

Asia: VN/21436/2025

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi terveydenhuoltolain, vankeuslain ja tutkintavankeuslain muuttamisesta (saattohoito ja eräät muut muutokset)

Lausunnonantajan lausunto

Kommentit palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevista ehdotuksista ja perusteluista

Kiitämme mahdollisuudesta lausua palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevaan lakimuutokseen.

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

Yhdymme useiden lausunnonantajien muutosehdotukseen koskien palliatiivisen hoidon määritelmää WHO:n, THL:n ja Käypä hoito -suosituksen mukaiseksi niin, että käsite ”toimintakyky” korvataan käsitteellä ”elämänlaatu”. Erityisesti vammaisen (lapsen) näkökulmasta käsitteillä on tärkeä merkitysero. Elämänlaatu-käsite tukee yhdenvertaisuutta aivan eri tavalla kuin ”toimintakyky”.

On tärkeää, että perusteluissa esitetään, että palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa on järjestettävä sekä perusterveydenhuollossa että erikoissairaanhoidossa siten, että hoito vastaa potilaan tarpeita. Miten hoidon rakenteet järjestetään, on tärkeää varmistua siitä, että potilas saa tarpeitaan vastaavaa, osaavaa hoitoa. Vammaisen lapsen hyvä hoito vaatii muutoinkin erityisosaamista ja on tärkeää, että osaaminen varmistetaan myös palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa.

Lisäksi haluamme nostaa esille palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon läheisesti liittyvän aiheen: hoidonrajaukset. Ymmärrämme, että hoidonrajaukset eivät ole lainsäädännöllinen asia. On kuitenkin tärkeää, että käynnistetään toimet, joilla hoidon rajaamisen periaatteet ja käytäntö selvitetään.

Hoidonrajaukset, kuten elvytyksestä, tehohoidosta tai elämää ylläpitävistä hoidoista pidättäytyminen, ovat tärkeä hoitopäätös. Kyseessä on elämän ja kuoleman kysymys. Vammaisten lasten kohdalla hoitorajauksia on ehdotettu tehtäväksi ja myös tehty tavallista elämäänsä eläville vammaisille lapsille, jotka eivät ole saattohoidossa tai millään tavalla lähellä kuolemaa.

Tilanne on epäselvä. Hoidonrajoituksia koskeva terminologia on epäselvää. Hoidonrajoitusten 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.

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 erikoisalalan 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?

Kommentit hoitopaikan valintaa koskevista ehdotuksista ja perusteluista

-

Kommentit erikoissairaanhoidon hoitotakuun seurantaan koskevista ehdotuksista ja perusteluista

-

Kommentit esityksen vaikutusarvioista

-

Mahdolliset muut kommentit

-

Weckroth Miina
Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry