

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

Syöpäjärjestöt kiittää mahdollisuudesta lausua hallituksen esityksestä ja pitää erittäin tärkeänä ja perusteltuna, että palliatiivinen hoito ja saattohoito säädetään terveydenhuoltolaissa nimenomaisesti hyvinvointialueiden järjestämisvastuulle kuuluviksi palveluiksi.

On myös keskeistä ja Syöpäjärjestöjen pitkäaikaisten tavoitteiden mukaista, että laissa määritellään palliatiivinen hoito ja saattohoito. Syöpäjärjestöt kiinnittää kuitenkin huomiota lakitekstin 24 § muotoiluun, jossa palliatiivisen hoidon määritelmä poikkeaa mm. maailman terveysjärjestö WHO:n, THL:n ja Käypä hoito -suosituksen sanoituksesta. Syöpäjärjestöt ehdottaakin, että lakitekstissä sana ”elämänlaatu” korvaisi nyt käytetyn sanan ”toimintakyky”, ts. ”Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomia, etenevää sairautta sairastavan potilaan oireiden hallintaan ja elämänlaadun tukemiseen tähtäävää aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa.”

Vaikka palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat jo nyt hyvinvointialueiden järjestämisvastuuseen kuuluvia tehtäviä ja vaikka oireita lievittävä palliatiivinen hoito on kehittynyt viime vuosina paljon, vaihtelevat hoidon saatavuus ja laatu edelleen. Perusteluissa hyvin ja perusteellisesti kuvatuista kehittämistoimista huolimatta on osaamisessa edelleen parannettavaa monella alueella.

On hyvä, että lakitekstissä tarkennetaan, että palliatiivista ja saattohoitoa on järjestettävä potilaan tarpeen mukaan perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa. On myös erittäin tärkeää, että säännöskohtaisissa perusteluissa todetaan, että perustason palliatiivisella hoidolla ei voida korvata sellaista potilaan tarpeen mukaista palliatiivista tai saattohoitoa, jossa tarvitaan hoidon porrastuksen mukaista erikoissairaanhoidon osaamista tai menetelmiä. Syöpäjärjestöt pitää tätä huomiota erittäin tärkeänä, samoin kuin säännöskohtaisten perustelujen seuraavaa tekstiä (s.48): ”Vaikka lailla ei

velvoiteta noudattamaan tiettyjä hoitosuosituksia, sääntely palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta niin perusterveydenhuollossa kuin erikoissairaanhoidossa annettavina palveluina korostaa sitä, että hoitoa on annettava potilaan tarpeen mukaisella tavalla ja palveluilla. Erikoissairaanhoidon keskittämisasiäsetuksessa on jo voimassa olevassa sääntelyssä erikseen säädetty vaativan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon antamisesta siten, että tällaisen hoidon antaminen on yliopistollista sairaalaa ylläpitävien hyvinvointialueiden ja HUS-yhtymän tehtävä. Lisäksi niiden on huolehdittava tällaisen hoidon suunnittelusta ja yhteen sovittamisesta alueellisesti. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa hoitoa voidaan toteuttaa 25 §:n mukaisena kotisairaanhoitona tai kotisairaalahoitona, jossa myös on tärkeää perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalihuollon palveluiden antaminen potilaan kannalta tarkoituksenmukaisella ja hoitoa tukevalla tavalla.”

Syöpäsairaudet aiheuttavat arvioiden mukaan 40 % palliatiivisen hoidon tarpeesta ja pitkälle edenneessä vaiheessa lähes kaikki syöpäpotilaat tarvitsevat oireenmukaista hoitoa. Vuonna 2040 uusia syöpätapauksia tulee ennusteen mukaan noin 48 500, mikä johtuu pääasiassa väestön ikääntymisestä. Tällöin yli 75-vuotiailla todettujen syöpätapausten määrä kasvaa yli 60 % ja joka viides uusi syöpä löydetään yli 85-vuotiailla. Vaikka ikääntyneitä hoidetaan yksilöllisen arvion mukaisesti ja toimintakykyyn perustuvien hoitolinjauksien, voidaan palliatiivisen hoidon tarpeen ennakoita kasvavan nopeasti.

