

Diskussionsunderlag 17/2020

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

Vägkarta för systematisk datainsamling om funktionshinderservice

Vi har tagit fram en karta som beskriver informationen och informationsbehoven inom temat funktionsnedsättningar. Genom att kombinera dessa två faktorer har vi fått fram en bild över vilken data som finns till hands och vilka luckorna är. Det är särskilt viktigt med information i situationer av förändring.

Denna publikation är uppdelad i fyra delar. I den första delen beskriver vi uppdraget som social- och hälsovårdsministeriet har gett Institutet för hälsa och välfärd (THL) och orsakerna bakom informationsbehoven. I det andra avsnittet beskriver vi i stora drag och ger exempel på hurudan data som finns inom ämnesområdet funktionsnedsättningar och hur datan har samlats in. Vår granskning av ämnesområdet bygger huvudsakligen på data insamlad av aktörer i den offentliga sektorn. Det bör dock påpekas att det även i den tredje sektorn finns rikligt med bra dataunderlag som gärna kunde användas i större utsträckning i uppföljningssyfte. I det tredje avsnittet blickar vi in i framtiden för datainsamling och lyfter särskilt fram möjligheterna och utmaningarna på detta område. I det fjärde och sista avsnittet beskriver vi vägkartan i detalj mot bakgrund av ändringarna i lagstiftningen om funktionshinderservice och definierar mål, tidsramar och resurser.

Vi hoppas att förslagen vi ger i denna publikation kan genomföras i så stor utsträckning som möjligt. Vi hoppas också att alla som läser vägkartan inspireras till att hitta nya sätt och metoder att samla data med målet att skapa en mera komplett bild av funktionshinderområdet, med tillbörlig hänsyn till datans användbarhet.



Till läsare

För några år sedan kom Institutet för hälsa och välfärd (THL) med publikationen Information och informationsbehov kring funktionsnedsättning, som handlade om THL:s datainsamling i anknytning till personer med funktionsnedsättningar. Ett viktigt tema i publikationen var FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och hur efterlevnaden av konventionen bör övervakas. Publikationen har använts ganska mycket i olika sammanhang. Redan när den blev klar visste vi dock att vi måste fortsätta uppdatera dataunderlaget inom funktionshindersområdet. Det finns en växande förståelse för den betydelse som information och data har, och hela tiden upptäcks nya möjligheter i fråga om insamling och i synnerhet användning av data. Funktionsnedsättningar är ett av områdena som känner av denna utveckling. I denna publikation fokuserar vi på att analysera och bedöma hur vi kan följa upp och utvärdera konsekvenserna av reformen av handikappservicelagen. Vi hoppas att denna publikation hjälper lägga grunden till en systematisk datainsamling bl.a. inom funktionshindersservicen.

Denna publikation skulle inte ha varit möjlig utan den insats som olika skribenter har gjort och framför allt deras intresse att producera text som anknyter till personer med funktionsnedsättning. Tack till Hannele Tanhua, Riikka Väyrynen, Miina Arajärvi, Maaret Vuorenmaa, Reija Klemetti, Riitta Ikonen och Antti Kääriälä från Institutet för hälsa och välfärd och Panu Artemjeff från justitieministeriet. Tack också till Anne-Mari Raassina från social- och hälsovårdsministeriet för stöd och uppmuntran.

Sammandrag

Päivi Nurmi-Koikkalainen, Iiro Toikka, Anu Muuri och Sirkka Sivula (red.). Vägkarta för systematisk datainsamling om funktionshinderservice. Institutet för hälsa och välfärd (THL). Diskussionsunderlag 17/2020. 44 sidor. Helsingfors, Finland 2020. ISBN 978-952-343-490-5 (nätpublikation)

Denna publikation har tagits fram på uppdrag av social- och hälsovårdsministeriet. Publikationen är avsedd att skapa en bild av dagens undersöknings-, forsknings- och statistikdata med anknytning till funktionshinderservice, och framtidens databehov på detta område

Vägkartan är avsedd som ett underlag för lagberedning och i synnerhet för konsekvensbedömningar. Den ska också vara ett stöd då man följer hur lagstiftningen genomförs i praktiken, i synnerhet under perioder av förändring.

Människorättsaspekten är den ledande tanken i vägkartan. Också syftet med handikapplagstiftningen bottenar i de mänskliga rättigheterna. Därför är det viktigt att tillgodoseendet av detta syfte övervakas särskilt noga, både vid sidan av de individuella tjänsterna och tillsammans med dem.

Service för personer med funktionsnedsättning påverkar deras liv i väsentlig grad och skapar förutsättningar för självbestämmande, delaktighet och jämlikhet i samhället. Många människor med funktionsnedsättning är helt beroende av servicen för att överleva eller för att klara av vanliga sysslor i det dagliga livet. Därför är det ytterst viktigt att tillgången på service och servicens kvalitet utreds. Detta krav ställs också av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Det finns redan en hel del information, men den är mest kvantitativ, inte kvalitativ. Eftersom varje person med funktionsnedsättning har ett mycket individuellt behov av hjälp och stöd räcker det inte med att ange enbart hur mycket service som givits för att beskriva hur servicen påverkar det dagliga livet för personer med funktionsnedsättning. Vi behöver också betydligt specifikare information om till exempel stödet för boende, eftersom detta stöd kan tillhandahållas på många olika sätt.

För att få tillförlitlig data om servicens verkningsfullhet måste vi analysera de omfattande undersökningar som gjorts både före och tiden efter den nya lagen, till exempel FinSote och kommunenkäterna, samt komplettera dem med särskilda studier. Detta är det enda sättet att få tillräckligt med information under den tid det tar att utveckla Kanta till sin fulla omfattning.

Avsnittet om de viktigaste frågorna att följa i reformen av lagstiftningen om funktionshinderservice ger en bild av de viktigaste uppföljningsbehoven som den aktuella lagreformen medför. Eftersom behoven är många har vi försökt sätta dem i prioritetsordning. Särskilt viktig service att följa är stödet för boende och stödet för rörlighet. Att följa hur tränings- och stödservice enligt den nya lagstiftningen fungerar är också viktigt – det handlar nämligen om en ny kombination bestående dels av olika befintliga tjänster med splittrad förankring i den tidigare lagstiftningen, dels av helt ny service.

En annan viktig aspekt att följa är målgruppen för lagen. För det första, kan de personer som i dag har blivit marginaliserade få bättre service i framtiden? Å andra sidan, kan samordningen av två lagar leda till att fler blir marginaliserade? Det krävs ett särskilt känsligt och flexibelt servicesystem för att säkerställa en trygg uppväxt och utveckling för alla barn och för att de ska kunna nå upp till sin fulla potential. Därför är det viktigt att vi noga följer med hur servicen för barn och unga personer fungerar i vardagen.

Grundtanken i lagen är att svara på det individuella behov av hjälp och stöd som varje person med funktionsnedsättning har, med beaktande av bland annat personens livssituation och förhållandena i vilka han eller hon lever. Reformen innebär att det inte har någon avgörande betydelse vilken diagnos man har. Däremot blir det viktigare att servicebehovet bedöms och servicen planeras, och att det i större utsträckning än tidigare görs i samråd med personen i fråga. Därmed ökar också behovet av statistik och uppföljning.

Nyckelord: handikappservice, funktionshinderservice, lagstiftning, uppföljning, statistik

Tiivistelmä

Päivi Nurmi-Koikkalainen, Iiro Toikka, Anu Muuri ja Sirkka Sivula (toim.). Vägkarta för systematisk datainsamling om funktionshinderservice. [Tiekartta systemaattiselle tiedonkeruulle vammaispalveluissa]. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Työpäperi 17/2020. 44 sivua. Helsinki 2020. ISBN 978-952-343-490-5 (verkkojulkaisu)

Tämä julkaisu on syntynyt sosiaali- ja terveysministeriön 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 yksilöidympää 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 erilliselvityksillä. Ennen Kanta-tietojärjestelmän kehittymistä täyteen laajuuteensa emme muuten saa riittävästi 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 väliinpuotoajan asemaan, saada jatkossa paremmin palveluita? Toisaalta, aiheuttaako kahden lain yhteensovittaminen mahdollisesti uusia väliinpuotoajia? Lapsen kasvun ja kehityksen turvaaminen sekä oman potentiaalinen 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

Abstract

Päivi Nurmi-Koikkalainen, Iiro Toikka, Anu Muuri ja Sirkka Sivula (eds.). Vägkarta för systematisk datainsamling om funktionshinderservice. [Roadmap for systematic data collection in services for people with disabilities]. Finnish Institute for Health and Welfare (THL). Discussion Paper 17/2020. 44 pages. Helsinki, Finland 2020. ISBN 978-952-343-490-5 (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

Innehåll

Vägkarta för systematisk datainsamling om funktionshinderservice	1
Till läsare.....	2
Sammandrag.....	3
Tiivistelmä.....	4
Abstract.....	5
Innehåll.....	6
Bakgrund, mål och genomförande	8
För vilka ändamål behövs data om funktionshinderservice?.....	8
Målen för studien	8
Arbetet med vägkartan	9
Nuläge	10
Regleringen av funktionshinderservicen i Finland 2020.....	10
Grundlagen och internationella förpliktelser som grund till regleringen	10
Det hierarkiska förhållandet mellan socialvårdslagen, handikappservicelagen och specialomsorgslagen	10
Subjektiva rättigheter och anslagsbundna tjänster	11
Klientens bästa, lagens syfte och de grundläggande fri- och rättigheterna ska beaktas i besluten	11
Regleringen av rättigheterna för personer med funktionsnedsättning omarbetas	11
Befintligt informationsunderlag – statistik, register och befolkningsundersökningar.....	11
Exempel på hur registerdata kan användas: Personer i autismspektret	13
Exempel: Unga rörelsehindrade – beskrivning baserad på registerdata och enkätundersökningen Hälsa i skolan.....	13
Undersökningar bland vuxenbefolkningen – FinSote och FinHälsa	14
FinSote	14
FinHälsa	14
Enkätundersökningar bland barn och ungdomar	15
FinBarn	15
Datainsamling bland barn i åldern 4 år och deras familjer 2018	15
Hälsa i skolan.....	16
Hälsa i skolan 2019.....	17
Ekonomi och service – rättvisa	18
Exempel på genomförda studier och på sekundär användning av information.....	18
Kommunenkäten “Laitoksesta lähiyhteisöön”	19
Från transport till rörlighet – kommunenkäten och klientintervjuer	19
Regional bedömning – från statistik till indikatorer och fenomen	20
Barometern för grundläggande rättigheter	22
Mål: heltäckande information	23
Hurudan information behövs för uppföljningsändamål?.....	23
Information och hur den kan användas – nya vyer mot användning av social- och hälsovårdsdata	24
Vad är Findata?	24
Varför behövs Findata?	24
Strukturerad dokumentation av funktionshinderservice och registrering av klientuppgifter i Kanta-tjänsterna	25
Vägkartan för funktionshinderservice tar form – från ”stigar” till vägnät	27
Uppföljningsdata rörande konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning	27
Viktiga frågor att följa upp i reformen av lagstiftningen om funktionshinderservice	28
Lagens syfte – informationsbehoven.....	28
Medbestämmande och delaktighet.....	29

Träning och stöd.....	30
Personlig assistans.....	31
Boendeservice och service i det dagliga livet	33
Kortvarig omsorg	34
Verksamhet under dagtid	35
Stöd för rörligheten	35
Ekonomiskt stöd.....	36
Helhetsbild av dataunderlaget.....	37
Förutsättningarna för uppföljning och tankar om hur den bör genomföras.....	38
Källor	42
Bilagor.....	43
1 Hur data om barn och unga personer med funktionsnedsättning bör samlas in framöver.....	43
Situationen för barn med funktionsnedsättning.....	43
Enkäten Hälsa i skolan	43
Sammanlagt.....	44

Bakgrund, mål och genomförande

För vilka ändamål behövs data om funktionshinderservice?

Situationen för personer med varierande funktionsnedsättningar och livssituationer bör studeras med likabehandling och mänskliga rättigheter i fokus. Vi behöver uppföljningsdata inom funktionshindersområdet för att få en uppfattning om vilken ställning personer med olika former av funktionsnedsättningar befinner sig i.

Inom social-, hälso- och sjukvården syns funktionshinder på åtminstone två sätt. Personer med funktionsnedsättning använder samma social-, hälso- och sjukvårdstjänster som alla andra. Dessutom behöver de specialservice som kallas för funktionshinderservice (tidigare handikapps-service). För social-, hälso- och sjukvården som servicesystem är det ytterst viktigt att få information om servicebehov, lika tillgång till service, verkningsfullhet och kostnader.

Informationen behövs för att man ska kunna svara på bl.a. följande frågor och informationsbehov inom funktionshindersområdet:

- Har personer med funktionsnedsättning tillgång till den allmänna servicen för hela befolkningen på ett sätt som tillgodoser deras individuella behov?
- Vem får specialservice?
- Finns det personer med funktionsnedsättning i Finland som behöver specialservice men inte får det?
- Vilken kvalitet har specialservicen i fråga om verkningsfullhet, tillgänglighet osv.?
- Ekonomi: totala kostnader och klientavgifter
- Vilka är konsekvenserna av förändringar: typer av förändring och deras konsekvenser
- Indikatorer

Det är särskilt viktigt med uppföljning i situationer av förändring. Målet för uppföljningen ska vara att handla föregripande. Föremålet för uppföljning ska vara å ena sidan rättsnormerna och å andra sidan hur de påverkar personer med funktionsnedsättning, de som ordnar service samt finansierare och producenter. Det är samverkan mellan lagar och förordningar och tillämpningen av dessa som avgör hur väl likabehandling och mänskliga rättigheter tillgodoses för personer med funktionsnedsättning. Den data vi samlar och sammanställer beskriver hur olika slags service genomförs. Den är ett viktigt led i arbetet med att följa, bedöma och övervaka funktionshinderservicen.

Målen för studien

Statsminister Juha Sipiläs regering kom med en proposition med förslag till ny lag om funktionshinderservice (RP 159/2019 rd). Propositionen förföll när vård- och landskapsreformen gick i stöpet och regeringen lämnade sin avskedsansökan den 8 mars 2019. Enligt regeringsprogrammet för statsminister Sanna Marins regering ska beredningen av den nya lagstiftningen om funktionshinderservice fortsätta. Det är meningen att beredningen ska utgå från det tidigare förslaget.

Målet för projektet Vägkarta är att vi ska ha den beredskap som krävs för att följa upp hur den nya lagen om funktionshinderservice genomförs. Vägkartan ska även vara ett stöd vid bedömning och uppföljning av konsekvenserna av reformen. Andra viktiga regelverk att beakta i uppföljningen är FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning samt andra lagändringar som hänger samman med reformen av lagstiftningen om funktionshinderservice (t.ex. bestämmelserna om självbestämmanderätt i klient- och patientlagen, reformen av socialvårdslagstiftningen om verksamhet i sysselsättningssyfte och arbetsverksamhet, reformen av lagstiftningen om ordnande av social- och hälsovård och av lagstiftningen om klientavgifter inom social- och hälsovården).

Projektets mål och utgångspunkter kan sammanfattas i följande fyra punkter:

- Uppföljningssystemet för funktionshinderservice planeras, systematiseras och integreras i största möjliga utsträckning med befintliga uppföljningssystem.
- Det befintliga dataunderlaget samt informationsluckorna inom funktionshinderservice kartläggs.

- Förslag till de nya system för datainsamling som eventuellt behövs tas fram.
- Särskilt viktiga områden att följa upp är klienternas ställning, tjänsternas tillgänglighet och kvalitet, kostnaderna samt eventuella förändringar i dessa

Arbetet med vägkartan

I början av projektet fattade vi beslutet att ta fram en vägkarta för funktionshindersservice, för att få ett verktyg som hjälper att planera uppföljningen av reformen och klarlägga vilket dataunderlag som finns och vilka luckor det har. Vägkartan beskriver dagens informationsbehov strukturerat i teman och informationskällor samt de indikatorer som finns för tillfället.

Som utgångspunkt för vägkartan valde vi målen i FN:s Agenda 2030 och FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD). Vi kopplade målen i Agenda 2030 till artiklarna med samma tema i CRPD i en Excelfil, så att mål och artiklar som avser samma livsområde eller rättighet står bredvid varandra på samma rad.

Efter målen i Agenda 2030 och artiklarna i CRPD granskade vi den relevanta nationella lagstiftningen och hur den stämmer överens med och främjar målen och rättigheterna i Agenda 2030 och CRPD. Den nationella lagstiftningen vi granskade var Finlands grundlag, socialvårdslagen, hälso- och sjukvårdslagen, lagen om service och stöd på grund av handikapp (nedan handikappservicelagen) och lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda (nedan specialomsorgslagen). Därtill har vi tagit med de centrala bestämmelserna i reformen av funktionshinderslagstiftningen (RP 159/2018) samt de relevanta paragraferna i lagstiftningen om självbestämmanderätt (klient- och patientlagen, STM74:00/2018), trots att propositionerna i fråga förföll under valperioden 2015–2019. Skälet till att vi i vägkartan beaktar reformen av funktionshinderslagstiftningen samt klient- och patientlagen är att de planerade lagändringarna påverkar den kommande utvecklingen. Vi behöver information om utgångsläget och om målen för lagstiftningen för att vi ska kunna beskriva konsekvenserna av lagändringarna.

Med dessa överenskommelser och lagar som utgångspunkt har vi definierat och utrett hur det befintliga dataunderlaget ser ut. I vägkartan presenteras olika tematiska grupper och dessa beskrivs med hjälp av relevant data. Materialet vi samlat som dataunderlag kommer från statistik, register, befolkningsundersökningar och studier som THL och andra instanser har tagit fram. I samband med detta har vi dessutom identifierat områden om vilka det saknas information eller där informationen är bristfällig.

Nuläge

Regleringen av funktionshinderservicen i Finland 2020

Grundlagen och internationella förpliktelser som grund till regleringen

I Finland är grundlagen (731/1999) den främsta rättsgrunden för funktionshinderservice. De relevanta bestämmelserna i grundlagen ur denna synvinkel är bland annat 6 § – likabehandling inför lagen och förbud mot diskriminering – och 19 § – rätten till oundgänglig försörjning och omsorg. Syftet med funktionshinderservicen är att främja förutsättningarna för personer med funktionsnedsättning att leva och vara verksamma som jämbördiga medlemmar av samhället.

