



Selvitys sääntelytarpeista ja työryhmän näkemyksiä lainsäädännön muuttamisesta

Elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmän loppuraportti

Selvitys sääntelytarpeista ja työryhmän näkemyksiä lainsäädännön muuttamisesta

Elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta,
saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan
lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmän loppuraportti

Julkaisujen jakelu

Distribution av publikationer

**Valtioneuvoston
julkaisuarkisto Valto**

Publikations-
arkivet Valto

julkaisut.valtioneuvosto.fi

Julkaisumyynti

Beställningar av publikationer

**Valtioneuvoston
verkkokirjakauppa**

Statsrådets
nätbokhandel

vnjulkaisumyynti.fi

Publication distribution

**Institutional Repository
for the Government
of Finland Valto**

julkaisut.valtioneuvosto.fi

Publication sale

**Online bookstore
of the Finnish
Government**

vnjulkaisumyynti.fi

Sosiaali- ja terveysministeriö

© 2021 tekijät ja sosiaali- ja terveysministeriö

ISBN pdf: 978-952-00-5667-4

ISSN pdf: 2242-0037

Taitto: Valtioneuvoston hallintoyksikkö, Julkaisutuotanto

Helsinki 2021

Selvitys sääntelytarpeista ja työryhmän näkemyksiä lainsäädännön muuttamisesta: Elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmän loppuraportti

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2021:23

Julkaisija Sosiaali- ja terveysministeriö

Tekijä/t Elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmä

Kieli suomi **Sivumäärä** 129

Tiivistelmä Eduskunta käsitteli ja hylkäsi vuonna 2018 kansalaisaloitteen ”Eutanasia-aloite hyvän kuoleman puolesta”, mutta edellytti valtioneuvostoa asettamaan asiantuntijatyöryhmän selvittämään elämän loppuvaiheen hyvää hoitoa, itsemääräämisoikeutta sekä saattohoitoa ja eutanasiaa koskevia sääntelytarpeita.

Sosiaali- ja terveysministeriön asettaman asiantuntijatyöryhmän yksimielisenä näkemyksenä on, että palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tulisi kehittää ja saatavuutta sekä osaamista lisätä. Pelkät suositukset eivät riitä puutteiden korjaamiseksi, vaan tarvitaan muutoksia lainsäädäntöön. Loppuraportissa esitetään muutoksia potilaslakiin, terveydenhuoltolakiin ja sairausvakuutuslakiin.

Asiantuntijatyöryhmä ei esitä yksimielistä näkemystä siitä, tulisiko lääkäriavusteinen itsemurha tai eutanasia laillistaa. Työryhmä on valmistellut kaksi säädösluonnosta lääkäriavusteisesta itsemurhasta ja eutanasiasta. Ensimmäinen säädösluonnos perustuu kansalaisaloitteeseen ja on rajatumpi, toinen sallivampi. Kolmas vaihtoehto on pitäytyä nykyisessä lainsäädännössä. Lääkäriavusteisen itsemurhan tai eutanasian laillistamisen yhteiskunnallisia seurauksia tulisi vielä kartoittaa. Loppuraportissa esitettyjen säädösluonnosten toivotaan antavan pohjaa yhteiskunnalliselle keskustelulle ja jäsentävän niitä oikeudellisia ja eettisiä kysymyksiä, joita mahdollisessa valmistelussa jouduttaisiin pohtimaan.

Asiasanat hoitoketjut, elämän loppuvaiheen hoito, palliatiivinen hoito, saattohoito, lääkäriavusteinen itsemurha, eutanasia, kuolema

ISBN PDF 978-952-00-5667-4 **ISSN PDF** 2242-0037

Asianumero VN/12257/2019 (STM/2286/2018) **Hankenumero** STM055:00/2018

Julkaisun osoite <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5667-4>

Utredning om regleringsbehov och arbetsgruppens synpunkter på ändring av lagstiftningen: Slutrapport från den expertarbetsgrupp som utrett behovet av lagstiftning för vård i livets slutskede, självbestämmanderätt, palliativ vård och eutanasi

Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2021:23

Utgivare Social- och hälsovårdsministeriet

Utarbetad av Expertarbetsgruppen som utrett behovet av lagstiftning för vård i livets slutskede, självbestämmanderätt, palliativ vård och eutanasi

Språk finska **Sidantal** 128

Referat År 2018 behandlade och förkastade riksdagen medborgarinitiativet om eutanasi för en god död, men förutsatte att statsrådet tillsätter en expertarbetsgrupp för att utreda behovet av lagstiftning för god vård i livets slutskede, självbestämmanderätt, palliativ vård och eutanasi.

Den av social- och hälsovårdsministeriet tillsatta arbetsgruppen är enig om att den palliativa vården och terminalvården bör utvecklas och att såväl tillgången till vård som kompetensen bör ökas. Enbart rekommendationer räcker inte till för att åtgärda bristerna, utan det behövs ändringar i lagstiftningen. I sin slutrapport föreslår arbetsgruppen ändringar i patientlagen, hälso- och sjukvårdslagen och sjukförsäkringslagen.

Arbetsgruppen framför inte någon enhällig åsikt om huruvida läkarassisterat självmord eller eutanasi bör legaliseras. Arbetsgruppen har berett två lagutkast som gäller läkarassisterat självmord och eutanasi. Det första utkastet grundar sig på medborgarinitiativet och är mer avgränsat, medan det andra är mer tillåtande. Ett tredje alternativ är att hålla fast vid den nuvarande lagstiftningen. De samhällsliga konsekvenserna av att legalisera läkarassisterat självmord eller eutanasi behöver ännu kartläggas. Förhoppningen är att de lagutkast som presenteras i slutrapporten ska ge underlag för den samhällsliga debatten och skapa klarhet i vilka juridiska och etiska frågor som kan bli aktuella vid eventuell lagberedning.

Nyckelord vårdkedjor, vård i livets slutskede, palliativ vård, terminalvård, läkarassisterat självmord, eutanasi, döden

ISBN PDF 978-952-00-5667-4 **ISSN PDF** 2242-0037

Ärendenr. VN/12257/2019 (STM/2286/2018) **Projektnr.** STM055:00/2018

URN-adress <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5667-4>

Study on regulatory needs, and the working group's views on the need to amend legislation: Final report of the expert working group examining legislative needs concerning end-of-life care, self-determination, terminal care and euthanasia

Reports and Memorandums of the Ministry of Social Affairs and Health 2021:23

Publisher Ministry of Social Affairs and Health

Group Author Expert working group examining legislative needs concerning end-of-life care, self-determination, terminal care and euthanasia

Language Finnish **Pages** 129

Abstract When Parliament discussed and rejected the citizens' initiative for euthanasia ("Eutanasia-aloite hyvän kuoleman puolesta") in 2018, it required that the Government appoint an expert working group to examine regulatory needs concerning good end-of-life care, patients' right to self-determination, terminal care and euthanasia.

The expert working group appointed by the Ministry of Social Affairs and Health is unanimous in its view that palliative care and terminal care should be further developed, access to them improved and the related expertise increased. Recommendations alone will not be enough to correct shortcomings, but changes to legislation are also needed. The final report proposes amendments to the Act on the Status and Rights of Patients, the Health Care Act and the Health Insurance Act.

The expert working group does not take a unanimous view as to whether physician-assisted suicide or euthanasia should be legalised. The working group has drafted two pieces of legislation on physician-assisted suicide and euthanasia. The first draft piece of legislation is based on the citizens' initiative and is more limited, whereas the second draft piece of legislation is more permissive. The third option is to stay within the current legislation. The social consequences of legalising physician-assisted suicide or euthanasia should also be examined. The legislation proposed in the final report is expected to provide a basis for public debate and outline those legal and ethical issues that would need to be addressed during possible future preparatory work.

Keywords care chains, end-of-life care, palliative care, terminal care, physician-assisted suicide, euthanasia, death

ISBN PDF 978-952-00-5667-4 **ISSN PDF** 2242-0037

Reference no. VN/12257/2019 (STM/2286/2018) **Project no.** STM055:00/2018

URN address <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5667-4>

Sisältö

1	Johdanto	12
1.1	Asiantuntijatyöryhmän tausta	13
1.2	Asiantuntijatyöryhmän tehtävät ja tavoitteet.....	14
1.3	Asiantuntijatyöryhmän alatyöryhmät	15
1.3.1	Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisen alatyöryhmä (ohjausryhmä).....	15
1.3.2	Säädöstyöryhmä.....	17
1.3.3	Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon säädösehdotusten kustannusvaikutuksia kartoittava ryhmä.....	18
1.3.4	Käsitteiden määrittelyä pohtiva alatyöryhmä	18
2	Elämän loppuvaiheen käsitteiden asiasisältö	20
3	Itsemääräämisoikeus elämän loppuvaiheessa	25
4	Palliatiivinen hoito ja saattohoito	32
4.1	Nykytila ja sen kehittäminen.....	32
4.1.1	Tarve ja tavoitteet.....	32
4.1.2	Nykytilan kartoitus	34
4.1.3	Järjestämismalli	35
4.1.4	Päivystyspalvelut.....	37
4.1.5	Lapset ja nuoret.....	38
4.1.6	Vammaiset ja erityisryhmät	39
4.1.7	Opetus ja koulutus.....	40
4.1.8	Kehittämistarpeet.....	41
4.1.9	Laatu ja toiminnan seuranta	42
4.2	Kansainvälinen lainsäädäntö.....	44
4.2.1	Elämän loppuvaiheen hoidon sääntely – tiivistelmä	44
4.3	Ehdotukset säädöksistä	53
4.3.1	Potilaan asemasta ja oikeuksista annettu laki (785/1992, potilaslaki).....	53
4.3.1.1	Säädösehdotus	54
4.3.1.2	Säädöksen perusteluissa huomioitavia asioita	56

4.3.2	Terveysturvallisuuslaki (1326/2010)	57
4.3.2.1	Säädösehdotus	58
4.3.2.2	Säädöksen perusteluissa huomioitavia asioita	59
4.3.3	Sairausvakuutuslaki (1224/2004)	60
4.3.3.1	Säädösehdotus	60
4.3.3.2	Säädöksen perusteluissa huomioitavia asioita	61
4.4	Kuulemistilaisuuksien palaute säädösehdotuksista	61
4.5	Palliativista hoitoa ja saattohoitoa koskevien säädösehdotusten kustannusvaikutukset	65
5	Lääkäriavusteinen itsemurha ja eutanasia	69
5.1	Nykytila ja sen arviointi	69
5.2	Kansainvälinen lainsäädäntö	71
5.2.1	Lääkäriavusteisen itsemurhan ja eutanasian sääntely – tiivistelmä	71
5.3	Säädösluonnokset	79
5.3.1	Säädösvaihtoehto A, lääkäriavusteinen itsemurha	80
5.3.1.1	Säädösluonnos lääkäriavusteisesta itsemurhasta	80
5.3.1.2	Lääkäriavusteisen itsemurhan säädöksen perusteluissa esille otettavia asioita	84
5.3.2	Säädösvaihtoehto B, kuolinapu (lääkäriavusteinen itsemurha ja eutanasia)	87
5.3.2.1	Säädösluonnos kuolinavusta	87
5.3.2.2	Kuolinavun säädöksen perusteluissa esille otettavia asioita	91
5.3.3	Säädösvaihtoehtojen A ja B vertailu	91
5.3.4	Nykyisessä lainsäädännössä pitäytyminen	95
5.4	Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän jäsenten huomioita lääkäriavusteisesta itsemurhasta ja eutanasiasta	97
6	Pohdinta	101
6.1	Palliativinen hoito ja saattohoito	101
6.2	Lääkäriavusteinen itsemurha ja eutanasia	102
7	Työryhmän johtopäätökset	106
8	Asiantuntijatyöryhmän suositukset jatkotoimenpiteistä	108

9	Työryhmän jäsenten erilliset kannanotot	109
9.1	Raimon Lahden kannanotto	109
9.2	Virpi Sipolan kannanotto	117
9.3	Tiina Tasmuthin ja Reino Pöyhien kannanotto	119
9.4	Kati Myllymäen kannanotto	126
	Lähteet	127

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖLLE

Eduskunnalle 14. helmikuuta 2017 jätetty kansalaisaloite (KAA 2/2017 vp) ”Eutanasia-aloite hyvän kuoleman puolesta” ehdotti, että eduskunta ryhtyisi lainvalmistelutoimenpiteisiin eutanasiaalain säätämiseksi ja eutanasian laillistamiseksi Suomessa. Eduskunta käsitteli ja hylkäsi kansalaisaloitteeseen sisältyvän ehdotuksen, mutta hyväksyi sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen mietinnön (StVM 4/2018 vp) lausumaehdotuksen laajapohjaisen asiantuntijatyöryhmän perustamisesta selvittämään elämän loppuvaiheen hoitoa ja säädöstarpeita. Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 18.05.2018 elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmän (elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmä) toimikaudeksi 8.5.2018–30.6.2021. Asiantuntijatyöryhmän tavoitteeksi määrättiin selvittää elämän loppuvaiheen hyvää hoitoa, itsemääräämisoikeutta sekä saattohoitoa ja eutanasiaa koskevia sääntelytarpeita ja tarvittaessa tehdä selvitystyön pohjalta ehdotukset lainsäädännön muutoksiksi.

Asiantuntijatyöryhmän puheenjohtajana toimi osaamiskeskusjohtaja, LT, syöpätautien ja sädehoidon erikoislääkäri, palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys, Kristiina Tyynelä-Korhonen, Kuopion yliopistollinen sairaala ja varapuheenjohtajana osastopäällikkö Markku Tervahauta (8.5.–13.12.2018 asti), osastopäällikkö Tuija Kumpulainen (14.12.2018–5.2.2019), lääkintöneuvos Timo Keistinen (6.2.2019–30.11.2020), lääkintöneuvos Sirkku Jyrkkiö (1.11.2020–25.3.2021) sekä lääkintöneuvos Kaisa Halinen (26.3.2021–30.6.2021), sosiaali- ja terveysministeriö.

Työryhmän jäseninä toimivat OTT, dosentti Liisa Nieminen, Helsingin yliopisto, OTT, MA, lainsäädäntöneuvos Salla Silvola, oikeusministeriö, OTT, Hyvinvointioikeuden instituutin johtaja, vanhuus- ja elämäntieteiden professori Anna Mäki-Petäjä-Leinonen, Itä-Suomen yliopisto, rikosoikeuden professori (emeritus) Raimo Lahti, Helsingin yliopisto, sosiaalilääketieteen professori (emeritus) Juha Luomala, sosiaali- ja terveysministeriö, lääketieteellisen etiikan professori Veikko Launis, Turun yliopisto, LL, VTK, Juha Hänninen, palliatiivisen lääketieteen professori, ylilääkäri Tiina Saarto, Helsingin yliopisto ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, LKT, syöpätautien erikoislääkäri, kivunhoitolääketieteen ja palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys, ylilääkäri Tiina Tasmuth, Espoon sairaala,

anestesiologian ja palliatiivisen lääketieteen dosentti, ylilääkäri Reino Pöyhiä, Palliatiivinen keskus, Essote, lasten kotisairaalan vastaava lääkäri Anu Usvasalo, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, sairaalatoiminnan esimies Sirkka Peltola, Rovaniemen kaupunki, sosiaalietiikan professori Jaana Hallamaa, Helsingin yliopisto, uskontotieteen professori Terhi Utriainen, (8.5.2018–29.1.2019), Turun yliopisto, lakimies Hanna Linna (8.5.2018–7.3.2021), Valvira, lakimies Anna Valkeajoki (alkaen 10.5.2021), Valvira, johtava asiantuntija Virpi Sipola, Kirkkohallitus, puheenjohtaja Kari Viholainen, Oikeus Arvokkaaseen Kuolemaan ry, toiminnanjohtaja Kalle Könkölä (8.5.–11.9.2018), Kynnys ry, lakimies Elina Nieminen (14.12.2018–30.6.2021), Invalidiliitto, pääsihteeri Sakari Karjalainen, Suomen Syöpäyhdistys, toiminnanjohtaja Kati Myllymäki, Suomen Lääkäriliitto, erityisasiantuntija, Alpo Heikkinen, Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry, asiantuntijahoitaja (palliatiivinen hoitotyö) Minna Peake, Suomen sairaanhoitajaliitto, asiantuntija Soili Nevala (8.5.2018–15.2.2019), Suomen lähi- ja perushoitajaliitto SuPer ry, asiantuntija Mervi Lehtinen (18.2.2019–30.6.2021), Suomen lähi- ja perushoitajaliitto SuPer ry,

Työryhmän pysyvinä asiantuntijoina toimivat oikeuspsykiatrian ylilääkäri Aulikki Ahlgren-Rimpiläinen, Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos ja hallitusneuvos Kirsi Ruuhonen, sosiaali- ja terveysministeriö (1.3.2019–30.6.2019 ja 1.4.2020–30.6.2021).

Työryhmän asiantuntijasihteereinä toimivat ETENE:n pääsihteeri Sinikka Sihvo (8.5.2018–31.7.2019) ja ETENE:n pääsihteeri Maija Miettinen (1.8.2019–30.6.2021) sekä neuvotteleva virkamies Riitta Burrell, (8.5.2018–12.8.2020) ja lakimies Sonja Vahtera (13.8.2020–31.12.2020) sekä lääkintöneuvos Katri Makkonen (29.1.2019–14.12.2020) ja lääkintöneuvos Kaisa Halinen (15.12.2020–25.3.2021), sosiaali- ja terveysministeriö.

Työryhmän teknisenä sihteerinä toimivat hallinnollinen avustaja Susanna Lindholm (8.5.–31.12.2018) ja assistentti Marja Lampola (16.1.2019–31.6.2021), sosiaali- ja terveysministeriö.

Asiantuntijatyöryhmä on kuullut kokouksissaan asiantuntijoina seuraavia henkilöitä: kirjailija, kansanedustaja (emeritus) Esko Seppänen ja kansanedustaja (emeritus) Iiro Viinanen kansalaisaloitteen tekijöiden edustajina, käräjänotaari Laura Aaltonen, Lapin käräjäoikeus, tutkuspäällikkö Minna-Liisa Luoma, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, lääkintöneuvos Heikki Pälvä, Suomen lääkäriiliitto, johtaja Katri Seppälä, Sanastokeskus TSK, lakimies, OTM Sonja Vahtera, tutkimusprofessori (emerita) Harriet Finne-Soveri, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, erityisasiantuntija Mia Malmila, Kuntaliitto, johtava asiantuntija Sari Kehusmaa, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Työryhmä perusti toimintansa aikana alatyöryhmiä. Työryhmä kokoontui ajalla 08.05.2018–30.06.2021 yhteensä 15 kertaa. Saatuaan työnsä päätökseen työryhmä

luovuttaa loppuraporttinsa sosiaali- ja terveysministeriölle Helsingissä 31. päivänä elokuuta 2021.

1 Johdanto

Lääketieteen ja hoitomenetelmien kehittyminen ovat johtaneet siihen, että ihmiset elävät yhä pidempään, ja sairauksia, kipua sekä muita oireita voidaan hoitaa aiempaa tehokkaammin. Elämä päättyy lopulta kuolemaan, joka voi olla hyvä ja rauhallinen, mutta jota voivat edeltää myös kipu, toivottomuus tai kärsimys. Yhteiskunnan ja ihmisten arvot näkyvät siinä, miten kuolema ja kuolevat kohdataan.

Terveystieteiden yleisinä eettisinä periaatteina pidetään hyvän tekemistä, vahingon välttämistä, oikeudenmukaisuutta ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamista. Kuolevan ihmisen oireita ja henkistä kärsimystä pyritään lievittämään palliatiivisen eli oireenmukaisen hoidon keinoin. On tärkeää, että kärsimystä ei lisätä toteuttamalla tutkimuksia ja hoitoja, joista ei enää ole hyötyä tai esimerkiksi siirtämällä kuolevaa ihmistä tarpeettomasti hoiva- tai hoitoyksiköstä toiseen. Mahdollisuuden saada elämän loppuvaiheessa hoitoa ja tukea tulisi olla esimerkiksi asuinpaikasta tai hoitoyksiköstä riippumattomana. On tärkeää, että ihminen voi itse vaikuttaa hoitoonsa ja osallistua hoitovaihtoehtojen valintaan silloin, kun valinnanvaraa on, mikä edellyttää riittävän tiedon saamista omasta tilanteesta ja hoitovaihtoehtoista.

Terveystieteiden eettisten periaatteiden toteutuminen kuoleman lähestyessä on paljolti kiinni siitä, kuinka hyvin sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaiset osaavat hoitaa ja kohdata kuolevia ihmisiä ja heidän läheisiään. Merkitystä on myös sillä, miten kunnassa on järjestetty kuolevien potilaiden hoito. Monet ihmiset haluaisivat kuolla omassa kodissaan, mutta kuolemaa edeltäviin oireisiin ei aina ole saatavilla kotiin tuotavaa hoitoa, tukea ja apua, jolloin kuoleman kohtaaminen kotona voi pelottaa sekä kuolevaa ihmistä että hänen läheisiään. Palliatiivisessa hoidossa, jolla tarkoitetaan hoitoa tilanteessa, jossa sairautta ei voida enää parantaa, ja saattohoidossa, jolla tarkoitetaan viimeisten elinviikkojen tai -päivien hoitoa, korostuvat oireiden lievittäminen, henkisestä hyvinvoinnista huolehtiminen ja perheen tai muun lähipiirin tukeminen. Elämän loppuvaiheessa hoidon tavoitteena on mahdollisimman hyvä elämänlaatu ja arvokas kuolema sekä läheisten tukeminen.

Toisinaan kuolemaa edeltää kärsimys, jota ei kyseisessä tilanteessa käytettävissä olevalla osaamisella, resursseilla ja keinoilla pystytä riittävästi lievittämään. Tällaiset tilanteet nostavat esiin kysymyksen siitä, tulisiko ihmisellä olla mahdollisuus omasta vakaasta tahdostaan päättää kuolemastaan ottamalla lääkärin luovuttama, kuoleman aiheuttava lääkeaine (lääkäriavusteinen itsemurha) tai pyytämällä lääkäriä aktiivisesti antamaan kuoleman aiheuttavan lääkeaineen (eutanasia). Lääkäriavusteisen itsemurhan ja eutanasian laillistamiseen liittyvää keskustelua käydään myös ihmisen itsemääräämisen näkökulmasta, eli tulisiko ihmisellä olla oikeus itse päättää omasta kuolemastaan.

Lääkäreiden velvollisuuksiin kuuluu potilaan kärsimyksen lievittäminen, mutta ammatteettiseen perinteeseen ei katsota kuuluvan potilaan kuoleman aiheuttaviin toimenpiteisiin osallistuminen tai niiden suorittaminen, jollaisiksi voitaisiin katsoa se, että lääkäri määräisi tai antaisi potilaalle kuoleman aiheuttavan lääkeaineen potilaan toiveen mukaisesti tämän elämän loppuvaiheessa. Lääkäreiden näkemykset lääkäriavusteisen itsemurhan ja eutanasian laillistamisesta ovat pysyneet kansalaisia kielteisempinä. Potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992, potilaslaki) perusteella potilaalla on oikeus kieltäytyä hoidon aloittamisesta ja jatkamisesta.

Kansallisia ratkaisuja pohdittaessa tulee huomioida oikeudellisesti sitovat kansainväliset sopimukset, joita sopimuksen allekirjoittaneet maat ovat sitoutuneet noudattamaan. Valtiolla on aktiivinen toimintavelvollisuus huolehtia siitä, että tietty ihmisoikeussopimuksessa turvattu oikeus toteutuu myös käytännössä. Tulkinnat muuttuvat yhteiskunnan muuttuessa. Euroopan ihmisoikeussopimuksen näkökulmasta se, säädetäänkö eutanasiasta tai avustetusta itsemurhasta kansallisessa lainsäädännössä, on kullekin jäsenvaltiolle kuuluvan harkintamarginaalin rajoissa. Velvoitetta säätää lakia ei ole, niin kuin ei ole estettäkään.

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän työskentelyn taustalla olevassa kansalaisaloitteessa (KAA 2/2017 vp) lähtökohtana eutanasian harkinnalle pidetään tilannetta, jossa kuolevan ihmisen kärsimystä tai oireita ei pystytä oleellisesti lievittämään hyvänkään palliatiivisen hoidon keinoilla. Työryhmän työskentelyn yksimielisenä lähtökohtana on ollut, että palliatiivisen hoidon osaamista, laatua ja saatavuutta tulee lisätä siitä riippumatta, päätetäänkö Suomessa aloittaa lääkäriavusteista itsemurhaa tai eutanasiaa koskevaa valmistelua.

1.1 Asiantuntijatyöryhmän tausta

Eduskunnalle 14. helmikuuta 2017 jätetty kansalaisaloite ”Eutanasia-aloite hyvän kuoleman puolesta” ehdotti, että eduskunta ryhtyisi lainvalmistelutoimenpiteisiin eutanasiain säätämiseksi ja eutanasian laillistamiseksi Suomessa. Lisäksi aloitteessa esitettiin, että kunnat ja/tai sairaanhoitopiirit velvoitetaan järjestämään tarkoituksenmukaista ja korkeatasoista palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa ja että niitä on saatavilla kattavasti koko Suomessa.

Kansalaisaloitteessa esitetään eutanasian sallimista tilanteissa, joissa parantumaton, kuolemaan lähitulevaisuudessa johtavaa tautia sairastava ihminen ei saa sietämättömiin fyysisiin ja/tai psyykkisiin oireisiin, kipuun tai kärsimykseen hyvästäkään palliatiivisesta hoidosta olennaista lievitystä, ja joissa oikeustoimikelpoinen, täysi-ikäi-

nen henkilö esittää harkitun ja vapaaehtoisen pyynnön eutanasiasta. Lisäksi eutanasian sallimisen edellytyksenä mainittiin esimerkiksi se, että lääkäri ja kuoleva ihminen ovat molemmat sitä mieltä, ettei muita mielekkäitä vaihtoehtoja tilanteeseen enää ole.

Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietinnössä (StVM 4/2018 vp) päätösehdotus eduskunnalle oli, että eduskunta hylkää kansalaisaloitteeseen (KAA 2/2017 vp) sisältyvän ehdotuksen, mutta hyväksyy valiokunnan lausumaehdotuksen laajapohjaisesta asiantuntijatyöryhmän perustamisesta selvittämään elämän loppuvaiheen hoitoa ja säästötarpeita. Sosiaali- ja terveysvaliokunta katsoi mietinnössään, että asiassa tarvitaan kansalaisaloitteen herättämän keskustelun kaltaista laajaa kansalaiskeskustelua ja huolellista eettistä arviointia. Asiaa arvioitaessa on lisäksi selvitettävä, kuinka aloitteeseen sisältyvien ehdotusten toteuttaminen vaikuttaisi perusoikeuksien toteutumiseen ja mitä siitä seuraisi suhteessa rikoslainsäädäntöön ja terveydenhuollon henkilöstön asemaan, sekä tarvitaanko uutta sääntelyä tai muita toimenpiteitä parantumattomasti sairaan potilaan hyvän hoidon ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi elämän loppuvaiheessa. Valiokunnan näkemyksen mukaan kuolevan ihmisen hoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädännön tarve tulee arvioida mainittujen selvitysten jälkeen. Valiokunta totesi myös, että kansalaisaloitteessakin mainitun palliatiivisen hoidon toteuttaminen on Suomessa puutteellista ja hoidon yhdenvertaisuutta ja laatua pyritään kehittämään. Valiokunta piti tärkeänä, että palliatiivinen hoito ja saattohoito toteutetaan koko maassa laadukkaasti ja valmistellaan sitä koskevaa sääntelyä hyvän hoidon toteuttamiseksi.

Eduskunta hylkäsi kansalaisaloitteeseen sisältyvän ehdotuksen, mutta edellytti, että valtioneuvosto asettaa laajapohjaisen asiantuntijatyöryhmän selvittämään elämän loppuvaiheen hyvää hoitoa, itsemääräämisoikeutta sekä saattohoitoa ja eutanasiaa koskevia sääntelytarpeita ja tarvittaessa antaa selvitystyön pohjalta eduskunnalle ehdotukset lainsäädännön muutoksiksi.

1.2 Asiantuntijatyöryhmän tehtävät ja tavoitteet

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti eduskunnan lausuman mukaisesti elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan asiantuntijatyöryhmän toimikaudeksi 8.5.2018–30.6.2021. Asiantuntijatyöryhmän tavoitteeksi määrättiin selvittää elämän loppuvaiheen hyvää hoitoa, itsemääräämisoikeutta sekä saattohoitoa ja eutanasiaa koskevia sääntelytarpeita ja tarvittaessa tehdä selvitystyön pohjalta ehdotukset lainsäädännön muutoksiksi.

Asettamispäätöksen mukaisina asiantuntijatyöryhmän tehtävinä oli:

1. selvittää elämän loppuvaiheen hoidon, itsemääräämisoikeuden toteutumisen sekä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon nykytilanne ja vallitseva lainsäädäntö Suomessa,
2. selvittää, onko elämän loppuvaiheen hyvää hoitoa ja saattohoitoa tarpeen määrittää tai sen järjestämistä ohjata lainsäädännöllä,
3. selvittää muiden maiden lainsäädäntöä ja käytäntöjä eutanasiaan ja avustettuun itsemurhaan liittyen ja arvioida näiden soveltuvuutta Suomen olosuhteisiin,
4. arvioida itsemääräämisen toteutumista kuoleman lähestyessä ja itsemääräämisoikeuden lainsäädännöllisiä muutostarpeita, jos eutanasia sallittaisiin, ja
5. tehdä tarvittaessa ehdotukset lainsäädännön muutoksiksi ja lainsäädännön muutoksen perusteluissa huomioon otettavista seikoista.

1.3 Asiantuntijatyöryhmän alatyöryhmät

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän asettamispäätöksessä asetettiin myös palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisen alatyöryhmä (niin kutsuttu ohjausryhmä). Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmä asetti lisäksi seuraavat alatyöryhmät: säädöstyöryhmä, palliatiivisen hoidon ja saattohoidon säädösehdotusten kustannusvaikutuksia kartoittava alatyöryhmä ja käsitteiden määrittelyä pohtiva alatyöryhmä. Ohjausryhmän alatyöryhmien työtä on kuvattu luvussa 4.

1.3.1 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisen alatyöryhmä (ohjausryhmä)

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän alaisuuteen sosiaali- ja terveysministeriö asetti toimikaudeksi 8.5.2018–31.12.2020 palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisen alatyöryhmän (ohjausryhmä). Ohjausryhmän tehtävänä oli suunnitella ja ohjata eduskunnan myöntämän yhden miljoonan euron määrärahan käyttöä sille asetettujen käyttötarkoitusten mukaisesti. Eduskunta oli todennut, että nykyisen palvelujärjestelmän puutteiden korjaamiseksi ja alueellisen yhdenvertaisuuden parantamiseksi on tarve edistää korjaavia toimenpiteitä lisärahoituksen avulla. Rahoituksella on tarkoitus yhtenäistää käytäntöjä, kouluttaa terveydenhuollon ammattilaisia ja luoda mahdolli-

suudet alueellisten, yksityiskohtaisten palliatiivisen ja saattohoidon toteutumista koskevien toimintaohjeiden ja sopimusten laatimiseksi kaikissa maakunnissa. Jo olemassa olevia rakenteita ja hyviä käytäntöjä voitaisiin käyttää näiden malleina. Yksi suunniteltu määrärahan käyttötarkoitus oli tehdä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon nykytilan kartoitus Suomessa. Ohjausryhmä raportoi määrärahan käytöstä elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmälle.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisen alatyöryhmän asettamispäätöksen mukaisina tehtävinä oli:

1. tukea ja seurata sosiaali- ja terveysministeriön yliopistosairaanhoidopiirien kanssa laadittavien sopimusten toimeenpanoa ja myönnettävien valtionavustusten käyttöä erityisvastuualueilla,
2. valmistella ja seurata palliatiivisen hoidon ja saattohoidon nykytilan kartoituksen etenemistä ja tuloksia,
3. valmistella ja seurata hyvää palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa edistävän valtakunnallisen koulutus- ja viestintäkampanjan toteutusta sekä
4. suunnitella ja toimeenpanna määrärahan avulla saatujen tulosten arviointi.

Ohjausryhmän tehtävänä oli seurata tarkemmin sovittavin määräajoin hankkeiden etenemistä, ottaa kantaa suunnittelussa esiin tuleviin asioihin, tehdä tarvittavia tarkennuksia projektisuunnitelmiin sopimusten mukaisessa tarkoituksessa, ja tarvittaessa esittää laadittaviin toimeksiantosopimuksiin muutoksia, joista sopijapuolet päättävät lopullisesti omissa organisaatioissaan.

Ohjausryhmä perusti projektiryhmiä kuten erityisvastuualueiden ja sairaanhoitopiirien työryhmät (HYKS, TAYS, TYKS, OYS, KYS), koulutus- ja viestintäryhmän, täydennyskoulutus- ja saattohoitopassi -projektiryhmän, sosiaalihuollon nykytilaselvitys- ja laatu-kriteeriryhmän, vammaisten henkilöiden palliatiivisen hoidon erityistarpeet -työryhmän ja palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatutieto -ryhmän.

Ohjausryhmän puheenjohtajana toimi osastopäällikkö Markku Tervahauta (8.5.2018–1.2.2019) ja sosiaalineuvos Juha Luomala (2.2.2019–31.12.2020) sosiaali- ja terveysministeriö. Varapuheenjohtajana toimivat ylilääkäri Katri Makkonen (8.5.2018–28.1.2019) ja ylilääkäri Tuija Ikonen (29.1.2019–31.8.2020) sosiaali- ja terveysministeriö.

Jäseniksi nimettiin sosiaalineuvos Juha Luomala (8.5.2018–1.2.2019), sosiaali- ja terveysministeriö, tutkimuspäällikkö Juha Koivisto, Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos,

aluehallintoylilääkäri Seppo Miilunpalo, Länsi- ja Sisä-Suomen aluehallintovirasto (8.5.2018–15.1.2020), professori, ylilääkäri Tiina Saarto, Helsingin yliopisto ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, hallintoylihoitaja Tiina Surakka, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, ylilääkäri Harriet Finne-Soveri, Helsingin kaupunki, yksikön päällikkö Risto Kuronen (8.5.2018–22.4.2019) ja ylilääkäri Tarja Parkkonen, Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä (23.4.201–31.12.2020), asiantuntija Johanna Patanen, Pohjois-Pohjanmaan liitto, klininen opettaja, ylilääkäri Juho Lehto, Tampereen yliopisto, Tampereen yliopistollinen sairaala, lehtori Merja Laitinen, Savon koulutuskuntayhtymä, hallintoylilääkäri Päivi Koivuranta, Kuntaliitto, Suomen palliativisen hoidon yhdistyksen puheenjohtaja Riikka Grå, Koivikko-koti.

Asiantuntijasihteereiksi nimettiin ylilääkäri Tuija Ikonen, sosiaali- ja terveysministeriö (8.5.2018–28.1.2019). Sihteeriksi nimettiin viestintäkoordinaattori Elli Alarotu, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (29.1.2019–31.12.2020).

Pysyvinä asiantuntijoina toimivat lääkintöneuvos Kaisa Halinen (27.1.–31.12.2020), neuvotteleva virkamies Marjukka Vallimies-Patomäki (19.1.2019–31.12.2020) ja erityisasiantuntija Maija Miettinen (23.9.2019–31.12.2020) sosiaali- ja terveysministeriö sekä tutkimuspäällikkö Minna-Liisa Luoma ja johtava asiantuntija Teija Hammar, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (21.1.–31.12.2020).

Tekniseksi sihteeriksi nimettiin hallinnollinen avustaja Susanna Lindholm (8.5.–31.12.2018) ja assistentti Marja Lampola (16.1.2019–31.12.2020) sosiaali- ja terveysministeriö.

Ohjausryhmä kokoontui yhteensä 14 kertaa. Työn tuloksen syntyneet raportit on lueteltu kohdassa lähteet.

1.3.2 Sääöstyöryhmä

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmä päätti perustaa kokouksessaan 8.10.2019 sääöstyöryhmän, jonka tehtäväksi annettiin laatia ehdotukset konkreettisista muutostarpeista lainsäädäntöön.

Ryhmän puheenjohtajaksi valittiin Raimo Lahti ja jäseniksi Riitta Burrell (17.6.2020 asti), Kati Myllymäki, Anna Mäki-Petäjä-Leinonen, Hanna Linna (7.3.2021 asti), Liisa Nieminen, Tiina Saarto, Juha Hänninen ja Sonja Vahtera (3.8.–31.12.2020).

Säädöstyöryhmä kokoontui yhteensä 17 kertaa. Ryhmä tuotti yksimieliset säädösehdotukset jatkovalmisteluun palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Ryhmä valmisti myös kaksi säädösluonnosta, jotka käsittelevät lääkäriavusteista itsemurhaa ja eutanasiaa.

1.3.3 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon säädösehdotusten kustannusvaikutuksia kartoittava ryhmä

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmä asetti palliatiivisen hoidon ja saattohoidon säädösehdotusten kustannusvaikutuksia kartoittavan ryhmän, jonka tehtävänä oli selvittää ehdotetuista lainsäädännön muutoksista aiheutuvia kustannuksia ja säästöjä.

Ryhmän muodostivat vierailtava tutkimusprofessori (emerita) Harriet Finne-Soveri, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, erityisasiantuntija Mia Malmila, Kuntaliitto, lääkintöneuvos Sirkku Jyrkkiö, Turun yliopistollinen keskussairaala ja sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, johtava asiantuntija Sari Kehusmaa, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos ja tutkija Pirita Forsius, Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos.

Kustannusvaikutuksia kartoittanut ryhmä tuotti loppuraportin työstään¹.

1.3.4 Käsitteiden määrittelyä pohtiva alatyöryhmä

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmä totesi, että sekä alan ammattilaiset, että kansalaiset käyttävät elämän loppuvaiheeseen liittyviä termejä epäyhtenäisesti liittämällä niihin toisistaan poikkeavia merkityksiä, minkä vuoksi on tarpeen keskustella asiantuntijatyöryhmän työskentelyssä käytettävistä termeistä ja pyrkiä selventämään asian käsittelyssä käytettyjen sanojen sisältöä. Kokouksessa 6.2.2019 asiantuntijatyöryhmä päätti perustaa käsitteiden määrittelyä pohtiva alatyöryhmän. Työskentelyyn osallistuivat Reino Pöyhä, Juha Hänninen, Minna Peake, Sinikka Sihvo (31.7.2019 asti), Riitta Burrell (17.6.2020 asti) ja Maija Miettinen (1.8.2019 alkaen). Ryhmään kutsuttiin mukaan johtaja Katri Seppälä (Sanastokeskus).

¹ <https://valtioneuvosto.fi/hanke?tunnus=STM055:00/2018>

Käsitteiden määrittelyä pohtivan alatyöryhmän tavoitteena oli laatia aihetta koskevien mielipide-erojen suhteen neutraali sanasto ja avata sanojen takana olevaa asiasisältöä, jota voitaisiin hyödyntää asiantuntijatyöryhmän työskentelyssä ja viestinnässä. Sanastoluonnosta käsiteltiin asiantuntijatyöryhmän kokouksessa 8.10.2019.

Alatyöryhmä kokoontui yhteensä kaksi kertaa, mutta ei päässyt yksimielisyyteen kaikista käytössä olevista elämän loppuvaihetta kuvaavista termeistä.

2 Elämän loppuvaiheen käsitteiden asiasisältö

Elämän loppuvaihetta ja erityisesti lääkäriavusteista itsemurhaa ja eutanasiaa koskevassa yhteiskunnallisessa keskustelussa on tullut esille käsitteiden määrittelyn tärkeys ja vaikeus. Käytettyjen ilmaisujen merkitys korostuu kuoleman lähestyessä niin potilaan, läheisten kuin hoitohenkilökunnan mielessä.

Vakiintunut sanasto ja ammattietiikka ohjaavat myös lainvalmistelua ja lainsäädännön soveltamista. Siksi ei ole merkityksetöntä, miten terveydenhuollon ammattihenkilö määrittelee eettisesti keskeisiä käsitteitä. Käsitteet ja niiden määritelmät tulisi muotoilla niin, että niille annetaan mahdollisimman yksiselitteinen merkitys, jonka myös muut kuin alan asiantuntijat ymmärtävät. Lainvalmistelussa on käytettävä apuna lainsäädäntöön jo vakiintuneita määritelmiä. Terveydenhuollon ammattihenkilöille ja tutki-
mustarkoituksiin sekä tilastoinnin tarpeisiin omaksutut termit on pyrittävä muotoilemaan niin, että ne vastaavat kansainvälistä termien määrittelyä.

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmässä käydyssä keskustelussa todettiin, että osa elämän loppuvaiheeseen liittyvistä termeistä on paitsi Suomessa myös kansainvälisesti pitkälti vakiintuneita (esimerkiksi palliatiivinen hoito), jolloin niitä ei tule määrittellä uudelleen. Etenkin lääkäriavusteiseen itsemurhaan ja eutanasiaan liittyvä terminologia on kuitenkin epäyhtenäinen. Keskustelua herätti erityisesti termi kuolinapu, jonka merkityksestä ei päästy yksimielisyyteen. Työn tavoitteena ei ollut ehdottaa termeille virallisia määritelmiä tai määrittellä kansallisesti yhtenäisesti käytettäviä termejä vaan avata niiden asiasisältöä. Käytettäviä termejä tulee edelleen pohtia ja täsmentää.

Potilaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa (785/1992, potilaslaki) **terveyden ja sairaanhoito** määritellään potilaan terveydentilan määrittämiseksi taikka hänen terveytensä palauttamiseksi tai ylläpitämiseksi tehtäviä toimenpiteitä, joita suorittavat terveydenhuollon ammattihenkilöt tai joita suoritetaan terveydenhuollon toimintayksikössä.

Kuolevan ihmisen hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan, vammautuneen tai vanhuksen elämän loppuvaiheen hoitoa.

Maailman terveysjärjestön WHO:n (World Health Organization) määritelmän mukaan **palliatiivisella hoidolla** tarkoitetaan potilaan aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa silloin, kun kuolemaan johtava tai henkeä uhkaava sairaus aiheuttaa potilaalle ja hänen lä-

heisilleen kärsimystä ja heikentää heidän elämänlaatuaan. Palliatiivisen hoidon tavoitteena on vaalia potilaan ja läheisten elämänlaatua ja lievittää fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja eksistentiaalista eli olemassaoloon ja elämän merkityksellisyyteen liittyvää kärsimystä. Palliatiivisella hoidolla autetaan potilasta elämään mahdollisimman aktiivista elämää ja sopeutumaan sairauteen, luopumiseen ja lähestyvään kuolemaan sekä autetaan läheisiä heidän surussaan.

Palliatiiviselle hoidolle ei ole suomenkielistä vastinetta. Tavallisimmin käytetään termiä **oireenmukainen hoito**. Palliatiivinen hoito ei ole määritelmällisesti rajattu tiettyyn sairauden vaiheeseen, mutta sen tarve kasvaa kroonisten sairauksien edetessä ja kuoleman lähestyessä.

Palliatiivisessa hoidossa pitkälle edennyttä tautia sairastavan henkilön kuolemaa pidetään luonnollisena asiana. Palliatiivisen hoidon tarkoituksena on lievittää kärsimystä jouduttamatta tai viivyttämättä kuolemaa. Tavoitteena on mahdollisimman hyvä elämän loppuvaihe ja arvokas kuolema. Hyvässä palliatiivisessa hoidossa ihmisen kokonaishoidon tavoite muuttuu parantavasta hoidosta hyvään oireenmukaiseen hoitoon.

Palliatiivisella hoitolinjauksella tarkoitetaan tilannetta, jossa sairauden ennusteeseen ei enää voida vaikuttaa sairauskohtaisella hoidolla, tai potilas ei sitä toivo, vaan hoidon tavoitteena ovat elämän laadun vaaliminen ja oireiden lievittäminen.

Saattohoito on se osa palliatiivista hoitoa, joka ajoittuu elämän viimeisiin elinviikkoihin tai -päiviin. Saattohoidossa kuoleman tulo sallitaan, kun sen aika on. Hyvää saattohoitoa on osata luopua oikea-aikaisesti elämää ylläpitävistä hoidoista, kun ne eivät enää hyödytä potilasta vaan pikemminkin aiheuttavat tai lisäävät kärsimystä. Sana saattohoito on korvannut termin **terminaalihoito**.

Saattohoidossa kuolevalla ja hänen läheisillään on mahdollisuus valmistautua lähestyvään kuolemaan. Saattohoitoon ei kuulu kuoleman pitkittäminen eikä jouduttaminen. Saattohoidossa päämääränä on aina kuolevan ihmisen mahdollisimman hyvä elämä kuolinhetkeen saakka hänelle tärkeiden ihmisten läheisyydessä. Hyvässä saattohoidossa korostuu ihmislähtöisyyden lisäksi myös perhekeskeisyys sekä kuolevan ihmisen elämänlaatu.

Palliatiivisella sedaatiolla tarkoitetaan saattohoidossa olevan ihmisen tietoisuuden alentamista lääkkeellisin keinoin muutoin hallitsemattomien oireiden lievittämiseksi. Palliatiivisella sedaatiolla kuoleva ihminen rauhoitetaan lääkkeillä ja hänen tajunnantasoaan alennetaan oireiden lievittämiseksi tavalla, jonka potilas, hänen läheisensä ja hoitohenkilöstö hyväksyvät. Palliatiivista sedaatiota voidaan käyttää silloin, kun kuolevan ihmisen oireita ei pystytä riittävästi lievittämään tavanomaisin hoitokeinoin.

Palliatiivisesta sedaatiosta käydään eettistä keskustelua. Keskeisenä eettisenä argumenttina pidetään toiminnan tarkoitusta ja tavoitetta: palliatiivisen sedaation tarkoitus ei ole kuoleman edistäminen ja sen tavoitteena on potilaan oireiden lievittäminen. Se tulee erottaa saattohoitopotilaan vaikeasta sairaudesta ja lääkehoidon mahdollisesta tajunnantason alentavasta vaikutuksesta, mikä ei ole oireita lievittävän hoidon tavoite, vaan hoitoon ja lähestyvään kuolemaan liittyvä ilmiö. Palliatiivisessa sedaatiossa tajunnantason alentaminen ei ole itsetarkoitus, vaan pyrkimyksenä on lievittää sairauden aiheuttamia vaikeita oireita ja niihin liittyvää kärsimystä. Saattohoitopotilaan sedaatiota käytetään muun muassa sietämättömän, muuten hallitsemattoman kivun, hengenahdistuksen, deliriumin eli sekavuustilan, agitaation eli kiihtymisen tunteen ja ahdistuneisuuden hoitoon. Sedaatio voidaan toteuttaa elämän viimeisinä vuorokausina tai jaksoittaisesti ja sen syvyyttä voidaan vaihdella tarpeen mukaan. Sedaatio kestää yleisimmin muutamia vuorokausia. Sedaation aikana potilas hengittää normaalisti ilman koneellista tukea ja hänen hyvinvointiaan tuetaan keskeytyksettä hyvällä perushoidolla sekä huolehtien kivun ja muiden oireiden hoidosta. Sedaatio voidaan toteuttaa sekä kotisairaalan tuella kotona, että sairaalassa.

Hoidon rajaamisella tarkoitetaan pidättäytymistä hoidon aloituksesta, hoidon lopettamisesta tai keventämisestä yhteisymmärryksessä potilaan tai hänen laillisen edustajansa, lähiomaisen tai muun läheisen kanssa tilanteessa, jossa lääketieteellisen arvion mukaan hoito on hyödytöntä tai siitä on enemmän haittaa kuin hyötyä.

Hoidon rajaamisen tarkoituksena on ehkäistä ja lievittää kärsimystä ja välttää kuolevan ihmisen kannalta hyödyttömien hoitomuotojen jatkamista tai aloittamista. Oireiden hoitoa jatketaan muilla tarjolla olevilla, potilaan edun mukaisilla keinoilla. Hoidon rajaamisella ei tarkoiteta potilaan hoitamisen lopettamista. Hoidon rajaaminen perustuu lääketieteelliseen arvioon tai potilaan tahtoon, joka voidaan tuoda esiin myös potilaan hoitotahdossa. Potilaalla on oikeus pidättäytyä tai keskeyttää mikä tahansa hoito, vaikka hoitohenkilöstö pitäisi sitä lääketieteellisesti perusteltuna. Saattohoitopäätökseen yhdistetään tyypillisesti hoidon rajauksia kuten elvytyksestä pidättäytyminen, sillä kuolemaa ei enää saattohoitovaiheessa voida hoidollisin keinoin estää. Hoidon rajaamisen yhteydessä potilaalle tulee laatia hoitosuunnitelma, johon kirjataan potilasta ja tämän elämänlaatua sekä oirehoitoa hyödyttävät toimenpiteet.

Hyödyttömien ja vahingollisten hoitojen välttäminen tai lopettaminen ovat osa lääkärin normaalia työtä. Elämää pitkittävän hoidon lopettaminen tai siitä pidättäytyminen ja elintoimintoja ylläpitävän hoidon lopettaminen tai niistä pidättäytyminen edellyttävät, että kyseinen hoito ei paranna tai ei hyödytä potilasta. Termi elämää pitkittävä hoito kuvaa toiminnan tavoitteen: tarkoitus ei ole nopeuttaa tai tuottaa kuolemaa, vaan sallia kuoleman tuleminen, kun sen aika on.

Hoitotahto on hoitoa koskeva tahdonilmaisu siltä varalta, että henkilö ei pysty osallistumaan itseään koskeviin hoitopäätöksiin tajuttomuuden, sairauden tai muun vastaavan syyn vuoksi. Hoitotahtolla henkilö voi rajata hoitoja, joita hän ei halua käytettävän hoitotilanteissa, joissa hän ei itse kykene ilmaisemaan tahtoaan. Hoitotahtoon voi kirjata myös potilaan hoitoa ja hoivaa koskevia toiveita. Hoidon rajaamista koskevat tahdonilmaukset ovat juridisesti sitovia, kun taas hoitoa ja hoivaa koskevat toiveet eivät sitä ole. Potilaalla ei ole oikeutta määrätä tai vaatia hoitoja, jotka eivät ole lääketieteellisesti perusteltuja. Potilaan kieltäytyessä tietystä hoidosta, häntä on hoidettava mahdollisuuksien mukaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Potilaan tahto tai hoitotahto on määräävä suhteessa hänen läheistensä toiveisiin.

Eutanasialla tarkoitetaan oikeustoimikelpoisen potilaan toistuvasti ja vapaaehtoisesti esittämän pyynnön nojalla tapahtuvaa potilaan elämän lopettamista, jonka lääkäri tuottaa tarkoituksellisesti lääkeainetta antamalla.

Maissa, joissa eutanasia on sitä koskevan lain säännösten mukaan mahdollinen tai sen toteuttamisesta ei seuraa rangaistusta, sille asetetaan määrättyjä ehtoja, kuten sairastuneen kokema sietämätön kärsimys, jota ei pystytä muilla keinoin lievittämään.

Avustetuksi itsemurhaksi kutsutaan itsensä surmaamista toisen henkilön avustamana. Suomen kielessä itsemurha on vakiintunut termi kuvaamaan sitä, että henkilö surmaa itsensä tai itse surmaamisen tekoa. Itsemurhien ehkäiseminen on osa terveydenhuollon tavoitteita.

Lääkäriavusteinen itsemurha tarkoittaa toimintaa, jolla lääkäri avustaa oikeustoimikelpoisen, vapaaehtoisesti ratkaisuunsa päätyneen henkilön pyynnöstä tätä tekemään itsemurhan. Lääkäriavusteisessa itsemurhassa lääkäri määrää tai annostelee potilaalle lääkeainetta, jonka potilas itse ottaa aiheuttaakseen oman kuolemansa.

Kuolinapu on termi, jota käytetään monessa eri merkityksessä. Termiä on käytetty kuvaamaan lääkäriavusteista itsemurhaa, eutanasiaa tai niitä molempia. Sitä on käytetty myös kuvaamaan yläkäsitteenä kaikkea toimintaa, jossa terveydenhuollon ammattihenkilö auttaa jouduttamaan potilaan kuolemaa tämän pyynnöstä ja vakaan tahdon mukaisesti. Eutanasiaa koskevassa kansalaisaloitteessa kuolinapua käytettiin kuvaamaan eutanasiaa. Termiä on käytetty myös Suomen Lääkärilehden ja Lääketieteellisen Aikakauskirja Duodecimin artikkeleissa. Suomen Lääkäriliiton uusimmassa jäsenkyselyssä (2020) käytettiin termejä lääkäriavusteinen itsemurha ja eutanasia.

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän keskustelussa on tuotu esiin kuolinaputermin monimerkityksisyys ja epätäsmällisyys. Kuolinapu-termi ei määrittele aktiivista osapuolta eli sitä, aiheuttaako ihminen itse oman kuolemansa lääkärin määräämän tai

luovuttaman lääkeaineen avulla vai antaako lääkäri aktiivisesti henkilölle kuolemaan johtavan lääkeaineen.

Tämän loppuraportin lääkäriavusteista itsemurhaa ja eutanasiaa koskevissa säädösluonnoksissa (kappale 5.3) kuolinavulla tarkoitetaan yläkäsitteenä toimintaa, jossa lääkäri potilaan vakaan tahdon mukaisesti avustaa henkilöä itsemurhassa luovuttamalla tai aktiivisesti antamalla kuolemaan johtavan lääkeaineen (lääkäriavusteinen itsemurha ja eutanasia).

On tärkeää, että kuolemaa edeltävä tuki ja hoito, kuten palliatiivinen hoito ja saattohoito tai edellä mainittuun hoitoon kuuluvat määritellyt toimenpiteet, kuten palliatiivinen sedaatio, erotetaan käsitteellisesti ja merkitykseltään kuoleman tarkoituksellisesta aiheuttamisesta lääketieteen keinoin ihmisen itsensä tai lääkärin toteuttamana. Kuolemaa lähestyvien ihmisten ja heidän läheistensä kannalta on tärkeää, ettei terminologiaan liity epäselvyyksiä, mistä johtuen määritelmiä tulisi jatkossa vielä tarkentaa.

3 Itsemääräämisoikeus elämän loppuvaiheessa

Itsemääräämisoikeuteen liittyy monia ulottuvuuksia. Se on jokaiselle kuuluva kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa sekä Suomen perustuslaissa turvattu perusoikeus. Se on myös sosiaali- ja terveydenhuollon keskeinen periaate. Lääketieteen, hoidon ja hoivan etiikan periaatteita ovat ihmisen itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, ihmisarvon kunnioittaminen, hyvän tekeminen, vahingon välttäminen ja oikeudenmukaisuus.

Perustuslain 1 §:n 2 momentissa turvataan ihmisarvon loukkaamattomuus, yksilön vapaus ja oikeudet sekä oikeudenmukaisuuden edistäminen yhteiskunnassa. Yksilön oikeuksien ja vapauksien turvaamista koskevan maininnan piiriin kuuluu myös monien muiden oikeuksien käytön perustana oleva yksilön itsemääräämisoikeus eli vapaus määrätä itsestään ja toimistaan (HE 309/1993 vp, s. 42/I). Perustuslain 1 §:n 2 momentin säännös ilmaisee perustuslain keskeisen arvoperustan, ja se tulee ottaa huomioon perustuslain muita säännöksiä tulkittaessa (HE 1/1998 vp, s. 73/I).

Perustuslaissa turvattuja perusoikeuksia ovat muun ohella oikeus elämään, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen, yhdenvertaisuus, yksityiselämän suoja, oikeus välttämättömään hoivaan ja huolenpitoon sekä riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin sekä oikeusturva. Ne tulee turvata jokaiselle.

Itsemääräämisoikeuden voidaan katsoa kuuluvan perusoikeusjärjestelmäämme osana oikeutta henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Perusoikeusuu-
distuksen esitöiden mukaan henkilökohtainen vapaus on luonteeltaan yleisperusoikeus, joka suojaa ihmisen fyysisen vapauden ohella myös hänen tahdonvapauttaan ja itsemääräämisoikeuttaan.

Perustuslakivaliokunnan käytännössä itsemääräämisoikeuden on katsottu kiinnittyvän useisiin perusoikeuksiin, erityisesti perustuslain 7 §:n säännöksiin henkilökohtaisesta vapaudesta ja koskemattomuudesta sekä perustuslain 10 §:n säännöksiin yksityiselämän suojasta (ks. PeVL 48/2014 vp, s. 2/II).

Käytännössä itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan ihmisen oikeutta määrätä omasta elämästään ja oikeutta päättää itseään koskevista asioista.

Potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992, potilaslaki) 3 §:ssä säädetään oikeudesta hyvään terveyden ja sairaanhoitoon, sekä siihen liittyvään kohteluun. Jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus ilman syrjintää hänen

terveydentilansa edellyttämään terveyden- ja sairaanhoitoon niiden voimavarojen rajoissa, jotka kulloinkin ovat terveydenhuollon käytettävissä. Potilaalla on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Hänen hoitonsa on järjestettävä ja häntä on kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata sekä että hänen vakaumustaan ja hänen yksityisyyttään kunnioitetaan. Potilaan äidinkieli, hänen yksilölliset tarpeensa ja kulttuurinsa on mahdollisuuksien mukaan otettava hänen hoidossaan ja kohtelussaan huomioon. Nämä lainsäädännössä asetetut velvoitteet tulee ottaa huomioon täysimääräisesti myös elämän loppuvaiheessa.

Potilaslain 6 §:ssä säädetään potilaan itsemääräämisoikeudesta. Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos potilas kieltäytyy tietystä hoidosta tai hoitotoimenpiteestä, häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla.

Jos täysi-ikäinen potilas ei mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun syyn vuoksi pysty päättämään hoidostaan, potilaan laillista edustajaa taikka lähiomaista tai muuta läheistä on ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä kuultava sen selvittämiseksi, millainen hoito parhaiten vastaisi potilaan tahtoa. Jos tästä ei saada selvitystä, potilasta on hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena.

Tapauksissa, joita edellä kuvatussa 2 momentissa tarkoitetaan, tulee hoitoon saada potilaan laillisen edustajan taikka lähiomaisen tai muun läheisen suostumus. Laillisen edustajan, lähiomaisen ja muun läheisen tulee suostumusta antaessaan ottaa huomioon potilaan aiemmin ilmaiseva tahto tai, jos hoitotahtoa ei ole ilmaistu, hänen henkilökohtainen etunsa. Jos laillinen edustaja, lähiomainen tai muu läheinen kieltää hoidon antamisen tai hoitotoimenpiteen tekemisen potilaalle, potilasta on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä suostumisesta kieltäytyvän henkilön kanssa muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Jos laillisen edustajan, lähiomaisen tai muun läheisen näkemykset hoidosta eroavat toisistaan, potilasta on hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena.

Lähtökohtana tulee siis aina olla ensisijaisesti potilaan oma tahto ja toissijaisesti se, minkä katsotaan parhaiten vastaavan hänen asianmukaisin perustein oletettua tahtoaan. Jos näistä ei ole saatavilla selvyyttä, potilasta on hoidettava hänen etunsa mukaisesti.

Potilaslaissa lähtökohtana on, että myös niiden potilaiden tahtoa on kunnioitettava, jotka eivät kykene päättämään hoidostaan. Heidän arvioidun etunsa pohjalta toimitaan vain silloin, kun selvitystä heidän omasta tahdostaan ei saada. Potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistaminen on yksi potilaslain keskeisimmistä tavoitteista.

Elämän loppuvaiheessa tehdään usein potilaslaissa tarkoitettuja tärkeitä hoitopäätöksiä, esimerkiksi palliatiivinen eli oireenmukainen hoitolinjaus, saattohoitopäätös ja DNR-päätös (päätös olla aloittamasta elvyttämistä). Vallitseva hoitokulttuuri vaikuttaa merkittävästi siihen, miten potilaiden ja asiakkaiden itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan ja lainsäädäntöä noudatetaan. Tieto, vaihtoehtojen esittäminen ja rohkaisu lisäävät potilaan halua osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Potilaalle on potilaslain 5 §:n mukaan annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan. Selvitystä ei kuitenkaan tule antaa vastoin potilaan tahtoa tai silloin, kun on ilmeistä, että selvityksen antamisesta aiheutuisi vakavaa vaaraa potilaan hengelle tai terveydelle. Terveystenhuollon ammattihenkilön on annettava selvitys siten, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön. Jos terveydenhuollon ammattihenkilö ei osaa potilaan käyttämää kieltä taikka potilas ei aisti- tai puhevian vuoksi voi tulla ymmärretyksi, on mahdollisuuksien mukaan huolehdittava tulkitsemisesta.

Pitkälle edennyttä ja kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavalle tulee laatia yhdessä hänen kanssaan tai tarvittaessa hänen läheistensä taikka muun edustajansa kanssa hoitosuunnitelma. Yhdessä tehtävä suunnitelma sisältää keskustelut ja kirjaukset sairauden vaiheesta, hoitomenetelmistä ja niiden tavoitteista, hoitolinjauksesta, hoidon rajauksista, hoidosta vastaavasta tahosta sekä potilaan toiveista ja peloista sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä. Potilas voi myös tehdä hoitotahdon, jossa kuvataan potilaan tahdonilmaisut esimerkiksi hoidon rajaamisen suhteen. Hoitotahtoon voi kirjata myös omaa hoitoa koskevia toiveita, jotka eivät kuitenkaan ole juridisesti hoitohenkilökuntaa sitovia.

Pääministeri Sanna Marinin hallituksen ohjelmaan on kirjattu, että lainsäädännöllä vahvistetaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen käyttäjien itsemääräämisoikeutta. Lainsäädäntöä ja toimintatapoja on tarkoitus kehittää pitkäjänteisesti. Valmistelu vaiheistetaan, koska asiakokonaisuus on hyvin laaja. Osana valmistelua sosiaali- ja terveysministeriössä on laadittu itsemääräämisoikeuden jatkovalmistelua varten yli hallituskauden ulottuvan asiakkaan ja potilaan oikeuksien vahvistamisen tiekartta². Itsemääräämisoikeutta koskevia hankkeita on ollut sosiaali- ja terveysministeriössä viireillä pitkään, mutta eri syistä ne eivät ole edenneet tai osakokonaisuuksia on edistetty erikseen. Kansallisen perusoikeussääntelyn lisäksi valmistelulla on kytkökset

² [Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisen tiekartta – suunnitelma jatkovalmistelun pohjaksi, stm.fi](#)

Suomea sitoviin kansainvälisiin ihmisoikeusvelvoitteisiin. Tavoitteena on sosiaalihuollon asiakkaan ja terveydenhuollon potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ja vahvistaminen.

Itsemurhaa tai itsemurhassa avustamista ei ole rikoslaissa (39/1889) määritelty rangaistavaksi teoksi. Suomessa ei ole oikeuskäytäntöä tapauksista, joissa lääkäri olisi avustanut potilasta itsemurhassa. Tästä syystä ei ole varmaa vastausta kysymyksen, minkälaisia oikeudellisia seuraamuksia aiheutuisi, jos lääkäri avustaisi potilasta tekemään itsemurhan. Pohjois-Karjalan käräjäoikeuden ratkaisussa (tuomio 21/100095, 04.01.2021, asianumero R 20/556) mies sai tuomion avopuolisonsa ja omaishoidettavansa surmasta, kun hän vuonna 2019 auttoi tätä itsemurhassa³. Tapaus tuo esiin asiakokonaisuuteen liittyvän oikeudellisen epäselvyyden, mutta ei sovellu lääkäriavusteisen itsemurhan arviointiin.

Terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain (559/1994, ammattihenkilölaki) 15 §:n (ammattieettiset velvollisuudet) mukaan terveydenhuollon ammattihenkilön ammattitoiminnan päämääränä on terveyden ylläpitäminen ja edistäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä sairaiden parantaminen ja heidän kärsimystensä lievittäminen. Lääkäreiden ammattieettiseen perinteeseen ei katsota kuuluvan potilaan kuoleman aiheuttaviin toimenpiteisiin osallistuminen tai niiden suorittaminen, jollaisiksi voitaisiin katsoa se, että lääkäri määräisi tai antaisi potilaalle kuoleman aiheuttavan lääkeaineen potilaan toiveen mukaisesti tämän elämän loppuvaiheessa. Toisaalta lääkärin velvollisuuksiin kuuluu myös potilaan kärsimyksen lievittäminen. Itsemääräämisoikeuden ulottuvuutena voidaan nähdä myös kysymys siitä, tulisiko potilaalla olla oikeus saada terveydenhuollon apua itsemurhaan.

Potilaalla on potilaslain perusteella oikeus kieltäytyä mistä tahansa lääketieteellisestä hoidosta ja myös päättää jo aloitettujen, lääkärin perustelluksi katsomien hoitojen lopettamisesta. Lääkärin on tällaisessa tilanteessa kunnioitettava potilaan tahtoa kieltäytyä hoidosta sekä keskusteltava tahdon noudattamisen vaikutuksista. Jos potilas kieltäytyy tietyistä hoidosta tai hoitotoimenpiteestä, häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Potilaan oikeudesta kieltäytyä mistä tahansa hoidosta ei kuitenkaan vallitsevan tulkinnan mukaan seuraa, että potilaalla olisi oikeus vaatia juuri tiettyä hoitoa.

Lääkäriavusteista itsemurhaa koskevan oikeudellisesti epäselvän tilanteen selventäminen edellyttäisi, että lainsäädäntöön lisätään säännökset lääkäriavusteisesta itsemurhasta niin, että se joko sallitaan tai kielletään. Tällä hetkellä asia jäisi ylempien

3 <https://yle.fi/uutiset/3-11724656>

tuomioistuinten ja Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen ratkaistavaksi heikolla ennustettavuudella. Oikeustilan selvittäminen on tärkeää paitsi potilaiden oikeuksien tämentämiseksi ja yhdenvertaisen kohtelun takaamiseksi, myös lääkäreiden ja muiden terveydenhuollon ammattihenkilöiden oikeusturvan varmistamiseksi. Siitä, ettei itsemurhassa avustamista ole kriminalisoitu, ei seuraa, ettei valvontaviranomainen voisi puuttua tai olla puuttumatta itsemurhassa avustavan lääkärin toimintaan voimassa olevan lainsäädännön perusteella.

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira voisi voimassa olevan lainsäädännön perusteella puuttua itsemurhassa avustavan lääkärin toimintaan. Jos lääkäri olisi tarjonnut apua sitä häneltä pyytäneelle potilaalle määräämällä kuoleman aiheuttavan lääkeaineen itsemurhan tekemiseksi, Valvira voisi selvittää asiaa siitä tiedon saatuaan ja puuttua toimivallassaan olevin keinoin esimerkiksi siihen, että lääkäri on määrännyt lääkeainetta säännösten vastaisesti tai vetoamalla ammattieettisten velvollisuuksien laiminlyömiseen. Jos lääkäri määräisi lääkeainetta tavoitteena auttaa toteuttamaan itsemurhan, asiaa olisi Suomessa tällä hetkellä arvioitava lääkkeiden määräämistä niiden myyntiluvan mukaisten käyttöaiheiden sekä yleisten hoitokäytäntöjen vastaisesti.

Samaa keskustelua käydään Pohjoismaista esimerkiksi Ruotsissa, jossa lääkäri oli antanut ALS-potilaan käyttöön lääkeainetta, jonka avulla potilas pystyi tekemään itsemurhan. Syyttäjä ei nostanut asiasta syytettä, mutta valvova viranomainen (Inspektionen för vård och omsorg, IVO) katsoo, että lääkäriltä tulee poistaa lääkärinoikeudet. Asian käsittely etenee Ruotsissa päättävän viranomaisen käsittelyyn (Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd). Suomessa vastaavia tapauksia ei ole käsitelty valvovissa viranomaisissa tai tuomioistuimissa.

Euroopan ihmisoikeustuomioistuin on pohtinut eutanasiaa ja avustettua itsemurhaa paitsi Euroopan ihmisoikeussopimuksen (SopS 18-19/1990) oikeutta elämään koskevan 2 artiklan myös yksityiselämään suojaa koskevan 8 artiklan kannalta. Kysymys eutanasian oikeuttamisesta on 2000-luvulla ollut ihmisoikeustuomioistuimen pohdittavana usean kerran: ihmisoikeustuomioistuin on ottanut kantaa eutanasiaan ainakin neljää eri maata koskevissa päätöksissään (Pretty v. Iso-Britannia 2002; Haas v. Sveitsi, 2011; Koch v. Saksa, 2012; Gross v. Sveitsi, 2014; Lambert ja muut v. Ranska, 2015). Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen avustettua itsemurhaa ja eutanasiaa koskevaa oikeuskäytäntöä on kuvattu tarkemmin OTT, dosentti Liisa Niemisen

(Helsingin yliopisto) asiaa koskevassa muistiossa⁴, joka perustuu Liisa Niemisen kirjaan (Nieminen, Liisa. Terveys ihmisoikeuskysymyksenä. Suomalaisen Lakimiesyhdistyksen julkaisuja. 2015).

Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen harkintamarginaaliin vaikuttaa se, kuinka suuri osa Euroopan neuvoston jäsenvaltioista on omaksunut saman kannan määrättyyn asiaan. Kun jäsenmaissa ei ole saavutettu yhteistä näkemystä eutanasiasta, niillä on asiassa laaja harkintamarginaali. Jatkossa voidaan joutua pohtimaan sitä, millaisia aktiivisia toimintavelvoitteita ihmisoikeussopimus ja tuomioistuimen oikeuskäytäntö valtiolle mahdollisesti asettaa eutanasian tai avustetun itsemurhan mahdollistamisessa ja toteuttamisessa. Valtiolla on aktiivinen toimintavelvollisuus huolehtia siitä, että tietty ihmisoikeussopimuksessa turvattu oikeus toteutuu myös käytännössä. Tulkinnat muuttuvat yhteiskunnan muuttuessa. Euroopan ihmisoikeussopimuksen näkökulmasta se, säädetäänkö eutanasiasta tai lääkäriavusteisesta itsemurhasta kansallisessa lainsäädännössä, on kullekin jäsenvaltiolle kuuluvan harkintamarginaalin rajoissa. Velvoitetta säätää lakia ei ole, niin kuin ei ole estettäkään.

Yhdistyneiden kansakuntien kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskeva kansainvälinen yleissopimus (SopS 59-60/1991) turvaa sopimuksen 6 artiklassa oikeutta elämään keskeisenä ihmisoikeutena. Sopimusta valmisteltaessa ja artiklaa muotoillessa eutanasiaan ei otettu kantaa. Myöhemmin oikeuskäytännössä ja oikeustieteen piirissä on tulkittu, että sopimukseen sitoutuneet valtiot voivat niin halutessaan laillistaa eutanasian edellyttäen, että kuolemaa halunnut henkilö on nimenomaisesti ja pätevästi esittänyt asiaa koskevan toiveen. Eutanasiaan ei otettu kantaa myöskään Suomen vuonna 2007 ratifioiman Euroopan Neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskevaa yleissopimusta (biolääketiedesopimus, SopS 23-24/2010) valmisteltaessa. Sopimuksen tarkoitusta ja päämäärää koskevassa 1 artiklassa todetaan, että sopimusosapuolet suojelevat kaikkien ihmisarvoa. Ihmisarvon käsitettä voidaan kuitenkin käyttää sopimuksen yhteydessä sekä eutanasian mahdollistavan säätelyn puolustamiseen, että sitä vastaan.

Euroopan neuvostossa eutanasiaa on ihmisoikeustuomioistuimen lisäksi käsitelty lähinnä parlamentaarisen yleiskokouksen hyväksymissä kannanotoissa, ja niissäkin vain välillisesti. Kannanotot eivät ole oikeudellisesti sitovia. Euroopan neuvoston parlamentaarinen yleiskokous on hyväksynyt kuolemaa lähestyvien ja kuolevien ihmisten ihmisoikeuksia ja ihmisarvoa käsittelevän suosituksen vuonna 1999. Siinä korostetaan saattohoidon järjestämisen tärkeyttä ja kiinnitetään huomiota myös siihen, että henkilön esittämä hoitotahto tulee ottaa huomioon edellyttäen, että ihmisarvoa ei silloin loukata. Henkilön oma toive kuolla ei yksistään muodosta oikeudellista perustetta

4 <https://valtioneuvosto.fi/hanke?tunnus=STM055:00/2018>

ryhtyä toimenpiteisiin toiveen toteuttamiseksi. Myöhemmin parlamentaarinen yleiskokous on ottanut ainakin osin kielteisen kannan eutanasiaan.

4 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

4.1 Nykytila ja sen kehittäminen

4.1.1 Tarve ja tavoitteet

Elämän loppuvaiheen hoidon tavoite on hoitaa oireita, vaalia elämänlaatua ja mahdollistaa arvokas kuolema. Palliatiivinen hoito on potilaan aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa silloin, kun kuolemaan johtava tai henkeä uhkaava sairaus aiheuttaa potilaalle ja hänen läheisilleen kärsimystä ja heikentää heidän elämänlaatuaan. Palliatiivisen hoidon tavoite on lievittää kipua ja muuta fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja eksistentiaalista eli olemassaoloon ja elämän merkityksellisyyteen liittyvää kärsimystä sekä tarjota mahdollisimman hyvä elämänlaatu potilaalle ja hänen läheisilleen. Palliatiivisella hoidolla autetaan potilasta elämään mahdollisimman aktiivista elämää ja sopeutumaan sairauteen ja lähestyvään kuolemaan sekä autetaan läheisiä heidän surussaan.

Pitkälle edenneenä krooniset somaattiset sairaudet kuten syöpä, muistisairaudet ja eräät muut neurologiset sairaudet, sydän-, keuhko-, maksa- tai munuaissairaudet aiheuttavat palliatiivisen hoidon tarvetta. Sairauksien edetessä potilaan toimintakyky heikkenee ja palliatiivisen hoidon tarve voi kasvaa jo ennen viimeistä elinvuotta. Suomessa kuolee vuosittain yli 50 000 ihmistä, joista noin 30 000 arvioidaan tarvitsevan palliatiivista hoitoa elämänsä loppuvaiheessa

Maailman terveysjärjestön WHO:n mukaan palliatiivinen hoito on terveydenhuollon ydintoimintaa ja terveydenhuollon ammattilaisten ydinosaamista. Jotta ihmisille voitaisiin tarjota laadukasta palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa heidän asuinpaikastaan riippumatta, palliatiivinen hoito tulee integroida osaksi terveydenhuoltojärjestelmää, ja palvelut porrastaa tarvelähtöisesti perustasoon ja erityistasoon. Osaaminen on turvattava järjestämällä alan perusopetus ja jatkokoulutus terveydenhuollon ammattilaisille.

On kaikkien edun mukaista, että palliatiivinen hoito ja saattohoito järjestetään hyvin. Toimiva palliatiivisen hoidon palveluketju parantaa potilaan ja tämän läheisten elämänlaatua ja mahdollistaa oikea-aikaisen hoidon oikeassa paikassa. Se myös pienentää terveydenhuollon kuormitusta ja kustannuksia vähentämällä epätarkoituksenmukaista sairaalahoitoa ja –siirtoja ja sellaisia päivystyskäyntejä, tutkimuksia ja hoitoja, jotka eivät paranna potilaan elämänlaatua vaan pahimmillaan lisäävät hänen kärsimystään. Oikea-aikaisella palliatiivisella hoidolla pyritään tarjoamaan potilaalle hänen

arvojensa ja toiveidensa mukaista hoitoa. Hoitoa voidaan toteuttaa kotona, ympäri-vuorokautisen hoidon yksiköissä, saattohoitokodissa tai sairaalassa. Tavoite on, että ihminen saa elää haluamassaan asuinpaikassaan kuolemaansa asti.

Terveysturvalaki (1326/2010) antaa kunnan tehtäväksi järjestää alueensa asukaiden sairaanhoitopalvelut, joihin sisältyy sairauksien ehkäiseminen, parantaminen ja kärsimysten lievittäminen. Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä (582/2017) antaa viiden yliopistollista sairaalaa ylläpitävän sairaanhoitopiirin tehtäväksi huolehtia vaativan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tehtävistä, suunnittelusta ja yhteensovittamisesta alueellisesti. Lisäksi lasten ja nuorten saattohoidon ja palliatiivisen hoidon toteutussuunnitelman laatiminen kuuluu yliopistosairaaloille keskitettyihin tehtäviin.

Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi joulukuussa 2017 palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän suositukset palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisen osaamis- ja laatuksikriteereistä osana valtakunnallisen hoidon saatavuuden ja yhtenäisten hoidon perusteiden työryhmän työtä. Suositus perustuu kolmiportaiseen malliin palvelujen järjestämisestä perustasolla, erityistasolla ja vaativalla erityistasolla. Suosituksen tarkoitus on yhtenäistää käytäntöjä ja mahdollistaa palliatiivinen hoito ja saattohoito niitä tarvitseville potilaille riippumatta asuinpaikasta ja hoitavasta tahosta (Saarto ym. 2017).

Tutkimusten ja selvitysten mukaan Suomessa on merkittäviä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämistarpeita, muun muassa saattohoitosuunnitelmien, palliatiivisen hoidon saatavuuden sekä osaamisen ja seurannan osalta. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon saatavuus vaihtelee alueellisesti, sillä palliatiivista hoitoa ei ole systemaattisesti integroitu osaksi olemassa olevaa terveydenhuoltojärjestelmää. Vain pieni osa palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tarvitsevista hoidetaan saattohoitoon erikoistuneissa yksiköissä. Kotisaattohoito on vielä vähäistä. Myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille annettava palliatiivisen hoidon ja lääketieteen opetus ja koulutus on puutteellisesti järjestetty. Tämän vuoksi edellytyksiä hyvälle saattohoidolle ei ole kaikkialla (Saarto ym. 2019a ja Saarto ym. 2019b).

Eduskunta myönsi syksyllä 2017 talousarvioesityksen mukaisesti miljoonan euron määrärahan käytettäväksi palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämiseen. Eduskunnan myöntämän määrärahan tarkoituksiksi määritettiin käytäntöjen yhtenäistäminen, terveydenhuollon ammattilaisten kouluttaminen ja mahdollisuuksien luominen hyvälle palliatiiviselle ja saattohoidolle. Määrärahalla on tuotettu yliopistosairaaloiden ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen toimesta muun muassa valtakunnallinen nykytilan selvitys palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tilasta. Hankkeessa on annettu suositus laatuksikriteereistä palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon. Hankkeissa on toteutettu täydennyskoulutusta varten saattohoitopassi, sen käyttöönotto ja pilotointi, erillisselvitys

palliativiseen hoitoon ja saattohoitoon liittyvien mahdollisten lainsäädäntömuutosten kustannusvaikutusten kartoittamiseen sekä palliativisen hoidon ja saattohoidon laatu-tieto -projekti. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on tuottanut arviointiraportteja kehittämishankkeista (Hammar T, ym. 2021a).

4.1.2 Nykytilan kartoitus

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama palliativisen hoidon ja saattohoidon kehittämisen alatyöryhmä (ohjausryhmä) kartoitti palliativisen hoidon ja saattohoidon nykytilaa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän kaikilla tasoilla (Saarto ym. 2019a). Kartoituksessa todettiin, että palliativisen hoidon palveluista vastaavat pääasiallisesti perustason yksiköt, joissa konsultaatioavun saatavuus ja palliativisen hoidon osaaminen vaihtelevat. Suuressa osassa sairaanhoitopiirejä ei ole luotu palliativisia palveluketjuja eikä keskuksia. Erityistason palveluja ei pystytä tarjoamaan tasarvoisesti, vaan alueellinen vaihtelu on suurta. Isoin puute havaittiin erityistason kotisaattohoidon saatavuudessa. Palliativinen kotisairaalakattavuus vaihtelee erityisvastuualueittain 12–91 prosentin välillä. Saattohoito-osastoja ja -koteja on lähinnä isoissa kaupungeissa. Erityistason ja vaativan erityistason palliativisten keskusten kriteerit eivät myöskään täyty. Myös osaamisessa todettiin merkittäviä puutteita.

Ohjausryhmän toteuttamassa sosiaalipalvelujen nykytilaa kuvaavassa kartoituksessa todettiin, että ikääntyneet käyttävät runsaasti akuuttipalveluita ennen kuolemaansa (Hammar T, ym. 2021b). Akuuttipalveluiden käytön alueellinen vaihtelu sekä hoitohenkilöstön puutteellinen palliativisen hoidon osaaminen nousivat kartoituksessa selvästi esiin. Sosiaalitoimen yksiköille ei ole järjestetty systemaattisesti erityistason tukea. Tämä korostui erityisesti kotihoidossa.

Selvitystyö nosti esiin selkeitä kehittämistarpeita palliativisen hoidon ja saattohoidon palveluiden rakenteissa, laadun seurannan järjestämisessä ja palliativisen hoidon osaamisessa. (Saarto ym. 2019a ja 2019b). Näistä keskeisimmät ovat:

- Sairaanhoitopiirien palliativisen hoidon ja saattohoidon palveluketjujen rakentaminen ulottuen myös sosiaalitoimen yksiköihin
- Laatuksiteerit täyttävien palliativisten keskusten perustaminen kaikkiin yliopistosairaaloihin ja sairaanhoitopiireihin koordinoimaan toimintaa ja tarjoamaan erityistason avohoidon ja osastohoidon palvelut sekä konsultaatiotuen
- Sairaanhoitopiirin kattavan palliativisen kotisairaalamverkoston perustaminen tukiosastoinen turvamaan hyvä palliativinen hoito kotona ja asumispalveluyksiköissä sekä kotisaattohoito

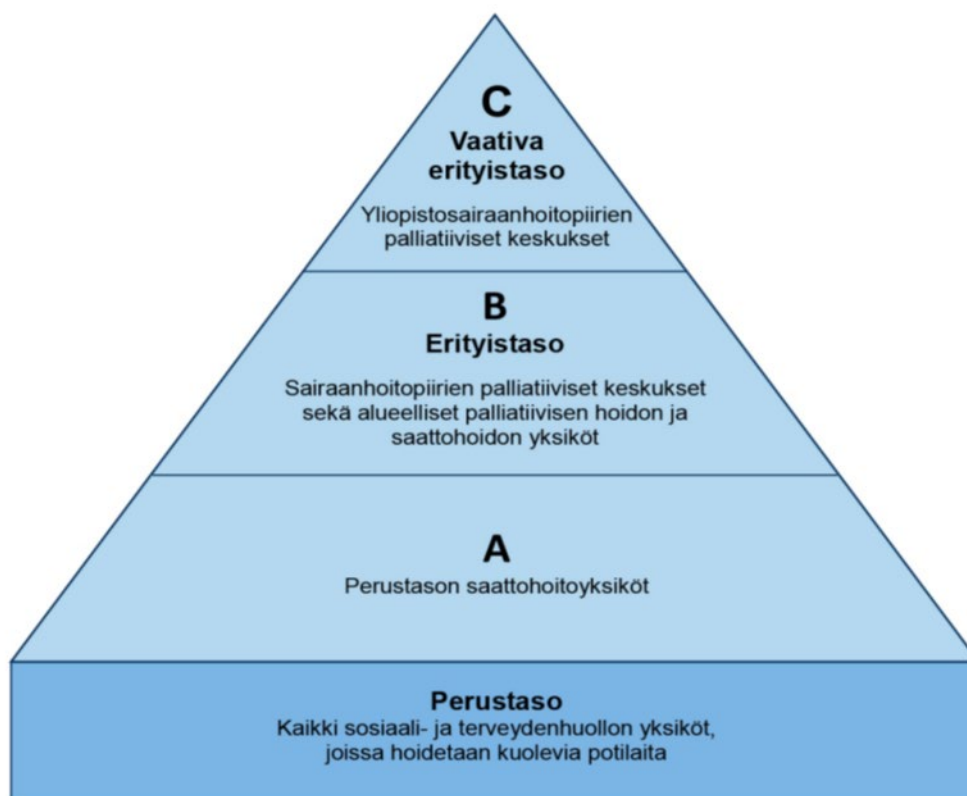
- Perustason saattohoitovalmiuksien parantaminen lisäämällä täydennuskoulutusta ja parantamalla konsultaatiomahdollisuuksia sairaanhoitopiirin palveluketjussa
- Yhtenäisten palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevien laatuksien käyttöönotto sekä terveydenhuollon yksiköissä, että iäkkäiden sosiaalipalveluissa
- Palliatiivisen hoidon kuvauksen, jossa edellytetään laatuksien noudattamista sekä sisällön, henkilöstöresurssien että palveluketjun osalta, lisääminen vanhuspalvelujen ulkoistamiseen liittyviin asiakirjoihin
- Yhdenmukaisen palliatiivisen hoidon ja lääketieteen perusopetuksen sekä erikoistumiskoulutuksen varmistaminen valtakunnallisesti
- Henkilökunnan osaamisen vahvistaminen suunnitelmanmukaisella säännöllisellä täydennuskoulutuksella sekä perustasolla (saattohoitopassi) että erityistasolla (täydennuskoulutusohjelmat)

4.1.3 Järjestämismalli

Sosiaali- ja terveysministeriön joulukuussa 2017 julkaisemassa palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän suosituksissa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen perustuu kolmiportaiseen malliin; perustaso, erityistaso ja vaativa erityistaso (Saarto ym. 2017). Palliatiivinen hoito tulee integroida sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmään siten, että perustetaan sairaanhoitopiireittäin palliatiivisen hoidon palveluketjut, jotka kattavat kaikki elämän loppuvaiheen hoitoa tarjoavat terveyden- ja sosiaalihuollon yksiköt. Palveluketjuista vastaavat sairaanhoitopiireihin perustettavat palliatiiviset keskuksat.

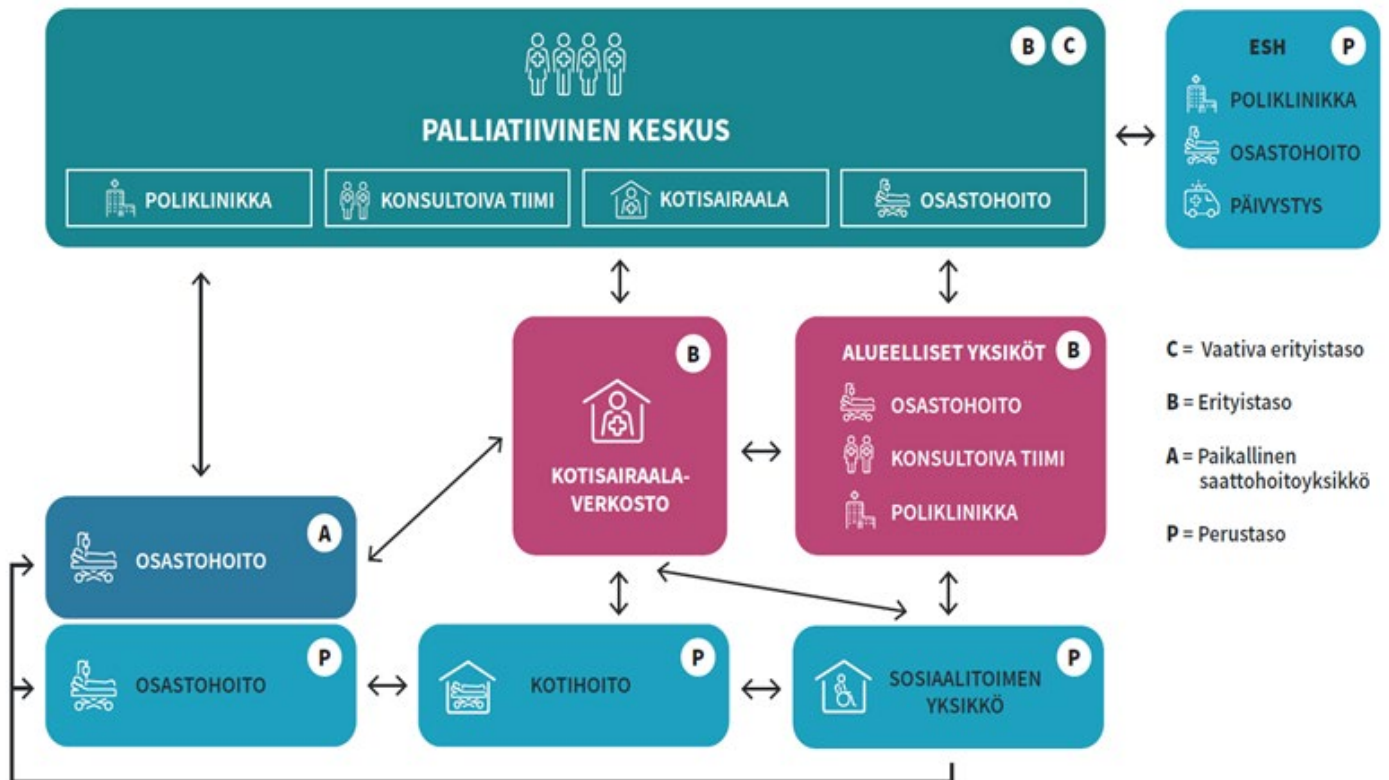
Järjestämismallissa palliatiivinen hoito ja saattohoito on jaettu perusosaamistason lisäksi kolmeen eri tasoon: A – alueelliset perustason saattohoidon yksiköt kuten terveyskeskussairaaloiden saattohoitopaikat, B – sairaanhoitopiirien erityistason palliatiivisen hoidon keskuksat ja kotisairaalamverkosto ja saattohoitoyksiköt ja C – yliopistosairaanhoitopiirien vaativan erityistason palliatiiviset keskuksat, jotka koordinoivat palveluja yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueittain ja vastaavat vaativan erityistason palliatiivisesta hoidosta sekä lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon toimintasuunnitelmista (Kuvio 1.). Valtaosa potilaista hoidetaan perus- ja A-tasolla, mutta arviolta kolmannes potilaista tarvitsee erityistason (B) tai vaativan erityistason (C) hoitoa. Lähtökohtana on, että jokaisella henkilöllä on yhdenvertainen oikeus sairautensa ja hoidontarpeensa edellyttämään palliatiiviseen hoitoon kotona tai sosiaali- ja terveydenhuollon yksikössä.

