



Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n vastaukset palveluvalikoiman periaatteet - työtilassa

Tausta

Työtilatyöskentelyllä kerättiin sidosryhmien näkemyksiä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen ja menetelmien kansallisen valinnan periaatteista säätämisen lainvalmistelua ja palveluvalikoiman periaatteiden tunnistamista

Kysymykset ja vastaukset

Mitä mieltä olette ihmisarvon kunnioittamisesta palveluvalikoiman periaatteena? Mitä periaatteen kuvauksesta puuttuu tai tulisi poistaa?

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 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.

Tukiliiton tarkoituksena on edistää perusoikeuksien ja erityisesti YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa määriteltyjen ihmisoikeuksien toteutumista, tukea osallisuutta ja yhdenvertaisuutta sekä itsemääräämisoikeutta kaikissa elämänvaiheissa sekä edistää yhteiskunnan muutosta sellaiseksi, että mahdollisuudet toimivaan arkeen ja yksilölliseen elämään toteutuvat. Olemme toimineet vuodesta 1961. Jäsenistömme muodostuu paikallisista, alueellisista ja valtakunnallisista yhdistyksistä, joita on n. 150 kpl. Henkilöjäseniä yhdistyksissä on noin 14 000. Jäsenemme ovat kehitysvammaisia ihmisiä, heidän läheisiään, alan ammattilaisia ja muita kansalaisia, joille asia on tärkeä. Suomessa on arviolta noin 50 000 ihmistä, joilla on tuentarpeita kehitysvamman tai muun vastaavan syyn vuoksi.

- Palveluvalikoimaa koskevissa valinnoissa tulisi huomioida ihmisen oikeus (ja valtion velvollisuus) ihmisarvoisen elämän turvaamiseen ja määritellä lyhyesti, mitä tämä edellyttää: ihmisarvoisen elämän turvaamisen voi katsoa edellyttävän jotain muutakin kuin pelkästään biologiselle olemassaololle välttämättömien edellytysten turvaamista. Ihmisarvoinen elämä sisältää myös kulttuurisesti ja historiallisesti määräytyneitä ainesosia. Se, mikä kulloinkin on ihmisarvoista elämää, vaihtelee kulttuurisia arvoja ja tottumuksia vastaavasti.
- Ihmisen "itseisarvo" ei käsitteenä ole vakiintunut. Periaatteiden terminologia tulisi kaiken kaikkiaan hakea voimassa olevasta lainsäädännöstä, mukaan lukien kansainväliset ihmisoikeussopimukset, jotta periaatteilla ei luoda uusia käsitteitä ja aiheuteta käsitteiden määrittelyyn ja tulkintaan liittyviä ongelmia.
- Pidämme ongelmallisena seuraavaa periaatteen tarkentavaa kuvausta: "pelkästään ikä, sosioekonominen asema, etnisuus tai asuinpaikka ei voi olla ainoa peruste sille, mitä menetelmää tai palvelua henkilölle annetaan". Kirjaus on muun muassa sosiaalihuollon näkökulmasta erikoinen,

sillä jo nyt voimassa olevan sosiaalihuollon lainsäädännön mukaan yksistään mainitun kaltaiset asiat eivät ratkaise sitä, millaista sosiaalihuoltoa henkilö saa, vaan tässä huomioidaan mm. asiakkaan etu (SHL 4 ja 5 §:t), itsemääräämisoikeus sekä tahto ja mieltymykset. Kirjausta voi lukea niin, että mainitut tekijät voisivat kuitenkin keskeisesti määrittää siitä, mitä palvelua henkilö saa – ja tätä voidaan myös yhdenvertaisuuden näkökulmasta pitää ongelmallisena lähtökohtana. Ihmisarvon kunnioittamisen periaate voi mahdollisesti määrittä erilaisten tekijöiden kautta sosiaalihuollossa ja terveydenhuollossa: voidaanko / onko periaatetta järkevää määritellä yhteisesti kumpaankin sektoria koskevaksi?

