

KIRJALLINEN KYSYMYS 1229/2013 vp

Kuolevien potilaiden kohtelun tasa-arvoistaminen

Eduskunnan puhemiehelle

Asiantuntijat ja omaiset Suomessa ovat kritisoineet saattohoidosta päättämistä sattumanvaraiseksi. Nykyinen potilaslaki lähtee siitä, että hoitoa jatketaan mahdollisimman pitkään potilaan hengissä pitämiseksi, ellei potilas ole tästä kieltäytynyt. Useissa tapauksissa tällainen toimintamalli on ristiriidassa valtaosan ihmisistä kannattaman ihanteen mukaan, jossa hoidon tavoitteena tulisi olla niin potilaan kuin omaistenkin mahdollisimman hyvä elämänlaatu. Tavoitteen saavuttamiseksi kaikkia käytettävissä olevia lääkkeitä ja hoitokeinoja voidaan käyttää riippuen potilaan hoitotahdosta. Tärkeää on kuitenkin hyödyttömien, kärsimystä lisäävien tai pitkittävien hoitojen lopettaminen.

Paitsi päätökset saattohoidon aloittamiseksi myös hyvän saattohoidon saaminen vaihtelee paikoittain ja alueittain. Olisi tärkeää, että kuolemaa edeltävät kivut ja kärsimykset poistava hoito olisi asianmukaisissa hoitolaitoksissa tai sovitassa kotona potilaiden saatavilla.

Elintason parantuessa ja lääketieteen kehityessä tartuntataudit ovat vähentyneet, mutta samalla kasvaimet ja vanhuuteen liittyvät aivoja

rappeuttavat muistisairaudet ovat lisänneet osuuttaan kuolinsyissä. Näiden kuolinsyiden erityisluonne ja lääketieteen kehittyminen pisteseen, jossa elintoimintoja voidaan pitää keinotekoisesti toiminnassa hyvin pitkiäkin aikoja, ovat tehneet hoitokäytännöistä monenkirjavia. Jotta kuolevien potilaiden ihmisarvoinen ja tasa-arvoinen kohtelu voidaan taata, olisi aika säätää lailla saattohoitokäytännöistä yksityiskohtaisemmin ja potilaan hoitotahto nykyistä paremmin huomioiden.

Edellä olevan perusteella ja eduskunnan työjärjestyksen 27 §:ään viitaten esitän asianomaisen ministerin vastattavaksi seuraavan kysymyksen:

Onko tarkoituksenmukaista muuttaa nykyistä potilaslakia tai säätää uudesta saattohoitolaista niin, että saattohoitoon siirrytään riittävän ajoissa minimoiden toivottomassa tilassa olevan potilaan kärsimyksen kesto, että potilaan hoitotahto huomioidaan ja että saattohoidon laatu voidaan turvata kaikissa tapauksissa?

Helsingissä 28 päivänä tammikuuta 2014

Katri Komi /kesk

Eduskunnan puhemiehelle

Eduskunnan työjärjestyksen 27 §:ssä mainitussa tarkoituksessa Te, Herra puhemies, olette toimitanut asianomaisen ministerin vastattavaksi kansanedustaja Katri Komin /kesk näin kuuluvan kirjallisen kysymyksen KK 1229/2013 vp:

Onko tarkoituksenmukaista muuttaa nykyistä potilaslakia tai säätää uudesta saattohoitolaista niin, että saattohoitoon siirrytään riittävän ajoissa minimoiden toivottomassa tilassa olevan potilaan kärsimyksen kesto, että potilaan hoitotahto huomioidaan ja että saattohoidon laatu voidaan turvata kaikissa tapauksissa?

