

Sosiaali- ja terveysministeriö

Lausunto koskien luonnosta uudeksi sosiaalihuoltolaiksi

Yleistä

Epilepsialiitto haluaa lausua uutta sosiaalihuoltolakia koskevasta luonnoksesta, koska erityisesti vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavilla henkilöillä ja heidän perheillään ilmenee sosiaalihuoltona järjestettävän tuen ja avun tarvetta. Epilepsia on vaikeahoitoinen silloin, kun henkilöllä on epileptisiä kohtauksia tai muita epileptiseen oireyhtymään kuuluvia oireita asianmukaisesta hoidosta huolimatta ja oireet haittaavat hänen mahdollisuuksiaan viettää täysipainoista ja turvallista elämään. Tutkimuksen mukaan vaikeaa epilepsiaa sairastaa Suomessa 8 000-10 000 henkilöä, kun kaiken kaikkiaan epilepsiaa sairastavia henkilöitä on maassamme noin 56 000.

Epilepsiasta aiheutuvat haitat voivat kohtausten lisäksi olla kognitiivisia, psyykkisiä ja sosiaalisia. Yksi epilepsiaan liittyvä erityispiirre on, että epilepsiaa sairastavan henkilön toimintakyky voi vaihdella voimakkaasti jopa päivittäin. Tämä asettaa erityisiä vaatimuksia palvelujärjestelmälle, jotta avuntarve tunnustetaan ja siihen osataan vastata. Vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavien henkilöiden avuntarve liittyy usein yllättävien kohtausoireiden aiheuttamaan riskiin ja haittaan, jolloin hän tarvitsee tukea ja mahdollisesti myös pitkäaikaista valvontaa. Asiakkaan kuuleminen, palvelutarpeen arviointi ja tukeminen täysivaltaiseen elämään on haaste palvelujärjestelmälle erityisesti tilanteessa, jossa henkilöllä on aivosairauteen liittyviä kognitiivisen toimintakyvyn ongelmia. Vaikeahoitoinen epilepsia, johon liittyy masennusta tai jos henkilöllä on muita psyykkisiä oireita, tuo lisähaasteita palvelutilanteeseen. Usein myös omaishoitajina toimivat perheenjäsenet tai muut läheiset, erityisesti vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavan lapsen vanhemmat, ovat hyvin kuormittuneita sitovasta ja vaativasta omaishoidosta.

Kommentteja sosiaalihuoltolain luonnoksesta

Epilepsialiitto pitää myönteisenä lainsäädännön ajantasaistamista. Sosiaalihuoltolakia koskevassa ehdotuksessa on hyvää asiakaslähtöisyyden korostaminen ja pyrkimys parantaa peruspalveluja. Laki siirtää sosiaalihuollon painopistettä korjaavista toimista hyvinvoinnin edistämiseen, osallisuuden vahvistamiseen ja varhaiseen tukeen. Tämä on hyvä suuntaus, mutta on tärkeää muistaa, että pitkäaikaissairautta sairastavien henkilöiden tuen tarve ei häviä tehtyjen toimenpiteidenkään avulla vaan tulee vääjäämättä lisääntymään vuosien aikana. Heidän kohdallaan tulee kehittää elämänkaariajattelua ja pitkäaikaissuunnittelua.

Sosiaalihuoltolaki on yleislaki, joka on ensisijainen erityislakeihin nähden. Vaikeaa epilepsiaa sairastavien henkilöiden tilanteissa ei useinkaan pystytä järjestämään riittäviä palveluja yleislain nojalla. Sosiaalihuoltolain soveltamista arvioitaessa tulee ottaa huomioon juuri nämä vaikeimmassa asemassa olevat asiakkaat, jotka tarvitsevat erityislain mukaisia palveluja, esimerkiksi henkilökohtaista apua päivittäisiin toimiin ei järjestetä yleislain pohjalta. Heidän kohdallaan erityislaki on käytännössä se, jota sovelletaan ensisijaisesti. Epilepsialiitto seuraa tarkoin vammaislakien uudistamista ja sitä, miten se kytkeytyy koko sosiaalilainsäädännön uudistustyöhön.

