

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

Luonnoksen 24 §:n nykyisessä sanamuodossa palliatiivinen hoito ja saattohoito määritellään näin: ”Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumatonta ja etenevää sairautta sairastavan potilaan oireiden lievittämiseen sekä toimintakyvyn ylläpitämiseen tähtäävää aktiivista, kokonaisvaltaista hoitoa.”

Ehdotamme, että termi toimintakyky korvataan käsitteellä elämänlaatu, sillä kansallisessa Käypä hoito -suosituksessa, Maailman terveysjärjestön määritelmässä sekä muissa kansallisissa suosituksissa palliatiivinen hoito määritellään nimenomaan elämänlaadun näkökulmasta toimintakyvyn sijaan.

Vammaisfoorumi korostaa, että vammaisten henkilöiden oikeudet, itsemääräämisoikeus ja osallisuus tulee turvata täysimääräisesti myös elämän loppuvaiheessa.

Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa tulee systemaattisesti huomioida esteettömyys ja saavutettavuus (fyysinen, kommunikatiivinen ja tiedollinen) , yksilölliset tuen tarpeet eri vammaisryhmissä ja mahdollisuus ymmärtää omaa hoitoa koskeva tieto ja osallistua päätöksentekoon.

Vammaisilla henkilöillä voi olla esimerkiksi kommunikointiin, tiedonsaantiin tai avustamiseen liittyviä erityistarpeita, jotka on huomioitava hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa. Ilman näitä tukitoimia henkilön itsemääräämisoikeus ei toteudu.

Osallisuuden mahdollistavat palvelut kuten tulkkaus, kommunikaation tuki, henkilökohtainen apu ja muut yksilölliset järjestelyt edellyttävät riittävää resursointia sekä henkilöstön erityisosaamista.

Vammaisfoorumi korostaa, että kyse ei ole lisäpalveluista vaan yhdenvertaisuuden toteutumisesta. YK:n vammaisyleissopimuksen näkökulmasta (erityisesti artiklat 9, 12, 19 ja 25) vammaisilla henkilöillä on oikeus saada terveydenhuoltoa yhdenvertaisesti sekä osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon myös elämän loppuvaiheessa.

Kommentit hoitopaikan valintaa koskevista ehdotuksista ja perusteluista

Vammaisfoorumi pitää tärkeänä, että vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaiset oikeudet valita hoitopaikkansa.

Hoitopaikan valinnan tulee perustua henkilön omaan tahtoon ja yksilöllisiin tarpeisiin, ei toimintarajoitteisiin tai palvelujärjestelmän rajoitteisiin.

Valinnanvapauden toteutuminen edellyttää esteettömiä ja saavutettavia hoitoympäristöjä, riittävää tietoa vaihtoehtoista saavutettavassa muodossa sekä tarvittaessa käytännön mahdollisuutta käyttää valinnanvapautta (esim. avustaminen, kommunikointituki). Ilman näitä edellytyksiä valinnanvapaus voi jäädä muodolliseksi.

Kommentit erikoissairaanhoidon hoitotakuun seurantaan koskevista ehdotuksista ja perusteluista

-

Kommentit esityksen vaikutusarvioista

Vammaisfoorumi katsoo, että vammaisvaikutusten arviointiin tulee kiinnittää nykyistä merkittävästi enemmän huomiota.

Vaikutusarvioinnissa tulee arvioida vaikutukset eri vammairyhmiin ja huomioida haavoittuvassa asemassa olevat vammaiset henkilöt sekä paremmin tarkastella esityksen suhdetta YK:n vammaisyleissopimuksen velvoitteisiin.

Eryteisesti tulee arvioida, miten esitys turvaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja yhdenvertaisen pääsyn palliatiiviseen hoitoon. Vammaisfoorumi korostaa, että pelkkä yleisluonteinen arvio ei ole riittävä, vaan tarvitaan konkreettinen analyysi vaikutuksista käytännön hoitotilanteissa.

Mahdolliset muut kommentit

Vammaisfoorumi korostaa, että palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisessä tulee siirtyä kohti aidosti yksilölähtöistä ja oikeusperustaista lähestymistapaa.

Tämä tarkoittaa vammaisten henkilöiden ja heidän järjestöjensä osallistamista palveluiden kehittämiseen (CRPD artikla 4.3) sekä myös henkilöstön koulutusta vammaisten henkilöiden erityistarpeista. Lisäksi tulee huomioida esteettömyyden ja saavutettavuuden huomioiminen läpileikkaavasti.

Kyröläinen Anni
Vammaisfoorumi ry