

KEHITYSVAMMAISTEN HOITOPOLUT UUDELLA- MAALLA

Loppuraportti

Hannikainen Tiina
etunimi.sukunimi@espoo.fi

Tiivistelmä

Projektin tuloksissa esitetään, että kunnat ja kuntayhtymät ottavat käyttöön hoidon porrastus –mallin, kehitysvammapoliklinikka keskitetään yhden organisaation alle sekä tarvitaan jatkohanke kehitysvammaosaamisen ja koulutussuunnitelman ja sen rakenteen kehittämiseksi, kehitysvammapsykiatrisen osaamisen kehittämiseksi ja turvaamiseksi kaikilla hoidon porrastuksen tasoilla, hoidon porrastuksen jalkauttamiseksi ja kehitysvammapoliklinikan keskittämiseksi.



Tiivistelmä

Kehitysvammaisten hoitopolut –projektissa selvitettiin erilaisia tapoja toteuttaa kehitysvammaisten terveyspalveluja sekä yhtenäistää hoito- ja palveluketjuja Uudenmaan alueella. Idea tiivistettiin muotoon: oikean tasoinen hoito oikeaan aikaan oikeille potilaille koko Uudenmaan alueella. Idea käsitti kehitysvammapsykiatrian lisäksi kehitysvammapoliklinikkatoiminnan yhtenäistämisen Uudellamaalla ja saatavuuden turvaamisen muuttuvassa toimintaympäristössä ja asiakkaan tilanteen muuttuessa.

Projekti toteutettiin HUS-integraatio-hankkeena ja sen kokonaisaika oli 3/2020–6/2021. Projektiin palkattiin kokoaikainen projektityöntekijä 9/2020.

Projektin pitkän aikavälin tavoitteiksi asetettiin

- kehitysvammaisten perusterveydenhuollon saatavuuden ja osaamisen turvaaminen,
- kehitysvammaisten terveydenhuollon painopisteen siirtäminen raskaista erikoissairaanhoidon ja erityishuollon palveluista varhaiseen tukeen,
- monialaisten ja yhdenmukaisten toimintakäytäntöjen rakentaminen Uudenmaan alueelle ja
- kustannussäästö / kustannusten nousun taittuminen.

Projektin tuloksissa esitetään, että

- kunnat ja kuntayhtymät ottavat käyttöön hoidon porrastus -mallin,
- kehitysvammapoliklinikka keskitetään yhden organisaation alle,
- tarvitaan jatkohanke kehitysvammaosaamisen ja koulutussuunnitelman ja sen rakenteen kehittämiseksi, kehitysvammapsykiatrisen osaamisen kehittämiseksi ja turvaamiseksi kaikilla hoidon porrastuksen tasoilla, hoidon porrastuksen jalkauttamiseksi ja kehitysvammapoliklinikan keskittämiseksi.



Sisällysluettelo

1	Projektin yhteenveto	3
1.1	Yleiskuvaus	3
1.1.1	Poimintoja saaduista lausunnoista ja kommentteista	4
1.1.2	Miksi projekti oli tarpeellista käynnistää?	4
1.1.3	Tehtäväksi anto	5
1.1.4	Projektin organisointi	6
1.2	Projektin tuotokset ja tuotostavoitteiden toteutuminen	6
1.3	Projektin hyötytavoitteiden tilanne	7
1.4	Muut tulokset ja vaikutukset	8
1.4.1.	Yhteistyö ja yhteiset asiakkaat	8
1.4.2.	Asiakaskysely	9
1.4.3.	Kunta-/työntekijäkysely	11
1.4.4.	Asumisyksikön lääkäripalvelu	12
1.4.5.	Jalkautuva moniammatillinen tuki	13
1.4.6.	Toiminnan muutoksen kustannusvaikutus	14
1.4.7.	Osaamisen kehittäminen ja koulutus	14
1.4.8.	Infograafi eli palvelupolkujen visualisointi	15
1.4.9.	Jatkohankkeen esittäminen	15
2	Projektin toteutus	15
2.1	Yhteenveto toteutuksesta	15
2.2	Toteutunut aikataulu	16
2.3	Toteutunut työmäärä ja resurssien käyttö	17
2.4	Toteutuneet kustannukset	17
3	Yhteenveto onnistumisesta ja keskeiset opit	18
4	Jälkihoito ja jatkotoimenpiteet	19
4.1	Luovutus linjaorganisaatiolle	19
4.2	Avoimet asiat	19
4.3	Ideoita ja tarpeita jatkokehitykselle	19
5	Projektin dokumentointi	19
6	Liitteet	19



1 Projektin yhteenveto

1.1 Yleiskuvaus

Uudenmaan alueen kunnat käynnistivät syksyllä 2019 kahdessa rinnakkaisessa työryhmässä kehitysvammaisten terveyspalvelujen järjestämiseen liittyvän kehittämis- ja suunnittelutyön. Työryhmien tehtävänä on ollut valmistella kehitysvammapoliklinikkatoiminnan käynnistämistä Uudenmaan ja soveltuvin osin Etelä-Hämeen alueella (Eteva kuntayhtymän kokoon kutsumana) sekä kehitysvammapsykiatrisen hoidon turvaamista Uudenmaan alueella (PKS Sosterin koolle kutsumana). Eteva on toiminut puheenjohtajana ensimmäisessä ja Espoo jälkimmäisessä työryhmässä. Päätös ryhmien yhdistämisestä on tehty helmikuussa 2020.

Pääkaupunkiseudun sosiaali- ja terveysjohtajat päättivät kokouksessaan 7.2.2020 käynnistää Uudenmaan alueella selvityksen kehitysvammaisten hoitopolkujen ja hoidon porrastuksen määrittämiseksi. Tavoitteena oli tehdä sujuvat ja tarpeen mukaiset hoitopolut yhdessä kaikkien asianosaisten kanssa. Hoidon ja osaamisen saatavuus myös tulevaisuudessa oli projektin keskeinen tavoite. Tehtävään nimettiin alueen kuntien ja kuntayhtymien (Espoo, Helsinki, Karviainen, Kauniainen, Kirkkonummi, Kerava, Keusote, Porvoo, Sipoo, Vantaa), HUS:in, Eteva kuntayhtymän ja Kärkulla samkommunin edustajista koostuva johtoryhmä. Ryhmän puheenjohtajana toimi Espoon terveyspalvelujen johtaja Sanna Svahn 17.2.2021 saakka asti ja Helsingin vammaistyön johtaja Katja Raita 18.2.2021 alkaen. Yhdistyneen ryhmän työ käynnistyi maaliskuussa 2020 kehitysvammaisten terveyspalvelujen järjestämiseen liittyvällä suunnittelu- ja kehittämistyöllä.

Kehitysvammaisten hoitopolut -hankkeessa selvitettiin erilaisia tapoja toteuttaa kehitysvammaisten terveyspalveluja sekä yhtenäistää hoito- ja palveluketjuja Uudenmaan alueella. Idea tiivistettiin muotoon: oikean tasoinen hoito oikeaan aikaan oikeille potilaille koko Uudenmaan alueella. Idea käsitti kehitysvammapsykiatrisen lisäksi kehitysvammapoliklinikkatoiminnan yhtenäistämisen Uudellamaalla ja saatavuuden turvaamisen muuttuvassa toimintaympäristössä ja asiakkaan tilanteen muuttuessa.

Projekti toteutettiin HUS-integraatio-hankkeena ja sen kokonaisaika oli 3/2020–6/2021. Projektiin palkattiin kokoaikainen projektityöntekijä 9/2021. Projektin pitkän aikavälin tavoitteiksi asetettiin

- kehitysvammaisten perusterveydenhuollon saatavuuden ja osaamisen turvaaminen,
- kehitysvammaisten terveydenhuollon painopisteen siirtäminen raskaista erikoissairaanhoidon ja erityishuollon palveluista varhaiseen tukeen,
- monialaisten ja yhdenmukaisten toimintakäytäntöjen rakentaminen Uudenmaan alueelle ja
- kustannussäästö / kustannusten nousun taittuminen.

