

Asia: VN/22558/2020

## **Lausuntopyyntö monikanavarahoituksen purkamisen valmistelun virkamiesselvityksestä**

### Yksityisen sairaanhoidon hoito- ja tutkimuskorvaukset

#### **Kommenttinne koskien yksityisen sairaanhoidon hoito- ja tutkimuskorvausten osiota (luku 3)**

Lapsen oikeuksien näkökulmasta tästä kohdasta ei ole lausuttavaa.

#### **Mikä valmisteluryhmän arvioimista vaihtoehtoista olisi mielestänne kannatettavin? Onko teillä tiedossanne jokin muu vaihtoehto, joka tulisi jatkotyöskentelyssä huomioida?**

Lapsen oikeuksien näkökulmasta tästä kohdasta ei ole lausuttavaa.

### Matkakorvaukset

#### **Kommenttinne koskien matkakorvausten osiota (luku 4)**

Lapsenoikeuksien näkökulmasta ensihoitopalvelujen ja ambulanssikuljetusten monikanavarahoituksen purkamisesta ei ole lausuttavaa. Sen sijaan alalukuun ”Muut matkakorvaukset” (4.2) sisältyy merkittäviä lapsi- ja perhevaikutuksia sekä nykyjärjestelmän epäkohtia lapsenoikeusnäkökulmasta. Nykyjärjestelmä ei tunnista lapsiperheille kohdentuvia, muita väestöryhmiä korkeampia matka- ja majoituskuluja lapsen pitkäaikaisen sairaalahoidon tai säännöllisen kuntoutuksen yhteydessä ja kuluja korvataan riittämättömästi.

Uudistuksen jatkovalmistelussa on kiinnitettävä erityistä huomiota lapsiperheille kohdentuvien majoitus- ja matkakorvausten korvaustasoon. Vanhemman, vanhempien ja perheen läsnäolo on keskeinen osa lapsen sairaalahoidon sekä ennenaikaisen syntymän että lapsen sairastumisen yhteydessä. Esimerkiksi ennenaikaisesti syntyneen lapsen kohdalla niin sanottu kenguruhoito on keskeinen hoitomuoto, joka lisää vauvan mahdollisuuksia selvitä. Myös äidinmaidon saaminen on elintärkeää keskosvauvalle. Vanhemmat ja sisarukset ovat vahvasti mukana myös esimerkiksi lapsen syöpähoidoissa ja pitävät yllä yhteyttä normaalielämään. Perheen läsnäolo sairaalassa on lapsen edun mukaista ja toteuttaa siten lapsen oikeuksien sopimusta. Yliopistolliset sairaalat tai keskussairaalat sijaitsevat kuitenkin usein kaukana kotoa, joten perheen näkökulmasta lapsen sairaalahoidon osallistuminen tarkoittaa matkustamista ja majoittumista, elämää kahdella

paikkakunnalla. Perheelle koituu lapsen sairaalahoidosta aiheutuvien sairaalamaksujen lisäksi majoitus-, matka- ja pysäköintikuluja sekä mahdollisesti tulonmenetystä työstä poissaolon vuoksi, joskus jopa kuukausien ajalta. Perheen muiden lasten hoito on myös järjestettävä siten, että läsnäolo sairaalassa mahdollistuu.