Lain tarkoituksena on hyvinvoinnin kokonaisvaltainen edistäminen. Tämä edellyttää sitä, että tavoiteltuja kustannussäästöjä ei kohdenneta itse palveluihin, vaan mahdolliset säästöt haetaan muulla tavoin. Ennalta ehkäisevä työ, viranomaisten välinen yhteistoiminta, toimintojen uudelleen organisointi ja yhteiset tietojärjestelmät ovat mahdollisia säästökeinoja. Sen sijaan kelpoisuusehtojen väljentäminen ja palvelusuunnitelman tekemisen keventäminen eivät ole nykytilanteeseen sopivia säästökohteita.

Aivosairaiden kohdalla kuulemiseen ja itsemääräämisoikeuteen liittyvät kysymykset saattavat nousta esiin palveluja järjestettäessä. Lakiehdotuksen luku viisi käsittelee asiakkaan asemaa ja oikeuksia. On myönteistä, että lakiehdotuksessa otetaan huomioon erityistilanteet, joissa täysi-ikäisen asiakkaan sairaus, vamma tai muu syy vaikuttaa hänen kuulemiseensa ja palvelutarpeen selvittämiseen. Itsemääräämisoikeuden tukeminen käytännön tilanteissa on silti haasteellista.

Sosiaalinen kuntoutus (18 §) on lakiehdotuksen mukaan sosiaalityön ja sosiaaliohjauksen keinoin annettavaa tukea, jonka tavoitteena on vahvistaa sosiaalista toimintakykyä, torjua syrjäytymistä ja edistää osallisuutta. Sosiaaliseen kuntoutukseen sisältyy esimerkiksi kuntoutusneuvonta ja -ohjaus sekä tarvittaessa kuntoutuspalvelujen yhteensovittaminen. Lakiehdotuksen pohjalta herää kysymys, mikä on sosiaalisen kuntoutuksen suhde muuhun pitkäaikaissairaiden kuntoutukseen kuten lääkinnälliseen ja ammatilliseen kuntoutukseen.

Lakiehdotuksen mukaan osa lastensuojelun avohuollon tukitoimista siirtyy sosiaalihuoltolain mukaisiksi palveluiksi. Näitä palveluja ovat esimerkiksi perhetyö, tukihenkilöt ja -perheet sekä vertaisryhmätoiminta. Tämä on myönteinen suuntaus, joka madaltaa avun hakemisen kynnystä.

Lapsiperheiden mahdollisuus saada kotipalvelua (20 §) tukee perheitä, joissa on vaikeaa epilepsiaa sairastava lapsi. On tärkeää turvata perheiden oikeus saada apua riittävän nopeasti ja oikea-aikaisesti juuri silloin, kun tarve on akuutti. Tällä hetkellä palvelujärjestelmä ei ole pystynyt riittävästi tarjoamaan varhaista tukea.

Vaikeaa epilepsiaa sairastavilla henkilöillä saattaa olla tarvetta asumispalveluihin (22 §) ja liikkumista tukeviin palveluihin (25 §). Vaikeissa toimintakyvyn rajoitteissa riittävää tukea asumiseen ja liikkumiseen ei pystytä järjestämään sosiaalihuoltolain pohjalta, vaan tarvitaan vammaislainsäädännön määrittämiä tukitoimia. Epilepsiaan liittyvänä erityiskysymyksenä mainittakoon haja-asutusalueella asuvien henkilöiden jokapäiväiseen asiointiin ja virkistykseen liittyvät liikkumistarpeet silloin, kun oman auton käyttö ei ole mahdollista. Aktiivista epilepsiaa sairastavalle määrätään ajokielto, joka kestää kunnes henkilö on ollut kohtaukseton 12 kuukautta.