Projektin tuloksissa esitetään, että

- kunnat ja kuntayhtymät ottavat käyttöön hoidon porrastus -mallin,
- kehitysvammapoliklinikka keskitetään yhden organisaation alle,



- tarvitaan jatkohanke kehitysvammaosaamisen ja koulutussuunnitelman ja sen rakenteen kehittämiseksi, kehitysvammapsykiatrisen osaamisen kehittämiseksi ja turvaamiseksi kaikilla hoidon porrastuksen tasoilla, hoidon porrastuksen jalkauttamiseksi ja kehitysvammapoliklinikan keskittämiseksi.

1.1.1 Poimintoja saaduista lausunnoista ja kommenteista

Projektissa tehdystä ehdotuksesta pyydettiin lausunnot Uudenmaan yhteiseltä vammaisneuvostolta (UVA) ja Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:ltä. Ehdotusta pidettiin kokonaisuutena hyvänä ja tarpeellisenä. Huolen aiheita olivat muun muassa palvelujen saamisen diagnoosipohjaisuus ja erityistä tukea tarvitsevien riittävän ja osaavan hoidon ja kuntoutuksen saatavuus ja jatkuvuus. Ehdotuksen toimeenpanossa kiinnitettiin huomiota ja pyydettiin huomioimaan, että kehitysvammaisten palvelut edellyttävät onnistuneita kohtaamisia ja hyvää osaamista. Suunniteltujen hoitopolkujen tulee täyttää molemmat vaatimukset ennen niiden käyttöönottoa ja että tulee kiinnittää erityistä huomiota sosiaali- ja terveystalouden yhteistyön suunnitelmalliseen toteuttamiseen. Erittäin tärkeä on myös osaamisen yhdistäminen perustasolta selkeisiin ja toimiviin konsultointipolkuihin sekä erityispalveluihin. Lisäksi nostettiin esiin, että hoitopolkumalli nivoutuisi kuntoutuksen uudistuessa erityistä tukea tarvitsevien ihmisten palveluihin terveydenhuollossa ja kuntoutuksessa.

Kuntien kommenteista voidaan nostaa toive, että päävastuun kehitysvammaisuuteen liittyvissä asioissa pitää olla siellä missä osaaminenkin on ja että olemassa olevia prosesseja kannattaa hyödyntää. Huolena tuotiin esiin ruotsinkielisten palvelujen, etenkin erityispalvelujen saatavuus.

1.1.2 Miksi projekti oli tarpeellista käynnistää?

Uudenmaan alueella on 26 kuntaa, joilla jokaisella on oma tapansa järjestää kehitysvammaisten terveydenhuollon palveluja. Väkiluku on noin 1,7 miljoonaa ja kehitysvammaisten osuus väestöstä on 0,37 prosenttia. Kuten väestössä keskimäärin, myös vammaisten ja erityisesti kehitysvammaisten odotettavissa oleva elinikä on pidentynyt viimeisten vuosikymmenten aikana. Palvelujen piirissä on yhä enemmän myös autismin kirjon asiakkaita.

Tällä hetkellä kunnat vastaavat pääosin erityislainsäädännön perusteella vammaisille järjestettävistä palveluista. Kehitysvammaisten erityishuollon palveluista osa on kuntayhtymien järjestämisvastuulla, osa päätöksistä tehdään kunnallisen päätöksenteon mukaisesti. Erityisesti jälkimmäisissä palveluissa on alueellisia eroja saatavuudessa ja sisällössä. Subjektiiivisten palvelujen järjestämistavoissa on kunnallisia ja alueellisia eroja. Merkittävä osa palvelutuotannosta on ostopalvelua. Julkisina isoina toimijoina Uudellamaalla ovat Helsingin kaupunki, Eteva kuntayhtymä ja Kärkulla samkommun. Usealla kunnalla ei ole lainkaan omaa palvelutuotantoa. Vaativan tason palveluita hankittiin vuonna 2016 koko Uudellamaalla lähes 30 miljoonan arvosta ja HUSista noin 6 miljoonalla eurolla.¹

¹ Lähde Uusimaa 2019 https://www.uudenmaanliitto.fi/files/24423/Vammaisten_palvelut_projektikuvaus.pdf



Sosiaali- ja terveysministeriön raportissa² on Sote-uudistukseen liittyen nostettu muun muassa seuraavia asioita, jotka ovat osaltaan myös suunnanneet ja ohjanneet projektissa tehtyjä ehdotuksia ja niiden taustalla olevia periaatteita:

- Jokaisen sotekeskuksen ja muiden lähipalvelujen tulee kyetä palvelemaan kehitysvammaisia henkilöitä tavanomaisissa tarpeissa.
- Perusratkaisu on se, että vammaiset henkilöt saavat palvelunsa samoista peruspalveluista kuin muutkin maakunnan asukkaat, mm. sote- ja perhekeskuksesta ja suun terveyden yksiköistä.
- Asiantuntijaosaaminenkin tulee tarvittaessa tuoda päiväkoteihin, kouluihin, työpaikoille, sote-keskuksiin, asumispalveluihin ja muihin arjen ympäristöihin
- Palvelut sinänsä eivät ole ihmisille tärkeitä, vaan se onko niistä apua heidän omassa elämässään, sen rakennuspuiksi.
- Useiden maakuntien omat väestöpohjat ja palvelujen tarvitsijain määrät ovat niin pienet, että maakunnan rajat ylittävä yhteistyö on tarpeen vaativimmissa palveluissa. Silti palvelu tai tuki voidaan toteuttaa kotiseudulla.

Lisäksi selvityshenkilöt tuovat esiin, että kehitysvammalakiin sisältynyt terveydenhuolto, mukaan lukien lääkinällinen kuntoutus, järjestetään ja tuotetaan jatkossa Terveydenhuoltolain (1326/2010) mukaisesti. Muutos edellyttää asianmukaista suunnittelua ja toimenpiteitä, jotta erityishuoltoon sisältyneiden terveydenhuolto- ja kuntoutuspalvelujen jatkuvuus turvataan.

Myös kehitysvammaisten henkilöiden eliniän piteneminen tulisi huomioida palvelujen järjestämisessä. Perus- ja erityispalvelujen piirissä tulee olemaan yhä enemmän ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä. Kehitysvammaisten henkilöiden laitostasumisen purkamisella on myös vaikutuksensa. Se tuo terveydenhuollon asiakkaisiksi uusia asiakasryhmiä (mm. vaikeasti kehitysvammaiset, haastavasti käyttäytyvät kehitysvammaiset) ja lisää vaativamman asumispalvelun tarvetta. Henkilöstön saatavuudessa on myös eroja ja haasteita. Esimerkiksi kehitysvamma-alan lääkäreistä ja -psykiatreista on pulaa samoin puheterapeuteista. Psykologien ja psykiatristen sairaanhoitajien kohdalla tilanne on hieman parempi.

1.1.3 Tehtäväksi anto

- Kehitysvammaisten terveydenhoidon hoitopolkujen ja hoidon porrastuksen suunnittelu (hoidon porrastus, palvelusisällöt ja konsultaatiomuodot).
- Määritellä Uudenmaan alueelle malli toteuttaa kehitysvammaisten terveystalouksia ja palveluketjua huomioiden primaari, sekundaari, tertiäritasot (terveysasema, poliklinikka, HUS psykiatria / ESH, Etevan kehitysvammapsykiatrisen hoito).
- Suunnitella yhdenmukaiset käytännöt Uudenmaan alueella toimiville kehitysvammapoliklinikoille sekä arvioida nykyisten kehitysvammapoliklinikoiden (Hki, Espoo, Vantaa, Eteva, Keusote, Kärkulla) mahdollinen keskittäminen alueellisen palvelun ja osaamisen turvaamiseksi.
- Arvioida nykyisen HUS kehitysvammapsykiatrisen palvelun kehittämistarpeet sekä mahdolliset laajentumiset / uudelleen suuntautumiset.