- Myös ns. perälauta “palveluvalikoimaa koskeva päätöksenteko ei saa johtaa kohtuuttomiin yksilötason lopputuloksiin” on epämääräisesti kirjattu. Mitä kohtuuttomalla lopputuloksella tarkoitetaan? Tämä tulisi määritellä tarkemmin ja sitoa voimassa olevaan lainsäädäntöön: palveluvalikoimaa koskeva päätöksenteko ei saa loukata muussa laissa säädettyjä asiakkaan / potilaan oikeuksia, kuten oikeutta saada yksilöllisen tarpeensa mukaista palvelua.
- Osana ihmisarvon kunnioittamisen periaatetta on huomioitava oikeus tuettuun päätöksentekoon ja kommunikaation tukeen päätöksenteossa.

Mitkä tekijät tukevat ihmisarvon kunnioittamisen periaatteen toteutumista palveluvalikoimassa nykytilassa? Mitä haasteita tai kehittämistarpeita näette tämän periaatteen toteutumiselle nykytilassa?

Periaatteen toteutumista tukevat tekijät:

- Voimassa oleva lainsäädäntö asiakkaan / potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamisesta ja ensisijaisuudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa.
- Asiakasprosessia koskeva sääntely (mikäli sitä noudatetaan).
- Itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden huomioiminen palvelun merkityksen arvioinnissa.

Periaatteen toteutumisen haasteita tai kehittämistarpeita:

- Taloudellisten resurssien puuttuminen
- Tiedollisten resurssien puuttuminen
- Yksilöllisen harkinnan puuttuminen
- Muutoksenhakujärjestelmän monimutkaisuus sosiaalihuollossa
- Muutoksenhakumahdollisuuksien pääasiallinen puuttuminen terveydenhuollossa (voisiko olla joiltain nykyistä laajemmilta osin tarpeen)
- Koulutuksen puute

Mitä vaikutuksia ihmisarvon kunnioittamisen periaatteella on tai voisi tulevaisuudessa olla toimialanne, organisaationne tai muuten edustamanne tahon näkökulmasta?

- Jo nyt vammaisjärjestöjen asiakastyössä, kuten oikeudellisessa neuvontatoiminnassa, ilmenee esimerkkejä, eritoten terveydenhuollosta, joiden perusteella vaikuttaa siltä, että henkilön vammaisuus saatetaan tulkita tekijäksi, joka lähtökohtaisesti heikentää ihmisen elämänlaatua ja joka vaikuttaa hänen mahdollisuuksiinsa saada esim. terveydenhuoltoa yhdenvertaisesti. On varmistettava, ettei henkilön vaikeakaan vammaisuus vaikuta edes välillisesti hänen

ihmisarvonsa määrittämiseen esimerkiksi sitä kautta, millaista palvelua tai hoitoa hän saa. Tämä edellyttää tietoisuuden lisäämistä erilaisista toimintarajoitteista ja mm. YK:n vammaissopimuksen mukaisista oikeuksista sekä vammaisten henkilöiden sekä heidän läheistensä kuulemista heitä koskevista asioista. Tietoisuus vammaisoikeuksista vahvistaa ymmärrystä siitä, mitä erityistä on huomioitava vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisessa, jotta he olisivat yhdenvertaisessa asemassa vammattomien henkilöiden kanssa.

- Vammaisjärjestöjen tehtävänä on välittää tietoa, nostaa esiin epäkohtia ja neuvoa yksittäisiä ihmisiä tilanteissa, joissa heidän ihmisarvoaan kyseenalaistetaan.
- Lähtökohdan tulee olla julkilausutusti se, että ihmisarvo on yhtäläinen huolimatta siitä, kuinka vaikeita toimintarajoitteita esimerkiksi kehitysvammaisella ihmisellä on.

