

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.

Periaatteessa ajatus linjauksista, joiden perusteella priorisointia tehtäisiin, on kannatettava, mutta linjaukset jäävät nyt liian tulkinnanvaraisiksi ja epäselviksi. Epäselväksi myös jää, miten periaatteita sovellettaisiin käytännössä ja suhteutettaisiin toisiinsa. Esityksessä on paljon käsitteitä, joista osa kaipaisi tarkempaa määrittelyä. Autismiliitto ehdottaa, että esitykseen sisällytettäisiin osio, josta löytyisivät esitykseen sisältyvien käsitteiden määritelmät. Ihmisarvo ja yhdenvertaisuus läpileikkaavina käsitteinä tulisi nostaa vahvemmin esiin ja täydentää niiden määritelmiä. Esim. yhdenvertaisuuden käsitteestä puuttuvat kokonaan viittaukset yhdenvertaisuuslakiin ja siihen liittyvien velvoitteiden avaaminen. Autismiliitto painottaa, että yhdenvertaisuuden ja ihmisarvon loukkaamattomuuden tulee olla ensisijaisia linjauksia, ja muiden käsitteiden tulee olla näille alisteisia.

Esityksessä nostetut periaatteet on hahmotettu vahvasti terveydenhuollon näkökulmasta. Kansainvälisten esimerkkien ja muiden Pohjoismaiden käytäntöjen mukaan priorisointi on yleensä rajoittunut terveydenhuoltoon. Terveys- ja terveydenhuollon priorisoinnin menetelmiä ei voi suoraviivaisesti siirtää sosiaalihuoltoon. Sosiaalihuollossa ei ole olemassa sellaista tietopohjaa, jonka perusteella

priorisointia voitaisiin tällä hetkellä luotettavasti ja pätevästi tehdä. Sosiaalihuollon palveluiden ja menetelmien vaikuttavuudesta ja kustannusvaikuttavuudesta ei ole tutkimusnäyttöä eivätkä palveluiden käyttäjien näkemykset vaikuttavuudesta ole tiedossa. Autismiliitto katsoo, että ensin tulisi vahvistaa sosiaalihuollon tietopohjaa ja kerätä vaikuttavuustietoa, ja vasta sen jälkeen on mahdollista linjata palveluvalikoimasta. Rakenteiden luominen tietopohjan vahvistamiseksi vie aikaa ja maksaa, joten siihen on varattava rahoitusta ja resursseja.

Sosiaali- ja terveysministeriössä on samanaikaisesti vireillä sosiaalihuoltolain sääntelyn uudistus, jonka tavoitteena on lisätä hyvinvointialueiden mahdollisuuksia järjestää palvelut nykyistä joustavammin ja joka voi merkittävästikin vaikuttaa sosiaalihuollon lakisääteisiin palveluihin ja niiden myöntämistä koskeviin edellytyksiin ja harkintavaltaan. Autismiliitto yhtyy Vammaisfoorumin näkemykseen, että tästä syystä olisi tarpeen odottaa sosiaalihuoltolakia koskevan uudistuksen etenemistä samoin kuin esityksessäkin mainitun sosiaalihuollon suositustoimintaa koskevan selvityksen valmistumista ennen kuin aletaan säätämään sosiaalihuollon palveluvalikoiman periaatteista. Korostamme, että näin suurta ja monella tapaa sosiaalihuollon perusteita muokkaavaa uudistusta ei pidä tehdä kiirehtien. Autismiliitto katsoo, että palveluvalikoiman priorisointityö tulisi aloittaa terveydenhuollosta ja jättää sosiaalihuolto toistaiseksi priorisoinnin ulkopuolelle, koska sosiaalihuollossa ei ole riittävää tietopohjaa palvelujen ja menetelmien vaikuttavuuden arvioimiseksi eikä vielä tiedetä myöskään samanaikaisesti käynnissä olevien sosiaalihuoltoa koskevien uudistusten tuloksista ja vaikutuksista.

