

Vammaisfoorumi ry
Handikappforum rf
Finnish disability forum

Lausunto

Sosiaali- ja terveysministeriö
PL 33
00023 Valtioneuvosto
kirjaamo@stm.fi
potilasdirektiivi@stm.fi

28.6.2013

Viite: Lausuntopyyntö 31.5.2013, STM100:00/2012

Lausunto hallituksen esitysluonnoksesta rajat ylittävästä terveydenhuollosta ja eräistä siihen liittyvistä laeista

Vammaisfoorumin 30 jäsenjärjestöä edustavat yli 320 000 vammaista ja pitkäaikaissairasta henkilöä. Vammaisfoorumin tavoitteena on vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien puolesta toimiminen.

Sosiaali- ja terveysministeriö on 31.5.2013 päivätyssä lausuntopyynnön jakelussa pyytänyt mainittuja tahoja antamaan lausuntonsa luonnoksesta hallituksen esitykseen laiksi rajat ylittävästä terveydenhuollosta ja eräistä siihen liittyvistä laeista sekä esitykseen liittyvistä asetuseräluonnoksista. Esitysluonnoksen jakelusta ja lausuntopyynnöstä puuttuu potilas- ja vammaisjärjestöjen edustus.

Vammaisfoorumi huomauttaa, että YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva sopimus, jonka Suomi on allekirjoittanut 30.3.2007 velvoittaa 4 artiklan 3) -alakohdan mukaisesti valtiota osallistamaan vammaisia henkilöitä edustavat järjestöt neuvotteluun kaikissa vammaisia koskevissa poliittisissa ja lainsäädännöllisissä kysymyksissä.

Vammaisfoorumi pitää rajat ylittävän terveydenhuollon järjestämiseen liittyvää lakiluonnosta erittäin merkittävänä vammaisten henkilöiden hoidon saatavuuteen, laatuun, turvallisuuteen ja hoidon kustannusten korvaukseen liittyen kansallisella tasolla, sekä silloin, kun henkilö hakeutuu muualle hoitoon että hakeutuessaan hoitoon kotimaassa. Vammaisfoorumin lausunnossa tarkastelukulma on potilaan oikeuksien edistämiseksi eikä tällä hetkellä ole mahdollista arvioida esityksen kustannusvaikutuksia valtiolle tai potilaan kotikunnalle. Kuntarakenne- ja SOTE -uudistus toteutuessaan vaikuttavat merkittävästi potilasdirektiivin toimeenpanon onnistumiseen kansallisella tasolla.

Kustannusten korvaaminen

Lakiuudistuksen taustalla olevan potilasdirektiivin lähtökohta on, että potilas saa hakea vapaasti terveystalvveluja toisesta EU- tai Eta-maasta ja Sveitsistä. Nykyisinkin henkilöillä on oikeus matkustaa ulkomaille ja hakeutua siellä haluamiensa terveystalvvelujen piiriin, mutta lakiesityksen perusteluiden mukaan henkilöiden oikeudet täsmentyisivät muun muassa 9 §:ssä säädettävän hoidon korvattavuuden myötä. Vammaisfoorumin mielestä lakiehdotus sisältää seikkoja, jotka eivät vaikuttaisi tukevan alkuperäistä tavoitetta potilaiden mahdollisuudesta hakea hoitoa kotimaan rajojen ulkopuolelta.

Lakiluonnokseen on valittu hoitokustannusten osalta korvausmalli, jossa ulkomaille saatu hoito rinnastettaisiin Suomessa pääsääntöisesti yksityiseen terveydenhuoltoon. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että jos potilas hakeutuu itse hoitoon ulkomaille (EU- tai Eta-maa tai Sveitsi), saisi hän hoidon kustannuksista niin kutsutun Kela-korvauksen samalla tavoin kuin Suomessa yksityisen terveydenhuollon käytöstä. Jos kyseessä olisi äkillinen sairastuminen ulkomaille, korvattaisiin potilaan hoito julkisen terveydenhuollon asiakasmaksua vastaavalla tavalla.

Potilasdirektiivin lähtökohtana on, että potilas saa hakea vapaasti terveystalvveluja toisesta EU-maasta. **Vammaisfoorumin mielestä lakiuudistus ja valittu korvausmalli ei todellisuudessa mahdollista potilaan omatoimista hakeutumisesta hoitoon kotimaan rajojen ulkopuolelle, koska sairausvakuutuslain mukainen korvaus on suhteessa hoitokuluihin usein hyvin pieni. Tämä malli todennäköisesti myös syrjisi eniten harvinaisia sairausrhymiä, koska muualla kehitetty uusi hoitomuoto ei olisi saavutettavissa suomalaiselle potilaalle maksettavien pienten korvausten takia. Lisäksi ehdotus siitä, että potilas maksaisi aina ensin itse hoidon todellisen kustannuksen, voi käytännössä johtaa siihen, ettei potilaalla ole mahdollisuutta hoitoon hakeutumiseen taloudellisen tilanteensa vuoksi.**