Mitä mieltä olette palveluvalikoimasta päättämisen periaatteista? Mitä periaatteista puuttuu tai tulisi poistaa?

- Periaatteiden tulee nousta jo olemassa olevasta lainsäädännöstä ml. kv-ihmisoikeussopimuksista (vrt. "perustuvat yleisesti hyväksytyihin periaatteisiin").
- Osallisuus tulisi "varmistaa" ei ainoastaan "mahdollistaa" ja osallisuuden varmistamiseksi tulisi antaa toimintarajoitteen edellyttämää osallistumisen ja osallisuuden tukea.
- Kirjausta "perustellaan riittävällä tavalla" voisi vahventaa esimerkiksi sosiaalihuoltolakia mukaillen "sitien, että varmistetaan se, että asiakas / potilas riittävästi ymmärtää asian merkityksen".
- Läpinäkyvyys, avoimuus ja perusteleminen: tässä periaatteen osatekijässä on huomioitava kielelliset haasteet. Läpinäkyvyyden, avoimuuden ja perustelemisen varmistamiseksi ei riitä, että tietoa tarjotaan yleiskielellä, vaan tiedon on oltava saatavilla myös selkokielellä kuvatuettusti. 650 000 suomalaista ei ymmärrä yleiskielistä tekstiä, vaan tarvitsee helpotettua kieltä. Kehitysvammaisten Tukiliitto huomauttaa, että periaatteita koskeva kansalaisyksely ei ole saavutettava esimerkiksi kehitysvammaisille ja vastaavaa tukea tarvitseville ihmisille, joiden vamma vaikuttaa ymmärryksen alueella. On hyvä asia, että kansalaisia osallistetaan, mutta isoa osaa ihmisistä ei saavuteta tällaisilla menetelmillä.
- Vammaiset henkilöt tulee YK:n vammaissopimuksen 4.3 artiklan mukaisesti osallistaa palveluvalikoimaa koskevaa päätöksentekoon mahdollisimman varhaisessa vaiheessa eri vammaryhmät ja vammaiset lapset mukaan lukien. Tähän on tarjottava vamman vuoksi tarvittavaa tukea.

Mitkä tekijät tukevat periaatteiden toteutumista palveluvalikoimaa koskevassa päätöksenteossa nykytilassa? Mitä haasteita tai kehittämistarpeita näette näiden periaatteiden toteutumiselle nykytilassa?

Haasteita

- Palveluvalikoimaa koskeva päätöksenteko ei ole kaikilta osin läpinäkyvää tai avointa eikä aina perusteltuakaan. Sosiaalihuollossa palveluvalikoimaa rajataan esimerkiksi hyvinvointialueiden soveltamisohjeilla, jotka sisältävät verrattain yleisesti esimerkiksi lainvastaisia kirjauksia ja kategorisia rajauksia, joilla kavennetaan asiakkaiden lakiin perustuvia oikeuksia. Soveltamisohjeiden laatimiseen ei myöskään kokemuksemme mukaan osallisteta henkilöitä, ml. vammaisia henkilöitä,

joita ohjeet keskeisesti koskevat tai osallistaminen on näennäistä ja jää käytännössä merkityksettömäksi.

