

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.

Lihastautiliiton mielestä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluvalikoiman periaatteiden säätäminen on kannatettavaa siitä näkökulmasta, että vastuu tällä hetkellä kustannusten säästämisestä valuu yksittäisille sosiaali- ja terveydenhuollontoimijoille piilopriorisointina. Sen sijaan tulisi käydä avoin poliittinen keskustelu siitä, mikä on Suomessa sosiaali- ja terveydenhuollossa tavoiteltava järjestämisen taso. Kansallisesti palveluja koskeva substanssilainsäädäntö on usein kaiken kattavaa ja asiakas- ja potilaslähtöistä, mutta lakien toimeenpano rajaa palveluja lainhenkeä tarkemmin, koska taloudelliset ja työntekijäresurssit ovat tällä hetkellä niukat.

Näkemyksemme mukaan päätöksenteon pitäisi olla vähintään läpinäkyvää, avointa ja perusteltua. Esityksen perusteella ei ole selvää millä tasolla palveluvalikoimasta tullaan päättämään. Miten toteutuu sellaisen asiakkaan/potilaan oikeus, jonka olemassa oleva palvelu/hoido lopetetaan periaatteiden säätämisen jälkeen, vaikka hän on kokenut saavansa siitä hyötyä ja palvelun/hoidon myöntänyt sosiaali- tai terveydenhuollonammattilainen on pitänyt sitä hänen kohdallaan

merkityksellisenä. Tärkeää on myös toteuttaa jatkuvaa seurantaa ja korjata mahdolliset ongelmakohdat. Tämä tulee tehdä suunnitellusti ja suunnitelma tulee laatia ennen kuin periaatteet tulevat voimaan.

Lakiesitys ei kuitenkaan näytä antavan kansallista rajausta, vaan sen perusteella päätösvalta sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista tulee tehtäväksi hyvinvointialueilla, osittain yhteistyöalueilla. Tämä ei johda samalla tavalla avoimeen ja kansallisesti tasa-arvoiseen palvelujen priorisointiin kuin esityksellä on tavoitteena.

Lakiesityksessä jää epäselväksi, mikä terveydenhuollon näkökulmasta muuttuu nykytilanteeseen verrattuna. Kannatamme, että terveydenhuollon palveluvalikoiman rakennetta yksinkertaistetaan ja ohjaus tehdään yhtenäisesti ja kansallisesti.

Emme vastusta sosiaalihuollossa käytettävien palvelujen, menetelmien ja toimintamallien vaikuttavuuden tutkimista ja arviointia sekä näihin vaadittavista rakenteista säättämistä. Tämä esitys kuitenkin näyttää sellaisena, että ensin on laadittu terveydenhuollon palveluvalikoiman periaatteet nykyisen kaltaiselle terveydenhuollon järjestämistavalle. Ja nämä tekstit ovat suoraan kopioitu koskemaan sosiaalihuoltoa, miettimättä lainkaan järjestelmien rakenteellisesti merkittävää eroa.

Lakiesityksen perusteella terveydenhuollossa on kansallinen, asiantuntijavetoinen elin (PALKO), joka tekee suosituksia ja linjaa palveluvalikoimaa tutkimusnäytön ja eettisten periaatteiden pohjalta. Terveydenhuollon kansallinen ohjaus varmistaa, että palveluvalikoiman linjaukset ovat yhtenäiset koko maassa. Sen suositukset perustuvat tutkimusnäyttöön ja eettisiin periaatteisiin, mikä vähentää alueellisia eroja. Se varmistaa, että palvelujen saatavuus on tasaisempaa ja ennakoitavampaa, jos hyvinvointialueet noudattavat kansallisia linjauksia.

Mutta sosiaalihuollossa vastaavaa sitovaa kansallisesta toimijasta ei säädetä, vaan päätöksenteko jää sosiaali- ja terveysministeriön ohjauksen ja hyvinvointialueiden harkinnan varaan. Jos terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvostoa vastaavaa rakennetta ei sosiaalihuoltoon säädetä laissa, vaikka säädetään mahdollisuudesta rajata palveluvalikoimaan kuuluvista sosiaalihuoltolain palveluista, voidaan alueellisesti päätyä hyvinkin erilaisiin ratkaisuihin sosiaalihuollon palveluvalikoiman rakenteesta.

Esityksessä jää epäselväksi, miten palveluvalikoimasta pois rajaamisen jälkeen ammattihenkilöiden autonomia yksittäisen asiakkaan/potilaan tilanteessa säilyy. Lakiesitys antaa oikeuden käyttää valikoiman ulkopuolelle jääviä menetelmiä vain terveydenhuollon osalta silloin, kun kyseessä on hengenvaara. Sosiaalihuollossa ei ole mitään tämänkaltaista harkinnanvaltaa. Ja terveydenhuollon osaltakin sen on liian rajoitettu.

Jotta yhtenäisen kansallisen ohjauksen tavoite saavutettaisiin, esitystä tulee tarkentaa sekä sosiaali- että terveydenhuollon hajaantuneen päätösvallan osalta. Toivottavana asiana näemme, että lakien alueellinen erilainen soveltaminen loppuisi. Koska kansallista ohjausta ei määritetä sosiaalihuoltoon, jää resurssiohjauksen alueellinen rooli edelleen merkittäväksi palveluita ohjaavaksi toimeksi. Taloudellisessa niukkuudessa on riskinä, että palvelujen tarjoaminen kiristyy ja lihastautia sairastavien tilanne muuttuu entistä hankalammaksi.