Vastauksena kysymykseen esitän seuraavaa:

Saattohoito on hoitoa ja tukea sairauden loppuvaiheessa ja kuolinprosessin aikana. Saattohoidossa on keskeistä potilaan oireiden ja kärsimyksen lievitys. Suomen laki potilaan asemasta ja oikeudesta painottaa potilaan itsemääräämisoikeutta sekä potilaan oikeutta osallistua hoitoa koskevaan päätöksentekoon. (PotL 6 §). Jos potilas kieltäytyy hänelle tarjotusta hoidosta, häntä on hoidettava muulla lääketieteellisesti hyväksytyllä tavalla. Jos potilas on aiemmin ilmaissut hoitoaan koskevan tahtonsa vakaasti ja pätevästi esimerkiksi hoitotahdossa, hänelle ei saa antaa sellaista hoitoa, joka olisi vastoin hänen tahtoaan (PotL 8 §). Potilasasiakirja-asetuksessa painotetaan hoitotahdon kirjaamista, merkitystä ja sitovuutta. Laissa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä on lisätty säännös potilaan hoitotahdon tallentamisesta sähköiseen potilasasiakirja-arkistoon, josta se on noudettavissa tarvittaessa.

Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi vuonna 2010 asiantuntijakuulemisiin perustuvat saattohoitosuosituksen. Kuntaliitto on ohjeistanut kuntia saattohoidon järjestämiseksi yhteistyössä Palliatiivisen lääketieteen yhdistyksen kanssa. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen mukaan kunta on vastuussa terveydenhuollon järjestämisestä (ThL 4 §). Saattohoidon kokonaisuuden suunnittelu on siirtynyt vuosien 2001 ja 2012 välisenä aikana pääsääntöisesti sairaanhoitopiirien vastuulle Sairaanhoitopiireillä onkin varsin hyvin laaditut saattohoitosuunnitelmat ja yhteistoimintaverkostot saattohoitopotilaiden hoidossa. Vuonna 2001 saattohoito järjestettiin pääsääntöisesti osastohoidossa. 2000-luvulla on kehitetty voimakkaasti moniammatillista saattohoitoa myös potilaiden kotona. Tämä toteutetaan ns. kotisairaaloissa, joissa hoitoa toteuttavat monet kaupungit ja sairaanhoitopiirit.

Saattohoidon suunnitelmallisuus on Suomessa kehittynyt merkittävästi vuosien 2001 ja 2012 välisenä aikana. Vuonna 2012 jo lähes jokaisessa sairaanhoitopiirissä oli kattava saattohoitosuunnitelma. Suunnittelun tavoitteena on, että kuolemaa lähestyvä potilas ja hänen omaisensa tietävät, miten ja missä hoito järjestetään ja että potilas saa ammattitaitoisen hoidon ja avun. Nämä asiat on mainittu sairaanhoitopiirien saattohoitoon liittyvissä suunnitelmissa. Kivun hoitoon on näissä saattohoitosuunnitelmissa kiinnitetty yhä enemmän huomiota.

Saattohoitopotilaita hoitavien terveydenhuollon ammattihenkilöiden koulutus on edellytys sille, että saattohoito toteutuu hyvin. Perusterveydenhuollossa ja monilla erikoisaloilla toimivien ammattihenkilöiden koulutus lisää mahdollisuuksia oikea-aikaisiin saattohoitopäätöksiin.

Nämä kaikki vähentävät toteutuessaan eriarvoisuutta.

Suomeen on perustettu vuonna 2007 palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys. Vuoden 2013 lopussa tämä erityispätevyys oli 70 erikoislääkärillä 11 eri erikoisalalta. Myös hoitohenkilökunnan saattohoitokoulutusta on lisätty. Monet alan toimijat ja yhdistykset järjestävät valtakunnallisia koulutuksia saattohoidosta. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim on laatinut Käypä hoito -suosituksen kuolevan potilaan oireiden hoidosta. Suosituksessa korostetaan perusterveydenhuollon osaamisen ja konsultaatiomahdollisuuksien vahvistamista. Keskeistä on yhteistyö erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä.