Esityksessä korostetaan yhdenvertaisuutta, mutta käytännössä esitys tuskin tulisi lisäämään yhdenvertaisuutta. Päinvastoin on suuri vaara, että se lisäisi asiakkaiden eriarvoisuutta. Palveluvalikoiman linjauksia sovellettaisiin kansallisen tason päätöksenteossa ja ohjauksessa, mutta myös hyvinvointialueiden päätöksenteossa, sosiaali- ja terveydenhuollon sisältöohjauksessa ja toiminnassa sekä välillisesti myös asiakas- ja potilastyössä. Vaarana on, että linjausten soveltaminen hyvinvointialueiden päätöksenteossa johtaisi eri hyvinvointialueilla hyvin erilaisiin linjauksiin, jolloin eri alueiden sote-palvelujen asiakkaat joutuisivat keskenään epäyhdenvertaiseen asemaan. Jos merkittäviä palveluja rajattaisiin julkisen palveluvalikoiman ulkopuolelle, näitä palveluja tarvitsevat joutuisivat hankkimaan palvelut yksityiseltä sektorilta, mikä aiheuttaisi heille kustannuksia. Tämä tilanne asettaisi ihmiset eriarvoiseen asemaan, koska kaikilla ei olisi varaa hankkia palveluja yksityisiltä toimijoilta.

Hyvää esityksessä on se, että siinä korostetaan ennaltaehkäisyn näkökulmaa. Osalla hyvinvointialueista on leikattu juuri varhaisista ja ennaltaehkäisevistä palveluista taloustilanteen ollessa tiukoilla. Valitettavasti ei näytä realistiselta, että hyvinvointialueilla olisi mahdollisuutta laajamittaisesti panostaa ennaltaehkäisevien palvelujen kehittämiseen ja saman aikaisesti hoitaa muut lakisääteiset velvoitteensa, vaikka pidemmällä aikavälillä ennaltaehkäisevät palvelut tulevat usein halvemmaksi kuin kalliit ja raskaat korjaavat palvelut. Esimerkiksi autismikirjon lasten ja nuorten kohdalla tunnistamattomuus ja varhaisten palvelujen puute johtavat usein hyvinvoinnin heikkenemiseen ja sekundäärisiin mielenterveyden ongelmiin. Palveluiden ja tukitoimien viivästyessä ongelmat kasaantuvat, ja joudutaan turvautumaan raskaampiin ja kalliimpiin palveluihin. Autismikirjon lapsista ja nuorista 18 % on ollut sijoitettuna kodin ulkopuolelle, mikä on heille väärä toimenpide silloin, kun sillä yritetään paikata muiden palvelujen puutteita. Kyseessä on myös hyvin kallis toimenpide. Yhden lapsen laitossijoitus maksaa keskimäärin 146 000 € vuodessa (noin 400 € / vrk / lapsi). Lastensuojelun keskusliiton tekemän selvityksen mukaan runsaatkin ehkäisevät ja varhaisen tuen palvelut maksavat noin 40–60 % korjaaviin palveluihin verrattuna.

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

Ei. Taloudelliset vaikutukset jäävät epäselviksi ja niitä pohditaan hyvin yleisellä tasolla. Kuten esityksessäkin todetaan, palveluvalikoiman periaatteet ovat abstrakteja, jolloin niiden vaikutukset riippuvat siitä, miten periaatteita sovelletaan käytännössä. Taloudellisia vaikutuksia on vaikea arvioida abstraktien periaatteiden nojalla.

Esityksessä ei ole tunnistettu sitä vaaraa, että on mahdollista, että palveluvalikoimaan perustuvia linjauksia alettaisiin säästötarkoituksessa tehdä pelkästään taloudellisin perustein. Myöskään ei ole selvää, miten kustannusvaikuttavuutta ja vaihtoehtoisia kustannuksia käytännössä arvioitaisiin. Huolenaiheena on, että lausuttavana oleva lakiesitys typistyy pelkästään säästölaiksi tällaisena aikana, jolloin palveluiden saamisessa on jo muutoinkin ollut kasvavia haasteita hyvinvointialueiden taloustilanteen ja siitä seuranneiden palvelukriteereiden kiristysten ja tiukentuneiden tulkintojen vuoksi. Tämä ei saa olla lain tavoite.

