**Áherslur ÖBÍ um kostnað sjúklinga.**

**Erindi haldið 26. apríl 2016 á málþingi ÖBÍ „Greiðsluþátttaka í heilbrigðisþjónustu“**

Sæl verið þið og takk fyrir komuna.

Að þessu málþingi stendur málefnahópur ÖBÍ um heilbrigðismál. Slíkir málefnahópar um ákveðin málefni innan ÖBÍ er nýlunda í starfsemi samtakanna og er ætlunin með slíkum hópum að veita brýnum málefnum sérstaka athygli með einum eða öðrum hætti. Á vorin eru nú haldið árlegt Stefnuþing ÖBÍ þar sem fulltrúar aðildarfélaganna vinna tillögur um málefni og þar með tillögur um málefnahópa sem síðan eru borin undir aðalfund um haustið til samþykktar.

Afraksturinn úr vinnu málefnahóps um heilbrigðismál undanfarið er grunnurinn í fundinum hér í dag.

ÖBÍ hélt sitt fyrsta stefnuþing á vormánuðum 2015 þar sem meðal annars var lagt til að stofnaður yrði sérstakur málefnahópur um heilbrigðismál. Eftirtaldir skipa heilbrigðishópinn 215-2017: Guðbjörg Kristín Eiríksdóttir formaður frá Sjálfsbjörg, Emil Thoroddsen varaformaður frá Gigtarfélagi Íslands, Guðrún Bergmann Franzdóttir frá Hjartaheill, Fríða Rún Þórðardóttir frá Astma- og ofnæmisfélagi Íslands, Hannes Þórisson frá Félagi nýrnasjúkra og Sigríður Jóhannsdóttir frá Samtökum sykursjúkra.

En af hverju erum við hér saman komin í dag? Við boðuðum til þessa málþing vegna þess að við þurfum að bregðast við frumvarpi því sem heilbrigðisráðherra, Kristján Þór Júlíusson lagði fram þann 4. apríl um sjúkratryggingar (undirtitillinn: hámarksgreiðslur sjúkratryggðra og þjónustustýring).

ÖBÍ sem er samtök hvorki fleiri né færri 41 aðildarfélags fatlaðra, langveikra, öryrkja og aðstandenda var ekki boðið að taka þátt í gerð þessa frumvarps; ÖBÍ eða fulltrúum þess var einungis boðið á tvo upplýsingafundi! Þetta þýðir ekki eingöngu að við höfum ekki getað haft áhrif á gerð frumvarpsins heldur þýðir þetta líka að ÖBÍ hefur ekki fengið að sjá útreikningana sem liggja að baki þessa nýja kerfis og teljum við ólíklegt að þessir útreikningar verði gerðir opinberir.

ÖBÍ var heldur ekki boðin þátttaka í hinni svokölluðu Pétursnefnd sem vann fyrstu tillögur að því kerfi sem nú hefur litið dagsins ljós. Þetta þýðir í raun að

fulltrúar sjúklinga, sem greiða heilbrigðisþjónustuna á móti ríkinu, fá ekki aðild að gerð samnings sjúklinga og ríkisins sem þetta vissulega er. Því er samningurinn/frumvarpið lagt fram einhliða af öðrum aðilanum fyrir hinn að samþykkja.

Árið 2013 var Gunnar Alexander Ólafsson heilsuhagfræðingur fenginn til að setja  saman skýrslu um kostnað sjúklinga ásamt vinnuhópi innan ÖBÍ. Þar sem ljóst var í vetur að stutt væri i nýtt frumvarp um kostnað í heilbrigðisþjónustu var ákveðið að málefnahópur ÖBÍ um heilbrigðismál í samvinnu við Gunnar Alexander uppfærði þessa skýrslu sem nú liggur hér frammi.

Tilgangurinn með þessari skýrslu er að hafa áhrif á endanlega útfærslu greiðsluþátttökukerfisins sem komið er fram á Alþingi.

