

4.12.2015

Dnro 5132/4/14

Ratkaisija: Oikeusasiamies Petri Jääskeläinen

Esittelijä: Esittelijäneuvos Kaija Tanttinen-Laakkonen

HINTALASKENTAJÄRJESTELMÄN VAIKUTUS LAPSEN LÄÄKINNÄLLISEEN KUNTOUTUKSEEN

1 KANTELU

Kantelija arvosteli 5.12.2014 oikeusasiamiehen kansliaan saapuneessa kirjeessään Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän (HUS) Lastenlinnan kuntoutusvastaanoton toimintaa lapsensa hoidossa.

2 SELVITYS

Kantelun johdosta hankittiin seuraava selvitys:

- 1) Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston (Valvira) lausunto 22.5.2015,
- 2) Valviran pysyvän asiantuntijan, lastenneurologian erikoislääkärin lausunto 7.5.2015,
- 3) HUS:n hallintoylilääkärin lausunto 6.3.2015,
- 4) HYKS Lasten ja nuorten sairauksien hallinnollisen ylilääkärin selvitys 23.2.2015,
- 5) lastenneurologian linjajohtajan, vastaavan ylilääkärin selvitys 18.2.2015 ja
- 6) lastenneurologin selvitys 13.2.2015 sekä
- 7) lasta koskevat potilasasiakirjat HUS:sta.

3 RATKAISU

3.1 Tapahtumat

Kantelu koski kantelijan 11-vuotiaan CP-vammaa sairastavan lapsen lääkinällistä kuntoutusta. Kuntoutuksella on pyritty vähentämään lapsen oikean yläraajan spastisuutta eli lihasjäykkyyttä. Hänen vaikea-asteiseksi luokitellun CP-vammansa hoitovastuu on HUS:n Lasten ja nuorten sairaalan lastenneurologian kuntoutusyksikössä. Kuntoutusyksikön lastenneurologian erikoislääkäri suositteli kuntoutussuunnitelmassa lapselle seuraavan vuoden ajaksi fysioterapiakäyntejä 30 x 45 min, toimintaterapiakäyntejä 30 x 60 min sekä näihin liittyviä ohjauskäyntejä yhteensä 9 x 60 min. Potilasasiakirjoihin on merkitty: ”Nämä tulee HUS OPS (HEK huomioituna)”.

Kantelun mukaan HUS:n käyttämän hintalaskentajärjestelmän (HEK-järjestelmä) vuoksi lapsen todellisten kuntoutuskertojen määrä väheni fysioterapian osalta siten, että hän sai fysioterapiaa suositellun 30 kerran sijasta 29 kertaa vuodessa, ja myös fysioterapiaan liittyvien ohjauskäyntien määrä laski viidestä kolmeen kertaan vuodessa. Toimintaterapiakertojen määrä väheni 30 kerrasta 19 kertaan vuodessa. Lapsen toimintaterapiakertojen kesto lyhentyi aluksi 60 minuutista 45 minuuttiin. Toimintaterapiakertojen kesto palautettiin kuitenkin 60 minuuttiin, koska 45 minuutin toimintaterapiakerta ei toiminut hänen kätensä kuntoutuksessa.

Toimintaterapiakerrat vähenivät 11 x 60 minuuttia, mikä merkitsi 11 viikon eli lähes kolmen kuukauden vähennystä kuntoutukseen.

Kantelun mukaan lapsen oikeus yksilölliseen kuntoutukseen sivuutettiin.

3.2

HUS:n selvitys

Linjajohtajan mukaan CP-vamman fysio- ja toimintaterapeuttisen kuntoutuksen tehosta ei ole juurikaan lääketieteellistä tietoa. HUS:n ohjeistus ja käytännöt ottavat huomioon puuttuvan näytön kuntoutuksen tehosta.

Linjajohtaja viittaa HUS:n 20.8.2009 antamaan ohjeeseen ”Lastenneurologinen kuntoutussuunnitelma ja ostopalvelusopimukset”. Ohje ohjaa lastenneurologisten kuntoutuspalveluiden ostamista HYKS-toimipaikoissa. Ohjeessa todetaan muun muassa seuraavaa:

Kuntoutussuunnitelma laaditaan ja kuntoutus toteutetaan aina lapsen yksilöllisten tarpeiden perusteella. Kun lapsella tai nuorella on lievä vamma tai erityisvaikeus, yksilöllisten kuntoutuskertojen vuosittainen enimmäismäärä on jaksottaisessa kuntoutuksessa 20 - 30, säännöllisessä 40 ja erityisin perustein 80 á 45 min, vastaanottokäynteinä toteutettuna; taukoja ja jaksottamista suositellaan terapiajaksojen välille. Kahden viikoittaisen terapian yhtäaikaiselle toteuttamiselle sekä 60 min terapia-ajalle tulee kirjata konkreettiset, lapsesta johtuvat erityisperusteet.

