

**VASTAUS 10.6.2021 SDP:N JA VASEMMISTOLIITON VALTUUSTORYHMIEN SEKÄ MUIDEN ALLEKIRJOITTAJIEN JÄTTÄMÄÄN VALTUUSTOALOITTEESEEN 'NEPSY-LASTEN JA -NUORTEN HOIDON VAIKEA TILANNE'**

SDP:n ja Vasemmistoliiton valtuustoryhmien puheenjohtaja sekä muut allekirjoittajat ovat jättäneet 10.06.2021 liitteenä olevan valtuustoaloitteen koskien nepsy-lasten ja nuorten vaikeaa tilannetta. Allekirjoittajat ovat saaneet huolestuneita yhteydenottoja nepsy-lasten ja nuorten vanhemmilta kevään aikana. Allekirjoittajat katsovat, että laki takaa hoidon ja kuntoutuksen, mutta Siun sotessa näitä palveluja eivät kaikki tarvitsevat saa tasapuolisesti. Allekirjoittajat kertovat aloitteessaan, että neuropsykologiseen lääkinälliseen kuntoutukseen pääseminen on vaikeaa ja neuropsykologeista on pulaa.

Valtuustoaloitteessa viitataan ”nepsy-lapsiin ja nuoriin” ja tällä termillä tarkoitettaneen niitä lapsia ja nuoria, joilla on ikätasoista arkea ja osallisuutta haittaavia neurokehityksellisiä vaikeuksia. Neurokehitykselliset häiriöt ovat häiriöryhmä, jolle on ominaista varhaisella iällä ilmenevät neurokognitiiviset poikkeavuudet, jotka jatkuvat eri asteisina usein aikuisuuteen saakka. Kyseisiin häiriöihin ei ole olemassa parantavaa hoitoa tai kuntoutusta, vaan tyypillisesti tarvitaan erilaisia kuntoutuksellisen tuen muotoja koko kehitysiän, ja joskus vielä aikuisuudessa ja työelämässäkkin. Tavallisimpia häiriöitä tästä ryhmästä ovat adhd, autisikirjon häiriöt, kehitykselliset kielihäiriöt sekä erilaiset oppimiskyvyn vaikeudet. Ns. nepsy-piirteitä omaa ainakin 25 % väestöstä, joten väestötasolla eri piirteet ovat hyvin tavallisia. Jos piirteet aiheuttavat pitkäkestoista ja merkittävää vaikeutta arkielämän eri tilanteissa, puhutaan häiriötasoista oireista. Kyseiset häiriöt ovat monitekijäisiä. Perinnöllinen komponentti on merkittävä, joten on tavallista, että häiriöitä esiintyy samoissa perheissä sekä vanhemmilla että useammalla sisaruksella. Tämän vuoksi perhelähtöinen, perheen kokonaistilanteen huomioiva työskentelytapa kaikissa palveluissa on tarpeen. Tavanomaista on, että eri ydinoireita ilmenee samalla yksilöllä samanaikaisesti ja oheissairastuvuus erityisesti mielenterveydenhäiriöihin on tavallista. Neuropsykiatrisella oirehdinnalla viitataan samanaikaisiin neurokehitykselliseen ja psyykkiseen oirehdintaan, joka onkin tavallista. Oirekirjo ja oireiden vaikeusaste vaihtelee samankin diagnoosin sisällä paljon, joten kyseisten häiriöiden kohdalla tarvitaan aina yksilöllistä oireiden ulottuvuuksien arviointia, toimintakyvyn, yksilöllisten voimavarojen ja tarpeiden sekä sosiaalisten tekijöiden tarkastelua. Sosiaalisen ympäristön huomioiminen kokonaiskuntoutuksessa on ehdottoman tärkeää. Suomessa vuonna 1997 syntyneiden syntymäkohorttianalyysin mukaan neuropsykiatrisen häiriön diagnoosin alaikäisenä saaneet muodostivat 27,8 % osuuden kaikista niistä, jotka olivat tarvinneet sijaishuoltoa jossain vaiheessa ennen täysi-ikäistymistään. Samassa kohortissa kodin ulkopuolista sijaishuoltoa tarvinneista 61,9 %:lla oli diagnosoitu psykiatrinen ja/tai neurokehityksellinen häiriö. Niillä, jotka eivät olleet koskaan tarvinneet kodin ulkopuolelle sijoitusta vastaava osuus oli 18,1 %.