Það sem ég ætla að ræða hér í dag eru áherslur ÖBÍ varðandi greiðsluþátttöku almennings og þá sérstaklega öryrkja og sjúklinga eins og þær áherslur koma fram í fyrrnefndri skýrslu.

Í lokin kynni ég síðan tillögur samtakanna um greiðslukerfi sem einnig er að finna í skýrslunni.

En áður en ég fer í einstaka liði, get ég ekki staðist freistinguna til að velta þessu hugtaki „greiðsluþátttökukerfi“ aðeins fyrir mér með ykkur. Af hverju heitir það ekki bara „greiðslukerfi“? Hvað þýðir orðið þátttaka? Að neyðast til að greiða hluta af kostnaði, er hægt að skilgreina það sem „þátttaka“ í kostnaði? Að taka þátt felur í sér einhverskonar val, hefði ég nú haldið, en sjúklingar hafa ekkert val.

Dæmi úr annarri átt til að útskýra þetta aðeins betur: þegar þú ferð í gegn um Hvalfjarðargöngin greiðir þú gjald. Þar talar enginn um „kostnaðarþátttöku“ þeirra sem aka um göngin, eða hvað, þó svo að gjaldið sé hugsað til að greiða niður kostnað við byggingu ganganna?

Örstutt leit á netinu sýndi að orðin „greiðsluþátttaka“ og „kostnaðarþátttaka“ voru lengi vel aðeins notuð um hlut hins opinbera í kostnaði en ekki einstaklinga. Það er ekki lengra síðan en árið 2010 að þessi auglýsing birtist í Læknablaðinu.

(glæra)

Á þessari glæru er að sjá hluta af auglýsingu fyrir lyf. Í einu horninu stendur „Valpress Comp (lyfið) Greiðsluþátttaka án lyfjaskírteinis“. Árið 2010 túlkaði maður þetta þannig að ríkið tæki þátt í greiðslu lyfsins. En hvernig túlkum við þennan texta í dag? Fyrir mér er búið að snúa þessum hugtökum þannig að mér allavega dettur strax í hug greiðsluþátttaka sjúklinga, ekki Sjúkratrygginga, eins og í auglýsingunni er greinilega átt við.

Þetta var kannski smá útúrdúr, en ég held samt að við ættum að hætta að tala um þátttöku, kalla þetta það sem það er „kostnaður/greiðslur vegna heilbrigðisþjónustu“. Og við eigum að hafa það hugfast að ekki var óskað eftir þátttöku okkar í gerð frumvarpsins, eins og ég kom inn á hér áðan.

Nú að hinu eiginlega erindi mínu um áherslur ÖBÍ um kostnað sjúklinga. Tek ég nokkra punkta fyrir í þeirri röð sem þeir birtast í skýrslunni.

Fyrsti punktur.

(glæra)

* Að óhlutlægum aðila verði falið að gera faglega úttekt á greiðsluþátttökukerfum innan heilbrigðiskerfisins og hve mikinn kostnað mismunandi hópar þurfa að bera.

Til hvers að gera úttekt? Svarið er í sinni einföldu mynd að til að gera breytingar verður að vera ljóst hverju er verið að breyta og það þarf einnig að vera alveg ljóst hvaða áhrif breytingarnar munu hafa eða eiga að hafa. Stundum fær maður á tilfinninguna að einungis sé ákveðinn, afmarkaður hópur sjúklinga hafður í huga þegar breytingar eru gerðar. Töku sem dæmi krabbameinssjúklinga sem hafa orðið fyrir óvæntum, miklum fjárútlátum vegna sjúkdóms sem oft gerir vart við sig á einu (greiningar-) augnabliki og kollvarpar fjárhag fjölskyldna og einstaklinga. Það er virkilega tímabært að leiðrétta þessa stöðu sem fólk er sett í og fögnum við hjá ÖBÍ því að þessi fjárútlátaskellur sem fólk verður fyrir, verði minnkaður, mildaður.

