



## **ETIIKKA ELÄMÄMME PORTEILLA – PERIAATTEITA, KANNANOTTOJA JA NÄKEMYKSIÄ**

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan  
eettinen neuvottelukunta 2010–2014



Valtakunnallinen  
sosiaali- ja terveysalan  
eettinen neuvottelukunta  
ETENE

---

Etiikkaa elämämme porteilla  
– periaatteita, kannanottoja ja näkemyksiä

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan  
eettinen neuvottelukunta 2010–2014

---

ETENE-julkaisuja 44

Etiikkaa elämämme porteilla – periaatteita, kannanottoja ja näkemyksiä.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta 2010–2014

ISSN-L 1458-6193

ISSN 1797-9889 (verkkójulkaisu)

ISBN 978-952-00-3523-5 (PDF)

URN:ISBN:978-952-00-3523-5

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3523-5>

[www.etene.fi/Julkaisut](http://www.etene.fi/Julkaisut)

Julkaisija:

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE

Sosiaali- ja terveysministeriö

Helsinki 2014

Taitto:

ETENE

# Tiivistelmä

---

Etiikkaa elämämme porteilla – periaatteita, kannanottoja ja näkemyksiä.  
Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta 2010–2014

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE on koonnut nelivuotiskaudeltaan 1.10.2010–30.9.2014 kausijulkaisun, joka sisältää yhteenvedon kaudesta sekä annetut lausunnot ja kannanotot.

Kulunut kausi oli ETENEn ensimmäinen kokonainen toimikausi sosiaali- ja terveysalan eettisenä neuvottelukuntana. Tänä nelivuotiskautena neuvottelukunta laati sosiaali- ja terveysalan yhteiset eettiset periaatteet, joita neuvottelukunta käytti myös perustana laatiessaan myöhempiä kannanottojaan ja julkaisujaan. ETENE käsitteli kokouksissaan sekä erittäin laajoja, sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteeseen ja uudistuksiin liittyviä asioita että pienten potilasryhmien asemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä. ETENeltä pyydettiin lausuntoja enemmän kuin aikaisempina kausina, mistä voidaan päätellä, että neuvottelukunnan näkemyksiä tarvitaan ja niitä arvostetaan. Keskeisiä ETENEn teemoja ovat olleet sosiaali- ja terveydenhuollon potilaan ja asiakkaan itsemääräämisoikeus ja siihen valmisteilla ollut lainsäädäntö, kuolemaan liittyvät kysymykset, ja myös lasten ja nuorten hyvinvointiin liittyvät kysymykset.

Lausuntojen lisäksi kausijulkaisu sisältää neuvottelukunnan jäsenten ja varajäsenten kirjoituksia tämän toimintakauden ajalta kysymyksistä, joita kirjoittaja on erityisesti tänä aikana pohtinut. Neuvottelukunnan pääsihteerit ovat kirjoittaneet tähän myös omia ajatuksiaan pääsihteerikaudeltaan. Kirjoitukset ovat kirjoittajiensa omia mielipiteitä eivätkä välttämättä vastaa koko neuvottelukunnan yhteistä näkemystä.

Asiasanat: etiikka, itsemäärääminen, lastenhuolto, oikeudenmukaisuus, saattohoito, sosiaalietiikka, terveyden etiikka, vapaaehtoistyö, yhdenvertaisuus

## Sammandrag

---

Etiska reflektioner vid livets portar – principer, ståndpunktstaganden och åsikter. Riksomfattande etiska delegationen inom social- och hälsovården 2010–2014

Den riksomfattande etiska delegationen inom social- och hälsovården ETENE har sammanställt en periodisk publikation för sin fyraårsperiod 1.10.2010–30.9.2014, som inbegriper en resumé för mandatperioden samt de utlåtanden och ställningstaganden som delegationen gett.

Den fyraårsperiod som nu löpt ut är ETENE:s första hela mandatperiod som den riksomfattande etiska delegationen inom social- och hälsovården. Under denna period har delegationen formulerat gemensamma etiska principer för social och hälsovården, som delegationen också använde som underlag när den utarbetade sina ståndpunktstaganden och publikationer efteråt. ETENE behandlade vid sina möten både mycket omfattande frågor med anknytning till strukturen och reformer inom social- och hälsovården och etiska frågor med anknytning till små patientgruppers ställning. Antalet utlåtanden som begärdes av ETENE var större än under de tidigare mandatperioderna, och av detta kan man dra slutsatsen att delegationens åsikter behövs och uppskattas. Centrala teman har varit patientens och klientens självbestämmanderätt inom social- och hälsovården samt den lagstiftning som bereds med tanke på detta, frågor om död och även frågor om barns och ungas välbefinnande.

Vid sidan av utlåtandena innehåller den periodiska publikationen artiklar skrivna av delegationens medlemmar och deras suppleanter om frågor som de har dryftat i synnerhet under denna period. Generalsekreterarna för delegationen har också skrivit om sina egna tankar under sin generalsekreterarperiod. Artiklarna representerar skribenternas egna åsikter, de svarar inte nödvändigtvis mot hela delegationens gemensamma ståndpunkt.

Nyckelord:

barnavård, etik, frivilligarbete, hälsoetik, lika behandling, rättvisa, självbestämmande, socialetik, vård i livets slutskede

## Summary

---

Ethical considerations at the gates of our lives – principles, statements and opinions.  
National Advisory Board on Social Welfare and Health Care Ethics 2010–2014

The National Advisory Board on Social Welfare and Health Care Ethics, ETENE, has compiled a periodical publication dealing with its work during the four-year term from 1 October 2010 to 30 September 2014. The publication contains a summary of the term and the statements and positions the Advisory Board issued during that period.

The recent term is ETENE's first whole term under the name of National Advisory Board on Social Welfare and Health Care Ethics. During this four-year term the Advisory Board drew up joint ethical principles for social welfare and health care, which it used as the foundation when preparing its opinions and publications later on. At its meetings ETENE discussed extensively about issues related to the structure and reforms of social and health care as well as ethical issues related to the status of small patient groups. The number of statements requested from ETENE was greater than during the previous terms, and thus it can be judged that its opinions are needed and valued. Among the most important themes discussed were the right of self-determination of social and health care clients and patients, the legislation being drafted regarding that, issues related to death, and also issues related to the wellbeing of children and adolescents.

In addition to the statements the publication contains articles written by members of the Advisory Board and their deputy members on issues that the writers pondered in particular during the term. The General Secretaries have also written about their thoughts during their terms as general secretary. The articles represent the writers' own views, not necessarily the joint view of the whole Advisory Board.

Key words:

care for terminally ill patients, child care, equal treatment, ethics, fairness, health ethics, self-determination, social ethics, voluntary work

# Sisällys

---

## 1 ETENE 2010–2014

1.1	Etiikkaa elämämme porteilla – periaatteita, kannanottoja ja näkemyksiä.....	8
1.2	Mikä on eettinen ongelma ja miten siihen vastataan – näkökohtia ETENEn nelivuotistaipaleelta Markku Lehto .....	13
1.3	Hajanaisia havaintoja ETENE:n päätöksenteosta Raimo Sulkava .....	19
1.4	Maailma ja toimintaympäristö muuttuvat – eettiset kysymykset niiden mukana Ritva Halila .....	21
1.5	Ihannetyö ETENEn pääsihteerinä – eettistä ajattelua kokopäiväisesti Aira Pihlainen.....	23

## 2 MIETTEITÄ KOKOUSHÖYDÄN YMPÄRILTÄ

2.1	Tänk om vi drar fel slutsatser! Mardy Lindqvist .....	26
2.2	Lapset, nuoret ja ETENE Päivi Rautava, Ritva Halila .....	29
2.3	Itsemääräämisen kysymysten äärellä Päivi Topo .....	31
2.4	Kotona niin pitkään kuin... Jyrki Jyrkämä .....	34
2.5	Omaishoito – arjen etiikkaa Minna Raivio .....	39
2.6	Saattohoidon askelissa Kirsti Aalto.....	42
2.7	Terveyskeskuslääkäri ja saattohoito Kari Eskola.....	46
2.8	Eettisiä kysymyksiä kohdusta hautaan Leila Jylhänkangas.....	49
2.9	Some ja terveys – eettisiä näkökohtia Harri Vertio .....	51
2.10	Some-aika haastaa sote-kenttää myös eettisesti Sanni Grahn-Laasonen .....	55



## **LIITTEET**

Liite 1	Lausunnot ja kannanotot 2010-2014 .....	57
Liite 2	Jäsenet ja varajäsenet 1.10.2010-30.9.2014 .....	230
Liite 3	Julkaisut 2006-2014 .....	232

# 1 ETENE 2010–2014

## 1.1 Etiikkaa elämämme porteilla – periaatteita, kannanottoja ja näkemyksiä

---

ETENEn tehtävänä on käsitellä potilaan ja sosiaalihuollon asiakkaan asemaan ja oikeuksiin liittyviä eettisiä kysymyksiä periaatteelliselta kannalta ja antaa niistä suosituksia (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista, 785/1992, 2a §). ETENEn tehtävistä säädetään myös erillisellä asetuksella 667/2009. ETENE voi tehdä aloitteita, antaa lausuntoja ja suosituksia sekä herättää yhteiskunnallista keskustelua. Neuvottelukunta voi nimittää jaostoja ja työryhmiä ja kutsua asiantuntijoita näihin ja kokouksiinsa.

ETENEssä käytävä keskustelu heijastaa yhteiskuntaa ja sen ilmiöitä. Tällä kaudella yhteiskunnalliseen keskusteluun ovat vaikuttaneet merkittävästi yhä vain tiukentuva taloustilanne, väestön vanheneminen ja oikeudenmukaisuuskysymykset. Sosiaali- ja terveydenhuollon uudelleenjärjestely, sote-uudistus, on ollut valmisteilla pitkään. Kuntien määrä on vähentynyt, erikoissairaanhoido keskittynyt ja sosiaali- ja terveydenhuollossa on julkisen sektorin toimintaa siirtynyt yksityisten tahojen vastuulle.

ETENEn neljäs toimintakausi oli sosiaalihuollon sektorille laajentuneen neuvottelukunnan ensimmäinen kokonainen toimikausi. Neuvottelukunnalta pyydettiin tänä aikana paljon lausuntoja sosiaali- ja terveysalan järjestämissuunnitelmista pienten potilasryhmien hoitoon liittyviin eettisiin kysymyksiin. Kannanotoissa käsiteltiin elämänkaaren vaiheita sijaissyntymisestä eutanasiaan. Järjestäytyessään syksyllä 2010 neuvottelukunta näki tärkeäksi laatia sosiaali- ja terveydenhuollon yhteiset eettiset periaatteet, joiden pohjalta yhteistä keskustelua pystyttäisiin rakentamaan paitsi neuvottelukunnan sisällä myös laajemmin yhteiskunnassa. Ohjeet valmistuivat vuonna 2011, ja niitä käytettiin myöhemmin erityisesti ETENEn kannanottojen laatimisessa. Toimikautensa aikana neuvottelukunta otti kantaa muun muassa sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämiseen, Kaste-ohjelmaan, lastensuojelun laatusuosituksiin sekä sosiaalihuoltolain ja lastensuojelulain muutoksiin. ETENE on seurannut tiiviisti itsemääräämisoikeutta koskevan lakihankkeen edistymistä ja seuraa lakihankkeen edistymistä eduskunnassa myös seuraavan toimintakautensa aikana. ETENELLE tuli myös paljon lausuntopyyntöjä sosiaali- ja terveydenhuollon erityiskysymyksistä, pienten potilas- ja asiakasryhmien asemasta tai toiminnasta erityistilanteissa. ETENE on myös ottanut kantaa paperittomien henkilöiden asemaan,

vapaaehtoistyöhön sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä potilaan ja asiakkaan valinnanvapauteen. ETENEn lausunnot ja kannanotot on julkaistu neuvottelukunnan internetsivuilla ja nyt myös tämän julkaisun liitteinä.

ETENE on myös tehnyt julkaisuja, tällä kaudella pääsääntöisesti verkkojulkaisui-  
na. Julkaisuja on koottu etiikan tilasta sosiaali- ja terveydenhuollossa, saattohoi-  
dosta 2000-luvulla, aivoista ja etiikasta, lapsuuteen ja nuoruuteen liittyvistä eet-  
tisistä kysymyksistä sekä alueellisesta yhdenvertaisuudesta. Edellisen kauden  
työstä koottiin kausijulkaisu ”Yhdenvertaisuus sosiaali- ja terveydenhuollossa”.

ETENE on järjestänyt tämän kauden aikana kaksi seminaaria Suomen Lääkäri-  
liiton, Tehyn ja Talentian kanssa. Seminaarit suunnattiin sosiaali- ja terveyden-  
huollon ammattihenkilöille, alan opiskelijoille ja päättäjille. Seminaarien aiheina  
oli syyskuussa 2012 ”Asiakas- ja potilasturvallisuus eettisenä haasteena” ja syys-  
kuussa 2014 ”Luottamus sosiaali- ja terveydenhuollossa”. Kansallisten eettisten  
neuvottelukuntien kanssa on toteutettu vuosittain etiikan päivä sekä etiikan  
iltapäivä joka toinen vuosi järjestettävillä Tieteen päivillä.

## Poimintoja kauden varrelta

ETENE laati tällä toimikaudellaan yhteiset eettiset suositukset sosiaali- ja ter-  
veydenhuoltoon (ETENE-julkaisu 32: Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta).  
Nämä nähtiin tarpeelliseksi paitsi uudenlaisen, monin paikoin yhteiseksi muo-  
tutuneen sosiaali- ja terveydenhuoltosektorin työntekijöiden ohjenuoraksi  
myös pohjaksi ETENEn omaan työskentelyyn. ETENE totesi julkaisussaan, että  
etiikka on osa yhteiskunnan rakentamista. Suosituksissaan ETENE korostaa asiak-  
kaiden ja potilaiden ihmisarvon ja perusoikeuksien kunnioittamista, asiakkaan  
ja potilaan etua toiminnan lähtökohtana, vuorovaikutuksen tärkeyttä sekä asia-  
kas- ja potilastyössä että myös eri ammattihenkilöiden kesken. ETENE korostaa  
myös ammattihenkilöiden vastuuta omasta osaamisestaan sekä vastuuta pää-  
töksistä ja hyvän toimintakulttuurin luomisesta.

Neuvottelukunta halusi myös eettisten periaatteiden kokoamisen myötä tarkas-  
tella, mikä on etiikan tila Suomessa ja voidaanko koottujen periaatteiden poh-  
jalta sitä arvioida. ETENE totesi raportissaan, että yhdenvertaisuus on heiken-  
tynyt 2000-luvulla, kun tilannetta arvioidaan heikoimmassa sosioekonomisessa  
asemassa olevien kannalta. Yhteisten niukkojen voimavarojen tehokasta käyt-  
töä heikentävät toiminnan byrokraatisoituminen, toimimattomat työvälineet ja  
vanhentuneet työtavat. Sosiaali- ja terveysalalla rajoitetaan potilaiden ja asiak-  
kaiden itsemääräämisoikeutta monin eri tavoin. Huonosti toimiva yhteistyö,  
työkuorma tai rahan puute voivat estää potilaan tai asiakkaan edun mukaisen

toiminnan. Potilasvahinkojen sekä sosiaalitoimen asiakkaiden vaaratilanteiden yleisyys kertovat siitä, että vahingon välttämisen periaate ei aina toteudu. ETENE korosti raportissaan sosiaali- ja terveysalan roolia eriarvoisuuden tasaajana ja ehdottaa, että yhteiskunnassa priorisoitaisiin kaikkein heikoimmassa asemassa olevien ihmisryhmien hyvinvointia ja terveyttä edistäviä, ennaltaehkäiseviä palveluita. Raporttinsa lopussa ETENE toteaa sosiaali- ja terveysalan etiikan tilan heijastavan sitä, miten tärkeälle sijalle yhteiskunnan kulloisessakin tilanteessa asetetaan kaikkien kansalaisten hyvinvointi ja terveys. Näin se heijastaa omalta osaltaan ihmisyyden tilaa suomalaisessa yhteiskunnassa. (ETENE-julkaisuja 35: Etiikan tila sosiaali- ja terveysalalla)

Tarkasteltuaan etiikan tilaa sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä neuvottelukunta alkoi pohtia, mikä saa ihmiset seuraamaan eettisiä tavoitteita valinnoissaan ja kokosi julkaisun Aivot ja etiikka. Mikä kannustaa toimimaan eettisesti? (ETENE-julkaisuja 37) Julkaisussa todetaan, että valintoihin vaikuttavat monet tekijät lapsuuden kasvuympäristöstä yhteiskunnan päätöksiin. Yhteiskunta pyrkii kannustimilla vaikuttamaan kansalaistensa valintoihin, koska tällöin usein myös yhteisöllinen hyvä toteutuu. Valintoihin vaikuttavat myös yksilön omat intressit ja preferenssit. Aiemmin uskottiin vahvasti, että arvot eivät muutu sen jälkeen, kun ne muodostuvat nuoruuteen tai varhaisaikuisuuteen mennessä. Yhteiskunnallisten olosuhteiden muuttuessa myös arvot voivat muuttua jonkin verran. Yhteiskuntatieteilijät 2000-luvun Suomessa ovat myös todenneet, että kansalaisten arvot muuttuvat joskus toisin kuin niiden odotetaan muuttuvan. Aivotutkimus tukee yhteiskunnallista tutkimusta: myös aivotoiminnassa on havaittavissa muuntautumiskykyä ja muutoksia liittyen ajattelun, käyttäytymisen ja toiminnan muutoksiin. Näin se syventää yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen tuottamia kuvauksia valintoihin vaikuttavista tekijöistä.

