

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?

Kyllä

Perustelut ja lisähuomiot esityksen kannatettavuutteen liittyen.

Kiitämme mahdollisuudesta lausua hallituksen esityksestä laeiksi terveydenhuoltolain 7 a §:n, sosiaalihuoltolain ja sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä annetun lain 36 §:n muuttamisesta.

Pidämme esityksen tavoitteita lisätä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluvalikoimaa koskevien valintojen avoimuutta ja hyväksyttävyyttä sekä kansallisesti että palvelujen järjestämisen ja asiakastyön tasolla kannatettavina.

Myös palveluvalikoimaan kuulumisen tai sen ulkopuolelle rajaamisen periaatteiksi kuvatut tarveperiaate, turvallisuus, vaikuttavuus ja kustannusvaikuttavuus ovat nähdäksemme hyvät ja perustellut. Samoin läpileikkaaviksi periaatteiksi kuvatut yhdenvertaisuus ja ihmisarvon loukkaamattomuus.

Kiitämme esityksen valmistelun aikana tehtyä laajaa ja kattavaa sidosryhmien ja kansalaisten osallistamista. Tämä omiaan vahvistaa palveluvalikoiman periaatteiden legitimitettä, jota nähdäksemme tulevat haastamaan tilanteet, joissa periaatteista säätäminen johtaa siihen, että

henkilön aiemmin saama palvelu, hoito tai menetelmä poistuvat julkisesta palveluvalikoimasta. Kannustamme viestimään avoimesti ja julkisesti siitä, että palveluvalikoiman periaatteiden määrittäminen tulee ajan mittaan johtamaan konkreettisiin muutoksiin yksittäisten asiakkaiden ja potilaiden palveluissa.

Pidämme erinomaisena, että tarveperiaatteen alla kiinnitetään huomio sosiaali- ja terveyspalveluiden eriarvoisuuden kokemuksiin (s. 16). Pitkäaikaissairaiden elämäntilanteita tuntevalla potilasjärjestöllä on vastaavia kokemuksia siitä, että esimerkiksi työterveyshuollon asiakkaiden työkyvyn tai kuntoutustarpeen arvioinnin palvelupolut toimivat paremmin kuin niillä, jotka pyrkivät saamaan vastaavia palveluita perusterveydenhuollossa.

Selvityksemme mukaan 97 prosenttia syöpään sairastuneista vastaajista oli sitoutuneita omaan syöpähoitoonsa. Arvioitaessa tyytyväisyyttä syöpähoitoon, vastausten keskiarvo oli 8,3/10. Vastaajista 35 % koki hoidon toteutuneen erittäin hyvin ja 45 % hyvin (esim. sai kirjeen oikeaan aikaan, lääkäriellä oli oikeat tiedot/testitulokset) ja ainoastaan 6 % koki hoidon toteutuneen huonosti tai erittäin huonosti. Kuitenkin vajaa kolmannes koki diagnoosinsa viivästyneen ja viidesosa koki haasteita hoitoon pääsyssä. Yli 50 % koki ennen syöpädiagnoosia, että oireita ei otettu vakavasti, oireiden syitä ei tunnistettu tai syyksi epäiltiin jotain muuta kuin syöpää. Yli puolet vastaajista otti yhteyttä lääkäriin kolmen kuukauden sisällä terveyshuolien ilmenemisestä ja kolmasosa joutui asioimaan terveydenhuollossa vähintään kolme kertaa ennen kuin diagnoosi varmistui. Tyytymättömyyttä aiheuttivat lääkärien vaihtuvuus ja kiire, puutteellinen tiedonkulku, henkisen tuen puute, pitkät odotusajat sekä puutteet seurannassa. (Lähde: Suomen Syöpäpotilaat ry, Diagnoosi, syöpähoito ja seuranta -kysely 2025, <https://syopapotilaat.fi/kyselyselvitys-odottavan-aika-on-pitka-joka-kolmas-kokee-syopadiagnoosin-viivastyneen/>).