En hvað með heilbrigðiskostnað annarra, til dæmis öryrkja, fyrir þær breytingar sem nú eru í vændum? Ég leyfi mér að fullyrða að það sé ekki svo óalgengt að manneskja með langvinnan sjúkdóm eða öryrki beri á hverju ári heilbrigðiskostnað sem fer yfir 150.000 kr. Á ég við kostnað eins og t.d.: heildarkostnaður vegna lyfja (þetta lofsungna þak á greiðslur sjúklinga sem segir aðeins hálfa söguna en þessi hópur greiðir oft töluvert hærri upphæð en þakið segir til um), læknisþjónusta (þar með talin tannlæknaþjónusta), rannsóknir og greiningar, sjúkraþjálfun, hjálpartæki (oft til daglegrar notkunar), næringarráðgjafar, sérfæði, aðrar sérvörur og önnur nauðsynleg sérþjónusta, t.d. fótaaðgerðafræðings, fyrir þá sem búa úti á landi bætast við ferðir vegna lækninga, gisting og uppihald.

Hér er að sjálfsögðu ekki allt upptalið, en ég setti þetta fram til að sýna hversu margþætt „kerfið“ er og kostnaður oft lúmskur og við sem búum við þennan kostnað kannski allt of meðvirk.

Næsti punktur:

* Að sett verði á laggirnar eitt sanngjarnt greiðsluþátttökukerfi þar sem tekið er tillit til þeirra sem þurfa mikla þjónustu í anda félagslegs samtryggingakerfis. Kerfið verði uppbyggt í anda nýs greiðsluþátttökukerfis lyfja þar sem þrepaskiptar greiðslur veita rétt til afsláttar og hámarksþak verði sett á kostnað einstaklings.

Hér er átt við að eitt kerfi verði við lýði, ekki sérkerfi fyrir lyfjakostnað, sérkerfi fyrir ýmsan heilbrigðiskostnað annan, eins og læknisþjónustu og svo frumskógur annarra þátta sem skipta máli varðandi kostnað.

* Að allar greiðslur vegna heilbrigðisþjónustu (lyf og hjálpartæki meðtalin) veiti rétt til afsláttar og hámarksþak verði sett á kostnað einstaklings.

Í þessari tillögu stendur ennfremur:

Til kostnaðar vegna heilbrigðisþjónustu telst: Komur til heilsugæslustöðva, heimilislæknis, sérfræðings, á slysadeild, göngudeild, bráðamóttöku sjúkrahúsa, komur og endurkomur á göngudeild sjúkrahúsa vegna þjónustu annarra en lækna, komur til sérfræðilækna bæði utan og innan sjúkrahúsa, rannsóknir á rannsóknastofum, geisla- og myndgreininga og beinþéttnimælingar. Einnig nái þessar greiðslur yfir kostnað vegna sálfræðiþjónustu, næringarráðgjafar, sjúkra-, iðju- og talþjálfunar.

Eins og kom fram hér á undan, er kostnaður sem sjúklingar geta orðið fyrir margvíslegur og á auðvitað allur kostnaður að vera tekinn með í greiðslukerfi. Þó svo að ég fari ekki í smáatriðum í samanburð á þessum tillögum ÖBÍ og framkomins frumvarps, þá er gott að sjúkra-, iðju- og talþjálfun eru talin með í því, en alvarlegt er að sálfræðiþjónusta er enn ekki tekin með.

* Að hámarkskostnaður aldraðra, örorkulífeyrisþega, barna og ungmenna, 18-21 árs, vegna heilbrigðisþjónustu verði aldrei hærri en 1/3 kostnaðar hjá almenningi miðað við þá greiðslubyrði fólks sem þekkt er í dag, en ný lög um greiðsluþátttökukerfi lyfja kveða á um 2/3 hámarkskostnað þessara hópa sem er allt of hátt hlutfall. Sá kostnaður sem almenningur kemur til með að greiða í nýju greiðsluþátttökukerfi verður að endurspegla raunkostnað almennings m.v. hlut hans í heilbrigðiskostnaði undanfarin ár.

Af hverju viljum við hjá ÖBÍ að aldraðir, örorkulífeyrisþegar, börn og ungmenni borgi aldrei hærra hlutfall en 1/3 kostnaðar hjá almenningi?

Þessi tala er fengin að vel ígrunduðu máli og svarið við spurningunni er í stuttu máli þannig: samkvæmt hinum ýmsu útreikningum eru meðallaun á landinu um 600.000 kr. Fullur örorkulífeyrir er að hámarki um 216.000 kr., sem sagt um það bil einn þriðji af fyrri upphæðinni. Við eitthvað verður að miða en það skal tekið fram að þetta er mjög einföld framsetning, ekki er til dæmis tekið á öðrum kostnaði sem fatlað fólk verður að taka á sig vegna fötlunar sinnar. Athyglisvert er að sjá í þessu samhengi niðurstöðu Sameinuðu þjóðanna, en í skýrslu þeirra sem ber heitið: Global Status Report on Disability and Development 2015 stendur m.a.: „[...] a rough estimate would be that having a disability increases the cost of living by about a third of average income.“ Lausleg þýðing mín: „gróflega áætlað má gera ráð fyrir að fötlun auki framfærslukostnað um þriðjung af meðaltekjum“. Það er dýrt að vera fatlaður!

Næsti punktur:

(glæra)

* Lyfjakostnaður Sjúkratrygginga Íslands (SÍ) hefur lækkað töluvert frá árinu 2009 þegar hann var um 10,7 milljarðar. Sparnaðurinn nemur tæpum níu milljörðum ef upphæðin hefði verið sú sama á hverju ári tímabilið 2010-2014. ÖBÍ gagnrýnir að allur ávinningur af lækkun lyfjakostnaðar hefur runnið til ríkisins en ekki notenda.

Ekki þarfnast ekki frekari skýringa.

Næsta atriði

(glæra)

* Til að draga úr lyfjakostnaði einstaklinga verði lyf undanþegin virðisaukaskatti eða sett í lægra þrep virðisaukaskatts.

Það er hreint út sagt ótrúlegt að lyf skuli bera fullan virðisaukaskatt. Það ætti að vera hægðarleikur fyrir yfirvöld að afnema þennan skatt af lyfjum með öllu. Enginn virðisaukaskattur á ferðir með flugrútunni, en á lyf er fullur skattur!

Næstu tvö atriði í skýrslunni eru ekki á glærunum:

* Að innlögn á sjúkrahús verði áfram endurgjaldslaus eins og hefur verið hingað til.

Og

* Að ungbarna- og mæðravernd verði áfram endurgjaldslaus eins og verið hefur hingað til.

Ekki verður séð að við þessu verði hróflað í nýju frumvarpi heilbrigðisráðherra, þannig að óþarfi er að ræða það nánar.

* Hið opinbera auki framlög sín til heilbrigðismála, þannig að hlutfall heilbrigðisútgjalda af vergri landsframleiðslu verði svipað og í Svíþjóð sem hefur hæsta hlutfall heilbrigðisútgjalda af VLF á Norðurlöndunum.

Þegar útgjöld ríkisins til ýmissa mála, í þessu tilfelli til heilbrigðismála eru reiknuð, er gjarnan rætt um hlutfall af vergri landsframleiðslu (VLF). Gott er að rifja upp hvers konar fyrirbrigði verg landsframleiðsla er, ég sjálf átta mig ekki alltaf á slíkum hugtökum. Ein einföld skýring sem ég fann er: [...] verðmæti allra vara og allrar þjónustu sem framleidd er í landinu á ári [...], (Gylfi Magnússon, dósent í hagfræði við HÍ.)

Á blaðsíðu 10 í skýrslu ÖBÍ er sýndur samanburður á útgjöldum til heilbrigðismála hér á landi og í löndum innan OECD (Efnahags- og þróunarstofnunar Evrópu) miðað við verga landsframleiðslu á árinu 2013 (skýrsla OECD er frá 2015). Var hlutfallið á Íslandi undir meðaltali OECD ríkja og neðar en til dæmis Danmörk og Svíþjóð.

Eins og Ellen Calmon formaður ÖBÍ kom inn á í útvarpsviðtali þann 24. apríl, verður að setja fjármuni í heilbrigðismálin til að við getum verið samanburðarhæf.