Utöver grundlagen finns det internationella människorättskonventioner, såsom FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (FördrS 27/2016), som ställer krav på lagstiftningen om rättigheter och service för personer med funktionsnedsättning. FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning har införlivats i vår nationella lagstiftning. Det betyder att konventionen kan tillämpas direkt till exempel i domstolarna och att artiklarna i konventionen kan få företräde framför nationella rättsnormer.

Syftet med konventionen är att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning. Finland har som konventionsstat åtagit sig att vidta alla nödvändiga rättsliga och administrativa åtgärder för att uppnå detta mål. Syftet och målen för konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning återspeglas av den planerade reformen av handikappservicelagen, som behandlas i korthet nedan.

Ett annat dokument som påverkar reformen av lagstiftningen om funktionshinderservice är FN:s handlingsprogram för hållbar utveckling Agenda 2030. Handlingsprogrammet är ett exempel på ”mjuk reglering” (soft law). Detta betyder att de mål som ställs upp i programmet inte är förpliktande rättsnormer enligt sedvanlig normhierarki. Programmet har dock sin praktiska relevans: Finland har åtagit sig att uppnå målen både nationellt och i det internationella samarbetet.

En av Finlands prioriteringar då programmet genomförs är att utveckla ett ”jämnt, jämställt och kompetent Finland”. Att ta hänsyn till personer med funktionsnedsättning och förbättra deras ställning i samhället är ett led i detta arbete. Finland har ställt upp målet att de mest utsatta grupperna i samhället, deras särskilda behov och deras möjligheter till delaktighet ska beaktas. Detta gäller bl.a. personer med funktionsnedsättning. Ett av målen är att förbättra boendeförhållandena för olika befolkningsgrupper, till exempel genom att förbättra tillgängligheten (Statsrådets kanslis publikationsserie 3/2017).

Det hierarkiska förhållandet mellan socialvårdslagen, handikappservicelagen och specialomsorgslagen

I Finland ordnas funktionshinderservice primärt på grundval av socialvårdslagen (1301/2014). Om servicen baserad på socialvårdslagen eller någon annan allmän lag inte är tillräcklig eller lämplig för en person med funktionsnedsättning ordnas service med stöd av lagen (380/1987) och förordningen (759/1987) om service och stöd på grund av handikapp. Lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda (519/1977) innehåller bestämmelser om ordnande, styrning och övervakning av specialomsorger. Specialomsorger ges dem som på grund av medfödd eller i utvecklingsåldern erhållen sjukdom eller skada hämmats eller störts i sin utveckling eller sina psykiska funktioner. Ett tilläggskrav är att personen inte kan få tillräcklig eller lämplig service med stöd av socialvårdslagen i första hand eller handikappservicelagen eller andra speciallagar i andra hand. En person med funktionsnedsättning kan få service enligt flera lagar samtidigt – tjänster baserade på olika lagar utesluter alltså inte varandra.

Subjektiva rättigheter och anslagsbundna tjänster

En del av den service som föreskrivs i handikappservicelagen omfattas av kommunernas s.k. särskilda skyldighet att ordna service. Personer med funktionsnedsättning har en subjektiv rätt till sådan service. Det innebär att om de lagstadgade förutsättningarna uppfylls måste kommunen ordna servicen, oberoende av vilka anslagen är. I denna servicekategori ingår transporttjänster, serviceboende, personlig assistans, dagverksamhet, ändringsarbeten i bostaden samt redskap och anordningar i bostaden. Anslagsbunden service baserad på handikappservicelagen ordnas enligt prövning, inom ramen för de anslag som kommunen reserverat.

Kommunens socialförvaltning och/eller specialomsorgsdistrikt ansvarar för servicen enligt specialomsorgslagen. Klienten får ett specialomsorgsprogram baserat på lagen och tjänsterna i programmet utgör subjektiva rättigheter: kommunen ska ordna dem oberoende av anslagssituationen. Tjänster enligt specialomsorgslagen är till exempel behövlig handledning, rehabilitering och funktionell coaching samt arbete med stöd och boende.

Klientens bästa, lagens syfte och de grundläggande fri- och rättigheterna ska beaktas i besluten

Tjänsterna och stödåtgärderna för en person med funktionsnedsättning ska alltid bilda en sammanhängande helhet som är förenlig med klientens bästa. Vad som utgör klientens bästa (i lagen ”klientens intresse”) ska bedömas bland annat enligt hur olika tillvägagångssätt bäst säkerställer klientens och hans eller hennes närståendes välfärd, bidrar till att stärka klientens förmåga att klara sig självständigt, agera på eget initiativ och upprätthålla nära och fortlöpande människorelationer, samt tryggar att klienten får rätt och tillräckligt stöd vid rätt tidpunkt i förhållande till sina behov (socialvårdslagen 4 §).

De beslut som fattas ska ta hänsyn till bestämmelserna som reglerar varje tjänst och klientens bästa, och dessutom ska lagens syfte alltid beaktas. Syftet med till exempel handikappservicelagen är att främja förutsättningarna för personer med funktionsnedsättning (i lagen används fortfarande begreppet ”handikappade”) att leva och vara verksamma som jämbördiga medlemmar av samhället samt att förebygga och undanröja olägenheter och hinder som funktionsnedsättningen (”handikappet”) medför (1 §). En annan faktor som påverkar besluten är skyldigheten till grundrättighetsbejakande tolkning: När en myndighet tillämpar en lag eller en författning av lägre rang ska den välja det av de motiverade alternativen som bäst främjar tillgodoseendet av de grundläggande fri- och rättigheterna.

Regleringen av rättigheterna för personer med funktionsnedsättning omarbetas

En ny lag om funktionshindersservice är under arbete i Finland. Den nya lagen ska förena den nuvarande handikappservicelagen och specialomsorgslagen och innehålla bestämmelser om specialservice för alla personer med funktionsnedsättning. Reformen ska slopa den diagnosbaserade definitionen av funktionsnedsättning. Syftet med detta är att tillgången till tjänster i högre grad än i nuläget ska grunda sig på det individuella behov av hjälp eller stöd som en person har på grund av sin funktionsnedsättning. Detta ligger i linje med syftet och principerna i FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Befintligt informationsunderlag – statistik, register och befolkningsundersökningar

THL:s uppgifter fastställs i lagen om Institutet för hälsa och välfärd (688/2008, 2 §). En av dessa är att upprätthålla datafiler samt föra register inom området och sörja för kunskapsunderlaget inom sitt uppgiftsområde och för nyttiggörandet av det. De relevanta datalagren hos THL bygger huvudsakligen på register och befolkningsundersökningar. THL använder olika rapporteringssätt för att publicera data.

Uppgifter som ingår i statistikrapporter publiceras bl.a. i olika elektroniska rapporteringssystem, till exempel i databasrapporter (kuber och sammandrag) samt i indikatorbanken Sotkanet. Resultaten av THL:s

befolkningsundersökningar publiceras bl.a. i vetenskapliga artiklar, forskningsrapporter och webbtjänster (till exempel Terveystemme.fi). Förutom THL är Statistikcentralen och FPA viktiga informationsproducenter.

Bild 1 visar THL:s viktigaste dataunderlag grupperade i aggregerad statistik, registerdata och befolkningsundersökningsdata. De statistikrapporter som THL ger ut idag är oftast baserade på sammanfattande enkäter till kommuner och samkommuner eller på individbaserad registerdata om social- och hälsovårdstjänster.

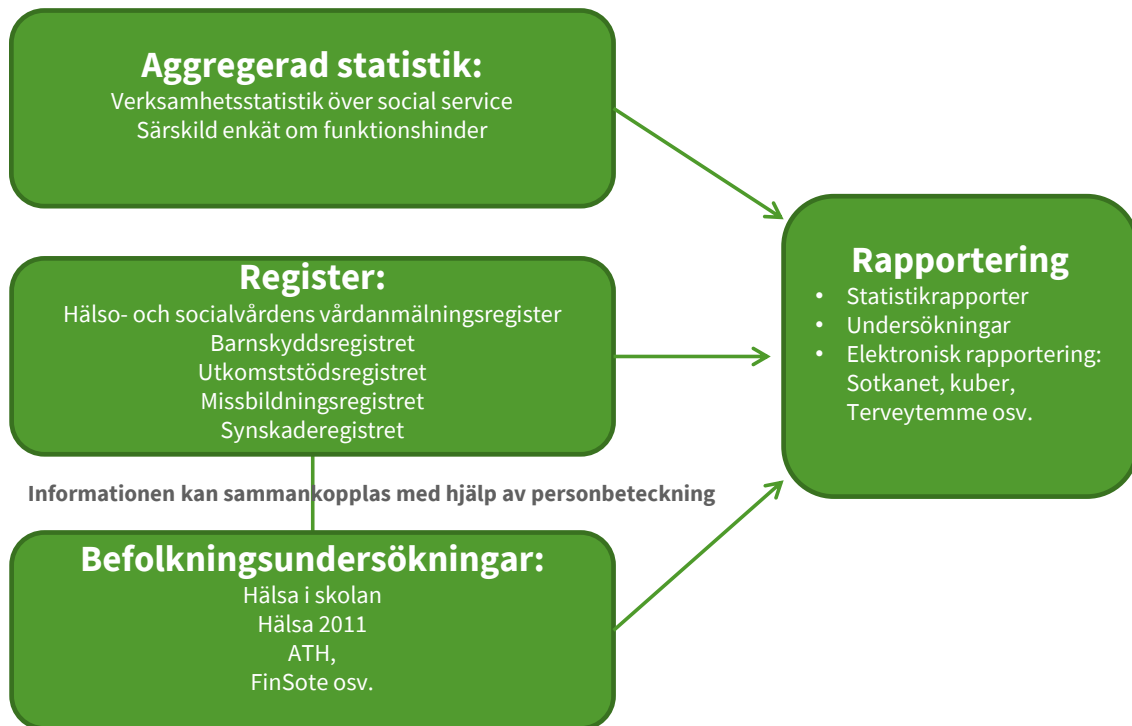


Bild 1: THL:s dataunderlag inom funktionshindersområdet (2017) .

Den data som uppstår inom social- och hälsovården uppkommer i samband med klienttransaktioner och lagras i serviceproducenternas system. Av denna data skapas nationella datalager. En del används i register och en del i statistik. De registerbaserade informationskällorna (baserade på personbeteckning) inom området funktionshinder i Finland är missbildningsregistret, synskaderegistret, FPA:s handikapp- och rehabiliteringsförmåner, THL:s vårdanmälningsregister för socialvården (som omfattar hemvård samt institutions- och boendeservice) samt THL:s vårdanmälningsregister för hälso- och sjukvården (som omfattar primärvård, poliklinikbesök inom den specialiserade sjukvården och institutionsvård). Genom att kombinera dessa informationskällor går det att beräkna antalet personer med funktionsnedsättning eller förekomsten av funktionsnedsättningar eller funktionshinder överlag, hur många förmånstagare det finns och i vilken omfattning servicen används. Statistikcentralen samlar in data om servicekostnaderna i kommunernas och samkommunernas ekonomiska statistik. Befolkningens åsikter och klienternas erfarenheter av tjänsterna kan följas med hjälp av befolkningsundersökningar. I befolkningsundersökningarna följs området funktionsnedsättningar huvudsakligen med hjälp av frågor som gäller funktionsförmåga och funktionshinder. Bilaga 1 innehåller mer ingående uppgifter om THL:s dataunderlag inom funktionshindersområdet, om datakällorna samt om vilka utmaningarna kan vara i dagens dataproduktion.

Med dagens dataunderlag kan funktionshindersområdet och funktionshindersservicen beskrivas baserat på enskilda register, specifik service eller individuella förmånstagare. I fråga om specifik service beskriver datan oftast hur tjänsten används och i viss mån också i vilken grad den behövs. Datinnehållet i ett register berättar inget om till exempel personens socioekonomiska ställning, såsom inkomster eller utbildning.

Därför måste datan i olika register kunna kombineras för att få en mer komplett bild av situationen för personer med funktionsnedsättning. Detta är möjligt om det finns gemensamma datadefinitioner. Med komplettare information skulle det finnas bättre förutsättningar att analysera bl.a. hur likabehandling tillgodoses, om den service som tillhandahålls är tillräcklig och om den motsvarar behoven hos personerna med funktionsnedsättning.

Exempel på hur registerdata kan användas: Personer i autismspektret

I internationell jämförelse ger de finländska myndighetsregistren exceptionellt tillförlitlig och heltäckande information om välfärden och användningen av service. Forskningsunderlaget Nationell födelsekohort 1987 och 1997 som Institutet för hälsa och välfärd har samlat in innehåller olika registeruppgifter om alla personer födda i Finland under dessa år, från tiden som foster till myndig ålder. [I materialet](#) ingår registeruppgifter om barnets föräldrar.

Materialet gör det möjligt att följa hur barn i kohorterna har använt olika slags samhällsservice över lång tid, från födseln till myndig ålder. Genom att flera olika register slås ihop blir det möjligt att undersöka sambanden mellan olika delområden inom välfärd och hälsa. Materialet kan användas för att producera information som forskare och aktörer på olika områden behöver om hälsa, välfärd och användning av service, samt till stöd för politiska beslut. För att materialet ska kunna utnyttjas effektivt krävs ett intensivt samarbete med experter i olika branscher och andra forskningsorganisationer.

Varje födelsekohort omfattar strax under 60 000 barn. 0,3 procent av dem som föddes 1987 och 1,0 procent av dem som föddes 1997 fick diagnoser inom autismspektret. Uppgifterna kommer från vårdanmälningsregistret för den specialiserade sjukvården. Som personer med diagnos inom autismspektret räknas här de personer som har diagnostiserats med autism i barndomen, atypisk autism eller Aspergers syndrom under perioden 1996–2016. Det bör påpekas att alla barn med autismspektrumsymtom inte diagnostiseras. Vad som utgör autism måste definieras separat för varje forskningsuppdrag, eftersom olika definitioner svarar på olika frågor och kan ge olika resultat.

En av begränsningarna i registermaterialet är att flera faktorer med anknytning till välbefinnande faller utanför registerundersökningen. I många fall beskriver registren i första hand hur tjänsterna används. Servicebehovet kan emellertid vara större än användningsgraden. Det i vilken mån olika tjänster används kan till exempel också hänga ihop med regionala faktorer och familjebakgrund. I till exempel ungdomsarbete, kulturtjänster, frivilligverksamhet och organisationsverksamhet samlas inte registeruppgifter och registren ger ingen information om viktiga mänskliga relationer, till exempel vänner eller släkt. Genom att den baserar sig på registerdata utesluter undersökningen också barnens egna tolkningar av händelserna i deras liv, eftersom personliga erfarenheter inte samlas in i myndighetsregister.

Exempel: Unga rörelsehindrade – beskrivning baserad på registerdata och enkätundersökningen Hälsa i skolan

I undersökningen Unga rörelsehindrade i Finland (Kivelä m.fl., THL:s Diskussionunderlag 19/2019) utreddes hur många rörelsehindrade ungdomar det finns i Finland, och deras risk att bli marginaliserade och deras livskvalitet bedömdes. Underlaget för undersökningen var THL:s nationella födelsekohorter 1987 och 1997 samt enkätundersökningen Hälsa i skolan 2017.

I de nationella födelsekohorterna identifierades unga rörelsehindrade med hjälp av diagnoser antecknade i olika hälsoregister. I Hälsa i skolan identifierades de via de funktionsbegränsningar som de unga själva bedömde att de hade; bedömningen grundade sig med andra ord på de ungas egna åsikter. Födelsekohorterna ger tillgång till olika myndigheters registeruppgifter så att man utifrån dem kan bedöma risken för marginalisering bland unga. Enkäten Hälsa i skolan innehåller olika frågor om de ungas livskvalitet.

Unga rörelsehindrade, av vilka det enligt denna undersökning finns totalt ca 10 000 personer i åldern 14–29 år, har fler riskfaktorer som förutspår marginalisering än andra unga. Dessutom är de mer missnöjda med sin livskvalitet än andra unga.

Undersökningar bland vuxenbefolkningen – FinSote och FinHälsa

THL följer befolkningens hälsa och välfärd regelbundet med hjälp av befolkningsundersökningar. I dem behandlas funktionsnedsättningar främst med fokus på funktionshinder. Genom frågorna om funktionsförmåga kan man identifiera personer som upplever att de har olika funktionshinder. Genom att jämföra deras situation med resten av befolkningen får man information om skillnaderna mellan dessa två grupper. På senare år har man i befolkningsundersökningar använt en serie frågor som bygger på referensramen ICF. Denna har utarbetats av gruppen "Washington Group on Disability Statistics" som lyder under FN:s specialkommission för statistik. Utvecklingsarbetet pågår fortfarande. För de europeiska befolkningsundersökningarna har man tagit fram en fråga som kallas för GALI. Baserat på GALI samlas bland annat data för den europeiska undersökningen om inkomster och levnadsförhållanden (EU-SILC). Nedan presenteras de befolkningsundersökningar som THL genomför: FinSote, FinHälsa, FinBarn samt Hälsa i skolan.

FinSote

Med hjälp av FinSote följer man upp förändringar i olika befolkningsgruppers välfärd och hälsa enligt region. Undersökningen är den enda befolkningsundersökningen som producerar data för uppföljning och bedömning av hur väl befolkningens servicebehov uppfylls samt information om hur befolkningen upplever social- och hälsovården som servicesystem, tillgången till och användningen av service samt servicens kvalitet. FinSote är den enda befolkningsundersökningen som innehåller frågor om socialservice. Resultaten kan läsas bland annat på THL:s tjänst [Terveystemme.fi](http://terveytemme.fi).

FinSote producerar en viktig del av den information som behövs för att följa och bedöma social- och hälsovårdsreformen så att det blir möjligt att jämföra områdena med varandra och med läget i hela landet.

FinSote besvarar sådana frågor om befolkningens upplevda hälsa och servicebehov samt om användningen av service som andra underlag och andra register inte producerar någon information om. FinSote innehåller delar av undersökningen Vuxenbefolkningens hälsa, välfärd och service (ATH) som inleddes 2010 samt av enkäten HYPÄ (Hyvinvointi ja palvelut, sv. Välfärd och service) som genomfördes 2004–2010. FinSote har kompletterats med frågor som är specifika för vårdreformen, bland annat frågor om social- och hälsovårdsservice och om valfrihet.

