

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**

Suomen Reumaliitto ry:stä (jäljempänä Reumaliitto) palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kirjaaminen terveydenhuoltolakiin lakisääteisenä järjestämisveloitteena on tärkeä askel kohti yhdenvertaisempaa hoitoa. Myös hoitopaikan valinnan joustavoittaminen ja erikoissairaanhoidon hoitoon pääsyn seurannan tiivistäminen ovat myönteisiä uudistuksia.

Reumaliitolla on kuitenkin täsmentäviä huomioita erityisesti palliatiivisen hoidon kohderyhmän riittävästä tunnistamisesta, toimintakyvyn ylläpidon roolista sekä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden yhdenvertaisesta asemasta.

Esityksen kohdassa 2.1.2 kuvataan palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tarvitsevat potilasryhmät. Mainituiksi tulevat syöpäsairaudet, elinten vajaatoiminta, etenevät pitkäaikaissairaudet sekä neurologiset sairaudet ja muistisairaudet. Vaikeat reumasairaudet ja muut tuki- ja liikuntaelinsairaudet jäävät kuitenkin kohderyhmäkuvauksesta käytännössä näkymättömiksi, vaikka useat niistä täyttävät palliatiivisen hoidon tarpeen kriteerit.

Esimerkiksi nivelreuma, systeeminen lupus erythematosus, skleroderma (systeeminen skleroosi), vaskuliitit ja muut vaikeat sidekudossairaudet voivat johtaa elinvaurioihin, toimintakyvyn merkittävään alenemiseen ja tilanteisiin, joissa sairaus etenee peruuttamattomasti sairauden loppuvaiheeseen. Sklerodermaan liittyvä keuhkoverenpainetauti tai keuhkofibroosi ovat esimerkkejä tiloista, joissa palliatiivinen hoito on selvästi tarpeen.

Reumaliitto esittääkin, että esityksen perusteluihin lisätään maininta vaikeista reumasairauksista ja tuki- ja liikuntaelinsairauksista palliatiivisen hoidon kohderyhmänä. Lisäksi palliatiivisen hoidon koulutuksessa ja hoito- ja palveluketjujen kehittämässä tulee ottaa huomioon reumasairauksia sairastavien potilaiden erityistarpeet.

Reumaliitto pitää myönteisenä, että ehdotetussa 24 §:n 2 momentissa palliatiivinen hoito määritellään potilaan "oireiden hallintaan ja toimintakyvyn ylläpitoon tähtääväksi aktiiviseksi kokonaisvaltaiseksi hoidoksi". Toimintakyvyn ylläpito on keskeinen tavoite erityisesti reumasairauksissa, joissa fyysinen toimintakyky heikkenee usein vähitellen.

Reumaliitto pitää tärkeänä, että lakiehdotuksen perusteluissa korostetaan kokonaisvaltaisen hoidon sisältävän myös psykososiaalisen, hengellisen ja eksistentiaalisen tuen. Pitkäaikaissairauden kanssa eläminen ja sairauden eteneminen loppuvaiheeseen on usein pitkä prosessi, joka kuormittaa sekä potilasta että hänen läheisiään.

Esityksen perusteluissa mainitaan omaisten tukeminen palliatiivisen hoidon osana. Reumaliitto pitää tärkeänä, että tämä kirjataan perusteluihin konkreettisesti ja varmistetaan, että hyvinvointialueet sisällyttävät läheisten tuen palvelukokonaisuuksiinsa.

Esityksessä viitataan YK:n vammaisyleissopimuksen 25 artiklaan ja nostetaan esille vammaisiin henkilöihin kohdistuvat erityiskysymykset palliatiivisessa hoidossa. Reumaliitto vammaisjärjestönä pitää tätä tärkeänä.

Useat Reumaliiton edustamista sairausryhmistä ovat samalla vammaispalvelulainsäädännön piirissä. Nämä henkilöt tarvitsevat palliatiivisessa hoidossa erityistä huomiota esteettömyyden, kommunikaation saavutettavuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen osalta.

Reumaliitto esittää, että hyvinvointialueita ohjataan varmistamaan palliatiivisen hoidon esteettömyys ja saavutettavuus vammaisille henkilöille ja henkilöstön täydennyskoulutuksessa käsitellään vammaisuuden ja palliatiivisen hoidon erityiskysymyksiä. Lisäksi vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota tilanteissa, joissa kommunikointi on vaikeutunut.

### **Kommentit hoitopaikan valintaa koskevista ehdotuksista ja perusteluista**

Reumaliitto pitää myönteisenä, että perusterveydenhuollon hoitopaikan voi jatkossa vaihtaa kolmen kuukauden välein nykyisen vuoden sijaan. Tämä palvelee erityisesti potilaita, jotka oleskelevat eri paikkakunnilla vuoden aikana.

Reumaliitto haluaa kuitenkin korostaa hoidon jatkuvuuden merkitystä reumasairauksia sairastaville. Pitkäaikaissairauksien hoidossa tuttu lääkäri ja jatkuva hoitosuhde ovat merkittäviä hoidon vaikuttavuuden tekijöitä. Liitto jakaa esityksen huolen siitä, että tiheämpi vaihtomahdollisuus saattaa olla ristiriidassa omalääkäriohjelman tavoitteiden kanssa. Reumapotilaiden hoidossa pitkäaikaiset hoitosuhteet ovat keskeisiä hoidon laadun kannalta.

Reumaliitto esittää, että hyvinvointialueita kannustetaan aktiivisesti kehittämään hoidon jatkuvuuden malleja myös tilanteissa, joissa potilas vaihtaa terveysasemaa. Potilastietojen sujuva siirtyminen uuden terveysaseman käyttöön on varmistettava myös hyvinvointialueiden välisissä vaihdoissa.

### **Kommentit erikoissairaanhoidon hoitotakuun seurantaan koskevista ehdotuksista ja perusteluista**

Reumaliitto pitää kannatettavana, että erikoissairaanhoidon hoitoon pääsyn toteutumistiedot julkaistaan jatkossa kuukausittain nykyisen neljän kuukauden sijaan.

Reumaliitto kiinnittää huomiota siihen, että esityksessä tunnistetaan puutteita joidenkin hyvinvointialueiden tavassa julkaista tietoja. Tietojen tulee olla saatavilla helposti ja ymmärrettävästi.

### **Kommentit esityksen vaikutusarvioista**

Ks. ystävällisesti edellä olevat kohdat.

### **Mahdolliset muut kommentit**

Reumaliitto pitää tärkeänä, että palliatiivisen hoidon tosiasiallinen saatavuus ja laatu varmistetaan myös valvonnan keinoin. Lupa- ja valvontaviraston tulee tarvittaessa puuttua tilanteisiin, joissa hyvinvointialueen palliatiivisen hoidon järjestäminen ei vastaa lakisäätöistä velvoitetta.

Mattila Maria  
Suomen Reumaliitto ry