Lakiesityksessä ei ole otettu huomioon, että asiakkaiden/potilaiden näkökulmasta sosiaalihuollon ja terveydenhuollon palvelut limittyvät keskenään. Jossain tilanteissa hoidosta säästäminen johtaa palveluiden lisääntymiseen ja palveluista säästäminen johtaa hoidon tarpeen kasvuun. Lisäksi esityksestä puuttuvat täysin sosiaali- ja terveydenhuollon rajapinnoilla toimivien palvelujen huomioon ottaminen, kuten kasvatus- ja perheneuvola, erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon sosiaalityö, päihde- ja mielenterveyspalvelut. Tulee punnita tarkoin, miten palveluvalikoimasta poisjättäminen vaikuttaa näitä palveluja käyttävien asiakkaiden/potilaiden kokonaistilanteeseen.

Sosiaali- ja terveydenhuollon siiloutuminen ei vastaa lihastautia sairastavien ihmisten, joista osa on vaikeavammaisia (ml. hengityshalvauspotilaat), todellisuutta arjessa. Siten periaatteiden tiivis noudattaminen erillisinä irrallaan ihmisten arjen tarpeista voi johtaa pahimmillaan välinpUTOAJARYHMIIN, jopa vaativissa erityispalveluissa, kuten erikoissairaanhoidon ja vammais- ja terveyspalvelut.

Palveluvalikoiman rajaaminen ei saisi johtaa siihen, että palvelut eivät enää kehity lainkaan ja vastaaminen ihmisten tarpeisiin jäykistyy. Lihastautien harvinaisuuden vuoksi vaikuttavuuden näyttöä palveluvalikoimaan kuulumisen perusteena ei saada terveydenhuollossa eikä sosiaalihuollossa. Näissä tilanteissa ei voi nojata tieteelliseen tietoon vaan tarvitaan myös real-world dataa sekä sitä, että kyseessä oleva ihminen kohdataan yksilönä ja hänen tilanteensa arvioidaan yksilöllisesti. Harvinaiset sairaudet voivat olla sekä vakavia ja henkeä uhkaavia, että lieviä. Ne voivat johtaa lievistä toiminna- ja hoito- tarpeista aina vaikeavammaisuuteen.

Lakiesitys ei mielestämme pysty korjaamaan olemassa olevaa tyydyttymättömyyttä palveluntarvetta. Tilanteessa, jossa on olemassa palveluntarpeen vajeita ja palveluissa välinpUTOAJARYHMIÄ, säästämistarkoituksessa toteutettu priorisointi tulee johtamaan näiden kasvuun. Asiakasosallisuus nykytilassa ei toteudu sosiaali- ja terveydenhuollon käytännössä siten, että saataisiin sillä tavoiteltu hyöty esimerkiksi kustannusvaikuttavuudessa.

Harvinaiset sairaudet ja niiden tutkimus ja hoito vievät nyt suuren osan erikoissairaanhoidon budjetista. Näemme riskinä, että lakiesityksen seurauksena harvinaissairauksien tutkimus ja hoito vähenevät entisestään. Sen seurauksena muut terveydenhuollon kustannukset ja tarve kasvaa. Sillä

on myös kerrannaisvaikutuksia sosiaalihuollon palveluiden tarpeen lisääntymiselle, työkyvyn heikentymiseen sekä kustannusten lisääntymiseen.

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

VAIKUTTAVUUDEN JA KUSTANNUSVAIKUTTAVUUDEN PERIAATTEET

Lihassairaiden ja harvinaissairaiden kohdalla on erityisen haastavaa, kun kustannusvaikuttavuus määritellään suuremman terveys- ja hyvinvointihyödyistä väestötasolla. Lihassairailla usein hoito, josta on hyötyä, on juuri vähähyötyinen hoitomuoto. Harvinaissairailla yleensäkin hoidot ovat usein kalliita, hankalasti annosteltavia eivätkä ne välttämättä paranna tautia, vain lievittävät oireita. Niiden kuuluminen palveluvalikoimaan tulee turvata siitä huolimatta.

Kustannusvaikuttavuutta voidaan saavuttaa esimerkiksi takaamalla resurssit konsultaatioon, tutkimukseen ja kansainväliseen yhteistyöhön, kun on kyseessä vakavat harvinaiset sairaudet. Kustannustehokkaasti ei välttämättä kannata kaikkea hoitoa järjestää Suomessa, mutta estääkö lakiesitys myös rajat ylittävän terveydenhuollon käytön?

Jonkin sairauden yleisyys ei voi toimia perusteena sen määrittymiselle vakavaksi, sillä myös väestön näkökulmasta laajasti esiintyvät sairaudet ovat yhteiskunnassa muuttuvia asioita, eivät pysyviä. Monet niistä ovat myös ennaltaehkäistävissä ja jopa parannettavissa. Ennaltaehkäisevästi katsottuna lievien sairauksien hoidosta odotettavissa oleva terveyshyöty voi olla jopa suurempi kuin vakavien sairauksien. Lievissä sairauksissa varhaisella puuttumisella voidaan saada kustannustehokasta tulosta ja jopa säästöjä.

