

23.3.2009

Dnro 3888/4/07

Ratkaisija: Oikeusasiamies Riitta-Leena Paunio

Esittelijä: Vanhempi oikeusasiamiehensihteeri Kaija Tanttinen-Laakkonen

OA esittää yhtenäisiä periaatteita aivovamman saaneiden lasten kuntoutukseen

VASTAUS

1

KANTELU

Arvostelitte kirjeessänne aivovamman saaneiden lasten puutteellisesti järjestettyä lääkinällistä laituskuntoutusta, virheellistä diagnosointia ja ikäsyryntää. Kerroitte vevänne asiaa eteenpäin monien vaikean aivovamman saaneiden lasten perheiden puolesta. Kertomanne mukaan perheiden voimavarat eivät riitä lasten oikeuksien puolustamiseen, koska pelkkä arjen "pyörittäminen" on raskasta.

Toitte kantelussanne esille, että trauman seurauksena vaikean aivovamman saanut alle 13-vuotias lapsi saa korkeatasoisen tehohoidon ja muutaman kuukauden akuutin vaiheen sairaalahoidon. Tämän jälkeen alle 13-vuotiaiden tilanne muuttuu käsityksenne mukaan yli 13-vuotiaisiin ja aikuisiin verrattuna. Alle 13-vuotiaat lähetetään kotihoitoon tai vaihtoehtoisesti kehitysvammalaitokseen. Käsityksenne mukaan alle 13-vuotiaiden aivovammadiagnoosi muutetaan kehitysvammadiagnoosiksi, jotta lapset saisivat paremmat palvelut. Kehitysvammadiagnoosin vuoksi lasten kuntoutus siirtyy erityishuoltopiireille, joissa ei kuitenkaan ole asiantuntemusta aivovammaisten lasten kuntoutuksesta. Kehitysvammadiagnoosin vuoksi lapset eivät pääse lääkinälliseen laituskuntoutukseen, koska aivovammaisille tarkoitettut kuntoutuslaitokset eivät ota kuntoutettavikseen kehitysvammaisia. Lapsille tulee monia liitännäissairauksia, jotka voitaisiin ehkäistä kuntoutuksella. Käsityksenne mukaan alle 13-vuotiaat jäävät ilman laituskuntoutusta, koska aikuisten kuntoutuslaitokset ottavat asiakkaikeeseen yli 13-vuotiaita.

3

RATKAISU

3.1

Yliopistollisten sairaanhoitopiirien antamat selvitykset

Aivovamman saaneiden lasten lääkinällinen kuntoutus

Saatujen selvitysten mukaan yliopistollisten sairaanhoitopiirien käytännöt hoitaa aivovamman saaneita lapsia ovat pitkälti yhteneväiset. Lasta hoidetaan alkuvaiheessa erikoissairaanhoidossa ja hänen kuntoutuksensa aloitetaan heti, kun hänen vointinsa mahdollistaa sen. Hoito suunnitellaan ja toteutetaan lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaan moniammatillisesti. Pyrkimyksenä on, että osastohoito on mahdollisimman lyhyt ja että lapsi siirtyy mahdollisimman

pian kotihoitoon hänelle tuttuun ympäristöön erilaisten tukitoimien avulla. Aivovamman saaneiden lasten kuntoutuksessa korostuu selvitysten mukaan avokuntoutus.

Selvityksistä ei ilmene yksityiskohtaisesti, miten aivovamman saaneen lapsen mahdollisesti tarvitsema pitkäaikainen laitoshoido on järjestetty eri puolella Suomea.

Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin selvityksen mukaan aivovamman saaneiden lasten laitostuntoutusta ei ole Suomessa järjestetty laisinkaan. Selvityksessä todetaan, että aivovamman saaneiden lasten lääkinnällisten kuntoutuskäytäntöjen yhtenäistäminen sekä sairaanhoitopiireittäin että koko valtakunnan tasolla on erittäin tärkeä asia, joka tulee saattaa järjestykseen mahdollisimman pikaisesti.

Myös Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri toteaa selvityksessään, että Suomessa ei ole aivovamman saaneiden lasten kuntoutukseen erikoistuneita julkisen sektorin kuntoutuslaitoksia. Selvityksen mukaan tarve tällaiseen laitostuntoutukseen on yksittäisellä yliopistollisellakin erityisvastuualueella suhteellisen pieni. Näin ollen aivovamman saaneiden lasten laitostuntoutusta varten pitäisi perustaa valtakunnallinen keskus.

Aivovamman saaneiden lasten diagnoosin asettamisen perusteet

Selvityksistä ilmenee, että aivovamman saaneen lapsen diagnoosi asetetaan ICD-10 (kansainvälisen) tautiluokituksen mukaisesti. Diagnoosi asetetaan sen jälkeen, kun on voitu luotettavasti todeta diagnoosin edellyttämät kriteerit. Selvityksistä ilmenee, että diagnoosi asetetaan useimmiten aikaisintaan vuoden kuluttua vammasta. Diagnoosin asettamisen edellytyksiin kuuluu selvitysten mukaan, että vamman aiheuttamien vaurioiden vaikeusaste ja laajuus on voitu luotettavasti arvioida hoito- ja tutkimustoimenpiteiden aikana. Selvityksissä on korostettu lasten kykyä toipua vaikeista vammoista aikuisia paremmin, joten kuntoutuksen on pitänyt kestää riittävän kauan ennen diagnoosin asettamista.