Lasten ja nuorten osalta kuntoutuksen ja erilaisten tutkimusten tarve arvioidaan aina yksilöllisesti. Lääkinällisen kuntoutuksen palveluvalikoimassa neuropsykologinen kuntoutus on vain yksi kuntoutusmuoto kuntoutuksen laajalla kentällä. Neuropsykologinen kuntoutus ei ole nk. neuropsykiatristen tai kehityksellisten häiriöiden suhteen ensisijainen tai ainoa kuntoutusmuoto. Kuntoutuksellisten tavoitteiden saavuttaminen edellyttää lääkinällisen, kasvatuksellisen ja opetuksellisen sekä sosiaalisen kuntoutuksen integraatiota. Kuntoutuksen tulee aina nivoutua lapsen arjen ympäristöihin, kotiin/varhaiskasvatukseen/kouluun. Erilaisten

terapioiden pääpainon tulee olla alle koulu- sekä esi- ja alkuopetusikäisissä lapsissa. Koulun alkaessa kuntoutuksen pääpaino siirtyy vähitellen lääkinnällisestä kuntoutuksesta koulun antamalla kasvatukselliselle ja opetukselliselle tukemiselle ja erilaisille vapaa-ajan toiminnoille. Nuorisoikäisten kuntoutuspalveluissa on tällä hetkellä merkittäviä puutteita. Nuoruusiän itsenäistymiskehityksen nivelvaiheeseen liittyvät kuntoutustarpeet tulisi huomioida palvelujärjestelmässä nykyistä paremmin, mikäli erilaisia syrjäytymisen polkuja halutaan vähentää.

Neuropsykologeja on Siun soten alueella kuten koko Suomessa liian vähän tarpeeseen nähden. Oma neuropsykologia ei ole esim. erikoissairaanhoidon lastenneurologian työryhmään saatu, vaan virat on täytetty neuropsykologisia tutkimuksia tekeillä psykologeilla, joille on järjestetty neuropsykologin työnohjaus. Siun soten organisaatiossa perustason psykologit sijoittuvat perhe- ja sosiaalipalvelujen toimialueelle. Koulupsykologeista on ajankohtaisesti maakunnassa pula. Perusterveydenhuollon puolella terveys- ja sairaanhoitopalveluissa ei ole tällä hetkellä lasten asioihin keskittyviä psykologeja. Lääkinnälliseen kuntoutukseen tarvitaan jatkossa lapsiin keskittyvää psykologityöpanosta myös terveydenhuollon puolelle. Psykologityön osalta neuropsykologista osaamistakin tarvitaan ja samalla psykologien työolosuhteiden ja tehtävämäärän mielekkyys on turvattava. Koulupsykologien työssä tulee mahdollistaa sekä kouluyhteisön hyvinvointityöhön osallistuminen että yksilö- ja verkostotyöskentely yksittäisten lasten ja nuorten oppimisen ja mielenterveyden tukemiseksi.

Siun sote ostaa kaikki lasten ja nuorten neuropsykologiset kuntoutukset yksityisiltä palveluntuottajilta. Kuntayhtymä myöntää kuntoutusta sekä lääkinnällisenä kuntoutuksena, että sosiaalihuoltolain mukaisena palveluna. Lääkinnällistä kuntoutusta myönnetään lastenneurologian poliklinikalta sekä lasten- ja nuorisopsykiatrialta erikoislääkärin päätöksellä silloin, kun lapsella tai nuorella on laaja-alaiset tai vaikea-asteiset ongelmat, joihin kuntoutuksella voidaan vaikuttaa.

Lievempioireiset lapset ja nuoret, jotka hyötyvät kuntoutuksesta, mutta eivät tarvitse erikoissairaanhoidoa, voivat saada neuropsykologista kuntoutusta harkintaan perustuvana, määrärahasidonnaisena sosiaalihuoltolain mukaisena palveluna. Tällöin päätöksen tekee johtava sosiaalityöntekijä. Päätös perustuu psykologin tutkimukseen, lääkärin, psykologin tai neuropsykologin suositukseen sekä yhtymähallituksen 19.12.2019 § 220 vahvistamiin lasten ja nuorten neuropsykologisen tutkimuksen ja kuntoutuksen myöntämisen perusteisiin. Sosiaalihuoltolain mukaisena palveluna voidaan myöntää maksusitoumus myös neuropsykologin arviointiin, jolla täydennetään perustason psykologin tekemää arviointia. Päätös neuropsykologisesta arvioinnista perustuu perustason psykologin tekemiin tutkimuksiin ja yhtymähallituksen vahvistamiin myöntämisen perusteisiin. Sosiaalihuoltolain perusteella myönnettävät palvelut (neuropsykologinen arvio ja neuropsykologinen kuntoutus) täydentävät erikoissairaanhoidon myöntämää lääkinnällistä kuntoutusta ja mahdollistavat näin lasten ja nuorten kuntoutuksen myös niissä tilanteissa, joissa erikoissairaanhoidolle ei ole tarvetta.

