

Asia: VN/36135/2023

Luonnos hallituksen esitykseksi laeiksi terveydenhuoltolain 7 a §:n, sosiaalihuoltolain ja sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä annetun lain 36 §:n muuttamisesta

Taustatiedot lausunnonantajalta

Organisaatio tai vastaajataho

Muu järjestö tai yhdistys

Kysymys viranomaisille, mikä on lausuntoa käsitelleen toimielimen nimi ja käsittelypäivämäärä?

-

Lausunnonantajan lausunto

Onko ehdotus sosiaali- ja terveydenhuollon palveluvalikoiman periaatteista säätämisestä kannatettava?

Ei

Perustelut ja lisähuomiot esityksen kannatettavuutteen liittyen.

Invalidiliitto katsoo, että lakiehdotus on sosiaalihuollon osalta niin keskeneräinen, että sitä ei voi kannattaa. Terveystenhuollonkin osalta esitys vaatisi täydennyksiä esimerkiksi turvallisuusperiaatteen osalta. Kansallinen asiakas- ja potilasturvallisuuskeskus työstää monialaisesti useissa alatyöryhmissään määrittelyjä, menetelmiä ja periaatteita asiakas- ja potilasturvallisuudelle sosiaali- ja terveydenhuollossa, näiden pitää valmistua vuoden 2027 loppuun mennessä. Se laatii myös asiakas- ja potilasturvallisuusstrategiaa vuosille 2027 - 2031. Näitä tietoja tulisi hyödyntää lain jatkovalmistelussa. Invalidiliitto yhtyy SOSTEn lausuntoon, jossa todetaan, että "esitysluonnoksesta jää epäselväksi, mitä uutta näistä periaatteista säätäminen tuo, koska samantapaisia ylätasoon periaatteita (ihmisarvon kunnioitus, yhdenvertaisuus, oikeudenmukaisuus ja odotettavissa oleva hyöty) on jo olemassa eri laeissa ja ammattieettisissä ohjeissa."

**Antaako esitysluonnos riittävän ja oikean kuvan lakiehdotusten taloudellisista vaikutuksista (jakso 4.2)?
Voitte perustella näkemystänne tähän.**

Invalidiliiton mielestä esitysluonnos ei anna riittävää ja oikeaa kuvaa. Se vaatii runsaasti lisäselvityksiä erityisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden ihmisten saamien palveluiden taloudellisten vaikutusten osalta, eikä kaikkiin ole edes mahdollista saada vastauksia, sillä näistä ei ole olemassa riittävästi tutkittua tietoa. Sosiaalihuollon tutkimus on kymmeniä vuosia jäljessä verrattuna terveydenhuollon tutkimukseen. Sosiaalihuollon vaikuttavuustutkimukselle on vasta viime vuosina alettu saada tutkimusrahoitusta, kun taas terveydenhuollon tutkimusta, johon lähes poikkeuksetta kuuluu vaikuttavuustutkimus, on erilaisten vakiintuneiden rahoituskanavien kautta voinut hakea kymmenien vuosien ajan. Sosiaalihuollon vaikuttavuustutkimuksen tutkimustuloksia ei saada riittävästi ennen tämän lain voimaantuloa, niin että niiden avulla voitaisiin tehdä luotettavia arvioita taloudellisista vaikutuksista.

Esitysluonnoksen mukaan tarveperiaate perustuu rekisteritietoon. Invalidiliitto huomauttaa, että hyvinvointialueilta puuttuvat vammaisindikaattorit tai –markerit vammaisten ihmisten tarpeista. Invalidiliitto esitti näitä lisättäväksi jo sote -järjestelmälakiuudistuksessa.

Tarveperiaatteen ohella tulisi panostaa kehittämistyöhön siten, että palveluista saadaan oikea-aikaisia ja toimivia. Tämä vaatii myös sote -henkilöstön ammatillisen osaamisen vahvistamista. Vammaisen ihmisen palveluiden tarve voi olla elämänmittaista tai pitkäaikaista ja palvelujen on mukauduttava joustavasti muuttuviin tilanteisiin. Tällä hetkellä esimerkiksi fyysisesti liikkumisrajoitteisten tyydyttämätön palveluntarve on huomattavasti suurempaa kuin muun väestön (Invalidiliitto, osallisuusbarometri 2023).