Resultaten av FinSote publiceras i THL:s tjänst [Terveystemme.fi](http://terveytemme.fi) (på finska) som är avgiftsfri och öppen för alla. Resultaten kan granskas enligt befolkningsgrupp, kön, ålder eller utbildningsgrupp. Även tidigare resultat från ATH finns i tjänsten.

Indikatorerna som tagits fram i FinSote har rapporterats till THL:s indikatorbank Sotkanet och till Datafönstret.

FinHälsa

Syftet med undersökningen FinHälsa är att producera aktuell information om vuxna som är bosatta i Finland när det gäller hälsa och välbefinnande samt faktorerna som påverkar dem. Undersökningen ger ett dataunderlag som kan användas för att forska i förebyggande och behandling av sjukdomar, främja finländarnas funktionsförmåga och hälsa samt förbättra hälsojästerna i Finland.

År 2017 genomfördes undersökningen på sammanlagt 50 orter runt om i Finland. Till undersökningen kallades 10 000 slumpmässigt utvalda personer som hade fyllt 18 år och var bosatta i Finland. Undersökningen bestod av en hälsoundersökning och enkätblanketter som deltagarna fyllde i.

De huvudsakliga resultaten från 2017 har publicerats i en omfattande forskningsrapport som är tillgänglig via den avgiftsfria webbtjänsten [Terveystemme.fi](http://terveytemme.fi) (Koponen osv. 2018).

Enkätundersökningar bland barn och ungdomar

FinBarn

Enkäten FinBarn utarbetades och lanserades som ett led i startskedet av programmet för utveckling av barn- och familjetjänster (LAPE). Syftet med FinBarn var att producera omfattande och regelbunden data om välbefinnandet, hälsan och serviceerfarenheterna hos barn under skolåldern och deras familjer.

År 2017 genomfördes ett pilotprojekt för datainsamling bland spädbarnsfamiljer i delar av Finland. År 2018 genomfördes den första omfattande datainsamlingen som gällde barn i åldern 4 år och deras familjer, i 290 kommuner i Fasta Finland. Familjerna rekryterades till undersökningen i samband med omfattande hälsoundersökningar på barnrådgivningarna. Information samlades in via enkätblanketter av barnets båda föräldrar och av hälsovårdarna på barnrådgivningen.

Föräldrarna svarade på frågor om välfärd, delaktighet, fritid, hälsa och funktionsförmåga, levnadsförhållanden, levnadsvanor, trygghet i uppväxtmiljön, småbarnspedagogik, behov av service och stöd och servicens och stödets tillgänglighet och tillräcklighet. Hälsovårdarna gav sin professionella syn på familjens välfärd, familjens behov av stöd och service samt om användningen av service.

Datainsamling bland barn i åldern 4 år och deras familjer 2018

Barnets funktionsförmåga

Föräldrarna tillfrågades om barnets funktionshinder. Frågorna baserade sig på den internationella rekommendationen om mätning av funktionshinder via funktionsförmågans dimensioner (Washington Group on Disability Statistics 2017). Barnmodulen i Washington Groups frågeserie redigerades för barn i åldern 4 år och anpassades till undersökningen, men på grund av tidsbrist hann man inte ta fram några slutgiltiga formuleringar eller någon officiell översättning till finska. Frågorna motsvarar således inte helt de slutgiltiga formuleringarna i frågeserien (THL 2018).

Föräldrarna fick följande fråga: "Har barnet som är 4 år gammalt några svårigheter?". Frågan bestod av sju delar: 1) svårigheter att se (om barnet använder glasögon eller kontaktlinser ska synförmågan bedömas med dem), 2) svårigheter att höra (om barnet använder hörapparat ska hörseln bedömas med den), 3) svårigheter att gå (om barnet använder hjälpmedel för att gå ska gångförmågan bedömas med dem), 4) svårigheter att plocka upp små föremål med handen (jämfört med barn i samma ålder), 5) svårigheter att lära sig nya saker (jämfört med barn i samma ålder), 6) svårigheter att leka (jämfört med barn i samma ålder), 7) svårigheter att förstå dig. Svartalternativen var: 1) inga svårigheter, 2) vissa svårigheter, 3) stora svårigheter, 4) klarar det inte alls. Dessutom tillfrågades föräldrarna "Har du svårt att förstå barnet när han eller hon talar?". Svartalternativen var: 1) inga svårigheter, 2) vissa svårigheter, 3) stora svårigheter, 4) jag klarar det inte alls.

Indikatorn som beskriver en allvarlig funktionsnedsättning grundar sig på båda frågorna ovan. Den indikerar andelen barn som har stora svårigheter eller som inte alls kan fungera inom åtminstone en av de grundläggande funktionella dimensionerna: att se, höra, gå, plocka upp små föremål med handen, lära sig nya saker, leka, förstå sina föräldrar och tala så att föräldern förstår. Indikatorn användes för barn vars ena förälder eller båda föräldrar i del 1 eller 2 av minst en fråga hade angett alternativ 3 eller 4. Baserat på föräldrarnas bedömningar hade 1,4 procent av barnen en allvarlig funktionsnedsättning (1,9 procent var pojkar och 0,7 procent flickor).

Beteendestörningar hos barn kartlades med hjälp av indikatorn MASCS (Multisource Assessment of Social Competence Scale). Föräldrarna fick följande fråga: "Hur betar sig det 4-åriga barnet i sällskap av andra barn?". Frågan bestod av sju delar: 1) barnet har kort stubin, 2) barnet får raserianfall och vredesutbrott, 3) barnet blir lätt irriterat, 4) barnet retar eller driver med andra barn, 5) barnet käbblar och grälar med andra barn, 6) barnet stör eller irriterar andra barn, 7) barnet handlar utan att tänka. Svartalternativ: 1) aldrig (1 poäng), 2) sällan (2 poäng), 3) ofta (3 poäng), 4) mycket ofta (4 poäng). Baserat på poängen för de olika delarna uträknas ett medelvärde som kan vara 1–4 poäng. Syftet var att utreda hur många barn som hade ett medelpoängtal på minst 2,5 baserat på den ena förälderns eller båda föräldrarnas svar på de olika delarna av frågan. Baserat på föräldrarnas bedömningar uppvisade 6,2 procent

av barnen icke-normalt asocialt beteende (7,7 procent av pojkarna och 4,6 procent av flickorna). (THL 2018.)

Föräldrarnas funktionsförmåga

Föräldrarna fick två frågor i syfte att utreda om de har några hälsoproblem som begränsar deras liv. Fråga 1: "Ligger något hälsoproblem till hinder för dig i sådant som människor brukar göra?" Svartalternativ: 1) ja, allvarligt, 2) ja, men inte allvarligt, 3) nej, inte alls. Fråga 2: Har du haft sådana hinder under de senaste 6 månaderna eller längre? Svartalternativ: 1) ja, 0) nej. Det som utreddes var antalet föräldrar som valde alternativ 1 eller 2 i fråga 1 och dessutom alternativ 1 i fråga 2.

Baserat på föräldrarnas egen bedömning upplevde 15,7 procent av föräldrarna att de hade haft en eller flera funktionshinder på grund av hälsoproblem under de senaste sex månaderna (10,8 procent av männen och 17,7 procent av kvinnorna). (THL 2018.)

Medvetenhet om hjälpmedelsservice eller funktionshinderservice

Föräldrarnas medvetenhet om befintlig hjälpmedelsservice eller funktionshinderservice utreddes med hjälp av följande frågor: "I vilken mån känner du till följande tjänster eller förmåner?" En del av frågan var: hjälpmedelsservice eller funktionshinderservice. Svartalternativen var: 1) är inte relevant för mig, 2) tillräckligt bra, 3) delvis tillräckligt bra, 4) medelmåttigt 5) delvis inte tillräckligt bra, 6) inte tillräckligt bra. 59 procent av föräldrarna svarade att servicen inte är relevant för dem (alternativ 1). Dessa deltagare utelämnades från kalkylen som beskriver informationens tillräcklighet.

33,9 procent av de svarande föräldrarna upplevde att de inte kände till hjälpmedelsservicen eller funktionshinderservicen tillräckligt bra (alternativ 5 eller 6). Det fanns ingen betydande skillnad i hur kvinnor och män svarade. (THL 2018.)

Behov av hjälpmedelsservice eller funktionshinderservice hos ett barn som är 4 år gammalt

Föräldrarna fick följande fråga för att utreda hurudan service barnet som är 4 år gammalt har fått: Anser du att barnet som är 4 år har haft tillräcklig tillgång till följande service under de senaste 12 månaderna? En del av frågan var: 5) hjälpmedelsservice eller funktionshinderservice. Svartalternativen var: 0) har inte behövt, 1) har använt, servicen var tillräcklig, 2) har använt servicen men den var inte tillräcklig, 3) hade behövt men fick ingen service, 4) hade behövt men jag förde inte fram servicebehovet. Analysen gällde barn vars ena förälder eller båda föräldrar hade angett alternativ 1, 2, 3 eller 4.

Enligt föräldrarna hade 1,7 procent av barnen behövt hjälpmedelsservice eller funktionshinderservice (1,9 procent av pojkarna och 1,4 procent av flickorna). (THL 2018.)

Hälsa i skolan

Hälsa i skolan är en befolkningsundersökning som genomförts sedan 1996. Målgruppen för undersökningen är elever i årskurs 8 och 9 i den grundläggande utbildningen (från 1996), gymnasieelever (från 1999) och elever vid yrkesläroanstalter (från 2008). Som ett led i förändringsprogrammet LAPE (2017) utvidgades datainsamlingen till elever i årskurs 4 och 5 i den grundläggande utbildningen och deras vårdnadshavare.

Hälsa i skolan genomförs som en övergripande undersökning vartannat år. Datainsamlingen genomförs under skoltimmen, med läraren närvarande. Det finns en lättläst version av blanketten för den som föredrar det. Den lättlästa versionen är kortare och använder ett lättläst språk samt bilder som stöd till frågorna. Man kan svara på den lättlästa blanketten på egen hand eller med hjälp av en assistent.

Undersökningen ger information om barns, ungdomars och vårdnadshavares välbefinnande, delaktighet och fritid, hälsa och funktionsförmåga, levnadsvanor, skolgång och studier samt familj och levnadsförhållanden, och om tryggheten i uppväxtmiljön och tillgången till service och hjälp. Resultaten kan analyseras enligt årskurs, område, kön och specialgrupp. Med hjälp av Hälsa i skolan kan man också studera situationen för barn med olika slags funktionsnedsättningar (THL 2019b).

Hälsa i skolan 2019

Våren 2019 besvarades Hälsa i skolan av cirka 260 000 barn och ungdomar. Antalet elever i årskurs 4–5 i den grundläggande utbildningen var sammanlagt 102 389 (svarsprocent: 82). I årskurs 8–9 var antalet elever 89 570 (svarsprocent: 75). I gymnasierna svarade 44 636 elever (svarsprocent: 69) och i yrkesläroanstalterna 25 047 elever (svarsprocenten kan inte beräknas tillförlitligt). Sammanlagt 6 509 personer använde den lättlästa blanketten för att svara. Av vårdnadshavarna för elever i årskurs 4–5 i den grundläggande utbildningen svarade 36 487 personer (svarsprocent: 30). Svarsprocenten varierar något mellan kommunerna.

Elever som på grund av till exempel sjukdom, resa eller olovlig frånvaro var borta från skolan dagen då undersökningen genomfördes, elever som får hemundervisning och elever som inte deltar i utbildning på andra stadiet omfattas inte av undersökningen. Av ovan nämnda orsaker kan det bland barn och ungdomar med funktionsnedsättning finnas en större andel personer som inte deltog i undersökningen jämfört med genomsnittet av de svarande. Kognitiva funktionsnedsättningar kan också ha inverkat på svaren genom att elever med en kognitiv funktionsnedsättning inte har orkat svara på alla frågorna i den långa undersökningsblanketten (THL 2019b).

Barns och ungdomars funktionsförmåga

Funktionsnedsättningarna bland elever i årskurs 4–5 i den grundläggande utbildningen utreddes med hjälp av tre frågor (Washington Group on Disability Statistics 2017). Barnet tillfrågades om det har svårigheter att 1) läsa, 2) räkna och 3) skriva. Tre procent av barnen rapporterade stora svårigheter inom åtminstone ett av dessa områden.

Funktionsförmågan hos elever i årskurs 8–9 i den grundläggande utbildningen och elever som studerar på andra stadiet utreddes med hjälp av frågor baserade på den internationella rekommendationen om mätning av funktionsnedsättningar via olika dimensioner av funktionsförmågan (Washington Group on Disability Statistics 2017). Barnen och ungdomarna fick följande fråga: "Vilka saker är lätta eller svåra för dig?" Svarsalternativen var 1) inga svårigheter, 2) vissa svårigheter, 3) stora svårigheter, 4) går inte alls. Funktionsförmågan mättes inom följande dimensioner: 1) se, 2) höra tal, 3) gå en halv kilometer, 4) ta hand om sig själv, 5) tala begripligt, 6) lära sig saker, 7) komma ihåg saker, 8) koncentrera sig, 9) acceptera förändringar i rutinerna, 10) kontrollera sitt beteende och 11) få vänner.

Av frågebatteriet bildades två grupper med funktionsnedsättningar i fokus: (1) Stora svårigheter att se, höra eller gå och (2) Stora svårigheter att minnas, koncentrera sig eller lära sig. Grupperna utgick från den definition som användes i undersökningen från 2017 eftersom den preliminära analysen av materialet avslöjade att en noggrannare validering behövs för hela uppsättningen indikatorer. Med de indikatorer som beskrivs ovan ger Hälsa i skolan 2019 en betydligt högre andel unga med funktionsnedsättning än tidigare och andelen är även högre än internationellt.

Sju procent av eleverna i årskurs 8–9 i den grundläggande utbildningen, fem procent av gymnasieeleverna och sex procent av eleverna vid yrkesläroanstalter rapporterade stora svårigheter att se, höra eller gå. Ungdomar som hade meddelat att de inte alls kunde se, höra eller gå uteslöts från dessa beräkningar. Man ansåg att dessa elevers svar var omöjliga eftersom eleven i så fall inte hade kunnat svara på frågeformuläret i en normal klassrumssituation. 18 procent av eleverna i årskurs 8–9 i den grundläggande utbildningen, 16 procent av gymnasieeleverna och 19 procent av eleverna vid yrkesläroanstalter rapporterade stora svårigheter att komma ihåg, koncentrera sig eller lära sig.

Eleverna i årskurs 8–9 i den grundläggande utbildningen, gymnasieeleverna och eleverna vid yrkesläroanstalter fick också frågor som gällde svårigheter kopplade till inlärningsfärdigheterna. Summaindikatorn består av nio delar: 1) hur det går att följa undervisningen på lektionerna, 2) hur det går att göra läxor eller motsvarande uppgifter, 3) hur det går att förbereda sig för prov, 4) hur det går att utföra uppgifter som kräver skrivning, 5) hur det går att utföra uppgifter som kräver läsning, 6) hur det går att utföra uppgifter som kräver räkning, 7) muntligt uppträdande, 8) hur det går att svara under timmarna, 9) hur det går att använda den utrustning som behövs i studierna (digital teknik eller programvara). Svarsalternativen var: 1) inga svårigheter alls, 2) inga större svårigheter, 3) ganska stora svårigheter och 4) stora svårigheter. Svårigheter kopplade till inlärningsfärdigheterna ansågs förekomma bland de ungdomar

som uppgav stora svårigheter i minst en del eller ganska stora svårigheter i minst tre delar 38 procent av eleverna i årskurs 8–9 i den grundläggande utbildningen, 44 procent av gymnasieeleverna och 37 procent av eleverna vid yrkesläroanstalter hade svårigheter kopplade till inlärningsfärdigheterna. (THL 2019.)

Funktionsförmågan i enkäten till vårdnadshavarna

Vårdnadshavarna tillfrågades om barnets funktionsförmåga med samma indikatorer som ungdomarna själva (Washington Group on Disability Statistics 2017). Dessutom tillfrågades vårdnadshavarna om något hälsoproblem begränsar barnet i sådant som barn i samma ålder brukar göra. Vårdnadshavarna tillfrågades också om beteendestörningar hos barnet med hjälp av samma MASCS-indikator som i FinBarn. Även frågan om tillgången till hjälpmedelsservice och funktionshinderservice samt frågorna om föräldrarnas egen funktionsnedsättning var likadana som i FinBarn. Resultaten är inte ännu tillgängliga.

Ekonomi och service – rättvisa

Ekonomiska analyser har alltid gjorts inom funktionshinderservice, liksom inom andra områden. Oftast har den ekonomiska analysen byggts på uppgifter om hur servicen har genomförts ur klientperspektiv eller med en enskild service i fokus.

I en undersökning som publicerades 2013 analyserades hur en ändring av lagen har påverkat användningen av servicen och i synnerhet kostnaderna. Undersökningen hette Tutkimus vuoden 2009 vammaispalvelulain muutosten vaikutuksista asiakasmääriin ja kustannuksiin (hur ändringarna i handikappservicelagen 2009 har påverkat antalet klienter och kostnaderna). En av slutsatserna i publikationen var att sedan personlig assistans hade blivit en subjektiv rättighet för personer med svår funktionsnedsättning (”gravt handikappade”) hade likabehandlingen av dessa personer ökat och de hade blivit delaktigare i samhället. I rapporten granskades hur lagändringen påverkar kostnaderna och antalet klienter inom servicen på grund av funktionsnedsättning, särskilt inom personlig assistans. Resultaten visade att antalet klienter hade ökat till och med mer än väntat. Resultaten gav dessutom vid handen att allt äldre klienter fick personlig assistans. Trots att en allt bredare grupp fick personlig assistans var antalet timmar som nya klienter fick mindre än tidigare jämfört mot genomsnittet. Detta gjorde att det genomsnittliga antalet beviljade timmar minskade. Rapporten visade att den totala kostnadsökningen till följd av lagändringen hade varit större än väntat, nästan 40 miljoner euro (Väisänen m.fl. 2013).

Uppgifterna om ekonomin och kostnaderna inom funktionshinderservicen kommer idag till största del från Kommunekonomi, en statistik som publiceras av Statistikcentralen. Kommunekonomi beskriver kommunernas och samkommunernas intäkter, utgifter, investeringar, finansiering, tillgångar, skulder och bokslutsuppgifter.

