

Asiantuntijalausunto eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnalle

Asia: HE 16/2018 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

Arvoisat valiokunnan jäsenet,

Kiitän mahdollisuudesta antaa asiantuntijalausuntoni tästä tärkeästä lakiesityksestä. Minulla on palliativisen lääketieteen erityispätevyys ja olen useita vuosia kehittänyt palliativista hoitoa sekä hoitanut elämän loppuvaiheen potilaita. Viimeiset viisi vuotta olen toiminut Tays:n palliativisen yksikön ylilääkärinä ja Pirkanmaan sairaanhoitopiirin palliativisen hoidon palveluverkon puheenjohtajana. Olen ollut mukana työryhmässä tekemässä sosiaali- ja terveysministeriön (STM) vuonna 2017 julkistettuja suosituksia palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä (1).

Kommentoin lakiesitystä parantumattomasti sairaiden ja kuolemaa lähestyvien ihmisten näkökulmasta. Tässä ihmisryhmässä suoran valinnan palveluilla on pienempi merkitys, koska nämä valinnat tehdään yleensä aiemmin elämänkaaren aikana. Sen sijaan asiakassetelillä tuotettavien palveluiden tai henkilökohtaisella budjetilla kustannettavien palveluiden laatuksiteerit elämän loppuvaiheen hoidon osalta, maakunnan tuottamien palveluiden integroituminen näiden palveluiden rinnalle palliativisen hoidon ja saattohoidon osalta sekä elämän loppuvaiheen suunnitelman huomioiminen asiakassuunnitelmassa ovat lausuntoni keskiössä.

1. Palliativinen hoito ja saattohoito

Palliativisella hoidolla tarkoitetaan potilaan aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa, kun parantumaton, kuolemaan johtava tai henkeä uhkaava sairaus aiheuttaa potilaalle ja/tai hänen läheisilleen kärsimystä ja heikentää heidän elämänlaatua. Tavoitteena on vaalia potilaan ja läheisten elämänlaatua ja lievittää fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja henkistä kärsimystä. *Saattohoito* on osa palliativista hoitoa, joka ajoittuu oletetun kuoleman läheisyyteen, viimeisille elinpäiville tai viikoille (1-3).

Suomessa kuolee n. 54 000 ihmistä vuodessa, joista arviolta 30 000 tarvitsee palliativista hoitoa (1,4). Vuonna 2016 kuolleista kaksi kolmasosaa oli yli 75 vuotiaita ja yli kolmasosa oli täyttänyt 85 vuotta. Verenkierroelinten sairaudet ja kasvaimet ovat yleisimmät kuolinsyyt, mutta dementian osuus on kasvanut (4). Yli 70 % suomalaisista haluaisi kuolla kotona ja tarpeeton siirto omasta palveluasumisen yksiköstä (asukkaiden koti) sairaalaan elämän loppuvaiheessa kertoo epätydyttävästä saattohoidosta (5,6).

STM:n palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestämissuosituksessa esitetään kolmiportainen malli (1):

- Perustason (A) muodostavat mm. *ympäri vuorokautisen palveluasumisen yksiköt*, joissa luvataan hoitaa asukkaat elämän loppuun saakka, sekä terveyskeskusten vuodeosastot, joissa saattohoitoa on kehitetty muun toiminnan ohessa.

- Erityistasolle (B) kuuluvat mm. sairaaloiden konsultaatiotiimit, saattohoitokodit/-osastot sekä kotisairaalat.
- Vaativan erityistason (C) muodostavat yliopistosairaaloiden palliativiset keskuksat, joihin on keskittetty sekä saattohoidon että varhaisemman palliativisen hoidon monipuoliset palvelut. Ne vastaavat myös alueensa B-tason palveluista.

Perustasolla hoidetaan hitaasti eteneviä sairauksia sairastavia, joiden oirekuva on ennakoitavissa ja lievä. Tärkeät potilasryhmät ovat ikääntyneet ja muistisairaat. Erityistasolla tai vaativalla erityistasolla hoidetaan vaikeaoireisemmat tai suuren psykososiaalisen tuen tarpeessa olevat potilaat. Erityistason tulee tukea perustasoa ja olla konsultoitavissa. Maakunnan tehtävänä on huolehtia palveluketjun saumattomasta yhteistyöstä perustasolta vaativalle erityistasolle saakka.

2. Asiakassetelillä tuotettavat palvelut ja palliativinen hoito

Lakiesityksen 5 luvun mukaan maakunnan liikelaitoksen on tarjottava asiakkaalle asiakasseteli tuotantovastuulleen kuuluvien tarkemmin määrittelemiensä muiden kuin suoran valinnan palvelujen saamiseksi. Näihin palveluihin lukeutuu kotipalvelu, kotihoito, kotisairaanhoito sekä palveluasuminen, johon liittyy myös tehostettu palveluasuminen. Sen sijaan kotisairaalat ovat lähtökohtaisesti maakunnan liikelaitoksen tuottamaa palvelua. Tämä on palliativisen hoidon näkökulmasta viisas jako.

Kotipalvelu, kotihoito ja kotisairaanhoito huolehtivat suurelta osin kroonisia sairauksia sairastavien ja iäkkäiden ihmisten yleensä pitkäaikaisesta hoidosta ja hoivasta, joka mahdollistaa elämän kotona. Tässä tehtävässä asiakkaiden mahdollisuus valita asiakassetelillä itselleen parhaiten soveltuva palveluntuottaja on paikallaan. Avuntarpeen lisääntyminen voi kuitenkin olla merkinä myös lisääntyvästä palliativisen hoidon tarpeesta ja lähestyvästä kuolemasta. On keskeistä huomata, että varsinainen kotisaattohoito vaatii lähes aina paremman osaamisen ja resurssit, kuin mitä em. palveluntuottajilta voidaan edellyttää. Siksi STM:n suosituksessa erityistason palvelut esitetään tuotavaksi saattohoitovaiheessa potilaan kotiin kotisairaaloiden toimesta. Asiakassetelillä toimivien kotipalvelujen palveluntarjoajilta, joiden asiakkaina on iäkkäitä tai pitkälle edennyttä sairautta sairastavia henkilöitä, tulee edellyttää perustason osaamista palliativisesta hoidosta sekä nimettyä tukeutumisyölyä erityistasolle (maakunnan kotisairaalat tukiosastoineen).

Palvelu asumisen ja erityisesti tehostetun palvelu asumisen tärkein asiakasryhmä ovat iäkkäät ja pitkälle edenneitä sairauksia sairastavat ihmiset. Ihmiselle tarjottu vapaus valita mieleinen asuinpaikka asiakassetelillä on perusteltua. Toisaalta valintaa tehdessään ihminen ei välttämättä tule ajatelleeksi elämän loppuvaiheen hoidon laatua. Tästä maakunnan tulee huolehtia valitessaan palveluntuottajia ja antaessaan neuvontaa valinnanvapaudesta asiakassetelillä. Palvelu asumisyksiköissä on havaittu puutteita muistisairaiden kivun ja kärsimyksen lievityksessä (7). Puutteellinen saattohoidon osaaminen ja resurssit johtavat helposti tarpeettomiin siirtoihin sairaalaan elämän loppuvaiheessa. Nämä lisäävät erityisesti muistisairaiden sekavuutta ja kärsimystä sekä tulevat yhteiskunnalle kalliiksi (6). Jotta palvelu asumista tuottavien toimijoiden palvelulupaus hyvästä hoidosta elämän loppuun saakka voidaan pitää, tulee palveluntuottajan täyttää laatu kriteerit, joita ollaan luomassa STM:n suositusten toimeenpanon yhteydessä. Näitä ovat esimerkiksi riittävä hoitohenkilökunnan koulutus ja osaaminen sekä lääkäripalvelun ja saattohoidon lääkkeiden saatavuus. Laatu kriteereiden täyttämisen lisäksi palvelu asumisyksiköiden tulee voida tarvittaessa tukeutua maakunnan erityistason palliativisen hoidon palveluihin vaikeissa oiretilanteissa. Käytännössä tämä tarkoittaa edellytystä nimetä kuhunkin palvelu asumisyksikköön jalkautuva kotisairaala palvelusopimuksen yhteydessä. Tällaisesta yhteistyöstä on jo nyt Suomessa hyviä kokemuksia.