- Päätöksenteon tuki puuttuu mm. osallisuuden varmistamiseksi.
- Vammaissosiaalityöntekijöille tarvittaisiin koulutusta nimenomaan vammaissosiaalityön harkintaan. Harkintavalta sosiaalityössä -julkaisu avaa näkökulmia vammaistyön harkinnan ja harkintavallan kysymyksiin: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/2023/11/harkinta-vammaissosiaalityossa-verkko-01.pdf>. Selvityksessä korostetaan, että vammaissosiaalityön harkinta (esimerkiksi palveluvalikoiman suhteen) vaatii monipuolista osaamista. Usein sosiaalityöntekijät toimivat puun ja kuoren välissä tasapainoillessaan käytettävissä olevien resurssien, lainsäädännön, ohjeiden ja kansalaisten tarpeiden suhteen. Julkaisussa painotetaan neljää kehittämisaluetta: asiakkaan osallisuuden ja tiedon varmistamista päätöksenteossa, kokonaisvaltaisen sosiaalityön harkintaosaamisen kehittämistä sekä oikeudellisen osaamisen tukemista, joka on lakien soveltamisessa ja päätöksenteossa tärkeää vammaisten ihmisten oikeuksien turvaamiseksi.
- Tarvitaan myös vammaissosiaalityön resurssien ja tietoperustan vahvistamista osana hyvinvointialueiden rakenteellista sosiaalityötä.

Mitä vaikutuksia palveluvalikoimasta päättämisen periaatteilla on tai voisi tulevaisuudessa olla toimialanne tai organisaationne näkökulmasta?

- Vammaisten henkilöiden osallisuuden ja riittävän tuen varmistaminen on organisaatiollemme olennaista.
- Talouden reunaehdot vs. yksilöllinen harkinta: taloudelliset reunaehdot ohjaavat päätöksentekoa ylhäältä asti liian voimakkaasti (vastaavat ongelmat yksilötasolla). Taloudellisten reunaehtoien ylikorostuminen johtaa lainvastaisiin päätöksiin (subjektiivisista oikeuksista säästetään lainvastaisilla rajauksilla).
- Palveluvalikoimasta päätettäessä tulee ajatella ihmisiä ja heidän tarpeitaan holistisesti ja miettiä esimerkiksi taloudellisia vaikutuksia pitkällä aikavälillä. Myös taloudellisesti kalleimmaksi tulee se, mikäli ihminen ei saa riittävää tukea oikea-aikaisesti. Tämä johtaa vain ja ainoastaan raskaampien ja kalliimpien palveluiden tarpeen kasvuun.

Mitä mieltä olette tarveperiaatteesta sosiaalihuollon palveluvalikoiman periaatteena? Mitä periaatteen kuvauksesta puuttuu tai tulisi poistaa?

- Dialla annettu esimerkki on hankala: tilapäisellä haastavalla elämäntilanteella voi olla pahimmillaan peruuttamattomia seurauksia ihmisen elämässä, jos riittävä tuki puuttuu.
- Esimerkiksi harvinaisiin vammairyhmiin kuuluvien ihmisten tarpeet on huomioitava yhdenvertaisesti, vaikka asia koskettaisi harvalukuista ihmisryhmää. Järjestelmän on mahdollistettava yksilöllisen tarpeen mukaiset ratkaisut silloinkin, kun niihin tarvitaan runsaasti resursseja.
- Tarveperiaatteen sisältöä ei saa suoraan johtaa väestötason tarkastelusta / tutkimustiedosta, jolloin erityiset tai harvinaisemmat väestöryhmät ja siellä esiintyvät toimintarajoitteet ja sairaudet sekä tuentarpeet jäävät näkymättömiin.
- ”Kyky hyötyä palvelusta”: tässäkin tulee huomioida se, ettei ihmisen kykyä hyötyä palvelusta arvioida heikommaksi sen takia, että hän on vammainen. Tämä olisi syrjintää vamman perusteella.

- Palveluiden vaikuttavuuden arvioinnissa on huomioitava vammaisuuteen, mukaan lukien kehitysvammaisuuteen liittyviä erityistekijöitä: kehitysvammaisten ihmisten hoidon ja palveluiden vaikuttavuus voi olla hankalasti mitattavissa perinteisillä mittareilla, kuten eliniän pitenemisellä tai työkyvyn lisääntymisellä. Esimerkiksi elämänlaadun parantaminen tai osallistumismahdollisuuksien lisääntyminen voivat olla kehitysvammaisten ihmisten kanssa keskeisiä tavoiteltavia vaikutuksia, mutta niiden mittaaminen on haastavaa. Lisäksi kehitysvammaisten ihmisten palveluiden, ml. kuntoutuksen ja hoidon tarpeet voivat olla pitkäaikaisia, mikä voi vaikuttaa siihen, miten tehokkaiksi ja vaikuttavaksi interventiot arvioidaan lyhyellä aikavälillä.
- Kehitysvammaiset ihmiset ovat valmiiksi alttiita jäämään palveluiden ulkopuolelle, ja vaikuttavuusperusteinen priorisointi voi entisestään lisätä tätä riskiä.
- Kehitysvammaisten ihmisten tarvitsema apu ja tuki on usein monialaista, joten palveluiden vaikuttavuuden arvioinnissa ja esimerkiksi siihen tarkoitetuissa mittareissa on huomioitava myös monialaiset palvelukokonaisuudet sen sijaan, että arvioitaisiin yksittäisten toimenpiteiden itsenäistä vaikutusta.

Mitkä tekijät tukevat tarveperiaatteen toteutumista sosiaalihuollon palveluvalikoimassa nykytilassa? Mitä haasteita tai kehittämistarpeita näette tämän periaatteen toteutumiselle nykytilassa?

Mikä tukee:

- Huolellinen sosiaalityö, asiakkaiden ja perheiden kohtaaminen ja kuunteleminen sen suhteen, millaista palvelua he tarvitsevat.
- Tutkimustieto tukee tarveperiaatteen toteutumista terveydenhuollossa ja sosiaalihuollossa, mutta sosiaalihuollon osalta tämä on myös haaste / kehittämistarve: tarvitaan nykyistä enemmän tutkimustietoa eri menetelmien tehokkuudesta sosiaalihuollossa, ja tämä edellyttää panostuksia tutkimuskentälle. Sosiaalihuollon luonteen vuoksi ei ole samalla tavalla saatavilla nimenomaan tutkimusnäyttöön perustuvia menetelmiä. Myös toimintamalleista ja -käytännöistä sekä prosesseista, jotka tuottavat hyvinvointia yksilön elämään, tarvittaisiin lisää tutkimustietoa.
- On huomattava, että esimerkiksi vammaisten ihmisten ja heidän perheidensä tarpeet ovat hyvin erilaisia, ja joskus täysin yksilöllisesti räätälöity ratkaisu on paras. Yksilölliseen tarpeeseen suunnitelluista menetelmistä / toimintatavoista / palveluista on haastavaa saada aikaan tutkimustietoa, joka olisi tieteellisin kriteerein edustavaa.

Haasteita:

- Nimenomaan yksilöllisen tarpeen mukaisten ratkaisujen saaminen on vaikeutunut Kehitysvammaisten Tukiliiton lakineuvontatyössä kertyneiden kokemusten perusteella. Ajallisesti tämä on yhteydessä hyvinvointialueiden aloittamiseen ja julkisen talouden tilanteen heikkenemiseen.
- Hyvinvointialueilla palveluvalikoimaa on karsittu ja harmonisoitu pienimpään yhteiseen nimittäjään. Tämä on johtanut jo aiemmin käytössä olleiden yksilöllisten ratkaisujen karsimiseen ja ihmisten palveluiden ja sitä kautta toimintakyvyn heikkenemiseen.

Mitä vaikutuksia tarveperiaatteella on tai voisi tulevaisuudessa olla toimialanne tai organisaationne näkökulmasta?

