

15.10.2019

STM/2286/2018  
STM055:00/2018

## ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN HOITOA, ITSEMÄÄRÄMISOIKEUTTA, SAATTOHOITOA JA EUTANASIAA KOSKEVAN LAINSÄÄDÄNTÖTARPEEN ASIAANTUNTIJATYÖRYHMÄ

Aika Tiistai 8.10.2019 klo 10-14  
Paikka STM, Kirkkokatu 14, Iso neuvotteluhuone 105

Kutsutut

*Puheenjohtaja:* Kristiina Tyynelä-Korhonen, osaamiskeskusjohtaja, Kuopion yliopistollinen sairaala  
*Varapuheenjohtaja:* Timo Keistinen, lääkintöneuvos, sosiaali- ja terveysministeriö (läsnä kohdasta 4 alkaen)  
~~Liisa Nieminen, yliopistonlehtori, Helsingin yliopisto~~  
Salla Silvola, lainsäädäntöneuvos, oikeusministeriö  
Anna Mäki-Petäjä-Leinonen, Hyvinvointioikeuden instituutin johtaja, Itä-Suomen yliopisto  
~~Juha Luomala, sosiaalineuvos, sosiaali- ja terveysministeriö~~  
Raimo Lahti, rikosoikeuden professori (emeritus), Helsingin yliopisto  
~~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 Pöyhkä, johtava ylilääkäri, Kaunialan Sairaala Oy~~  
Anu Usvasalo, lääkäri, Terhokoti  
Sirkka Peltola, sairaalatoiminnan esimies, Rovaniemen kaupunki (Skype-yhteys)  
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 (Skype-yhteys)  
~~Elena 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, Terveystieteiden tutkimuskeskus  
*Asiantuntijasihteerit:*  
Riitta Burrell, neuvotteleva virkamies, sosiaali- ja terveysministeriö  
Katri Makkonen, lääkintöneuvos, sosiaali- ja terveysministeriö  
Maija Miettinen, ETENEn pääsihteeri, sosiaali- ja terveysministeriö  
*Tekninen sihteeri:*  
Marja Lampola, assistentti, sosiaali- ja terveysministeriö

Lisäksi kutsuttuna: Katri Seppälä, johtaja, Sanastokeskus TSK (läsnä kohdat 1-3)



## 1. Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 10.09.

## 2. Edellisen kokouksen muistio

Edellisen kokouksen muistio on toimitettu asiantuntijatyöryhmän jäsenille ja löytyy Tiimeristä.

## 3. Käsitealatyöryhmän ehdotukset

Katri Seppälä (johtaja, Sanastokeskus TSK) esitteli asiantuntijatyöryhmän tehtävänantoon liittyvistä keskeisistä käsitteistä laaditun sanastoluonnoksen, jota on valmisteltu niin kutsutun käsitealatyöryhmän toimesta. Tarve sanaston laatimiselle on syntynyt osin epäyhtenäisistä käytännöistä käsitteiden käyttämisessä ja sisällöllisissä merkityksissä sekä ammattilaisten että kansalaisten keskuudessa. Käsitealatyöryhmän tavoitteena on ollut laatia aihekokonaisuuteen liittyvien mielipiteiden osalta neutraali sanasto, jota voidaan hyödyntää asiantuntijatyöryhmän työskentelyssä ja viestinnässä.

Sanastoluonnoksessa keskustelua herätti erityisesti termi kuolinapu. Määrittelyehdotuksen mukaan kuolinapu tarkoittaa toimintaa, jossa terveydenhuollon henkilöstö auttaa jouduttamaan potilaan kuolemaa tämän pyynnön ja vakaan tahdon mukaisesti. Kuolinapujaetaan sanastoluonnoksessa alakäsitteisiin lääkärin antama kuolinapu ja eutanasia. Keskustelussa tuotiin esiin huoli kuolinapu-termin monimerkityksisyydestä ja epätasällisyydestä; kuolinavun voidaan ymmärtää tarkoittavan kenen tahansa antamaa apua kuoleman tarkoituksellisessa jouduttamisessa millä keinolla tahansa, jolloin mikäli kuolinapu-termiä käytetään ehdotetussa merkityksessä, se tulisi joka tapauksessa täsmentää *lääketieteelliseksi* kuolinavuksi. Keskustelussa huomioitiin, että kuolinapu-termi ei tunnista aktiivista osapuolta eli sitä, onko kuolema lääkärin edistämä (mutta ihmisen itsensä toteuttama) vai lääkärin toimeenpaneva, joiden erottamista toisistaan pidettiin tärkeänä. Keskustelussa tuotiin myös esiin, että kuolinavun voidaan käsittää myös tarkoittavan (kuoleman tarkoituksellisen jouduttamisen asemesta) mitä tahansa apua ja hoitoa kuoleman lähestyessä.

Keskustelussa tähdennettiin, että kaikki kuoleman lähestymiseen liittyvä apu, tuki ja hoito (kuten palliativinen hoito ja saattohoito) tai hoitoon liittyvät määritellyt toimenpiteet (kuten palliativinen sedaatio) tulee erottaa käsitteellisesti ja merkitykseltään tarkasti kuoleman tarkoituksellisesta jouduttamisesta lääkärin edistämänä tai toimeenpanemana.

Tiina Saarto muistutti, että sikäli kun yleisesti käytettyjä ja hyväksytyjä kansainvälisiä määritelmiä erityisesti palliativisen hoidon osalta on jo olemassa, tulisi niitä käyttää.