² Erityishuoltopiirit poistuvat, työ ja palvelut jatkuvat – Selvityshenkilöraportti erityishuoltopiirien asemasta soteuudistuksessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3996-7>



1.1.4 Projektin organisointi

Projektin omistaja Sanna Svahn, operatiivinen omistaja Anu Autio, projektipäällikkö Tiina Hannikainen.

Ohjausryhmän kokoonpano projektin päättyessä:

Katja Raita, Helsinki, puheenjohtaja

Anders Mickos, Sipoo, varapuheenjohtaja

Helsinki: Laura Åberg, Sanna Lakoma

Espoo: Anu Autio ja Sari Rasia

Kirkkonummi: Kaija Hannula

Kauniainen: Pia Höglund

Kerava: Markus Paananen

Vantaa: Annariina Jyväskylä, Pia Rantamäki, Minna Lahnalampi-Lahtinen

Karviainen: Mia Jernfors

Keusote: Ari Laakkonen

Porvoo: Kati Liukko

HUS: Risto Vataja

Eteva: Kirsi Leväpelto, Lumikukka Socada

Kärkällä: Trude Jansson-Wenberg, André Heikius

Lisäksi ohjausryhmässä ovat olleet Sanna Svahn pj 17.2.2021 saakka, Ingela Lindholm ja Sofia Ulfstedt Kärkällä, Susanna Pitkänen Keusote, Johanna Sinkkonen Vantaa, Mikko Purhonen Karviainen ja Tapani Hämäläinen HUS

Projektiryhmän muodostivat Tiina Hannikainen, pj, siht., Risto Vataja HUS, Anders Mickos Sipoo, Laura Åberg Helsinki, Lumikukka Socada Eteva, Anu Purhonen Helsinki ja Jaana Suhonen Helsinki

Alatyöryhmiä oli kolme:

- Kehitysvammapsykiatrian toiminta: Risto Vataja, Markus Paananen, Lumikukka Socada
- Kehitysvammapoliklinikan toiminta: Laura Åberg, Kirsi Leväpelto
- Hoidon porrastus: Anders Mickos, Sari Rasia, Kaija Hannula, Minna Lahnalampi-Lahtinen

1.2 Projektin tuotokset ja tuotostavoitteiden toteutuminen

Kehitysvammaisten hoidon porrastuksen peruseriaatteita ovat:

- Hoitovastuu kokonaisuudesta on perusterveydenhuollossa, lähtökohtana on normaaliuden periaate ja peruspalvelut ovat aina ensisijaisia.
- Kaikilla hoidon tasoilla on toimivat konsultaatiopolut – ja väylät.
- Lähetekäytännöt ovat sujuvia ja nopeita, ilman erillistä maksusitoumuskäytäntöä.
- Yhteiset koulutukset hoidon porrastuksen tasoilla.



- Mahdollisimman pitkälle normaalit ja integroidut ne kehitysvammaisten palvelut, jotka eivät vaadi syvää erityisosaamista.
- Kehitysvammapoliklinikoiden selkeä työnjako perusterveydenhuollon kanssa ja lähete-poliklinikoiksi muuttuminen (pystyy antamaan sellaista tukea, konsultaatiota ja osaamista perustasolle, jotta siellä voidaan hoitaa sille tasolle kuuluvat asiat).
- Hyödynnetään Terveyskylän e-hoitopolkuja. Etävastaanottojen, yhteisvastaanottojen ja reaaliaikaisen konsultoinnin hyödyntäminen (perusterveydenhuollon ja -erikoissairaanhoidon välillä ja sisällä).

Keskitetyn kehitysvammapoliklinikan keskeiset perusteet ovat:

- yhdenmukaiset toimintamallit,
- osaamisen ja henkilöstöressurssin turvaaminen,
- ruotsinkielisten palveluiden turvaaminen,
- tuottaa lisäosaamista usealle hoidon porrastuksen tasolle,
- pystyy antamaan sellaista tukea, konsultaatiota ja osaamista perustasolle, jotta siellä voidaan hoitaa sille tasolle kuuluvat asiat,
- sosiaalihuollon tukeminen ja mahdollisuus tukea esimerkiksi erityisen vaativan tuen asumispalvelua

Projektin päättyessä tuotostavoitteet olivat:

- Uudenmaan alueelle on sovittu kehitysvammaisten terveysterveysten palvelujen hoidon porrastus: perustaso – 1½ -taso – sekundaaritaso – tertiääritaso ja tehty toteutus-suunnitelma.
- Uudenmaan alueelle on luotu suunnitelma ylimaakunnallisesta toimintatavasta, jolla kehitysvammaisten perusterveydenhuollon saatavuus turvataan myös tulevaisuudessa.
- On tehty malli ja toteutus-suunnitelma psykiatrisen hoidon ja tuen konsultointipoluista perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välille.
- Uudenmaan alueelle on tehty toteutus-suunnitelma keskitettyjen palvelujen toimintakäytännöistä (monialainen ja moniammatillinen yhteistyö)
- Toimeenpanon kokonaissuunnitelma

Projektissa asetetut konkreettiset tuotostavoitteet saavutettiin suurimmaksi osaksi. Projektisuunnitelmassa määritellyssä kehitysvammaisten terveydenhuollon kustannusten keruusta kunnista ja kuntayhtymistä täytyi luopua, koska osassa kunnissa terveydenhuollon kustannukset ovat osana sosiaalihuoltoa ja eivät ole eroteltavissa muutoin kuin lasku kerrallaan. Päädyttiin keräämään kustannustietoa palvelupolkukuvausperiaatteella, esimerkiksi yhden espoolaisen nuoren palvelupolku vuosina 2018 ja 2019.

1.3 Projektin hyötytavoitteiden tilanne

Projektisuunnitelmassa hyötytavoitteet määriteltiin tavoitteiksi, jotka todentuvat pitkällä aikavälillä, kun yhtenäiset toimintatavat on otettu käytäntöön ja jalkautettu. Tosin projektin aikana on toteutettu Espoossa omaa, jalkautuvaa, nopean väliintulon prosessia tilanteissa, joissa tarvitaan tukea ja ohjausta asiakkaan arkiympäristöön kriisityyneessä tilanteessa. Toiminnalla on saatu tuettua esimerkiksi asumisyksikön henkilökuntaa, jolloin ei ole tarvinnut turvautua raskaampiin erityispalveluihin ja sitä kautta



on jo nähtävissä kustannussäästöä. Lisäksi osaamisen keskittäminen ja sovitut hoidon porrastukset ja vastuutahot edesauttavat saatavuuden ja osaamisen turvaamista ja kehittämistä, jolloin voidaan arvioida, että hyötytavoitteiden toteutuminen on pitkällä aikavälillä realistinen oletama.

Asetetut hyötytavoitteet:

1. Kehitysvammaisten perusterveydenhuollon saatavuuden ja osaamisen turvaaminen.
2. Monialaisten, tasapuolisten ja yhdenmukaisten toimintakäytäntöjen rakentaminen Uudenmaan alueelle.
3. Kustannusten väheneminen / nousun hillitseminen siirtämällä kehitysvammaisten terveydenhuollon painopiste raskaista erikoissairaanhoidon ja erityishuollon palveluista varhaiseen tukeen.

1.4 Muut tulokset ja vaikutukset

1.4.1. Yhteistyö ja yhteiset asiakkaat

Koko Uudenmaan alueen kattavalle kehitysvammaisten terveydenhuollon hoitopolulle tarvitaan monen ihmisen ja tahon yhteinen näkemys ja kannatus, jotta se saa mahdollisuuden toteutua ja konkretisoitua eläväksi poluksi. Helmikuussa 2021 ohjausryhmän kokouksessa käsiteltiin ensimmäistä mallinnusta kehitysvammaisen henkilön polusta perusterveydenhuollossa. Malliin vietiin asiakaskyselyssä ja työpajoissa esiin tuotuja tärkeitä ja merkityksellisiä asioita kehitysvammaisen henkilön terveydenhuollossa. Käsitelty malli ei vastannut kokonaan yhdenkään Uudenmaan kunnan tai kuntayhtymän nykyistä käytäntöä. Silti se nähtiin tavoiteltavana tulevaisuuden kuvana.