- Kehitysvammaisten ihmisten yksilöllisten tarpeiden nostaminen esimerkiksi julkiseen keskusteluun ja päätöksentekoon eri tasoilla on keskeistä toimintakenttäämme.
- Voisimme myös tukea viranomaisia esimerkiksi asiakaskokemusten tai muunlaisen tutkimustiedon hankkimisessa päätöksenteon tueksi.
- Kehitysvammaisten ihmisten kohtaamat rakenteisiin kätkeytyvät syrjivät käytännöt voisivat tulla näkyvämmiksi, esim. asumisen laatu ryhmämuotoisessa asumisessa, oikeus parhaaseen mahdolliseen terveyden tasoon.
- Yhteiskunnassa tulisi tehdä systemaattista stigman purkua vammaisuuteen ja erityisesti kehitysvammaisuuteen liittyen, ja vammaisjärjestöt ovat tässä olennaisessa roolissa.
 - Tarveperiaate lisää kysyntää vammaisjärjestöjen tarjoamille tukitoimille, jos esim. vammaisten ihmisten tarpeita ei riittävästi tunnisteta.
- Vammaisjärjestöjen on YK:n vammaissopimuksen 4.3 artiklan mukaisesti oltava mukana keskustelussa tarveperiaatteesta ja sen merkityksestä. Keskeisissä palveluvalikoiman periaatteita koskevissa päätöksentekokelemissä tulee olla mukana vammaisjärjestökentän edustus. Mikäli vammaisten ihmisten osallisuutta ei turvata sekä periaatteista päättämisen että palveluiden käytännön suunnittelun ja toteuttamisen tasolla, tarveperiaatteen vaikutuksena voi pahimmillaan olla vammaisten ihmisten syrjäytyminen / syrjään jättäminen / toiminnan kohteiksi joutuminen vs. osallisuus ja yhdenvertaisuus.

Mitä mieltä olette kustannusvaikuttavuudesta sosiaalihuollon palveluvalikoiman periaatteena? Mitä periaatteen kuvauksesta puuttuu tai tulisi poistaa?

- Kustannusvaikuttavuuden yläkäsitteeksi tulisi kautta linjan ottaa hyvinvointivaikuttavuus, jolle kustannusvaikuttavuus on alisteista.
- Määritelmä, jonka mukaan vaikuttavuus tarkoittaa toiminnalla aikaansaattua muutosta, on liian kapea. Vaikuttavuutta on myös tietyn tilanteen / asian, kuten asiakkaan toimintakyvyn ylläpitäminen tai säilyttäminen nykyisellä tasolla. Vaihtoehtoisia kehityskulkuja tulisi laajemmin arvioida palvelun vaikuttavuutta tarkasteltaessa.
- Miten periaate suhteutuu EU-tason hyvinvointivaikuttavuusindikaattoreihin ja -mittareihin?
- Hyvinvointi- ja kustannusvaikutusten arvioimisessa huomioitava myös se, keiden muiden kuin asiakkaan / potilaan hyvinvointiin tietty sosiaalihuollon toimenpide / menetelmä vaikuttaa.

Mitä tekijät tukevat kustannusvaikuttavuuden periaatteen toteutumista sosiaalihuollon palveluvalikoimassa nykytilassa? Mitä haasteita tai kehittämistarpeita näette tämän periaatteen toteutumiselle nykytilassa?

Tukevat:

- Julkisen talouden tila ohjaa tekemään säästöjä lyhyellä aikavälillä, mutta huolenamme on, että tämä aiheuttaa vain lisäkustannuksia tulevaisuudessa.
- Tarvitaan tutkimustietoa vaihtoehtoiskustannuksista, kun sosiaalihuollon toimenpiteiden / menetelmistä päätetään säästää.

Haasteita:

- Tutkimustiedon puuttuminen esimerkiksi eri vaihtoehtojen kustannusvaikutuksista ml. vaihtoehtoiskustannukset. Kaikissa laskelmissa tulee laaja-alaisesti huomioida hyvinvointivaikutus, joka on laajempi kuin vaikutus yksilöön.

Mitä vaikutuksia kustannusvaikuttavuuden periaatteella on tai voisi tulevaisuudessa olla toimialanne tai organisaationne näkökulmasta?