3. Erityistason palliativinen hoito ja saattohoito (B- ja C-tasot)

Vaativa saattohoito ja palliativinen hoito tulee olla maakunnan liikelaitoksen tuottamaa. Lakiehdotuksessa nämä jäävät asiakaspalvelusetelin tai henkilökohtaisen budjetin ulkopuolelle, mikä on tärkeää. Pykälässä 24 todetaan hyvin, ettei maakunta saa ottaa asiakasseteliä käyttöön sellaisissa palveluissa, joissa asiakassetelin käyttöön ottaminen voi vaarantaa asiakas- tai potilasturvallisuuden tai maakunnan liikelaitoksen lakisääteisistä tehtävistä suoriutumisen. Vaativa saattohoito (kotisairaalat, saattohoitokodit ja -osastot) edellyttää resursseja, erityiskoulutusta ja -osaamista sekä riittävää potilasvolyyymiä kokemuksen kartuttumiseksi. Näiden tuotteistaminen asiakaspalveluseteli-tuotannoksi, jolla olisi ennalta määritelty maksimihinta (lakiesityksen § 70), olisikin äärimmäisen vaikeaa ja johtaisi herkästi palveluntuottajien taholta asiakkaiden valikointiin. Saattohoitovaiheessa esimerkiksi ALS-potilas tai perhe, jossa on alaikäisiä lapsia, vaatii runsasta ja vaikeasti ennakoitavaa avuntarvetta. Myös valtioneuvoston asetuksessa erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä vaativa palliativinen ja saattohoito rinnastetaan erikoissairaanhoidon tehtäviin. Näiltä osin lakiehdotuksen linjaukset ovat siis hyviä myös palliativisen hoidon järjestämisen kannalta.

4. Asiakassuunnitelma ja elämän loppuvaihe

Lakiehdotuksen 2 luvun 5 pykälässä todetaan, että maakunnan on huolehdittava laaja-alaisesti yhteen sovitettuja palveluja tarvitsevien asiakasryhmien ja asiakkaiden tunnistamisesta, palveluketjujen ja palvelukokonaisuuksien määrittelemisestä sekä asiakasta koskevan tiedon hyödyntämisestä eri tuottajien välillä. Lakiehdotuksen seitsemännessä luvussa mainitaan maakunnan liikelaitoksen olevan kokonaisvastuussa asiakkaan palvelutarpeen arvioinnista ja asiakassuunnitelman laadinnasta, kun asiakas saa suoran valinnan palvelujen lisäksi maakunnan liikelaitoksen tuotantovastuulla olevia palveluja.

Molemmat lakiesityksen kohdat tukevat palliativisen hoidon järjestämistä. Elämän loppuvaihetta elävät potilaat tarvitsevat runsaasti palveluita ja erityisesti näiden yhteensovittamista palveluketjujen muodossa. Tästä syystä pitkälle edenneitä sairauksia sairastavien ihmisten asiakassuunnitelmaan tulee erikseen liittää suunnitelma elämän loppuvaiheen varalle (1). Tässä maakunnan tulee huolehtia, että aiemmin valinnan vapauden perusteella (asiakassetelillä) hankittu palvelu voi huolehtia perustason hoivasta myös elämän loppuvaiheessa, mutta samalla järjestää saumaton yhteistyö ja palveluketju maakunnan tuottamiin palliativisen hoidon ja saattohoidon erityistason palveluihin (kotisairaalat ja sairaaloiden palliativiset konsultaatioyksiköt). Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma on välttämätön edellytys onnistuneelle saattohoidolle ja se on nostettu tärkeään rooliin tuoreissa STM:n palliativisen hoidon järjestämissuosituksessa sekä palliativisen hoidon käypähoitosuosituksessa (1,3).