Aivovamman saaneiden lasten siirtyminen kehitysvammaisten erityishuollon piiriin

Selvitysten mukaan lapsi siirretään kehitysvammaisten erityishuollon piiriin pääasiallisesti silloin, kun kehitysvammaisuuden kriteerit täyttyvät ja hänelle on asetettu kehitysvammadiagnoosi. Jos lapsi diagnoosin asettamisen jälkeen siirtyy kehitysvammaisten erityishuoltoon, siirtäminen tehdään yksilöllisesti suunnitellen ja erityishuollon työntekijöiden kanssa neuvotellen moniammatillisesti.

Lapsen siirryttyä erityishuoltoon, erityishuoltopiiri vastaa kokonaisuudessaan lapsen kuntoutuksesta ja pitkäaikaishoidosta. Kuntoutus on joko laitos- tai avokuntoutusta. Erityishuoltopiirit konsultoivat tarvittaessa erikoissairaanhoitoa ja ohjaavat lapsen tarvittaessa erikoissairaanhoitoon.

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin selvityksen mukaan vuodesta 1980 lähes 3000 aivovamman saaneesta potilaasta vain yksi on siirtynyt kehitysvammaisten erityishuoltoon. Muut yliopistolliset sairaanhoitopiirit eivät ilmoittaneet erityishuoltoon mahdollisesti siirtyneiden lasten lukumääriä.

3.2

Kannanotto Keskeiset oikeusohjeet käyvät ilmi TEO:n lausunnosta.

TEO:n käsityksen mukaan aivovamman saaneen lapsen pitkäaikaistakaan laitoshoidon ei tule järjestää kehitysvammalaitoksessa ilman todettua kehitysvammaa. TEO:n käsityksen mukaan saadusta selvityksestä ei ole pääteltävissä, että aivovamman saaneille lapsille asetettaisiin kehitysvammadiagnoosi palvelujen saatavuuden takia. Minulla ei ole syytä asettaa kyseenalaisiksi näitä TEO:n lääketieteellisenä asiantuntijana esittämiä käsityksiä.

TEO toteaa, että selvityksistä ei ole saatavissa tukea käsitykselle, että 13-vuoden ikäraja olisi hoidollisesti merkittävä päätettäessä aivovamman saaneen lapsen kuntoutuksesta, kehitysvammadiagnoosin asettamisesta ja sijoittamisesta kehitysvammalaitokseen. TEO ei ole voinut selvitysten perusteella todeta kuntoutuksessa ikäsyrijintää kantelussa esitetyllä tavalla. Myös oma käsitykseni on, että yliopistollisten sairaanhoitopiirien antamista selvityksistä ei saa tukea ikäsyrijintää koskevalle väitteelle.

TEO toteaa, että Suomessa ei ole julkisin varoin ylläpidettävää kuntoutuslaitosta, joka olisi keskittynyt aivovamman saaneiden lasten kuntoutukseen. Aikuisille tarkoitetut kuntoutuslaitokset eivät pysty vastaamaan aivovamman saaneiden lasten kuntoutuksesta. Selvitysten perusteella ei ole määriteltävissä, mikä olisi lasten kuntoutuslaitoksen valtakunnallinen tarve ja työnjako yliopistollisten sairaaloiden lastenneurologian yksiköiden kanssa.

TEO:n käsityksen mukaan kattavaa selvitystä aivovamman saaneiden lasten lääkinnällisestä kuntoutuksesta ei ole valtakunnallisesti tehty. TEO pitää mahdollisena, että aivovamman saaneiden lasten lääkinnällisessä kuntoutuksessa on alueellisia eroja. Se pitää tärkeänä, että aivovamman saaneiden lasten lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämistä ohjattaisiin valtakunnallisesti yhtenäisin periaattein. TEO:n käsityksen mukaan olisi perusteltua laatia valtakunnallinen malli aivovamman saaneen lapsen kuntoutuskokonaisuudesta. Yhtenäiset kriteerit olisi asianmukaista laatia koskemaan alkuvaiheen kuntoutusta, avo- ja laituskuntoutusta sekä seuranta.

Aivovamman saaneiden lasten lääkinnällistä kuntoutusta koskevilla yhtenäisillä kriteereillä voidaan käsitykseni mukaan osaltaan turvata perustuslain 19 §:n 3 momentissa tarkoitettujen riittävien ja yhdenvertaisten terveyspalvelujen toteutumista.

Hoitoon pääsyn toteuttamisesta ja alueellisesta yhteistyöstä annetun valtioneuvoston asetuksen (2004/1019) 8 §:n mukaan sosiaali- ja terveysministeriö ohjaa valtakunnallisten yhtenäisten lääketieteellisten perusteiden laatimista.

Saatan TEO:n asiantuntijalausunnossaan esittämät käsitykset ministeriön tietoon ja huomioon otettaviksi. Pyydän ministeriötä ilmoittamaan minulle 31.12.2009 mennessä, mihin toimenpiteisiin esitykseni on antanut aihetta.

Tässä tarkoituksessa lähetän sosiaali- ja terveysministeriölle jäljennökset tästä vastauksestani ja sen perusteena olevista asiakirjoista.