Linjajohtaja viittaa myös HUS:ssä käytettävään HEK-järjestelmään, jonka avulla potilaan kuntoutus pyritään määrittämään yksilöllisesti ja jonka tarkoituksena on lisätä perheiden välistä tasa-arvoa kuntoutuspalveluiden järjestämisessä. Potilaan ”HEK-budjetti” muodostuu 20.8.2009 annetun ohjeen perusteella määritetystä kuntoutuksen kertamäärästä kerrottuna tarjouskilpailun 45 minuutin hoitokerran mediaanihinnalla. Näin ollen halvempaa terapiaa käyttäen tai lyhytkestoisilla terapiakerroilla saadaan enemmän terapiakertoja.

Linjajohtaja toteaa, että lapsen saamat terapiakerrat ovat edelleen selvästi yli HUS:n ohjeistuksen (yleensä 20 – 40 x 45 min vähentyen viimeistään kouluiässä). Kallion terapiakertojen määrään vaikuttavat kokonaisterapia-aika ja terapian toteuttamispaikka.

Linjajohtaja toteaa, että kuntoutussuositus pyritään kirjoittamaan todellisina käyntikertoina, mutta jos Kansaneläkelaitos hylkää lapselle laaditun suosituksen (eli lapsi ei ole Kansaneläkelaitoksen arvion mukaan vaikeavammainen), sovelletaan HEK-järjestelmää. Tämä merkitsee sitä, että lapsen kuntoutussuunnitelmaan kirjattu suositus terapiakertojen määrästä ja kestosta voi muuttua.

Linjajohtajan mukaan lapsen kuntoutus määritetään yksilöllisesti ja tätä hoitavan lääkärin tehtävää ohjeistetaan raamiohjeella. Kilpailutettujen terapeuttien mediaanihintaa käytetään apuna säättämään käyntien lopullista määrää siten, että mikäli eri syistä valinta on kohdistunut kalliimpaan palveluntarjoajaan, palvelukertoja ostetaan vähemmän. Heiskala toteaa, että rahan käyttäminen osana terapiakertojen määräytymistä ei ole ristiriidassa sen kanssa, että lapsi saa terapiahoitoja yksilöllisen lääketieteellisesti perustellun tarpeensa mukaisesti.

Lastenneurologian erikoislääkäri toteaa, että lapsen kohdalla tärkeässä roolissa kuntoutuksessa on ollut yläraajan spastisuuteen vaikuttaminen. Ennen toimintaterapiassa harjoiteltavia käden käytön toimintoja hän on tarvinnut spastisuutta alentavia, kättä valmistelevia toimia, esimerkiksi vibraamista ja tukeutumisia. Siksi hänelle on suositeltu 60 minuutin terapiakertoja.

Lastenneurologian erikoislääkärin mukaan lapsen kohdalla on tehty fysio- ja toimintaterapeuttien arvion pohjalta avoterapeuttien palaute huomioiden ja HUS/LaNun kuntoutussuositusten mukaisesti kuntoutussuunnitelma tälle vuodelle. Fysioterapiaa on suositeltu [nimi poistettu] antamana 30 x 45 min / vuosi (+ohjauskäynnit) ja toimintaterapiaa [nimi poistettu] antamana 30 x 60 min / vuosi (+ohjauskäynnit). Vastaanotolla pyritään aina informoimaan vanhempia HEK-järjestelmän (hinta-ekvivalentti-kuntoutus) vaikutuksesta kokonaiskuntoutusmäärään.

3.3

Keskeiset oikeusohjeet

Lapsen oikeuksien yleissopimus (SopS 60/1991)

Yleissopimuksen 24 artiklan mukaan sopimusvaltiot tunnustavat, että lapsella on oikeus nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta sekä sairauksien hoitamiseen ja kuntoutukseen tarkoitetuista palveluista. Sopimusvaltiot pyrkivät varmistumaan, ettei yksikään lapsi joudu luopumaan oikeudestaan nauttia tällaisista terveyspalveluista.

Suomen perustuslaki (731/1999)

Perustuslain 6 §:n mukaan ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä (1 mom.). Ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella (2 mom.). Lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti (3 mom.).

Perustuslain 19 §:n 3 momentin mukaan julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut ja edistettävä väestön terveyttä. Julkisen vallan on myös tuettava perheen ja muiden lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lapsen hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu.

Palvelujen riittävyyttä arvioitaessa voidaan lähtökohtana pitää sellaista palveluiden tasoa, joka luo jokaiselle ihmiselle edellytykset toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä (HE 309/1993, s. 71).

Perustuslain 22 §:n mukaan julkisen vallan on turvattava perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutuminen.

Perusoikeuksien toteutuminen edellyttää julkisen vallan aktiivisia toimenpiteitä, esimerkiksi tosiasiallisten edellytysten luomiseksi perusoikeuksien käyttämiselle. Keskeisiin keinoihin, joilla julkisen vallan tulee toteuttaa turvaamisvelvoitteensa, kuuluu muun muassa taloudellisten voimavarojen kohdentaminen (HE 309/1993, s. 75).

