**Valtakunnallinen vammaisneuvosto**

19.8.2016

**Asia: Valtakunnallisen vammaisneuvoston lausunto hallituksen esitysluonnoksesta terveydenhuoltolain ja sosiaalihuoltolain muuttamisesta sekä luonnoksesta valtioneuvoston asetukseksi kiireellisen hoidon perusteista ja päivystyksen erikoisalakohtaisista edellytyksistä**

**Viite: STM053:00/2015**

**Sähköiseen lausuntopyyntöön annetut vastaukset**

**TAUSTATIEDOT**

1. Vastaajatahon virallinen nimi

Valtakunnallinen vammaisneuvosto

1. Vastauksen kirjanneen henkilön nimi

Pääsihteeri Merja Heikkonen

1. Vastauksen vastuuhenkilön yhteystiedot
* Etunimi Merja
* Sukunimi Heikkonen
* Sähköposti merja.heikkonen@stm.fi
1. Onko vastaaja\*
	* + Kunta
		+ Sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä tai yhteistoiminta-alue
		+ Muu kuntayhtymä tai kuntien yhteistoimintaeli
		+ xValtion viranomainen
		+ Järjestö
		+ Joku muu

**KYSYMYKSET**

1. Esityksen tavoitteena on varmistaa palvelujen yhdenvertainen saatavuus, riittävä osaaminen palveluja tarjoavassa ja hoitavassa yksikössä ja asiakas- ja potilasturvallisuus. Lisäksi uudistuksen tavoitteena on hillitä kustannusten kasvua. Esityksen mukaan sairaala- ja päivystysverkkoa tiivistettäisi vastaamaan väestön tarpeeseen valtakunnallisesti koordinoidusti ja yhtenäisin perustein.

Onko uudistus tarpeellinen?

* xKyllä
* Ei
* Ei kantaa
1. Voitte perustella edellistä vastaustanne.

Tällä hetkellä palvelujen saannin tilanne erityisesti perusterveydenhuollossa on laadultaan vaihteleva: paljon palautetta siitä, että laatu ei vastaa tarpeita, asiakkaita pallotellaan, jonot ovat pitkiä ja vammaisten ihmisten tarvitsemaa erityisosaamista puuttuu. Tieto ei kulje viranomaisten välillä ja yhteistyö perus- ja erikoissairaanhoidon sekä sosiaali- ja terveystoimen välillä usein puutteellista. Vammaiset ihmiset ovat useimmiten työelämän ulkopuolella ja heidän sosio-ekonominen asemansa on muuta väestöä heikompi, joten he ovat suurelta osin julkisen terveydenhuollon varassa ja tarvitsevat usein sosiaalihuollon palveluja.

1. Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi terveydenhuoltolaissa ensihoitopalvelun järjestämisestä (39§), ensihoitopalvelun sisällöstä (40§) ja ensihoitokeskuksesta (46§).

Ovatko ehdotetut säännökset tarkoituksenmukaisia?

* xKyllä
* Ei
* Ei kantaa
1. Voitte perustella edellistä vastaustanne.

39 pykälässä mainittu toiminnallinen kokonaisuus on erityisen tärkeä. Kotiin annettavia palveluja koskeva lisäys on niin ikään kannatettava. Viestinnässä, kuljetuksissa yms. olisi syytä huomioida erilaiset asiakasryhmät, mm. vammaisten ihmisten erityistarpeet, kuten erityisesti esteettömyys, henkilökohtaisen avustajan käyttö tai sen puute.

1. Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi terveydenhuoltolaissa erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä (45§)

Onko ehdotettu säännös tarkoituksenmukainen?

* + - xKyllä
		- Ei
		- Ei kantaa
1. Voitte perustella edellistä vastaustanne.

Pykälä on erityisen tärkeä mm. harvinaisten sairauksien laadukkaan hoidon kannalta. Vammaisilla ihmisillä on paljon harvinaisia sairauksia ja sellaisia vammoja, joiden osaaminen kertyy vain vuosien kokemuksen pohjalta. Myös lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvan apuvälineosaamisen keskittämistä olisi syytä harkita ainakin joiltain osin. Apuvälineiden toimivuus ratkaisee tosiasiassa monen vammaisen ihmisen arjen sujumisen. Vammaisten ihmisten kohdalla on myös erityisesti syytä kiinnittää huomiota heidän tosiasiallisiin mahdollisuuksiinsa matkustaa etäällä oleviin keskitettyihin palveluihin.

1. Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi terveydenhuoltolaissa kiireellisestä hoidosta (50§)

Onko ehdotettu säännös tarkoituksenmukainen?

* + - xKyllä
		- Ei
		- Ei kantaa
1. Voitte perustella edellistä vastaustanne.