Lapsen sairaalahoidosta koituvien kulujen kokonaisuus on jäänyt lainsäädännössä arvioimatta, kohtuullistamatta ja sopeuttamatta nykyiseen kustannustasoon. Matkakulujen kilometrikorvausta (20 senttiä kilometriltä) tai yöpymisrahaa (20,18 €/vrk) ei ole korotettu vuosikymmeniin. Sairaaloiden pysäköinnit ovat muuttuneet maksullisiksi, eivätkä lapsen sairaalahoitoon osallistuvat vanhemmat useinkaan ole oikeutettuja henkilökunnan kohtuullisempiin pysäköintimaksuihin. Kaikki nämä yhdessä tarkoittavat, että lapsen sairaalahoidosta perheille tulevat kustannukset ovat nousseet rajusti. Vanhempien läsnäolo sairaalassa ei saa vaarantua siksi, että perheen taloudellinen kantokyky tulee vastaan. Vaativissa hoito- ja terapiajaksoissa syntyy myös runsaasti matkakuluja, mutta korvaukset tulevat usein pitkällä viipeellä. Matkakorvausten ennakointi ja korvaaminen etupainotteisesti turvaisi hoitokäyntien toteutumisen. Lapsen sairaalahoidosta tai terapiakäynneistä koituvat kustannukset koskettavat vain pientä murto-osaa perheistä, joten korkeammalla korvaustasolla ei olisi kansantaloudellista merkitystä. Näiden perheiden jaksamisen ja selviämisen kannalta matka- ja majoituskulujen kohtuullistamisella on suuri merkitys.

### **Mikä valmisteluryhmän arvioimista vaihtoehtoista olisi mielestänne kannatettavin? Onko teillä tiedossanne jokin muu vaihtoehto, joka tulisi jatkotyöskentelyssä huomioida?**

Vaihtoehtoista kannatamme sitä, joka turvaa parhaiten mahdollisuuden muodostaa sosiaali- ja terveystaloukselle (matka- ja majoituskulut, asiakasmaksut ja lääkekulut) yhtenäinen maksukatto. Riippuen muiden aihealueiden ratkaisuista tämä voi tapahtua sekä hyvinvointialueen että sairaskassan kautta rahoitettavissa vaihtoehtoissa. Kansallinen lainsäädäntö ja yhdenvertaiset käytännöt koko maassa on turvattava kummassakin vaihtoehdossa.

## **Vaativa lääkinällinen kuntoutus ja kuntoutuspsykoterapia**

### **Kommenttinne koskien kuntoutuksen osioita (luku 5)**

Lääkinällisen kuntoutuksen uudistamisesta pohtinut virkamiestyöryhmä käsitteli kolmea eri vaihtoehtoa:

- 1) Nykytila, jossa Kela järjestää vaativan lääkinällisen kuntoutuksen, säilyy ennallaan.
- 2) Vaativa lääkinällinen kuntoutus ja/tai kuntoutuspsykoterapia säilyy Kelassa siten, että rahoitusvastuu siirtyisi hyvinvointialueelle.
- 3) Vaativa lääkinällinen kuntoutus ja/tai kuntoutuspsykoterapia siirtyisivät kokonaisuudessaan hyvinvointialueen järjestämisvastuulle.

Kuntoutukseen liittyvän palvelujärjestelmän kehittäminen on tärkeää, jotta lasten ja nuorten kehitystä voidaan tukea laadukkaalla tavalla, ja jotta oikeus kuntoutukseen toteutuu yhdenvertaisesti koko maassa. YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen mukaan valtion tulee taata lapsen oikeus elämään, henkiin jäämiseen ja kehittymiseen mahdollisimman täysimääräisesti. On hyvä, että lääkinällisen kuntoutuksen monikanavarahoituksen purkamisesta on laadittu lapsivaikutusten arviointi.

