

## LAUSUNTO

25.9.2020

### **Lihastautiliitto ry:n lausunto hallituksen esitysluonnoksesta eduskunnalle sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisen uudistusta ja maakuntien perustamista koskevaksi lainsäädännöksi**

Viite: VN/8871/2019

Lihastautiliitto arvioi hallituksen esitysluonnosta harvinaisia lihastauteja sairastavien ihmisten näkökulmasta.

#### **Hallituksen esityksen keskeinen sisältö**

Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi uuden hallintotason, sote-maakuntien, perustamisen ja toiminnan kannalta keskeiset lait, joita ovat sote-maakuntalaki, laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä, laki pelastustoimen järjestämisestä, laki sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla sekä niiden yhteinen voimaannanolaki, sote-maakuntien rahoituslaki sekä ehdotukset kuntien valtionosuutta koskevan lainsäädännön, verolainsäädännön, sote-maakuntien henkilöstöä koskevan lainsäädännön sekä eräiden yleishallintoa koskevien lakien muuttamiseksi.

Sosiaali- ja terveystalvveluja sekä pelastustointa koskevan uudistuksen tavoitteena on kaventaa hyvinvointi- ja terveyseroja, turvata yhdenvertaiset ja laadukkaat sosiaali- ja terveys- sekä pelastustoimen palvelut, parantaa turvallisuutta, palveluiden saatavuutta ja saavutettavuutta, turvata ammattitaitoisen työvoiman saanti, vastata yhteiskunnallisten muutosten mukaan tuomiin haasteisiin ja hillitä kustannusten kasvua.

Esityksen mukaan Suomeen muodostetaan 21 sote-maakuntaa, joille siirrettäisiin kuntien vastuulla nykyisin olevat sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen tehtävät. Uudenmaalla järjestämistävastuu poikkeaisi muun maan ratkaisusta siten, että Helsingin kaupungille jäisi kuitenkin edelleen niiden järjestämistävastuu. Lisäksi palvelujen järjestämisestä vastaisi Uudellamaalla neljä sote-maakuntaa ja terveydenhuollossa lisäksi HUS-maakuntayhtymä. Terveydenhuollon järjestämistävastuu jakautuisi laissa ja järjestämistäsopimuksessa määriteltävällä tavalla alueen sote-maakuntien, Helsingin sekä HUS-maakuntayhtymän välillä.

Ympäristöterveydensuojelu sekä hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen jäisivät kuntien tehtäviksi mutta edistämistehävä olisi myös sote-maakuntien tehtävä. Opiskeluhuollon koulukuraattori- ja koulupsykologitehtävät siirtyisivät kuitenkin sote-maakunnille.

Sote-maakunnat olisivat julkisoikeudellisia yhteisöjä, joilla on alueellaan itsehallinto. Sote-maakuntien ylin päättävä toimielin olisi vaaleilla valittava sote-maakuntavaltuusto. Sosiaali-

ja terveydenhuollon alueellisen yhteistyön ja tarkoituksenmukaisen palvelurakenteen varmistamiseksi muodostettaisiin viisi yhteistyöaluetta.

Ehdotuksessa säädettäisiin täsmällisemmin sote-maakunnan järjestämisvastuusta sekä tarkkarajaisemmin palvelujen hankkimisesta yksityisiltä palvelutuottajilta sekä vuokratyövoiman käytöstä. Kunnallisen sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen palveluksessa oleva henkilöstö siirtyisi Helsingin kaupungin palveluksessa olevaa henkilöstöä lukuun ottamatta sote-maakuntien palvelukseen liikkeenluovutuksen periaatteiden mukaisesti. HUS-sairaanhoidopiirin henkilöstö siirtyisi HUS-maakuntayhtymälle.

