

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

Kehitysvammaliitto kiittää pyynnöstä lausua sekä esityksestä, jossa palliatiivinen hoito ja saattohoito säädetään kuuluvaksi hyvinvointialueiden järjestämisvastuulle ja niiden määritelmiä täsmennetään. Sääntelyn vahvistaminen luo edellytyksiä hoidon yhdenvertaiselle ja laadukkaalle toteutumiselle koko maassa.

Kehitysvammaliitto esittää, että esitystä täydennetään seuraavin osin:

Palliatiivisen hoidon määritelmään tulisi lisätä toimintakyvyn rinnalle elämänlaadun ylläpitäminen.

- Palliatiivinen hoito on usein pitkäkestoista ja alkaa jo sairauden varhaisemmassa vaiheessa, jolloin henkilön elämä voi jatkua vielä pitkään.
- Toimintakyvyn ylläpitämisen merkitys on tärkeä eikä palliatiiviseen hoitoon siirtyminen saa johtaa vammaisen henkilön toimintakykyä ylläpitävien ja tukevien palvelujen, kuntoutuksen ja tuen päättymiseen. Näiden päättymisen johtaa usein elämänlaadun heikkenemiseen ja kipujen lisääntymiseen.
- Elämänlaadun kirjaaminen määritelmään nostaa toimintakyvyn rinnalle henkilön kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin, hänelle tärkeät ja merkitykselliset asiat sekä henkilön tyytyväisyyden omaan elämäänsä ja sen olosuhteisiin. Tavoitteena on, että henkilö voi elää hyvää elämää sen loppuun asti.

Terveydenhuollon ja sosiaalihuollon yhteistyötä koskevia kuvauksia tulisi tarkentaa.

- Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttamisen ympäristöjä koskevaa kuvausta tulee täydentää viittauksella vammaispalvelulakiin. Kehitysvammaisten henkilöiden osalta kehitysvammaisten ihmisten asumispalveluilla on keskeinen rooli palliatiivisen ja saattohoidon toteutuspaikkoina. Esityksessä asumispalvelut on määritelty kapeasti sosiaalihuollon asumisyksiköiksi ja laitoshoidoksi ja kotihoidon palveluiksi. Esitystä tulee täydentää viittauksella vammaispalvelulain mukaiseen asumisen tukeen (18 §), jota voidaan toteuttaa erilaisissa ympäristöissä. Asumisen tuki voidaan toteuttaa esimerkiksi henkilökohtaisen avun, asumisen tuen työntekijöiden, perhehoidon, sosiaalihuoltolain mukaisten tukipalvelujen, lapsiperheiden kotipalvelun tai kotihoidon avulla taikka näitä yhdistelemällä. Tarvittaessa tukeen on liitettävä terveydenhuoltolain perusteella kotiin järjestettäviä terveydenhuollon palveluita taikka sosiaalihuoltolain tai muiden lakien perusteella järjestettäviä palveluita siten, että ne muodostavat henkilön yksilöllisten tarpeiden mukaisen palvelukokonaisuuden.
- Järjestämisvastuusta säätäminen tukee yhdenvertaisten terveyspalvelujen saatavuutta myös kehitysvammaisille henkilöille. Esitys edellyttää riittävien resurssien ja osaamisen varmistamista, jotta vammaisen henkilö palliatiivinen hoito voidaan toteuttaa kodeissa ja asumispalveluissa. Kehitysvammaisille ihmisille pysyvyys, tutut ihmiset ja ympäristö ovat erityisen tärkeitä. Nykyjärjestelmä on liian sairaalapainotteinen eikä tue riittävästi saattohoitoa kotona tutussa ympäristössä. Hyvinvointialueen on huolehdittava siitä, että palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutuminen henkilön omassa asuinympäristössä turvataan myös kehitysvammaisille ihmisille ja tarvittavaa erityisosaamista ja lisätukea on saatavilla jalkautuvina palliatiivisen hoidon palveluina.
- Palliatiivisten keskusten rooli, konsultointi ja liikkuvat palvelut sekä sosiaalihuollon toimintayksiköiden ja terveydenhuollon saumaton yhteistyö ovat tärkeitä. Palveluketjujen on oltava toimivia ja joustavia, jotta välttämättömät siirtymät kodin, asumispalvelujen ja sairaalahoidon välillä tapahtuvat ilman tarpeettomia viiveitä tai päivystyskäyntejä.
- Vastuu palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttamisesta ei saa siirtyä sosiaalipalveluihin ja yksityisille sosiaalipalvelujen tuottajille, vaan sen tulee säilyä selkeästi hyvinvointialueella ja terveydenhuollossa. Samalla tulee huolehtia, että sosiaalihuollon asumispalveluita toteuttavilla työntekijöillä on riittävä ajantasainen osaaminen ja resurssit vastata palliatiivisessa hoidossa olevan asiakkaan yksilöllisiin tarpeisiin henkilön omassa ympäristössä ja arjessa.
- On tärkeä myös tunnistaa, että muilla vammaispalvelulain mukaisilla palveluilla voidaan tukea kehitysvammaisen henkilön palliatiivisen ja saattohoidon suunnittelua ja toteutusta. Esimerkiksi vaativan moniammatillisen tuen palvelua toteuttavan asiantuntijaryhmän tarkoituksena on etsiä yhteisen vuorovaikutuksen ja toiminnan keinoja ja edistää näin osallisuutta ja parantaa vammaisen henkilön elämänlaatua vaikeissa elämäntilanteissa.