Vammaisen lapsen perheelle on luotu laaja tukijärjestelmä, joka parhaimmillaan tukee perheen voimavaroja ja vanhempien selviämistä tavallista haastavammasta kasvatustehtävästään. Valitettavasti vammaisuuksien hakuprosesseissa on edelleen turhaa byrokratiaa ja kynnyksiä, jotka hankaloittavat erityisesti heikommassa asemassa olevien perheiden mahdollisuuksia saada tarvitsemansa tuki. Kuten selvityksen lapsivaikutusten arvioinnissa todetaan, nykyisellään kuntoutusta tarvitsevien lasten oikeuksien toteutumista heikentää kuntoutukseen ohjautumisen haastavuus ja kuntoutukseen hakemiseen liittyvän byrokratian vaikeaselkoisuus. Kaikilla perheillä ei ole yhtäläisiä mahdollisuuksia tai voimavaroja selvittää haastavassa hakuprosessissa. Lisäksi kuntoutuksen eri toimenpiteet muodostavat varsin pirstaleisen palvelukokonaisuuden ja kuntoutuksen eri toimijoiden välillä on yhteistoiminnan puutteita. Kuntoutuksen sisällön muokkaaminen lapsen ja perheen yksilöllisiin tarpeisiin ja esimerkiksi kokonaisuuden uudelleen räätälöinti joustavasti tarpeiden muuttuessa on yhä liian hankalaa huolimatta siitä, että hyvää kehitystyötä on tehty.

Lääketieteellisesti kiistattomasti pysyväksi todettujen vammojen ja sairauksien kohdalla tukihakemus on yksityiskohtaisten kuvailujen tasolla tehtävä pääsääntöisesti vuosittain. Vammaisen lapsen vanhempien on hakemukseen kuvattava seikkaperäisesti vuodesta toiseen, miten suuria vaikeuksia elämä vammaisen lapsen kanssa arkeen tuo. Ilman tätä lapselle ei myönnetä vammaistukea eikä kuntoutusta. Nämä hakuprosessit ovat perheille lannistavia ja raskaita. Olisi lapsen edun mukaista, että lapsen vammaistuki myönnettäisiin pysyvästi niin, että lapsen tilanteen muuttuessa hakemus uusittaisiin. Kuntoutustuessa pyrittäisiin kahden vuoden jaksoihin. Tämä muutos lisäisi paitsi lasten ja perheiden hyvinvointia myös vähentäisi byrokratiaa ja toisi säästöjä hakemusten käsittelystä. Lisäksi vuoroasuminen on otettava huomioon myös vammaispalveluissa. Lapsen tarvitsemat kuljetuspalvelut, apuvälineet ja asumisen muutostyöt on mahdollistettava molempien huoltajien kotiosoitteissa.

Kuntoutukseen hakeutumiseen on arvioitu liittyvän alueellista ja perheen taustaan liittyvää eriarvoisuutta. Toisin sanoen kuntoutuspalvelut ja niihin ohjautuminen ei toteudu yhdenvertaisuutta tukevalla tavalla, vaikka oikeus kuntoutukseen on turvattu lainsäädännössä subjektiivisella oikeudella.

Palveluista tiedottamisen, toimijoiden yhteistyön ja palveluiden sisällöllinen kehittäminen on tärkeää. Kehittämistyön lisäksi varhaisen tuen vahvistaminen on keskeistä sote-uudistuksen yhteydessä, joka reformina on pitkälti rakenteellinen ja hallinnollinen. Lisäksi, kuten lapsivaikutuksen arvioinnissa todetaan, huomattava osa monialaisen yhteistyön kehittämistarpeista ei liity suoraan monikanavarahoituksen kysymyksiin. On syytä muistaa, että kehittämistarve säilyy huolimatta rahoituksen ratkaisuista.

Kuten lapsivaikutusten arvioinnissa todetaan, uudistuksessa tulee huomioida palveluiden yhdenvertainen saatavuus ja tätä tulisi pohtia erityisesti, jos kuntoutuksen järjestämisvastuu siirtyisi jatkossa hyvinvointialueelle. Hyvinvointialuekohtaisuus ei tue kansallisen tason yhdenvertaisuutta. Lisäksi tulee pohtia, vähentääkö kuntoutuksen järjestämisvastuun siirto Kelasta hyvinvointialueelle erityisosaamiseen liittyvää palvelutarjontaa.