Erikoissairaanhoitolaki (1062/1989)

Erikoissairaanhoitolain 3 §:n 1 momentin mukaan kunnan, joka on kotikuntalain mukaan henkilön kotikunta, on huolehdittava siitä, että henkilö saa tarpeellisen erikoissairaanhoidon terveydenhuoltolain mukaisesti. Tämän velvoitteen mukaisen erikoissairaanhoidon järjestämiseksi kunnan on kuuluttava johonkin sairaanhoitopiiriin kuntayhtymään.

Terveydenhuoltolaki (1326/2010)

Terveydenhuoltolain 3 §:n 3 kohdan mukaan erikoissairaanhoidolla tarkoitetaan lääketieteen ja hammaslääketieteen erikoisalojen mukaisia sairauksien ehkäisyyn, tutkimiseen, hoitoon, ensihoitoon, päivystykseen ja lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvia terveydenhuollon palveluja.

Terveydenhuoltolain 4 §:n mukaan kunnan on osoitettava riittävästi voimavaroja kunnan peruspalvelujen valtionosuuden perusteena olevaan terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen sekä terveydenhuollon palveluihin (1 mom.).

Terveydenhuoltolain 24 §:n 1 momentin mukaan kunnan on järjestettävä alueensa asukkaiden sairaanhoitopalvelut. Sairaanhoitopalveluihin sisältyvät sairauksien tutkimus, lääketieteellinen tai hammaslääketieteellinen taudinmääritys, hoito, hoitosuunnitelman mukaiset pitkäaikaisen sairauden hoitoon tarvittavat hoitotarvikkeet sekä tarpeellinen lääkinnällinen kuntoutus (1 kohta).

Sairaanhoito on toteutettava potilaan lääketieteellisen tai hammaslääketieteellisen tarpeen ja käytävissä olevien yhtenäisten hoidon perusteiden mukaisesti. Hoito on toteutettava tarkoituksenmukaisella tavalla ja yhteistyöllä. Hoito toteutetaan avohoidossa silloin, kun se on -potilasturvallisuus huomioon ottaen mahdollista (2 mom.).

Hoidon ja kuntoutuksen toteutukselle on tarvittaessa laadittava hoito- ja palvelusuunnitelma siten kuin potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 4 a §:ssä säädetään (3 mom.).

Terveydenhuoltolain 29 §:n mukaan kunnan on järjestettävä potilaan sairaanhoitoon liittyvä lääkinnällinen kuntoutus (1 mom.).

Lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluu: 1) kuntoutusneuvonta ja kuntoutusohjaus; 2) potilaan toiminta- ja työkyvyn sekä kuntoutustarpeen arviointi; 3) kuntoutustutkimus, jonka avulla selvitetään potilaan kuntoutusmahdollisuuksia; 4) toimintakyvyn parantamiseen ja ylläpitämiseen tähtäävät terapiat sekä muut tarvittavat kuntoutumista edistävät toimenpiteet; 5) apuvälinepalvelut; 6) sopeutumisvalmennus; 7) 1–6 kohdassa tarkoitetuista tarpeellisista toimenpiteistä koostuvat kuntoutusjaksot laitos- tai avohoidossa (2 mom.).

Kunta vastaa potilaan lääkinnällisen kuntoutuksen suunnittelusta siten, että kuntoutus muodostaa yhdessä tarpeenmukaisen hoidon kanssa toiminnallisen kokonaisuuden. Lääkinnällisen kuntoutuksen tarve, tavoitteet ja sisältö on määriteltävä kirjallisessa yksilöllisessä kuntoutussuunnitelmassa. Kunta vastaa lisäksi kuntoutuspalvelun ohjauksesta ja seurannasta sekä nimeää potilaalle tarvittaessa kuntoutuksen yhdyshenkilön (3 mom.).

Terveydenhuoltolain 33 §:n 1 momentin mukaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä vastaa alueellaan erikoissairaanhoidon palvelujen yhteensovittamisesta väestön ja perusterveydenhuollon tarpeiden mukaisesti. Sairaanhoitopiirin kuntayhtymä on velvollinen yhteistyössä perusterveydenhuollosta vastaavan kunnan kanssa suunnittelemaan ja kehittämään erikoissairaanhoidon siten, että perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoidon muodostavat toiminnallisen kokonaisuuden. Kokonaisuudessa on huomioitava erikoissairaanhoidon palvelujen tarjoaminen tarkoituksenmukaisesti perusterveydenhuollon yhteydessä sekä erikoissairaanhoidon yksiköissä.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionavustuksesta (733/1992)

Sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionavustuksesta annetun lain 3 §:n mukaan kunnan on osoitettava voimavaroja valtionosuuden perusteena olevaan sosiaali- ja terveydenhuoltoon.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, potilaslaki)

Potilaslain 3 §:n mukaan potilaalla on oikeus hänen terveydentilansa edellyttämään laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon.