Hallituksen rakennepoliittinen ohjelma esittää, että laitoshoidoa vähennetään vanhustenhuollossa. Ohjelman valmistelussa on keskusteltu hyvästä hoidosta elämän loppuun saakka, oli se sitten vanhuksen oma hoitopaikka, tuettu asumismuoto tai oma koti. Jo vanhusten hoitosuunnitel-

missa tulisi ottaa huomioon terveydentilan muutokset ja toimenpiteet elämän loppuvaiheessa.

Huolimatta suunnitelmista ja yhteistoiminnasta potilaat voivat kokea hoidossaan eriarvoisuutta. Siksi hoitoa, hoitosuunnitelmia sekä ammattihenkilöiden koulutusta onkin syytä arvioida jatkuvasti. Saattohoito on kehittynyt voimakkaasti 2000-luvulla. Saattohoidon suunnitelmallisuus ja kattavuus on kyselyiden perusteella selkeästi parantunut. Potilaan itsemääräämisoikeutta on vahvistettu. Potilaslaki edellyttää potilaan hyvää hoitoa myös tilanteissa, joissa potilaan sairaus etenee hoitoyrityksistä huolimatta. Tuolloin potilaan hoidon tulee valmistaa häntä kuolemaan parhain mahdollisin keinoin. Yhdenvertaisuus saattohoidossa pyritään varmistamaan edellä mainituin keinoin yhteistyöllä, koulutuksella sekä vahvistamalla sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennetta. Tarvetta varsinaiselle saattohoitolaille olisi hyvä selvittää. Myös kansalaiskeskustelu aiheesta on tervetullutta.

Helsingissä 18 päivänä helmikuuta 2014

Peruspalveluministeri Susanna Huovinen

Till riksdagens talman

I det syfte som anges i 27 § i riksdagens arbetsordning har Ni, Herr talman, till den minister som saken gäller översänt följande skriftliga spörsmål SS 1229/2013 rd undertecknat av riksdagsledamot Katri Komi /cent:

Är det ändamålsenligt att ändra den nuvarande lagen om patientens ställning och rättigheter eller stifta en ny lag om terminalvård för att på så vis se till att man övergår till terminalvård på ett tillräckligt tidigt stadium, att man minimerar den tid som lidandet varar för de patienter vars tillstånd är hopplöst och att man beaktar patientens livstestamente samt att man i alla situationer kan säkerställa kvaliteten på terminalvården?

Som svar på detta spörsmål anför jag följande:

Med terminalvård avses vård och stöd i slutfasen av en sjukdom och under dödsprocessen. I den finländska lagen om patientens ställning och rättigheter betonas patientens självbestämmanderätt och rätt att delta i det beslutsfattande som gäller honom eller henne (6 § i lagen om patientens ställning och rättigheter). Om patienten vägrar ta emot en viss vård eller behandling, ska den ges på något annat sätt som är godtagbart från medicinsk synpunkt. Har patienten tidigare på ett giltigt sätt uttryckt sin bestämda vilja i fråga om vården, exempelvis i ett livstestamente, får han dock inte ges vård som strider mot hans viljeförklaring (8 § i lagen om patientens ställning och rättigheter). I förordningen om journalhandlingar betonas att livstestetamentet ska dokumenteras och att det är av betydelse och bindande. I lagen om elektronisk behandling av klientuppgifter inom social- och hälsovården har det tagits med

en bestämmelse om att patientens livstestamente ska lagras i det elektroniska arkivet för journalhandlingar och att det ska kunna hämtas där vid behov.