Yhteiskuntapoliittinen kannustaminen on eettisesti kestäväntä, jos se perustuu sekä ihmisten omien intressien että yhteiskunnan intressien vahvalle yhteydelle. Mitä kauemmas ihmisten yksityiset intressit etääntyvät yhteiskunnan intresseistä, sitä vaikeampaa on saada heitä osallistumaan yhteistoimintaan ja sitoutumaan yhteisiin tavoitteisiin. Seminaarissa ja siitä koostetussa julkaisussa todettiin, että hyvinvointiyhteiskunta edellyttää ihmisten yhteisiä intressejä, yhteistä käsitystä hyvinvoinnin sisällöistä ja yhteistoimintaa, jotta yhteisvastuullisuuteen perustuvan yhteiskunnan toiminta voitaisiin turvata myös tulevaisuudessa. (ETENE-julkaisuja 37: Aivot ja etiikka. Mikä kannustaa toimimaan eettisesti?)

ETENEn asialistalla on kaikkien näiden muutosten keskellä ollut heikkojen ja puolustuskyvyttömiä potilas- ja asiakasryhmien huomioiminen ja heidän oikeuksiensa suojelu. Erityisesti elämän lopussa potilas ei jaksakaan pitää puoliaan, ja

omaiset ovat myös usein aivan kestävyytensä rajoilla. ETENE on korostanut potilaan oikeutta ihmisarvoiseen elämään ja kohteluun erityisesti elämän loppuvaiheessa, kärsimyksen lievittämiseen ja kuulluksi tulemiseen. Neuvottelukunta on korostanut myös omaisten huomioimista. Saattohoidossa ei tarvita useinkaan monimutkaisia laitteita vaan pikemminkin läsnäoloa ja tarpeen mukaista apua. Hoitoon ja hoivaan tarvitaan toisaalta ammattilaisia ja ammattitaitoa, mutta toisten huolenpidosta riippuvaisten kanssaihmistemme hyvinvointiin vaikuttavat myös läheiset, omaiset ja merkittävä joukko vapaaehtoisia, jotka tukevat omalta osaltaan sosiaali- ja terveydenhuollon työtä ja työntekijöitä. ETENE näki tärkeäksi nostaa myös tämän ryhmän toiminnan asialistalleen ja julkaisi vapaaehtoistyöstä kannanoton keväällä 2014.

ETENE kokosi tällä toimintakaudella selvityksen saattohoidon tilasta Suomessa. Vuonna 2012 tehty selvitys osoitti, että Suomessa saattohoidon tilanne on parantunut selvästi 2000-luvulla. Lähes jokaisessa sairaanhoitopiirissä oli jo saattohoitosuunnitelmat, ja vielä tämän jälkeen yliopistolliset sairaanhoitopiirit ovat laatineet ja laatimassa alueilleen varsin perusteelliset saattohoitoketjut, joihin sisältyvät eri potilasryhmien erityistarpeiden huomioiminen, kotisaattohoidon järjestelyt, hoidon porrastus piirien kunnissa sekä myös ammattihenkilöstön koulutuksen järjestelyt. Saattohoidossa potilaalla tulee olla saattohoitosuunnitelma ja tieto siitä, miten ja missä häntä hoidetaan ja kuka tai mikä hoidosta vastaa. Potilasta ja läheisiä ei jätetä yksin.

Haavoittuvien potilas- ja asiakasryhmien hoito ja huolenpito heijastavat meidän ympäristön ja yhteiskunnan arvoja. Kun kuntien ja valtion menoja pyritään supistamaan, ääntänsä korottamaan kykenemättömien ihmisryhmien hoito ja huolenpito ovat suuressa vaarassa kärsiä. Potilaan ja asiakkaan itsemääräämisoikeus on ollut keskeisenä teemana ETENESSÄ koko sen toiminnan ajan. Tällä kaudella ETENE osallistui asiaa koskevan lainsäädännön valmisteluun. Aihe on monimutkainen: millä keinoin voidaan vahvistaa potilaan tai asiakkaan omaa osallistumista ja itsemääräämistä ja toisaalta vahvistaa hänen ja häntä hoitavien henkilöiden turvallisuus ja hyvinvointi. Sosiaali- ja terveydenhuollossa syntyy ongelmallisia tilanteita, joissa vapautta joudutaan rajoittamaan turvallisuuden vuoksi. Suomen ratifioimat ihmisoikeussopimukset ja perustuslakiin kirjatut perusoikeudet edellyttävät, että näistä säädetään laissa.

ETENE on todennut, että laki itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä on tarpeellinen. Lakiesityksessä, joka tätä kirjoitettaessa on parhaillaan eduskunnan käsittelyssä, on edelleen pulmallisia kohtia. Se, ovatko säädökset yhteiskunnallisesti hyväksyttävissä, päätetään viimekädessä eduskunnassa. Laissa korostetaan yhteisymmärrystä sekä itsemääräämisen kunnioittamista, vähäisintä mahdollista rajoittamista ja yhteis-

kunnan valvontaa. Miten tämä arjessa näyttäytyy ja muuttuvatko käytännöt kentällä, on nähtävissä tulevaisuudessa. On selvää, että laki yksinään ei muuta toimintakulttuureita, vaan asioiden ja asenteiden muutokseen tarvitaan paljon koulutusta, toimintojen kyseenalaistamista ja vaihtoehtoja.

## Lopuksi

ETENEn moniäänisyys tuo sen toimintaan haastetta ja särmää, mutta se tuo keskusteluun myös rikkautta avaamalla erilaisia horisontteja ja näkökulmia, joita ei välttämättä yksin huomaa. Kysymykset muuttuvat mutta eivät loppu. Teknologian kehitys ei tee pohdintaa helpommaksi, ehkä päinvastoin kysymykset yhä monimutkaistuvat.

Tämä neuvottelukunta on tehnyt paljon perustyötä, jolta seuraavan on hyvä ponnistaa ja jatkaa työtä, ehkä taas uudesta näkökulmasta. Myös seuraava ETENE voi perustaa näkemyksiään neuvottelukunnan aikaisemmalla kaudella kokoamiin eettisiin periaatteisiin. ETENEn puheenjohtajisto sekä jäsenet ja varajäsenet ovat ansainneet suuren kiitoksen aktiivisuudestaan.

Helsingissä syyskuussa 2014

*Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE*

## 1.2 Mikä on eettinen ongelma ja miten siihen vastataan – näkökohtia ETENEn nelivuotistaipaleelta

---

*Markku Lehto puheenjohtaja, VTT, ETENEn puheenjohtaja*

Kuluneen nelivuotiskauden (2010–2014) aikana ETENE on laatinut muun muassa eettiset suositukset, arvioinut sosiaali- ja terveydenhuollon eettistä tilaa, vapaaehtoistyön roolia, alueellista eriarvoisuutta sekä esittänyt näkemyksiä lasten ja nuorten asemasta. Lisäksi neuvottelukunta on antanut lausuntoja monista herkistä asioista kuten eutanasiasta, sijaissynnyttämisestä, sukupuolen vaihtamisesta ja raskauden keskeyttämisestä. Mistä ETENE voi tietää, mikä näissä tapauksissa on oikea vastaus?

### **Oikein vai väärin**

Oikeastaan pitäisi mennä kysymyksissä vielä pidemmälle ja kysyä, mistä havaitsemme eettisen ongelman, onko eettinen ongelma aina kiistatta osoitettavissa. Tutkimuksissa on todettu, että ihmiset tunnistavat eettiset ongelmat eri tavoin. Asetelma, joka toiselle on eettisesti pulmallinen, voi olla toiselle vain yksi arkipäivän valinnoista, johon on selvä vastaus. Sensitiivisyys ei aikuisiässä juuri muutu eli havaintoherkkyttä ei voi kouluttaa. Niinpä ei ole ajateltavissa, että tulevaisuudessakaan olisimme herkempiä reagoimaan eettisiin kysymyksiin.

Eettiset herkkyyserot eivät kuitenkaan estä sitä, että yhdessä kuvailemme ja ratkomme eettisen pulman ominaispiirteitä. Tässä pohdinnassa on vastakkain kaksi tai useampia sinänsä järkevästi perusteltua vaihtoehtoa ja jokaiseen valintaan voidaan liittää epiteetit ”oikein” ja ”väärin”. Valinta siis kytkeytyy oikeudenmukaisuuteen. Kun henkilö valitsee kylpyhuoneensa lattiamateriaalia, ei olla tekemisissä eettisen ongelman kanssa. Henkilö voi valita huokean materiaalin, vaikka se on kosteana liukas. Hän tietää asian ja mahdollinen ongelma koskee vain häntä, ainakin kun oletetaan, että vieraita varoitetaan asianmukaisesti liukauden aiheuttamasta vaarasta. Eettisiä piirteitä valintaan liittyy, jos vanhusten palvelutalon kylpyhuoneeseen valitaan säästösyistä materiaali, johon liittyy merkittävä liukastumisen vaara. Voidaan kysyä onko oikein, että huonosti liikkuvat vanhuksat asetetaan tapaturmille alttiiksi liukkaan lattian takia.

Tämä esimerkin avulla voimme siirtyä eettisessä päättelyssä myös seuraavaan vaiheeseen. Kun ongelma on määritelty eettiseksi, asetelmaa on mahdollista analysoida. Voidaan tutkia, onko kenties muita keinoja poistaa tapaturmariski. Jos tällainen löytyy, eettinen huoli häviää. Kysymys ei oikeastaan alun perinkään ollut eettisestä ongelmasta, vaan pikemminkin huonosta valmistelusta. Eetti-

nen sensitiivisyys on kuitenkin osoittautunut tarpeelliseksi, koska se on paljastanut valmistelun puutteet.

Jos sen sijaan jätetään arvioimaan tapaturman todennäköisyyttä ja vertailemaan siitä aiheutuvia kustannuksia vaihtoehtoisten materiaalien hintaan, ollaan permimiltään tekemisissä eettisen ongelman kanssa. On otettava kantaa siihen, mikä arvo taloudellisille laskelmille annetaan pääteltäessä, onko ihmisiä kohdeltu oikein. Harva hyväksyy automaattisesti päätelmän, jonka mukaan halvempi materiaali on perusteltu, jos tapaturmista aiheutuvat kustannukset jäävät säästöä pienemmiksi. Ihmisiä ei voida kohdella kuin koneita. Toisaalta kustannuseroilla on kuitenkin merkitystä. Jos tapaturman riski on vähäinen ja materiaalien kustannuserot suuria, herää väistämättä jatkokysymys, joudutaanko kalliin materiaalin takia tinkimään jostain vanhuksille vielä tärkeämmästä asiasta. Käytävissä on vain rajallisesti voimavaroja.

## Jatkuvaa etsimistä

Esimerkit havainnollistavat sen eettisille ongelmille ominaisen piirteen, ettei kysymyksiin lopulta ole yhtä kiistatonta vastausta. Vuosituhansien mittaan on kyllä etsitty yleistettäviä oikeudenmukaisuuden mittapuita. Moraalifilosofian suurmiehet kuten Immanuel Kant, John Stuart Mill ja John Rawls ovat esittäneet omat kriteerinsä universaalien moraalin perustaksi. Ajatuksena on, että näin luodaan pohja sellaiselle oikeudenmukaisuudelle, joka asettuu poliittisen päätöksenteon yläpuolelle ja ohjaa yhtä hyvin yhteiskunnallista päätöksentekoa kuin jokapäiväistä käyttäytymistä. Niillä on ollut aikanaan mullistava vaikutus ajattelutapaan. Kantin oppirakennelma on viitoittanut tietä Ihmisoikeuksien julistukselle, Mill on osaltaan hahmottanut tietä liberalismille ja Rawls tulonjakopolitiikalle.

Universalismia korostavaa ajattelutapaa on myös arvosteltu. Ensiksikin sen takia, että universaalit säännöt ovat hyvin yleisellä tasolla. On mahdotonta sanoa yksiselitteisesti, toimiiko henkilö Kantin maksiimin mukaan, mitä Mill onnellisuudella todella tarkoitti ja toteutuuko Rawlsin tulonjakoa koskeva eroperiaate käytännössä. Toinen kritiikin aihe koskee ylipäättänsä mahdollisuutta luoda universaaleja sääntöjä. On sanottu, että pluralistisessa yhteiskunnassa ihmisten arvostukset ja tavat eriytyvät, kulttuurivaikutteet muuttuvat ja olosuhteet saavat uusia piirteitä. Elävässä elämässä mikään eettinen oppirakennelma ei onnistu asettamaan arvoja sellaiseen järjestykseen, että niistä voitaisiin johtaa vastaus kaikkiin käytännön ongelmiin.



Universaalien sääntöjen luomisen vaikeus ei kuitenkaan poista sitä, että yhteiskunnassamme vallitsee moraalit, joka on laajasti yhteisesti hyväksytty. Vaikka arvojen hierarkiaa ei olekaan, emme silti elä maailmassa, jossa jokainen aamu arvot punnitaan uudestaan. Kaikista asioista ei voi olla mitään mieltä tahansa tai tehdä mitään hyvää. Meitä ohjaavat tavat ja normit, joilla on juurensa moraalikäsityksissä. Perustavimmat oikeudet ja velvollisuudet on kirjattu perustuslakiin.

Voimme siis päätellä, että eettisten valintojen tekeminen ei ole matematiikkaa tai logiikkaa, jossa päätelmät ovat kiistatta oikeita tai vääriä. Tilaa tulkinnalle on enemmän tai vähemmän. Sama periaatekin voidaan tulkita eri tavoin. Tulkintoja ei kuitenkaan voi tehdä miten tahansa. Kannanottojen tulisi olla keskenään johdonmukaisia ja niiden tulisi seurata tässä tapauksessa sosiaali- ja terveydenhuollon vakiintunutta eettistä ajattelua.

Useissa tapauksissa yhtä tärkeä kuin itse kannanotto on sen perustelu. Perustelusta on tai ainakin tulisi olla nähtävissä, miten eri arvonäkökohtia ja tavoitteita on painotettu. Sen jälkeen eri mieltä olevilla on mahdollisuus verrata omia arvolähtökohtiaan esitykseen ja käynnistää halutessaan keskustelu arvojen suhteista.

## Suosituksot opasteina

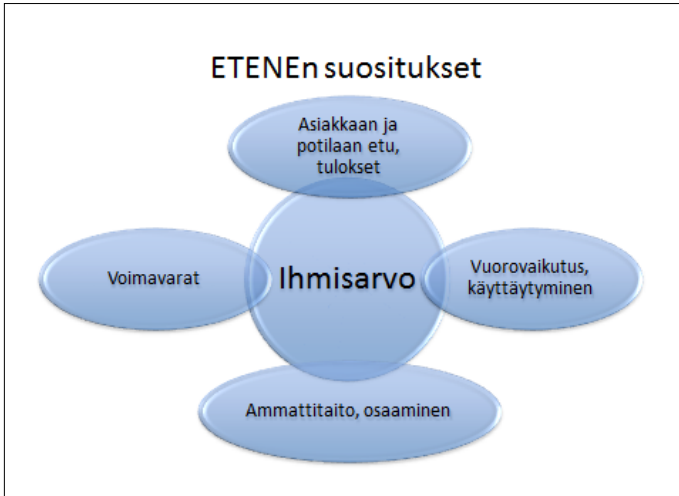
Eettisten ratkaisujen yksi kiinnekohta ovat eettiset suositukset, joista osalla on jopa vuosituhausien perinteet. Sosiaali- ja terveysalan ammattijärjestöjen lisäksi monet muut järjestöt ovat laatineet eettisiä suosituksia. Ymmärrettävästi niissä on paljon yhteisiä piirteitä.

