

Asia: VN/21436/2025

## **Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi terveydenhuoltolain, vankeuslain ja tutkintavankeuslain muuttamisesta (saattohoito ja erät muut muutokset)**

### Lausunnonantajan lausunto

#### **Kommentit palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevista ehdotuksista ja perusteluista**

Lapsiasiavaltuutetun lausunto kokonaisuudessaan on luettavissa lapsiasiavaltuutetun verkkosivuilla [lapsiasia.fi/lausunnot](https://lapsiasia.fi/lausunnot).

Yhteenveto lapsiasiavaltuutetun kannanotoista

- Lapsiasiavaltuutettu kannattaa esitystä säätää palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta terveydenhuoltolaissa hyvinvointialueen järjestämisvastuulla olevina palveluina.
- Lapsiasiavaltuutettu pitää tärkeänä, että lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutumiseen panostetaan ja kehittämistyötä jatketaan.

Lapsiasiavaltuutetun kannanotot

Lapsiasiavaltuutettu esittää lausunnossaan huomiot esitysluonnoksesta palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskien.

Lapsiasiavaltuutettu kannattaa ehdotusta lisätä terveydenhuoltolakiin säännös, jonka mukaan hyvinvointialueen olisi järjestettävä alueensa asukkaiden sairaanhoitopalveluina palliatiivinen hoito ja saattohoito.

Lapsen oikeus nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta sekä sairauksien hoitamiseen ja kuntoutukseen tarkoitetuista palveluista (LOS 24 artikla) pitää sisällään lapsen oikeuden laadukkaisiin terveystalouteihin, joihin kuuluu terveyden edistäminen, sairauksien ehkäisy ja hoito sekä kuntouttavat ja palliatiiviset palvelut.

Lasten palliatiivinen hoito on harvinaista (alle 5 % kaikista palliatiivisen hoidon potilaista), mutta liittyy esimerkiksi vaikeisiin synnynnäisiin tai geneettisiin sairauksiin tai syöpäsairauksiin (HE-luonnos, s. 10). Esityksen mukaan Suomessa kuolee vuosittain noin 200 alle 18-vuotiasta lasta tai nuorta. Tyypillisimmin alle vuoden ikäiset lapset kuolevat perinataaliajan sairauksin, synnynnäisten epämuodostumien tai kromosomipoikkeavuuksien seurauksena. Tavallisimmat kuolinsyyt 1–14-vuotiaiden keskuudessa ovat syöpä-, hermosto- tai aineenvaihduntasairaudet (HE-luonnos, s. 38).

Esitysluonnoksen mukaan (s. 15) elämän loppuvaiheen hoito on tullut erillisillä selvityksillä, suosituksilla, kehittämis- ja toimeenpanohankkeilla laadukkaammaksi ja saatavuus on parantunut, mutta edelleenkin esiintyy puutteita, joista osa on arvioitu olennaisiksi palvelujen laadun ja yhdenvertaisuuden kannalta.

Vaikka esitetyt muutokset eivät sinänsä muuta hyvinvointialueiden velvoitteita tai velvoita tietynlaisen järjestämisen tapaan, säännöksillä arvioidaan olevan ohjausvaikutusta siihen, että palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutumiseen panostetaan ja jo tehtyä kehittämistyötä jatketaan (HE-luonnos, s. 37–38).

Ehdotetun terveydenhuoltolain 24 §:n 2 momentin mukaan palliatiivisella hoidolla tarkoitettaisiin parantumatonta, etenevää sairautta sairastavan potilaan oireiden hallintaan ja toimintakyvyn ylläpitoon tähtäävää aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa. Saattohoidolla tarkoitettaisiin palliatiivisen hoidon viimeistä vaihetta, jossa erityisenä tavoitteena on kärsimyksen lievittäminen ja elämän viimevaiheen arvokkuuden turvaaminen. Potilaan tarpeen mukaan palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa olisi järjestettävä perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa.

Esitysluonnoksen mukaan (s. 16) säätämällä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon määritelmästä voidaan ohjata tapaa, miten niiden antamisen tulee laadukkaasti toteutua. Esityksen tavoitteena onkin tukea palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tosiasiallista toteutumista laadukkaasti hyvinvointialueilla (HE-luonnos, s. 29).

Lapsiasiavaltuutettu pitää tärkeänä, että lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutumiseen panostetaan ja kehittämistyötä jatketaan.

Lapsiasiavaltuutettu on keväällä 2016 järjestänyt pyöreän pöydän keskustelun lasten saattohoidosta , jonka päätteeksi sosiaali- ja terveysministeriölle toimitettiin kannanotto kansallisten suositusten laatimiseksi lasten saattohoitoon .

Kuten em. pyöreän pöydän muistiossa todetaan, parantumattomasti sairaan ja kuolevan lapsipotilaan hoito ja kohtaaminen edellyttävät monella tavoin erityistä osaamista ja käytänteitä. Kyse on vaativasta moniammatillisesta yhteistyöstä, jossa tulee huomioida kokonaisvaltaisesti lapsen ja hänen perheensä fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet. Saattohoidon saaminen ei saa olla kiinni lapsen diagnoosista, asuinpaikasta tai sosiaalisesta asemasta.

Kuten esityksessä todetaan, sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi vuonna 2019 loppuraportin suosituksista palliatiivisen hoidon ja palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon toimenpidesuosituksina ehdotettiin muun muassa lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon palveluketjujen perustamista erityisvastuualueille yliopistosairaaloiden johdolla, jotka vastaisivat myös hoidon toteuttamissuunnitelmista.

Esitysluonnoksessakin viitatus FinPall-hankkeen (palliatiivisen hoidon palvelujen tuottamisen ja laadun parantamisen valtakunnallinen ohjelma) loppuraportin mukaan (s. 67) lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon toimintaa on yhtenäistetty tuottamalla ohjeistusta lasten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon erityistarpeista ja luomalla lasten elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman toimintamalli. Raportin mukaan toimintamalli on otettu käyttöön TAYS:ssa ja HUS:ssa. Edelleen raportissa todetaan, että osassa yliopistosairaaloita on käynnistetty lasten palliatiivista poliklinikka- ja konsultaatiotoimintaa. HUS lasten kotisairaalan palvelu on laajentunut 24/7 periaatteella kattamaan yöaikainen tuki perheille.

Johtopäätöksinä raportissa todetaan (s. 68), että lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluiden saatavuus ja palveluohjaus on parantunut palliatiivisten poliklinikoiden, konsultaatiotoiminnan sekä kotisairaaloiminnan seurauksena. Toiminta on edelleen pienimuotoista ja vaatii vahvistamista. Etenkin kotiin vietävien palveluiden kattava järjestäminen lähellä kotia edellyttää yhteistyön kehittämistä aikuisten ja lasten toimijoiden kesken.

Jatkokehittämistarpeina raportissa esitetään (s. 70), että lasten ja nuorten palliatiivista poliklinikka ja konsultaatiotoimintaa sekä kotiin vietäviä palveluita tulee laajentaa koko Suomeen. Lisäksi lasten ja aikuisten palliatiivisten toimijoiden yhteistyötä tulee edelleen vahvistaa.

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

-

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

-

## **Kommentit esityksen vaikutusarvioista**

-

## **Mahdolliset muut kommentit**

-

Saukkola Jenni  
Lapsiasiavaltuutetun toimisto