

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE

ETENE kiittää mahdollisuudesta lausua hallituksen esityksestä laeiksi terveydenhuoltolain 7 a §:n, sosiaalihuoltolain ja sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä annetun lain 36 §:n muuttamisesta. Esitysluonnoksen tarkoituksena on säätää periaatteista, joiden mukaan palvelujen ja menetelmien kuuluminen palveluvalikoimaan ja niiden poisrajaaminen toteutetaan julkisessa sosiaali- ja terveydenhuollossa.

ETENE lausuu asiassa seuraavaa:

Periaatteiden kirjaaminen lakiin on tärkeä askel kohti rajallisten resurssien avoimempaa ja oikeudenmukaisempaa kohdentamista. Periaatteiden säätäminen ei kuitenkaan yksin riitä muuttamaan käytäntöjä, ellei niiden toimeenpanoa tueta velvoittavilla soveltamisohjeilla, yhtenäisillä arviointimenetelmillä ja pysyvillä kansallisilla rakenteilla. Ilman näitä vaarana on, että sinänsä kannatettavat periaatteet jäävät abstrakteiksi eivätkä ohjaa päätöksentekoa tavalla, joka turvaisi rajallisten resurssien riittävyyttä ja vähentäisi ammattilaisten kokemaa eettistä stressiä.

Lainsäädännössä on jo nykyisellään useita periaatteita, joista voidaan johtaa priorisointia ohjaavia velvoitteita ja joita olisi periaatteessa mahdollista käyttää palveluvalikoiman määrittämisen perustana. Myös esityksessä nimetyt periaatteet sisältyvät jo voimassa olevaan sääntelyyn. Se, että esityksessä on valittu tietyt periaatteet nimenomaisesti palveluvalikoiman määrittämisen periaatteiksi, selkeyttää eettistä ja oikeudellista tulkintaa siitä, mitkä periaatteet ovat priorisointia koskevassa päätöksenteossa painavampia kuin toiset. Tämä raja on siten sekä kannatettava että välttämätön ensimmäinen askel kohti johdonmukaista priorisointia, vaikka varsinaiset soveltamisohjeet ja arviointikriteerit edellyttävät vielä jatkovalmistelua.

Ihmisarvon kunnioittaminen ja yhdenvertaisuus

ETENE pitää tärkeänä, että ihmisarvo ja yhdenvertaisuus on nimenomaisesti kirjattu esitykseen läpileikkaaviksi periaatteiksi. Ihmisarvon kunnioittaminen on sosiaali- ja terveydenhuollon etiikan keskeisin lähtökohta sekä samalla oikeusjärjestyksen perusta. Kaiken hoidon ja avun antamisen tulee perustua ihmisarvon jakamattomuuteen; jokaisen ihmisen arvo on sama hänen taustastaan, toimintakyvystään, käyttäytymisestään tai siitä riippumatta, miten paljon hänen katsotaan ns. tuottavan hyötyä tai vaivaa yhteiskunnalle. Yhdenvertaisuus velvoittaa sekä syrjimättömyyteen että samankaltaisessa tilanteessa olevien henkilöiden johdonmukaiseen ja tasapuoliseen kohteluun.

Ihmisarvon kunnioittamisen ja yhdenvertaisuuden korostaminen läpileikkaavina periaatteina on välttämätöntä, jotta palveluvalikoiman määrittämistä ohjaavat ratkaisut toteuttavat sosiaali- ja terveydenhuollon tärkeimpiä eettisiä velvoitteita. Tilanteissa, joissa resurssien niukkuus pakottaa tekemään erityisen vaikeita valintoja, näiden periaatteiden oikeudellinen ja eettinen sitovuus korostuu.

Tarveperiaate

Tarveperiaatteen lähtökohdat ovat esityksessä sekä eettisesti että oikeudellisesti vahvat. Periaate sitoo priorisointipäätökset perusoikeuksien turvaamiseen ja niistä johtuviin velvoitteisiin. Vakavien ja pitkäkestoisten tarpeiden korostaminen on perusteltua, koska se ohjaa rajalliset resurssit niihin tilanteisiin, joissa avun puuttumisella olisi yksilön hyvinvoinnille, toimintakyvylle tai perusoikeuksien

toteutumiselle kaikkein vakavimmat seuraukset. Tarveperiaate auttaa siten tunnistamaan tilanteet, joissa palvelujen antaminen on välttämätöntä merkittävän haitan ehkäisemiseksi tai lievittämiseksi. Sosiaalihuollon osalta on myönteistä, että esitys tunnistaa sekä yksilö- että väestötason tarpeen, ennaltaehkäisevän työn merkityksen ja haavoittuvassa asemassa olevien ryhmien erityistarpeet.