Valtion mahdollisuutta ohjata sote-maakuntien vastuulle kuuluvaa sosiaali- ja terveydenhuoltoa ja pelastustoimea ehdotetaan samalla vahvistettavaksi. Sote-maakuntien toiminta rahoitetaan pääosin valtion rahoituksella ja osaksi palvelujen käyttäjiltä perittävillä asiakasmaksuilla. Rahoituksesta säädettäisiin sote-rahoituslailla. Rahoitus määräytyisi laskennallisesti osin sote-maakunnan palvelujen tarpeen sekä olosuhdetekijöiden perusteella. Rahoitusvastuun siirtyessä kunnilta valtiolle, on valtion tuloja lisättävä ja kuntien tuloja vastaavasti vähennettävä niiltä pois siirtyvän rahoitusvastuun verran. Tämän takia valtion verotuloja ehdotetaan kasvatettavaksi kiristämällä valtion ansiotuloverotusta. Jotta kokonaisveroaste ei kasvaisi, veloitetaan kunnat alentamaan kunnallisveroa. Verotusta koskevat muutokset toteutettaisiin verovelvollisten kannalta mahdollisimman neutraalisti. Verorakenteen muutokset eivät voimaan astuessaan aiheuta verotuksen kiristymistä.

Sairaanhoidopiirien ja kehitysvammaisten erityishuoltopiirien kuntayhtymät sekä niiden omaisuus, vastuut ja velvoitteet siirtyisivät sote-maakunnille. Sote-maakunnille siirtyisi kunnista, Helsingin kaupunkia lukuun ottamatta, sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen järjestämiseen liittyvä irtain omaisuus. Omaisuussiirroista ei suoritettaisi korvausta kunnille eikä kuntayhtymille muutoin paitsi sellaisissa tilanteissa, joissa kunnan taloudellinen itsehallinto kaventuisi.

Esitykseen liittyvät lait on tarkoitettu tulemaan pääosin voimaan vuoden 2023 lukien. Uudistuksen voimaanpanolain on tarkoitus tulla voimaan 1.7.2021. Lisäksi sote-maakuntalakia sovellettaisiin osittain jo heti sote-maakuntien toimintaan.

### **Lihastautiliiton kannanotot**

Esityksen tavoitteena on kaventaa väestön terveys- ja hyvinvointieroja sekä parantaa palvelujen yhdenvertaista saatavuutta. Esityksessä nähdään, että palvelujen horisontaalinen integraatio eli perustason sosiaali- ja terveyspalvelujen liittäminen yhteen, ja vertikaalinen integraatio, eli perus- ja erityistason palvelujen liittäminen yhteen, auttavat saavuttamaan tämän tavoitteen.

Lihastautia sairastava tarvitsee usein monenlaisia terveyden- ja erikoissairaanhoidon sekä sosiaalihuollon palveluita, kuten vammaispalveluja. Tämän hetkinen sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestelmä on vammaispalveluja tarvitsevan näkökulmasta erittäin pirstaleinen. Jos tämän esityksen horisontaalisella ja vertikaalisella integraatiolla

saavutetaan moniammatillinen lähestymistapa palveluiden järjestämiseen ja sitä kautta holistinen näkemys ihmisen elämästä, on uudistus saavuttanut yhden tavoitteensa.

Sosiaalihuollon perustason palveluiden lisäksi lihastautia sairastaville on erityisen tärkeää, että sosiaalityön erityispalvelut, kuten vammaispalvelut, toimivat. Toiveena olisi myös lihastautia sairastavien ihmisten alueellisen yhdenvertaisuuden lisääntyminen vammaispalvelulain mukaisissa päätöksissä, apuvälineiden saannissa sekä lääkehuollon toteuttamisessa. Yhteen sovitettujen palvelukokonaisuuksien ja integroidun sosiaali- ja terveyspalvelut lisäävät vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta. Hyvin laadittu asiakassuunnitelma toimii perustana palveluiden yhteensovittamiselle ja toiminnallisen integraation toteutumiselle.