Harvinaisissa sairauksissa suurimmassa osassa ei ole hoitopolkuja, tai hoitovaihtoehtoja, joten harvinaissairaiden palveluille tulisi määrittää omat arviointimenetelmät. Koska rekisteriaineistoja ei ole saatavilla, niin sanottu tosielämän tiedon (real-world data) pohjalta tehdyn arvioinnin merkitys korostuu. Kustannusvaikutuksessa tulee huomioida laajalti hoitojen tai toimenpiteiden pitkäaikaisvaikutukset, esimerkiksi vaikutus tuottavuuteen (mm. mahdollisuus työllistyä ja työskennellä), osallistua yhteiskunnan toimintaan sekä elää parempaa elämää.

Nykyistä tiukempi sosiaalihuollon tarveharkinta johtaa ainoastaan palveluvajeeseen, joka usein johtaa pitkäaikaissairaalan asiakkaan vahvempien palveluiden tarpeeseen. Kaikilla ei ole mahdollisuutta ostaa palveluita itse, vaikka monet niin jo tekevät esimerkiksi ostetaan itse fysioterapiaa ja/tai henkilökohtaista apua.

VAIKUTUKSET KOTITALOUKSIEN ASEMAAN

Työelämän ulkopuolella olevat pitkäaikaissairaat henkilöt jäävät kokonaan vaille palveluja/hoidoja, mikäli julkinen sektori ei niitä tarjoa.

VAIKUTUKSET VÄESTÖN SEKÄ ASIAKKAIDEN JA POTILAIEN HYVINVOINTIIN JA TERVEYTEEN

Hyväksi koettujen hoito- ja palvelumuotojen lopettaminen aiheuttaa aina negatiivisia vaikutuksia lihastautiasirastavien ihmisten elämään, koska parantavaa hoitoa ja vaihtoehtoisia tarpeeseen vastaavia sosiaalipalveluja ei ole olemassa.

VAIKUTUKSET LAPSIIN JA NUORIIN

Lapsen edun ensisijaisuus ei aina toteudu palveluvalikoiman arvioinnin käytännöissä. Näin on käynyt jo esimerkiksi Duchennen lihasdystrofiaa sairastavien lasten kohdalla. Toimiva lääke menetti myyntilupansa, mutta sitä käyttäneille lapsille myönnettiin erityislupa lääkkeen jatkolle. Korvattavuutta lääkkeelle ei kuitenkaan myönnetty, jolloin lapset joutuivat lopettamaan lääkehoidon.

VAIKUTUKSET HARVINAISSAIRAISIIN

Harvinaissairauksien lääkehoitoa tulisi arvioida omilla kriteereillä, koska useinkaan suuria potilasmääriä ei ole. Suurin osa harvinaislääkkeistä on uusia markkinoille tulevia lääkkeitä, jolloin dataa pitkäaikaisvaikutuksista ei ole. Tällöin on voitava luottaa tehtyihin tutkimuksiin ja saatuihin tuloksiin, eikä tuloksia voi verrat esimerkiksi kansansairauksien lääkehoitojen hintoihin tai kustannusvaikuttavuuteen. Kyseessä on yleensä aina se ainoa hoitovaihtoehto, jolloin on myös eettiseltä kannalta tärkeä pohtia sitä, voiko ainoaa olemassa olevaa lääkehoitoa kieltää.

Miten jatkossa tehdään yksilölliseen tarpeeseen perustuva arvio palveluvalikoimaan kuuluvasta harvinaissairautta koskevasta hoidosta tai sosiaalipalvelusta, kun vaikuttavaa näyttöä ei voida saada. Tai tilanteessa, jossa Palko antaa suosituksen harvinaissairauden hoitoon liittyvästä kalliista lääkkeestä, mutta ilman yksilön edun arvioita hyvinvointialue ei ota sitä käyttöön kustannusvaikuttavuusperiaatteen mukaisesti. Harvinaissairauden merkitys tulee ottaa huomioon kaikissa ikäryhmissä merkityksellisenä asiana. Yksilötasolla tarpeen asteen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon ne ihmiset, joiden sairaus on etenevä.

Harvinaissairaiden hoidon keskittäminen olisi tarkoituksenmukaista, ja liittyy Valtioneuvoston asetukseen erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä (582/2017). Lihastautia sairastavilla on ollut haasteita tarvetta vastaavien hoitopolkujen toteutumisessa ja kyseessä olevan diagnoosin tuntevan hoitohenkilökunnan löytymisessä. Näistä diagnoosin viiveistä ja asianmukaisten hoitojen viivästymisestä tai puutteesta aiheutuu lisäkustannuksia. Asetuksella on pyritty vahvistamaan viidessä yliopistosairaalassa toimivien Harvinaissairauksien yksiköiden roolia. Sosiaalihuollossa ei ole rakenteita, joissa harvinaissairaiden palveluja olisi mahdollista keskittää. Lihastautiliiton neuvontaan yhteyttä ottaneilla lihastautia sairastavilla ihmisillä on havaittu olevan puutteita palvelujen, hoidon ja kuntoutuksen tarpeiden tunnistamisessa.

