

Asia: VN/8871/2019

## **Lausuntopyyntö hallituksen esitysluonnoksesta eduskunnalle sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisen uudistusta ja maakuntien perustamista koskevaksi lainsäädännöksi**

### Taustatiedot

#### **Onko vastaaja**

järjestö

#### **Vastaajatahon virallinen nimi**

Invalidiliitto ry

#### **Vastauksen kirjanneen henkilön nimi ja mahdolliset yhteystiedot**

Elina Nieminen, lakimies, Invalidiliitto ry, elina.nieminen@invalidiliitto.fi

#### **Viranomaisille: Lausuntovastauksen käsitelleen toimielimen nimi ja käsittelypäivämäärä**

-

### Kysymyksiä uudistuksen tavoitteista

#### **1. Voidaanko esityksellä kaventaa väestön terveys- ja hyvinvointieroja sekä parantaa palvelujen yhdenvertaista saatavuutta? Jos ei, niin miten ehdotusta tulisi siltä osin muuttaa?**

Esitys parantaisi erityisesti monialaisten palvelutarpeiden asiakkaiden edellytyksiä saada yhdenvertaisesti yksilöllisiä sote-palveluita. Tällaisia asiakkaita ovat erityisesti vammaiset ihmiset, jotka tarvitsevat monialaisia, usein erityisosaamista vaativia palveluja, joista voi koostua hyvinkin vaativa palvelukokonaisuus. Välttämättömien sosiaali- ja terveystarpeiden tarve on erityisesti vaikeavammaisilla ja harvinaissairailla usein elämänmittainen. Nykyistä suuremmat järjestäjätahot mahdollistaisivat erityisosaamisen syntymisen ja kerryttämisen myös pienten asiakasryhmien, kuten harvinaissairaiden, kohdalla. Haasteena tulee edelleenkin olemaan riittävän osaamisen turvaaminen erityisasiantuntemusta edellyttävissä vammaisissa palveluissa. Erityisosaamisen tarve koskee myös lääkinnällistä kuntoutusta, apuvälineitä sekä harvinaissairaiden terveydenhuoltoa. Henkilöstön osaamisen varmistaminen, lisääminen ja sen valvonta tulee korostumaan. Tämä edellyttää sekä

riittävää resursointia, toimintakulttuurin muutosta, valtakunnan tason ohjausta että valvontaa. Nämä ovat välttämättömiä, jotta esitetty nykyistä selkeämpi kansallinen ohjaus pystyisi ohjaamaan sote-maakuntia toimimaan uudistuksen tavoitteiden mukaisesti ja parantamaan Suomessa asuvan väestön alueellista yhdenvertaisuutta.

Esitys tukee mahdollisuutta keskittää erityispalveluja huomioiden esitetyt yhteistyöalueet sekä sote-maakuntien yhteistyömahdollisuudet; sote-keskukset, erva-alueet. Tällä hetkellä kansallinen ohjaus esimerkiksi keskittämisasiasetuksen osalta on periaatteellisesti hyvä, mutta käytännön tasolla asetuksen tavoitteiden toteutus ei toteudu. Sote-palveluja keskitettäessä ja järjestettäessä suurempiin kokonaisuuksiin on tärkeää turvata tarvittaessa erityispalveluiden jalkauttaminen lähipalveluiksi. Lähipalveluiksi ei tule tulkita ainoastaan digitaalisesti tuotettuja palveluja, koska läheskään kaikki nimenomaan haavoittuvimmassa asemassa olevista sote-palvelujen asiakkaista eivät välttämättä kykene saavuttamaan digipalvelujen kautta tarjottavia lähipalveluja. Saatavilla on jatkossakin oltava kasvokkain tapahtuvaa palvelua niin asiakkaan luo jalkautuvana kuin lähitoimipisteessä tarjottuna.

Sote-palvelujen yhdenvertaisen saatavuuden parantuminen tulee edistämään merkittävästi toiminnallisen ja asiakastason palveluintegraation onnistumista. Tämä edellyttää merkittävää toimintakulttuurin muutosta ja osaavaa henkilöstöä myös vammaisten erityisiin tarpeisiin; palveluiden arviointiin ja järjestämiseen. Käytännön tasolla jää edelleen tarve kehittää spesifejä, erityisesti vaikeavammaisten päivittäistoimiin ja itsenäisen elämän tavoitteita tukevaan käytännön palvelutarpeenarviointiin välineitä. Lisäksi moniammatillinen työote ja asiakkaan kuuleminen vaatii osaamista.

Asiakassuunnitelma ei tule riittävässä määrin esille esityksessä. Asiakassuunnitelma on keskeinen instrumentti sote-asiakkaiden palvelukokonaisuuksien ja palveluketjujen integroimisessa. Asiakassuunnitelmat tuottavat myös tietoa alueellisista sote-palvelujen tarpeesta niiden tarpeen arvioinnin, riittävän rahoituksen ja järjestämisen tueksi toimien tiedon lähteenä myös rakenteelliselle sosiaalityölle.

Yleiset tavoitteet esitykselle voivat toteutua, jos sote-maakunnalla on välineet ja tahtotila palvelujen yhteensovittamiseen sekä riittävä osaaminen palveluja tarvitsevien asiakkaiden tunnistamiseen. Tulevissa sote-keskuksissa tulee perustason palveluissa varmistaa näiden edellytysten täyttyminen, jotta palveluintegraatio sote-palveluissa aidosti toteutuu. Tästä syystä palvelujen koordinaatiovastuiden tulee olla selkeät. Erityishuomiota tarvitsevat paljon eri palveluja tarvitsevat sekä heikossa asemassa olevat kansalaiset. Tässä on mahdollisuus onnistua, kun hyödynnetään alueen sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön osaaminen, esimerkiksi konsultaatioiden avulla perus- ja erityistason välillä. Hyvinvoinnin tukemisessa ja parantamisessa on syytä hyödyntää myös kolmannen sektorin ja järjestöjen osaamista.

Vammaisten ihmisten kohdalla esityksen tavoite kaventaa yhdenvertaisesti väestö- ja hyvinvointieroja ei tule toteutumaan, ellei niin rahoituksen kuin hyvinvointi- ja palvelutarpeiden arvioinnin ja tilastoinnin indikaattoreihin lisätä vammaisspesifejä mittareita. Lisäksi vammaisten ihmisten tilastointia ja tutkimusta tulee resursoida. Tällä hetkellä tieto vammaisten ihmisten erityisistä tarpeista jää yleisten sosioekonomisten ja muiden väestötietojen ja -tarpeiden jalkoihin. Tämä aiheuttaa välittömästi sitä, ettei erityisesti vaikeimmin vammaisten ja harvinaissairaiden hyvinvointieroja suhteessa valtaväestöön sekä erityisiä palvelutarpeita voida käytännössä kehittää, järjestää ja tuottaa yhtä vaikuttavasti, laadukkaasti ja vammaisten ihmisten perusoikeuksia kunnioittavasti ja toteutettavasti kuin yleisten sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkaiden tarpeita.

Sote-maakuntien rahoitus on esitetty yleiskatteelliseksi. Jotta yleiskatteellisuus ei kuitenkaan johtaisi eriäviin alueellisiin toimintapoliittisiin linjauksiin ja valtakunnalliseen epäyhdenvertaisuuteen sote-palveluissa, Invalidiliitto esittää, että vammaisten ihmisen palvelutarpeet lisätään nyt esitettyyn lakiin sote-maakuntien rahoituksesta sosiaali- ja terveydenhuollon tehtävien rahoituksen määräytymistekijäksi ja niiden palvelutarvekertoimien perusteella määräytyviä laskennallisten kustannusten käyttöä kuvaaviksi tekijöiksi. Rahoitus ei sellaisenaan turvaa vammaisten ihmisten erityisiä palvelutarpeita ilman vammaisspesifejä indikaattoreita. Vammaisspesifit indikaattorit ovat välttämättömiä yhdenvertaisen arjen ja yhteiskunnallisen osallisuuden turvaamiseksi vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten sote-palvelutarpeiden tunnistamiseksi. Vammaispalvelujen alibudjetointi nykyisellään on tavanomaista riippumatta jälkikäteisestä valvontakontrollista. Nykyiset ja nyt esitetyt vuotuiset sote-maakunnan asukaskohtaiset ja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen käyttöä kuvaavat laskennalliset palvelutarpeiden perushinnat eivät kuvaa erityisesti vaikeimmin vammaisten ihmisten palvelutarpeista syntyviä kustannuseriä, jotka voivat olla huomattavankin suuret. Terveyden-, vanhusten- ja sosiaalihuollon palvelutarvekertoimien perusteella määräytyvät laskennalliset kustannuksen käyttöä kuvaavat kertoimet terveyden-, vanhusten- ja sosiaalihuollon palveluista eivät kuvaa vammaisten ihmisten erityispalveluiden tarpeista syntyviä merkittäviä kuluja. Järjestelmä lisää riskiä vammaisuuden perusteella tapahtuvaan rakenteelliseen syrjintään. Tällöin välttämättömiä perusoikeuksia turvaavia palveluita ei rahoituksen puuttumisen vuoksi tosiasiasa järjestetä määrällisesti riittävänä ja yksilöllisen tarpeen mukaan. Tähän on kuitenkin vahva lakisääteinen velvoite niin vammaispalvelulain kuin YK:n vammaisyleissopimuksen lakisääteisten velvoitteiden kautta erityisesti sopimuksen 19 artiklan (itsenäinen elämä) toteuttamisen osalta. Esitämme vammaislisän säätämistä samoin kuin on säädetty vieraskielisyyskerroin, kaksikielisyys-, saaristoisuus- ja saamenkielisyyslisä. Määrittäminen voisi tapahtua esimerkiksi vammaispalvelujen tarpeen ja asiakkuuden perusteella.

Toteamme vielä, että terveyden-, vanhusten- ja sosiaalihuollon tarvekertoimia määriteltäessä tarvetekijät ovat puutteellisia vammaisten ja harvinaissairaiden näkökulmasta nyt esitettyssä niin sosiaali- kuin terveydenhuollon tarvetekijäluettelossa lukuun ottamatta näkövammaa ja hengityshalvausta sekä sosiaalihuollon puolella lisäksi CP -vammasoireyhtymää, epilepsiaa, älyllistä kehitysvammaa, laaja-alaista kehityshäiriötä (autismispektri). Epäselväksi jää, esimerkiksi mitä luokitellaan kohdassa vammat ja miten luokitellaan useat neurologiset sairaudet? Esimerkiksi useiden harvinaissairauksien, kuten lihassairaudet, neurologiset sairaudet, traumaattiset vammat (esim neliraajahalvaus) kohdalla vammaispalveluiden erityistarve on merkittävä ja elämän mittainen. Nämä eivät tule millään tavoin esille tarvetekijäluetteloissa.

Yleisiä väestötietoja kerätessä vammaisten ihmisten tarpeet eivät nouse esille. Ministeriöiden ja sote-maakunnan vuosittain käytävät neuvottelut ovat välttämättömiä. Tässä ohjausprosessissa on tarkoitus käyttää KUVA-tietoja (kustannusvaikuttavuusmittaristo sote-palveluissa). Lisäksi sote-maakunta laatisi vuosittain selvityksen sote-palvelujen saatavuudesta, mikä on kannatettavaa. Vammaisten ja harvinaissairaiden sote-palvelutarpeiden osalta ongelmana on kuitenkin, että sekä KUVA-tiedot, mittaristot sekä kuntien laatimat vuotuiset hyvinvointikertomukset jne eivät tuo esille erityisiä vaikeavammaisten ja harvinaissairaiden palvelutarpeita, palvelujen toteutumista ja vaikuttavuutta.

Valtionhallinnon tulee varmistaa, että vammaisten ja toimimisesteisten ihmisten tunnistetiedot ja indikaattorit saadaan mukaan esitettäviin käytettäviin mittareihin sekä vuotuisiin kertomuksiin. Erityinen huomio tulee kiinnittää vaikeavammaisten ja harvinaissairaiden ihmisten palveluihin, jotka ovat vaativia, pitkäaikaisia ja kustannuksiltaan merkittäviä. Tällä hetkellä esimerkiksi Kelan tutkimus- ja tietovarantoa ei ilmeisesti hyödynnetä riittävässä määrin valtiohallinnon eri organisaatioiden lainsäädäntö- ja kehittämistyössä. Tämä rajoittaa vaikeavammaisten ja harvinaissairaiden osalta esitettyjen tavoitteiden toteutumista, jossa valtion ohjaavana tahona ja sote-maakunta järjestämistä vastuullisena tunnistaisi sote-palvelutilanteen myös vaikeavammaisten ja harvinaissairaiden vammaisten palvelujen osalta.

Runsaasti erilaisia palveluja tarvitsevia asiakkaita on arviolta 3-10 prosenttia sote-maakunnan asukkaista. Vammaiset ja toimintaesteiset ihmiset kuuluvat tähän ryhmään, joista vaikeimmin vammaiset ja harvinaissairaattajat muodostavat pienen osuuden ryhmästä. Heidän tarpeensa ovat välttämättömiä ja erilaisten kalliiden korjaavien palvelujen tarve suuri. Nyt olemassa oleva tilastoharha vammaisten ihmisten osalta johtaa siihen, ettei korjaavia toimenpiteitä tulla tekemään ja siten parantamaan palvelujen saatavuuteen ja saavutettavuuteen liittyviä ongelmia. Käytössä olevat tiedot eivät ohjaisi toimijoita tavoitteiden mukaisella tavalla ratkaisemaan tehokkaasti palvelujen saatavuuteen ja saavutettavuuteen liittyviä puutteita. Erityinen ongelma on vaikeavammaisten ja harvinaissairaiden ihmisten erityispalvelujen kohdalla. Tilastot eivät myöskään antaisi riittävää tietoa tämän ryhmän palvelutarpeen ja tilanteen osalta suhteessa koko maahan ja muihin yksittäisiin alueisiin. Sote-palvelutiedon tulisi olla osa yleistä ja yhteistä tietopohjaa ja siten osa yhteisen tilannekuvan luomista myös vammaisten toimintaesteisten ihmisten palvelujen osalta. Näin turvattaisiin yhdenvertaisten sote-palveluiden saatavuutta ja kansalaisten yhdenvertaisuutta valtakunnallisesti.

Invalidiliitto esittää, että kun sote-maakunnat vahvistavat palvelu- ja maakuntastrategiaansa ja kun valtioneuvosto vahvistaa valtakunnallisen sote-strategian tavoitteet, tulisi näihin liittää omiksi arviointiosioiksi vaikeavammaisten ja harvinaissairaiden palvelutarpeet. Tämä on välttämätöntä, jotta tämän vähemmistöryhmän sote-palvelutarpeet voidaan todentaa ja samalla edistää terveys- ja hyvinvointieroja turvaten riittävät ja välttämättömät, arjen selviytymisessä tarvittavat sote-palvelut.

Sote-maakunnan tulisi asettaa sekä maakunta- että palvelustrategiassa tavoitteet sille, miten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut toteutetaan ottaen huomioon sote-maakunnan asukkaiden tarpeet, paikalliset olosuhteet sekä palvelujen saatavuus ja saavutettavuus. Invalidiliitto vaatii, että

maakunta- ja palvelustrategiassa asetetaan tavoitteet myös palvelujen ja tutkimusvälineiden esteettömyydelle. Esteettömyyden edellytys on kirjattava vahvasti myös hallintosääntöön sekä kaikkiin sote-maakunnan tekemiin yhteistyövelvoitteisiin sekä sopimuksiin nimenomaisesti sopimusehdoksi. Esteettömyys ei näy nyt sote-lainsäädäntöesityksessä siten kuin YK:n vammaissopimuksen 9 artikla edellyttää. Sote-järjestämislain 4 § 2 mom. palvelujen saatavuudesta ja saavutettavuudesta tulee säätää siten, että sosiaali- ja terveystieteiden toteutuksen on oltava esteetöntä. Nyt esitetty muoto jättää esteettömyyden toteuttamisen hyvän tahdon varaan. Esitetty sanamuoto saattaisi johtaa erityyppisiin rakenteellisen syrjinnän muotoihin sote-palvelujen saatavuuden ja saavutettavuuden osalta erityisesti vaikeimmin liikuntavammaisten ihmisten kohdalla. Yksikin esteellinen sotepalvelun osa katkaisee palveluketjun, jonka tulisi olla saumattomasti esteetön ja saavutettava, jotta vammaiset ja toimintaesteiset ihmiset voivat saada palvelunsa yhdenvertaisesti. Erityisen ongelmalliseksi on syntynyt sairaanhoidossa käytettävien yleisten tutkimusvälineiden esteellisyys, kuten silmä lääkäreiden ja muiden erikoisalojen kiinteiden tutkimusvälineiden esteellisyys sekä joukkoseulonnoissa käytettävien mammografia-, papa-kokeiden jne. kuvantamislaitteiden esteellisyys. Esityksessä on nyt kirjattua yksityiskohtaisemmin ja velvoittavammin kirjattava läpileikkaavasti sote-rakenteen ja hallinnon, niin rakennetun ympäristön kuin myös tutkimusvälineiden esteettömyysvaatimukset.

Lisäksi toteamme, että terveys- ja hyvinvointierojen kaventuminen riippuu mm. hyte-toimien kohdentumisesta ja miten ne saavuttavat eri väestöryhmiä. Tässä maakuntien ja kuntien yhteistyön tulee olla vahvaa ja suunnitelmallista, jotta oikein kohdentuminen onnistuu. Järjestöjen rooli terveyden ja hyvinvoinnin edistämässä ja sairauksien ja vaivojen ennaltaehkäisemisessä on merkittävä. Järjestöt tarjoavat vahvaa ammattiosaamista, neuvontaa, ohjausta sekä osallistumisen mahdollisuuksia (vertaistukea, liikuntaa, mielekästä tekemistä, mielen hyvinvointia, merkityksellisyyttä jne.). Nämä omalta osaltaan edistävät ja vahvistavat fyysistä ja psyykkistä terveyttä sekä hyvinvointia. Myös kokemusasiantuntijoiden roolia hyte-toimintojen kohdentumisessa tulee vahvistaa.

**2. Voidaanko esityksellä kehittää pelastustoimen palvelujen saatavuutta, yhdenmukaisuutta ja vaikuttavuutta valtakunnallisesti, alueellisesti ja paikallisesti? Varmistaako esitys pelastustoimen pelastustoiminnan ja sosiaali- ja terveystoimen ensihoitopalvelujen synergiahyödyt? Jos ei, miten ehdotusta tulisi kehittää?**

-

**3. Toteutuuko demokratia esityksessä riittävällä tavalla? Jos ei, miten esityksen kansanvaltaisuutta voisi vahvistaa?**

Asukkaiden vaikutusmahdollisuudet riippuvat merkittävästi siitä, millaiseksi sote-maakuntien toiminta ja muun muassa toimielin- ja päätöksentekorakenteet muodostuvat, missä määrin sote-maakunnissa otetaan käyttöön lain mahdollistamia osallistumis- ja vaikuttamistapoja ja miten niitä eri sote-maakunnissa sovelletaan. Esitys antaa hyvät mahdollisuudet ottaa huomioon maakunnan alueen erityispiirteet yleisellä tasolla. Demokratian ja kansanvallan toteutuminen edellyttää

kuitenkin esteettömyyttä sekä saavutettavaa, selkeää ja oikea-aikaista viestintää. Viestinnän selkeys mukaan lukien esteettömyys erityyppisiä osallistumiskanavia käytettäessä tulee kirjata vahvemmin esityksessä siten, että ne tulevat myös tosiasiallisesti turvatuksi ja kirjatuksi sote-maakuntavaltuuston vahvistamassa maakuntastrategiassa osallistumismahdollisuuksia päätettäessä. Kansanvallan toteuttamiseksi on välttämätöntä, että sote-maakuntavaltuuston valinta toteutetaan suorilla vaaleilla.

Erytisryhmien huomioimisen tulee tapahtua eri vaikuttamistoimielinten, mm. maakunnallisten vammaisneuvostojen kautta. Esitettyjen maakunnallisten vammaisneuvostojen toimivaltaa tulee kuitenkin täsmentää ja vahventaa esitetystä.

Asukkaiden osallistumismahdollisuuksien yhdenvertaisuus tulisi näkyä myös lakitasolla vrt. esitetty Sote-maakuntalain 32 § ja 33 §:n sääntelyn sisältö sekä osallistumistoimielinten erilainen toimivalta. Tätä edellyttää myös YK:n vammaisten henkilöiden yleissopimuksen 4.3 artikla.

Kannatamme tavoitetta, jonka mukaan yhtenä sote-maakuntalain tavoitteena on luoda edellytyksiä yhteistyölle järjestöjen kanssa ja luoda edellytyksiä järjestöjen vaikutusmahdollisuuksille. Tälle kaikelle tulee luoda yhteiset toimivat toimintamallit ja samalla huomioida sote-maakunnan järjestötyö suhteessa muuhun maakunnalliseen ja hyte-järjestöyhteistyöhön. Tällä hetkelläkin osassa maakuntia on luotu erilaisia järjestöyhteistyöverkostoja, jotka toimivat osin päällekkäin, joten selkeät yhdenmukaiset tehtävät ja toimintamallit järjestöyhteistyölle ovat tarpeen. Sote-palveluissa ja hyte-yhteistyössä tulisi nykyistä enemmän kiinnittää huomiota myös kokemusasiantuntijoiden hyödyntämiseen.

Uudenmaan osalta yhdenvertaisuus ja demokratia muun maan sote-maakuntiin verrattuna ei toteudu yhdenvertaisesti. Kuntalaisen vaikuttamismahdollisuudet vaikuttaa Hus-kuntayhtymään ja sen palveluihin ovat merkittävästi heikommat, sillä ne toteutuvat parhaassakin tapauksessa välillisen demokratian kautta. Yksi tapa vahvistaa kansanvaltaisuutta olisi oma HUS-valtuusto. Kansanvaltaisuutta voitaisiin vahvistaa myös hyödyntämällä maakunnan laajuista vammaisneuvostoa. Tämä vammaisneuvosto vahvistaisi sekä vammaisten henkilöiden osallisuutta että mahdollisuuksia vaikuttaa vammaisten henkilöiden palveluihin HUSissa ja koko Uudellamaalla. Keskeinen tapa vahvistaa kansanvaltaisuutta on vammaisneuvostojen toimintaedellytysten ja toimivallan turvaaminen kaikilla eri tasoilla: sote-maakunnat, kunnat ja HUS-maakuntayhtymä.

