

Kannanotto 14.3.2016

## **Lasten saattohoitoon on laadittava kansalliset suositukset**

Oikeus hyvään kuolemaan kuuluu kaikille ihmisille yhdenvertaisesti, myös lapsille. Saattohoidon saatavuus ei saa olla riippuvainen lapsen diagnoosista ja lapsen asuinpaikasta tai sosiaalisesta asemasta. Lapsen saattohoitoa toteutetaan usein lapsen kotona, joten suositusten tulee koskea sekä erikoissairaanhoidoa että perusterveydenhuoltoa.

Parantumattomasti sairaan ja kuolevan lapsipotilaan hoito ja kohtaaminen edellyttävät monella tavoin erityistä osaamista ja käytänteitä, niin kivun hallinnan ja muiden hoitotoimenpiteiden kuin lapsen ja perheen kohtaamisen sekä lapsen tarpeista huolehtimisen osalta. Saattohoidolla voidaan taata lapselle sekä hänen perheelleen paras mahdollinen hoito lapsen elämän loppuvaiheessa, kuoleman hetkellä ja myös sen jälkeen.

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista (SopS 59 ja 60/1991) on alle 18-vuotiaita lapsia koskeva, Suomessa lailla voimaan saatettu ihmisoikeussopimus. Sopimuksen 24 artikla takaa jokaiselle lapselle, myös parantumattomasti sairaalle ja kuolemaa lähestyvälle lapselle, oikeuden nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta. Lapsen saattohoito on aktiivista hoitoa, joka toteutetaan moniammatillisena yhteistyönä ja jossa huomioidaan kokonaisvaltaisesti lapsen ja hänen perheensä fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet. Lapsella ja hänen perheellään on siten oikeus saattohoitoon, joka on asianmukaisesti suunniteltu ja jota toteuttaa ammattitaitoinen, lapsen saattohoitoon erityisesti perehtynyt terveydenhuollon henkilöstö siellä, missä lapsi ja hänen perheensä toivovat saavansa hoitoa.

Nykyiset saattohoitoa koskevat sosiaali- ja terveysministeriön laatimat suositukset (2010) sekä Käypä hoito -suositus (2012) eivät sisällä lasten saattohoidon erityiskysymyksiä. ETENE:n saattohoitosuunnitelmia koskevassa selvityksessä (2012) todetaan, että sairaanhoitopiirien ja suurten kaupunkien saattohoitosuunnitelmista vain parissa oli lasten saattohoitoa käsitelty kattavasti.

**Lasten saattohoitoon on laadittava kansalliset suositukset.** Kansallisissa suosituksissa tulee keskittyä lapsen ja hänen perheensä kohtaamiseen ja puheeksi ottamiseen, hoidon linjauksiin sekä päätöksentekoon. Suosituksissa on huomioitava lasten ikä ja kehitystaso.

Saattohoidon hoitolinjaukset ja -päätökset tehdään yhteisymmärryksessä lapsen ja hänen huoltajiensa kanssa. Hoitolinjausten ja -päätösten teossa on ensisijaisesti huomioitava lapsen etu. Kes-



keistä on lapsen oireiden ja kärsimysten lievittäminen ja lapsen oikeus elää mahdollisimman täysipainoista lapsen elämää omien voimavarojensa mukaisesti.

Kansallisissa suosituksissa tulee korostaa lapsen oikeutta vaikuttaa omaan hoitoonsa ikänsä ja kehitystasonsa edellyttämällä tavalla. Tästä oikeudesta säädetään YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen lisäksi kansallisessa perustuslaissamme (731/1999) sekä muun muassa laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). Lapsella on oikeus rehelliseen tietoon sairaudestaan ja kuolemasta, jota on annettava lapselle hänelle ymmärrettävässä muodossa ja siinä määrin, kun lapsi sitä haluaa. Suosituksissa on kiinnitettävä erityistä huomioita myös vanhempien ja sisarusten osallisuuteen lapsen hoidossa sekä heidän tukemiseen hoidon aikana ja lapsen kuoleman jälkeen.

*Anna Liisa Aho*, TtT, dosentti, surututkija, Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö ja KÄPY ry

*Janet Grundström*, toiminnanjohtaja, Leijonaemot ry

*Markku Heikinheimo*, professori, Lastenkliniikka, Helsingin yliopisto

*Suvi Holmberg*, YTM, Tampereen yliopisto, yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

*Milla Kalliomaa*, pääsihteeri, Mannerheimin lastensuojeluliitto

*Pekka Lahdenne*, lastentautien dosentti, HUS Lasten ja nuorten sairaudet ja Suomen Lastenlääkäriyhdistys

*Katja Laine*, toiminnanjohtaja, Sydänlapset ja -aikuiset ry

*Satu Lehtinen*, LT, lastentautien el, palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys, OYS lapset ja nuoret (vv)

*Satu Myllymaa*, sairaanhoitaja, TAYS, lasten veri- ja syöpätautien yksikkö

*Kirsi Pollari*, erityisasiantuntija, Lastensuojelun keskusliitto

*Anna-Elina Rahikainen*, toimintaterapeutti, neuvontahoitaja, Sylva ry

*Heli Ranta-aho*, Lasten ja nuorten linjan ylilääkäri, Perusturvakuntayhtymä Karviainen

*Kirsti Sirkiä*, LT, lasten hematologian ja onkologian erikoislääkäri, HYKS Lastenkliniikka

*Johanna Tammelin*, sairaalapastori, HYKS Lasten ja nuorten sairaudet, Lastenkliniikka

*Anu Usvasalo*, osastonlääkäri, HYKS Lasten kotisairaanhoidon yksikkö

*Ritva Halila*, pääsihteeri, Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE

*Merike Helander*, lakimies, lapsiasiavaltuutetun toimisto

*Juha Hänninen*, LL, ylilääkäri, palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys, Terhokoti

*Tuomas Kurttila*, lapsiasiavaltuutettu