Muista esillä olleista korvausmallivaihtoehtoista

Lakiesityksen valmistelussa pohdittiin neljää muutakin vaihtoehtoista mallia hoitokustannusten korvaamiseen jo valitun mallin lisäksi. Sairausvakuutuksen sairaanhoitokorvauksiin perustuva puhdas SV – malli ei Vammaisfoorumin mielestä muuttaisi juurikaan nykyistä tilannetta ja toteuttaisi vähiten annetuista vaihtoehtoista potilaan liikkumisoikeutta. Tämä malli on EU – oikeuden vastaisena hylättävä, koska ei ole järkevää säätää EU:n oikeuden vastaista lainsäädäntöä.

Hoitosuhteeseen sidottu sekamallissa korvaustaso määräytyisi Suomen julkisessa terveydenhuollossa tehdyn hoidon tarpeen arvion, hoitosuunnitelman tai erikoissairaanhoidon annetun lähetteen perusteella. Tämä malli edellyttää jo hoitosuhdetta suomalaisessa terveydenhuollossa eikä se Vammaisfoorumin mukaan mahdollista uusien hoitomuotojen käyttöä harvinaissairailla henkilöillä.

Direktiivin mukaisen ennakkoluvan myöntämisen perusteella saatava hoito voisi olla hyvä etenkin vaikeavammaisten henkilöiden ja harvinaisia sairauksia sekä harvinaisia vammaryhmiä koskevan ulkomailla järjestettävän hoidon ja kuntoutuksen näkökulmasta. Mikäli näille kohderyhmille ei voida Suomessa järjestää hoitoa hoitotakuun puitteissa, tai sitten edellytetään yksilöllistä erikoissairaanhoidon osaamista, voisi lupamenettelyn kautta hoito ja kuntoutus ulkomailla järjestyä. Tämä malli on tosin kapeampi kuin tarkastelussa mukana ollut omavastuuosuusmalli.

Vammaisfoorumin mielestä parhaiten EU:n potilasdirektiivin henkeä ja potilaan vapaata liikkumisoikeutta toteuttaisikin Suomen julkisen terveydenhuollon kustannuksiin perustuva puhdas omavastuumalli.

Laki terveydenhuoltolain muuttamisesta

Luonnoksessa ehdotetaan nykyistä terveydenhuoltolakia muutettavaksi niin, että siihen lisätään pykälä suomalaisen terveydenhuollon palveluvalikoimasta. Palveluvalikoiman määrittely nähdään välttämättömänä, jotta potilasdirektiivin edellyttämällä tavalla potilaalle voidaan korvata vain sellainen hoito, joka on korvattavaa potilaan kotimaassakin. Toisin sanoen, palveluvalikoiman myötä myös tiedetään, minkälaisen ulkomailla annetun hoidon kustannuksista potilas on oikeutettu korvauksiin. Vammaisfoorumi katsoo, että hoidon lisäksi tulee myös lääkinnällisen kuntoutuksen palveluvalikoima ottaa huomioon mukaan lukien apuvälineet.

7 a § Suomalaisen terveydenhuollon palveluvalikoima

Lakiluonnoksesta käy ilmi, että palveluvalikoiman määrittelyssä voidaan ottaa kantaa siihen, mitkä ovat saavutettavissa olevaan terveyshyötyyn ja hoidolliseen arvoon nähden vaikuttamattomia ja kustannusvaikutuksiltaan heikkoja hoitoja. Tämä tarkoittanee käytännössä sitä, että hoidon saatavuuden yhtenä edellytyksenä on asetettu kustannusperusteinen tarkastelukulma eli ketä hoidetaan ja mitä hoito saa maksaa. Vammaisfoorumin mielestä tämä ei ole terveydenhuollon kehittämisen kannalta hyväksyttävä ratkaisu.

Yhtäältä lakiluonnoksen perusteluissa todetaan, että palveluvalikoima sitoo julkista terveydenhuoltoa, kuten hoidosta, tutkimuksesta ja korvauksesta päättäviä tahoja sekä muutoksenhakuasteita. Tämä viittaa siihen, että lainsäätäjä tekisi lainsoveltajasta mekaanisen päättelykoneen muutoksenhakuasteita myöten. Toisaalta lakiluonnoksen perusteluissa on mainittu yksilöllisen harkinnan mahdollisuus yksittäistapauksessa. Vammaisfoorumi katsoo, että lain perustelut tulee kirjoittaa selkeämmin auki.