Vaikutusten arvioinnista puuttuvat sosiaalihuollon palveluvalikoiman muutoksen vaikutukset harvinaissairaisiin ihmisiin. Lihastaudit ovat kaikki harvinaisia sairauksia ja monet niistä johtavat vammaisuuteen tai vähintään osassa elämänaluetta sosiaalihuollon palveluntarpeisiin. Vaikutusarvioinnissa tulee huomioida erikseen harvinaisiin sairauksiin liittyvät toimintakyvyn haasteiden tunnistaminen palveluissa ja tukitoimissa.

Väestötason sosiaali- ja terveyspalvelujen rajaukset johtavat ilman yksilöllistä arviointia vääjäämättä lihastautia sairastavan henkilön oikeuksien rajoittamiseen. Lihassairauksissa ei ole hoitoa, joten vaihtoehtoista lääketieteellisesti hyväksyttävää hoitomuotoa ei ole siten, esimerkiksi fysioterapian (ml. allasterapia), elämää ylläpitävän hengityslaitehoidon tai henkilökohtaisen avun myöntämättä jättäminen on vaille hoitoa jäämistä.

Harvinaissairauksiin ei ole laadittu käypähoito-ohjeita, jotka auttaisivat lääketieteen ammattilaisia tekemään hoidon priorisointia.

VAIKUTUKSET VAMMAISIIN HENKILÖIHIN

”Vammaisiin henkilöihin kohdistuvien vaikutusten arvioinnissa on otettava huomioon YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sen määräykset yhdenvertaisuudesta, terveydestä ja kuntoutuksesta.” Esityksessä tulee huomioida, että myös sosiaalihuollon palveluilla, kuntoutuksella ja apuvälineillä vaikutetaan vammaisten henkilöiden mahdollisuuteen osallistua tasavertaisesti yhteiskuntaan, esimerkiksi työelämään.

Vammaisten henkilöiden kohdalla terveydenhuollon käyttöä lisäävät terveydenhuollon ja sosiaalihuollon tukien ja palveluiden vaatimukset lääkärinlausunnoista, joiden merkitys ei käytännössä ole ollut edes määräävä sen suhteen, myönnetäänkö kyseistä tukitoimeja tai palvelua vammaiselle. Tulisi arvioida tämänkaltaisen byrokratian tarve, koska tässä on merkittävä säästötoimi erikoissairaanhoidon järjestämisessä.

VAIKUTUKSET HYVINVOINTIALUEISIIN

Miten voi tulla tilanne, jossa toisella hyvinvointialueella on käytössä palveluvalikoiman ulkopuolelle rajattu menetelmä, kun kyseessä on kansallisesti ohjattu tilanne? Miten se varmistetaan, että palveluvalikoimaa sovelletaan yhdenmukaisesti, jos paikallisella viranomaisella on edelleen valta päättää, otetaanko joku palvelu/hoito käyttöön henkilöllä vai ei?

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

Mielestämme vaikutusarvioinnit on tehty melko kattavasti. Erityisesti merkittäviä lihassairauden näkökulmasta ovat vaikutukset harvinaissairaisiin ihmisiin ja vammaisvaikutukset.

Koska vaikutuksia on vaikea arvioida, seurannan tarve korostuu.

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

-

Kommenttinne pykälästä ja säännöskohtaisista perusteluista: Terveyslahti 7 a §

Palveluvalikoimasta poisrajaamisen sijaan näemme positiivisena muutoksen palveluvalikoimaan kuulumisesta päättämisestä.

”Palveluvalikoimaan kuulumisen edellytykset koskisivat myös sairauden ennaltaehkäisyä, terveyden edistämistä ja kuntoutusta.” Lisäksi on tärkeä huomioda myös apuvälinepalvelut osana kokonaisuutta.

Palveluvalikoiman edellytysten kohdat 3 ja 4 ovat harvinaissairauden hoitojen näkökulmasta hyvin ongelmallisia. Jos näitä noudatetaan kirjaimellisesti, ei mitään hoitoa voida ottaa palveluvalikoimaan. Siten ihmisarvon loukkaamattomuus ja yhdenvertaisuus tulisi huomioida eri tavalla näiden vakavien pitkäaikaissairauksien kohdalla.

”Potilastyön tasolla tämä tarkoittaa potilasta koskevien päätösten perustelemista potilasasiakirjoissa.” Millä perusteilla voidaan rajata palveluvalikoimaan kuuluva hoito pois potilaan tilanteesta? Jos hyvinvointialue rajaa palveluvalikoimaan kuuluvan hoidon pois omasta terveydenhuollon toiminnasta, ei voida saavuttaa Suomessa asuvien yhdenvertaista pääsyä terveydenhuollon palveluihin. Hoidon eväminen resurssien puutteen vuoksi tulisi käydä potilaan ja mieluusti myös omaisten kanssa tarkkaan läpi kasvokkain keskustellen, faktat esiin tuoden. Tarvittaessa asiasta tulee keskustella useita kertoja, sekä antaa potilaalle myös kirjallinen päätös asiasta.

Vanhemman vakava sairaus ei tarvitse liittyä mielenterveys-, päihde- tai riippuvuusongelmiin, vaan vakavat sairaudet ylipäättään pitäisi huomioida lasten näkökulmasta ja antaa tarvittavaa tukea. Esimerkiksi vanhemman kuolemaan nopeasti johtava ALS tulee sosiaali- ja terveydenhuollossa huomioida myös lasten näkökulmasta. Ehdotamme, että tästä voisi terveydenhuolto kantaa koordinaatiovastuun.

”Tarpeen asteen väestötason arvioinnissa otetaan huomioon sairauden tai terveysongelman esiintyvyys ja vakavuus, kesto ja siitä aiheutuva tautitaakka väestössä.” Jos jotain sairautta sairastavaa on vain kaksi henkilöä, tulee tilanne arvioida eri tavalla. Tautitaakka voi olla tilanteessa suuri, jos kyseessä on vakava sairaus ja paljon palveluita/huolta tarvitseva henkilö. Tarveperiaate ei ota kantaa tilanteisiin, joissa kyse on vakavasta ja väestöllisesti vähäisestä tarpeesta. Olisiko harvinaissairauksien kohdalla jotain perustetta yksilöllisen arvioinnin korostamiseksi?

”Potilastyön tasolla yksilöllisen hoidontarpeen kliinisessä arviossa ammattilainen ottaa huomioon muun muassa sairauden vakavuuden ja oletetun etenemisen, yksilön kyvyn hyötyä hoidosta, hoidon oletetun vaikuttavuuden ja oikea-aikaisuuden sekä mahdolliset haitat yksilölle, yksilön muun terveydentilan ja toimintakyvyn sekä elämäntilanteen sekä soveltuvien osien hoidon tai palvelun muun arvon potilaalle tai hänen läheiselleen, esimerkiksi kokemuksen sairauden kanssa pärjäämisestä, tuesta ja osallisuudesta.” Arviointi tarvitsee riittävät resurssit, lyhyellä lääkärikäynnillä sitä ei voi tehdä.

Harvinaissairauksien kohdalla vaikuttavaa näyttöä ei ole saatavissa, mikä johtaa pykälän 2 momentin 3 kirjaimellisessa tulkinnassa siihen, että kaikki hoito ja palvelut rajataan pois. Koska vaihtoehtoisia hoitomenetelmiä ei ole olemassa. Arvioitava tarkoin toteutuuko tilanteessa ihmisarvon loukkaamattomuuden periaate.

”Erityisesti ennaltaehkäisevän työn osalta on tieteellisen näytön saamisen haasteena vaikutuksien pitkä aikajänne, joka voi olla vuosikymmeniä.” Tämä koskee myös kuntoutuksen menetelmiä, koska niissä tavoitteena on ennaltaehkäistä toimintakyvyn heikkeneminen tai oireiden esiintyminen. Vaikutuksen todentaminen onnistuneesta kuntoutustapahtumasta tai menetelmästä tarkoittaa siten, että potilaan tilanne ei ole niin vaikea kuin olisi ilman kuntoutusta. Tätä ei kuitenkaan voida tutkia, koska interventio on tehty. Sama ongelma sisältyy sosiaalihuollon käyttämiin menetelmiin.

”Vaikuttavuuden arvioinnissa on myös huomioitava, että hoidon merkitys potilaalle voi eri yksilöllisissä tilanteissa olla erilainen.” Palveluvalikoiman periaatteita muodostaessa tulee painottaa, että yksilöllisiä erilaisia tilanteita tulee arvioida jokaisessa tilanteessa yksilöllisesti. Toimintakyky ei ole yhtä kuin diagnoosi. Kyseenalaistamme kaikkien sosiaali- ja terveyspalvelujen perustumista lääketieteelliseen arvioon ja diagnoosiin (medikalisaatio), koska harvinaisissa pitkäaikaissairauksissa lääketieteelliset tutkimukset ja diagnoosiin päätyminen kestää usein vuosia, jopa kymmeniä.

Palvelut, hoito ja kuntoutus tulisivat perustua oireiden mukaiseen tarpeeseen ja toimintakyvyn arvioon.

”Jatkossa palveluvalikoiman ulkopuolelle olisi mahdollista rajata kokonaisharkinnan perusteella sellaisiakin menetelmiä, joihin liittyy momentin 1 kohdassa tarkoitettu tarve ja jonka vaikuttavuudesta on näyttöä, jos kustannukset eivät ole kohtuulliset suhteessa tavoiteltavaan terveys- ja hyvinvointihyötyyn sekä hoidolliseen arvoon.” Momentin kirjaimellinen tulkinta johtaa siihen, että uudet kalliit hoidot jätetään pois palveluvalikoimasta.

Esityksen tarkoituksena on päättää palveluvalikoimaan kuulumisesta poisrajaamisen sijaan, mutta poisrajaaminen korostuu esityksessä enemmän kuin valikoimaan ottaminen. Lakiesityksessä esiintyy lähtöoletus, että jostain pitää luopua, jotta saadaan jotain tilalle. Oletus, että niitä ei voi tarjota rinnakkain on huolestuttava. Laki tulee palvelemaan sosiaali- ja terveydenhuoltoa myös tulevaisuudessa aikana, jolloin toivottavasti taloudellisen niukkuuden aika on jo helpottanut. Liiallinen resurssien puutteen korostaminen lakiesityksessä johtaa todennäköisesti liialliseen tulevan toiminnan rajaamiseen.