Kuluneella nelivuotiskaudella ETENE laati Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta-suosituksensa (ETENE-julkaisu 32), joka on tarkoitettu sosiaali- ja terveysalalle, mutta myös muiden toimijoiden käyttöön. Tavoitteena oli antaa eväät sosiaali- ja terveysalaa koskeville yleisille linjauksille ja välineitä arjen ongelmien ratkaisemiseen sekä helpottaa ja järkevöittää neuvottelukunnan omaa työtä sen laatiessa lausuntoja ja kannanottoja.

ETENEn suosituksia voidaan kuvata seuraavasti:

- Lähtökohtana on, että kaikki toimijat kunnioittavat ihmisarvoa ja perusoikeuksia. Se tarkoittaa myös sitä, että säädöspohjan on oltava kunnossa ja sen noudattamisen tulee olla vallitseva tapa.
- Käytännön työssä on pyrittävä toimimaan vuorovaikutuksessa, jossa otetaan huomioon toisen osapuolen edellytykset ja odotukset.
- Ammattitaidon ylläpitäminen kuuluu ammattihenkilöstön työn vaatimuksiin.

- Toimintaan tulee osoittaa riittävät voimavarat ja huolehtia siitä, että toimintaprosessit ja toiminnan johtaminen ovat kunnossa.
- Kaiken toiminnan tavoitteena on potilaan ja asiakkaan edun toteutuminen. Se on mittapuuna, kun arvioidaan toiminnan tuloksellisuutta.
- Suositusten ydin on ihmisarvon kunnioittaminen. Se säteilee ydinsanoman neljään muuhun suositukseen.



Lyhyen kokemuksen perusteella voidaan sanoa, että tämä jaottelu on osoittautunut hyödylliseksi arviotaessa etiikan tilaa yleisesti ja myös silloin, kun kohteena on erityisryhmä tai -kysymys. Kehikko jäntevöittää arviointia ja luo pohjan jäsentyneelle dialogille. Neuvottelukunta käytti suosituksia apuna erityisesti silloin, kun se laati arvion sosiaali- ja terveydenhuollon eettisestä tilasta, mutta siitä on ollut paljon hyötyä myös muita raporteja ja lausuntoja kirjoitettaessa.

## Eettinen tila ja sen tausta

Koko sosiaali- ja terveydenhuollon eettistä tilaa koskevan arvion laatiminen oli etukäteen katsottuna lähes yltiökunnianhimoinen, mutta toisaalta välttämättömyys. Olihan neuvottelukunnan tehtävä vastikään laajentunut koskemaan terveydenhuollon lisäksi myös sosiaalihuoltoa. Tavalla tai toisella tätä kokonaisuutta oli punnittava. Mitään vastaava arviointia ei ollut aikaisemmin tehty eikä siihen olisi ollut järkevää ryhtyä, ellei mittapuuna olisi voitu käyttää juuri valmistuneita suosituksia. Vallitsevaa tilaa voitiin verrata suosituksiin. Arvioinnin viitekehys oli annettu eikä muuttunut arvioinnin aikana. Yhdessä suositukset ja

tilan arviointi osoittavat, että käytännön toimintaa voidaan arvioida kattavasti myös eettisin kriteerein. (Etiikan tila sosiaali- ja terveystalalla. ETENE-julkaisuja 35)

Tämän jälkeen heräsi kysymys, miksi suositusten mukaiseen tilaan on ainakin tietyissä asioissa vaikea päästä, mikä ohjaa ihmisen ajatuksia ja motivoi toimimaan oikeudenmukaisuuden puolesta. Ihmisethän eivät eroa toisistaan vain eettisen sensitiivisyytensä perusteella, vaan myös eettisen rohkeutensa mukaan. Samoihin johtopäätöksiin tulleista osa antaa asian olla, osa ryhtyy toimimaan oikeana pitämänsä puolesta.

Näiden kysymysten virittämänä syntyi trilogian kolmas osa "Aivot ja etiikka". Siinä haluttiin yhdistää eettinen keskustelu kokemusperäiseen tietoon ihmisen käyttäytymistä ohjaavista voimista. Tarkastelussa vastausta haettiin eri tieteiden alueelta. Raportin yksi sanoma epäilemättä on, että alttiutta eettisesti hyväksyttäviin valintoihin on, mutta hyviä tuloksia tavoiteltaessa olisi huomattavasti paremmin paneuduttava tutkimuksen antamiin tietoihin valintaan vaikuttavista tekijöistä ja otettava vakavasti ihmismielen monivivahteisuus. Keskustelun toiminnan eettisistä ulottuvuuksista tulisi rakentua hyvien tavoitteiden ja toiveiden lisäksi kokemusperäiseen tietoon ihmisten käyttäytymisestä päätöstilanteessa. (Aivot ja etiikka. Mikä kannustaa toimimaan eettisesti? ETENE-julkaisuja 37)

## **Yhdessä oppiminen on tärkeää**

Tämä työskentely sinänsä on ollut omiaan vaikuttamaan neuvottelukunnan ajattelun- ja toimintatapaan. Laaditut linjaukset ja yleisarviot ovat muodostaneet ajattelun kivijalan. Asiakirjojen merkitys on painavampi silloin, kun niitä ollaan itse tekemässä ja muistetaan, mistä vaihtoehtoista valinta on tehty ja miksi juuri nämä näkökohdat on nostettu esille.

Ulkoapäin katsottuna sama neuvottelukunta jatkaa vuodesta toiseen. Sisältä katsottuna suuri merkitys on sillä, miten kullekin nelivuotiskaudelle valitut ihmiset löytävät viisaan tavan toimia yhdessä. Erilaisille näkemyksille on oltava tilaa ja yhteisössä on oltava ilmapiiri, joka herättää jäsenissä innostusta toimia. Tulosten aikaansaaminen perustuu siihen, että erilaisuudesta huolimatta löytyy yhteinen kieli ja riittävästi yhteistä näkemystä.

Sosiaali- ja terveystalalla eettisten suositusten laatiminen ja eettisen tilan kokonaisarvion tekeminen on antanut tälle neuvottelukuntakokoonpanolle poikkeuksellisen hyvät edellytykset toimia yhdessä. Suositukset ovat olleet tuoreena arviointiperustana yksittäisiä asioita käsiteltäessä. Lausunnot ja kannanotot, joi-

ta on kaikkiaan yli 40, on voitu laatia yhteisesti hahmoteltujen peruslinjausten pohjalta. Yhteiset suuntaviivat ovat olleet tarpeen senkin takia, että neuvottelukunnan pääsihteerinä toimi neljän vuoden aikana poikkeuksellisesti neljä eri henkilöä: TtT Aira Pihlainen, VTT, dosentti Päivi Topo, FT Leila Jylhänkangas ja LT, dosentti Ritva Halila. He onnistuivat loistavasti tuomaan oman osaamisensa neuvottelukunnan työhön siten, että erilaisuudesta muodostui ajatuksia uudistanut ja esityksiä innoittanut rikkaus. Heille on antanut erinomaista tukea tämänkin julkaisun taitosta vastannut osastosihteeriksi Cherina Dolk.

Omasta kokemuksestani neuvottelukunnan puheenjohtajana voin sanoa, että esillä on ollut kysymyksiä, joiden äärellä ensimmäisenä tunteena on ollut epätietoisuus jo siitä, mistä suunnasta asiaa olisi parasta lähestyä. Puhumattakaan, että valmis vastaus olisi ollut aivolokerossa odottamassa. Erilaisten näkökantojen kuuleminen on saattanut vielä lisätä tätä epätietoisuutta, joskus jopa piinallisesti. Mutta lopulta – toisinaan pikemmin, toisinaan hitaammin – on kysymyksen asettelu löytänyt muodon, johon eettisten periaatteiden soveltaminen on osoittautunut mahdolliseksi. Tätä on ratkaisevasti edesauttanut neuvottelukunnan jäsenten poikkeuksellisen uhrautuva työ julkaisujen ja kannanottojen laatimisessa ja kiitettävä taito käydä hedelmällistä keskustelua ongelmien luonteesta, merkityksestä ja vaihtoehdoista. Ei myöskään pidä unohtaa työväliokuntaamme, johon professori, LKT Raimo Sulkava varapuheenjohtajana on tuonut merkittävän panoksen. Näillä voimilla on löytynyt ratkaisu, jonka neuvottelukunnan jäsenet ovat katsoneet voivansa hyvällä omallatunnolla esittää ja tarvittaessa puolustaa.

## 1.3 Hajanaisia havaintoja ETENE:n päätöksenteosta

---

*Raimo Sulkava, professori, ETENEn varapuheenjohtaja*

Toimin ETENE:n varapuheenjohtajana menneellä kaudella. Varapuheenjohtaja osallistuu puheenjohtajan ja pääsihteerin kanssa kokouksiin tulevien asioiden valmisteluun. Tässä asemassa pääsi tutustumaan siihen, miten ETENE:n kannanotot syntyvät.

Kaudella 2010–2014 ETENE toimi ahkerammin kuin koskaan; sekä pieniä pyydettyjä lausuntoja että laaja-alaisempia eettisiä pohdintoja oli todella paljon. Usein kannanotot otettiin sekä STM:ssä että muualla myös huomioon. Julkisuuttakin saatiin aiempaa enemmän. Eniten mediaa kiinnostivat marginaali-ilmiöt kuten sijaissynnytys ja transsukupuolisuus. Marginaalisuudella tarkoitin sitä, että ne koskevat vain hyvin harvoja ihmisiä. Asiat ovat tietenkin hyvin tärkeitä jo periaatteelliselta kannaltakin, joten ETENE:n aika meni tuskin hukkaan lausuntoja laatiessaan. Isompaa joukkoa koskevasta, eettiseltä kannalta merkittävästä asiasta, saattohoidosta uutisoitiin ja keskusteltiin tiedotusvälineissä kiitettävästi. Näkyvyyden veturina toimi ikuisuuskyselys eutanasia.

ETENE:n jäsenet kaudella 2010–2014 olivat aktiivisia, ja heiltä löytyi usein substanssiosaamistakin. Useat heistä olivat jäseniä jo toista tai kolmatta kautta. Toisena kautena jäsenten keskusteluaktiivisuus ja osallistuminen kirjallisten tuotosten tekemiseen selvästi lisääntyy. Siten kahden tai kolmenkin kauden jäseniä pitäisi olla ETENE:ssä riittävästi. Kansanedustajajäsenten osallistuminen ETENE:n kokouksiin oli toivottua vähäisempää. Ilmeisesti aikataulun tiukkuus oli tähän pääsyytä. Ehkä myös kansanedustajien muu toiminta tärkeine (ja nopeine) päätöksineen oli mediaseksikkäämpää kuin perimmäisten eettisten kysymysten syvälinen (ja aikaa vievä) pohdiskelu. Ehkä kuitenkin olisi kannattanut osallistua kokouksiin: ahkerin kansanedustajajäsen Sanni Grahn-Laasonen pätevoityi ETENE:ssä ministeriksi!

Millainen on hyödyllinen jäsen ETENE:n kannalta? Keskusteleva, riittävän yleisivistyksen omaava ihminen, joka jaksaa paneutua vaikeisiin asioihin. Joustavuus eli kyky ja halu muuttaa ennakoasenteisiin perustuvaa mielipidettä asiantuntijoiden kuulemisen ja yleisen keskustelun perusteella on jäsenelle hyödyksi. Akateemiset opinnot eivät ole haitaksi. Tulisieluiset, yhtä asiaa ja mielipidettä ajavat henkilöt eivät ole optimaalisia jäseniä.

Entä miten on mahdollista, että ETENE pystyy tekemään selkeitä päätöksiä vaikeista asioista, joihin ei välttämättä ole vain yhtä oikeaa ratkaisua? Alunperin jäsenillä on käsiteltävään asiaan erilaisia kantoja, ja osa ei ole kantaansa muo-

dostanut. Luulisi että lausunnosta tulisi helposti toisaalta niin ja toisaalta näin -tyyppinen suhteellisen hyödytön paperi.

Pääsihteerin ja puheenjohtajan tekemä asian valmistelu ja hyvin valittujen asiantuntijoiden kuuleminen auttavat jäseniä näkemään asian kokonaisuuden. Ratkaisevaa on kuitenkin kiireetön keskustelu ETENE:n kokouksessa. Jokainen voi kertoa perustellun mielipiteensä ja vasta-argumenttinsa, esittää tyhmiäkin kysymyksiä. Henki kokouksissa on kannustava. Tutussa joukossa jäsenet kuuntelevat toisiaan intensiivisesti. Välillä itsestäni on tuntunut, että dopamiini ryöpsähtää aivoissa, ja saatan päästä jonkinlaiseen flow-tilaan. Pystyy ja jaksaa keskittyä käsiteltäviin asioihin koko 3-4 tuntia kestävä kokouksen ajan.

Puheenjohtajan rooli on erittäin tärkeä. Markku Lehto on pystynyt luomaan keskusteluun sallivan ilmapiirin. Vaikeista ja tunteisiin vetoavista asioista huolimatta keskustelu ei ole toisia loukkaavaa tai aggressiivista, kuten esimerkiksi eduskunnan kyselytunneilla näyttää olevan. Markun huumori, puujalkavitsitkin, leppoistaa tunnelmaa. Muistituttujana olen ihaillut puheenjohtajan kykyä muistaa jäsenten nimet puheenvuoroja jaettaessa, itseltäni ainakin harvinaisemmat kävijät unohtuvat.

Keskustelu kestää niin kauan kuin on tarvetta. Sen aikana aiemmin asiaa tuntemattomallekin jäsenelle selviää kyseessä oleva eettinen problematiikka. Keskustelun jälkeen puheenjohtaja vetää esitetyt mielipiteet yhteen. Moniääninen, moniin suuntiin vellova ja välillä syrjähteleväkin, pohdiskeleva keskustelu on tuonut vastauksen annettuun kysymykseen. Useimmiten asiaan otettu kanta on yksimielinen. Harvemmin enemmistön kanta ratkaisee. Äänestyksiä ei ole kuitenkaan tarvittu.

Pääsihteerin rooli lausunnon tekemisessä on hyvin vaativa. Onneksi pääsihteerimme Ritva Halila ja hänen sijaisensa ovat olleet huippuluokkaa, kukin omalla ETENE:n toimintaa rikastuttavalla tavalla. Kokouksen jälkeen jäsenet pystyvät vielä sähköpostin välityksellä hiomaan lausuntoa, myös kokouksesta poissaolleet jäsenet saavat siten äänensä kuuluviin.

Neljän vuoden aikana ETENE:n mielipiteet ovat usein kulkeneet lainsäädäntöä edellä heijastaen sopivasti väestön mielipiteiden muuttumista sallivammiksi. Näin on syytäkin olla. Omalta osaltaan ETENE:n pitää pyrkiä siihen, että Suomi on hyvä paikka asua meille kaikille. Myös vähemmistöille, vähäosaisille ja lakien perusteella hyvinvointipalveluiden ulkopuolelle jääville pitää taata heidän tarpeisiinsa nähden riittävät sosiaali- ja terveyshuollon palvelut.

## 1.4 Maailma ja toimintaympäristö muuttuvat – eettiset kysymykset niiden mukana

---

*Ritva Halila, LT, ylilääkäri, ETENEn pääsihteeri*

Viisi vuotta muualla antaa uusia näkökulmia arkeen. Lähdin yliopistolle opettamaan ja tekemään jatko-opintoihin liittyvää tutkielmaa, ja löysin itseni uuden yliopiston laitoksen johtajan tehtävistä. Opin valtavasti tieteestä, tutkimuksesta, henkilökemioista ja hankalien asioiden ratkaisuisista, toimintakulttuurien törmyksistä ja erityisesti talous- ja projektihallinnosta. Arki haastoi monin tavoin. Vuodet kuluvat nopeasti, viihdyin, mutta oli myös mukavaa palata takaisin eettisten kysymysten pariin.

Tulin ETENEn pääsihteeriksi sen aivan alkuvaiheessa kehittämään moniammatillista toiminta- ja keskustelukulttuuria muuttuvaan toimintaympäristöön. Lähtiessäni ETENE oli laajentumassa sosiaali- ja terveystieteiden neuvottelukunnaksi. Nyt sen ensimmäinen kokonainen kausi on loppupuolellaan. Huomaan, että keskustelu, vuorovaikutus ja yhteistyö ovat vieneet eettistä keskustelua eteenpäin hyödyntäen yhteisiä hankalia kysymyksiä ja tarvetta keskusteluun sosiaali- ja terveydenhuollossa.

