

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.

Priorisointia tapahtuu ja on tapahtunut koko ajan, se vain ei ole perustunut läpinäkyviin, yhtenäisiin periaatteisiin. Alueelliset ja esimerkiksi lääkärikohtaiset erot ovat kuitenkin järjestöjen sekä asiakkaiden ja potilaiden tiedossa. Priorisointi iän tai esimerkiksi kansalaisen tuottavuuden näkökulmasta ei ole yhdenvertaista, ja esimerkiksi oletukset vanhenemisesta tai vammaisuudesta eivät välttämättä ole perustuneet uusimpaan tietoon tai henkilön yksilölliseen terveydentilaan ja kykyihin, vaan vanhentuneisiin taikka holhoaviin käsityksiin. Vammaisten henkilöiden palveluihin liittyviä, muiden kansalaisten kanssa yhtäläisiä oikeuksia on voitu polkea myös jättäen toteuttamatta palvelujen saavutettavuus tai esteettömyys.

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

Iso osa esitysluonnoksen taloudellisia vaikutuksia koskevista arvioista on epämääräisiä, koska vaikutuksia on vaikea laskea ja ne ovat riippuvaisia periaatteiden konkreettisista soveltamiskäytännöistä. Kyse on myös taloudellisesti monimutkaisista vaikutuksista: millaisia

vaihtoehtoiskustannuksia syntyy ja missä kaikkialla? Erityisesti palveluvalikoiman ulkopuolelle jäävien palvelujen aiheuttamia vaihtoehtoiskustannuksia olisi ollut tarpeen tarkastella: mitä julkisen sektorin kustannuksia syntyy siitä, jos tiettyä palvelua ei ole enää tarjolla? Esimerkiksi millaisia kustannuksia terveydenhuollolle syntyy, jos SMA-lapsi ei saa kallista lääkehoitoa vaan sairaus etenee ja tuo mukanaan lisääntyviä toimintakyvyn rajoitteita ja avun tarvetta?

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

Esitysluonnoksen arviot sen vammaisvaikutuksista (s.24-25) eivät ole riittäviä. Hengitystuki ry on huolissaan vammaisvaikutusten arviointiin kirjatusta oletuksesta, että ehdotus edistäisi asiakas- ja potilasryhmien välistä yhdenvertaisuutta. Tosiasiallinen yhdenvertaisuus syntyy vain vammaisten henkilöiden yksilöllisen tarpeen mukaisista palveluista, ei palveluiden yhdenmukaisuudesta. Tarveperustaisuuden yksilöllisyyden sivuuttamista ei tule perustella näennäisellä eli virheellisesti ymmärretyllä yhdenvertaisuudella, sillä sama palvelu ei yksilöllisen tilanteen vuoksi sovi kaikille, vaan saattaa pahimmillaan estää tosiasiallisen yhdenvertaisuuden.

Esitysluonnos ei vammaisvaikutuksia arvioidessaan myöskään käsittele sote-palvelujen saavutettavuuden ja esteettömyyden esteitä, jolloin palvelujen vaikuttavuus jää esimerkiksi liikuntarajoitteiden takia kokonaan saavuttamatta. Palveluvalikoiman periaatteiden tulee huomioida palvelujen saavutettavuus ja esteettömyys kaikille.

Vammaisvaikutusten arvioinnissa ja ehdotuksessa ei huomioida YK:n vammaisyleissopimuksen edellytystä vammaisten henkilöiden osallistamisesta heitä koskevaan päätöksentekoon. Vammaisten henkilöiden ja heitä edustavien järjestöjen tulee olla mukana kansallisissa ja hyvinvointialueiden palveluvalikoiman periaatteiden soveltamista koskevissa suunnitteluprosesseissa ja päätöksenteossa.

Esitysluonnoksen arvioissa sen vaikutuksista sukupuolten väliseen tasa-arvoon tulisi myös nostaa vähintään esimerkinomaisesti esiin julkisuudessa paljon keskusteltuja palveluvalikoiman sukupuolittuneita vinoumia, kuten naisten lisääntymis- ja seksuaaliterveyttä koskevien palvelujen riittämättömyyttä. Esimerkiksi kivunlievitys kierukan vaihdossa sekä vaihdevuosien ja endometrioosin riittävä hoito ovat palveluja, joiden tulee kuulua palveluvalikoimaan julkisessa terveydenhuollossa.