Potilaslain 4 a §:n mukaan terveyden- ja sairaanhoitoa toteutettaessa on tarvittaessa laadittava tutkimusta, hoitoa, lääkinnällistä kuntoutusta koskeva tai muu vastaava suunnitelma. Suunnitelmasta tulee ilmetä potilaan hoidon järjestäminen ja toteuttamisaikataulu. Suunnitelma on laadittava yhteisymmärryksessä potilaan, hänen omaisensa tai läheisensä taikka hänen laillisen edustajansa kanssa. Suunnitelman sisällöstä ja asiaan osallisista on lisäksi voimassa, mitä niistä erikseen säädetään.

Potilaslain 5 §:n mukaan potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan (1 mom.). Terveydenhuollon ammattihenkilön on annettava selvitys siten, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön (2 mom.).

Potilaslain 7 §:n mukaan alaikäisen potilaan mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä silloin, kun se on hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. Jos alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan (1 mom.). Jos alaikäinen ei kykene päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajansa kanssa (2 mom.).

Potilaslain 9 §:n mukaan edellä 5 §:n 1 ja 2 momentissa tarkoitettuselvitys on 7 §:n 2 momentissa tarkoitetussa tapauksessa annettava alaikäisen potilaan huoltajalle tai muulle lailliselle edustajalle.

Potilaslain 12 §:n mukaan terveydenhuollon ammattihenkilön tulee merkitä potilasasiakirjoihin potilaan hoidon järjestämisen, suunnittelun, toteuttamisen ja seurannan turvaamiseksi tarpeelliset tiedot. Potilasasiakirjojen laatimisesta säädetään tarkemmin sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön asetuksella.

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994, ammattihenkilölaki)

Ammattihenkilölain 15 §:n mukaan terveydenhuollon ammattihenkilön ammattitoiminnan päämääränä on terveyden ylläpitäminen ja edistäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä sairaiden parantaminen ja heidän kärsimystensä lievittäminen. Terveydenhuollon ammattihenkilön on ammattitoiminnassaan sovellettava yleisesti hyväksytyjä ja kokemusperäisiä perusteltuja menettelytapoja koulutuksensa mukaisesti, jota hänen on pyrittävä jatkuvasti täydentämään. Ammattitoiminnassaan terveydenhuollon ammattihenkilön tulee tasapuolisesti ottaa huomioon ammattitoiminnasta potilaalle koituvat hyödyt ja sen mahdolliset haitat (1 mom.). Terveydenhuollon ammattihenkilöllä on velvollisuus ottaa huomioon, mitä potilaan oikeuksista säädetään. (2 mom.). Terveydenhuollon ammattihenkilön tulee aina antaa kiireellisen hoidon tarpeessa olevalle apua (3 mom.).

Ammattihenkilölain 22 §:n mukaan laillistettu lääkäri päättää potilaan lääketieteellisestä tutkimuksesta, taudinmäärityksestä ja siihen liittyvästä hoidosta.

3.4

Oikeudellinen arviointi

3.4.1

Lääketieteelliset asiantuntijalausunnot

Pysyvän asiantuntijan lausunto

Asiantuntijan mukaan CP-vammakuntoutuksen osalta on julkaistu runsaasti näyttöä siitä, että vanhempien sitouttaminen lisää lapsen motivaatiota ja kuntoutuksen tuloksellisuutta. Lapsen ja perheen käsityksen huomioon ottaminen on kuntoutusta suunniteltaessa ja arvioitaessa siksi erityisen tärkeää. Perheiden tulisi saada yhteistyön luomiseksi ja vuoropuhelun lisäämiseksi kuntoutusohjaajan tai -koordinaattorin palveluita. Asiantuntija toteaa, että kuntoutuksen sisällön tulee ohjautua kuntoutuksen tavoitteiden, ei valmiiden diagnoosikohtaisten sopimusten tai kertamääriä koskevien sopimusten mukaisesti.

Asiantuntijan mukaan HUS:n 20.8.2009 antamassa ohjeessa ei näy riittävästi kuntoutusohjauksen rooli. Ohjeen henki poikkeaa jonkin verran kuntoutusta koskevista yleisohjeista, joissa korostetaan perhelähtöisyyttä. Ohje on omiaan polarisoimaan eri osapuolten näkemyksiä ja aiheuttamaan eturistiriitoja ja konfliktin ilmapiiriä, mikä on ristiriidassa kuntoutusta koskevien yleisten periaatteiden kanssa.

