

06.05.2020

STM/2286/2018
STM055:00/2018

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

Aika 03.03.2020 klo 10-14
Paikka nh Iso 105, STM Kirkkokatu 14, Helsinki

Paikalla

Puheenjohtaja Kristiina Tyynelä-Korhonen, osaamiskeskusjohtaja, Kuopion yliopistollinen sairaala

Varapuheenjohtaja Timo Keistinen, lääkintöneuvos, sosiaali- ja terveysministeriö

Jäsenet

~~Liisa Nieminen, yliopistonlehtori, Helsingin yliopisto~~
Salla Silvola, lainsäädäntöneuvos, oikeusministeriö (etänä klo 11.30 asti)
~~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 (etänä)
Reino Pöyhiä, johtava ylilääkäri, Kaunialan Sairaala Oy
Anu Usvasalo, lääkäri, Terhokoti
Sirkka Peltola, sairaalatoiminnan esimies, Rovaniemen kaupunki (etänä)
~~Jaana Hallamaa, sosiaalietiikan professori, Helsingin yliopisto~~
~~Gustaf Molander, erikoislääkäri, psykologi, tanatologian dosentti~~
Hanna Linna, lakimies, Valvira
Virpi Sipola, johtava asiantuntija, Kirkkohallitus (klo 11.30 asti)
Kari Viholainen, puheenjohtaja, Exitus ry
Sakari Karjalainen, pääsihteeri, Suomen Syöpäyhdistys (etänä klo 12 asti)
Elina Nieminen, lakimies, Invalidiliitto (etänä)
Kati Myllymäki, toiminnanjohtaja, Suomen Lääkäriliitto klo 11 alkaen
~~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

Riitta Burrell, neuvotteleva virkamies, sosiaali- ja terveysministeriö (klo 11.30 lähtien)
Kaisa Halinen, ylilääkäri, sosiaali- terveysministeriö
Maija Miettinen, ETENEn pääsihteeri, sosiaali- ja terveysministeriö

Tekninen sihteeri:

Marja Lampola, assistentti, sosiaali- ja terveysministeriö



1) Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 10.

2) Palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevaa säädösmuutosesitystä valmisteleavan säädösryhmän työn eteneminen

Säädöstyöryhmän puheenjohtaja Raimo Lahti kertoi työryhmän työn etenemisestä. Säädöstyöryhmä katsoo, että palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon liittyvä pelkästään suosituksiin perustuva sääntely ei ole riittävää. Lahti esitteli säädöstyöryhmän alustavaa ehdotusta palliatiivista ja saattohoitoa koskevasta erillisääntelystä, joka työryhmän näkemyksen mukaan tulee sisällyttää olemassa oleviin terveydenhuollon säädöksiin täydentävinä säännöksinä.

Säädöstyöryhmän esitystä pidettiin hyvänä ja yleisesti keskustelussa kannatettiin säädöstyöryhmän näkemystä säädösmuutosten tarpeellisuudesta. Kannatettavana pidettiin myös sitä, että säädöstyöryhmän ehdotus perustuu joulukuussa 2019 valmistuneeseen palliatiivista hoitoa koskevaan asiantuntijasuositukseseen. Keskustelussa ehdotettiin, että esitettävien muutosten havainnollistamista voisi auttaa taulukko, johon kirjattaisiin kohta kohdalta vallitseva lainsäädäntö, siinä havaittu ongelma tai puute, sekä ehdotus miten lainsäädäntöä muutetaan/ täydennetään esitetyn ongelman tai puutteen ratkaisemiseksi.

Hoitotahdosta käydyssä keskustelussa nousi esiin, että käytännössä hoitotahdon laatineita on tällä hetkellä varsin vähäinen määrä, eikä etenkään perusterveydenhuollossa laadittua hoitotahtoa välttämättä aina löydetä, vaikka se olisi tehty. Kanta-järjestelmä mahdollistaa teknisesti jo nykyisellään hoitotahdon kirjaamisen, mutta keskustelussa tuotiin esiin, että tähän liittyvää ohjeistusta voisi olla hyvä täsmentää. Keskustelua käytiin säädöstyöryhmän ehdotuksesta potilaslain (785/1992) muutoksiksi, joiden mukaan niin sanottuihin tärkeisiin hoitopäätöksiin olisi hankittava potilaan nimenomainen suostumus. Keskustelussa tuotiin esiin, että perusteluissa olisi tärkeää täsmentää mitä edellä mainituilla tärkeillä hoitopäätöksillä tarkoitetaan. Säädöstyöryhmän ehdotuksessa esitetään potilaalle mahdollisuus esittää toiveita tulevasta hoidostaan ja hoivastaan. Keskustelua käytiin siitä, mikä hoitotahdon ja toisaalta hoitoon ja hoivaan liittyvien toiveiden ero on. Keskustelussa pohdittiin myös, onko mahdollista, että kyseessä oleva lisäys johtaisi hallinnollisen taakan lisääntymiseen. Keskustelussa todettiin, että Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen kautta on mahdollista tuottaa ohjeistavaa normia, joka ohjaa toimintaa käytännön tasolla linjassa lain ja lain perustelujen kanssa. Yleisesti hoitotahtoon liittyen pidettiin tärkeänä tunnistaa, että ajatukset ja toiveet hoidosta voivat muuttua kuoleman lähestyessä, jolloin hoitotahtoa on syytä päivittää tarpeen vaatiessa.

