



Asia **VAIKEASTI KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN ELVYTTÄMINEN JA  
TEHOHOITO**

Syksyn 2006 aikana Suomessa on keskusteltu vaikeavammaisten lasten hoidosta, lähinnä elvytyksestä, tehohoidosta sekä vaikeasti kehitysvammaisten lasten rajaamisesta näiden hoitojen ulkopuolelle. Keskustelun aloittajana toimi Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecimissa dosentti Tuula Lönnqvistin kirjoitus ”Miten turvataan vaikeimmin vammaisten oikea kohtelu tehohoidossa?” (Duodecim 2006;122:1940–1). Kirjoitus oli osa tässä numerossa ollutta laajaa ”Kehitysvammaisuus” –teemaa. Valtakunnallinen vammaisneuvosto (Vane) ilmaisi asiassa oman kantansa (VANE:n kannanotto: Vaikeavammaisen lapsen elvyttäminen (22.12.2006), [www.vane.to](http://www.vane.to)). Myös ETENE päätti keskustella asiasta. Neuvottelukunta pyysi kokoukseensa 10.1.2007 kuultavaksi dosentti Tuula Lönnqvistin HYKS:n lasten ja nuorten sairaalasta sekä pääsihteeri, ylitarkastaja Sari Loijaksen Valtakunnallisesta vammaisneuvostosta.

Suomessa asuvien potilaiden oikeuksia säätelevät monien terveydenhuollon säännösten joukossa ennen kaikkea Suomen perustuslaki (731/1999) sekä laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, myöhemmin potilaslaki). Näiden mukaan potilaalla on oikeus tulla kohdelluksi oikeudenmukaisesti ja yhdenvertaisesti terveydenhuollossa riippumatta mm. terveydentilasta, vammaisuudesta tai muusta henkilöön liittyvästä syystä, ja hänellä on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon.

Vaikeasti kehitysvammaiset lapset ovat heterogeeninen ryhmä lapsia. Lasten kehitys ja sen häiriö vaihtelevat, ja vamman aiheuttama haitta voi lievitä, pysyä ennallaan tai vaikeutua. Vaikeaan kehitysvammaisuuteen liittyy usein rakennepoikkeavuuksia, muita vammoja tai kroonisia sairauksia, joihin lapsi saa monenlaisia hoitoja ja kuntoutusta.

Merkittävä osa kehitysvammaisista lapsista asuu nykyisin kotona. Perheiden arkea tuetaan erityispalveluin, apuvälinein ja taloudellisesti. Näin monen vaikeastikin kehitysvammaisen on mahdollista elää mielekästä elämää kotonaan. Vain erityistilanteissa, usein lapsen terveydentilan huonontuessa, kotona asuva lapsi joutuu sairaalahoitoon. Osa erityisesti vaikeimmin kehitysvammaisista lapsista on sijoitettu kehitysvammalaitoksiin, joko jaksoittain tai pysyvästi. Myös laitoshoidossa asuvia lapsia hoidetaan yhteisymmärryksessä ja yhteistyössä lasten huoltajien kanssa.

Monien vaikeasti kehitysvammaisten lasten ennuste on muuttunut viimeisten vuosikymmenten aikana. Esimerkiksi lapsilla, joilla on ylimääräinen kromosomi 21 (Downin oireyhtymä) rakenteelliset sydänviat (tavallisimmin eteisen ja kammion väliseinäpuutos) ja muut rakennepoikkeavuudet korjataan silloin, kun se lääketieteellisesti arvioiden on mahdollista. Kehitysvammaisen lapsen toipuminen infektiosta tai toimenpiteestä voi olla normaalisti kehittyntä lasta hitaampaa, mutta jos on odotettavissa, että lapsi toipuu takaisin hänelle ja hänen perheelleen mielekkääseen arkeen, lapsen hoito ja sen intensiteetti pitää olla yhdenvertainen muiden lasten kanssa. Tehostetun hoidon



toimenpiteitä ei ole mielekästä rajata näissä tilanteissa vammaisilta enempää kuin muiltakaan lapsilta.

Jos lapsi sairastaa etenevää aivosairautta, sairauden hoito vaikeutuu ajan mittaan. Tällöin eteen tulee väistämättä tila, jolloin tehohoidon arvioidaan tuottavan enemmän haittaa kuin hyötyä. Lääkintäetiikan periaatteiden mukaan enemmän haittaa kuin hyötyä tuottavaa hoitoa ei voi antaa. Hoitovaihtoehtoja on etsittävä sellaisista hoidoista, joissa hoidosta koituvien hyötyjen ennustetaan olevan suurempia kuin haittojen. Tehohoidosta pidättäytyminen voi helpottaa lapsen oloa enemmän kuin kajoavat hoitotoimenpiteet. Potilasta ei kuitenkaan missään tilanteessa saa jättää hoitamatta, ja kärsimystä ja kipua on aina hoidettava parhain mahdollisin hoitomenetelmin.