### **Lihassairauksien asiantuntijuus keskittynyt erikoissairaanhoidon**

Vaikka sote-maakunnat ovat isompia yksiköitä kuin yksittäiset kunnat, pysyvät harvinaissairaiden ihmisten määrät jatkossakin pieninä ja harvinaisina. Tämän ryhmän asioiden hoitamiseksi tarvitaan kuhunkin harvinaisuuteen liittyvää osaamista. Osaaminen harvinaisista lihastauksista, niiden diagnosoimisesta, hoidosta ja kuntoutuksesta terveydenhuollossa lisääntyy vain riittävän suurien asiakasmäärien, jatkuvan opiskelun ja asiakastyön keskittämisen kautta. Tällä hetkellä osaaminen on erikoissairaanhoidossa. Tämän vuoksi asiakasohjauksen pitäisi uudistuksen jälkeen säilyä perusterveydenhoidosta erikoissairaanhoidon joustavana.

Lihastautiliitto haluaa muistuttaa, että Harvinaissairauksien kansallinen ohjelma 2019-2023 ja sen sisältämät tavoitteet ja toimenpiteet on syytä ottaa huomioon, kun sote-uudistuksessa järjestetään harvinaissairaiden terveydenhuoltoa ja sairaanhoitoa. Harvinaisia sairauksia tunnetaan 6 000–8 000. Arviolta yli 300 000 suomalaisella on jokin harvinainen sairaus, vamma, oireyhtymä tai epämuodostuma. Kaikki lihastaudit ovat harvinaisia sairauksia. 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 viivästyttämisestä tai puutteesta aiheutuu lisäkustannuksia. Asetuksella on pyritty vahvistamaan viidessä yliopistosairaalaissa toimivien Harvinaissairauksien yksiköiden roolia. Näiden yksiköiden rooli tulisi tunnistaa ja säilyttää sote-uudistuksessa. Suomeen on myös perustettu ERN-yksiköitä, jotka ovat osa suurempaa eurooppalaista osaamisverkostoa. Tällä verkostoitumisella halutaan turvata harvinaissairaitten oikeus muun muassa parempaan ja nopeampaan diagnostiikkaan sekä mahdollistaa helpommin rajat ylittävä terveydenhoito.

### **Lähipalvelut ovat tärkeitä**

Vaikka lihastautien harvinaisuuden vuoksi asiantuntijuuden keskittäminen on tarkoituksenmukaista, olisi tärkeää, etteivät lähipalvelut katoa. Lihassairaat hakeutuvat yleensä ensiksi perusterveydenhuoltoon oireidensa vuoksi ja olisi tärkeää, että perustason

palveluissa pystyttäisiin tunnistamaan sairaus ja ohjaamaan varhaisessa vaiheessa hoitopolulle. Keskitetty erityisasiantuntijuus tulisi saada sujuvasti käyttöön myös perustasolla.

Palvelujen ja toimipisteiden tulee olla saavutettavia ja esteettömiä. Palveluiden saavutettavuus sisältää myös asiakkaan mahdollisuuden käyttää tarjottuja palveluita, kuten esteettömyys (tilat ja hoitovälineet), digipalveluiden saavutettavuus (aistitoiminnot, kognitiiviset toiminnot, ikääntyneet), mahdollisuus kulkea (julkiset yhteydet) sekä tarvittavat vammaispalvelut, jotta peruspalveluja pystyy käyttämään (henkilökohtainen apu, kuljetuspalvelut, asianmukaiset apuvälineet).

Ihmisen omassa elinympäristössä toteutuvien palveluiden merkitys korostuu erityisesti vammaisten lasten ja iäkkäiden kohdalla. Esim. koulukuraattorien ja psykologien siirtyminen koulusta mahdollisesti kävelymatkan päässä olevaan toimipisteeseen vaatii esteettömän kulkemisen tai mahdollisuuden tavata koululla. Lähellä tarjottavat palvelut voivat sisältää myös erityisosaamista edellyttäviä palveluja, jotka jalkautetaan. Sote-uudistuksessa käsitys lähipalvelusta saattaa muuttua sen mukaan, kuinka lähellä määritellään lähipalveluiden olevan; ihmisten omassa kunnassa vai sote-maakunnan keskuskaupungissa?