Esityksen taustapaperin nykytilan kuvauksessa haasteeksi mainitaan se, että sääntely painottaa yksilöllistä tarvetta, mutta rahoitusjärjestelmä ohjaa kohti kustannusten hillitsemistä. Ymmärrämme, että on tärkeää selventää kustannusvaikuttavuuden ja vaikuttavuuden merkitystä sekä parantaa mahdollisuuksia yksilön ja väestön tarpeiden yhteensovittamiseen palveluvalikoiman määrittelyssä ja sitä koskevan sääntelyn soveltamisessa sekä sen jännitteen, mitä tarveperusteisuus voi aiheuttaa erityisesti terveydenhuollossa väestön terveyden edistämiseen ja resurssien yhdenvertaiseen kohdentamiseen nähden. Olemme kuitenkin huolissamme siitä, miten mahdollisesti liian helpoksi palveluvalikoiman ulkopuolelle rajaamisen tekeminen vaikuttaa yksilöiden mahdollisuuksiin saada sairauteensa parasta mahdollista hoitoa.

Kannatamme julkisesti rahoitettujen sosiaali- ja terveyspalveluiden valtakunnallisen yhdenmukaisuuden parantamista yhteisten periaatteiden ja niiden tarjoaman priorisoinnin kehittämisen kautta. Valtakunnallisen yhdenmukaisuuden parantaminen ei kuitenkaan saa johtaa siihen, että palveluvalikoimaa supistetaan kaikkialla niin, että se on heikoimmankin hyvinvointialueen toteutettavissa, vaan palveluvalikoiman on perustuttava todelliseen tarpeeseen.

Tunnistamme hyvin tarpeen kohdentaa rajallisia resursseja niin, että niillä saavutetaan mahdollisimman paljon terveyttä väestötasolla. Syöpäpotilasjärjestönä tunnistamme, että ennaltaehkäisyn painottaminen on linjassa Kansallisen Syöpästrategian kanssa. Kaikkia sairauksia ei kuitenkaan voida ennaltaehkäistä. Olemme huolissamme mahdollisista tilanteista, joissa periaatteissa yksilön palvelujen rinnalle nostetut ennaltaehkäisy sekä väestön hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen ajavat yksilön vahvan ja todellisen tarpeen ohi.

Kannatamme avointa ja yhteisiin periaatteisiin perustuvaa priorisointia sekä vaikuttavuuden edistämistä ja kustannusvaikuttavuutta. Hoidon vaikuttavuudesta ja kustannusvaikuttavuudesta

puhuttaessa haluamme nostaa esiin sen, että esimerkiksi syöpähoidoissa on merkittäviä yksilöiden välisiä eroja vasteessa hoidolle ja näin ollen myös hoidon vaikuttavuudessa ja kustannusvaikuttavuudessa.

Esityksen taustapaperissa kerrotaan lainvalmistelun osana toteutetun sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöille suunnatun kyselyn vastaajien kertoneen, että vaatimalla voi saada paremmin palveluja. Emme kyseenalaista tätä, mutta tuomme tietoon, että potilailta kuulee, että toistuva vaatiminen voi olla ainoa keino saada palvelua. Näemme tässä haasteen toteuttaa palveluita yhdenvertaisesti. Kun periaatteet mahdollistavat palvelujen järjestäjille uuden keinon määrittellä yhdenvertaisesti, avoimesti ja perustellusti julkisten palvelujen saamisen ehtoja ja edellytyksiä, peräänkuulutamme näiden keinojen avaamista myös asiakkaille ja potilaille vähintään pyynnöstä.

Kaikkia syöpäpotilaita edustavana potilasjärjestönä olemme erityisen huolissamme terveydenhuollon menetelmien käyttöönoton ja käytöstä poistamisen valintojen vaikutuksista harvinaisia syöpiä sairastavien asemaan. Pidämme tärkeänä, että palveluvalikoiman periaatteista säättämisen jälkeen hyvinvointialueiden ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden ohjauksessa korostetaan harvinaissairaiden hoidon yhteydessä hoidon perustumista yksilölliseen tarpeeseen, terveydenhuollon ammattihenkilön arvion merkitystä sekä tässä erityisen merkittävänä, mahdollisuutta hoitaa potilasta palveluvalikoiman ulkopuolelle rajatun menetelmällä yksilölliseen harkintaan perustuen tilanteessa, jossa menetelmän käyttö on lääketieteellisesti välttämätöntä potilaan henkeä tai terveyttä vakavasti uhkaavan sairauden tai vamman takia.

Lakiehdotuksen vaikutusten voidaan arvioida kohdistuvan erityisesti iäkkäisiin henkilöihin, koska usein sosiaali- ja terveystalvelujen tarve kasvaa iän myötä ja koska ikääntyneet henkilöt asioivat pääosin julkisissa sosiaali- ja terveystalveluissa. Myös kasvava syöpätaakka johtuu ennen kaikkea väestön ikääntymisestä. Nostamme esiin, että vaikka ikääntynyttä syöpäpotilasta ei usein ole tarkoituksen mukaista hoitaa samoin menetelmin, kun nuorempaa, on ikääntynyttä syöpäpotilasta hoidettava hänelle parhaiten sopivin menetelmin. Tähän hoidon tarpeeseen ei lyhyellä aikajänteellä voi vaikuttaa ennaltaehkäisevin toimenpitein riittävästi, vaan tämä on turvattavat palveluvalikoimassa.

Pidämme selkeänä ja kannatettavana ehdotusta muuttaa terveydenhuolto lain pykälän 2 momenttia niin, että palveluvalikoiman ulkopuolelle rajaamisen sijaan säädettäisiin palveluvalikoimaan kuulumisen edellytyksistä. Näemme tämän parantavan yhdenvertaisuutta mm. eri sairausryhmien välillä. Kannatamme myös sitä, että palveluvalikoimaan kuulumista ja siitä pois rajaamista koskevat päätökset tehdään mahdollisimman avoimesti ja läpinäkyvästi, yhtenäisiin käytäntöihin ja menettelyihin perustuen. Näemme, että potilasta koskevien päätösten perustelut potilasasiakirjoissa tulee olla potilaan nähtävissä hänen niin pyytäessä.

Tunnistamme vaikuttavuuden palveluvalikoiman periaatteena liittyvän myös menetelmän tai palvelun käytön kohdentamiseen ja oikea-aikaisuuteen. Näemme, että arvioitaessa millä käyttöaiheilla, missä vaiheessa hoitopolkua tai mille potilasryhmille rajattuna menetelmän tai palvelun käyttö on vaikuttavaa, on kiinnitettävä erityistä huomiota esimerkiksi siihen, että uusimmat ja kalleimmat syöpähoidot annetaan potilaille sellaisessa taudin vaiheessa, että potilas voi tosiasiallisesti hoidosta hyötyä.

Pidämme, erityisesti harvinaisia sairauksia sairastavien kannalta, kannatettavana terveydenhuoltolain 7 a pykälässä 4 momentissa säännöksen soveltamisen yksilöllisyyden painottamista.

Kannatamme sitä, että terveydenhuollon menetelmien järjestelmälliseen vaikuttavuuden ja kustannusvaikuttavuuden arviointiin sekä tarvittavaan osaamiseen ja resursseihin kiinnitetään huomiota erillishankkeessa STM:ssä. On tärkeää seurata vaikutuksia, ei pelkästään kuvata tarkasti mittareita tai raportointia esimerkiksi yhdenvertaisuuden toteutumisesta.

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

-

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

-

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

-

Komenttinne pykälästä ja säännöskohtaisista perusteluista: Terveydenhuoltolaki 7 a §

-

Komenttinne pykälästä ja säännöskohtaisista perusteluista: Sosiaalihuoltolaki 30 a §

-

Komenttinne 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?

-

Muita näkemyksiä ja täsmennysehdotuksia?

-

Tamminen-Sirkiä Jenni
Suomen Syöpäpotilaat ry - Jenni Tamminen-Sirkiä, toiminnanjohtaja ja
Emma Andersson erityisasiantuntija