- Mahdollisia positiivisia vaikutuksia syntyy, jos kustannusvaikuttavuuden periaate johtaa palveluprosessien kehittämiseen asiakkaille suotuisemmiksi.
- Lyhyen aikavälin säästöt näkyvät avun- ja tuentarpeen lisääntymisenä, myös järjestöjen suuntaan. Seurauksena voi olla myös laitoshoidon tarpeen kasvu, mikäli lyhyen aikavälin säästöjen toivossa jätetään tarpeenmukaisia toimenpiteitä tekemättä oikea-aikaisesti.

Mitä mieltä olette tarveperiaatteesta terveydenhuollon palveluvalikoiman periaatteena? Mitä periaatteen kuvauksesta puuttuu tai tulisi poistaa?

- Henkilön vammaisuutta ei tule arvottaa ulkoapäin esimerkiksi siten, että vamman olemassaolo itsessään vaikuttaisi sen arvioimiseen, hyötyykö henkilö hoidosta. Tämä olisi syrjintää (esim. korona-aika, jolloin esimerkiksi kokonaisten asumisyksiköiden vammaisille asiakkaille laadittiin esimerkiksi hoidonrajauspäätöksiä).
- Miten painotetaan väestötason arviointia vs. yksilötason arviointia.
- Yksilöllinen kyky hyötyä = mitä tarkoitetaan, huomioitava myös esim. toimintakyvyn ylläpito ja nykytilan säilyttäminen, pelkkä vammaisuus itsessään ei saa vaikuttaa sen arvioimiseen, hyötyykö potilas hoidosta.
- ”Muun arvon” mainitseminen on hyvä asia.

Mitkä tekijät tukevat tarveperiaatteen toteutumista terveydenhuollon palveluvalikoimassa nykytilassa? Mitä haasteita tai kehittämistarpeita näette tämän periaatteen toteutumiseksi nykytilassa?

Tukevat tekijät:

- Kuulemisen ja osallistamisen menetelmät tukevat, mutta näiden toteutuminen on myös haaste.

Haasteita:

- Kuuleminen ja osallistaminen eivät toteudu.
- Kustannusvaikuttavuusperiaatteen ylikorostuminen ja typistymisen ainoastaan lyhyen aikavälin taloudellisten vaikutusten tarkasteluun heikentää tarveperiaatteen toteutumista.
- Ihmisten itse on vaikeaa tietää, mitkä palvelut ovat heille hyödyllisiä.
- Palveluvalikoiman/järjestelmän sekavuus heikentää ihmisten mahdollisuuksia olla tietoisia ja löytää tarpeenmukaisia palveluita.

Mitä vaikutuksia tarveperiaatteella on tai voisi tulevaisuudessa olla toimialanne tai organisaationne näkökulmasta?

- Huolena, että osa väestöryhmistä jää palveluiden ulkopuolelle ja että palvelut keskittyvät laajempia väestöryhmiä koskeviin sairauksiin ja niiden hoitoon sekä ennaltaehkäisemiseen.
- Ammattilaisten osaaminen / mahdollisuudet erikoistua? Miten varmistetaan erityisosaamisen ylläpitäminen asioissa, jotka koskevat pienempiä väestöryhmiä?

Mitä mieltä olette kustannusvaikuttavuudesta terveydenhuollon palveluvalikoiman periaatteena? Mitä periaatteen kuvauksesta puuttuu tai tulisi poistaa?

- Kustannusperiaatteen määrittely ja soveltaminen ei saa olla syrjivää / kategorista.
- Ensin pitäisi purkaa häiriökysyntää ja vahvistaa asiakaslähtöisyyttä terveydenhuoltojärjestelmässä ennen kuin voidaan tehdä johtopäätöksiä kustannusvaikutuksista nykytilassa.
- Palveluprosessien tulee olla kunnossa, jotta kustannusvaikuttavuus voi toteutua.
- On huomioitava riittävät laaturekisterit, jotta voidaan tehdä kustannusvaikuttavia päätöksiä.