Raimo Lahti korosti, että sanastoluonnoksen ollessa sinällään hyödyllinen ja ansiokas, käytettävää terminologiaa ei voida lyödä lukkoon ennen niihin liittyvää sisällöllistä pohdintaa, joka väistämättä tulee eteen harkittaessa mahdollisia muutostarpeita lainsäädäntöön. Raimo Lahti tähdensi myös, että vallitseva oikeusjärjestys voi osaltaan määrittää joitakin rajoja käytettävälle terminologialle. Riitta Burrell toi esiin, että olisi toivottavaa pystyä luomaan esimerkiksi eri ammattikuntien käytännöistä tai vallitsevasta lainsäädännöstä erillään oleva neutraali käsitteistö aihepiiristä käytävän keskustelun välineeksi.

Sanastoluonnosta muokataan käydyn keskustelun pohjalta ja keskustelua käytettävästä terminologiasta jatketaan tarpeen mukaan asiantuntijatyöryhmän työn edetessä.



#### 4. Palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon liittyvät toimenpide-ehdotukset ja aikataulus

##### *Alatyöryhmien kuulumiset / ehdotukset*

- Koulutus- ja viestintäryhmä; Marijukka Vallimies-Patomäki (STM) toimitti kokoukselle tilannekatsauksen  
Keskustelussa tähdennettiin, että koulutuksen välineeksi tuleva saattohoitopassi ei edusta asiantuntijoiden täydennyskoulutusta, vaansen on tarkoitus olla verkkokurssina toteutettava perustason koulutus. Juha Hänninen korosti, että henkilökunnalle on sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä varattava aikataulullisesti mahdollisuus kouluttautumiseen.
- Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisen ohjausryhmä; Juha Luomala (STM) toimitti kokoukselle tilannekatsauksen
- Lapset ja nuoret –projektiryhmä; Anu Usvasalo (Terhokoti) esitteli tilannekatsauksen kokouksessa  
Keskustelussa todettiin, että palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tarvitsevien lasten määrän ollessa pieni, toiminnan suunnittelussa tullaan osittain tukeutumaan aikuisia koskeviin käytäntöihin ja osaamiseen. Yliopistosairaaloiden lasten kotisairaaloimintaa tulisi vahvistaa ja kotisairaaloiminnan tulisi vastata myös lasten palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Kati Myllymäki toi esiin, että suunnittelussa tulisi huomioida myös vaikeasti vammaiset lapset, joista kaikki eivät ole yliopistosairaaloiden hoidon piirissä.
- Vammaiset –projektisuunnitelma; Päivi Nurmi-Koikkalainen (THL) toimitti kokoukselle tilannekatsauksen  
Keskustelussa tuotiin esiin, että palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevissa suosituksissa tulee huomioida useiden erityisryhmien tarpeet.
- Sairaanhoitopiirien laatuksiteerit; Tiina Saarto (HUS) esitteli tilannekatsauksen kokouksessa  
Keskustelussa tuotiin esiin, että sairaalaverkoston pystyessä puutteellisesti vastamaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tarpeeseen, esimerkiksi kunnan sisällä voisi olla kannatettava keskittää tähän liittyvää osaamista tiettyyn ympärivuorokautista hoitoa antavaan yksikköön.
- Sosiaalihuollon laatuksiteerit; Harriet Finne-Soveri (THL) toimitti kokoukselle tilannekatsauksen

##### *Uuden alatyöryhmän perustaminen*

Käytiin keskusteluasiitä, riittävätkö uudet ohjeistukset ja suositukset palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun ja saatavuuden parantamiseksi vai tarvitaanko lainsäädäntöön ulottuvia muutoksia. Päätettiin perustaa alatyöryhmä, jonka tehtävänä on asiantuntijatyöryhmän tehtävänantoon viitaten tuottaa konkreettiset ehdotukset muutostarpeista lainsäädäntöön. Ensi vaiheessa ryhmän työskentely koskee palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa. Ryhmän puheenjohtajaksi valittiin Raimo Lahti ja jäseniksi Riitta Burrell, Anna Mäki-Petäjä-Leinonen, Hanna Linna, Liisa Nieminen ja Tiina Saarto. Myös Juha Hänninen ilmoitti olevansa käytettävissä alatyöryhmään. Alatyöryhmä laatii ehdotukset palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon liittyvistä lainsäädännön muutoksista (mikäli työryhmä katsoo muutoksille olevan tarvetta) kesään 2020 mennessä.



Keskustelussa todettiin, että lainsäädäntöön liittyvien mahdollisten muutostarpeiden kartoittaminen porrastetusti on kannatettavaa, jotta asiantuntijatyöryhmän työskentelyssä päästään käytännöntasolla eteenpäin.

## **5. Asiantuntijatyöryhmän muun työskentelynsuunnittelu ja aikataulus**

*Eutanasian kansainvälistä lainsäädäntöä kartoittava selvitys*

Asiantuntijatyöryhmän tehtävänantoon viitaten todettiin tarve kartoittaa eutanasiaan liittyvää kansainvälistä lainsäädäntöä. Selvitystyö olisi hyvä tehdä kevään 2020 aikana ja sen tekijä pyritään varmistamaan mahdollisimman pian. Sonja Vahteran tekemä palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskeva kansainvälistä lainsäädäntöä kartoittava selvitys esitellään asiantuntijatyöryhmän seuraavassa kokouksessa (**10.12.2019 klo 9.30-13.30**).

## **6. Keskustelu**

Todettiin, että asiantuntijatyöryhmän työskentelyn edetessä viestintää tulee tehostaa. Puheenjohtajisto ja sihteeristö järjestävät tapaamisen STM:n viestinnän edustajan (Sanna Leinonen) kanssa viestinnän suunnittelemiseksi.

## **7. Kokouksen päättäminen**

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 13.50.