Tarveperiaatteen soveltaminen edellyttää kuitenkin tarkennuksia, jotta se voi tosiasiallisesti tukea vaikeiden ja välttämättömien valintojen tekemistä. Tarve määritellään ensisijaisesti ammattihenkilön arvioon perustuvaksi, mikä on oikeudellisesti perusteltua ja välttämätöntä sen varmistamiseksi, että palvelut kohdennetaan yhdenvertaisesti. Tämä ei tarkoita yksilön kokemusten mitätöintiä, vaan sitä, että subjektiivinen kokemus ei yksin riitä palvelutarpeen toteuttamiseen, koska arvioinnissa on huomioitava myös laajemmat perusteet siitä, millaiset tarpeet kuuluvat julkisen palvelujärjestelmän piiriin. Tämä jännite korostuu erityisesti sosiaalihuollossa, jossa palveluntarve voi olla moniulotteinen ja yksilön kokemus merkittävä osa kokonaisarviointia.

Tarveperiaatteen yhteydessä esitetty rajanveto ”tavanomaisten elämän ilmiöiden” ja hoitoa tai sosiaalista tukea edellyttävien tarpeiden välillä edellyttää erityistä harkintaa. On tärkeää, ettei rajanveto perustu epäselviin tai moralisoiviin käsityksiin normaalista elämäntavasta tai asiakkaan elämäntavasta, sillä tällaiset tulkinnat voivat heikentää yhdenvertaisuutta ja johtaa periaatteen epäjohtonmukaiseen soveltamiseen. Samalla on kuitenkin tarpeen tunnistaa, että pitkän aikavälin yhteiskunnallinen kehitys, kuten laajeneva medikalisaatio sekä kasvavat odotukset saada ammattilaisilta tukea myös tavanomaisiin arjen haasteisiin, on lisännyt palvelujärjestelmään kohdistuvaa painetta. Tämä voi johtaa sekä palvelujärjestelmän kuormittumiseen että tilanteisiin, joissa tutkimuksia ja arviointeja tehdään varmuuden vuoksi ilman selkeää hoidollista perustetta. Resurssien oikeudenmukaisen kohdentamisen näkökulmasta on välttämätöntä, että tarveperiaate auttaa suuntaamaan palvelut niihin tilanteisiin, joissa terveyden tai hyvinvoinnin heikkenemisen riski on todellinen ja merkittävä.

Tarpeen arvioinnissa on huolehdittava siitä, ettei arviointi perustu liiaksi lyhyen aikavälin tarpeisiin. Tarveperiaatteeseen kuuluu olennaisesti myös ennaltaehkäisevien palvelujen turvaaminen. Vaikka esitys tunnistaa tämän, käytännön ohjauskeinot jäävät väljiksi. Nykytilanteessa ennaltaehkäisevät palvelut ovat usein ensimmäisiä säästökohteita, vaikka ne voivat olennaisesti vähentää tulevaa palvelutarvetta ja tukea resurssien kestävästä kohdentamisesta. Tarveperiaatteen systemaattinen soveltaminen edellyttää siksi arviointikehikkoa, joka tekee näkyväksi sekä välittömät että pitkän aikavälin tarpeet ja niiden suhteellisen painoarvon.

Ilman selkeitä ohjausmekanismeja voi syntyä tilanteita, jossa palveluja saavat enemmän ne ihmiset tai ryhmät, jotka osaavat ja jaksavat vaatia eniten. Tämä olisi vastoin tarveperiaatteen ydintarkoitusta, joka on turvata apu niille, joiden tarve on suurin riippumatta heidän toimintakyvystään tai mahdollisuuksistaan tuoda tarpeensa esiin. Haavoittuvassa asemassa olevilla ihmisillä voi olla rajallinen mahdollisuus tuoda tarpeensa esiin, mikä edellyttää ammattilaisilta erityistä sensitiivisyyttä sekä järjestelmältä rakenteellisten esteiden tunnistamista. Tarveperiaatteen soveltamisen tulee edistää, ei heikentää, haavoittuvassa asemassa olevien oikeuksien toteutumista.