På området funktionshinderservice ger den data om kostnaderna för personlig assistans i varje område. Kostnaderna presenteras i förhållande till antalet invånare och antalet klienter (med personlig assistans) i området, samt som ett absolut belopp. Det finns också uppgifter om kostnaderna för färdtjänster, både som absolut kostnad och i förhållande till invånarantalet i området.

Därtill finns det uppgifter om de totala utgifterna för service och stöd enligt handikappservicelagen per område. Inom ämnet boendeservice finns det uppgifter om nettodriftskostnaderna för institutionsvård av person med intellektuell funktionsnedsättning och för boendeservice med heldygnsomsorg för personer med funktionsnedsättning.

De sex största städerna samlar in mycket exakta uppgifter om funktionshinderservice, och publicerar rapporter varje år. Rapporterna ger information om servicen i Uleåborg, Tammerfors, Åbo, Esbo, Vanda och Helsingfors (kuusikkokunnat.fi).

Exempel på genomförda studier och på sekundär användning av information

Studier genomförs i syfte att undersöka och utreda olika fenomen samt deras konsekvenser och effekt i sådana fall där det informationsunderlag och den datainsamling som finns inte räcker till för att studera

dem. Studierna är ofta av engångskaraktär eller utförs med icke-systematisk frekvens. Ett exempel på en studie som genomförs enligt särskilt beslut är statistikenkäten till kommunerna som THL genomför vart tredje år. I den ingår ett avsnitt om funktionshinderservice. Syftet med statistikenkäten till kommunerna är att komplettera Statistikcentralens ekonomiska statistik och THL:s verksamhetsstatistik över social service. Denna datainsamling grundar sig på lagen om Institutet för hälsa och välfärd (668/2008). Nedan följer exempel på två andra studier som THL har gjort och som handlar om funktionshinderservice.

Kommunenkäten “Laitoksesta lähiyhteisöön”

Den 21 januari 2010 fattade statsrådet ett principbeslut om ett program för ordnande av boende och anslutande tjänster för personer med intellektuell funktionsnedsättning 2011–2015. Social- och hälsovårdsministeriet fick i uppgift att ta fram en riksomfattande plan med de åtgärder som krävs för att genomföra boendeprogrammet för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Regionala planer togs fram under 2011 som underlag till den riksomfattande planen. Sommaren 2012 ombads regionerna att precisera sina planer i synnerhet i fråga om ersättande åtgärder för institutionsvård, individuella boende- och servicelösningar, lokala miljöer och gemenskaper, kompetensutveckling för personal, förbättrad tillgång på personal och förbättrade arbetsrutiner. För att utreda situationen i kommunerna och få ett underlag för planeringsarbetet genomförde THL en kommunenkät hösten 2012. Resultaten publicerades på finska i THL:s arbetsdokument diskussionsunderlag-serie, under namnet Laitoksesta lähiyhteisöön, kuntakyselyn tuloksia vammaisten kuntalaisten palveluista (Nurmi-Koikkalainen 2013) (sv. från institution till lokal gemenskap, resultat av kommunenkäten om service för kommuninvånare med funktionsnedsättning).

Servicebehovet hos kommuninvånare med funktionsnedsättning utreddes i 56 procent av kommunerna. 41 procent av kommunerna meddelade att behoven inte hade utretts. Drygt 40 procent av kommunerna hade gjort upp planer för boendet för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Nästan 80 procent av deltagarna uppgav att samråd hade hållits med klienter och/eller anhöriga då planerna togs fram. Cirka 30 procent av kommunerna hade inte tagit fram någon plan alls. I de resterande svaren konstaterades antingen att arbetet med planen har börjat eller att det är under planering. Baserat på kommunernas svar fick 2 procent av befolkningen service på basis av speciallagar om funktionsnedsättning. Cirka 23 procent av dessa människor hade intellektuella funktionsnedsättningar. Svaren från 2013 gav ett ganska liknande resultat som tidigare utredningar.

Under perioden 1 januari 2011–31 augusti 2012 hade 218 personer flyttat från institutioner för personer med intellektuell funktionsnedsättning till öppenvården. Vid samma tidpunkt flyttade 30 personer tillbaka till institutionsvård. Orsakerna till detta var flera, men en av de främsta var att servicen hade varit otillräcklig. En fråga som kom fram i de öppna svaren var att kompetensen och servicen behöver utvecklas (Nurmi-Koikkalainen 2013).

Det kunde vara aktuellt med en ny kommunenkät med tanke på att det år 2020 har gått tio år sedan man beslöt att avveckla institutionsvården. Enligt THL:s register fanns det fortfarande 521 långvariga patienter på institutionerna den 31 december 2018. Det skulle vara värt att utreda hurdana tjänster de som flyttat från en institution får idag.

Från transport till rörlighet – kommunenkäten och klientintervjuer

År 2014 publicerades Kuljetuksesta liikkumiseen – Kuntakyselyn ja asiakashaastattelujen tuloksia vammaisten henkilöiden kuljetuspalveluista ja auton hankinnan tukimuodoista (Sirola & Nurmi-Koikkalainen 2014) (Från transport till rörlighet – resultat av statistikenkäten till kommunerna och klientintervjuerna om färdtjänster för personer med funktionsnedsättning och stödformer för anskaffning av bil). Omarbetningen av lagstiftningen om personer med funktionsnedsättning pågick fortfarande och som stöd till lagstiftningsarbetet behövdes mer information om hur färdtjänsterna genomförs. Syftet med utredningen var att höra kommunernas och klienternas åsikter om hur färdtjänsterna, stödet för anskaffning av bil och i större utsträckning hela persontrafiken har ordnats.

Våren 2014 skickade Institutet för hälsa och välfärd en enkät till alla kommuner i Finland. Enkäten gällde färdtjänster och stöd för anskaffning av bil. På fyra orter genomfördes också fem fokusgruppsintervjuer med klienter som använde färdtjänsterna. THL fick totalt 161 svar som omfattade 240 kommuner (20 procent av svaren gällde samarbetsområden). Svaren omfattade 90 procent av befolkningen i Finland och 75 procent av kommunerna.

Totalt 27 personer deltog i klientintervjuerna. I rapporten jämförs kommun- och klientgruppens svar. Båda grupperna ställde sig klart positivt till att tillgängligheten i kollektivtrafiken utvecklas. Däremot svarade grupperna olika på huruvida reseområdet för resor baserade på handikappservicebehöven behöver ändras. Enligt de svarande kommunerna borde reseområdet begränsas och göras tydligare. Klientgruppen ville att resandet ska vara friare och flexiblar. De nuvarande reseområdena ansågs vara oändamålsenliga och delvis icke-funktionella.

Klienterna och kommunerna var eniga om att åldersrelaterade funktionsnedsättningar inte borde omfattas av handikappservicebehöven. Båda grupperna såg det som viktigt att både samåkandet och beställningssystemet utvecklas. För båda grupperna var dessutom möjligheten att anlita bekant taxi viktig.

I fråga om transporter enligt handikappservicebehöven ansåg de svarande kommunerna att en regional färdtjänst är ett viktigt alternativ. För klienterna var det viktigaste att tjänsten fungerar, oberoende av vem som ordnar den. Kommunerna förde fram att de riksomfattande anvisningarna behöver utvecklas så att de är till stöd för jämlika beslut.

Olika kommuner svarade i mycket olika utsträckning på frågorna om stödet för anskaffning av bil. Det kom inte tillräckligt med svar i synnerhet på frågorna som gällde statistik. Av de svarande uppgav 129 kommuner antalet ansökningar och beslut. Av dessa svarade 37 kommuner att inga ansökningar kommit in under 2013. År 2013 fick 92 av de svarande kommunerna totalt 538 ansökningar och meddelade totalt 365 beviljande beslut. Endast 70 av de svarande kommunerna uppgav stödbeloppet (mv 3163 euro). De svarande kommunerna förhöll sig tveksamt till en utökning av stödet för anskaffning av bil, medan klienterna tyckte att frågan var viktig och ville utvidga grupperna av stödtagare. Av de svarande kommunerna ansåg 77 procent att stödet för anskaffning av bil borde vara inkomstrelaterat. De svarande klienterna var däremot tveksamma till denna fråga. De svarande kommunerna betraktade inte heller ett system med leasingbilar som ett alternativ i framtiden. Klienterna såg däremot leasingbilar som en intressant möjlighet ur jämlikhetsperspektiv. Drygt hälften av de svarande kommunerna och majoriteten av de svarande klienterna understödde förslaget att stödet för anskaffning av bil ska centraliseras hos en nationell aktör.

Förslagen avseende utveckling av persontrafiken, som presenterades i slutet av rapporten, var uppdelade i transportmedel enligt följande: öppen kollektivtrafik, anpassad kollektivtrafik (exempelvis anropstrafik och färdtjänst) och individuella transportlösningar (exempelvis egen bil eller taxi). Förslagen grundar sig på tidigare utredningar och förslag, högsta förvaltningsdomstolens beslut med anknytning till färdtjänsten, kommunenkäten samt diskussioner som förts i expertgrupper. Baserat på utredningen kunde man konstatera att det är viktigt att olika tjänster och stödformer samordnas. Ju bättre omgivningen och servicen beaktar människors olika sätt att fungera och funktionsnedsättningar, desto mindre är behovet av särskilda tjänster. Också i de särskilda tjänsternas fall är det viktigt att man utvärderar hur olika tjänster fungerar. Målet borde vara att alla har lika möjligheter att röra sig trots funktionsnedsättning.

Av de förslag som ges i utredningen har kommunerna testat bland annat leasingbilar och kilometerbudgetar. En kilometerbudget fungerar så att färdtjänstresorna ändras till att vara kilometerbaserade, varvid de kan användas utanför kommungränsen. Avtalen har ingåtts på kundens villkor. Efter taxireformen skulle det finnas skäl att utreda situationen för mobilitetstjänsterna på nytt.

Regional bedömning – från statistik till indikatorer och fenomen

Institutet för hälsa och välfärd gör årliga bedömningar av hur social- och hälsovårdsservice ordnas i olika områden. Den första simulerade bedömningen genomfördes våren 2018 och den första övningsbedömningen utfördes hösten 2018. De regionala bedömningsrapporter som publiceras i december 2019 utgör den första egentliga omfattande bedömningen av social- och hälsovårdstjänsterna.

Bedömningen 2019 gäller offentlig social- och hälsovårdsservice inom varje sjukvårdsdistrikt, jämlik tillgång till service och kostnadseffektivitet. Områdena som granskas är socialvård, primärvård och specialiserad sjukvård. Bedömningen är ett led i social- och hälsovårdsministeriets styrning av social- och hälsovården. Bedömningen utgår från ett gemensamt indikatorbaserat dataunderlag av nationell omfattning, från områdenas egna verksamhetsplaner och från tillsynsmyndigheternas rapporter (THL 2019a).

Bedömningar, liksom all annan insamling av data i register, förutsätter att de berörda processerna dokumenteras i omfattande grad och på ett strukturerat sätt, dvs. enligt gemensamma regler. Förutom data behövs det forskning om vilka indikatorer som behövs och vad man utifrån dem kan säga om till exempel situationen för personer med funktionsnedsättning.

Bedömningsarbetet bygger på öppen indikatordata. Indikatordatan baserar sig på en uppsättning nationella indikatorer, KUVA. KUVA-indikatorerna är avsedda för nationell styrning, för ledning, planering och uppföljning av ordnandet och produktionen av tjänster, för jämförelser mellan anordnare och produktionsenheter samt för övervakning. KUVA-indikatorerna har tagits fram av social- och hälsovårdsministeriets grupp för effekt- och kostnadsdata (KUVA) utifrån informationsunderlaget för varje serviceområde (Laitinen m.fl. 2019).

De indikatorer avseende funktionshindersområdet som hittills antagits till KUVA är följande:

- Personer över 16 år som får handikappbidrag (förhöjt och högsta stöd)/100 000 personer i samma ålder (ind. 5109)
- Personer under 16 år som får handikappbidrag (förhöjt och högsta stöd)/100 000 personer i samma ålder (ind. 5108)
- Andel personer av befolkningen som inte får tillräckligt med hjälp (%) (ind. 4379)
- Ändringsarbeten i bostad samt redskap och anordningar som hör till bostaden/100 000 invånare (ind. 3604)
- Klienter i åldern 0–17 år som får personlig assistans under ett år, tjänster bekostade av kommunen/100 000 personer i samma ålder (ind. 3434)
- Klienter i åldern 18–64 år som får personlig assistans under ett år, tjänster bekostade av kommunen/100 000 personer i samma ålder (ind. 3435)
- Klienter som fyllt 65 år och som får personlig assistans under ett år, tjänster bekostade av kommunen/100 000 personer i samma ålder (ind. 3436)
- Kostnader för personlig assistans baserat på kostnaderna för tjänster och ekonomiska stödåtgärder enligt handikappservicelagen, euro/invånare (ind. 5154)
- Klienter inom assisterat boende för utvecklingsstörda 31.12/100 000 invånare (ind. 2828)
- Klienter inom stödboende och handlett boende för utvecklingsstörda 31.12/100 000 invånare (ind. 5283)
- Klienter på institutioner för utvecklingsstörda 31.12/100 000 invånare (ind. 2797)
- Mottagare av förmåner som FPA betalar på grund av funktionsnedsättning/1 000 invånare (ind. 2313)
- Belopp för färdtjänstkostnader inom kostnaderna för service och ekonomiska stödåtgärder enligt handikappservicelagen, euro/invånare (ind. 5155)
- Nettodriftskostnader för övrig funktionshinderservice, euro/invånare (ind. 3769)
- Personer i åldern 0–64 år som vårdas av närstående under året och som får stöd för närståendevård, % av befolkningen i samma ålder (ind. 5122)
- Antal personer som fått färdtjänster bland alla som fått stödtjänster under året, tjänster som bekostas av kommunen/100 000 invånare (ind. 3462)
- Antal personer som under året fått färdtjänster avsedda för personer med svår funktionsnedsättning/100 000 invånare (ind. 381)
- Klienter i serviceboende för personer med svår funktionsnedsättning under året/100 000 invånare (ind. 3603)
- Service och stöd som beviljats åt personer med funktionsnedsättning/100 000 invånare (ind. 5275)
- Nettodriftskostnader för institutionsvård av personer med funktionsnedsättning, euro/invånare (ind. 3771)

- Nettodriftskostnader för boendeservice med heldygnsomsorg för personer med funktionsnedsättning, euro/invånare (ind. 3770)

Tillgängliga tjänster är databasen Sotkanet.fi och Tietoikkuna som (år 2019) är tillgänglig i testversion. I [Datafönstret](#) går det att överblicka olika indikatorer regionalt och programmet har en kartfunktion.

Barometern för grundläggande rättigheter

Barometern för grundläggande rättigheter är ett forskningsprojekt. I projektet utreds det vilka erfarenheter som personer med funktionsnedsättning och personer inom olika språkliga minoriteter har när det gäller vissa grundläggande fri- och rättigheter. I barometern utreds bland annat hur mycket deltagarna vet om de grundläggande fri- och rättigheterna i Finland, hur viktiga olika fri- och rättigheter är i deras uppfattning och vilka erfarenheter de har av hur fri- och rättigheterna tillgodoses i vardagen. Frågorna i barometern är de samma som i undersökningen Fundamental Rights Survey (FRS) som tagits fram av Europeiska unionens byrå för grundläggande rättigheter FRA. Barometern ger alltså jämförbar information om minoritetsgruppers och majoritetsbefolkningens åsikter och erfarenheter i fråga om de grundläggande fri- och rättigheterna.

Målet är att Barometern för grundläggande rättigheter ska genomföras med jämna mellanrum så att man framöver kan göra tidsserieanalyser och identifiera utvecklingstrender inom de viktigaste indikatorerna för de grundläggande fri- och rättigheterna. Detta utvecklingsarbete görs bland annat i syfte att främja kunskapsbaserad politik inom politiken för grundläggande rättigheter och människorättspolitiken.

Mål: heltäckande information

Hurudan information behövs för uppföljningsändamål?

För uppföljning, bedömning och styrning av funktionshindersservicen och dess konsekvenser behövs ett allsidigt informationsunderlag. På området social service, bl.a. inom funktionshindersservicen, är informationsunderlaget för närvarande bristfälligt. Informationsluckorna gäller i synnerhet öppenvården. Det dataunderlag som finns för tillfället gör det möjligt att beskriva funktionshindersservicen delvis, med hjälp av statistik över vissa tjänster. Statistikrapporterna och den övriga rapporteringen utgår ofta från det underlag som finns snarare än själva servicen som företeelse. Detta har lett till en situation där informationen är splittrad och det kan vara svårt att skapa en helhetsbild.

Informationsbehoven i socialvårdsregistren har kartlagts i ett projekt för utveckling av socialvårdsregistren. Uppgifterna om personer med funktionsnedsättning är bristfälliga i socialvårdsregistren. Bl.a. följande uppgifter saknas:

- Klienter som får funktionshindersservice, uppdelat per tjänst (separata uppgifter behövs om personer som får tjänster enligt speciallagstiftning)
- Ansökningar om funktionshindersservice samt information om beviljande och avslående beslut (%)
- Tidsfrister inom vilka tjänster beviljas
- Hur länge klientrelationerna varar inom funktionshindersservicen
- Varför klientrelationerna upphör
- Hur kontakten med klienterna sköts, t.ex. besök eller e-tjänster
- Fall där samma person har fler klientrelationer eller tjänster
- Social- och hälsovårdstjänster och tjänster utanför social- och hälsovården
- Verksamhets- och ekonomiuppgifter

THL planerar en omfattande reform av datainsamlingen till socialvårdsregistren. Reformen omfattar klienterna och uppgifter om vilka tjänster de får. För att den nya datainsamlingen ska kunna uppfylla de olika informationsbehov som finns måste data samlas in om varje serviceuppgift inom socialvården, om varje fas i klientprocessen och från många olika klienthandlingar. De aktuella dataområden som definierats och som bl.a. omfattar funktionshindersservice är följande:

- Uppgifter om klientrelationen
- Uppgifter om hur tjänsten har inletts: anmälan, kontakt, ansökan, anteckning om inledande i klientrapporten
- Uppgifter om bedömningen av servicebehovet
- Uppgifterna i serviceplanen
- Uppgifter om beslutet
- Uppgifter om kalkylen
- Uppgifter om inledning och avslutning av en socialvårdstjänst
- Uppgifter om anteckningar i klientrapporten (möten, förhandlingar, kontakt)

Om datainsamlingsreformen genomförs sker det stegvis över flera år. Reformen kräver att olika aktörer får avsevärda resurser för bland annat definitionsarbete, anvisningar, uppbyggnad av teknisk beredskap och analys av information. Målbilden avseende insamling av registerdata inom socialvårdsområdet kräver en omfattande omläggning av både datasystemsinfrastrukturen och dokumenteringsrutinerna. För att målbilden ska kunna uppnås måste datainsamlingsreformen delas upp i hanterbara moment.

