*Potilas- ja kansanterveysjärjestöjen yhteistyöverkosto POTKA*

Vaikuttamisen kärjet 2021-2023

POTKA-verkosto edustaa laajasti erilaisia sairausryhmiä. Yhteinen vaikuttamistyö nostaa esiin järjestöjen yhteisiä tavoitteita ja tukee myös järjestöjen omaa vaikuttamista.

Johdanto

Vuosi 2021 on merkittävä sairastamista koskevan lainsäädännön etenemisen kannalta. 1.7.2021 astuu voimaan asiakasmaksulain uudistus. Uudistuksen onnistuminen ja käytännön toimeenpano ovat olennaisia sairastuneiden arjen ja kustannusten kannalta. Toisaalta lain uudistaminen jäi puolitiehen ja vaikuttamista tärkeistä parannuskohdista asiakasmaksuissa jatketaan.

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus etenee ja järjestöt seuraavat aktiivisesti lakien yksityiskohtia. Kyseessä on massiivinen uudistus, jonka onnistumisella on suuret vaikutukset järjestöjen toimintaan ja kohderyhmien hyvinvointiin. Yhteistyöverkostossa jaetaan tietoa uudistuksen etenemisestä ja nostetaan esille yhteisiä huolenaiheita.

Sairastamisen kustannuksia alennettava

Taustaa

Sairastamiseen liittyvät kustannukset rasittavat kohtuuttomasti monen sairastuneen taloutta. Järjestöjen vuonna 2018 toteuttaman laajan selvityksen mukaan 36 % vastaajista kokee sairauskustannukset suurena rasitteena.

Maksukatot pyrkivät suojaamaan ihmisiä kohtuuttoman suurilta kustannuksilta, mutta maksukattojen taso on järjestöjen näkemyksen mukaan Suomessa aivan liian korkea. Yhteenlaskettuna vuosittaiset maksukatot ovat yli 1500 euroa. Erityinen ongelma on myös se, että kaikki kolme maksukattoa nollaantuvat vuoden vaihteessa. Tämä aiheuttaa monelle sen, että alkuvuoden sairauskustannukset ovat niin korkeat, ettei niistä selviydytä.

Vuoden 2018 selvityksen mukaan yli neljäsosa pitkäaikaissairaista ihmisistä on siirtänyt lääkkeiden hankkimista ja joka kymmenes heistä on jättänyt lääkärin määräämän lääkkeen kokonaan hankkimatta lääkkeen hinnan vuoksi. Noin viidennes vastaajista on asiakasmaksujen vuoksi tinkinyt viimeksi kuluneen vuoden aikana muista menoista, kuten ruuasta, ja joka kymmenes on asiakasmaksujen vuoksi siirtänyt menoa sosiaali- ja terveyspalveluihin. Terveydenhuollon asiakasmaksuissa ongelmia aiheuttaa myös se, ettei maksuja ole kohtuullistettu pienituloisten asiakkaiden kohdalla. Vuonna 2020 asiakasmaksuja siirrettiin perintään yli 660 000.

Ongelmia aiheuttaa myös se, etteivät kaikki välttämättömät menot sisälly maksukattojen tai julkisten korvausten piiriin. Ongelmia on muun muassa Kelan korvattavuuden piiriin kuulumattomien lääkkeiden sekä hoitoa tukevien voiteiden, vitamiinien, silmätippojen ja erilaisten apuvälineiden osalta.

Tähän pyrimme yhdessä

* Lisää maksuttomia terveyspalveluja
* Yksi, kohtuullisen suuruinen ja joustavasti toteutettu maksukatto sairauskustannuksille
* Sairastamisen kustannuksia käsiteltävä kokonaisuutena
* Kaikki sairauskustannukset korvausjärjestelmien piiriin
* Sote-palvelujen maksut eivät saa johtaa velkaantumiseen

Ratkaisuehdotuksiamme

Asiakasmaksulain kehittäminen maksujen alemman tason varmistamiseksi:

* Perustason lääkärikäynnit maksuttomiksi
* Helpotusta erikoissairaanhoidon maksuihin

Selvitys maksukattojen vaiheittaisesta kokonaisuudistuksesta:

* Kolmen eri maksukaton yhdistäminen
* Erityisen kalliita lääkkeitä käyttävien lääkekaton jaksottaminen
* Asiakasmaksujen maksukaton seurantavastuun siirtäminen viranomaisille

Sairastamisen kustannusten kokonaisvaltainen huomioiminen:

* Hoidossa käytettävien ei-kelakorvattavien lääkkeiden ja reseptivapaiden tuotteiden huomioiminen sairastamisen kustannuksina.
* Maksutta myönnettävien apuvälineiden käytön vaatimat välttämättömät oheistarvikkeet ja hoitoa tukevat muut apuvälineet maksuttomiksi.

