

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.

Kehitysvammaisten Tukiliitto on valtakunnallinen jäsenyhdistystensä muodostama ihmisoikeus- ja kansalaisjärjestö, jonka kohderyhmään kuuluvat apua ja tukea asioiden ymmärtämiseen, oppimiseen ja arjen toimintoihin tarvitsevat ennen aikuisikää vammautuneet henkilöt sekä heidän perheensä ja muut läheisensä. Otamme kantaa esitykseen erityisesti kohderyhmiemme sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden näkökulmasta.

Vaikka piilopriorisoinnista on tärkeää edetä kohti avoimempaa, läpinäkyvämpää ja perustellumpaa sekä sitä kautta paremmin hyväksyttävissä olevaa päätöksentekoa siitä, mitä julkisia sote-palveluja meillä tarjotaan, ja myös pyrkimys yhdenvertaisiin palveluihin, väestön terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen sekä ennaltaehkäisyyn panostaminen ovat oikeansuuntaisia tavoitteita, niin ehdotetulla sääntelyllä tavoitellaan ymmärryksemme mukaan tässä kohtaa kuitenkin ensisijaisesti sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kustannusten kasvun hillitsemistä, ja esitys kytkeytyy säästötavoitteisiin. Tämä tarkoittaa käytännössä myönnettävien palveluiden vähentämistä ja/tai

heikentämistä, joka osuu erityisesti enemmän julkisia sote-palveluita käyttäviin ja tarvitseviin ihmisiin, kuten kohderyhmiemme ihmisiin. Jo esitysluonnoksesta itsestään käy ilmi, että erityisesti vaikuttavuudesta ja kustannusvaikuttavuudesta nimenomaisesti säättämisen katsotaan nyt olevan tarpeen. Muut ehdotetut periaatteet (tarveperiaate, turvallisuus, yhdenvertaisuus ja ihmisarvon loukkaamattomuus) ovat nähdäksemme jo olemassa olevan sääntelyn sekä myös Suomea sitovien ihmisoikeussopimusten perusteella sillä tavalla osa palvelujärjestelmäämme, ettei niistä säättäminen tämän esityksen mukaisesti toisi juuri lisäarvoa. Myöskään esityksen mukainen kokonaisharkinta ei ehdotetun kaltaisella yleisellä tasolla anna esimerkiksi yksilötason hoito- tai palvelupäätösten tekijöille juurikaan lisää eväitä päätöksentekoon esimerkiksi tilanteissa, joissa eri periaatteet ovat enemmän tai vähemmän ristiriidassa keskenään.

Myös vaikuttavuutta ja kustannusvaikuttavuutta sote-palveluissa on kyllä perusteltua edistää, mutta ennen kuin niistä lähdetään säättämään sote-palvelujärjestelmäämme ohjaavia periaatteita, tulee luoda ja varmistaa tarpeelliset rakenteet ja resurssit myös sosiaalihuollon palveluiden vaikuttavuutta koskevaan tutkimustyöhön ja vaikuttavuuden arviointiin. Vaikuttavuuden arviointi on sosiaalihuollossa tyypillisesti vaikeampaa kuin terveydenhuollossa, kun palveluiden vaikutukset voivat näkyä vasta pidemmän ajan päästä ja koskettavat usein asiakkaan lisäksi hänen läheisiään, joten on syytä tarkkaan pohtia, toimiiko sen suhteen terveydenhuollon kanssa saman kaltainen palveluvalikoiman periaatteita koskeva sääntely lopulta lainkaan. Joka tapauksessa erityisesti sosiaalihuollon näkökulmasta tulee nähdäksemme ensin valmistella sosiaalihuollon palvelu-uudistus, tai ainakaan näitä selvästi toisiinsa kytkeytyviä ja vaikuttavia hankkeita ei tule viedä eteenpäin erillään toisistaan, kuten nyt tapahtuu. Lisäksi esityksen sivuilla 18 ja 28 mainitaan useampikin selvitys- ym. hanke, joiden valmistumista on nähdäksemme perusteltua odottaa ennen kuin niistäkin saadun tiedon pohjalta voidaan järkevästi arvioida palveluvalikoiman periaatteita koskevan sääntelyn tarpeellisuutta ja sisältöä.