År 2010 gav social- och hälsovårdsministeriet ut publikationen *God terminalvård i Finland*. Rekommendationer för terminalvård baserade på hörande av sakkunniga. Kommunförbundet har i samarbete med föreningen Palliativisen lääketieteen yhdistys gett kommunerna anvisningar om organiseringen av terminalvård. Enligt hälso- och sjukvårdslagen ansvarar kommunen för ordnandet av hälso- och sjukvården (4 § i hälso- och sjukvårdslagen). Ansvar för planeringen av terminalvården i sin helhet har under tiden mellan åren 2001 och 2012 i regel överförts på sjukvårddistriktet. Sjukvårddistriktet har därför rätt så förtjänstfulla planer för terminalvården och samarbetsnätverk för vården av döende patienter. År 2001 ordnades terminalvård i regel i form av avdelningsvård. Under 2000-talet har man kraftigt utvecklat den multiprofessionella terminalvården som också ges i patienternas hem. De här vårdtjänsterna tillhandahålls genom s.k. hemsjukhus som många städer och sjukvårdsdistrikt driver.

Terminalvården har med tanke på planmässigheten utvecklats markant under tidsperioden mellan 2001 och 2012. Redan 2012 hade nästan varje sjukvårdsdistrikt en övergripande plan för terminalvården. Målet med planeringen är att den döende patienten och hans eller hennes anhöriga vet på vilket sätt och var vården ordnas och att patienten får professionell vård och assistans. De här angelägenheterna nämns i de planer som sjukvårdsdistriktet har gjort upp i anslutning till vården av döende patienter. I planerna för termi-

nalvård har det allt mer fästs uppmärksamhet vid smärtbehandling.

En förutsättning för god terminalvård är att den vårdpersonal som vårdar döende patienter är utbildad. Den utbildning som de yrkesutbildade personerna som jobbar inom primärvården och inom flera specialiteter har ökar möjligheten att fatta beslut om terminalvård vid rätt tidpunkt. Alla dessa faktorer minskar ojämlikheten.

I Finland ordnas sedan år 2007 utbildning för läkare för specialkompetens för palliativ medicin. I slutet av år 2013 hade 70 specialister från elva specialiteter den här specialkompetensen. Även för vårdpersonal har utbildning i terminalvård ökat. Aktörer och föreningar inom ett flertal områden ordnar riksomfattande utbildning i terminalvård. Finska Läkarföreningen Duodecim har gjort upp riktlinjer för god medicinsk praxis för behandlingen av den döende patientens symptom. I riktlinjerna betonas att kompetensen och konsultationsmöjligheterna inom primärvården bör förbättras. Samarbetet mellan den specialiserade sjukvård och primärvård som patienten är i behov av spelar en central roll.

I regeringens strukturpolitiska program framläggs att slutenvård inom äldreomsorgen minskas. Vid beredningen av programmet har man

diskuterat en god vård ända till livets slut, vare sig det är den äldre personens egen vårdenhets, en enhet för stödboende eller ett eget hem. Redan i de vårdplaner som görs upp för äldre personer bör man fästa uppmärksamhet vid förändringar i hälsotillståndet och åtgärder i livets slutskede.

Oavsett de planer som finns och det samarbete som utförs kan patienterna uppleva ojämlikhet i vården. Det finns därför skäl till att kontinuerligt utvärdera vården, vårdplanerna och utbildningen av personalen. Terminalvården har utvecklats kraftigt under 2000-talet. Planmässigheten hos och omfattningen av terminalvård har på grundval av enkäter förbättrats. Patientens självbestämmanderätt har stärkts. Enligt lagen om patientens ställning och rättigheter förutsätts det att patienten får god vård också i situationer där patientens sjukdom framskrider trots behandlingsförsök. Vården av patienten innebär då de bästa möjliga förberedelserna inför den annalkande döden. Avsikten är att säkerställa jämlik terminalvård genom det samarbete och den utbildning som nämns ovan samt genom att stärka servicestrukturen för social- och hälsovården. Det vore bra att utreda behovet av en separat lagstiftning om terminalvården. En medborgardiskussion om ämnet är även välkommen.

Helsingfors den 18 februari 2014

Omsorgsminister Susanna Huovinen