Lakiesityksessä ei ole otettu huomioon, että asiakkaiden/potilaiden näkökulmasta sosiaalihuollon ja terveydenhuollon palvelut limittyvät keskenään. Jossain tilanteissa hoidosta säästäminen johtaa palveluiden lisääntymiseen ja palveluista säästäminen johtaa hoidon tarpeen kasvuun.

”Perustuslain 7 §:n mukaan jokaisella on oikeus elämään. Tämä perustuslain säännös, tai ihmisarvon loukkaamattomuuden periaate, ei tarkoita, että potilaan elämää pitkitetään elämän luonnollisessa loppuvaiheessa keinotekoisesti, johtuu elämän loppuvaihe sitten potilaan korkeasta iästä tai pitkälle edenneestä, parantumattomasta sairaudesta, keinoilla millä hyvänsä.” Pitkälle edennyt parantumaton sairaus voi olla myös sellainen, jossa potilaan elämän pitkittäminen on toivottua, kuten lihassairaus, jossa ihminen on elämää ylläpitävän hengityslaittehoidon varassa kykenevä jatkamaan itselleen merkityksellistä ja antoisaa elämää.

Kommenttinne pykälästä ja säännöskohtaisista perusteluista: Sosiaalihuoltolaki 30 a §

Lakiesityksestä syntyy kuva, että on laadittu terveydenhuollon tekstiosuus ja kopioitu se sosiaalihuoltoa koskevaksi ilman, että on pyritty tavoittamaan sosiaalihuollon ydintä. Palveleeko esitys sosiaalihuollon järjestämistä? Ohjataanko palveluvalikoiman periaatteilla sosiaalihuollon palvelujen resurssointia ja kohdentamista, kuten lakiesityksessä kuvataan vai tulevaisuudessa sosiaalihuollon palvelujen sisällä käytettäviä toimenpiteitä, menetelmiä ja työmuotojen valintaa? Esitys antaa sosiaalihuollon kohdentamisesta sekavan vaikutelman.

Esityksessä ei ole sosiaalihuollon osalta säädetty terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvostoa vastaavasta kansallisesta toimijasta. Esityksessä annetaan hyvinvointialueille oikeus rajata

palveluvalikoimaan kuuluvista sosiaalihuoltolain palveluista, jotka eivät ole lain perusteella sitovia. STM on linjannut tavoitteesta muuttaa sosiaalihuoltolakia siten, ettei lakisääteisesti järjestettäviä palveluja enää kategorisesti määriteltäisi luettelona. Tällaisen tilanteen toteutuessa tämä lakiesitys antaa suuren vallan alueellisesti päättää sosiaalihuollossa järjestettävistä palveluista, ei ainoastaan palvelujen sisällä tehtävistä menetelmistä.

Jotta yhtenäisen kansallisen ohjauksen tavoite saavutettaisiin, esitystä tulee tarkentaa erityisesti sosiaalihuollon palveluvalikoimaan ottamiseen liittyvän päätösvalan osalta. Toivottavana asiana näemme, että lakien alueellinen erilainen soveltaminen loppuisi. Koska kansallista ohjausta ei määritetä sosiaalihuoltoon, jää resurssiohjauksen alueellinen rooli edelleen merkittäväksi palveluita ohjaavaksi toimeksi. Taloudellisessa niukkuudessa on riskinä, että palvelujen tarjoaminen kiristyy ja lihastautia sairastavien tilanne muuttuu entistä hankalammaksi. Erityisesti, koska esityksessä korostetaan palvelujen pois rajaamisen mahdollisuutta.

Lakiesityksen perusteella asiakastyössä ei voi käyttää harkinnanvaraisesti toimenpiteitä, menetelmiä ja työmuotoja, jotka eivät ole palveluvalikoimassa. Miten yksilöntason arvioinnissa voitaisiin jatkossa tehdä näitä ratkaisuja? Esityksessä jää epäselväksi, miten palveluvalikoimasta pois rajaamisen jälkeen ammattihenkilöiden autonomia yksittäisen asiakkaan/potilaan tilanteessa säilyy. Sosiaalihuollossa ei määritetä tämänkaltaista harkinnanvaltaa.

Lakiesityksessä ei ole otettu huomioon, että asiakkaiden/potilaiden näkökulmasta sosiaalihuollon ja terveydenhuollon palvelut limittyvät keskenään. Sosiaali- ja terveydenhuollon siiloutuminen ei vastaa lihastautia sairastavien ihmisten, joista osa on vaikeavammaisia (ml. hengityshalvauspotilaat), todellisuutta arjessa. Siten periaatteiden tiivis noudattaminen erillisinä irrallaan ihmisten arjen tarpeista voi johtaa pahimmillaan väliinputoajaryhmiin, jopa vaativissa erityispalveluissa, kuten erikoissairaanhoidon ja vammaispalvelut.

Jossain tilanteissa hoidosta säästäminen johtaa palveluiden lisääntymiseen ja palveluista säästäminen johtaa hoidon tarpeen kasvuun. Lisäksi esityksestä puuttuvat täysin on sosiaali- ja terveydenhuollon rajapinnoilla toimivien palvelujen huomioon ottaminen, kuten kasvatus- ja perheneuvola, erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon sosiaalityö, päihde- ja mielenterveyspalvelut. Tulee punnita tarkoin, miten palveluvalikoimasta poisjättäminen vaikuttaa näitä palveluja käyttävien asiakkaiden/potilaiden kokonaistilanteeseen.

