

14.09.2020

STM/2286/2018
STM055:00/2018

ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN HOITOA, ITSEMÄÄRÄMISOIKEUTTA, SAATTOHOITOA JA EUTANASIAA KOSKEVAN LAINSÄÄDÄNTÖTARPEEN ASiantuntijatyöryhmä

Aika 07.09.2020 klo 10-13

Paikka Skype-kokous (ja nh Iso 105, Kirkkokatu 14)

Paikalla

Puheenjohtaja: Kristiina Tyynelä-Korhonen, osaamiskeskusjohtaja, Kuopion yliopistollinen sairaala
Varapuheenjohtaja: Timo Keistinen, lääkintöneuvos, sosiaali- ja terveysministeriö
~~Liisa Nieminen, yliopistonlehtori, Helsingin yliopisto~~
Salla Silvola, lainsäädäntöneuvos, oikeusministeriö
Anna Mäki-Petäjä-Leinonen, Hyvinvointioikeuden instituutin johtaja, Itä-Suomen yliopisto
Raimo Lahti, rikosoikeuden professori emeritus, Helsingin yliopisto
Juha Luomala, sosiaalineuvos, sosiaali- ja terveysministeriö
Veikko Launis, lääketieteellisen etiikan professori, Turun yliopisto
Juha Hänninen, LL, VTK
Tiina Saarto, palliatiivisen lääketieteen professori, ylilääkäri, Helsingin yliopisto ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri
Tiina Tasmuth, ylilääkäri, Espoon sairaala
Reino Pöyhiä, johtava ylilääkäri, Kaunialan Sairaala Oy
~~Anu Usvasalo, lääkäri, Terhokoti~~
~~Sirkka Peltola, sairaalatoiminnan esimies, Rovaniemen kaupunki~~
~~Jaana Hallamaa, sosiaalietiikan professori, Helsingin yliopisto~~
~~Gustaf Molander, erikoislääkäri, psykologi, tanatologian dosentti~~
Hanna Linna, lakimies, Valvira
Virpi Sipola, johtava asiantuntija, Kirkkohallitus
Kari Viholainen, puheenjohtaja, Exitus ry
Sakari Karjalainen, pääsihteeri, Suomen Syöpäyhdistys
Elina Nieminen, lakimies, Invalidiliitto
Kati Myllymäki, toiminnanjohtaja, Suomen Lääkäriliitto
Alpo Heikkinen, erityisasiantuntija, Talentia ry
Minna Peake, asiantuntijahoitaja, Suomen sairaanhoitajaliitto
Mervi Lehtinen, asiantuntija, SuPer ry
Pysyvät asiantuntijat:
Aulikki Ahlgren-Rimpiläinen, oikeuspsykiatrian ylilääkäri, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Asiantuntijasihteerit:
Kaisa Halinen, ylilääkäri, sosiaali-terveysministeriö
Maija Miettinen, ETENEn pääsihteeri, sosiaali- ja terveysministeriö
Sonja Vahtera, lakimies, sosiaali- ja terveysministeriö
Tekninen sihteeri: Marja Lampola, assistentti, sosiaali- ja terveysministeriö

Erikseen kutsuttuna:

Sirkku Jyrkkiö, dosentti, toimialuejohtaja, TYKS (klo 11-12)



1) Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 10.00.

2) Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon säädösmuutosten kustannusvaikutuksia kartoittavan ryhmän kuulumiset

Palliatiiviseen hoidon ja saattohoidon säädösmuutosten kustannusvaikutuksia kartoittavan työryhmän jäsen Sirkku Jyrkkiö (toimialuejohtaja, operatiivinen toiminta ja syöpätaudit, TYKS) kertoi työryhmän työn käynnistymisestä. Jyrkkiö kertoi, että kustannuslaskentaa tehdään viime vuonna julkaistujen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tilaa ja suosituksia käsittelevien julkaisujen pohjalta (1,2). Kustannuslaskelma valmistuu vuoden loppuun mennessä.

Jyrkkiö toi esiin, että tällä hetkellä elämän loppuvaiheeseen liittyvä osaaminen on Suomessa veraten kapeaa ja resurssit niukkoja. Kentällä ei tällä hetkellä vielä tunnisteta riittävästi ylipäätään elämän loppuvaiheen lähestymistä, jolloin muutokset käytännössä ja lainsäädännössä tulee toteuttaa vaiheittain. Muun muassa psykososiaaliseen, psykologiseen ja psykiatriseen tukeen ja osaamiseen tulisi panostaa. Kustannuslaskelmaa tekevä työryhmä kuului mielellään linjauksia / ajatuksia siitä, miten psykososiaalista tukea tulisi kehittää ja mihin sitä tulisi kohdentaa. Jyrkkiö kertoi, että työryhmällä ei ole vielä esittää lukuja, mutta tähän palataan myöhemmin työn edistytessä. Kustannusvaikutuksia arvioivan työryhmän työ valmistuu vuoden loppuun mennessä.