Lisäksi arvio esimerkiksi lääkevirheiden vähentymisen vaikutuksista on vaatimaton. Asiakas- ja potilasturvallisuustyötä on syytä tehdä huomattavasti nykyistä huolellisemmin ja sen tuloksina syntyvä huomattava säästö on syytä suunnata hauraimmassa asemassa olevien asiakkaiden ja potilaiden palveluihin ja esimerkiksi harvinaissairauksien lääkintään tosiasiallisen yhdenvertaisuuden ja ihmisarvoisen elämän varmistamiseksi.

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

Näitä on osin kommentoitu lausunnon myöhemmissä kohdissa.

Kommenttinne pykälästä ja säännöskohtaisista perusteluista: Terveysturvalaki 7 a §

Perusteluiden sivulla 42 toisessa kappaleessa nostetaan esimerkkinä esiin hengityshalvauspotilaiden hengityskonehoito ja sen valvonta palveluvalikoimaan kuuluvana hoitona, koska se on vaikuttavaa ja turvaa potilaan oikeutta elämään. Yhdistyksemme arvostaa sitä, että asia on erikseen nostettu lainkohdan perusteluihin.

Hengityshalvauspotilaan käsite on kuitenkin vammaispalvelulain siirtymäajan jälkeen poistumassa kokonaisuudessaan lainsäädännöstä. Jatkossa asiakasmaksulaki ja vammaispalvelulaki tuntevat kyseisen ryhmän käsitteen "hengityslaitteen varassa elävä henkilö" muodossa. Tämä käsite on tarpeen nostaa terveydenhuoltolain 7 a pykälän perusteluihin kyseisessä kohdassa, jotta lain perustelut säilyvät ajantasaisina myös vuoden 2027 jälkeen. Esitämme, että kyseinen kohta muutetaan muotoon "Esimerkiksi hengityshalvausstatuksen omaajien ja hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden hengityskonehoito..."

Invasiivisen (henkitorviavanteen kautta toteutettavan) hengityskonehoidon tarjoamisessa on alueellisia eroja, samoin etenkin aiemmin hengityshalvausstatuksen myöntämisessä. ETENE on jo vuonna 2020 antanut lausunnon invasiivisen hengityskonehoidon tarjoamisesta ALS-sairautta sairastaville. ETENEn mukaan invasiivisen hengitystukihoidon voidaan katsoa olevan yksi konkreettinen keino turvata henkilön oikeutta elämään, jolloin tämän elämää ylläpitävän hoitomuodon tarjoaminen yhtenä vaihtoehtona on tärkeää. Lisäksi ALS-potilaiden tulee olla keskenään yhdenvertaisessa asemassa myös asuinkunnasta – nykyisin hyvinvointialueesta – riippumatta sen suhteen, myönnetäänkö invasiivista hengitystukihoitoa silloin, kun potilas haluaa hoitoa ja kun se on tarkoituksenmukaista potilaan tilan kannalta. Yhdistyksemme ehdottaa tästä syystä, että lakiesityksen perusteluissa sivun 42 toisen kappaleen toisen lauseen jälkeen lisättäisiin lause "Tällaista elämää ylläpitävää hoitoa on tarjottava yhdenvertaisesti alueesta ja asuinpaikasta riippumatta".

Hengitystuki ry pitää pykälän sanamuotoa "välttämätön" palveluvalikoimaan kuulumattoman tutkimus- tai hoitomenetelmän käytön yhteydessä ongelmallisena, koska se rajaa avun eksistenssiminimiin. Tämä on ristiriidassa perustuslain 19 § 3 mom kanssa eli sen kanssa, että jokaiselle on turvattava riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. Välttämätön ei ole sama kuin riittävä. Kuten tunnettua, palvelujen riittävyttä arvioitaessa lähtökohtana pidetään tavanomaisesti sellaista palvelujen tasoa, joka luo jokaiselle ihmiselle edellytykset toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä. Perustuslain 19 §:n 3 momentissa tarkoitettuja riittäviä palveluita ei voida samastaa samaisen pykälän 1 momentin mukaiseen viimesijaiseen turvaan.

Kommenttinne pykälästä ja säännöskohtaisista perusteluista: Sosiaalihuoltolaki 30 a §

Vammaisten henkilöiden kohdalla erityislaki eli vammaispalvelulaki vastaa palvelutarpeeseen vaikuttavasti ja tarpeenmukaisesti ja esimerkiksi hengityslaitteen varassa elävien henkilöiden kohdalla myös turvallisesti. Kyse on vakavasta ja pitkäkestoisesta tuen tarpeesta, johon tarvittavien palvelujen kuten ympärivuorokautisen henkilökohtaisen avun ja vammaispalvelulain nojalla asumisen tuen palvelukokonaisuuden osana toteutettavan terveydenhuollon kotiin tuotavan palvelun on sisällyttävä palveluvalikoimaan myös sosiaalihuolto ja vammaispalveluja koskevien palveluvalikoiman periaatteita sovellettaessa. Hengitystuki ry ehdottaa, että asia mainitaan esimerkkinä pykälän perusteluissa, jotta laajat väestötasoiset palvelut, toimenpiteet, menetelmät ja työmuodot eivät sivuuttaisi haavoittuvien ja harvinaisten ryhmien oikeutta riittäviin sosiaalipalveluihin ja yhdenvertaisuuteen. Esimerkin lisäys korostaisi myös asiakasturvallisuuden periaatetta sosiaalihuollossa.