Asiantuntijan mukaan lapsen kuntoutuspalvelut on järjestetty siltä osin hänen yksilöllisten tarpeidensa mukaan, että ne sisältävät sekä vastaanotolla tapahtuvaa että kotona ja lähiympäristössä toteutettavaa fysio- ja toimintaterapiaa. Terapiakertojen määrään on vaikea ottaa kantaa, koska tarkkaa määrää ei ole mahdollista määritellä tieteellisin perustein. Hän arvioi, että eettisestä näkökulmasta on puollettavissa toisaalta potilaan ja perheen autonomian (mielipiteen) kunnioittaminen kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa. Toisaalta voidaan eettisesti perustella taloudellisia näkökohtia – vedoten yhteiskunnalliseen oikeudenmukaisuuteen (linjajohtajan selvitys). Asiantuntijan mukaan lapsen kuntoutuksen suunnittelussa ei riittävästi keskusteltu perusteista, joilla tämän fysio- ja toimintaterapiakuntoutusta on suunniteltu. Kuntoutusohjaus ei toteutunut riittävästi. Kuntoutuskertojen vähentämiselle on siis löydettävissä perustelut, mutta päätös ei syntynyt tarvittavalla avoimuudella ja yhteisymmärryksellä.

Asiantuntija toteaa, että kuntoutussuunnitelma on hyvin lyhyt, ja siitä puuttuu tarkempi kuvaus lapsen toimintakyvystä ja avun tarpeista. Lisäksi suunnitelmasta puuttuvat perustelut toimintaterapiakäynnin 60 minuutin kestolle, mikä on vastoin HUS:n ohjetta. Kuntoutussuunnitelman laatiminen on ollut yksin lastenneurologin tehtävänä, eikä lasta tai hänen vanhempiaan ole otettu mukaan kuntoutussuunnitteluun. Lapsen kuntoutuksen tavoitteita ei ole myöskään laadittu ns. GAS-menetelmällä, kuten suositellaan.

Valviran lausunto

Valvira toteaa, että kuten muukin hyvä hoito, hyvä kuntoutuskäytäntö pohjautuu tieteelliseen näyttöön sen vaikuttavuudesta. CP-vammaisen lapsen kuntoutuksen perusteena tulee olla lapsen terveydentilan edellyttämä, lääketieteellisesti perusteltu kuntoutuksen tarve. CP-vamman fysio- ja toimintaterapeuttisen kuntoutuksen tehosta on olemassa kuitenkin vain vähän tieteelliseen näyttöön perustuvaa tutkimustietoa.

Esimerkiksi terapiatunnin keston tai määrän vaikutuksesta CP-vamman kuntoutuksessa ei ole tutkimusnäyttöä, vaikkakin harjoitusten säännöllinen toistaminen tuottaa tutkimusten mukaan parhaan tuloksen. Tutkimustietoa on myös siitä, että vanhempien sitouttaminen lapsen kuntoutukseen lisää lapsen motivaatiota ja kuntoutuksen tuloksellisuutta sekä siitä, että kotona tehtävät harjoitteet voivat vähentää terapeutin antaman terapian tarvetta.

Lapsen kuntoutusta koskevassa asiassa on arvioitavana, onko hän saanut perustuslain 19 §:n 3 momentissa tarkoitettua riittävät ja yhdenvertaiset terveystalvet ja onko hän saanut nauttia lapsen oikeuksien yleissopimuksen 24 artiklassa tarkoitettua parhaasta mahdollisesta terveydentilasta sekä sairauksien hoitamiseen ja kuntoutukseen tarkoitetuista palveluista.

Valvira toteaa, että CP-vammaisten lääkinällistä kuntoutusta koskevan tutkimustiedon vähäisyyden vuoksi lapsen saaman lääkinällisen kuntoutuksen riittävyden arviointi on vaikeaa. Valvira yhtyy pysyvän asiantuntijansa näkemykseen siitä, että lapsen kuntoutuspalvelut on järjestetty siltä osin hänen yksilöllisten tarpeidensa mukaan, kun ne sisältävät sekä vastaanotolla tapahtuvaa että kotona ja lähiympäristössä toteutettavaa fysio- ja toimintaterapiaa. Samoin Valvira on samaa mieltä asiantuntijan kanssa siitä, että lapsen vanhempien kanssa ei keskusteltu riittävästi tämän fysio- ja toimintaterapiakuntoutuksen järjestämisen perusteista tai ainakaan käytyä keskustelua ei merkitty potilasasiakirjoihin. Lisäksi kuntoutussuunnitelmasta puuttuvat arviot lapsen kuntoutuksen tarpeesta ja tavoitteista.

Valviran mukaan lapsen lääkinällinen kuntoutus täyttää perustuslain 19 §:n 3 momentin edellytyksen riittävästä ja yhdenvertaisista terveystalvetuista. HUS on voinut soveltaa lastenneurologista kuntoutusta saaviin potilasiinsa käytössään olevaa, lasten tasa-arvoiseen kohteluun tähtäävää HEK-järjestelmää, jonka johdosta yksittäisen lapsen saamien kuntoutuspalveluiden määrä voi myöhemmin muuttua kuntoutussuunnitelmaan kirjattuna. Valvira toteaa kuitenkin, että ottaen huomioon perheen sitouttamisen tärkeydestä lapsen kuntoutukselle saadut positiiviset tutkimustulokset, lapsen perheen kanssa ei selvästikään päästy kuntoutuksen järjestämisessä hänen kuntoutumisensa kannalta riittävään yhteistyöhön. Avointa vuorovaikutusta ja yhteisymmärrystä olisivat Valviran mukaan edesauttaneet kuntoutusohjaus ja avoin tiedottaminen HEK-järjestelmän vaikutuksista kuntoutuspalveluiden järjestämiseen jo ennen kuntoutussuunnitelman laatimista.