Siun sote järjestää neuropsykologista kuntoutusta asiakkaille, joiden tilanteessa palvelun myöntämisen perusteet täyttyvät. Siun sote ostaa neuropsykologisen kuntoutuksen samoilta palveluntuottajilta, joilta myös Kela ostaa palvelua. Siun sote on tehnyt sopimuksen kaikkien viiden kilpailutukseen osallistuneen palveluntuottajan kanssa, mutta palveluntuottajat eivät tarjoa kaikkia palvelujaan jokaiseen Siun soten alueen kuntaan. Tilanteen seurauksena jono kuntoutukseen on pitkä ja vaihtelee Siun

soten eri alueilla 1 - 2,5 vuoden välillä. Jonoutuminen ei siis ole seurausta säästämisyrkimyksistä.

Ajalla 1.1.-31.7.2021 perhe- ja sosiaalipalveluissa oli tehty yhteensä 53 myönteistä sosiaalihuollon päätöstä neuropsykologisesta kuntoutuksesta ja myönnetty maksusitoumus jollekin kilpailutetuista palveluntuottajista. Samalla aikavälillä 40 asiakkaalle oli tehty jonotuspäätös. Näiden asiakkaiden kuntoutus alkaa sitä mukaa, kun palveluntuottajilta paikkoja vapautuu.

Omaishoidon tuki on sosiaalihuoltolain (1301/2014) tarkoittama kunnan yleiseen järjestämisvelvollisuuteen kuuluva taloudellinen tuki, jota kunta järjestää varaamiensa määrärahojen mahdollistamassa laajuudessa. Kunnalla on tämän takia oikeus päättämillään perusteilla määrittellä tarkemmin, millä edellytyksillä ja minkä suuruisena omaishoidon tukea kunnassa järjestetään. Kunnan sosiaalihuollosta vastaava toimielin vahvistaa kunnan omaishoidon tuen myöntämisperusteet omaishoitolain sallimissa rajoissa, palvelun myöntäminen perustuu kunnan harkintaan.

Omaishoidon tukea myönnettäessä arvioidaan hakijan hoidon ja huolenpidon tarvetta kokonaisuutena sekä vertaamaan sitä muihin omaishoidon tuen hakijoihin. Omaishoidon tuki kohdennetaan käytössä olevien määrärahojen puitteissa eniten hoitoa, huolenpitoa ja/tai valvontaa tarvitseville. Arvioitaessa oikeutta omaishoidon tukeen, pyritään huomioimaan kokonaistilanne hoidettavan ja hoitajan kannalta. Omaishoidon tukeen tai tiettyyn palkkioluokkaan ei ole subjektiivista oikeutta.

Siun sotessa omaishoidon tuki myönnetään omaishoidon tuesta annetun lain 937/2005 sekä Siun soten yhtymähallituksen 19.12.2019 § 215 hyväksymien omaishoidon tuen myöntämisen perusteiden mukaisesti. Omaishoidon tuen myöntämisen perusteissa on huomioitu alle 18-vuotiaat sekä kehitysvammaiset omaishoidettavat omilla myöntämisen perusteilla. Nämä perusteet löytyvät Siun soten myöntämisperusteista kappaleesta 5.1 "Alle 18-vuotiaat omaishoidettavat sekä kehitysvammaiset".