Kuvio 1. Palliatiivinen hoito ja saattohoito toteutetaan perustason lisäksi kolmella eri tasolla: A – alueelliset perustason saattohoidon yksiköt kuten terveyskeskussairaaloiden saattohoitopaikat, B – erityistason palliatiivisen hoidon keskuskeskukset ja kotisairaalaalaverkosto ja C – yliopistosairaalan vaativan erityistason palliatiiviset keskuskeskukset (Saarto ym. 2019b).



Palveluketjun keskiössä ovat palliatiiviset erityistason kotisairaalat. Kotisairaalat tukevat perustason yksiköitä, joihin kuuluvat myös sosiaalitoimen ikääntyneille ja vammaisille henkilöille tarkoitettut palvelut, psykiatrisen hoidon ja/tai asumisen tukea tarvitsevien henkilöiden asumispalvelut ja pitkäaikaissairaalahoidossa olevat psykiatriset potilaat. Palliatiiviset erityistason kotisairaalat toimivat siltana perus- ja erityistason yksiköiden välillä. Palliatiiviset kotisairaalat vastaavat kotisaattohoidosta. Palliatiivisiin keskuksiin perustetaan erityistason avohoidon poliklinikat ja vuodeosastot / saattohoitokodit. Keskukset vastaavat 24/7 konsultaatiotuesta (Kuvio 2.).

Kuvio 2. Palveluketjun keskiössä palliatiivisen hoidon kotisairaalaverkosto, joka tukee alueen perustason yksiköitä ja toimii palliatiivisen keskuksen ohjauksessa (Saarto ym. 2019b).



4.1.4 Päivystyspalvelut

Elämän loppuvaiheeseen voi ennakoinnista huolimatta liittyä akuutteja tilanteita. Onnistuneen elämän loppuvaiheen hoidon edellytys on hyvä etukäteissuunnittelu, jossa varaudutaan myös akuuttitilanteisiin. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma ja hoitotahto ovat avainasemassa. Hoitosuunnitelmassa määritellään toimenpiteet muuttuvien tilanteiden varalle ja konsultaatioiden toteutus ongelmatilanteissa. Näin voidaan välttää epätarkoituksenmukaisia ja kuormittavia akuuttisairaala- ja päivystyskäyntejä. Ohjausryhmän toteuttamassa, päivystyspalveluja koskevassa selvityksessä todettiin, että kuolemaa edeltää runsas akuuttipalvelujen käyttö. Tämän perusteella voidaan esittää, että lähestyvää kuolemaa ei tunnisteta ajoissa, kuolemaan ei osata varautua, eikä kuolemaa edeltäviä oireita osata hoitaa riittävän hyvin (Finne-Soveri H ym. 2021).

Terveydenhuoltolain (1326/2010) mukaan ensihoitopalvelu vastaa äkillisesti sairastuneen tai loukkaantuneen potilaan hoidon tarpeen arvioinnista sekä kiireellisen hoidon antamisesta ja tarvittaessa potilaan kuljettamisesta tarkoituksenmukaiseen hoitoyksikköön. Ensihoitoa ja päivystystoimintaa kehittämällä voidaan parantaa kotona asuvien palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien potilaiden palvelua päivystysaikaa. Olennaista on, että kaikille elämän loppuvaiheen potilaille on tehty asianmukaiset ja ajantasaiset hoitosuunnitelmat ja hoitolinjaukset hoitoyksikössä ja ne ovat helposti ja luotettavasti kaikkien hoitoon osallistuvien saatavilla. Erityisesti kotihoidon ja palveluasumisyksiköiden asiakkailta on akuuttitilanteissa riski ohjautua päivystykseen, mikäli ajantasaista hoitosuunnitelmaa ja hoitolinjausta, johon on merkitty hoidonrajaukset, ei ole käytettävissä. Myös elämän loppuvaiheessa syöpää tai muita eteneviä kroonisia sairauksia sairastavat potilaat, joiden hoitolinjaus on epäselvä tai puutteellisesti kirjattu, ohjautuvat akuuttitilanteissa herkästi epätarkoituksenmukaiseen hoitoon.

Pitkät välimatkat hankaloittavat haja-asutusalueilla kotisairaalan ja kotihoidon mahdollisuuksia järjestää kotikäyntejä päivystysaikaa. Saattohoitopotilaan tilanne voi hyvästä hoitosuunnitelmasta huolimatta pahentua äkillisesti yleistilan heiketessä tai oireiden lisääntyessä, mikä voi helposti johtaa ensihoitopalvelujen käyttöön. Kotisairaalan ja kotihoidon henkilökunnalle, potilaalle ja läheisille sekä ensihoitopalvelun henkilökunnalle on oltava erillinen ohjeistus siitä, miten kotisaattohoidossa toimitaan.

4.1.5 Lapset ja nuoret

Terveydenhuoltolain nojalla annettu erikoissairaanhoidon työnjaon asetus edellyttää yliopistollisilta sairaaloilta lasten ja nuorten saattohoidon ja palliatiivisen hoidon toteuttamissuunnitelman laatimista. Suomessa kuolee vuosittain noin 300 lasta, joista noin 100 lapsen arvioidaan tarvitsevan palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa. Vuonna 2016 syöpään kuoli 26 lasta ja nuorta, valtaosa saattohoidossa. Neurologisia sairauksia potevien ja kehitysvammaisten lasten ja nuorten saattohoito on usein heikommin organisoitu, kuin syöpää sairastavien lasten ja nuorten saattohoito. Lasten sairauskuolemat ovat harvinaisia, mutta edellyttävät palliatiivisen hoidon ja saattohoidon syvällistä osaamista ja myös perheen tukemista lapsen kuoltua.

Sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 2019 julkaiseman asiantuntijasuosituksen mukaan hyvän palliatiivisen hoidon ja saattohoidon edellytyksenä on lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon palveluketjujen perustaminen erityisvastuualueittain yliopistosairaaloitten johdolla, jotta hoito voidaan toteuttaa lähellä kotia, mutta samalla turvata paras mahdollinen osaaminen (Saarto T ym. 2019b). Erityistä huomiota tulisi kiinnittää hoitolaitoksissa asuvien lasten ja nuorten kuten vaikeasti kehitysvammaisten hoitoon sekä heidän perheidensä tukemiseen. Lasten ja nuorten palliatiivisessa hoidossa

työskentelevien ja heidän hoitoonsa osallistuvien ammattilaisten osaamista tulisi vahvistaa.

Lapsensa menettäneiden perheiden tukemisen käytäntöjä tulisi yhdenmukaistaa ja lapsen saattohoidon tulisi nivoutua perheiden tukemiseen lapsen kuoltua. Myös terveydenhuollon henkilöstön osaamista lapsensa menettäneiden perheiden kohtaamisessa tulisi vahvistaa.

4.1.6 Vammaiset ja erityisryhmät

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on selvittänyt osana palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämistä vammaisiin henkilöihin ja eräisiin muihin erityisryhmiin liittyviä erityiskysymyksiä. Tavoitteena on ollut varmistaa vammaisuuteen liittyvien näkökulmien esille tuleminen palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa, arvioida palliatiivisen hoidon laatusuosituksia ja -kriteereitä vammaisuuden näkökulmasta ja tuottaa niihin täydentäviä ehdotuksia sekä tuottaa vammaisuuteen liittyvää aineistoa palliatiivisen hoidon kansallisen ohjauksen tueksi.

YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien yleissopimuksen (2016) pohjalle rakentuva vammaispolitiikka perustuu yhdenvertaisuuteen, oikeudenmukaisuuteen sekä oikeuteen saada niitä palveluja, jotka mahdollistavat yhdenvertaisuuden ja yhteiskunnallisen osallistumisen. Palliatiivisen hoidon vammaisuuteen liittyvät erityiskysymykset -projektissa on tarkasteltu palliatiiviseen hoitoon liittyviä teemoja vammaisuuden näkökulmasta. Pohdinnan tukena on käytetty kansainvälistä tutkimuskirjallisuutta. Lisäksi on käyty keskustelua vammaisjärjestöjen ja muiden asiantuntijoiden kanssa.

Useat vammaisen ihmisen palliatiiviseen hoitoon liittyvistä erityiskysymyksistä kytkeytyvät yhdenvertaisuuden ja oikeudenmukaisuuden toteutumiseen tai palvelujärjestelmän toimivuuteen. Sosiaali- ja terveystalvelujen yhteensovittaminen ja sujuvuus korostuvat erityisesti silloin, kun asiakkaan palveluntarve on suuri. Sote-uudistus, mahdolliset vammaispalvelua ja itsemääräämisoikeutta koskevat lakimuutokset sekä kansalliset suositukset palliatiivisen hoidon järjestämisestä tarjoavat mahdollisuuden kehittää palliatiivista hoitoa kaikille yhdenvertaisemmaksi. Kehitteillä oleva palliatiivisen hoidon laaturekisteri mahdollistaisi esimerkiksi alueellisen ja väestöryhmien välisen yhdenvertaisuuden tarkastelun. Laaja-alainen osaaminen ja ymmärrys sekä vammaisuudesta että palliatiivisesta hoidosta edellyttää eri hallinnonalojen työntekijöiden yhteistyötä. Myös täydennyskoulutusta tulisi kehittää. Vammaiset ihmiset eivät muodosta yhtenäistä ryhmää, vaan heidän elämäntilanteensa, toimintarajoitteensa, toiveensa ja tuen tarpeensa ovat erilaisia myös palliatiivisen hoidon aikana. Yksilöllisyyden kunnioittaminen tukee laadukasta elämän loppuvaiheen hoitoa.

4.1.7 Opetus ja koulutus

Sosiaali- ja terveysministeriön joulukuussa 2017 julkaiseman asiantuntijatyöryhmän suositusten mukaan koulutusjärjestelmän tulee huolehtia siitä, että palliatiivisen hoidon ja saattohoidon rakenteiden kehittämisen edellyttämä osaamisen ja osaajien tarve tyydyttyvät (Saarto ym. 2017). Kaikkien terveydenhuollon ammattihenkilöiden peruskoulutuksen pitää sisältää palliatiivisen hoidon ja saattohoidon opetusta. Lähtökohtaisesti perusopetuksen tulee antaa valmiudet työskennellä perustasolla, ja osaamista on voitava syventää täydennyskoulutuksella. Erityistasolla vaaditaan erikoistumiskoulutus, jota varten tarvitaan jatkokoulutusohjelmat niin lääkäreille kuin muulle hoitohenkilökunnalle.

Palliatiivisen hoidon nykytilan kartoituksessa (Saarto ym. 2019a) selvisi, että palliatiivisen hoidon osaaminen on puutteellista. Palliatiivisen lääketieteen professuuri on ollut Helsingin yliopistossa vuodesta 2014 ja Tampereen yliopistossa vuodesta 1999. Palliatiivisen lääketieteen erityispätevyyskoulutusta on annettu Suomessa lääkäreille vuodesta 2007. Erityistason osaamista ja koulutettua henkilökuntaa tarvitaan lisää terveydenhuollon eri tasoille ja sosiaalihuollon asumispalveluihin. Perustason palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaaminen iäkkäiden ympärivuorokautisessa hoidossa ja kotihoidossa vaihteli alueittain ja palvelutyypeittäin. Varsinkin kotihoidossa esiintyi huomattavaa kehittämistarvetta. Palliatiivisen hoidon osaamisvajeen korjaamiseksi tarvitaan systemaattista palliatiivisen hoidon perusopetuksen sekä täydennys- ja erikoistumiskoulutuksen järjestämistä.

Ohjausryhmä piti opetusta ja koulutusta keskeisenä kehittämiskohteena. Samanaikaisesti käynnissä oleva opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittama Edupal-hanke valmistelee perusopetus- ja erikoistumiskoulutussuosituksia lääkäreille ja sairaanhoitajalle. Ohjausryhmä keskittyi täydennyskoulutuksen kehittämiseen. Perustason osaamisen vahvistamiseksi luotiin projektissa täydennyskoulutuksen verkkokoulutus, niin kutsuttu saattohoitopassi, joka antaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille perustiedot hyvästä palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Verkkokoulutuksen sisältö laadittiin moniammatillisessa valtakunnallisessa asiantuntijaryhmässä. Sisältö vastaa laajuudeltaan yhtä opintopistettä (ECTS). Koulutuksen sisältö testattiin osana käytännön työssä toimivien asiantuntijoiden ja sairaanhoitajaopiskelijoiden opintoja.

Verkkokurssi toteutettiin Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen alkuvuodesta 2021 avatulla verkko-oppimisolustalla. Se on avoin eri ammattiryhmille ja ilmainen laajalle käyttäjäjoukolle ja työnantajille. Ruotsinkielinen versio kurssista julkaistaan vuoden 2021 aikana. Kurssi suoritetaan itsenäisesti opiskellen. Siihen kuuluu seitsemän osiota ja verkkotentti. Opiskelija saa kurssista todistuksen. Kurssi sopii esimerkiksi vanhuspalveluiden ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä, kotihoidossa, palveluasumisessa,

terveyskeskuksen vuodeosastoilla, sairaaloiden eri osastoilla ja päivystyksessä työskenteleville ammattilaisille. Se sopii myös sosiaali- ja terveydenhuoltoalan perustutkinto-opiskelijoille. Saattohoitopassi-verkkokoulutuksen tulee kuulua palliatiivisen hoidon täydennyskoulutukseen niissä perustason yksiköissä, joissa hoidetaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon potilaita.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun turvaamiseksi on paikallaan, että perustason yksiköissä, joissa kuolevien potilaiden hoito on osa päivittäistä toimintaa, ammattilaisten on todennettava osaamisensa esimerkiksi koulutussuunnitelmin, koulutukseen osallistumistodistuksin tai Saattohoitopassi-verkkokurssin kaltaisen työkalun avulla. Saattohoitopassi ei korvaa yksiköiden ja alueiden omia täydennyskoulutuksia, vaan sitä voidaan käyttää osana niitä. Tavoitteena on varmistaa valtakunnallisesti yhtenäinen osaaminen.

4.1.8 Kehittämistarpeet

Ohjausryhmä perusti useita projektiryhmiä tekemään laajaa selvitys- ja kehittämistyötä. Projektiryhmiin on kuulunut sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten lisäksi alan ammattijärjestöjen, potilas- ja asiakasjärjestöjen, opetushallituksen, kirkkohallituksen ja valvontaviranomaisten edustajia, vanhustyön johtajia, vammaisten henkilöiden sekä määrättyjen erityisryhmien asioiden asiantuntijoita sekä lapsiasiavaltuutettu.

Selvitystyössä tunnistettiin valtakunnalliset tarpeet palliatiivisen hoidon ja saattohoidon saatavuuden ja laadun parantamiseksi ja kuvattiin valtakunnallinen palveluketjumalli, johon on integroitu päivystys ja ensihoito, lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon palvelut sekä iäkkäiden sosiaalipalvelut. Kehittämistyön tuotoksena on laadittu laatu-kriteerit terveydenhuollon eri tasoille ja sosiaalipuolen asumisyksiköihin, annettu suositukset palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tuottamisesta sekä laadun parantamisesta. Työssä on laadittu alueelliset palliatiivisen hoidon palveluketjumallit sairaanhoitopiireittäin. (Saarto T ym. 2019a; Saarto T ym. 2019b; Hammar T ym. 2021)

Palliatiivisen erityisosaamisen tarjonta (palliatiiviset keskuksat ja konsultaatiotiimit, tukiosastot) ja kotisairaalapalveluiden saatavuus vaihtelevat alueittain. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon työnjako kotihoidon ja ympärivuorokautisen hoidon sekä kotisairaalan kesken vaatii vielä kehittämistä. Alueilla on vireillä erilaisia kehittämistoimia, mutta paikoittain kehittämistyö on käynnistynyt hitaasti. Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelman hankkeissa palliatiivisen hoidon kehittäminen on mainittu kehittämiskohteena kolmasosassa hankehakemuksia. Sisällöt liittyvät enimmäkseen kotihoidon ja palliatiivisen hoidon yhteistyökäytäntöihin, etäkonsultaatioihin ja kotisairaalatoiminnan kehittämiseen.

Yhdenvertainen palvelujen saatavuus edellyttää, että palliatiivinen hoito ja saattohoito integroidaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmään ja luodaan sairaanhoitopiiri-kohtaiset palveluketjut. Sairaanhoitopiirin palliatiivisten keskusten tulisi koordinoita toimintaa ja huolehtia siitä, että jokaisella sairaanhoitopiirillä on palliatiivisen hoidon suunnitelma palveluketjukuvausineen. Riittävä ja osaava henkilöstö ovat laadukkaana palliatiivisen hoidon edellytys. On vahvistettava osaamista ja moniammatillista yhteistyötä ja parannettava erityistason palliatiivisen hoidon saatavuutta perustason yksiköissä. Kansallisen kehittämistyön aikana erityisesti kotisairaalan rooli sosiaali- ja terveydenhuollon yhdistävänä ydintoimintona ja palliatiivisen erityisosaamisen jalkauttamiskeinona ympärivuorokautisen hoidon yksiköihin ja kotihoitoon on korostunut.

4.1.9 Laatu ja toiminnan seuranta

Sosiaali- ja terveydenhuollon laatukriteereissä painotetaan henkilöstön osaamista, koulutusta, moniammatillisuutta ja riittävyyttä. Ohjausryhmän toimesta sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä toteutettavalle palliatiiviselle hoidolle ja saattohoidolle asetettiin laatukriteerit, jotka on kuvattu ohjausryhmän toimesta laaditussa palliatiivista hoitoa koskevassa asiantuntijasuosituksessa (Saarto ym. 2019b).

Länsi- ja Sisä-Suomen aluehallintovirastot toteuttivat selvityksen edellä mainittujen laatukriteerien toteutumisesta palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa tehostetun asumisen yksiköissä erityisesti valvonnan näkökulmasta. Kysely toteutettiin sähköpostitse (Webropol). Kysely lähetettiin yhteensä 348 tehostetun asumisen yksikölle ja siihen vastasi 282 (81 %) yksikköä. Vastauksista selvisi, että palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat käytännössä lähes päivittäistä arkea useimmissa tuetun asumisen yksiköissä. Lähes kaikissa yksiköissä (98%) asukkailla oli halutessaan mahdollisuus jatkaa asumista kuolemaan asti.

Yksiköissä oli kyselyn mukaan varauduttu kuolemaan tekemällä asukkaille elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma (advance care planning, ACP). Tällainen suunnitelma oli tulosten mukaan tehty yli puolelle asukkaista 39 %:ssa yksiköistä. Asiakkaan oma toive hoidosta tai suunnitelma siitä, miten toimitaan tilan huonontuessa, kirjattiin melko harvoin potilasasiakirjoihin. 41% yksiköistä sai alueen kotisairaaltalta tukea saattohoidon toteuttamiseen. Saattohoidon ongelmatilanteissa konsultoitii yleensä yksikön lääkäriä tai terveyskeskuksen tai sairaalan päivystäjää. Sairaalan palliatiivista yksikköä konsultoitii harvemmin. Lääkäri oli kyselyn mukaan saatavilla paikan päälle yksikköön kaikkina vuorokauden aikoina vain harvassa yksikössä (4 %:ssa arkisin ja 6 %:ssa viikonloppuisin päiväaikaan). Sairaanhoitajan sai paikanpäälle 21 %:ssa yksiköistä kaikkina vuorokauden aikoina tai sairaanhoitaja oli jo paikan päällä

yksikössä. Vastauksista ilmeni, että lääkityksen saaminen asiakkaalle saattohoitotilanteissa on usein ongelmallista. Tehostetun asumispalvelun luokittelemista avopalveluun kuuluvaksi toiminnaksi pidettiin ongelmallisena. Ratkaisuksi esitettiin saattohoitopotilaan kirjaamista kotisairaalan asiakkaaksi. Selvityksessä tuotiin esille tarve seurata palvelujen laatua, sekä kehittää palveluja ja niiden valvontaa. Selvityksessä korostettiin myös henkilöstön palliatiivisen hoidon ja saattohoidon täydennyskoulutuksen tarvetta (Miilunpalo S ym. 2019).

Ohjausryhmän kehittämistyön yhteydessä kartoitettiin, miten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen systemaattinen tiedonkeruu kannattaisi toteuttaa. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmä suositti työryhmien loppuraportissa palliatiivisen hoidon laaturekisterin perustamista palveluiden laadun ja saatavuuden systemaattisen seurannan toteuttamiseksi (Saarto ym. 2019b). Tätä varten käynnistettiin Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksella keväällä 2020 palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatutieto -projekti. Hanke jatkuu 31.12.2021 saakka. Hankkeen tehtävänä on muun muassa:

- Kartoittaa Suomessa ja muualla maailmassa olevia palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laaturekistereitä
- Määritellä ja kartoittaa jo olemassa olevia eri tietolähteitä ja niiden hyödyntämismahdollisuuksia sekä tehdä ehdotus valituista seuranta-indikaattoreista
- Määritellä mahdolliset puuttuvat, tulevaisuudessa kerättävät tietolähteet ja tiedonkeruutavat sekä testata uusia laatuindikaattoreita ja uusia palliatiivisen hoidon toimenpidekoodeja, sekä luoda ehdotus kansallisesta elämän loppuvaiheen hoidon laatutiedon keräämisestä, hyödyntämisestä ja kehittämisestä

Hankkeessa on nykyisten kirjauskäytäntöjen ja laatutiedon saatavuuden kartoittamiseksi käynnistetty kaksi pilottihanketta. Hankkeiden pohjalta määritellään palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun seurantaan tarvittavat tiedot ja tietolähteet. Lisäksi luodaan ehdotus kansallisesta elämän loppuvaiheen hoidon laatutiedon keräämisestä, hyödyntämisestä ja kehittämisestä. Lisäksi on tehty ehdotus toimenpidekoodeista palliatiiviseen hoitoon helpottamaan laatutiedon rakenteista tiedonkeruuta. Toimenpidekoodit ovat THL:n koodistopalvelun suosituksen mukaisesti testattu käytännössä palliatiivisen hoidon erityistason yksiköissä ja niiden pohjalta on tehty tarvittavat muutokset ja korjaukset.

Laatutiedon sosiaalihuollon ryhmässä on indikaattorityöskentely päätetty aloittaa rajaamalla työskentely iäkkäiden henkilöiden asumispalveluihin. Kotihoidon ja vammaispalveluiden osalta laatuindikaattoreita täydennetään. Indikaattorit noudattavat sosiaali- ja terveysministeriön palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta aikaisemmin julkaisemien raporttien linjauksia.

lääkäiden palveluiden laatuksiterit koskevat myös ulkoistettuja palveluita. Selvityksen perusteella voitiin todeta, että palliatiivinen hoito ja saattohoito tulisi huomioida nykyistä paremmin kilpailutettaessa iäkkäiden palveluita. Palliatiivinen hoito ja saattohoito näkyvät heikosti asumispalveluiden kilpailutusasiakirjoissa. On syytä pohtia, tulisiko palvelunjärjestäjiä ohjeistaa nykyistä paremmin laadukkaan elämän loppuvaiheen hoidon varmistamiseksi.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon rekistereitä on maailmalla toistaiseksi vähän, mutta niitä kehitetään koko ajan. Kansallisen palliatiivisen hoidon laaturekisterin perustaminen on palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatu- ja taustatietojen keräämistä ja taustatietojen keräämistä, hyödyntämisestä ja kehittämistä. Työ toimii pohjana mahdollisen kansallisen palliatiivisen hoidon laaturekisterin kehittämiseksi.

4.2 Kansainvälinen lainsäädäntö

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän toimeksiannon mukaisesti työryhmä on selvittänyt palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevaa kansainvälistä sääntelyä. Raportin merkittävimmät havainnot sekä raportin kirjoittamisen jälkeen tapahtuneet mahdolliset muutokset kuvataan alla olevassa, lakimies Sonja Vahteran laatimassa tiivistelmässä. Koko raportti löytyy hankeikkunasta⁵. Raportissa ja tiivistelmässä on pyritty käyttämään kansainvälisessä lainsäädännössä esiintyviä termejä, jolloin ne voivat jollakin osin poiketa tässä loppuraportissa käytetystä terminologiasta.

4.2.1 Elämän loppuvaiheen hoidon sääntely – tiivistelmä

Seuraavassa käydään tiivistetysti läpi 14.7.2019 päivätyn (ja kesällä 2021 päivitetyn) selvityksen sisältö. Alkuperäisessä selvityksessä käsiteltiin elämän loppuvaiheen hoidon sääntelyä Alankomaissa, Belgiassa, Iso-Britanniassa, Kanadassa, Norjassa, Ranskassa, Ruotsissa, Saksassa, Sveitsissä ja Tanskassa.

⁵ <https://valtioneuvosto.fi/hanke?tunnus=STM055:00/2018>

Alankomaissa palliatiivisesta hoidosta ei ole erillissäätelyä, ja sen ajatellaan kuuluvan yleisen terveydenhuollon sääntelyn piiriin. Palliatiivinen hoito mainitaan nimenomaisesti sääntelyssä lääkäreiden koulutuksesta ja palliatiivisen hoidon rahoittamisesta: sääntelyssä vahvistetaan tukien myöntäminen palliatiivista hoitoa tarjoaville instituutioille ja edellytetään valmistuneelta lääkäriltä osaamista kroonisesti sairaiden potilaiden opastuksesta palliatiiviseen hoitoon liittyen.

Läheisen hoitamiseen voi saada hoitovapaata. Hoidettavan henkilön ei tarvitse olla perheenjäsen, mutta vapaan saaminen edellyttää, ettei kukaan muu voi huolehtia potilaasta. Työnantajalle on ilmoitettava vapaan aloittamisesta mahdollisimman pian, eikä työnantaja voi estää vapaan käyttämistä, ellei vapaasta aiheudu vakavia haittoja työnantajalle. Työnantajalla on kuitenkin oikeus saada todistus vapaan tarpeesta, esimerkiksi lääkärintodistus. Työntekijän ollessa pidempiaikaisella hoitovapaalla, työnantaja ei ole velvollinen maksamaan palkkaa. Hoitovapaata voi ottaa 12 kuukauden aikana 6 x viikkotuntityömäärän verran.

Palliatiivisesta sedaatiosta ei ole erikseen laintasoista sääntelyä, mutta Alankomaiden lääkäriliiton ohjeella palliatiivisesta sedaatiosta voidaan nähdä olevan oikeudellista merkitystä: syytteitä väärinkäytöksistä ei ole nostettu sellaisia lääkäreitä vastaan, jotka noudattavat kyseistä ohjeistusta. Ohjeen tarkoituksena oli selkiyttää Alankomaissa sallitun eutanasian ja palliatiivisen sedaation välisiä eroja. Lääkäriliiton ohjeiden mukaisesti toteutettua palliatiivista sedaatiota pidetään normaalina lääketieteellisenä toimenpiteenä, jota potilaalla on oikeus vaatia. Palliatiivinen sedaatio voi tulla kyseeseen terminaalivaiheessa, kun muut hoitokeinot ovat riittämättömiä, eikä potilaan oireita voida lievittää millään muulla tavalla. Kivun lisäksi myös eksistentiaalinen kärsimys voi olla sellaista sietämätöntä kärsimystä, johon ei pystytä riittävästi puuttumaan muutoin kuin sedaatiolla. Palliatiivinen sedaatio voidaan toteuttaa joko kuolemaan asti jatkuvana tai lyhytaikaisena ja välillä keskeytettävänä. Jatkuvan sedaation ehtona on lisäksi oletus luonnollisen kuoleman tapahtumisesta kahden viikon sisällä.

Belgiassa palliatiivisen hoidon järjestäminen on varmistettu siten, että valtio on jaettu noin 300 000 asukkaan kokosiin maantieteellisiin alueisiin, joilla on oltava tietyt toiminnot: palliatiivisen hoidon yhdistys, palliatiivista hoitoa potilaan kotona tukeva ryhmä, 12 sänkypaikkaa palliatiivisille potilaille hoitokodeissa, liikkuva palliatiivinen hoitoryhmä jokaisessa sairaalassa ja palliatiivinen osasto erikoistuneissa hoitokodeissa.

Laissa palliatiivisesta hoidosta vahvistetaan oikeus palliatiiviseen hoitoon: jokaisella potilaalla on oikeus palliatiiviseen hoitoon, mikäli hänellä on vakava, etenevä ja hengenvaarallinen sairaus, joka on pitkällä tai loppuvaiheessa. Oikeus on riippumaton potilaan elinajanodotteesta. Palliatiivisen hoidon tarjonnan on oltava riittävän laajaa ja potilaan tukena tulee olla monialainen hoitoryhmä, joka varmistaa potilaan fyysisen,

psykkisen, sosiaalisen, moraalisen, eksistentiaalisen ja tarvittaessa hengellisen tukemisen. Palliatiivisen hoidon tarkoituksena on taata potilaalle ja hänen läheisilleen paras mahdollinen elämän laatu ja itsenäisyys. Palliatiivista hoitoa tarjotaan siitä lähtien, kun potilas identifioidaan palliatiiviseksi potilaaksi.⁶ Laki edellytti voimaantullessaan liittovaltion tasoisen palliatiivisen hoidon arviointiyksikön perustamista. Arviointiryhmän tarkoituksena on arvioida säännöllisesti palliatiivisen hoidon tarpeita ja laatua. Eutanasiaalaista seuraa, että lääkärin edellytetään informoivan eutanasiaa pyytävää potilasta palliatiivisen hoidon mahdollisuuksista.

Palliatiiviseen hoitoon erikoistuneiden sairaanhoitajien koulutusvaatimuksista ja auktorisoinnista on annettu asetus. Jotta sairaanhoitaja voi toimia palliatiivista hoitoa tarjoavana sairaanhoitajana, on hänen käytävä perusopintojen lisäksi palliatiivisen hoidon lisäkoulutus. Lisäkoulutus tarkoittaa vähintään 150 tuntia teoreettista opetusta esimerkiksi seuraavissa asioissa: asianmukainen palliatiivinen hoito eri ikäryhmissä ja eri terveydenhuollon sektoreilla, eettiset ja ideologiset näkökulmat hoitoon, sekä potilaan ja tämän läheisten psykososiaalinen hoito.

Kaikilla työssäkäyvillä on mahdollisuus hyödyntää palliatiivisen hoidon vapaata: työntekijällä on oikeus työsopimuksensa määräaikaiseen keskeyttämiseen avustaakseen palliatiivisessa hoidossa olevaa henkilöä. Vapaa kestää yhden kuukauden ajan, jonka jälkeen sitä on mahdollista pidentää kahdesti kuukaudella (yhteensä korkeintaan kolme kuukautta). Vapaata anovan on toimitettava työnantajalleen lääkärintodistus palliatiivisessa hoidossa olevan henkilön avustamisesta (potilaan henkilöllisyyttä ei tarvitse kertoa, eikä avustettavan tarvitse olla perheenjäsen). Vapaalla olevaa työntekijää suojaa irtisanomissuoja vapaan ajan ja kolme kuukautta sen jälkeen. Belgian kansallinen työviranomainen tukee rahallisesti palliatiiviseen hoitoon perustuvaa vapaata.

Iso-Britanniassa⁷ Palliatiivisesta hoidosta ei ole omaa erillistä lakia tai myöskään erikseen mainintaa terveydenhuollon sääntelyssä. Erilaisia ohjesääntöjä ja menettelylinjoja elämän loppuvaiheen hoidosta on kuitenkin paljon.

Englannin terveys- ja sosiaalihuoltoa koskevassa laissa ei ole erikseen edellytetty palliatiivisen hoidon tarjoamista, mutta siinä vahvistetaan, että kansallinen terveydenhuollon instituutti (NICE) voidaan määrätä valmistelemaan laatustandardeja terveys-

⁶ Palliatiivisen potilaan tunnistamisesta laadittiin vuonna 2018 tarkentava asetus.

⁷ Selvitykseen koottiin tietoa palliatiivisen hoidon käytänteistä Englannissa, Walesissa ja Skotlannissa.

palvelujen osalta. NICE on laatinut palliatiivisen hoidon osalta kolme erillistä laatu-standardiohjetta: aikuisten palliatiivinen hoito, aikuisten elämän viimeisten päivien hoito ja elämänsä loppuvaiheessa olevien lasten ja nuorten hoito.

Hoitotahdosta on säädetty laissa ja sen sitovuus edellyttää, että hoidot, joista kieltäydään ja tilanteet, joissa näin tehdään, on tarkasti yksilöity. Esimerkiksi elämää ylläpitävästä hoidosta on erikseen nimenomaisesti kieltäydyttävä.

Parantumattomasti sairailta on oikeus rahalliseen tukeen sairauden perusteella. Parantumattomasti sairaan henkilön hoitajan on mahdollista saada taloudellista tukea, mikäli tietyt ehdot täyttyvät. Avustuksen saamisen ehtoina ovat mm: hoitajan on oltava yli 16-vuotias (eikä vielä eläkeiässä), hoitoon on mentävä vähintään 35 tuntia viikossa ja hoitaja ei käy täysipäiväisessä koulutuksessa tai opiskele yli 21 tuntia viikossa. Hoidettavan ei tarvitse olla sukulainen tai asua samassa taloudessa. Mikäli ehdot hoitajaavustukseen eivät täyty, on hoitavan henkilön mahdollista saada ns. hoitajahyvitystä, jonka tarkoitus on paikata eläkekertymään syntyviä aukkoja.

Parlamentissa oli 2017–2019 käsittelyssä lakialoite, Access to Palliative Care Bill 2017. Lakialoite pyrki vastaamaan palliatiivisen hoidon tarjonnan maantieteellisen tasapuolisuuden haasteisiin velvoittamalla alueelliset terveydenhuollon tarjoajat varmistamaan korkealaatuisen palliatiivisen erityishoidon tarjoamisen sitä tarvitseville. Palliatiivisen hoidon olisi lakiehdotuksen mukaan tullut kattaa ainakin potilaan oireiden lievitys sekä potilaan ja läheisten psykologinen tuki. Lakialoite ei edennyt komiteavalmisteluun.⁸ Lisäksi vuonna 2019 esiteltiin uusi lakialoite palliatiivisesta hoidosta, johon sisältyi myös erillisiä säännösehdotuksia lasten palliatiivisesta hoidosta. Tämäkään aloite ei edennyt komiteavalmisteluun.⁹

Kanadassa on säädetty liittovaltion tasoinen laki palliatiivisen hoidon ”viitekehuksesta”: terveysministerin on luotava viitekehys, jonka tarkoituksena on tukea palliatiivisen hoidon parantamista kaikkialla Kanadassa. Lain edellyttämä viitekehys valmistui joulukuussa 2018. Liittovaltion tasolla säädetään myös vakavasti sairasta perheenjäsentään hoitavalle maksettavasta tuesta. Tuen saaminen edellyttää, että hoidettava perheenjäsen on vakavasti sairas ja kuolee oletettavasti 26 viikon sisällä. Lääkäri tai sairaanhoitaja kirjoittaa todistuksen, jossa vahvistetaan potilaan tarvitsema tuki.

Québecin provinssissa elämän loppuvaiheen hoitoa säännellään nimenomaisesti laissa elämän loppuvaiheen hoidosta. Lain tarkoituksena on turvata jokaisen arvok-

8 Ks. <https://bills.parliament.uk/bills/2025/news>.

9 Ks. <https://bills.parliament.uk/bills/2536/news>.

kuus ja itsemääräämisoikeus myös elämän loppuvaiheessa. Laki lähtee siitä, että kaikilla, joiden terveydentila sitä vaatii, on oikeus elämän loppuvaiheen erityishoitoon joko kotonaan tai laitoksessa. Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan kokonaisvaltaista ja aktiivista, monialaisen hoitoryhmän antamaa hoitoa potilaille, joilla on rajattu elinajanodote. Palliatiivisen hoidon tarkoituksena on lievittää potilaan kärsimystä hidastamatta tai nopeuttamatta kuolemaa. Lisäksi on pyrittävä säilyttämään potilaalle paras mahdollinen elämän laatu ja tarjota potilaalle ja hänen läheisilleen tukea. Myös mahdollisuudesta jatkuvaan palliatiiviseen sedaatioon hoitotoimenpiteenä säädetään erikseen laissa.

Norjassa palliatiivista hoitoa säännellään yleisten terveydenhuollon säännösten mukaan. Muutamia erityissäännöksiä liittyen esimerkiksi vakavasti sairaan henkilön läheisten oikeuksiin löytyy. Lisäksi on laadittu hyvinkin kattavia viranomaisen selvityksiä, ohjeita ja suosituksia liittyen palliatiivisen hoidon eri osa-alueisiin.

Läheisellä on oikeus hoitotukeen, mikäli hän hoitaa vakavasti sairasta ja elämän loppuvaiheessa olevaa läheistään kotona. Vakuutuslain mukaan hoitotukea voi saada 60 päivän ajan potilasta kohden. Hoitotukea maksetaan läheistään elämän loppuvaiheessa hoitavalle palkan sijasta. Hoidettavan henkilön on asuttava joko kotonaan tai hoitavan läheisen kotona; oikeus hoitotukeen loppuu, mikäli hoidettava siirtyy hoidettavaksi esimerkiksi sairaalaan. Hoitotuen saamisen edellytyksenä on hoidettavan suostumus tai lääkärin todistus siitä, ettei hoidettava ole sairautensa vuoksi kykenevä antamaan suostumusta. Hoitotuen määrä perustuu sairauspäivärahaan hoitajan tulojen mukaan. Myös kunta on velvollinen tarjoamaan raskasta hoitotyötä tekeville omaisille tukea. Kunta voi kieltäytyä maksamasta tukea, mutta sen on siinä tapauksessa tarjottava muita tukimuotoja.

Lapsi omaisena on lain suojaamassa erityisasemassa omaisille annettavan tuen kannalta. Kyse ei ole lapsen erityisistä oikeuksista, vaan terveydenhuollon ammattilaisten velvollisuuksista ottaa omaisen asemassa oleva alaikäinen lapsi erityisesti huomioon: terveydenhuollon ammattilaiset varmistavat vakavasti sairaan potilaan omaisen asemassa olevan alaikäisen lapsen tiedonsaannin ja tarpeenmukaisen seurannan. Terveydenhuollon ammattihenkilöstön on otettava selvää, mikäli vakavasti sairaalla potilaalla on alaikäisiä omaisia, jotka olisivat mahdollisesti tiedonsaannin ja jälkiseurannan tarpeessa. Laki edellyttää potilaan alaikäisen omaisen tarpeiden huomiointia myös potilaan kuoleman jälkeen.

Ranskassa laki takaa kaikille oikeuden ihmisarvoiseen elämän loppuun sekä parhaaseen mahdolliseen kärsimyksen lievitykseen, ja velvoittaa terveydenhuollon ammattilaiset tekemään kaikkensa, jotta nämä oikeudet toteutuvat. Jokaisella, jonka terveydentila sitä vaatii, on oikeus palliatiiviseen hoitoon ja tukeen. Palliatiivinen hoito on

“monialaisen ryhmän antamaa aktiivista ja jatkuvaa hoitoa joko kotioloissa tai laitoksessa. Hoidon tarkoituksena on lievittää kipua ja psyykkistä kärsimystä, turvata sairaan henkilön arvokkuus ja tukea hänen läheisiään”. Laki myös kieltää nk. kohtuuttoman hoitamisen, kun hoitotoimenpiteet vaikuttavat tarpeettomilta, suhteettomilta tai niillä ei ole muuta vaikutusta kuin pelkkä keinotekoinen elämän ylläpito. Jos potilas ei ole tilansa vuoksi kykenevä ilmaisemaan tahtoaan, voidaan päätös kohtuuttoman hoitamisen lopettamisesta tehdä kollegiaalisessa menettelyssä.¹⁰ Potilas voi ilmaista oman näkemyksensä kohtuuttomuudesta esimerkiksi hoitotahdossaan (hoitotahto on sitova, mutta lopullisen päätöksen kohtuuttomuudesta tekee lääkäri). Parantumattoman ja vakavan sairauden viimeisessä vaiheessa potilaan kärsimystä voidaan helpottaa toimenpiteillä, jotka mahdollisesti sivuvaikutuksena lyhentävät potilaan elinaikaa.

Lailla säädetään mahdollisuudesta syvään ja jatkuvaan sedaatioon kuolemaan asti kärsimyksen ja kohtuuttoman hoitamisen välttämiseksi. Potilaalla on oikeus pyytää syvää ja jatkuvaa sedaatiota, mutta mikäli edellytykset eivät täyty, ei lääkäri voi sitä toteuttaa. Syvä ja jatkuva sedaatio on mahdollista toimeenpanna potilaan sitä pyytessä, mikäli vakavasti ja parantumattomasti sairaalla potilaalla, joka on sairauden loppuvaiheessa, on kärsimyksiä, joita ei muilla hoitotoimenpiteillä pystytä helpottamaan tai jos vakavasta ja parantumattomasta sairaudesta kärsivän potilaan päätös keskeyttää jokin hoito tekee hänen tilastaan hengenvaarallisen ja tulee todennäköisesti aiheuttamaan sietämätöntä kärsimystä. Lisäksi syvä ja jatkuva sedaatio on mahdollista aloittaa, mikäli potilas ei kykene ilmaisemaan tahtoaan, ja hänen elämänsä on riippuvaista elintoimintoja ylläpitävistä hoidoista, joita lääkäri pitää kohtuuttomina.

Lailla on säädetty myös siitä, että lääkärien, apteekkarien, sairaanhoitajien, hoitajien, kotihoitajien ja kliinisten psykologien perus- ja jatkokoulutukseen sisältyy palliativisen hoidon opintokokonaisuus.

Vakavasti sairaan henkilön perheenjäsenellä, samassa taloudessa asuvalla tai potilaan nimeämällä henkilöllä on mahdollisuus ottaa töistä ”solidaarisuusvapaata” avustukseen läheistään lähellä elämän loppua. Vapaan maksimipituus on kolme kuukautta, jonka jälkeen sitä on mahdollista pidentää toiset kolme kuukautta. Solidaarisuusvapaasta ei saa erikseen kompensatiota, mutta vapaalla oleva on oikeutettu nk. elämän lopussa olevaa läheistään hoitavan päivätukeen.

Ruotsissa palliativisen hoidon toteutus perustuu pitkälti suosituksiin ja ohjeisiin sekä yleiseen terveydenhuollon sääntelyyn. Palliativisesta hoidosta tai saattohoidosta ei

¹⁰ Kollegiaalinen menettely koostuu käytännössä kolmesta vaiheesta: 1. tilanteen arviointi lääketieteellisin kriteerein; 2. potilaan tahdon määrittäminen; ja 3. hoitavan lääkärin päätös ja osallisten informointi.

ole erikseen nimenomaisia säännöksiä laissa. Sosiaalhallitus on laatinut kansallisen tukiohjelman tukemaan palliatiivisen hoidon ammattihenkilöstöä ja päättäjiä palliatiiviseen hoitoon liittyvissä kysymyksissä. Ohjelma sisältää kartoitusta hoidon tilasta ja suosituksia ammattilaisille. Tukiohjelma perustuu hallituksen toimeksiantoon, ja sen taustalla oli huoli epätasa-arvoisesta hoitoon pääsystä maan sisällä. Tukiohjelman pohjalta sosiaalhallitus laati vuonna 2017 kansallisen toimintaohjeen, jossa asetettiin tavoitetasoja palliatiiviselle hoidolle. Kansallinen työryhmä valmisteli palliatiivisen hoidon kansallisen hoito-ohjelman, jonka tulisi olla osa kansallisen, alueellisen ja paikallisen yleisen palliatiivisen hoidon suunnittelua. Ohjelman tarkoituksena on sosiaalhallituksen tukiohjelman ohella antaa edellytyksiä palliatiivisen hoidon parantamiselle.

Kunnan sosiaalilautakunnan on lain mukaan tarjottava tukea henkilöille, jotka hoitavat vakavasti sairasta läheistään. Läheisten saaman tuen on oltava yksilöllistä ja kunkin tarpeita vastaavaa, laadukasta sekä joustavaa tuen tarpeen muuttuessa. Vakavasti sairasta läheistään hoitavan on mahdollista saada valtion vakuutuskassalta korvausta hoitamisesta, ns. läheistukea. Työntekijällä on oikeus poissaoloon töistä, mikäli hän saa läheistukea. Läheistukea on mahdollista saada yhteensä 100 päivän ajan hoidettavaa henkilöä kohden.

Saksassa oikeus palliatiiviseen hoitoon vahvistetaan nimenomaisesti laissa ja palliatiivinen hoito on osa sairaanhoitoa. Saksassa on myös pyritty turvaamaan mahdollisuus kotioloissa toteutettavaan palliatiiviseen hoitoon.¹¹ Laki takaa oikeuden kotisairaanhoitoon, johon kuuluu myös palliatiivinen hoito: henkilöillä, joilla on parantumaton, etenevä ja pitkälle kehittynyt sairaus, joiden elinajanodote on rajallinen ja jotka vaativat erityisen monimutkaista hoitoa, on oikeus saada erikoistunutta palliatiivista avohoittoa. Erikoistunut palliatiivinen avohoito koostuu lääkinnällisistä ja sairaanhoidon palveluista sekä näiden koordinoinnista, erityisesti tarkoituksenaan kivunhoito ja oireiden hallinta. Lasten kohdalla erikoistunut palliatiivinen avohoito ei ole rajoitettu elämän loppuvaiheeseen, vaan se voidaan aloittaa heti diagnoosin jälkeen.

Täysi-ikäisen henkilön laatima hoitotahto sitoo hoitohenkilökuntaa, mikäli hoitotahdossa esitetyt toiveet sopivat käsillä olevaan tilanteeseen. Hoitotahdolle ei ole määräämuotoa, mutta Saksan oikeusministeriö on laatinut mallin tarkan hoitotahdon laatimisen tueksi. Asiakirjamallissa on annettu ohjeita esimerkiksi palliatiivisessa hoidossa käytettävistä antibiooteista ja keinotekoisesta ravitsemisesta. Oikeusministeriön mukaan hoitotahdon noudattamatta jättäminen voi johtaa rikosoikeudellisiin seurauksiin.

¹¹ Lisäksi henkilöillä, jotka eivät tarvitse sairaalahoitoa, on oikeus kokoaikaiseen tai osa-aikaiseen hoitoon palliatiivista hoitoa tarjoavassa hoitokodissa, mikäli palliatiivista avohoittoa ei voida tarjota potilaan kotioloissa.

Laki edellyttää, että jokaisella lääketieteen opiskelijalla, joka haluaa saada lääkärin luvan, on oltava riittävät tiedot palliatiivisesta lääketieteestä. Sitä, kuinka paljon opetusta palliatiivisesta hoidosta tutkintoon on sisällyttävä, ei kuitenkaan säännellä tarkasti. Palliatiivisen hoidon tulee lain mukaan myös olla osa sairaanhoitajien opetussuunnitelmaa.

Palliatiivisessa hoidossa oleva läheinen on perusteena lain mukaiselle hoitovapaalle: vähintään 16 työntekijää työllistävässä työpaikassa työskentelevällä henkilöllä on oikeus saada töistä osittain tai kokonaan vapaata hoitaakseen läheistään kotioloissa. Hoitovapaata voi saada kolmen kuukauden ajaksi.

Sveitsissä terveydenhuoltoon liittyvistä oikeuksista säädetään kantonitasolla. Suurimassa osassa kantoneista on erikseen säädetty oikeudesta palliatiiviseen hoitoon. Zürichin sairaanhoitolain mukaan kuntien on varmistettava asukkaidensa pääsy sairaanhoitoon ja avohoidon palveluihin ja myös palliatiivinen hoito kuuluu terveydenhuoltopalveluihin, joiden saatavuudesta kunnan on huolehdittava. Genève:ssä laki edellyttää sairaanhoitolaitosten tarjoavan hoitoa, jota potilaan tila edellyttää, mm. kokonaisvaltainen palliatiivinen hoito, johon sisältyy myös sosiaalisia ja psykologisia näkökulmia. Bernin sairaanhoitolaki velvoittaa kantonin ja palveluntarjoajat huolehtimaan yhtenäisestä hoidosta sekä työskentelemään yhdessä palliatiivisen hoidon edistämiseksi ja palliatiivisen hoidon palveluissa tulisi suosia avohoitoa, mikäli mahdollista.

Sveitsissä on liittovaltion tasoinen lääketieteen ammattilaki, joka edellyttää, että lääketieteelliseen koulutukseen on sisällyttävä palliatiivista hoitoa koskevaa opetusta. Lain mukaan koulutusohjelmasta valmistuneilla on oltava tieteeseen pohjaavat perustiedot, joita tarvitaan muun muassa palliatiivisen hoidon toteutukseen.

Sveitsin parlamentin alahuone hyväksyi kesäkuussa 2021 aloitteen, jonka myötä on tarkoitus varmistaa palliatiiviseen hoitoon pääsy ja sen rahoitus liittovaltion laajuisesti.¹² Aloite perustui raporttiin, jossa kartoitettiin palliatiivisen hoidon tilaa sekä parannuskohteita.¹³ Sveitsin liittoneuvoston tulee seuraavaksi, yhteistyössä kantonien kanssa, laatia tarvittava sääntelykehikko, jolla taataan elämän loppuvaiheen hoidon rahoitus ja hoitoon pääsy hoidontarpeeseen perustuen.

12 Ks. <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=20204264>.

13 Ks. <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=20183384> ja <https://www.parlament.ch/centers/eparl/curia/2018/20183384/Bericht%20BR%20D.pdf>.

Tanskan terveyslain säännökset terveydenhuollosta koskevat myös palliatiivista hoitoa. Lisäksi on sääntelyä hoitotahdosta sekä kotihoidosta, hoitokotipaikoista ja hoidon tukemisesta. Palliatiiviseen sedaatioon terveyslaki ottaa kantaa siten, että se antaa mahdollisuuden terveydenhuollon ammattilaiselle olla jatkamatta tai aloittamatta elämää pitkittävää hoitoa, mikäli potilaan kuolema on väistämätöntä, eikä tämä pysty enää käyttämään itsemääräämisoikeuttaan. Potilaalle voidaan antaa esimerkiksi rauhoittavia aineita, jotka ovat tarpeen hänen tilansa lievittämiseksi, vaikka tämä jouduttaisi kuolemaa.

Hoitotahdon voi tehdä kuka tahansa 18-vuotias, joka ei ole holhouksen alainen. Hoitotahtoon liittyvää sääntelyä on hiljattain uudistettu, ja uusi sääntely on astunut voimaan 1.1.2019. Uuden sääntelyn mukaan ”hoitotestamentissa” on mahdollista määrätä muun muassa siitä, ettei elämää pitkittävää hoitoa saa antaa, vaikka hoidon tuloksena olisi parantuminen sairaudesta, mikäli sen seurauksena henkilölle aiheutuu vakavaa fyysistä haittaa ja kärsimystä. Hoitotestamentin mukaiset määräykset ovat hoitohenkilökuntaa sitovia. Potilaan lähiomainen, edunvalvoja tai holhooja ei voi vastustaa hoitotestamentissa määrättyä, mutta hoitotestamentissa voi määrätä, että elämää ylläpitävien hoitojen lakkauttamiseen tarvitaan lupa potilaan edustajalta.

Kunnan on tarjottava maksutonta kotisairaanhoidoa alueellaan asuville henkilöille näiden iästä riippumatta, mikäli potilas on saanut lääkäriltä lähetteen kotisairaanhoidoon. Terveyslain mukaan terveysministerin asetuksella määrätään tarkemmin hoitokotien sänkypaikkojen vähimmäislukumääristä alueittain. Asetuksessa hoitokodeista on määrätty alueiden tarjoamien ja palliatiiviseen hoitoon osoitettujen sänkyjen vähimmäismäärästä. Alueiden on tehtävä palveluntarjoamissopimukset tietyt laatuksiteerit täyttävien hoitokotien kanssa siten, että asetuksessa määrätyt sänkypaikat katetaan.

Lain mukaan terminaalivaiheessa olevilla potilailla on oikeus täyteen korvaukseen reseptilääkkeistä, kun lääkäri on todennut ennusteen elinajasta olevan lyhyt eikä potilaan sairaalahoidosta ole hyötyä. Lääkäriin on hakemuksessa annettava selvitys potilaan oikeudesta tukeen eli todettava, että potilas on kuolemansairas, hänen elinajanennusteensa on lyhyt (muutamia kuukausia) ja että hoito sairaalassa on turhaa. Potilaan lähiomaisilla on oikeus hoitotukeen, jota on mahdollista hakea lähiomaisen hoitoon kotioloissa, mikäli sairaalahoido todetaan turhaksi, hoidettavan tila ei edellytä sairaalassa tai hoitokodissa hoitamista ja hoidettava tahtoo nimenomaisesti olla hoidettavana kotonaan.

4.3 Ehdotukset säädöksistä

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmä asetti säädöstyöryhmän harkitsemaan palliatiivista ja saattohoitoa koskevan erillislainsäädännön tarvetta ja luonnostelemaan mahdollisia säädösehdotuksia. Säädöstyöryhmän palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevista ehdotuksista järjestettiin kuulemistilaisuus 27.2.2020. Lisäksi säädöstyöryhmä kuuli 2.9.2020 vielä kolmea tahoja. Lisäkuulemisessa korostettiin erityisesti hoitotahtoon ja itsemääräämisoikeuteen liittyviä näkökohtia.

Säädöstyöryhmän näkemyksen mukaan palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta ei tarvita erillistä uutta lakia, vaan lisäykset voidaan sisällyttää olemassa oleviin terveydenhuollon säädöksiin.

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmä kannatti säädöstyöryhmän valmistelemaa säädösehdotuksia ja esittää seuraavassa kuvattuja muutoksia lainsäädäntöön yksimielisesti. Työryhmä saavutti yksimielisyyden myös siitä, että pelkästään suositusluonteinen sääntely ei ole riittävän vahvaa tai sitovaa. Myös kuulemistilaisuuksissa kannatettiin säädösehdotuksia (kts. tarkemmin luku 4.4). Asiantuntijatyöryhmän teettämän kansainvälistä sääntelyä kartoittavan selvityksen mukaan useimmissa vertailtavana olleissa maissa oli säädöksiä sitovasta hoitotahdosta, palliatiivisen hoidon tukemisesta ja oikeudesta palliatiiviseen hoitoon sekä ammatinharjoittajia koskevaa sääntelyä (Vahtera S. 2019).

4.3.1 Potilaan asemasta ja oikeuksista annettu laki (785/1992, potilaslaki)

Säädöstyöryhmä hyödynsi ohjausryhmän toimesta laadittua palliatiivisen hoidon asiantuntijasuositusta (Saarto ym. 2019b) säädösehdotusten laatimisessa. Säädöstyöryhmän näkemyksen mukaan potilaslain sääntely hoitotahdosta ei ole riittävän selkeä. Ennen kuin potilaslain kokonaisuudistusta toteutetaan, on tarpeen säätää hoitotahdosta nykyistä tarkemmin osana palliatiivisen hoidon sääntelyä. Pohjana lainmuutokselle voisivat olla joko asiakas- ja potilaslain uudistamisehdotuksen (2018) keskeisimmät säännökset hoitotahdosta tai vastaavat säännökset aiemmasta potilaslain muutosehdotuksesta (2003). Seuraava ehdotusluonnos perustuu jälkimmäiseen potilaslain muutosehdotukseen, jossa on pyritty ottamaan huomioon myös Suomea sitovan Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksen (Convention on Human Rights and Biomedicine, ETS No. 164, 1997) määräykset suostumuksesta (Chapter II, Consent).

Hoitotahdon laajuutta ei ole ehdotuksessa nimenomaisesti rajattu vain tietyistä hoidosta kieltäytymiseen, joskin jo voimassa olevan potilaslain 8 §:n 2 virkkeen mukaan

tältä osin hoitotahdon sitovuus on vahvinta. Henkilön hoitotahto samoin kuin suostumus merkitsevät lähinnä myötävaikuttamista hoitopäätöksiin, koska lääkrillä on viimekätinen päätösvalta niihin kliinisen autonomiansa rajoissa. Säästöryhmässä otettiin vahva potilaan oman suostumuksen tärkeyttä ja merkitystä tukeva kanta potilaan hoidosta päätettäessä.

On pohdittava, tulisiko potilaslain 1 luvun 2 §:n 2 kohdan määritelmäsäännöstä terveyden- ja sairaanhoidon käsitteestä täydentää sisällyttämällä siihen myös 'sairaiden kärsimysten lievittäminen', kuten jo on terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain (559/1994) 15 §:ssä ja terveydenhuoltolain (1326/2010) 24 §:ssä. Jos terveyden- ja sairaanhoidon määritelmää tarkistetaan, on luontevaa omaksua sama määritelmä kuin 1.1.2021 voimaan tullessa uudessa potilasvakuutuslaissa (948/2019): "terveyden- ja sairaanhoidolla tarkoitetaan potilaan terveydentilan määrittämiseksi sekä hänen terveytensä palauttamiseksi tai ylläpitämiseksi tehtäviä toimenpiteitä, jossa käytetään lääketieteellistä menetelmää tai joka perustuu lääketieteeseen, ja joita suorittavat terveydenhuollon ammattihenkilöt tai joita suoritetaan terveydenhuollon toimintayksikössä".

Edelleen on pohdittava, olisiko potilaslain 2 luvun 3 §:n 2 momenttia täydennettävä palliatiivisen hoidon määrittelyllä seuraavaan tapaan: 'Tämä käsittää myös potilaan hoidon silloin, kun kuolemaan johtava tai henkeä uhkaava sairaus aiheuttaa potilaalle ja hänen läheisilleen kärsimystä ja heikentää heidän elämänlaatuaan (palliatiivinen hoito)'. Niin ikään on pohdittava, olisiko potilaslain 2 luvun 4 a §:n 1 virkkeeseen lisättävä ilmaisu 'palliatiivista hoitoa'. Kun palliatiivinen hoito on saattohoidon sisältävä yläkäsite, jää mietittäväksi, onko tarpeen erikseen määritellä myös saattohoito. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon määritelmät kuulunevat pikemmin terveydenhuoltolakiin.

Seuraavassa esiteltävissä säädösehdotuksissa ehdotettavat lisäykset on merkitty lihavoidulla ja kursivoidulla tekstillä.

4.3.1.1 Säädösehdotus

Potilaslain 6 §. Potilaan itsemääräämisoikeus.

Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. **Tärkeisiin hoitopäätöksiin tarvitaan potilaan nimenomainen suostumus.** Jos potilas kieltäytyy tietystä hoidosta tai hoitotoimenpiteestä, häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla.

Potilaan tahdosta riippumatta annettavasta hoidosta on voimassa, mitä siitä mielen-terveyslaissa, päihdehuoltolaissa (41/1986), tartuntatautilaissa ja kehitysvammaisten erityishuollosta annetussa laissa (519/1977) säädetään.

Potilaslain 6 a §. Hoitotahto

Potilaan aikaisemmin pätevästi tulevaisuutta varten ilmaisemasta hoitotahdosta voidaan perustellusta syystä poiketa vain, jos on ilmeistä, että hoitotahto on perustunut puutteelliseen käsitykseen henkilön terveydentilan muutoksista, sairauden luonteesta tai käytettävissä olevan hoitomenetelmän ja lääkityksen vaikuttavuudesta.

Hoitotahdossa henkilö voi 1 momentin mukaisesti sitovalla tavalla ilmaista suostumuksen tiettyyn hoitoon tai hoitotoimenpiteeseen taikka sellaisesta kieltäytymisestä, nimetä henkilön, joka on oikeutettu hänen puolestaan antamaan suostumuksen hoitopäätöksiin tai kieltäytymään tietystä hoidosta siltä osin kuin hänen kantansa niihin ei ilmene sitovasta hoitotahdosta, sekä ilmoittaa, kelle saadaan antaa tietoja hänen terveydentilastaan. Henkilö voi ilmaista hoitotahdon kirjallisesti tai suullisesti ja hän saa peruuttaa sen tai muuttaa sitä.

Sitovan hoitotahdon lisäksi henkilö voi esittää toiveita tulevasta hoidostaan ja hoivastaan.

Hoitotahdon ja -toiveiden kirjaamisesta potilasasiakirjoihin sovelletaan vastaavasti, mitä potilasasiakirjoista on säädetty.

Potilaslain 6 b §. Täysi-ikäisen vajaakykyisen potilaan asema ja sijaispäätöksentekijät.

Siltä osin kuin täysi-ikäinen potilas ei mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden, pitkälle edenneen muistisairauden tai muun vastaavan syyn vuoksi pysty päättämään hoidostaan [eikä hänen kantansa siihen ilmene sitovasta hoitotahdosta], tulee potilasta hoitaa yhteisymmärryksessä hänen hoitotahdossa nimeämänsä henkilön kanssa. Siinä tapauksessa, että potilaalle on määrätty edunvalvoja hoitoon liittyviä asioita varten, potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä edunvalvojan kanssa. Vastaava velvoite on voimassa edunvalvontavaltuutettuun, jonka henkilö on edunvalvontavaltuutuksesta annetun lain (648/2007) nojalla valtuuttanut edustamaan henkilöään koskevissa asioissa. Jollei potilas ole nimennyt tai potilaalle ole määrätty häntä edustavaa henkilöä taikka jos sellainen henkilö ei kykene ottamaan tai halua ottaa kantaa potilaan

hoitoon, potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen lähiomaisensa tai muun läheisen henkilön kanssa.

Tärkeisiin hoitopäätöksiin on hankittava potilaan puolesta sijaispäätöksentekijänä toimivan henkilön nimenomainen suostumus.

Edellä 1 momentissa tarkoitetun, potilaan puolesta toimivan henkilön tulee hoitoa koskevaan päätöksentekoon osallistuessaan ottaa huomioon potilaan henkilökohtainen etu ja tämän hoitoaan koskevat toiveet, jos niistä on saatavissa selvitystä. Potilas osallistuu hoitoaan koskevaan päätöksentekoon mahdollisuksiensa mukaan.

Jos potilaan puolesta toimiva henkilö kieltää hoidon antamisen tai hoitotoimenpiteen tekemisen potilaalle, potilasta on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä suostumuksesta kieltäytyvän henkilön kanssa muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Jos potilaan puolesta toimivia läheisiä on useita ja heidän näkemyksensä eroavat toisistaan, potilasta on hoidettava sen lääketieteellisesti hyväksytyin näkemyksen mukaan, joka parhaiten vastaa potilaan henkilökohtaista etua.

4.3.1.2 Säädöksen perusteluissa huomioitavia asioita

Elämän loppuvaiheen asiantuntijaryhmä esittää seuraava asioita huomioitaviksi säädösehdotuksen perusteluissa.

Perusteluissa tulisi määritellä tärkeät hoitopäätökset ja nimenomainen suostumus. Perusteluissa tulisi myös tuoda esiin potilaan informoimisen kirjaamisvelvollisuus. Esimerkiksi potilasasiakirja-asetuksen 18 § 4 momentin voisi kirjata perusteluihin. ("Jos potilas haluaa ilmaista hoitoa koskevan vakaan tahtonsa tulevaisuuden varalle, tästä tulee tehdä selkeä, potilaan itsensä varmentama merkintä potilasasiakirjoihin tai liittää niihin erillinen potilaan tahdon ilmaiseva asiakirja. Potilasasiakirjoihin tulee lisäksi tehdä merkinnät siitä, että potilaalle on annettu riittävä selvitys hänen tahtonsa noudattamisen vaikutuksista. Hoitotahdon muuttamista ja peruuttamista koskeviin merkintöihin sovelletaan, mitä potilasasiakirjoissa olevan virheen korjaamisesta 20 §:ssä säädetään.")

Perusteluissa olisi myös korostettava, että vaikka potilas ei voi vaatia tiettyä hoitoa, ei potilaan tai potilaan puolesta toimivan henkilön kuulemista kuitenkaan voi ohittaa. Hoitopäätöksiin on saatava potilaan suostumus. Samalla jo nykyisen potilaslain 6 §:n 1 momentin mukaan potilasta on kieltäytymistapauksessa hoidettava mahdollisuuksien mukaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Perusteluissa on otettava

kantaa siihen, miten on meneteltävä tärkeissä hoitopäätöksissä. Potilaan puolesta toimivaa henkilöä ei voida ohittaa myöskään hoitotahdosta poikettaessa, mikä tulisi selvittää perusteluissa. Potilaan terveydentila voi muuttua, mutta perusteluissa on turvattava se, ettei omaisten tahdolla ohiteta potilaan tahtoa. Perusteluissa tulisi korostaa myös sitä, että terveydentilasta ja ymmärryskyvystä riippumatta henkilöä itseään pyritään aina kuulemaan. Ennen päätösvallan siirtämistä pois henkilöltä itseltään, tilanteeseen soveltuvia vaihtoehtoisia kommunikaatiokeinoja potilaan oman tahdon selvittämiseksi tulee hyödyntää.

Tuettua päätöksentekoa koskeva muotoilu on säädöstyöryhmän näkemyksen mukaan syytä jättää tulevaan asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta koskevaan uudistukseen sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännössä, jolloin asiakkaiden ja potilaiden itsemääräämisoikeudesta ja sen rajoittamisesta säädettäisiin kattavasti.

Perustelujen kautta pitäisi tehdä myös selväksi, mikä on hoitotahdossa ilmaistun tahdon merkitys, ja lisäksi on selvennettävä, mikä on omaisten ja laillisten päätöksentekijöiden välinen hierarkiasuhde. Perusteluissa on myös eroteltava hoitotahdosta selkeästi hoitotoiveet. Toinen mahdollisuus on sisällyttää hoitotahdosta ja -toiveista maininnat potilasasiakirjoja sääntelevään potilaslain 4 lukuun. Asian sisältö tulee kirjata perusteluihin.

Perusteluissa tulee harkita määrättyjen potilasryhmien aseman huomioimista erikseen. Esimerkkejä tällaisista potilasryhmistä voivat olla muun muassa muistisairautta sairastavat ja mielenterveyskuntoutujat.

Säädöstyöryhmä käsitteli myös alaikäisen hoitotahdon näkemyksiä. Asiasta pyydettiin lausunto OTT, TtM, YTM Kirsi Pollarilta (Lastensuojelun keskusliitto) sekä OTM, tohtorikoulutettava Merike Helanderilta (Lapsiasiavaltuutetun toimisto). Säädöstyöryhmän johtopäätöksenä todetaan, ettei hoitotahtoa tule sulkea pois alaikäisenkään osalta.

4.3.2 Terveydenhuoltolaki (1326/2010)

Terveydenhuoltolain osittainen tarkistaminen pelkästään lisäämällä uudenlaisia palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevia säännöksiä on monisyinen kysymys, koska laki ja asetus sisältävät jo nyt myös näitä hoitoja koskevia säännöksiä. Näiden hoitojen järjestämisessä tulisi jo nykyisin noudattaa yhtenäisen hoidon perusteita, jotka on tarkistettu maaliskuussa 2019. Sosiaali- ja terveysministeriön ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tulisi terveydenhuoltolain 7 §:n mukaan seurata ja arvioida yhtenäisten hoidon perusteiden toteutumista. Erikoissairaanhoidon keskittämistä koskevan

lain 45 §:n nojalla annetun ns. keskittämisesetuksen (VNA erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä, 582/2017) mukaan viiden yliopistollista sairaalaa ylläpitävän sairaanhoitopiirin on huolehdittava vaativaa palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevista erikoissairaanhoidon tehtävistä, niiden suunnittelusta ja yhteen sovittamisesta alueellisesti.

Terveydenhuoltolain 24 §:ssä säädetään jo nyt kunnan velvollisuudesta järjestää alueensa asukkaiden sairaanhoitopalvelut, joihin myös palliatiivinen hoito ja saattohoito kuuluvat. Saman säännöksen 2 momentin mukaan sairaanhoito on toteutettava yhtenäisten hoidon perusteiden mukaisesti, ja niissä määritetään palliatiivisen hoidon ja saattohoidon porrastus.

Keskittämisesetuksen perustelumuistion mukaan erityisvastuualueiden yliopistosairaaloiden tulee suunnitella vaativan palliatiivisen hoidon järjestelyt alueellaan valtakunnallisesti yhtenäisten hoidon perusteiden mukaan. Keskittämisesetuksen toteuttamisen ja yhtenäisten hoidon perusteiden seuranta kuuluu asetuksen 8 §:n mukaan sosiaali- ja terveysministeriön alaisuudessa toimivalle kansalliselle koordinaatioryhmälle.

On siis ilmeistä, että palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevat säädökset ja määräykset olisivat tosiasiaassa päällekkäisiä jo nyt voimassa olevan sääntelyn kanssa, mutta säädöstason nostaminen korostaisi sääntelyn merkitystä sekä voisi tehostaa terveydenhuoltoalan ohjaus- ja valvontakeinojen ja sanktioiden käyttöä.

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmä on säädöstyöryhmän valmistelun perusteella päätenyt seuraavaan alustavaan säädösehdotukseen, joka lisättäisiin terveydenhuoltolakiin.

4.3.2.1 Säädösehdotus

Terveydenhuoltolain 24a §. Palliatiivinen hoito ja saattohoito.

Kunnan on järjestettävä palliatiivinen hoito ja saattohoito.

Palliatiivisella eli oireita lievittäväällä hoidolla tarkoitetaan potilaan aktiivista kokonaisvaltaista elämän loppuvaiheen hoitoa erityisesti, kun kuolemaan johtava tai henkeä uhkaava sairaus tai vamma aiheuttaa potilaalle kärsimystä ja heikentää hänen elämänlaatuaan. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, ja se ajoittuu oletetun kuolinhetken välittömään läheisyyteen.

Palliatiivinen hoito ja saattohoito järjestetään porrasteisesti osaamistasojen (perustaso, erityistaso ja vaativa erityistaso) laatukriteereiden mukaisesti ja

niin, että valtakunnallisesti tasa-arvoinen, tarvelähtöinen hoitoon pääsy turvataan.

Sairaanhoitopiireissä tulee olla monipuoliset ja moniammatilliset erityistason palliatiiviset keskuksset, jotka tarjoavat erityistason avo- ja vuodeosastopalveluita sekä vastaavat konsultaatio- ja päivystystuen järjestämisestä 24 tuntia joka vuorokausi. Sairaanhoitopiireissä tulee myös olla koko sairaanhoitopiirin kattavat palliatiiviset kotisairaalamerkit, joita koskevat palvelut tulee olla saatavilla 24 tuntia joka vuorokausi.

Yliopistosairaanhoitopiireissä tulee olla palliatiiviset keskuksset, jotka vastaavat vaativan erityistason palliatiivisen hoidon palveluista koko erityisvastuualueella ja jotka vastaavat lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttamissuunnitelmien laadinnasta.

Tarkempia määräyksiä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta säädetään valtioneuvoston/sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella.

Terveydenhuoltolain 50 §. Kiireellinen hoito

50 §:n 1 momentin 1 virke: Kiireellinen sairaanhoito, **mukaan lukien saattohoito**, sekä kiireellinen suun terveydenhuolto, mielenterveyshoito, päihdehoito ja sosiaalinen tuki, on annettava sitä tarvitsevalle potilaalle hänen asuinpaikastaan riippumatta.

Edellä luonnostellun terveydenhuoltolain 24a §:n viimeisessä momentissa annettaisiin valtuutus asetuksen säätämiseen. Sen keskeinen sisältö voisi vastata sääntelyä, joka nykyään sisältyy yhtenäisiin kiireettömän hoidon perusteisiin. Lakiin ja asetukseen sisällytettävä sääntely vastaisi myös palliatiivisen hoidon asiantuntijatyöryhmän loppuraportin suositusta (Saarto ym. 2019b).

Palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevasta **täydennyskoulutusvelvollisuudesta** voitaisiin säätää terveydenhuoltolain 5 §:n nojalla annetussa sosiaali- ja terveysministeriön asetuksessa. Tätä kysymystä ei ole kuitenkaan tässä yhteydessä selvitetty tarkemmin.

4.3.2.2 Säädöksen perusteluissa huomioitavia asioita

Elämän loppuvaiheen asiantuntijaryhmä esittää seuraava asioita huomioitaviksi säädösehdotuksen perusteluissa.

WHO:n määritelmä palliatiivisesta hoidosta on hyvä sisällyttää perusteluihin. Palliatiivinen hoito ei ole ajallisesti rajattua kuoleman läheisyyteen, mutta tyypillisesti se koskee elämän viimeistä vuotta, mitä pitäisi selventää perusteluissa. Joitakin käsitteitä tulisi selventää perusteluissa. Tällaisia ovat esimerkiksi ”henkeä uhkaava”, ”läheisen kärsimys” ja ”palliatiivista hoitoa tarjoava kotisairaala”.

4.3.3 Sairausvakuutuslaki (1224/2004)

Sairausvakuutuslakia koskeva sääntelyehdotus on muita palliatiivista hoitoa koskevia sääntelyehdotuksia laajempi yhteiskunnallinen kysymys, sillä sen käsittely laajenee merkittävilta osin myös sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön ulkopuolelle. Sääntelyehdotuksen laatimisessa on otettava huomioon muun muassa asian vaikutus kolmikantaiseen lainvalmisteluun ja siihen, miltä osin ehdotus aiheuttaisi kustannuksia työnantajille ja miltä osin kunnille tai Kansaneläkelaitokselle.

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän näkemyksen mukaan Suomessa olisi harkittava Ruotsin mallin mukaista lainsäädäntöratkaisua, jossa turvataan tuki henkilöille, jotka hoitavat vakavasti sairasta läheistään. Ruotsin sosiaalipalvelulain (socialtjänstlag, 2001:453) 5 luvun 10 §:n mukaan sosiaalilautakunnan on tarjottava tukea henkilöille, jotka hoitavat vakavasti sairasta läheistään. Sosiaalihallitus on laatinut kunnille lainkohdan soveltamisohjeen.

Voimassa olevat säännökset sekä työ- ja virkaehtosopimukset mahdollistanevat virkat tai työvapaan myöntämisen jo nyt valtion, kunnan ja yksityisten palveluksessa oleville työntekijöille, mikäli työntekijä esittää luotettavan selvityksen (esimerkiksi lääkärinlausunnolla) saattohoitotilanteesta. Tällaisen vapaan saaminen palkallisena edellyttänee muutoksia sosiaaliturvalainsäädäntöön ja ehkä muihinkin säännöksiin. Asiaa voi verrata esimerkiksi sairausvakuutuslain (1224/2004) 10 luvussa säädettyyn erityishoitorahaan, joka on tarkoitettu korvaamaan lyhytaikaista tai tilapäistä ansionmenetystä, joka aiheutuu vakuutetun osallistumisesta lapsensa sairaudesta tai vammasta johtuvaan hoitoon tai kuntoutukseen. Vastaavalla tavalla sairausvakuutuslain 10 luvun 1 §:n 1 momenttiin voitaisiin tehdä seuraava lisäys.

4.3.3.1 Säädösehdotus

Sairausvakuutuslain 10 luvun 1 §:n 1 momentti.

Erityishoitoraha. Erityishoitoraha on tarkoitettu korvaamaan lyhytaikaista tai tilapäistä ansionmenetystä, joka aiheutuu vakuutetun osallistumisesta lapsen sairaudesta tai

vammasta johtuvaan hoitoon tai kuntotutukseen **taikka hänen osallistumisestaan vakavasti sairaan läheisensä saattohoitoon.**

[Lisäksi tulisi vastaavia muutoksia sairausvakuutuslain 10 luvun muihin säännöksiin.] Tätä kysymystä ei ole toistaiseksi ehditty selvittämään tarkemmin.

4.3.3.2 Säädöksen perusteluissa huomioitavia asioita

Elämän loppuvaiheen asiantuntijaryhmä esittää seuraava asioita huomioitaviksi säädösehdotuksen perusteluissa.

Säädösehdotuksen perusteluissa tulee kiinnittää erityistä huomiota taloudellisten vaikutusten arviointiin. Säädösehdotusten aiheuttamia kustannuksia ja säästöjä on arvioitu tarkemmin elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän toimeksiannon perusteella valmistellussa erillisessä raportista¹⁴.

On hyvä huomioida, että työ- ja elinkeinoministeriön asettama kolmikantainen työryhmä on valmistellut Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivin (EU) 2019/1158 vanhempien ja omaistaan hoitavien työ- ja yksityiselämän tasapainottamisesta ja neuvoston direktiivin 2010/18/EU kumoamisesta (työelämän tasapaino -direktiivi) edellyttämät muutokset Suomen työlainsäädäntöön. Direktiivi sisältää muun muassa uuden oikeuden viiden päivän omaishoitovapaaseen. Omaishoitovapaata voidaan käyttää esimerkiksi saattohoidossa olevan omaisen hoitamiseen, mutta vapaan palkattomuus rajoittanee sen käyttöä merkittävästi.

4.4 Kuulemistilaisuuksien palaute säädösehdotuksista

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmä järjesti kuulemistilaisuuden palliatiivisen hoidon ja saattohoidon sääntelytarpeista 27.2.2020 sosiaali- ja terveysministeriössä. Kutsutuilla tahoilla oli mahdollisuus tuoda esiin näkökulmia, jotka tulisi ottaa huomioon työryhmän valmistellessa palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevia säädösehdotuksia. Tilaisuuteen kutsuttiin 28 tahon edustajat sekä pyydettiin Kuntaliittoa lisäksi kutsuun mukaan muutamia peruskuntien edustajia. Kuulemisesta saatiin 13 kirjallista lausuntoa. Kirjallisen lausunnon toimittivat Akavan sairaanhoitajat ja Taja ry, tutkimus-

¹⁴ <https://valtioneuvosto.fi/hanke?tunnus=STM055:00/2018>

professori (emerita) Harriet Finne-Soveri, Hengityslaitetilat ry, Invalidiliitto ry, Kirkkohallitus (Suomen ev.lut. kirkko), Kuntaliitto, Kynnys ry, Muistiliitto ry, Saamelaiskäräjät, SOSTE (Suomen sosiaali ja terveys ry), Suomen lähi- ja perushoitajaliitto SuPer ry, Syöpäjärjestöt, Vammaisperheyhdistys Jaatinen.

Lähes kaikki kuulemiseen osallistuneet tahot katsoivat, että palliatiivisen hoidon vahvistaminen lainsäädännöllä on perusteltua. Esityksen peruslähtökohtaa siirtyä sääntelyssä suosituksista säännösten tasolle pidettiin kannatettavana. Näin luotaisiin varmempi pohja alueellisen yhdenvertaisuuden takaamiselle. Pelkästään suosituksiin perustuva sääntely ei ole ollut riittävän vahvaa eikä sitovaa. Lausunnoissa tuotiin esiin, että nykyään saattohoitokin on huonosti resursoitua ja sen toteuttamismuodot vaihtelevat. Myös muita säädöstyöryhmän ehdotuksia pidettiin hyvinä. Lausunnoissa esitetyt korjaus- ja täydennysehdotukset koskivat valtaosin ehdotettujen säännösten yksityiskoh-tia.

Potilaslain hoitotahtoa koskevan sääntelyn selkiyttämistä pidettiin aiheellisena. Tärkeisiin hoitopäätöksiin olisi hankittava potilaan nimenomainen suostumus. Säädösten soveltamisohjeissa tulisi määritellä selvästi, mikä on tärkeä hoitopäätös ja miten nimenomainen suostumus dokumentoidaan, jotta käytännön ongelmilta vältytään. Hoitotahdon asianmukainen ja ajantasainen kirjaaminen potilasasiakirjoihin on varmistettava antamalla selvä ohjeistus, jotta tieto hoitotahdon olemassaolosta ja sisällöstä on aina käytettävissä, kun potilas kohdataan missä tahansa terveydenhuollon piirissä esimerkiksi päivystystilanteissa. Esitys jättää edelleen epäselväksi, mitä tärkeillä hoitopäätöksillä tarkoitetaan. Myös hoitorajauksia koskeva terminologia on vielä horjuvaa. Huomion kiinnittäminen kielellisiin ja kulttuurisiin erityispiirteisiin on tärkeää.

Useissa lausunnossa kannatettiin palliatiivisen hoitoa tai sairaiden kärsimysten lievittämistä koskevan määritelmän lisäämistä potilaslakiin. Toisaalta sanan ”kärsimys” käyttöä pidettiin vammaisten ihmisten näkökulmasta ongelmallisena tässä asiayhteydessä. Lääketieteellisten menetelmien lisäksi määritelmään tulisi lisätä tutkittujen hoitotyön auttamismenetelmien käyttö osaksi kärsimyksen lievittämiseen tähtääviä hoitomenetelmiä. Hoitotyön auttamismenetelmät ovat oleellinen osa kokonaiskärsimyksen lievittämistä. Ne vahvistaisivat palliatiivisen hoidon roolia, korostaisivat hoidon tarvetta myös tilanteissa, joissa sairauden kulkuun vaikuttavaa hoitoa ei enää ole, ja turvaisivat sekä hoivan, että tuen potilaalle myös kuoleman lähestyessä.

Terveystieteisiin esitettyjä täydennyksiä palliatiivisen hoidon määrittelystä, järjestämisestä ja hoidon tasoista kannatettiin. Tehdyt lisäykset vastaavat hyvin suosituksia palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta. Hoitojen kehittämisestä on annettu paljon laadukkaita suosituksia, mutta pelkät suositukset eivät riitä. On tärkeää vahvistaa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon lainsäädännöllistä pohjaa, jotta voidaan varmistaa jokaiselle tarvitsevalle yhdenvertaisesti laadukas

hoito koko maassa. Saattohoito, toteutettiinpa se palvelutalossa, sairaalassa tai kotona, edellyttää hoitajien kouluttamista sekä riittävää ja pysyvää hoitohenkilöstöä, jolla on mahdollisuus kohdata kiireettä potilaat ja omaiset. Työntajan tulisi järjestää ja resursoida hoitohenkilökunnan asianmukainen koulutus ja osaamisen vahvistaminen palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon liittyen. Kun hoidettava on vaikeavammainen, on aina erityisen huolellisesti arvioitava, onko tilanteessa kyse palliatiivisen hoidon vaiheesta vai esimerkiksi sairauden tilapäisestä huononemisesta.

Muistiliiton lausunnossa todettiin, että muistisairaana ihmisen palliatiivinen hoito ja saattohoito tulisi tapahtua siinä yksikössä, jossa hän asuu tai on hoidossa ja välttää siirtämistä esimerkiksi erikoissairaanhoidon tai erilliseen saattohoitoyksikköön. Tehostettua palveluasumista koskevaa säätelyä on tarkennettava niin, että turhia siirtoja akuuttisairaaloihin ja muihin hoitopaikkoihin voidaan vähentää.

Kuntaliiton mukaan lakiin ei tarvita erillistä 24 a §:n lisäystä, koska se poikkeaa yksityiskohtaisuudessaan selvästi muista terveydenhuoltolain säädöksistä. Osia ehdotetusta pykälästä voitaisiin sisällyttää erikoissairaanhoidon keskittämistä koskeviin säädöksiin terveydenhuoltolaissa ja valtioneuvoston keskittämisasiasetuksessa.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun ja toteutumisen seurannan ja ohjauksen järjestäminen ovat erittäin tärkeää ja niiden toteutuminen tulee varmistaa. Ohjaus ja valvonta on annettava yhden tahon vastuulle. Myös henkilöstön osaamista koskevien laatuksien toteutumista tulee seurata. Riittävä ja moniammatillinen koulutus pitää turvata.

Sairausvakuutuslakia koskevilla kannanotoilla pidettiin myönteisenä, että säädöstyöryhmä on ottanut positiivisen kannan taloudellisesti tuettuun saattohoitovapaaseen. Toivottiin, että ehdotus etenee jatkovalmisteluun ja toteutetaan. Saattohoitovapaan mahdollistava lainsäädäntö tulee valmistella ja saattaa voimaan ripeästi. Lisäksi on kiinnitettävä huomiota siihen, että omaiset ja läheiset määritellään yksikäsitteisesti. Määrittely on kuitenkin oltava riittävän väljä, jotta se huomioi ja turvaa yksilön tosiasialliset, arkielämän kannalta keskeisessä asemassa olevat läheiset henkilöt ja heidän tarpeensa mukaisen tiedonsaantinsa ja osallisuutensa.

Esityksen taloudellisia vaikutuksia ei lausunnoissa arvioitu. Kuntaliitto toteaa kuitenkin, että saattohoidon ja palliatiivisen hoidon kehittäminen edellyttää resurssien kohdentamista toimintaan. On mahdollista, että muussa terveydenhuollossa – mahdollisesti erikoissairaanhoidossa ja päivystyksessä – käyntimäärät vähenevät. Kustannusten vähentäminen ja säästöjen kertyminen terveydenhuollossa edellyttävät kuitenkin käytännössä aina henkilöresurssien vähentämistä tai siirtämistä muihin tehtäviin

Säästöryhmä kuuli kokouksessaan 2.9.2020 vielä johtaja Päivi Topoa Ikäinstituutista, asiantuntija Sanna Aholaa Ihmisoikeuskeskuksesta ja Miina Weckrothia Vammaisfoorumista. Kaikki kolme säästöryhmän kokouksessaan kuulemaa asiantuntijaa pitivät säädösehdotuksia yleisesti kannatettavina, ja erityisesti pidettiin tärkeänä saatohoitovapaaseen liittyviä tarvittavia säästömuutoksia. Tässä lisäkuulemisessa korostettiin erityisesti hoitotahtoon ja itsemääräämisoikeuteen liittyviä näkökohtia. Todettiin, että tärkeä hoitopäätös tulee määrittellä ja kaikissa hoitopäätöksissä tulisi olla yhteisymmärrykseen pyrkivä menettely. Johtaja Päivi Topo totesi, että muistisairautta sairastavan pitäisi tehdä hoitotahto sairauden alkuvaiheessa ja ennakoida tuntematonta vuosien päähän. Hoitotahto voi auttaa henkilöä, joka on nimetty edustamaan sairastunutta silloin, kun hän ei enää ole kykenevä ilmaisemaan tahtoaan. Tähän tuo selkeyttä myös olemassa oleva ja riittävän konkreettinen hoitosuunnitelma, jonka valmistelussa henkilöä itseään tai hänen luottamansa henkilö on ollut mukana. Sanna Ahola totesi, että hoitotahdon muuttamista koskevaa sääntelyä kirjoitettaessa on hyvä pitää mielessä, että joissakin sairauksissa potilaan ymmärryksen aste voi vaihdella aaltomaisesti. Silloin henkilö voi yhdellä hetkellä olla kykenevä muuttamaan hoitotahtoaan ja toisella taas ei. Vammaisfoorumin lausunnossa tuotiin esille, että henkilön pätevyyden arviointi voi olla ongelmallista muun muassa kehitysvammaisten ihmisten osalta. On olennaista, että tukea omaan päätöksentekoonsa (esim. mielipiteen muodostamiseen ja ilmaisemiseen) tarvitseva henkilö saa riittävästi tukea, jotta hän voi halutesaan muodostaa ja ilmaista hoitoaan koskevan tahtonsa sekä toiveitaan.

Lapsen itsemääräämisoikeudesta terveydenhuollossa ja lapsen oikeudesta tehdä hoitotahto pyydettiin OTT, TtM, YTM Kirsi Pollarilta (Lastensuojelun keskusliitto) sekä OTM, tohtorikoulutettava Merike Helanderilta (Lapsiasiavaltuutetun toimisto) näkemykset. He totesivat, että lapsen kohdalla sitovasta hoitotahdosta säätäminen vastavalla tavalla kuin aikuisen kohdalla, ei olisi mahdollista. Sen sijaan lapsipotilaalla tulee olla oikeus esittää toiveita tulevasta hoidostaan ja hoivastaan ja näitä toiveita on kunnioitettava lapsen ikä ja kehitystaso huomioon ottaen. Toiveita on arvioitava lapsen edun mukaisesti.

Lausunnot löytyvät kokonaisuudessaan hankeikkunasta¹⁵.

15 <https://valtioneuvosto.fi/hanke?tunnus=STM055:00/2018>

4.5 Palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevien säädöshdotusten kustannusvaikutukset

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän asettaman palliatiivisen hoidon ja saattohoidon säädöshdotusten kustannusvaikutuksia kartoittava alatyöryhmän toimeksiantona oli arvioida palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevissa raporteissa (Saarto ym. 2019a, Saarto ym. 2019b) esitettyjen suositusten muutuskustannukset, sekä esittää arvio palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevien säädöshdotusten kustannusvaikutuksista sosiaali- ja terveystaloudessa. Seuraavassa kuvataan kustannuskartoituksessa esiin tulleita havaintoja. Koko julkaisu löytyy sosiaali- ja terveysministeriön verkkosivuilta ja hankeikkunasta¹⁶.

Palliatiivisen hoidon tehostamisen voidaan olettaa kohentavan elämänlaatua, vähentävän oirekuormaa, lisäävän tyytyväisyyttä saatuun hoitoon ja todennäköisyyttä saada kuolla itse valitsemassaan paikassa. Palliatiivisen hoidon asiantuntijasuosituksen (Saarto ym. 2019b) mukaisilla toimilla pyritään tehostamaan kuolemaa edeltävää hoitoa siten, että erikoissairaanhoidosta ja vuodeosastohoidosta siirtyy potilaita kotihoittoon ja tarvittaessa tehostettuun palveluasumiseen. Laadukkaan ja osaavan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon turvin myös päivystyskäyntien tarve vähenee.

Kustannuslaskennassa on huomioitu tulevaisuuden skenaario väestörakenteen muutoksista. Yhteenvetona voidaan todeta, että uuden toiminnan investointikulut olisivat vuositasolla noin 40 miljoonaa euroa ja toiminnan parantamisesta aiheutuva säästövaikutus vähintään 10 miljoonaa euroa. Skenaarioiden perusteella välittömät ja lähivuosien säästöt tulisivat olemaan noin 24–27 miljoonaa euroa pelkästään iäkkäiden henkilöiden palveluiden osalta. Työikäisen väestön tai iäkkään kotona ilman palveluita asuvan väestön säästöpotentiaalia ei ole arvioitu.

Kotimaiset ja kansainväliset tutkimukset ja tilastot ovat osoittaneet, että sairaalahoidon ja päivystyspalvelujen käyttö kasvavat viimeisten kolmen elinkuukauden aikana. Ympäri vuorokautista hoitoa asumispalveluissa saaneista henkilöistä noin joka toinen käyttää sairaalapalveluita elämänsä kolmen viimeisen kuukauden aikana ja kotihoidon asiakkaista sama luku on lähes 90 prosenttia. Päivystyspoliklinikan palvelujen käytön vastaavat luvut ovat 43 ja 70 prosenttia. Oletettavaa on, että kotisairaaloimintaa tehostamalla ja siirtämällä sen painopistettä palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon, olisi mahdollista vähentää päivystyspalvelujen ja sairaalan vuodeosastohoidon käyttöä sekä kotona että palvelutaloissa asuvilla ihmisillä. Erityisesti muistisairaiden elämän

16 <https://valtioneuvosto.fi/hanke?tunnus=STM055:00/2018>

loppuvaiheen tukeminen kotisairaalaan käsin oletettavasti vähentäisi selvästi päivystyspalvelujen ja vuodeosastohoidon tarvetta sairaalassa. Muutos voidaan toteuttaa laatimalla ennakoivia hoitosuunnitelmia ja takaamalla vastuulääkärin sekä kotisairaalan tuki kotona ja asumispalveluissa asuville. Erään hiljattain julkaistun tutkimuksen mukaan kotisairaaloiminnalla on pystytty puolittamaan paitsi päivystyskäyntien ja vuodeosastojaksojen määrä, myös kustannukset (Mooney K, ym. Evaluation of Oncology Hospital at Home: Unplanned Health Care Utilization and Costs in the Huntsman at Home Real-World Trial. J Clin Oncol 2021 May 17).

Suomessa iäkkäiden henkilöiden yleisin kuolin paikka oli terveyskeskuksen (33 %) tai erikoissairaanhoidon (24 %) vuodeosasto. Vaikka vielä vuotta ennen kuolemaa 60 prosenttia iäkkäistä henkilöistä asui kotonaan, kuukautta ennen kuolemaa kotona asui enää 40 prosenttia ja kotona kuoli vain 16 prosenttia ihmisistä. Siirtyminen vuodeosastoille yleistyy viimeisen elinkuukauden aikana. Tehostetun palveluasumisen asukkaita siirtyi sairaalaan viimeisen elinkuukauden aikana yli neljännes. Tulevien 10 vuoden aikana 65 vuotta täyttäneen väestön oletetaan kasvavan noin 200 000 henkilöllä. Kasvusta 80 vuotta täyttänyt väestö muodostaa valtaosan eli 170 000 henkilöä. Palliatiivista hoitoa tarvitsevien ihmisten määrä kasvaa voimakkaasti tulevina vuosina.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon asiantuntijasuosituksessa kuvattujen erityisvastuualue- ja sairaanhoitopiirikohtaisten suositusten noudattaminen edellyttää palliatiivisten keskusten, kotisairaala- ja sairaalaverkostojen, osastohoidon, poliklinikoiden, konsultaatiotoiminnan ja palveluketjujen muodostamista. Lisäksi edellytetään palveluketjujen integroimista päivystyspalveluiden ja sosiaalipalveluiden kanssa sekä lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon kehittämistä. Terveystieteiden ja sosiaalipalveluiden työntekijöiden osaamista tulee parantaa. Se edellyttää palliatiivisen hoidon ja saattohoidon koulutuksen uudistamista.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (2012/980) uudistui lokakuussa 2020. RAI-järjestelmän valtakunnallinen käyttöönotto säännöllisen kotihoidon asiakkaille ja tehostetussa palveluasumisessa sekä laitoshoidossa turvannee saattohoidon tarpeen tunnistamista perushoidon osalta. Henkilöstömitoituksen nosto tehostetussa palveluasumisessa ja laitoshoidossa (tavoite: vähintään 0,7 hoitajaa huhtikuuhun 2023 mennessä yhtä hoidettavaa kohti) turvannee puolestaan saattohoidon toteuttamista. Kustannusvaikutuksia kartoittavan alatyöryhmän arvioima palliatiivisen hoidon ja saattohoidon muutosten kustannuspaine ei kohdennu lisäkustannuksina tehostettuun palveluasumiseen, laitoshoitoon, eikä kotihoitoon, vaan iäkkäiden henkilöiden palveluiden osalta kotisairaalaan.

Terveystieteiden muutosehdotusten aiheuttamista kustannuksista voidaan kattaa suuri osa kohdentamalla olemassa olevia resursseja palliatiivisen hoidon erityistason

keskuksiin ja yksiköihin. Palliatiivisen vuodeosastotoiminnan perustamiseksi ei tarvita uusia resursseja, vaan nykyisten resurssien uudelleen suuntaaminen riittää. Keskeistä uudistuksen onnistumisen kannalta on osaamisen kehittäminen. Palvelutarpeen arviointi ja oikea-aikainen hoitolinjauksenkäytäntö ja hoidon rajaukset turvaavat resurssien riittävyyden ja oikean kohdentamisen. Arvion mukaan näin vapautuu voimavaroja esimerkiksi ympärivuorokautisesta hoidosta, kun painopistettä siirretään kotisaattohoitoon. Perushoitotasoisien palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttaminen tehostetussa palveluasumisessa, mielenterveyskuntoutujien asumispalveluissa ja laitoshoidossa onnistunee ilman lisäresursseja, kunhan henkilöstömitoitus on saatettu vuonna 2020 voimaan astuneen lain edellyttämälle tasolle ja se on hoidon kannalta tarkoituksenmukainen. Palliatiivisen hoidon toteuttaminen potilaan kotona on usein mahdollista elämän loppuun asti kotihoidon ja kotisairaalan turvin etenkin, jos omaiset tai läheiset voivat osallistua hoitoon. Kotiin vietävien palveluiden lisääminen säästäisi arvion mukaan vuosittain noin 9–12 miljoonaa euroa sairaalapalveluissa. Perustasolla toteutettavan palvelun arvioidaan näin vapauttavan yli 4700 sairaalahoitojaksoa muuhun käyttöön.

Koska kotisaattohoidon asiakasmäärä kasvaa ja käyntimäärät lisääntyvät, kotiin viety palliatiivisen hoidon nykyistä laajempaan toteuttamiseen tarvitaan lisää henkilöstöä. Ehdotettuja terveydenhuoltolain muutoksia ei voida toteuttaa pelkästään osaamista vahvistamalla. Kustannusvaikutuksia kartoittavan alatyöryhmän arvion mukaan uusien lääkäreiden tarve olisi yhteensä 46–53 henkilötyövuotta laskennan tavasta riippuen, sairaanhoitajien yhteensä 370–421 henkilötyövuotta, ja psykologien yhteensä 55 henkilötyövuotta. Vuoden 2020 tason mukaan laskettuna palliatiivisen hoidon ja saattohoidon keskusten yhteenlaskettu henkilöstökustannusten osuus olisi (kotisairaala mukaan lukien) noin 33 miljoonaa euroa.

Esitettyssä Kelan erityishoitorahan saattohoitoon kohdentuvien kustannusten arvioinnissa hyödynnettiin Ruotsin saattohoitokorvauksen etuuden käyttö- ja kustannustietoja. Jos Suomessa vastaavassa tilanteessa etuuden käyttäjiä olisi 15,5 prosenttia kuolevista, kuten Ruotsissa, uuden etuuden käyttäjiä olisi Suomessa vuoden 2018 Tilastokeskuksen kuolinsyytilaston mukaan noin 8 500. Jos osuus olisi 20 prosenttia, käyttäjiä olisi Suomessa 10 900. Ruotsin kokemusten mukaan etuuden maksimikesto voisi Suomessa olla 30 päivää, jolloin kustannukset olisivat 5,8 miljoonaa euroa. Laskentatyöryhmä ei pitänyt todennäköisenä, että Suomessa tukea käytettäisiin oleellisesti enemmän kuin Ruotsissa.

Säästöpotentiaali arvioitiin vanhuspalveluiden osalta käyttämällä vuoden 2016 tilastoja kotihoidon asiakkaiden sekä tehostetun palveluasumisen ja laitoshoidon asukkaiden kuolemaa edeltävien akuuttipalvelujen käytöstä. Tulokset arvioitiin koko maan tasolla maakunniksi aiottujen alueiden käytön mukaan. Koska akuuttipalvelujen kuolemaa edeltävä käyttö vaihteli runsaasti maakunniksi aiottujen alueiden välillä, oletettiin,

että suositusten käyttöönotolla saavutettaisiin vähintään ”parhaan maakunnan” taso. Näinkin tiukoin kriteerein säästöpotentiaali olisi eri oletuksin vähintään 9–12 miljoonaa euroa.

Kustannusvaikutuksia kartoittavan alatyöryhmän arviossa kotisairaalan osuuden lisäystä akuuttipalvelujen kysynnän vähentämisessä ei ole arvioitu. Tämän vuoksi on mahdollista, että vanhuspalveluiden osalta kustannussäästön potentiaali on tuntuvasti suurempi.

Laskelmat osoittavat, että omaksumalla nykyisten sairaanhoitopiirien alueiden parhaita toimintakäytäntöjä koko maassa, kustannuksia voidaan säästää merkittävästi. Ehdotetut lainsäädäntömuutokset varmistavat, että hoidon saatavuus ei heikkene, vaan laajeneva kotisairaala-toiminta, palliatiivisten keskusten ja tukiosastojen tuki sekä vanhuspalvelulain hoitajamitoituksen kasvattaminen varmistavat elämän loppuvaiheen laadukkaan hoidon suhteellisen pienin kustannuslisäyksin.

5 Lääkäriavusteinen itsemurha ja eutanasia

5.1 Nykytila ja sen arviointi

Eutanasiaa ei ole käsitteenä määritelty Suomen lainsäädännössä. Kansalaisaloitteessa (KAA 2/2017 vp) eutanasia esitettiin vaihtoehdoksi tilanteeseen, jossa parantumaton, lähitulevaisuudessa kuolemaan johtavaa tautia sairastava ihminen ei saa hyvästykään palliatiivisesta hoidosta riittävää lievitystä sietämättömään kärsimyksensä. Eutanasian sallimisen kriteereiksi kansalaisaloitteessa esitettiin muun muassa täysi-ikäisyyttä, oikeustoimikelpoisuutta ja vapaaehtoisesti, harkiten ja toistuvasti esitettyä pyyntöä. Lisäksi eutanasian sallimisen edellytyksenä mainittiin esimerkiksi se, että lääkäri ja kuoleva ihminen ovat molemmat sitä mieltä, ettei muita mielekkäitä vaihtoehtoja tilanteeseen enää ole.

Suomessa lääkäriavusteiseen itsemurhaan ja eutanasiaan liittyvää yhteiskunnallista keskustelua on käyty pitkään. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE) on antanut eutanasiasta kannanotot vuosina 2011 ja 2017. Uudemmassa kannanotossaan¹⁷ ETENE totesi, että ”vain takaamalla hyvä saattohoito kaikille sitä tarvitseville voidaan esittää luotettavia arvioita siitä, paljonko Suomessa mahdollisesti on sellaisia potilaita, joita ei pystytä auttamaan ja heidän kärsimyksiään lievittämään edes tehokkaimmilla saattohoidon menetelmillä. Vasta silloin voitaisiin myös tarkemmin määritellä, millaisissa tilanteissa terveydenhuolto ja lääketieteen keinot eivät riittävässä määrin pysty lievittämään kuolevan potilaan kärsimystä, ja tarvitaanko näihin tilanteisiin erillisen lain säätämistä”. ETENE:n kannanotossa kuvattiin huoli siitä, että eutanasian salliminen voisi johtaa asenneilmapiirin muuttumiseen siten, että esimerkiksi ikääntyneet kokisivat eutanasian pyytämisen velvollisuudekseen tai siten, että vammaisten ihmisten kokemus yhtäläisestä oikeudesta elämään fyysisesti terveiden ihmisten kanssa voisi heikentyä. ETENE:n kannanotossa pidettiin vaikeana sietämättömän kärsimyksen, parantumattoman sairauden ja lyhyen elinajan määrittelemistä, sekä sen arvioimista, onko kuolinpyyntö esitetty täydessä ymmärryksessä ja vapaaehtoisesti.

Suomen lääkäriliiton jäsenistölleen toteuttamissa kyselyissä eutanasian laillistamista kannatti vuonna 2003 30%, 2013 46% ja viimeisimmässä vuonna 2020 toteutetussa

17 <https://etene.fi/-/etenelta-uusi-kannanotto-eutanasiasta>

kyselyssä 48% kyselyyn vastanneista¹⁸. Lääkäriliiton valtuuskunta päätti kokouksessaan 10.12.2020, että liiton kantaa eutanasiaan ei muuteta. Lääkäriliitto vastustaa eutanasian laillistamista sekä sitä, että lääkärit ammattikuntana veloitettaisiin tekemään toimenpiteitä, joiden ensisijaisena tarkoituksena on jouduttaa potilaan kuolemaa (lääkäriavusteinen itsemurha). Lääkäriliitto pitää tärkeänä laadukkaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon varmistamista jokaiselle sitä tarvitsevalle potilaalle. Maailman Lääkäriliitto (World Medical Association, WMA), jonka jäseniä kansalliset lääkäriliitot ovat, vastustaa lääkäriavusteista itsemurhaa ja eutanasiaa.

Kansalaisille suunnatuissa eutanasiaa koskevissa kyselyissä eutanasian kannatus on ollut korkeampaa kuin lääkäreillä. Kyselyt on toteutettu verraten pienelle kohdejoukolle ja niihin liittyy määrättyjä epävarmuustekijöitä esimerkiksi terminologiaan liittyen, mutta niiden perusteella voidaan todeta, että kansalaisten keskuudessa eutanasian kannatus on viimeisen parin vuosikymmenen aikana selvästi noussut. Helsingin Sanomien vuonna 2017 teettämässä kyselyssä kolme vastaajaa neljästä kertoi kannattavansa kuolinapua (kyselyssä käytetty termi).

Ihmisoikeuskehitys ja oikeudellisesti sitovat kansainväliset sopimukset lähtevät yksilön oikeuksista. Ihmisoikeudet kuvataan ja niiden toteutumista edistetään kansainvälisillä ja alueellisilla ihmisoikeussopimuksilla, joita sopimuksen allekirjoittaneet maat ovat sitoutuneet noudattamaan. Keskeisimmät ihmisoikeussopimukset on neuvoteltu Yhdistyneiden kansakuntien ja Euroopan neuvoston piirissä. Lääkäriavusteisen itsemurhan ja eutanasian sallimista ajavan näkemyksen taustalla voidaan nähdä ajatus itsemääräämisoikeuden ulottamisesta omasta kuolemasta päättämiseen. Oikeus elämään ei tarkoita, ettei lääkäriavusteista itsemurhaa tai eutanasiaa olisi mahdollista laillistaa. Valtioiden harkintamarginaali on kuitenkin asiassa varsin laaja. Näkemykset eriytyvät siltä osin, tulisiko kyseessä olla subjektiivinen oikeus saada lääkäriltä apua itsemurhassa tai saada eutanasia, vai tulisiko kyseessä olla vaihtoehto määrättyjen ehtojen täytyessä.

Oikeus elämään ei tarkoita, että elämää tulisi ylläpitää kaikin mahdollisin keinoin. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, potilaslaki) määrittää, että potilaalla on oikeus kieltäytyä hänelle tarjotusta hoidosta tai hoidon jatkamisesta, vaikka kyseessä olisi elämää ylläpitävä hoito. Itsemääräämisoikeus ei tarkoita, että potilas voisi vaatia mitä tahansa hoitoa, jos sitä ei pidetä lääketieteellisesti perusteltuna. Potilasta on kuitenkin kieltäytymistapauksessa hoidettava mahdollisuuksien mukaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Hoidosta kieltäytyminen ja tarpeettomista sekä vai-

18 https://www.laakariliitto.fi/site/assets/files/5227/sll_kysely_eutanasia_ja_laakariavusteinen_itsemurha_vuonna_2020_final.pdf

kutuksettomista hoidoista pidättäytyminen ja niiden lopettaminen ovat osa hyvää hoitokäytäntöä. Tarkoituksena ei ole kuoleman aiheuttaminen tai nopeuttaminen, vaan potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, tarpeettomista ja vaikutuksettomista hoidoista mahdollisesti aiheutuvien epämukavuuksien välttäminen sekä kuolemaan väistämättömästi johtavan prosessin tarpeettoman pitkittymisen estäminen. Hyväksyttävänä pidetään sitä, että kuolemaa edeltävien kipujen tai muiden oireiden hallitsemiseksi annettu lääkitys voi määrätyissä tapauksissa oheisvaikutuksena lyhentää jäljellä olevaa elinaikaa. Jos potilas ei pysty ilmaisemaan tahtoaan, potilaan laillista edustajaa taikka lähiomaista tai muuta läheistä on ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä kuultava sen selvittämiseksi, minkälainen hoito parhaiten vastaisi potilaan tahtoa. Jos tästä ei saada selvyyttä, potilasta on hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena.

5.2 Kansainvälinen lainsäädäntö

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän toimeksiannon mukaisesti työryhmä on selvittänyt eutanasiaa ja lääkäriavusteista itsemurhaa koskevaa kansainvälistä sääntelyä. Raportin merkittävimmät havainnot sekä raportin kirjoittamisen jälkeen tapahtuneet mahdolliset muutokset kuvataan alla olevassa, lakimies Sonja Vahteran laatimassa tiivistelmässä. Koko raportti löytyy hankeikkunasta¹⁹. Raportissa ja tiivistelmässä on pyritty käyttämään kansainvälisessä lainsäädännössä esiintyviä termejä, jolloin ne voivat joiltakin osin poiketa tässä loppuraportissa käytetystä terminologiasta.

5.2.1 Lääkäriavusteisen itsemurhan ja eutanasian sääntely – tiivistelmä

Seuraavassa käydään tiivistetysti läpi 17.8.2020 päivätyn (ja kesällä 2021 päivitetyn) selvityksen sisältö. Alkuperäisessä selvityksessä luotiin katsaus (mahdolliseen) kuolinavun sääntelyyn sekä siitä käytävään keskusteluun Kanadassa, Norjassa, Oregonissa (USA), Ruotsissa, Saksassa, Sveitsissä, Tanskassa ja Victoriassa (AUS.). Lisäksi tässä tiivistelmässä tuodaan lyhyesti esille muutamia valtioita tai alueita, joissa laaditaan parhaillaan kuolinapuun liittyvää lainsäädäntöä, tai joissa on elokuun 2020 jälkeen säädetty lailla kuolinavusta.

Aihealueeseen liittyvä termistö on eri valtioissa ja niiden sisälläkin vaihtelevaa, ja valitun termin käyttöön liittyy usein myös viesti arvonäkemyksistä. Kuolinavusta käytetään

¹⁹ <https://valtioneuvosto.fi/hanke?tunnus=STM055:00/2018>

kunkin valtion tai alueen osalta sitä käsitettä (vapaasti suomennettuna), mitä kyseisessä sääntelyssä on valittu käytettävän.

Kanadassa käytetään kuolinavusta käsitettä lääketieteellinen kuolinapu (medical assistance in dying, MAID), joka määritellään Kanadan rikoslaissa seuraavasti: a) terveydenhuollon ammattilainen annostelee kuolettavan aineen sitä pyytäneelle henkilölle; tai b) terveydenhuollon ammattilainen kirjoittaa reseptin tai toimittaa kuolettavan lääkeannoksen sitä pyytäneelle henkilölle. Kuolinavun antaminen on siis rajattu terveydenhuollon ammattihenkilöille, ja muille teosta seuraa rangaistus. Lääketieteellisen kuolinavun sääntely rikoslaissa perustuu korkeimman oikeuden ratkaisuun, *Carter v. Canada (AG)*, 2015 SCC 5²⁰ (annettiin 6.2.2015), jonka myötä rikoslakia muutettiin siten, että terveydenhuollon ammattihenkilön suorittama kuolinapu ja itsemurhassa avustaminen ovat sallittuja tekoja vakavasti ja parantumattomasti sairaiden kohdalla. Rikoslaissa painotetaan, etteivät sen säännökset millään tavalla velvoita terveydenhuollon ammattilaista avustamaan kuolemassa eikä osallistumaan tähän liittyviin toimenpiteisiin.

Rikoslaissa on tarkasti määritelty viisi edellytystä lääketieteellisen kuolinavun toteuttamiselle, joiden kaikkien tulee täytyä. Edellytykset ovat: oikeus terveydenhuollon palveluihin, täysi-ikäisyys ja päätöksentekokyky terveyttä koskeviin asioihin, vakava ja parantumaton sairaus, vapaaehtoinen pyyntö ja tietoinen suostumus. Ennen lääketieteellisen kuolinavun antamista terveydenhuollon ammattihenkilön tulee varmistaa rikoslaissa lueteltujen ”suojaustoimenpiteiden” täytyminen. Terveydenhuollon ammattihenkilön varmistuttava siitä, että: 1) kuolinavun kelpoisuusvaatimukset täyttyvät; 2) pyyntö on tehty kirjallisesti sekä allekirjoitettu ja päivätty sen jälkeen, kun henkilölle on kerrottu tämän vakavasta ja parantumattomasta sairaudesta tai vammasta; 3) henkilö on allekirjoittanut ja päivännyt pyyntönsä kahden riippumattoman todistajan läsnä ollessa; 4) henkilölle on ilmoitettu tämän oikeudesta peruuttaa pyyntönsä; 5) konsultoiva terveydenhuollon ammattilainen on antanut kirjallisen lausunnon kelpoisuusvaatimuksien täyttymisestä; 6) kaikki osallistuvat ammattilaiset ovat toisistaan riippumattomia; 7) vähintään 10 kokonaista vuorokautta on kulunut siitä päivästä, kun henkilö on allekirjoittanut pyynnön; 8) välittömästi ennen toimenpiteen loppuun saattamista henkilölle annetaan mahdollisuus peruuttaa pyyntönsä, ja että henkilö antaa toimenpiteeseen nimenomaisen suostumuksensa; 9) Jos henkilöllä on kommunikointiin liittyviä vaikeuksia, lääkärin tai sairaanhoitajan on toteutettava kaikki tarvittavat toimenpiteet, jotta henkilö ymmärtäisi terveydentilansa luonteen ja pystyisi ilmaisemaan valitsemansa hoitovaihtoehdon.

²⁰ Ks. Supreme Court of Canada, *Carter v. Canada* (6.2.2015). *Carter v Canada* -tapauksesta seurannut lakimuutos tuli voimaan 17.6.2016.

Lääketieteellisen kuolinavun sääntelyyn tehtiin 17.3.2021 voimaantulleita muutoksia perustuen osin oikeuskäytäntöön.²¹ Muutosten myötä kelpoisuusvaatimuksia muutettiin siten, että kuolinapua pyytävän henkilön ei tarvitse täyttää luonnollisen kuoleman kohtuullisen ennakoitavuuden vaatimusta. Lakimuutoksen myötä Kanadassa on nyt muun muassa käytössä erilaiset suojatoimenpiteet riippuen siitä, onko henkilön luonnollinen kuolema kohtuullisesti ennakoitavissa vai ei. Jos luonnollinen kuolema ei ole kohtuullisesti ennakoitavissa, ovat suojatoimenpiteet tiukempia. Lisäksi lääketieteelliseen kuolinapuun oikeutetuilla, joiden luonnollinen kuolema on kohtuullisesti ennakoitavissa ja joiden kuolinavun saamisen hetki on jo päätetty, on lakimuutoksen myötä mahdollisuus kuolinavun saamiseen ilman edellytettyä, välittömästi ennen toimenpiteen loppuunsaattamista annettavaa nimenomaista suostumusta, mikäli he ovat menettäneet päätöksentekokykynsä.²²

Yhdysvalloissa lääkäriavusteinen itsemurha on laillista muutamassa osavaltiossa.²³ **Oregonissa** on vuodesta 1997 alkaen ollut voimassa Death With Dignity Act (DWDA), jossa säädetään kuolinavun saamisen edellytyksistä. Kuolinavulla tarkoitetaan Oregonissa sitä, että lääkäri määrää reseptin kuolettavaan lääkkeeseen, jonka potilas itse vapaaehtoisesti ottaa.²⁴ DWDA:n mukaan kirjallisen toiveen elämänsä lopettamiseksi inhimillisesti ja arvokkaasti voi tehdä Oregonissa vakituisesti asuva yli 18-vuotias henkilö, joka on kykeneväinen sekä tekemään että ilmaisemaan päätöksiä terveydenhuoltoonsa liittyen ja jolla on lisäksi kahden lääkärin diagnosoima parantumaton sairaus. DWDA:ssa määritellään parantumaton sairaus sellaiseksi, joka lääketieteelliseen arviointiin perustuen johtaa kuolemaan kuuden kuukauden sisällä.

21 Ks. Truchon v. Attorney General of Canada (11.9.2019). Ratkaisussaan tuomioistuimien katsoi kohtuullisesti ennakoitavissa olevan luonnollisen kuoleman vaatimuksen perustuslainvastaiseksi.

22 Ks. <https://parl.ca/DocumentViewer/en/43-2/bill/C-7/royal-assent>.

23 Oregonin lainsäädännössä ei käytetä termiä lääkäriavusteinen itsemurha, vaan siinä puhutaan arvokkaasta kuolemasta (death with dignity), joka on myös lain nimenä. Myös Washingtonin osavaltiossa lain nimen suhteen on valittu arvokkuutta korostava nimi ”Death With Dignity Act”. Vermontissa ja Kaliforniassa taas on omaksuttu potilaan itsemääräämisoikeutta painottavat lain nimet: ”The Patient Choice and Control at End of Life Act” (Vermont) ja ”End of Life Option Act” (Kalifornia).

24 DWDA:ssa todetaan, ettei sitä tule missään tapauksessa tulkita siten, että se oikeuttaisi lääkärin tai muun henkilön lopettamaan potilaan elämän injektioimalla tappavan lääkkeen potilaaseen, tekemällä armomurhan tai aktiivisella eutanasialla. Laki siis painottaa sitä, että potilaiden on itse otettava lääke elämänsä lopettamiseksi. Ilmeisesti kuitenkin avustamisen kieltoa ei ole tulkittu tai sovellettu tiukasti, sillä potilaita on avustettu lääkkeiden ottamisessa, mutta avustajat eivät ole joutuneet syytteeseen.

Reseptin saamiseksi potilaan on tehtävä kaksi suullista ja yksi kirjallinen pyyntö. Pyyntöt tehdään hoitavalle lääkärille ja lopuksi potilaan on allekirjoitettava ja päivätävä kirjallinen pyyntö, jonka vähintään kaksi henkilöä todistaa. Prosessiin sisältyy harkinta-ajat, joiden pääsääntöinä on, että potilaan alkuperäisen suullisen pyynnön ja reseptin kirjoittamisen välillä on kuluttava vähintään 15 vuorokautta, ja lisäksi potilaan kirjallisen pyynnön ja reseptin kirjoittamisen välillä on oltava vähintään 48 tuntia. Harkinta-aikasäännöstä muutettiin tammikuussa 2020 ja nykyään joustaminen on mahdollista, jos potilaan hoitava lääkäri on lääketieteelliseen arvioon perustuen vahvistanut, että potilas tulee kuolemaan ennen kuin vähintään toinen harkinta-ajoista on kulunut umpeen.

Saksassa itsemurhassa avustamista ei ole kriminalisoitu, mutta tappaminen pyynnöstä on rangaistava teko. Oikeustilaa kuolinapuun ja sen lähitilanteisiin liittyen on selkiytetty oikeuskäytännössä. Vuonna 2010 liittovaltion korkein oikeus katsoi päätöksessään, että elämää ylläpitävien laitteiden sammuttaminen hoitotahdon perusteella on sallittua, koska potilas ei kuole laitteiden sammuttamiseen sinänsä, vaan luonnollisesti sairauteensa.²⁵ Kivunlievitykseen tähtäävät, mutta samalla kuolemaa sivuvaikutuksena jouduttavat toimenpiteet ovat myös sallittuja. Liittovaltion perustuslakituomioistuimien kumosi helmikuussa 2020 rikoslain säädetyn kiellon itsemurhan kaupallisesta edistämisestä perustuslain vastaisena²⁶: liittovaltion perustuslaki vahvistaa itsemääräämisoikeuden myös suhteessa kuolemaan eli henkilöllä on oikeus tehdä itsemurha, ja hän voi pyytää siihen apua, mutta kenellekään ei voi olla pakollista avustaa toista itsemurhassa. Perustuslakituomioistuin myös totesi, että koska lainsäätäjän on kunnioitettava yksilön oikeutta päättää elämänsä ja pyytää tähän apua, voivat muutokset terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja reseptilääkkeiden sääntelyyn olla tarpeellisia. Liittovaltion korkein hallinto-oikeus päätti vuonna 2017, että äärimmäisissä poikkeustilanteissa potilaalle voidaan kirjoittaa resepti lääkkeeseen, jolla varmistetaan kivuton itsemurha.²⁷

Sveitsissä lähtökohtana on itsemurhassa avustamisen rankaisemattomuus, ja siitä rankaiseminen on poikkeus. Avustetusta itsemurhasta säädetään rikoslain, ja sillä tarkoitetaan tilannetta, jossa henkilö saa toiselta henkilöltä apua itsemurhaan, mutta suorittaa itse kuolemaan johtavan toimen, esimerkiksi nielee kuolettavan lääkeannoksen tai käynnistää itse infuusiolaitteen. Itsemurhaan tai sen yritykseen kehottaminen tai näissä avustaminen on rikoslain mukaan rangaistavaa ainoastaan, jos kehoitus tai

25 Ks. 2 StR 454/09 – lehdistötiedote.

26 Ks. 2 BvR 2347/15.

27 BVerwG 3 C 19.15 – lehdistötiedote.

avunanto tehdään itsekkäistä syistä ja henkilö tämän seurauksena tekee tai yrittää tehdä itsemurhan.

Rikoslaissa tarkoitetut itsekkäät syyt ovat käsillä esimerkiksi tilanteessa, jossa tekijä tavoittelee teollaan henkilökohtaista aineellista hyötyä taikka aineetonta tai emotionaalista hyötyä. Nk. itsemurha-apuorganisaatioiden²⁸ perimää korvausta ei kuitenkaan katsota säännöksessä tarkoitetuksi aineelliseksi hyödyksi, jos se kattaa ainoastaan kyseisen organisaation hallinnolliset kulut. Itsemurhassa avustamisen rankaisemattomuus edellyttää lisäksi, että henkilö on päätöksentekokykyinen itsemurhan hetkellä. Edellä kuvattujen edellytysten täytyessä, kuka tahansa voi siten tarjota itsemurha-apua ilman rikosoikeudellisen rangaistuksen uhkaa, sillä rikoslaissa ei aseteta edellytyksiä itsemurhassa avustavan ammatille tai koulutukselle.

Itsemurha-avun saaminen Sveitsissä ei ole subjektiivinen oikeus, ja tätä on käsitelty mm. Euroopan ihmisoikeustuomioistuimessa (EIT) (ks. Haas v. Sveitsi ja Gross v. Sveitsi). Tapauksessa Gross v. Sveitsi EIT katsoi, että Sveitsin paikallisten viranomaisten tehtävänä on antaa kattavat ja selkeät suuntaviivat siitä, missä tilanteissa yksilölle taataan mahdollisuus hankkia kuolettava lääkeannos. Näiden puuttuminen rikkoi Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklassa turvattua oikeutta yksityiselämän suojaan. EIT ei ottanut ratkaisussaan kantaa ohjeiden aineelliseen sisältöön, koska tuomioistuin katsoi sen kuuluvan Sveitsin valtiolle.²⁹

Victorian osavaltiossa tuli 19.6.2019 voimaan kuolinavun salliva laki Voluntary Assisted Dying Act 2017, No. 61 of 2017 (VAD).³⁰ Vapaaehtoisen avustetun kuoleman³¹ salliva laki on erittäin yksityiskohtainen, ja sitä tarkoin seuraamalla kuolinapuprosessi

28 Sveitsin kansallinen eettinen toimikunta, NEK, on jo vuonna 2005 suosittanut itsemurha-apuorganisaatioiden toimintaa ja valvontaa koskevan erityislainsäädännön voimaansaattamista. Toistaiseksi tällaista lainsäädäntöä ei ole säädetty.

29 Ks. Gross v. Sveitsi (67810/10).

30 Australiassa on selvityksen kirjoittamisen jälkeen hyväksytty kuolinavun tietyin ehdoin sallivaa lainsäädäntöä myös muualla, kuin Victorian osavaltiossa: Tasmaniassa, Länsi-Australiassa ja Etelä-Australiassa.

31 Lainsäädäntöprosessin aikana käytiin keskustelua lakiin valittavasta termistöstä. Komiteamietinnössä "Inquiry into end of life choices" omaksuttiin käsite avustettu kuolema (assisted dying), mutta lakia kuolinavusta tarkemmin valmistellut paneeli (Ministerial Advisory Panel on Voluntary Assisted Dying) valitsi valmiiseen lakitekstiinkin päätyneen "vapaaehtoinen avustettu kuolema" (voluntary assisted dying). Tämä johtuu siitä, että vapaaehtoisuutta haluttiin painottaa, ja paneelin mielestä vapaaehtoinen avustettu kuolema kuvaa paremmin ihmiskeskeistä lähestymistapaa.

on laillinen. VAD:ssa on haluttu huomioida nimenomaisesti myös lääkärin omantunnonvapaus, ja rekisteröidyllä terveydenhuollon ammattilaisella on oikeus kieltäytyä tietyistä toimista vakaumuksensa vuoksi.

VAD:n nojalla henkilö on oikeutettu pyytämään lääkäriltä kuolinapua, jos hän on: vähintään 18-vuotias, Australian kansalainen tai pysyvän oleskeluluvan saanut ja pyynnön aikaan Victorian asukas (myös vähintään 12 kk pyyntöä edeltävästi). Lisäksi henkilön on oltava päätöksentekokykyinen, ja hänellä on diagnosoitu sairaus, joka on parantumaton, pitkälle edennyt ja etenevä sekä oletettavasti aiheuttaa henkilön kuoleman kuuden kuukauden sisällä (neurodegeneratiivisen sairauden osalta 12 kk sisällä) ja aiheuttaa kärsimystä, jota ei voida helpottaa tavalla, jota henkilö itse pitää siedettävänä.³²

Prosessi lähtee liikkeelle potilaan ensimmäisestä selkeästi ilmaistusta pyynnöstä lääkärille. Mikäli lääkäri lähtee mukaan prosessiin, hänestä tulee hoitava lääkäri, joka on vastuussa pitkälti koko prosessin mukaisista toimista. Jos potilaan arvioinnin lopputulemana on se, että potilas on oikeutettu vapaaehtoiseen avustettuun kuolemaan, on hoitavan lääkärin pyydettävä konsultoivaa arviota toiselta lääkäriltä. Lääkäreiden lausuntojen jälkeen potilaan on tehtävä kirjallinen ilmoitus, jossa potilas vakuuttaa tekevänsä pyynnön vapaaehtoisesti. Kirjallisen ilmoituksen allekirjoitustilanteessa on oltava potilaan lisäksi läsnä kaksi todistajaa ja hoitava lääkäri. Kun ilmoitus on allekirjoitettu, on potilaan tehtävä vielä toinen pyyntö hoitavalle lääkärilleen. Toisen pyynnön voi tehdä yhdeksän vuorokauden harkinta-ajan kuluttua ensimmäisestä pyynnöstä. Harkinta-ajasta voidaan poiketa, mikäli hoitava lääkäri ja konsultoiva lääkäri pitävät todennäköisenä, että potilas tulee kuolemaan ennen harkinta-ajan päättymistä.

Potilaan pyyntöjen jälkeen ja ennen reseptin kirjoittamista on hoitavan lääkärin annettava terveysviranomaiselta lupa lääkkeen ottamista/antamista varten. Haettava lupa määräytyy sen mukaan, kykeneekö potilas itse ottamaan lääkkeen vai avustaako lääkäri häntä lääkkeen otossa. Lupaa lääkäriavusteiseen lääkkeenottoon voi hakea ainoastaan siinä tapauksessa, ettei potilas fyysisesti kykene itse ottamaan lääkettä. Lupaa haetaan online-portaalista, ja siihen liitetään automaattisesti portaaliin täytetyt pakolliset tiedot potilaasta (tiedot arviointiprosessista, potilaan päätöksentekokyvystä yms.).

32 Lakia valmistellut paneeli korostaa, että kriteereiden tarkoituksena on sallia vapaaehtoinen avustettu kuolema pienelle osalle elämänsä loppuvaiheessa olevia ihmisiä, eikä kriteereitä voi tulkita tavalla, joka oikeuttaisi ei-kuolemansairaita ihmisiä pyytämään kuolinapua lain nojalla. Paneeli piti erityisen tärkeänä, että vapaaehtoista avustettua kuolemaa pyytäneellä henkilöllä säilyy päätöksentekokyky koko prosessin ajan, sillä tällä voitaisiin paremmin varmistaa henkilön todella itse halunneen kuolinapua.

Lisäksi selvityksessä käsiteltiin **Norjan, Ruotsin ja Tanskan** sääntelyä itsemurhaavusta. Norjassa ja Tanskassa itsemurhassa avustaminen on säädetty rangaistavaksi rikoslaissa. Ruotsissa itsemurhassa avustamista ei ole kriminalisoitu, mutta lääkäri voisi kuitenkin menettää oikeuden ammatinharjoittamiseen, mikäli hän esimerkiksi kirjoittaisi reseptin kuolinaputilanteessa käytettäviin lääkkeisiin. Syytetty eläköitynyttä lääkärinä, joka auttoi ALSia sairastavaa henkilö kuolemaan, ei kuitenkaan esimerkiksi koskaan nostettu, koska hänen katsottiin avustaneen itsemurhassa, joka siis ei ole rangaistavaa.³³ Ruotsissa on vuodesta 2003 lähtien melkein joka vuosi tehty aloitteita kuolinavun laillistamiseksi tai sen tarkemmaksi selvittämiseksi, miten kuolinapu sopisi Ruotsin viitekehykseen. Norjassa, Ruotsissa ja Tanskassa elämää ylläpitävän hoidon lopettamista tai kuolemaa jouduttavien kipulääkkeiden antamista elämänsä loppuvaiheessa olevalle potilaalle ei tarkastella kuolinapuna.

Selvityksen laatimisen jälkeen monessa valtiossa on käyty keskustelua sekä valmisteltu tai voimaansaatettu lainsäädäntöä avustetusta itsemurhasta ja kuolinavusta. Seuraavassa käsitellään lyhyesti tilanne Espanjan, Irlannin ja Uuden-Seelannin osalta. Myös esimerkiksi Itävallassa itsemurha-apu on ollut tapetilla, kun perustuslakituomioistuin linjasi joulukuussa 2020, ettei itsemurhassa avustaminen ole rikos.³⁴

Espanjassa tuli kesäkuussa voimaan eutanasian salliva laki (Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia)³⁵. Lain mukaan oikeus eutanasiaan on niillä, joilla on vakava ja parantumaton sairaus tai lamauttava/toimintakyvyttömäksi tekevä sairaus, joka aiheuttaa sietämätöntä kärsimystä. Lääkäreillä on omantunnonvapaus. Laissa kuolinavulla (ayuda para morir) tarkoitetaan sekä lääkärin aktiivista toimintaa (lääkäri annostelee kuolettavan aineen potilaalle, mikäli potilas ei pysty itse ottamaan lääkettä) että avustettua itsemurhaa. Oikeus kuolinavun pyytämiseen on Espanjan kansalaisella tai pysyvän oleskeluluvan saaneella tai henkilöllä, joka esittää todistuksen siitä, että on oleskellut Espanjassa pidempään kuin 12 kuukautta. Lisäksi on oltava täysi-ikäinen sekä tajuissaan ja kykeneväinen esittämään kuolinapupyynnön. Potilaalla on kuitenkin ehdotuksen mukaan oikeus määrätä kuolinavusta myös hoitotahdossaan. Kuolinapua toivovan on (mikäli tajuissaan) tehtävä kaksi pyyntöä, joista jää jokin todiste ja joiden välissä on oltava 15 vuorokautta. Ensimmäisen pyynnön jälkeen hoitava lääkäri käy potilaan kanssa läpi vaihtoehtoiset hoitokeinot, diagnoosin yms. ja varmistaa, että potilas ymmärtää hänelle annetut tiedot. Tämän jälkeen potilaan on vahvistettava pyyntönsä. Kuolinavun suorittamiseksi on haettava lupaa

33 Ks. <https://lakartidningen.se/aktuellt/nyheter/2021/02/forundersokning-om-dods-hjalp-laggs-ner/>.

34 Ks. https://www.vfgh.gv.at/medien/Toetung_auf_Verlangen_Mithilfe_am_Suizid.php.

35 Ks. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628.

etukäteisvalvontaelimeltä. Etukäteisvalvontaelin nimeää kaksi asiantuntijaa arvioimaan jokaista pyyntöä ja jos asiantuntijat antavat luvan, prosessi voi jatkua. Jos he eivät ole yksimielisiä pyynnön hyväksymisestä, käsittelee koko komitea lupapyynnön.

Irlannissa on tällä hetkellä käsiteltävänä lakiehdotus (Dying with Dignity Bill 2020)³⁶, jolla tähdätään siihen, että terveydenhuollon ammattilaisella olisi mahdollisuus avustaa henkilöä päättämään elämänsä. Lakiehdotuksessa edellytyksinä kuolinavun saamiselle on: parantumaton sairaus, selkeä sekä vakaa tahto päättää elämänsä, vähintään 18-vuoden ikä ja vakituinen asuinpaikka Irlannissa. Lakiehdotus sallii sen, että terveydenhuollon ammattihenkilö avustaa henkilöä ottamaan kuolettavan lääkkeen, mikäli henkilö on siihen itse fyysisesti kykenemätön. Lakiehdotukseen sisältyy samantapaisia suojaustoimenpiteitä, kuin mitä muissa valtioissa on jo voimassa, mm. 14 vuorokauden harkinta-aika, josta on tietyissä olosuhteissa mahdollista poiketa. Lisäksi lakiehdotuksessa edellytetään, että lääkäri on paikalla siihen saakka, kunnes henkilö on ottanut hänelle elämän lopettamistarkoituksessa määrätyt lääkkeet tai kunnes hän on ilmoittanut, ettei aio niitä käyttää. Hoitava lääkäri valvoisi lääkkeiden toimitusta tarkasti ja peruuttamistapauksessa välittömästi ottaisi lääkkeet takaisin haltuunsa. Lakiehdotuksessa on huomioitu lääkärin omantunnonvapaus.

Uudessa-Seelannissa järjestettiin lokakuussa 2020 kansanäänestys kuolinavun sallivasta laista (End of Life Choice Act 2019). Enemmistö äänesti lain voimaantulemisen puolesta, ja se tulee voimaan 7.11.2021. Lakiehdotuksen mukaan kuolinavulla tarkoitetaan sekä niitä tilanteita, joissa lääkäri annostelee lääkkeen potilaalle, että tapauksia, joissa potilas itse ottaa lääkkeen. Kuolinapua pyytävän on oltava yli 18-vuotias ja Uuden-Seelannin kansalainen tai pysyvän oleskeluluvan saanut. Lisäksi edellytyksenä on, että henkilö kärsii parantumattomasta sairaudesta, joka oletettavasti johtaa kuolemaan kuuden kuukauden kuluessa, hänen fyysinen toimintakykynsä on peruuttamattomasti alentunut ja hän kokee sietämätöntä kärsimystä, jota ei voida henkilön itsensä hyväksymällä tavalla lievittää. Henkilön on myös kyettävä tekemään tietoon perustuva päätös kuolinavusta, mutta edellytykset kuolinapuun eivät täyty pelkästään mielenterveyden häiriön, vamman tai ikääntymisen perusteella. Uuden-Seelannin lakiehdotuksen menettelysäännökset vastaavat pitkälti esim. Oregonin ja Victorian sääntelyä: sekä hoitavan lääkärin että toisen riippumattoman lääkärin on oltava yksimielisiä siitä, että henkilö täyttää edellytykset avustettuun kuolemaan. Jos jompikumpi lääkäreistä ei ole varma henkilön kyvystä tehdä tietoinen päätös, psykiatrin on myös arvioitava henkilö.

36 Ks. <https://data.oireachtas.ie/ie/oireachtas/bill/2020/24/eng/initiated/b2420d.pdf>.

5.3 Säädosluonnokset

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän asettama säädöstyöryhmä on luonnostellut kaksi säädösvaihtoehtoa lääkäriavusteisesta itsemurhasta ja eutanasiasta. Asiantuntijatyöryhmän näkemykset siitä, minkälaista sääntelyä asiasta tulisi olla tai tulisiko sääntelyä ylipäättään olla, jakautuvat selvästi. Tässä raportissa esitellyt säädösluonnokset tuovat esiin miltä sääntely oikeudellisesti arvioiden voisi näyttää, mikäli Suomessa päätettäisiin käynnistää asian valmistelu. Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän ei ole arvioinut säädösluonnosten laajempia yhteiskunnallisia vaikutuksia. Esitetyt säädösvaihtoehdot antavat pohjaa tarvittavalle laajalle kansalaiskeskustelulle ja auttavat jäsentämään niitä oikeudellisia ja eettisiä kysymyksiä, jotka tulisivat harkittaviksi, jos valmistelu päätettäisiin käynnistää. Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän ei ole mahdollista esittää yksimielistä kantaa siitä, tulisiko valmistelu käynnistää. Selvä enemmistön näkemys saavutettiin kahdesta asiasta: i) lääkärin oikeudellinen asema tilanteessa, jossa lääkäri avustaa henkilöä itsemurhassa, tulisi selvittää; ii) mikäli lääkäriavusteista itsemurhaa ja eutanasiaa koskevaa sääntelyä laadittaisiin, asiasta ei tulisi säätää ennen siirtymäaikaa, jonka aikana varmistettaisiin, että palliatiivista osaamista ja hoitoa on tosiasiallisesti tarjolla potilaille. Elämän loppuvaiheen asiantuntijaryhmän näkemysten jakautumista on kuvattu tarkemmin luvussa 5.4.

Säädösehdotuksista ensimmäinen (säädösvaihtoehto A) perustuu pitkälti kansalaisaloitteen (KAA 2/2017 vp) edustaman, toiminnan viimesijaisuutta korostavan ajattelun pohjalle ja rajautuu lääkäriavusteiseen itsemurhaan (määrätyssä poikkeustapauksessa lääkäri voisi antaa kuolemaan johtavan lääkeannoksen eli toteuttaa eutanasian). Toinen ehdotus (säädösvaihtoehto B) korostaa vahvemmin potilaan itsemääräämisoikeutta ja kattaa myös eutanasian. Molemmat säädösvaihtoehdot perustuvat siihen lähtökohtaan, että jos lääkäriavusteisesta itsemurhasta ja eutanasiasta säädetään, sääntely tulisi toteuttaa erillisellä lailla. Kummakin ehdotuksen jälkeen on koottu muutamia huomioita niiden perusteluissa esille otettavista seikoista tai jatkossa selvittävistä kysymyksistä.

Kolmantena vaihtoehtona esitetään nykyisessä lainsäädännössä pitäytymistä. Vaihtoehto perustuu muun muassa terveydenhuollon ammattihenkilöitä koskeviin ammatteettisiin näkemyksiin. Vaihtoehto jättäisi oikeudellisesti epäselväksi, voiko lääkäri tai muu terveydenhuoltohenkilöstöön kuuluva ilman oikeudellisia tai ammatinharjoittamiseen liittyviä seuraamuksia avustaa henkilön itsemurhassa. Mahdolliset oikeustapaukset jäisivät ylimpien tuomioistuinten tai Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen ratkaistaviksi. Lääkäriavusteista itsemurhaa koskevan oikeudellisesti epäselvän tilanteen selvittäminen edellyttäisi, että lainsäädäntöön lisätään säännökset lääkäriavusteisesta itsemurhasta niin, että se joko sallitaan tai kielletään.

5.3.1 Säädösvaihtoehto A, lääkäriavusteinen itsemurha

5.3.1.1 Säädösluonnos lääkäriavusteisesta itsemurhasta

1 §. Soveltamisala

Tämä laki koskee lääkäriavusteisen itsemurhan toteuttamista sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä ja kotihoidossa.

2 §. Määritelmät

Lääkäriavusteisella itsemurhalla tarkoitetaan tämän lain mukaisesti oikeutettua henkilön kuoleman tuottamista tavalla, jossa lääkäri määrää potilaan käyttöön tälle kuoleman aiheuttavan lääkeaineen ja potilas itse ottaa lääkeaineen.

3 §. Lääkäriavusteisen itsemurhan yleiset edellytykset

Potilaalla on oikeus pyytää lääkäriavusteista itsemurhaa, jos:

1. hän on vähintään 18-vuotias;
2. hän on Suomen kansalainen tai hänellä on pysyvä oleskelulupa Suomessa;
3. hän on 4 §:ssä säädetyllä tavalla päätöksentekokykyinen itse pyytämään avustettua itsemurhaa;
4. hänellä on 5 §:ssä määritelty lähitulevaisuudessa kuolemaan johtava, etenevä, parantumaton ja sietämätöntä kärsimystä aiheuttava sairaus tai vamma, joka ei ole muutoin lievitetävissä; ja
5. hän on toistuvasti esittänyt vapaaehtoisen, tietoisin ja vakaasti harkitun pyynnön lääkärille itsemurhassa avustamisesta siten kuin 6 §:ssä tarkemmin säädetään.

Jos potilas ei ruumiillisen rajoitteisuutensa vuoksi kykene itse ottamaan kuolettavaa lääkeainetta, hänellä on 1 momentin edellytysten täytyessä oikeus pyytää toista henkilöä avustamaan lääkkeiden otossa.

Jos 1 momentin edellytykset täyttyvät, mutta muu kuin suonensisäinen lääkeaineen antotapa ei ruumiillisten rajoitteiden vuoksi ole mahdollinen, lääkäri [tai muu terveydenhuollon ammattihenkilö] voi sosiaali- ja terveydenhuollon lupa- ja valvontaviraston 7 §:ssä tarkoitetun lautakunnan luvalla antaa lääkeaineen potilaalle.

4 §. Lääkäriavusteista itsemurhaa pyytävän potilaan päätöksentekokykyisyys

Oikeustoimikelpoinen potilas voi pyytää lääkäriavusteista itsemurhaa.

Edellä 1 momentista poiketen potilas ei voi pyytää lääkäriavusteista itsemurhaa, jos hän ei mielenterveyden häiriön, kehitysvammaisuuden, muistisairauden tai muun sellaisen syyn vuoksi kykene ymmärtämään pyyntönsä merkitystä ja seurauksia eikä sen vuoksi kykene ilmaisemaan luotettavasti pyyntöään 6 §:ssä säädetyn mukaisesti.

Lääkäriavusteista itsemurhaa koskevaa pyyntöä ei voi tehdä toisen puolesta eikä enakoivasti.

5 §. Lähitulevaisuudessa kuolemaan johtava, vakava ja sietämätöntä kärsimystä aiheuttava vamma tai sairaus, joka ei ole muuten lievitettävissä

Lääkäriavusteista itsemurhaa pyytävällä potilaalla on oltava lähitulevaisuudessa kuolemaan johtava ja pitkälle edennyt ja etenevä sairaus tai vamma, joka on alentanut peruuttamattomasti toimintakykyä. Lisäksi sairauden tai vamman ja toimintakyvyn alenemisen on aiheutettava jatkuvaa ja sietämätöntä ruumiillista tai henkistä kärsimystä, jota ei kyetä palliativisen hoidon tai muiden lääketieteellisten keinojen avulla lievittämään.

Potilaan kieltäytyminen kärsimystä lievittävästä hoidosta ei yksistään ole peruste lääkäriavusteiselle itsemurhalle.

Hoitavalla lääkärillä ja potilaalla on oltava yhtenevä näkemys sairauden tai vamman tilasta ja hoitomahdollisuuksista.

6 §. Vapaaehtoinen ja tietoinen pyyntö lääkäriavusteisesta itsemurhasta

Lääkäriavusteista itsemurhaa haluavan potilaan on tehtävä hoitavalle lääkärille kirjallinen tai muutoin todennettavissa oleva pyyntö, jossa hän vakuuttaa toimivansa vapaaasta tahdostaan ja ilman ulkoista painostusta sekä, saatuaan 3 momentissa tarkoitetun selvityksen, ilmoittaa ymmärtävänsä pyyntönsä merkityksen.

Itsemurhassa avustamista pyytävän on hänen harkintansa vakauden varmistamiseksi toistettava pyyntönsä 8 § säädettyään harkinta-ajan jälkeen.

Lääkäriavusteisen itsemurhan edellytysten täyttymisestä alustavan arvioinnin tehneen lääkärin on ilmoitettava pyynnön tehneelle potilaalle:

1. käsityksensä potilaan diagnoosista ja ennusteesta;
2. mahdollisista hoitokeinoista ja niiden todennäköisistä seurauksista sekä tarjottava niitä;
3. palliatiivisen hoidon mahdollisuudesta ja sen sisällöstä sekä tarjottava sitä;
4. avustettuun itsemurhaan tarkoitetun lääkeaineen ottamisen mahdollista riskeistä; ja
5. pyynnön tehneen oikeudesta perua päätöksensä milloin tahansa.

Potilaan on allekirjoitettava ja päivättävä pyyntönsä ja kahden riippumattoman todistajan on vakuutettava allekirjoituksen oikeellisuus. Jos potilas itse on sairauden tai vammavuoksi estynyt allekirjoittamaan kirjallista pyyntöä, hän voi pyytää toista henkilöä allekirjoittamaan ilmoituksen puolestaan todistajien läsnä ollessa.

7 §. Edellytysten arviointi ja lupamenettely

Edellä 6 §:ssä tarkoitettu hoitava lääkäri tekee alustavan arvioinnin siitä, täytyvätkö lääkäriavusteisen itsemurhan edellytykset sekä perustuuko potilaan pyyntö 3 §:n 1 momentin 5 kohdan mukaisesti vapaaehtoiseen ja tietoiseen harkintaan.

Alustavan arviointinsa tueksi hoitavan lääkärin tulee viipymättä pyytää potilaan tilan edellyttämän erikoisalan asiantuntijan arvio sairauden ennusteesta ja hoitomahdollisuuksista. Palliatiivisen lääketieteen asiantuntijan arvio pyydetään kärsimyksen lievittämisen mahdollisuuksista. Henkisen kärsimyksen ollessa kyseessä konsultoidaan myös psykiatria hoitomahdollisuuksista. Lisäksi tarvittaessa on kuultava psykiatrian, neurologian tai geriatrian erikoislääkäreitä potilaan päätöksentekokykyisyydestä. Palliatiivisen hoidon asiantuntijalääkärin on tavattava potilas henkilökohtaisesti.

Potilaan tilanteen ja hoidon riittävyden arvioinnin järjestämisestä 2 momentissa säädettyllä tavalla vastaa maakunnan palliatiivisen hoidon keskus.

Edellä 2 momentin mukaisesti konsultoitavien asiantuntijalääkärien on annettava lausuntonsa kiireellisesti.

Jos hoitava lääkäri, potilaan sairauden tai vamman erikoisalan ja palliatiivisen lääketieteen edustajat katsovat, että lääkäriavusteisen itsemurhan edellytykset täyttyvät, hoitava lääkäri toimittaa potilaan pyynnön, potilasasiakirjat ja lääkärinlausunnot sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston asettamalle lautakunnalle.

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston lautakunta arvioi potilasasiakirjojen, hoitavan lääkärin ja konsultoitujen lääkäreiden lausuntojen perusteella toteutuvatko tässä laissa määritellyt edellytykset, onko potilaan pyyntö perusteltu, ja perustuuko pyyntö vapaaehtoiseen, tietoiseen ja vakaaseen harkintaan. Lautakunta tekee arvion ja antaa päätöksen seitsemän vuorokauden kuluessa.

Lääkäriavusteisen itsemurhan toteuttamiseen osallistuvan lääkärin on oltava sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston tehtävään erityisesti hyväksymä laillistettu lääkäri.

8 §. Potilaan harkinta-aika

Itsemurhassa avustamista pyytävän potilaan harkinta-aika on pääsääntöisesti vähintään 14 vuorokautta, paitsi jos 7 §:ssä tarkoitetut hoitava lääkäri ja sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston lautakunta arvioivat, että lyhyempi harkinta-aika olisi potilaan olosuhteisiin nähden välttämätön.

9 §. Terveystuollon ammattihenkilön omantunnonvapaus

Terveystuollon ammattihenkilöllä on oikeus omantunnonvapautteen ja tämän perusteella kieltäytyä myötävaikuttamasta potilaan itsemurhassa avustamisesta päättämiseen tai sen toteuttamiseen.

Edellä 1 momentista poiketen, jos potilasta hoitava lääkäri käyttää omantunnonvapauttaan eikä sen vuoksi tee 7 §:ssä tarkoitettua arviota, on hän velvollinen viipymättä ohjaamaan potilaan toiselle lääkärille ja tällä välin huolehtimaan potilaan palliatiivisesta hoidosta.

10 §. Asetuksenantovaltuus

Tarkemmat säännökset tämän lain XX §:n täytäntöönpanosta annetaan valtioneuvoston asetuksella³⁷.

³⁷ Oikea pykälä täydennetään mahdollisen valmistelun edetessä.

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston määräyksellä voidaan tarvittaessa antaa tarkempia säännöksiä lääkäriavusteista itsemurhaa koskevien asioiden käsittelyä koskevasta menettelystä.

5.3.1.2 Lääkäriavusteisen itsemurhan säädöksen perusteluissa esille otettavia asioita

Seuraavassa esitetään joitakin huomioita perusteluissa esille otettavista tai jatkoselvitetävistä asioista ja kysymyksistä.

1 §. Soveltamisala.

Perusteluihin: Lääkäriavusteinen itsemurha olisi mahdollista toteuttaa julkisessa tai yksityisessä sairaalassa, hoivayksikössä, saattohoito- tai palliatiivisen hoidon yksikössä tai potilaan kotona.

2 §. Määritelmät.

Perusteluihin/vaikutusten arviointiin: Potilaan kuoleman jouduttaminen ei ole nykyisin yhdenkään lääkevalmisteen hyväksytty käyttötarkoitus. Lääkäriavusteisen itsemurhan salliminen edellyttäisi selkeitä, yksityiskohtaisia viranomaisohjeita lääkevalmistuksesta, annostelusta, seurannasta, kuoleman toteamisesta ja kuolintodistuksesta. Myös kuolinsyyn koodi tulisi määritellä. Toiminnan käynnistäminen edellyttäisi myös koulutuksen järjestämistä. Lisäksi olisi selvitettävä kustannukset, niiden kattaminen ja kuinka suurta potilasjoukkoa toiminta voisi koskea.

3 §. Lääkäriavusteisen itsemurhan yleiset edellytykset

Perusteluihin: Pykälän 3 momentissa tarkoitettu toimintatapa on poikkeuksellinen ja edellyttäisi sosiaali- ja terveydenhuollon lupa- ja valvontaviraston lautakunnan erillistä lupaa. Sääntely olisi tarpeen potilaiden yhdenvertaisuuden vuoksi. Käytännössä säännös tulisi sovellettavaksi tilanteissa, joissa potilas ei kykene nielemään eikä muuta soveltuvaa annostelureittiä, kuten esimerkiksi ravitsemusletkua ole käytettävissä tai voida käyttää kyseisen lääkeaineen antamiseen.

4 §. Lääkäriavusteista itsemurhaa pyytävän potilaan päätöksentekokykyisyys

Perusteluihin ja huomioitavaksi: Viimeiseen momenttiin liittyvät huomiot:

Huomautus 1: Vaihtoehtoisesti viittaus holhustoimilain 29 §:n 3 momenttiin, jossa annetaan esimerkkejä korostetun henkilökohtaisista oikeustoimista. Esimerkiksi: Avustettua itsemurhaa koskeva pyyntö on holhustoimesta annetun lain (442/1999) 29 §:n 3 momentin tarkoittamalla tavalla korostetun henkilökohtainen oikeustoimi, ”jota ei voi tehdä toisen puolesta”. Tämän vaihtoehtoisen muotoilun voisi myös kuvata perusteluissa.

Huomautus 2: Säännösehdotus on tarkoitettu vastaamaan potilasoikeudessa tavanmukaista kriteeristöä, esimerkiksi sterilointilain (283/1970) 2 §. On huomattava, ettei säännösehdotuksen mukaan henkilön edustaja voisi olla pyytäjänä eikä hoitotahtoa vastaava ennakkollinen tahdonilmaisu soveltuisi avustettuun itsemurhaan.

5 §. Lähitulevaisuudessa kuolemaan johtava, vakava ja sietämätöntä kärsimystä aiheuttava vamma tai sairaus, joka ei ole muuten lievitettävissä

Perusteluihin: Vakavan sairauden vaihe on edennyt niin, ettei sairauden kulkuun eikä ennusteeseen voida enää lääketieteellisin keinoin vaikuttaa. Hoidossa on siirrytty palliatiiviseen hoitovaiheeseen tai saattohoitoon. Potilaan arvioitu elinaikaodote on alle kolme kuukautta. Avustettu itsemurha ei olisi potilaslain mukainen muu lääketieteellisesti hyväksytty hoitokäytäntö, johon potilas olisi oikeutettu, jos hän kieltäytyy kärsimystä lievittävästä hoidosta.

6 §. Vapaaehtoinen ja tietoinen pyyntö lääkäriavusteisesta itsemurhasta

Perusteluihin: Hoitava lääkäri ei saisi ottaa puheeksi eikä tarjota potilaalle avustettua itsemurhaa, vaan aloitteen olisi tullava potilaalta itseltään.

7 §. Edellytysten arviointi ja lupamenettely

Perusteluihin: Eräissä eutanasian sallivissa maissa on käytäntönä toimenpiteen jälkikäteinen valvonta. Kun kyseessä olisi uusi käytäntö ja korjaamaton toimenpide, niin etukäteisvalvonta eli lupamenettely olisi tarpeellinen. Valvonnan tarkoituksena olisi arvioida sekä säädösten ehtojen täyttymisen toteutuminen (juridinen arvio) sekä lääketieteellinen arvio siitä, onko potilas saanut kärsimyksen lievittämiseksi tarpeelliset ja välttämättömät hoidot.

Taulukko 1. Prosessikuvaus mallia A:n mukaisesta lääkäriavusteisesta itsemurhasta

Kirjallinen pyyntö	Potilas	
Alustava arvio	Hoitava lääkäri	
Konsultaatiot	Erikoisalakohtainen hoitovaihtoehtoista ja ennusteesta, palliatiivinen kärsimyksen hoidosta ja tarvittaessa psykiatrin, neurologin tai geriatrin konsultaatio päätöksentekokyvystä	Kiireellinen
Väliarvio ja ennakkoluvan haku	Hoitava lääkäri	
Viranomaisharkinta ja päätös	Valviran lautakunta	7 vrk
Toistettu kirjallinen pyyntö	Potilas	
Toteutus	Valviran tehtävään erityisesti hyväksymä laillistettu lääkäri	

8 §. Potilaan harkinta-aika

Perusteluihin: Lyhyemmän harkinta-ajan katsotaan olevan potilaan olosuhteisiin nähden välttämätön esimerkiksi, kun potilaan arvioidaan kuolevan ennen kahden viikon harkinta-ajan päättymistä.

9 §. Terveystuollon ammattihenkilön omantunnonvapaus

Perusteluihin: Terveystuollon ammattihenkilön mahdollisuus kieltäytyä osallistumasta olisi selvitettävä ja kuvattava perusteluissa.

Muita selvitettäviä kysymyksiä:

Olisi arvioitava tarve ja toteutus tarpeellisista etu- tai jälkikäteisvalvonnan keinoista. Olisi myös määritettävä, onko hoitoyksiköllä oikeus kieltäytyä lääkäriavusteisen itsemurhan toteuttamisesta. Olisi myös arvioitava, riittävätkö lääkäreihin normaalisti kohdistuvat valvonta- ja vastuukeinot varsinkin, jos pääsääntöisesti asianomaiset lääkärit toimivat virkavastuulla. Selvitettävä kysymys on myös se, olisiko kuolemansyyn selvittämisestä annettua lainsäädäntöä tarpeen tarkistaa.

5.3.2 Säädösvaihtoehto B, kuolinapu (lääkäriavusteinen itsemurha ja eutanasia)

Seuraavassa kuvataan kuolinapua (lääkäriavusteinen itsemurha ja eutanasia) koskeva säädösluonnos (säädösvaihtoehto B). Säädösvaihtoehtoa ei ehditty käsitellä perusteellisesti säädöstyöryhmässä tai elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmässä, mutta se nostaa esiin mahdolliseen valmisteluun liittyviä vaihtoehtoja.

5.3.2.1 Säädösluonnos kuolinavusta

1 §. Soveltamisala

Tässä laissa säädetään kuolinavusta, jolla tarkoitetaan lääkäriavusteista itsemurhaa tai eutanasiaa.

2 §. Määritelmät

Tässä laissa kuolinavulla tarkoitetaan

1. lääkäriavusteisella itsemurhalla tämän lain mukaisesti oikeutettua henkilön kuoleman joudattamista tavalla, jossa lääkäri tuottaa potilaan käyttöön tälle kuoleman aiheuttavan lääkeaineen, ja jossa henkilö itse ottaa lääkeaineen;
 - lääkäri kirjoittaa reseptillä lääkeaineen, jonka potilas itse kykenee joko nielemään tai asettamaan ravintoletkuun
 - lääkäri toimittaa potilaan käyttöön lääkeaineen ja lääkäri asettaa potilaalle suonikanyylin ja yhdistää sen infuusion, jossa on kuolettava lääkeaine. Potilas itse avaa infuusion.
2. eutanasialla tämän lain mukaisesti oikeutettua lääkärin suorittamaa kuolinapua tavalla, jossa lääkäri antaa tälle suonensisäisesti kuoleman aiheuttavan lääkeaineen.

3 §. Kuolinavun yleiset edellytykset

Henkilöllä on oikeus pyytää lääkäriavusteista kuolinapua, jos:

1. hän on vähintään 18-vuotias;
2. hän on Suomen kansalainen tai hänellä on pysyvä oleskelulupa Suomessa;

3. hän on 4 §:ssä säädetyllä tavalla päätöksentekokykyinen itse pyytämään kuolemansa jouduttamista;
4. hänellä on 5 §:ssä määritelty lähitulevaisuudessa (kuukausissa) kuolemaan johtava, vakava ja sietämättömiä kärsimyksiä aiheuttava sairaus tai vamma, joka ei ole muutoin lievitettävissä tai lievityksessä käytettävät keinot eivät ole potilaan hyväksyttäviä; ja
5. hän on esittänyt vapaaehtoisen, tietoisin ja vakaasti harkitun [toistuvan] pyynnön lääkärille kuolemansa jouduttamisesta siten kuin 6 §:ssä tarkemmin säädetään.

[Kaikkien edellytysten on täytyttävä samanaikaisesti.]

4 §. Kuolinapua pyytävän päätöksentekokykyisyys

Henkilöllä ei ole kykyä pyytää kuolinapua, jos hän ei mielenterveyden häiriön, kehitysvammaisuuden, muistisairauden tai muun sellaisen syyn vuoksi kykene ymmärtämään pyyntönsä merkitystä, [luonnetta ja seurauksia] eikä sen vuoksi kykene ilmaisemaan pätevästi/adekvaatisti pyyntöään 6 §:ssä säädetyin mukaisesti.

Kuolinapua koskevaa pyyntöä ei voi tehdä toisen puolesta.

5 §. Lähitulevaisuudessa kuolemaan johtava, vakava ja sietämätöntä kärsimystä aiheuttava vamma tai sairaus, joka ei ole muuten lievitettävissä

Kuolinapua pyytävällä on oltava kuolemaan johtava, parantumaton ja pitkälle edennyt sairaus tai vamma, joka on aiheuttanut jatkuvaa ja sietämätöntä ruumiillista tai henkistä kärsimystä, jota ei kyetä hoidon avulla tai muiden henkilön hyväksymien keinojen avulla lievittämään.

Tässä säännöksessä tarkoitetuista sairauksista tai vammoista säädetään tarkemmin asetuksella.

6 §. Vapaaehtoinen ja tietoinen ja pyyntö kuolinavusta

Kuolinapua haluavan henkilön on tehtävä häntä hoitavalle lääkärille pyyntö, jossa hän vakuuttaa toimivansa vapaasta tahdostaan ja ilman ulkoista painostusta sekä, saatuaan 2 momentissa tarkoitetun selvityksen, ilmoittaa ymmärtävänsä pyyntönsä merkityksen.

Kuolinavun edellytysten täyttymisestä alustavan arvioinnin tehneen lääkärin on ilmoitettava pyynnön tehneelle henkilölle:

1. käsityksensä henkilön diagnoosista ja ennusteesta;
2. mahdollisista hoitokeinoista ja niiden todennäköisistä seurauksista;
3. palliatiivisen hoidon mahdollisuudesta ja sen seurauksista;
4. kuolinapuun tarkoitetun lääkeaineen ottamisen mahdollista riskeistä; ja
5. pyynnön tehneen oikeudesta perua päätöksensä milloin tahansa.

7 §. Edellytysten arviointi ja lupamenettely

Edellä 6 §:ssä tarkoitettu hoitava lääkäri suorittaa alustavan arvioinnin siitä, täyttyvätkö kuolinavun edellytykset sekä perustuuko kuolinapua haluavan henkilön pyyntö 3 §:n 5 kohdan mukaisesti vapaaehtoiseen ja tietoiseen harkintaan.

Mikäli hoitava lääkäri päätyy tällöin myönteiseen arviointiin, hänen tulee ohjata henkilö konsultoivan lääkärin arvioitavaksi. Konsultoiva lääkäri arvioi sairauskertomusten, hoitavan lääkärin selonteon ja tarvittaessa oman henkilökohtaisen potilaan tapaamisen perusteella toteutuuko edellä laissa määritellyt kriteerit ja onko potilaan pyyntö konsultoivan lääkärin mukaan perusteltu, vapaaehtoinen ja pysyvä.

Mikäli lääkäri ja potilas yhdessä päätyvät siihen, että kuolinapu voidaan toteuttaa, tulee ennakoivasti hakea Valviran asettaman lautakunnan puoltava päätös kuolinavun toteuttamiselle. Lautakunnan tulee tehdä ratkaisu kahden viikon sisällä luvan hakemisesta. Kiireellisissä tapauksissa, jolloin kuolema on todennäköinen alle kahdessa viikossa, tästä voidaan poiketa. Poikkeamisesta on tehtävä yksityiskohtainen selonteko lautakunnalle jälkikäteen.

Hoitava lääkäri pyytää nähdessään tarpeelliseksi, sen erityisalan asiantuntijan konsultaatiota, jonka asiantuntemuksen piiriin potilaan sairaus tai ongelma kuuluu. Epäiltäessä potilaalla olevan vaikea psyykinen sairaus tai tila, tulee konsultoida psykiatrian erikoislääkärinä.

Konsultoiva lääkäri kuuluu Valviran ylläpitämään asiantuntijalääkäri rekisteriin. Kullakin asiantuntijalääkärillä on tehtävää varten annettu erityiskoulutus, heillä on järjestetty jatkokoulutus ja konsultaatioita tulee olla vähintään 3–5 kahden vuoden aikana,

jotta voi edelleen toimia konsultoivana lääkärinä. Konsultoiva lääkäri tulee olla saatavilla kaikilla alueilla tasa-arvoisesti ja kohtuullisen pienellä viiveellä.

Kuolinavusta päättämiseen ja toteuttamiseen osallistuvien lääkäreiden on oltava valtion, kunnan, saattohoitoyksikön tai kuntayhtymän palveluksessa taikka Valviran tehtävään erityisesti hyväksymiä laillistettuja lääkäreitä.

8 §. Harkinta-aika ja kahden lääkärin lopullinen päätös

Kuolinapua pyytävän on hänen harkintansa vakauden varmistamiseksi ja hoidon mahdollisuuksien selvittämiseksi toistettava pyyntönsä harkinta-ajan jälkeen.

Harkinta-aika on pääsääntöisesti vähintään kolme vuorokautta, paitsi jos 7 §:ssä tarkoitetut hoitava ja konsultoiva lääkäri arvioivat, että lyhyempi harkinta-aika olisi henkilön olosuhteisiin nähden välttämätön: henkilön arvioidaan kuolevan ennen harkinta-ajan päättymistä tai kärsimyksen vaikeuden vuoksi harkinta-aika on kohtuuton.

Edellä 7 §:ssä tarkoitetut lääkärit arvioivat harkinta-ajan päätyttyä kuolinavun edellytykset uudelleen. Lisäksi lääkärit arvioivat, perustuuko pyyntö vapaaehtoiseen, tietoiseen ja vakaaseen harkintaan (lopullinen päätös).

9 §. Terveystuon ammattihenkilön omantunnonvapaus

Terveystuon ammattihenkilöllä ei ole velvollisuutta vakaumuksensa vastaisesti myötävaikuttaa kuolinavusta päättämiseen tai sen toteuttamiseen.

Mikäli hoitava lääkäri ei katso voivansa vaikuttaa kuolinavun toteutumiseen, tulee hänen ohjata potilas sellaisen lääkärin arvioon, joka tarvittaessa kykenee toteuttamaan kuolinavun.

10 §. Asetuksenantovaltuus

Tarkemmat säännökset tämän lain täytäntöönpanosta annetaan valtioneuvoston asetuksella.

Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella voidaan tarvittaessa antaa tarkempia säännöksiä kuolinapua koskevien asioiden käsittelyä koskevasta menettelystä sekä vahvistaa kuolinapua koskevissa asioissa käytettävien lomakkeiden kaavat.

5.3.2.2 Kuolinavun säädöksen perusteluissa esille otettavia asioita

Seuraavassa esitetään joitakin huomioita perusteluissa esille otettavista tai jatkoselvitetävistä asioista ja kysymyksistä.

3 §. Kuolinavun yleiset edellytykset

Perusteluihin: Kuolinavun toteuttaminen perustuisi täysi-ikäisen ja päätösvaltaisen henkilön itsemääräämisoikeuteen. Edellytyksenä olisi, että aiemmin on todettu sairaus, joka lääketieteellisen tietämyksen mukaan on kuolemaan johtava. Elinajankusteen ei olisi välttämätöntä olla tarkasti määriteltävissä, mutta se olisi todennäköisesti korkeintaan kuukausia. Kärsimyksen lievitykseen käytettävät keinot olisivat jo käytössä tai potilas ei hoitavan lääkärin kerrottua niistä, olisi halukas niitä ottamaan niitä vastaan. Kuolinapupyynnön ei tulisi tehdä painostuksen alaisena, vaan sen tulisi olla potilaan ilmaisema toistettu oma tahto.

4 §. Kuolinapua pyytävän päätöksentekokykyisyys

Perusteluihin: Pykälässä säädettäisiin ainoastaan edellytyksistä tehdä ja ymmärtää päätös. Psykiatrinen sairaus, muistisairaus tai kehitysvamma ei estäisi päätöksensä merkityksen ymmärtävää henkilöä saamasta kuolinapua. Sanallisen ilmaisun mahdollisuuden puuttuessa tulee käyttää muita kommunikoinnin keinoja

5 §. Lähitulevaisuudessa kuolemaan johtava, vakava ja sietämätöntä kärsimystä aiheuttava vamma tai sairaus, joka ei ole muuten lievitettävissä

Perusteluihin: Kärsimyksen luonteelle tai laadulle ei olisi erityisiä määreitä, kunhan se täyttää 3 §:n mukaiset edellytykset.

7§. Edellytysten arviointi ja lupamenettely

Perusteluihin: Kuolinavun tarvetta ja oikeellisuutta arvioitaessa vaadittaisiin kahden lääkärin lausunto.

5.3.3 Säädösvaihtoehtojen A ja B vertailu

Edellä on esitetty kaksi lääkäriavusteista itsemurhaa ja eutanasiaa koskevaa säädösluonnosta. Molempiin säädösvaihtoehtoihin liittyy useita kysymyksiä ja lisäselvitystä vaativia asiakokonaisuuksia.

Yksi keskeisimmistä kysymyksistä on rajoittuisiko mahdollinen sääntely lääkäriavusteiseen itsemurhaan vai koskisiko se myös eutanasiaa. Säädösvaihtoehdossa A sallittava toiminta rajataan lääkäriavusteiseen itsemurhaan, joskin 3 §:n 2 momentissa kuvattujen olosuhteiden vallitessa myös eutanasia olisi mahdollinen. Säädösvaihtoehto B kattaa sekä lääkäriavusteisen itsemurhan että eutanasian. Säädösvaihtoehto B:ssä palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tulee olla tarjolla, mutta potilaalla ei ole velvoitetta ottaa hoitoa vastaan saadakseen lääkäriltä apua itsemurhassa tai saadakseen eutanasian.

Tulisi myös pohtia tarkemmin, miten lääkäriavusteisen itsemurhan ja eutanasian aineelliset edellytykset määriteltäisiin (säädösvaihtoehtojen 3–6 §). Säädösvaihtoehto A:ssa on kansalaisaloitteen mukaisesti 5 §:ssä esitetty, että hoitavalla lääkärillä ja potilaalla tulisi olla yhtenevä näkemys sairauden tai vamman tilasta ja hoitomahdollisuuksista. Säädösvaihtoehto B:ssä ei ole esitetty vastaavaa vaatimusta. Tärkeimmät erot ehdotusten aineellisissa edellytyksissä on kuvattu säädösvaihtoehtojen eroja kuvaavassa taulukossa (taulukko 2).

Päätöksenteko- ja lupamenettelyn määrittäminen on yksi merkittävistä jatkopohdintaa vaativista kokonaisuuksista. Säädösvaihtoehto A:ssa esitetään vaatimus erikoisalan ja palliatiivisen lääketieteen konsultaatiosta, kun säädösvaihtoehto B:ssä tämä tehtäisiin vain tarvittaessa. Molemmista esitetyissä säädösvaihtoehtoissa on vaatimus etukäteisvalvonnalle, joka tapahtuisi hakemalla lupa sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston (Valvira) asettamalta lautakunnalta. Lautakunta arvioisi lain soveltamis-edellytysten täyttymistä samaan tapaan, kuin Valviran raskauden keskeyttämis- ja sterilöimisasioiden lautakunta tällä hetkellä. On ilmeistä, että jälkikääteisvalvonnan tarvetta olisi sitä vähemmän, mitä enemmän painotetaan etukäteisvalvontaa.

Esitettyihin etukäteisvalvontaprosesseihin liittyy monia tarkempaa pohdintaa ja kannanottoja edellyttävää vaihetta ja seikkaa, kuten esitetyt käsittelyajat, lääkäreiden ja potilaiden henkilökohtaista tapaamista koskevat kysymykset, potilasasiakirjojen laadintaan liittyvät kysymykset, muutoksenhaku ja ammattihenkilöiden omantunnonvapaus. Eutanasiaa koskevan lainsäädännön valmistelu edellyttäisi myös muutoksia ammattihenkilölakiin ja muihin ammattihenkilöiden toimintaa säänteleviin lakeihin.

Mahdollisessa jatkovalmistelussa olisi syytä myös harkita, tarvitaanko täydentävää sääntelyä seuraamuksista virkarikosvastuun ja ammatinharjoittamisvastuun ja sen tarjoamien hallinnollisten seuraamusten lisäksi. Esimerkkinä on aborttilain rangaistus-säännöstä vastaavaa sääntelyä menettelytapasäännösten rikkomisesta tai yleisemmin tuottamuksellisesti syyksi luettavista lainrikkomuksista. Aineellisten edellytysten noudattamatta jättäminen voisi johtaa myös rikoslain 21 luvun säännösten soveltamiseen ehdotetun viittaussäännöksen vastakkaispäätelyllä.

Mahdollisessa jatkovalmistelussa olisi myös päätettävä ja määriteltävä käytettävä terminologia.

Taulukko 2. Vertailu rajatun mallin A (säädosluonnos lääkäriavusteisesta itsemurhasta) ja sallivan mallin B (säädosluonnos kuolinavusta) välillä

	A rajattu	B salliva
Termit ja käsitteet	lääkäriavusteinen itsemurha (määrättyjen ehtojen täytyessä myös eutanasia)	sekä lääkäriavusteinen itsemurha että eutanasia
Suhtautuminen eutanasia	pääosin ei sallittu	sallittu
Tavoite	pyrkii selventämään lainsäädännöllistä epäselvyyttä lääkäriavusteisessa itsemurhassa	pyrkii laajentamaan itsemääräämisoikeutta kuolemaan liittyen ja laillistamaan eutanasian
	pyritään rajaamaan vain äärimmäisiin tapauksiin kansalaisaloitteen hengen mukaisesti	pohjautuu potilaan laajan itsemääräämisoikeuteen elämän loppuvaiheessa rajattuna kuolemaan johtavan sairauden aiheuttamaan kärsimykseen
Preferenssi	saattohoito ensisijainen, itsemurhassa avustaminen äärimmäinen keino	ei preferenssiä, potilas voi edetä eutanasiaan myös ilman saattohoitoa. Saattohoitomahdollisuus kuitenkin oltava, mutta potilaalla ei ole velvoitetta ottaa sitä vastaan
Keinot saavuttaa tavoite:		
lääketieteellisesti hyväksytty hoitokäytäntö	ei, ei voida ohittaa kärsimystä lievittävää hoitoa	kyllä, potilaan pyynnöstä voi olla ensisijainen keino lievittää kärsimystä
valvonta	tiukka etukäteisvalvonta edellyttää erikoisalan ja palliatiivisen hoidon konsultaatiota	lievempi etukäteisvalvonta kahden lääkärin päätös ja erikoisalan konsultaatiot vain tarvittaessa
kenelle	kuoleville potilaille (elinajanodote alle 3 kk)	elämän loppuvaiheessa oleville potilaille (elinajanodote alle 6 kk)
harkinta-aika	14 vrk kansainvälisten käytäntöjen mukaan	3 vrk
lääkeaineen antaminen	oraalinen iv annostelu vain poikkeustapauksissa, jos potilas ei ole fyysisen rajoittuneisuuden takia kykenevä ottamaan oraalista reittiä	oraalisen reitin lisäksi lääkäri voi kanyloida potilaalle iv reitin, potilas käynnistää infuusion itse
Seuraukset	ei suoraa vertailukohdetta, olisi arvioitava huolellisesti	terveydenhuoltojärjestelmien erilaisuudesta johtuen vertailu vaikeaa, olisi arvioitava huolellisesti

5.3.4 Nykyisessä lainsäädännössä pitäytyminen

Säädösvaihtoehtojen (A ja B) ohella elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmä esittää kolmantena vaihtoehtona, ettei lääkäriavusteista itsemurhaa tai eutanasiaa sallita lainsäädännössä.

Näkemyksensä perustuu etenkin seuraaviin näkökohtiin: (i) laadukkaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon katsotaan toteutuessaan vastaavan siihen tarpeeseen, johon lääkäriavusteista itsemurhaa tai eutanasiaa esitetään, ja/tai laadukasta palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa ei katsota tällä hetkellä olevan riittävästi tarjolla, jotta mahdollista tarvetta lääkäriavusteiselle itsemurhalle tai eutanasialle olisi mahdollista arvioida; (ii) terveydenhuollon ammattihenkilöiden vakiintuneisiin ammattieettisiin periaatteisiin ja käytäntöihin ei katsota soveltuvan osallistuminen tarkoitukselliseen potilaan elämän päättämiseen; (iii) lääkäriavusteisen itsemurhan tai eutanasian sallimisesta johtuvien yhteiskunnallisten ja esimerkiksi potilasturvallisuuteen tai asenneilmapiiriin liittyvien muutosten ja seurauksien arvioimisen katsotaan olevan vaikeaa tai niihin katsotaan liittyvän merkittävä kielteisten seurauksien riski.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisellä sekä osaamisen lisäämisellä katsotaan voitavan vaikuttaa siihen, että entistä harvempi kuoleva ihminen joutuisi kohtaamaan sietämättömäksi kokemaansa kärsimystä, jota ei palliatiivisen hoitoon ja saattohoitoon kuuluvilla keinoilla pystytä oleellisesti lievittämään. Edellä mainittuihin keinoihin kuuluvat lääketieteelliset keinot, kuten lääkkeiden ihonalainen kestoinfuusio, jota voidaan käyttää, kun potilas ei pysty ottamaan lääkkeitä suun kautta nielemisvaikeuksien, pahoinvoinnin, oksentelun, ruokatorven ongelmien, suolitukoksen, suun tulehdusten tai kuivumisen takia, jatkuva spinaalinen analgesia, eli spinaalitalaan annettava jatkuva kipulääkitys, palliatiivinen sädehoito, jolla voidaan määrätyissä tapauksissa lievittää syöpäpotilaan oireita, ja palliatiivinen sedaatio, jonka tarkoituksena on muilla keinoin hallitsemattomien oireiden lievittäminen alentamalla lääkkeellisesti potilaan tajunnantaso. Myös psykososiaalinen tuki kuuluu elämän loppuvaiheen hoitoon ja sen avulla pyritään lievittämään kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä psyykkistä ja eksistentiaalista kärsimystä.

Tilanteessa, jossa laadukkaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon saamisessa on merkittäviä alueellisia eroja ja osaamisessa merkittävää vajausta, katsotaan olevan vaikeaa arvioida niiden potilaiden lukumäärää, joiden kärsimystä ei voida laadukkaalla palliatiivisella hoidolla oleellisesti lievittää. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun, saatavuuden ja osaamisen parantaminen nähdään tärkeänä myös siitä syystä, ettei lääkäriavusteisesta itsemurhasta tai eutanasiasta tulisi saattohoidon puutteita korvaava vaihtoehto. Lääkäriliiton eutanasiaa koskevassa, vuonna 2020 toteutetussa kyselyssä tuli esiin, että mitä pidempi työkokemus kyselyyn vastanneilla lääkäreillä oli

elämän loppuvaiheessa olevien potilaiden hoidosta, sitä suurempi osa vastusti eutanasian laillistamista.

Terveydenhuollon eettiset periaatteet ilmenevät osin lainsäädännöstä, kuten perustuslaista (731/1999), potilaslaista (785/1992) ja laista terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994), mutta tämän lisäksi useat eri tahot, kuten valtakunnallinen sosiaali- ja terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE), Suomen Lääkäriliitto, Sairaanhoidtajaliitto ja Suomen lähi- ja perushoitajaliitto SuPer ovat muotoilleet ammattikuntaa koskevia eettisiä periaatteita, ohjeita ja suosituksia. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston (Valvira) mukaan ”terveydenhuollon ammattihenkilön ammattitoiminnan päämääränä on terveyden ylläpitäminen ja edistäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä sairaiden parantaminen ja heidän kärsimystensä lievittäminen. Terveydenhuollon ammattihenkilön on ammattitoiminnassaan sovellettava yleisesti hyväksytyjä ja kokemusperäisiä perusteltuja menettelytapoja koulutuksensa mukaisesti, jota hänen on pyrittävä jatkuvasti täydentämään. Ammattitoiminnassaan terveydenhuollon ammattihenkilön tulee tasapuolisesti ottaa huomioon ammattitoiminnasta potilaalle koituva hyöty ja sen mahdolliset haitat. Ammattihenkilön tulee aina antaa kiireellisen hoidon tarpeessa olevalle apua”.

Eettiset periaatteet eivät ole oikeudellisesti sitovia normeja, mutta terveydenhuollon ammattihenkilöiden ammattietiikan kannalta ja ammattieettisiä käytäntöjä ohjaavina normeina niillä voidaan katsoa olevan huomattava merkitys. Elämän kunnioittamisen ja suojelemisen katsotaan olevan terveydenhuollon ammattihenkilön etiikan perusarvoja samoin kuin velvollisuuden kunnioittaa ihmisyyttä, välttää vahingon aiheuttamista ja lievittää kärsimystä. Lääkäriavusteisen itsemurhan ja eutanasian laillistaminen tarkoittaisi esimerkiksi ohjeistuksen laatimista siitä, mitä lääkettä ja minkälaista annostusta lääkäriavusteisen itsemurhan tai eutanasian toteuttamiseksi tulisi käyttää. Tällaisen tutkimuksen järjestämisen katsotaan olevan nykyisillä tutkimus- ja ammattieettisillä periaatteilla arvioiden mahdotonta. Eettisesti haastavana ja lääkäriä sekä muuta hoitohenkilökuntaa kuormittavana voidaan nähdä tilanne, jossa lääkäriavusteinen itsemurha tai eutanasia ei toteutuisikaan lääkettä antamisen jälkeen. Ammattieettiset periaatteet muuttuvat vähitellen tietämyksen lisääntyessä ja esimerkiksi teknologisen kehityksen seurauksena. Vuoropuhelua tulee käydä myös kulttuurisen ympäristön kanssa, jossa potilaat, heidän läheisensä, terveydenhuollon henkilöstö sekä koko yhteiskunta toimivat.

Lääkäriavusteista itsemurhaa ja eutanasiaa koskevassa keskustelussa on pidetty tärkeänä arvioida yhteiskunnallisia ja muita vaikutuksia, joita näiden sallimisella voisi olla. Vertailukohtaa sellaisesta maasta, jossa terveydenhuoltojärjestelmä olisi verraten samankaltainen kuin Suomessa ei suoraan ole, sillä lääkäriavusteinen itsemurha ja eutanasia eivät ole sallittuja esimerkiksi muissa Pohjoismaissa. Niin sanottu kaltevan

pinnan (slippery slope) vaara, jolla tarkoitetaan tilannetta, jossa määrätyn asian salliminen johtaa vähitellen sellaistenkin asioiden sallimiseen, joita pidetään eettisesti kyseenalaisina tai joiden sallimista ei alun perin tavoiteltu, voisi tarkoittaa eutanasian osalta esimerkiksi sitä, että eutanasia sallittaisiinkin vastoin alkuperäistä tarkoitusta myös tilanteissa, joissa kuolema ei ole odotettavissa lähitulevaisuudessa, tai tilanteissa, joissa henkilöllä ei ole somaattista sairautta, vaan kärsimys rajautuu psyykkiseen tai eksistentiaaliseen kärsimykseen, tai että eutanasia sallittaisiin esimerkiksi myös lapsilta (jos edellä kuvatut rajaukset olisi asetettu eutanasian saamiselle). Kaltevan pinnan mahdollisuutena pidetään myös tilannetta, jossa yhteiskunnan arvot vähitellen muuttuisivat ikääntyneiden, lähellä kuolemaa olevien osalta jyrkemmiksi ja suvaitsemattommiksi, tai että kuolemaa lähestyvät voisivat kokea velvollisuudekseen pyytää eutanasiaa ollakseen kuormittamatta läheisiään, terveydenhuoltoa tai yhteiskuntaa. Ihmisen kuolemaan voi myös liittyä esimerkiksi omaisten taloudellisia intressejä, jonka voidaan katsoa muodostavan riskin painostukselle ja täten vaarantavan vapaasta tahdosta tehdyn eutanasiapyynnön.

