

3.3.2020



ASIA: Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon sääntelytarpeet

Viite: Elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmän kuulemistilaisuus palliatiivisen hoidon ja saattohoidon sääntelytarpeista 27.2.2020.

Yleiset huomiot

Invalidiliitto ry kiittää sosiaali- ja terveysministeriötä mahdollisuudesta antaa lisälausuma palliatiivisen hoidon ja saattohoidon sääntelytarpeista.

Invalidiliitto ry on fyysisesti vammaisten ihmisten valtakunnallinen vaikuttamisen ja palvelutoiminnan monialajärjestö. Liitto edistää ja kehittää fyysisesti vammaisten ja toimintaesteisten henkilöiden mahdollisuuksia osallistua, liikkua ja elää täysipainoista elämää. Invalidiliitossa on 30 000 henkilöjäsentä ja 147 jäsenyhdistystä.

Invalidiliitto kannattaa pääsääntöisesti nyt esitettyjä ehdotuksia. Pidämme erittäin tärkeänä, että sekä saattohoidosta että palliatiivisesta hoidosta säädetään selkeästi lainsäädäntötasolla. Yhdymme työryhmän yksimielisyyteen siitä, ettei pelkästään suosituksen luonteinen sääntely ole riittävän vahvaa tai sitovaa. Nyt esitetyt ehdotukset ovat kaikinensa erinomaisia ja turvaisivat nykyistä paremmin yhdenmukaisesti potilaiden elämän loppuvaiheen hoitoa samalla kun se vahvistaisi ja yhdenmukaistaisi nykyistä saattohoidon ja palliatiivisen hoidon osaamista. Invalidiliitto näkee tärkeänä myös esitystä ehdotukseksi erityishoitorahasta, joka mahdollistaisi ja tukisi nykyistä paremmin vakuutetun osallistumista saattohoitovapaan muodossa vakavasti sairaan läheisen (saatto)hoitoon.

Vaikeimmin vammaiset ihmiset huomioitava erityisryhmänä

Invalidiliitto haluaa kuitenkin kiinnittää erityistä huomiota vaikeimmin vammaisten sekä harvinaissairaiden ihmisten saattohoitoon ja palliatiiviseen hoitoon. Työryhmä on luonnoksessaan esittänyt kiireettömän hoidon perusteiden mukaisesti palliatiivisen hoidon ja saattohoidon porrastusta. Ehdotuksen mukaisesti palliatiivisen hoidon erityistasolle esitetään yliopistosairaanhoidopiirien palliatiivisia keskuksia, jotka tarjoaisivat monipuolisia palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluita, kuten palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistunut poliklinikkatoimintaa, konsultaatiotiimejä (lääkäri ja sairaanhoitaja), palliatiivisen vuodeosasto tai -vuodepaikkoja, saatto-osasto tai -koti, kotisairaala ja päiväsaaraalatoimintaa. Invalidiliitto kannattaa tätä.

3.3.2020

Lisäksi tehtävinä on esitetty, että erityistaso vastaisi lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutussuunnitelman laatimisesta erityisvastuualueella yhteistyössä lasten ja nuorten hoidosta vastaavien tahojen kanssa. Invalidiliitto katsoo, että ryhmään on lisättävä myös vaikeimmin vammaiset sekä harvinaissairaat potilaat. Tähän ryhmään kuuluvilla potilailla on usein hyvinkin komplisoituja ja erityisiä kysymyksiä elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelun ja toteutuksen osalta. Näin esimerkiksi keskeisten vammaispalveluiden kuten henkilökohtaisen avun ja palveluasumisen sekä apuvälinepalveluiden toteuttamisen osalta. Tällä hetkellä kysymyksissä ei ole kellään koordinaativastuuta tai ylipäättänsä vastuuta tai erityisosaamista.

Näemme, että sote -uudistuksen myötä saattohoidon ja palliatiivisen hoidon integroituminen sote -uudistuksen yhteyteen on erinomainen mahdollisuus luoda vahvemmat rakenteet myös tälle. Samalla se tukisi vaikeimmin vammaisten ja harvinaissairaiden yhdenvertaisuutta ja oikeutta saada yksilöllisiä erityistarpeita vastaava loppuelämän hoito saattohoidossa ja palliatiivisessa hoidossa.

Lopuksi

Haluamme vielä kiinnittää huomiota lain tasoisesti voimassa olevan YK:n vammaisten henkilöiden yleissopimuksen velvoitteisiin, jotka tulee huomioida kaikissa politikoissa ja lainsäädäntöä säädettäessä. Tällöin erityisenä huomiona nousee esille yleissopimuksen artikloista;

- Artikla 10 Oikeus elämään, joka edellyttää: ” Sopimuspuolet vahvistavat, että jokaisella ihmisellä on synnynnäinen oikeus elämään, ja toteuttavat kaikki tarvittavat toimet varmistaakseen, että vammaiset henkilöt voivat nauttia tästä oikeudesta tehokkaasti ja yhdenvertaisesti muiden kanssa.”,
- artikla 25 Terveys, joka edellyttää: ” Sopimuspuolet tunnustavat, että vammaisilla henkilöillä on oikeus parhaaseen mahdolliseen terveyden tasoon ilman syrjintää vammaisuuden perusteella ja erityisesti kohdat;
 - b) järjestävät ne terveydenhuoltopalvelut, joita vammaiset henkilöt tarvitsevat erityisesti vammaisuutensa vuoksi, mukaan lukien varhainen tunnistaminen ja puuttuminen tarvittaessa, sekä palvelut, joilla pyritään minimoimaan ja estämään uusia vammoja, myös lasten ja vanhusten keskuudessa;
 - d) vaativat terveydenhuoltoalan ammattihenkilöitä järjestämään vammaisille henkilöille samanlaatuista hoitoa kuin muille, myös vapaan ja tietoon perustuvan suostumuksen perusteella, muun muassa lisäämällä tietoisuutta vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksista, arvosta, itsemääräämisoikeudesta ja tarpeista järjestämällä koulutusta sekä saattamalla voimaan julkista ja yksityistä terveydenhuoltoa koskevat eettiset ohjeet;



3.3.2020

- f) estävät terveydenhuollon ja terveydenhuoltopalvelujen sekä ravinnon ja nesteiden syrjivän epäämisen vammaisuuden perusteella.”.

INVALIDILIITTO RY

Helsingissä 3. maaliskuuta 2020

Petri Pohjonen
pääjohtaja

Laura Andersson
yhteiskuntasuhdejohtaja

Lisätietoja: Elina Nieminen, lakimies, elina.nieminen@invalidiliitto.fi

