

Lihastautiliitto ry
Läntinen Pitkäkatu 35
20100 Turku
p. 044 736 1030

Sosiaali- ja terveysministeriö
PL 33
00023 Valtioneuvosto
kirjaamo@stm.fi

Lausunto hallituksen esitysluonnokseen laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa STM068:00/2015

Lihastautiliitto ry haluaa antaa oman lausuntonsa hallituksen esitysluonnoksesta laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa. Lihastautiliitto on valtakunnallinen vammaisjärjestö, jonka päämääränä on tukea lihassairaiden ihmisten oikeutta tasa-arvoiseen, monimuotoiseen ja hyvään elämään. Sen tärkeimpiä palvelumuotoja ovat oikeuksien valvonta, sopeutumisvalmennus sekä tiedottaminen.

Lausuntomme pääkohdat koskevat harvinaisten sairauksien huomioimista sote-uudistuksessa ja valinnanvapauslainsäädännössä, kuntoutusta sekä todellisen yhdenvertaisuuden toteutumista.

Lihastautiliitto haluaa nostaa esille huolensa **kuntoutuksen** järjestymisestä jatkossa, ja siitä, että kuntoutus on nyt jäänyt pois luonnoksesta ja ikään kuin erilliseksi osaksi (Kuntoutuskomitea) sosiaali- ja terveystalouden järjestymistä. Esimerkiksi juuri valinnanvapauslainsäädännössä kuntoutuksesta ei puhuta juurikaan. Koemme, että kuntoutuksen puuttuminen nyt lausunnoilla olevasta valinnanvapauslainsäädännöstä aiheuttaa huomattavan haasteen kokonaisvaltaiselle luonnoksen kommentoinnille. Luonnoksen pykälät painottuvat ennen kaikkea terveyden*hoitoon*, ja näin ollen myös sosiaalipalveluiden osalta lainsäädäntö on jäänyt pitkälti avoimeksi ja vaille konkretiaa.

Kuntoutus on äärimmäisen tärkeä osa-alue lihastautia sairastavan hyvinvoinnin, terveyden ja toimintakyvyn ylläpitämisessä. Tarkoituksenmukainen kuntoutus muodostaa lihastautia sairastaville henkilöille toimintakyvyn ja arkielviytymisen kannalta merkittävän pohjan, jota täydennetään tarvittaessa toimivilla sosiaalipalveluilla. Sosiaali- ja terveystalouden järjestymisen ja myös valinnanvapauden kannalta *kokonaisvaltaisen palveluketjun varmistaminen*

sairauden hoidosta oikeanlaiseen ja oikea-aikaiseen kuntoutukseen sekä toimiviin sosiaalipalveluihin jää luonnoksesta nyt uupumaan.

Lihastautiliitto näkee uudistuksessa hyvääkin. On mahdollista, että uudistuksen myötä kansalaisten **yhdenvertaisuus** voi osittain parantua, kun lakia tultaisiin jatkossa soveltamaan maakuntien eikä kuntien tasolla. Tässä viittaamme siihen, että tällä hetkellä on yli 300 erilaista kuntaa ja mahdollisesti käytäntöäkin, kun jatkossa olisi 18 erilaista maakuntaa ja sen mukaan myös soveltamiskäytäntö. On kuitenkin todennäköistä, etteivät maakunnat tule olemaan keskenään yhdenvertaisia. Tämä epäily todetaan jo luonnoksessa valtiosääntöoikeudelliseksi arvioinniksi valinnanvapautta koskevaan hallituksen esitysluonnokseen (luonnos 15.2.2017 s. 16). Harvaan asutuille alueille ei välttämättä edelleenkään palveluja synny tai niitä ole tarjolla enempää kuin nytkään ja todellinen valinnan mahdollisuus jää syntymättä.

Näin ollen lakiluonnoksen perusteella jää arvailujen varaan se, tuottaako uudistus **todellisen valinnanvapauden** kansalaisille. Pelkona on, että valinnanvapaus toteutuu vain niiden ihmisten osalta, jotka osaavat jo valmiiksi käyttää palvelujärjestelmää, hallitsevat tietotekniikan ja joilla on mahdollisuus, kyky ja voimavaroja selvittää omia oikeuksiaan sekä niille, jotka asuvat väestötiheillä alueilla, jonne palvelutarjonta saattaa lisääntyä.

