

LAUSUNTO

Helsinki 27.2.2020

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ

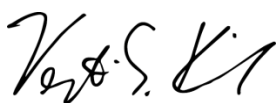
Viite: VN/12257/2019 - STM/2286/2018

Asia: Kuulemistilaisuus: Palliatiivisen ja saattohoidon sääntelytarpeet Elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmän säädösaltyöryhmä (säädösryhmä)

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry on valtakunnallisten sosiaali- ja terveysjärjestöjen kattojärjestö. SOSTE on sosiaali- ja terveyspoliittinen vaikuttaja ja asiantuntijajärjestö, joka rakentaa sosiaalisen hyvinvoinnin ja terveyden edellytyksiä yhteistyössä jäsenyhteisöjensä kanssa. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry:n varsinaisina jäseninä on 234 valtakunnallista sosiaali- ja terveysalan järjestöä ja yhteistyöjäseninä 75 muuta sosiaali- ja terveysalan toimijaa.

Lisätietoja: erityisasiantuntija Tarja Pajunen, tarja.pajunen@soste.fi, 040 574 7515
erityisasiantuntija Päivi Opari paivi.opari@soste.fi, 040 588 6154

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry



Vertti Kiukas
pääsihteeri

SOSTE

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry
SOSTE Finlands social och hälsa rf
SOSTE Finnish Federation for Social Affairs and Health

www.soste.fi

SOSTE kannattaa elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmän säädösalatyöryhmän (säädösryhmä) sääntelytarpeita koskevia esityksiä. Haluamme kuitenkin kiinnittää huomiota seuraaviin asioihin ja nostaa esiin muutamia käytännön huomiota.

I. Yleistä

SOSTE kannattaa säädösryhmän esitystä täydentävien säännöksiin sisällyttämisestä palliatiivisesta ja saattohoidosta (palliatiivinen sedaatio mukaan lukien) olemassa oleviin terveydenhuoltoalan säädöksiin. Tällöin ne nähdään erityisinä hoidon lajeina, poiketen lääketieteellisestä eutanasiasta (lääkäriavusteinen kuolinapu tai aktiivinen eutanasia). SOSTE yhtyy säädösryhmän kantaan siitä, että pelkästään suosituksen luonteinen sääntely ei ole riittävän vahvaa tai sitovaa. Työryhmän työ on tärkeä ja sitä on jatkettava säädöstarpeiden kattavuuden, sisällön ja täydentävien säännöksiin tarpeen selvittämiseksi.

II. Mahdolliset lisäykset/muutokset potilaan asemasta ja oikeuksista annettuun lakiin (potilaslaki, 785/1992)

1. Hoitotahtoa koskevan sääntelyn tarkistaminen

SOSTE kannattaa ja pitää erityisen tärkeänä hoitotahdon kirjaamista lakiin. Lääkärillä on aina viimekätinen päätösvalta kliinisen autonomiansa mukaisesti. Potilaan elämänlaatua parantaa ja itsemääräämisoikeutta vahvistaa myös tärkeiden hoito- ja hoivatoiveiden kirjaaminen ja niiden kunnioittaminen mahdollisuuksien mukanaan. Elämän tulee olla omannäköistä ja omien yksilöllisten toiveiden mukaista niin ikääntyessä ympärivuorokautisessa hoivassa ja hoidossa, kuin elämän loppuvaiheessa ja silloin, kun tahtoa ja toiveitaan ei enää pysty ilmaisemaan.

SOSTE pitää selkeyden kannalta kannatettavana hoitotahdon- ja toiveiden kirjaamisen sisällyttämistä potilaslain lukuun 4. (Potilasasiakirjat ja hoitoon liittyvä materiaali). Oleellista kuitenkin on se, että sekä hoitotahto että hoivatoiveet on kirjattu lakiin, kuin se missä laissa ne ovat.

Lisäksi SOSTE pitää tärkeänä selkeyttää hoitotahdon ja toiveiden käsitteiden määrittelyä ja käytön tarkennusta. Esimerkiksi Kanta.fi palvelussa ohjataan hoitotahdon kirjaamisessa henkilöä kirjaamaan hoitoon liittyvistä toiveista. Lisäksi tiedottamista on lisättävä.

2. Muut mahdolliset potilaslain muutostarpeet

SOSTE pitää hyvänä terveyden- ja sairaanhoidon käsitteen täydentämistä ja yleisesti käsitteiden tarkkaa määrittelyä.

III. Mahdolliset lisäykset terveydenhuoltolakiin (1326/2010)

SOSTE pitää kannatettavana säädöstyöryhmän esitystä terveydenhuoltolain 24 a§:ksi. SOSTE yhtyy työryhmän esitykseen siitä, että säädöstason nostaminen korostaisi sääntelyn merkitystä ja voi osaltaan tehostaa terveydenhuoltoalan ohjaus- ja valvontakeinojen ja sanktioiden käyttöä.

IV. Saattohoitovapaata koskeva järjestelmä ja mahdollinen lisäys sairausvakuutuslakiin (1224/2004)

SOSTE toteaa saattovapaajärjestelmän kehittämisen olennaisena ja merkityksellisenä niin vakavasti sairaan ihmisen ja läheisten näkökulmasta, mutta myös loppuvaiheen kotihoidon mahdollistajana.

Erittäin vaikeassa ja raskaassa elämäntilanteessa tulee turvata niin sairastavan kuin läheisten jaksaminen ja hyvinvointi. Sujuva ja tarpeen mukainen tuki ja kotihoito palveluineen sekä mahdollisuus tarvittaessa laitoshoidon palveluihin on ehdoton edellytys kotona tapahtuvalle hoidolle. On kohtuutonta hoitaa tukipalvelujenkaan turvin omaistaan ympärivuorokautisesti ja selviytyä työstä. Kotona tapahtuva hoito on inhimillistä, usein potilaan toiveen mukaista, mutta säästää myös kustannuksia. Läheisten jaksaminen, palaaminen työelämään ja arkeen raskaan saattohoitovaiheen jälkeen mahdollistuu oikea-aikaisesti, kun tuki ja palvelut ovat olleet riittäviä hoidon aikana myös potilaan läheisille. Saattohoitovapaan mahdollistavaa lainsäädäntötyö tulee valmistella ja saattaa voimaan ripeästi.

Lisäksi on kiinnitettävä huomiota siihen, että omainen ja läheinen määritellään selkeästi. Määrittelyn on kuitenkin oltava riittävän väljä, jotta se huomioi ja turvaa yksilön tosialliset, elämän arjen keskiössä olevat läheiset henkilöt ja heidän tarpeenmukaisen tiedonsaannin ja osallisuuden.