## Kysymyksiä sote-maakuntalaista

### **4. Muodostaako sote-maakuntalaki tarkoituksenmukaisen yleislain tulevien sote-maakuntien hallinnon ja talouden järjestämiselle?**

kyllä pääosin [Sote-maakuntalaki luo tarkoituksenmukaisen yleislain. On kannatettavaa, että järjestämisvastuu kohdentuu yhden budjetin, hallinnon ja päätöksenteon alle. Palvelujen

tuottamisen sääntely on tarpeen erityisesti selkeyttämään sote-maakunnan ja palvelun tuottajan vastuunjakoa tilanteessa, jossa sote-maakunta hankkii palveluja yksityisiltä palvelujen tuottajilta. Kansalaisten näkökulmasta on kuitenkin välttämätöntä, että sote-maakunnan toiminta mukaan lukien maakunta- ja palvelustrategia sekä hallintosääntö ovat läpinäkyviä kansalaisille ja helposti saavutettavissa. Erityistä huomiota tulee kiinnittää myös omavalvonnan läpinäkyvyyteen. Näiden saavutettavuus ja viestintä kansalaisille on ensiarvoisen tärkeää. Viestinnässä tulee huomioida saavutettavuus myös heille, jotka eivät kykene käyttämään tietoteknisiä välineitä tai jotka tarvitsevat selkokielisiä keinoja viestin ymmärtämiseksi. Riittävät taloudelliset edellytykset sosiaalihuollon palveluihin tulee turvata yhdenvertaisena terveydenhuollon kanssa. Maakunnallinen sote-palvelujen yhtenäistäminen ei saa johtaa vammaisten ihmisten erityispalvelujen huonontumiseen. Palvelujen saatavuuden yhdenmukainen järjestäminen ei saa johtaa vammaisten ihmisten yksilöllisiä tarpeita vastaamattomaksi järjestelmärakenteeksi. Koottaessa vammaispalveluita alueellisesti yhteisen tuotannon alle on tämä usein käytännössä merkinnyt palvelun laadun heikentymistä. Vaihtoehdoksi on valittu halvin ja asiakkaan oikeuksia eniten rajaava palvelutuotanto. Yksilöllisten palvelujen turvaaminen on hyvin vahvasti kirjattu erityislainsäädännöllä vammaispalvelulaissa, mikä poikkeaa merkittävästi yleisistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen järjestämisvelvollisuuden sisällöstä ja laajuudesta. Tämä yksilöllisten tarpeiden huomioiminen on taattava myös vammaisten maakunnallisissa sote-palveluissa. Sekä sote-maakuntalaissa että järjestämislaissa tarkennetaan perustellusti järjestämisvastuun kantoa ja ostopalveluja koskevia säännöksiä nykyiseen kuntalakiin nähden. Tällä hetkellä sote-palvelujen toteuttaminen ja tuottaminen on hyvin pirstaleista ja hajanaista. Palvelutuotantoa kuvaa monituottajajärjestelmä lukuisine alihankkijaketjuineen. Tämä vaikeuttaa valvontaa ja vastuunkantoa. Asiakkaiden osalta tilanne aiheuttaa usein vastuunkannon pakoilua, mikä näkyy asiakkaan pompotteluna ja siinä, että palvelut eivät ole vaikuttavia eivätkä kokonaisuuksina asiakkaan palveluntarvetta vastaavasti järjestettyjä. Vaarana on tavoitellun palveluintegraation toteutumattomuus ja sote-palveluiden vaikuttavuuden arvioinnin vaikeutuminen. Asiakkaan sote-palveluiden toteutumisen osalta on hyvä, että esitykseen on kirjattu selkeästi, että sote-maakunta vastaisi myös asukkaan palvelukokonaisuuksien yhteensovittamisesta osana järjestämisvastuutaan. Tämä on edellytys tavoitellun palveluintegraation toteutumiselle ja sote-palveluiden vaikuttavuuden lisäämiselle. On hyvä, että sote-maakunnalla olisi siten aina vastuu esimerkiksi asiakkaan palveluketjujen toimivuudesta myös niissä tilanteissa, joissa jokin osa palvelusta järjestettäisiin muun maakunnan toimesta tai sen tuottaisi yksityinen palvelun tuottaja. Tämä on asiakkaan oikeusturvan ja palveluiden jatkuvuuden näkökulmasta tärkeää sote-perusoikeuksien toteutumisen turvaamiseksi. ]

**5. Sote-maakuntalain 6 §:ssä säädetään maakunnan mahdollisuudesta alueellaan ottaa hoitaakseen sen lakisäätteisiä tehtäviä tukevia tehtäviä sekä harjoittaa vähäriskistä liiketoimintaa, joka tukee sen lakisäätteisten tehtävien toteuttamista. Tukeeko ehdotettu sääntely maakunnan itsehallinnon toteuttamista?**

kyllä pääosin [Hallinnollisen uudistuksen tässä vaiheessa on kannatettavaa, että sote-maakunnalla ei olisi kuntien tapaan rajoittamatonta yleistä toimialaa, vaan se voisi alueellaan ottaa hoitaakseen sen lakisäätteisiä tehtäviä tukevia tehtäviä. Tämä on kannatettavaa, jotta sote-maakunnan itselleen ottaman tehtävän toiminnallinen tai taloudellinen laajuus ei vaarantaisi sen lakisäätteisten tehtävien hoitamista ja se voisi keskittyä nimenomaan keskeisten sosiaali- ja terveydenhuollon perusoikeuksia turvaavien palveluiden ja hyvinvointia ja kansalaisten yhdenvertaisuutta turvaavien palveluiden järjestämiseen. Tämä ei kuitenkaan poistaisi sote-maakunnan mahdollisuutta ottaa rajoitetusti sen lakisäätteisiä tehtäviä tukevia tehtäviä. On perusteltua, että sote-palveluiden turvaamisen näkökulmasta sote-maakunnan itselleen ottaman tehtävän toiminnallinen tai taloudellinen laajuus ei säännöksen mukaan saisi vaarantaa sen lakisäätteisten tehtävien hoitamista. Sote-maakunnan

itselleen ottamat tehtävät voisivat liittyä esimerkiksi hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseen liittyvään toimintaan, joissa järjestöt olisivat näkemyksemme mukaan hyvä nähdä yhteistyökumppanina. Esityksessä todetaankin, että järjestöjen roolia hyvinvoinnin ja terveyden edistämisessä vahvistetaan ja järjestöjen mahdollisuus tuottaa palveluita turvataan. Tämä on hyvä. Kuitenkaan lakiesitys ei sisällä järjestöjen roolin vahvistamiseen liittyviä uusia komponentteja juurikaan sotepuolella. Palvelut nähdään edelleen myös hyte-palveluiden osalta hankintalainsäädännön alla ja säännös on siltä osin puutteellinen, että yhteistyö hyte-palveluiden osalta edellyttäisi jonkinasteisia velvoittavia lausumia tai konkreettisia rakenteita tuekseen. ]

## **6. Sote-maakuntalain 5 luvussa säädetään sote-maakunnan asukkaiden osallistumisoikeuksista. Ovatko osallistumisoikeudet turvattu esityksessä riittävällä tavalla?**

ei pääosin [Yleisellä tasolla sote-maakunnan asukkaiden ja palvelujen käyttäjien oikeutta osallistua ja vaikuttaa sote-maakunnan toimintaan voidaan pitää suhteellisen onnistuneena. Osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet on kirjattu selkeästi, samalla kun ne tarjoavat alueellisesti maakunnittain mahdollisuuden itsenäiseen arviointiin kulloinkin sopivasta osallistamistavasta. Tavoite edistää yhdenvertaisia osallistumisen mahdollisuuksia ja sitä, että sote-maakuntavaltuusto tarjoaa erilaisiin asiakokonaisuuksiin ja tilanteisiin sopivia joustavia osallistumisen muotoja ja niin pitkä- kuin lyhytaikaisia vaikuttamisen keinoja ja -mahdollisuuksia on onnistunut hyvin. Kuitenkin sisältyvien säännöksiin velvoittavasta sanamuodosta huolimatta suoran demokratian laajuus ja muodot jäisivät pitkälti valtuuston päätettäväksi sote-maakuntastrategiassa. Tässä yhteydessä oleellinen kysymys on osallistumisoikeuden merkitys käytännössä, onko sillä tosiasiallista merkitystä vai onko esim. kuuleminen näennäistä? Valitettavan usein erityisesti vammaisten ihmisten kuulemisen ja osallistamiseen liittyvien työmenetelmien vaikutukset itse päätöksentekoon ovat jääneet hyvin vähäiseksi. Tämä herättää epäluottamusta poliittisia toimijoita ja virkakoneistoa kohtaan osallistamisen tosiasiallisista vaikutuksista ja osallistamisesta päätöksentekoon. Vammaisten ihmisten osallisuus ja osallistaminen ei kuitenkaan – sellaisena kuin se nyt esityksessä ilmenee – täytä YK:n vammaisyleissopimuksen 4 artiklan velvoitetta. Esitysluonnokseen kirjatun kaltaisena sopimuksen veloitteiden tosiasiallinen toteutuminen jäisi kyseenalaiseksi. Nyt esitetyn, vammaisten ihmisten osallisuuden ja osallistumisen turvaajaksi perustettavan maakunnallisen vammaisneuvoston vaikuttamistoimielimen toimivaltaa on vahvistettava ja tarkennettava esitetystä. Pelkkä rooli mahdollisuudesta tehdä aloitteita, lausuntoja ja kannanottoja ei ole riittävä. Maakunnallisille vammaisneuvostoille tulisi YK-vammaisyleissopimukseen vedoten säätää vastaavan kaltainen toimivalta, kuin kansalliskielilautakunnalle on ehdotettu. Maakunnallisille vammaisneuvostoille tulisi säätää maakuntalaissa tehtäväksi selvittää, arvioida ja lausua siitä, miten sote-maakuntavaltuuston päätökset vaikuttavat vammaisten palvelujen ja oikeuksien käytännön toteutumiseen. Tämän lisäksi maakunnallisten vammaisneuvostojen tehtävänä tulisi selvittää, arvioida ja määritellä vammaisuuden perusteella tarjottavien palvelujen tarvetta ja seurata näiden palvelujen saatavuutta ja laatua. Selvitysten, arvioinnin ja seurannan perusteella maakunnallisen vammaisneuvoston tulisi tehdä sote-maakuntahallitukselle ehdotuksia toimenpiteiksi vammaisten ihmisten palvelujen ja palveluketjujen kehittämiseksi. Invalidiliitto pitää perusteltuna, että maakunnallisen vammaisneuvoston tulisi aina osallistua sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä annetun lain 7 §:ssä tarkoitetun alueellisen hyvinvointikertomuksen laadintaan sekä sote-maakunnan maakunta- ja palvelustrategian laadintaan ja seurantaan. Näiden lisäksi sote-maakuntavaltuuston tulisi hallintosääntöön kirjattavalla määräyksellä antaa maakunnallisen vammaisneuvoston edustajille läsnäolo- ja puheoikeus sote-maakuntavaltuuston ja muiden vammaisten ihmisten palveluiden kannalta päättävien merkittävien toimielinten kokoukseen siten kuin nuorisovaltuustojen edustajien osalta on esitetty. Invalidiliitto esittää säädettäväksi maakunnallisen vammaisasiamiiehen toimen. Maakunnallisten vammaisasiamiesten tehtävänä olisi



toimia maakunnallisten vammaisneuvostojen sihteereinä ja yhteistyötahona maakunnallisten vammaisneuvostojen ja maakunnallisten eri hallinto-organisaatioiden välillä mukaan lukien yhteistyö maakunnan kuntien sekä maakuntien välisessä yhteistyössä. Vammaisasiamiehen tehtävä edellyttää vammaisasian laaja-alaista osaamista, miltä osin omakohtainen kokemus vammaisuudesta tulisi lukea eduksi. Perusteluihin on syytä kirjata myös, että maakunnallisissa vammaisneuvostoissa ja muissa maakunnallisissa vaikuttamistoimielimissä tulisi olla eri väestöryhmien edustajia, kuten esimerkiksi nuorisovaltuustoissa vammaisia nuoria vaikuttajia. Maakunnallisessa vammaisneuvostossa taas tulee olla edustettuina riittävässä määrin eri ikä-, vamma- ja sairausryhmien edustajia. Tämä vahvistaisi hyvinkin heterogeenistä, eri elämäntilanteissa ja palvelutarpeissa olevien ihmisten osallisuutta ja mahdollisuutta tuoda heidän edustamansa viiteryhmän tarpeita sote-maakunnan palvelujärjestelmän tietoon ja päätöksenteon tueksi. Perusteluissa esitetty mahdollinen vuoden toimivalta maakunnallisille vammaisneuvostoille on kuitenkin liian lyhyt sille tosiasiallisesti tavoitellun toimivallan ja tavoitteiden kanssa. Toimikauden tulisi olla maakunnan valtuustokauden mittainen. Maakunnallisille vammaisneuvostoille tulee turvata riittävät resurssit osaamisen turvaamiseen ja luoda selkeät koulutusvastuut jäsenten osaamisen turvaamiseksi siten kuin esimerkiksi nuorisovaltuustoilla on. Koulutusta tarvitaan osaamisen vahvistamiseksi. Koulutuksen osalta voisi mahdollisena olla myös yhteistyö maakunnan kunnallisten vammaisneuvostojen kanssa. Toimielimelle tulisi taata riittävät resurssit toimintansa tavoitteiden tosiasialliseen toteuttamiseen. Maakunnallisten vammaisneuvostojen kohdalla on syytä huomata YK:n vammaisyleissopimuksen lakisääteinen osallistamisvelvoite, joka edellyttää aktiivista osallistamisvelvoitetta 4 artikla 3 kohta: "Laadittaessa ja toimeenpantaessa lainsäädäntöä ja politiikkoja, joilla tätä yleissopimusta pannaan täytäntöön, sekä muita vammaisia henkilöitä koskevissa päätöksentekoprosesseissa sopimuspuolten tulee neuvotella tiiviisti vammaisten henkilöiden kanssa ja aktiivisesti osallistaa heidät, mukaan lukien vammaiset lapset, heitä edustavien järjestöjen kautta.". Velvoite tulee näkyä myös pykälän perusteluasioissa, mistä se tällä hetkellä puuttuu. Perustuslain 22 §:n mukaan julkisen vallan on turvattava perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutuminen. Yhdenvertaisuuslain 1 §:n mukaan julkisen vallan on edistettävä yhdenvertaisuuden toteutumista. YK:n vammaisyleissopimus asettaa vahvemman velvoitteen kansallisvaltioille toteuttaa sopimuksen mukaiset edellytykset, kuin esimerkiksi muiden vähemmistöryhmien tai nyt esityksessä esitettyjen muiden ryhmien. Nyt tämä ei kuitenkaan näy esityksestä. Esimerkiksi kielellisten vähemmistöjen perusoikeudet ja niiden toimeenpano on säädetty vammaisten oikeuksia vahvemmaksi osallistumisen osalta. Lakiesityksessä ilmenee siten huomattavaa epäsuhtaa alueiden asukkaiden osallistumisoikeuden velvoittavuuden suhteen juuri esimerkiksi vammaisneuvoston ja kieliainneuvottelukunnan sekä saamen kielen lautakunnan välillä. Maakunnallisten vammaisneuvostojen vahvistamista esittämämme mukaan tukee myös se, että sote-maakunnalla on tosiasiallisesti järjestämisvastuu vammaisten henkilöiden erityispalveluista. Vammaispalvelut toteuttavat perustuslain 19 §:n 1 momentin välttämättömään huolenpitoon liittyviä subjektiivisia oikeuksia. Palveluilla on välitön vaikutus vaikeavammaisen ihmisen päivittäisessä suoriutumisessa sekä tätä kautta terveyden ja hyvinvoinnin turvaamisessa ja terveyserojen kaventamisessa. Perusoikeuksien ja itsemääräämisoikeuden näkökulmasta näiden vammaispalvelujen luonne edellyttää vahvaa palvelunkäyttäjien osallistamista ja vammaisneuvoston aseman vahvistamista. Vammaispalvelulaissa on erityinen velvoittava säädös siitä, että palvelut on järjestettävä vammaisen ihmisen yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Vammaispalvelut on lisäksi järjestettävä kunnassa esiintyvän tarpeen mukaisesti ja jatkossa sote-maakunnassa esiintyvän tarpeen mukaisesti. Velvoitteet korostavat vammaisten asiakkaiden osallisuutta ja vahvaa kuulemistä heidän palvelujen järjestämisessä ja tuottamisessa sekä toteuttamisessa arjessa, mitä voidaan toteuttaa myös hyödyntämällä maakunnallisia vammaisneuvostoja. Invalidiliitto näkee, että erityisesti liikuntavammaisten ihmisten yhdenvertaisuus saavuttaa tasa-arvoinen osallisuus

yhteiskunnan eri osa-alueilla mukaan lukien palvelujen saatavuus, edellyttää palvelujen ja siellä käytettävien välineiden esteettömyyttä. Vaikka rakennetun ympäristön esteettömyydessä julkisessa rakentamisessa onkin päästy eteenpäin, on edelleen suuria haasteita korjausrakentamisen esteettömyydessä ja erityisesti sote-palveluiden tutkimus- ja kuvantamisvälineiden esteellisyydessä sekä muun rakennetun ympäristön esteettömyydessä. Myös esteettömyyden näkökulmasta vammaisneuvostoilla tulee olla vahvempi asema. Esteettömyys on läpileikkaava velvoite myös YK:n vammaisyleissopimuksen 9 artiklan mukaan. Myös valtakunnallinen vammaisneuvosto, VANE, on 11.2.2020 lähettämässään kirjeessä kunnille todennut, että vammaisten henkilöiden osallistaminen heitä koskevaan päätöksentekoon on sekä vammaisyleissopimuksen mukainen velvoite, että edellytys kestävien ja hyvien päätösten tekemiselle. Edelleen VANE katsoo, että vammaisten henkilöiden osallistaminen heitä koskevaan päätöksentekoon merkitsee positiivista erityiskohtelua, jolla heidät saatetaan tosiasiallisesti yhdenvertaiseen asemaan muiden kanssa. Tämän toteutuminen edellyttää viranomaisilta käytännön toimia osallisuuden mahdollistamiseksi. Perustuslain 6 §:n yhdenvertaisuuslausekkeen ja yhdenvertaisuuslain 9 §:n säännös takaavat positiivisen erityiskohtelun lainsäädäntöpohjan. Invalidiliitto katsoo, että positiivinen erityiskohtelu edellyttää vammaisten ihmisten huomioon ottamista ja erillistä sekä vahvaa sääntelyä maakunnallisten vammaisneuvostojen asemaa säädettäessä. Maakunnallisten vammaisneuvostojen roolia on siis syytä vahvistaa. Tuoreessa kyselyssä vammaisneuvostojen edustajille yli 60 % mukaan osallisuus päätöksenteossa ei toimi hyvin. Suurimpina ongelmina mainittiin saavutettavuus (tiedonsaanti ja kommunikaatio 71%), rakenteellinen esteettömyys 69%, asenteet vammaisia kohtaan 58% ja vammaispalvelut 56% (Vammaisfoorumi 2020). Sote-maakuntalain lakiluonnoksen 34 § esitetään, että viestinnässä on käytettävä selkeää ja ymmärrettävää kieltä ja otettava huomioon sote-maakunnan eri asukasryhmien tarpeet. Lakiesityksen perusteluissa todetaan hyvin myös esimerkiksi vammaisten ihmisten erityiset tarpeet sekä se, että vammaisten henkilöiden tiedonsaannin kannalta tärkeitä ovat esteettömyys ja saavutettavuus sekä teknologian saavutettavuus. Esityksen mukaan sote-maakunnan tulisi arvioida, mitkä olisivat ne asukasryhmät, joiden tarpeet olisi erityisesti otettava huomioon viestinnässä. Vammaisyleissopimuksen velvoittavuus tulisi vähintään kirjata perusteluihin siten, että sote-maakunnan on arvioitava vammaisten ihmisten erityiset tarpeet viestinnässä mukaan lukien muiden asiakasryhmien tarpeet. Saavutettava ja selkokielineen viestintä lisää kaikkien kansalaisten yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja luottamusta asukkaiden osallistumisoikeuksien toteuttamiseen ja palveluiden yhteiseen kehittämiseen ja toimeenpanoon. ]

## **7. Sote-maakuntalain 8 luvussa säädetään sote-maakuntien yhteistoiminnasta. Onko siitä esitetty säädettäväksi sote-maakuntien toiminnan ja yhteistyön näkökulmasta tarkoituksenmukaisesti?**

ei pääosin [On perusteltua, että sote-maakunnat voisivat sopia tehtäviensä hoitamisesta yhteistoiminnassa aina kun se olisi tarkoituksenmukaista ja käytännössä mahdollista. Tämä antaa alueellista liikkumavaraa tuottaa ja toteuttaa palveluita paikalliset olosuhteet huomioon ottaen. Samalla se mahdollistaa toiminnan tai henkilöstön ja muiden voimavarojen tehostamisen, palvelujen saatavuuden parantamisen, kielellisten oikeuksien varmistamisen sekä erityisosaamisen saatavuuden turvaamisen. Erityisosaamisen turvaaminen on erityisen tärkeää nimenomaan vaikeimmin vammaisten erityispalvelujen tuottamisessa (vammaispalvelut, kuntoutus, apuvälineet). Näemme kuitenkin yhteistoimintamuodoissa seuraavia ongelmia. Epäselvää on, miten esityksellä estetään epätarkoituksenmukaiset sote-maakuntien väliset yhteistyörakennelmat. On tärkeää, ettei perusperiaate sote-maakunnan pääasiallisesta järjestämisvastuusta sote-palveluissa murennu sote-maakuntien vapaaehtoisten yhteistoimintatapojen johdosta ja näin vaaranna sote-maakunnan sote-palvelurakennetta, maakunnan sote-asiakkaiden keskinäistä yhdenvertaisuutta ja maakunnan asukkaiden demokraattisia oikeuksia sote-palveluihin vaikuttamisen ja osallistumisen näkökulmasta. Ongelmana on järjestämisvastuun hämärtyminen. Esitys mahdollistaa käytännössä tilanteita, jossa

toisessa tilanteessa sote-maakunta luo yhteistyösopimuksen toisen sote-maakunnan kanssa järjestämisvastuun siirrolla ja toisessa ilman järjestämisvastuun siirtoa. Järjestämisvastuun siirrosta tulisi erikseen sopia, näin myös viranomaistehtävien siirrosta. Esityksen mukaan, viranomaistehtävän siirto voisi sisältää myös julkisen vallan käyttöä ja tehtävien hoitamista virkavastuulla sisältäisi myös mahdollisen esittelytehtävän sote-maakunnan toimielimelle. Tämä hämärtää pääsääntöä siitä, että sote-maakunta olisi järjestämisvastuussa sote-palveluista samoin kuin vastuu-sote-maakunta olisi vastuussa myös järjestämisveloitteen osalta. Tarkennusta esityksessä tarvitaan niihin tilanteisiin, joissa on kyse julkisen vallan käyttämisestä sosiaalihuoltoon liittyvien eri palvelujen yksilöpäätösten jälkikäteisissä oikeusturvakeinoissa esimerkiksi vammaispalvelujen muutoksenhakutilanteessa. Asiakkailta tulee olla yksiselitteisesti selvillä järjestämisvastuussa oleva viranomaistaho, jolle tarvittaessa tulee osoittaa esimerkiksi palvelun järjestämistä koskevan päätöksentekoprosessin oikaisuvaatimus tai muutoin sosiaalihuollon asiakkaana kohdistettava muistutus tai muu jälkikäteinen oikeusturvakeino. Nyt asia on kirjattu hallituksen esitykseen epäselvästi, minkä vuoksi esitystä on tarkennettava järjestämisvastuiden jakautumisen ja asiakkaan jälkikäteisten oikeusturvamekanismien osalta. Ongelmana on esteettömyyttä edellyttävien ehtojen puuttuminen yhteistyösopimuksista sekä sote-maakuntayhtymän perussopimuksista. Invalidiliitto vaatii, että esitykseen sote-maakuntien yhteistoiminnasta tulee maakuntien yhteistyösopimuksiin sekä sote-maakuntayhtymän perussopimuksiin liittää aina sote-palvelujen esteettömyyttä edellyttävät sopimusehdot. Velvoite esteettömyyden huomioon ottamiseksi sitoo viranomaisia YK:n vammaisyleissopimuksen 9 artiklan perusteella. Erityisesti vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten sote-palvelut tulee lähtökohtaisesti järjestää siten, ettei vamma aiheuta estettä yleisten palvelujen käyttämiselle. Esteettömyys on muutakin kuin rakennetun ympäristön esteettömyyttä. Nyt olevassa lakiesityksessä on erityisesti terveydenhuollon palveluissa tärkeää asettaa ehdot sille, että palvelujen tuottajalla on käytössään riittävä määrä esteettömiä ja saavutettavia hoito-, tutkimus- ja kuvantamisvälineitä. Tälläkin hetkellä vaikeasti liikuntavammaisen on esimerkiksi mahdotonta käydä silmä lääkäriä tai monilla muilla erityisalueiden lääkäreillä, jotka hoidon tarpeen arviointiin ja hoitoon tarvitsevat erityyppisiä tutkimusvälineitä. Sopimukset tulee jo säädöstasolla edellyttää ehdoiltaan esteettömyyttä vaativiksi, jotta vältetään rakenteelliseen syrjintään vammaisuuden perusteella johtavat palvelukokonaisuudet. Sote-maakunnan asukkaiden demokraattisten oikeuksien näkökulmasta sote-jäsen-maakuntien tulisi asettaa sote-maakuntien yhteistyöelimiin edustaja omasta maakunnasta. Tämä tulisi olla myös pääsääntö. Näemme kaikkien sote-jäsen-maakuntien edustuksen välttämättömänä sote-maakuntien yhteistoiminnassa ja sen eri yhteistyömuodoissa maakuntien asukkaiden yhdenvertaisten oikeuksien ja asukasdemokratian toteutumiseksi sote-palveluja järjestettäessä. Sote-maakuntien yhteistyösopimukset ja sen myötä tulevat sote-järjestämiseen liittyvät sote-palvelujärjestelmät tulisi olla maakunnan sote-asiakkaiden tiedossa. Tästä syystä näistä tulisi jo valmisteluvaiheessa kuulla ja osallistaa sote-maakunnan asukkaita ja siten lisätä asiakasosallisuutta. Järjestämisvastuun delegointi synnyttää erityisen viestinnällisen tarpeen sote-maakunnan asukkaille. Viestinnän tulee olla helposti saavutettavaa ja selkokielistä. Sote-asiakkaiden tietoisuus tosiasiallisesta sote-palveluiden järjestäjästä ja siitä millä tavoin sote-asiakas voi osallistua ja vaikuttaa kyseisen palvelusta vastaavan tahon palvelujen kehittämiseen, samoin kuin tietoisuus omien sote-palvelujensa järjestäjästä on keskeinen osa sote-asiakkaiden oikeusturvaa. Sote-maakunnan asema sen jäsenten itsehallinnollisena yhteisönä edellyttää, että sote-maakunta säilyttäisi riittävän osan sille kuuluvista tehtävistä itsellään ja toimintakykynsä sellaisena, että se voisi selviytyä kaikista tehtävistään, kuten esityksessä on todettu ja kantaa sille asetetun järjestämisvastuun sote-palveluista. Tämä tukisi sote-maakunnille asetettua vastuuta integroituneista ja yhteensovitetuista palvelukokonaisuuksista, palveluketjuista, resurssien riittävydestä ja palvelujen vaikuttavuudesta. Samalla se vahvistaa sote-maakunnan asukkaiden luottamusta sote-maakunnan toimintaan ja luo ymmärrystä sote-palvelujen järjestämisen

kokonaisvastuuseen kirittäen samalla sote-asiakkaiden halua osallistua oman sote-maakuntansa kehittämiseen. ]