Neljän vuoden aikana ETENE on käsitellyt kestoaiheita, joista pääsihteerinä toimineet Aira Pihlainen, Leila Jylhänkangas ja Päivi Topo tässä julkaisussa kirjoittavat. Elämän lopun kysymykset ja itsemääräämisoikeus ovat olleet keskeisiä koko ETENEn olemassaolon ajan, ja ne varmasti ovat pinnalla vielä seuraavienkin neuvottelukuntien toiminnassa. Yhä enemmän ETENEn toiminnoissa ja lausunnoissa ovat nyt painottuneet oikeudenmukaisuus- ja yhdenvertaisuusteemat, jotka ovat sosiaalityön ydinaluetta. Näiden kahden sektorin lähentyessä toisiaan nousee mielenkiintoisesti esiin yksilön itsemääräämisoikeus, oikeus huolenpidon kohteenakin valintoihin järjestelmässä, joka perinteisesti on osoittanut paternalistisesti ylhäältä ihmisen paikan. Voidaanko ihmisen valintamahdollisuuksia lisäämällä parantaa hänen osallistumistaan ja vastuutaan ja samalla lisätä hyvinvointia ja terveyttä? Ainakin mielenterveyspuolella on hyviä esimerkkejä siitä, että potilaan itsemääräämisoikeutta vahvistamalla voidaan vähentää palveluiden ja hoidon tarvetta enemmän kuin uuden toimintatavan rakentamiseen tarvitaan lisävoimavaroja.

Kannanotolla vapaaehtoistyöstä on juurensa maailman ja toimintaympäristön muuttumisessa. Elinympäristössämme on enenevässä määrin yksinäisiä vanhuksia, kuolevia, pienten lasten vanhempia ja muita toisten apua tarvitsevia ja toisaalta yhteisöllistä toimintaa kaipaavia nuoria ja vanhoja ihmisiä. Näiden tuominen yhteen hyödyttää sekä toimijoita, avun tarvitsijoita sekä yhteiskun-

taa kokonaisuudessaan. Vapaaehtoiset toimivat sosiaali- ja terveydenhuollon sektorilla monissa eri tehtävissä. Tällä alueella kohdataan kuitenkin ihmiset haavoittuvimmillaan, joten vapaaehtoisten ja organisaatioiden eettinen pohdinta ja toimintatapa ovat keskeisiä edellytyksiä niin avun tarvitsijan hyvinvoinnille kuin myös auttajan jaksamiselle.

Taloudellisesti tiukkana aikana, jolloin leikkauksia tehdään valtakunnan- ja aluepolitiikassa, kuntia yhdistetään ja sosiaali- ja terveydenhuoltoa järjestetään uudelleen, ETENEn tehtävä eettisten kysymysten arvioijana korostuu. Menemmekö uusiin kuvioihin teknologia- ja järjestelmävetoisesti vai annammeko tilaa ihmisen omille valinnoille tai jopa perusoikeuksille? Teknologian kehitys tuo arkeemme tekniikkaa, apuvälineitä, monitorointilaitteita, erilaisia siruja, tietokoneita, kuvantamislaitteita, ja mitä tulevaisuus tuokin tullessaan. Yksilöille nämä tuovat mahdollisuuksia yhdenvertaisuuteen ja osallisuuteen yhteiskunnassa. Ne voivat kuitenkin syrjäyttää entisestään ne ihmiset ja ryhmät, jotka eivät pysty hyödyntämään uutta teknologiaa. Teknologialla on myös taipumusta sitoa työntekijöitä laitteisiinsa, etäälle toiminnan kohteista. Voivatko esimerkiksi liikeanturit tehdä vanhuksen elämän entistä yksinäisemmäksi, kun henkilöstö näkee hänen liikkeensä monitorista eikä käy häntä tapaamassa? Näitä kysymyksiä pohdin pienessä eurooppalaisessa etiikan asiantuntijaryhmässä EGE:ssä, joka viimeisen kolmen vuoden aikana on laatinut näistä aiheista raportteja.

Teknologian kehitys lisää haasteita sosiaali- ja terveydenhuoltoon, samoin tehostamisen tarve ja talouden rajat. Maailma ja toimintaympäristö muuttuvat, ja etiikka niiden mukana. Eettiset periaatteet pysyvät, vaikka näkökulma muuttuu. Tulevat neuvottelukunnat kohtaavat yhä hankalampia haasteita.

Neljän poissaolovuoden aikana tutkielmani valmistui, sain sen jopa julkaistua kansainvälisessä julkaisusarjassa. Opettajana toimin edelleen pienesti, pitääkseni itseni mukana nuorten tulevien terveydenhuollon ammattihenkilöiden elämässä.



## 1.5 Ihannetyö ETENEn pääsihteerinä – eettistä ajattelua kokopäiväisesti

---

*Aira Pihlainen, TtT, ETENEn pääsihteeri 7.1.2009–31.8.2011*

Odotin 1980-luvun alkupuolelta lähtien ETENEn perustamista potilaslakia ennakoivan selvityksen perusteella. Oma tietoisuus terveydenhuollon eettisestä kehittämistarpeesta nousi 1980-luvun ”eettisestä heräämisestäni”. Tähän vaikuttivat erityisesti kansainvälisten hoitoetiikan tutkijoiden kirjoitukset ja tapaamiset. Noista ajoista lähtien hoitoetiikka on ollut osa terveysalan opetustyötäni, yliopisto-opintojeni ja -tutkimuksiani sekä kansallisia ja kansainvälisiä henkilökohtaisia suhteitani. Tärkeä vaihe eettisessä ajattelussani on ollut myös ETENEn neuvottelukunnan jäsenyys ja työryhmät vuosina 1998–2009. Niinpä ETENEn pääsihteerin työ oli minulle ihannetyöpaikka, kun sellainen mahdollisuus tuli eteeni ETENEn vakinaisen pääsihteerin sijaistamisessa vuoden 2009 alussa.

ETENEn pääsihteerin työ kattaa enemmän kuin yksi ihminen ehtii tekemään kohtuullisessa ajassa ja paneutumisessa. Aloittaessani työn ensisijaisena työnä pidin ETENEn neuvottelukunnan toimintaa. Tähän työhön esimerkiksi sisältyvät neuvottelukunnan kokousten valmistelu, kokousten ja työryhmien sihteerinä toimiminen, päätösten toimeenpano ja yhteydenpito neuvottelukunnan jäseniin. Pääsihteeri edustaa ETENEä ja käy esittelemässä ETENEn päätöksiä ja näkemyksiä erilaisissa seminaareissa ja keskusteluissa. Työhön liittyy myös muita yhteistyötahoja kuten STM, muut ministeriöt, eduskunta, kansainväliset tahot, lukematon määrä erilaisia järjestöjä ja vapaaehtoistoimijoita sekä sosiaali- ja terveydenhuollon työkenttä. Yksi työllistävä taho on media ja sen edustajat. Viime mainitut haluavat tietää ETENEn kantoja ajankohtaisiin eettisiin kysymyksiin, pyytävät haastatteluja, esityksiä, kirjoituksia tai selvittävät taustatietoja ajankohtaiskatsauksiinsa. Esimerkiksi vuonna 2009 terveydenhuolto valmistautui sikainfluenssa-pandemiaan ja sen rokotuksista käytiin eettistä keskustelua niin terveydenhuollon sisällä kuin myös mediassa. Näistä rokotuksista keskustelu on jatkunut näihin päiviin saakka ja jatkunee vielä eteenpäin. Pääsihteeri vastaa myös suoraan kansalaisten eettisiin kysymyksiin. Joskus tuntui kuin ETENE olisi viimeinen taho, josta kansalainen hakee apua sosiaali- ja terveydenhuoltoon koskeviin kysymyksiinsä.

Keskeistä ETENEn pääsihteerin tehtävässä on STM:n lainsäädäntötyöhön ja muuhun työhön osallistuminen. Tätä tehtävää edellyttää virkanimitys, sillä ETENEn pääsihteerin lisäksi hän koulutustaustasta riippuen on virkanimitykseltään STM:n ylitarkastaja tai ylilääkäri. Oman pääsihteerikauteni tärkeä tehtävä oli osallistuminen sosiaali- ja terveysalan asiakkaiden itsemääräämisoikeutta säätelevän lain valmisteluun. Itsemääräämisestä oli käytössä STM:n asiaa kos-

kevat selvitykset, kun vuonna 2009 STM pyysi ETENeltä kannanottoa itsemääräämisoikeuden suoja- ja rajoitustoimenpiteistä. Kannanotossaan ETENE nosti kymmenen tärkeää kohtaa suoja- ja rajoitustoimenpiteille ja lisäksi ehdotti, että asiasta säädettäisiin erillislailla (2009). ETENE myös ilmoitti olevansa halukas osallistumaan ko. lainsäädännön valmisteluun. Seuraava vaihe olikin ETENESSä koordinoitu itsemääräämisoikeutta käsittelevä Hanasaaren seminaari (2010). Itsemääräämisoikeutta käsiteltiin myös THL:n Vaasassa järjestämässä seminaarissa (2011). STM aloitti itsemääräyslainsäädännön valmistelun vuonna 2010 nimeämällä asiaa valmistelevan laajan työryhmän. Tänä päivänä itsemääräämisoikeudesta säädettävä laki on edennyt eduskunnan käsittelyyn (HE 108/2014).

Peruspalveluministeri Risikko antoi ETENEn pääsihteerille tehtäväksi järjestää vuoden 2009 alussa asiantuntijakeskustelun saattohoidosta STM:ssä. Tässä keskustelussa todettiin tarpeelliseksi selvittää sairaanhoitopiirin ja suurten kaupunkien saattohoitosuunnitelmat ja tarve valmistella saattohoidon suositukset. ETENE pyysi sairaanhoitopiireiltä ja suurilta kaupungeilta kirjalliset saattohoitosuunnitelmat vuonna 2009 ja uudelleen vuonna 2012. STM:n saattohoitosuositukset valmistuivat 2010 ja niissä esitetään kymmen suositusta. Vuodesta 2010 lähtien ETENESSä on kokoontunut sosiaali- ja terveydenhuollon saattohoidon tutkijafoorumi. Tämä foorumi toimii edelleen ja on tehnyt ja on tekemässä lukuisia tutkimuksia saattohoidon ja sen koulutuksen tilasta Suomessa. Foorumi on järjestänyt saattohoitotutkimuksia käsittelevät seminaarit vuosina 2012 Helsingissä ja 2014 Tampereella. Kokonaisuutena voi arvioida suomalaisen saattohoidon kehittyneen vuosien 2009–2014 aikana siten, että sairaanhoitopiirit ovat laatineet saattohoitosuunnitelmat ja koordinoivat alueellista saattohoidon järjestämistä ja kehittämistä. Myös lääkärin ja hoitohenkilöstön saattohoidon koulutus on lisääntynyt. Samoin saattohoitoon erikoistuneita yksiköitä tai osastoja on perustettu eri puolille Suomea.

ETENEn toimiston toiminnan sisäinen kehittäminen oli lähellä sydäntäni. Aloittaessani pääsihteerinä ETENESSä neuvottelukunnan lisäksi osa ETENEä oli lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto (TUKIJA) ja näillä yhteinen toimistosihteerin. Alkuun yhteiset viikoittaiset palaverit auttoivat arkitöiden hahmottamisessa ja tukivat työtäni. TUKIJA irtautui ETENEstä ja siirtyi VALVIRAn yhteyteen syksyllä 2010. ETENEn toimistossa ovat neuvottelukunnan puheenjohtajat kokoontuneet vähintään kerran neuvottelukunnan kokousten välissä. Näissä työvaliokunnissa valmistellaan neuvottelukunnan kokouksia, lausuntoja ja käsitellään ETENEn juoksevia asioita. Esimerkiksi työvaliokunta valmisteli neuvottelukunnan toimintasuunnitelmaa vuosille 2010–2014. Ymmärrykseni mukaan toimintasuunnitelma on ohjannut kohtuullisen hyvin neuvottelukunnan toimintaa. Muita ETENEn toimiston ajankohtaistamis- ja kehittämistoimia pääsihteerikaudellani olivat ETENEn nettisivujen päivittäminen ja uudistaminen sekä julkaisujen siirtäminen pääasiallisesti nettiin.

Pääsihteerikauteni ETENESSä oli yksi työurani sisäistä motivaatiota palkitsevimista jaksoista, sillä se sisälsi eettistä ajattelua ja prosessointia kokopäiväisesti. Eettinen ajattelu on vain sellaista, että visaiset eettiset kysymykset pohdituttavat myös työpäivän ulkopuolella. Työkokemus ETENESSä avasi tietoa poliittisen ja julkisen hallinnon viranomaistahojen toiminnan yhteyksistä, median työtaivoista ja toi monia muita yhteiskunnallisia toimijoita tutuksi. Neuvottelukunta, lausuntopyynnöt ja STM:stä tulevat asiat vaativat huomattavasti enemmän aikaa ja systemaattista selvitystyötä kuin yksi ihminen voi tehdä. Siksi toivoisi, että tulevaisuudessa ETENEn toimistoon tulisi lisää asiantuntijatyövoimaa. Nykyisellään valmistelussa olevien asioiden monipuolinen eettinen arviointi ja perustelu jää liiallisesti ETENEn neuvottelukunnan jäsenten asiantuntijuuden, keskustelun ja vapaaehtoistyön varaan. Kun tarkastelee annettuja lausuntoja, julkaisuja, pöytäkirjoja ja muita kannanottoja ETENEn koko toiminta-aikana (vuosina 1998–2014), ovat ne suurelta osin vielä tänä päivänä eettisiltä näkemyksiltään ajankohtaisia ja käyttökelpoisia. Kokonaisuudessaan ETENE on suomalaisessa yhteiskunnassa tarpeellinen ja säilytettävä instituutio.

## Lähteitä

ETENE 2009. Kannanotto potilaan itsemääräämisoikeuden suoja- ja rajoitustoimenpiteistä. [www.etene.fi](http://www.etene.fi).

ETENE 2009. Lausunto pandemiaan varautumisesta tehohoidossa. [www.etene.fi](http://www.etene.fi).

ETENE 2009. Lausunto pandemiarokotusten antojärjestyksestä. [www.etene.fi](http://www.etene.fi).

ETENE 2011. ETENEn toimintasuunnitelma vuosille 2011–2014. [www.etene.fi](http://www.etene.fi).

ETENE 2012. Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012. Suunnitelmat ja toteutus. ETENE-julkaisu 36. [www.etene.fi](http://www.etene.fi).

ETENE 2012. (päivitetty 2013) Saattohoitotutkijafoorumi tutkimus- ja koulutusohjelma. [www.etene.fi](http://www.etene.fi).

Pihlainen 2011. Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisen lisääminen sosiaali- ja terveydenhuollossa. [www.etene.fi](http://www.etene.fi).

STM 2010. Hyvä saattohoito Suomessa, asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksen, Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2010:6. [www.stm.fi](http://www.stm.fi).

STM 2014. Laki sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä. HE 108/2014. [www.stm.fi](http://www.stm.fi).

## 2 MIETTEITÄ KOKOUPÖYDÄN YMPÄRILTÄ

### 2.1 Tänk om vi drar fel slutsatser!

---

*Mardy Lindqvist, frilansskribent, medicinsk reporter vid Hufvudstadsbladet fram till pensioneringen 2006*

Hur intressant och givande det än har varit att ingå i den Riksomfattande etiska delegationen inom social- och hälsovården, ETENE, så har det också varit en stor utmaning. De frågor som delegationen tar ställning till och utarbetar rekommendationer för är alla komplexa; det är ju av den anledningen de behandlas här. Därför tenderar man som delegationsmedlem att hamna långt utanför sin bekvämlighetszon när frågeställningar, som man bara har haft vaga föreställningar om, ska avhandlas. Lägg till att de senaste åren har medfört en lång rad förändringar i samhället, med allt vad de inneburit av stora omställningar inom vård och omsorg. Dem har det varit – och är – svårt att bedöma effekterna av.

Jag utgår givetvis här från min egen roll i delegationen, som representant för "vanligt folk", serviceanvändarna. Lyckligtvis har jag också en annan erfarenhetsbakgrund än den rent personliga, i och med att jag fram till sommaren 2006 som journalist ansvarade för Hufvudstadsbladets bevakning av frågor kring hälsa och medicin. Det gav många dimensioner. Folk tog kontakt. Man hörde alla slags berättelser, såg alla typer av vårdmiljöer och träffade all slags expertis inom vården.