Asiakasmaksujen kohtuullistaminen kuntien ja erikoissairaanhoidon palveluissa:

* Asiakasmaksujen kohtuullistaminen ja perimättä jättäminen saatava toimimaan käytännössä
* Kohtuullistamisen tulee olla ensisijainen toimenpide toimeentulotuen hakemiseen nähden
* Asiakkaalle tulee kertoa mahdollisuudesta hakea maksujen kohtuullistamista tai perimättä jättämistä
* Erityisesti paljon palveluja käyttävillä asiakasmaksut ja maksuhuojennukset tulee ottaa puheeksi jo hoito- ja palvelusuunnitelmaa laatiessa.

Varmistetaan yhdenvertainen hoito

Taustaa

Terveydentilan edellyttämien laadukkaiden palvelujen pitää olla saavutettavia riippumatta ihmisen sosiaalisesta asemasta tai taloudellisesta tilanteesta.

Hyvä hoito ja käytäntöjen yhtenäisyys säästäisivät ihmisiä turhilta lääkärikäynneiltä ja jopa kuntoutuksen tarpeelta. Hoito- ja kuntoutussuunnitelmien laatiminen yhdessä asiakkaan kanssa ja niistä kiinni pitäminen turvaisi kokonaisvaltaisen hoidon.

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen yhteydessä pitää parantaa hoidon ja palveluiden yhdenvertaisuutta ja saavutettavuutta. Kirjavista käytännöistä tulee päästä eroon, jotta jokaisen yhdenvertainen oikeus yksilöllisiin ja laadukkaisiin palveluihin toteutuu.

Tähän pyrimme yhdessä

* Päällekkäiset sairaudet eivät heikennä saadun hoidon laatua
* Yhdenvertainen hoito on saatavissa kaikille, myös monialaista hoitoa ja kuntoutusta tarvitseville
* Alueellinen sijainti ei vaikuta saadun hoidon ja kuntoutuksen saatavuuteen ja laatuun
* Asiakkaat otetaan mukaan hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun ja palvelut räätälöidään yksilöllisesti
* Jokaiselle sairastuneelle tehdään yksilöllinen hoito- ja palvelusuunnitelma
* Hoitokäytännöt perustuvat valtakunnallisiin suosituksiin ja linjauksiin
* Vertaistuki nähdään olennaisena osana hoidon kokonaisuutta

Ratkaisuehdotuksiamme

Hyvän hoidon ja yhtenäisten hoitokäytäntöjen kehittäminen:

* Sote-uudistuksessa pitää parantaa hoidon valtakunnallisia linjauksia
* Selkeästi kirjatut, asiakkaan tiedossa olevat hoito- ja palveluketjut auttavat ymmärtämään hoidon etenemistä
* Osaaminen tulee varmistaa maakunnissa parempien yhteistyö- ja konsultaatiokäytäntöjen avulla
* Rationaalisen eli järkevän lääkehoidon edistäminen
* Hoidon laadun seurantaa kehitetään mm. sairaus- ja sairausryhmäkohtaisin laaturekisterein ja niistä saatavaa tietoa käytetään hoidon ja kuntoutuksen kehittämiseen

Yksilölliset palvelut yhdessä asiakkaan kanssa:

* Hoito- ja palvelusuunnitelman laatiminen yhdessä asiakkaan kanssa
* Asiakkaiden osallisuuden vahvistaminen tulevissa sote-maakunnissa
* Vähennetään eri organisaatioiden välisiä raja-aitoja ja kehitetään kokonaisvaltaista palveluohjausta
* Asiakkaat ohjataan järjestöjen tarjoaman vertaistuen ja tukipalvelujen piiriin

Näin vaikuttamispaperissa mainitut sisällöt näkyvät konkreettisesti ihmisten elämässä:

* Sairastavan kertomaa: ”Ainakin minua henkilökohtaisesti auttaisi todella paljon, että vuotuinen lääkemaksukatto jaettaisiin 12 kuukaudelle, jolloin kuukausikustannukset omalta osaltani olisivat vain noin 50 euroa. Jos näin olisi, poistuisin samalla kuormittamasta toimeentulotukijonojakin alkuvuonna.”
* Sairastavan kertomaa: ”Itselläni aloitettiin biologinen reumalääke Cimzia helmikuussa 2017 ja koska se on todella kallis (yli 1000 euroa), jouduin ottamaan lainaa sen ostoa varten. Olen nyt sairauslomalla ja Kelan sairauspäivärahalla, eipä sillä osteta mitään kallista. Pystyn maksamaan lainaa takaisin vasta kun palaan töihin joskus.”
* Sairastavan kertomaa: ”Olisi loistavaa, jos tuota omavastuuta voisi kerryttää jotenkin muutenkin kuin kerralla maksamalla. Visakortti on ollut meillä tuohon pakollinen valinta.”
* Sairastavan kertomaa: ”Meillä perheessä kolme biologisen lääkkeen käyttäjää (2 lasta ja 1 aikuinen). Alkuvuodesta lääkkeisiin menee 3 x omavastuu. Eli reilu 1800 e. Summa on todella suuri, vaikka meitä työssäkäyviä vanhempia on kaksi. Lisäksi alkuvuodesta myös alkaa uusien sairaalamaksujen sekä matkakorvausten kerryttäminen.”
* 40-vuotias nainen sairastuu syöpään. Rankoista hoidoista koituu vakavia komplikaatioita ja lopulta hoidoksi tarvitaan kantasolusiirto. Nainen sinnittelee lopulta useita vuosia tukien varassa. Sairausloman ja määräaikaisen työkyvyttömyyseläkkeen aikana hänen työsuhteensa päättyy. Hän myy irtaimistoaan saadakseen välttämättömät kulut maksettua. Kantasolusiirron jälkeisen käänteishyljinnän vuoksi hän joutuu tiputtamaan silmätippoja useita kertoja tunnissa silmien sidekalvojen kivuliaan kuivumisen takia. Rahat eivät riitä niiden ostamiseen, mutta toimeentulotuen ehdot eivät täyty. Hän hakee Syöpäsäätiön tukeakin, mutta joutuu lopulta lainaamaan rahaa ystäviltään välttämättömiin tippoihin. Esimerkin tilanne on tyypillinen monilla syöpäpotilailla, jotka tarvitsevat ei-korvattavia käsikauppalääkkeitä. Näistä lääkkeistä ei saa sairausvakuutuskorvauksia, eivätkä ne kerrytä lääkemaksukattoa.
* Parkinsonin tauti diagnosoidaan yhä useammin työikäisellä. 53-vuotiaalla miehellä diagnosoitiin viisi vuotta sitten Parkinsonin tauti, ja hän joutui jäämään työkyvyttömyyseläkkeelle kolme vuotta sairastumisen jälkeen. Sairaus on edennyt ja miehellä on mennyt paljon rahaa käsikauppatavarana myytäviin vatsaa pehmentäviin, vain apteekista saataviin valmisteisiin. Lääkäri toteaa, että miehen ummetukseen auttavat vain itsehoitotuotteina myytävät, Kelan korvattavuuden piiriin kuulumattomat valmisteet. Mies ei pysty ostamaan valmisteita joka kuukausi, sillä hänelle tulee yllättäviä menoja (lemmikki sairastuu ja auto ei mene katsastuksesta läpi vaan vaatii huoltoa). Niinä kuukausina mies jättää vatsaa pehmentävän valmisteen ostamatta, jonka seurauksena hänelle aiheutuu valtavat vatsakivut ja tukala olo.
* Valoherkkyydessä keskeinen hoidon muoto on UV-säteiden välttäminen. Oireiden estämiseksi täytyy käyttää tehokkaita aurinkosuojavoiteita lähes ympäri vuoden. Jos lääkäri ei ole kirjannut hoitosuunnitelmaan voiteiden välttämättömyyttä osana hoitoa, kalliiden aurinkosuojavoiteiden kustannukset jäävät valoherkän omalle vastuulle. Valoherkkä hankkii lisäksi itse aurinkosuojattuja vaatteita ja kankaita, vaikka myös ne voitaisiin myöntää maksutta lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineinä tai toissijaisesti vammaispalvelun kautta ylimääräisinä vaatekustannuksina. Vammaispalvelussa ei ymmärretä vaikean valoherkkyyden haasteita, joten kodin ja auton ikkunoiden UV-suojakalvot jäävät myöntämättä. Arkiaskarista suoriutuminen vaikeutuu aurinkoisina päivinä. Työpaikalla valoherkän työpisteen ikkunoiden UV-suojakalvotus saadaan kuitenkin toteutettua TE-toimiston myöntämän työolosuhteiden järjestelytuen avulla.
* Hereditaarinen angioödeema (HAE)