## **8. Sote-maakunnan talouden ohjaus perustuu erityisesti sote-maakuntalakiin ja sote-maakuntien rahoituslakiin. Ohjaavatko sote-maakuntien rahoitusmalli ja sote-maakuntalain mukainen taloudenohjausmekanismi sote-maakuntien taloudenhoitoa tarkoituksenmukaisella tavalla?**

ei pääosin [Sote-maakuntien rahoitus on tarkoitettu toteuttaa valtion rahoituksella ja asiakasmaksuin. Kannatamme sosiaali- ja terveydenhuollon rahoituksen siirtymisen leveämmille hartioille ja sote-maakuntien järjestämisvastuulle kuuluvien tehtävien rahoituksen toteuttamisen rahoituslakiehdotuksen nojalla yleiskatteellisena rahoituksena. Yhdenvertaisten palveluiden tavoite lienee näin saavutettavissa nykyistä paremmin. Sote-maakuntalain 12 §:n perusteella maakuntien talous on osa valtakunnallista julkisen talouden kokonaisuutta. Periaate, että sote-maakuntien rahoituksessa huomioidaan julkisen talouden tila ja pidemmän aikavälin kestävyys on pääosin kannatettava, mutta saattaa sisältää riskin palvelujen karsimiseen ja laadun heikentymiseen. Erityisesti sote-asiakasmaksujen osalta on riski asiakasmaksujen kohtuuttomiin korotuksiin. On kannatettavaa, että valtion rahoitus kohdistuu sote-maakunnalle lailla tai lain nojalla säädettyihin lakisääteisiin tehtäviin. Näemme kuitenkin rahoitusmallissa riskejä kuten perusteluissa esitetäänkin; tarvetekijät eivät vastaa täysin väestön tarpeita. Palvelujen tarpeet ovat muuttuvia. Esimerkiksi erityispalvelujen, kuten vammaispalvelujen osuus ja muut alueelliset erityistekijät aiheuttavat rahoitustarpeisiin alueellisia eroja. Yleiskatteellisuuden riskinä näemme maakunnan poliittiset ratkaisut. Maakunta voi itse määritellä valtiolta saadun rahoituksen kohdentamisen. Kunnat ovat jatkuvasti alibudjetoineet vammaispalveluiden rahoitusta vammaispalvelulain voimassaoloaikana yleiskatteellisella rahoituksella. Esittämämme huoli on todellinen, sillä sote-maakunta päättäisi suhteellisen vapaasti saamansa valtion rahoituksen kohdentamisesta tehtäviensä hoitamiseen. Tämä valtion rahoituksen yleiskatteisuutta kuvaava periaate vastaisi käytännössä nykyisessä kuntien peruspalvelujen valtionosuusjärjestelmässä omaksuttua periaatetta, eikä siten toisi muutosta jo nykyiseen vammaispalvelujen alibudjetointiin. Vammaispalvelut ovat niitä tarvitseville vammaisille ihmisille välttämättömiä arjessa selviytymisen välineitä, joiden toteutumisen jälkeen voidaan esimerkiksi vaikeimmin vammaisten osalta ryhtyä arvioimaan osallisuutta ja liikkumista yhteiskunnan eri osa-alueilla. Palvelut kohdistuvat välttämättömään huolenpitoon ja yhdenvertaista osallisuutta yhteiskunnassa tukeviin toimintoihin, joiden resursoinnin tulee olla riittävä suhteessa maakunnassa olevien vammaisten ihmisten välttämättömiin tarpeisiin. Sama koskee myös terveydenhuollon lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälinepalveluita sekä välttämättömiä hoitotarvikkeita ja niiden saatavuutta ja laatua. Valtionrahoituksen yleiskatteellisuuden lisäksi epävarmuutta rahoituksen oikeinkohdistamisesta ja riittävydestä aiheuttavat esitetyt valtionrahoituksen perusteena käytettävät laskentaperusteet. Sote-maakunnalle myönnetty valtionrahoitus perustuisi perushintaan. Perushinta olisi sote-maakunnan laskennallisten kustannusten ja määrätymisperusteiden asukaskohtainen hinta tai peruste, jonka määrä vahvistettaisiin 6 §:n perusteella ja perushintojen käyttöä koskevien 13 ja 21 §:ssä säädettyjen asetuksenantovaltuuksien nojalla vuosittain valtioneuvoston asetuksella. Perushinta olisi valtion rahoituksen laskennan lähtökohta. Perushinnat ovat väline, jolla säädellään sote-maakuntien kokonaisrahoituksen määrää ja rahoituksen jakautumista eri määrätymisperusteille. Asetuksella säädettäisiin vuosittain sote-maakunnan asukaskohtaisesta ja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen käyttöä kuvaavien laskennallisten palvelutarpeiden perushinnoista sekä hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen, asukastiheyden, vieraskielisyyden, kaksikielisyyden, saaristoisuuden, saamenkielisyyden sekä pelastustoimen tehtävien perushinnoista. Esitetyt vuotuiset sote-maakunnan asukaskohtaiset ja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen käyttöä kuvaavat laskennalliset palvelutarpeiden perushinnat eivät kuvaa erityisesti vaikeimmin vammaisten ihmisten

palvelutarpeista syntyviä kustannuseriä, jotka voivat olla huomattavankin suuret. Tältä osin viittamme aiemmin lausumaamme ja siihen, että erityisesti vammaisten ihmisten subjektiivisten oikeuksien turvaan liittyvät vammaispalvelut, kuten asumispalvelut ja henkilökohtainen apu, tulee lisätä palveluperusteisiin sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen kohdentamisperiaatteen palvelutarvetekijöihin. Nyt perushinta keskittyy vahvasti muihin väestöryhmien palvelutarpeisiin, kuten myös kielivähemmistöjen palvelutarpeisiin ja vammaisten ihmisten erityistarpeiden palvelut ja niiden aiheuttama rasitus maakunnalle ei tule rahoituksessa näkyville riittävässä määrin, niiden erityisyyden vuoksi. Vammaisten palvelutarpeiden tulee näkyä perushinnassa, kuten muidenkin vähemmistötarpeiden tai alueellisten olosuhteiden aiheuttamien erityisten tarveperusteiden. Toteamme, että sosiaali- ja terveydenhuollon tarvetekijöinä huomioitavat yleiset terveydenhuollon ja sosiaalihuollon palvelutarpeet sekä vanhustenhuollon tarvetekijät eivät korreloi vaikeimmin vammaisten erityispalveluiden määräytymistekijöihin. Invalidiliitto vaatii säädettäväksi vammaisten palvelutarpeiden tarvetekijän. Vanhustenhuollon tarvetekijä on ainoa nimenomaisesti tarvetekijänä huomioitu sosiaali- ja terveydenhuollon määräytymistekijöissä. Vammaisuus ei ole yhtä kuin vanhuus. Vammaisuus aiheuttaa usein elämänmittaisen tarpeen erityispalveluille, joista keskeisimpiä ovat vammaispalvelut ja lääkinnällisen kuntoutuksen palvelut. Erityisesti vaikeimmin vammaisten palvelut näissä aiheuttavat merkittäviä jatkuvaluonteisia kustannuskuluja, joita ei voida ennaltaehkäisevillä palveluilla ehkäistä tai poistaa. Vammaisuus on ehdottomasti lisättävä osaksi sosiaali- ja terveydenhuollon tarvetekijöitä. Vammaisten ja vaikeavammaisten tarvetekijät eivät tule huomioiduiksi myöskään ikärakenne- tai sosioekonomisissa tekijöissä. Vammaispalvelut toteuttavat vaikeimmin vammaisille perustuslain 19 §:n 1 mom mukaista välttämätöntä huolenpitoa, jonka perusoikeudellisesta järjestämisvastuusta vastaa julkinen valta ja esitettyjen sote-rakenteiden osalta valtio ja järjestämisvastuussa oleva sote-maakunta. Kun tarkoituksena on edelleen, että valtionosuuden laskemisen perusteina (valtionosuusperusteina) käytetään uudistuksen jälkeen pääosin ikäryhmittäisiin kustannuksiin ja sairastavuuteen perustuvia laskennallisia kustannuksia, ei nykyinen vääristynyt tilanne vaikeimmin vammaisten palvelujen resursoinnista parane. Ei myöskään lisäosien määräytymisperusteiden osalta, joina käytetään syrjäisyyttä, työpaikkaomavaraisuutta ja saamelaisten kotiseutualueen kunnan lisäosaa. Näissäkään kertoimissa vammaisten erityispalvelut eivät tule vammaispalveluina esille. Invalidiliitto vaatii, että vaikeimmin vammaisten erityispalveluja turvaaville vammaispalveluille tulee luoda omat osatekijätunnisteet. Kyseessä olevat palvelut eivät ole yleisiä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita, jotka ovat tarkoitettu yleisesti kansalaisten palvelutarpeiden turvaamiseen vaan perustuvat erityislainsäädäntöön. Vammaisten ihmisten palveluiden turvaamiseksi pidämme erityisen tärkeänä perälautana velvoitetta ja mahdollisuutta siitä, että laskennallista rahoitusta voidaan tarkistaa vastaamaan toteutuneita kustannuksia ja siten varmistettaisiin tosiasiallisesti riittävä rahoitus sote -maakunta -alueiden palveluiden järjestämiseen. Lisäksi kannatamme valtiovarainministeriön mahdollisuutta käynnistää arviointimenettely sote-maakunnan sosiaali- ja terveystarpeiden palvelujen järjestämisedellytysten varmistamiseksi. ]

**9. Sote-maakuntalain 3 luvussa säädetään muun ohella sote-maakunnan lainanottovaltuudesta sekä investointien ohjauksesta koko julkisen talouden tasapainon huomioon ottavalla tavalla. Sote-maakunnille siirtyvien toimitilojen hallinnoinnista ei esitetä erikseen säädettäväksi. Turvaako ehdotettu investointien rahoitus- ja ohjausmalli tarpeellisten investointien toteuttamisen tarkoituksenmukaisella tavalla? Vastauksessa voi ottaa kantaa toimitilojen hallinnoinnin järjestämiseen paikallisella, alueellisella tai valtakunnallisella tasolla.**

kyllä pääosin [Valtion antamien investointilainoja, takauksen antamista ja takauksia koskevissa ehdoissa tulee edellyttää investointikohteen, tilojen, välineistön ja laitteiston esteettömyyttä. Tätä edellyttää myös YK:n vammaisyleissopimuksen 9 artikla. Tämä on välttämätöntä, jotta rahoituksen

ohjaus investointien toteuttamisen osalta turvaksi yhdenvertaisesti sote-palveluiden saatavuuden tarkoituksenmukaisella tavalla. Erityisen tärkeää tämä on toimitila- ja investointikulujen kohdalla. Sote-maakunnan tulisi esityksen mukaan laatia vuosittain esitys seuraavaa tilikautta seuraavien neljän tilikauden aikana aloitettavista investoinneista ja niiden rahoituksesta. Investointisuunnitelmaa koskevan esityksen tulisi sisältää tiedot sote-maakunnan toimitiloja, kiinteistöjä, laitteita, kalustoa sekä tieto- ja viestintätekniisiä ratkaisuja koskevista investoinneista. Momentin luettelo ei olisi tyhjentävä, vaan myös muita edellä mainittuihin investointeihin rinnastuvia kokonaisuuksia koskevista investoinneista tulisi esittää tiedot. Tietoihin tulisi lisätä yleistä rakennetun ympäristön ja sote-palveluiden esteettömyyttä edellyttämät ehdot, mukaan lukien tutkimus- ja kuvantamislaitteita koskevat esteettömyysehdot. Lisäksi toimitila- ja kiinteistöhallinnan osaamiskeskuksien palvelusopimusmalleihin tulisi palvelukokonaisuuksien vastuunjaon sote-maakunnan ja osaamiskeskuksen välillä, oikeuksien ja velvollisuuksien sekä kustannusten jakoperusteiden lisäksi edellyttää laaja-alaista esteettömyysehtojen huomioonottamista. ]

**10. Maakuntalain pykäläkohtaiset muutosehdotukset. OHJE: Erittele vastauksen, mihin pykälään muutosehdotus liittyy lisäämällä pykälän numero ennen muutosehdotusta. Tee näin jokaisen pykälän kohdalla, jota kommentoit.**

-

**11. Muut vapaamuotoiset huomiot maakuntalaista.**

Sote-maakunnan hallintosääntö ja sen säätely on kannatettava. Näemme tarpeelliseksi antaa tarpeelliset määräykset sote-maakunnan ohjauksen ja valvonnan toteuttamisesta sote-maakunnan järjestämistä vastaavalla olevia palveluita tuottavien yhteisöiden ja säätiöiden toimintaan. Vain näin on mahdollista kantaa palveluiden järjestämisen kokonaisvastuu ja toimivallan jakautuminen. Hallintosääntö tulee olla esteettömästi saavutettava sekä julkinen. Viestinnällinen saavutettavuus lisää kansalaisten tietoisuutta sote-palvelujärjestelmästä, sen alueellisesta rakenteesta ja luo samalla luottamusta sote-palvelujärjestelmän toteuttamiseen.

## Kysymyksiä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislaista

**12. Muodostaako sote-järjestämislaki tarkoituksenmukaisen yleislain julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämiselle?**

kyllä pääosin [Invalidiliitto kannattaa lain yleistä tavoitetta väestön hyvinvoinnista ja terveydestä huolehtimisesta sekä väestöryhmien terveyserojen kaventamisesta. Tavoitteisiin kytkeytyy edellytys vastata ja järjestää asianmukaiset edellytykset hoitoon ja palveluihin pääsyyn, palvelujen valtakunnalliseen yhdenvertaiseen saatavuuteen ja tarvittaessa objektiivisesti arvioidun yksilöllisen asiakkaan tarpeen mukaisesti. Useasta sote-palvelusta, kuten esimerkiksi vammaispalveluista, on säädetty myös esimerkiksi erityislainsäädännöllä, joten sote-järjestämislain säätäminen toissijaiseksi on myös perusteltua. Kokonaisuudessa on erityinen huomio kiinnitettävä voimavarojen sekä erityisasiantuntemuksen ja -osaamisen turvaamiseen. Resursoinnin tulee tukea uusia alueellisia keskitettyjä rakenteita mahdollisten sote-maakuntien yhteistyösopimuksin, velvoittein ja palvelutuotannoin siten, että ne tosiasiansa kykenevät vastaamaan myös vammaisten ja toimintaesteisten sekä vaikeimmin vammaisten ja harvinaissairaiden erityisiin palvelutarpeisiin. Kyse on erityislainsäädännön perusteella tuotettavista ja järjestettävistä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista. Erityisasiantuntemuksen ja yhteistyön merkitys järjestämistä vastaavien, palveluntuottajien kesken korostuu tavoitteiden saavuttamiseksi. Hyvin organisoiduilla ja

keskitetyillä ratkaisuilla on toivottavaa saada myös positiivisia vaikuttavuustuloksia sote-asiakkaiden hyvinvointiin ja yhdenvertaisten palvelujen saatavuuteen, kuin myös positiivisia kustannusvaikutteita palvelujen saatavuuden turvaamiseksi. Invalidiliiton mielestä tavoitteena tulee olla asiakkaiden todellisiin yksilöllisiin tarpeisiin vastaaminen niin horisontaalisesti kuin vertikaalisesti. Tämä estää palvelujen epätarkoituksenmukaista toteuttamista ja sen aiheuttamaa lisäpalvelutarvetta ja -kuluja. Tavoitteiden saavuttaminen edellyttää kuitenkin merkittävää kulttuurillista muutosta sekä uusia yhteistyön muotoja niin alueellisesti kuin valtakunnallisesti, jotta palvelut muodostaisivat toiminnallisesti ja rakenteellisesti integroidun kokonaisuuden. Tämä koskee sekä sosiaalihuollon ja terveydenhuollon horisontaalista integraatiota että perustason ja erikoistason, kuten perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon vertikaalista integraatiota. Asiakassuunnitelman tehtävä ei näy riittävässä määrin esityksessä. Tavoite asiakaslähtöisyydestä toteutuu, kun perusteluosiossa esiin tuodut yksilölliset palvelut myös tosiasiasuunnitellaan ja toteutetaan asiakkaiden edellyttämien tarpeiden pohjalta. Yksilöllisyyden korostaminen ja tarveharkinta on tärkeää erityisesti vaikeimmin vammaisten ja harvinaissairaiden kohdalla. Invalidiliitto korostaa asiakkaan oman mielipiteen huomioimista ja aitoa asiakkaan kuulemistakin. Ne ovat välttämättömiä palveluita suunniteltaessa, toimeenpantaessa ja järjestettäessä. Välineinä tähän ovat asiakkaan kanssa yhdessä tehdyt palvelutarpeen arvioinnit sekä asiakassuunnitelma. Asiakassuunnitelma auttaa katkeamattoman palveluketjun rakentumisesta, kun tiedot ovat helposti saatavilla, mikä helpottaa kokonaiskuvan muodostamista ihmisen palvelutarpeista tietosuoja huomioiden. Sote-maakunnan järjestämistä ja toimeenpanovalta tulisi tuoda myös sote-järjestämislaissa vielä vahvemmin esille. Samoin tulisi vahvemmin tuoda esille se, millä tavoin sote-maakuntien väliset yhteistyömuodot ja sopimukset saattavat vaikuttaa järjestämistä kohdentumiseen, mukaan lukien vastuu-sote-maakunnan sopimukseen perustuva vaihteleva järjestämistä ja sen myötä toimivalta järjestettävissä sote-palveluissa. Sote-järjestämislain perusteella sote-maakunta järjestää ja on vastuussa nimenomaan haavoittuvimmassa asemassa olevien ihmisten palveluiden turvaamisesta. Haluamme korostaa, että vaikeimmin vammaisten vammais-, kuntoutus ja apuvälinepalvelut ovat juuri tällaisia palveluita. Tästä syystä lakikokonaisuuden alussa todetut YK:n vammaisten henkilöiden yleissopimuksen velvoitteet tulisi kirjata myös sote-järjestämislakiin. YK:n vammaisyleissopimus tuo esille maakunnille asetettavasta velvoitetasosta vammaisten ihmisten palveluita järjestettäessä. Yleisinä kantavina periaatteina palvelujärjestelmässä tulee olla artikla 5 tasa-arvo ja yhdenvertaisuus, 4 artikla vammaisten ihmisten osallisuus sekä artikla 9 esteettömyys. Sosiaali- ja terveyspalveluja järjestettäessä on vammaispalvelujen osalta erityisesti huomioitava artikla 19, jonka perusteella vammaisilla ihmisillä tulee olla oikeus itsenäiseen elämään artiklan edellyttämien tavoitteiden mukaisesti. Terveydenhuollon ja lääkinnällisen kuntoutuksen sekä apuvälineiden osalta tulee huomioitavaksi artikkelit 25 ja 26. ]

### **13. Turvaavatko sote-järjestämislain säännökset sosiaali- ja terveyspalvelujen yhdenvertaisen saatavuuden?**

ei pääosin [Esitysluonnoksessa asetettu tavoite sote-palvelujen yhdenvertaisesta saatavuudesta on kannatettava ja suorastaan välttämätön jo perus- ja ihmisoikeuslähtökohdista arvioituna. Sote-maakuntalaki antaa suhteellisen laajan vapauden sote-maakunnille harkita ja järjestää tarpeidensa mukaisesti sote-palveluja. Tämän lisäksi palvelujen sote-järjestämislaissa esitetään säädettäväksi sote-maakuntien yhteistyösopimuksista ja palvelun toteuttamiseen liittyvistä tarkemmista edellytyksistä. Sote-maakunnan yhteistyömuotojen säätäminen kahdessa eri laissa vaikeuttaa sote-palvelujen kokonaisvastuun kohdentamista sekä asiakkaiden hahmottamista heidän pohtiessaan, mikä taho on viimesijaisesti vastuussa järjestämisestä. Nyt esitetty kokonaisuus sote-maakuntien yhteistyöstä eri laeissa aiheuttaa lakikokonaisuuden vaikeaselkoisuutta. Lain tulisi olla selkeä,

helposti ymmärrettävä ja sovellettava, jotta sen tavoitteet myös käytännössä voivat toteutua. Perustuslaissa säädetään kansalaisten yhdenvertaisuudesta sekä oikeudesta välttämättömään huolenpitoon ja hoivaan, mitä keskeisesti järjestetään vammaisten henkilöiden osalta vammaispalvelujen avulla. Yhdenvertaisuuslaissa säädetään yhdenvertaisuuden edistämisestä ja syrjinnän ehkäisemisestä. Yhdenvertaisuuslain mukaan viranomaisilla on velvollisuus arvioida toimintansa yhdenvertaisuutta. Sosiaali- ja terveystieteiden järjestäjän tulee näin ollen arvioida eri väestö- ja asiakasryhmien palvelutarvetta, suunnata voimavaroja todettujen tarpeiden perusteella ja yhtenäistää hoito- ja palvelukäytäntöjä. Toiminnan tarkastelussa on tärkeää jatkuvasti arvioida päätösten vaikutuksia eri väestöryhmille ja palvelujen yhdenvertaista saatavuutta ja laatua. Toteamme, että palvelujen yhdenvertaisessa järjestämisessä on huomioitava muodollisen yhdenvertaisuuden sijasta tosiasiallinen yhdenvertaisuus. Tosiasiallisen yhdenvertaisuuden toteuttaminen saattaa vaatia erityisesti vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten palvelujen tavoitteiden ja niiden vaikutusten yhdenvertaisen vaikuttavuuden näkökulmasta positiivisia julkisen vallan erityistoimenpiteitä. Sote-maakunnan on otettava jo palvelujen suunnittelu- ja kilpailutusvaiheessa huomioon yhdenvertaisuuslain mukaiset velvoitteet yhdenvertaisuuden edistämiseksi. Viranomaisen tehtävät toimintojen järjestämisessä tulee ottaa huomioon yhdenvertaisuusnäkökulma ja se miten toiminnot tosiasiallisesti vaikuttavat syrjinnän vaarassa olevien ryhmien asemaan. Viranomaisen on erityisesti muutettava niitä olosuhteita, jotka estävät yhdenvertaisuuden toteutumista. Vammaisten ihmisten sote-palvelujen osalta keskeisin huomioitava syrjivä olosuhde on rakenteellinen syrjintä. Sote-rakennetta on kokonaisuudessaan arvioitava siten, ettei se rakenna sisäänsä järjestämisvastuun, sen delegoinnin, palvelutuotannon ja valvonnan osalta rakenteellisen syrjinnän muotoja. Hallituksen esityksessä yhdenvertaisuuslain säätämiseksi (HE 19/2014 vp) on todettu ”Laajoissa tai muuten merkitykseltään tärkeissä hankkeissa on arvioitava, vaikuttaako hanke syrjinnän vaarassa olevien ryhmien oikeuksiin, velvollisuuksiin tai asemaan” (HE 19/2014 vp). Myös perustuslakivaliokunta on todennut (PeVL 26/2017 vp) SOTE-hankkeen vaikutusten arvioinnissa, että uudistuksen tavoitteena on edistää tosiasiallista tasa-arvoa julkisessa sosiaali- ja terveydenhuollossa ja parantaa tässä tarkoituksessa erityisesti haavoittuvassa asemassa olevien asemaa palvelujärjestelmässä. Vammaispalvelut erityislainsäädännön kautta ja lääkinnällisen kuntoutuksen palvelut mukaan lukien apuvälinepalvelut muodostavat välttämättömän ja tärkeimmän sote-palvelukokonaisuuden vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten elämässä. Vammaispalveluissa on erityisesti kyseessä sellaisten palvelujen järjestäminen, joissa on keskeisesti kyse julkiselle vallalle osoitetun ja viime kädessä PL 19 §:n 1 momentin perusteella turvattavasta oikeudesta välttämättömään huolenpitoon. Oikeus kiinnittyy vahvasti oikeuteen elämään, yhdenvertaisuuteen ja osallisuuteen, joita tuetaan perusoikeuksina vammaispalvelujen kautta. Terveystieteiden puolella lääketieteellisen hoidon ja seurannan ohella lääkinnällisen kuntoutuksen palvelut kuuluvat julkisen vallan vastuualueeseen. Esitetyn 4 §:n kohdalle ongelmaksi syntyy sosiaali- ja terveystieteiden tosiasiallinen toteuttaminen sisällöltään, laajuudeltaan ja laadultaan sellaisina kuin asiakkaiden tarve sote-maakunnassa edellyttää. Yleisiä väestötietoja kerättyä vammaisten ihmisten tarpeet eivät nouse esille. Esimerkiksi ohjausprosesseissa käytettävät KUVA-tiedot (kustannusvaikuttavuusmittaristo sote-palveluissa) eivät sisällä vammaisten ja harvinaissairaiden sote-palvelutarpeita. Tarpeet eivät tule esille myöskään tällä hetkellä vuotuisista kuntien laatimista hyvinvointikertomuksista. Jotta sote-maakunta voi palvelujen yhdenvertaisen saatavuuden turvaamiseksi myös vammaisten ihmisten ja harvinaissairaiden osalta saada riittävät tiedot, tulee nyt sote-lainsäädäntöpakettin yhteydessä varmistaa, että vaikeavammaisten ja harvinaissairaiden tunnistetiedot ja indikaattorit saadaan mukaan käytettäviin mittareihin ja vuotuisiin kertomuksiin. Muussa tapauksessa esitetty prosessi ei vaikeavammaisten ja harvinaissairaiden osalta vastaisi esitettyjä tavoitteita, jossa sote-maakunta järjestämisvastuullisena tunnistaisi vaikeavammaisten ja harvinaissairaiden vammaisten sote-palvelutilanteen ja tarpeet.



Kyseessä on merkittävä erityisesti vaikeimmin vammaisten ihmisten sote-palvelujen yhdenvertaisen saatavuuden turvaamisen edellytys. Ongelmana on, etteivät käytettävät palvelutarpeiden tunnistetiedot tuo esille erityisesti vaikeimmin vammaisten palvelutarpeita eikä heidän yksilöllisiä tarpeitaan näin ollen kyetä yhdenvertaisesti myöskään turvaamaan. Tällä hetkellä ei ole olemassa yhteismitallista mittaristoa vaikeimmin vammaisten päivittäistoimien tarpeiden arviointiin. Yleiset tavoitteet esitykselle voivat toteutua, jos sote-maakunnalla on välineet ja tahtotila palvelujen yhteensovittamiseen sekä riittävä osaaminen palveluja tarvitsevien asiakkaiden tunnistamiseen perustason palveluissa sote-keskuksissa. Toimivat palveluketjut ovat perusta sosiaali- ja terveystieteiden aidolle yhteensovittamiselle. Erityishuomiota tarvitsevat kuitenkin paljon eri palveluja tarvitsevat sekä heikossa asemassa olevat kansalaiset. Tässä on mahdollisuus onnistua, kun hyödynnetään alueen sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön osaaminen, esimerkiksi perus- ja erityistason välisen konsultaatioiden kautta. Nyt olemassa oleva tilastoharha vammaisten ihmisten osalta johtaa prosessin eri näkökulmista siihen, ettei ilman tähän liittyviä korjaavia toimenpiteitä tulla parantamaan tosiasiasa vammaisten ja toimintaesteisten ja erityisesti vaikeavammaisten ja harvinaissairaiden palvelujen yhdenvertaiseen saatavuuteen ja saavutettavuuteen liittyviä ongelmia, koska palvelutarve ei tulisi edellä mainituista tilastoista esille. Näin ollen käytettävät ja koottavat tiedot eivät kannustaisi toimijoita tavoitteiden mukaisella tavalla ratkaisemaan palvelujen saatavuuteen ja saavutettavuuteen liittyviä puutteita. Ne eivät myöskään antaisi riittävää tietoa tämän ryhmän palvelutarpeen ja tilanteen osalta suhteessa koko maahan ja muihin yksittäisiin alueisiin. Sote-palvelutiedon puutteellisuus vaikeavammaisten ja harvinaissairaiden palveluiden osalta ei mahdollistaisi yleisen ja yhteisen tietopohjan hyödyntämistä ja siten yhteisen tilannekuvan luomista. Tämä ei turvaisi yhdenvertaisten sote-palveluiden saatavuutta ja kansalaisten yhdenvertaisuutta valtakunnallisesti. Runsaasti erilaisia palveluja tarvitsevia asiakkaita on arviolta 3-10 prosenttia sote-maakunnan asukkaista. Vaikeimmin vammaiset ja harvinaissairaat muodostavat vain osan tästä ryhmästä. Heidän tarpeensa ovat välttämättömiä ja erilaisten kalliiden korjaavien palvelujen tarve suuri. Lisäksi toteamme, että sote-palvelujen saatavuuden yhdenvertaisuus on riippuvainen myös siitä, miten onnistuneesti väestön yleiseen hyvinvointiin liittyvät toimet kohdistuvat ja tavoittavat myös vähemmistöryhmiä kuten esimerkiksi vaikeimmin vammaisia ja harvinaissairaita. Tässä maakuntien ja kuntien yhteistyön tulee olla vahvaa ja suunnitelmallista, jotta oikein kohdentuminen onnistuu. Lähipalvelut ovat tärkeitä myös vammaisille ja toimintaesteisille ihmisille. Kuitenkin vaikeimmin vammaisten ja harvinaissairaiden erityispalvelut, tarpeen arviointi ja toteutus edellyttävät keskitettyä erityisosaamista. Kaikkia palveluja ei ole mahdollista eikä tarkoituksenmukaista hajauttaa ja järjestää lähipalveluina. Tällä hetkellä vammaispalvelujen kunnallinen toimeenpano on johtanut merkittävään eriarvoisuuteen vammaispalvelujen toteuttamisessa ja asiakkaiden palvelujen saatavuudessa. Hajautus ei ole kannustanut kustannustehokkaisuuteen ja vaikuttaviin vammaispalvelujen kehittämiskäytäntöihin, jotka toteutuessaan toisivat ennen kaikkea vammaispalveluja tarvitseville vammaisille parempaa hyvinvointia ja arjen elämänlaatua, turvaa ja mahdollisuutta toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Mitä tulee sote-palveluiden kehittämiseen ja laadun parantamiseen, vammaispalvelujen asiakkaat ovat tässä yhteydessä olleet kärsijöinä suhteessa muihin sote-asiakkaisiin ja palveluihin. Entistä suuremmat järjestäjätahot mahdollistaisivat erityisosaamisen syntymisen ja kerryttämisen myös esimerkiksi pienten, erityisosaamista tarvitsevien asiakasryhmien kohdalla. Mahdollisuus koota osa sosiaali- ja terveydenhuoltoon kuuluvista palveluista ja tehtävistä suurempiin kokonaisuuksiin yhdelle tai useammalle sote-maakunnalle olisi merkittävä vaikeavammaisten ja harvinaissairauksia sairastavien henkilöiden palvelujen saatavuuden ja laadun turvaamiseksi. Keskeisiä tällaisia palveluja ovat esimerkiksi vaikeimmin vammaisten henkilökohtainen apu ja valmennus ja tuki sekä lääkinnällisen kuntoutuksen erityisasiantuntemusta vaativat palvelut. Tällaiset palvelut on perusteltua koota suurempiin kokonaisuuksiin sote-maakunnan alueella, sote-maakuntien lakisääteiset yhteistoiminta-

alueilla ja valtakunnallisesti sekä tarvittaessa sote-maakuntien välisin yhteistoimintamuodoin. Vammaispalvelujen ja kuntoutuksen sekä erityistason apuvälineiden tarpeiden arvioimisen keskittäminen voisi tapahtua ns. osaamiskeskuksissa, joissa vaikeavammaisen asiakkaan kokonaistilanne tunnetaan ja siihen liittyvät yksilölliset palvelutarpeet. Sillä voidaan varmistaa palvelujen riittävyys, hyvä laatu ja turvallisuus sekä myös taloudellisesti järkevä ja kustannustehokas toteuttaminen. Tarkoituksenmukainen palvelujen ja asiantuntemuksen kokoaminen nykyistä suurempiin yksiköihin voi myös mahdollistaa sen, että palveluja on saatavissa yhdenvertaisesti eri puolilla maata. Tämän lisäksi on syytä turvata toimiva konsultaatiomalli perustason ja erityistason palveluiden kesken (vertikaalinen integraatio). Invalidiliitto pitää tarkoituksenmukaisena asetettujen tavoitteiden toteuttamiseksi, että esitykseen on kirjattu sote-maakunnan vastuu huolehtia laajalaisesti yhteen sovitettujen palveluja tarvitsevien asiakasryhmien ja asiakkaiden tunnistamisesta, palveluketjujen ja palvelukokonaisuuksien kuvaamisesta sekä asiakasta koskevan tiedon hyödyntämisestä eri tuottajien välillä. Erityisryhmien palvelutarpeen tunnistaminen on keskeinen haaste perustason sote-palveluissa sote-keskuksissa. Tätä tukevat toimivat konsultaatiopalvelut perus- ja erityistason välillä sekä asiakkaan ohjaaminen tarvittaessa erityistason palveluihin ja palvelupolun käynnistäminen perus- ja erityistason välillä. Asiakkaiden sote-palveluiden yhteensovittamista tukisi yhteinen asiakassuunnitelma. Se olisi pohja sille, että yksilön tarvitsemista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista muodostuu toisiaan täydentävä yksilöllisiin tarpeisiin vastaava kokonaisuus. Esityksestä puuttuu asiakassuunnitelma ja siihen liittyvät velvoitteet. Ongelmallinen tilanne voi syntyä suhteessa valtakunnalliseen yhdenvertaisuuden toteutumiseen kuitenkin siitä, jos yksittäinen sote-maakunta määrittelee palvelukokonaisuuksia ja palveluketjuja epätarkoituksenmukaisesti suhteessa asiakkaiden lakisääteisiin oikeuksiin. Tällöin tavoitellut palvelukokonaisuudet ja palveluketjut eivät toteudu palveluintegraation edellyttämässä yhteistyössä sote-maakunnan ja muiden palveluntuottajien kesken siten, että se turvaisi asiakkaiden yhdenvertaisten oikeuksien toteutumisen. Esitetty malli sote-maakuntien ohjaus- ja valvontamekanismista ja sen toimivuus käytännössä on merkittävä mahdollisten virheellisten toimintatapojen syntymisen ehkäisemisessä. Invalidiliitto vaatii, että esteettömyys on kirjattava esitykseen velvoittavaksi. Esitetyn sote-järjestämislain 4 §:n 2 momenttia koskevaa säädöstä tulee vahventaa lain tasolla ja muuttaa siten, että sosiaali- ja terveystieteiden toteuttaminen säädetään nimenomaisesti esteettömäksi. Pelkkä edistäminen ei riitä. Tätä edellyttävät myös YK:n vammaisten henkilöiden yleissopimus 9 artikla esteettömyyden osalta sekä yleissopimuksen yleistavoitteet. Esteettömyyden tavoite tulee asettaa koko sote-palvelujen järjestämisen prosessiin. Yksikin esteellinen sotepalvelun osa katkaisee palveluketjun, jonka tulisi olla saumattomasti esteetön ja saavutettava, jotta vammaiset ja toimintaesteiset ihmiset voivat saada palvelunsa yhdenvertaisesti. Esteellinen palvelu tekee mahdottomaksi sote-palvelujen yhdenvertaisen toteutumisen ja aiheuttaa esteettömiä palveluja tarvitseville asiakkaille palvelupuutoksia sekä syrjintää. Esteettömyyden ja saavutettavuuden näkökulmasta erityisen ongelmalliseksi on syntynyt sairaanhoidossa käytettävien yleisten tutkimusvälineiden esteellisyys kuten silmä lääkkäreiden ja muiden erikoisalojen kiinteiden tutkimusvälineiden esteellisyys sekä joukkoseulonnoissa käytettävien mammografia, papa-kokeiden jne. kuvantamislaitteiden esteellisyys vaikeasti liikuntavammaisten ihmisten kohdalla. Tälläkin hetkellä joukkoseulontapaikkojen terveydenhuollon tutkimuslaitteet ovat pääsääntöisesti esteellisiä. Tämä on kansainvälisen tutkimuksen mukaan aiheuttanut kohonnutta naistentauteihin liittyvää syöpäriskiä vaikeimmin vammaisille naisille puutteellisen ennaltaehkäisevän seulontadiagnostiikan johdosta. Syynä tähän on tilojen ja tutkimusvälineiden esteellisyys. Muun muassa näistä syistä johtuen esteettömyys tulee varmistaa lakitasoisesti jo järjestämislain 4 §:n 2 momentissa, jotta esteettömyys on velvoittavasti huomioitava myös sote-maakuntien yhteistyösopimuksissa sekä palvelutuotannossa sitä koskevissa sopimusehdossa. Esteettömyys tulee ottaa ehdoksi kaikkiin sote-maakunnan tekemiin sopimusehtoihin, konserniohjaukseen, maakunta- ja palvelustrategiaan sekä

hallintosääntöön. Tämä on tarpeellista, jotta esteettömyyttä koskevat ehdot voidaan ulottaa sote-maakunnan ohjaukseen ja valvontaan sote-maakunnan järjestämisvastuulla olevia palveluita tuottavien yhteisöiden ja säätiöiden toimintaan. Sote-palvelujen yhdenvertaisen saatavuuden näkökulmasta keskeistä on sitä koskevan viestinnän ymmärrettävyys, saavutettavuus ja esteettömyys. Esimerkiksi lähipalveluja ei tulisi järjestää pelkästään digitaalisina palveluina. Nimenomaan useat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen asiakkaat eivät kykene käyttämään digitaalisia palveluita ja tarvitsevat tuekseen henkilökohtaista palvelua. Lisäksi on huomioitava ruotsinkielisten vammaispalvelujen alueellisen yhdenvertaisuuden saatavuus ja toteuttaminen sekä saamelaiden vammaisten oikeus saada saamen kielellä tarvittavia vammaispalveluita omalla kotiseutualueellaan. Esimerkiksi tällä hetkellä saamelaiselle vammaispalvelujen asiakkaan oikeus käyttää saamen kieltä saamelaiden kotiseutualueen kunnissa tuotettavissa palveluissa sekä Lapin sote-maakunnan alueella kotiseutualueen kuntien ulkopuolella sijaitsevilla toimintayksiköissä ei toteudu. ]

#### **14. Varmistaako laissa esitetty tehtävien määrittely kunnan ja maakunnan osalta väestön hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen toteutumisen? ”**

kyllä pääosin [On kannatettavaa, että ehdotuksen mukaan kunnan tulisi seurata kuntalaisten hyvinvoinnin ja terveyden kehittymistä sekä kunnan toiminnan hyvinvointivaikutuksia ja raportoida tästä vuosittain kunnanvaltuustolle. Lisäksi kunnanvaltuustolle tulisi tehdä kerran valtuustokaudessa hyvinvointikertomus ja -suunnitelma. Hyvinvointikertomukseen ja -suunnitelmaan kootaan tietoa asukkaiden terveydestä ja hyvinvoinnista sekä niihin vaikuttavista tekijöistä ja kunnan kyvystä vastata näihin tarpeisiin. On kannatettavaa, että sote-maakunnan olisi päätöksenteossa arvioitava ennakkoon ja otettava huomioon päätösten vaikutukset eri väestöryhmien hyvinvointiin ja terveyteen. Samalla sote-maakunnan olisi asetettava suunnittelussaan sosiaali- ja terveystieteiden palvelujen järjestämiseen ja tuottamiseen liittyvät hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen tavoitteet ja määriteltävä tavoitteita tukevat toimenpiteet ja vastuutahot. Invalidiliitto näkee, että jotta tämä onnistuu, on sote-palvelujen saatavuuden yhdenvertaisen toteutumisen näkökulmasta välttämätöntä, että vammaisten ihmisten tarvitsemien erityispalvelujen ja hyvinvointiin liittyvät tiedot lisätään väestöryhmätiedoksi niin kuntien kuin sote-maakuntienkin hyvinvointi- ja terveystieteiden suunnitelmiin sekä -kertomuksiin. Myös yleisessä tiedonkeruussa tulee kerätä tietoa vammaisista samaan aikaan kuin muusta väestöstä. Kerättävän tiedon on oltava lisäksi vertailukelpoista. Esityksessä on mainittu erityisryhmät, mutta vammaiset henkilöt eivät näy tässä. Vammaiset ihmiset tulee mainita nimenomaisesti esityksessä. Tilastoimalla kategorisesti lapsia, ikääntyviä, työkäisiä ja maahanmuuttajia eivät vammaisuuden aiheuttamat erityistarpeet tule tunnistetuksi näissä kategorioissa. Vammaisten ihmisten hyvinvointi- ja terveyserojen tarkastelu ei vieläkään toteudu puutteellisesta tilastoinnista johtuen. Hyvinvointikertomusten osalta toteamme, että tällä hetkellä kunnalliset hyvinvointikertomukset ovat vammaisten kuntalaisten hyvinvoinnin arvioinnin ja tilan osalta surullista luettavaa. Vaikka tiedon raportoinnin tulisi tapahtua väestöryhmittäin, ei raportointia tapahdu vammaisten kuntalaisten näkökulmasta. Näin ollen hyvinvointikertomukset eivät anna tällä hetkellä tällaisinaan tarvittavaa tietoa vammaisten ihmisten hyvinvoinnin osalta siten, että sen perusteella voisi tehdä johtopäätöksiä tarvittavien toimien kohdentamisesta. Näin ollen hyvinvointikertomusten ja -suunnitelmien johtopäätökset eivät voi toimia vammaisten ihmisten osalta kuntien strategisen suunnittelun ja suunnitelmien toimeenpanon perustana. Käytännössä tämä tarkoittaa, että kun epäkohtia ei ole voitu havaita, niihin ei voida puuttua. Vammaisten ihmisten yhdenvertaisten sote-palvelujen saatavuuden kokonaisvaltaista arviointi- ja seurantajärjestelmää ei ole. Tilanne tulee korjata koskien sekä kunnallisten että sote-maakuntien hyvinvointikertomusten minimitietosisältöjä. Lakiluonnoksen perusteluissa esitetään, että sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella voitaisiin määritellä kunnan hyte-kertomuksen ja -

suunnitelman minimitietosisältö. Invalidiliitto kannattaa tätä, jotta vammaisten ihmisten hyvinvointia voitaisiin tosiasiallisesti seurata. Tietosisältöihin pitäisi määritellä vammaisindikaattoreita. Vammaisuuden perusteella tapahtuvaa järjestelmällistä ja vertailukelpoista tilastointia ja tiedonkeruuta edellytetään myös YK:n vammaisten ihmisten yleissopimuksen 31 artiklassa. Esityksessä on huomioitu myös rakenteellinen sosiaalityö. Edelleenkin kuitenkin rakenteellinen sosiaalityö ei tuo vammaisten ihmisten ongelmia, tarpeita ja vahvuuksia ja niiden suhteita yhteisöön ja yhteiskuntaan ja niiden edellyttämiä kehittämisehdotuksia. Näiltäkin osin viittaamme tarpeeseen keskittää tiettyjä vaikeimmin vammaisten ja harvinaissairaiden erityispalveluita erityisosaamisen varmistamiseksi ja palvelun vaikuttavuuden ja toimivuuden kehittämiseksi. On kannatettavaa, että lakiluonnoksessa edellytetään maakuntien yhteistyövelvoitteen lisäksi järjestöjen toimintaedellytysten edistämistä mahdollisuuksien mukaan. Osassa tulevia sote-maakuntia on jo perustettu järjestöneuvottelukuntia järjestöjen toimintaedellytysten ja yhteistyön edistämiseksi. Järjestöjen toiminta sote-maakunnissa olisi osa sote-maakunnan hyvinvointikertomusta ja -suunnitelmaa. Esitys ei kuitenkaan anna selviä konkreettisia välineitä. Esitetty järjestöjen toimintaedellytysten edistäminen sisältää myös paljon tulkintaa ja mahdollisuuden hyvinkin erilaisille alueellisille tulkinnoille ja toimintatavoille. Esityksessä annetaan mahdollisuus esim. ohjaus järjestöjen tarjoaman vertaistuen piiriin, mutta samanaikaisesti esityksessä ei kuitenkaan turvata esim. järjestötyön resursointia näihin palveluihin. Näemme, että yhteistyövelvoite edellyttää vahvaa ja toimivaa järjestötoimintaa (vastinparia), jolloin myös järjestöjen toimintaedellytykset ja rahoitus tulisi varmistaa hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi. Järjestöjen tulevaisuuden toimintaa haastaa esim. järjestöjen tulevaisuuden toimintaa haastaa esim. Veikkauksen tuottojen nyt nähtävissä oleva aleneva kehityssuunta, joka voi aiheuttaa järjestöavustusten pienenemistä. Tästä syystä näkisimme, että yhteistyövelvoitteet tulisi olla konkreettisemmin maakunta-kuntasektorilla sekä järjestöjen tekemän työn huomiointi maakuntatasolla vahvempaan. Myös turvallisuuden edistäminen, kuten tapaturmien ja väkivallan ehkäisy on tärkeä osa hyvinvoinnin ja terveyden edistämistä. Väkivallan ehkäisyyn liittyvät toimenpiteet kaipaavat kuitenkin tarkennusta. Vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten kohdalla tämä tarkoittaa esimerkiksi esteettömiä turvakoteja sekä niissä tarvittavia, vammasta aiheutuvia, riittäviä apu- ja tukitoimia. Pidämme välttämättömänä, että lisätään tietoisuutta vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten valtaväestöä suuremmasta alttiudesta joutua syrjityksi, väkivallan kohteeksi tai hyväksikäytetyksi. Syrjinnän ja väkivallan ehkäisy kuuluu koko sote-sektorille osana hyvinvoinnin ja terveyden edistämistä. Esimerkiksi THL:n kouluterveyskysely osoittaa vammaisten nuorten joutuvan sekä fyysisen että henkisen väkivallan kohteeksi ikätasoaan useammin. Tämän ennaltaehkäisyyn tarvittaisiin myös konkreettisia esityksiä. Selvityksen mukaan vammaiset nuoret kokivat kaksi kertaa useammin muita nuoria enemmän fyysistä tai henkistä väkivaltaa ja sen uhkaa. Kun nuorella yhdistyy maahanmuuttajatausta ja vammaisuus, on väkivallan uhkaa ja kokemusta vielä enemmän (moniperusteinen haavoittuvuus). Lisäksi he kokivat myös enemmän seksuaalista häirintää. Lisäksi sisäasiainministeriön selvityksessä (2018) ilmenee, että vammaiset kokevat valtaväestöä enemmän väkivaltaa ja vammaiset naiset 2-3 kertaa enemmän kuin valtaväestön naiset (moniperusteinen haavoittuvuus). Näin ollen sen ehkäiseminen terveyden ja hyvinvoinnin turvaamisessa vammaisten ihmisten kohdalla on erityisen tärkeää.]