Vaatii paljon ammattitaitoa arvioida, milloin jostain hoidosta tai toimenpiteestä on enemmän haittaa kuin hyötyä. Päätös tehohoidosta luopumisesta tai elvyttämisestä pidättäytymisestä pitää tämän vuoksi olla kokeneen erikoislääkärin vastuulla. Päätös pitää aina perustua hyötyjen ja haittojen suhteen vertailuun. Kehitysvammaisuus itsessään ei ole syy pidättäytyä elvytyksestä tai tehohoidosta.

Elvytyksestä ja tehohoidosta pidättäytyminen on tärkeä hoitopäätös, jonka on perustuttava ymmärrettävään tietoon ja joka on tehtävä yhteisymmärryksessä lapsen huoltajan tai muun laillisen edustajan kanssa. On tärkeää kirjata hoitosuunnitelma ja –päätökset potilasasiakirjoihin, jolloin myös päivystystilanteissa voidaan noudattaa yhteisesti sovittuja hoitolinjauksia.

Viimeaikaista aiheesta käytyä julkista keskustelua tuntuu leimaavan ja sitä häiritsevän merkittävästi monien termien epäselvyys. Keskustelussa ovat sekoittuneet käsitteet vaikea kehitysvammaisuus ja vaikeavammaisuus, etenevä aivosairaus ja vakaana pysyvä tila. Myös elvytykseen ja tehohoitoon kuuluvat hoitotoimenpiteet ovat jääneet määrittelyiltään epäselväksi ja termien käyttö on sekavaa. Tällöin eri osapuolet puhuvat toistensa ohi. *Elvytykseen* kuuluu hengityksen avustaminen ja pysähtyneen sydämen toiminnan käynnistys, ja siihen liittyen hengityksen ja verenkierron tukihoidon muiden elintoimintojen ylläpitämiseksi. *Tehohoito* on vaikeasti sairaan potilaan elintoimintojen valvontaa, ylläpitämistä ja tukemista. Hoitoa monitoroidaan monien laitteiden ja tiheästi otettavien näytteiden avulla. Tehohoito on toimenpidevaltaista hoitoa. Se on perusteltua ohimeneväksi arvioidussa hengenvaarallisessa tilanteessa, kun hoidon hyödyn oletetaan olevan suurempi kuin sen tuottama haitta. Tehohoito ja elvytys ovat tietyissä tilanteissa parasta mahdollista potilaan hoitoa, niistä pidättäytyminen on sitä toisissa tilanteissa. Näistä tilanteista keskusteleminen, niiden huolellinen määrittely ja perusteellinen eri hoitovaihtoehtojen punnitseminen voivat vähentää lasten vanhempien huolta, pelkoa ja epäluuloisuutta hoitavaa tahoja kohtaan.

Jotta keskustelussa päästäisiin eteenpäin, tarvitaan siihen selkeä, yhteinen kieli ja terministö. On tärkeää, että keskustelukumppanit puhuvat samoista asioista, vaikka näkökulma olisikin eri. Vammaisuus ei ole peruste erilaiselle kohtelulle terveydenhuollossa. Vaikeasti kehitysvammainen lapsi on oikeutettu yhdenvertaisuusperiaatteen mukaisesti parhaaseen mahdolliseen hoitoon Suomen terveydenhuollossa. Keskustelua siitä, mikä on kenenkin kohdalla parasta mahdollista hoitoa, on tärkeää ylläpitää ja jatkaa.

Neuvottelukunnan puolesta



Markku Lehto

ETENE:n puheenjohtaja



Ritva Halila

ETENE:n pääsihteeri

Jakelu: Sosiaali- ja terveysministeriö/sosiaali- ja terveysosastot  
Opetusministeriö  
Valtakunnallinen vammaisneuvosto  
Sairaanhoitopiirien ylilääkärit  
Keskussairaaloiden lastentautien ylilääkärit  
Keskussairaaloiden lastenneurologian ylilääkärit  
Suomen lastenlääkäriyhdistys  
Suomen lastenneurologiayhdistys  
Kehitysvammapiirit  
Folkhälsan, Habiliteringsavdelning  
Lääninhallitukset/ sosiaali- ja terveysosastot  
Suomen Lääkäriliitto, Tehy, Sairaanhoitajaliitto, SuPer  
STT  
Hoitoeettiset neuvottelukunnat