Toisaalta syövänhoidon kehittyttyä ja yhä kehittyessä myös parantumaton syöpä sairastuva voi elää oikealla lääkityksellä ja seurannalla syövän kanssa vuosia, jopa vuosikymmeniä. Kroonisen syövän yleistyessä myös varhain parantavaan hoitoon integroidun palliatiivisen hoidon merkitys kasvaa. On siis tärkeää huomioida, kuten lain perustelutekstissä on tehty, ettei palliatiivinen hoito ole aikaan sidottu. Perustelutekstiin tätä voisi vielä tarkentaa esimerkiksi kohtaan, jossa todetaan että ”Palliatiivinen hoito tai saattohoito ei rajoitu diagnoosiin tai ikään, vaan perustuu oirekuormaan ja sairauden ennusteeseen”. Ehdotettu lisäys: ”Palliatiivista hoitoa tulee tarjota myös sairauskohtaisen hoidon rinnalla (ns. varhainen rinnakkainen palliatiivinen hoito)”. Palliatiivisessa hoidossa ei siis ole yksinomaan elämän loppuvaiheen hoidosta.

Kommentit hoitopaikan valintaa koskevista ehdotuksista ja perusteluista

Ehdotuksen mukaan hoitopaikan valintaa koskevaa sääntelyä muutettaisiin siten, että terveyskeskuksen tai terveysaseman saa jatkossa valita kolmen kuukauden välein, kun nyt vaihdon saa tehdä kerran vuodessa.

Syöpäjärjestöt näkee ihmisen valinnan mahdollisuuksien ja asioinnin joustavoittamisen kannatettavina tavoitteina, mutta huomauttaa, että kolmen kuukauden välein tapahtuvat muutokset voivat kuormittaa perusterveydenhuoltoa vaikeasti ennakoitavalla tavalla, erityisesti paikkakunnilla, jossa on paljon vapaa-ajan asutusta. Syöpää sairastavilla potilailla hoidon, hoitosuhteiden ja seurannan jatkuvuus on erittäin tärkeää myös sekundääriprevention ja psykososiaalisen tuen näkökulmasta. Valinnan toteuttaminen edellyttää erittäin hyvää tiedonkulkua ja yhtenäisiä käytäntöjä eri hyvinvointialueiden välillä, mikä alleviivaa kansallisten hoitosuositusten ja valtakunnallisesti yhdenmukaisten hoitopolkujen tarvetta.

Kommentit erikoissairaanhoidon hoitotakuun seurantaan koskevista ehdotuksista ja perusteluista

Syöpäjärjestöt kannattaa ehdotusta, että erikoissairaanhoidon hoitoon pääsyn toteutumista koskeva tieto julkaistaisiin hyvinvointialueiden internet-sivuilla jatkossa kuukausittain. Muutos tukee potilaan oikeuksia ja läpinäkyvyyttä, ja yhtenäistää jo nyt mahdollisen, mutta vaihtelevasti toteutuneen, hoitopääsytietojen julkaisun kaikilla hyvinvointialueilla. Potilaiden yhdenvertaisuuden näkökulmasta on keskeistä, että hyvinvointialueilla seurataan sosiaali- ja terveydenhuollon tarvetta ja saatavuutta ja verrataan seurantatietoja muiden hyvinvointialueiden tietoihin, ja tätä tietoa myös käytetään alueen palvelujen ohjauksessa, johtamisessa ja päätöksenteossa.

Kommentit esityksen vaikutusarvioista

Syöpäjärjestöt pitää esitystä perusteellisesti valmisteltuna ja vaikutusarvioita asianmukaisina. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisvastuun kirjaaminen terveydenhuoltolakiin täsmentää hyvinvointialueiden nykyistä tehtävää eikä sinänsä tuo hyvinvointialueille uusia tehtäviä.