Eitt atriði um lyfjakostnað.

* Að öll lyf sem falla undir sk. 0-merkingu falli undir greiðsluþátttökukerfið.

Það skal minnt á að hér erum við ekki eingöngu að fjalla um kostnað sem tengist nýju frumvarpi um sjúkratryggingar. Hér er fjallað um heildarkostnað, þar með talinn lyfjakostnaður.

* Að hjálpartæki sem eru nauðsynleg fólki til að taka lyf verði hluti af greiðsluþátttökukerfinu.

Þetta þarf að vera tryggt, því kostnaður sjúklinga er nógur fyrir, án þess að þeir þurfi að greiða nauðsynleg hjálpartæki að fullu. Dæmi um slík hjálpartæki eru nálar og dælur fyrir sykursjúka.

Höldum áfram.

(glæra)

* Reglugerð nr. 318/2013 um endurgreiðslu á umtalsverðum kostnaði við læknishjálp, lyf og þjálfun verði breytt og uppfærð til samræmis við raunverulegan kostnað. Hækka þarf viðmiðunartekjur einstaklings í fyrrnefndri reglugerð þar sem viðmiðunarmörkin eru of lág. Til að fá hæstu mögulegu endurgreiðslu (90%) má einstaklingur ekki hafa hærri heildartekjur en 2.100.000 kr. árið á undan (175 þúsund kr. á mánuði), miðað við breytingarreglugerð nr. 847/2015. Til samanburðar eru lægstu bætur frá TR fyrir einstakling sem ekki býr einn 2.553.312. kr. á ári (212.776 kr. á mánuði) og atvinnuleysisbætur eru 2.424.648 kr. á ári (202.054 kr. á mánuði) miðað við 100% bótarétt.

Þegar langveikt fólk og öryrkjar verða fyrir miklum heilbrigðiskostnaði hafa tvær leiðir verið færar til að fá endurgreiðslu. Annars vegar hefur verið hægt að sækja um lækkun tekjuskattsstofns sem eflaust fáir vita af og enn færri nýta sér. Þurfa viðkomandi að sækja um á skattframtali og leggja fram ýmis gögn þar á meðal læknisvottorð um ástæðu þess að heilbrigðiskostnaður er hár.

Hinn möguleiki hefur verið að sækja um endurgreiðslu á umtalsverðum kostnaði vegna læknishjálpar, lyfja og þjálfunar hjá Tryggingastofnun. ÖBÍ mótmælir þeim tekjuviðmiðum sem notaðar eru. Fæst ekki séð að neinn einstaklingur sem er að fullu tryggður hér á landi, geti nýtt sér fullar endurgreiðslur. Á þessu stigi er óljóst hvað verður um slíka endurgreiðslu ef nýtt frumvarp verður samþykkt, en ÖBÍ krefst þess að viðmiðunarmörk verði hækkuð ef þetta endurgreiðslukerfi verður áfram við lýði.

* ÖBÍ leggur áherslu á að í komandi greiðsluþátttökukerfi verði börn og ungmenni yngra en 22ja ára skilgreind á sama hátt og kveður á um í nýju greiðsluþátttökukerfi lyfja. ÖBÍ bendir á misræmi í tengslum við hvaða aldur börn eru metin sem fullorðin. Í skattalögum er barn metið sem fullur skattgreiðandi við 16 ára aldur, í lögum um almannatryggingar og félagslega aðstoð miðast aldur barna við 18 ár og að lokum er athyglisvert að birta skilgreiningu hagstofu Íslands á heimilum, börnum og fullorðnum, en þar segir: *„Til barna á heimili (e. Dependent children) heyra allir þeir sem eru undir 18 ára aldri og þeir sem eru 18-24 ára, eru án vinnu og búa hjá að minnsta kosti öðru foreldri. Fullorðnir teljast þeir sem ekki falla undir skilgreininguna um börn.“*

Það er margt sem mælir með því að börn sem búa hjá foreldrum og afla sér ekki verulegra tekna séu ekki sett í greiðsluflokk fullorðinna við 18 ára aldur. Er hægt að nota lyfjagreiðslukerfið sem fyrirmynd í þessum efnum.