Kehitysvammaiset ihmiset tulee tunnistaa lainsäädännössä selkeänä palliatiivisen hoidon kohderyhmänä, mukaan lukien lapset ja lapsiperheet, jotta hoito ja tuki voidaan järjestää oikea-aikaisesti ja yhdenvertaisesti.

- Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla palliatiivisen hoidon tarve liittyy usein kehitysvammaan liittyviin liitännäissairauksiin. Tällaisia ovat esimerkiksi etenevät sairaudet, jotka johtavat pitkäkestoiseen palliatiivisen hoidon tarpeeseen ja lopulta kuolemaan. Näiden vuoksi kehitysvammaiset ihmiset muodostavat erityisen ryhmän, joka tulisi huomioida selkeämmin lainsäädännössä ja sen perusteluissa.

- Kehitysvammaan liittyvien liitännäissairauksien ennakoitava ja pitkäkestoinen kulku edellyttää varhaista, suunnitelmallista ja kokonaisvaltaista palliatiivista hoitoa sekä sairastuneen henkilön että hänen perheensä tukemiseksi. Tämä koskee erityisesti lapsia ja lapsiperheitä ja korostaa tarvetta huomioida perheiden ja sisarusten tukeminen osana palliatiivista hoitoa. Perheiden ja omaisten tukeminen on tuotava esiin nykyistä konkreettisemmin.
- Lisäksi on tärkeää, että kehitysvammaiset henkilöt tunnustetaan myös palliatiivisessa ja saattohoidossa olevan henkilön läheisenä ja omaisena, jolla on oikeus saada ymmärrettävää tietoa ja osallistua läheisensä hoitoon toiveidensa ja yksilöllisten tarpeidensa mukaisesti.

Ennakoivan hoitosuunnittelun merkitys itsemääräämisoikeuden tukemisen muotona tulee tunnistaa sääntelyssä, jossa tulisi viitata myös sitä tukeviin keinoihin.