Säännöksen 3 momentti on kirjoitettu lain soveltajaa velvoittavaan muotoon ”palveluvalikoimaa on noudatettava”. Muutoin säännöksessä käytetään ehdollisempaa määrettä ”voi” palveluvalikoimaan kuulumattomuudella. Säännökseen on kirjoitettu poikkeuksena nähty tilanne, jossa palveluvalikoimaan kuulumattomalla lääketieteellisellä tutkimus- ja hoitomenetelmällä voidaan hoitaa

potilasta, jos se on potilaan henkeä tai terveyttä vakavasti uhkaavan sairauden tai vamman takia välttämätöntä potilaan terveydentila ja sairauden ennakoitavissa oleva kehitys huomioon ottaen.

78 a § Terveydenhuollon palveluvalikoimaa määrittelevä elin

Lakiluonnoksen perustelujen mukaan terveydenhuollon palveluvalikoiman määritteli pääasiassa asiantuntijoista koostuva elin. Toimielin päättäisi, mitä hoitomuotoja palveluvalikoimaan kuuluu tai siitä, kuuluuko tietty hoito tietylle potilasryhmälle. Tällöin merkityksellistä olisi muun muassa tieto eri hoitomuotojen tuottamasta terveyshyödystä ja hoitojen kustannusvaikutuksista. Vaikuttamattomat ja kustannusvaikutuksilta heikot hoidot eivät tähän lakiluonnoksen perustelujen mukaan kuulu. Päätösten valmistelussa kuultaisiin laajasti kansalaisyhteiskuntaa ja erityisesti potilasjärjestöjä.

Vammaisfoorumi katsoo, että YK:n vammaissopimuksen artikla 4.3 edellyttää, että kaikessa vammaisia koskevassa päätöksenteossa tulee vammaisjärjestöt osallistaa mukaan. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että vammais- ja potilasjärjestöjen edustaja tulee nimetä toimielimeen, joten pelkkä jälkikäteinen kuuleminen ei ole riittävän tehokas keino YK:n vammaissopimuksenkin määräykset huomioon ottaen. Vastaavasti lakiesityksessä nimetyn toimielimen apuna suunniteltu asiantuntijaverkosto edellyttää potilas- ja vammaisjärjestöjen kanssa tehtävää yhteistyötä.

Kustannusvaikutus

Lakiehdotuksessa terveydenhuoltolain muuttamisen 7 a §:ssä todetaan, että palveluvalikoimaan *kuulumattomaksi* voidaan määritellä sellainen terveyden- ja sairauenhoidon toimenpide, tutkimus, hoito ja kuntoutus, johon sisältyy saavutettavan terveyshyödyn kannalta kohtuuttoman suuri riski potilaan hengelle tai terveydelle tai jonka vaikuttavuus on vähäinen ja jonka aiheuttamat *kustannukset ovat kohtuuttomat saavutettavissa olevaan terveyshyötyyn ja hoidolliseen arvoon nähden*. **Nykylainsäädännön tarveperusteisen hoidon rinnalle nostettu taloudellinen peruste hämmentää. Hoitoon tulee päästä tarve huomioiden, ei hoidosta aiheutuvien kustannusten mukaisesti. Tuleeko tämä nyt muuttumaan?**

Lakiesityksen perusteluissa (s. 84) todetaan, että hoidon tarve on jatkossakin arvioitava yksilöllisesti ja että palveluvalikoiman määrittely ei merkitse sitä, että luovuttaisiin suomalaisen sosiaali- ja terveyspolitiikan perinteisistä lähtökohdista, kuten palvelujen ja muiden etuuskien tarveperustaisuudesta. Tästä näkökulmasta käsin **kustannusten kohtuuttomuuden esiin nostaminen saavutettavissa olevaan terveyshyötyyn nähden tuntuu lakiesityksessä tarpeettomalta.**

Harvinaisten sairauksien oikea-aikainen hoidon saatavuus on uhattuna

Vammaisfoorumi katsoo, että harvinaisten sairauksien heterogeenisen ryhmän oikea-aikaisen hoidon saatavuus on tässä lakiesityksessä uhattuna. Koska harvinaisia sairauksia on määrällisesti vähän (EU:n määritelmä 5/10 000 asukasta

kutakin sairautta kohden ja Suomessa pidetty suhdeluku 1/10 000), niin aina voidaan päätyä niiden hoitomuotojen kustannusvaikutusten arviointiin ja sairauden yhteiskunnalle tuottamien kulkujen valossa pois sulkemaan se terveydenhuollon palveluvalikoimasta. Harvinaissairauksien hoitomuotojen kehittämiseen ja tiedon tarpeeseen vastaavat parhaiten harvinaissairauksiin keskitetyt osaamiskeskukset. Nyt uhkana on, että perustettava toimielin voisi harvinaissairauksiin liittyen ohittaa osaamiskeskusten arviot hoitomuotojen kehittämisessä.