Ändå har jag ofta ängsligt frågat mig vad jag kan tillföra delegationsarbetet. Då har det gällt att minnas att min primära uppgift är att försöka fokusera på gräsrotsnivåns intressen, vardagliga, praktiska synpunkter, vilket inte är någon liten uppgift. Bland annat behovet av svenskspråkig service är något som gång på gång måste understrykas, för trots att många finlandssvenskar är relativt tvåspråkiga, så är otaliga vårdssituationer svåra att klara på ett senare inlärt språk, för att inte tala om vilken grundläggande betydelse det egna språket har i barn- och äldreomsorg och -vård samt inom mentalvården. Men faktum är att vem som helst tenderar att tappa ord på ett främmande språk vid svår utmattning eller chock.

Själv har jag upplevt att just ETENEs sammansättning har gjort delegationsarbetet fruktbart. Här sitter en samling personer med dokumenterat intresse för etik och alla representerar någon sektor med anknytning till social- och hälsovård. Därför finns här ett brett kunnande, som ger de flesta diskussioner en mycket

konkret förankring. Dessutom inkallas utomstående experter oftast för att belysa problem och besvara frågor när extra kinkiga ärenden står på agendan.

\* \* \*

Personligen har jag ändå ofta grubblat över två principiella frågor.

- Den ena är hur ställningstaganden som känns riktiga i dag kommer att framstå när man någon gång i framtiden ser tillbaka på dem.
- Den andra är vilken effekt delegationens rekommendationer *de facto* har och på vilket sätt man kunde ge dem större tyngd och synlighet.

\* \* \*

Det är mänskligt att missta sig och historien är fylld av exempel på att också stora auktoriteter har gjort fatala missbedömningar. Låt oss bara tänka på portugisen Egas Moniz, som år 1949 fick Nobelpriset i medicin för att ha utvecklat lobotomi. Det är som känt ett ingrepp där nervbanor i hjärnan skärs av för att mildra ytterst svår ångest.

I dag vet man att det visserligen fanns patienter som fick hjälp av ingreppet, men att många blev helt apatiska och andra dog av det, och sedan flera decennier utförs lobotomi inte längre.

Inhumant och oetiskt, tenderar vi att anse i dag. Å andra sidan får man minnas, att psykofarmaka, som finns att tillgå nu, egentligen bara har existerat sedan 1950-talet och att det alltså ännu inte fanns några effektiva alternativ när lobotomin introducerades.

Jag har funderat kring det här bland annat när diskussionerna om vaccinerings mot svininfluensa har gått som hetast. Hur kunde våra hälsovårdsmyndigheter – med ETENEs välsignelse – rekommendera massvaccinering med ett vaccin som inte hann testas ordentligt innan det togs i bruk, har kritikerna indignerat undrat.

Själv blev jag faktiskt också i egenskap av ETENE-medlem intervjuad för ett TV-inslag och gav då inte uttryck för några betänkligheter, även om jag vill minnas att jag rent allmänt påpekade att också vaccinering kan ge oönskade biverkningar, men att det är ovanligt och att de positiva effekterna absolut överträffar de negativa.

Senare har det dock framgått att det använda vaccinet hade en komponent som ökade risken för narkolepsi. Finland fick en märkbar ökning av antalet fall och efter ingående utredningar och en utdragen kamp fick de drabbade också stöd och ersättningar. Frågan nu är alltså om det var etiskt att förorda vaccinering.

Med facit på hand, och utan att förringa det lidande som de drabbade kämpar med, anser jag att svaret är ett obetingat ja. Med en hotande, svår pandemi under uppsegling fattade man det enda beslut som då verkade riktigt.

Skräckvisionerna slog visserligen inte in. Hotbilderna verkar dessutom lite överdrivna i efterskott, men det kunde ha gått precis tvärtom. Pandemin hade kunnat skörda otaliga offer, så som mycket av informationen då gjorde gällande. Man kunde faktiskt inte veta.

Det jag fortfarande undrar över är hur man nu hade reagerat om till exempel antalet vaccinrelaterade narkolepsifall hade flerfaldigats. Hade vi då varit lika bekväma med beslutet som vi nu är?

Och förstå mig rätt: Det ovanstående är ett försök att påminna om vilka överraskande effekter också de mest välvilliga och välgrundade beslut kan ha, för jag har verkligen ingen avsikt att misstänkliggöra vaccinationer. Men faktum är att motsvarande frågeställningar kan gälla nästan vilka andra frågor som helst.

Det är mot den bakgrunden det ofta känns svårt att veta vad man borde anse. För när till och med topprankade experter ibland kan missta sig eller åtminstone vara omedvetna om vissa följder, hur ska lekmän då veta vad de ska tro?

\* \* \*

Min andra huvudfråga är om ETENEs arbete får avsedd effekt. Inte heller här har jag ett tveklöst svar. Delegationens publikationer är efterfrågade och har rätt stor spridning. Utlåtanden och rekommendationer används i undervisning och som beslutsunderlag på olika nivåer i samhället.

Tyvärr genererar ställningstagandena sällan offentlig diskussion. Vad det beror på är svårt att veta, för frågorna är nästan undantagslöst brännbara och värda att dryfta ur många synvinklar.

Det är möjligt att ETENE borde våga profilera sig skarpare och oftare uttala sig mer rakt på sak. Också det har visserligen sina risker, för komplexa frågor har alltid många dimensioner och kan inte reduceras till klatschiga one-liners, som kunde ha lite större chans att sticka upp i mediebruset. Men kanske redan en större inriktning på rollen som väckarklocka och diskussionsöppnare i vissa särskilt angelägna frågor kunde få effekt.

Därför tror jag att ETENE skulle vara betjänt av en genomtänkt, ny mediestrategi, för det här är ett forum som behandlar många av tillvarons viktigaste frågor: från oföddas rättigheter till åldrande och död – och allt däremellan!

## 2.2 Lapset, nuoret ja ETENE

---

*Päivi Rautava, ehkäisevän terveydenhuollon professori, tutkimusylilääkäri*

*Ritva Halila, LT, ylilääkäri, ETENEn pääsihteeri*

Lasten ja nuorten suuren enemmistön asiat ovat kunnossa; on turvallinen koti, josta saa tukea tarvitessa, kohtuullisesti varallisuutta elämiseen ja harrastuksiin, kohtuuviihtyisää koulussa, sekä koettu terveys että ulkopuolisen arvioima terveys kunnossa ja mieli iloinen ja luottavainen. Voisi äkkiä ajatellen luulla, että maassamme ei ole vakavia lasten ja nuorten elämään liittyviä eettisiä ongelmia, joihin haettaisiin ETENEn mielipidettä.

Lapsiasiavaltuutetun vuosikirja 2014, Eriarvoistuva lapsuus, kuvaa kuitenkin hyvin juuri niitä asioita, jotka aika ajoin ovat aiheuttaneet vakavia keskusteluja paitsi yhteiskunnassa laajemmin, myös ETENEn kokouksissa. Vuosikirjassa todetaan, että yhteiskunnassamme on tapahtumassa huolenpidon eriarvoistumista, johon palvelujärjestelmämme ei ole varautunut. ”Huono-osaisuus kehkeytyy ja kasautuu lasten ja vanhempien kohtaamisen puutteesta, huolenpidon vajeista, yksinäisyydestä, koulukiusaamisesta, heikosta lukutaidosta, harrastusten korkeista maksuista ja pitkittyvistä taloudellisista vaikeuksista kotona.” (Maria Kaisa Aula, Lapsiasiavaltuutetun vuosikirja 2014) Lapsiasiavaltuutettu peräänkuuluttaa lapsi- ja perhelähtöisiä palveluita, ei hallinnonalaperusteisia. Tässä meillä kaikille sosiaali- ja terveydenhuollossa toimiville riittää haastetta. Olemme vuosia puhuneet asiakas- ja potilaslähtöisistä palveluista, mutta onko niin, että puheet jäävät juhlapuheiden tasolle ja järjestelmää oikeasti kehitetään rahan eli maksajan ja toisaalta työntekijöiden ehdoilla, järjestelmälähtöisesti?

ETENEn toimikaudella 2010–2014 on käsitelty tai annettu pyydetty lausunto vain seitsemästä lapsia tai nuoria koskevasta asiasta: Sijaissynnyttäjien käytöstä Suomessa, Poikien ei-lääketieteellisistä ympärileikkauksista, päihdehuoltolain muuttamisesta ns. päihdeäitien toimittamisesta pakkohoitoon, Lastensuojelun laatusuosituksista, Toimiva lastensuojelu -selvitysryhmän loppuraportista, HE lastensuojelulain 29 § muuttamiseksi ja rokotusluvan antamisesta tyttöjen HPV-rokotuksissa.

Aiheet tuntuvat olevan suhteellisen rajattuja eivätkä välttämättä kosketa suuria lapsi- tai nuorisoryhmiä. Kun taas ajatellaan terveyden edistämisen ja turvallisen kasvuympäristön luomisen kannalta lasten ja nuorten elämää, tämän nelivuotiskauden aikana esimerkiksi päivähoitojärjestelmä siirtyi sosiaalitoimesta opetushallinnon alaisuuteen, jolloin ideologisesti lasten päivähoidossa siirryttiin hoivasta varhaiskasvatukseen. Kouluikäisten lasten kohdalla askarruttaa, miten koulun kasvatus- ja työyhteisöilmapiiristä voisi saada positiivisen, kaiken-

ikäisiä koululaisia kannustavan ja aidosti erilaisia oppijoita hyväksyvän, ja miten säästöjen aikakautena turvataan erityistä tukea tarvitsevien opiskelu ja oppiminen. Edelleen mietityttää, miten sosiaalitoimessa pystytään investoimaan ehkäisevään perhetyöhön, jotta tulevaisuudessa voitaisiin välttää huostaanottoja ja monia raskaita perhetilanteita. Isoja kysymyksiä riittää käsiteltäväksi seuraavissakin neuvottelukunnissa.

Näihin meillä pitäisi olla eri organisaatioille ja vaikuttajille suunnattuja kannanottoja tai jopa parannusehdotuksia. Lisäksi on lukuisia tavallisia lapsiperheitä koskettavia asioita, joissa toteutuu tai ei toteudu lapsen ja nuoren hyvä ja joihin ETENekin voisi osaltaan kiinnittää huomiota ja havahduttaa sekä vanhempia, heidän työnantajiaan ja esimerkiksi ehkäisevän terveyden – ja sosiaalihuollon työntekijöitä. Tällaisia asioita on jo raskausajalta lähtevä vanhempien tukeminen vanhemmuudessaan, vanhempien huomion kiinnittäminen keskinäisiin väleihin ja omaan asemaansa lapsen roolimalleina, äitejä ja isiä työllistävien työnantajien joustavuuden lisääminen esimerkiksi työaikajärjestelyissä, jotta vanhemmat voisivat selviytyä arjestaan, vanhempien tukeminen sanomaan ponteva ei nuorten tupakoinnille ja päihteidenkäytölle jne.

Tulevan ETENen työskentelyssä olisi tärkeää linjata, onko ETENen rooli proaktiivinen eli pyritäänkö jo etukäteen, ennen kuin kukaan on pyytänyt lausuntoa tai kannanottoa, kertomaan ETENen huoli asioiden tilasta ja kiinnittämään kansalaisten, median ja poliitikkojen huomio asioihin, joihin heillä halutessaan voisi olla ratkaisun avaimia.



## 2.3 Itsemääräämisen kysymysten äärellä

---

*Päivi Topo, VTT, dosentti, johtaja, Ikäinstituutti,  
ETENE:n pääsihteeri 1.9.2011–24.2.2013*

Puolentoista vuoden sijaisuus ETENEn pääsihteerin tehtävissä oli erittäin antoisa työrupeama. Aiheet kattoivat koko ihmiselämän ja osin myös aiheita, jotka liittyvät aikaan ennen uuden elämän alkamista ja kuoleman jälkeistä aikaa. Sijaisynnytykset, raskauden keskeytykset ja vainajien käyttö opetus- ja tutkimustoiminnassa ovat esimerkkejä kysymysten moninaisuudesta. Työni alkaessa paneuduttiin neuvottelukunnassa Sosiaali- ja terveystieteiden perustan julkaisun saattamiseen valmiiksi. Neuvottelukunnan erinomaisen työn pohjalta syntynyttä viestiä vielä kirkastettiin ja lopputulos on saanut paljon lukijoita. Julkaisuun viitataan myös ahkerasti, joten se on löytänyt paikkansa ensimmäisenä yrityksenä koota tiiviisti yhteen sekä sosiaali- että terveystieteiden keskeiset näkökulmat ja kysymykset.

Eutanasiaan liittyvä kannanotto oli myös jo pitkälle tehty aloittaessani pääsihteerinä. ETENEn kannanottoa vielä lopussa laajennettiin saattohoidon ajankohdaksi kysymykseen. Kannanotto oli varovaisuudestaan huolimatta radikaali, ja kun aiheeseen liittyvä keskustelu oli jo valmiiksi vilkasta, sai myös kannanotto paljon huomiota ja piti pääsihteerin kiireisenä. ETENE teki myös selvityksen saattohoidon tilasta ja järjesti tähän liittyvän koulutustilaisuuden yhdessä saattohoitotutkimuksen verkoston kanssa.

Sijaisuuteni aikana työn alla oli kolme asiaa, jotka haluan erityisesti nostaa esiin. Ne ovat yhteistyö muiden tahojen kanssa, katsaus sosiaali- ja terveystieteiden etiikkaan sekä itsemääräämislainsäädännön eteenpäin vieminen.

ETENE on perinteisesti tehnyt yhteistyötä erilaisten tilaisuuksien järjestämisessä. Sijaisuuteni aikana pidin useita kutsuluentoja ja puheenvuoroja ajankohtaisista eettisistä kysymyksistä muun muassa ammattiliittojen, oppilaitosten ja erilaisten hankkeiden tilaisuuksissa. Tähtihetki oli kuitenkin Säätytalolla järjestetty seminaari Asiakas- ja potilasturvallisuus ammattieettisenä haasteena, jossa järjestäjinä olivat ETENE, Tehy, Lääkäriliitto ja Talentia. Vuoropuhelua tarvitaan sosiaali- ja terveystieteiden työntekijöiden ja palveluiden järjestäjien kesken ja sitä tilaisuudessa käytiin vilkkaasti. Toinen tähtihetki oli ETENEn ja eduskunnan sosiaali- ja terveystieteiden järjestämä tilaisuus Sosiaali- ja terveystieteiden etiikan tila. Erinomaiset puheenvuorot etiikan asiantuntijoilta, kansanedustajilta, kuntapäätäjiltä ja kuntien johtavilta virkamiehiltä veivät eteenpäin jäsenydestä keskeisimmistä eettisistä haasteista. Eniten korostuivat suuret hyvinvointi- ja terveyserot, joiden taustalla eriarvoisuus on kasvanut niin tulojen kuin alu-

eidenkin välillä. ETENEn resurssit ovat hyvin pienet ja sen vuoksi toimivat yhteistyöverkostot ovat korvaamattoman arvokkaita.

Sosiaali- ja terveysalan etiikan tila -raportin valmistelu oli suurin yksittäinen työtehtävä. Aihe on laaja ja siihen liittyvistä teemoista ilmestyy uusia julkaisuja lähes viikoittain. Kuitenkin niitä kootaan harvoin yhteen kokonaiskuvan saamiseksi. Kirjallisuuden, eri ryhmien kuulemisten sekä neuvottelukunnan asiantuntevien keskustelujen pohjalta syntyi julkaisu, jossa sovelletaan Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta -julkaisun jäsenystä. Tavoitteena oli nostaa esiin ajankohtaisia, keskeisiä eettisiä kysymyksiä ja jatkaa työtä, jossa sosiaali- ja terveysalaa tarkastellaan yhdessä. Ajatuksena oli myös se, että tämäläinen julkaisu päivitetäisiin jatkossa määrävälein ja samalla sitä kehitettäisiin eteenpäin. Tällainen julkaisu voi toimia hyvin myös poliittisten päättäjien tukena heidän tehdessään sosiaali- ja terveyspolitiikkaan liittyviä arvovalintojaan.

On valitettavaa havaita, että monet eettiset kipupisteet sosiaali- ja terveysalalla pysyvät vuodesta toiseen samoina, kuten köyhyyden ja pienituloisuuden vaikutukset hyvinvointiin. Sen vuoksi tarvitaan tämän kaltaisia tieto- ja keskustelupaketteja, jotka jäsentävät kokonaisuutta etiikan näkökulmasta. Näin ETENE kykenee ottamaan kantaa myös laajempiin yhteiskunnallisiin kysymyksiin yksittäisten lausuntojen tai kannanottojen ohella.