#### **15. Turvaako 8 §:n sääntely sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä toteutumisen riittävällä ja tarkoituksenmukaisella tavalla?**

kyllä pääosin [Sote-maakuntalaki antaa suhteellisen laajan vapauden sote-maakunnille harkita ja järjestää tarpeidensa mukaisesti sote-palveluja. Sote-maakuntalaissa, kuten myös sote-järjestämislaissa tähdennetään vahvasti sote-maakunnan kokonaisvastuullista järjestämistä vastuuta. Nyt esitetty sote-lakipaketin kokonaisuus sote-palvelujen järjestämistä vastuusta kytkettynä sote-

maakuntien erityyppisiin järjestämismuotoihin ja tapoihin on ehdotettu säädettäväksi useassa rinnakkaisessa laissa. Hajautettu säätely eri laeissa aiheuttaa epäselvyyttä sote-palvelujen kokonaisvastuun kohdentamisen ja kansalaisten ymmärryksen osalta tosiasiallisen sote-palvelujen järjestäjää koskien. Tämä aiheuttaa myös lain vaikeaselkoisuutta. Lain tulisi olla selkeä, helposti ymmärrettävä ja sovellettava, jotta sen tavoitteet myös käytännössä voivat toteutua. Järjestämismuutokset edellyttävät, että sote-maakunta kykenee vastaamaan palveluista tuotantotavoista riippumatta ja tosiasiallisesti yhteensovittamaan palvelukokonaisuuksia sekä seuraamaan, valvomaan ja arvioimaan sosiaali- ja terveystieteiden palvelujen saatavuuden toteutumista sekä väestötasolla että yksilötasolla. Tavoitteen toteutuminen toisi selkeyttä järjestämismuutokseen ja palveluintegraatioon ja yksilöllisiin palvelutarpeisiin vastaamiseen palvelutavoitteen toteutumiselle. Lakiteknisesti tämä ei kuitenkaan ole lain selkeyden ja ymmärrettävyyden osalta onnistunut. Erityisen tärkeää on varmistaa osaaminen hankittaessa palveluja yksityiseltä palveluntuottajalta. Esityksessä edellytetäänkin, että sote-maakunnalla tulisi järjestäjänä olla tarvittava hankinta- ja sopimusoosaaminen. Tämän lisäksi sote-maakunnalla on oltava järjestämismuutosten toteuttamisen edellyttämä riittävä oma palveluntuotanto. Tämä on välttämätöntä ja hyvä, että velvoitteet on kirjattu pykälätasolla. Pykälässä 8 viitataan sote-maakuntalain 7 §:ään. Esitys on lakiteknisesti hajanainen ja aiheuttaa ongelmia. Hajautettu säätely eri laeissa aiheuttaa epäselvyyttä sote-palvelujen kokonaisvastuun kohdentamisen ja kansalaisten ymmärryksen osalta tosiasiallisesta sote-palvelujen järjestäjästä. Nyt esitetyn kaltaisena lain soveltamisen ja toimeenpanon kannalta olisi hyvä, että sote-maakuntalain 7 § sisältö näkyisi myös nyt esitetyssä järjestämislain 8 §:ssä. Maakuntalain 7 § asettaa sote-maakunnalle selkeät vastuu ja menettelytavat sote-palvelujen järjestämisestä ja vastuusta, mitkä on syytä näkyä myös sitä säätelevässä lakipykälässä. Maakuntalain 7 §:ssä on ehdotettu säädettäväksi juuri keskeisimpiä palveluiden järjestämiseen ja tuottamiseen liittyviä reunaehtoja sote-maakunnalle. Tällaisia ovat palveluiden yhdenvertaisen saatavuuden ja syrjimättömyyden turvaamiseen, maakunnan asukkaiden perusoikeuksien toteuttamiseen, vastuuseen palveluiden tuottamisesta, tuottamisen ohjaukseen ja valvontaan sekä viranomaistoimivaltaan ja asiakkaiden palvelukokonaisuuksien yhteensovittamiseen sekä sote-maakunnan vastuuseen koskien asiakkaiden palveluketjujen toimivuutta liittyvät lakisääteiset velvoitteet. ]

#### **16. Onko 12 §:n säätely ostopalvelujen hankkimisesta ja 12 a §:n säätely vuokratyövoiman käytöstä tarkoituksenmukainen ja toteutettavissa käytännössä?**

kyllä [Pidämme kannatettavana esitystä edellytyksistä palvelujen hankkimiselle yksityisiltä palveluntuottajilta ja siihen liittyviä rajoituksia. Erityisen tärkeänä näemme esityksen siitä, ettei palveluja, joihin sisältyy sote-maakunnan järjestämismuutosten toteuttamiseen kuuluvia tehtäviä tai palveluja, joihin sisältyy julkisen vallan käyttöä, hankita yksityiseltä palveluntuottajalta. On myös erinomaista, että lakiesityksessä on kielletty näissä palveluissa palvelutarpeen arvioinnin hankkiminen yksityisiltä tahoilta ja näin ymmärretty palvelutarpeen arvioinnin merkitys osana päätöksentekoprosessia ja näin julkisen vallan käyttöä. Erityisesti vammaispalveluissa palvelutarpeen arvioinnilla on keskeinen merkitys harkintavallan ja palvelun myöntämiseen liittyvän yksilöllisen palvelutarpeen arvioinnin kohdalla. Laki mahdollistaisi kuitenkin perustellusti sote-maakunnalle mahdollisuuden hankkia palveluja yksityiseltä palveluntuottajalta laissa esitetyn perustein esimerkiksi terveystieteiden palveluissa. Tällöin, edellä säädetyllä sote-maakunta voi hankkiessaan terveystieteiden palveluja antaa yksityisen palveluntuottajan tehtäväksi, osana asiakkaille annettavaa hoitoa, asiakkaan lääketieteellisen tai hammaslääketieteellisen hoidon tarpeen arvioinnin ja hoitoratkaisujen tekemisen, hoitosuunnitelman laatimisen sekä lähetteen laatimisen erikoissairaanhoidon. Lakiesityksen 12 §:n 2 momentin 3 kohdassa sallittua olisi hankkia ostopalveluina yksityiseltä palveluntuottajalta perusterveydenhuollon kiireellistä

vastaanottotoimintaa iltaisin ja viikonloppuisin. Lakiesityksessä ei tarkemmin kuvata, mitä toimintaa tämä tarkoittaa. Vaikeimmin vammaisten erityistason lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden rikkoutuminen äkillisesti aiheuttaa vammaiselle asiakkaalle äkillisesti usein täydellisen toimintakyvyn estymisen. Kyseessä olevat erityistason apuvälineet järjestetään erikoissairaanhoidon kautta. Esitetty ostopalvelukirjaus rajaa erityistason lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälinepalveluihin lukeutuvan apuvälinehuollon ulkoistus mahdollisuuden ulkopuolelle, koska kyseinen palvelu luetaan erikoissairaanhoidon palvelun piiriin kuuluvaksi. Erityistason lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden päivystysluonteinen huolto on ymmärrettävä osaksi välttämätöntä huolenpitoa. Tällaisen apuvälineen rikkoutuminen aiheuttaa apuvälineistä täysin riippuvaiselle vaikeimmin vammaiselle ihmiselle välittömän toimintakyvyn estymisen ja voi pahimmillaan aiheuttaa terveyden tilan heikentymisen tai vaarantumisen. Tällaisia apuvälineitä ovat esimerkiksi vaativat sähköiset apuvälineet, kuten sähkökäyttöiset pyörätuolit, sähkösängyt sekä nostolaitteet. Usein nämä saattavat toimia myös hoitavan tai avustavan henkilöstön avustamiseen liittyvänä välttämättömänä työsuojelullisena ergonomialaitteena, jota ilman esim. vessassa käynti tai liikkuminen edes kotioissa ei ole mahdollista. Välttämättömään huolenpitoon tulee lukea myös hengityskoneisiin liittyvä huolto. Sote-maakuntarakenne loisi uuden mahdollisuuden kehittää ja organisoida myös haavoittuvimman asiakasryhmän päivittäistoimintojen turvaamiseen liittyvän erityistason apuvälinehuollon organisoiminnin päivystysluontoisesti yksityiseltä palveluntuottajalta. Emme kannata käytäntöä, että näissä tilanteissa vaikeavammaisen asiakas soittaa hätänumeroon ja siirtyy terveydenhuollon päivystykseen ilman tosiasiallista terveydenhuollon tarvetta vaan apuvälineen huoltotoimenpiteiden tulisi tapahtua henkilön kotona tai henkilö saisi huollon ajaksi korvaavan, toimivan apuvälineen tilapäisesti käyttöönsä. ]

## **17. Ovatko 13 §:n mukaiset yksityistä palveluntuottajaa koskevat vaatimukset perusteltuja**

kyllä pääosin [Pykälässä säädettäisiin vaatimuksista, jotka sote-maakunnalle palveluja tuottavan yksityisen palveluntuottajan on täytettävä. Esitetyt vaatimukset ovat pääasiassa kannatettavia. Ne kuitenkin painottuvat pitkälle taloudellisen kantokyvyn korostamiseen ja jo voimassa oleviin säädöksiin terveyden- ja sosiaalihuollon yksityisistä palveluista annettuun lainsäädäntöön. Vaikeammin vammaiset ihmiset tarvitsevat usein elämänmittaisesti niin asumis- kuin kuntoutuspalveluitakin. Erityisesti asumispalveluissa käytetään usein tukipalvelujen tuottamisessa erityyppisiä alihankkijoita. On siis tarpeen, että taloudellisten toimintaedellytysten selvittäminen kohdistetaan esitettyä vahvemmin myös alihankintaketjuihin ja mahdolliseen vuokratyövoiman käyttöön. Esityksessä tulisi huomioida yhteiskuntavastuu julkisrahoitteisen palvelutoiminnan perustaksi. Vastuullisuusnäkökulmia tulee hyödyntää palvelujen hankinnassa, tuottamisessa, johtamisessa, käyttämisessä sekä ohjaamisessa ja valvonnassa. Vaikuttavien palvelujen toteuttaminen ei ole vain työntekijöiden ja lähijohdon velvollisuus, vaan koskee mitä suurimmassa määrin myös palvelujen järjestämistä, tuotantoa, ohjausta ja valvontaa. Nämä vaiheet luovat puitteet sille, missä määrin työntekijöillä ja lähijohdolla on mahdollisuus toteuttaa asiakaslähtöistä, riittävää ja vaikuttavaa palvelua. Väestön vanhetessa palvelutarve tulee edelleen kasvamaan ja rajalliset voimavarat vaativat tietoon perustuvien, vastuullisten ja vaikuttavien toimien käyttöä. Voimassa oleva lainsäädäntö edellyttää, mihin esityksessäkin on viitattu, että yksityisissä sosiaali- ja terveyspalveluntuottajien toimintayksiköissä tulee olla riittävät ja asianmukaiset toimitilat ja varusteet sekä toiminnan edellyttämä henkilöstö. Säädökset eivät kuitenkaan edellytä ja huomioi riittävässä määrin YK:n vammaisyleissopimuksen mukaisesti niiden esteettömyyttä. Jotta toimintayksiköt ovat tosiasiaassa yhdenvertaisesti kaikkien eri palveluntarvitsijoiden saavutettavissa, tulee toimitiloille ja varusteille asettaa vaatimus, niin että niiden tulee täyttää esteettömyyden edellytykset. Nyt esitetty vaatimus toimitiloista ja varusteista ei kata tätä riittävässä määrin. Esteettömyys tulee asettaa ehdoksi niin tilojen kuin siellä käytettävien välineiden,

tutkimusvälineiden sekä kuvantamislaitteiden osalta. Yksikin esteellinen sotepalvelun osa katkaisee palveluketjun, jonka tulisi olla saumattomasti esteetön ja saavutettava, jotta vammaiset ja toimintaesteiset ihmiset voivat saada palvelunsa yhdenvertaisesti. Erityisen ongelmalliseksi on syntynyt sairaanhoidossa käytettävien yleisten tutkimusvälineiden esteellisyys kuten silmääläkäreiden ja muiden erikoisalojen kiinteiden tutkimusvälineiden esteellisyys sekä joukkoseulonnoissa käytettävien mammografia, papa-kokeiden jne. kuvantamislaitteiden esteellisyys. Pitkäaikaisissa asiakaspalvelusuhteessa kuten esim. asumispalvelujen tuotannossa tulee annettavan palvelun mahdollistaa asiakkaalle itsenäisen selviytymisen tuki. Tälle edellytyksenä ovat asianmukaiset ja riittävät tilat, joissa huomioidaan esteettömyyden ohella myös apuvälineiden käyttäjien tilatarpeet (esim. tila päivittäisten apuvälineiden säilyttämiseen ja sähköisten apuvälineiden turvalliseen lataamiseen). Näissä on merkittäviä puutteita. Tämä johtaa siihen, että vaikeavammaisen päivittäinen oleskelutila onkin apuvälineiden varasto pyörätuoleineen, suihkutuoleineen, nostolaitteineen ja monine muine päivittäistoiminnoissa päivittäin tarvittavineen apuvälineineen ja tilaan ei mahdu edes tavanomaisia huonekaluja. Esitetystä pykälässä on syytä säättää ja lisätä säädös nimenomaisesti yksityisille palveluntuottajille velvollisuus tuottaa palvelua siten, että palveluntuotannossa toteutetaan palvelulle säädöksissä ja viranomaisohjeistuksissa annettuja laatu- ja sisältökriteerejä. Yksityisille palveluntuottajille tulee säättää velvollisuus tuottaa palveluita saavutettavasti ja asiakkaan tila huomioiden niin digitaalisten palvelujen, kuin asiakaskohtaisiin palveluihin asiakkaan vamman tai terveydentilan edellyttämän tarpeen mukaisesti. Lakiesityksen perusteissa ei käsitelty palvelujen tuottamista esim. etäyhteyden avulla. On tärkeää, että yksityinen palveluntuottaja on kokonaisvastuussa tuottamistaan palveluista ja vastaa myös alihankkijan yksittäiselle asiakkaalle antamasta palvelusta. Yksityisen palveluntuottajan tulee toteuttaa palvelussaan esteettömyyttä ja saavutettavuutta, laatua, osaamista, asiakkaiden hyvää kohtelua, laadukasta omavalvontaa sekä estää toiminnassaan vammaisuuden perusteella tapahtuva syrjintä. Toteamme lisäksi, ettei 13 §:n perusteluissa ole riittävästi arvioitu erilaisia asiakastilanteita. Invalidiliitto pitää tärkeänä, että erityinen huomio tulee kiinnittää asiakkaan oikeuteen saada yhdenvertaisesti hyvää palvelua ja kohtelua palveluntuottajalta. Erityisesti vaikeimmin vammaiset ja harvinaissairaat kohtaavat sote-palveluissa syrjintää. Yhdenvertaisuusvaltuutetun selvitysten mukaan vammaiset ihmiset ovat kohdanneet eniten syrjintää juuri sosiaali- ja terveydenhuollonpalvelujen asiakkaina. Vammaisten kohtaama syrjintä on otettava vakavasti, koska syrjintää tapahtuu juuri niissä palveluissa, joiden pitäisi tuottaa yksilölle hyvinvointia, ehkäistä syrjäytymistä, tukea perusihmisoikeuksien toteutumista. Vaikuttavan sosiaali- ja terveydenhuollon sitoutumisen keskeinen tekijä on luottamus, jota tällä hetkellä murentavat sosiaali- ja terveyspalvelujen rakenteissa ja toimintakäytännöissä esiintyvät syrjivät asenteet ja toimintatavat. Sen tähden perusteluissa tulisi tuoda esille vammaisten asiakkaiden asema haavoittuvana, mutta yhdenvertaisena asiakasryhmänä. Yksityisten palveluntuottajien palveluissa osaamisen ohella on kiinnitettävä huomiota hyvään ja asianmukaiseen kohteluun. Lisäksi on huomioitava, että palvelun tarve voi olla joko lyhyt- tai pitkäaikainen. Monet lyhytaikaiset palvelut ovat usein välivaihe, ”valmentautumis- tai arviointivaihe” ennen pidempiaikaisia ratkaisuja. Em. toiminnoille tulee olla laadukkaat, yksilöllisistä lähtökohdista rakennetut palveluvaihtoehdot. Toisaalta pysyväisluonteisten ja pitkäaikaisten palveluiden kohdalla hyvän kohtelun ohella korostuu jatkuvuus: palvelun saatavuuteen, turvallisuuteen, yksilöllisistä tarpeista rakentuvaan kokonaisuuteen, asiakaslähtöisiin muutoksiin tarvittaessa, yksityisyyteen sekä osallisuuden tukemiseen ja vahvistamiseen. ]

#### **18. Onko 16 §:n sääntely yksityisen palveluntuottajan alihankinnasta tarkoituksenmukainen ja toteutettavissa käytännössä?**

kyllä pääosin [Esitettyä pykälää voidaan pitää pääosin tarkoituksenmukaisena ja toteutettavissa. Erityisen tärkeä on maininta siitä, että kokonaisvastuun kohdentamisen näkökulmasta

alihankinnasta on etukäteen sovittava sote-maakunnan kanssa 14 §:n 2 momentissa tarkoitettulla tavalla. Lisäksi erityisen tärkeänä edellytyksenä pidämme sitä, että yksityinen palveluntuottaja on ilmoittanut sote-maakunnalle alihankkijat, joita sen on tarkoitus käyttää ja esittänyt selvityksen siitä, että nämä täyttävät 13 §:ssä säädetyt vaatimukset, ja että sote-maakunta on antanut hyväksyntänsä kyseisten alihankkijoiden käyttämiseen. Tärkeää on, kuten pykälässä on esitettykin, että hankkiessaan palveluja alihankkijalta yksityisen palveluntuottajan on huolehdittava siitä, että sekä yksityinen palveluntuottaja itse että alihankkija täyttävät 13 §:ssä säädetyt vaatimukset. Yksityinen palveluntuottaja on kokonaisvastuussa tuottamistaan palveluista ja vastaa alihankkijan yksittäiselle asiakkaalle antamasta palvelusta. Toteamme, että alihankinnan osalta pätee samat esittämämme vaatimukset ja kommentit kuin yksityisen palveluntuottajan osalta; esteettömyys ja saavutettavuus, laatu, osaaminen, hyvä kohtelu, omavalvonta, taloudelliset toimintaedellytykset sekä syrjinnänkielto vammaisuuden perusteella sosiaali- ja terveyspalvelujen tuotannossa. Toimintayksiköissä tulee olla riittävät ja asianmukaiset toimitilat ja varusteet sekä toiminnan edellyttämä henkilöstö. Jotta toimintayksiköt ovat tosiasiasa yhdenvertaisesti kaikkien eri palveluntarvitsijoiden saavutettavissa, tulee toimitiloille ja varusteille asettaa tämän lisäksi vielä vaatimus, niin että niiden tulee täyttää esteettömyyden edellytykset. Esteettömyys tulee asettaa ehdoksi niin tilojen, kuin siellä käytettävien välineiden, tutkimusvälineiden sekä kuvantamislaitteiden osalta. Yksikin esteellinen sotepalvelun osa katkaisee palveluketjun, jonka tulisi olla saumattomasti esteetön ja saavutettava, jotta vammaiset ja toimintaesteiset ihmiset voivat saada palvelunsa yhdenvertaisesti. Erityisen ongelmalliseksi on syntynyt sairaanhoidossa käytettävien yleisten tutkimusvälineiden esteellisyys kuten silmääläkäreiden ja muiden erikoisalojen kiinteiden tutkimusvälineiden esteellisyys sekä joukkoseulonnoissa käytettävien mammografia, papa-kokeiden jne. kuvantamislaitteiden esteellisyys vaikeasti liikuntavammaisten ihmisten kohdalla. Palveluiden tulee mahdollistaa asiakkaalle itsenäisen selviytymisen tuki. Tälle edellytyksenä ovat asianmukaiset ja riittävät tilat, joissa huomioidaan esteettömyyden ohella myös apuvälineiden käyttäjien tilatarpeet. Esimerkiksi tila päivittäisten apuvälineiden säilyttämiseen ja sähköisten apuvälineiden turvalliseen lataamiseen. Esitetystä pykälässä on syytä säätää alihankkijoille velvollisuus tuottaa palvelua siten, että palveluntuotannossa toteutetaan palvelulle säädöksissä ja viranomaisohjeistuksissa annettuja laatu- ja sisältökriteerejä. Alihankkijoille tulee säätää velvollisuus tuottaa niin digitaalisia kuin kasvotusten annettaviakin palveluita saavutettavasti ja asiakkaan vammaan tai terveydentilan edellyttämän tarpeen mukaisesti. Lakiesityksen perusteissa ei käsitelty palvelujen tuottamista esim. etäyhteyden avulla. Erityinen huomio tulee kiinnittää asiakkaan oikeuteen saada yhdenvertaisesti hyvää palvelua ja kohtelua palveluntuottajalta. Erityisesti vaikeimmin vammaiset ja harvinaissairaat kohtaavat sote-palveluissa syrjintää. Yhdenvertaisuusvaltuutetun selvitysten mukaan vammaiset ihmiset ovat kohdanneet eniten syrjintää juuri sosiaali- ja terveydenhuollonpalvelujen asiakkaina. Vammaisten kohtaama syrjintä on otettava vakavasti, koska syrjintä tapahtuu juuri niiden palvelujen kohdalla, joiden pitäisi tuottaa yksilölle hyvinvointia, ehkäistä syrjäytymistä, tukea perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista. Lisäksi vaikuttavan sosiaali- ja terveydenhuollon sitoutumisen keskeinen tekijä perustuu luottamukseen, jota tällä hetkellä murentaa sosiaali- ja terveyspalvelujen rakenteissa ja toimintakäytännöissä syrjivät asenteet ja toimintatavat. Sen tähden perusteluissa tulisi tuoda vammaisten asiakkaiden asema haavoittuvana, mutta yhdenvertaisena asiakasryhmänä yksityiseltä palveluntuottajalta edellytettävien vaatimusten tasolla esille. Alihankkijoiden palveluissa osaamisen ohella on kiinnitettävä huomiota hyvään ja asianmukaiseen kohteluun. Lisäksi on huomioitava, että palvelun tarve voi olla joko lyhyt- tai pitkäaikaista. Monet lyhytaikaiset palvelut ovat usein välivaihe, ”valmentautumis- tai arviointivaihe” ennen pidempiaikaisia ratkaisuja. Em. toiminnoille tulee olla laadukkaat, yksilöllisistä lähtökohdista rakennetut palveluvaihtoehdot. Toisaalta pysyväisluonteisten ja pitkäaikaisten palveluiden kohdalla hyvän kohtelun ohella korostuu luottamus: palvelun saatavuuteen, turvallisuuteen, yksilöllisistä tarpeista rakentuvaan



kokonaisuuteen, asiakaslähtöisiin muutoksiin tarvittaessa, yksityisyyteen sekä osallisuuden tukemiseen ja vahvistamiseen. ]