Projektissa kehitettiin ja käynnistettiin yhteistyötä ja osallistumismahdollisuuksia muun muassa Uudenmaan alueen vammaisneuvostojen kanssa.

Maaliskuussa 2021 Uudenmaan kunnat perustivat työryhmän, jonka tehtävänä on tehdä esitys siitä, miten hyvinvointialueiden ja Helsingin yhteistyönä järjestetään suomen- ja ruotsinkieliset perustason ja erityisen vaativan tason sosiaalipalvelut kehitysvammaisille ihmisille. Tiivis yhteistyö sosiaalipalveluhankkeen kanssa on tärkeää, jotta sosiaali- ja terveydenhuollon integraatio voidaan varmistaa tulevaisuudessa.

Samaan aikaan käynnissä olevasta valtakunnallisesta henkilökohtaisen budjetoinnin hankkeesta (HB-hanke) löytyi projektille yhteistyökumppani; Etevan Silta- omannäköiseen elämään -HB-hanke ja Kela sen yhteistyökumppanina. Yhteistä kaikille oli sama asiakaskunta ja yhteistyö viranomaisen ja Kelan kanssa. Käynnistettiin yhteistyö asiakasprosessin sujuvuuden lisäämiseksi sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisten ja Kelan välillä, näkökulmana kuntoutussuunnitelmaprosessi, hakemukset ja toisen puolesta asiointi ja monialainen yhteistyö.

Järjestöt ja yhdistykset olisivat toivoneet mahdollisuutta olla kehitystyössä mukana erikseen kutsuttuina.



Asiakastyöpajoissa esiin tuotuja kokemuksia ja ehdotuksia palvelujen parantamiseksi arvostettiin ja otettiin konkreettisten kehitystöiden alle. Kokemuskertomus erään aikuisen kehitysvammaisen polusta päivystyksestä erikoissairaanhoidon ja kotiin äidin kertomana, toi esiin ne sudenkuopat joihin projektilla pyritään vaikuttamaan.

1.4.2. Asiakaskysely

Asiakaskysely toteutettiin sähköisenä nettikyselynä, johon vastattiin linkin tai QR-koodin kautta. Kyselystä tiedotettiin Uudenmaan alueen kuntia ja kuntayhtymiä erillisen tiedotteen kautta ja pyydettiin jakamaan kyselylinkkiä asiakkaille. Kysely toteutettiin anonymisti. Vastaamisaika oli 17.11.-2.12.2020. Asiakkailta kysyttiin, miten terveyskeskuspalvelut, suun terveydenhuollon palvelut, kehitysvammaisuuteen liittyvien sairauksien hoito ja kuntoutussuunnitelmaprosessi vastaavat kehitysvammaisen henkilön tarpeisiin tällä hetkellä. Samalla pyydettiin myös kehittämisehdotuksia, joilla parannettaisiin tarpeisiin vastaamista nykyisestä.

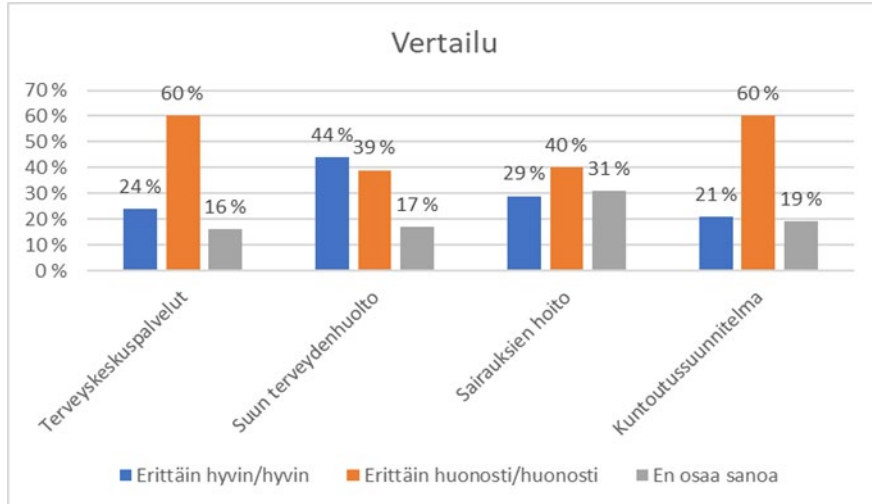
Vastaajia kyselyssä oli 342. Vastaajista aikuisia kehitysvammaisia henkilöitä oli 21 (6%), alaikäisen lapsen huoltajia 114 (33%), kehitysvammaisen henkilön terveysasioitava hoitava henkilö (hoitaja/avustaja) 76 (23%) ja kehitysvammaisen henkilön läheisiä 130 (38%). Vastausten tarkennuksia ja muita vapaita vastauksia annettiin yhteensä 797 kappaletta, joista kehittämisehdotuksia oli 252 kappaletta. Vastaajia oli lähes kaikista kunnista ja kuntayhtymistä. Eniten vastaajia oli Helsingistä (98) ja Espoosta (91). Myös Keusoten alueelta (50) ja Porvoosta (30) saatiin hyvin vastauksia. Vastaajia oli kaikista muista kunnista/kuntayhtymistä paitsi Hangosta, Inkoosta, Lapinjärveltä, Päijät-Hämeestä (Pukkila, Myrskylä) ja Siuntiossa.

Kaikissa vastauksissa korostuivat selvästi samat teemat. Asiat, joita mainittiin kehityskohteina korostuivat kuitenkin osaltaan myös positiivisessa valossa. Näitä teemoja olivat muun muassa henkilökunnan osaaminen, asiakkaan kohtaaminen ja hoitovastuun selkeys. Parhaimmat tulokset sai suun terveydenhuolto. Eniten kehitettävää tuotiin esiin terveyskeskuspalveluilla ja kuntoutussuunnitelman prosesseissa.

Vastaajien tyytyväisyys vaihteli kysymyksittäin. Täysi-ikäiset kehitysvammaiset henkilöt olivat kaiken kaikkiaan tyytyväisimpiä palveluihin, tosin heidän vastauksissaan oli suhteellisesti eniten En osaa sanoa -vastauksia. Muista vastaajaryhmistä tyytyväisimpiä terveyskeskuspalveluihin olivat kehitysvammaisen henkilön hoitajat ja avustajat (erittäin hyvin/hyvin 26 %). He antoivat parhaat arviot myös suun terveydenhuollosta (erittäin hyvin/hyvin 63%). Toisaalta sairauksien hoito aiheutti eniten haastetta hoitajille/avustajille (erittäin huonosti/huonosti 50%), kun tyytyväisimpiä olivat alaikäisen lapsen huoltajat (erittäin hyvin/hyvin 32%). Kuntoutussuunnitelmaprosessi sujui myös parhaiten heidän mielestään (erittäin hyvin/hyvin 32%).



Taulukko 1: vertailu kysymyksittäin, kaikki vastaajat.



Mainittavia eroja isojen (Espoo, Helsinki, Vantaa) ja pienten (muut kunnat) kuntien välillä ei tullut esiin. Kunnissa tai kuntayhtymissä, joissa on keskitettyä toimintaa (kehitysvammapoliklinikka tai vastaava), sai paremmat tulokset kehitysvammaisuuteen liittyvien sairauksien hoitamisessa (erittäin hyvin/hyvin 31 %) verrattuna kuntiin, joissa vastaavaa yksikköä ei ole (erittäin hyvin/hyvin 24%). Kuntoutussuunnitelman tekemisen toimivuudessa ero oli vain kahden prosenttiyksikön verran keskitetyn toiminnan kuntien / kuntayhtymien hyväksi (erittäin hyvin/hyvin 21 % vs. 19% ei-keskitetty toiminta).