Säädöstyöryhmän esityksessä muutoksiksi terveydenhuoltolakiin (1326/2010) esitetään kirjattavaksi, että sairaanhoitopiireissä tulee olla monipuolisten ja moniammatillisten erityistason palliatiivisten keskusten lisäksi koko sairaanhoitopiirin kattavat kotisairaala verkostot, joita koskevat palvelut tulee olla saatavilla ympärivuorokautisesti. Kotisairaalalla tarkoitetaan usein lyhytaikaista ympärivuorokautista kotihoitoa, joka korvaa osastohoidon. Kotisairaalahoido tarvitsee lääkärin lähetteen ja hoidontarpeen arvioinnin. Keskustelussa kannatettiin kotisairaalan kirjaamista lainsäädäntöön. Vaihtoehtoisena terminä keskustelussa ehdotettiin myös kotiin vietäviä sairaanhoidon palveluja. Keskustelussa tuotiin esiin, että sikäli kun kotisairaalan lääkärin määräämän hoitotahdon lääkitys sekä hoidon antamiseen tarvittavat hoitotarvikkeet ovat potilaalle ilmaisia, on esityksessä käytettävällä termillä erityinen myös kustannuksiin vaikuttava ulottuvuus. Keskustelussa tuotiin myös esiin, että asetuksessa tai ohjeistuksessa voi olla tarpeellista määrittää, mitä toimintoja kotisairaalassa tulee olla huomioiden moniammatillisen hoidon ja tuen antamisen mahdollisuus. Yleisesti pidettiin tärkeänä, että elämän loppuvaiheen hoito voisi tapahtua pääasiassa kotona siten, että hyvä hoito ja tuki voidaan turvata.



Keskustelussa nostettiin esiin, että palliatiivista hoitoa kokonaisuutena tarkastellen on huomioitava myös sosiaalipalvelujen rooli. Palliatiivisen hoidon tason nostamisen edellytyksenä pidettiin palliatiiviseen hoitoon liittyvään koulutukseen panostamista.

Raimo Lahti totesi, että sääöstöryhmän tulee vielä lopullisessa esityksessä huomioida sekä terveydenhuollossa käytettävät valvonta- ja sanktiokeinot, että ne oikeudelliset vaikutukset, jotka esitettävällä täsmällisellä muotoilulla on.

3) Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon säädosmuutosten kustannusvaikutusten selvittäminen

Jos asiantuntijatyöryhmä tulee esittämään palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osalta muutoksia lain-säädäntöön, tulee muutosten kustannusvaikutus arvioida. Keskustelussa tuotiin esiin, että ulkopuolisten selvityshenkilöiden palkkaaminen voisi olla hyvä tapa toteuttaa kustannusvaikutusten arviointi. Eryyisen tärkeänä keskustelussa pidettiin vaihtoehtokustannusten selvittämistä; laadukas, järkevästi järjestetty ja oikea-aikaisesti toteutettu palliatiivinen hoito ja saattohoito voivat säästää kustannuksia muun muassa vähentämällä sellaisia päivystys- ja poliklinikkakäyntejä, joista ei ole kuoleman lähestyessä hyötyä. Keskustelussa pidettiin tärkeänä, että selvityshenkilöillä on osaamista ja ymmärrystä sekä palliatiivisen hoidon kokonaisuudesta ja prosesseista kliinisellä tasolla, että terveystaloustieteestä. Keskustelussa tähdennettiin, että toimeksiannon on oltava tarkasti määritelty ja selkeä. Toteuttavan kustannusarvion todettiin hyödyttävän sääöstöryhmää lopullisen ehdotuksen laatimisessa. Keskustelussa todettiin, että lopullisen ehdotuksen tulisi olla hallituksen esityksen muodossa.

Päätettiin tiedustella palliatiivisen hoidon niin kutsutulta ohjausryhmältä mahdollisuutta kattaa kustannusarvion teettämisestä aiheutuvat kulut.

4) Alatyöryhmien työn eteneminen

Alatyöryhmät eivät ole ilmoittaneet kokoukselle erityistä raportoitavaa.

5) Muut asiat

Keskustelussa todettiin, että viestintää on syytä tehostaa. Täällä hetkellä on erityisen tärkeää kertoa valmisteilla olevasta palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevasta säädosmuutosesityksestä.

6) Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 13.10.