Det behövs också information om socialvårdskostnader och -personal, men detta behov kan inte fyllas genom insamling av klientdata. Kostnads- och personaldata omfattas därför inte av datainsamlingsreformen. De utvecklingssteg som behövs för dessa typer av data tas i andra projekt.

I fråga om rätten till information är den rättsliga grunden för datainsamlingsreformen i sin ordning för THL:s del. Lagen om Institutet för hälsa och välfärd (668/2008) ändrades 2019 och lagen om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården upphävdes. Den sistnämnda reglerade mycket noggrant vilka uppgifter om social service som THL får samla in av

individer. Lagändringen ger THL en omfattande rätt att samla in individuell information om olika slags social service, såsom funktionshinderservice.

Information och hur den kan användas – nya vyer mot användning av social- och hälsovårdsdata

Vad är Findata?

Lagen om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården (552/2019, nedan lagen om sekundär användning) trädde i kraft den 1 maj 2019. Sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården (nedan sekundär användning) avser att klient- och registeruppgifter som har uppkommit i social- och hälsovård används i annat än det primära användningssyfte som de ursprungligen registrerats för. Som en följd av att lagen inrättades tillståndsmyndigheten för användning av social- och hälsovårdsdata Findata vid Institutet för hälsa och välfärd. Findata, som inledde sin verksamhet i början av 2020, är avsedd som enda kontaktpunkt för sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården. Verksamheten inleddes stegvis.

Från och med 2020 beviljar Findata tillstånd för sekundär användning av social- och hälsovårdsdata då uppgifter kombineras från flera personuppgiftsansvariga, då de härstammar från privata serviceanordnare eller då det är fråga om uppgifter lagrade i Kanta-tjänsterna.

Lagen om sekundär användning har i omfattande grad utvidgat användningsområdena för data. Användningsområdena är vetenskaplig forskning, statistikföring, utvecklings- och innovationsverksamhet, myndighetsstyrning och myndighetstillsyn, myndigheternas planerings- och utredningsuppgifter, undervisning och informationsledning.

Aggregerat statistikmaterial är tillgängligt för alla de användningsändamål som definieras i lagen om sekundär användning, men för tillgång krävs ett dokument som heter ”plan för användning av uppgifter”. Materialet kan fås för forskningsändamål så att det är tillgängligt en viss tid i anonymiserad eller pseudonymiserad version via en plattform för distansanvändning. Vid sidan om utvecklings- och innovationsverksamhet görs materialet tillgängligt via plattformen även för alla andra ändamål som definieras i lagen om sekundär användning.

Findata börjar fungera stegvis. Rådgivningstjänsten och den mer omfattande webbplatsen öppnade den 1 november 2019, begäranden om information började tas emot den 1 januari 2020 (aggregerat statistikmaterial) och ansökningar av dataanvändningstillstånd tas emot från och med den 1 april 2020 (data på individnivå). Lagen om sekundär användning börjar tillämpas på Kanta-tjänsterna den 1 januari 2021.

Varför behövs Findata?

Då lagberedningen startade konstaterade man att användningen av data i forskningssyfte hämmas av en oklar och långsam tillståndsprocess, invecklad lagstiftning, svårigheten att koppla insamlad data till praktisk verksamhet samt splittrade och inkompleta datamaterial. Problemen är mycket beskrivande även för andra användningsområden för information: Alla ovan nämnda utmaningar förekommer också till exempel i informationsledningen inom social- och hälsovården.

Lagen om sekundär användning gör det möjligt att förbättra informationsunderlaget på nationell nivå, landskapsnivå och leverantörnivå samt med utgångspunkt i yrkeskårens, beslutsfattarnas och chefernas behov. Lagen gör det möjligt att använda serviceproducenters data i realtid i informationsledningssyfte. Lagstiftningen skapar också möjligheter för utvecklingsverksamhet och produktutveckling hos företag, genom att behövlig data blir tillgänglig till stöd för beslut och ledarskap. Dessutom skapar lagstiftningen bättre förutsättningar för forskning och lägger därigenom grunden för vetenskapliga forskningsmiljöer av hög standard och nya innovationer inom dem. Serviceinnovationer skapar förutsättningar att utveckla servicesystemet i en allt mer kundorienterad riktning. De lägger även grunden för en mer individuell vård- och servicekultur (bl.a. nya tillämpningar).

För att vi ska kunna utveckla servicestrukturen är det viktigt med forskningsdata om verkningsfull teknik på området hälsa och välbefinnande som kan ersätta till exempel institutionsvård och flytta tyngdpunkten i servicestrukturen från institutioner till människors hem. Denna förändring har stor betydelse för hur framtidens servicestruktur ser ut och hur den borde utformas. Lagen om sekundär användning skapar också förutsättningar för ett ekosystem kring forskning och produktutveckling som privata och offentliga aktörer av varierande storlek kan dra nytta av. En förutsättning för ett sådant ekosystem är att man har tillgång till vår gedigna registerinformation snabbt och till liten kostnad.

För planeringen, uppföljningen och forskningen på området social- och hälsovård är det problematiskt att det för närvarande finns heltäckande data endast om området specialiserad sjukvård. I primärvården har dataproduktionen förbättrats under de senaste åren, men i fråga om öppenvården på området socialvård har situationen redan länge varit ohållbar. Den tidigare lagstiftningen har inte gjort det möjligt att samla in registerdata om sådan öppenvård med personbeteckningar, och detta har försvårat utvecklingen av servicen. Avsaknaden av registerdata har lett till åtskilliga datainsamlingar av sammanfattande karaktär. Lagen om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården innebär en betydande förbättring i detta avseende. I och med lagen blir det möjligt att i större utsträckning samla in enhetlig registerbaserad data om social- och hälsovårdsservice. Detta möjliggör i sin tur en bättre situation för forskningen på området socialvård, då det i framtiden blir möjligt att få enhetlig information bl.a. om området öppenvård. Ändringen gör det möjligt att granska all den service som bl.a. personer med funktionsnedsättning får.

Lagen om sekundär användning förväntas öka användningen av forskningsdata och förbättra tillgången till information för allt fler forskare. Lagen skapar också bättre möjligheter än tidigare att koppla uppgifter från befolkningsundersökningar baserade på samtycke och individuella uppgifter om välbefinnande och hälsa till datan om serviceanvändning. Lagstiftningen gör det möjligt att införa effektiva behandlingar och nya läkemedel i definierade riskgrupper. Det blir dessutom lättare att använda förutseende analys och artificiell intelligens för att undvika risker som hotar individens hälsa och välbefinnande.

Lagen om sekundär användning både bidrar till och kräver att informationssäkra miljöer och rutiner utformas. Därigenom lägger den grunden för ett fortsatt högt förtroende för myndigheterna samt för forsknings- och statistikverksamhet.

Strukturerad dokumentation av funktionshinderservice och registrering av klientuppgifter i Kanta-tjänsterna

Arkivet för klientuppgifter inom socialvården är en del av Kanta-tjänsterna. I arkivet, som lanserades 2018, kan de som ordnar och de som tillhandahåller funktionshinderservice lagra socialvårdsklienternas klientuppgifter. Kanta tillåter strukturerad dokumentation dvs. inmatning av socialvårdsklientdata. Det betyder att specifika typer av data matas in på specifika ställen. Ett enkelt exempel på detta är att klientens namn matas in i respektive fält (efternamn och förnamn) på sidan med kontaktuppgifter. För att data ska lagras i Kanta på detta sätt krävs att alla organisationer inom socialvården ansluter sig till Arkivet för klientuppgifter inom socialvården och använder det aktivt. Klienthandlingarna i socialvården har en struktur som tillåter enhetliga dokumentationsprocedurer i alla organisationer. De klienthandlingsstrukturer som nyligen publicerats för området funktionsnedsättningar beaktar särdragen i serviceuppgiften och klientarbetet i fråga. Handlingsstrukturerna för funktionshinderservice finns i tjänsten sosmeta.fi.

Då en organisation ansluter sig till Kanta-tjänsterna går kunduppgifterna till ett enda register och blir på så sätt bättre tillgängliga för hela branschen. Man slipper med andra ord de gamla registergränserna, genom att tillgång till uppgifterna grundar sig på verifiering av relevans (koppling till ärendet) och användarrättigheter. (Tidsramar för införande av Kanta-tjänsterna 2017.) Det är tills vidare frivilligt att ansluta sig till arkivet för klientuppgifter inom socialvården. Den nya lagen om klientuppgifter, som social- och hälsovårdsministeriet är i färd med att bereda, innehåller bestämmelser om faserna och tidsramarna för anslutning till Kanta. Enligt det aktuella utkastet till tidsplan ska de som tillhandahåller offentlig socialvårdsservice ansluta sig till Kanta-tjänsterna senast 2023 och de privata senast 2025 (se bild 2).

Det bör påpekas att lagen som föreskriver skyldigheten att ansluta sig till Kanta-tjänsterna ännu inte har godkänts. Tidsplanerna för föreskrifterna om strukturerad dokumentation lever också hela tiden. THL

kommer att meddela närmare föreskrifter om handlingsstrukturerna. I arbetet med att definiera och lansera klienthandlingsstrukturerna samarbetar THL med sina experter, med kommunala organisationer och med serviceorganisationer. I definitionerna beaktas bland annat de ändringar eller behov som lagstiftningen medför i klienthandlingarna. Enligt tidtabellskkastet blir det obligatoriskt med strukturerad dokumentation efter 2025.

Tack vare enhetliga dokumentationsregler och klienthandlingsstrukturer blir det möjligt att få jämförbar information om klientrelationerna inom funktionshinderservicen samt om behovet av information på detta område. Denna information behövs för lokal och nationell statistik, bedömning och forskning. Lagen om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården (552/2019) har gett tillgång till uppgifter i personuppgiftsansvarigas egna register från och med våren 2019.

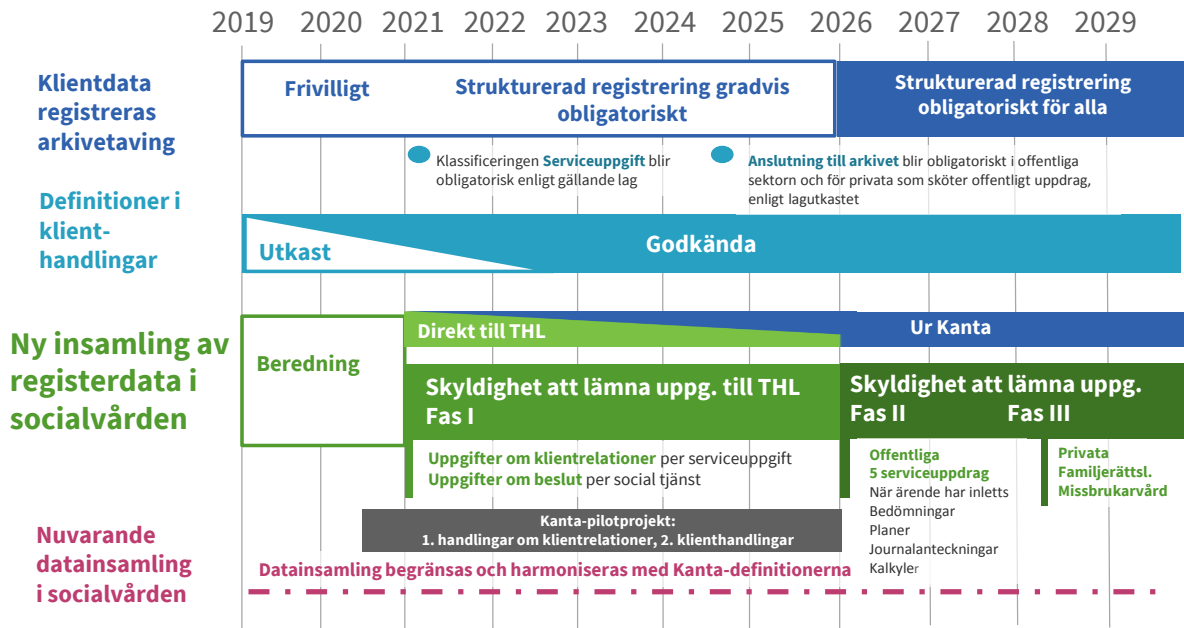


Bild 2. Planerade etapper och tidsplan för de nya reglerna för insamling av registerdata på området socialvård (utkast).

Vägkartan för funktionshinderservice tar form – från ”stigar” till vägnät

Det utredningsarbete som legat till grund för Vägkartan för funktionshinderservice har visat att det redan nu finns stora mängder information om funktionshinder på olika håll. Informationen är emellertid så splittrad och de behandlade temana så snäva att det inte går att bilda sig någon helhetsbild av området. Det största problemet är att datan som behövs i uppföljningssyfte går ”vilse” därför att det inte finns en tydlig och självklar väg eller rutt att följa. Vägkartan som vi har planerat hjälper oss att koppla ihop de osammanhängande ”stigar” som finns så att resultatet är ett logiskt vägnät. I följande avsnitt beskriver vi den information som finns och vilka informationsbehoven är, samt lägger fram förslag för det fortsatta arbetet.

Uppföljningsdata rörande konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Den data som finns att få från olika källor och som är relevant för FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning beskriver främst hur de rättigheter som nämns i artikel 19 och 20 tillgodoses. Enligt artikel 19 (Rätt att leva självständigt och att delta i samhället) erkänner konventionsstaterna lika rätt för alla personer med funktionsnedsättning att leva i samhället med lika valmöjligheter som andra personer. I artikeln fastställs det att personer med funktionsnedsättning har möjlighet att välja sin bostadsort och var och med vem de vill leva på samma villkor som andra och att de inte är tvungna att bo i särskilda boendeformer. Personer med funktionsnedsättning ska dessutom ha tillgång till olika former av service både i hemmet och inom särskilt boende och till annan service, bl.a. sådant personligt stöd som är nödvändigt för att stödja boende och deltagande i samhället och för att förhindra isolering och avskildhet från samhället. Samhällsservice och anläggningar avsedda för allmänheten ska vara tillgängliga på samma villkor för personer med funktionsnedsättning och svara mot deras behov.

Det dataunderlag som finns ger en tämligen heltäckande information över hur rättigheterna i artikel 19 tillgodoses. Inom social service samlas varje år verksamhetsstatistik som ger information om klienter med personlig assistans, hemvårdshjälp, stöd för närståendevård, ändringsarbeten i bostaden, färdtjänster, familjevård, arbetsverksamhet och serviceboende. För viss service kan datan också fås enligt åldersgrupp. Detta omfattar bl.a. ändringsarbeten i bostaden, klienter som får personlig assistans, klienter i serviceboende och klienter som får färdtjänster.

Rättigheterna i artikel 19 kan också följas upp med hjälp av vårdanmälningsregistret för socialvården och FPA:s statistik över handikappförmåner och -tjänster. I vårdanmälningsregistret för socialvården finns information om vårddygn och klienter inom boendeservice (obs. statistikterm) samt klienter och vårddygn på institutioner för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Även dessa uppgifter kan granskas enligt åldersgrupp. Ett exempel på en viktig indikator då man följer upp hur rättigheterna i artikel 19 tillgodoses är antalet klienter (och hur det minskar) på institutioner för personer med intellektuell funktionsnedsättning. FPA:s statistik ger information om hur många personer under och över åldern 16 år som får handikappbidrag (bl.a. enligt stödklass), hur många pensionstagare som får vårdbidrag samt hur mycket tolkningstjänster FPA har beviljat (enligt åldersgrupp).

Dataunderlaget ger också information om hur de rättigheter som definieras i artikel 20 tillgodoses. I artikel 20 (Personlig rörlighet) fastställs att konventionsstaterna ska vidta effektiva åtgärder för att säkerställa personlig rörlighet med största möjliga oberoende för personer med funktionsnedsättning.

Det går att undersöka hur rättigheterna i artikel 20 tillgodoses med hjälp av verksamhetsstatistiken över social service, specifikt med hjälp av uppgifterna om klienter med personlig assistans och färdtjänster. Som det nämns ovan finns informationen om klienter med personlig assistans också enligt åldersgrupp. Det bör

dock påpekas att även om det finns data om färdtjänster och personlig assistans, vilka främjar rätten till personlig rörlighet på lika villkor för personer med funktionsnedsättning, saknas det för närvarande statistik om till exempel hjälpmedel och tillgången till dem.

Viktiga frågor att följa upp i reformen av lagstiftningen om funktionshinderservice

Riktlinjerna för den nya lagstiftningen kan urskiljas i den proposition av regeringen som förföll våren 2019 och som gällde en reform av lagstiftningen om funktionshinderservice. Lagstiftningsarbetet inleds på nytt i början av 2020. Regeringens proposition från hösten 2018 (RP 159/2018 rd) är en viktig utgångspunkt för de centrala frågor som bör följas upp i lagreformen.

I detta avsnitt presenteras de viktigaste paragraferna i lagpropositionen som förföll. Efter varje paragraf (paragraferna är indragna och kursiverade) kommer vi med observationer och slutsatser som anknyter till uppföljningen och bedömningen av ändringarna. Vi jämför förslaget till ändring av handikappservice lagen med den nuvarande lagstiftningen om funktionshinderservice i fråga om konsekvenserna, särskilt för den viktigaste servicen.

För att kunna definiera informationsbehoven har vi granskat de huvudsakliga bakgrundsvariablerna såsom ålder, kön och bostadsområde. Ett av målen med reformen är att förbättra servicen för dagens marginaliserade grupper. Därför är det viktigt att servicesystemet följs upp både före och efter reformen ur bl.a. dessa gruppers synvinkel. Det finns även klientgrupper som riskerar att bli marginaliserade i situationer av förändring.