Invalidiliitto katsoo, että turvallisuusperiaatteen tulkinta lakiluonnoksessa on sangen ohut. Periaatetta tulisi avata muidenkin palveluiden osalta kuin lääkehoidon. Suomessa ei ole tällä hetkellä systemaattisesti kerättyä tietoa ja tilastoja esimerkiksi tilanteista, joissa asiakas on jäänyt ilman vammaispalveluja tai ei ole saanut ohjausta ja neuvontaa toisiin palveluihin siirtymiseksi. Vammaisen tai pitkäaikaissairaana ihmisen liian aikainen kotiutus sairaalasta, ilman että kotihoidon ja muiden tukipalveluiden on varmistettu, että kotona on tilanteeseen nähden oikeat apuvälineet ja palvelut, voi johtaa kotona kaatumisiin, tai muihin kotitapaturmiin. Tosielämän tietoja keräävät järjestöt, mutta käytännössä tämän tyyppisen aineiston keräämiseen ei ole rahoitusta ja sitä on myös erittäin vaikea saada.

Valitettavasti sosiaalihuoltoa koskevissa lakiesityksissä näkyy lainvalmistelijoiden aikataulupaine. Lisäksi syntyy vaikutelma, että kaikin osin ei välttämättä ole ollut riittävästi ymmärrystä kaikista aiheista, joiden kanssa sosiaalihuollossa työskennellään. Sosiaalihuollon moninaisia tarpeita on lakiehdotuksessa yritetty istuttaa samaan muottiin terveydenhuollon tarkasti rajattujen sairauksien ja niiden hoitoa koskeviin suositusmalleihin (esim. Käypä Hoito).

Lähtökohtaisesti palvelut ja niiden tuottaminen nähdään helposti kulueränä. Kustannussäästö yhtäällä voi aiheuttaa lisäkuluja toisaalla. Vaihtoehtokustannuksina tulisi tarkastella lisäksi sitä, mitä

palveluiden epääminen pitkällä tähtäimellä maksaa tai mitä vaikutuksia sillä on ihmisen ainutkertaiseen elämään, mm. raskaampien palveluiden tarpeeseen.

Kustannusvaikuttavuuden rinnalle edelle tulee nostaa vastuullisuuden periaate ja ihmisoikeusperustaisuus. Vammaiset ihmiset ja vammaisjärjestöt ovat huolissaan tällä hetkellä vammaispalvelujen alibudjetoinnista ja palvelujen heikennyksistä. Tämä näkyy moniulotteisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden toimintakyvyn, elämänlaadun ja hyvinvoinnin huononemisena.

Jos sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tai menetelmien julkiseen palveluvalikoimaan kuulumista koskevissa päätöksissä ja linjauksissa tehdään merkittäviä rajoituksia julkisen palveluvalikoiman ulkopuolelle, osa sosiaali- ja terveyspalvelujen kysynnästä siirtyy yksityiselle sektorille. Vammaiset ja pitkäaikaissairaat henkilöt eivät useinkaan voi kustannusten vuoksi hankkia palveluita yksityiseltä palveluntuottajalta vaan jäävät ilman palvelua, joka johtaa nopeasti raskaampien palvelujen tarpeeseen.

Antaako esitysluonnos riittävän ja oikean kuvan lakiehdotusten muista vaikutuksista (jakso 4.2)? Voitte perustella näkemystänne tähän.

Invalidiliiton mielestä esitys ei anna riittävää ja oikeaa kuvaa lakiehdotuksen muista vaikutuksista. Luonnoksen vaikutusten arvioinnissa on kuitenkin tunnistettu, että terveydenhuollossa julkisen palveluvalikoiman rajaamisen vaikutukset kohdistuisivat erityisesti niihin henkilöihin, jotka käyttävät vain julkisia palveluita. Näin ollen esitys kasvattaisi entisestään terveydenhuollon eriarvoisuutta. Invalidiliitto kiinnittää tähän erityistä huomiota ja toteaa, että fyysisesti vammaiset henkilöt kohtaavat jo nykyisellään paljon puutteita palvelujen toteutumisessa, riittävydessä ja oikea-aikaisuudessa.

Vaikutukset perus- ja ihmisoikeuksien toteutumiseen

YK:n vammaisyleissopimus kuvaa vammaisen henkilö ihmisarvoa ja sen kunnioittamiseen vaikuttavia sisältöjä. Vammaiset henkilöt kohtaavat edelleen esteitä yhteiskuntaan osallistumisessa sen yhdenvertaisina jäseninä ja heidän ihmisoikeuksiaan loukataan.

Vammaisuus on eräs yleisimmistä syrjintäperusteista. Kun sote-palvelureformia toteutetaan, tulee sen olla linjassa YK:n vammaisyleissopimuksen kanssa. Lisäksi viranomaisella, julkista hallintotehtävää hoitavilla yksityisillä toimijoilla, koulutuksen järjestäjillä, varhaiskasvatuksen järjestäjillä, palveluntuottajilla ja työnantajilla on yhdenvertaisuuslain 5 §:n mukainen velvollisuus edistää toiminnassaan yhdenvertaisuutta.