Lakiehdotus (46 §) käsittelee monialaista yhteistyötä ja oikeutta saada virka-apua asiakkaan palvelutarpeen arvioimiseksi, päätösten tekemiseksi ja sosiaalihuollon toteuttamiseksi. Viranomaisten ohella sosiaalihuollon toteuttaja voi asianosaisen suostumuksella olla yhteydessä myös muihin kuin viranomaistahoihin. Epilepsialiitto tähdentää, että monissa tilanteissa potilasjärjestöillä on sellaista erityisosaamista ja tietoa, jota voidaan hyödyntää palveluja suunniteltaessa.

Erittäin tarpeellista pitkäaikaisen tuen tarpeessa olevien kannalta on se, että laaditaan selkeä palvelusuunnitelma (§ 50), jossa kartoitetaan palvelujen tarve ja selvitetään toteuttamismahdollisuudet (kotipalvelut, kotisairaanhoido, asumispalvelut ja vastaavat). Suunnitelma tulee laatia yhteistyössä ennen kaikkea asiakkaan mutta myös hänen läheisensä kanssa. Kunnan on nimettävä asiakkuuden ajaksi omatyöntekijä (§47), jonka vastuulla on asiakkaan informointi, sosiaaliohjaus ja hänen palvelusuunnitelmansa toteuttaminen yhdessä asiakkaan ja/tai hänen läheistensä kanssa. Ohjaukseen tulee sisällyttää myös työelämään johtavien polkujen avaaminen.

Lakiehdotuksessa todetaan, että asiakassuunnitelma tulee sovittaa yhteen henkilön tarvitsemien muiden hallinnonalojen palvelujen ja tukitoimien kanssa. Tulevassa laissa tulee ennakoita ja ottaa huomioon

sosiaali- ja terveydenhuollon integraatio, osaamisen kokoaminen ja kohdistaminen. Integraation käytännön toteutusta tulee avata laissa tarkemmin.

Epilepsialiitto näkee hyväksi, että laaditaan erillinen laki sosiaalihuollon asiakirjoista. Asiakastietojen yhtenäistäminen yhteisen sähköisen tietorekisterin ylläpidon kautta tuo merkittävää hyötyä viranomaisten yhteistyön osalta, mutta on myös tärkeää asiakkaan tietosuojan näkökulmasta katsottuna.

Sosiaaliasiamiehen itsenäisen aseman vahvistaminen, viranomaisten ehdotettu omavalvonta sekä muutoksenhaun (oikaisuvaatimus ja valitus) mahdollistavien päätösten antaminen asiakasta koskevissa asioissa kuten laaditusta palvelusuunnitelmasta ovat oikeusturvaa parantavia toimenpiteitä ja hyödyttävät sinällään kaikkia osapuolia.

Lopuksi Epilepsialiitto tuo esiin huolensa siitä, miten lakiuudistuksen kustannusvaikutuksiin varaudutaan ja huolehditaanko riittävästä budjetoinnista. Kustannuksia tulevat lisäämään erityisesti perheitä tukevat palvelut sekä sosiaaliseen kuntoutukseen sisältyvät palvelut. Arkivaikutuksia eli palveluja käyttävien asiakkaiden kokemuksia arjessa selviytymisestään ja palvelujen vaikuttavuutta on myös pyrittävä mittaamaan. Epilepsialiitto painottaa, että on tärkeää järjestää uuden sosiaalihoitolain soveltamisen seuranta ja arviointi.

Lausunnon keskeinen sisältö

Epilepsiaa sairastavan henkilön toimintakyvyn vaihtelu ja kognitiiviset ongelmat sekä itsemääräämisoikeus otettava huomioon palveluja järjestettäessä.

Sosiaalihuollon palvelujen kytkeytyminen asiakkaan tarvitsemien muiden hallinnonalojen palvelujen kanssa, ja palvelun käyttäjän koko elämänsäkaaren huomioiminen palveluja suunniteltaessa. Palvelujen tarjoaminen oikea-aikaisesti riittävän varhaisessa vaiheessa.

Sosiaalihuollon palvelujen riittävä resurssointi.