Palveluvalikoimaan kuulumattomaksi voidaan lakiesityksen mukaan määritellä muun ohessa sellainen hoito ja kuntoutus, johon sisältyy saavutettavan terveyshyödyn kannalta kohtuuttoman suuri riski potilaan hengelle tai terveydelle tai jonka vaikuttavuus on vähäinen ja jonka aiheuttamat kustannukset ovat kohtuuttomat saavutettavissa olevaan terveyshyötyyn ja hoidolliseen arvoon nähden. Säännös on kirjoitettu sellaisessa muodossa, että kustannusperusteisuus on itsenäinen osakysymys. Vammaisfoorumi katsoo, että riskinä on harvinaissairauksien sulkeminen pois tällä perusteella palveluvalikoimasta. Kustannusperusteinen näkökulma saa helposti aikaan sen, että harvinaislääkkeen sijasta harvinaissairaalle määrätään jokin hinnaltaan halvempi ja tehottomampi vaihtoehto eikä edes kokeeksi aloiteta oireiden mukaista harvinaislääkettä.

Harvinaisiin sairauksiin liittyy pysyvä toimintakyvyn menetys ja akuuteissa tilanteissa toimenpiteet voivat olla myöhässä. Harvinaissairauksien hoidossa ei kyse ole välttämättä edes hoitomenetelmästä, vaan leikkauksessa edellytetään mahdollisesti jopa tietynlaista hoitoinstrumenttia, jota Suomessa ei ole saatavilla. Tukholmalainen Karolinska Institutet on leikannut erityisellä gammaveitsellä suomalaisia harvinaissairaita henkilöitä, joilla on ollut erityislaatuista kallo- ja kasvovammoja.

Erityisesti harvinaisten sairauksien osalta on huolestuttavaa, että suunniteltuun palveluvalikoimaa määrittelevään toimielimeen ei ole ehdotettu nimettäväksi potilas- tai vammaisjärjestöjen edustusta. **Vammaisfoorumi pitää välttämättömänä vammaisten henkilöiden kuulemista linjauksia tehdessä ja näin ollen potilas- ja vammaisjärjestöjen edustusta toimielimessä.** Tämä on perusteltua muun muassa siksi, että lääketieteen näkökulmasta vähäiseltä vaikuttavat vaikutukset hoitotoimenpiteissä voivat olla vammaisen henkilön elämänlaadun ja jatkuvuuden kannalta hyvinkin ratkaisevia.

Kansallinen yhteyspiste

Vammaisfoorumi pitää kansallista yhteyspistettä tärkeänä asiakkaiden palvelemiseksi ja rajat ylittävän terveydenhuollon hallinnoimiseksi. Yhden keskitetyn toimipisteen perustaminen Kansaneläkelaitoksen yhteyteen on kannatettava ajatus. Asiakkaan kannalta keskeistä yhteyspisteen perustamisessa on huomioida asioimisen helppous, esteettömyys ja saavutettavuus sekä käsittelyn viivytyksettömyys, koska potilas hakee nähtävästi korvaukset jälkikäteen.

Rajat ylittävästä terveydenhuollosta maksettavista korvauksista

Vammaisfoorumi katsoo, että vaikeavammaisella henkilöllä, jolla on käytössään henkilökohtainen avustaja, on oikeus tietyin edellytyksin saada avustajan matka- ja majoituskorvaus kustannetuksi kotimaan säännösten mukaisesti, mikäli henkilö hakeutuu hoitoon tai kuntoutukseen muuhun jäsenvaltioon. Muuten henkilö, joka tarvitsee toisen henkilön apua, ei voi korkeiden kustannusten vuoksi hakeutua hoitoon tai kuntoutukseen rajat ylittävästi. Lähtökohtaisesti potilas maksaa hoitonsa ensin itse toisessa EU – maassa ja hakee korvauksia vakuutusvaltiosta. Joissakin tapauksissa on syytä harkita suora korvausmenettelyn käyttöön ottamista, jolloin vakuutusvaltio maksaa suoraan korvauksen hoitoa antavalle valtiolle. Tilanteet liittyisivät siten vaikeavammaisen henkilökohtaisen avustajan matka- ja majoituskulujen korvauksiin.

Vammaisfoorumi ry

Merja Heikkonen
Puheenjohtaja

Pirkko Mahlamäki
Pääsihteeri

Lisätietoja antavat: Hanna-Mari Hanhiala, Lihastautiliiton sosiaaliturvasuunnittelija
puh. 044 736 1031, hanna-mari.hanhiala@lihastautiliitto.fi ja Henrik Gustafsson,
Invalidiliiton lakimies, puh. 044 765 0693, henrik.gustafsson@invalidiliitto.fi