Yrittäjä saa aika-ajoin epämääräisiä limakalvojen ja ihonalaiskudosten turvotuskohtauksia. Hän käy eri lääkäreillä, mutta ei saa mielestään selvyyttä tilanteeseensa. Oireet tulkitaan virheellisesti allergiseksi reaktioksi. Oikean diagnoosin saaminen voi kestää vuosia. Turvotuskohtaukset aiheuttavat poissaoloja töistä, mikä tulee yrittäjälle kalliiksi muun muassa sijaisten palkkaamisen ja töiden peruuntumisten vuoksi. Yrittäjä turvautuu myös yksityiseen lääkäriin, mutta vieläkään ei löydy ymmärrystä sairauden luonteesta. Aikaa ja rahaa on kulunut paljon ennen kuin tuttu terveydenhuollon ammattilainen sattuu kertomaan HAE-sairaudesta. Lopulta, pitkällisen prosessin päätteeksi löytyy oikea diagnoosi. HAE-sairaudessa käytettävät kalliit lääkkeet ovat vain peruskorvattava, minkä vuoksi lääkkeen ostaminen alkuvuonna aiheuttaa yrittäjälle merkittäviä kustannuksia.

* Atooppinen ihottuma

Vaikeaa atopiaa sairastavalle aiheutuu ylimääräisiä kustannuksia asiakasmaksujen ja lääkkeiden omavastuiden lisäksi hygienian hoitoon ja vaatehuoltoon käytettävistä käsikauppatuotteista. Iho pitää pestä hyvin ennen sen rasvaamista, ja vaatteita ja liinavaatteita pestään useasti. Kuluihin ei saa korvausta mistään, ellei ole oikeutettu toimeentulotukeen. Kuluja ei myöskään huomioida perusteluina esimerkiksi vammais- tai hoitotukea haettaessa. Atopiaa sairastava käyttää pyykinpesukonetta tavallista enemmän. Vaatteisiin tarttunut rasva kertyy pesun aikana koneen rakenteisiin, mikä vähentää koneen käyttöikää. Myös vaatteet kuluvat nopeammin jatkuvan pesemisen vuoksi. Vaatteiden hankinnassa joutuu ottamaan huomioon materiaalin sekä värin, siis valitsemaan sellaisia vaatteita, jotka eivät ärsytä ihoa. Vaatteita ja muita ihon kanssa kosketuksessa olevia tekstiilejä ei voi valita edullisimman hinnan perusteella. Vammaispalvelun kautta voi hakea tukea muun muassa pyykinpesukoneen hankintaan ja ylimääräisiin vaatekuluihin. Kuntakohtaiset erot tuen myöntämisessä ovat kuitenkin suuria, jolloin ylimääräiset kustannukset jäävät sairastavan vastuulle.

* Kotihappihoidossa oleville hengityssairaille ei myönnetä matkahappirikastinta lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä. Laite poistaa toimintarajoitteesta johtuvia esteitä ja haittoja päivittäisissä toiminnoissa, liikkumisessa ja vapaa-ajan toiminnoissa. Kotihappihoidossa voidaan olla vuosia, ja kotiin happirikastimen saa lainaan apuvälineyksiköstä. Matkahappirikastimen voi kuitenkin saada vain lyhytaikaiseen käyttöön lainaksi (1-2 viikkoa), tai sen voi vuokrata. Matkahappirikastimen hankinta on kohtuuttoman kallista (n. 3.500 euroa/laite).

Moni kotihappihoidossa oleva pystyisi osallistumaan kodin ulkopuoliseen toimintaan ja käyttämään palveluita, jos he voisivat käyttää matkahappirikastinta säännöllisesti.

* 75-vuotias mies saa Alzheimerin-tauti diagnoosin. Diagnoosin saaminen on viivästynyt, koska julkisen terveydenhuollon lähete geriatrille on viipynyt, yksityiseen lääkäriin ja tutkimuksiin perheellä ei ole varaa. Miehen vaimolla on selkärankareuma, jonka vuoksi hänen ei voi toimia miehensä virallisena omaishoitajana. Käytännössä vaimo vastaa niin arjen pyörittämisestä kuin miehensä hoidosta. Miehellä on vuosittain kontrolli muistipoliklinikalla, muita kontakteja heillä ei sosiaali- ja terveyspalveluihin ole. Koska vaimo ei ole virallinen omaishoitaja, heille ei ole järjestetty omaishoidon tukitoimia. Kelan eläkettä saavan -hoitotukea heitä ei ole ohjattu hakemaan. Alzheimerin tautiin määrätyistä lääkkeistä saadaan Kela-korvaus, mutta miehelle on suositeltu myös ravintolisää, josta korvausta ei saa. Ravintovalmisteeseen ei ole varaa.