Valvira toteaa lisäksi, että HUS:n 20.8.2009 antamaa ohjetta olisi hyvä täydentää asiantuntijan ehdottaman mukaisesti.

3.4.2

Kannanotto

Terveystalvetlain 29 §:n mukaan kunnan on järjestettävä potilaan sairaanhoitoon liittyvä lääkinällinen kuntoutus. Lääkinälliseen kuntoutukseen kuuluvat muun muassa kuntoutusohjaus ja potilaan toimintakyvyn parantamiseen ja ylläpitämiseen tähtäävät terapiat. Lääkinällisen kuntoutuksen tarve, tavoitteet ja sisältö on määriteltävä kirjallisessa yksilöllisessä kuntoutussuunnitelmassa. Suunnitelma on laadittava yhteisymmärryksessä potilaan taikka hänen laillisen edustajansa kanssa.

Lääkinällisen kuntoutuksen tulee olla hyvän kuntoutuskäytännön mukaista. Hyvällä kuntoutuskäytännöllä tarkoitetaan sitä kuntoutuskäytäntöä, jota julkisen terveystalvethuollon kuntoutuksessa yleisesti hyväksyttynä noudatetaan. Yleisesti hyväksytyksi kuntoutus katsotaan tieteelliseen ja näyttöön perustuvan vaikuttavuustiedon taikka vakiintuneen, kokemuseräisesti perustellun kuntoutuskäytännön perusteella. Kuntoutussuunnitelma laaditaan kuntoutujan hoidosta vastaavassa julkisen terveystalvethuollon yksikössä yhdessä kuntoutujan sekä hänen omaisensa tai muun läheisensä kanssa. Kuntoutussuunnitelman laatimisesta vastaa lääkäri (HE 90/2010, s. 122).

Potilaslain 3 §:n mukaan potilaalla on oikeus hänen terveydentilansa edellyttämään laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Potilaan hoidon tarve tulee arvioida hänen yksilöllisen tarpeensa mukaisesti. Potilaan terveydentilasta johtuvan hoidon tarpeen arvioinnin on perustuttava lääketieteellisesti hyväksyttäviin kriteereihin (HE 185/1991).

CP-vammaisen lapsen lääkinällisen kuntoutuksen perusteena tulee olla lapsen terveydentilan edellyttämä, lääketieteellisesti perusteltu lääkinällisen kuntoutuksen tarve. Lääketieteellisten asiantuntijoiden lausuntojen mukaan CP-vamman fysio- ja toimintaterapeutin kuntoutuksen tehosta on olemassa vain vähän tieteelliseen näyttöön perustuvaa tutkimustietoa.

HUS:n ohje 20.8.2009

Ohje ”Lastenneurologinen kuntoutussuunnitelma ja ostopalvelusopimukset” ohjaa lastenneurologisten kuntoutuspalveluiden ostamista HYKS-toimipaikoissa. Ohjeessa todetaan muun muassa seuraavaa:

”Kuntoutussuunnitelma laaditaan ja kuntoutus toteutetaan aina lapsen yksilöllisten tarpeiden perusteella. Kun lapsella tai nuorella on lievä vamma tai erityisvaikeus, yksilöllisten kuntoutuskertojen vuosittainen enimmäismäärä on jaksottaisessa kuntoutuksessa 20–30, säännöllisessä 40 ja erityisin perustein 80 á 45 min, vastaanottokäynteinä toteutettuna; taukoja ja jaksottamista suositellaan terapiajaksojen välille. Kahden viikoittaisen terapian yhtäaikaiselle toteuttamiselle sekä 60 min terapia-ajalle tulee kirjata konkreettiset, lapsesta johtuvat erityisperusteet.”

Valviran pysyvän asiantuntijan mukaan ohjeessa ei näy riittävästi kuntoutusohjauksen rooli. Ohjeen henki poikkeaa jonkin verran kuntoutusta koskevista yleisohjeista, joissa korostetaan perhelähtöisyyttä. Ohje on omiaan polarisoimaan eri osapuolten näkemyksiä ja aiheuttamaan eturistiriitoja ja konfliktin ilmapiiriä, mikä on ristiriidassa kuntoutusta koskevien yleisten periaatteiden kanssa.

Valvira toteaa, että ohjetta olisi hyvä täydentää asiantuntijan ehdottaman mukaisesti.