### **Oikea-aikaiset ja riittävät palvelut**

Lihassairauksissa sosiaali- ja terveystieteiden palveluiden tarve ei vähene elämän aikana, etenevissä lihassairauksissa niiden tarve kasvaa koko ajan tarkoituksenmukaisesti annetuista palveluista huolimatta. Oikea-aikaisilla palveluilla ja tukitoimilla voidaan vähentää lisäkustannusten syntymistä, joita liian myöhään annetut palvelut aiheuttaisivat. Kuntoutuksella pystytään usein hidastamaan fyysisen toimintakyvyn heikkenemistä ja se on erityisen tärkeää lihastautia sairastaville.

Esityksessä kerrotaan tavoitteista palvelutuotannon tehostamiskeinojen tunnistamiseksi ja tuottavuuden lisäämiseksi. Erilaisten seurantatietojen ja mittarien avulla on tarkoitus antaa tietoa, jolla sote-maakunta voisi tehostaa ja kohdistaa palvelutuotantoaan.

Palvelutuotannon tehostamista ennen olisi syytä selvittää, onko sote-maakunnassa palveluiden puutetta, erityisesti vammaisten ihmisten kohdalla. Erityisen ongelmallista on, jos todelliset palvelutarpeet jäävät täyttämättä, ja mittareita käytetään sopeuttamaan palveluja niiden tarpeen mukaan, kuten esityksessä ehdotetaan. Tarvitaan väline, joilla saataisiin näkyviin palveluiden tarpeet, joita ihmisillä tosiasiallisesti on. Esimerkiksi valtakunnallisten järjestöjen neuvontapalveluihin kertyy tällaista tietoa.

### **Lääkehoitojärjestelmän haasteet**

Lihastautiliitto pyytää ottamaan huomioon, että sote-uudistukseen liittyy olennaisesti tarve uudistaa Suomen nykyinen kaksikanavainen lääkekorvausjärjestelmä. Asia koskettaa harvinaissairaita, myös lihastautia sairastavia. Lääkehoidot kehittyvät ja yksilöllistyvät, ja nykyisessä järjestelmässä lääkkeen annostelutapa (sairaalassa annosteltava vai kotona otettava lääke) vaikuttaa siihen, kumman korvausjärjestelmän mukaisesti lääkkeen korvattavuudesta ja siten lääkehoidon päättymisestä potilaalle päätetään. Sairaalalääkkeet

käsittelee PALKO (kustannukset sairaanhoitopiirit ja kunnat) ja avohoidon apteekkilääkkeet käsittelee Hila (Kela-korvaus valtiolta tai potilas maksaa itse). Tämä järjestelmä on vanhentunut lääkehoitojen kehittymisen myötä ja käytäntö aiheuttaa haasteita harvinaislääkkeitä tarvitseville sekä asettaa henkilöitä eriarvoiseen asemaan.

Lihastaudit ovat harvinaisia sairauksia ja niihin kohdistuva lääkehoito on ja tulee olemaan harvinaislääkkeillä hoitamista. Lääkehoitojen kehittymisen myötä tarvitaan kansallisia ja kansainvälisiä uudistuksia harvinaislääkkeiden saatavuuden takaamiseksi. Pelkillä myyntilupapäätöksillä lääkkeet eivät vielä ole potilaiden käytössä.

### **Ennaltaehkäisevän toiminnan vastuut**

Esityksestä ei käy selkeästi ilmi, kuuluko ennaltaehkäisevän toiminnan toteuttaminen kunnan vai sote-maakunnan vastuulle; tämä on selkeä puute. Esityksessä sanotaan, että järjestöjen roolia hyvinvoinnin ja terveyden edistämässä vahvistetaan ja järjestöjen mahdollisuus tuottaa palveluita turvataan. Samalla todetaan, että motivaatio ja mahdollisuudet tukea kuntien toiminta-avustuksilla paikallisia yhdistyksiä ja järjestöjä saattaisi uudistuksen voimaantultua heiketä. Lisäksi nähdään, että järjestöjen tarjoama tuki ja palvelut voisivat olla osa palveluketjua tai -kokonaisuutta.

Järjestöt eivät pysty tuottamaan esityksessä esille tuotuja yleishyödyllisiä sote-maakunnan palveluja monin tavoin täydentävää toimintaa ilman riittävää rahoitusta. Moni tällä hetkellä vammaisten näkökulmasta erittäin tärkeä toiminta perustuu STEA-rahoitteiseen ammatilliseen toimintaan, jolla tuetaan alueellisia vapaaehtoisia toimijoita. Muun muassa tiedon kerääminen ja erityisen asiantuntijuuden kehittäminen, joka tarjotaan sosiaali- ja terveyssektorin käytettäväksi. Kaikki järjestöjen tuottama merkityksellinen toiminta ei siten perustu vapaaehtoisten maksuttomaan tai myytäväksi tuotettuun palveluun, kuten esityksen perusteella voisi päätellä.

Olisi myös tärkeä huomioida kolmannen sektorin tuottamien yleishyödyllisten palveluiden integraation toteutus. Esityksessä yhtenä tavoitteena on vahvistaa järjestöjen roolia hyvinvoinnin ja terveyden edistämässä sekä turvata järjestöjen mahdollisuus tuottaa palveluita ja mahdollistaa kuntien ja sote-maakuntien yhteistyö järjestöjen kanssa, mutta velvoittavuus ei vastaa tavoitteissa esitettyä toivetilaa.

### **Yhdenvertaisuuden toteutuminen sote-maakuntien kesken**

Esityksen mukaan sote-maakunta vastaisi sille lailla säädettyjen tehtävien tarpeen, määrän ja laadun määrittelemisestä, joka lisää alueellista demokratiaa, mutta heikentää valtakunnallisesti saavutettavien palveluiden yhdenvertaisuuden tavoittamista. Vammaisten henkilöiden suuremman yhdenvertaisuuden saavuttamiseksi koko Suomen alueella tarvitaan siten vahvaa viranomaisohjausta ja –neuvontaa sekä sote-maakuntien yhteistyötä, jotta palveluiden laatu ei eriytyisi maakuntien välillä. Tässä on muistettava, että yhdenvertaisuus ei tarkoita kaikkien ihmisten samanlaista kohtelua, vaan on tehtävä tarvittavat erityistoimet, jotta vammaisten tosiasiallinen yhdenvertaisuus voisi toteutua. Tämä voi esityksen mukaan tarkoittaa myös erityispalveluiden keskittämistä, kuten

Lihastautiliitto on ehdottanut harvinaisten lihassairauksien asiantuntijuuden kohdalla tapahtuvaksi.

Sote-uudistuksessa monet vakiintuneet palveluiden yhteistyörakenteet jouduttaisiin purkamaan ja rakentamaan uudelleen. Olisi tärkeää, ettei vammaisten välttämättömille palveluille syntyisi muutoksen aikana katkoa. Tarvitaan riittävä tuki, ohjaus ja resurssit uudistuksen muutoksen aikana.

### **Oppilashuollon järjestämisen muutos**

Oppilas- ja opiskelijahuoltolait ehdotetaan muutettavaksi siten, että sijaintikunnan sijaan psykologi- ja kuraattoripalvelut järjestäisi sote-maakunta, jonka alueella oppilaitos sijaitsee. Sinänsä on kannatettava asia, että koulukuraattorit, -psykologit ja kouluterveydenhoitaja voisivat työskennellä samassa tilassa kuin oppilaan mahdollisesti tarvitsemat lääkärin ja sosiaalityön palvelut sijaitsevat. Se tukisi moniammatillista yhteistyötä ja oppilaan tarvitsemat tuet järjestyisivät paremmin, jos lääkäri olisi enemmän tavoitettavissa. Lisäksi kuraattori voisi saada paremmin tukea sosiaalityöstä, kuten vammaispalveluista tai aikuissosiaalityöstä.