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

Perus- ja ihmisoikeusvaikutukset on arvioitu liian pintapuolisesti kuten myös vaikutukset vammaisiin ja toimintarajoitteisiin henkilöihin. Vammaisen henkilön sote-palveluiden tarve on usein hyvin yksilöllinen ja moninainen. Esityksen kohdassa ”vaikutukset vammaisiin henkilöihin” YK:n vammaissopimuksen kuvaus painottuu terveydenhuollon palveluihin. Tekstiin tulisi lisätä, että YK:n vammaissopimuksen mukaan vammaisella henkilöllä on oikeus saada palveluja, jotka tukevat itsenäistä elämää ja osallisuutta. Näitä tavoitteita voidaan tukea mm. sosiaalihuollon palveluilla, ja usein vammaisen henkilö tarvitsee erityispalveluja kuten vammaispalveluja. Myös vammaisen henkilön määritelmä olisi hyvä lisätä

Vammaisten ihmisten kohdalla kustannusvaikutusten ja vaikuttavuuden arvioinnissa tulee huomioida, että vaikuttava toiminta voi olla myös ylläpitävää tai toimintakyvyn heikkenemistä hidastavaa. Vaikutusten näkyminen voi viedä huomattavan pitkän ajan, joten vaikuttavuutta tulee arvioida myös pidemmällä aikavälillä.

Autismiliitto on huolissaan siitä, nähdäänkö vaativaa ja monialaista tukea tarvitsevien autististen ja kehitysvammaisten ihmisten palvelut riittävän hyödyllisinä ja vaikuttavina. Nämä palvelut ovat usein elämänmittaisia ja kustannuksiltaan kalliita.

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

-

Kommenttinne pykälästä ja säännöskohtaisista perusteluista: Terveydenhuoltolaki 7 a §

Terveydenhuollon toimenpiteissä herää kysymys, kuka määrittelee hyödyn – lääkäri, potilas vai molemmat yhdessä. Olisi tärkeää, että potilas voisi osallistua hyödyn ja vaikutusten arviointiin. Esimerkiksi autismikirjon piirteitä omaavien henkilöiden, etenkin aikuisten, on usein vaikea päästä diagnosointiprosessiin, vaikka heillä olisi selkeitä toimintarajoitteita. Lapsilla ja nuorillakin diagnosoit

usein viivästyvät, varsinkin tytöillä. Toimintarajoitteiden taustalla olevan juurisyyn selvittäminen on hyvin tärkeää mm. palvelujen saamisen ja niiden oikeanlaisen kohdentamisen kannalta, mutta juurisyyn tunnistamien lisää myös henkilön itseymmärrystä ja tukee identiteetin rakentamista.

Terveydenhuollossa tulisi tunnistaa nykyistä paremmin autismikirjon ihmisten terveysongelmia. Tutkimusten mukaan autismikirjon aikuisten terveydentila on keskimäärin heikompi kuin muulla väestöllä, ja heillä on muihin verrattuna 2,5-kertainen ennenaikaisen kuoleman riski tavallisiin perussairauksiin. Mielenterveyden ongelmat ovat yleisiä ja itsemurhariski on kymmenkertainen muihin verrattuna.

Terveydenhuollon toimenpiteillä kuten esim. kuntoutuksella voidaan pyrkiä toimintakyvyn parantamiseen, mutta vaikuttava toiminta voi joissain tilanteissa olla myös toimintakykyä ylläpitävää.