## **19. Onko sote-maakuntien yhteistyöaluetta ja yhteistyösopimusta koskeva 33–36 §:n sääntely kokonaisuudessaan tarkoituksenmukainen?**

kyllä pääosin [Sote-maakuntien järjestämän sosiaali- ja terveydenhuollon alueellinen yhteensovittaminen on perusteltua. Yhteistyöalueet on hyvä rakentaa jo olemassa olevien yliopistosairaaloiden erityisosaamisen ympärille. Tällä varmistetaan alueellista erityisosaamista sekä alueellisen toiminnallisuuden tukea erityisvastuukysymyksissä. On hyvä, että sopimuksessa ehdotetaan otettavaksi huomioon yhteistyöalueen sote-maakuntien asukkaiden ja muiden henkilöiden palvelutarpeet, joille yhteistyöalueeseen kuuluvien sote-maakuntien olisi lakiin perustuen järjestettävä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja. Esitetty malli tukee erityistason palveluiden keskittämistä ja toimivien konsultaatiosuhteiden rakentamisesta. Tärkeää on kyetä tarjoamaan erityistason palveluita ja lääketieteellistä erityisosaamista esimerkiksi harvinaissairaiden ja vaikeavammaisten ihmisten tarpeisiin. Yhteistyösopimuksesta esitetty sääntely on pääasiassa kannatettava. Se luo rakenteen erilaisten sote-maakuntien sosiaali- ja terveydenhuollon toteuttamiselle ja yhdessä kehittämiseksi. Tämä mahdollistaa alueellisesti toimivien ja tarkoituksenmukaisten kokonaisuuksien luomisen. Yhteistyösopimus raamittaa sote-maakuntien sopimusmenettelyitä siitä, miten ja missä palveluja tuotetaan siten, että sote-maakuntarajat eivät muodosta esteitä tarpeen mukaisten palvelujen käytölle. Jos asiakkaan tarvitsemat palvelut olisivat saatavissa liikenteellisesti tai muutoin paremmin naapurisote-maakunnasta, tämän olisi voitava toteutua mahdollisimman vaivatta, mikä on kannatettavaa. Palveluiden saavutettavuus ja laatu ovat erityisen tärkeitä vaikeimmin vammaisten vammaispalveluissa sekä harvinaissairaiden vammaispalveluissa ja terveydenhuollonpalveluissa, kuten lääkinnällisen kuntoutuksen palveluissa. Yhteistyöalueen väestön ja erilaisten palvelutarpeiden huomioiminen yhteistyösopimuksissa ovat välttämättömiä, jotta yhteistyösopimuksilla voidaan lisätä ja kehittää palveluiden saatavuutta ja saavutettavuutta sekä turvata asukkaiden yhdenvertaisuutta saada tarvitsemansa, yksilölliset palvelut. Riittävän osaamisen ja kustannustehokkuuden tavoitetta tukee keskittämiskäsitteet. Yhteistyösopimukset tukevat näiden erityisosaamista tai toimeenpanoa edellyttävien palvelujen keskittämistä asiakkaille, jotka tarvitsevat esim. vammaispalvelujen osalta erityisasiantuntemuksen keskittämistä. Vammaisten ihmisten erityistarpeisiin liittyvää osaamista olisi hyvä keskittää erillisiksi osaamiskeskuksiksi, jotka voisivat olla esimerkiksi maakunnallisia tai erä-alueiden mukaisia ja yhteistyösopimuksin sovittavia. Tällaisia erikoisosaamista vaativia vammaispalveluita ovat esim. valmennus ja tuki, henkilökohtainen apu, asumisen tuen palvelut sekä liikkumisen tuen arviointi, tilanteissa, joissa yksilölliseen avuntarpeeseen vastaavaan palveluun vaikuttaa toinen em. palvelu. Toisaalta huomioitavaksi tulee vammaisten ihmisten tarvitsemat yksilölliset kuntoutuksen ja apuvälineiden tarpeet. Näissä palveluissa asiakkaan yksilöllisen avun tarve ja järjestettävän palveluun kokonaisuus, järjestämistapa ja laajuus ovat kytköksissä toisiinsa ja edellyttävät erityistä osaamista tai tukea asiakkaalle, jota ei voida tuottaa yleisen sote-palvelun ohella. Erityisen vaativissa asioissa tulisi voida kääntyä toisten osaamiskeskusten puoleen, joille on määrätty ja resursoitu erityisosaamista esimerkiksi harvinaisista sairauksista. Vahvempi keskittäminen mahdollistaisi paremmin laadun varmistamisen ja kehittämisen sekä tuen oikea-aikaisen toteutumisen. Vahvemmalla asiantuntijatasoisen keskittämisen avulla olisi myös positiivisia vaikutuksia yhdenvertaisuuden, oikeusturvan ja kielellisten oikeuksien toteutumisen näkökulmasta. Samaan aikaan palveluintegraation näkökulmasta on oleellista, että läheisyysperiaate toteutuu. Hallinto on tarkoituksenmukaista keskittää maakunnallisesti, mutta palvelujen toteuttaminen tulee olla lähellä ja vammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä omassa elin- ja toimintaympäristössä. Hallinnollinen keskittäminen ei rajoita vaan voi linjauksillaan ohjata palveluiden jalkauttamista

asiakkaiden luo. Yhteistyösopimuksen valmistelun yhteydessä 35 § edellytetään perustellusti, että yhteistyösopimusta laadittaessa sote-maakunnan on otettava huomioon väestön hyvinvointia ja terveyttä sekä palvelutarpeita koskevat seurantatiedot. Onnistuakseen tässä on sote -palvelujen saatavuuden yhdenvertaisen toteutumisen näkökulmasta välttämätöntä, että vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten tarvitsemien erityispalvelujen ja hyvinvointiin liittyvät tiedot tulee lisätä ehdoiksi niin kuntien, kuin sote-maakuntien hyvinvoinnin- ja terveydensuunnitelmiin- ja kertomuksiin. Myös yleisessä tiedonkeruussa tulee kerätä tietoa vammaisista samaan aikaan, kuin muusta väestöstä. Kerättävän tiedon on oltava lisäksi vertailukelpoista. Esityksessä on mainittu erityisryhmät, mutta vammaisia ihmisiä ei ole mainittu. Nykyinen tilastointi, jossa kategorisesti tilastoidaan lapsia, ikääntyviä, työikäisiä ja maahanmuuttajia mutta ei vammaisia ihmisiä, ei vammaisuuden aiheuttamat erityistarpeet tule tunnistetuksi näissä kategorioissa. Vammaisten ihmisten hyvinvointi- ja terveyserojen tarkastelu ei vieläkään toteudu puutteellisesta tilastoinnista johtuen. Tiedon keräämistä vammaisuuden perusteella on edellytetty myös YK:n vammaisten ihmisten yleissopimuksen 31 artiklassa. Artiklassa edellytetään sopimusvaltioita vammaisuuden perusteella tapahtuvaan tilastointiin ja tiedonkeruuseen. Ilman vammaisspesifiä asianmukaista tietoa ei ole mahdollista havaita olemassa olevia epäkohtia, puuttua niihin ja parantaa vammaisten ihmisten sote-palveluja. Lakiluonnoksen todetaan sosiaali- ja terveysministeriön mahdollisuus asetuksella määritellä kunnan hyte -kertomuksen ja –suunnitelman tietosisältö. Invalidiliitto vaatii, että tietosisältöön lisätään vammaisuus. Tämä mahdollistaisi nykyistä paremman ja yhdenvertaisen vammaisten ihmisten hyvinvoinnin tosiasiallisen seuraamisen ja tähän liittyvien sote-palveluiden kehittämisen. Tietosisältöihin tulee määritellä vammaisindikaattoreita. On kannatettavaa, että ennen yhteistyösopimuksen hyväksymistä sote-maakuntien on kuultava sosiaali- ja terveysministeriötä. Uudenmaan osalta erityistä huomiota tulee kiinnittää HUS-kuntayhtymään. HUS:n hallinto sujuvoituu, kun omistajien määrä pienenee 26:sta viiteen. Uudenmaan sote-erillisratkaisun kohdalla tulisi kiinnittää huomiota erityissairaanhoidon osalta pitkäaikaisten hoitosuhteiden jatkumisen varmistamiseen yhteistyösopimusten yhteydessä, kun erikoissairaanhoidon järjestämisvastuu jää ensisijaisesti alueille. ]

## **20. Turvaako 37 §:n sääntely kaksikielisten sote-maakuntien yhteistyöstä osaltaan ruotsinkielisten palveluiden saatavuuden?**

kyllä pääosin [Pääosin turvaa. Kielelliset oikeudet takaavat, että jokaisella on viranomaisen kanssa asioidessaan oikeus käyttää omaa kieltään, joko suomea tai ruotsia, sekä saada tarvittavat asiakirjat tällä kielellä. Mikäli kaksikielisessä sote-maakunnassa ei ole tarjolla kaikkia vammaisen asiakkaan tarvitsemia palveluja tulisi ne saada mahdollisimman lähellä olevasta maakunnasta ja kustannukset palveluihin pääsyyn korvata siltä osin, kuin ne ylittävät oma sote-maakunnan sisällä tehtyjen sote-matkojen omavastuun. ]

## **21. Onko 49 §:n sääntely valmiuskeskuksesta tarkoituksenmukainen ja perusteltu?**

kyllä

## **22. Minkä sote-maakunnan tehtäväksi tulisi säätää ruotsinkielisten palvelujen kehittämisen tukeminen (31 §) koko maassa?**

Vammaisasioiden ruotsinkielinen erityisosaamiskeskus tulisi sijoittaa pääkaupunkiseudulle, jossa on THL, ruotsinkielinen sosiaalialan osaamiskeskus, lääkärikoulutus, sosiaalityöntekijöiden koulutus, runsaasti ruotsinkielisiä sote-järjestöjä. Yhteistyö yliopiston, sosiaalialan osaamiskeskuksen ja järjestöjen kanssa on tärkeää ruotsinkielisten palveluiden ylläpitämisen ja kehittämisen näkökulmasta. Uudenmaan maakunnalliset sote-palvelut tarjoavat mahdollisesti nykyistä paremmin

ruotsinkielisen palveluresurssin. Mikäli tämä ei toteudu, tulee arvioitavaksi sote-maakuntien yhteistyösopimuksin ruotsinkielisen resurssin riittävyys sekä yhteistyö lähikuntien kanssa niiden saamiseksi. Ruotsinkielisten vammaisten lähipalvelut tulee ensi sijassa turvata valtakunnallisesti.

**23. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislain pykäläkohtaiset muutosehdotukset. OHJE: Erittele vastaukseen, mihin pykälään muutosehdotus liittyy lisäämällä pykälän numero ennen muutosehdotusta. Tee näin jokaisen pykälän kohdalla, jota kommentoit.**

Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä koskevan lain 4 § 2 momentti esitämme seuraavaa;

Palvelujen saatavuus ja saavutettavuus

4 § 2 momentti:

”Sosiaali- ja terveystalvet on toteutettava esteettöminä.”

**24. Muut vapaamuotoiset huomiot sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislaista.**

Sote-maakuntien sote-palvelujen järjestämiseen ja tuottamiseen liittyvissä sopimuskonstruktioidissa ja valvonnassa palvelun laadun osalta kiinnitetään pitkälti huomiota toimijoiden taloudelliseen tilaan, vakauteen sekä konkurssitilaan ja liiketoimintakieltoon. Laadukkaan ja sitoutuvan palvelutuotannon näkökulmasta nämä ovat toiminnan jatkuvuuden kannalta yritystoiminnassa merkittäviä, mutta itse palvelun laadun varmistaminen ja tähän liittyvä seurantavelvoite jää hyvin ohueksi. Palvelujen laadun kehittäminen, seuranta yhdessä asiakkaiden kanssa tulisi olla myös yksi palvelun järjestämiseen ja tuottamiseen liittyvä selkeä osa-alue.

Vammaisen ihmisen työllistyminen ja yleisemmin osallisuus yhteiskunnassa edellyttää useampien palvelujen yhteen sovittamista. Sote-järjestämislain 10 § edistää tätä palvelujen saumatonta yhteensovittamista. Työllistymisen näkökulmasta se velvoittaa vahvasti sote-toimijaa ottamaan palvelujen koordinoinnin haltuunsa. On hyvä, että koordinointi on osoitettu jollekin taholle.

Vammaisen henkilön ollessa kyseessä työllistymisen onnistuminen edellyttää, että esimerkiksi vammaispalvelut ovat mukana tukemassa työllistymisen onnistumista. 10 §:n muotoilu vaikuttaa oikein hyvältä. Haasteeksi voi muotoutua se, onnistutaanko luomaan toimivat käytänteet alueilla. Toimivien käytänteiden luominen vaatii rahoitusta, onko se huomioitu tämän pykälän kohdalla, vaikkakin työkykyohjelmaa rahoitetaan tämän hallituskauden aikana?

Kysymyksiä pelastustoimen järjestämislaista

**25. Lain 8 §:ssä ehdotetaan säädettävän pelastustoimen järjestämisen valtakunnallisista tavoitteista. Säännöksessä luetellaan asiat, jotka valtakunnallisissa strategisissa tavoitteissa on määriteltävä. Luettelo ei ole tyhjentävä. Ovatko säännöksessä luetellut kohdat tarkoituksenmukaisia?**

ei kantaa

**26. Mikä pitäisi lisätä/mikä pitäisi poistaa?**

-

**27. Lain 13 §:ssä ehdotetaan säädettävän sote-maakunnan seuranta- ja arviointivelvollisuudesta. Lisäksi lain 16 §:ssä ehdotetaan säädettävän sote-maakunnan pelastustoimen omavalvonnasta. Onko sote-maakunnille ehdotettu seuranta-, arviointi- ja omavalvontakokonaisuus tarkoituksenmukainen?**

ei kantaa

**28. Pelastustoimen järjestämislain 5 pykälässä säädetään tehtävien kokoaminen suurempiin kokonaisuuksiin, jos se on välttämätöntä palvelujen saatavuuden, yhdenmukaisuuden tai laadun turvaamiseksi taikka tehtävien vaativuuden tai niistä johtuvien suurten kustannusten perusteella. Ovatko säännöksessä esitetyt koottavat tehtävät perusteltuja?**

ei kantaa

**29. Mitä kansainvälisessä pelastustoiminnassa hyödynnettäviä erityisresursseja (kalusto, muodostelmat) olisi tarkoituksenmukaista koota jonkun maakunnan/maakuntien hoidettavaksi?**

-

**30. Mitä kansainvälisen avunannon ja vastaanottamisen edellyttämiä toimintoja (hälyttäminen, varustaminen jne.) olisi tarkoituksenmukaista koota johonkin maakuntaan/maakuntiin ja jos kyllä, mihin maakuntaan/maakuntiin?**

-

**31. Pelastustoimen järjestämislain pykäläkohtaiset muutosehdotukset. OHJE: Erittele vastaukseen, mihin pykälään muutosehdotus liittyy lisäämällä pykälän numero ennen muutosehdotusta. Tee näin jokaisen pykälän kohdalla, jota kommentoit.**

-

**32. Muut vapaamuotoiset huomiot pelastustoimen järjestämislaista.**

-

**Kysymyksiä voimaanpanolaista**

**33. Sote-maakuntien aluejaon pohjana on kuntaperusteinen maakuntajako, josta säädetään voimaanpanolain 5 §:ssä. Onko ehdotettu aluejako tarkoituksenmukainen sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisen näkökulmasta?**

ei kantaa

**34. Sote-maakuntarakennelain 3 §:n mukaan maakuntajako toimii nykyiseen tapaan myös muiden valtion aluejakojen perustana. Lisäksi maakuntajako toimii maakuntien liittojen toimialuejaon pohjana. Onko ehdotettu 5 §:n mukainen aluejako tarkoituksenmukainen muun aluehallinnon näkökulmasta?**

ei kantaa

**35. Lakiehdotuksessa Etelä-Savon ja Pohjois-Savon maakuntia ehdotetaan muutettavaksi siten, että Enonkoski, Rantasalmi, Savonlinna ja Sulkava siirtyisivät Etelä-Savosta Pohjois-Savoon. Muutos vaikuttaa sekä sote-maakuntaan että valtion aluejakojen pohjana olevaan maakuntajakoon. Mihin maakuntaan näiden kuntien tulisi kuulua ja mitä vaikutuksia vaihtoehtoilla olisi lausunnonantajan toimintaa:**

-

**36. Lakiehdotuksessa Uudenmaan maakunnan alueella sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä vastaisi neljä sote-maakuntaa (Itä-Uusimaan sote-maakunta, Keski-Uusimaan sote-maakunta, Länsi-Uusimaan sote-maakunta, Vantaa-Keravan sote-maakunta) sekä Helsingin kaupunki, joka ei kuuluisi mihinkään sote-maakuntaan. Muiden aluejakojen osalta Uudenmaan nykyinen maakunta olisi yksi kokonaisuus. Onko ehdotettu sääntely aluejakojen näkökulmasta tarkoituksenmukainen?**

kyllä pääosin [Uudenmaan iso väestöpohja mahdollistaa monenlaisten palvelujen tuottamisen laadukkaasti myös maakuntaa pienemmissä kokonaisuuksissa. Sote-maakunnat kuitenkin pilkkovat maakunnan ja erityisesti pääkaupunkiseudun. Sääntelyssä tuleekin huolehtia siitä, että palvelut pysyvät yhdenvertaisina koko Uudenmaan alueella eikä asiakkaan oikeusturvaa ja palvelun taso- ja laatueroja heikentäviä eroavaisuuksia perusteetta synny. ]

**37. Turvaako väliaikaisten toimielinten kokoonpano ja laissa säädetyt tehtävät uudistuksen toimeenpanon (7 - 8 §)?**

ei kantaa

**38. Voimaantulolain 4 luvun mukaan sairaanhoitopiirien ja erityishuoltopiirien kuntayhtymät, sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen tehtäviin liittyvä kuntien ja eräiden kuntayhtymien irtain omaisuus, lomapalkkavelka ja sopimukset siirtyvät sote-maakunnille. Kuntien toimitilat ja kiinteistöt jäävät kuntien omistukseen. Onko omaisuusjärjestelyjä koskeva ratkaisu hyväksyttävä?**

ei kantaa

**39. Voimaantulolain 4 luvussa säädetään kuntien oikeudesta saada valtiolta korvaus uudistukseen liittyvien omaisuusjärjestelyjen aiheuttamista välittömistä kustannuksista sekä korvausmenettelyistä. Korvaus kohdistuisi ensisijaisesti kunnille ja kuntayhtymille jääviin omaisuuseriin, esimerkiksi siirtymäajan jälkeen käytöstä poistuvien toimitilojen kustannuksiin. Onko kompensatiosääntely hyväksyttävä?**

ei kantaa

**40. Voimaantulolain 17 §:n mukaan kunnallisia sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen palveluja tuottavissa organisaatioissa työskentelevä henkilöstö siirtyisi maakuntien palvelukseen liikkeenluovutuksen periaatteiden mukaisesti. Lisäksi henkilöstö, joka muualla kunnan hallinnossa tai tukipalveluissa tekee pääasiallisesti sosiaali- ja terveydenhuollon tehtäviä, siirtyisi maakuntien palvelukseen. Onko henkilöstön siirtymisestä esitetty säädettäväksi henkilöstön aseman näkökulmasta tarkoituksenmukaisesti?**

ei kantaa

**41. Onko 28 §:n mukainen ulkoistamissopimusten mitättömyyttä koskeva sääntely perusteltu ja turvaako se osapuolten aseman riittävästi?**

ei kantaa

**42. Turvaako Kärkullan toiminnan jakamista koskevat ehdotukset sen toiminnan jatkuvuuden sote-maakuntien toimintana?**

-

**43. Uudistus tulisi ehdotuksen mukaan voimaan vuoden 2023 alusta. Onko uudistus toteutettavissa uudistuksessa ehdotetussa aikataulussa?**

kyllä pääosin

**44. Voimaanpanolain pykäläkohtaiset muutosehdotukset. OHJE: Erittele vastaukseen, mihin pykälään muutosehdotus liittyy lisäämällä pykälän numero ennen muutosehdotusta. Tee näin jokaisen pykälän kohdalla, jota kommentoit.**

-

**45. Muut vapaamuotoiset huomiot voimaanpanolaista.**

Uudistus olisi merkittävä muutos sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä. Esityksestä puuttuu kuitenkin säännös siitä, millä tavoin valtionhallinto tosiasiallisesti vastaa väliaikaisvaiheen hallinnon toimeenpanon riittävästä resurssoinnin tuesta. Väliaikaishallinnon ja sote -maakuntien syntymisen aikajänteen ei tule aiheuttaa erityisesti haavoittuvimmassa asemassa olevien vammaisten ja muiden asiakasryhmien sosiaali- ja terveyspalveluiden viivästymistä tai palvelutuotannon estymistä. Prosesissa on huomioitava myös jo nyt covid-19 pandemian aikana syntynyt hoitovelka ja sen mahdolliset vaikutteet siirtymäajalle. Riittävä resurssointi on ensiarvoisen tärkeää ja välttämätöntä.

Voimaanpanon yhteydessä on varmistettava, ettei jatkuvaluonteisesti tarvittaviin sote-palveluihin tule katkoksia. Erityisen tärkeää tämä on vaikeimmin vammaisten ihmisten perustuslain 19 § 1 momentin turvaavissa välttämättömään huolenpitoon liittyvissä vammaispalveluissa, joissa päivittäinen toiminta on riippuvainen palvelusta. Yleisen toimintakyvyn kannalta on tärkeää turvata lääkinnällisen kuntoutuksen jatkuvuus.

Lakiesityksen 13 §:ssä on säädetty väliaikaisen valmistelutoimielimen ja väliaikaisen HUS-valmisteluryhmän tiedotusvelvollisuudesta. Kuten todettu, aktiivinen, monikanavainen, riittävä, ymmärrettävä ja oikea-aikainen viestintä luovat edellytyksiä osallistumiselle ja vaikuttamiselle. Se luo myös luottamusta järjestelmän toimivuuteen ja asiakkaiden aitoon osallistamiseen sekä kuulemiseen. On hyvä, että valmistelutoimielimen on pykälän mukaan varattava sote-maakunnan alueen asukkaille, palvelujen käyttäjille, järjestöille ja muille yhteisöille mahdollisuus tulla kuulluksi valmistelussa olevista merkittävistä asioista.

Toteamme, että viestinnässä on käytettävä sellaisia keinovalikoimia, jotka ovat selkokielistä ja saavutettavia kaikille asukkaille huomioon ottaen myös mahdolliset vamman tai ikääntymisen tai

muun syyin vuoksi aiheutuvat viestinnän vastaanottamiseen liittyvät haasteet. Tältä osin pykälän perusteluosioon tulee liittää vähintään maininta YK:n vammaisyleissopimuksen velvoitteesta huomioida eri tavoin vammaisten henkilöiden tarpeet esteettömään ja saavutettavaan viestintään ja huomio erilaisten asukasryhmien viestinnällisistä erityistarpeista. Viestinnässä on nimenomaan huomioitava keskeisin sote-palveluita käyttävä ja näistä päivittäin eniten riippuvaiset asiakasryhmät, kuten vammaiset ja ikääntyneet ihmiset.