Lagens syfte – informationsbehoven

Syftet med lagen enligt regeringens proposition är att

- 1) ”uppnå likabehandling, delaktighet och deltagande i samhället för personer med funktionsnedsättning,
- 2) förebygga och undanröja hinder som begränsar möjligheterna att uppnå likabehandling, delaktighet och deltagande i samhället för personer med funktionsnedsättning,
- 3) stödja förmågan att klara sig självständigt för personer med funktionsnedsättning och stödja deras självbestämmanderätt,
- 4) tillförsäkra personer med funktionsnedsättning tillräcklig service av god kvalitet enligt deras individuella behov.”

Observationer: Informationsbehovet dvs. informationen som behövs för att följa upp i vilken utsträckning lagens syfte fullföljs, kan endast fastställas genom att denna och andra paragrafer analyseras tillsammans. Delaktighet är en viktig fråga. Att främja delaktighet är ett av de främsta målen för lagreformen. När delaktighet främjas minskar ojämlikheten. Delaktighet ska främjas på ett genomgripande sätt, såväl i rådande kultur och praxis som i strukturerna och strategierna. Samhällsservicen, bl.a. social- och hälsovårdsservice samt sysselsättningservice, är viktiga för målet att främja delaktighet. Också andra aktörer på olika nivåer är viktiga för målet att stärka delaktigheten, till exempel skolor, arbetsplatser, organisationer, hobbyföreningar, församlingar och föreningar.

Delaktighet och medbestämmande granskas bland annat med hjälp av befolkningsundersökningar. THL har ett projekt vid namn Sokra där man just nu arbetar med att ta fram en personlig delaktighetsmätare och tillhörande indikatorer. Var och en kan mäta sin upplevda delaktighet med hjälp av ett frågebatteri som består av tio frågor enligt nedan.

Varje påstående ska besvaras på skalan 1–5 (helt av annan åsikt–helt av samma åsikt).

1. Jag känner att min dagliga sysselsättning är betydelsefull
2. Jag får positiv respons på det jag gör
3. Jag ingår i en grupp eller en gemenskap som är viktig för mig
4. Andra människor behöver mig

5. Jag kan påverka mitt eget liv
6. Jag känner att mitt liv har ett syfte
7. Jag kan ha målsättningar som är viktiga för mig
8. Jag får hjälp när jag verkligen behöver det
9. Jag upplever att man litar på mig
10. Jag kan påverka vissa faktorer i min livsmiljö

Dessa frågor bygger på den allmänna uppfattningen av delaktighet som en känsla av tillhörighet och av att bli hörd. En delaktig människa kan styra sitt eget liv och påverka den service hen får, sin levnadsmiljö och samhället hen lever i. Förutom möjligheter och resurser att påverka är det ytterst viktigt att man själv tror på dessa möjligheter (THL 2019c).

Framöver: Den befintliga datainsamlingen med anknytning till delaktighet bör analyseras och de nuvarande frågebatteriernas och indikatorernas ändamålsenlighet bedömas ur funktionshinderssynvinkel. Vid behov ska det göras en studie om delaktigheten bland personer med funktionsnedsättning.

Medbestämmande och delaktighet

”Servicebehovet ska bedömas, servicen planeras och tillhandahållas samt genomförandet följas i samarbete med personen med funktionsnedsättning. I de fall som avses i 9 och 10 § i lagens om klientens ställning och rättigheter inom socialvården (812/2000), nedan klientlagen, ska servicebehovet bedömas, servicen planeras och tillhandahållas samt genomförandet följas i samarbete med personen med funktionsnedsättning och hans eller hennes lagliga företrädare eller med personen med funktionsnedsättning och en anhörig eller någon annan närstående till honom eller henne.”

Observationer: För närvarande finns det ingen riksomfattande statistikföring om serviceplaner. Vi är tills vidare starkt beroende av THL:s kommunenkät – i den finns ett frågeavsnitt som gäller genomförandet av serviceplaner. Givetvis beskrivs nuläget delvis också av den årliga rapporten från landets sex största kommuner om deras funktionshindersservice.

Senaste gången serviceplanerna undersöktes i kommunsektorn var i början av 2000-talet (Puumalainen 2003). Undersökningen skickades till kommuner och personer som får funktionshindersservice. Av undersökningen kom det fram att de som hade fått en serviceplan och som visste att de hade en sådan var nöjdare än andra serviceanvändare.

Det skulle vara viktigt att bedöma processen, metoderna och verktygen för bedömning av servicebehov. En person med funktionsnedsättning använder i allmänhet också många andra tjänster än funktionshindersservice. Detta beaktat är det uppenbart att man till exempel inom socialarbetet för vuxna använder indikatorer eller metoder som är specifikt framtagna för den sektorn. Samma gäller hemvården, där man i regel använder verktyg som skapats för hemvårdens behov. Det finns emellertid ingen allmän indikator eller något allmänt verktyg som tagits fram specifikt för funktionshindersservice. Bedömningen bör utvecklas i samråd med experter och användare. Inom funktionshindersservicen behövs en omfattande studie av bedömningarna av servicebehov där man analyserar både vilka metoder som följs och hur resultaten används. En fråga att beakta när servicebehov bedöms och service följs upp är att den klientdata som samlas in ska vara relevant för respektive situation. I utredningsarbetet i syfte att fastställa en persons servicebehov borde ingå att man bl.a. utreder vad metoderna som används för att bedöma servicebehovet kostar och vilka konsekvenser de har för klienten. En viktig sak att komma ihåg är att behovet av funktionshindersservice aldrig får bedömas enbart med hjälp av en indikator eller ett verktyg. Det är alltid fråga om en gemensam process där kunden och yrkespersonen samarbetar.

En annan viktig fråga att följa är hur socialarbetets resurser ändras före och efter lagändringen. I samband med det bör man granska antalet anställda och personalens utbildningsbakgrund samt arbetsuppgifterna, antalet klienter och klienternas serviceprofiler. Antalet beslut som meddelas inom olika tjänster följs redan på riksnivå och datan finns att läsa på Sotkanet. Uppföljningen omfattar endast beviljande beslut. Ett exempel på detta är tjänster och stöd för personer med funktionsnedsättning/100 000 invånare (ind. 5275). Detta är en så kallad indikator för servicevolym. För att fastställa antalet avslående

beslut skulle det krävas en studie och en analys av den service som genomförts. Det finns ingen statistik över serviceanvändningen i egentlig mening. Verksamhetsstatistiken över social service omfattar endast positiva servicebeslut från de instanser som ordnar service. Utgångspunkten är dock att det finns ett nära samband mellan ett positivt beslut och att servicen de facto används. För att fastställa detta krävs likväl fortsatt undersökning.

”Bestämmelser om klientens rätt att få en utredning om åtgärdsalternativen finns i 5 § i klientlagen och bestämmelser om klientens självbestämmanderätt och medbestämmande i 8–10 § i den lagen. Bestämmelser om klientens medbestämmande vid bedömningen av servicebehovet och utarbetandet av klientplanen finns i 36, 39 och 41 § i socialvårdslagen.”

Observationer: För närvarande finns det ingen statistik över klientens medbestämmande när servicebehovet bedöms. Det finns studier där denna fråga har ställts, men ingen kontinuerlig uppföljning.

Framöver: Klientundersökningarna bör innehålla en del om medbestämmande, bl.a. med barn och ungdomar i fokus. En av utgångspunkterna för den nya lagstiftningen är att delaktigheten för personer med funktionsnedsättning ska främjas, både i livet i allmänhet och genom större medbestämmande när deras servicebehov bedöms och servicen planeras. Därför är det särskilt viktigt att undersökningarna innehåller en del avsedd att främja medbestämmande.

”Medbestämmande och delaktighet för personer med funktionsnedsättning ska stödjas på det sätt som deras funktionsförmåga, ålder och livssituation förutsätter. En person med funktionsnedsättning har rätt att använda ett sådant språk och ett sådant kommunikationssätt som lämpar sig för honom eller henne och ska vid behov få stöd för att få information och för att bilda sig en egen åsikt och uttrycka den.”

Observationer: Det finns ingen data om vilket stöd som personer med funktionsnedsättning får för att kommunicera och fatta beslut när deras service planeras.

Framöver: I sammanhang som dokumenteras strukturerat (i Kanta-arkivet) ska man i delen som beskriver genomförandet av serviceplanen ange vilket stöd klienten får. Detta förutsätter bl.a. klassificeringsarbete.

”Bestämmelser om utredning av barns och unga personers åsikter finns i 32 § i socialvårdslagen. För barn och unga personer ska det i tillräcklig omfattning tryggas hjälp och stöd för att få information samt för kommunikation och interaktion.”

Observationer: Det finns ingen data om hur barns och unga personers åsikter utreds eller om hur man i praktiken ser till att de får tillräckligt med hjälp och stöd för att få information samt för kommunikation och interaktion.

Framöver: I sammanhang som dokumenteras strukturerat (i Kanta-arkivet) ska man i delen som beskriver genomförandet av serviceplanen ange vilket stöd som barnet eller den unga personen får. Detta förutsätter bl.a. klassificeringsarbete.

Träning och stöd

”Personer med funktionsnedsättning har rätt att få träning och stöd som de nödvändigt behöver

- 1) för att öva upp kognitiva eller funktionella färdigheter eller färdigheter som behövs vid social interaktion,
- 2) vid förändringar i livet,
- 3) för att kommunicera,
- 4) för att klara en normal livsföring,
- 5) för att fatta beslut som gäller det egna livet.

Familjen eller andra närstående till en person med funktionsnedsättning har rätt att få träning och stöd i situationer med betydande livsförändringar, om det är nödvändigt för att tillgodose syftet med servicen för personen med funktionsnedsättning.

Träning och stöd kan ordnas för familjen eller andra närstående till en person med funktionsnedsättning när det behövs för att de mål som i klientplanen angetts för träningen och stödet till personen ska nås.

Träningens och stödets mål och innehåll samt dess nödvändiga kvantitet och varaktighet samt sättet för genomförande ska bestämmas enligt de individuella behoven hos personen med funktionsnedsättning. Träning och stöd ges som personlig service eller service i grupp eller i kombination med annan service. Servicen omfattar behövliga transporter för genomförandet av servicen om personen har särskilda svårigheter att röra sig och på grund av sitt funktionshinder inte utan oskäligt stora svårigheter kan anlita offentlig trafik.”

Observationer: I THL:s kommunenkät om funktionshinderservice ingår frågor om boendeförsök och flytt. Kommunenkäten berättar främst i vilken mån service med anknytning till boende och handledning används i kommunerna. För närvarande finns det ingen data om de andra åtgärder eller stödformer som nämns ovan.

Framöver: Det måste bestämmas vilka konkreta teman som ska följas på området träning och stöd. Möjliga teman är om stödet går till de rätta klienterna, kostnaderna, hur verkningsfull servicen är och dess förhållande med annan service, t.ex. personlig assistans och boende. Det är viktigt att utreda hur tjänsten genomförs, vad den innehåller och vilken omfattning den har. Hur verkningsfull träningen och stödet är på diverse nivåer förutsätter sannolikt en egen utredning där man sätter sig in i klienternas behov, den genomförda servicen och vilken effekt den har. För en enskild person är effekterna som eftersträvas större delaktighet, mer resurser och bättre funktionsförmåga. Nuläget bör utredas 2021 och en uppföljande utredning göras 2024.

Personlig assistans

”Personer med funktionsnedsättning har rätt att få personlig assistans om de nödvändigt och upprepade gånger behöver en annan persons hjälp för att klara sig

- 1) i de dagliga sysslorna,
- 2) i arbete, studier eller annan verksamhet som främjar delaktighet som ordnas med stöd av någon annan lag, eller
- 3) i fritidsverksamhet eller socialt deltagande.

Syftet med personlig assistans är att den ska hjälpa en person med funktionsnedsättning att förverkliga egna val på lika villkor som andra i sådana funktioner där ett funktionshinder hindrar att funktionen görs av personen själv. För att personlig assistans ska kunna ordnas förutsätts det att personen med funktionsnedsättning har resurser att definiera assistansens innehåll. Med personlig assistans svarar man på sådana behov som i huvudsak förutsätter andra insatser än vård, omsorg eller säkerställande av säkerheten för personen med funktionsnedsättning eller för någon annan.

Trots det som föreskrivs i 2 mom. kan det i den personliga assistansen som en del av servicen som helhet ingå sådana vårdåtgärder som är nödvändiga för att personen ska klara sig självständigt och som han eller hon utan funktionshindret skulle kunna utföra själv. En förutsättning för utförandet av dessa vårdåtgärder är att landskapets affärsverk ger personen med funktionsnedsättning och hans eller hennes assistent den introduktion i åtgärderna som de individuella behoven hos personen med funktionsnedsättning förutsätter, samt möjlighet till kontinuerlig handledning.

En person med funktionsnedsättning har i fråga om de funktioner som avses i 1 mom. 1 och 2 punkten rätt att få personlig assistans i den utsträckning det är nödvändigt. Dessutom har en person med funktionsnedsättning rätt att få personlig assistans i fråga om de funktioner som avses i 1 mom. 3 punkten minst 30 timmar per månad, om inte ett lägre timantal räcker till för att tillförsäkra personen nödvändig hjälp.

Personlig assistans tillhandahålls i enlighet med 8 § i landskapslagen eller 24 § 4 mom. eller 27 § i valfrihetslagen eller i enlighet med den arbetsgivarmodell som avses i 10 § i denna lag. Utöver de sätt för tillhandahållande som avses i landskapslagen eller valfrihetslagen ska landskapet ha tillgång till en arbetsgivarmodell.

När landskapets affärsverk fattar beslut om sätten att tillhandahålla personlig assistans ska affärsverket beakta de åsikter som personen med funktionsnedsättning har och det behov av hjälp som fastställts i klientplanen samt livssituationen som helhet. Ytterligare bestämmelser om användning av arbetsgivarmodellen finns i 10 § 2 mom. En anhörig eller någon annan närstående till en person med funktionsnedsättning kan av särskilda skäl utses till personlig assistent, om detta är förenligt med personens intressen.

Vikariearrangemangen för personlig assistans när assistenten är frånvarande och när anställningsförhållandet upphör ska antecknas i klientplanen och i ett beslut enligt 45 eller 46 § i socialvårdslagen.

En person med funktionsnedsättning kan anställa en personlig assistent i ett anställningsförhållande enligt arbetsavtalslagen (55/2001) och fungera som assistentens arbetsgivare, medan landskapets affärsverk ersätter kostnaderna för anställningen på det sätt som föreskrivs i denna paragraf (arbetsgivarmodellen).

Arbetsgivarmodellen kan användas om den som blir arbetsgivare har förmåga att svara för sina skyldigheter som arbetsgivare och han eller hon samtycker till att vara arbetsgivare efter att av landskapets affärsverk ha fått en tillräcklig och förstäelig redogörelse för arbetsgivarens skyldigheter och ansvar. Samtycket ska antecknas i klientplanen.

Landskapets affärsverk ska enligt de individuella behov som personen med funktionsnedsättning har ge rådgivning, handledning och stöd i de praktiska frågor som gäller arbetsgivarmodellen. Landskapets affärsverk är dock inte skyldigt att bedöma arbetsrättsliga frågor.

Landskapets affärsverk ska ersätta personen med funktionsnedsättning för en skälig lön till assistenten, för arbetsgivarens lagstadgade avgifter och ersättningar samt för övriga nödvändiga och skäliga kostnader för att vara arbetsgivare, inklusive löneförvaltningens kostnader. Assistentens lön och grunderna för kostnaderna för att vara arbetsgivare och hur kostnaderna ersätts ska antecknas i klientplanen och i ett beslut enligt 45 eller 46 § i socialvårdslagen.”

Observationer: Antalet personer som får service följs redan nu enligt åldersgrupp och geografiskt område (sotkanet.fi). Dessutom ger THL:s kommunenkät om funktionshinderservice information om klienter med personlig assistans enligt kön, beviljade timmar samt sättet på vilket servicen ordnas. Enkäten genomförs med tre års mellanrum. På sotkanet.fi finns information om kostnaderna för personlig assistans. För närvarande är det inte möjligt att koppla data om orsaken till funktionshinder till data om personlig assistans.

Framöver: Vi ska fortsätta att använda och analysera statistiken på sotkanet.fi. Definitionerna för strukturerad dokumentation ska utökas och utvecklas så att dataunderlaget blir större och bättre till stöd för uppföljningen. Målet kunde förslagsvis vara att samla data om hur de olika sätten att ordna tjänsterna används, dvs. till exempel om hur många personer som har service ordnad på flera olika sätt. Detta är motiverat med tanke på att syftet är att förbättra klientens delaktighet och rättsskydd när service planeras och bestäms (jfr delaktighetsarbetsgruppen). Det finns också skäl att bedöma kostnaderna för olika sätt att ordna service. Innan data om personlig assistans samlas in med personuppgifter i nationell omfattning behöver mängden beslut om personlig assistans, antalet timmar med personlig assistans och kostnaderna för personlig assistans utredas. I synnerhet måste det utredas vilka funktionshinder som personlig assistans beviljas för och hur mycket assistans som beviljas för olika behov (dagliga sysslor, arbete, studier, fritidsverksamhet).

Det behövs studier eller undersökningar om situationen för personer som använder t.ex. respirator (ventilator) före och efter reformen av klientavgiftslagen och handikappservicelagen. Reformerna har som mål att flytta personer som använder långvarigt invasivt andningsstöd från institutionsvård till öppenvård. Ändringen förutsätter forskning som omfattar klienter, hälso- och sjukvård och socialväsen, utan att glömma assistenter och vårdpersonal. I samband därmed vore det motiverat att utreda situationen för andra långtidssjuka eller klienter med funktionsnedsättning inom hälso- och sjukvården som inte använder andningsapparat, och bedöma om även de har rätt till funktionshinderservice och hur den i så fall bör ordnas. Det bör också finnas beredskap att bedöma stödet för klientens beslutsfattande eller motsvarande service. Det vore även på sin plats att inkludera den noggrannare utredning av klientens resurser som krävs för personlig assistans.

Boendeservice och service i det dagliga livet

”En person med funktionsnedsättning har rätt att få stöd för boendet, om han eller hon nödvändigt och upprepade gånger behöver hjälp eller stöd av en annan person i boendet.