Sivulla 51 kappaleessa 3 on syytä mainita myös YK:n vammaisyleissopimus, jotta samalla sivulla kappaleessa 6 mainittu tiettyjen asiakkaiden rajautuminen pois merkittävään tarpeeseen tarkoitettun palvelun piiristä yhdenvertaisuuden näkökulmasta ongelmallisella tavalla tulisi vahvistettua (tällaisen pois rajautumisen riskissä oleva asiakasryhmä olisi esimerkiksi iäkkäät vammaiset henkilöt).

Hengitystuki ry on huolissaan pykälän perusteluissa sivulla 52 kappaleessa 4 mainitusta palvelujen vähimmäistason käsitteestä. Kuten terveydenhuollon palveluissakin, käsite on ristiriidassa perustuslain 19 § 3 momentin kanssa eli sen kanssa, että jokaiselle on turvattava riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. Välttämätön ei ole sama kuin riittävä. Kuten tunnettua, palvelujen riittävyyttä arvioitaessa lähtökohtana pidetään tavanomaisesti sellaista palvelujen tasoa, joka luo jokaiselle kansalaiselle edellytykset toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä. Perustuslain 19 §:n 3 momentissa tarkoitettuja riittäviä palveluita ei voida samastaa samaisen pykälän 1 momentin mukaiseen viimesijaiseen turvaan. Sosiaalihuollon palveluvalikoiman rajaaminen vähimmäistasoon ei riitä, vaan vammaisten henkilöiden kohdalla ihmisarvoinen elämä edellyttää osallisuutta ja tosiasiallista yhdenvertaisuutta täysivaltaisen kansalaisen oikeuksien toteuttamiseen.

Vammaisten henkilöiden tarvitsema positiivinen erityiskohtelu (vammaispalvelulaki) ja yhdenvertaisuuslain mukaiset kohtuulliset mukautukset mahdollistavat käytännössä vammaisten henkilöiden osallisuutta ja yhdenvertaisuutta. Palveluvalikoiman vähimmäistason ylittämisen oikeusperusta vammaisten henkilöiden osalta on syytä kuvata esityksessä, jotta näiden periaatteen oikeudenmukaisuus on selkeästi näkyvissä.

Kommenttinne pykälästä ja säännöskohtaisista perusteluista: Sote-järjestämislaki 36 §

Hengitystuki ry pitää myönteisenä, että palveluvalikoiman periaatteita sovelletaan yhdenmukaisesti alueellisen yhdenvertaisuuden saavuttamiseksi.

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

Hengitystuki ry kiinnittää huolestuneena huomiota esityksessä useassa kohdassa mainittuun välttämättömien palvelujen tai palvelujen vähimmäistason eli ns. eksistenssiniminin pitämiseen palvelujen riittävyyden kriteerinä. Se on ristiriidassa sen kanssa, että sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tulisi taata yhtäläiset edellytykset kansalaisen toimimiseen yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä. Eksistenssinimi ei ole riittävä esimerkiksi vammaisille henkilöille, vaan johtaisi osallisuuden ja osallistumisen sekä yhdenvertaisuuden katoamiseen, jolloin edellytykset yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä toimimiseen eivät toteutuisi. Ehdotamme, että tästä lähestymistavasta ja näistä käsitteistä luovutaan yhdenvertaisuutta ja ihmisarvoista elämää rajoittavina. Tilalla voidaan esimerkiksi terveydenhuollon yhteydessä käyttää ilmaisua "lääketieteellisesti tai hammaslääketieteellisesti perusteltua".

