

Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry

Postiosoite: Parivaljakontie 6, 00410 Helsinki
Käyntiosoite: Maja, Vellikellonpolku 1, Malminkartano, Helsinki
puhelin: toimisto 09 477 1002
email: akseli@jaatinen.info - www.jaatinen.info



Elämän loppuvaiheen hoitoa,
itsemääräämisoikeutta,
saattohoitoa ja eutanasiaa
koskevan lainsäädäntötarpeen
asiantuntijatyöryhmä

Riitta Burrell
riitta.burrell@stm.fi

Puheenvuoro palliatiivisen hoidon ja saattohoidon sääntelytarpeiden kuulemistilaisuudessa

Kiitämme elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmää mahdollisuudesta saada esittää näkemyksiämme palliatiivisen hoidon ja saattohoidon sääntelytarpeista.

Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry on vammaisten lasten ja nuorten vanhempien perustama yhdistys. Tämä puheenvuoro perustuu vammaisten lasten ja nuorten vanhempien kokemuksiin.

Kun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon sääntelyä uudistetaan, on tärkeää puuttua myös tähän läheisesti liittyvään aiheeseen: hoidonrajauksiin.

Elvytyksestä, tehohoidosta tai elämää ylläpitävistä hoidoista pidättäytyminen on tärkeä hoitopäätös. Kyseessä on elämän ja kuoleman kysymys.

Vammaisten lasten kohdalla hoitorajauksia ehdotetaan tehtäväksi ja myös tehdään tavallista elämäänsä eläville vammaisille lapsille, jotka eivät ole saattohoidossa tai millään tavalla lähellä kuolemaa.

Hoitorajauksia koskeva terminologia on epäselvää. Hoitorajoitusten perusteista, sisällöstä, käytännön toteutuksesta ja kestosta on jopa saman sairaalan työntekijöillä toisistaan poikkeavia käsityksiä. Tämä ei ole potilaan oikeusturvan mukaista. Eikä myöskään päätökseen ryhtyvän lääkärin.

Vammaisen lapsen oikeus elämään on uhattuna.

On huolehdittava siitä, että hoidon rajaamisen lääketieteelliset periaatteet ja perustelut niiden tekemiselle selvitetään avoimesti. Huomio on kiinnitettävä myös toiminnan lainmukaisuuteen ja ihmisoikeuksien toteutumiseen. Erityisesti on varmistettava vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen toteutuminen (artikla 10 "Oikeus elämään").

Hoidon rajaamisen periaatteet ja käytäntö on selvitettävä. Ainakin seuraaviin kysymyksiin tulee saada selkeät vastaukset:

1. Hoitorajausten perustelut ja tavoite

2. Määrittelyt

- Mitä hoitorajoituksia on?
- Mitä ne sisältävät?
- Mitä on palliatiivinen hoito?
- Mitä on saattohoito?

3. Kriteerit rajoitusten tekemiseksi

- Lääketieteelliset
- Eettiset
- Lainmukaiset, ihmisoikeussopimusten mukaiset
- Palliatiiviseen hoitoon siirtymisen kriteerit
- Saattohoitoon siirtymisen kriteerit
- Mitä rajoituksia voi tehdä, kun potilas ei ole saattohoidossa? Millä perusteella?
- Onko vammaisuus kriteeri rajoitusten tekemiselle?

4. Kuka tekee päätöksen?

- Kuka tai ketkä?
- Lääkäri – minkä erikoisalan tai koulutuksen saanut?
- Potilas itse, omaiset?
- Entä alaikäinen potilas tai täysi-ikäinen potilas, joka ei mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi pysty päättämään hoidostaan?
- Miten varmistetaan potilaan/omaisen osallistuminen ja tietoisuus päätöksen teosta?
- Miten menetellään, jos lääkärin ja potilaan/omaisten kanssa ei synny yhteisymmärrystä?

5. Kirjaaminen ja seuranta

- Miten päätös kirjataan?
- Päätöksen voimassaoloaika?
- Miten rajoitusten tarpeellisuutta seurataan?
- Missä tilanteessa rajoitus tulee purkaa?
- Miten purkaminen tapahtuu käytännössä?

Lopuksi haluamme kiinnittää huomiota sanaan kärsimys, joka mainitaan säädösryhmän alustavassa luonnoksessa lauseessa: 'Tämä käsittää myös potilaan hoidon silloin, kun kuolemaan johtava tai henkeä uhkaava sairaus aiheuttaa potilaalle ja hänen läheisilleen kärsimystä ja heikentää heidän elämänlaatuaan (palliatiivinen hoito)'.

Kärsimys on ongelmallinen ja tulkinnallinen käsite, etenkin silloin kun käsitellään vammaisten henkilöiden asioita.

Annamme mielellämme lisätietoa asiasta.

Helsingissä 4.3.2020

Miina Weckroth, LT
miina.weckroth@jaatinen.info
puh 041 53 83 032