Syöpäjärjestöt haluaa kuitenkin painottaa kirjauksen tärkeyttä sekä potilaan oikeuksien että kustannusvaikutusten osalta. Palliatiivinen hoito on ihmisoikeus ja hallituksen esityksellä voidaan arvioida olevan myönteisiä vaikutuksia palvelujen yhdenvertaisuuteen, laatuun ja saatavuuteen. Se voi myös parantaa ihmisten heikentyneitä luottamusta sosiaali- ja terveyspalveluihin.

Esityksellä on Syöpäjärjestöjen mielestä todennäköisiä myönteisiä vaikutuksia myös kustannusvaikuttavuuden näkökulmasta. Elämän loppuvaiheessa tehdään edelleen usein tarpeettomia päivystyskäyntejä tai tutkimuksia tai aloitetaan uusia parantavia hoitoja, jotka eivät ole inhimillisestäkään näkökulmasta perusteltuja. Jos palliatiivinen hoito ja saattohoito toteutuisivat uuden sääntelyn seurauksena nykyistä tarkoituksenmukaisemmin, saattaa esitys vähentää hyvinvointialueiden kustannuksia.

Mahdolliset muut kommentit

Syöpäjärjestöt näkee tämän ns. saattohoitolain erittäin tärkeänä ja kannatettavana syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä näkökulmasta ja toivoo, että lainsäädäntö saadaan kiireellisesti voimaan hallitusohjelman mukaisesti vielä tällä hallituskaudella. Esitys vahvistaa inhimillistä ja ihmisarvoista hoitoa ja alueellista yhdenvertaisuutta.

Lain vaikutuksia hyvinvointialueiden toimintaan ja laadukkaan palliatiivisen ja saattohoidon toteutumiseen on syytä seurata tarkoin. Lakiin ei ole nyt kirjattu tiettyä tapaa järjestää hoito, vaan hyvinvointialueilla on itsehallinto palveluiden toteuttamisessa eikä terveydenhuoltolaissa ja sen nojalla annetuissa asetuksissa säädetä velvoitetta järjestää jokin palvelu tietynlaisen hallintorakenteen tai toimintatavan mukaisesti. Yhdenvertaisten palveluiden toteutumista on syytä seurata.

Palliatiivisen hoidon kehittämistä on myös syytä jatkaa. Palliatiivisella hoidolla ei ole ollut samanlaista vakiintunutta asemaa terveydenhuollossa kuin monilla muilla terveydenhuollon alueilla

ja lääketieteen erikoisaloilla, ja Syöpäjärjestöt näkee palveluiden toteutumisen edellyttävän myös palliativisen lääketieteen erikoisalan perustamista. Riittävä osaaminen tulee varmistaa kaikilla palvelutasoilla. Vanhusten syövänhoitoon erikoistuneiden syöpälääkäreiden ja geriatrien työ on entistäkin tärkeämpää jatkossa.

Samalla erilaisten tuki- ja hoivapalveluiden merkitys tulee entisestään kasvamaan, samoin kuin kansalaisviestinnän merkitys. Kansallisessa syöpästrategiassa ehdotetaan kansallista syöpäpotilaiden tukipalveluiden palveluvalikoiman määrittämistä (ml. kolmannen sektorin palvelut) ja samalla tulisi laatia suositukset tukipalveluiden henkilöstömitoituksesta sekä varmistaa suositusten mukaiset ja saumattomat tukipalveluiden palveluketjut. Palveluketjuissa tulee huomioida järjestöjen tarjoama ammattilaisten psykososiaalinen tuki ja vapaaehtoisten toteuttama tukihenkilötoiminta sekä läheisten keskeinen rooli palliativisessa hoidossa. Myös läheisten saattohoitovapaa tulee saattaa nopeasti voimaan.

Hartonen Sarianne
Syöpäjärjestöt