Järjestömme pitää myös lakiehdotuksen suhtautumista esimerkiksi harvinaissairauksien hoitoon ongelmallisena. Miten lääketieteen edistysaskeleista saadaan riittävästi tutkimustietoa ja uusien kalliiden lääkkeiden hinnat alas, jos niitä ei aleta käyttää ja niistä saada lisää kokemusta ja näyttöä? Vaikuttavuutta ja kustannusvaikuttavuutta pitäisi näissä uusissa tilanteissa tarkastella usean kymmenen vuoden perspektiivillä. Esimerkiksi SMA-lihassairauteen tarjolla olevista lääkkeistä voisi olla hyötyä paitsi lapsille, myös aikuisille taudin etenemisen hidastamiseen, ja samalla lääkkeen hinta voisi pudota sen laajemman käytön myötä.

Harvinaissairauksien hoidossa on ylipäänsä paljon kehitettävää, ja sitä voi käyttää esimerkkinä palveluvalikoiman periaatteiden sopivuudesta käytännössä. Harvinaissairaat tarvitsisivat keskitettyä monialaista tukea eli osaamiskeskuksia. Osan vastaanotoista voi toteuttaa monialaisina etänä ja säästää kustannuksia. Jos harvinaissairas pääsisi asioimaan yhden monialaisen tiimin kautta esimerkiksi harvinaissairauksien osaamiskeskuksessa tai monialaisella etävastaanotolla, hän saisi tarvitsemansa lääketieteellisen, psykososiaalisen ja arjen tuen yhdestä paikasta. Kun oikea tuki saadaan oikeaan aikaan, moni ongelma ei ehdi kasvaa suureksi. Keskitetty malli vähentäisi todennäköisesti myös diagnoosiviivettä tai virhediagnooseja, turhia tutkimuksia ja päällekkäisiä hoitoja. Palveluissa pitäisi huomioida myös vertaistuen merkitys.

Palveluvalikoiman periaatteiden tavoite kustannussäästöistä tuo lähtökohtaisesti tarjolle säästyvää taloudellista resurssia. Sen ensisijaisen kohteen tulee olla palveluvalikoimassa säilyvien palvelujen tosiasiallinen toteutus. Toisin sanoen palveluvalikoimaan sisältyvissä palveluissa pitää olla riittävä resurssi niiden tosiasialliseen toteuttamiseen. Esimerkiksi henkilökohtaisen avun tuntien leikkaaminen säästösyistä ei tuo vammaiselle henkilölle hyvinvointihyötyä vaan estää hänen ihmisarvoisen elämänsä.

Palveluvalikoiman periaatteet eivät yksinään tai välttämättä riittävästi tuota järkevää hyvinvointi- ja terveyshyödyn kehittymistä. Merkittäviä säästöjä saadaan valtakunnallisilla uuden tiedon ja toimintakäytäntöjen jalkauttamisilla, kuten esimerkiksi astma- ja allergiaohjelmat ovat osoittaneet. Palveluvalikoiman periaatteet eivät nyt sisällä tällaista kehittämistä, mikä voi aiheuttaa keskittymistä

esimerkiksi palvelujen pois sulkemiseen järkevän ohjelmatoiminnan sijaan. Tällöin hukataan järkeviä mahdollisuuksia.

Muita näkemyksiä ja täsmennysehdotuksia?

Olisi toivottavaa, että palveluvalikoiman periaatteiden soveltamisen ohella kaikessa palvelujen järjestämisessä kiinnitettäisiin huomiota niiden tosiasiallisiin hyvinvointi- ja terveysvaikutuksiin. Pitäisi mitata toteutuneita hyvinvointi- ja terveysvaikutuksia, ei sosiaali- tai terveydenhuollon suoritteita, jotta palvelujen arkivaikuttavuudesta oltaisiin selvillä ja palveluvalikoima olisi tosiasiallisesti toimiva. Tämä koskee niin terveyttä edistäviä, ennaltaehkäiseviä kuin korjaaviakin palveluja. Vain otettu lääke auttaa, ei reseptin kirjoittaminen. Vain toteutunut fysioterapia helpottaa, ei ohjeiden tulostaminen kotiin mukaan. Vain henkilökohtaisten avustajien läsnäolo ja toiminta auttaa vammaista henkilöä, ei palveluseteli, joka ei riitä asianmukaiseen palkkaan tai jonka avulla ei löydykään sijaista äkillisessä avustajan sairastumistilanteessa. Vain asiantuntevan ammattilaisen oikea-aikainen tavoittaminen ratkaisee ongelman, jos vähemmän asiantuntemusta omaava ammattilainen ei tunne asiaa riittävästi (häiriökysyntä). Diagnoosin löytymisen hitaus tuo lisää kustannuksia. Palveluvalikoiman periaatteet eivät siis riitä, ja niillä voi olla myös haitallisia seurauksia, jos samaan aikaan ei kehitetä koko järjestelmää.

Haarni Ilka
Hengitystuki ry