Pääsihteerikaudellani valmisteltiin myös itsemääräämiseen liittyvää lakia sosiaali- ja terveyspalveluihin. Olin toiminut jo aiemmin yhdessä lainvalmistelun vammaiset ja vanhuksat -alatyöryhmässä ja se helpotti monimutkaisen kokonaisuuden hahmottamista. Jatkoin myös asiantuntijana tässä alatyöryhmässä siirtyäni ETENEstä muihin tehtäviin. Itsemääräämisen kysymykset ovat erityisen mutkikkaita silloin, kun ihmisen oma kyky tehdä itseään koskevia päätöksiä on heikentynyt esimerkiksi pitkälle edenneen muistisairaouden tai kehitysvamman vuoksi tai ajoittaisen sekavuuden vuoksi. Juuri tähän itsemääräämisoikeuslain valmistelutyö pureutui.

Tätä kirjoittaessani lakiluonnos on annettu eduskunnalle hallituksen esityksenä eikä lain lopullinen sisältö ole vielä selvä. Voi kuitenkin todeta, että laki on tarpeen, sillä itsemääräämisen rajoitukset ovat Suomessa yleisiä sosiaali- että terveydenhuoltoa annettaessa ja tähän tarvitaan säädökset turvaamaan hyvää kohtelua ja oikeusturvaa. Toisaalta lain henkenä on nimenomaan vähentää rajoittamistoimia, mutta konkreettisia säädöksiä siitä miten silloin tulee toimia ei juurikaan ole. Lain toimeenpano-ohjelmalla onkin erittäin suuri merkitys, jotta pääsemme tässä asiassa eteenpäin.

Etiikan näkökulmasta on selvää se, että itsemääräämistä saa rajoittaa vain, jos henkilö on vaaraksi itselleen tai muille eikä hän kykene arvioimaan käyttäytymisensä seurauksia. Tällöinkin rajoittamisen on oltava viimesijaisin keino, kun muita keinoja on ensin yritetty ja todettu ne riittämättömiksi. Käytännössä esimerkiksi vanhusten pitkäaikaisessa ympärivuorokautisessa hoidossa ovet ovat lähes aina lukossa, ulkoilussa on erittäin suuria eroja, samoin tuoliin ja vuoteeseen sitomisen käytännössä. Näiden taustalla on syitä, jotka eivät ole eettisesti perusteltuja, kuten työkäytännöt, sopimattomat toimitilat tai riittämättömät henkilöresurssit. Laki tasapainoilee eettisen kestävyuden ja nykytilan reunaehtojen välillä. ETENEn kannalta näe erittäin tärkeänä sen, että itsemääräämisen, turvallisuuden sekä hyvän hoidon ja palvelun kysymykset kaikkein haavoittuvimmissa tilanteissa elävien ihmisten osalta pysyvät jatkuvasti esillä.

## 2.4 Kotona niin pitkään kuin...

---

*Jyrki Jyrkämä, sosiaaligerontologian professori (emeritus)*

Suomalaisen vanhustenhoidon peruslinjaksi on muotoutumassa tavoite vähentää "laitosvaltaisuutta" ja hoitaa hoitoa tarvitsevat iäkkäät ihmiset kotona "niin pitkään kuin mahdollista" kuten keskusteluissa usein käytetty sanonta kuuluu. Viime vuonna voimaan tullessa ns. vanhuspäalvelulaisissa tavoite kiteytetään säätämällä, että

"... kunnan on toteutettava iäkkään henkilön pitkäaikainen hoito ja huolenpito ensisijaisesti hänen yksityiskotiinsa tai muuhun kodinomaiseen asuinpaikkaansa järjestettävillä sosiaali- ja terveyspalveluilla, jotka sovitetaan sisällöltään ja määrältään vastaamaan iäkkään henkilön kulloisiakin palvelutarpeita."

Tavoite ei sinällään ole ollenkaan väärä. On melkein pä itsestään selvää, että iäkkäät ihmiset haluavat asua kotonaan jos siihen kykenevät: varsinkin silloin jos kotiin saatavat palvelut todella vastaavat kulloisiakin hoidon ja hoivan tarpeita. On myös selvää, että iäkkäiden ihmisten osa ei ole maata sairaaloiden pitkäaikaissosastoilla jos he eivät ole sairaita. Tähän vanhuspäalvelulaisissa puututaan määrittelemällä, että

"... pitkäaikainen hoito ja huolenpito voidaan toteuttaa laitoshoidon tavoin, jos siihen on lääketieteelliset perusteet tai jos se on iäkkään henkilön arvokkaan elämän ja turvallisen hoidon kannalta muuten perusteltua."

Palveluiden laatuun liittyvät tavoitteet laki puolestaan sisällöllistää toteamalla, että

"... pitkäaikaista hoitoa ja huolenpitoa turvaavat sosiaali- ja terveyspalvelut on toteutettava niin, että iäkäs henkilö voi kokea elämänsä turvalliseksi, merkitykselliseksi ja arvokkaaksi ja että hän voi ylläpitää sosiaalista vuorovaikutusta sekä osallistua mielekkääseen, hyvinvointia, terveyttä ja toimintakykyä edistävään ja ylläpitävään toimintaan. Iäkkäille avio- ja avopuolisoille on järjestettävä mahdollisuus asua yhdessä."

Lukiessa edellä siteerattuja lainkohtia – ja vanhuspäalvelulakia kokonaisuudessaan – voi ajatella asioiden olevan hyvin. Yllä olevissa pykälissä on myös vahva eettinen ulottuvuus: kyse on – näin voidaan sanoa – siitä, miten vanhustenhoidossa tehdään hyvää ja vältetään pahaa, miten taataan turvallisuutta, miten rakennetaan merkityksellistä ja arvokasta elämää.

Voisi siis ajatella, että ei mutta kuin lähdetään viemään lakia elävään elämään. Näin yksinkertainen tilanne ei kuitenkaan ole. Lakiin ja ennen kaikkea sen toteuttamiseen liittyy ongelmia ja kysymyksiä – myös enemmän tai vähemmän eettisiä – jotka koskevat vanhusten hoitoa. Tässä voi nostaa keskusteluun kolme kysymystä: laitos vai koti, tavoitteet suhteessa resursseihin ja lopulta kysymyksen, miten pitkään on niin pitkään kuin mahdollista.

## Vaihtoehtoina laitos tai koti?

Vanhustenhoidosta käytävän keskustelun perusasetelma on jatkuvasti ollut: koti hyvä, laitos paha. Sama vastakkain asettelu sisältyy piiloisesti vanhustalvalakiin; laitoshoido on jotakin viimekätistä, johon joudutaan jos mikään muu ei ole enää mahdollista.

Jotta keskustelu olisi relevanttia, olisi syytä tietää, mitä niin laitoksella kuin kodilla tarkoitetaan. Sana laitos tuonee yleisesti mieleen sängyssä makaavan, kaitoin kohdellun, yksinäisen, omaisten hylkäämän vanhuksen, jota ei ruokita kunnolla. Tämähän on mielikuva, jota on ruokittu viime vuosina monin tavoin. Laitos-käsitteellä on vahva kielteinen lataus. Koti taas on toista maata, kukapa ei todellakaan haluaisi elää kotonaan: tulos toistuu tutkimuksesta toiseen.

Mutta mitä tarkoitetaan kun puhutaan laitoksista ja laitoshoidosta, kodista ja kotihoidosta. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen kesällä ilmestyneessä julkaisussa "Vanhuspalvelulain 980/2012 toimeenpanon seuranta" esitetään "virallinen" selvitys tilanteesta.

Julkaisun mukaan iäkkäiden palvelut jakautuvat kotihoitoon ja pitkäaikaiseen laitoshoidoon. Kotihoito koostuu omaishoidosta (omaishoidon tuki), erilaisista tukipalveluista, kotihoidosta sekä myös tavallisesta ja tehostetusta palveluasumisesta. Laitoshoidoa antavat puolestaan vanhainkodit ja terveyskeskusten vuodeosastot. Niissä hoito voi olla lyhyt- tai pitkäaikaista. On myös olemassa käsite ympärivuorokautinen hoito, joka sisältää tehostetun palveluasumisen, vanhainkotihoidon ja terveyskeskusten pitkäaikaisen vuodeosastohoidon. Näin määriteltynä käsitteistö ja kuva ovat jo paljon monipuolisempi. Sitä rikastaa vielä todellisuus, josta löytyy vaikkapa perhehoitoa, erilaisia ryhmäkoteja, ja ylipäättään vanhustenhoidon kirjo on koko ajan kasvamassa.

Mikä siis on koti, mikä on myös laissa mainittu kodinomainen asuinpaikka? Ollaanko tehostetussa palveluasumisessa kotona ja missä mielessä? Eikö vanhainkoti ole tai voi olla kodinomainen asuinpaikka: tämähän on esimerkiksi kysymys, josta sosiaaligerontologisessa tutkimuksessa on keskusteltu iät ja ajat. Se on selvää, että jos iäkäs ihminen ei ole akuutisti sairas, on epäeettistä makuuttaa häntä terveyskeskussairaalan pitkäaikaisosastolla. Tästä löytyy riittävästi tutkimusta.

Olennaista siis voisi olla, että puhuttaessa niin laitoksista kuin hoidosta kotona pitäisi tuoda julki, mistä sillä kertaa oikeastaan puhutaan, mitä halutaan vähentää ja mitä mahdollisesti lisätä. On myös hyvä muistaa, mikä on tämän hetken tilanne. Edellä mainitun THL:n julkaisun mukaan viikolla 22 vuonna 2013 koti-

hoitoa sai 75 600 iäkästä ihmistä, tehostetun palveluasumisen piirissä oli 29 000 ihmistä, vanhainkodeissa 10 400 asukasta ja lopulta terveyskeskuksissa 4 648 hoidettavaa, joista osa oli lyhytaikaishoidossa. Koti- ja laitoshoidon saaneiden yhteensä 120 000 iäkästä ihmistä. Suomalainen laitosvaltaisuus on lukujen valossa mielenkiintoinen kysymys.

## Tavoitteiden ja resurssien ristiriidat?

Tarkoituksena ja tätä kautta myös eräänlaisina perusteluina on vanhuspalvelulakiin kirjattu tukea ikääntyneen väestön hyvinvointia, terveyttä, toimintakykyä ja itsenäistä suoriutumista, parantaa iäkkään ihmisen osallistumismahdollisuuksia itseään koskevien päätösten valmisteluun, ylipäätään saada laadukkaita sosiaali- ja terveyspalveluja. Erityisesti tavoitteissa korostetaan iäkkään ihmisen mahdollisuutta vaikuttaa palvelujen sisältöön sekä osaltaan päättää niitä koskevista valinnoista, kuten laissa todetaan. Tämä on myös eettisesti relevanttia.

Tavoitteiltaan laki on siis ilman muuta mainio. Toteutumisen osalta kyse on sitten pitkälti siitä, millaiset tulevat olemaan siihen osoitettavat resurssit. Yhden näkymän tähän antaa sosiaali- ja terveysministeriön viime helmikuinen tiedote koskien toimenpiteitä ”iäkkäiden laitoshoidon vähentämiseksi osana palvelurakennemuutosta”. Tiedotteen mukaan hallituksen rakennepoliittisen ohjelman mukaan ”iäkkäiden palvelujen rakennetta muutetaan niin, että kasvavasta iäkkäiden ja palveluja tarvitsevien määrästä yhä suurempi osa saa avoimuuden palveluja, kuten kotihoitoa ja omaishoidon tukea, ja yhä pienempi osa on laitoshoidossa.”

Tavoitteena on siis kustannusten ja niiden kasvun vähentäminen. Siihen johtavina toimenpiteinä tiedotteen mukaan tulee olemaan esimerkiksi vanhuspalvelulain kotiin annettavien palvelujen ensisijaisuutta ja laitoshoidon vähentämistä koskevan säännöksen velvoittavuuden lisääminen. Tilanteeseen pyritään vaikuttamaan myös sosiaalihuoltolain uudistamisella sekä meneillään olevalla sote-uudistuksella.

Vanhustenhoitoon käytettäviin resursseihin vaikutetaan myös vähentämällä ”laitoshoidon” toisella tapaa: muuttamalla vanhainkoteja palveluasumisyksiköiksi, jolloin pahimmassa tapauksessa ei laadullisesti muutu mikään muu kuin ulko-oven päällä oleva kyltti. Olennaista on, että maksukäytännöt muuttuvat ja asukkaat vastaavat aiempaa enemmän kustannuksista. Samalla ”laitoshoidon” osuutta on saatu vähennettyä.

Jos säädetään hyviä tavoitteita, olisi yhteiskuntatasolla eettistä myös taata niiden toteuttamiseen riittävät resurssit. Mitä vanhustenhoidon ja vanhustalvvelu-lain osalta tulee tässä suhteessa tulevaisuudessa tapahtumaan, on avointa.

## Kotona – miten pitkään?

Keskeisiä eettisiä periaatteita ovat muun muassa hyvän tekeminen ja vahingon välttäminen, itsemääräämisoikeuden ylläpitäminen, oikeudenmukaisuuden ja tasa-arvoisuuden turvaaminen, ihmisiin kohdistuva kunnioitus sekä arvokkuuden ja ihmisarvon tunnustaminen. Näitä periaatteita voi tarkastella myös puhuttaessa vanhustenhoidosta ja erityisesti 'kotona niin pitkään kuin mahdollista' -kysymyksestä.

Yksi keskeisistä eettisistä kysymyksistä kohdistuu siirtymävaiheisiin: milloin kotona asuminen ei enää ole mahdollista. Milloin ei enää tehdä hyvää? Milloin itsemääräämisoikeutta ei enää ole? Mitä edellyttää oikeudenmukaisuus ja tasa-arvoisuus? Milloin tilanne muuttuu epäkunnioittavaksi ja epäarvokkaaksi?

Alkuun on tietenkin todettava, että kotona-asumistilanteet ovat varsin erilaisia. Suurin osa iäkkäistä, miehet useinkin parisuhteessa, asuu tullen hyvin toimeen ja määräten itse elämästään. On myös suuri joukko ikäihmisiä, jotka saavat tarvittaessa apua läheisiltään, hankkivat sitä kasvavilta yksityisiltä markkinoilta tai saavat jossain vaiheessa kotipalveluja julkiselta puolelta. Ongelmana tässä, kuten myös siirtymätilanteissa, saattaa olla kasvavassa määrin taloudellinen eriarvoisuus: kenellä ja kuinka paljon on varaa maksaa palveluista.

Ongelmallisempia tilanteita ovat omaishoitotilanteet, etenkin jos ne alkavat muotoutua niin hoitajalle kuin hoidettavallekin ylivoimaisen raskaiksi. Ongelmatilanteet liittyvät yhä useammin myös lisääntyvään yksinasumiseen. Ehkä vaikeimmat tilanteet ovat niitä, joissa kotonaan asuu yksin muistisairas ja toimintakyvyltään muutenkin heikkenevä vanha ihminen. On muistettava, että meillä on tällä hetkellä noin 100 000 vähintäänkin keskivaikeasti muistisairasta ihmistä ja heidän määränsä on nopeasti kasvamassa. Millaisen yhtälön tämä ja laitospaikkojen vähentämispyrkimys ovat saamassa aikaan?

Nyt lienee niin, että "laitokseen" pääsyn kriteerit ja mahdollisuudet vaihtelevat kunnittain. Tavoitteena toki on, että kriteerit olisivat samanlaisia alueittain ja perustuisivat yhteisesti sovittuihin mittareihin ja niiden käyttöön. Suuri kysymys on ja tulee jatkossa yhä useammin olemaan, miten on mahdollista ottaa huomioon yksilöiden ja heidän elämäntilanteidensa erityisyys ja ainutkertaisuus.

Ideaalitilanteissa saattaisi olla olennaista juuri tämän ainutkertaisuuden tunnistaminen, siihen liittyen toimintakykymuutosten ennakoiminen mahdollisuuksien mukaan jo etukäteen, tähän perustuen saumattomien ja oikea-aikaisten hoitoketjujen suunnittelu sekä ikäihmisen itsensä aito kuunteleminen. Turvallisuus on ennakoitavuutta ja luottamusta. Tilanteet edellyttävät vahvaa ammattitaitoa ja vastuullisuutta vanhuspalvelulaissa määritellyiltä vastuutyöntekijöiltä.

