

14.05.2020

STM/2286/2018  
STM055:00/2018

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

Aika 05.05.2020 klo 10-13

Paikka Skype

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, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos  
*Asiantuntijasihteerit:*  
Riitta Burrell, neuvotteleva virkamies, sosiaali- ja terveysministeriö  
Kaisa Halinen, ylilääkäri, sosiaali- ja terveysministeriö  
Maija Miettinen, ETENEn pääsihteeri, sosiaali- ja terveysministeriö  
*Tekninen sihteeri:* Marja Lampola, assistentti, sosiaali- ja terveysministeriö

Erikseen kutsuttuna: Netta Heiskanen



## OHJELMA

**1) Kokouksen avaus**

Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 10.

**2) Palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevaa säädösmuutosesitystä valmistelevan säädösr ryhmän työn eteneminen ja 27.2.2020 pidetyn kuulemistilaisuuden johdosta saadut kirjalliset lausunnot**

Riitta Burrell välitti työryhmälle esteen vuoksi kokouksesta poissa olleen Raimo Lahden terveiset. Raimo Lahden mukaan säädöstyöryhmä jatkaa palliatiivista hoitoa ja itsemääräämisoikeutta (erityisesti hoitotahtoa) koskevan säädösesityksen valmistelua saadun lausuntopalautteen ja koko asiantuntijatyöryhmän antaman palautteen pohjalta ja pyrkii saattamaan sen loppuun. Sen jälkeen työryhmä aloittaa eutanasiaa koskevan säädösehdotuksen valmistelun hyödyntäen muun muassa Netta Heiskasen laatimaa selvitystä. Esityslistan liitteenä oleva aikataulu vaikuttaa Lahden mukaan realistiselta. Hoitotahtoa koskevien säännösehdotusten jatkovalmistelussa on tarpeen sovittaa ehdotus yhteen potilaslain uudistamista koskevan vastaavan valmistelun (itsemääräämisoikeushanke) kanssa.

Burrell kertoi 27.2.2020 pidetyssä kuulemistilaisuudessa esiteltyjen säännösehdotusten johdosta saaduista kirjallisista lausunnoista laatimastaan lausuntotiivistelmästä.

Esityksen kuluessa annetuissa kommentteissa nostettiin esille seuraavia näkökohtia:

- Potilaslain 6 §:n 1 momenttiin ehdotetusta, nimenomaista suostumusta koskevasta lisäyksestä todettiin, että sanan "nimenomainen" merkitystä on avattava, samoin on pohdittava, mitä lisäarvoa sillä on. Myös "tärkeän hoitopäätöksen" käsite vaatii täsmentämistä.
- Potilaslakiin lisättäväksi ehdotetussa uudessa 6 a §:n 2 momentissa hakasulkeisiin merkitty teksti on sisällöllisesti ensiarvoisen tärkeä, mutta sen muotoilu on vielä hiottava.
- Potilaan päättämisoikeuden sisällön ja rajoitusten on oltava mahdollisimman tarkat ja selkeät.
- Terveystieteiden lakiin ehdotetussa uudessa 24 a §:ssä käytetty ilmaisu "kuolemaan johtava tai henkeä uhkaava sairaus" on WHO:n määritelmä.
- Vammaisten henkilöiden ja saamelaisväestön huoli lain soveltamisesta ymmärrettiin, mutta katsottiin, ettei lakiin voida ottaa mitään erityisryhmiä koskevaa sääntelyä.
- Vaikka lakiin ei otettaisi erityisryhmiä koskevaa sääntelyä, pidettiin tärkeänä erityisryhmien aseman turvaaminen muun muassa säättämällä laaja-alaisesta koulutuksesta ja osaamisesta.
- Todettiin että vammaisten ihmisten tarpeet eivät nyt nouse riittävästi esille. Kysymys on kiinteässä yhteydessä vammaisten ihmisten erityispalveluihin. Vammaisten ihmisten tarpeisiin vastaaminen edellyttää erityistä osaamista ja asiantuntemusta esimerkiksi harvinaissairauksista. Vammaisjärjestöissä on kiinnitetty huomiota siihen, että säädöstyöryhmä ehdottaa terveydenhuoltolain uuden 24 a §:n 6 momentissa säädettäväksi erityisvastuualueelle perustettav-



ta palliatiivisista keskuksista, jotka vastaisivat lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon toteuttamissuunnitelmien laadinnasta.

- Todettiin että YK:n vammaisyleissopimus edellyttää, että säädösvalmistelua tehdään yhteistyössä vammaisjärjestöjen kanssa. Tarkoituksena on, että säädöstyöryhmä kutsuu ainakin Vammaisfoorumi ry:n kuultavakseen.
- Huomautettiin, että saattohoidon oikea-aikainen aloittaminen on osoittautunut yleiseksi ongelmaksi, eikä ongelma koske vain vammaisia ihmisiä.
- Ruotsissa saattohoitovapaata ei sidota sukulaisuuteen ja vapaa voidaan ottaa pätkissä: sadan vuorokauden jakso voidaan jakaa siten kuin perheessä parhaaksi katsotaan. Ruotsin sääntelyratkaisua pidettiin hyvänä.
- Saattohoitovapaasta on Suomessa tehty kaksi kansalaisaloitetta. Saattohoitovapaan rahoitus herättää huolta työnantajissa, erityisesti yrittäjissä.
- Todettiin että asiantuntijatyöryhmä voi tehdä ehdotuksen saattohoitovapaata koskevaksi sääntelyksi, mutta kysymyksessä on STM:n sosiaaliturva- ja vakuutusosaston yhdessä työmarkkinaosapuolten kanssa käsiteltävä asia.
- THL:n laatimissa hoidonrajausluokissa on terminologisia ongelmia. Palliatiivinen hoito on hoitolinjauksen, ei hoidonrajaus, ja saattohoitoon siirtyminen merkitsee vain tehohoidosta luopumista.
- Asia luvattiin viedä keskusteluun THL:ssä.
- Hoidonrajausta koskevassa keskustelussa on tiedostettava, että ennakoivan hoitosuunnitelman puuttuminen on ongelman ytimessä.
- Lausuntopalautteessa toivottiin palliatiivisen hoidon seurannan ja ohjauksen keskittämistä. Sovittiin että selvitetään, onko yhtenäisen kiireettömän hoidon perusteiden toteutumista seuraava koordinaatioryhmä asetettu uudelleen. Koordinaatioryhmän rooli palliatiivisen hoidon seurannassa ja ohjauksessa pitää selvittää.

### **3) Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon säädösmuutosten kustannusvaikutusten selvittäminen**

Viime kokouksessa sovittiin, että palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisen alatyöryhmältä (nk. ohjausryhmä) tiedustellaan mahdollisuutta kattaa ne kustannukset, jotka aiheutuvat palliatiivisen hoidon ja saattohoidon säädösmuutosten kustannusvaikutusten selvittämisestä. Ohjausryhmä vahvisti kokouksessaan, että näin voidaan toimia. Tarkka summa vahvistetaan myöhemmin. Sovittiin, että otetaan yhteyttä terveyden ja hyvinvoinnin laitokseen sopivien henkilöiden tiedustelemiseksi. Ensisijaisesti otetaan yhteyttä Harriet Finne-Soveriin. Selvitystyö pyritään saamaan päätökseen vuoden loppuun mennessä.

### **4) Eutanasia**



### *Työskentelyn tiekartta*

Maija Miettinen esitteli eutanasiaa koskevan työskentelyn tiekartan. Sitä kannatettiin laajalti.

Keskusteltiin säädöstyöryhmän kokoonpanosta. Todettiin että Hanna Linnaa lukuun ottamatta muut säädöstyöryhmän jäsenet ovat halukkaita jatkamaan säädöstyöryhmässä eutanasiaa koskevien säännösehdotusten kirjoittamista. Salla Silvolalla ei ole mahdollisuutta osallistua säädöstyöryhmän työskentelyyn.

Päätettiin että Liisa Nieminen osallistuu säädöstyöryhmän työhön. Sovittiin että säädöstyöryhmä pyytää rikosoikeuden professori Kimmo Nuotiota (Helsingin yliopisto) asiantuntijana kuultavaksi. Päätettiin että säädöstyöryhmä kuulee Aulikki Ahlgren-Rimpiläistä oikeuspsykiatrian alaan kuuluvista kysymyksistä. Varattiin mahdollisuus sille, että Kirsi Ruuhonen osallistuu säädöstyöryhmän työskentelyyn.