I stödet för boendet ingår utöver den hjälp och det stöd som behövs för de dagliga sysslorna också den service som personen med funktionsnedsättning behöver för att främja och upprätthålla välfärden och hälsan samt för att möjliggöra delaktighet, kommunikation och familjeliv. Innehållet och kvantiteten hos samt sättet för genomförande av stöd för boendet ska bestämmas enligt de individuella behoven hos personen med funktionsnedsättning. Stöd för boendet kan omfatta service som ges med stöd av denna lag och andra lagar, och som bildar en helhet av service enligt personens individuella behov.

Stöd för boendet ordnas i första hand i en bostad och på en bostadsort som personen med funktionsnedsättning själv valt.

Stöd för boendet för barn med funktionsnedsättning ska ordnas med barnets familj genom service i hemmet för barnet och familjen med iakttagande av 11 §.

Ett samtycke av vårdnadshavarna krävs för att stöd för boendet för barn ska kunna ordnas någon annanstans än med den egna familjen. Om den service som barnet och familjen får och annat stöd till familjen inte räcker till för att i hemmet trygga en omsorg i enlighet med barnets bästa, ska det på ansökan av vårdnadshavarna i enlighet med 4 § bedömas hur barnets boende och omsorg kan ordnas. Bedömningen ska göras i en multiprofessionell expertgrupp med tillräcklig expertis i socialarbete, psykologi, medicin och vid behov i andra områden. Innan ett beslut fattas ska barnets åsikt utredas på det sätt som föreskrivs i 3 §.

Utöver det som föreskrivs i 5 § 4 mom. ska vid ordnandet av stöd för boendet för barn särskild uppmärksamhet fästas vid barnets behov och den kompetens som personalen har och som motsvarar behoven, kontakten mellan barnet och familjemedlemmar och andra närstående och upprätthållandet av mänskliga relationer samt kontinuiteten i vården och omsorgen. Stöd för barnets boende ska ordnas så att avståndet till den plats där barnet bor inte är ett hinder för att upprätthålla kontakten med barnets närstående. Stöd för barnets boende någon annanstans än med den egna familjen kan ordnas i form av familjevård eller som stöd för boendet enligt 11 § i en serviceenhet där det samtidigt vårdas högst sju barn.

Om ett barn med stöd av denna lag bor någon annanstans än med den egna familjen svarar föräldrarna och vårdnadshavarna för kostnaderna för barnets underhåll.

En person med funktionsnedsättning har rätt att få ersättning för skäliga kostnader för ändringsarbeten i den stadigvarande bostaden samt för redskap och andra tekniska lösningar som gör det möjligt för personen att klara sig självständigt hemma, om dessa på grund av personens funktionshinder är nödvändiga i de dagliga sysslorna, för att röra sig eller för att klara sig självständigt i övrigt. I fråga om en bostad i en serviceenhet beviljas ersättning endast om personens individuella funktionshinder av särskilt vägande skäl kräver det. Landskapets affärsverk kan också avgiftsfritt ställa ovan avsedda redskap och andra tekniska lösningar till förfogande för personer med funktionsnedsättning.

Som ersättningsgilla kostnader för ändringsarbeten i bostaden anses även skäligen kostnader för planering av ändringsarbetena och för undanröjande av hinder i bostadens närmaste omgivning.

Ändringsarbeten i bostaden samt redskap och andra tekniska lösningar som gör det möjligt för en person med funktionsnedsättning att klara sig självständigt hemma ska planeras och förverkligas enligt personens individuella behov. Om en person med funktionsnedsättning själv vill låta utföra eller skaffa i 1 och 2 mom. avsedda ändringsarbeten eller andra redskap och tekniska lösningar som gör det möjligt att klara sig självständigt, ska landskapets affärsverk på begäran ge honom eller henne en uppskattning av de skäliga kostnader som ersätts. Ersättning för ändringsarbeten i bostaden och för anskaffning av redskap och andra tekniska lösningar ska sökas hos landskapets affärsverk senast sex månader från det att kostnaderna uppkommit.”

Framsta observationer: I det aktuella läget har man tillgång till data om mängden boende i boendeenheter och boendeservice av olika slag, om tjänsternas nettokostnader och om mängden personer som fått ändringsarbeten i bostaden samt redskap och anordningar till bostaden.

Problemet är att det inte finns data om personer med funktionsnedsättning som får service enligt socialvårdslagen. Det saknas data om personer med funktionsnedsättning som placerats på sjukhus på grund av brist på bostad eller service. Det finns inte heller någon uppföljningsdata om vuxna som bor i barndomshemmet och som behöver flytta till en egen bostad. Vi vet inte hur den boenderelaterade service som enskilda personer får ser ut, dvs. vilken service som ingår i den.

Vi vet mycket lite om hur servicen för barn med funktionsnedsättning ser ut i verkligheten. Vi vet att cirka 100 personer under 18 år alltjämt är placerade i långvarig institutionsvård för personer med funktionsnedsättning. Det finns årlig data om antalet barn som omfattas av stödet för närståendevård. Däremot finns det ingen heltäckande information om hurdana servicekombinationer som tillhandahålls åt barn som bor hemma.

Framöver: Förutom kvantitativ data behövs mer data för kvalitetskontroll och tillsyn. Eftersom boendeservice ofta består av flera olika slags sammankopplade tjänster behövs det en strukturerad servicebeskrivning till stöd för uppföljningen, dvs. information om de olika tjänsterna som utgångspunkt för mer ingående informationsbehov. Kostnaderna som den boende och servicemottagaren betalar själva bör också utredas och bedömas i förhållande till de totala servicekostnaderna. Det behövs mer individuell och ingående data om de totala servicekostnaderna.

Vi behöver en helhetsbild av servicen för barn med funktionsnedsättning före lagändringen, för att kunna bedöma dess konsekvenser. I samband med detta bör situationen för barnskyddsklienter med funktionsnedsättning utredas. Därtill behöver vi utreda möjligheterna och utmaningarna med personliga budgeter för barnen och deras familjer. Förslagen som avser barn och unga personer beskrivs mot bakgrund av rådgivnings- och skolhälsoenkäten i bilaga 1.

Inom ramen för utredningen om hjälpmedelsservice behövs en egen utredning om ändringsarbeten i bostaden samt redskap och anordningar i bostaden. Det kommer också att behövas data på området teknik.

Kortvarig omsorg

”Personer med funktionsnedsättning har rätt att få kortvarig omsorg för att trygga nödvändig omsorg och delaktighet samt för att stödja välfärden för dem som ansvarar för omsorgen. Innehållet, kvantiteten och varaktigheten hos samt sättet för genomförandet av kortvarig omsorg ska bestämmas enligt de individuella behoven hos personen med funktionsnedsättning. Kortvarig omsorg omfattar behövliga transporter för genomförandet av servicen, om personen med funktionsnedsättning har särskilda svårigheter att röra sig och på grund av sitt funktionshinder inte utan oskäligt stora svårigheter kan anlita offentlig trafik.”

Observationer/framöver: I organisationsfältet har olika småskaliga studier gjorts som kan ligga till grund för en mer omfattande utredning. För att skapa en helhetsbild av situationen vore det på sin plats att redan 2020 utreda orsakerna till och behoven av kortvariga vårdperioder, oberoende av var de sker. Mer omfattande utredningar bör göras 2022 och 2024. En viktig fråga att utreda är hur servicens innehåll, omfattning, längd och genomförande motsvarar personens och familjens behov.

Verksamhet under dagtid

”Personer med funktionsnedsättning har rätt till verksamhet under dagtid om de på grund av sitt funktionshinder behöver särskild service som tryggar social interaktion och delaktighet samt upprätthåller funktionsförmågan, och inte social rehabilitering enligt 17 § i socialvårdslagen, verksamhet i sysselsättnings syfte enligt 27 d § i 1982 års socialvårdslag (710/1982) eller arbetsverksamhet enligt 27 e § i den lagen eller arbetsverksamhet i rehabiliteringssyfte enligt lagen om arbetsverksamhet i rehabiliteringssyfte (189/2001) är lämplig eller tillräcklig service i förhållande till personens servicebehov. Landskapet har inte skyldighet att ordna verksamhet under dagtid för personer som får sin huvudsakliga försörjning av ålderspension.

Verksamhet under dagtid ska ordnas fem dagar i veckan eller mer sällan, om det finns ett särskilt skäl för det som anknyter till de individuella behoven hos personen med funktionsnedsättning. Verksamhet under dagtid omfattar behövliga transporter för genomförandet av servicen om personen med funktionsnedsättning har särskilda svårigheter att röra sig och på grund av sitt funktionshinder inte utan oskäligt stora svårigheter kan anlita offentlig trafik.”

Observationer/framöver: Det nuvarande dataunderlaget för verksamhet under dagtid består främst av data i Sotkanet om klientmängder (indikator 1222 – Klienter inom dagverksamhet för funktionshindrade 31.12. och indikator 3418 som omfattar klientmängderna inom både arbets- och dagverksamhet). Framöver behövs mer data om servicens innehåll, kvalitet och verkningsfullhet. Frågan om vad dagverksamhet, arbetsverksamhet och sysselsättningsfrämjande service ska gå ut på är än så länge öppen i den planerade lagstiftningen. När innehållet och målen tar form blir det möjligt att skapa indikatorer för kvalitet och verkningsfullhet.

Stöd för rörligheten

”En person med funktionsnedsättning har rätt att få stöd för rörligheten i form av färdtjänst med ett tillgängligt fordon som lämpar sig för personen, om personen har särskilda svårigheter att röra sig och på grund av sitt funktionshinder inte utan oskäligt stora svårigheter kan anlita offentlig trafik. Färdtjänsten ska kompletteras med ledsagarservice, om det är nödvändigt.

Landskapets affärsverk kan som alternativ till färdtjänst ställa en bil till förfogande för personen med funktionsnedsättning eller bevilja ekonomiskt stöd för anskaffning av en bil, om personens behov av stöd för rörlighet i funktioner som hör till normal livsföring är omfattande och av fortlöpande natur.

Syftet med stödet för rörligheten är att göra det möjligt för personer med funktionsnedsättning att röra sig i anslutning till

- 1) arbete,
- 2) studier,
- 3) annan verksamhet som främjar delaktighet som ordnas med stöd av någon annan lag, eller
- 4) fritidsverksamhet, socialt deltagande och annan verksamhet som hör till normal livsföring.

Vid bedömningen av mängden och den regionala omfattningen av samt de skäligena kostnaderna för den färdtjänst som avses i 16 § 1 mom. ska hänsyn tas till det behov av att röra sig som personen med funktionsnedsättning har, annan service som står till buds, resans syfte och det i 16 § 2 mom. avsedda stödet för rörligheten.

Färdtjänst till arbete, studier och annan verksamhet som främjar delaktighet som ordnas med stöd av någon annan lag ska ordnas i den omfattning som nödvändigt behövs för dem. Dessa resor kan göras inom den pendlingsregion som avses i 1 kap. 9 § i lagen om offentlig arbetskrafts- och företagsservice (916/2012).

Färdtjänst för fritidsverksamhet, socialt deltagande och annan verksamhet som hör till normal livsföring ska ordnas så att personen kan göra minst 18 enkelresor per månad inom den kommun där personen är bosatt eller en närbelägen kommun. Alternativt kan dessa färdtjänster med personens samtycke helt eller delvis ordnas så att honom eller henne i stället för resor beviljas färdtjänst högst till ett visst antal kilometer som landskapet fastställt, oberoende av kommun- eller landskapsgränser. Landskapets affärsverk kan besluta om periodisering av färdtjänsten för att användas under högst ett års tid.

Färdtjänst kan samordnas så att den görs med samma trafikmedel, om inte samordningen medför en oskäligen förlängning av restiden eller andra oskäligen olägenheter för en person med funktionsnedsättning.

Om landskapet har ställt en bil till förfogande för en person med funktionsnedsättning, har denna rätt att få minst 24 enkelresor per år för fritidsverksamhet, socialt deltagande eller verksamhet som hör till normal livsföring, om inte ett mindre antal är tillräckligt för att trygga nödvändig rörlighet.”

Observationer: I dagens läge kan servicen till stöd för rörlighet analyseras utifrån datan på sotkanet.fi. Det finns data om mängden användare av färdtjänster enligt handikappservicelagen och om kostnaderna av denna service, samt om hur många som använder färdtjänster enligt socialvårdslagen. I båda kategorierna anges användarna också enligt åldersgrupp.

Däremot finns ingen data om hur många resor som används eller hur långa resorna är i kilometer. I fråga om resorna enligt handikappservicelagen saknas det även riksomfattande data om hur många personer som har fått ett beslut om färdtjänst för arbete och studier. Det finns inte heller någon data om beviljade bilstöd. Det bör bl.a. konstateras att en del av den service som finns är helt beroende av transport (t.ex. dagverksamhet). Det finns inte heller någon data om resor enligt sjukförsäkringslagen som företas av personer med funktionsnedsättning.

Framöver: Till stöd för uppföljning och bedömning behöver vi både den statistik som samlas in idag och ny data (t.ex. bilstöd, kilometerbör, rörlighetsrelaterad service som helhet och dess olika delar). För att sammanställa denna nya information behövs strukturerad klientdata i Kanta-arkivet. Före lagändringen behövs en studie som fördjupar och kompletterar studien Kuljetuksesta liikkumiseen (Från transport till rörlighet) från 2013. I samband därmed behövs även en övergripande analys av hur situationen förändras för olika funktionsnedsättningsgrupper då de två lagarna om funktionshinderservice slås ihop. Det bör även granskas hur servicen enligt socialvårdslagen tillhandahålls.

Ekonomiskt stöd

”Landskapets affärsverk kan ersätta personer med funktionsnedsättning för kostnaderna för anskaffning av sådana redskap och andra tekniska lösningar som de behöver för de dagliga funktionerna, för att röra sig, för att kommunicera eller för fritidsaktiviteter, och som inte ingår i medicinsk rehabilitering inom hälso- och sjukvården. Dessutom kan landskapets affärsverk ersätta extra kostnader för anskaffning av specialkläder och specialkost.

Av kostnaderna för anskaffning av redskap och andra tekniska lösningar som en person med funktionsnedsättning behöver för de dagliga funktionerna, för att röra sig, för att

kommunicera eller för fritidsaktiviteter ersätts hälften. Kostnadsbeloppet bedöms enligt de faktiska kostnaderna.”













Observationer/framöver: Databehov som gäller bil ska tas med i statistikproduktionen. Informationsbehoven rörande bil och annat ekonomiskt stöd ska bedömas närmare när paragrafen får sitt slutliga innehåll. En särskilt viktig fråga är hurdana situationer som kan uppstå för marginaliserade personer när det gäller det ekonomiska stödet.

Dessutom: Förutom funktionsnedsättningar ska även kön, etnisk bakgrund, ålder och bostadsområde ingå som synvinklar i all uppföljning och analys. Viktigt är också att följa hur lagändringarna påverkar tillämpningen, vilka människor det påverkar och hur. Hur servicen tillhandahålls påverkas å ena sidan av ändringarna i lagstiftningen och å andra av reformen av struktur- och servicesystemet. Med andra ord räcker det inte nödvändigtvis till att vi i fortsättningen bedömer bara de ändringar som beror på lagstiftningen. Det behövs en omfattande samhällsforskning.

Helhetsbild av dataunderlaget

Som sammanfattning kan vi konstatera att det inom funktionshinderservicen finns rätt väl dokumenterade tematiska områden. I tabell 1 beskrivs det dataunderlag som fanns som utgångspunkt för regeringens proposition till ny lag om funktionshinderservice som förföll 2019. Tabellen visar hur stort dataunderlag som finns för varje paragraf med hjälp av färger. Paragraferna markerade i rött har det mest ofullständiga dataunderlaget, dvs. det finns mycket lite eller ingen data alls. För närvarande är detta situationen för paragraferna om stödande av medbestämmande och delaktighet för personer med funktionsnedsättning, träning och stöd, stöd för boendet för barn och kortvarig omsorg. De paragrafer som är märkta i gult beskriver områden som är dokumenterade i viss mån; det finns alltså ett dataunderlag men datan är delvis bristfällig eller har stora brister. Paragraferna markerade i gult är stöd för boendet, stöd för tillgängligt boende, tillhandahållande av färdtjänst och ekonomiskt stöd. Grön färg betyder att det finns ett dataunderlag som i vissa fall är t.o.m. mycket digert. Paragraferna märkta i grönt är personlig assistans, tillhandahållande av personlig assistans, verksamhet under dagtid och stöd för rörligheten.

Tabell 1. Trafikljus som beskriver dataunderlaget för varje paragraf i förslaget till lag om funktionshinderservice

Paragraf	Rubrik	Dataunderlag
1 §	Lagens syfte	
3 §	Stödjande av medbestämmande och delaktighet för personer med funktionsnedsättning	 Lite eller ingen data alls
7 §	Träning och stöd	 Lite eller ingen data alls
8 §	Personlig assistans	 Data finns tillgänglig
9 §	Tillhandahållande av personlig assistans	 Data finns tillgänglig
11 §	Stöd för boendet	 Data delvis bristfällig
12 §	Stöd för boendet för barn	 Lite eller ingen data alls
13 §	Stöd för tillgängligt boende	 Data delvis bristfällig
14 §	Kortvarig omsorg	 Lite eller ingen data alls
15 §	Verksamhet under dagtid	 Data finns tillgänglig
16 §	Stöd för rörligheten	 Data finns tillgänglig
17 §	Tillhandahållande av färdtjänst	 Data delvis bristfällig
18 §	Ekonomiskt stöd	 Data delvis bristfällig

Förutsättningarna för uppföljning och tankar om hur den bör genomföras

Om den nya lagen om funktionshinderservice träder i kraft 2023 dröjer det till 2025 före det finns någon etablerad tillämpningspraxis. Först då kommer vi att kunna se hur lagstiftningsreformen påverkar bl.a. klienternas ställning, servicesystemet och servicekostnaderna. Dessförinnan bör vi koncentrera oss på att beskriva nuläget och vara beredda på att följa de förändringar som sker från och med 2023, som kan vara mycket snabba. Det är viktigt med uppföljning både före och efter den nya lagstiftningen, så att vi kan upptäcka hur förändringarna påverkar olika klientgrupper.

Oberoende av om lagen ändras eller inte behövs en systematisk uppföljning av funktionshindersområdet för att vi ska kunna bedöma hur väl funktionshinderservicen fungerar och den regionala jämlikheten tillgodoses. De indikatorer som behövs förutsätter både ett lämpligt dataunderlag och en bred tolkning och förståelse av informationens betydelse och av faktorerna som ligger bakom olika fenomen.