Eettisesti välttämätöntä on myös miettiä, mitkä voisivat olla eräänlaisia ”pohjimaisia” kriteerejä, joiden toteutumisen jälkeen iäkkään ihmisen paikka ei enää kerta kaikkiaan ole kotona. Olisivatko tällaisia kriteerejä esimerkiksi pakko sulkea ulko-ovi, kyvyttömyys huolehtia henkilökohtaisesta hygieniasta, totaalinen liikuntakyvyttömyys, tietämättömyys siitä missä on, kyvyttömyys reflektoida omaa tilaansa ja tilannettaan tai toimintamahdollisuuksien tyypistyminen. Tässä tarvitaan ilman muuta keskustelua siitä, mitä on vanhuspalvelulaissakin tavoiteltu arvokas elämä.

## **Kohti arjen etiikkaa**

Hyvät lait ovat välttämättömiä mutta eivät riitä. Olennaista – myös eettisesti – on lakien riittävä resursointi ja niiden toteuttaminen arkipäivän tilanteissa. Tässä mielessä etiikka on hyvin konkreettinen ja arkipäiväinen asia: Mikä on hyvää ja kenen näkökulmasta tässä ja nyt, mitä merkitsee iäkkään kuuleminen ja itsemääräämisoikeus juuri tässä tilanteessa, mitä on arvokkuuden ylläpitäminen ja kunnioitus juuri tämän ihmisen suhteen?

Vanhustenhoidossa tarvitaan niin laitoksia kuin lisääntyvää kotihoitoakin. Ennen kaikkea tarvitaan myös uusia hoitomuotoja ja areenoita, jotka osaltaan rikovat tätä yksioikoista koti vs. laitos -dikotomiaa ja rakentavat myös uudenlaisia mahdollisuuksia hyvälle elämiselle silloinkin kun voimat heikkenevät.



## 2.5 Omaishoito – arjen etiikkaa

---

*Minna Raivio, LT, geriatrian erikoislääkäri, tutkija*

Omaishoitaja määritellään henkilöksi, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai läheisestään, joka sairauden tai vamman tai muun syyn takia iästään riippumatta ei kykene selviytymään arjestaan omatoimisesti, vaan tarvitsee tähän toisen henkilön apua, tukea tai ohjausta. Omaishoito vaikuttaa aina laajalti koko perheeseen ja lähipiiriin. Suomessa on arvioitu olevan noin miljoona henkilöä, jotka auttavat läheisiään säännöllisesti, joista omaishoitotilanteiksi luokiteltavia on noin 300 000. Sitovia ja vaativia omaishoitotilanteita on noin 60 000, joista suurin osa koskee ikääntyneitä henkilöitä.

Ikääntyneiden henkilöiden avuntarvetta aiheuttaa useimmiten muistisairaus erilaisine käyttäytymiseen liittyvine oireineen. Läheskään kaikkien muistisairaus ei ole diagnosoitu, vaikka muistipoliklinikkakäytännöt ovat Suomessa kyllä paljon kehittyneetkin ja ovat eurooppalaisittain varsin korkealla tasolla. Diagnosoimaton muistisairaus jättää henkilön itsensä ja läheiset hämmentyneeseen tilaan, koska käyttäytymisen muutoksen syytä ei tuolloin hahmoteta, eikä perhe saa asianmukaista tietoa sairaudesta.

Useimmiten ikääntyneen henkilön omaishoitaja on oma, yleensä yli 80-vuotias puoliso, jolla on omatkin sairautensa. Aikuiset pariskunnan työssäkäyvät lapset ovat heihin tiiviisti yhteydessä työpaikoiltaan, iltaisin kotoaan ja joskus öisin. Palvelutarjonta Suomessa on moninaista ja kehittymässä koko ajan, mutta niiden saatavuus on eriarvoista asuinpaikasta riippuen. Myös palvelujen haku-prosessi on usein niin työläs ja monimutkainen erilaisine hakemuksineen ja lääkärinlausuntoineen, että se muodostuu iäkkäälle pariskunnalle liian raskaaksi, jolloin palvelut jäävät joko hakematta kokonaan, tai aikuisten lasten huolehditaviksi.

Kotipalvelujen laadussa on suuria eroja kuntien ja yksityisten toimijoiden välillä ja kotihoidon lyhyet 15–30 minuutin käynnit aiheuttavat usein turhautumista perheissä, joissa suurin tarve olisi emotionaaliselle tuelle. Tällaista henkistä tukea Suomessa ei kuitenkaan näille perheille ole systemaattisesti ollenkaan tarjolla, vaan apu keskittyy lähinnä käytännön asioihin, kuten lääkkeenjakoon, peseytymisapuun ja ruokailuun. Omaishoitajien toiveena olisi saada pidempiaikaista kotimiespalvelua koteihin esim. pariaksi tunniksi kerrallaan, jolloin omaishoitaja voisi itse käydä vaikka ruokakaupassa – heidän toiveensa eivät ole suuret, mutta tällä hetkellä toiveet ja tarjonta eivät Suomessa kohtaa.

Omaishoitajat toivovat myös koulutusta tai neuvontaa siitä, miten suhtautua eri omaishoitotilanteisiin. Erityisesti naisomaishoitajat stressaantuvat herkästi, mikä voi johtua siitä, että he suhtautuvat omaishoittoon enemmän tunnepitoisesti ja itseään syyllistäen, kun taas miehet selviytyvät psyykkisesti vähemmällä mahdollisen ratkaisukeskeisen ajattelunsa pohjalta: jos vuode kastuu toistuvasti yöllä, mistä saa isompia vaippoja?

Keskinäisen parisuhteen tyydyttävyyks on osoittautunut tärkeimmäksi asiaksi, mikä antaa voimia ja ymmärrystä omaishoitajalle, kun puoliso sairastuu ja suhteeseen tulee uudenlaista riippuvuutta. Taustalla oleva epätydyttävä suhde voi johtaa katkeroituneisiin tunteisiin, joihin puolestaan kotihoidon työntekijöillä ei ole aina mahdollisuuksia tai kykyä vastata. Omaishoitotilanteiden käsittelyyn tarvittaisiin yhä enemmän psykologista näkökulmaa ja koulutusta niin omaishoitajille kuin kotihoidon työntekijöille.

Ravitsemus on nousemassa yhä tärkeämmäksi asiaksi ikääntyneiden hoidossa. Monen kohdalla ravinnossa ei ole riittävästi proteiineja ja vitamiinipuutoksia voi olla erityisesti omaishoitoperheissä, joissa mies huolehtii hänelle uutena asiana perheen ruokataloudesta vaimon sairastuttua muistisairauteen. Jotkut kansalaisjärjestöt, esimerkiksi Martat, jo järjestävätkin ruoanlaittokursseja omaishoitajamiehille.

Uudenlaista ajattelua ovat osoittaneet myös autokoulut, jotka ovat alkaneet järjestää kursseja ikääntyneiden puolisoille, jotka ovat itse jättäneet autolla-ajon vuosia sitten, ja nyt perheen kuskin sairastuttua uskaltavat opettelemaan ajamisen taitoa uudelleen. Liikenneturvallisuuden huomioiminen muistisairauden hoidossa on suhteellisen uusi asia, mikä on lakisääteisesti asetettu nyt hoitavan lääkärin vastuulle.

Liikunnalla voidaan jopa kasvattaa muistirakenteita aivoissa, ja liikuntakuntoutuksella voidaan säilyttää sairastuneiden toimintakykyä pidempään ja turvata kotihoidon mahdollistumista. Tämä myös säästää yhteiskunnan varoja, kun laitoshoidon ei tarvita niin usein, perheiden paremmasta elämänlaadusta puhumattakaan. Tämän järjestäminen Suomessa on vielä suunnitteluvaiheessa.

Säännöllinen terveydenhoito niin sairastuneelle kuin omaishoitajalle lääkitysarvioineen on oleellista, jotta liikalääkityksiltä tai sopimattomilta lääkityksiltä vällyttäisiin. Tässä tarvitaan lääketieteellistä asiantuntemusta ja helppoa palveluiden saatavuutta. Omaishoitajan lakisääteinen työterveyshuolto olisi yksi mahdollinen keino huolehtia perheiden hyvinvoinnista.

Taloudellisten asioiden uudelleenjärjestely on monille perheille kovin haastavaa, jos näistä asioista aiemmin vastannut henkilö ei enää kykene tähän. Pankkivaltuutuksista ja edunvalvontavaltuutuksista on nyt kiitettävästi alettua informoida perheitä niin muistipoliklinikoiden kuin pankkienkin toimesta. Näiden asioiden hoitaminen ajoissa luo turvaa tulevaisuudelle.

Lakisääteisen omaishoidontuen piirissä on v. 2013 Suomessa noin 40 000 perhettä, joten suuri osa perheistä ei saa lain heille suomaa turvaa esimerkiksi omaishoitajan lomapäivien suhteen. Omaishoitajat tekevät ympärivuorokautista työtä, useimmat eläkkeellä jo ollessaan, ja säästävät näin yhteiskunnalle mitavasti varoja. Tästä omaishoidontuesta he maksavat silti vielä veroja – omaishoidontuen tason korotus voitaisiin helpoiten järjestää esimerkiksi verotuksesta luopumalla. Useat omaishoitajat ovat sotiemme veteraaneja tai ainakin osallistuneet maamme uudelleenrakentamiseen sotien jälkeisinä vuosina.

Perheet hyötyisivät selkeästi myös omasta tukihenkilöstä, mikä joissain kunnissa onkin jo järjestetty sosiaalitoimen puolelta. Lisäkoulutusta erityisesti emotionaalisiin haasteisiin vastaamisesta tarvittaisiin niin näille tukihenkilöille kuin omaishoitajille itselleen. Näitä asioita on mahdollista kouluttaa, kun tahtoa löytyy. Omaishoitajaperheitten oman äänen kuuleminen tulisi olla kaiken tuen suunnittelun lähtökohta.

## 2.6 Saattohoidon askelissa

---

*Kirsti Aalto, eläkkeellä oleva sairaalasielunhoidon johtaja, rovasti*

Ruotsalainen kirjailija Henning Mankell sai syöpädiagnoosin tammikuussa 2014. Neljä kuukautta myöhemmin hän kirjoittaa kuuntelevansa kotinsa verannalla, miten ”mustarastas imitoi Bachia”. Hän itse haluaa laulaa häntä hoitaneen sairaalan ylistystä: hän kiittää henkilökunnan kyvykkyyttä, kärsivällisyyttä, heidän erinomaista työtään ja rakastavaa vastaanottoaan. Hän ei unohda kiittää syöpätutkimusta, mitä se oli ennen ja mitä se on nyt, ja mitä se tulee huomenna olemaan.

Me lukijat saamme seurata kirjailijan tunteja sairauden diagnoosin päivästä lähtien. ”Teen sen elämän perspektiivistä, en kuoleman”, hän kirjoittaa. Hän ei voi tietää, mitä on edessä. Hänen lähestymistapansa on silta tähän artikkeliin, jossa kerron suomalaisen saattohoidon vaiheista.

### **Ensimmäisiä askeleita: mikä on hospice, mikä terminaali?**

Lääkintöhallituksen antaessa *terminaalihoitoa koskevat ohjeet* vuonna 1982 alettiin opetella aikaisempaa avoimempaa suhtautumista kuolemaan. Ohjeiden nimi oli kiertoilmaisu; ei uskallettu puhua kuolevan potilaan hoidosta. Terminaali tunnettiin lähinnä lentokentiltä. Kuolemassakin on kyse lähtemisestä: ihminen lähtee tästä elämästä. Alkaa jokin uusi, tuntematon. Terminaalista lähdetään matkalle. Ensimmäisessä terminaalissa saatetaan lähtijää, toisessa terminaalissa ollaan saatettua vastassa.

Vuonna 1982 pohdittiin tulevan vuoden Yhteisvastuukeräyksen aihetta. Yksi ehdotus keräyskohteeksi oli kuolevien hoidon kehittäminen *hospice-hoidon* tapaan. Hospicen juuret ulottuvat vuosisatojen taakse luostareiden yhteydessä toimineisiin vierasmajoihin, joissa matkustaja sai lepopaikan, pakenija turvan ja kuoleva hyvän hoidon. Kuoleva haluttiin saattaa turvallisesti ja arvokkaasti loppuun asti. Siten myös tämän päivän hospiceissa, saattokodeissa, huolehditaan kuolevan fyysisistä, psyykkisistä, sosiaalisista ja hengellisistä tarpeista. Siellä otetaan ystävällisesti ja lempeästi vastaan kaikki vieraat, myös kuolema.

Sana *terminaalihoito* koettiin kylmäksi ja vieraaksi. Sille haluttiin löytää suomenkielinen vastine. Kirkon hospice-ryhmään kuulunut juristi Timo Arjas löysi sen: *saattohoito*. Sana vakiintui nopeasti käyttöön. Se määriteltiin hoidoksi siinä vaiheessa, kun kuoleman tiedetään olevan väistämättä lähellä eikä parantavia hoitoja enää ole.

Lääketieteessä käytetään saattohoitoa ajallisesti laajempaa nimitystä *palliatiivinen hoito*. Se tulee latinan kielen sanasta, joka tarkoittaa viittaamaan kiedottua. Kuolevalle se tarkoittaa hänen kaikkien oireittensa mahdollisimman hyvää hoitoa elämän päättämiseen asti.

## Rajankäyntiä saattohoidon ja eutanasian välillä

Radion kirjallisuusohjelmien toimittaja Seppo Puttonen kuvasi Suomea saattohoidon erityisalueeksi. (YLE 18.5.2014). Nimitys on osuva, koska kansamme ikääntyneiden määrä on niin suuri, että elämän päätösvaihetta elävien määrä on samoin korkea. Mutta saattohoito ei kuulu ainoastaan vanhuksille. Myös lasten saattohoidon tarpeesta on keskusteltu, itse asiassa kuitenkin melko vähän.

ETENE on seurannut saattohoidon kehitystä pitkään. Vuonna 2001 lähetettiin kysely sairaanhoitopiireille ja terveyskeskuksiin. Vuonna 2009 ETENEn kysely kohdistettiin sairaanhoitopiireille ja suurimmille kaupungeille. Tämä kysely uudistettiin vuonna 2012. Suomessa arvioidaan noin 15 000 parantumattomasti sairaan tarvitsevan vuosittain saattohoitoa. Saattohoidon saatavuudessa on edelleen alueellisesti suuria eroja.

Joulukuussa 2011 ETENE julkisti kannanoton *Ihmisarvo, saattohoito ja eutanasia*. Kannanoton mukaan ”saattaa olla yksittäisiä tilanteita, joissa ei ole eettistä perustetta täysin sulkea pois eutanasian mahdollisuutta”. Kannanoton virittämä keskustelu yltyi, kun Terhokodin ylilääkäri Juha Hänninen kertoi Oulun lääkäripäivillä keväällä 2012 torjuvan kantansa eutanasiaan muuttuneen. Hän korosti, että eutanasian mahdollisuudesta puhuttaessa on kyse pienestä, rajatusta potilasmäärästä.

Kannanotossaan ETENE korostaa, että on selvitettävä, miten saattohoitoa voidaan kehittää lievittämään erityisesti kuolinapua pyytävien potilaiden kärsimystä. ETENE korostaa ihmisarvon kunnioittamista kuolemaan asti. Ulkopuolisen on usein vaikea ymmärtää ja määritellä toisen kärsimyksen määrää.

Keskustelu nosti monella taholla painopisteen eutanasian sijasta saattohoidon kehittämiseen. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamista korostetaan, kun halutaan torjua eutanasian laillistamisen vaatimukset.

Vuonna 2013 sekä Pirkanmaan Hoitokoti että Terhokoti viettivät 25-vuotisjuhlaansa; molemmat on perustettu vuonna 1988. Näin saattohoito sai paljon myönteistä julkisuutta. Sitä on lisännyt kirkon yhteisvastuukeräyksen vuoden 2014 kotimainen kohde, saattohoidon kehittäminen. Tavoitteena on luoda koko

maata kattava verkosto, joka antaa asiantuntija-apua saattohoidon ongelmatilanteissa. Tavoitteena on myös kehittää lääkäreiden ja muun hoitohenkilöstön ammatillista osaamista, ennen muuta kivunlievityksessä. Kevään 2014 aikana on yli kahdellasadalla paikkakunnalla pidetty saattohoitoa käsitteleviä koulutus- ja luentotilaisuuksia. Ensi vuonna tämä toiminta vahvistuu entisestään kautta maamme.

## Tarvitaanko saattohoitolakia?

Joidenkin saattohoitolääkärien mielestä maassamme tarvitaan laki, joka määrittelee hyvän saattohoidon kriteerit ja takaa hoidon saatavuuden jokaiselle sitä tarvitsevalle. Niinpä he ovat tehneet kansalaisaloitteen saattohoitolain saamiseksi. Ei ole itsestään selvää, että laki toisi oleellista parannusta kuolevien potilaiden hoitoon. Tärkeämpää on hyvä saattohoidon peruskoulutus terveydenhuollon ammattihenkilöille ja täydennyskoulutus niille terveydenhuollossa työskenteleville, joiden työhön jo nyt kuuluu kuolevan potilaan hoitaminen.