Lähtökohtaisesti sosiaalihuolto kokonaisuudessaan perustuu tarveharkintaan, jossa tietylle joukolle on luotu tietynlainen sosiaalihuollon palvelu, jolla ei vastata muuta kuin tämän joukon palvelutarpeisiin. Tietyn palvelun sisällä käytetään menetelmiä, toimintatapoja ja työmuotoja, joita osittain sosiaalihuollon lainsäädäntö, varsinkin erityislainsäädäntö ohjaa ja rajaa. Jos palveluvalikoiman periaatteilla rajataan näitä menetelmiä, toimintatapoja ja työmuotoja sekä palveluihin kuuluvaa asiakasjoukkoa vielä erikseen, syntyy uusi arviointiporras, jossa toisin kuin

sosiaalihuoltolain palveluissa yleensä, ei ole asiakkaan oikeusturvan tuottamaan oikaisuvaatimuskäytäntöä, eikä tällä tasolla tuoteta asiakkaan tilanteesta yksilöllistä arviointia.

Monet sosiaalihuollossa käytetyt menetelmät eivät ole vaikuttavuusarvioituja, koska tutkimusta ei näiltä osin ole tehty. Täytyy myös huomioda, että sosiaalihuollossa toisin kuin terveydenhuollossa saattaa tämän tilanteen vuoksi olla jo aikaisemmin jätetty vaikuttavia toimintamalleja pois palveluvalikoimasta, koska ne ovat olleet lyhyen tähtäimen näkökulmasta kalliita, vaikka pitkällä ajanjaksolla vaikuttavuus voi olla käytössä olevia menetelmiä parempi eli kokonaisuuden näkökulmasta kustannusvaikuttavampi. Silloin tullaan tilanteeseen, jossa palveluvalikoimaan nimenomaan otetaan toimiva käytäntö takaisin.

Määrärahasidonnaisilla palveluilla voidaan toimia ennaltaehkäisevästi, mutta ne juuri ovat ensisijaisten säästöjen kohteena. Nykytilanteessa sosiaalihuollossa ei niinkään verrata subjektiivisten palvelujen ja määrärahasidonnaisten palvelujen välillä, vaan sen välillä saako vammaisen ihminen erityispalveluja vai jääkö hän väliinputoajaksi kaikista palveluista. Näissä tilanteissa edes määrärahasidonnaisia palveluja ei järjestetä, vaikka henkilöllä on vammaisuuteen johtavan pitkäaikaissairauden vuoksi perustuslain mukainen tarve palvelulle.

”Tarveperiaatteen mukaan resursseja voidaan kohdentaa enemmän vakavaan ja pitkäkestoiseen tuen tarpeeseen ja vähemmän lievään ja tilapäiseen tuen tarpeeseen vastaamiseen.”
Tämänkaltaisella ohjauksella on riskinä, että resurssit nimenomaan ohjataan kalliisiin korjaaviin toimenpiteisiin ennaltaehkäisevien palvelujen sijaan. Sosiaalihuollon näkökulmasta ennaltaehkäiseviä ovat palvelut ja apuvälineet oikea-aikaisesti tukemaan lihastautia sairastavan henkilön toimintakykyä ja työssä jatkamista sairauden etenemisestä huolimatta. Sekä fyysisesti esteettömän yhteiskunnan rakenteet.

Lakiesityksessä ei ole otettu huomioon, että asiakkaiden/potilaiden näkökulmasta sosiaalihuollon ja terveydenhuollon palvelut limittyvät keskenään. Jossain tilanteissa hoidosta säästäminen johtaa palveluiden lisääntymiseen ja palveluista säästäminen johtaa hoidon tarpeen kasvuun. Esimerkiksi lihastautia sairastavan oikea-aikaisten sosiaalihuollon palvelujen, kuntoutuksen ja apuvälineiden myöntäminen estää sosiaali- ja terveydenhuollon palvelutarpeen kasvamista verrattuna palvelujen myöntämättä jättämiseen.

Sosiaalihuollon palvelujen järjestäminen näyttäytyy hyvin erilaiselta kuin terveydenhuollon. Kuitenkaan harvinaisia lihastauteja sairastavien ihmisten kohdalla sosiaalihuollossakaan ei kerry riittävää näyttöä (vrt. lääketieteellisen hoidon tutkimus), jotta vaikuttavuus palveluista saataisiin tutkittua. Tällä hetkellä on haasteita tunnistaa palveluntarpeita oikea-aikaisesti ja tarjota tarpeisiin vastaavia palveluja. Lihastautia sairastavilla on suuri riski jäädä vaille tarpeellisia ennalta ehkäiseviä toimintamuotoja ja erityispalveluissa väliinputoajiksi.

”Tarpeen asteella on merkitystä palveluvalikoimaan kuulumista koskevassa kokonaisharkinnassa. Esimerkiksi tarpeen aste on erittäin korkea, kun on palvelulla, toimenpiteellä, menetelmällä tai työmuodolla tavoitellaan välttämättömän huolenpidon varmistamista.” Tarpeen aste jakaa jo väestöryhmiä sosiaalihuollon substanssilainsäädännössä, kuten määrärahasidonnaiset palvelut vammaisille, jotka eivät täytä vammaispalvelulain mukaisia kriteerejä. Luodaanko esityksellä vielä toinen tarveharkinta. Sillä on riskinä vähentää yksilöllistä tarpeen arviointia, osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden merkitystä.