Harvinaisten sairauksien hoidon osalta askarruttaa 15 §:n suoran valinnan palveluiden perusteluissa toteamus, että suoran valinnan alle kuuluviin yleisiin sairauksiin luettaisiin myös harvinaisemmat sairaudet, joiden hoitaminen on mahdollista perustason terveydenhuollossa esimerkiksi sairaalahoidon jälkeen tai konsultaatioilla ja etälääketieteen keinoin tuettuna. Mitä nämä harvinaisemmat sairaudet olisivat? Jo nyt Lihastautiliittoon on tullut yhteydenottoja siitä, että perusterveydenhuollossa tuntematon sairaus voi aiheuttaa sen, ettei lähetettä erikoissairaanhoidon saada. Esimerkiksi lihassairauksissa hartiaseudun lihasoireet saatetaan tulkita ”tavallisiksi” lihaskivuuksi, joiden lisätutkimuksille ei katsota olevan tarvetta. Tällaiset virheelliset tulkinnat johtavat diagnoosin saamisen pitkittymiseen sekä mahdollisesti vääriin itsehoitomenetelmiin tai turhiin lääkityksiin. Jos erityisosaamista tarvitaan, miten valinnanvapauslainsäädäntö mahdollistaa tämän tarpeen täyttymisen?

Etenkin vaikeavammaisilla henkilöillä on lähtökohtaisesti monenlaisia sosiaali- ja terveyspalveluita niin lähipalveluiden kuin erityispalveluidenkin saralta. Nyt epäselväksi jää, miten vaikeavammaisten lihastautia sairastavien lähipalvelut turvataan ja integraatio palvelujen välillä varmistetaan.

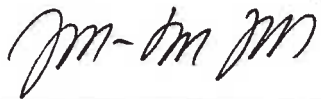
Huolemme koskee myös sitä, että näin **suuren kokonaisuudistuksen** riskinä on se, että joitakin osa-alueita jää huomaamatta ja vaikuttavuudeltaan arvioimatta ja

useat lain ongelmakohdat tullaan huomaamaan vasta, kun laki on jo voimassa ja sitä sovelletaan. Huolena on esimerkiksi jo aiemmin mainittu kuntoutus, jota nyt kommenteilla oleva valinnanvapausluonnos ei tässä vaiheessa sisällä.

Lihastautiliitto toivoo myös, että uusi lainsäädäntö ei vaurioittaisi jo hyväksi havaittuja toimintamalleja, vaan pikemminkin niistä kerättäisiin tietoa ja hyödynnettäisiin lainsäädäntötyössä. Esimerkiksi vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu on jo nykyiseltään vaihtoehtoisine toteuttamistapoineen eräänlainen valinnanvapausratkaisu, josta on löydettävissä hyviä ja toimivia esimerkkejä. Lisäksi tulisi huomioida, että henkilökohtaisessa avussa valinnanvapaus voi edellyttää myös asiakkaan edun mukaisia tukipalveluita, joita jatkossakin tulisi voida hyödyntää (esim. avustajakeskuskäytäntö).

Lihastautiliitto korostaa myös sitä, että valinnanvapauslaki tällaisenaan **edellyttää erittäin runsasta palveluohjausta**, jotta asiakkaat tietävät, mitkä heidän oikeutensa ja mahdollisuutensa ovat ja kuinka ja mistä he voivat valita itselleen toimivimmat palvelut. Tällä hetkellä valinnanvapauslainsäädäntöluonnos on vielä vaikeasti hahmotettava kokonaisuus. Tässä kohtaa on avoinna myös se, mitä kautta asiakkaiden tarpeita vastaava palveluohjaus järjestyisi.

Turussa 28.3.2017



Jaana-Sofia Saarinen
toiminnanjohtaja
p. 0440 649 494



Hanna-Mari Hanhiala
sosiaaliturvasuunnittelija
p. 044 736 1031