Keskustelussa tuotiin esiin seuraavia näkökohtia:

- Kotisairaala verkoston laajentaminen valtakunnallisesti toimivaksi vaikuttaa palliatiivisen hoidon laatuun ja saatavuuteen ja tulee vaatimaan resursseja.
- Kotisairaala toimintaan panostaminen ja kotisaattohoitoon siirtyminen tulevat myös vaivauttamaan resursseja ympärivuorokautisesta hoidosta.
- Moniammatillisuus on elämän loppuvaiheen hoidossa tärkeää ja tätä tulisi vahvistaa.
- Sairaalateologeilla voisi olla kiinnostusta vahvistaa psykoterapiapuolen osaamista, jolla osin voitaisiin vastata resursseja koskeviin haasteisiin.
- Tulee huomioida, kuka on psykososiaalisen tuen saaja ja miten tämä kirjataan, kun tuen saaja ei ole potilas.
- Omaishoitajien psykososiaalisen tuen tarve tulee huomioida.
- Rakenteilla on jo tällä hetkellä psykososiaalisen tuen portaittainen malli, jossa ensimmäisellä tasolla on sairaanhoitajan antama tuki, seuraavalla psykoterapeutin tai psykologin antama tuki ja viimeisellä psykiatrin antama tuki.
- Tiimityö ja prosessiajattelu ovat vielä lapsenkengissä Suomessa.
- HUS Vatsakeskuksessa on meneillään Hyvinvoinnin tuki – pilottihanke, jossa potilaille tarjotaan hyvinvoinnin tukea systemaattisesti. Kirkon työntekijät, joiden palkan kirkko maksaa, ovat hankkeessa mukana. Palaute on ollut hyvää.
- Elämän loppuvaiheen substanssiosaaminen tulee tällä hetkellä etupäässä syöpätautien puolelta. Syöpäpotilaat ovat vain pieni osa kuolevista ihmisistä. Osaamista ja palvelutarpeen arviointia muiden sairauksien osalta tulisi vahvistaa.
- Elämän loppuvaiheen hoitoa ja käytäntöjä kehitettäessä tulee edetä vaiheittain siten, että tavoitteet ovat sopivasti asetettuja tämän hetken sirpaleista tilannetta ajatellen.
- Vaiheittainen eteneminen on moraalisesti ja oikeudellisesti välttämätöntä.



- (1) Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja ehdotuksia laadun ja saataavuuden parantamiseksi (STM:n raportteja ja muistioita 2019:14)
- (2) Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa (STM:n raportteja ja muistioita 2019:68)

3) Palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevaa säädösmuutosesitystä valmisteleavan säädösr ryhmän työn eteneminen

Säädöstyöryhmän puheenjohtaja Raimo Lahti välitti työryhmälle säädöstyöryhmän terveiset. Hallituksen esityksen valmistelemiseksi tarvitaan STM:n resursseja. Säädöstyöryhmä valmistelee uuden ehdotuksen elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän lokakuun kokoukseen 28.10.2020.

Keskustelussa nousi esiin seuraavia näkökohtia:

- Hallituksen esityksen laatiminen ei voi mennä talkootyönä, vaan siihen on välttämätöntä saada valmistelija STM:stä.
- Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittäminen ei liity vain yhteen lakiin.
- Työryhmän työn tarkoitus ja tehtävänanto tulee arvioida - onko tarkoitus tehdä konkreettiset ehdotukset, miten lainsäädäntöä muutetaan vai ainoastaan arvioida tarve muutoksille.
- Säädöstyöryhmä perustettiin viime syksynä siitä syystä, että asiantuntijatyöryhmä tulkitsti tehtävänannoksi pystyä laatimaan myös konkreettiset ehdotukset siitä, miten lainsäädäntöä tulisi muuttaa. Hallituksen esitystä säädöstyöryhmä ei kuitenkaan voi tuottaa ilman STM:n valmistelijan apua.
- Kustannusvaikutuksia arvioiva työryhmä tuottaa osaltaan tietoa hallituksen esityksen laatimista tukemaan.
- Itsemääräämisoikeus tulee käsitellä myös erillisenä kokonaisuutena asiantuntijatyöryhmän tehtävänantoon viitaten.
- Säädöstyöryhmän kuultavana olleet asiantuntijat ovat tuoneet myös itsemääräämisoikeuteen liittyen hyödyllisiä näkökohtia esiin. Näitä tulisi käsitellä asiantuntijatyöryhmässä.
- Eutanasiasta olisi hyvä keskustella ja käsitellä linjata ensin asiantuntijatyöryhmässä säädöstyöryhmän työn tueksi.
- Asiantuntijatyöryhmässä tulisi käydä läpi, mitä asioita eutanasiaan liittyvässä kokonaisuudessa käsitellään ja missä järjestyksessä.
- Esimerkiksi avustetun itsemurhan osalta lainsäädäntö on epäselvä ja määritelmät epäselviä. Eutanasian kansainvälistä sääntelyä käsittelevä raportti osoittaa, että käytetyssä terminologiassa on huomattavaa vaihtelua.
- Asiantuntijatyöryhmän tehtävänä ei ole keksiä uusia määritelmiä, vaan pidättäytyä siinä, mitä esimerkiksi WHO:n, Suomen Lääkäriliiton, Maailman lääkäriiliiton ja Duodecimin lääketieteen sanastolautakunnan toimesta on jo määritetty.
- Säädöstyöryhmän valmistelema ehdotus tarvittavista säädösmuutoksista on jo varsin valmis esitys.
- On riski sille, että asiantuntijatyöryhmän työ menee hukkaan, mikäli konkreettista esitystä tarvittavista säädösmuutoksista ei saada aikaiseksi.
- Isomman ja pienemmän ryhmän (asiantuntijatyöryhmä ja säädöstyöryhmä) yhdistelmä on tehokas tapa viedä asioita eteenpäin. Säädöstyöryhmän ehdotuksia kommentoidaan asiantuntijatyöryhmässä ja tarvittaessa tehtyjä ehdotuksia muutetaan. Vuoropuhelu tärkeää.