5. Yhteenveto

Yhteiskunnassamme on virinnyt laaja yhteisymmärrys laadukkaan ja tasapuolisen saattohoidon turvaamisesta. Kärsimystä tulee lievittää tehokkaasti kaikkialla, missä kuolevia potilaita hoidetaan. Eduskunta edellyttää asiantuntijatyöryhmän asettamista selvittämään elämän loppuvaiheen hyvää hoitoa, itsemääräämisoikeutta sekä saattohoitoa ja eutanasiaa koskevia sääntelytarpeita. Myös kotiin tuotettavilla palveluilla sekä palveluasumisyksiköillä tulisi olla mahdollisuudet turvata asiakkaidensa hyvä hoito kuolemaan saakka tukeutuen maakunnan tuottamiin erityistason palveluihin.

Kokonaisuudessaan hallituksen esitys eduskunnalle laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi on linjassa STM:n palliativisen hoidon suosituksen kolmipor-

taisen mallin kanssa (1). Peruseriaatteena voidaan pitää, että perustason (A) palvelut voidaan soveltuvin osin tarjota asiakkaalle valinnanvapauden (asiakasseteli tai henkilökohtainen budjetti) perusteella, kun taas erityistason palvelut (B/C) tulee tuottaa maakunnan liikelaitoksen toimesta.

Kiinnittäisin valiokunnan huomiota seuraaviin seikkoihin lakiehdotuksen perusteissa:

- Elämän loppuvaiheessa asiakkaan palvelutarve kasvaa voimakkaasti, jolloin maakunnan tuottaman kotisairaalan tulee vastata potilaan palliativisesta hoidosta ja saattohoidosta tehden yhteistyötä asiakaspalvelusetelillä tuotetun kotihoidon kanssa.
- Palveluasumisyksikön, joka hoitaa asiakkaitaan elämän loppuun saakka, tulee omata riittävät valmiudet palliativiseen hoitoon ja saattohoitoon. Palveluasumisyksikön tulee yhteistyössä maakunnan kanssa määritellä tilanteet, joissa tukeudutaan erityistason apuun.
- Pitkälle edennyttä sairautta sairastavan henkilön asiakassuunnitelmaan tulee sisällyttää elämän loppuvaiheen suunnitelma.

Tampereella 16.5.2018,

LT Juho Lehto
Ylilääkäri
Palliativinen yksikkö, TAYS ja Tampereen yliopisto

Viitteet:

1. Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3896-0>
2. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. World Health Organization 2014. http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf.
3. Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypähoito-suositus. Duodecim 2018. www.kaypahoito.fi.
4. Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolemansyyt [verkkajulkaisu]. ISSN=1799-5051. 2016. Helsinki: Tilastokeskus [viitattu: 12.5.2018]. Saantitapa: http://www.stat.fi/til/ksyyt/2016/ksyyt_2016_2017-12-29_tie_001_fi.html?ad=notify
5. Antikainen R, Konttila T, Virolainen J, Starndberg T. Vaikeasti dementoituneen vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito. Suomen Lääkärilehti 2013; 12: 909-915.
6. HS-kyselyyn hyvästä kuolemasta tulvi vastauksia – toivotuin kuolema on sydänkohtaus. Helsingin Sanomat 18.9.2016.
7. Finne-Soveri H ym. Vaikeasti muistisaira vanhuksen kivun hallinta toteutuu palvelutalossa huomattavasti huonommin kuin laitoksessa. Suomen Lääkärilehti 2018; 18: 1137 – 1142.