Mikäli järjestämisvastuu siirtyisi hyvinvointialueille, on huolehdittava siitä, että kuntoutuspalveluiden, palveluihin ohjautumisen ja kokonaisuudessaan palveluprosessien sisällöllinen kehittäminen perustuisi yhteisesti määritellyyn kansallisen tason näkemukseen laadun tasosta. Tällöin kansallisen ohjauksen tarve korostuisi. Lisäksi tulisi huolehtia siitä, että hyvinvointialueille tarveperustaisesti ohjattava rahoitus huomioisi kuntoutusta tarvitsevien lasten tarpeet.

Kelan tekemät päätökset kuntoutuspsykoterapiasta ja vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta ovat muutoksenhakukelpoisia hallintopäätöksiä. Rahoitusvastuun siirto hyvinvointialueille heikentäisi näin yksilöiden oikeusturvaa. Jos nykyiset Kelan vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen palvelut ja kuntoutuspsykoterapian korvaamista koskevat päätökset siirrettäisiin muutoksenhakukelpoisina, on käsillä tilanne, jossa tulisi kyetä kestävästi perustelevaan yksilöiden oikeusturvan tason eroavaisuudet hyvinvointialueen toiminnassa, jos julkisen terveydenhuollon palveluiden jälkikäteisiä oikeusturvakeinoja ei samalla vahvisteta.

Järjestämisvastuun siirtäminen hyvinvointialueelle voisi tarkoittaa parempaa palveluiden saatavuutta. Lisäksi järjestämisvastuun siirtäminen hyvinvointialueelle voisi tarkoittaa myös sitä, että palveluiden yhteensovittaminen mahdollistuisi nykyistä paremmin, jolloin lapsen ja perheen yksilölliset tarpeet kyettäisiin huomioimaan paremmin ja palvelukokonaisuutta räätälöimään joustavammin.

Kuten lapsivaikutusten arvioinnissa todetaan, mikäli vain rahoitusvastuu siirtyisi hyvinvointialueelle, saattaisi hyvinvointialue olla tilanteessa, jossa se olisi rahoitusvastuussa toimenpiteistä, joiden järjestämiseen sillä olisi vain vähän mahdollisuutta vaikuttaa. Toisaalta järjestämis- ja rahoitusvastuun jakautuminen voisi tukea palvelutarjonnan monipuolisuutta, mutta toisaalta monimutkaistaa suunnitelmallista palveluiden kehittämistä.

**Mikä valmisteluryhmän arvioimista vaihtoehtoista olisi mielestänne kannatettavin? Onko teillä tiedossanne jokin muu vaihtoehto, joka tulisi jatkotyöskentelyssä huomioida?**

Järjestämisvastuun siirtäminen hyvinvointialueelle mahdollistaisi palvelujen nykyistä paremman yhteensovittamisen ja palvelukokonaisuuksien räätälöinnin lapsen edun ja yksilöllisten tarpeiden mukaisesti.

## Lääkekorvaukset

**Kommenttinne koskien lääkekorvausten osiota (luku 6)**

Lapsen oikeuksien näkökulmasta lääkekorvausjärjestelmän keskeinen ongelma on lapsen henkilökohtainen lääkekulujen maksukatto eli vuosiomavastuu (579,78 €), joka kertyy muiden sisarusten ja vanhempien kanssa rinnakkain. Perheen yhteenlaskettu lääkekatto voi siten muodostua jopa tuhansien eurojen suuruiseksi riippuen perhekoosta ja perheenjäsenten tarvitsemasta lääkehoidosta. Olisi perusteltua, että lapsen vuosiomavastuu kertyy myös lääkekuluissa yhdessä toisen vanhemman ja kaikkien sisarusten kanssa samaan tapaan kuin asiakasmaksujen osalta jo tapahtuu. Lääkekorvausjärjestelmän uudistuksessa on tarpeen tehdä huolellinen lapsi- ja perhevaikutusten arviointi ja tarkastella nykytilaa sekä sen muutostarpeita lasten ja perheiden näkökulmasta.