VANE pitää kannatettavana ensimmäisen momentin mainintoja mielenterveys- ja psykososiaalisesta hoidosta asuinpaikasta riippumatta. VANE pitää tärkeänä myös, että pykälässä on huomioitu etäisyydet ja että niin asiakkailla kuin henkilökunnallakin on riittävä tieto, missä minkäkinlaisia tehtäviä hoidetaan. Erityisesti kiireellisessä hoidossa korostuu, että potilas hakeutuu/ohjataan suoraan oikeaan paikkaan, etenkin etäisyyksien kasvaessa. Niin ikään on kannatettavaa, että ilmeiseen sosiaalihuollon tarpeeseen vastataan jo kiireellisen hoidon yhteydessä. Tässä kohtaa on kuitenkin huolehdittava siitä, että myös sosiaalihuoltoon on käytettävissä riittävä asiantuntemus, ja että asiakasta kuullaan riittävästi asiakkaan fyysinen ja psyykkinen kunto huomioon ottaen. Kiireellisessä hoidossa ja sosiaalipöäivystyksessä tulisi olla riittävä asiantuntemus kohdata vammaisia ihmisiä ja myös moniongelmaisuutta. Resursseja tulisi tarvittaessa olla myös avustamiseen ja jos asiakkaalla on henkilökohtainen avustaja, tulisi hänelle mahdollistaa tehtävänsä hoitaminen myös kiireellisissä tilanteissa. Vaikeavammaisten ihmisten kohdalla avustaja on usein avainhenkilö vammaisen henkilön tarpeiden ja turvallisuuden varmistamisessa.

1. Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi terveydenhuoltolaissa sosiaalihuollon tarpeen arvioinnista (53 a §)

Onko ehdotettu säännös tarkoituksenmukainen?

* xKyllä
* Ei
* Ei kantaa
1. Voitte perustella edellistä vastaustanne.

Lainsäädännössä tulisi välttää päällekkäistä sääntelyä, mutta tässä kohtaa on perusteltua toistaa terveydenhuollon velvollisuus ohjata sosiaalihuollon palvelujen piiriin, jos tarve on ilmeinen. Kuten perustelutekstissä todetaan, edellyttää tämä terveydenhuollon nykyistä syvällisempää perehdytystä sosiaalihuollonpalveluihin ja myös työtapojen muuttamista nykyisestä. Asiakaslähtöisyys on hyvä periaate, jota on syytä korostaa, kun tavoitteena on moniammatillinen tiivis yhteistyö. VANE haluaa muistuttaa myös siitä, että ammattihenkilöstön on aina, kun se on mahdollista, kuultava asiakasta itseään häntä koskevissa asioissa ja käytössä tulee olla myös vaihtoehtoiset kommunikoinnin keinot. Kts. myös edellinen perustelu.

1. Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi sosiaalihuoltolaissa sosiaalipäivystyksestä (29§)

Onko ehdotettu säännös tarkoituksenmukainen?

* + - xKyllä
		- Ei
		- Ei kantaa
1. Voitte perustella edellistä vastaustanne.

Sosiaalipäivystystä koskeva säääntely on tarpeen. VANE haluaa tuoda esiin, että kotona asuu entistä enemmän myös vaikeasti vammaisia ihmisiä, jotka voivat tarvita sosiaalipäivystyksen palveluja. Tämä olisi syytä ottaa huomioon palveluista tiedotettaessa, mutta myös toteutuksessa. Tiedon tulee olla esteettömässä muodossa, niin, että tieto on saavutettavissa apuvälineillä, mutta myös esim. selkokielellä. VANE kannattaa suoraa yhteydenottomahdollisuutta sosiaalipäivystykseen. Monilla vammaisilla ihmisillä on mm. puhe- ja kommunikointivaikeuksia, tai he tarvitsevat tulkkia tai tekstipuhelinta. Sosiaalipäivystykseen liittyvät tilanteet ovat itsessään myös useimmiten arkaluonteisia. Tällöin monien välittävien tahojen kanssa keskustelu hätätilanteessa on hankalaa ja kiusallista. Sosiaalipäivystyksellä tulisi olla osaamista ja verkostot myös kolmannen sektorin vapaaehtoistyöhön yms., jotta myös tämän tyyppinen tuki olisi asiakkaiden käytettävissä.

VANE pitää ehdottoman tärkeänä, että eri toimijoiden välisistä yhteistyötavoista sovitaan selkeästi. Erityisesti vammaisilla ihmisillä on vaikeaa epäselvissä tilanteissa ”pitää puoliaan”. Sosiaalipäivystyksen ei ole välttämätöntä sijaita fyysisesti terveydenhuollon yhteydessä, kunhan yhteistoiminta järjestyy tarkoituksenmukaisesti. Päätöksenteko tulisi tapahtua asiakkaan lähtökohdista käsin ja se voi tapahtua myös terveydenhuollon yhteydessä, jos siellä voidaan taata asiakkaan tilateen riittävä yksilöllinen tuntemus ja palvelutarpeen arvioinnin edellyttämä osaaminen esim. vammaispalveluista. Psykososiaalisen tuen vahvistamista VANE pitää kannatettavana ja myös mahdollista tarkentavaa asetusta.

1. Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi sosiaalihuoltolaissa sosiaalipalvelujen järjestämisestä muiden palvelujen yhteydessä (33 a §)

Onko ehdotettu säännös tarkoituksenmukainen?

* + - xKyllä
		- Ei
		- Ei kantaa
1. Voitte perustella edellistä vastaustanne.

Keskittäminen muiden palvelujen yhteyteen on joissain tilanteissa todennäköisesti paikallaan ja ehdotettu sääntely on yhdenmukaista terveydenhuollon säännösten kanssa. Erityisen tärkeää keskittämisessä on kuitenkin huolehtia tehokkaasta ja esteettömästä tiedottamisesta, ettei asiakkailla ole vaikeuksia hakeutua oikeaan paikkaan vaikeissa tilanteissa. Joissain sairaaloissa on kokeiltu myös kolmannen sektorin, järjestöjen palvelupisteitä sairaaloiden yhteydessä ja niistä on hyviä kokemuksia.

1. Vapaamuotoisia huomioita esityksestä.

Nykyinen tilanne ei ole tyydyttävä, erityisesti perusterveydenhuolto ei ole asiakaslähtöistä. Vammaisten ihmisten kannalta on hyvä, että esim. harvinaiset sairaudet keskitetään ja osaaminen karttuu. Huolenaihe ovat pitkät matkat; kynnys hakeutua hoitoon nousee todella korkealle ja turvattomuus lisääntyy, jos matka kestää jopa kaksi tuntia. Vammaiset ihmiset eivät useinkaan voi käyttää julkisia kulkuvälineitä ja tarvitsevat usein myös avustajan päästäkseen lähtemään ylipäätään mihinkään kodin ulkopuolelle. Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyön käytännön toteutus myös arveluttaa, miten se saadaan toimimaan aidosti asiakaslähtöisesti ja miten huolehditaan, että erilaiset ammattiryhmät tosiasiassa toimivat tiiminä asiakkaan yhteiseksi parhaaksi.  Sosiaalipäivystyksessä olisi tärkeää suoran yhteydenoton mahdollisuus. Jos vaikeassa tilanteessa on ensin keskusteltava hätäkeskuksen tms. kanssa, nousee yhteydenottokynnys huomattavasti. Palvelujen keskittämisessä tulisi mahdollistaa jatkossa myös vapaaehtoistyön ja kolmannen sektorin kanssa tehtävä yhteistyö, esim. järjestöjen palvelupisteitä/päivystystä kokeiltu mm. sairaaloissa.

1. Vapaamuotoiset huomionne liitteenä olevasta luonnoksesta valtioneuvoston asetukseksi kiireellisen hoidon perusteista ja päivystyksen erikoisalakohtaisista edellytyksistä
2. Kiireellisen hoidon ja päivystyksen rakenne vaikuttaa monikerroksiselta (laaja ympärivuorokautinen yksikkö, ympärivuorokautinen yhteispäivystys jne.) . Erilaiset olosuhteet eri puolilla maata toisaalta edellyttävät mahdollisuutta järjestämistapojen variointiin. Tiedotuksellisesti ja koulutuksellisesti rakenne on haasteellinen; miten kansalaisile ja myös henkilökunnalle saadaan riittävä tietämys siitä, mihin hakeutua hätätilanteissa ja toisaalta miten kohdata asiakkaat asiakaslähtöisesti esim. niissä tilanteissa, joissa asiakas hakeutuu päivystykseen muusta kuin lääketieteellisestä syystä ja suurin osa henkilökuntaa on kuitenkin terveydenhuollon asiantuntijoita. Päivystykset ovat lääkärijohtoisia. Muutoksessa tulisi huolehtia siitä, että yksiköiden johtajilla on myös riittävä perehtyneisyys sosiaalipalveluihin ja niiden merkitykseen. VANE pitää kannatettavana, että asetustekstissä mainitaan erikseen erityisryhmät, kuten alaikäiset, vammaiset ja ikääntyneet ja heidän huomioimisensa. Esimerkiksi vammaiset ihmiset tarvitsevat usein henkilökohtaista apua, jota heillä ei ole välttämättä mukana erityisesti kiireellisissä tilanteissa, vaan he ovat joutuneet lähtemään päivystykseen yksin. Tällöin henkilökunnan on pystyttävä vastaamaan myös näihin tarpeisiin. Toisaalta, jos avustaja on mukana, ei häntä saa erottaa avustettavastaan ellei se ole aivan välttämätöntä.