- Tarvitaan varhaista ja yksilöllistä hoitosuunnittelua, jossa tunnustetaan henkilölle itselleen tärkeät ja merkitykselliset asiat. Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla ennakoiva suunnittelu on erityisen tärkeää, jotta heidän oman äänensä kuuluisi. Usein läheisten ja ammattilaisten näkemykset saavat suuremman painoarvon kuin henkilön tahto.
- Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla palliatiivisessa hoidossa korostuvat usein kommunikaatioon ja ymmärtämisen tukemiseen liittyvät tarpeet. Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla ennakoiva hoitosuunnittelu ja osallisuus hoidon aikana edellyttävät selkokielistä tietoa, vaihtoehtoisia kommunikointikeinoja ja tarvittaessa vammaispalvelulain mukaista tuettua päätöksentekoa.
- Vammaisella henkilöllä on oikeus saada erillisenä palveluna toteutettavaa tuettua päätöksentekoa (14 §), jos hän tarvitsee tukea voidakseen tehdä omaa elämäänsä koskevia merkittäviä päätöksiä. Tämä voi liittyä esimerkiksi omaan tai läheisen vakavaan sairastumiseen.

Lainsäädännön toimeenpanoon ja seurantaan tulee varmistaa riittävät resurssit

- Kehitysvammaliitto pitää tärkeänä, että palliatiivisen hoidon laatuksien toteutumista seurataan systemaattisesti ja että kehittämistyöhön varataan riittävästi resursseja. Palliatiivisen hoidon saatavuudessa on merkittäviä alueellisia eroja. Lain toimeenpanon yhteydessä on tärkeää seurata, toteutuuko hoito yhdenvertaisesti vammaisten ihmisten kohdalla.
- Suomessa on jo tehty arvokasta kehittämistyötä, myös kehitysvammaisten ihmisten palliatiivisen hoidon osalta. Näiden tulosten juurruttamiseen ja levittämiseen mm. koulutusten ja materiaalien muodossa tulee varata resursseja lain toimeenpanossa.

Esimerkkejä vammaisuuteen liittyvistä materiaaleista:

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Palliatiivisen hoidon vammaisuuteen liittyvät erityiskysymykset - projekti - THL. <https://thl.fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/palliatiivisen-hoidon-ja-saattohoidon-tila-suomessa/palliatiivisen-hoidon-vammaisuuteen-liittyvat-erityiskysymykset-projekti>

Vernerinet. Saattohoito. <https://verneri.net/yleis/saattohoito>

Kehitysvammaliitto. Saattohoito. <https://verneri.net/yleis/saattohoito>

Kehitysvammaliitto. Vielä vähän matkaa. Selkokieline saattohoidon opas.
https://verneri.net/yleis/sites/default/files/dokumentit/pdf/saattohoidon_opas_korjattu.pdf

Papunet. Hoito ja hoivatahtolomakkeet kuvilla. <https://papunet.net/materiaali/hoito-ja-hoivatahtolomakkeet-kuvilla/>

Papunet. Kuvallisia keskustelutauluja ja selkokielistä tietoa kuolemasta, hautajaisista ja surusta
<https://papunet.net/materiaali/kuolema/>

Kommentit hoitopaikan valintaa koskevista ehdotuksista ja perusteluista

-

Kommentit erikoissairaanhoidon hoitotakuun seurantaan koskevista ehdotuksista ja perusteluista

-

Kommentit esityksen vaikutusarvioista

Vammaisia henkilöitä koskevan vaikutusarvion osalta kohtaa tulisi päivittää viittauksilla YK:n vammaisten ihmisten komitean Suomelle syksyllä 2025 antamiin suosituksiin, joissa suosituksia myös selkokielen ja terveydenhuollon osalta.

Mahdolliset muut kommentit

Kehitysvammaliitto kannattaa Vammaisperheyhdistys Jaatisen lausunnossa olevaa esitystä siitä, että hoidonrajausten, kuten elvytyksen, tehohoidon tai elämää ylläpitävän hoidon rajaamisen periaatteet ja käytännöt tulisi myös selvittää, jotta vammaisten henkilöiden oikeus elämään vahvistuu.

Rieppo Susanna
Kehitysvammaliitto