Terveydenhuollon näkökulmasta kysymys on nähdäksemme enemmän siitä, tarvitseeko ja onko perusteltua ylipäänsä säätää näistä periaatteista laissa, varsinkin kun vaikuttavuus ja kustannusvaikuttavuus eivät juridisesta näkökulmasta kuitenkaan voi mennä perus- ja ihmisoikeussääntelyyn nojaavien muiden ehdotettujen periaatteiden tai subjektiivisina oikeuksina turvattuja palveluja koskevan sääntelyn ylitse. Kun tässä kohtaa ja tässä esityksessä palveluvalikoiman periaatteista säättämisen perusteena ja tarkoituksena olisi ensisijaisesti kustannussäästöjen (kustannusten kasvun hillinnän) tavoittelu, niin se saattaisi käytännössä helposti vaarantaa muiden periaatteiden sekä perus- ja ihmisoikeuksien asianmukaisen toteutumisen, joten katsomme, että myös terveydenhuollon palveluvalikoiman perusteet vaativat huolellista jatkovalmistelua nimenomaan näiden oikeuksien turvaamisen varmistamisen näkökulmasta.

Sääntelyn huolellista ja kaikkia tarvittavia tietoja ja näkökulmia hyödyntävää valmistelua (tätä valmisteluprosessia tiiviimmässä yhteistyössä esimerkiksi vammaisjärjestöjen kanssa, mitä edellyttää jo Suomea sitova YK:n vammaissopimus) puoltaa nähdäksemme vahvasti myös se, että periaatteiden pohjalta tapahtuva palveluvalikoiman rajaaminen osuisi erityisen vahvasti heikoimmassa asemassa oleviin, monisairaisiin ja/tai vammaisiin ihmisiin, kuten kehitysvammaisiin ja vastaavaa tukea tarvitseviin ihmisiin, vaikeuttaen heidän pääsyään heille tarpeen oleviin sote-palveluihin.

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

Taloudellisia vaikutuksia koskevat arviot sisältävät esityksessä tunnistetuin tavoin merkittävää epävarmuutta, mikä ei ole kestävää laadittaessa periaatteita, joiden keskeisenä tavoitteena on hillitä sote-palvelujen kustannusten kasvua. Tietopohja luotettavampien arvioiden tekemiselle ei erityisesti sosiaalihuollon puolella ole riittävä ja sitä pitää siksi ensin vahvistaa, ennen kuin voidaan luotettavammin arvioida esimerkiksi taloudellisia vaikutuksia ja siten oikeaan ja riittävään tietoon perustuen harkita palveluvalikoiman periaatteista säättämistä. Tämä myös lisää kustannuksia, mitä ei nähdäksemme ole riittävästi huomioitu arvioitaessa esityksen taloudellisia vaikutuksia, samoin kuin ei erilaisia vaihtoehtokustannuksia, joita syntyy, kun asiakas/potilas ei palveluiden rajaamisen myötä saa yksilöllisiin tarpeisiinsa vastaavaa palvelua.

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

Lakiehdotusten muita kuin taloudellisia vaikutuksia arvioidaan näkemyksemme mukaan jo tietopohjan puutteellisuudesta johtuen liian yleistasoisesti ja pintapuolisesti. Arvioinneissa korostuvat mahdolliset positiiviset vaikutukset, joiden toteutuminen on kuitenkin hyvin epävarmaa, ja jäävät vähemmälle huomiolle arviomme mukaan kuitenkin monet paljon todennäköisemmin toteutuvat kielteiset vaikutukset. Vaikutuksissa esimerkiksi toistetaan arvioita palveluiden saamisen yhdenvertaisuuden paranemisesta ja ennaltaehkäisyn vahvistumisesta, vaikka nämä näyttäytyvät varsin epärealistisinä tavoitteina säädettäessä säästötavoittein palveluvalikoiman periaatteista osoittamatta riittävää lisäresursointia sääntelyn toimeenpanoon (ml. rakenteiden luomiseen ja tietopohjan vahvistamiseen) ja seurantaan. Ennemminkin esitys on arviomme mukaan omiaan lisäämään tarjottujen palveluiden eroja hyvinvointialueiden välillä, joiden linjaukset palveluista mm. palveluvalikoiman periaatteiden pohjalta voisivat myös jatkossa olla hyvinkin erilaisia varsinkin, jos sosiaalihuollon palvelu-uudistus etenee siihen suuntaan, että palvelukohtaista sääntelyä vähennetään ja joustavoitetaan.