### *Selvitys eutanasiaan ja kuolinapuun liittyvästä kansainvälisestä lainsäädännöstä*

Netta Heiskanen esitteli selvitystyönsä pohjalta pääkohtia selvityksen kohteena olevien valtioiden eutanasiaa koskevasta lainsäädännöstä.

Esitystä seuranneessa keskustelussa tuotiin esille seuraavia näkökohtia:

- Australian pohjoisessa territoriossa oli voimassa eutanasian salliva laki 1996-97, mutta laki kumottiin. Pari vuotta sitten säädettiin Victorian osavaltiossa eutanasian salliva laki ja vuonna 2021 se tulee voimaan myös läntisessä territoriossa. Koska Australia on osa brittiläistä kansanyhteisöä, australialaiset kokemukset olisivat hyödyllisiä tietää.
- Todettiin että lainvalmistelussa merkityksellisiä ovat ensisijaisesti maat, joiden oikeus- ja yhteiskuntajärjestelmä on lähellä omaamme.
- Todettiin että oikeusvertailu on erittäin haastavaa. Mitään ulkomaista lakia ei voida suoraan kopioida omaan lainsäädäntöön, eikä muiden maiden ratkaisulla näin ollen ole ratkaisevaa merkitystä kansallista lakia säädettäessä. Myös oikeuskäytäntö pitäisi tuntea erittäin hyvin; tässä Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen (EIT) ratkaisukäytäntö on tärkeä.
- Sveitsillä on oma spesifi järjestelmänsä, jonka Euroopan ihmisoikeustuomioistuin on hyväksynyt.
- Eutanasian sääntelyssä on yhtymäkohtia syyntakeisuuden arvioon, kun mietitään, missä määrin avustajalla tai tekijällä ilmenee myötätuntoa tai avustettavalla itsekkyyttä tai halukkuutta omista lähtökohdistaan teon suorittamiseen.
- Katsottiin että eutanasia ei kuulu rikosoikeuden alaan.
- Jos kotimaisen sääntelyn keskipisteen katsotaan olevan muualla kuin rikosoikeudessa, olisi perusteltua kartoittaa myös muita oikeudenaloja kuin rikosoikeutta, kuten terveydenhuollon henkilöstön oikeuksia ja velvollisuuksia. Toisaalta katsottiin, että asia ei ratkea ammattieettisten velvoitteiden kautta.



- Toisaalta huomautettiin, että kaikissa pohjoismaissa eutanasiasta on säädetty rikoslaisa. Mikä olisi perustelu sille, että Suomessa ei olisi näin?
- Myös Hollannissa ja Belgiassa eutanasiasta säädetään rikoslaisa. Asia koetaan epäkohtana, koska eutanasian tehnyttä lääkäriä pidetään lähtökohtaisesti syyllisenä surmaamisrikokseen. Lääkäriin on itse osoitettava toimineensa laissa edellytetyn protokollan mukaisesti.
- Rikosoikeuden ongelmia käydään läpi kansalaisaloitteesta annetuissa lausunnoissa, jotka ovat julkisia.
- Toivottiin selvitetävän niiden maiden kokemuksia (ei ainoastaan sääntelyä), joissa eutanasia on sallittu.
- Selvityksen materiaalin todettiin olevan rikosoikeuspainotteista. Koska asia ulottuu niin vahvasti hengen ja terveyden suojaan, ammattieettinen tarkastelu ei ole riittävä. Sääntelyn tulee olla terveysoikeudellista mutta myös rikosoikeudellista, sillä rikoslaisa säädetään sallitun toiminnan rajat ja kielletyn toiminnan seuraamukset.

## 5) Muut asiat

Syksyn kokousajat ilmoitetaan mahdollisimman pian. Kokouksia järjestetään syksyllä kolme.

Keskustelua käytiin asiantuntijatyöryhmän viestinnästä. Työn etenemisestä kertova STM:n verkkosivuilla ilmestynyt blogikirjoitus julkaistaan lähipäivinä. Todettiin, että jatkossa jokaisen kokouksen yhteydessä on syytä viestiä käsiteltävistä asioista ja työn etenemisestä.

## 6) Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 12.50