Suun terveydenhuollon palveluissa tuotiin esiin hyvin toimivia käytäntöjä ja asioita kuten normaalia pitempi vastaanottoaika, erityisosaaminen ja asiakkaan erityisyyden huomioiminen, kuvien käyttö kommunikoinnin apuna, omahoidon ohjeiden laatu. Erityisesti pidettiin hyvinä määräaikaikutsuja sekä suun terveydenhuollossa että kuntoutussuunnitelmien tekemisen prosessissa, jotka käytännöt joillakin kunnilla/kuntayhtymillä on. Lisäksi hyväksi toiminnaksi koettiin, että asioiden hoitaminen on sujuvampaa ja selkeämpää, jos hoitajat ja lääkärit pysyvät samoina.

Keskeisimmiksi kehityskohteiksi asiakkaat nostivat seuraavat asiat:

- **Perusterveydenhuollon (erityis)osaamisessa ja kohtaamisessa on haasteita, joita jatkuvasti vaihtuva hoitohenkilökunta edelleen lisää.**
- **Vastaanottoaikojen saamisen hankaluus, hidas hoitoonohjaus ja pitkät jonoajat.**
- **Epäselvä hoitovastuunjako, seurannan ja kokonaisvaltaisen hoidon puute.**
- **Omaisten neuvonta sekä aktiivinen yhteydenpito, tuki ja apu (omaisilla usein tunne siitä, että ovat vastuussa kaikesta ja oikeuksista tulee ”taistella” jatkuvasti ja pelko siitä, mitä käy, jos ei jaksakaan tai osaa).**



1.4.3. Kunta-/työntekijäkysely

Kysely tehtiin sähköisenä kyselynä. Vastaukset saatiin 23/26 kunnasta ja kuntayhtymästä. Vastanneet kunnat / kuntayhtymät / yhteistoiminta-alueet: Askola, Lapinjärvi, Loviisa, Sipoo, Hanko, Helsinki, Kerava, Kirkkonummi, Espoo, Siuntio, Inkoo, Vantaa, Keusote (Hyvinkää, Järvenpää, Mäntsälä, Nurmijärvi, Pornainen, Tuusula), Kauniaisten Porvoo, Karviainen (Karkkila, Vihti) ja Raasepori. Vastaajakunnissa asukkaita v. 2019 alussa (suluissa koko Uudenmaan alueella): 1 640 018 (1 689 725) Ilmoitettujen kehitysvammaisten henkilöiden lukumäärä vastaajakunnissa v. 2019 oli 6516, vaihteluvälin ollessa 15–2571 henkilöä.

Saaduista vastauksista voidaan todeta, että kehitysvammaisten henkilöiden tavallisten tilapäisten ja pitkäaikaisten sairauksien hoito ja esimerkiksi neuvola- ja kouluterveydenhuolto sekä suun terveydenhoito tapahtuu pääasiassa perus- ja erikoissairaanhoidossa kuten muillakin kuntalaisilla. Etevan ja Kärkullan puoleen käännetään erityisesti silloin, kun tarvitaan kehitysvammaisuuteen perehtyneen asiantuntijan osaamista, kun sitä ei omassa kunnassa ole. Psykkisten ongelmien ja kriisitilanteiden hoidon prosessit ovat vastausten perusteella osin epäselviä ja koordinoimattomia ja koetaan, ettei aina löydy sopivaa väylää konsultointiin perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Joidenkin palvelujen, kuten psykologipalvelujen, seksuaalineuvonnan, puhe- ja toimintaterapian ja kuntoutussuunnitelman laatimisen järjestämisessä, osin myös saatavuudessa, on hajontaa kuntien kesken. Kuntoutussuunnitelmat tehdään moniammatillisesti, minkä toimintatavan kunnat raportoivat yhtenä hyvänä käytäntönä. Terveystoimintapalvelujen järjestämiseen käytetään myös ostopalvelua yksityisiltä palvelun tuottajilta.

Millaisia hyviä käytäntöjä kunnissa on?

Kyselyssä pyydettiin vapaamuotoisesti kertomaan kehitysvammaisten henkilöiden terveyspalvelujen järjestämiseen liittyvistä hyvistä ja toimivista käytännöistä. Saimme useita mainintoja muun muassa moniammatillisista ja monialaisista asiantuntijatiimeistä, kuten kuntoutustyöryhmät tai vastaavat tiimit kuntoutussuunnitelman laadintaan ja terapiatarpeen arviointeihin liittyen sekä sosiaalipuolen mukana olosta ja yhteistyöstä, ja että pääosin peruspalvelut voidaan tuottaa omana toimintana ja toteuttaa ne suurimmaksi osaksi samalla tavalla kuin muillekin kuntalaisille, usein lähipalveluna. Tässä muutamia esimerkkejä:

- Helsinki ja Espoo toivat esiin jalkautuvat, asiakkaan arkeen vietävät palvelut, kun tuen tarve on lisääntynyt äkillisesti.
- Karviaisissa on kehitetty palvelupolkua ja tiivistetty yhteistyötä vammaispalvelun kanssa, resursoitu lääkärin työpanosta ja hankittu kehitysvammaosaamista.
- Keusotessa on käynnistynyt kehitysvammapoliklinikka osana kuntayhtymän terveydenhuoltoa.
- Helsingissä suun terveydenhuollon systemaattisuus on koettu hyväksi, asiakkaat ovat kutsujärjestelmässä ja on sovittu erikoistilanteiden hoidosta.
- Keravalla lasten erikoishoidon hammaslääkärit hoitavat tarvittaessa aikuisia kehitysvammaisia ja autistisia potilaita.



Miten kunnat näkevät, että kehitysvammaisten henkilöiden terveydenhuoltopalvelut tulisi järjestää? Yhteenvetona voidaan todeta, että

- tavalliset peruspalvelut ja normaali erikoissairaanhoito järjestyisi kuten muillakin kuntalaisilla
- vaativa kehitysvammapsykiatria, polikliininen ja osastohoito sekä siihen liittyvät liikkuvat palvelut järjestettäisiin osana erikoissairaanhoitoa
- osastohoidon jatkoksi järjestettäisiin kuntouttavaa vaativan tuen asumispalvelua
- jalkautuvia palveluita olisi nopeasti ja ketterästi saatavissa
- erityisosaamista vaativat kehitysvammaisille suunnatut terveyspalvelut, mukaan lukien kuntoutussuunnitelmat, toteutettaisiin koko Uudenmaan (tai ainakin valtaosan maakunnasta) kattavan yhteisen kehitysvammapoliklinikan kautta
- ravitsemusterapia ja vammaissosiaalityö olisi osana moniammatillista tiimiä
- konsultointipolut, erityisesti psyykkisten ongelmien kohdalla, olisivat selkeät ja monipuoliset perusterveydenhuollon, kehitysvammapoliklinikan ja erikoissairaanhoidon välillä

1.4.4. Asumisyksikön lääkäripalvelu

Asumisyksiköiden lääkäripalvelujen järjestämisestä kysyttiin kuntakyselyssä. Vastausten perusteella ne järjestetään pääasiassa julkisen terveydenhuollon toimesta, joissakin yksiköissä käytetään ostopalveluita. Lääkäripalvelujen järjestäminen on kunnan vastuulla. Haasteena on ollut niiden kehitysvammaisten asiakkaiden lääkäripalvelut, joilla on merkittäviä ja haasteellisia käyttäytymisen pulmia, jolloin vastaanotolle lähteminen vaatii paljon erityisjärjestelyjä niin asumisyksikössä kuin terveysasemallakin.

Tavoitteena oli kokeilla yhden yhteydenoton -menetelmää terveysasemalle, kun asumisyksikön asukkaalla ilmenee terveydenhuollon tarvetta. Tavoitteena oli myös, että asia tulisi mahdollisimman pitkälti hoidettua siten, ettei asiakkaan kanssa tarvitsisi lähteä terveysasemalle lääkärin vastaanotolle. Pilotti toteutettiin 23.3.-31.5.2021 välisenä aikana Espoossa sijaitsevan Rinnekoti-säätiön Viljala -nimisen asumisyksikön (15 asukasta) ja espoolaisen Samarian terveysaseman kanssa. Kokeiluajana oli 14 yhteydenottoa, joista 1 päättyi lääkärin vastaanotolle Samariaan (verkostoneuvottelu), 2 asiaa hoitui puhelimitse hoitajan kanssa, 1 lääkärin konsultointi hoitajan kautta, 7 lääkärin puhelinaikaa, 1 videovastaanotto (teams-palaveri) ja 2 liikkuvan laboratorion tilausta Vihta-yhteyksien kautta. Lääkitysasioita oli 6, laboratoriovastauksien tiedustelua 2, neuvotteluista sopimista 2, neuvotteluja pidettiin 2. Terveysasemalla asiakkaat keskitettiin yhdelle-kahdelle lääkärille ja kahdelle nimettiin omalääkäri. Lähes kaikki yhteydenotot koskivat kahta asiakasta.

Asumisyksikkö raportoi muun muassa nopeasti saadusta avusta, joka on vähentänyt merkittävästi työ- ja asiakasturvallisuusriskejä. Tilanne on vaikuttanut myös henkilöstön pysyvyyteen positiivisesti. Lääkärin, omaisten ja henkilökunnan yhteiset palaverit ovat tukeneet omaisten kanssa tehtävässä yhteistyössä, kun lääkäri on ottanut vastuun lääkitysasioissa. Tämä on näkynyt arjessa muun muassa kuormituksen tunteen



vähentymisenä ja yhteistyön paranemisena. Terveysasema raportoi, että suuri osa yhteydenotosta kanavoitui suoraan lääkärin kautta. Vaikutelmana on vahvasti, että vas-tuulääkärin työ näiden potilaiden suhteen on syytä keskittää jatkossa kokeneiden lää-kärin käsiin ja on huolehdittava lääkärille riittävästi aikaresurssia hoitokontaktia muo-dostaessa.

Sujuva yhteydenaanti terveysaseman lääkäriin kannattaa ottaa jatkohank-keessa yhdeksi ensimmäisistä toimeenpanonmuutoksista, jos sillä on heti noin isoja vaikutuksia koko yksikköön, niin asukkaille kuin työntekijöillekin.

1.4.5. Jalkautuva moniammatillinen tuki

Uudenmaan alueella Helsingissä ja Espoossa on kehitetty jo toiminnassa olevaa jal-kautuvaa, moniammatillista tukea asiakkaan arkeen, jonka avulla saadaan osaltaan tuettua perusterveydenhuoltoa ja hoidon painopisteen siirtoa / pysymistä perustasolla ja sitä kautta vaikuttamaan kustannusten vähentymiseen / nousun taittumiseen.

Helsingin Kehitysvammapoliklinikalla toimii tehostetun tuen työryhmä, joka työskente-lee yhdessä kehitysvammapoliklinikan aluetyöryhmien kanssa. Työryhmään kuuluu kaksi psykiatrista sairaanhoitajaa, toimintaterapeutti sekä kaksi jalkautuvaa ohjaajaa. Työryhmän esihenkilönä toimii johtava psykologi. Tehostetun tuen työryhmä tarjoaa lisäpalveluja (arviointia ja kohdennettuja tukitoimia) asiakkaille, joiden elämäntilanne vaikeutuu niin, että muut, jo olemassa olevat tukitoimet ovat riittämättömiä. Palveluva-likoimassa on myös kehitysvammapsykiatrista asiantuntemusta asiakkaille, asiakkaan kanssa työskenteleville työntekijöille, yhteistyötahoille ja perheille sekä ohjausta, kon-sultaatiota ja koulutusta asiakkaiden kanssa työskenteleville henkilöille sekä muille lähihenkilöille. Työ voi olla joko akuuttiluontoista hoitoa ja ohjausta, jälkiseurantaa ja -ohjausta tai ennaltaehkäisevää työtä.

Espoon mallia aloitettiin kehittämään vuonna 2020. Avokuntoutus ja vammaispalvelut pohtivat yhdessä vuoden 2020 alussa, miten voitaisiin vähentää näitä ns. kepsyjak-soja. Vuonna 2019 avokuntoutuksessa tehtiin noin 20 maksusitoumusta Etevan kehi-tysvammapsykiatriselle arviointi- ja tutkimusjaksolle. Kustannukset olivat yli puoli mil-joonaa euroa. Voitaisiko tuoda apua ja tukea jo silloin, kun tilanne alkaa kriisiyty-mään. Voitaisiko näin siirtää painopistettä perustasolle sen sijaan että heti lähdeittäi-siin raskaampiin erityispalveluihin ja sitä kautta myös kustannussäästöihin.

Mallissa yksi yhteydenotto vammaispalveluun tai avokuntoutuksen kuntoutussuunnit-telu ja terapiat -yksikköön käynnistää nopean, jalkautuvan reagoinnin tilanteeseen. Keskeisiä toimijoita ovat vammaistyön sosiaaliohjaaja/-työntekijä, avokuntoutuksen sairaanhoitaja, toimintaterapeutti, psykologi ja lääkäri. Vuonna 2020 kehitysvamma-psykiatriset jaksot vähenevät dramaattisesti ja vuonna 2021 kesäkuun loppuun men-nessä niitä ei tehty ollenkaan avokuntoutuspalveluista. Myös vammaispalvelujen lä-hetteet vähenevät.

Jotta oikeasti pystytään siirtämään painopistettä kevyempiin ratkaisuihin, vaatii se nopeaa ja joustavaa kopin ottoa ja myös oikealaista ja monipuolista psykiat-rista osaamista eri ammattiryhmissä/työntekijöissä. Henkilökunnan psykiatrista osaamista tulisi lisätä ja kehittää myös asumisyksiköissä.



1.4.6. Toiminnan muutoksen kustannusvaikutus

Projektin alkuvaiheessa tunnistettiin, että on tärkeää kartoittaa kehitysvammaisten terveydenhuoltoon käytettävää rahaa kunnissa. Tämä osoittautui haastavaksi, koska kunnat budjetoivat eri tavoin kustannuksia; osassa kunnissa kehitysvammaisten terveydenhuoltomenot ovat olleet osa erityishuoltopäätöstä eli sosiaalihuollon kustannuksia, osassa kunnissa terveydenhuollon kustannukset ovat jakautuneet sekä terveydenhuollon että sosiaalihuollon puolelle ja joissakin kunnissa ne ovat selkeämmin eroteltu terveydenhuoltoon.

Päädettiin siihen, että tarkastellaan kustannuksia palvelupolkujen kautta. Palvelupolkuun poimittiin yhden kehitysvammaisen nuoren espoolaisen perusterveydenhuollon ja vammaispalvelujen palvelutapahtumat vuosilta 2018–2019. Asiakkaan tilanne alkoi kriisiytyä vuonna 2018 ja päättyi pitkään, yli puolen vuoden mittaiseen kehitysvammapsykiatriseen osastojaksoon, jonka jälkeen hän siirtyi uuteen asumispalveluyksikköön. Sopivaa asumisyksikköä jouduttiin odottamaan, ja siksi osastojaksokin venyi.