Minulla ei ole syytä kyseenalaistaa näitä lääketieteellisiä asiantuntijalausuntoja. Totean yleisesti, että terveystalouden järjestämistä koskevilla kunnan ohjeilla voidaan yhtenäistää soveltamiskäytäntöä ja niillä on siten keskeisen tärkeä kuntalaisten yhdenvertaisuutta lisäävä merkitys. Tämän vuoksi ne ovat lähtökohtaisesti tarpeellisia ja perusteltuja. Korostan kuitenkin, että ohjeet voivat olla vain lainsäädäntöä täydentäviä eikä niillä voida rajoittaa tai sulkea pois oikeutta lainsäädännössä turvattuihin oikeuksiin. Siltä osin kuin ohjeet eivät jätä tilaa palvelun tarvitsijan yksilöllisen tarpeen huomioon ottamiselle, ohjeet ovat ristiriidassa lainsäädännön kanssa.

HEK-järjestelmä ja sen vaikutus lapsen lääkinälliseen kuntoutukseen

HUS:n käyttämän HEK-järjestelmän avulla potilaan kuntoutus pyritään määrittämään yksilöllisesti ja sen tarkoituksena on lisätä perheiden välistä tasa-arvoa kuntoutuspalveluiden järjestämisessä. Potilaan ”HEK-budjetti” muodostuu 20.8.2009 annetun ohjeen perusteella määritetystä kuntoutuksen kertamäärästä kerrottuna tarjouskilpailun 45 minuutin hoitokerran mediaanihinnalla. Näin ollen halvempaa terapeuttia käyttäen tai lyhytkestoisilla terapiakerroilla saadaan enemmän terapiakertoja.

HUS:n Lasten ja nuorten sairaalan lastenneurologian kuntoutusyksikön lastenneurologian erikoislääkäri suositteli kuntoutussuunnitelmassa lapselle seuraavan vuoden ajaksi fysioterapiakäyntejä 30 x 45 min, toimintaterapiakäyntejä 30 x 60 min sekä näihin liittyviä

ohjauskäyntejä yhteensä 9 x 60 min. Potilasasiakirjoihin on merkitty: ” Nämä tulee HUS OPS (HEK huomioituna)”.

HEK-järjestelmän vuoksi lapsen todellisten kuntoutuskertojen määrä väheni fysioterapian osalta siten, että hän sai fysioterapiaa suositellun 30 kerran sijasta 29 kertaa vuodessa, ja myös fysioterapiaan liittyvien ohjauskäyntien määrä laski viidestä kolmeen kertaan vuodessa. Toimintaterapiakertojen määrä väheni 30 kerrasta 19 kertaan vuodessa. Lapsen toimintaterapiakertojen kesto lyhentyi aluksi 60 minuutista 45 minuuttiin. Toimintaterapiakertojen kesto palautettiin kuitenkin 60 minuuttiin, koska 45 minuutin toimintaterapiakerta ei toiminut hänen kätensä kuntoutuksessa. Toimintaterapiakerrat vähenivät 11 x 60 minuuttia, mikä merkitsi 11 viikon eli lähes kolmen kuukauden vähennystä kuntoutukseen.

Asiantuntijan mukaan lapsen terapiakertojen määrään on vaikea ottaa kantaa, koska tarkkaa määrää ei ole mahdollista määrittellä tieteellisin perustein. Hän arvioi, että eettisestä näkökulmasta on puollettavissa toisaalta potilaan ja perheen autonomian (mielipiteen) kunnioittaminen kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa. Toisaalta voidaan eettisesti perustella taloudellisia näkökohtia – vedoten yhteiskunnalliseen oikeudenmukaisuuteen (linjajohtajan selvitys). Kuntoutuskertojen vähentämiseksi on siis löydettävissä perustelut, mutta päätös ei syntynyt tarvittavalla avoimuudella ja yhteisymmärryksellä.

Valvira toteaa, että CP-vammaisten lääkinnällistä kuntoutusta koskevan tutkimustiedon vähäisyyden vuoksi lapsen saaman lääkinnällisen kuntoutuksen riittävyyden arviointi on vaikeaa. Valviran mukaan lapsen lääkinnällinen kuntoutus täyttää kuitenkin perustuslain 19 §:n 3 momentin edellytyksen riittävästä ja yhdenvertaisista terveyspalveluista. HUS on voinut soveltaa lastenneurologista kuntoutusta saaviin potilaisiinsa käytössään olevaa, lasten tasa-arvoiseen kohteluun tähtäävää HEK-järjestelmää, jonka johdosta yksittäisen lapsen saamien kuntoutuspalveluiden määrä voi myöhemmin muuttua kuntoutussuunnitelmaan kirjatusta.