Då man bedömer konsekvenserna av förändringar måste datainsamlingen fungera lika proaktivt som i normala förhållanden där inga omfattande förändringar sker. I bild 3 visualiseras de viktigaste

datainsamlingsprocesserna med hjälp av en tidslinje i den hypotetiska situationen att reformen av lagstiftningen om funktionshinderservice träder i kraft 2023.

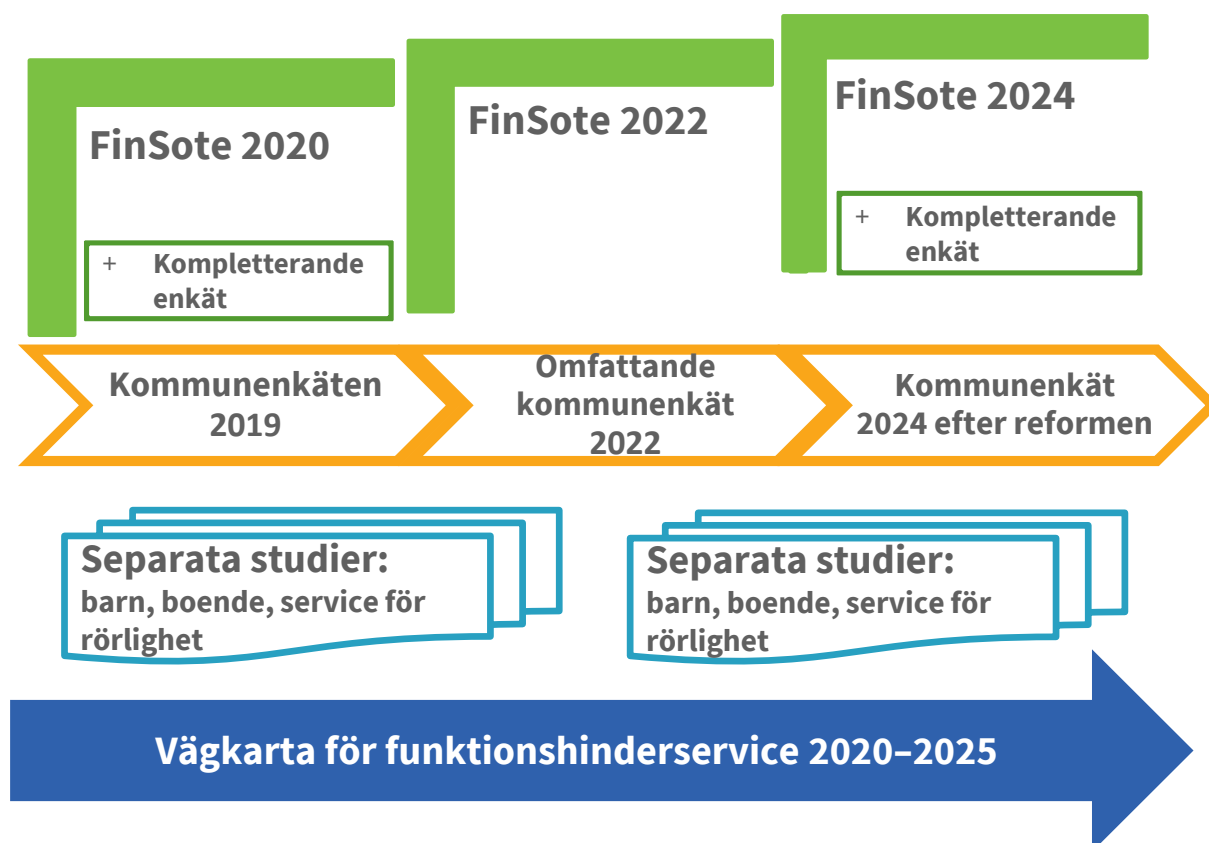


Bild 3. Vägkartan för uppföljning av funktionshinderservice 2020–2025 – tidsplan och uppgifter

Såsom bilden åskådliggör både kan och bör situationen för funktionshinderservicen studeras på väldigt många nivåer. Uppgifter ur Statistikcentralens ekonomiska statistik och THL:s verksamhetsstatistik över social service publiceras årligen på sotkanet.fi. Verksamhetsstatistiken fungerar som en informationsgrund. För att få mer information om funktionshindersområdet kompletteras denna grund med en enkät riktad till kommunerna som genomförs vart tredje år, kommunenkäten om funktionshinderservice (i framtiden genomförs eventuellt landskapsenkäter). För att uppföljningen och bedömningen av konsekvenser ska vara tillräckligt omfattande krävs utökade kommun- och landskapsenkäter 2022 och 2024. För kommunenkätens del betyder utökning det att strukturen läggs om så att den motsvarar temana och strukturen i den nya lagstiftningen. Enkäterna bör dessutom fortsätta efter 2024, tills det att verksamhetsstatistiken och andra processer för insamling av klientdata, såsom införandet av Kanta i socialvården, gör dem onödiga. Denna utveckling förutsätter att definitionerna och de elektroniska systemen för strukturerad dokumentation samt den strukturerade dokumentationen på praktisk nivå utvecklas inom funktionshindersområdet. Arbetet med att definiera strukturerna bör påbörjas så snart som möjligt eller senast då reformen av handikappservicelagen börjar beredas.

Hur människor upplever sin situation och hur nöjda de är med servicen kan utredas till exempel med hjälp av befolkningsundersökningar, om urvalet är tillräckligt omfattande. Befolkningsundersökningar kan också användas för att utreda befolkningens servicebehov och hur tillräcklig/otillräcklig servicen är, vilka inte kan utredas på annat sätt.

Enbart data räcker inte till – datan måste också analyseras för att man ska förstå bakgrunden och orsakerna till det som sker. Redan nu borde bl.a. resultaten av Hälsa i skolan, FinSote och andra befolkningsundersökningar vara föremål för en mer systematisk analys. För att dessa underlag ska vara användbara krävs både att urvalet är tillräckligt omfattande och att de innehåller frågor som gör det möjligt att identifiera de personer som upplever att de har ett funktionshinder. Detta arbete har redan inletts.

Befolkningsundersökningen FinSote genomförs i utökad version varannan gång. Den utökade versionen genomförs alltså 2020 och nästa gång 2022. Den bild som denna undersökning ger i fråga om situationen för personer med funktionsnedsättning kan utökas ytterligare med en kompletterande enkätundersökning. Frågorna i en sådan är i princip de samma som i FinSote, men kan kompletteras med teman som känns relevanta baserat på bl.a. den grundläggande data som FinSote ger. Den kompletterande enkäten med fördjupande frågor kan skickas till personer som svarat på FinSote och som upplevt sig ha funktionshinder (uppskattningsvis 5 000 personer). Enkäten kunde dessutom genomföras med ett brett urval som omfattar personer som får handikappförmån från FPA. En kompletterande enkät kräver finansiering för bl.a. intervjuer, alternativa kommunikationssituationer och rapportering. De kompletterande intervjuerna och enkäterna kunde genomföras 2021 (utgångsläge) och 2025 (lagreformens konsekvenser). I en kompletterande intervju har man möjlighet att bedöma vilka konsekvenser lagreformen har haft baserat på den funktionshindrade personers erfarenheter.

Vi behöver särskilda studier om specifika men betydelsefulla teman, vid sidan om statistik och enkätundersökningar. De behövs för att ge fördjupad kunskap och förståelse i frågor som gäller bl.a. barn och unga. Tack vare skolhälso- och barnrådgivningsenkäterna har möjligheterna att få information om barn och unga som upplever sig ha funktionshinder ökat avsevärt. Det finns dock många områden som behöver studeras närmare om vi vill förbättra situationen för unga personer och barn med funktionsnedsättning.

Inom funktionshinderservicen bör situationen för klienter som behöver omfattande mängder hälso- och sjukvård studeras med fokus på hur väl servicen fungerar. Dessa klienter utgör en mycket omfattande och heterogen grupp som omfattar allt från personer som använder andningsapparat permanent (invasivt andningsstöd) till personer som använder specialiserad sjukvård i stor utsträckning. Det krävs forskning för att utreda hur funktionshinderservicen räcker till och hur dess ändamålsenlighet påverkar användningen av hälso- och sjukvårdsservice och vice versa. Detta är viktigt för att vi ska kunna utreda orsak och verkan och vidta förbättrande åtgärder. Det vore också viktigt att noggrant studera och följa vilken betydelse som rehabilitering har för serviceanvändarnas livskvalitet under den stundande förändringen. Även frågor som anknyter till hjälpmedelsservice bör granskas ur ett bredare perspektiv än endast antalet beviljade hjälpmedel.

I fråga om personer med intellektuell funktionsnedsättning bör uppföljningen läggas upp som en egen helhet där all data som samlas in utnyttjas i bred omfattning. Framöver behövs en systematisk uppföljning av hur servicen för personer med intellektuell funktionsnedsättning genomförs och hur lagreformen påverkar deras liv.

Det bör undersökas i övergripande omfattning hur personer som lider av en sällsynt sjukdom använder service. Det finns nämligen en risk att denna klientgrupps servicebehov inte identifieras, vilket ökar risken för marginalisering. Detta kan leda till sämre delaktighet i samhället för dessa personer.

Det vore viktigt att boendeservicen och servicen för rörlighet studeras mer ingående än vad statistiken tillåter, så att deras verkningsfullhet och kvalitet kan följas. Ett förslag till uppföljningsobjekt är konsekvenserna av upphandlingsmodellerna och sätten att ordna service för personer med funktionsnedsättning, med fokus på klienttillfredsställelse och delaktighet.

Frågor som gäller ekonomi och kostnader bör studeras ur väldigt många synvinklar: kundens, serviceproducenternas och serviceanordnarnas, samt geografiskt. Det behövs också en systematisk uppföljning av kostnadseffektiviteten, både kopplat till service och andra företeelser i samhället.

Funktionshinder är ett mångtydigt och brett fenomen. En systematisk och effektiv uppföljning av funktionshinderservicen kräver både ett starkt dataunderlag och en djup förståelse av funktionsnedsättningar, funktionsförmåga och funktionshinderservice som en del av social- och hälsovården. Så som vi konstaterat i denna publikation följs funktionshinderservicen för närvarande med hjälp av en rad olika statistikrapporter. Vi bör dock kontinuerligt följa och bedöma statistikindikatorernas

relevans: Å ena sidan bör vi bedöma om frågorna som ställs är de rätta och hur relevanta de är, å andra sidan bör vi följa med vad de berättar om funktionshinderservicens situation, kvalitet och tillgänglighet och om delaktigheten för personer med funktionsnedsättning. Förståelsen för funktionshindersområdet fördjupas och förbättras, verksamhetsfältet förändras och metoderna och möjligheterna för datainsamling utvecklas. Därför behövs också en uppföljning som är flexibel, som förnyas och som ger svar. Genom övergripande uppföljning och utvärdering av tjänsterna kan man för sin del bygga upp ett socialt hållbart samhälle. Alla dessa är krav som ställs i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD).

Källor

- Agenda 2030
- Finlands grundlag 1999/731. Given i Helsingfors den 11 juni 1999.
- Hälso- och sjukvårdslagen 2010/1326 Given i Helsingfors den 30 december 2010.
- Hämäläinen, P., Kovasin, M., Räikkönen O. (2019). Förslag om mätare och informationsunderlag för styrningen av social- och hälsovården (på finska). Tillgänglig på: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4066-6>
- Kivelä, J., Nurmi-Koikkalainen, P., Ristikari T., Hiekkala S. (2019). Liikkumisrajoitteiset nuoret Suomessa: Määrät, diagnoser, syrjäytymisriskit ja elämänlaatu. Tillgänglig på: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-344-1>
- Klient- och patentlagen STM074:00/2018.
- Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och dess tilläggsprotokoll 27/2016.
- Koponen, P., Borodulin, K., Lundqvist, A., Sääksjärvi K., Koskinen, S. (2018). Hälsa, funktionsförmåga och välfärd i Finland – undersökningen FinHälsa 2017 (på finska). Tillgänglig på: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-105-8>
- Lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda (specialomsorgslagen) 1977/519. Given i Nådendal den 23 juni 1977.
- Lagen om Institutet för hälsa och välfärd 2008/668. Given i Helsingfors den 31 oktober 2008.
- Lagen om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården 552/2019. Given i Helsingfors den 26 april 2019.
- Lagen om service och stöd på grund av handikapp (handikappservicelagen) 1987/380. Given i Helsingfors den 3 april 1987.
- Nurmi-Koikkalainen, P. (2013). Laitoksesta lähiyhteisöön – Kuntakyselyn tuloksia vammaisten kuntalaisten palveluista. Tillgänglig på: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-957-2>
- Nurmi-Koikkalainen, P., Ahola, S., Gissler, M., Halme, N., Koskinen, S., Luoma, M., Malmivaara, A., Muuri, A., Sainio, A., Sääksjärvi, K., Väyrynen, R. (2017). Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta: Analyysia THL:n tietotuotannosta. Tillgänglig på: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-946-0>
- Regeringens proposition till riksdagen med förslag till lag om funktionshindersservice samt till lagar om ändring av socialvårdslagen och 13 § i lagen om klientavgifter inom småbarnspedagogiken (RP 159/2018 rd).
- Sirola, P., Nurmi-Koikkalainen, P. (2014). Kuljetuksesta liikkumiseen – Kuntakyselyn ja asiakashaastattelujen tuloksia vammaisten henkilöiden kuljetuspalveluista ja auton hankinnan tukimuodoista. Tillgänglig på <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-257-7>
- Socialvårdslagen 2014/1301. Given i Helsingfors den 30 december 2014.
- THL. (2018). 4-vuotiaiden lasten ja heidän perheidensä tiedonkeruu. Tillgänglig på: <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/finlapset-lasten-nuorten-ja-perheiden-terveys-ja-hyvinvointi/finlapset-kyselytutkimus/aiemmat-tiedonkeruut>
- THL (2019a). Utvärdering och datafönster Tillgänglig på: <https://thl.fi/sv/web/vardreformen/utvardering-och-datafonster>
- THL. (2019b). Enkäten Hälsa i skolan Tillgänglig på: <https://thl.fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/kouluterveyskysely>
- THL. (2019c). Osallisuuden kokemuksen mittaaminen. Tillgänglig på: <https://thl.fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/osallisuuden-seuranta/osallisuuden-kokemuksen-mittaaminen>
- Väisänen, A., Linnoosmaa I., Eskelinen J., Nurmi-Koikkalainen P. (2013). Tutkimus vuoden 2009 vammais-palvelulain muutosten vaikutuksista asiakasmääriin ja kustannuksiin. Tillgänglig på: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-096-2>

Bilagor

Hur data om barn och unga personer med funktionsnedsättning bör samlas in framöver

Situationen för barn med funktionsnedsättning

Datamaterialet som enkätundersökningen FinBarn ger skulle kunna användas för att analysera hur funktionshinder hos barn eller föräldrar eller beteendestörningar hos barn påverkar föräldrarnas orkande, barnets och den övriga familjens välbefinnande samt behovet av stöd och service i familjen. Analysen begränsas av det låga antalet föräldrar som rapporterat allvarliga funktionshinder hos ett barn, men den kunde ändå ge indikationer på dessa familjers välbefinnande och behov av stöd. Därtill behövs en valideringsundersökning av frågorna om barnets funktionshinder. Det skulle behövas fler resurser för validering och noggrannare analys av sambanden.

Genom strukturerad dokumentation får vi i framtiden tillförlitlig registerdata i bredare omfattning, som kompletterar informationen om funktionshinder hos barn. Med hjälp av barnets personbeteckning kan datan från FinBarn kopplas till registerdata om barnet. Detta gör det möjligt att analysera sambandet mellan data baserad på föräldrarnas erfarenheter och registerdata om barnets funktionshinder, för att skapa en ännu komplettare bild.

Det är meningen att enkätundersökningen FinBarn i fortsättningen ska göras med två års mellanrum och genomföras som postenkät som skickas turvis till familjer med spädbarn och till familjer med barn i åldern 4 år. Det finns fortfarande en enkätblankett för föräldrar men hälsovårdarens andel slopas. Inbjudan att delta i undersökningen och forskningsmaterialet skickas hem till familjerna. År 2020 genomförs den första omfattande datainsamlingen bland spädbarnsfamiljer och år 2022 den följande datainsamlingen som riktar sig till familjer med barn i åldern 4 år.

Genom att datainsamlingen genomförs per post nås alla föräldrar i målgruppen bättre än tidigare. Föräldrar med färre resurser orkar dock inte nödvändigtvis svara på enkäten. Särskilt föräldrar till barn med allvarliga funktionshinder eller föräldrar som själva har hälsoproblem som försämrar funktionsförmågan kan ha mindre resurser än genomsnittet, och det kan kännas som en extra ansträngning att svara. Ett tydligt budskap om vilken nytta som föräldern och familjen kan ha av att svara på undersökningen kan stärka deltagandet i dessa fall. Hur kan vi göra föräldrar till barn med funktionshinder medvetna om vikten av att svara och ge konkreta exempel på hur resultaten används?

Frågeformuläret bör vara så kort och tydligt som möjligt. Blanketten bör också utvecklas så att föräldrarna kan få återkoppling om sitt svar. Man kunde också överväga en periodvis återkommande preciserande modul med anknytning till funktionshinder. Det primära vore dock att säkerställa att datainsamlingen genomförs regelbundet.

Enkäten Hälsa i skolan

Enkäten Hälsa i skolan producerar data om välbefinnande och hälsa hos barn, unga personer och barnfamiljer som upplever att de har ett funktionshinder, i syfte att främja likabehandling. Liksom 2017 publiceras resultaten per specialgrupp, både i resultattjänsten och som separata artiklar. Det viktigaste är att de nya indikatorerna valideras och att avvikelserna från de internationella siffrorna i fråga om andelen personer med funktionshinder utreds. Det är också viktigt att den roll som dataunderlag har i regionala och nationella beslut stärks och underbyggs. Såväl produktion som användning av data förutsätter tillräckliga resurser.

Sammanlagt

Utöver det ovan nämnda behövs allmänna studier av barns och unga personers servicebehov och av servicens ändamålsenlighet. En särskild fråga att studera är situationen för barn som bor på institution samt tillgången till barnskydd och familjeservice och hur de fungerar för barn och unga med funktionsnedsättning. Denna fråga föranleder en egen studie.