Lihastautiliitto näkee muutoksessa lihastauteja sairastavien lasten kohdalla riskejä. Uudistuksessa tulee huolehtia tiedonkulusta koulun ja oppilas/opiskelijaterveydenhuollon välillä. Esityksessä ei ole mitään suunnitelmaa, miten taataan tai miten tiedonkulun sujumista valvotaan. Tiedonkulku nivelvaiheissa kuten siirtyessä varhaiskasvatuksesta kouluun, kun kaksi erillistä tahoaa vastaa palveluista, voi katketa. Erityisopettaja jää koulun puolelle ja hänen roolinsa on tärkeä myös lihassairaille oppilaille, vaikka heillä ei olisi oppimisvaikeuksia.

On myös otettava huomioon esteettömästi saatavat palvelut ja jalkautuminen oppilaan omaan ympäristöön. Ehdotuksessa sanotaan, että oppilashuoltoa ei tarvitse järjestää koululla, vaan se voidaan järjestää myös koulun välittömässä läheisyydessä. Lisäksi puhutaan kohtuullisesta kävelymatkasta. Käsitys kohtuullisesta kävelymatkasta vaihtelee kunnittain ja se mikä on ns. terveelle lapselle kohtuullinen kävelymatka voi olla lihastautia sairastavalle tai pyörätuolia käyttävälle täysin kohtuuton. Lisäksi oppilashuollon tilojen esteettömyys, rakenteellinen esteettömyys ja mm. opasteet on varmistettava. Lisäksi digitaalisten palvelujen järjestämisessä on otettava huomioon saavutettavuus ja se, ettei se ole kaikkien oppilaiden kannalta tarkoituksenmukainen palvelujen järjestämisen tapa.

### **Valtion rahoituksesta**

Lihassairaudet ovat harvinaisia sairauksia, ja saattavat aiheuttaa suurta palvelun tarvetta, joka voi olla pitkäkestoistakin. Harvinaisten sairauksien aiheuttamat kustannukset kohdistuvat alueellisesti niihin sote-maakuntiin, joissa sairaita ihmisiä asuu. Esityksessä mainitut perushinta ja tarvetekijät eivät ota huomioon harvinaisista sairauksista aiheutuvia kuluja riittävästi.

## **Uudistuksen vaikutusten arvioinnista**

Sote-maakuntauudistuksen henkilökuntaan vaikuttavat muutokset, kuten viranhaltijoiden ja työntekijöiden mahdolliset työmatkojen pidentymiset ja matkатыön lisääntyminen aiheuttavat välillisiä lapsivaikutuksia, jotka olisi syytä ottaa huomioon uudistusta tehtäessä. Esityksessä arvioidaan henkilökuntavaikutusten kohdistuvan pääosin naisiin. Sitä kautta ne kohdistuvat myös lapsiin, koska tutkimusten mukaan Suomessa naisilla on edelleen suurin vastuu lasten hoidosta perheissä. Tämä voi aiheuttaa hyvin haastavia tilanteita työn ja perheen yhdistämisessä, erityisesti vammaisen lapsen omaishoitajilla.

Esityksessä sanotaan, että sosiaalihuollon keskeisten palveluiden järjestäminen on ollut pääosin yksittäisten kuntien vastuulla. Kuntien välinen yhteistyö palvelujen järjestämisessä on ollut vähäistä ja yhteistyörakenteet esim. erityispalvelujen järjestämisessä kapea-alaisia. Uudistuksen vaikutusten arviointi nimenomaan sosiaalityön integraation osalta on puutteellista. Toteutuvatko sen osalta vastaavat hyödyt kuin terveydenhuollon osalta?

Turussa 25.9.2020

Katja Voltti

Sosiaaliturva-asiantuntija