## Kysymyksiä maakuntien rahoituslaista

### **46. Valtio rahoittaa pääosin perustettavien sote-maakuntien toiminnan, eli vastuu sosiaali- ja terveystalouden ja pelastustoimen rahoittamisesta osoitetaan valtiolle. Onko ratkaisu uudistuksen tavoitteiden näkökulmasta tarkoituksenmukainen?**

kyllä pääosin [Sosiaali- ja terveydenhuollon rahoituksen siirtäminen leveämmille hartioille ja sote-maakuntien järjestämisvastuulle kuuluvien tehtävien rahoituksen toteuttamisen on pääosin kannatettava. Yhdenvertaisten palveluiden tavoite lienee näin saavutettavissa nykyistä paremmin, kun toimeenpanevien viranomaisten määrä merkittävästi vähenee. Esityksen mukaan järjestämisvastuulle kuuluvilla tehtävillä tarkoitettaisiin sote-maakunnille lailla tai lain nojalla säädettyjä tehtäviä (lakisääteiset tehtävät). Tämä on kannatettavaa, kuten myös esitys siitä, ettei sote-maakuntien rahoituslain mukainen valtion rahoitus kattaisi sote-maakuntien sote-maakuntalain 6 §:n 1 momentin nojalla itselleen ottamia tehtäviä, vaan nämä tehtävät sote-maakuntien tulisi rahoittaa muista tulonlähteistään. Rahoituslakiehdotuksen yleiskatteellisuus pysyttää kuitenkin jo olemassa olevan yhdenvertaisuusongelmia vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten sote-palvelujen toimeenpanossa. Yleiskatteellisuuden riskinä näemme maakunnan poliittiset ratkaisut, koska maakunta voisi edelleen itse määrittellä valtiolta saadun rahoituksen kohdentamisen, kuten kunnat tällä hetkellä. Valtionrahoituksen yleiskatteisuutta kuvaava periaate vastaisi käytännössä nykyistä kuntien peruspalvelujen valtiosuusjärjestelmässä omaksuttua periaatetta. Yleisesti on tiedossa, että rahoituksen yleiskatteellisuus johtaa vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten palvelujen alibudjetointiin. Näin erityisesti vammaispalvelujen sekä erityistason lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälinepalvelujen rahoituksen ja toimeenpanon osalta. Vammaispalveluista kriittisimmät turvaavat vaikeimmin vammaisten ihmisten välttämätöntä huolenpitoa, joiden turvaaminen on säädetty perustuslain 19 §:n 1 momentissa. Yleisesti vammaispalvelut ovat niitä tarvitseville vammaisille ihmisille välttämättömiä arjessa selviytymisen välineitä, joiden toteutumisen jälkeen voidaan vasta ryhtyä arvioimaan esimerkiksi yhteiskunnallista osallisuutta, työllistymistä ja liikkumista. Sote-maakunnalle myönnetty valtionrahoitus perustuisi perushintaan. Perushinta olisi sote-maakunnan laskennallisten kustannusten ja määräytymisperusteiden asukaskohtainen hinta tai peruste, jonka määrä vahvistettaisiin 6 §:n perusteella ja perushintojen käyttöä koskevien 13 ja 21 §:ssä säädettyjen asetuksenantovaltuuksien nojalla vuosittain valtioneuvoston asetuksella. Perushinta olisi valtion rahoituksen laskennan lähtökohta. Perushinnat ovat väline, jolla säädellään sote-maakuntien kokonaisrahoituksen määrää ja rahoituksen jakautumista eri määräytymisperusteille. Asetuksella säädettäisiin vuosittain sote-maakunnan asukaskohtaisesta ja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen käyttöä kuvaavien laskennallisten palvelutarpeiden perushinnoista sekä hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen, asukastiheyden, vieraskielisyyden, kaksikielisuuden, saamenkielisuuden sekä pelastustoimen tehtävien perushinnoista. Esitetyt vuotuiset sote-maakunnan asukaskohtaiset ja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen käyttöä kuvaavat laskennalliset palvelutarpeiden perushinnat eivät kuvaa erityisesti vaikeimmin vammaisten ihmisten palvelutarpeista syntyviä kustannuseriä, jotka

voivat olla huomattavankin suuret. Tältä osin viittamme aiemmin lausumaamme ja siihen, että erityisesti vammaisten ihmisten subjektiivisten oikeuksien turvaan liittyvät vammaispalvelut, kuten asumispalvelut ja henkilökohtainen apu, tulee lisätä palveluperusteisiin sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen kohdentamisperiaatteen palvelutarvetekijöihin. Nyt perushinta keskittyy vahvasti muihin väestöryhmien palvelutarpeisiin, kuten myös kielivähemmistöjen palvelutarpeisiin ja vammaisten ihmisten erityistarpeiden palvelut ja niiden aiheuttama rasitus maakunnalle ei tule rahoituksessa näkyville riittävässä määrin, niiden erityisyyden vuoksi. Erityisesti haluamme todeta, että sosiaali- ja terveydenhuollon tarvetekijöinä huomioitavat yleiset terveydenhuollon ja sosiaalihuollon palvelutarpeet sekä vanhustenhuollon tarvetekijät eivät korreloi vaikeimmin vammaisten erityispalveluiden määräytymistekijöihin. Vanhustenhuollon tarvetekijä on siis nimenomaisesti ainoana tekijänä huomioitu sosiaali- ja terveydenhuollon määräytymistekijöiden kokonaisuudessa, mikä on perusteltua, mutta samankaltainen tarvitaan myös erityispalveluihin vammaispalveluissa. Perustuslakivaliokunta on kiinnittänyt huomiota rahoituksen riittävyyteen (PeVL 26/2017 vp, PeVL 15/2018 vp, PeVL 65/2018 vp). Valiokunnan mukaan perustuslain 22 §:n mukaiseen perusoikeuksien toteuttamisveloitteeseen kuuluu valtion vastuu huolehtia siitä, että maakunnilla on käytännön edellytykset suoriutua tehtävistään. Valiokunnan mukaan maakuntien rahoituksen perusteltu lähtökohta on myös, että tehtävistä säädettyä on huolehdittava rahoitusperiaatteen mukaisesti maakuntien tosiasiallisista edellytyksistä suoriutua veloitteistaan. Ratkaisevassa asemassa maakuntien sote-palvelujen järjestämistehtävän asianmukaisen hoitamisen turvaamisessa on nimenomaan valtion rahoituksen riittävyys ja sen oikea kohdentaminen. Olennaista on, että sote-palvelujen rahoituksen on riittävästi vastattava palvelutarvetta ja turvattava se, etteivät sote-palveluista perittävät asiakasmaksut suuruudellaan siirrä palveluja niitä tarvitsevien ulottumattomiin. Tämä tukee vaatimustamme siitä, että erityispalveluna vammaispalvelut tulee ottaa tarvetekijänä huomioon rahoituksen määräytymistekijänä. ]

**47. Valtion rahoituksen taso kullekin varainhoitovuodelle perustuu lähtökohtaisesti sote-maakuntien edellisen vuoden laskennallisiin kustannuksiin. Valtion rahoituksen tasoa korotetaan vuosittain arvioidun palvelutarpeen muutoksen (7§), kustannustason (hintojen) (8 §), tehtävämuutosten (9 §) sekä toteutuneiden kustannusten perusteella (10 §). Palvelutarpeen muutoksen osalta esitykseen sisältyy valtion rahoituksen kasvua osittain hillitsevä tekijä siten, että arvioidusta tarpeen muutoksesta huomioidaan 80 %:n osuus kolmannesta vuodesta lähtien (36 §). Lisäksi sote-maakunnalla on oikeus lisärahoitukseen, edellyttäen, että lain 11 §:ssä tarkoitetut edellytykset täyttyvät. Onko sote-maakunnilla riittävät taloudelliset edellytykset suoriutua lakisääteisistä tehtävistä?**

kyllä pääosin [Korostamme perustuslakivaliokunnan näkemystä siitä, että tehtäviä säädettyä on varmistettava rahoitusperiaatetta noudattaen, että maakunnalla on tosiasiallisesti edellytyksen suoriutua sille määritellyistä vastuista huomioiden valtiolta saatu rahoitus ja sen kohdentaminen. Tässä yhteydessä on varmistettava, ettei sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuja koroteta siten, että ne tosiasiaassa estäisivät sosiaali- ja terveyspalveluiden tarvitsijoita käyttämästä välttämättä tarvitsemaansa palvelua asiakasmaksun suuruuden johdosta. Asiakasmaksut eivät saa johtaa maakuntien asukkaiden tai haavoittuvassa asemassa olevien väestö- tai asiakasryhmien osalta sote-palvelujen käyttämättä jättämiseen tai niiden alikäyttöön. Yleiskatteellisuuden riskinä näemme kuitenkin maakunnan poliittiset ratkaisut. Maakunta voi itse määrittellä valtiolta saadun rahoituksen kohdentamisen. Tältä osin viittaamme erityisesti vammaispalveluiden rahoitukseen ja sen tosiasialliseen resursointiin maakunnassa olevien vammaisten ihmisten todellisten palvelutarpeiden mukaisesti. Koko vammaispalvelulain voimassaoloajan kunnat ovat yleiskatteellisella rahoituksella alibudjetoineet vammaispalveluiden rahoitusta. Vammaispalvelut ovat niitä tarvitseville vammaisille ihmisille välttämättömiä arjessa selviytymisen välineitä, joiden toteutumisen jälkeen voidaan esimerkiksi vaikeimmin vammaisten osalta ryhtyä arvioimaan



osallisuutta ja liikkumista yhteiskunnan eri osa-alueilla. Palvelut kohdistuvat välttämättömään huolenpitoon ja yhdenvertaiseen osallisuuteen yhteiskunnassa tukeviin palveluihin, joiden resursointi tulee olla riittävä suhteessa maakunnassa oleviin vammaisten ihmisten välttämättömiin tarpeisiin. Sama koskee myös terveydenhuollon lääkinällisen kuntoutuksen apuvälinepalveluita sekä välttämättömiä hoitotarvikkeita ja niiden saatavuutta ja laatua. Asiakasmaksujen rinnalla rahoituslaisissa olisi hyvä olla viittaus lakisääteisten liikenne- ja tapaturmavakuutusten kautta tuleviin korvauksiin, joiden perimiseen maakunnilla tulisi olla oikeus. Pidämme kannatettavana yleisperiaatteena esityksen 7 §, jossa ehdotetaan säädettäväksi valtion rahoituksen koko maan tason tarkistaminen vuosittain etukäteen. Tarkistamisessa huomioitaisiin arvioitu sosiaali- ja terveydenhuollon palvelutarpeen muutos. Palvelutarpeen muutoksen arvioinnin perusteena käytettäisiin Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen kehittämän sosiaalimenojen analyysimallin, SOME-mallin mukaista arvioitua palvelutarpeen kasvua. Tavoitteena ko. mallin valintaan on mainittu kustannusten hillintä sekä resurssien kustannusvaikuttavan kohdentamisen edistäminen. SOME-mallissa julkiset menot jaetaan kolmeen osa-alueeseen, jotka kattavat eläkkeet, muut tulonsiirrot sekä sosiaali- ja terveyspalvelujen kustannukset. Yhteistä kaikkien menojen tarkastelulle on niiden jakaminen sukupuoli-, ja vuosi-ikäluokkakohtaisesti. Menetelmällä kohdennetaan menojen kehitystä Tilastokeskuksen väestöennusteen perusteella. Toteamme jälleen kerran, että tämä ei tuo esille eikä ennusta maakunnan alueelle syntyviä vammaisuudesta aiheutuvia erityiskustannuksia. Täten SOME-malli koko maan tasoa koskevan arvioinnin tukena ei saisi vaikuttaa yksittäisten maakuntien tosiasialliseen rahoitustarpeeseen. Edellytämme some-malliin huomioitavaksi myös muita relevantteja sotepalvelujen tarpeeseen liittyviä tarvetekijöitä kuten vammaisuutta. ]

#### **48. Ovatko sote-maakuntien valtion rahoituksen *sosiaali- ja terveydenhuollon tehtävien* rahoituksen määräytymistekijät (luku 3) ja niiden painokertoimet perusteltuja?**

ei pääosin [Terveyden-, vanhusten- ja sosiaalihuollon palvelutarvekertoimien perusteella määräytyvät laskennalliset kustannuksen käyttöä kuvaavat kertoimet terveyden-, vanhusten- ja sosiaalihuollon palveluista eivät kuvaa vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten erityispalveluiden tarpeista syntyviä merkittäviä kuluja. Näin ollen terveyden-, vanhusten- ja sosiaalihuollon palvelutarvekertoimiin perustuva rahoitus ei tosiasiasa korvaa sen tavoitellun tarkoituksen mukaisesti vammaispalveluista sosiaali- ja terveydenhuollon sote-maakunnalle aiheuttamia kustannuksia. Tämä johtaa erityisesti vaikeimmin vammaisten ihmisten välttämättömään huolenpitoon liittyvien palvelujen alibudjetointiin. Malli johtaa vammaisuuden perusteella rakenteelliseen syrjintään vammaisuuden perusteella, koska välttämättömiä perusoikeuksia turvaavia palveluita ei rahoituksen alijäämäisyyden vuoksi tosiasiasa järjestetä määrällisesti ja laadullisesti tarpeen mukaan. Tähän on kuitenkin vahva lakisääteinen velvoite niin vammaispalvelulain, kuin YK:n vammaisyleissopimuksen lakisääteisten velvoitteiden kautta erityisesti sopimuksen 19 artiklan itsenäinen elämä toteuttamisen osalta. Esitämme siis vammaisliikkeen sääntämistä samoin kuin on säädetty vieraskielisyyskerroin, kaksikielisyys, saaristoisuus- ja saamenkielisyyslisä. Terveyden-, vanhusten- ja sosiaalihuollon palvelutarvekertoimia määriteltäessä käytetään terveyden-, vanhusten- ja sosiaalihuollon sairauksiin ja sosioekonomisiin tekijöihin perustuvia tarvetekijöitä. Tarvetekijät ja niiden painokertoimet on tarkoitus määritellä siten, että kullekin tekijälle määritettäisiin erilliset painokertoimet niiden yleisyyden ja hoitokustannusten perusteella. On kannatettavaa, että uusina tarvetekijöinä otettaisiin mukaan aiempaa laajemmin myös muita sosioekonomisia tekijöitä, jotka kuvaavat tuloja, koulutusta, yhden aikuisen perhettä, siviilisäätystä, yksinasumista ja pääasiallista toimintaa. Edelleen kuitenkin vammaisuuden osalta tarvetekijät ovat puutteellisia nyt esitetyssä niin sosiaali- kuin terveydenhuollon tarvetekijäluettelossa lukuun ottamatta näkövammaa ja hengityshalvausta ja sosiaalihuollon puolella lisäksi CP -vammasoireyhtymää, epilepsiaa, älyllistä kehitysvammaa, laaja-

alaista kehityshäiriötä (autismispektri). Epäselväksi jää, mitä luokitellaan kohdassa vammat ja miten luokitellaan useat neurologiset sairaudet esim. lihassairaudet, joissa vammaispalveluiden erityistarve on merkittävä sekä monet muut monialaiset vammat ja harvinaissairaudet, jotka aiheuttavat vammaisuutta. Korostamme, että sote-maakunnille kohdistettavien rahoituserien tulee olla riittävät huomioiden maakunnan alueella asuvat vaikeavammaiset asukkaat, joiden yksilölliset tarpeet edellyttävät usein laaja-alaisia sosiaali- ja terveystalvveluita. Apuvälinepalveluiden ohella tulee huomioida myös vaativa lääkinällisen kuntoutuksen tarve ja sen turvaaminen. Tällä hetkellä sen rahoitus tulee pääosin Kela-varoista. Jos vaativa lääkinällinen kuntoutus tullaan siirtämään sote-maakuntien vastuulle, tulee varmistaa vaikeavammaisten vaativan lääkinällisen kuntoutuksen rahoitus. ]

**49. Ovatko sote-maakuntien valtion rahoituksen *pelastustoimen tehtävien* rahoituksen määräytymistekijät (luku 4) ja niiden painokertoimet perusteltuja?**

kyllä pääosin [Pelastustoimen alueellisiin riskeihin perustuva palvelutason määrittely ja palvelutason rahoitus näyttävät kytkeytyvän hyvin ongelmallisella tavalla irti toisistaan. Sote-maakuntien rahoitukseen ei ole kytketty palvelutasopäätöstä ja siinä määriteltäviä pelastustoimen palveluita pelastustoimen rahoitukseen eikä rahoitusta ole kytketty rahoituslain 22 §:ssä pelastustoimen palvelutasopäätökseen. Vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten lukumäärästä pitäisi olla tarkempaa tietoa, jotta pelastaminen ja siihen varautuminen olisi mahdollista. Pelastuslaitosten rahoitus kytkeytyykin nyt esitettyssä rahoitusasetusluonnoksessa vahvasti siihen tapaan, jolla pelastustoimen operatiivista toimintavalmiutta on tähän saakka mitoitettu. Rakennuspaloihin liittyvät riskit eivät ole yhteismitallisia, ja esimerkiksi toimintakyvyltään rajoittuneille henkilöille suunnatussa palveluasumisessa tapahtuva tulipalo voi olla henkilövahinkopotentialtaan huomattavasti suurempi kuin tavanomaisen asumisen ja siten vaatia vahvempia onnettomuuksien ehkäisyyn liittyviä ja toisaalta tarvittaessa myös operatiiviseen toimintavalmiuteen liittyviä toimenpiteitä. ]

**a) Onko maakuntien rahoitukselle vuosille 2023–2029 esitetty siirtymäaika riittävä?**

ei kantaa

**b) Onko toistaiseksi pysyvä enimmäismuutostasaus kannatettava?**

ei kantaa

**51. Valtion rahoitus maksetaan sote-maakunnalle kuukausittain viimeistään kuukauden ensimmäisenä päivänä. Varainhoitovuoden tammikuussa ja kesäkuussa maksetaan molempina 2/12 koko vuoden rahoituksesta ja muina kuukausina jäljelle jäävä rahoitus yhtä suurina erinä (25 §). Sen lisäksi vuoden 2023 rahoituksen tammikuun maksuerästä puolet maksetaan sote-maakunnalle vuoden 2022 joulukuun 1 päivänä (37 §). Onko rahoituksen maksatuksen aikataulu maksuvalmiuden ja kassan hallinnan kannalta tarkoituksenmukainen?**

kyllä pääosin [Maakunnan maksuvalmiuden kannalta on sote-maakunnan lisärahoituksen mahdollisuus kannatettavaa, mikäli maakunnan alueella tapahtuu ennakoimaton palveluiden tarpeen kasvu (PL 19 § 3 mom) ja rahoituksen taso ei lähtökohtaisesti olisi ollut liian alhainen. Kannatamme mahdollisuutta kiireelliseen lisärahoitukseen. Näin voidaan varmistaa paremmin palvelujen yksilöllisyys, riittävyys sekä oikea-aikaisuus. ]

**52. Maakuntien rahoituslain pykäläkohtaiset muutosehdotukset. OHJE: Erittele vastaukseen, mihin pykälään muutosehdotus liittyy lisäämällä pykälän numero ennen muutosehdotusta. Tee näin jokaisen pykälän kohdalla, jota kommentoit.**

**53. Muut vapaamuotoiset huomiot maakuntien rahoituslaista.**

Sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen palvelurakenteen kokoaminen yhden päätöksenteon, johtamisen ja budjetoinnin alle voi nykytilaan verrattuna luoda synergiaetua. Samalla se luo mahdollisuuden yhteensovittaa pirstaleisen sosiaaliturvajärjestelmän nykyisin varsin erillisiä osia toisiinsa ehjemmän palvelurakenteen avulla. Arvioimme tämän tukevan rahoitusjärjestelmän kestävyyttä ja vaikuttavuutta. Rahoitusta määritteleviin tarvetekijöihin on kuitenkin syytä lisätä vammaiskertoimet edellä esittämiemme perusteluiden mukaisesti.

## Kuntien rahoitusta koskeva lainsäädäntö

**54. Ovatko valtionosuusjärjestelmään esitetyt, sote-uudistuksesta aiheutuvien merkittävien kuntakohtaisten muutosten lieventämiseksi esitetyt tasausjärjestelyt hyväksyttäviä ja riittäviä (laki kunnan peruspalvelujen valtionosuudesta 29 ja 30 §)?**

ei kantaa

**55. Ovatko valtionosuuskriteerit sekä niiden painotukset yleisesti ottaen perusteltuja (laki kunnan peruspalvelujen valtionosuudesta, luku 2 sekä luonnos valtioneuvoston asetukseksi kunnan peruspalvelujen valtionosuudesta)?**

ei kantaa

**56. Kuntien rahoitusta koskevan lainsäädännön pykäläkohtaiset muutosehdotukset. OHJE: Erittele vastaukseen, mihin pykälään muutosehdotus liittyy lisäämällä pykälän numero ennen muutosehdotusta. Tee näin jokaisen pykälän kohdalla, jota kommentoit.**

-

**57. Muut vapaamuotoiset huomiot kuntien rahoitusta koskevasta lainsäädännöstä.**

-

## Verolainsäädäntö

**58. Pidätkö maakuntien rahoituksen keräämiseksi esitettyjä verojärjestelmän muutoksia hyväksyttävinä?**

ei kantaa

**59. Verolainsäädännön pykäläkohtaiset muutosehdotukset. OHJE: Erittele vastaukseen, mihin pykälään muutosehdotus liittyy lisäämällä pykälän numero ennen muutosehdotusta. Tee näin jokaisen pykälän kohdalla, jota kommentoit.**

-

**60. Vapaamuotoiset huomiot verolainsäädännöstä.**

Lakiesitykseen sisältyy ehdotus invalidivähennysten korvaaminen suoralla tuella. Vähennysten korvaamista suoralla tuella on tarkoitus valmistella erikseen vammaispalveluja koskevan uudistuksen jatkovalmistelun yhteydessä. Verotusta koskevien muutosten lähtökohtana tulee olla hallituksen linjaus siitä, että verorakenteen muutokset eivät saa voimaan astuessaan aiheuttaa verotuksen kiristymistä. Haluamme kuitenkin kiinnittää vakavaa huomiota siihen, että vammaispalvelulakien jatkovalmistelun sisältö tältä osin on kuitenkin vielä epäselvä. Jos invalidiverovähennys tullaan poistamaan, on varmistettava sitä vastaavan rahasumman välitön siirtyminen vammaispalveluiden järjestämiseen ja erityisesti vammaispalveluiden laadun kehittämiseen ja turvaamiseen nykyistä tasoa paremmaksi. Invalidiliitto näkee riskinä invalidivähennyksen poistamisessa, ettei sitä vastaava euromäärä osana sote-maakuntien yleiskatteellista rahoitusta siirtyisikään tosiasiallisesti sote-maakunnan vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten palveluiden kehittämiseen tai vahvistamiseen. Invalidiliitto edellyttää, että jos verotuksen invalidivähennyksestä luovuttaisiin, meneteltäisiin lakiesitysluonnoksessa mainitulla tavalla, eli "tästä säästyvät varat kohdennettaisiin vammaispalveluiden kehittämiseen".