Kommenttinne pykälästä ja säännöskohtaisista perusteluista: Sosiaalihuoltolaki 30 a §

Autismiliitto kannattaa periaatteessa sitä, että vaikuttavuutta vahvistetaan ja priorisoinnin periaatteet tehdään näkyviksi. Ehdotetut periaatteet ovat kuitenkin hyvin yleisellä tasolla ja siten hyvin tulkinnanvaraisia. Myöskään tietovaranto sosiaalihuollossa ei ole vielä sillä tasolla, että siihen voitaisiin tukeutua vaikuttavuutta arvioitaessa. Autismiliitto katsoo, että ensin pitää rakentaa tietoperusta ennen kuin priorisointia voidaan tehdä luotettavasti ja yhdenvertaisesti. Lisäksi käynnissä on sosiaalihuoltoa koskeva uudistus ja selvitys, joiden tulokset todennäköisesti vaikuttaisivat sosiaalihuollon palveluvalikoimaan. Näistä syistä Autismiliitto katsoo, että palveluvalikoiman priorisointityö tulisi aloittaa terveydenhuollosta ja jättää sosiaalihuolto toistaiseksi priorisoinnin ulkopuolelle.

Hyödyn käsite määritellään terveydenhuoltolähtöisesti viitaten vaikutuksiin terveydentilassa, hyvinvoinnissa ja toimintakyvyssä. Sosiaalihuollossa hyödyllä voi olla muitakin tavoitteita kuten esimerkiksi itsenäiseen elämään, itsemääräämisoikeuden tukemiseen, osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen liittyvät YK:n vammaissopimukseen liittyvät tavoitteet. Usein sosiaalipalvelujen vaikutukset voivat olla systeemisiä ja niillä voi olla yhteisvaikutuksia muiden palvelujen kanssa.

Epäselväksi myös jää, kuka hyödyn tai vaikuttavuuden määrittelee. Onko se työntekijä, asiakas, molemmat yhteistyössä vai kenties joku muu taho? Tähän kokonaisuuteen liittyy myös kysymys siitä, millä mittareilla hyötyä ja vaikuttavuutta mitataan. Jos sosiaalityöntekijä määrittelee palvelun tavoitteet ja siitä saatavan hyödyn, hän pystyy myös ohjaamaan vaikuttavuutta kirjauskäytänteillä ja mittareiden valinnalla. Pahimmassa tapauksessa todetaan, että palvelu ei ole vaikuttavaa eikä asiakkaalle tarvitse myöntää mitään muutakaan palvelua. Tarveperiaatteen toteutuminen vaatisi vahvaa panostusta palveluohjaukseen.

Koska palveluvalikoiman periaatteista päätettäisiin myös hyvinvointialueilla, se antaisi alueille entistä suurempaa valtaa päättää sosiaalipalveluja koskevista leikkauksista ja rajoittaa harkinnanvaraisia ja määrärahasidonnaisia palveluja, jotka eivät nykytilanteessaan pysty vastaamaan asiakkaiden tarpeisiin ja kasvavaan kysyntään esim. vammaispalvelulain piiristä siirtyvien asiakkaiden kohdalla. On tärkeää huomata ja korostaa lain perusteluissa vahvemmin, että muissa laeissa säädettyjä subjektiivisiin oikeuksiin perustuvia palvelujen myöntämisedellytyksiä, kuten esim. oikeutta vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin, ei tällä esityksellä muuteta eikä palveluja, joihin asiakkaalla on subjektiivinen oikeus voida palveluvalikoiman linjausten perusteella rajata.

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?

Palveluvalikoiman linjauksia sovellettaisiin kansallisen tason päätöksenteossa ja ohjauksessa, mutta myös hyvinvointialueiden päätöksenteossa, sosiaali- ja terveydenhuollon sisältöohjauksessa ja toiminnassa sekä välillisesti myös asiakas- ja potilastyössä. Vaarana on, että tämä johtaisi eri hyvinvointialueilla erilaisiin linjauksiin, jolloin eri alueiden sote-palvelujen asiakkaat joutuisivat keskenään hyvin epäyhdentertaiseen asemaan. Yksittäisten asiakkaiden palvelutarpeiden arvioinnissa on tärkeää huomioida yksilölliset tarpeet ja säilyttää palveluvalikoimassa tietty joustavuus, jotta voidaan vastata asiakkaiden yksilöllisiin tarpeisiin.

Muita näkemyksiä ja täsmennysehdotuksia?

-

Valjakka Sari
Autismiliitto ry