Siun soten omaishoidon tuen myöntämisen perusteiden mukaan: Alle 18-vuotiaiden sekä kehitysvammaisten kohdalla arvioinnissa kiinnitetään huomiota päivittäisten toimintojen lisäksi liikuntakykyyn, kommunikaatioon sekä valvonnan ja erityisen vaativien hoitotoimenpiteiden tarpeeseen. Tuki kohdennetaan vaikeasti vammaisen ja /tai vaikeasti pitkäaikaissairaahan lapsen hoitoon. Omaishoidon tukeen asetetut myöntämisen perusteet edellyttävät, että hoidettavan tulee olla lähes kaikissa henkilökohtaiseen hoitoon liittyvissä toimenpiteissä toisen henkilön tuen varassa. Ympäri vuorokautisen hoidon, huolenpidon tai valvonnan tarve tulee olla runsasta henkilökohtaisissa päivittäisissä toiminnoissa, kuten esimerkiksi wc-käynneissä, pukeutumisessa tai ruokailussa. Lapsella tulee olla vaikea liikuntakyvyn ongelma, vaikea kommunikaatio-ongelma tai hän tarvitsee erityisen vaativia hoitotoimenpiteitä. Oikeutta omaishoidon tukeen ei ole, jos hoidettavan avuntarve on pääasiassa sanallista ohjausta ja muistuttelua, hoidettavalla ei ole pulmia liikkumisessa tai kommunikaatiossa, eikä hoidettava tarvitse erityisen vaativia hoitotoimenpiteitä, eikä avuntarve ole ympärivuorokautista.

Useissa tapauksissa neuvonlasten avuntarve ei täytä omaishoidon tuelle asetettuja perusteita, vaikkakin nämä lapset tarvitsevat ohjausta ja valvontaa selvitäkseen päivittäisistä toiminnoista. Kuitenkaan pelkän valvonnan ja ohjauksen tarpeen perusteella omaishoidon tukea ei myönnetä.

Omaishoidon tuki maksetaan hoitajalle hänen hoidettavalle tekemästään hoitoyöstä perustuen hoidon sitovuuteen ja vaativuuteen, eikä omaishoidon tuen myöntämisessä huomioida perheen taloudellista tilannetta. Eikä omaishoidon tuen myöntämisen lähtökohtana ole perheen taloudellisen tilanteen tukeminen.

Lasten kuntoutusta tulee tarkastella osana laajempaa palvelukokonaisuutta. Keskeisimmät ongelmakohdat eivät liity neuropsykologisen kuntoutuksen puutteisiin, vaan tosiasiallisesti sitä on myönnetty Pohjois-Karjalassa enemmän suhteessa lapsiväestön määrään kuin monella muulla alueella Suomessa. Siun sotessa tulee varmistaa, että lasten kuntoutuksen kokonaisuus muodostaa toimivan palvelukokonaisuuden. Lasten ja nuorten kokonaiskuntoutuksen toteutuminen lähellä lasten ja nuorten kehitysympäristöjä vaatii aiempaa tiiviimpää yhteistyötä mm. kuntoutuksen toimijoiden, oppilashuollon ja kuntien sivistyspalvelujen kuten erityisopetuksen välillä. Tähän pyritään perhekeskustoiminnan kehittämisessä. Tavoitteena on lisätä lasten ja nuorten kuntoutuspalvelujen laatua, lapsi- ja perhepalvelujen kokonaisuuden kustannusvaikuttavuutta, ja samalla vähentää viimesijaisten ja kalleimpien palvelujen tarvetta sekä nk. palvelujen häiriökysyntää, sekä kehittää lasten kuntoutuksellisen tuen kenttää yhä tavoitteellisemmin hyvin integroitujen, koko perheen tarpeet huomioivaan varhaisen tuen palvelujen suuntaan.

Neuropsykologinen kuntoutus siirtyy vuoden 2022 alusta kokonaan terveys- ja sairaanhoitopalveluihin. Hallinnollista siirtoa ja kyseisen kuntoutusmuodon prosessin päivittämistä on valmisteltu vuoden 2021 aikana monialaisessa työryhmässä, jossa on mukana sosiaalipalvelujen, perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja vammaispalvelujen edustajat. Neuropsykologista kuntoutusta tullaan jatkossa tarjoamaan myös perusterveydenhuollossa osana terveydenhuoltolain määrittämää lääkinnällistä kuntoutusta, kuten lainsäädäntö edellyttää. Hallinnollisesti kyseinen perusterveydenhuollon järjestämä palvelu tulee sijoittumaan kuntoutuksen palvelualueelle. Neuropsykologisen kuntoutuksen palveluprosesseja kehitetään osana laajempaa lasten kuntoutuspalvelujen kehittämistyötä. Lasten kuntoutuksen palvelukokonaisuuden kehittäminen on nostettu yhdeksi tulevaisuuden sote-keskushankkeen tuella toteutettavaksi osa-alueeksi vuosina 2021-2023.