Pidämme vammaisvaikutusten arviointia (ml. arviointia vaikutuksista harvinaissairaisiin ihmisiin) sekä lapsivaikutusten arviointia puutteellisina muun muassa siksi, että niissä tunnistetaan huonosti haavoittuvassa asemassa olevia asiakas-/potilasryhmiä koskevia erityisiä riskejä, joita esitysluonnokseen sisältyy. Esimerkiksi vammaisilla ihmisillä on jo nyt usein suuria vaikeuksia saada tarpeidensa mukaisia riittäviä sosiaali- ja terveyspalveluita, ja palveluiden kustannusvaikuttavuutta korostava esitys uhkaa nähdäksemme heikentää tilannetta entisestään, varsinkin kun samanaikaisesti vammaisia ihmisiä ohjataan uuden vammaispalvelulain jatkuvasti tiukentuvan soveltamisalasääntelyn myötä yhä useammin riittämättömiin ja heille huonosti sopiviin yleispalveluihin.

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

Katsomme, että esitys vaatii vielä huolellista yhdenvertaisuusvaikutusten arviointia, huomioiden erityisesti haavoittuvassa asemassa olevat ihmisryhmät ja myös heidän tarvitsemansa positiivinen erityiskohtelu. Esitysluonnoksessa ei esimerkiksi tunnisteta sitä, millaisia käytännön vaikutuksia ehdotetulla sääntelyllä voi olla muun muassa sosiaalihuollossa subjektiivisina oikeuksina turvattujen palveluiden toteutumiseen. Vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta ei esityksessä YK:n

vammaissopimuksen ja kansallisen vammaislainsäädännön lähtökohdista poiketen tarkastella suhteessa vammattomiin ihmisiin, vaan yhdenvertaisuus näyttäytyy esityksessä lähinnä eri hyvinvointialueilla asuvien palvelunkäyttäjien välisenä yhdenvertaisuutena. Ylipäätään YK:n vammaissopimusta tähän esitykseen liittyvine velvoitteineen käsitellään esityksessä hyvin niukasti.

Myös sote-palveluiden käyttäjien kokemustiedon merkitys jää esityksessä lähes kokonaan vaille huomiota, saati tarkempaa avaamista.

Lisäksi kaipaamme sen monipuolista arviointia, millaisia suoria ja välillisiä vaikutuksia esitysluonnoksella voi olla yhteiskunnassa laajemmin ja/tai pidemmällä aikavälillä, esimerkiksi julkiseen valtaan ja julkisiin palveluihin kohdistuvan luottamuksen heikentymisen ja yhteiskunnan eriarvoisuuden kasvun myötä syventyvien jakolinjojen kautta (ml. julkisten palveluiden käyttöön pakotetut vähävaraisemmat ihmiset vs. ne, joilla on kattava työterveyshuolto ja/tai varaa hankkia mm. haluamansa sote-palvelut ja samalla usein yhä vähemmän halukkuutta maksaa hyvinvointiyhteiskunnan vaatimia veroja). Nämä arviot tulee myös ottaa huomioon pohdittaessa, miten säädöshankkeen kanssa edetään.

Kommenttinne pykälästä ja säännöskohtaisista perusteluista: Terveystieteidenhuoltolaki 7 a §

Pykälän perusteluissa on nähdäksemme syytä huomioida se, miten jo nykyään esimerkiksi vaikeammin vammaisten ihmisten yhdenvertaista terveydenhuollon palveluiden saamista tosiasiasa rajoitetaan hoidonrajauksilla, jotka ovat syrjiviä, kun niitä tehtäessä ei pidetä vammaisen ihmisen elämää yhtä arvokkaana kuin sellaisten ihmisten elämää, jotka eivät tarvitse toisten ihmisten apua ja jotka ovat (tai joista voi tulla) tuottavia kansalaisia. Ilman perus- ja ihmisoikeuksien kunnioittamisen velvollisuuden ensisijaisuudesta lähteviä selkeitä soveltamisen ohjeita vaikuttavuutta ja kustannusvaikuttavuutta korostava terveydenhuollon palveluvalikoiman periaatteita koskeva sääntely uhkaa jopa lisätä näitä syrjintäongelmia. Sääntelyn soveltaminen erityisesti potilastasolla vaatii myös muilta osin tarkempaa ohjeistusta. Valtakunnallista ohjausta tarvitaan, jotta hyvinvointialueiden ja YTA-alueiden palveluvalikoimaratkaisut olisivat saman suuntaisia ja edistäisivät näin ollen potilaiden yhdenvertaisuutta asuinpaikasta riippumatta.