Lääketieteellisten asiantuntijalausuntojen mukaan lapsen kuntoutuspalvelut järjestettiin siltä osin hänen yksilöllisten tarpeidensa mukaan, kun ne sisälsivät sekä vastaanotolla tapahtuvaa terapiaa että kotona ja lähiympäristössä toteutettavaa fysio- ja toimintaterapiaa. Asiantuntijalausunnoissa todetaan, että lapsen vanhempien kanssa ei keskusteltu riittävästi hänen fysio- ja toimintaterapiakuntoutuksensa järjestämisen perusteista tai ainakaan käytyjä keskusteluja ei merkitty potilasasiakirjoihin. Kuntoutussuunnitelmasta puuttuu tarkempi kuvaus lapsen toimintakyvystä ja avun tarpeista. Kuntoutuksen tavoitteita ei myöskään laadittu ns. GAS-menetelmällä, kuten suositellaan. Kuntoutusohjaus ei toteutunut riittävästi. Ottaen huomioon perheen sitouttamisen tärkeydestä lapsen kuntoutukselle saadut positiiviset tutkimustulokset, lapsen perheen kanssa ei päästy kuntoutuksen järjestämisessä hänen kuntoutumisensa kannalta riittävään yhteistyöhön. Avointa vuorovaikutusta ja yhteisymmärrystä olisivat edesauttaneet kuntoutusohjaus ja avoin tiedottaminen HEK-järjestelmän vaikutuksesta kuntoutuspalveluiden järjestämiseen jo ennen kuntoutussuunnitelman laatimista.

Yhdyn näihin lääketieteellisiin asiantuntijalausuntoihin. Myös oma käsitykseni on, että avoin tiedottaminen HEK-järjestelmän vaikutuksista kuntoutuspalveluiden järjestämiseen jo ennen kuntoutussuunnitelman laatimista olisi ollut perusteltua. Korostan potilaslain 5 ja 9 §:ssä säädetyn potilaan ja hänen laillisen edustajansa tiedonsaantioikeuden merkitystä avoimuuden ja luottamuksellisuuden edistäjänä potilaan ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden välisessä suhteessa. Lain edellyttämät tiedot on annettava potilaalle tai hänen lailliselle edustajalleen oma-aloitteisesti.

Lisäksi kiinnitän huomiota seuraavaan.

Muodollisella (tai oikeudellisella) yhdenvertaisuudella tarkoitetaan jossakin oikeudellisesti merkityksellisessä suhteessa samanlaisten tapausten kohtelemista samalla tavalla. Jos kaksi ihmistä on ratkaistavana olevan asian suhteen samassa asemassa, heitä on kohdeltava samalla tavoin kiinnittämättä huomiota heidän välillään jossakin muissa suhteissa esiintyviin eroihin. Tosiasiallinen (aineellinen) yhdenvertaisuus kiinnittää huomiota yhteiskunnassa esiintyvään eriarvoisuuteen ja näkee oikeuden tehtävänä ”sokean” yhtäläisen kohtelun ohella edistää eriarvoisuuden poistamista. Joskus tosiasiallisen yhdenvertaisuuden toteuttaminen edellyttää poikkeamista muodollisesta yhdenvertaisuudesta, kuitenkin vain hyväksyttävän tarkoituksensa ja suhteellisuusperiaatteen rajoissa (Hallberg ym. Perusoikeudet, 2011, s. 228).

Käsitykseni mukaan HEK-järjestelmä tähtää lastenneurologisen kuntoutuksen järjestämisessä lähinnä muodolliseen yhdenvertaisuuteen taloudellisesta näkökulmasta, mutta tosiasiallista yhdenvertaisuutta sillä ei välttämättä saavuteta.

Jos HEK-järjestelmä johtaa yksittäisen potilaan kohdalla siihen, että hän tosiasiallisesti saa merkittävästi vähemmän lääkinnällistä kuntoutusta kuin mitä lääkäri on yksilöllisessä kuntoutussuunnitelmassa määritellyt hänen yksilölliseksi tarpeekseen, HEK-järjestelmää käyttämällä ei päästä lastenneurologisten potilaiden tosiasialliseen yhdenvertaisuuteen. Nähdäkseni kantelijan lapsen kohdalla on saattanut käydä näin, koska hänen lääkinnällinen kuntoutuksensa toimintaterapian osalta väheni yli kolmanneksella verrattuna lääkärin kuntoutussuunnitelmassa arvioimaan tarpeeseen.

Korostan yksilöllisen harkinnan tarvetta niissä tilanteissa, joissa HEK-järjestelmän kaavamainen noudattaminen johtaisi kuntoutussuunnitelman mukaisen lääkinnällisen kuntoutuksen määrän olennaiseen vähenemiseen. Lapsen kohdalla tämä olisi mielestäni edellyttänyt sen selvittämistä, olisiko HEK-järjestelmän mukaisilla mediaanihinnoilla todella ollut saatavissa hänen yksilöllisen tarpeensa mukaista toimintaterapiaa hänen kuntoutussuunnitelmansa mukaisia määriä. Tämän lisäksi olisi tullut ottaa huomioon lapsen ja hänen perheensä mielipide sekä pitkään jatkunut hoitosuhde tietyn toimintaterapeutin kanssa.

4

TOIMENPITEET

Saatan edellä kohdassa 3.4.2 esittämäni käsitykset HUS:n tietoon. Tässä tarkoituksessa lähetän sille jäljennöksen tästä päätöksestäni.