## Maakuntien ja kuntien henkilöstöä koskeva lainsäädäntö

**61. Kunnallista henkilöstöä koskevan lainsäädännön soveltamisalaa ehdotetaan muutettavaksi koskemaan myös maakuntien henkilöstöä. Maakuntien työnantajaedunvalvontaa hoitaisi uudella lailla säädettävä Kunta- ja maakuntatyönantajat KT. Onko henkilöstön asemasta ja työnantajaedunvalvonnasta esitetty säädettäväksi tarkoituksenmukaisesti?**

ei kantaa

**62. Onko eläkkeiden rahoittamisesta esitetty säädettäväksi tarkoituksenmukaisesti?**

ei kantaa

**63. Vapaamuotoiset huomiot henkilöstön asemasta ja/tai työnantajaedunvalvonnasta sekä eläkkeistä.**

-

## Uusimaa-laki

**64. Turvaako Uudenmaan erillislaki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisen alueella yhdenvertaisesti muuhun maahan verrattuna?**

kyllä pääosin [Uudenmaan osalta yhdenvertaisten palvelujen toteutuminen on haasteellisempaa, kun toimijatahoja ja tasoja on enemmän kuin muissa maakunnissa ja maakuntarajoja on pääkaupunkiseudun sisälläkin. Sinällään Uudenmaan laaja väestöpohja mahdollistaa vammaisten palvelujen laadukkaan tuottamisen myös Uttamaata pienemmissä kokonaisuuksissa, kunhan resurssit ovat riittävällä tasolla ja esim. vammaisten palveluiden osaamista keskitetään. Sote-palvelujen osalta on kuitenkin huomioitava palveluintegraation edellyttämät ehjät palveluketjut sekä pitkäaikaisten hoitosuhteiden turvaaminen. Rakenneuudistus ei saa johtaa jo toimivien pitkäaikaisten ja luottamuksellisten hoitosuhteiden katkeamiseen. ]

**65. Turvaavatko HUSin lakisääteisiä tehtäviä koskevat säännökset erikoissairaanhoidon järjestämisen sekä yliopistollisen sairaalan tutkimus-, kehittämis- ja opetustehtävät (5 §)?**

ei kantaa [HUS:n tehtäväkokonaisuus ulottuu valtakunnalliselle tasolle, joten sillä on erilainen asema verrattuna muihin keskussairaaloihin. Nämä tehtävät tulee turvata jatkossakin mm.

harvinaissairauksien hoidon osalta. Tämä tulee taata lainsäädännössä. Sikäli erillinen lainsäädännöllinen asema on perusteltu. Tutkimus-, kehittämis- ja opetustehtävät tulee resursoida vahvasti, koska tehtävät ovat ylimaakunnallisia ja valtakunnallisia. ]

**66. Onko terveydenhuollon järjestämisvastuun jakautumisesta Uudellamaalla esitetty säädettäväksi tarkoituksenmukaisesti (Uudenmaan sote-maakuntien ja Helsingin kaupungin ensisijainen järjestämisvastuu, HUSin lakisääteiset tehtävät ja HUS-järjestämissopimus; 4, 5 ja 10 §)?**

kyllä pääosin [Järjestämissopimus mahdollistaa palvelujen monenlaisen jakamisen eri toimijoiden kesken. Jos HUS-maakuntayhtymälle tulee sosiaalihuollon palveluita järjestettäväksi tai siihen liittyy terveyssozialityötä, on huolehdittava, että se on koordinoitu muuhun sote-maakuntien sosiaalityöhön esim. sote-keskusten työhön. Palvelujen osalta on huomioitava palveluintegraation edellyttämät ehjät palveluketjut sekä pitkäaikaisten hoitosuhteiden turvaaminen. Rakenneuudistus ei saa johtaa jo toimivien pitkäaikaisten ja luottamuksellisten hoitosuhteiden katkeamiseen. Perusterveydenhuollon, sosiaalihuollon ja erikoissairaanhoidon yhteensovittaminen on tärkeää vahvistaa lainsäädännöllä ja on hyvä, että HUS-maakuntayhtymässä on oltava myös perusterveydenhuollon yksikkö. ]

**67. Ovatko Helsingin kaupungin talouden eriyttämistä koskevat säännökset tarkoituksenmukaisia ja riittäviä turvaamaan toiminnan vertailtavuuden muuhun maahan nähden (5 luku)?**

ei kantaa

**68. Uusimaa-lain pykäläkohtaiset muutosehdotukset. OHJE: Erittele vastaukseen, mihin pykälään muutosehdotus liittyy lisäämällä pykälän numero ennen muutosehdotusta. Tee näin jokaisen pykälän kohdalla, jota kommentoit.**

-

**69. Vapaamuotoiset huomiot Uudenmaan erillislaista?**

Uudenmaan erillislaki on perusteltu, koska alue on hyvin erilainen verrattuna muuhun Suomeen. Uudellamaalla tulee kiinnittää huomiota siihen, että nyt esitetyn aikataulun mukaan uusi soterakenne käynnistyy eri aikaan kuin muualla Suomessa. Siirtymäaikana on turvattava yhteistyö Uudenmaan sisällä ja Uudenmaan ulkopuolisten sote-maakuntien välillä. Uudenmaan osalta tulee huomioida erityisesti pääkaupunkiseudulle kohdistuva voimakas muuttoliike sekä Suomen sisältä että ulkomailta: Uudenmaan erillislaissa tulee mahdollistaa nopea reagointi muuttuviin tarpeisiin väestömäärien jatkuvasti lisääntyessä. Sote-palveluiden tarve ja kustannukset lisääntyvät merkittävästi nopeammin kuin muissa maakunnissa, joten on varmistettava, että lisääntyvään palvelutarpeeseen saadaan riittävästi resursseja.

## Yleishallintoa koskevat lait

**70. Yleishallintoa koskevien lakien pykäläkohtaiset muutosehdotukset. OHJE: Erittele vastaukseen, mihin pykälään muutosehdotus liittyy lisäämällä pykälän numero ennen muutosehdotusta. Tee näin jokaisen pykälän kohdalla, jota kommentoit.**

-

**71. Vapaamuotoiset huomiot yleishallintoa koskevasta lainsäädännöstä.**

-

## Kysymyksiä sote-maakuntarakennelaista

**72. Sote-maakuntarakennelaissa säädetään maakuntajaosta, joka toimii myös sote-maakuntien alueiden pohjana. Lisäksi laissa säädetään sote-maakuntien muuttamisesta, joka johtaa myös vastaavalla alueella maakuntajaon muutokseen. Onko esitetty sote-maakuntien ja niiden pohjana olevan maakuntajaon suhde sekä jaon muutosprosessi kriteereinään selkeä ja tarkoituksenmukainen ottaen huomioon maakuntajaon merkityksen muille aluejaoille?**

ei kantaa

**73. Pidättekö esitettyjä edellytyksiä sote-maakuntien muuttamiseksi tarkoituksenmukaisena sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen näkökulmasta? (erityisesti sote-maakuntarakennelain 2, 5 ja 10 §:t)**

ei kantaa

**74. Sote-maakuntarakennelain pykäläkohtaiset muutosehdotukset. OHJE: Erittele vastaukseen, mihin pykälään muutosehdotus liittyy lisäämällä pykälän numero ennen muutosehdotusta. Tee näin jokaisen pykälän kohdalla, jota kommentoit.**

-

**75. Muut vapaamuotoiset huomiot sote-maakuntarakennelaista.**

-

## Maakuntien ohjaus

**76. Valtion ohjausta sekä sosiaali- ja terveydenhuollon että pelastustoimen järjestämisessä vahvistettaisiin. Onko tämä uudistuksen tavoitteiden näkökulmasta perusteltua?**

kyllä pääosin [Kannatamme valtion ohjauksen vahvistamista sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisessä. Näemme tämän uudistuksen tavoitteiden näkökulmasta perusteltuna. On kannatettavaa, että sekä sote-maakuntalaissa että järjestämislaissa tarkennetaan järjestämisvastuun kantoa ja ostopalveluja koskevia säännöksiä nykyiseen kuntalakiin nähden. Tällä hetkellä sote-palvelujen toteuttaminen ja tuottaminen on hyvin pirstaleista ja hajanaista. Palvelutuotantoa kuvaa monituottajajärjestelmä lukuisine alihankkijaketjuineen. Tämä vaikeuttaa valvontaa ja vastuunkantoa. Asiakkaiden osalta tilanne aiheuttaa usein vastuunkannon pakoilua, mikä näkyy asiakkaan pompotteluna ja sitä, että palvelut eivät ole vaikuttavia ja kokonaisuuksina asiakkaan palveluntarvetta vastaavasti järjestetty. Vaarana on tavoitellun palveluintegraation toteutumattomuus ja sote-palveluiden vaikuttavuuden arvioinnin vaikeutuminen. Valvonnan osalta esityksessä painotetaan sosiaali- ja terveydenhuollossa julkisen ja yksityisen palvelutuotannon vaatimusten ja valvonnan eroja. On perusteltua kiinnittää tässä yhteydessä huomiota riskiperusteisen valvonnan eroihin. Invalidiliitto haluaa kiinnittää huomiota sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden keskinäiseen epätasa-arvoiseen tilaan. Yhdenvertaisuusvaltuutetun selvitysten mukaan vammaiset ihmiset ovat kohdanneet eniten syrjintää juuri sosiaali- ja terveydenhuollonpalvelujen asiakkaina. Vammaisten kohtaama syrjintä on otettava vakavasti, koska syrjintää tapahtuu juuri niiden palvelujen kohdalle, joiden pitäisi tuottaa yksilölle hyvinvointia, ehkäistä syrjäytymistä, tukea perusihmisoikeuksien toteutumista, eli sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Vaikuttavan sosiaali- ja terveydenhuollon sitoutumisen keskeinen tekijä on luottamus, jota tällä hetkellä murentavat sosiaali- ja terveystalouden rakenteissa ja toimintakäytännöissä

esiintyvät syrjivät asenteet ja toimintatavat. Lakiesityksessä nimenomaan myös ohjauksen ja valvonnan osalta tulisi tuoda esille vammaisten asiakkaiden asema haavoittuvana, mutta yhdenvertaisena asiakasryhmänä. Joudumme säännönmukaisesti kiinnittämään huomiota erityisesti vaikeimmin vammaisten yhdenvertaiseen oikeuteen saada hyvää palvelua palveluntuottajilta ilman syrjintää. Yksityisten palveluntuottajien palveluissa osaamisen ohella on kiinnitettävä huomiota hyvään ja asianmukaiseen kohteluun vammaisten ihmisten näkökulmasta. On huomioitava, että palvelun tarve voi olla joko lyhyt- tai pitkäaikaista. Monet lyhytaikaiset palvelut ovat usein välivaihe, ”valmentautumis- tai arviointivaihe” ennen pidempiaikaisia ratkaisuja. Em. toiminnoille tulee olla laadukkaat, yksilöllisistä lähtökohdista rakennetut palveluvaihtoehdot. Toisaalta pysyväisluonteisten ja pitkäaikaisten palveluiden kohdalla hyvän kohtelun ohella korostuu jatkuvuus: palvelun saatavuuteen, turvallisuuteen, yksilöllisistä tarpeista rakentuvaan kokonaisuuteen, asiakaslähtöisiin muutoksiin tarvittaessa, yksityisyyteen sekä osallisuuden tukemiseen ja vahvistamiseen. Nykyinen aluehallintovirastojen tehtävä edistää aluehallintovirastoista annetun lain mukaan alueellista yhdenvertaisuutta hoitamalla lainsäädännön toimeenpano-, ohjaus- ja valvontatehtäviä alueillaan ei ole toteutunut. Esimerkiksi kanteluratkaisut ja toimintatavat vaihtelevat merkittävästi alueittain. On myös havaittavissa, että valvontaan liittyvä resurssipula vaikuttaa merkittävästi aluehallintovirastojen valvonta- ja ohjausmahdollisuuksiin sekä siihen, että virkasuhteet ovat aiempaa lyhyempiä. Nämä molemmat vaikuttavat suoraan substanssiosaamiseen esimerkiksi vammaisten ihmisten oikeuksia koskevissa kanteluratkaisuissa sekä yleiseen asiantuntijaosaamiseen. Valviran ja aluehallintovirastojen käsittelemien valvonta-asioiden määrät ovat kasvaneet jatkuvasti, mikä edellyttää vakavaa huomiota sosiaali- ja terveydenhuollon valvonnan kehittämiseksi sekä riittäväksi resursoimiseksi. Erityinen ongelma on siis vammaisten yhdenvertaisten perusoikeuksien toteuttaminen vammaispalvelujen toimeenpanossa, joka edelleen perustuu puitetyyppiseen normiohjaukseen ja korvamerkitsemättömään resurssiohjaukseen. Tämä siitä huolimatta, että informaatio-ohjausta on vahvistettu. Edelleen kuitenkin toimijoiden kenttä palvelujen järjestämisessä on suuri määrä vaikeuttaa sosiaali- ja terveydenhuollon ohjaamista. Toivottavaa siksi on, että nyt esitetty rakenne vuotuisine ohjausmekanismeineen valtakunnallisten strategisten tavoitteiden asettamisen ja valtioneuvoston ohjauksen kautta vahvistaisi yhdenvertaisuuden toteutumista. ]

**77. Ministeriöt ja maakunta kävisivät vuotuiset neuvottelut, joissa tarkasteltaisiin maakunnan toimintaa ja taloutta toteumatietojen ja ennusteiden näkökulmasta. Lisäksi erilliset ohjausneuvottelut käytäisiin vuosittain yhteistyöaluekohtaisesti. Onko neuvottelujen tavoite ja käsiteltävä asiakokonaisuus tarkoituksenmukainen?**

kyllä pääosin [Invalidiliitto kannattaa ministeriöiden ja sote-maakunnan vuotuisia neuvotteluita. Näemme kuitenkin näissä käytettävät tietopohjat puutteellisina. Esitetyt neuvotteluissa käytettävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen sekä pelastustoimen saatavuutta, tuotantomääriä sekä palvelujen kehitystä ja kehittämistarpeita kuvaavat tietopohjat ja erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollon osalta KUVA-tiedot eivät tuo esille erityisiä vaikeavammaisten ja harvinaissairaiden palvelutarpeita, palveluiden toteutumista ja vaikuttavuutta. Yleisiä väestötietoja kerätessä vammaisten ihmisten tarpeet eivät nouse esille. Valtionhallinnon tulee varmistaa, että vammaisten ja toimintaesteisten sekä erityisesti vaikeavammaisten ja harvinaissairaiden tunnistetiedot ja indikaattorit saadaan mukaan esitettäviin käytettäviin mittareihin mukaan lukien vuotuisiin kertomuksiin. Muussa tapauksessa esitetty prosessi ei vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten osalta tuota esitettyjä tavoitteita, jossa valtio ohjaavana tahona ja sote-maakunta järjestämisvastuullisena tahona tunnistaisi sote-palvelutilanteen ja tarpeet myös vaikeavammaisten ja harvinaissairaiden vammaisten palvelujen osalta. Vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten palvelutarpeita koskevan tiedon puuttumisen johtaa tilastoharhaan. Tästä syystä uudistus ei parantaisi yhdenvertaisesti vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten sote-palvelujen saatavuutta

asetettujen tavoitteiden mukaisesti. Käytettävissä olevat sekä kerättävät arviointitiedot eivät myöskään mahdollistaisi ja tukisi toimijoita kehittämään vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten sote-palveluja ja näin parantamaan heidän hyvinvointi- ja terveyserojaan. Ne eivät myöskään antaisi riittävää tietoa tämän ryhmän erityisten palvelutarpeiden, olosuhteiden ja tilanteiden osalta suhteessa koko maahan ja muihin yksittäisiin alueisiin. Yhteisen ja yhdenvertaisen tilannekuvan luominen ei olisi mahdollista, mikä lopulta johtaisi epäyhdenvertaiseen lopputulokseen eri sote-palvelujen asiakassegmenttien osalta. Runsaasti erilaisia palveluja tarvitsevia asiakkaita on arviolta 3-10 prosenttia sote-maakunnan asukkaista. Vaikeimmin vammaiset ja harvinaissairaat muodostavat vain osan tästä ryhmästä. Heidän tarpeensa ovat välttämättömiä ja erilaisten kalliiden korjaavien palvelujen tarve suuri. Näitä vakavia ongelmia edeltäviin lievempiin ongelmiin (20-30 prosentilla väestöstä) käytetään myös runsaasti erilaisia palveluja, joiden tarpeet tulee kuitenkin tilastollisesti tätä vaikeimmin vammaisten ja harvinaissairaiden asiakasryhmää paremmin esille sote-palveluissa. ]

**78. Maakuntien ja valtioneuvoston välille suunnitellaan ministeriöiden ja järjestämistä vastuussa olevien tahojen vuorovaikutukseen perustuvaa aktiivista ohjausta, joka perustuisi avoimeen näkemysten ja tietojen vaihtoon sekä järjestäjien toiminnan ja talouden jatkuvaluonteiseen arviointiin. Onko ohjausmalli uudistuksen tavoitteiden näkökulmasta perusteltu?**

kyllä pääosin [Valtion ohjaus sote-uudistukselle annettujen tavoitteiden sekä rahoitustavan perusteella on luontevaa. Sote-maakuntien erilaisuuden vuoksi on tärkeää, että toiminnan ja talouden arviointi lähtee liikkeelle yksittäisen sote-maakunnan omista lähtökohdista. Ministeriöiden käymät vuotuiset ohjauskeskustelut tukevat sote-maakuntien erityistilanteiden tunnistamista. Tilanteissa, joissa on nähtävissä, että sote-maakunnalla on haasteita vastata järjestämislain mukaisesti tai taloudellisiin vaateisiin, on STM:n ja VM:n arviointimenettelyjen käynnistäminen perusteltua. ]

## Uudistuksen vaikutukset

**79. Vaikutusten arvioinnissa on kuvattu ehdotuksen keskeiset vaikutukset. Miltä osin vaikutusten arviointia olisi korjattava, tarkennettava tai täydennettävä?**

Invalidiliitto esittää, että vammaispalvelujen toteuttamiseen liittyvät esitetyt rahoitukselliset sekä sote-palvelujen tarpeen arviointiin liittyvät tunnusmerkit tulee arvioida uudelleen ja tehdä tarvittavat korjaavat esitykset. Rahoitusmallissa tarvetekijät eivät vastaa vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten palvelutarpeisiin. Erityisen ongelmallinen tämä on vaikeimmin vammaisten ihmisten pysyvien ja kalliiden palvelutarpeiden arvioinnin, kehittämisen ja toteuttamisen näkökulmasta.

Yleiskatteellisuuden riskinä näemme maakunnan toimintapoliittiset ratkaisut. Vammaispalvelulain voimassaoloajan on yleiskatteellisella rahoituksella kunnat jatkuvasti alibudjetoineet vammaispalveluiden rahoitusta. Esitetty periaate vastaisi käytännössä nykyisessä kuntien peruspalvelujen valtionosuusjärjestelmässä omaksuttua periaatetta, eikä siten toisi muutosta jo nykyiseen vammaispalvelujen alibudjetointiin.

Vammaispalvelut ovat niitä tarvitseville vammaisille ihmisille välttämättömiä arjessa selviytymisen välineitä, joiden toteutumisen jälkeen voidaan esimerkiksi vaikeimmin vammaisten osalta ryhtyä arvioimaan osallisuutta ja liikkumista yhteiskunnan eri osa-alueilla. Palvelut kohdistuvat perustuslain



19 §:n 1 momentin välttämättömään huolenpitoon ja yhdenvertaiseen osallisuuteen yhteiskunnassa tukeviin palveluihin, joiden resursointi tulee olla riittävä suhteessa maakunnassa oleviin vammaisten ihmisten välttämättömiin tarpeisiin. Sama koskee myös terveydenhuollon lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälinepalveluita sekä välttämättömiä hoitotarvikkeita ja niiden saatavuutta ja laatua.

Valtionrahoituksen yleiskatteellisuuden lisäksi epävarmuutta rahoituksen oikeinkohdistamisesta ja riittävydestä aiheuttavat esitetyt valtionrahoituksen perusteena käytettävät laskentaperusteet. Sote-maakunnalle myönnetty valtionrahoitus perustuisi perushintaan. Palvelujen käyttöä kuvaavat laskennalliset palvelutarpeiden perushinnat eivät kuvaa riittävän tarkasti vaikeimmin vammaisten ihmisten palvelutarpeista syntyviä kustannuseriä, jotka voivat olla huomattavankin suuret. Samanaikaisesti taloudellisilla resursseilla on suora heijastevaikutus vammaispalvelujen toimeenpanoon ja laatuun ja näin vaikeimmin vammaisten ihmisten elämänlaatuun ja hyvinvointiin. Vaikuttavuusarviointi vaikeimmin vammaisten ihmisten palvelujen osalta on tehtävä yleiskatteellisuuden vaikutuksiin sekä muihin rahoituksen määräytymisperusteisiin.

Kun tarkoituksena on edelleen, että valtionosuuden laskemisen perusteina (valtionosuusperusteina) käytetään uudistuksen jälkeen pääosin ikäryhmittäisiin kustannuksiin ja sairastavuuteen perustuvia laskennallisia kustannuksia, ei nykyinen vääristynyt tilanne vaikeimmin vammaisten palvelujen resursoinnista parane. Ei myöskään lisäosien määräytymisperusteiden osalta, joina käytetään syrjäisyyttä, työpaikkaomavaraisuutta ja saamelaisten kotiseutualueen kunnan lisäosaa. Näissäkään kertoimissa ja tarvetekijöissä eivät vammaisten erityispalvelut vammaispalveluina tule esille.

Vaadimme siis, että vaikeimmin vammaisten erityispalveluja turvaaville vammaispalveluille tulee luoda omat osatekijätunnisteet. Kyseessä olevat palvelut eivät ole yleisiä sote-palveluita, jotka ovat tarkoitettu yleisesti kansalaisten palvelutarpeiden turvaamiseen. Tähän tulee tehdä vaikuttavuusarviointi.

Vammaisten yhdenvertaisten palvelujen toteuttamisen osalta, ratkaisevassa asemassa maakuntien sote-palvelujen järjestämistehtävän asianmukaisen hoitamisen turvaamisessa on nimenomaan valtion rahoituksen riittävyys ja sen oikea kohdentaminen. Vaikuttavuusarviointi tulee tehdä erikseen vaikeimmin vammaisten palvelujen osalta, koska muut laskennalliset kohdentamisperusteet eivät tuo näitä tarpeita esille.

Kuten esityksessäkin todetaan, rahoituksen riittämättömyys voi johtua myös tilanteesta, jossa ehdotuksen mukainen tarveperusteinen laskennallinen rahoitus ei kohtaisikaan alueen tosiasiallista palvelujentarvetta ja niistä aiheutuvaa rahoitustarvetta. Näin on vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten sote-palvelujen kohdalla. Erityisesti vaikeimmin vammaisten ihmisten tarpeet eivät tule esille yleisen väestöpohjan olosuhde- ja tarvetekijöissä. Myöskään se, että rahoituksen riittävyys ja sen taustasyt selvitettäisiin sote-maakuntalain ja järjestämislain mukaisessa ohjaus- ja neuvottelumenettelyssä tai lisärahoituksella ei ratkaisisi vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten

tämänhetkistä tilaa, koska olemassa olevat tiedot eivät vastaisi heidän tosiasiallista palvelujen tarvetta ja niistä aiheutuvaa rahoitustarvetta.

Olennaista on, että sote-palvelujen rahoituksen on riittävästi ja yhdenvertaisesti vastattava kaikkien kansalaisten sote-palvelujen tarvetta. Sote-palveluista perittävät asiakasmaksut eivät saa nousta ja näin estää tarvittavien sote-palvelujen käyttöä. Perustuslakivaliokunta on lausunnossaan 15/2018 vp (s. 22) todennut, että rahoitusosuuksien painoarvoilla voidaan katsoa olevan keskeinen merkitys maakuntien rahoituksen riittävyden ja riittävien sosiaali- ja terveystalvelujen turvaamisen kannalta, ja sen vuoksi edellyttänyt näiltä osin nimenomaisesti laintasoista sääntelyä. Tämän tulee koskea myös vammaisten ihmisten palveluja.

**80. Onko uudistuksen muutuskustannukset tunnistettu ja arvioitu asianmukaisesti?**

ei kantaa

**81. Uudistuksesta aiheutuvia ICT:n ja tiedonhallinnan muutuskustannuksia on arvioitu hallituksen esityksen vaikutusarvioinneissa edellisen vaalikauden maakunta- ja sote-valmistelussa tunnistettujen kustannusarvioiden perusteella. Millaisia tarkennuksia ja täydennyksiä nyt esitettyihin arvioihin tulisi tehdä?**

-

**82. Näkemyksenne muista mahdollisista ICT- ja digiasioihin liittyvistä vaikutuksista ehdotetussa palvelurakenteessa?**

-

**a) vuosina 2021-2022?**

-

**b) vuosina 2023-2024?**

-

**c) vuodesta 2025 alkaen?**

-

**a) vuosina 2021-2022?**

-

**b) vuosina 2023-2024?**

-

**c) vuodesta 2025 alkaen?**

-

**85. a) Tulisiko arvionne mukaan sote-maakunnille siirtyviä hankintasopimuksia mitätöitymään järjestämisvastuuta ja ostopalveluja koskevan sääntelyn nojalla?**

-

**b) jos kyllä, mikä olisi mitätöityvien sopimusten euromääräinen arvo?**

-

**c) liittyisikö arvionne mukaan mitätöityviin sopimuksiin yksityisille palveluntuottajille hyödyttömiksi jääviä investointeja, mitä nämä välittömät hyödyttömäksi jäävät investoinnit olisivat ja kuinka suurista menetyksistä olisi kyse?**

-

## Uudistuksen toimeenpanon tuki

**86. Mihin aiheisiin liittyvää valtakunnallista tukea katsotte tarvitsevanne sote- ja maakuntauudistuksen alueelliseen toteutukseen?**

-

**muuta, mitä?**

-

## Muut kysymykset

**87. Mahdolliset ehdotukset käsitteen ”sote-maakunta” korvaamiseksi jollain muulla käsitteellä.**

-

**88. Ehdotus sote-maakuntanne nimeksi.**

-

**89. Muut vapaamuotoiset huomiot hallituksen esitysluonnoksesta.**

-

**90. Muut yksilöidyt säädösmuutosehdotukset.**

-

Nieminen Elina  
Invalidiliitto ry - Yhteiskuntasuhdeyksikkö