Mitkä tekijät tukevat kustannusvaikuttavuuden periaatteen toteutumista terveydenhuollon palveluvalikoimassa nykytilassa? Mitä haasteita tai kehittämistarpeita näette tämän periaatteen toteutumiselle nykytilassa?

Tukevat tekijät:

- Kustannusvaikuttavuuden palauttaminen ihmisarvon periaatteen toteutumiseen varmistaa, että päätökset ovat eettisesti kestäviä -> Onko tähän riittäviä mekanismeja?

Haasteita:

- Priorisointi tosiasiallisesti perustuu säästötavoitteisiin.
- Jos vammaisia henkilöitä, lapset mukaan lukien, ei osallisteta eikä heidän ääntään kuulla sen suhteen, millaisia vaikutuksia eri menetelmillä on, erityisryhmien huomioiminen osana periaatteen toteutumista ei täyty.

Mitä vaikutuksia kustannusvaikuttavuuden periaatteella on tai voisi tulevaisuudessa olla toimialanne tai organisaationne näkökulmasta?

- Palveluvalikoima kapenee, kohderyhmämme ei saa riittävästi palveluita eikä niitä kehitetä, avuntarpeen lisääntyminen ja suuntautuminen myös järjestöihin, jotka eivät pysty tähän heikkenevien resurssien vuoksi vastaamaan.
- Hyvää on, mikäli tietämys näyttöön perustuvista toimintamalleista, menetelmistä ja hyvistä käytännöistä lisääntyy.
- Tässä taloustilanteessa pelko on, että periaate synnyttää vastakkainasettelua ja mahdollisesti pidemmällä aikavälillä syntyviä kielteisiä vaikutuksia ottaen huomioon myös sen, mitä muuta tapahtuu, kuten sosiaaliturvan yleinen heikkeneminen.

Mitä muuta haluat kommentoida palveluvalikoiman periaatteista säätämiseen liittyen?

- On avoimesti pohdittava, mitä merkitystä ja millaisia tavoitteita näillä periaatteilla tai niistä säätämällä ylipäätään on.
- Vammaisten ihmisten osalta on olemassa YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva yleissopimus, lasten osalta esimerkiksi YK:n lapsen oikeuksien sopimus sekä substanssilainsäädäntö, joka takaa esim. vammaisten ihmisten subjektiiviset oikeudet. Näistä oikeuksista ei voi säästää, eikä niitä voida periaattein rajata.
- Miten lasten erityisasema on huomioitu palveluvalikoiman periaatteita koskevassa keskustelussa ja suunnitelmissa?
- Mikä lisäarvo periaatteilla on ylipäätään?
- Periaatteiden tulee pohjautua voimassa olevaan lakiin.
- Sosiaalihuollon ja terveydenhuollon periaatteita tulisi tarkastella eri suunnista. Terveydenhuollossa kehityskulku suuntautuu jatkuvasti uusiin ja laajempiin sairauksien hoitomuotojen kehittymiseen, ja on ymmärrettävää, että yhteiskunnan näihin käyttämiä resursseja on jollain lailla rajattava / linjattava. Sosiaalihuollossa taas kehityssuunta on palveluiden rajaaminen (palvelumuodot, palveluiden määrä ja laatu jne.) yhä heikompaan suuntaan. Periaatteiden tulisi päin vastoin varmistaa kaikille tarjolla oleva ihmisarvoisen elämän edellytykset turvaava sosiaalihuolto.
- Tärkeää on, että periaatteiden määrittelyn pohjana ei ole vammaisuuden medikaalinen määrittely yksittäisen ihmisen puutteena tai rajoitteena, vaan YK:n vammaissopimuksen mukainen vammaisuuden sosiaalinen malli, eli yhteiskunnan ja yhteisön kanssa vuorovaikutuksessa syntyvä vammaisuuden ilmiö.