Toteutuneiden palveluiden lisäksi tehtiin kaksi skenaariota, joissa ensimmäisessä muutettiin nykyistä toimintatapaa ja toisessa muutos oli huomattavasti suurempi noudattaen projektissa tuotettua ehdotusta. **Ehdotuksessa tilanteen kriisiytyessä olisi ollut**

- **virka-aikana helppo yhteys terveystakeskukseen**
- **jalkautuvia palveluja asumisyksikköön/kotiin/kouluun, kuten esimerkiksi sairaanhoitajan/psykologin/terapeutin arviointikäynti, ohjaaminen soimaattiseen selvittelyyn, tukikäyntejä- ja keskusteluja**
- **terveydenhuollon ja sosiaalihuollon sovittu yhteistyökäytäntö em. tilanteissa**
- **asiakkaan suostumus tiedon luovuttamiseen/pyytämiseen,**
- **varhaisessa vaiheessa verkostopalaverit**
- **päivystys virka-ajan ulkopuolella vain kiireellisissä tilanteissa**
- **kehitysvammapsykiatriselle jaksolle vain tiukan harkinnan kautta**
- **selvä työn- ja vastuujaako sosiaalihuollon ja terveydenhuollon kesken**
- **päävastuu perusterveydenhuollossa**

Palvelutapahtumille laskettiin hinta, jossa huomioitiin tapahtuman ajallinen pituus ja siinä mukana olleet ammattilaiset. Palvelutapahtumat laskivat ja samoin kustannukset.

1.4.7. Osaamisen kehittäminen ja koulutus

Projektissa tunnistettiin osaamisen ja kehitysvammaisen henkilön kohtaamisen puutteet kunnissa. Osaamisen kehittämiseksi HUS kehitysvammapsykiatria ja Etevan kehitysvammapoliklinikka suunnittelivat ja toteuttivat etäkoulutuskokonaisuuden Kehitysvammaisen potilaan tutkiminen ja hoitaminen, joka todettiin toimivaksi ja hyödylliseksi ja toteutetaan jatkossakin koko hoidon porrastuksen tasoille osana laajempaa suunniteltua koulutuskokonaisuutta. Lisäksi on suunniteltu kaksi koulutuskokonaisuutta syksyille 2021.



Lääkäreiden erikoistumiskoulutuksen osaksi kehitysvammapoliklinikan tai kehitysvammapsykiatrian yksikössä tehtyä harjoittelua aloitettiin edistämään HUSin, Helsingin kaupungin, Etevan ja Helsingin yliopiston kanssa.

1.4.8. Infograafi eli palvelupolkujen visualisointi

Projektin aikana huomattiin, että tarvitaan infograafi, jonka avulla voitaisiin esitellä hoitopolkumallia sekä asiakkaille, työntekijöille että päättäjille. Infograafi koostuu palvelupolkukuvasta sekä dioista, jotka selittävät ja konkretisoivat jokaista polun kohtaa. Selitykset voidaan tehdä esimerkiksi terveysasemakohtaisesti, jolloin se toimii myös työntekijöiden perehdytysmateriaalina.

1.4.9. Jatkohankkeen esittäminen

Ehdotus jatkohankkeesta esitettiin 21.5.2021 Uudenmaan viiden alueen työryhmässä. Tavoitteena jatkohankkeessa on toimeenpanna samaan aikaan terveydenhuollon hoitopolkujen kanssa kehitysvammaisten erityishuollon sosiaalipalvelujen uudelleen organisointi, joka on välttämätöntä tehdä ennen 1.1.2023 (sote-järjestämislaainsäädäntö ja vammaispalvelulain muutos astuu voimaan).

2 Projektin toteutus

2.1 Yhteenveto toteutuksesta

Kevät 2020:

- Alustava projektisuunnitelma ja nykytilan kartoitus konsultin toimesta.
- Perustettiin kolme alatyöryhmää valmistelemaan hoidon porrastusta, kehitysvammapoliklinikkatoimintaa ja kehitysvammapsykiatriasta hoitoa.
- Koronan vuoksi projekti jäi odottamaan, projektityöntekijän rekrytointi käynnistettiin.
- Ohjausryhmä kokoontui 2 kertaa.

Syksy 2020:

- Jatkettiin nykytilan kartoitusta kunta- ja asiakaskyselyin. Tuloksia käytettiin pohjana palvelupolkujen ja -kuvauksien suunnittelussa.
- Yhteistyö vammaisneuvostojen ja L-U Sote -hankkeen kanssa käynnistyi.
- Aloitettiin kuukausittaiset [uutiskirjeet ja nettitiedotteet](#)
- Projektin kestoa jatkettiin 30.6.21 saakka.
- Ohjausryhmä kokoontui 5 kertaa.

**Kevät 2021:**

- Hoidon porrastus, kehitysvammapoliklinikka, kehitysvammapsykiatria -kuvauksia ja prosesseja työstettiin ja kuvattiin kevään ajan.
- Kustannuslaskenta -palvelupolku, kustannukset ja sen visualisointi.
- Asumisyksikön lääkäripalvelut -pilotti.
- Asiakastyöpajoja pidettiin 5 ja erilaisia esittelyjä ja keskustelutilaisuuksia toteutettiin yhteensä projektin aikana 18.
- Ohjausryhmä kokoontui 4 kertaa.

Ohjausryhmä kokoontui projektin aikana yhteensä 11 kertaa.

Projektiryhmä kokonaisuudessaan tai osittain kokoontui projektin aikana 18 kertaa.

Todetut poikkeamat suunnitelmaan nähden:

- Kustannuslaskennan näkökulman muuttaminen palvelupolku -näkökulmaksi.
- Lääkäripalvelu -pilotin aloitusajankohdan siirtyminen tammikuusta 2021 maaliskuulle 2021.

Palvelujen hankinnat: Yhteensä 11 703 euroa.

- Alustava projektisuunnitelma ja nykytilan kartoitus, 7905 euroa: Innovaltti Oy. Suorahankinta.
- Asiakaskyselyn käännös ruotsin kielelle, 55 euroa: Lingoneer. Hankinta tehtiin Espoon kaupungin kilpailuttamalta tuottajalta.
- Tilastoja Kelan etuuksien ja vaativan kuntoutuksen saajista, 363 euroa: Kela. Suorahankinta.
- Infografiikka (hoitopolkuprosessin visualisointi), 3380 euroa: Ellun Kanat. Hankinta suorahankintana Länsi-Uusimaa Soten kilpailuttamalta tuottajalta.

2.2 Toteutunut aikataulu

Kokonaisuus valmistui hiukan suunniteltua aiemmin. Osa-alueet pysyivät aikataulussa pääosin.

Aikataulun poikkeamien ja muiden poikkeamien syitä

Lääkäripalvelupilotin aloituksen viivästyminen (toteutustapa muuttui kaksi kertaa alkuperäisestä ajatuksesta).

Kustannuslaskennan valmistuminen viivästyi kaksi kuukautta alakuperäisestä aikataulusta. Todettiin kustannuslaskennan vaikeus, erilaiset budjetoinnit ja kirjanpidot kunnissa. Päädyttiin palvelupolkukuvauksiin ja sen palvelutapahtumista tehtyihin kustannuslaskelmiin.

Projektin aikana päätetyt muutokset aikatauluun

Projektin keston muutos 31.12.20→30.6.2021. Syynä HUSin rahoituspäätöksen viivästyminen ja koronan aiheuttama viivästyminen.



2.3 Toteutunut työ määrä ja resurssien käyttö

Projektiryhmän työ määrä oli isompi kuin alun perin suunniteltiin. Saimme tarpeellisia lisäjäseniä vahvistamaan sosiaalityön ja psykiatrisen hoidon näkökulmaa. Osa jäsenistä osallistui myös asiakastyöpajoihin.

Ohjausryhmän kokousten pidentäminen todettiin tarpeelliseksi kevätkaudelle 2021, jotta aikaa olisi riittävästi perusteelliseen keskusteluun ja projektin suunnan ohjaamiseen. Lopulta työ eteni joutuisasti ja yksi kokous peruttiin kokonaan ja yksi siirrettiin alkusyksyyn.

Tilojen ja laitteiden käyttö toteutui suunnitellusti.

2.4 Toteutuneet kustannukset

Projekti pysyi budjetissa. Muutoksia budjettiin ei tehty.