- Asiantuntijatyöryhmän tähänastisessa työskentelyssä ei ole ilmennyt huomattavia mielipide-eroja palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon liittyen. Eutanasiaan liittyvistä kysymyksistä keskusteleminen tuonee mielipide-eroja enemmän esille.
- Loppuraportissa asiantuntijatyöryhmän tulee esittää selviä näkemyksiä, väistelevästä raportista ei ole hyötyä kenellekään.
- Etenemisjärjestys olisi hyvä määrittää eutanasiaan liittyvien kysymysten osalta. Keskusteltavia kysymyksiä ovat esimerkiksi elämää ylläpitävästä hoidosta pidättäytyminen tai sen keskeyttäminen, avustettu itsemurha ja eutanasia. On epäselvää mitä seuraa siitä, jos maallikko tai lääkäri edistää itsemurhaa.
- Työskentelyssä tulisi edetä siten, että aloitetaan niistä kysymyksistä, joista on ratkaisuehdotus helpommin saatavissa aikaiseksi ja edetään portaittain.
- Asiantuntijatyöryhmän tehtävänannon mukaista on käsitellä myös eutanasiaan liittyvät kysymykset. Työryhmän perustamisen taustalla on eutanasiaan liittyvä kansalaisaloite.

4) Eutanasia

Työskentelyn tiekartta

Tarkistettiin eutanasiaa koskevasta nk. tiekartasta (löytyy Tiimeristä) eutanasiaan liittyvän käsitteilyn eteneminen.

Selvitys eutanasiaan ja kuolinapuun liittyvästä kansainvälisestä lainsäädännöstä

Sonja Vahtera esitteli valmistunutta eutanasiaan ja avustettuun itsemurhaan liittyvää kansainvälistä sääntelyä kartoittavaa raporttia (löytyy Tiimeistä).

Keskustelussa nousi esiin seuraavia näkökohtia:

- Voidaanko valmistetta kutsua lääkkeeksi silloin kun tarkoituksena on kuoleman aiheuttaminen valmisteen avulla, vaikka sama valmiste toimisi lääkkeenä pienemmällä annostuksella.
- Lääkkeitä käytetään jo nyt muuhunkin tarkoitukseen kuin lääkkeenä, esimerkiksi huumausaineet, eli tähän asiaan on jo jouduttu ottamaan kantaa.
- On hyvä tarkastella erityisesti niitä maita, joiden oikeusjärjestelmä on hyvin samankaltainen kuin Suomen oikeusjärjestelmä.
- Oikeudellisia sanktioita ei voida käyttää silloin, kun oikeudellinen tila on epäselvä.
- Eutanasiaan liittyvä työskentely säädöstyöryhmässä lähtee siitä, että katsotaan oikeudelliset reunaehdot, joiden perusteella harkitaan mitä ehdotetaan.
- Eutanasiaan liittyviä kysymyksiä tulee käsitellä kokonaisuutena ja portaittain. Voiko käydä niin, että sallitaan eutanasia, mutta lääkäri saa rangaistuksen itsemurhassa avustamisesta.
- Suomessa ei ole lähdetty testaamaan oikeusjärjestelmää avustetun itsemurhan osalta.
- Eettisten normistojen rooli osin epäselvä. Paikkaako lääkintäetiikka sen, mitä lainsäädännössä ei määritetä. Lainsäädäntö menee eettisten normistojen edelle ja vaikuttaa eettisiin normistoihin.

5) Muut asiat

Muita asioita ei ollut.



6) Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 13.30