On huomioitava, että tilanteessa, jossa nykyistä lainsäädäntöä ei muuteta, oikeudellinen epäselvyys jatkuisi sen osalta, tulisiko lääkärille seuraamuksia, mikäli hän avustaisi henkilöä itsemurhassa. Ratkaisu jäisi ylimpien tuomioistuinten ja Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen ratkaistavaksi.

5.4 Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän jäsenten huomioita lääkäriavusteisesta itsemurhasta ja eutanasiasta

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmä ei päässyt yksimielisyyteen lääkäriavusteista itsemurhaa ja eutanasiaa koskevista ehdotuksista, eikä säädöstyöryhmän valmistelemista säädösvaihtoehtoista järjestetty erillistä, työryhmän ulkopuolisille tahoille kohdistettua kuulemistilaisuutta. Työskentelyn jäsentämiseksi asiantuntijatyöryhmän jäsenille osoitettiin sähköpostikysely uuden sääntelyn tarpeesta ja siitä, mitä kokonaisuuksia mahdollisen uuden sääntelyn tulisi koskea. Samoin kysyttiin, että mikäli lääkäriavusteinen itsemurha ja/tai eutanasia päätettäisiin sallia, olisiko tarvetta siirtymäajalle, jonka aikana palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamista ja saatavuutta parannettaisiin (jolloin lääkäriavusteista itsemurhaa tai eutanasiaa voitaisiin tosiasiasa pitää viimesijaisena keinona). Seuraavassa kuvataan kyselyn tuloksia.

Tuloksia arvioitaessa on huomioitava, että kaikki elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän jäsenet eivät vastanneet kyselyyn, ja että tulokset kuvaavat kyseiseen työryhmään valittujen asiantuntijoiden näkemyksiä, jotka odotetusti määrätyiltä osin poikkeavat toisistaan. Tulokset esitetään prosentiosuuksina siitä joukosta, jolle kysely osoitettiin (n=23). Enemmistön näkemys tuli esille seuraavissa asioissa: uutta sääntelyä tarvitaan (58%), uutta sääntelyä tarvitaan lääkäriavusteisesta itsemurhasta (52%), uutta sääntelyä tarvitaan lääkärin oikeudellisesta asemasta, jos lääkäri auttaisi henkilöä itsemurhassa (70%), ja jos lääkäriavusteinen itsemurha ja/tai eutanasia sallittaisiin, säätämistä tulisi edeltää siirtymäaika, jonka aikana palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamista, laatua ja saatavuutta tulisi parantaa (54%). 35% työryhmästä katsoi, että eutanasiasta tarvitaan sääntelyä, 43%, että sitä ei tarvita. Loput jäsenet (22%) eivät toimittaneet vastausta kysymykseen.

Huomioina vastauksissa esitettiin muun muassa, että mahdollisessa valmistelussa olisi vaikeaa tarkastella esitettyjä kysymyksiä erikseen, vaan käytännössä valmistelussa tulisi ottaa kantaa kaikkiin kyselyssä esiin tuotuihin kokonaisuuksiin.

Lääkärin oikeudellisen aseman selvittämistä itsemurhassa avustamisessa pidettiin tärkeänä lääkärin oikeusturvan parantamiseksi. Näkemykset kuitenkin eriytyivät sen osalta, tulisiko lääkäriavusteinen itsemurha sallia vai tulisiko se jollakin tavalla sanktioida. Itsemurhan edistämistä ei ole rikoslaissa (39/1889) määritelty rangaistavaksi teoksi. Suomessa ei ole tuomioistuinten tai lääkärin ammattioikeuksista vastaavan viranomaisen (Valvira) toimesta käsitelty tapauksia, joissa lääkäri olisi avustanut henkilöä itsemurhassa. Ruotsissa lääkäri oli avustanut ALS-potilasta itsemurhassa, jonka johdosta ammattioikeuksista vastaava viranomainen (Inspektionen för vård och omsorg, IVO) on esittänyt ammattioikeuksien poistamista ko. lääkäriltä. Asian käsittely on tällä hetkellä kesken.

Enemmistön näkemyksen mukaan ennen lääkäriavusteisesta itsemurhasta tai eutanasiasta säätämistä tarvittaisiin siirtymäaika palliatiivisen hoidon ja saattohoidon puutteiden korjaamiseksi. Yleisin kyselyn vastauksissa mainittu siirtymäajan pituus oli viisi vuotta (vaihteluväli vastauksissa 3–7 vuotta), jonka aikana koulutuksen, osaamisen, rakenteiden ja toimintamallien puutteita voitaisiin korjata ehkäisten näin tilannetta, jossa lääkäriavusteista itsemurhaa tai eutanasiaa käytettäisiin palliatiivisen hoidon ja saattohoidon puutteiden korvaamiseksi. Siirtymäaikana tulisi joidenkin näkemysten mukaan saada myös valtakunnallinen palliatiivisen lääketieteen ja hoitotyön perus- ja jatkokoulutus sekä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämistä velvoittava lainsäädäntö voimaan. Näkemyksenä esitettiin myös, että vasta palliatiivisen hoidon ja saattohoidon merkittävimpien puutteiden korjaamisen jälkeen voitaisiin ylipäätään arvioida mahdollista tarvetta lääkäriavusteiselle itsemurhalle ja eutanasialle. Osa työryhmän jäsenistöstä kuitenkin katsoi, että siirtymäaikaa ei tarvita, sillä kaikkia kokonaisuuksia voitaisiin edistää samanaikaisesti, ja että palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa –

tai muutakaan terveydenhuollon tarjoamaa hoitomuotoa -, on vaikea kuvitella saata-
van kokonaan valmiiksi ja kaikkia puutteita korjatuiksi minkään siirtymäajan puitteissa.
Lääkäriavusteinen itsemurhan tai eutanasian tarjoaminen voitaisiin kuitenkin lainsää-
dännössä rajata niihin tapauksiin, joissa asianmukaista palliatiivista hoitoa ja saatto-
hoitoa on tosiasiallisesti ollut tarjolla kyseiselle potilaalle.

Eutanasiaa koskevassa kansalaisaloitteessa (KAA 2/2017 vp) eutanasiaa esitettiin
vaihtoehtoksi tilanteeseen, jossa ”potilaalla on fyysisiä ja/tai psyykkisiä oireita, kipuja
ja kärsimyksiä, joita ei voida hyvänkään saatto- tai palliatiivisen hoidon avulla ja lääke-
tieteen keinoin olennaisesti lievittää”. Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän
keskustelussa otettiin esiin kärsimyksen määrittelyn vaikeus ja subjektiivisuus. Kärsi-
mys voi olla kipua tai muita fyysisiä tuntemuksia, mutta myös eksistentiaalista kärsi-
mystä, toivottomuutta tai arvottomuuden tai taakkana olemisen kokemusta. Kansalais-
aloitteessa todetaan myös, että ”potilas sairastaa parantumatonta kuolemaa johtavaa
tautia ja kuolema tapahtuu lähitulevaisuudessa ilman eutanasiaakin. Potilaan tilan on
oltava lääketieteellisesti arvioiden toivoton, ilman toivoa paranemisesta”. Kommen-
teissa tuotiin esille vaikeus arvioida odotettavissa oleva elinaika samoin kuin vaikeus
määrittää tilanne, jolloin kaikki palliatiivisen hoidon ja saattohoidon keinot olisi käytetty
potilaan kärsimyksen lievittämiseksi. Mikäli lääkäriavusteinen itsemurha tai eutanasia
nähtäisiin subjektiivisena oikeutena, poistuisivat edellä mainitut määrittelyihin liittyvät
ongelmat. Tällainen tilanne poikkeaisi kansalaisaloitteen ehdotuksesta ja siinä esiin
tuoduista eutanasian edellytyksistä. Oikeudellisen arvion mukaan lääkäriavusteisesta
itsemurhasta ja eutanasiasta on mahdollista säännellä perustuslain tai ihmisoikeusso-
pimusten sitä estämättä, kunhan se tapahtuu eduskunnan hyväksymällä lailla tarkka-
rajaisesti.

Yleisinä lääkäriavusteista itsemurhaa ja eutanasiaa koskevinä eettisinä periaatteina
nostettiin esiin itsemääräämisen kunnioittaminen (respect for autonomy), velvollisuus
pyrkä hyvään (beneficence) ja vahingoittamisen välttäminen (non-maleficence).
Nämä periaatteet joutuvat tai voivat joutua ristiriitaan keskenään, kun pohditaan lää-
käriavusteista itsemurhaa ja eutanasiaa. Yhteiskunnallisen ilmapiirin voidaan muun
muassa kansalaisille suunnattujen kyselyjen perusteella katsoa muuttuneen eutana-
siaan kohtaan sallivammaksi, kun taas lääkäreiden näkemykset ovat pysyneet kansa-
laisia kielteisempinä. Lääkäreiden ja muun hoitohenkilökunnan osalta tulisi ottaa kan-
taa omantunnonvapauteen, eli olisiko lääkärillä tai muulla hoitohenkilökunnalla oikeus
kieltäytyä osallistumasta lääkäriavusteisesta itsemurhaan tai eutanasiaan. Elämän
loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmässä esitettiin toistuvasti näkemys, ettei lääkäreitä
tai muuta hoitohenkilökuntaa tulisi velvoittaa avustamaan itsemurhassa tai suoritta-
maan potilaalle eutanasia. Keskustelussa tuotiin esiin huoli siitä, johtaisiko tilanne
käytännössä ajan mittaan vastoin alkuperäistä tarkoitusta siihen, ettei lääkäreillä ja
muulla hoitohenkilökunnalla olisi mahdollisuutta kieltäytyä. Etiikka ja lainsäädäntö

käyvät jatkuvaa vuoropuhelua, jolloin yhtäältä eettiset näkemykset, ohjeet ja käytännöt ohjaavat osaltaan lainsäädännön kehittämistä, ja toisaalta lainsäädännön kehittäminen vaikuttaa yhteiskuntaeettisiin arvoihin ja esimerkiksi käsitykseen ihmisyydestä.

Mikäli lääkäriavusteinen itsemurha tai eutanasia sallittaisiin, esitettiin, että toiminnan tulisi perustua lakiin, olla avointa, valvottua ja vastuullista. Terveystieteiden koulutuksen ja valvonnan järjestelmien rakentaminen veisi aikaa, mikä hidastaisi säädösmuutosten toteuttamista. Erillisten lääkäriavusteiseen itsemurhaan ja eutanasiaan liittyvien klinikoiden perustamista ei pidetty toivottavana. Vaikeana pidettiin myös potilaan aidon vapaan tahdon arvioimista. Vakavan, toivottoman diagnoosin saanut ihminen kokee tyypillisesti voimakasta järkytystä, masennusoireita, kauhua ja toisinaan myös halua kuolla. Tämän vaiheen ei katsota olevan oikea hetki lääkäriavusteista itsemurhaa tai eutanasiaa koskevalle päätöksenteolle, sillä usein edellä kuvatut oireet ja tunteet ainakin osin lievittyvät, kun ihminen tottuu ajatukseen vakavasta sairaudesta ja saa hoitoa oireisiin sekä apua asian käsittelyyn. Vapaan tahdon muodostamiseen voivat vaikuttaa myös kokemus taakkana tai rasitteena olemisesta tai esimerkiksi omaisten taloudellisista intresseistä johtuva painostus.

6 Pohdinta

6.1 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Elämän loppuvaiheessa ilmenevät hoitamattomat oireet, puutteellinen tuki ja osaaminen sekä turvattomuus johtavat Suomessa usein sairaalahoitoon ja siirtymiseen kodeista ympärivuorokautisen hoidon yksiköihin. Päivystyspalveluihin turvaututaan usein. Iäkkäistä elämänsä viimeisten kolmen kuukauden aikana 70 – 80 prosenttia siirtyy kodistaan tai tehostetun palveluasumisen yksiköstä terveydenhuollon toimintayksikköön, yleisimmin terveyskeskuksen vuodeosastolle. Valtaosa ihmisistä haluaisi kuitenkin olla tutussa asumisympäristössä ja monet toivoisivat voivansa kuolla kotona, mikäli he saisivat tarvittavan avun ja tuen. Suomessa vain 16 prosenttia ihmisistä kuolee kotonaan.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluja ei ole kattavasti integroitu osaksi muuta palvelutuotantoa, eikä alan osaamista ole kehitetty määrätietoisesti. Palveluiden tarjonta vaihtelee alueittain niin, että kansalaiset eivät ole keskenään yhdenvertaisessa asemassa. Erityisesti kotisairaaloiminnan ja palliatiivisen hoidon alueellisten yksiköiden rakentaminen on monin paikoin jäänyt kesken. Yliopistosairaaloilla on erityinen vastuu luoda toimiva lasten ja nuorten saattohoito muun muassa kotisairaalapalveluita kehittämällä yhdessä aikuispotilaita hoitavien kanssa niin, että koko perheestä huolehditaan vielä lapsen kuoleman jälkeenkin. Digitaalisten palvelujen ja hoitoteknologian kehittäminen kotisairaaloissa mahdollistavat sujuvat etäkonsultaatiot ja yhteydenpidon ja seurannan koteihin ja asumispalveluyksiköihin kaikkina vuorokaudenaikoina. Näin tuetaan potilaan mahdollisuutta elää omassa kodissa kuolemaansa saakka. Hoitojärjestelmää kehittämällä voidaan vaikuttaa merkittävästi myös terveydenhuollon kustannuksiin. Viimeisen elinvuoden aikana annettu hoito vie noin 25 prosenttia ja viimeisen elinkuukauden kuluessa tarjottu hoito noin 10 prosenttia kaikista terveydenhuollon menoista.

Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä on tuottanut palliatiivisen hoidon ja saattohoidon Käypä hoito -suosituksen. Sosiaali- ja terveysministeriön raporttiin (Saarto ym. 2017) on kirjattu suositukset palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä. Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän ja sen alatyöryhmien toimesta on tuotettu palliatiivisen hoidon alueellinen kartoitus ja suositukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi sekä osaamis- ja laatuksiteerit sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on osaltaan koordinoanut valtakunnallisen terveyden- ja

sosiaalihuollon palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluiden selvitystyötä ja on kehittämässä muun muassa laatuindikaattoreita ja tietopohjaa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon ohjaukseen sekä systemaattiseen valtakunnalliseen seurantaan. Koulutusmahdollisuuksia on parannettu luomalla palliatiivisen hoidon perustason verkko-koulutus (saattohoitopassi). Opetus- ja kulttuuriministeriö on osaltaan omassa hankkeessaan (EduPal) kehittänyt palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen opetuksen monialaista ja työelämälähtöistä koulutusta.

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistamisen tavoitteena on nyt hyväksytyn, sote-uudistusta koskevan lainsäädännön avulla turvata tasavertaiset ja laadukkaat sosiaali- ja terveyspalvelut kaikille suomalaisille. Tulevaisuuden sote-keskus –ohjelmassa parannetaan perustason palveluita. Vuosina 2021–2023 vahvistetaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita EU:n rahoittamalla Suomen kestävä kasvun ohjelmalla. Kaikilla näillä toimilla voidaan suunnata voimavaroja väestön tarpeiden mukaisesti ja vahvistaa erityisesti perustason palveluita, tarjota nykyaikaisia digitaalisia palveluita ja parantaa palvelujen saatavuutta ja vähentää näin eriarvoisuutta.

Sosiaali- ja terveysministeriön elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmä on valmistellut palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevat säädösehdotukset täsmennyksinä potilaslakiin, terveydenhuoltolakiin sekä sairausvakuutuslakiin. Asiantuntijatyöryhmä esittää yksimielisesti, että palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittäminen Suomessa edellyttää näiden hoitojen järjestämistä koskevien säädösten vahvistamista, jotta palvelut saadaan eri alueille tasavertaisesti kaikkien tarvitsevien käyttöön. Tarve vahvistaa lainsäädäntöä tältä osin tuli selväksi myös säädösehdotuksista järjestetyssä kuulemisessa. Lausunnonantajat esittivät näkemyksensä, että pelkät suositukset eivät riitä.

6.2 Lääkäriavusteinen itsemurha ja eutanasia

Suomessa ei ole kansallista lainsäädäntöä lääkäriavusteisesta itsemurhasta ja eutanasiasta, joten on luontevaa etsiä lainsäädäntöä ja käytäntöjä sellaisista maista, jossa lainsäädäntöä jo on. On myös hyödyllistä käydä läpi sekä kritiikkiä, jota näihin malleihin on kohdistunut, että niitä yhteiskunnallisia ja muita seurauksia, joita lainsäädännön hyväksymisestä tai käytäntöjen muuttamisesta on koitunut. Lääkäriavusteista itsemurhaa ja eutanasiaa käsittelevät kysymykset ovat monella tavalla vaikeita. Asiassa on kyse yhtäältä itsemääräämisoikeudesta ja toisaalta elämän suojelusta. Jos lääkäriavusteista itsemurhaa ja eutanasiaa koskevaa lainsäädäntöä aletaan valmistella Suomessa, tulee prosessi olevamaan hidas, ja asiasta täytyy käydä laajaa kansalaiskeskustelua. Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän säädösehdotukset voivat antaa pohjaa keskustelulle.

Pohjoismaat ovat terveydenhuollon rakenteen ja hyvinvointimallin näkökulmasta samankaltaisia. Myös väestön kulttuuri ja eettinen arvomaailma ovat samankaltaiset. Yhteinen historia on muokannut lainsäädäntöä ja sen rakennetta samaan suuntaan. Lääkäriavusteisesta itsemurhasta ja eutanasiasta käydään vilkasta keskustelua kaikissa Pohjoismaissa, mutta näistä kumpaakaan sallivaa lainsäädäntöä Pohjoismaissa ei tällä hetkellä ole.

Euroopassa Alankomaat, Belgia, Luxemburg, Espanja ja Portugali ovat joko hyväksyneet tai hyväksymässä lainsäädännön, joka mahdollistaa eutanasian. Muualla maailmassa, kuten Kanadassa, Uudessa-Seelannissa, Kolumbiassa ja osassa Australiaa, on niissäkin sallivaa lainsäädäntöä. Yhdysvalloissa kasvava määrä osavaltioita sallii lääkäriavusteisen itsemurhan. Espanjasta on tulossa neljäs Euroopan maa, joka mahdollistaa käytännöt. Portugalissa perustuslakituomioistuin hylkäsi eutanasian mahdollistavan lain, joka hyväksyttiin maan parlamentissa tammikuussa 2021. Laki sallisi avustetun itsemurhan täysi-ikäisille potilaille, joiden tilanne aiheuttaa äärimmäistä kärsimystä ja joilla ei ole paranemismahdollisuuksia. Laki palasi Portugalissa uudelleen parlamentin käsiteltäväksi.

Lääkärin oikeudellinen asema, jos lääkäri avustaisi potilasta itsemurhassa, on tällä hetkellä epäselvä. Jos tällainen tilanne tulisi, ratkaisu jäisi ylimpien tuomioistuinten tai Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen arvioitavaksi. Ratkaisun ennustettavuus olisi heikko.

Alankomaissa eutanasian osuus kaikista kuolemansyistä on noussut noin 2%:sta (2002) noin 4%:iin (2009). Syöpäpotilaat muodostavat suurimman diagnoosin perusteella muodostetun ryhmän, jolle eutanasia toteutetaan. Kanadassa vuonna 2019 (3 vuotta lain voimaantulon jälkeen) raportoitiin kaikkiaan 5631 lääkäriavusteisen itsemurhan ja eutanasian toteutusta, mikä vastaa noin 2 %:a kaikista kuolemista Kanadassa.

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän asettaman säädöstyöryhmän luonnostelema lääkäriavusteista itsemurhaa koskeva säädösvaihtoehto B vastaa pitkälti Kanadan mallia. Jos Kanadasta koottu tilastoaineisto suhteutettaisiin Suomen väkilukuun, lääkäriavusteiseen itsemurhaan ja eutanasiaan voisi muutaman vuoden kuluttua lain voimaantulon jälkeen turvautua vuosittain jonkin verran yli 900 ihmistä. Kanadassa suurin osa ihmisistä, joille eutanasia on toteutettu, sairasti joko syöpää tai neurologista rappeuttavaa sairautta.

Lääkäriavusteisen itsemurhan tai eutanasian laillistaminen eivät todennäköisesti aiheuttaisi yhteiskunnalle suoria kustannuksia. Toteutumatta jääneestä hoidosta säästy-

neitä varoja olisi käytettävä lääkäriavusteisen itsemurhan tai eutanasian toteuttamisesta koituihin kustannuksiin, kun eutanasiaa olisi valmistettava, tarkistettava eutanasian indikaation oikeellisuus ja tarjottava tukea kuolevalle ja hänen läheisilleen.

Osa lääkäriskunnasta katsoo, että lääkäriavusteisen itsemurhan ja eutanasian salliminen merkitsee lääkärin työn luonteen oleellista muuttumista ja sitä, että lääkäriskunta luopuu niistä elämän kunnioittamisen ja suojelemisen periaatteista, joille koko professio rakentuu. Eutanasian ottamisen osaksi lääkärin tehtäviä katsotaan olevan lääkärin ammattietiikan kannalta perustavanlaatuinen muutos. Eutanasian laillistamista vastustetaan sillä perusteella, että yhteiskunnallisten seurausten arviointi ennalta on huomattavan vaikeaa. Tästä johtuen lainsäädännöltä tulisi edellyttää tarkkuutta. Terveystieteiden ammattihenkilöille tulisi myös kohdistaa kattavaa koulutusta ja yhtenäiset, yksityiskohtaiset ohjeet.

Suomen Lääkäriliiton syksyllä 2020 tehdyn kyselyn mukaan noin puolet työikäisistä lääkäreistä oli eutanasian laillistamisen kannalla, puolet laillistamista vastaan. Työikäisistä lääkäreistä 48,1 prosenttia kannatti eutanasian laillistamista ja 46,6 prosenttia vastusti sitä. Lääkäriliiton jäsenkyselyyn vastasi noin 7000 jäsentä eli noin neljäsosa kaikista jäsenistä. Eutanasian kannatus ei ollut muuttunut edellisestä, kaikkien erikoisalojen lääkäreille vuonna 2013 tehdystä kyselystä. Toisaalta mielipiteet lääkäriavusteista itsemurhaa kohtaan olivat muuttuneet sallivampaan suuntaan. Merkittävää muutosta ei ollut kuitenkaan tapahtunut vuoden 2013 kyselyyn verrattuna. Niiden erikoisalojen lääkärit, jotka usein hoitavat kuolevia potilaita, suhtautuvat eutanasiaan muita kriittisemmin. Vaikka mielipiteet jakautuivat, enemmistön mielestä eutanasialle ei ole tarvetta, jos elämän loppuvaiheen hoito saadaan kuntoon. Lääkäriliiton valtuuskunta piti ennallaan kielteisen kannan eutanasian laillistamiseen kokouksessaan joulukuussa 2020.

Myös Ruotsin lääkäriliitto teki kyselyn jäsenilleen lääkäriavusteisesta itsemurhasta ja eutanasiasta. Kyselytutkimuksen mukaan 41 prosenttia kannatti lääkäriavusteisen itsemurhan tai eutanasian sallimista. Vastaajista 34 prosenttia vastusti asiaa ja 25 prosentilla ei ollut asiaan kantaa. Puolet niistä, jotka kannattivat uuden lainsäädännön laatimista katsoivat, että sekä lääkäriavusteinen itsemurha, että eutanasia tulisi laillistaa. Suomen lääkäriliiton tapaan myös Ruotsin lääkäriliitto suhtautuu lääkäriavusteiseen itsemurhaan ja eutanasiaan laillistamiseen kielteisesti³⁸.

Eutanasiaa voi sekä kannattaa, että vastustaa vetoamalla elämän kunnioittamiseen, ihmisarvoon, ihmisyyteen, ihmisoikeuksiin tai eettisyyteen. Palliatiivisen hoidon ja

38 Läkartidningen 21–22/2021 <https://lakartidningen.se/aktuellt/nyheter/2021/05/4-av-10-lakare-positiva-till-legalisering-av-dodshjalp/>

saattohoidon kehittäminen tai toisaalta lääkäriavusteisen itsemurhan tai eutanasian laillistaminen eivät tarkoita kaiken kärsimyksen poistamista elämän loppuvaiheesta, johon kuuluu usein myös kärsimystä, surua, luopumista ja väistämättömän hyväksymistä.

7 Työryhmän johtopäätökset

Asettamispäätöksen mukaisesti elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmä on selvittänyt elämän loppuvaiheen hoidon, itsemääräämisoikeuden toteutumisen sekä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon nykytilannetta ja vallitsevaa lainsäädäntöä Suomessa.

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän yksimielisenä näkemyksenä on, että palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tulisi kehittää ja sen saatavuutta ja osaamista lisätä siitä riippumatta, ryhdytäänkö Suomessa valmistelemaan lääkäriavusteista itsemurhaa tai eutanasiaa koskevaa lainsäädäntöä. Työryhmän yksimielisenä näkemyksenä esitetään, että pelkät suositukset eivät riitä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon puutteiden korjaamiseksi, vaan myös lainsäädäntöön tarvitaan muutoksia. Työryhmä esittää tässä loppuraportissa kuvattuja, palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevia säädösehdotuksia yksimielisesti. Lainsäädännön vaikutusarvioita on tehty kartoittamalla ehdotuksista seuraavia kustannuksia ja säästöjä. Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmä esittää, että sosiaali- ja terveysministeriö jatkaa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon lainsäädännön valmistelua siten, että säädökset voidaan antaa eduskunnalle. Samalla on syytä jatkaa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisen tukemista.

Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmä on valmistellut kaksi säädösluonnosta lääkäriavusteisesta itsemurhasta ja eutanasiasta. Säädösvaihtoehto A perustuu kansalaisaloitteeseen ja on rajatumpi ja säädösvaihtoehto B sallivampi. Kolmas vaihtoehto on pitäytyä nykyisessä lainsäädännössä. Enemmistö elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmästä katsoo, että palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon palvelut olisi joka tapauksessa saatava ensin siirtymäajan turvin kuntoon, ennen kuin lääkäriavusteisesta itsemurhasta tai eutanasiasta voitaisiin säätää. Enemmistö myös katsoo, että lääkärin oikeudellinen asema olisi selvitettävä, jos lääkäri avustaisi henkilöä itsemurhassa.

Työryhmä on käsitellyt eutanasiaan liittyviä eettisiä näkökulmia. Eutanasian eettisen arvion osalta viitataan valtakunnallinen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) asiassa käymään keskusteluun ja kannanottoon. Lääkäriavusteisen itsemurhan tai eutanasian laillistamisen mahdollisia yhteiskunnallisia seurauksia tulisi vielä kartoittaa.

Työryhmä on arvioinut itsemääräämisen toteutumista kuoleman lähestyessä ja itsemääräämisoikeuden lainsäädännöllisiä muutostarpeita erityisesti siltä osin, kun se liittyy tehtyihin säädösehdotuksiin. Itsemääräämisoikeudetta edistävän lainsäädännön

kehittämisen osalta viitataan sosiaali- ja terveysministeriön käynnistyneeseen hankkeeseen, jossa vahvistetaan asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta kehittämällä pitkäjänteisesti lainsäädäntöä, toimintatapoja ja käytäntöjä pohjautuen erilliseen tiekarttaan.

Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen mukaan valtioilla on laaja harkintamarginaali niiden säätäessä eutanasiasta. Valtio saa harkintansa mukaan ja Euroopan ihmisoikeussopimuksen sitä estämättä laillistaa eutanasian tai pidättäytyä sen laillistamisesta.

Elämän loppuvaiheen työryhmä ei esitä yksimielistä näkemystä siitä, tulisiko lääkäriavusteista itsemurhaa tai eutanasiaa laillistaa. Myöskään lääkäriavusteiseen itsemurhaan ja eutanasiaan liittyvistä termeistä ei ole saavutettu yksimielisyyttä. Nyt tehtyjen säädösvaihtoehtojen toivotaan kuitenkin antavan pohjaa yhteiskunnalliselle keskustelulle ja auttavan jäsentämään niitä oikeudellisia ja eettisiä kysymyksiä, joita mahdollisessa tulevassa valmistelussa joudutaan pohtimaan.

8 Asiantuntijatyöryhmän suositukset jatkotoimenpiteistä

1. Sosiaali- ja terveydenhuollon rakenneuudistuksessa tulee turvata ihmisarvoa kunnioittava palliatiivinen hoito ja saattohoito. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluita pitää kehittää ja ne tulee kuvata sairaanhoitopiirien palveluketjuissa huomioiden yhteiset toimintatavat ja laatuksiteerit.
2. Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskusohjelmissa tulee kattavasti huomioida palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kotiin vietävät palvelut ja turvata niille palliatiivista hoitoa tarjoavan kotisairaalan tuki siten, että arvokas kuolema voi tapahtua henkilön kotona tai kodinomaisessa asumisympäristössä. Huomiota tulee kiinnittää myös digitaalisten palvelujen kehittämiseen kotisairaalassa.
3. Omaisten ja läheisten tukeminen potilaan elämän loppuvaiheessa on keskeistä. Omaisille on annettava riittävästi ja ymmärrettävällä tavalla tietoa potilaan voinnista ja hoidosta sekä tilanteen mahdollisista muutoksista. Lääkärijohtoinen ympärivuorokautisesti toimiva palliatiivisen hoidon kotisairaalan hoitotiimi on keskeinen toimintamuoto takaamaan hyvän palvelun.
4. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatu- ja vaikuttavuustiedon systemaattinen kerääminen laaturekisterien avulla ja toiminnan seuranta tulee ohjata palvelujärjestelmää ja palveluiden tuotantoa kohti yhdenvertaista, vaikuttavaa ja laadukasta toimintaa.
5. Asiantuntijatyöryhmän esitysten pohjalta sosiaali- ja terveysministeriön tulee viimeistellä palliatiivisesta hoitoa ja saattohoitoa koskevat muutokset lainsäädäntöön mukaan lukien niihin kuuluvat asetukset.
6. Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmä ei esitä yksimielistä näkemystä siitä, tulisiko lääkäriavusteinen itsemurha tai eutanasia sallia. Lääkärin ja muun hoitohenkilökunnan oikeudellinen asema lääkäriavusteisen itsemurhan osalta tulisi selvittää. Lopporaportissa esitetyt säädösvaihtoehdot jäsentävät asiaan liittyviä käytännönläheisiä, oikeudellisia ja eettisiä näkökulmia.

9 Työryhmän jäsenten erilliset kannanotot

9.1 Raimon Lahden kannanotto

Asiantuntijatyöryhmän ja säädösryhmän työn ja tulosten analyysia ja oman kannanoton perusteltavuus

Kuten asiantuntijatyöryhmän loppuraportista ilmenee, toimin sen asettaman säädösaryhmän puheenjohtajana ja saatoin siten vahvasti vaikuttaa säädösehdotusten laadintaan. Elämän loppuvaiheen hoitoa (palliativista hoitoa ja saattohoitoa) koskevat säädösehdotukset samoin kuin potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi laadittu ehdotus potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (potilaslain; 785/1992) täydentämiseksi hoitotahtoa koskevilla uusilla säännöksillä saivat sekä säädösryhmässä että koko asiantuntijaryhmässä yksimielisen kannatuksen. Palliativista hoitoa ja saattohoitoa koskevia kysymyksiä selvitettiin muutoinkin perusteellisesti – säädösehdotuksissa myös oikeusvertailevia tietoja hyödyntäen. Suositukset numerot 1–5 jatkotoimenpiteistä (ks. luku 8) saivat asiantuntijatyöryhmän yksimielisen tuen.

Korostan omasta puolestani, että *potilaan itsemääräämisoikeutta ja hoitotahtoa koskevien täydentävien säännösten laatiminen* (ks. loppuraportti, luku 4.3.1.1–2) on *kii-reellinen osatehtävä* sosiaali- ja terveysministeriössä vireillä olevassa potilaan itsemääräämistä ja potilaslakia koskevien säännösten uudistamisessa. Asiantuntijatyöryhmän loppuraporttissakin on jonkin verran terminologista horjuvuutta muun muassa erottelussa sitovan hoitotahdon ja siihen mahdollisesti liitettävien hoito- tai hoivatoiveiden kesken.

Sitä vastoin lääkäriavusteista itsemurhaa ja eutanasiaa koskevissa kysymyksissä ei saavutettu yksimielisyyttä. Loppuraportin luvun 8 suosituksessa numero 6 sanotaankin, että raportissa ”esitetyt säädösvaihtoehdot jäsentävät asiaan liittyviä käytännönläheisiä, oikeudellisia ja eettisiä näkökulmia”. Tähän nähden *pidän tärkeänä tuoda* omassa kannanotossani tiivistetysti *esille näkemykseni erityisesti kuolinavun sääntelytarpeesta ja mahdollisen erillislain perusteltavuudesta*.

Sosiaali- ja terveysministeriön asiantuntijatyöryhmälle sen toimeksiannossa asettamiin tehtäviin kuului muun ohessa selvittää muiden maiden lainsäädäntöä ja käytäntöjä eutanasiaan ja avustettuun itsemurhaan liittyen ja arvioida niiden soveltuvuutta Suomen olosuhteisiin; arvioida itsemääräämisoikeuden lainsäädännöllisiä muutostarpeita, jos eutanasia sallittaisiin; sekä tehdä tarvittaessa ehdotukset lainsäädännön muutoksiksi ja lainsäädännön muutoksen perusteluissa huomioon otettavista seikoista.

Asiantuntijatyöryhmän ja säädösryhmän työn painopiste suuntautui palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskeviin kysymyksiin, ja eutanasiaa ja avustettua itsemurhaa päästiin laajemmin käsittelemään vasta syksystä 2020. Vuoden 2021 alusta lukien ei asiantuntijatyöryhmällä eikä säädösryhmällä ollut käytettävissä lakimieskoulutuksen saanutta lainvalmistelijaa, mikä johti luopumiseen hallituksen esitysehdotuksen laajuisen mietinnön laatimisesta. Jo loppukesästä 2020 oli tosin käytettävissä lakimies Sonja Vahteran laatima oikeusvertaileva katsaus 'Kuolinapu ja avustettu itsemurha', jota hän vielä täydensi syksyn 2020 kuluessa. Oikeusvertailevia tietoja hyödyntäen luonnosteltiin eutanasiaa koskevat säädösehdotukset.

Laadin – ensin säädösryhmää varten – lakimies Vahteran laatiman luonnoksen pohjalta alustavan säädösehdotuksen 1.12.2020 otsikolla 'Luonnos laiksi lääketieteellisestä kuolinavusta', jonka pohjalta sittemmin muotoutuivat loppuraportissa esitellyt *säädösvaihtoehdot A ja B*. Kuolinapua koskeva termi on omassa säädösehdotuksessani yläkäsite, jonka alaan kuuluvat lääkäriavusteinen itsemurha ja (tekijäntoimen luonteinen) aktiivinen eutanasia (vrt. loppuraportin luvun 2 lopussa olevaan kuolinavun määrittelyyn). Kummastakaan säädösehdotuksesta A tai B ei ehditty laatia hallituksen esitysehdotuksen laajuista mietintöluonnosta, mutta niiden pohjalta oli ja on mahdollista esittää näkemyksiä eutanasilainsäädännön perusteltavuudesta ja jatko toimista.

Oma kannanotto: lääkäriavusteisen itsemurhan sääntely kiireellisin eutanasilainsäädännön osakysymys

Olen artikkelissani "Kuolevan potilaan hoito ja eutanasia" (2005)³⁹ käsitellyt eutanasian sääntelyyn liittyviä kysymyksiä, muun muassa Suomen aihetta koskevaa lainsäädäntökehitystä selvittäen, ja esittelin asiantuntijalausuntona artikkelin myös eduskunnassa 9.11.2017 kansalaisaloitetta 2/2017 sosiaali- ja terveysvaliokunnassa käsiteltä-

³⁹ Teoksessa Rikos, rangaistus ja prosessi. Juhlajulkaisu Eero Backman 1945 – 14/5 – 2005. Turun yliopisto, 2005, s. 91–112. Artikkelin sähköinen versio: www.edilex.fi.

essä ja koko asiantuntijatyöryhmälle sen työskentelyn aikana. Täydensin tällöin artikkelin tietoja muun muassa selvittämällä Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen (EIT) *Haas-tapausta 20.1.2011*, ja toistan tuon selostuksen tapauksen merkittävyyden vuoksi:

EIT:n Haas-tapauksessa oli kysymys siitä, loukattiinko vaikeasti mielisairaana yksilön oikeutta määrätä elämänsä päättämisestä, kun arvokkaan ja kivuttoman kuoleman mahdollistaneen aineen saaminen edellytti psykiatrisiin tutkimuksiin perustettua lääkemääräystä.

Tapauksen tosiseikat: Valittajalla on vaikea maanis-depressiivinen mielisairaus. Hän oli kuluneina vuosina yrittänyt kahdesti itsemurhaa ja ollut monesti hoidossa mielisairaaloissa. Katsottuaan, ettei hän enää voinut elää ihmisarvoista elämää vaikeasti hoidettavan sairautensa vuoksi, hän liittyi vuonna 2004 Dignitas-yhdistykseen, joka tarjosi apua itsemurhaa aikoville. Saadakseen tarvittavan aineen, 15 grammaa pentobarbituraattia, hän kääntyi tuloksetta eri lääkäreiden puoleen. Vuonna 2005 hän teki eri viranomaisille pyyntöjä siitä, että hän saisi kyseistä ainetta apteekista ilman lääkemääräystä. Hakemukset hylättiin, kun lääkemääräystä pidettiin lain vaatimana pakollisena edellytyksenä. Hän valitti tuomioistuimille tuloksetta. Vuonna 2007 hän lähetti lähes 200 psykiatrille kirjeen, jolla hän pyysi päästä tutkimuksiin saadakseen kyseistä ainetta. Kukaan lääkäreistä ei antanut myönteistä vastausta hänen pyyntöönsä. Jotkut torjuivat sen ajan tai valtuuksien puutteen vuoksi taikka eettisistä syistä. Toiset totesivat, että hänen sairautensa oli hoidettavissa.

Tuomiosta: Valittaja väitti rikkomusta, kun Sveitsin lain mukaan pentobarbituraatin hankkimiseen tarvittiin perusteellisten psykiatristen tutkimusten jälkeen annettu lääkemääräys. Hänen poikkeukselliseen sairauteensa nähden valtiolla oli velvollisuus tarjota hänelle lääkkeitä elämänsä päättämistä varten. Pentobarbituraatti oli ainut menetelmä, jolla elämä voitiin päättää arvokkaasti, varmasti, nopeasti ja kivuitta. Hän ei enää halunnut hoitonsa jatkamista.

EIT viittasi oikeuskäytäntöönsä ja totesi, että Euroopan ihmisoikeussopimuksen (EIS) 8 artiklan *takaamaan yksityiselämän suojaan kuului yksilön oikeus määrätä siitä, millä tavalla ja millä hetkellä hänen elämänsä tuli päättyä*. Käsillä oleva tapaus koski kysymystä siitä, *oliko valtiolla positiivinen velvollisuus ryhtyä tarpeellisiin toi-*

menpiteisiin, joilla voitiin tarjota yksilölle mahdollisuus arvokkaan elämän päättämiseen. Siten kilpailevien intressien välillä oli löydettävä tasapaino. *Valtiolla oli tiettyä harkintamarginaalia,* jonka ala riippui kysymysten laadusta ja intressien tärkeydestä. Huomioon oli otettava myös, että *EIS 2 artikla perusti viranomaisille velvollisuuden suojella avuttomassa asemassa olevia henkilöitä jopa itseään vastaan.* Artiklan nojalla viranomaisten tuli estää henkilöä lopettamasta elämänsä, jos hän ei ollut tehnyt tuota päätöstään vapaasti ja asiasta täysin tietoisena. Euroopan neuvoston jäsenvaltioissa oltiin kaukana yhtenäisestä sääntelystä, kun kysymys oli yksilön oikeudesta määrätä elämänsä päättämisen tavasta ja ajasta.

Sveitsin rikoslain mukaan yllytys ja avunanto itsemurhaan oli rangaistavaa vain, jos teko perustui itsekkäisiin syihin. Benelux-maissa sellainen teko ei ollut rangaistava tietyissä tarkoin määritellyissä tapauksissa. Tietyissä muissa maissa oli sallittu vain passiivinen avunanto. Kuitenkin valtaosa jäsenvaltioista painotti enemmän yksilön elämän suojaa kuin hänen oikeuttaan päättää elämänsä. Niin ollen *EIT:n mielestä tällä alueella valtioiden harkintamarginaali oli huomattavan väljä.* EIT myönsi valittajan intressin tärkeyden hänen vaikeaan sairauteensa ja itsemurhayrityksiinsä nähden. Toisaalta oli otettava huomioon, että lääkemääräyksen vaatimisella pyrittiin estämään väärinkäytöksiä ja varmistamaan sen, ettei aineen käyttöön ryhdytty ajattelemattomasti. Tällä seikalla oli erityinen merkitys Sveitsin kaltaisessa maassa, jossa laki ja käytäntö sallivat avunannon itsemurhaan varsin väljin kriteerein. *Väärinkäytösten estämiseen oli huomattavaa tarvetta maissa, joissa asiaan suhtauduttiin liberaalisti.* Apua tarjoavat järjestöt voisivat muutoin syllistyä laittomuuksiin ja turvautua salamyhkäisiin menettelytapoihin.

Mitä tuli siihen, oliko valittajalla ollut tosiasiaa mahdollisuutta saada psykiatriin tutkimuksiin perustunutta lääkemääräystä, EIT totesi, että psykiatrit saattoivat suhtautua määräyksen antamiseen vastahakoisesti, jos kysymys oli hengenvaarallisesta lääkeaineesta. Myös syytteen nostamisen vaara oli olemassa. Toisaalta valittajan yritykset kääntyä lääkärin puoleen herättivät tiettyjä kysymyksiä. Hän oli psykiatreille lähettämässään kirjeissä todennut, että hän torjui kaiken terapian ja siten tutkimukset siitä, oliko elämän päättämiseksi muita vaihtoehtoja. Sellaiset kirjeet eivät olleet omiaan johtamaan myönteisiin vastauksiin. Saamiensa selvitysten perusteella EIT totesi, että hänelle ei ollut mahdotonta löytää asiantuntijaa, joka voisi tarjota apua. Niin ollen *EIT katsoi, että valittajan oikeutta valita*

elämänsä päättämisen aika ja tapa ei ollut pidettävä pelkästään teoreettisena ja näennäisenä. EIS 8 artiklaa ei ollut rikottu.

Toistan vielä eduskunnassa 9.11.2017 ja myöhemmin asiantuntijatyöryhmässä esittämani seuraavat lausumat:

Rikoslain (RL) säännösten soveltamisessa on säilynyt ongelmakohtia vedettäessä rajaa rangaistavan (pyynnöstä) surmaaminen ja rankaisematon itsemurhan edistäminen kesken. Jos surmaamaan pyytävällä säilyy vapaa valta päättää elämästään ja kuolemastaan vielä pyynnön kohteena olevan henkilön teon jälkeen ja hän on siis surmaamisteon täytäntöönpanija (esimerkiksi nielee itse lääkkeet), kysymys on itsemurhan edistämisestä; surmaamisessa täytäntöönpanotoimen tekee surmaaja itse. Vastuu surmaamisrikoksesta voi johtua myös välillisestä tekemisestä, jolloin eutanasian kohdehenkilö on välikappaleen asemassa syytakeettomuuden, tahallisuuden puuttumisen tai muusta sellaisesta syystä (RL 5:4), taikka suojelovelvollisuuteen perustuvan laiminlyöntivastuun vuoksi (RL 3:3.2).

Rangaistavuuden rajan vetämistä vaikeuttaa osaltaan se, että hyväksyttävään lääkintäkäytäntöön nojattava rajoitus- tai oikeutusperuste voi sallia myös tietyt aktiiviset, potilaan tahdon mukaiset hänen kuolemaansa jouduttavat toimenpiteet: voimakkaiden kipujen lievittämisen, jonka sivuvaikutuksena kuolema nopeutuu; jo aloitetun hoitoprosessin keskeyttäminen aktiivisella toimella (kuten hengityskoneesta irrottamisella) potilaan evätessä sellaiselta hoidolta suostumuksensa.

Jonkin verran epäselvyyttä on myös siitä, voiko rikoslain nojalla rankaisematon itsemurhan edistäminen tulla arvostelluksi lääkärin ammatinharjoittamiseen liittyvien velvollisuuksien rikkomisena. Tätä tulisi selkeyttää. Jo lääkärin etiikkaa koskevan normin muutos tässä suhteessa olisi omiaan puoltamaan menettelyn hyväksyttävyyttä. Ks. vertailumielessä edellä EIT:n Haas-tapauksen perusteluja, kun kyseessä oli Sveitsin lain nojalla ratkaistu tapaus, jolloin itsemurhan edistäminen on pääsääntöisesti rankaisematonta.

Sveitsin korkeimman oikeuden tuomiossa vuodelta 2006 asetettiin tiukemmat edellytykset lääkäriavusteisen itsemurhan edistämisen rankaisemattomuudelle: Sodium-Pentobarbital-lääkettä saattoi määrätä vain seuraavin edellytyksin: a) potilaan kuolema oli lähellä, b)

vaihtoehtoista on tullut keskustella, c) lääkärin on täytynyt varmistua potilaan päätöksentekokyvystä sekä perusteellisesta ja painostuksesta vapaasta harkinnasta (ks. E. Delbeke, *European Journal of Health Law* 2011, s. 155).

Olen näin laajasti selostanut lausumiani, koska tärkeä kannanottoni on, että nykytilaan nähden tulisi ei ainoastaan selventää lääkäriavusteisen itsemurhan rikosoikeudellista arviointia vaan jatkaa loppuraportissa esitetyn säädösvaihtoehdon A pohjalta lainvalmistelua. Tämän kannan alkuosa vastaa asiantuntijatyöryhmän enemmistön näkemystä, kuten ilmenee loppuraportin suosituksesta numero 6 (luvussa 8) ja luvusta 5.4. Mutta selventäminen tarkoittaisi mielestäni myös sen toteuttamista lääketieteellistä kuolinapua koskevan erillislain säätämällä.

Luvussa 3 oleva loppuraportin varaukseton esitys, jonka mukaan Valvira voisi puuttua itsemurhassa avustavan lääkärin toimintaan ja jossa myös viitataan tuoreeseen ruotsalaistapaukseen, ei perustu koko asiantuntijatyöryhmän tai säädösryhmän nimenomaiseen ja keskusteltuun kannanottoon, vaan Valvira edustavan lakimiehen Hanna Linnan muistioon. Raportin muissa kohdin (kuten luvun 5.3 lopussa ja alaluvussa 5.3.4) todetaan varovaisemmin – kuten on perusteltua –, että tulkinta jäisi silloin ylimpien tuomioistuinten ja Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen ratkaistavaksi.

Suomessa Irma Pahlman esitti jo vuonna 2003 potilaan itsemääräämisoikeutta käsittelevässä väitöskirjassaan⁴⁰, ettei lääkärin suorittama, itsemurhan edistämisen tyyppinen kuolinapu olisi katsottavissa lääkärille sopimattomaksi menettelyksi. Lääkintäoikeudellisessa punninnassa tulisi pääpaino panna potilaan kärsimysten lievittämälle ja itsemääräämisoikeudelle. Olen katsonut tälle kannalle olevan vahvoja perusteita ja kirjoittanut yksilön itsemääräämisoikeuden ihmis- ja perusoikeutena vahvistuessa voivan ilman erillislainsäädäntöäkin johtaa seuraavaan oikeustilaan: ”Lääketieteellisen eutanasian entistä laajempi hyväksyttävyyys puolestaan sikäli heikentää hengensuojaa, että sitä intressiä edellytetään punnittavan kuolemansairaana henkilön itsemääräämisoikeuden ja ihmisarvon vaatimuksia vasten. Kun sellaisessa punninnassa annetaan lisääntyvää painoarvoa viimeksi mainituilla periaatteille, hyväksytään ainakin tietty mainitunlaisen henkilön lääkäriavusteisen kuolinavun muodot, jotta siten toteutetaan hänen tahtoaan kuolla arvokkaasti.”⁴¹

40 Irma Pahlman: *Potilaan itsemääräämisoikeus*. Edita, Helsinki 2003, luvut 8 ja 9.

41 Ks. kirjoitustani *Lääkäri ja henkilökohtaiseen koskemattomuuteen puuttuminen*. Terttu Utraisen juhla kirjassa *Väkivalta: seuraamukset ja haavoittuvuus*. Toim. Mirja Lohiniva-Kerkelä. Talentum, Helsinki 2006, s. 187–210 (194).

Nyttemmin oikeuskehityksen arvioimiseksi on kiinnitettävä erityistä vertailevaa huomiota niihin maihin, joissa itsemurhan edistäminen ei ole joko säädöspohjaisesti tai ylimpien tuomioistuinten ratkaisujen nojalla rikoksena rangaistavaa eikä oikeudellisesti muutenkaan sanktioitua. Edellä olen selostanut EIT:n Haas-tapausta 20.1.2011 ja Sveitsin korkeimman oikeuden tuomiota vuodelta 2006. Lakimies Sonja Vahteran laatimasta oikeusvertailevasta katsauksesta löytyy muita varteen otettavia ratkaisuja, esimerkiksi Sveitsin kohdalla myös EIT:n Gross-tapaus (67810/10), Kanadan kohdalla korkeimman oikeuden ratkaisu Carter v. Canada 6.2.2015 sekä Saksan kohdalla perustuslakituomioistuimen ratkaisu 26.2.2020 rikoslain 217 §:n sisältämän, itsemurhan kaupallista edistämistä koskevan kiellon kumoamisesta perustuslain vastaisena ja korkeimman hallinto-oikeuden ratkaisu vuodelta 2017. Viimeksi mainitussa Saksan ylin hallintotuomioistuin katsoi – Vahteraa lainaten –, että ”äärimmäisissä poikkeustilanteissa potilaalle voidaan kirjoittaa resepti lääkkeeseen, jolla valmistetaan kivuton itsemurha”; samassa yhteydessä Vahtera selostaa myös Udo Di Fabion laatimaa selvitystä noiden äärimmäisten poikkeustilanteiden ehdoista.⁴²

Siten uusin oikeuskehitys useammassa maassa viittaa siihen, että erityisesti lääkäriavusteiseen itsemurhaan (muttei välttämättä tekijäntoimen luonteiseen aktiiviseen eutanasiaan) suhtaudutaan aiempaa sallivammin. Saksan perustuslakituomioistuimen perustelutapaa seuraten, henkilön itsemääräämisoikeudesta johdettava hänen oikeutensa itsemurhaan voi toteutua tehokkaasti ja ihmisarvoisella tavalla vain, jos hänellä on oikeus saada siihen lääkärin apua. Äskettäisessä lääkärin ja filosofin yhteiskirjoituksessa puolletaan näkemystä, että lääkäriavusteisella kuolemalla on myös eettinen perusta⁴³.

Kun siis puollan lääkäriavusteisen itsemurhan sallivan erillislain säätämistä ja käyttäisin siitä muotoa laki lääketieteellisestä kuolinavusta, noudattaisin todellisuudessa säädösvaihtoehdon A mukaista kirjoitustapaa, jolloin tekijäntoimen luonteinen aktiivinen eutanasia olisi lain mukaisten edellytysten täytyessä sallittu vain poikkeuksellisesti eli silloin, kun muu kuin suonensisäinen lääkkeen antaminen ei henkilön ruumiillisten rajoitteiden vuoksi ole mahdollinen; tällöin lääkäri tai muu terveydenhuollon ammattihenkilö voi antaa lääkkeen potilaalle (ks. säädösvaihtoehto A:n 3 §:n 3 momentti; huom. myös 2 momentti).

42 Saksan perustuslakituomioistuimen ratkaisua 26.2.2020 on kommentoinut mm. Govert den Hartogh: Decriminalising Assisted Suicide Services. *European Constitutional Law Review*, 16: 713–732, 2020.

43 Ks. Heikki Pälveen ja Veikko Launiksen vieraskynäkirjoitusta teemasta: Helsingin Sanomat 15.5.2021. Heikki Pälvettä asiantuntijatyöryhmä kuuli kokouksessaan, ja Veikko Launis on sen jäsen.

Se, että asetan itsemurhassa avustamisen luonteisen kuolinavun eri asemaan kuin pyynnöstä surmaamisen tyyppisen, johtuu rikoslaissa omaksutusta vastaavasta rangaistavuuden erottelusta, jossa itsemurhan edistämisestä ei lähtökohtaisesti rangaista, kun taas pyynnöstä surmaaminen rangaistaan yleisten surmaamissäännösten nojalla. Näin ollen kantani eroaa kansalaisaloitteen 2/2017 mukaisesta säädösehdotuksesta, jossa näyttää rinnastettavan lääkäriavusteinen itsemurha ja tekijäntoimen luonteinen aktiivinen eutanasia ("Lääkäri suorittaa eutanasian asianmukaisesti, ..."), ja loppuraportin säädösvaihtoehdosta B. Lääkäriavusteista itsemurhasta saatavien kokemusten perusteella kuolinapulainsäädäntöä voitaisiin myöhemmin tarvittaessa laajentaa.

Mahdollisen eutanacialain jatkovalmistelussa olisi syvennettävä lakiehdotuksen perusteluja ja tarvittaessa tarkistettava säädöstekstejä sekä lakiehdotuksen pohjaksi muun muassa suoritettava ehdotettavan lain vaikuttavuusarviointia vastaavien ulkomaisten säädösten vaikutuksia hyödyntäen. Tällöin olisi muun ohessa harkittava, onko nyt ehdotetuissa säädösvaihtoehdoissa A ja B omaksuttu etukäteisvalvonnan malli välttämätön vai riittääkö jälkikäteinen valvonta (kuten alkuaan laatimassani säädösluonnoksessa 1.12.2020 ja mikä on ulkomaisissa lainsäädäntöratkaisuissa tavallista).

Raimo Lahti

Rikosoikeuden professori (emeritus), Helsingin yliopisto

9.2 Virpi Sipilän kannanotto

Taustaa

Eduskunta hylkäsi 4.5.2018 eutanasia lain saamiseksi tehdyn kansalaisaloitteen eikä katsonut mahdolliseksi ryhtyä lain valmisteluun sen pohjalta. Eduskunta edellytti, että valtioneuvosto asettaa laajapohjaisen asiantuntijatyöryhmän selvittämään elämän loppuvaiheen hyvää hoitoa, itsemääräämisoikeutta sekä saattohoitoa ja eutanasiaa koskevia sääntelytarpeita ja tarvittaessa antaa selvitystyön pohjalta eduskunnalle ehdotukset lainsäädännön muutoksiksi. Sosiaali- ja terveysministeriö asetti asiantuntijatyöryhmän ja edellytti laajaa kansalaiskeskustelua ja huolellista eettistä arviota elämän loppuvaiheen hoidosta.

Näkökulmia

- Oikeus elämään on kaikkein perustavin ihmisoikeus. Se mainitaan nimenomaisesti sekä Suomen perustuslaissa että useissa Suomea velvoittavissa kansainvälisissä sopimuksissa (mm. YK:n ihmisoikeussopimus, Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimus). Jos sitä ei voida suojata, muut ihmisoikeudet ovat merkityksettömiä. Oikeus elämään tarkoittaa, että ketään ei saa tappaa tai surmata laittomasti tai mielivaltaisesti. Oikeus elämään velvoittaa myös sopimukseen kuuluvia valtioita turvaamaan ja suojaamaan tätä perusoikeutta lainsäädännön ja muiden toimien avulla. Ihmisoikeudet ovat perustavia, ihmistä ja ihmiselämää suojaavia normeja. Ne ovat yleismaailmallisia, perustavanlaatuisia, luovuttamattomia ja jakamattomia. Tämä tarkoittaa, että ihmisoikeuksia ei voida kumota tai mitätöidä keneltäkään edes hänen omalla suostumuksellaan (ETENE:n kannanotto eutanasiaan 2017).
- Asiantuntijatyöryhmän työskentelyn päättyessä on tärkeää, että eutanasiaa ja lääkäriavusteista itsemurhaa koskevat erilaiset näkökulmat tuodaan tasavertaisesti ja laajasti esiin työryhmän loppuraportissa.
- Loppuraportissa esitetään kolme erilaista näkökulmaa mahdollisen lainsäädännön tarpeesta ja kaksi säädösluonnosta, säädösluonnokset A ja B. Säädösluonnosten vaikutukset potilasturvallisuuteen, kliiniseen potilastyöhön, terveydenhuollon toimintaan, sekä ammattihenkilöiden (lääkärit ja sairaanhoitajat) ja yhteiskunnan etikkaan Suomessa tulisi selvittää.
- Asiantuntijaryhmän suositukset jatkotoimenpiteistä – loppuraportin kohdat 1–5 – ovat ehdottomasti kannatettavia ja ne tulisi saattaa käytäntöön mahdollisimman pian. Lääkäriavusteisen itsemurhan

suhteen nykykäytäntö, jossa sitä ei toteuteta terveydenhuollossa, tulisi vakiinnuttaa.

- Tällä hetkellä on tärkeintä keskittyä kokonaisvaltaisen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon koulutuksen, osaamisen, rakenteiden ja toimintamallien puutteiden korjaamiseen. Lisäksi valtakunnallinen palliatiivisen lääketieteen ja hoitotyön perus- ja jatkokoulutus, sekä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämistä velvoittava lainsäädäntö tulee saattaa voimaan. Kun palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat kunnossa ja laadukas hoito yhdenvertaisesti ja oikea-aikaisesti kaikkien saatavilla on mahdollista ylipäätään arvioida, onko edelleen tarvetta jatkaa keskustelua lääkäriavusteisesta itsemurhasta tai eutanasiasta.

Suomen ev.-lut. kirkon kanta eutanasiainsäädännön tarpeesta on selkeä

Luterilaisen kirkon piispat korostavat saattohoidon ja palliatiivisen hoidon kehittämistä ja ulottamista kaikkien saataville. Se on eettisesti ja lääketieteellisesti kestävä ratkaisu elämän loppuvaiheen kärsimyksiin. (Suomen ev.lut. kirkon piispojen lausunto 9.11.2017, Sosiaali- ja terveysvaliokunnalle annettu asiantuntijalausunto 2.2.2018 koskien lausuntopyyntöä KAA 2/2017 vp Eutanasia-aloite hyvän kuoleman puolesta). Luterilaisen kirkon ja piispojen näkökulma on, että maassamme ei tarvita eutanasialakia.

Eutanasian sallimisessa piispat näkevät riskinä, että ihmisen elämää ryhdyttäisiin arvioimaan kriteereillä, jotka tulevat hänen elämänsä ulkopuolelta. Historia on osoittanut, että ei ole takeita yhteiskunnan säilymisestä eettisesti vahvana. On vaikeaa määritellä ja mitata, millaista olisi se "sietämätön kärsimys", jota on esitetty eutanasian perusteeksi. Kaltevan pinnan ilmiö on todellisuutta, mikäli eutanasia ja lääkäriavusteinen itsemurha sallitaan. Eutanasian hyväksyminen laajentaisi sallitun rajoja ja oikeudellisesti mahdollinen nähtäisiin myös moraalisesti sallituksi, mikä muuttaisi yhteiskunnan suhtautumista kuolemaan. Nykylääketiede ja kokonaisvaltainen, moniammatillisesti toteutettu palliatiivinen hoito tarjoavat hyvät mahdollisuudet fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja hengellisen kärsimyksen hoitamiseen. Lääkärikuntaa ei tule velvoittaa tehtävään, joka on vastoin ammattikunnan etiikkaa.

Elämän loppuvaiheen hoidon suosituksissa kirkko korostaa, että on tärkeää vastata myös kuolevan potilaan psykologisiin, sosiaalisiin ja hengellisiin sekä elämänkatsumuksellisiin tarpeisiin.

Virpi Sipola

Sielunhoidon johtava asiantuntija, Kirkkohallitus

9.3 Tiina Tasmuthin ja Reino Pöyhiän kannanotto

1. STM asettamispäätöksessä annettiin asiantuntijaryhmälle tehtäväksi ”4) arvioida itsemääräämisen toteutumista kuoleman lähestyessä ja itsemääräämisoikeuden lainsäädännöllisiä muutostarpeita, jos eutanasia sallittaisiin, ja 5) tehdä tarvittaessa ehdotukset lainsäädännön muutoksiksi ja lainsäädännön muutoksen perusteluissa huomioon otettavista seikoista.”

Asiantuntijaryhmä perusti tätä tehtävä varten alatyöryhmän, säädöstyöryhmän, joka työssään keskittyi kuitenkin eutanasialakipykäläiden ehdotuksien luonnostelemiseen eikä tarkempaan selvitykseen sääntelytarpeista, jotta niiden pohjalta tarvittaessa tehdä ehdotuksia lainsäädännön muutoksiksi.

Sääntelytarpeen selvittelyn olisi tullut sisältyä sen arviointi seuraavista näkökulmista: potilasturvallisuuteen, kliiniseen potilastyöhön, terveydenhuollon toimintaan, ammattihenkilöiden (lääkäreiden ja sairaanhoitajien) ja yhteiskunnan etikkaan Suomessa sekä Suomen perustuslakiin ja perustuslakivaliokunnan perustuslakiuudistuksen yhteydessä esittämiin kriteereihin. Esitimme kantamme suullisesti asiantuntijaryhmän kokouksessa sekä kirjallisesti koko asiantuntijaryhmälle (Pöyhiä&Tasmuth ”Kuolinapu” lakitekstilunnonksen kritiikkiä).

2. Elämän loppuvaiheen hoidon ja toimenpiteiden terminologiasta. Asiantuntijatyöryhmässä ei saavutettu yksimielisyyttä kuolinapu-termin merkityksestä.

Suomessa Kotimaisten kielten keskus on virallinen, opetus- ja kulttuuriministeriön hallinnonalaan kuuluva taho Suomessa määrittämään termien käyttöä. Sen ylläpitämään Kielitoimiston sanakirjassa määritellään kuolinapu kuoleman jouduttamiseksi luopumalla tietyistä hoitotoimista. Kielitoimisto ei siis näe kuolinapu -sanalla olevan lankaan niitä merkityksiä, joita asiantuntijatyöryhmän loppuraportin B-säädösehdotuksessa sille tahdotaan antaa (sekä lääkäriavusteinen itsemurha että eutanasia). Kuolinapu-termiä on käytetty kuvaamaan lääkäriavusteista itsemurhaa, eutanasiaa tai niitä molempia. Eutanasiaa koskevassa kansalaisaloitteessa kuolinapua käytettiin kuvaamaan eutanasiaa. Kuolinapu-termiä on käytetty mm. Suomen Lääkärilehden ja Lääketieteellisen Aikakauskirja Duodecimin artikkeleissa vaihtelevissa merkityksissä. Helsingin

Sanomien vuonna 2017 teettämässä kyselyssä kolme vastaajaa neljästä kertoi kannattavansa kuolinapua⁴⁴. Koska kyselyssä ei määritelty, mitä kuolinavulla tarkoitetaan, siitä ei voida kuitenkaan tehdä johtopäätöksiä, kuinka moni kannatti eutanasia.

Ongelmallisen kuolinapu- termistä tekee se, että sillä voidaan kuvata eettiseltä tarkoituseriltään ristiriitaisia sisältöjä – sekä hyvän palliatiivisen hoitokäytännön mukaista hoidosta luopumista luonnollisen kuoleman sallimiseksi että toisaalta tarkoituksellista kuoleman tuottamista eutanasian tai lääkäriavusteisen itsemurhan keinoin.

Eutanasia on suomalaisessa ja kansainvälisessä kielenkäytössä vakiintunut termi tarkoittaen lääkärin tarkoituksellisesti suorittamaa potilaan surmaamista tämän toistuvasta, vapaaehtoisesta ja oikeustoimikelpoisesta pyynnöstä antamalla lääkeaineiden letaaleja annoksia. Lääkäriavusteinen itsemurha tarkoittaa tekoa, jossa lääkäri avustaa henkilöä tämän vapaaehtoisesta ja kompetentista pyynnöstä itsemurhan suorittamiseksi saattamalla lääkkeitä henkilön käyttöön, jotta tämä voisi itse ne ottaa. Suomen Lääkäriliiton internet-sivustolla on kuvattu tarkemmin elämän lopun hoidon ja toimenpiteiden terminologiaa asiaa koskevassa muistiossa (K. Mäki, 2019).

Kantamme on, että ei ole syytä ottaa käyttöön monimerkityksellistä eufemismia eli kiertoilmaisua ihmisen tarkoituksellisesta surmaamisesta käyttäen tästä auttamista korostavaa termiä ”kuolinapu” tilanteessa, missä käytettävissä ovat jo vakiintuneet, yksiselitteiset termit ”eutanasia” ja ”lääkäriavusteinen itsemurha”. Aikoinaan oli yhdessä 5-kerroksisessa sairaalassa tapana potilaan kuolemasta kertoessa ilmoittaa potilaan siirtyvän kuudenteen kerrokseen, välttääkseen siinä käyttämästä sana ”kuolema”. Nykyisin joidenkin halu korvata itsemurha- termi kuolinapu- ilmaisulla johtunee sanaan ”itsemurha” liittyvästä negatiivisesta sävystä. Itsemurhakuolemia on Suomessa tilastoitu jo vuodesta 1751 alkaen tavoitteena niiden vähentäminen. Yhteiskunnassa on tehty toimenpiteitä itsemurhien ehkäisemiseksi, mm. valtakunnallisen itsemurhien ehkäisyprojektin (1986–1996) kautta. Terveystieteillä on velvollisuus ehkäistä itsemurhia ja hoitaa itsemurhayrityksen tehneitä potilaita. Lisäksi itsemurha on oikeuskielessä vakiintunut termi.

Haluamme myös todeta, että varsin yleisesti käytetyt käsitteet ”lääketieteellinen apu itsemurhaan” sekä ”lääketieteellinen kuolinapu” ovat myös perin harhaanjohtavia. Kielitoimiston sanakirjassa määritellään lääketiede sairauksia ja vammoja sekä niiden syitä, hoitoa ja ehkäisyä tutkivaksi tieteenä. Duodecim Terveyskirjaston sanasto määrittelee lääketieteen terveyden ylläpitämiseen ja palauttamiseen sekä sairauksien ehkäisemiseen ja hoitoon kohdistuvaksi tieteenä sekä näihin päämääriin tähtääviksi

44 <http://www.hs.fi/kotimaa/art-2000005182066.html>

käytännön toimiksi (lääkintä). Näin ollen, ihmisen surmaaminen, eutanasian kautta tai itsemurhassa avustaen, ei perustu lääketieteeseen.

3. Asiantuntijaryhmän tehtäväksi oli annettu ”arvioida itsemääräämisen toteutumista kuoleman lähestyessä ja itsemääräämisoikeuden lainsäädännöllisiä muutostarpeita, jos eutanasia sallitaisiin”. Näkemykset tähän perustuslain ja rikosoikeudellisesta näkökulmasta:

Käytännössä itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan ihmisen oikeutta määrätä omasta elämästään ja oikeutta päättää itseään koskevista asioista. Yhteiskunta joutuu priorisoimaan arvoja ja myös rajaamaan yksilön oikeuksia, kun on nähtävissä, että syntyy ristiriita oikeuksien kesken. Nimenomaan yksilön itsemääräämisoikeutta rajataan jomonin tavoin, joten sitä ei ole pidetty ensisijaisena oikeutena. Eutanasiaa ja lääkäriavusteista itsemurhaa perustellaan yksilön itsemääräämisoikeudella. Samalla kuitenkin jätetään ottamatta huomioon, että eutanasia ja lääkäriavusteinen itsemurha eivät ole yksilön autonomisia tekoja, koska niistä syntyy toiselle (lääkärille) velvoitteita ja ne siten edellyttävät toisten (lääkäreiden) toimia. Yksilön autonomia ei siten ole sellainen tekijä, jonka varaan eutanasia tai lääkäriavusteinen itsemurha voitaisiin nimenomaisesti perustella.

Euroopan ihmisoikeussopimusta on tulkittu eri tavoin eri valtioissa. Sopimus ei suoraan mainitse eutanasiaa tai lääkäriavusteista itsemurhaa ja jotkut valtiot ovat katsooneet, että sopimus ei näitä estä. Tämä on kuitenkin kiistanalaista. Euroopan ihmisoikeustuomioistuin on ratkonut lääkäriavusteisen itsemurhan kysymyksiä ja todennut, että valtiolla ei ole velvoitetta tehdä sellaisen sallivaa lainsäädäntöä. Suomessa eutanasiaa ja lääkäriavusteista itsemurhaa tulee arvioida perustuslaista käsin.

Euroopan ihmisoikeussopimuksen mukaan oikeus elämään on keskeisin perusoikeus. Muiden oikeuksien voidaan katsoa rakentuvan sen pohjalle. Kenelläkään ei ole oikeutta kajota toisen henkeen muuten kuin pakkotilasäädösten puitteissa. Eutanasia ja lääkäriavusteinen itsemurha perustuvat epäsuorasti ajatukselle, että ensisijainen perusoikeus olisi itsemääräämisoikeus, johon vedoten ihminen voisi luopua keskeisimmästä ihmisoikeudestaan eli oikeudesta elämään.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE on todennut kannanotossaan eutanasiasta: ”Ihmisoikeudet ovat perustavia, ihmistä ja ihmiselämää suojaavia normeja. Ne ovat määritelmän mukaan yleismaailmallisia, perustavanlaatuisia, luovuttamattomia ja jakamattomia. Tämä tarkoittaa, että ihmisoikeuksia ei voida kumota tai mitätöidä keneltäkään edes hänen omalla suostumuksellaan”. Oikeudesta elämään ETENE on todennut sen olevan kaikkein perustavin ihmisoikeus ja jos sitä ei voida suojata, muut ihmisoikeudet ovat merkityksettömiä. (ETENE, 2017).

Euroopan ihmisoikeustuomioistuin (EIT) on todennut päätöksessään (Pretty v. United Kingdom, 2346/02), että EU:n perusoikeuksista ei voida johtaa ”oikeutta kuolemaan”. Tämä tarkoittaa, että yhteiskunnalla ei ole velvoitetta hyväksyä yksilön toivetta saada kuolla yhteiskunnan toteuttaman eutanasian keinoin. Vastaavasti EIT on todennut avustetusta itsemurhasta, että yhteiskunnalla ei ole velvoitetta avustaa sen toteuttamisessa (Haas v. Switzerland 31322/07). Euroopan ihmisoikeustuomioistuin on jälkimmäisen ratkaisun yhteydessä todennut valtioiden olevan hyvin eri kannoilla koskien yksilön oikeutta valita milloin ja miten päättää elämänsä. Se on todennut valtioiden käyttäneen asiassa laajaa harkintavalttaa, mutta ei ole ottanut kantaa, onko tämä harkintavallan käyttö ollut oikeutettua vai ei: The vast majority of member States, however, appeared to place more weight on the protection of an individual’s life (Article 2) than on the right to end one’s life (Article 8). The Court concluded that the States had a wide margin of discretion in that respect.”

Euroopan ihmisoikeustuomioistuin on vahvistanut oikeuden elämään olevan luovuttamaton oikeus ja tärkein ihmisoikeus, joka antaa merkityksen kaikille muille ihmisoikeuksille (Streletz, Kessler and Krenz v Germany (Applications nos. 34044/96, 35532/97 and 44801/98) 22.4.2001 sekä Pretty v United Kingdom 2346/02). Tästä seuraa, että sen vastaiset sopimukset eivät ole päteviä, vaikka ihminen olisi itse sellaisen solminut. Tämän mukaisesti Euroopan neuvoston parlamentaarinen yleiskokous on katsonut, että kuolevan ihmisen elämää ei ole sallittua tarkoituksellisesti lopettaa ja että kuolemansairaana potilaan toive kuolla ei koskaan muodosta laillista velvoitetta toiselle henkilölle toteuttaa toivetta. Toive ei myöskään anna juridista oikeutusta sellaisten toimenpiteiden suorittamiselle, jotka tarkoituksellisesti tuottavat kuoleman (Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying 1418, 1999).

Euroopan neuvoston parlamentaarinen yleiskokous on ottanut kielteisen kannan eutanasiaan ja toistanut sen useissa kannanotoissaan (edellä mainitun lisäksi vielä Protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients Resolution 1859 (2012) sekä erikseen tuominnut lasten eutanasian (Legalisation of euthanasia for children in Belgium 567(2014)).

Suomen perustuslaki turvaa perusoikeuksia. Siinä säädetään mm. yhdenvertaisuudesta, oikeuden elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen, yksityiselämän suojasta sekä uskonnon ja omantunnon vapaudesta. Perustavin on oikeus elämään. Nyt käsiteltävänä olevaan asiakokonaisuuteen liittyy myös oikeus henkilökohtaiseen vapauteen, turvallisuuteen ja koskemattomuuteen. Säädös, jolla puututtaisiin toisen henkeen, merkitsisi rajoitusta perusoikeuteen elää.

Eduskunnan perustuslakivaliokunta määritteli vuoden 1994 perusoikeusuudistuksessa, millaisin säännöksiin kansalaisten perusoikeuksiin voi puuttua: Vain laeilla voidaan rajoittaa perusoikeuksia, alempitasoiset säädökset kuten asetukset eivät siihen sovellu. Lakitekstien on oltava täsmällisiä ja riittävän tarkkarajaisia, ja niiden pitää turvata toimenpiteiden kohteena olevan oikeusturva. Perusoikeuksia rajoittavien toimenpiteiden pitää aina olla oikeassa suhteessa tavoiteltavaan asiaan tai oikeushyvään nähden (suhteellisuusperiaate). Toimenpiteiden tulee olla yhteiskunnallisesti hyväksyttäviä. Hyväksytyt tarkoituksen saavuttamiseksi tehtävien rajoitusten tulee olla välttämättömiä eli jos saman tulokseen päästäisiin vähemmän perusoikeutta loukkaavalla tavalla, niin voimakkaampi rajoitus ei olisi enää perusteltavissa (vähäisimmän puuttumisen periaate). Rajoituksen tulee olla rajattu eli se ei saa mennä pidemmälle kuin on perusteltua ottaen huomioon rajoituksen taustalla olevan yhteiskunnallisen intressin painoarvo suhteessa rajoitettavaan oikeushyvään (PeVM 25/1994, s.5).

Asiantuntijaryhmän loppuraportissa kuvatuissa säädösehdotuksissa ei ole esitetty niihin liittyviä rikosoikeudellisia näkökohtia eikä rangaistusasteikkoa. Oleellista on, että kyseessä ei ole asianomistajarikos, sillä asianomainen ei enää olisi elossa tutkintaprosessin käynnistyessä. Tutkinta- ja syyteprosessi on käynnistettävä viranomaisten toimesta riippumatta asianosaisten kannasta.

Ihmisen elämän lopettaminen on Suomessa rikosoikeudellisesti rangaistava teko, rikoslain (39/1889) mukaan joko tappo, surma tai murha. Tähän ei vaikuta se, mitä teon kohteena oleva on pyytänyt itselleen tehtävän. Eutanasia luokiteltaisiin surmaamiseksi, jos teon kohteena olleen sairaus ja kärsimys katsottaisiin poikkeukselliseksi olosuhteeksi ja ne katsottaisiin teon vaikuttimiksi tai lieventäviksi asianhaaroiksi. Rikoslain rangaistusteikko on surmaamiselle neljästä kymmeneen vuotta vankeutta.

4. Lääkärin etiikan ja työn näkökohtia

Lääkärin etiikkaa pidetään universaalina. Lääkärien korkean etiikan ylläpitäminen on Maailman Lääkäriliiton (World Medical Association, WMA) tehtävä. Kansalliset lääkäriiliitot ovat sen jäseniä. Maailman Lääkäriliitto on pitänyt eutanasiaa ja lääkäriavusteista itsemurhaa lääkärien etiikan vastaisina toimina ja tuominnut ne julkilausumissaan (WMA Declaration on Euthanasia and Physician-Assisted Suicide 2019, WMA Declaration of Venice on Terminal Illness (1983, revised 2006)). Vastaavan kannan on esittänyt myös mm. Euroopan lääkärien pysyvä komitea (CPME) ja kansainvälinen saattohoitojärjestö IAHPC sekä Euroopan yhteinen palliatiivisen hoidon järjestö EAPC.

Lääkäreille tulisi kansalaisaloitteen mukaan (KAA 2/2017 vp) eutanasian toteuttamisessa keskeinen vastuu asetettujen kriteerien täyttymisen arvioinnissa. Suomen Lääkäriliitto katsoi asiantuntijalausunnossaan, että eutanasia ei ole lääkärien etiikan mu-

kaista eikä se ole hoitotoimi, eikä siten lähtökohtaisesti kuulu lääkäriprofession toimeen. Se olisi lääkärinkunnan etiikan vastaisesti sille velvoitettu toimi. Eutanasian on todettu olevan sitä toteuttaville lääkäreille stressiä, syyllisyyttä ja masennusta aiheuttava toimi, joten kyse on integriteettiongelman lisäksi työsuojelullisesta asiasta. Lääkärin oikeusturvan kannalta ongelmallinen olisi käytäntö, jossa lääkäri joutuisi eutanasian toteuttaessa tekemään lähtökohtaisesti rikosoikeudellisesti rangaistavan teon, jonka oikeudellisuus arvioitaisiin vasta jälkikäteen, kuten kansalaisaloitteessa esitettiin. Lääkäri joutuisi odottelemaan epävarmuuden tilassa jälkikäteiskäytännön, mikä olisi oikeusturvan kannalta hyvin ongelmallista. Asiantuntijalausunnoissa nostettiin myös esiin, että eutanasiassa kuolettavan lääkkeen antaminen ei aina ole ongelmaton prosessi, vaan siihen saattaa liittyä komplikaatioita eikä kuolema tulekaan odotetusti.

Lääkäriliitto teki vuonna 2017 kyselyn kuolevia potilaita hoitaville lääkäreille, joilla oletettavasti on muita parempi käsitys kuolevan potilaan hoitomahdollisuuksista. He suhtautuivat siis eutanasiaan muita kriittisemmin. Tässä kyselyssä 64 % lääkäreistä vastusti eutanasiaa ja 17 % kannatti, lääkäriavusteista itsemurhaa vastusti 59 % lääkäreistä ja 15 % kannatti, saattohoitolakia kannatti 71 % vastanneista.

Kansalaisaloitteessa eutanasiasta (KAA 2/2017 vp) tunnustettiin että lääkäriillä tulee olla omantunnonvapaus eutanasian toteuttamisessa, mutta silti velvoitettaisiin lääkäri osallistumaan eutanasiaprosessiin velvoittamalla hänet ohjaamaan potilas toiselle lääkärille. On nostettu esiin kysymys, toteutuuko omantunnonvapaus tällöin. Ongelmattomana ei ole nähty sitä, että eutanasian laillistaminen loisi terveydenhuollon organisaatioille veloitteen toteuttaa sitä. Euroopan neuvoston parlamentaarinen yleiskokous on todennut, että lääkäreillä tulee olla omantunnonvapaus eutanasian suhteen ja että myös organisaatioilla ja instituutioilla tulee olla oikeus kieltäytyä sen toteuttamisesta (The right to conscientious objection in lawful medical care. Resolution 1763 (2010)).

5. Ehdotamme, että lisätään lakiin terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994 lukuun 3 Terveydenhuollon ammattihenkilön yleiset velvollisuudet kohtaan 15§ Ammattieettiset velvollisuudet ensimmäisen momentin loppuun lause:

Terveydenhuollon ammattihenkilön ammattitoiminnan päämääränä on terveyden ylläpitäminen ja edistäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä sairaiden parantaminen ja heidän kärsimystensä lievittäminen. Terveydenhuollon ammattihenkilön on ammattitoiminnassaan sovellettava yleisesti hyväksytyjä ja kokemusperäisiä perusteltuja menettelytapoja koulutuksensa mukaisesti, jota hänen on pyrittävä jatkuvasti täydentämään. Ammattitoiminnassaan terveydenhuollon ammattihenkilön tulee tasapuolisesti ottaa huomioon ammattitoiminnasta potilaalle koituvat hyödyt ja sen mahdolliset haitat. **Terveydenhuollossa potilaan itsemurhassa avustaminen ei ole sallittua.**

Kysymys eutanasiasta ja lääkäriavusteisesta itsemurhasta koskettaa erityisesti lääkärikuntaa ja myös muuta terveydenhoitohenkilökuntaa. Näihin toimenpiteisiin liittyvät ongelmat ovat sekä eettisiä että kliinisiä ja olennaisesti potilasturvallisuuteen liittyviä. Kysymys on myös yleisestä luottamuksesta terveydenhuollon toimintaan ja terveydenhuollon arvopohjasta. Lääkäriavusteinen itsemurha ja eutanasia eivät ole hoitotoimenpiteitä, eivätkä ne siten kuulu terveydenhuoltoon. Mikäli vastuu näiden toteuttamisesta veloitettaisiin terveydenhuollon tehtäväksi, jouduttaisiin terveydenhuollossa tekemään toimenpiteitä, jotka eivät kuulu sen laissa määriteltyyn toimialaan (Terveydenhuoltolaki 1326/2010).

Eutanasiassa ja lääkäriavusteisessa itsemurhassa potilasturvallisuus voisi vaarantua. Kuten edellä on todettu, on kyseenalaista, voidaanko puuttua keskeisimpään perusoikeuteen eli oikeuteen elää. Suomen perustuslain asettamat reunaehdot siihen eivät välttämättä täyty, jotta yksilön hengen koskemattomuuteen voitaisiin puuttua. Itsemääräämisoikeus itsessään ei muodosta veloitetta eutanasian tai lääkäriavusteisen itsemurhan toteuttamiselle. Eutanasiaa ei tulisi sallia senkään vuoksi, että yhteiskuntaetiikkaa linjaava Euroopan neuvoston parlamentaarinen yleiskokous on kannanotoissaan kieltänyt eutanasian.

Yleinen kansainvälinen lainsäädäntö ja oikeuskäytäntö on, että eutanasia ja lääkäriavusteinen itsemurha ovat kiellettyjä. Oikeusvertailussa muihin Pohjoismaihin Suomi on säädöspohjaltaan vastaava Ruotsin kanssa, jossa ei liioin ole erikseen kriminalisoitu itsemurhassa avustamista, mutta sielläkään oikeustapausten valossa terveydenhuollon ammattilaisen ei tule avustaa potilasta itsemurhassa. Norjassa ja Tanskassa lääkäriavusteinen itsemurha on kiellettyä, joten tähän käytäntöön liittyminen vastaisi Pohjoismaista käytäntöä ja vakiinnuttaisi entisestään nykykäytäntöä Suomessa. Eutanasia on kriminalisoitu Pohjoismaissa.

Tiina Tasmuth, LKT, syöpätautien erikoislääkäri, kivunhoitolääketieteen ja palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys; ylilääkäri, Espoon sairaala ja päivystävä lääkäri, Terhokoti

Reino Pöyhiä, palliatiivisen lääketieteen dosentti, TY; anestesiologian dosentti, Itä-Suomen ja Helsingin yliopistot; ylilääkäri, Palliatiivinen keskus, Essote

9.4 Kati Myllymäen kannanotto

Elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijaryhmän työ on ollut monipolvista ja perusteellista.

Saattohoidon ja palliatiivisen hoidon nykytilan kuvaus on kattava ja niiden perusteella tehdyt toimenpide- ja lakimuutosehdotukset hyviä.

Nykytilanteessa vakavasti sairaat potilaat eivät saa tasa-arvoisesti tarvitsemaansa hoitoa. Palliatiivisen ja saattohoidon voimavaroja on välittömästi lisättävä. Samoin henkilöstön koulutusta ja saattohoidon saatavuutta 24/7 on välttämätöntä parantaa. Saattohoitoon osallistuvien omaisten asemaa on myös parannettava ja esitys taloudellisesta korvauksesta saattohoitovapaana aikana olisi todella tärkeä uudistus.

Eutanasian tarve heijastaa saattohoidon nykyisiä puutteita – hoidon saatavuudessa, resursseissa ja myös henkilöstön osaamisessa. Palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon kuntoon saattaminen on toteutettava ensin ennen kuin nähdään, jääkö vielä potilaita, joiden kärsimyksen lievittämiseen ei löydy keinoja. Suomen lainsäädännön mukaan itsemurha ei ole rikos eikä myöskään siinä avustaminen. Lääkäriavusteinen itsemurha on kuitenkin ongelmallinen, koska lääkärin ammattieettinen velvollisuus elämän suojeluun ja lääkkeidenmääräämistä koskevat rajoitukset ovat ristiriidassa kuoleman jouduttamisen kanssa. Meillä ei ole oikeuskäytäntöä, jossa lääkärin osuutta potilaan kuolemassa olisi tällaisessa tapauksessa tarkasteltu.

Mikäli eutanasia tai lääkäriavusteinen itsemurha Suomessa sallitaan, niin ketään lääkäreitä ei saa velvoittaa näihin toimenpiteisiin. Samoin tulee huolehtia terveydenhuollon ammattihenkilön omasta oikeusturvasta. Eräissä maissa toteutettava eutanasian jälkikäteisvalvonta ei ole riittävä näin raskaassa ja peruuttamattomassa toimenpiteessä.

Palliatiivinen hoito ja saattohoito on saatava kuntoon niin, että kaikilla on tasavertainen oikeus inhimilliseen ja hyvään elämän loppuvaiheen hoitoon. Tämä edellyttää muutoksia lainsäädäntöön. Eutanasialla ei saa ratkaista saattohoidon puutteita.

Kati Myllymäki

Toiminnanjohtaja, LL, yleislääketieteen erikoislääkäri, Suomen Lääkäriliitto

Lähteet

Hankkeen raportit ja julkaisut

Finne-Soveri H, Malmila M, Kehusmaa S, Jyrkkiö S, Forsius P. Palliativisen hoidon ja saattohoidon säädösmuutosten kustannusvaikutusten arviointi. Laskentatyöryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2021:21.

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5594-3>

Forsius P ym. (2021) Saattohoito huomioitava paremmin iäkkäiden asumispalveluiden kilpailutuksissa, THL, Tutkimuksesta tiiviisti 40/2021. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/142803/URN_ISBN_978-952-343-695-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140832/URN_ISBN_978-952-343-600-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Forsius P, Hammar T, Alastalo H (2020) Laadukas elämän loppuvaiheen hoito iäkkäiden palveluissa edellyttää kotisairaalan vahvistamista. Tutkimuksesta tiiviisti 36/2020.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140832/URN_ISBN_978-952-343-600-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Hammar T, Forsius P, Alarotu E, Luoma M-L. Palliativisen hoidon ja saattohoidon kansallisen kehittämisen arviointiraportti. <https://valtioneuvosto.fi/hanke?tunnus=STM055:00/2018>

Hammar T. Elämän loppuvaiheen laadukas hoito turvataan palliativisella kotisairaala-verkostolla. Tiedä & Toimi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021 https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139325/TT_Kotisairaala%20WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139325/TT_Kotisairaala%20WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Hammar T, Forsius P, Saato T, Finne-Soveri H. Palliativisen hoidon ja saattohoidon laatutieto-projekti. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021b. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/palliativisen-hoidon-ja-saattohoidon-tila-suomessa/palliativisen-hoidon-ja-saattohoidon-laatutieto-projekti>

Hammar T, ym. Vammaisuuteen liittyvät palliativisen hoidon erityiskysymykset –projekti. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/palliativisen-hoidon-ja-saattohoidon-tila-suomessa/palliativisen-hoidon-vammaisuuteen-liittyvat-erityiskysymykset-projekti>

Miilunpalo S, Honkakorpi T, Lehto J, Surakka T. Saattohoito tehostetun asumisen yksiköissä – erityisesti valvonnan näkökulmasta. <https://valtioneuvosto.fi/hanke?tunnus=STM055:00/2018>

Nieminen L. Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen avustettua itsemurhaa ja eutanasiaa koskevaa oikeuskäytäntöä. Muistio 2021. Valtioneuvoston Hankeikkuna.

<https://valtioneuvosto.fi/hanke?tunnus=STM055:00/2018>

Saarto T, Finne-Soveri H, ja asiantuntijatyöryhmät. 2019a. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja suositusehdotukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön muistioita ja raportteja 2019:14. Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4041-3>.

Saarto T, Finne-Soveri H ja asiantuntijatyöryhmä. 2019b. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa: Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68. Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7>.

Saattohoitopassi-verkkokurssi. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2021.

<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/hoidon-kehittaminen-tutkimus-ja-koulutus/saattohoitopassi-verkkokurssi>

Vahtera S. Kansainvälinen vertailu palliatiiviseen hoitoon liittyvästä sääntelystä ja ohjeistuksesta. Raportti 2019. Valtioneuvosto Hankeikkuna. <https://valtioneuvosto.fi/hanke?tunnus=STM055:00/2018>

Vahtera S. Kansainvälinen vertailu kuolinavusta ja avustetusta itsemurhasta. Raportti 2020. Valtioneuvosto Hankeikkuna. <https://valtioneuvosto.fi/hanke?tunnus=STM055:00/2018>

Muut viitteet

Saarto T ja asiantuntijaryhmä. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksikriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44.

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3896-0>



JULKAISUJEN LATAAMINEN:
julkaisut.valtioneuvosto.fi

ISSN 2242-0037 (PDF)
ISBN 978-952-00-5667-4 (PDF)