Vaikuttavuus ja kustannusvaikuttavuus

Vaikuttavuus on keskeinen ja välttämätön periaate palveluvalikoiman määrittämisessä. Terveystieteiden huollossa vaikuttavuusnäyttö on joiltakin osin jo vahvaa, ja esimerkiksi hoitosuositukset tukevat ammattilaisia hoitovaihtoehtojen punninnassa. Sosiaalihuollossa vaikuttavuuden arviointi on rakenteellisesti vaikeampaa, koska vaikutukset ilmenevät pitkällä aikavälillä ja liittyvät esimerkiksi osallisuuteen, arjen hallintaan, turvallisuuteen ja syrjäytymisen ehkäisyyn, eli tekijöihin, jotka ovat

asiakkaan hyvinvoinnin kannalta keskeisiä, mutta usein vaikeasti mitattavia. Sekä sosiaalihuollon että terveydenhuollon menetelmien ja palvelujen vaikuttavuutta arvioitaessa on tärkeää ottaa huomioon se, miten höyty konkretisoituu asiakkaan arjessa.

Vaikuttavuuden arviointi edellyttääkin sekä tutkimusnäyttöä että kokemuseräisen tiedon järjestelmällistä hyödyntämistä. Kokemuseräinen tieto on olennainen osa erityisesti sosiaalihuollon tietoperustaa, koska palvelujen hyödyt konkretisoituvat asiakkaiden arjessa ja toimintakyvyssä tavoilla, joita ei aina voida osoittaa tavanomaisin mittarein. Palveluvalikoiman periaatteiden sovellettavuuden ja sosiaalihuollon erityisluonteen tunnistamisen kannalta on tärkeää, että kokemuseräinen tieto tunnustetaan osana arviointiperusteita.

Vaikka sosiaalihuollon vaikuttavuustietoa on rajallisesti, myös tällä sektorilla on tehty arviointitutkimuksia, jotka tarjoavat suuntaviivoja palvelujen kehittämiseksi. Olemassa oleva tieto on hyödynnettävä samalla kun arviointikäytäntöjä vahvistetaan.

Kustannusvaikuttavuus on olennainen osa priorisointia, mutta sen soveltamista tulee ohjata eettisesti kestävät periaatteet. Arvioinnin tulee olla pitkäjänteistä ja kohdistua myös palvelukokonaisuuksiin, ei vain yksittäiseen sairauteen, hoitoon tai tukitoimeen. Lyhyen aikavälin säästöt eivät saa johtaa pitkän aikavälin haittoihin tai kustannusten siirtymiseen muille sektoreille. Arvioinnissa tulee ottaa huomioon myös vaikutukset, jotka kohdistuvat sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuolelle. Sosiaalipalvelujen hyödyt voivat näkyä esimerkiksi työmarkkinoilla tai rikosoikeusjärjestelmässä.

Vaikuttavuus- ja kustannusvaikuttavuusperiaatteisiin kuuluu myös velvollisuus tarkastella kriittisesti sellaisia menetelmiä, työmuotoja ja hoitoja, joista ei ole riittävää näyttöä tai jotka eivät enää kehityksen myötä osoittaudu vaikuttaviksi. On sekä eettisesti että taloudellisesti välttämätöntä luoda periaatteet, jotka tukevat vähähyötyisistä hoidoista ja palveluista luopumista. Tällä hetkellä luopumispäätöksiä ei tehdä systemaattisesti, eikä esitysluonnos vielä tarjoa tähän tarvittavia rakenteita. ETENE pitää tärkeänä, että luopumista varten luodaan kansallinen, läpinäkyvä arviointimekanismi ja selkeä prosessi, jossa huomioidaan tutkimusnäyttö ja tieto arkivaikuttavuudesta. On kuitenkin syytä ottaa huomioon, että vaikuttavuus- ja kustannusvaikuttavuustutkimuksen puute ei kuitenkaan automaattisesti tarkoita palvelun olevan vähähyötyistä.

Esitysluonnoksessa on perustellusti säilytetty mahdollisuus poiketa palveluvalikoimasta tilanteissa, joissa potilaan henki on välittömästi uhattuna eikä muita vaikuttavia menetelmiä ole käytettävissä. Vaikka tällaisiin äkillisiin ja selvästi henkeä uhkaaviin tilanteisiin on välttämätöntä voida reagoida viipymättä ja tarvittaessa huomattavinkin resurssein, jää hengen pelastamisen käsitteen tulkinta esityksessä jossain määrin avoimeksi. Ei ole täysin selvää, mitkä kaikki tilanteet täyttävät välittömän hengen pelastamisen kriteerit ja missä kohdissa kyse on muista tavoitteista, kuten elinajan rajallisesta pidentämisestä. Tämä voi johtaa siihen, että samankaltaisia tilanteita arvioidaan eri tavoin eri toimipaikoissa ja hyvinvointialueilla, mikä heikentää yhdenvertaisuuden toteutumista ja lisätä ammattilaisten eettistä stressiä.

Samalla tulisi selkeästi todeta, että myös palveluvalikoiman ulkopuolelle jäävien hoitojen tulee täyttää vähintään samat keskeiset vaatimukset kuin valikoimaan kuuluvien hoitojen: hoidon ei tule olla haitallista, ja sen kustannusten tulee olla kohtuulliset suhteessa saatavaan hyötyyn. Poikkeamisen perusteet tulee määritellä riittävän laajasti ja läpinäkyvästi, jotta ammattilaiset voivat arvioida, milloin poikkeaminen on oikeudellisesti ja eettisesti hyväksyttävää.

Jatkovalmistelussa on lisäksi tärkeää täsmentää, miten yksilön välittömän terveystuhojen torjuminen suhteutuu kustannusvaikuttavuuden vaatimukseen erityisesti tilanteissa, joissa hoito on hyvin kallis ja siitä saatava elinaikahyöty on rajallinen. Arvioinnissa on huomioitava paitsi yksilön oikeus välttämättömään hoitoon myös hoidosta aiheutuvia vaihtoehtoiskustannukset, eli se, mihin muuhun samaa resurssia olisi voitu käyttää muiden asiakkaiden, potilaiden tai väestön terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi. Tämä ei merkitse, että tällaisia hoitoja tulisi kategorisesti rajata pois, vaan että päätöksentekoa tulee ohjata avoimilla, läpinäkyvillä, johdonmukaisilla ja käytännössä sovellettavissa olevilla kriteereillä.

Esitysluonnoksessa ei vielä ylipäättään kuvata riittävästi, miten periaatteita tulee soveltaa keskenään ristiriitaisissa tilanteissa, esimerkiksi kun yksilön välitön tarve ja väestötason pitkäaikainen hyöty ovat jännitteessä keskenään, tai kun vaikuttavuuden osoittaminen on käytännössä vaikeaa esimerkiksi sosiaalihuollon monimuotoisuuden tai harvinaissairauksien kohdalla.

ETENE ehdottaa, että kustannusvaikuttavuuden arviointiin kehitetään kansallinen ohjauskehikko, joka yhdenmukaistaa laskentakäytäntöjä ja tukee hyvinvointialueita tekemään yhdenvertaisia ja läpinäkyviä päätöksiä.

On myös tärkeää huomioida, että monet ihmiset tarvitsevat samanaikaisesti sekä sosiaali- että terveyspalveluja. Palveluvalikoiman periaatteiden soveltaminen ei saa johtaa sektorikohtaisiin ratkaisuihin, jotka heikentävät palveluketjujen toimivuutta tai vaikuttavuutta. Esitys tunnistaa sosiaali- ja terveydenhuollon rajapinnan, mutta ei vielä anna käytännön välineitä sen varmistamiseksi, että periaatteita sovelletaan palvelukokonaisuuksiin eikä vain yksittäisiin menetelmiin.

Lopuksi

Kokonaisuutena ETENE pitää esityksen periaatteellista linjaa oikeansuuntaisena, mutta sen käytännön onnistuminen riippuu jatkovalmistelussa tehtävistä ratkaisuista. Pelkkä periaatteiden kirjaaminen lakiin tuottaa todennäköisesti vain vähäisiä muutoksia arjen päätöksentekoon, mutta on välttämätön askel kohti avoimempaa ja systemaattista priorisointia pillopriorisoinnin sijaan.

Soveltamisohjeiden laatiminen on välttämätön jatkoaskel, jotta periaatteista on hyötyä käytännön työssä. Tarvitaan systemaattinen ja valtakunnallinen arviointirakenne, mekanismit vähähyötyisten palvelujen tunnistamiseen ja niistä luopumiseen sekä rakenteet, jotka turvaavat työn jatkuvuuden yli hallituskausien. ETENE esittää, että arvioidaan tarve valtakunnalliselle monialaiselle toimielimelle, joka antaisi velvoittavia linjauksia periaatteiden käytännön soveltamiseen ja tukisi yhdenmukaista tulkintaa.

Hallituksen esitysluonnoksen terminologia on pääosin johdonmukaista, mutta sosiaali- ja terveydenhuollon erilaisista toimintaympäristöistä johtuen käsitteistö ei kaikilta osin kuvaa molempia sektoreita parhaalla mahdollisella tavalla. Esityksessä käytetään rinnakkain termejä kuten palvelu, toimenpide, menetelmä ja työmuoto, mutta niiden sisältö vaihtelee. Terveystuhollossa termit ovat pääosin vakiintuneita, kun taas sosiaalihuollossa ne eivät aina vastaa palvelujen tai työskentelytapojen erityispiirteitä. Terminologian täsmentäminen vahvistaisi esityksen sovellettavuutta koko sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukentässä ja edistäisi yhdenmukaista päätöksentekoa.