Taulukko 2: Toteutuneet kustannukset

	<vuosi 2020> suunni- teltu €	<vuosi 2021> suunni- teltu €	Suunnitellut yhteensä €	Toteutu- neet yhteensä €
Projektirahoitettu henkilöstö	20100	30150	50250	52373
Ulkoiset palvelujen ostot	7960	6790	14750	12525
Ulkoiset käyttömenot yhteensä	28060	36940	65000	64898
Sisäiset henkilöstökustannukset	9200	12800	22000	22000
Lisäksi ei-espoolaisten ohjausryhmän jäsenten henkilöstökustannukset ovat laskennallisesti 4h/kk (kokous+valmistautuminen). 16 jäsentä, jos kaikki osallistuvat: Vuosi 2020: 56 tpu = 22 400 euroa Vuosi 2021: 48 tpu = 19 200 euroa 1 tpu = 400 euroa	22400	19200	41600	40000
Projektin aikaiset kokonaiskustannukset yhteensä	59660	68940	128600	126898



3 Yhteenveto onnistumisesta ja keskeiset opit

Kehitysvammaisten hoitopolulta on tärkeää löytää asiakkaiden näkökulmasta kaikin merkityksellisimmät kohdat. Ne ovat risteyskohtia, joissa oikealle hoitopolulle ohjautumisella on organisaatiolla ja työntekijöillä iso vastuu.

Keskeisinä ohjaavina ajatuksina projektissa ovat hoidon porrastus perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä sekä normaaliuden periaate palvelujen järjestämisessä niin pitkälle ja paljon kuin se on mahdollista ja järkevää. Jotta hoidon porrastus mahdollistuu, niin ensimmäisen portaan eli perustason pitää toimia ja ammattilaisten on sovittava työnjako ja sisäinen koordinaatio sekä yksikön sisällä että yksiköiden välillä. Mikä on se ajatus- ja asennemaailman ilmiö, mitä kehittämällä pääsemme parempaan yhteistyöhön ammattilaisten välillä siten, että asiakkaan asia on koko ajan keskiössä? Miten yhdenvertaiset, mutta ei persoonattomat, tarpeiden mukaiset palvelut tavoittavat kehitysvammaiset henkilöt?

Hoidon portaavat eivät kuvaa vain työn- ja vastuunjakoa eri toimijoiden kesken vaan myös yhteistyötä. Jotta yhteistyö onnistuu, niin askelmien oheen tulee rakentaa ajatus- ja asennemaailmassa luiska, jossa on sekä pitoa että luistoa. Sen mukaan mitä tarvitaan. Tarvitaan tasainen ja pitävä porras, mutta välillä myös joustavaa ja ketterää tekemistä, jolla on asiakkaalle merkitystä.

Onnistumisena voidaan pitää näin monen eri tahon yhteisen näkemyksen ja muutoksen tarpeellisuuden toteuttamista ja yhteistyönä syntyneen hoidon porrastus -mallin ja osaamisen kehittämisen suunnittelun ja koulutuksen aloittamista. Asiakasosallisuus tuli myös huomioiduksi, vaikkakaan ei niin kattavasti kuin esimerkiksi järjestöt olisivat toivoneet.

Onnistumisena voidaan pitää myös sitä, että hankkeen kehittämiä malleihin on sitouduttu Uudenmaan viiden alueen yhteistyöryhmän johdossa, joka on sitoutunut mallien toimeenpanoon uutena hankkeena. Keskusteleva ohjausryhmä ja aktiivinen projektiryhmä sekä suunnitellusti viety ja aikataulutettu kokonaisuus toi tulosta.

Haasteena, kuten myös vahvuutena, on ollut asiakasosallisuuden toteutuminen, asiakaskyselyyn liittyvä tiedottaminen ja kohderyhmän tavoittaminen. Asumisyksikön lääkäripalvelun pilotointi pääsi alkuun vasta kolmannella konseptilla.

Palautettakin saatiin: Järjestöjä ja yhdistyksiä ei tiedotettu tarpeeksi ja otettu mukaan kehittämiseen. Kehitysvammaisia henkilöitä itse ei ollut työpajoissa. Järjestöt toivat esiin, että järjestöjen kautta olisi tavoitettu enemmän kyselyyn vastaajia kuin nyt saatiin. Kuntien kirjaamojen kautta tiedotus ei ole ollut riittävää. Asiakastyöpajat olivat hyviä. Kehittäjäasiakasryhmä toimii jatkossa arviointiryhmänä. Toivottiin, että olisi ollut mahdollista tilata uutiskirje.

Opiksi voidaan nostaa, että asiakkaiden ja sidosryhmien osallisuusmahdollisuuksia tulee olla monipuolisemmin. Samoin tiedotusta tulee lisätä. Aktiivinen, keskusteleva ja suunnitelmallisesti johdettu projekti päättyi maaliin asti.



4 Jälkihoito ja jatkotoimenpiteet

4.1 Luovutus linjaorganisaatiolle

Mallin esittely ja hyväksyntä viiden alueen yhteistyöryhmän kokouksessa 21.5.2021 ja 18.6.2021. Tuotosten luovutus kunnille, kuntayhtymille ja erikoissairaanhoidolle sähköpostitse syyskuussa 2021.

4.2 Avoimet asiat

Avoimet asiat

Toimenpanon toteutus kunnissa / Sote-hyvinvointialueilla vaatii jatkohankkeen. Jatko-hanke tarvitaan kehitysvammaosaamisen ja koulutussuunnitelman ja sen rakenteen kehittämiseksi, kehitysvammapsykiatrisen osaamisen kehittämiseksi ja turvaamiseksi kaikilla hoidon porrastuksen tasoilla, hoidon porrastuksen jalkauttamiseksi ja kehitysvammapoliklinikan keskittämiseksi.

Jälkiarviointisuunnitelma

Hyötytavoitteiden toteutumisen jälkiarviointi tehdään, kun suositusten mukainen toiminta kunnissa / hyvinvointialueilla on toteutunut ja ollut toiminnassa kokonaisen tilin-päättöskauden. Arvion mukaan arviointi koskisi vuotta 2023. Tällöin voidaan arvioida tilannetta ja verrata sitä lähtötilanteeseen. Jälkiarvioinnin kohteena voisi olla kustan-nukset ja asiakaskyselyn tulokset. Jälkiarviointiin osallistuu myös arviointiryhmä, joka koostuu kehittäjäasiakkaista, jotka osallistuivat projektissa asiakastyöpajoihin. Jälkiar-viointin toteutuminen on projektin omistajan vastuulla ja tulosten jakaminen projek-tista päättäneille tahoille.

4.3 Ideoita ja tarpeita jatkokehitykselle

Osallisuus ja sen liittäminen osaksi palvelujen kehittämistä heti alusta alkaen, kun ky-seessä on ihmisiin kohdistuva vaikutus. Valmiita verkostoja ja koulutuksia ja työkaluja on ainakin Espoossa. marion.ticklen@espoo.fi ja Helsingissä.

Jatkoprojektin tarve on esitetty kohdassa 4.2.

5 Projektin dokumentointi

Projektissa tuotetut dokumentit säilytetään projektin Teams -työtilassa 5 vuotta. Pro-jektin (tuotosten) omistaja vastaa työtilassa säilytettävien asiakirjojen säilyttämisestä ja hävittämisestä.

6 Liitteet

Loppuraporttiin liitetyt liitteet (Teams -työtilassa, pyydettyäessä saatavissa pro-jektityöntekijältä)

- [Kehitysvammaisten hoitopolut ja porrastus - Ehdotus Uudenmaan malliksi](#)
- [Kuntakyselyn kooste](#)
- [Asiakaskyselyn kooste](#)



- [Asiakastyöpajojen kooste](#)
- [Palvelupolkutoteuman ja skenaarioiden kustannuslaskelma](#)
- [Infograafi \(palvelupolkukuvauksen visualisointi\)](#)
- [Liisan sairaalareissu - Äidin kertomana keväällä 2021](#)
- [UVAn lausunto](#)
- [Kehitysvammaisten tukiliiton lausunto](#)
- [Kårkullan lausunto](#)
- [Kuntien kommentit](#)
- [Alustava toimeenpanosuunnitelma, jatkohanke](#)