**Mikä valmisteluryhmän arvioimista vaihtoehtoista olisi mielestänne kannatettavin? Onko teillä tiedossanne jokin muu vaihtoehto, joka tulisi jatkotyöskentelyssä huomioida?**

Sosiaali- ja terveyskulujen erilliset maksukatot on yhdistettävä ja kohtuullistettava erityisesti perheiden näkökulmasta. Valittavan vaihtoehdon on tuettava mahdollisuutta yhdistää erilliset maksukatot (matka- ja majoituskulut, asiakasmaksut ja lääkekulut) sekä myös perheenjäsenten erilliset maksukatot. Mikäli muissa selvityksen asiakohdissa päädytään järjestämisvastuun siirtämiseen hyvinvointialueille, se on perusteltu ja luonteva valinta myös lääkekorvausjärjestelmän osalta. Tämä vaihtoehto tukisi myös ajatusta kokonaisvaltaisesta, yksilöllisistä tarpeista lähtevästä sosiaali- ja terveydenhuollosta.

## Muita kommentteja ja huomioita

### **Onko teillä muita kommentteja tai huomiota monikanavarahoituksen purkamisen valmistelun jatkotyössä huomioitavaksi?**

Monikanavarahoituksen purkamisen valmistelun jatkotyössä on toteutettava kokonaisuuden lapsi- ja perhevaikutusten arviointi, jossa toteutetaan lapsen, vanhemman ja perheen sairaskulujen huolellinen kokonaistarkastelu. Jatkotyössä on tärkeää turvata keskeisten sidosryhmien asiantuntijaedustus parlamentaarisessa työryhmässä sekä järjestöjen laaja kuuleminen.

Tällä hetkellä perheille syntyy matka- ja majoituskulujen suhteen kohtuuttomia tilanteita lapsen sairastuessa ja tarvitessa pitkäaikaista sairaalahoitoa yliopistollisessa sairaalassa. Taloudellisesti kohtuuttomia tilanteita syntyy myös, mikäli perheessä useampi lapsi tai sekä lapsi että vanhempi sairastuu tai he tarvitsevat pitkäaikaista lääkehoitoa. Lääkehoidossa ja sairaanhoitoon liittyvissä matkakuluissa on henkilökohtainen maksukatto myös lapsilla, eli kunkin lapsen odotetaan vastaavan omista lääke- ja matkakuluistaan. Sairaalakuluissa toisen vanhemman ja kaikkien perheen lasten kulut lasketaan yhteen, jolloin maksukatto on kohtuullisempi. Yhdessä nämä erilliset maksukatot sekä vuosikymmeniä jäljessä laahaava korvaustaso muodostavat sairastavan lapsiperheen näkökulmasta taloudellisesti erittäin raskaan kokonaisuuden, joka verottaa perheen voimavaroja entisestään. Lapsen tai vanhemman sairastumisesta aiheutuvaa taloudellista taakkaa on kohtuullistettava ja otettava maksukatoissa huomioon huollettavien määrä suhteessa tulonsaajiin. Sosiaali- ja terveyskulujen erilliset maksukatot on yhdistettävä ja kohtuullistettava erityisesti perheiden näkökulmasta. Perheen selviytymistä akuutista kriisitilanteesta on tuettava kaikin keinoin.

Toimintojen siirtäminen hyvinvointialueille ei saa heikentää kansalaisten oikeusturvakeinoja eikä vähentää subjektiivisia oikeuksia saada psykoterapiaa tai vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta. Erityistä huomiota parlamentaarisessa jatkotyössä on kiinnitettävä myös siihen, että ratkaisuilla ei heikennetä alueellista eikä väestöryhmien välistä yhdenvertaisuutta. Vastuiden siirtäminen kansalliselta tasolta alueelliselle tasolle sisältää aina riskin alueiden eriytymisestä.

Falk Sonja  
Lastensuojelun Keskusliitto