Puhuttaessa perusteluissa kokonaisharkinnasta tulee tosiaan nähdäksemme ehdottomasti selkeämmin huomioida se, miten palveluvalikoiman periaatteet, kuten vaikuttavuus- ja kustannusvaikuttavuusperiaatteet, eivät saa koskaan johtaa siihen, että tässä harkinnassa jotkin muut seikat menisivät asiakkaan perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisen edelle. Tärkeää on myös avata tarkemmin käytettyjä käsitteitä, kuten "hoidollista arvoa".

Ehdotetun pykälän 4 momentti on esimerkiksi harvinaissairaiden ihmisten näkökulmasta erittäin tärkeä ja sen tulee pysyä mukana, jos periaatteista säätämisen kanssa edetään.

Kommenttinne pykälästä ja säännöskohtaisista perusteluista: Sosiaalihoitolaki 30 a §

Myös sosiaalihoitolain muutosten osalta tarvitaan ehdottomasti tarkempaa ohjeistusta sääntelyn käytännön soveltajille, jos esitysluonnoksen mukainen sääntely vastoin näkemyksiämme

hyväksyttäisiin, jotta soveltajat eivät esimerkiksi kustannusvaikuttavuuteen nojaten tee palvelupäätöksiä, jotka voisivat rikkoa asiakkaan perus- ja ihmisoikeuksia (vammainen ihmisen osalta erityisesti YK:n vammaissopimusta ja vammaisiin lapsiin liittyen lisäksi YK:n lapsen oikeuksien sopimusta), ja subjektiivisina oikeuksien turvatut palvelut toteutetaan laissa säädettyin tavoin määrärahoista riippumattomina ja asiakkaan etu ja omat toiveet ensisijaisesti huomioiden. Jo nyt tässä palveluiden lain mukaisessa myöntämisessä ja toteutumisessa on usein isoja haasteita, joiden voi näkemysksemme mukaan perustellusti epäillä lisääntyvän, jos kustannusvaikuttavuutta käytännössä ensisijaisena ohjenuorana pitäviin tulkintoihin nähdäksemme varsin helposti johtava esitysluonnos hyväksyttäisiin.

Useat käytetyt käsitteet vaatisivat tässäkin tarkempaa avaamista perusteluissa (esim. hyvinvointihyöty).

Sosiaalihuollon osalta tarvittaisiin nähdäksemme lisäksi samansuuntaista poikkeussäännöstä, jota ehdotetaan terveydenhuoltolain 7 a §:n 4 momenttiin.

Kommenttinne pykälästä ja säännöskohtaisista perusteluista: Sote-järjestämislaki 36 §

YTA-alueitasoisella koordinoinnilla ei saavuteta yhdenvertaisuutta valtakunnallisella tasolla, joten tuoko tämä riittävästi lisäarvoa ja onko siihen erityisesti sosiaalihuollon puolella riittävästi resursseja ja osaamista?

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

Olemme käsitelleet haasteita aiemmissa vastauksissamme. Keskeisimmäksi ratkaisuksi niihin näemme sen, että huolelliseen ja kaikki tarvittavat tahot (ml. vammaisjärjestöt YK:n vammaissopimuksen edellyttämällä tavalla) osallistavaan jatkovalmisteluun otetaan tarvittava lisäaika, ja siltä osin kuin sen pohjalta mahdollisesti lähdetään säätämään palveluvalikoiman periaatteista, sääntelyn toimeenpanoon, ohjaukseen ja seurantaan varataan riittävät resurssit.

Muita näkemyksiä ja täsmennysehdotuksia?

Jos periaatteista säädetään, vaikka katsomme, että erityisesti sosiaalihuoltoon niitä ei pitäisi ainakaan tässä kohtaa ja tämän esityksen pohjalta säätää (kuten niistä ei ole ilmeisesti juuri säädetty muissakaan maissa, toisin kuin terveydenhuollon osalta), niin tällöin sääntelyn tulisi perus- ja ihmisoikeussääntely huomioiden lähteä yhdenvertaisuuden ja ihmisarvon kunnioittamisen sekä myös tarveperiaatteen ensisijaisuudesta suhteessa vaikuttavuuteen ja kustannusvaikuttavuuteen. Muussa tapauksessa todennäköisesti moni erityisesti haavoittuvassa asemassa oleva ihminen jää perus- ja ihmisoikeuksia loukkaavalla tavalla vaille tarvitsemiaan sote-palveluita, joiden tason osalta lähtökohtana tulee olla esityksessä huolestuttavasti näkyvän ns. eksistenssiminimin sijaan perus- ja ihmisoikeussääntelyn edellyttämällä tavalla ihmisarvoisen elämän edellytysten turvaaminen.

Salisma Tanja
Kehitysvammaisten Tukiliitto ry