

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**

Kynnys pitää hyvänä, että lakiesityksessä määritellään palliatiivinen hoito ja saattohoito ja että hyvinvointialueilla on velvoite järjestää ne potilaan tarpeen mukaan. Tämä on merkittävä parannus nykyiseen, jossa elämän loppuvaiheen hoidon järjestämistä ovat säädelleet lähinnä suositukset. Esitämme kuitenkin muutaman täsmennystarpeen.

Luonnoksen 24 §:ssä esitetään, että: "Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomaa ja etenevää sairautta sairastavan potilaan oireiden lievittämiseen sekä toimintakyvyn ylläpitämiseen tähtävää aktiivista, kokonaisvaltaista hoitoa." Kynnys esittää muutosta 24 §:n 2 momenttiin. Toimintakyvyn sijaan tulisi käyttää käsitettä elämänlaatu, sillä kansallisessa Käypä hoito -suosituksessa, Maailman terveysjärjestön määritelmässä sekä muissa kansallisissa suosituksissa palliatiivinen hoito määritellään nimenomaan elämänlaadun näkökulmasta toimintakyvyn sijaan. Elämänlaatu on terminä laajempi ja kuvaavampi sille asiantilalle, mihin palliatiivisella hoidolla pitäisi pyrkiä. Toimintakyvyn tukemisella pyritään arjen sujuvuuden lisäämiseen ja päivittäisissä toiminnoissa tukemiseen (ml. avustaminen ja apuvälineet) siten, että tavoitteena on henkilön itsenäisyys ja paras mahdollinen arjessa selviytyminen. Elämänlaadun tukeminen on kuitenkin kokonaisvaltaisempaa, sillä elämänlaatua voidaan vahvistaa myös muilla toimin, vaikka toimintakyky laskisi sairauden edetessä. Vaikka toimintakyky olisi voimakkaasti heikentynyt, henkilöllä on oikeus kokea elämänsä silti arvokkaaksi. Elämänlaatuun vaikuttavat olennaisesti esimerkiksi henkiset ja psyykkiset asiat, kohtaaminen ja itselle tärkeistä asioista nauttiminen. Elämänlaadun vahvistuminen mahdollistaa olennaisesti mahdollisimman hyvän elämän loppuun asti. Tärkeää on, että tämä näkökulma turvataan pykälätasolla. Muutoin on riskinä se, että lievitetään vain kipua ja huolehditaan vain ruumiintoiminnoista. Lisäksi jos huomio kiinnitetään ainoastaan toimintakykyyn, voivat vammaiset henkilöt kohdata muita enemmän syrjiviä käsityksiä.

Kynnys kannattaa myös, että palliatiivisen hoidon järjestämisen kuvaus tarvitsee täsmennystä, sillä vain hyvin organisoitu toiminta toimii oikeasti. Tähän on hyvän mallin esittänyt SPHY, Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistys ja Syöpäjärjestöt yhteistyössä. Tulisi esimerkiksi perustelutekstiin kuvata portaittainen malli, jossa olisi perustason ja erityistason palvelut avattuna. Palveluiden toteutuminen edellyttää myös sitä, että palliatiivinen hoito perustetaan erikoisalaksi. Perustasolla kaikissa sote-huollon yksiköissä tulee aina huolehtia hyvästä saattohoidosta silloin, jos hoidetaan kuolevia henkilöitä. Tämän lisäksi perustasolla tulisi olla erilliset saattohoitoyksiköt. Hyvinvointialueella tulisi olla palliatiivinen keskus, joka huolehtisi palveluketjuista ja erityistason palveluista. Ylimmällä tasolla olisi yliopistosairaalan palliatiivinen keskus, jossa olisi YTA-tasoinen koordinoituvastuu, vaativan erityistason palliatiivinen hoito sekä lasten ja nuorten palliatiivinen hoito sekä koulutusta ja kehittämistä. Mikäli hyvinvointialueille jätetään liian väljät raamit hoidon toteuttamiseen eikä sille varata riittäviä resursseja, on riski sille, että alueelliset erot ovat tarkentuneesta lainsäädännöstä huolimatta yhä suuria. Kolmiportainen malli on tärkeä myös siksi, että perustasolla ei voida ajatella olevan riittävää asiantuntemusta esimerkiksi harvinaisemmista vammoista ja täten riittävää lääketieteellistä erityisasiantuntemusta. Tiedon puute voi pahimmillaan johtaa DNR-päätöksiin (elvytyskieltoon) tilanteissa, joissa muiden potilaiden kohdalla vastaavaa päätöstä ei tehtäisi. Lisäksi vamman yksilölliset piirteet vaikuttavat palliatiivisen hoidon suunnitteluun ja tätä tietoa ei välttämättä ole perustasolla.

Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa tulee systemaattisesti huomioida esteettömyys ja saavutettavuus sekä yksilölliset tuen tarpeet. Tulee myös huolehtia mahdollisuudesta 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. Osallisuutta mahdollistavat palvelut kuten henkilökohtainen apu, tulkkaus ja kommunikaation tuki ja muut yksilölliset järjestelyt edellyttävät riittäviä resursseja sekä henkilöstön erityisosaamista. Ilman näitä tukitoimia henkilön itsemääräämisoikeus ja yhdenvertainen oikeus palliatiiviseen hoitoon ei toteudu. On otettava huomioon, että kyse on yhdenvertaisuuden toteutumisesta yhdenvertaisuuslain mukaisesti. Lisäksi 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.

Esityksessä tulisi korostaa vahvemmin vammaisten henkilöiden erityistä asemaa. Vammaiset henkilöt eivät muodosta yhtenäistä ryhmää, vaan heidän elämäntilanteensa, toimintarajoitteensa, toiveensa, avun, tuen ja palveluiden tarpeensa on erilaista, jolloin se on erilaista myös palliatiivisen ja saattohoidon aikana. Erityisesti on kiinnitettävä huomioita palliatiivisen ja saattohoidon esteettömyyteen ja saavutettavuuteen ja riittävän tuen mahdollistamiseen hoidon aikana. Myös hoitopaikan valinnan tulee kuitenkin perustua henkilön omaan tahtoon ja yksilöllisiin tarpeisiin, ei toimintarajoitteisiin tai palvelujärjestelmän rajoitteisiin. Yleispalveluita tuleekin kehittää sellaisiksi, että ne huomioivat myös vammaiset henkilöt. On kuitenkin tärkeä sovittaa yhteen jo olemassa olevat palvelut (erityisesti vammaispalvelut, kuten henkilökohtainen apu), jotta palvelut toimivat saumattomana kokonaisuutena yksilöllisiä tarpeita vastaavasti.

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

Kannatamme esitettyä muutosta terveydenhuoltolain 47 §:ään siten, että kiireettömän hoidon hoitopaikan valinta voitaisiin jatkossa tehdä kolmen kuukauden välein nykyisen kerran vuodessa tapahtuvan vaihdon sijasta. Muutoksella edistetään valinnanvapautta. Myös vammaisilla henkilöillä tulee olla yhdenvertaiset oikeudet valita hoitopaikkansa. Tämä tarkoittaa kuitenkin sitä, että myös mahdollinen kuljetuspalveluiden tarve on huomioitava uudistuksessa. Kuitenkin esityksessä todetaan: ”Tarkoituksena ei ole tässä vaiheessa esittää muutosta sairausvakuutuslain (1224/2004) 4 luvun 1 §:n ja 3 a §:n korvaussääntöihin”. Moni vammaisen henkilö tarvitsee liikkumiseen välttämättä taksia tai invataksia, jolloin korvausta vain lähimpään terveyskeskukseen ei voida pitää kohtuullisena, sillä se asettaa vammaiset henkilöt uudistuksessa eri asemaan.

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

-

## **Kommentit esityksen vaikutusarvioista**

Kynnys katsoo, että vammaisvaikutusten arviointi on tehty puutteellisesti. Pelkkä viittaus säännöksiin ei ole riittävää, vaan arviointia tulisi tehdä lakiluonnokseen peilaten. Vaikutusarvioinnissa tulee arvioida vaikutukset eri vammaryhmiin sekä tarkastella syvemmin esityksen suhdetta YK:n vammaisyleissopimuksen velvoitteisiin. Erityisesti tulee arvioida, miten esitys turvaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja yhdenvertaisen pääsyn palliatiiviseen hoitoon. Pelkkä yleisluonteinen arvio ei ole riittävä, vaan tarvitaan konkreettinen analyysi vaikutuksista käytännön hoitotilanteissa.

## **Mahdolliset muut kommentit**

Kynnys haluaa nostaa esille palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon läheisesti liittyvät hoidonrajaukset. Vaikka hoidonrajaukset eivät ole lainsäädännöllinen asia, on kuitenkin tärkeää, että käynnistetään toimet, joilla hoidon rajaamisen periaatteet ja käytännöt selvitetään. Hoidonrajaukset, kuten elvytyksestä, tehohoidosta tai elämää ylläpitävistä hoidoista pidättäytyminen, ovat tärkeitä hoitopäätöksiä – elämän ja kuoleman kysymyksiä. Olemme kuulleet tapauksista, joissa jopa vammaisten lasten kohdalla hoidon rajauksia on ehdotettu tehtäväksi ja myös tehty vammaisille lapsille, jotka eivät ole saattohoidossa tai millään tavalla lähellä kuolemaa. Tilanne on tällä hetkellä epäselvä jo hoidonrajauksia koskevan terminologian osalta ja käytännöt ja mielipiteet vaihtelevat ammattilaisten välillä. Tämä ei ole potilaan oikeusturvan mukaista.

Heini Annina  
Kynnys ry