Vaikutukset lapsiin ja nuoriin

Vammaiset lapset ja nuoret ovat jääneet pois lapsivaikutusten arvioinnissa. Erityisesti vammaisten lasten kuuleminen heitä koskevista asioista on turvattu YK:n vammaisyleissopimuksen artiklassa 7 (vammat lapset). Myös yleissopimuksen yleisvelvoite art. 4.3 edellyttää osallistamaan aktiivisesti mm. vammaiset lapset lainsäädännön valmistelussa ja heitä koskevassa poliittisessa päätöksenteossa.

Vaikutukset harvinaissairaisiin

Invalidiliitto katsoo, että yleisesti harvinaissairaiden kannalta on hyvä asia pyrkiä yhtenäisiin, valtakunnallisiin suosituksiin. Se voi onnistuessaan vähentää harvinaissairaiden hoidon, kuntoutuksen ja sosiaalipalveluiden alueellista epätasa-arvoa ja tukea yhdenvertaisuuden vahvistumista. Invalidiliiton mielestä tämänhetkinen esitysluonnos jättää liikaa tulkinnanvaraa siihen, missä palveluvalikoiman rajausta tehdään. Harvinaissairauksien kohdalla hoidon vaikuttavuuden arviointi voi olla ammattilaisellekin hyvin vaikeaa, koska tieto kertyy hitaasti ja vertailupohjaa on niukasti. Harvinaissairauksien kohdalla hoito- ja palvelutarpeen ennakointi voi olla vaikeaa, kun kyse on esimerkiksi etenevästä sairaudesta tai monielinsairaudesta. Epävarmuustekijöitä lisää moniin harvinaissairauksiin liittyvä aaltoileva taudin kulku.

Invalidiliitto huomauttaa valtioneuvoston asetuksesta erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä (582/2017), jonka 4 §:n mukaan yliopistollista sairaalaa ylläpitävien hyvinvointialueiden ja Uudellamaalla HUS-yhtymän on huolehdittava erikoissairaanhoidon tehtävistä, niiden suunnittelusta ja yhteen sovittamisesta alueellisesti, jotka liittyvät harvinaissairauksien ehkäisyyn, diagnostiikkaan, hoitoon ja kuntoutukseen. Tämä keskittämisasetus pitäisi esitysluonnokseen lisätä oikeuslähteenä.

Vaikutukset vammaisiin ihmisiin

Pitkäaikaissairaana ja vammaisen ihmisen inhimillisen elämän ihmisarvo on oikea-aikaisten ja oikeiden palvelujen arvoinen. YK:n vammaisyleissopimus kuvaa vammaisten henkilöiden ihmisarvoa ja sen kunnioittamiseen vaikuttavia sisältöjä. Toimivat vammaispalvelut ovat välttämättömiä vammaiselle henkilölle, ja niillä mahdollistetaan ihmisarvoinen elämä.

Vaikuttavimmillaan palveluvalikoiman periaatteet toteutuvat niin, että vammaisten ihmisten subjektiivisuus ja oma asiantuntijuus tunnustetaan. Seurauksena on voimaantumista, ihminen näkee itsensä arvokkaana, kyvykkäänä ja voimavarana yhteiskunnassa. Voimaantuneiden vammaisten henkilöiden yhteisö toimii inklusiivisesti ja tuottaa moninaisuusosaamista yhteiskuntaan.

Vammaisille ja pitkäaikaissairaille ihmisille sosiaali- ja terveyspalvelut mukaan lukien vammaispalvelut ovat kriittisen tärkeitä palveluita, joita tarvitaan usein elämänmittaisesti. Vammaisten inhimillinen elämä on riippuvainen toimivasta palvelujärjestelmästä ja onnistuneista viranomaispäätöksistä. Oikea-aikaiset, toimivat ja tarpeita vastaavat palvelut ovat sekä vaikuttavia, kustannustehokkaita että ennaltaehkäiseviä ja vastaavat kyseisen asiakasryhmän hyvinvointiin.

Onko lakiehdotuksilla jotain sellaisia vaikutuksia, joita esitysluonnoksessa ei vielä ole otettu huomioon, ja jos on, niin millaisia vaikutuksia?

-

Kommenttinne pykälästä ja säännöskohtaisista perusteluista: Terveystieteidenhuoltolaki 7 a §

Invalidiliitto yhtyy SOSTEn lausunnon huomioon: ”pykälän soveltamisessa huomioidaan haavoittuvassa asemassa olevat potilasryhmät, joiden kohdalla vaikuttavuusnäyttö voi olla vähäistä tai palvelupolut monimutkaisia. Vaikuttavuusvaatimuksia ei tule tulkita niin, että ne johtavat näiden ryhmien palvelujen kaventumiseen. Päätöksenteossa tulee huomioida myös potilaiden ja kokemusasiantuntijoiden näkemykset, sillä vaikuttavuus ei ole ainoastaan kliinisiä mittareita, vaan myös arjen toimintakykyä, elämänlaatua ja osallisuutta. Ilman näitä vaarana on, että periaatteet ohjaavat kohti palvelujen rajoittamista eikä kohti yhdenvertaista, näyttöön perustuvaa hoitoa.”

Kommenttinne pykälästä ja säännöskohtaisista perusteluista: Sosiaalihuoltolaki 30 a §

Asiakkaiden yhdenvertaisuus ja ihmisarvon loukkaamattomuus ovat esitysluonnoksen perustelujen mukaan ns. läpileikkaavia periaatteita palveluvalikoimassa. Niiden käsittely ja niiden merkitys kokonaisharkinnassa jäävät esitysluonnoksessa hyvin ohueksi. Invalidiliitto katsoo, että ne tulisi kirjata säännöksen ensimmäiseen momenttiin ja määritellä, jotta niillä olisi tosiasiallista vaikutusta. Perustuslain 6 §:n 2 momentin yhdenvertaisuuslauseke ja yhdenvertaisuuslain 9 §:n positiivinen erityiskohtelu tulee kirjata näkyviin lain yksityiskohtaisiin perusteluihin eli kaikenlainen erilainen kohtelu ei ole syrjintää, jos toimilla varmistetaan esim. vaikeimmin vammaisten ihmisten tosiasiallinen yhdenvertaisuus yhteiskunnassa. Esitysluonnos käsittää vain muodollisen yhdenvertaisuuden eikä kiinnitä huomiota riittävästi siitä tehtäviin laissa sallittuihin poikkeuksiin.

Invalidiliitto korostaa, että vammaispalvelulain subjektiiviset oikeudet ovat laissa määriteltyjä vammaisille ihmisille tarkoitettuja erityispalveluja, jotka tulee järjestää saantiedellytysten täyttyessä hyvinvointialueen taloudellisesta tilanteesta riippumatta. Invalidiliiton mielestä onkin välttämätöntä kirjoittaa sosiaalihuoltolain 30 a §:ään selkeät viittaussäännökset yleisen klausuulin sijaan, ettei sanottu laki koske esim. vammaispalvelulakia.

Esitysluonnos on täynnä termejä, joita lakiehdotuksessa ei ole määritelty, eivätkä ne kaikki liity sosiaalihuoltoon. Esimerkiksi 2. ”toteuttaminen on asiakasturvallista”: sosiaalityössä joudutaan pahimmillaan tekemään nopeita interventioita, joissa asiakasturvallisuus voi hetkeksi vaarantua, mutta jotka ovat välttämättömiä asiakkaan terveyden edistämiseksi. Monitulkintaisen hyvinvointihyöty -sanalan tuominen sosiaalihuollon palveluvalikoiman periaatteisiin voisi pahimmillaan rajata ulos vammaisia henkilöitä lähes kaikista sosiaalihuollon palveluista.

Kommenttinne pykälästä ja säännöskohtaisista perusteluista: Sote-järjestämislaki 36 §

-

Liittyykö esitysluonnoksen mukaisten sosiaali- ja terveydenhuollon palveluvalikoiman periaatteiden soveltamiseen haasteita, ja jos liittyy, niin millaisia ja miten haasteita voisi mielestänne ratkaista?

Lakiluonnoksen perusteluista käy ilmi, että sote:n yksilötason substanssilainsäädäntö on valmiiksi ristiriidassa järjestelmätason lainsäädännön kanssa, koska edellisessä olennaista on vastata esim. vammaispalveluilla vammaisen ihmisen yksilöllisiin tarpeisiin ja jälkimmäisessä tavoitteena ovat säästöt. Tämä ristiriita näkyy jo nyt jäsenistömme arjessa eri hyvinvointialueilla ja on tuonut runsaasti yhteydenottoja Invalidiliiton neuvontapalveluun.

Muita näkemyksiä ja täsmennysehdotuksia?

Palveluvalikoiman periaatteet eivät riitä, jos koko sote-järjestelmän kehittäminen ei etene asiakaslähtöisesti ja terveyden edistäminen huomioiden. Invalidiliitto korostaa fyysisesti vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten oikeutta yksilöllisten tarpeiden mukaisiin palveluihin, jotka edistävät mahdollisuutta elää itsenäistä elämää.

Helsingissä 11. päivänä joulukuuta 2025

INVALIDILIITTO RY

Janne Juvakka	Laura Andersson
toimitusjohtaja	yhteiskuntasuhdejohtaja

Gustafsson Henrik
Invalidiliitto ry - Yhteiskuntasuhteet