* Fyrirhugað nýtt greiðsluþátttökukerfi verði ekki rammalög með reglugerðum heldur lög.

Af hverju setur ÖBÍ fram þessa kröfu? Svarið í sinni einföldustu mynd: lög eru stöðugri en reglugerðir. Nánar: Í umsögn ÖBÍ um lagafrumvarp varðandi lyfjagreiðslukerfið 2013 lögðu samtökin áherslu á að með þeim lögum fengi ráðherra ríkari heimildir til að útfæra breytingar á greiðsluþátttökukerfinu með reglugerðarsetningu. Erfiðara getur verið fyrir ÖBÍ og önnur hagsmundsamtök að stunda hagsmunagæslu og fylgjast með reglugerðarbreytingum eða hafa áhrif á mögulegar breytingar.

Upplýsingar hafa borist um að útgjöld til heilbrigðismála eigi eftir að aukast hjá um 37.000 lífeyrisþegum. Lauslega áætlað eru lífeyrisþegar um 50.000, þannig að þetta er mjög hátt hlutfall, svo ekki sé meira sagt. Í þessu samhengi er vert að minna á að samkvæmt þjóðmálakönnun Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands frá 2013 kom í ljós að tæplega helmingur öryrkja frestaði læknisheimsóknum, meðal annars út af kostnaði. Hætt er við að enn fleiri freisti læknisheimsóknum ef frumvarpið nær fram að ganga með oft alvarlegum afleiðingum fyrir einstaklingana og í hinu stærra samhengi fyrir samfélagið allt. Margt sem hægt hefði verið að meðhöndla á byrjunarstigi er ef til vill orðið að alvarlegum veikindum.

Tillögur ÖBÍ sem koma fram í skýrslunni um nýtt greiðsluþátttökukerfið sjálft í heilbrigðisþjónustu eru í sjálfu sér mjög einfaldar:

(glæra)

* Að sett verði á laggirnar eitt sanngjarnt greiðsluþátttökukerfi þar sem tekið er tillit til þeirra sem þurfa mikla þjónustu í anda félagslegs samtryggingarkerfis. Kerfið verið uppbyggt í anda nýs greiðsluþátttökukerfis lyfja þar sem þrepaskiptar greiðslur veita rétt til afsláttar og hámarksþak verði sett á kostnað einstaklings.

Í nýju heildargreiðsluþátttökukerfi sem tekur til alls heilbrigðiskostnaðar greiði almenningur á aldrinum 22-66 ára að hámarki 120.000 kr. og ellilífeyrisþegar, öryrkjar, börn og ungmenni á aldrinum 18-21 árs greiða að hámarki 1/3 hluta kostnaðar almennings.

Til þess að þessi tillaga nái fram að ganga þarf meira fjármagn í þennan málaflokk. En nýja frumvarpið er svokölluð núlllausn, höfnum henni! Höfnum því að sjúklingar séu látnir greiða fyrir aðra sjúklinga!

(glæra)

Svona í lokin vil ég benda á að einn tilgangur með þessu málþingi okkar og með þessari skýrslu er að veita þeim sem ætla sér að semja umsögn um frumvarpið verkfæri til að auðvelda þá ritun. Önnur skýrsla sem við mælum með er tekin saman af ASÍ, ber heitið „Kostnaður sjúklinga í heilbrigðisþjónustu“ og er að finna á heimasíðu þeirra asi.is.

En lokaorð mín hér í dag eru þessi:

(glæra)

Höfum hugfast að í 1. grein laga um réttindi sjúklinga segir:

„Óheimilt er að mismuna sjúklingum á grundvelli kynferðis, trúarbragða, skoðana, þjóðernisuppruna, kynþáttar, litarháttar, efnahags, ætternis og stöðu að öðru leyti.“ Takið eftir „óheimilt að mismuna eftir efnahag“!

Takk fyrir áheyrnina.