”Toisaalta esimerkiksi lähes kaikki perheet voisivat hyötyä vanhemmuuden tuesta, mutta perheen tarve edellyttää vanhemmuuden tuen toimenpiteitä vasta tiettyjen haasteiden tai elämäntilanteiden seurauksena.” Tämä esimerkki on huono palveluvalikoiman periaatteiden kuvaamiseen, koska se on tavanomaista sosiaalihuoltolain tulkintaa.

”Vaikuttavuuden toteaminen edellyttää aina vertailua eri toimintavaihtoehtojen välillä. Vertailukohteena voi myös olla, ettei käytetä mitään palvelua, toimenpidettä, menetelmää tai työmuotoa.” Koska sosiaalihuollon palveluilla tuotetut hyödyt ovat hyvin yksilöllisiä, tulee vaikuttavuuden määrittelemisessä korostumaan asiakkaan näkemys palvelun hyödyistä.

”Palveluvalikoimaan kuulumista koskevan päätöksenteon osana voitaisiin linjata myös palvelun, toimenpiteen, menetelmän tai työmuodon kohdentamisesta ja oikea-aikaisuudesta.” Tietyille asiakasryhmälle todennettu hyöty ei todista, ettei työmuoto olisi vaikuttava myös toiselle asiakasryhmälle.

Palvelusta saadun kustannusvaikuttavuuden arvioiminen ennaltaehkäisevissä toimenpiteissä on haastavaa, koska saadun hyvinvointihyödyn todentaminen onnistuneesta sosiaalihuollon palvelusta tai menetelmästä tarkoittaa siten, että asiakkaan tilanne ei ole niin vaikea kuin olisi ilman saatua interventiota. Tätä ei kuitenkaan voida tutkia, koska interventio on jo tehty.

”Lähtökohtaisesti samanlaisia tilanteita tulee kohdella samalla tavalla ja erilaisia tilanteita eri tavalla.” Sosiaalihuollossa on tärkeää huomioida, ettei väestöryhmiä saa asettaa vastakkain suhteessa toisiinsa palvelun vaikutuksen arvioinnissa. Esimerkiksi vammaisia ei ole tarkoitus kohdella kaikkia samalla tavalla, koska ryhmä on itsessään heterogeeninen. Sen sijaan vammaisen ihmisen tilannetta verrataan aina vastaavassa tilanteessa olevaan vammattomaan henkilöön. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluilla on tarkoitus turvata vammaiselle henkilölle yhdenvertainen osallisuus yhteiskunnassa.

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?

Päätösten kaikilla päätöksenteon tasoilla tulisi noudattaa yleisesti hyväksyttyjä periaatteita. Mutta kustannusvaikuttavuuden ja henkilöstöresurssipulan vuoksi palveluista (ml. hoito) päättämisessä esiintyy alueellisia soveltamisen ohjeita ja jatkuvasti tiukentuvia kriteerejä, joiden vuoksi palveluihin syntyy väliinputoajia. Tämä ei tosiasiallisesti tuota kustannusvaikutuksia, vaan johtaa runsaampien palvelujen tarpeeseen, kun kyseessä ovat asiakkaat, joilla on parantumaton ja/tai etenevä pitkäaikaissairaus.

Sama koskee palveluvalikoiman periaatteiden laatimisen jälkeen tilanteita, joissa palvelu/hoito lopetetaan sen vuoksi, että se nyt arvioidaan eri tavalla kuin silloin, kun se on myönnetty. Nykyhetkessä on suuri paine vähentää palveluja ja supistaa erityispalveluihin kuuluvien asiakkaiden määrää, joka voi johtaa kustannusvaikuttavuuden arvioinnin vääristymiseen. Minimi muuttuu ajan kanssa toimintatavaksi, vaikka taloudellinen suhdanne tulisi muuttumaan positiivisesti, ei lain tulkinta tule muuttumaan positiivisemmaksi.

Muita näkemyksiä ja täsmennysehdotuksia?

Lakiesitys ei sisällä kannustimia tyydyttämättömien palvelutarpeiden täyttämiseen. Sen sijaan sitä voi tulkita nykytilanteen palveluvalikoiman niukentamisessa ja asiakasryhmien poissulkemisessa palveluista.

Lakiesityksen perusteella päätöksenteko tehdään alueellisella tasolla, joten palveluvalikoiman periaatteista säätäminen ei johda kansalliseen yhdenmukaistamiseen.

”Sekä lakiehdotusten myönteiset että mahdolliset kielteiset vaikutukset painottuisivat kuitenkin niihin henkilöihin, jotka käyttävät yksinomaan julkisia palveluja, verrattuna henkilöihin, joilla on käytössään laajat työterveyshuollon palvelut tai mahdollisuus käyttää yksityisiä palveluja.” Olisiko kohtuullisempaa säätää lailla, että tämänkaltaisen eriarvoisuutta lisäävät rakenteet lakkautetaan ja sitä kautta saadaan säästöjä?

Kuosmanen Sari
Lihastautiliitto ry