Saattohoidon koulutukseen kuuluu myös kuolevan hengellisten tarpeiden tunnistamisen opettaminen. On tärkeää oppia puhumaan avoimesti kuolemasta, on tärkeää osata kohdata surevia omaisia ja läheisiä. Surun monenlaista ilmene mistä oppii jokaisen saattamisen myötä.

Kotona tapahtuva saattohoito vaatii omaishoitajien aseman parantamista. Omaishoitaja jaksaa ympäri vuorokauden kestävästä tehtävänsä vain, jos hän saa siihen muilta tukea ja välillä myös omaa aikaa.

*”Ettei ihmisen tarvitse kuolla yksin.”* Näin kirjoitti Uusi Suomi syksyllä 1986 juuri päättyneestä saattohoidon vapaaehtoisurssista. Otsikko tavoitti osuvasti vapaaehtoisten merkityksen: tuoda inhimillistä läheisyyttä ja turvallisuutta kuolevalle. Terhokodissa 25 vuotta vapaaehtoisena toiminut Seppo Laurell sanoo vapaaehtoisena toimimisen auttaneen häntä kuoleman ymmärtämisessä. Samalla se on vähentänyt hänen kuolemanpelkoaan.

## Tavoitteena lähtörauha

Hyvän saattohoidon tavoitteena on lähtörauha. Kuolevan henkisiä tai hengellisiä tarpeita kutsutaan myös eksistentiaalisiksi tarpeiksi. Ne koskevat koko olemassaoloa, sen tarkoitusta ja mieltä. Nämä tarpeet voidaan jakaa neljään ryhmään:

- tarve tulla sovitetuksi itsensä, läheisten ja Jumalan kanssa,

- tarve suojaautua kaiken uhatessa tuhoutua,
- tarve löytää elämän eheys,
- kiittolisuuden ja täyttymyksen saavuttaminen.

Ihminen on arvokas syntymästä kuolemaan, ja vielä kuolleenakin. Siksi kaikissa saattokodeissa on myös sakraali tila, kappeli tai jäähyväishuone, jossa omaiset voivat sanoa jäähyväiset kuolleelle läheiselleen. Vainajan näkeminen ja rukoushetken viettäminen on tärkeä osa alkanutta surutyötä. Sairaalapapin työhön kuuluu saattohartauksien toimittaminen.

Kirkon panos saattohoidossa on kuolevien sielunhoidon ja hengellisen tuen järjestämisessä. Se on tavallisesti sairaalapapin vastuulla: hän on saanut tehtävään erikoistumiskoulutuksen ja osaa toimia potilaiden, heidän omaistensa ja läheistensä sekä henkilöstön tukena. Runoilija Rainer Maria Rilke tiivistää kuolevan hyvän hoidon ainekset vuonna 1903 kirjoittamassaan runossa:

*Oi Herra, kullekin suo kuolemansa,  
se joka kypsyy hänen ruumiistansa,  
kaipuustansa, hellyydestään, hädästään.*

## Kirjallisuus

Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta. Toim. Juha Hänninen ja Marjukka Luomala. Otava 2013.

Kuoleman kulttuurit Suomessa. Toim. Outi Hakola, Sari Kivistö ja Virpi Mäkinen. Gaudeamus 2014.

Lääkäri saattajana. Pohdintoja kärsimyksestä, kuolemasta ja eutanasiasta. Toim. Reino Pöyhiä, Tiina Tasmuth ja Pekka Reinikainen. Duodecim 2014.

Saattohoito kuolevan tukena. Toim. Kirsti Aalto. Kirjapaja 2013.

*Kirjoitus on julkaistu lokakuussa 2014 Kirkon akateemiset AKI ry:n jäsenlehdessä Crux.*

## 2.7 Terveyskeskuslääkäri ja saattohoito

---

*Kari Eskola, yleislääketieteen erikoislääkäri*

Terveyskeskuslääkäri joutuu työssään ennen pitkää muodostamaan saattohoitoon oman kantansa ja myös soveltamaan sitä moninaisiin käytännön tilanteisiin. Vakavasti sairaan, pian kuolevan potilaan kohtaaminen toistuu, varsinkin jos työ painottuu vanhusten hoitamiseen. Vanhainkodin ja kotisairaanhoidon potilaiden keski-ikä on usein 80 ikävuoden tienoilla, myös vastaanoton potilailta useimmilla on elämää enemmän takana kuin edessä.

Opiskeluajanani 1964–1972 en muista kuolemasta juuri keskustellun. Tai ehkä me opiskelijat koimme kuoleman niin selkeästi lääkäri työn viholliseksi, että siitä ei uskaltanut puhua. Kun jollain luennoilla esitettiin, että yhteiskunta on alkanut kätkeä kuoleman laitoksiin, ajatus kuulosti kovin ymmärrettävältä. Oma työurani alkoi vuonna 1972, terminaalihoitoon ohjeet annettiin kymmenisen vuotta myöhemmin.

Ohje viritti ammattipiireissä keskustelun terminaalihoitosta, siitä järjestettiin koulutuksia, joissa oli ensimmäistä kertaa mahdollisuus keskittyä pohtimaan kuolevan potilaan hoitoa. Eniten opetti silti työ: osastolla oli kuolevia, samoin vanhainkodilla, heillä oli omaisia, joista rohkeimmat tulivat keskustelemaan hoitavan lääkärin kanssa. Omaa ammatillista suhdetta kuolemaan, kuoleviin ja heidän omaisiinsa joutui toistuvasti pohtimaan. Vähitellen, vuosien ja kokemusten karttuessa, suhde kuolemaan täsmentyi. Lääkärin pahinta vastustajaa alkoi ymmärtää myös elämän välttämättömänä osana, usein myös armeliaana vapauttajana.

Nyt eläkeiässä ohje, jonka mukaan kuolevalle ei tarvitse eikä saa antaa turhaa hoitoa, tuntuu melkein itsestäänselvyydeltä. Uran alussa ohje antoi kuitenkin hyvän selkänöjan vapautua ammattiin liitetystä velvoitteesta taistella kuolemaa vastaan kaikin mahdollisin, turhinkin keinoin. Ymmärtääkseni tämä muutos on hitaasti mutta varmasti vuosien aikana tapahtunut koko hoitokulttuurissamme. Edelleen on silti vaikea tietää, mikä hoito on turhaa tai haitallista.

Potilaat opettivat, erityisesti he, joihin oli tutustunut arkielämässä tai pitkässä hoitosuhteessa. Seitsemänkymmentävuotias, kylän perukoilla vaatimattomissa oloissa elänyt nainen, jonka luo terveydenhoitaja vei kotikäynnille, sairasti rintasyöpää, ja tauti oli jo muodostanut ison kraatterin iholle. Potilas keskusteli asiallisesti tulevasta kuolemastaan ja siitä että kipulääke on tarpeen, ehkä antibiootikin hoidon helpottamiseksi. Siirto osastolle tutusta kodista ei hänen mielestään ollut tarpeen, ainakaan tässä vaiheessa. Perhetuttava sairasti osastolla



syövän loppuvaihetta ja keuhkojen etäpesäkkeet aiheuttivat kovaa hengenahdistusta. Minun tehtäväni lääkärinä oli punnita morfiinin hengitystä lamaavan ja toisaalta kipua ja ahdistusta poistavan vaikutuksen tasapainoa, vieressä hoitaja odotteli annosohjetta. Kotisairaanhoidon iäkäs syöpäpotilas kysyi kotikäynnillä pitkään emmittyään, mitä tapahtuisi, jos hän ottaisi kipulääkkeitä kerralla suuren annoksen. Valmiita vastauksia ei ollut – ei ole nykyäänkään.

Omassa terveyskeskuksessamme teimme vuonna 2007 ohjeen vakavasti sairaan potilaan loppuvaiheen hoidosta. Ohjeen teko alkoi pienestä asiasta: kuolleen potilaan omainen oli oikeutetusti paheksunut sitä, että omaisen vaatteet oli luovutettu hänelle mustassa jätesäkissä. Totesimme, että moni muukin hoitoketjun osa kaipasi pohdintaa. Työryhmän viidestä jäsenestä kolme oli vastikään saattanut omaistaan kuolemaan. Ammattitaidon ja työkokemuksen ohella kokemuksesta oli hyötyä ohjeen tekemisessä.

Keski-Suomen sairaanhoitopiiri laati vuonna 2008 elämän loppuvaiheen hyvän hoidon ohjeen (Elämän loppuvaiheen hyvä hoito Keski-Suomessa. Työryhmä: Jukka Puolakka, Martti Aukee, Kari Eskola, Pekka Hannonen, Päivi Jokiranta, Kerkko Karjalainen, Sirkka Keikkala, Heikki Korhonen, Marja Miettinen, Kai Nyman, Pirkko Repo ja Mauno Vanhala: Keski-Suomen sairaanhoitopiirin julkaisuja 121/2008). Keski-Suomessa erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhoito ymmärsi yhteistyön tarpeen ja ohje suunnattiin niin keskussairaalan kuin terveyskeskusten, vanhainkotien ja muiden laitosten henkilöstölle.

Sairaanhoitopiirin ohjeistusta tehdessämme totesimme saman kuin terveyskeskuksen työryhmässä. On erittäin vaikea muotoilla hyvän hoidon ohjeet, varsinkin kun ohjeistetaan näin moniulotteista hoitotilannetta. Yleisluontoinen linjanveto jää ohueksi ja ylimalkaiseksi, lukija nyökkää sille hyväksyvästi, mutta ei saa tukea vaikealle ratkaisulleen. Yksityiskohtainen ohjeistus paisuu laajaksi eikä silti sovellu erityisiin ja ainutkertaisiin tilanteisiin. Päädyimme siihen, että kuolevan hyvästä hoidosta voidaan esittää eräänlainen prosessikuvaus: jos hoidosta päätävä miettii tämän, tuon ja nuo asiat sekä tekee ehdotetut selvitykset ja toimet, ratkaisu saattaa onnistua. Ohjeiden laatimisen jälkeen olen aina kunnioittanut lainlaatijaa, jonka tehtävänä on lakitekstissä määrittää hyvä tai riittävä hoito.

Olin vuonna 2008 mukana laatimassa ETENEn julkaisua Vanhuus ja hoidon etiikka (ETENE-julkaisuja 20). Tämän raportin aihepiiri sivuaa kuolemaa lähestyvän potilaan hoitoa, ja työryhmässä koimme samat hankaluudet rajata laaja aihepiiri ja löytää järkevä, käytännön työhön soveltuva tasapaino ohjeen yleispätevyyden ja tarkkuuden välillä. Ei ole helppoa esittää kuudellatoista suppealla sivulla vanhuksen hoidon eettistä perustaa ja sen edellyttämiä käytännön toimia.

Olen puhunut saattohoidosta eri kuulijakunnille. Lääketieteen opiskelijat kuuntelivat aihetta tarkasti, ja jäi tuntuma, että he ovat minua ja minun sukupolveani valmiimpia kohtaamaan kuolevan potilaan. Paikallinen Rotary-yhdistys pyysi alustuksen saattohoidosta, vaikka epäilinkin, että aihe ei välttämättä sovellu kevätjuhlaan. Valmistelin aiheesta maallikkoversiota, joka ei lopulta juuri poikennut ammattilaisille esittämästäni versiosta. Ja hyvä näin: varttuneessa työssä oleva kuulijakunta osoitti kysymyksillään, että aihe kiinnosti ja askarrutti. Monella tavallisella kansalaisella on omakohtaista kokemusta saattohoidosta, ja aiheesta myös kiinnostavia näkökulmia ja järkeviä mielipiteitä.

Lukion terveystiedon oppikirjan työryhmässä mietimme, miten paljon ja mistä näkökulmasta hoidon etiikasta, kuolemasta ja saattohoidosta on syytä kirjoittaa lukiolaisille. Terveystiedon opetussuunnitelmassa tavoitteina on mm terveyden ja sairauden keskeisten käsitteiden osaaminen sekä terveyttä koskevien arvokysymysten pohtiminen. Päädyimme sisällyttämään saattohoidon ja eutanasian eettisen pohdinnan peruskysymykset kirjasarjaan. Lukiolaisten kanssa olen pari kertaa ollut pohtimassa kuolevan hoitoon liittyviä asioita, ja tuntuu siltä, että myös heitä asia kiinnostaa.

Oma näkökulmani kuolemaan, hyvän saattohoidon periaatteisiin ja eutanasiaan on virkauran aikana hiljalleen muokkaantunut ja muovautunut. Nuoren lääkärin asenne vastustaa kuolemaa kaikin keinoin on vuosien mittaan taipunut kunnioittamaan kuolemaa ja hyväksymään sen osaksi ihmisen elämää. Koskaan kuolema ei työssäkään ole muuttunut arkipäiväiseksi rutiiniksi, vaan aina se on vääjäämättömyydessään ja ankaruudessaan myös juhllinen.

Ammattikokemus opettaa pohtimaan myös oman elinkaaren loppupuolta ja sen tulevia ratkaisuja. Teenkö hoitotahdon ja jos, millaisen? Työni perusteella tiedän, että etukäteen on lähes mahdotonta tietää, mitä ovat ne eteen tulevat hoitoratkaisut, joista potilaana keskustelisin minua hoitavan kollegan kanssa. Voinko luottaa siihen, että suomalainen hoitojärjestelmä tuottaa sellaisia ammatti-ihmisiä, joiden harkintaan nämä ratkaisut voi kokonaan jättää? Jos elämäni loppuvaihe sisältää kovia, lääkehoitoa uhmaavia kipuja, olenko silloin valmis tinkimään nykyisestä eutanasiakannastani, vai hyväksynkö kivut elämän hintana?

## 2.8 Eettisiä kysymyksiä kohdusta hautaan

---

*Leila Jylhäkangas, FT, PsM, psykologi, ETENEn pääsihteeri 8.4.–31.12.2013*

Tulin ETENEn pääsihteeriksi kevättalvella 2013. Olin hyvin kiitollinen tehtävästä, jossa oli mahdollista pureutua ajankohtaisiin ja kiinnostaviin yhteiskunnallisiin kysymyksiin. Olin mukana kirjoittamassa kannanottoja muun muassa transsukupuolisten henkilöiden asemasta ja oikeuksista, abortin viikkorajoista, lapsuuden ja nuoruuden etiikasta sekä paperittomien henkilöiden ja omaishoitajien asemasta. Käsiteltävinä oli aiheita, joiden punnitsemiseen neuvottelukunnan laaja-alainen asiantuntemus ja innostava ryhmätyö sekä puheenjohtaja, VTT Markku Lehdon ja varapuheenjohtaja, LT Raimo Sulkavan asiantuntevat näkökulmat antoivat erittäin hyvät eväät. Myös kansalaisten yhteydenotot ja heidän kokemustensa kuunteleminen oli olennaista monitahoisten eettisten aihepiirien käsittelyssä. Työskentely erilaisissa työryhmissä ja vierailut kentälle alueellisiin eettisiin toimikuntiin olivat niin ikään tärkeitä.

Törmäsin pian pääsihteerinä aloitettuani pitkäaikaiseen tutkimusaiheeseen – kuolevien hoitoon liittyviin kulttuuriin kysymyksiin ja eutanasiaan suhtautumisen moninaisiin ulottuvuuksiin. Tutkijana oli mahdollista ajatella, että kuolemakäsityksiä tarkastelemalla voi saada tietoa eri kulttuureiden ihmis- ja elämänkäsityksistä. Pääsihteerinä tehtävä oli hivenen toinen, vaikka taustalla oleva ajatus kuoleman kulttuurikohtaisuudesta oli sama. Erilaiset roolit yhtäältä pääsihteerinä ja toisaalta tutkijana istuivat kuitenkin luontevasti yhteen.

Kuoleman viivyttämisen mahdollistavat lääketieteelliset teknologiat ovat kehittyneet nopeasti viimeisten vuosikymmenten aikana. Martti Lindqvist esitti jo 1970-luvulla, että lääketiede käy viivytystaistelua kuoleman kanssa. Suomessa kulttuurissa on esiintynyt ajoittain näkemyksiä, joissa eutanasia ja saattohoito on asetettu vaihtoehtoisiksi ja vastakkaisiksi tavoiksi käsitellä kuolemaa. Tällöin on ajateltu, että hyvä saattohoito vähentää eutanasiatoiveita. Hyvä saattohoito ei kuitenkaan ole itsestäänselvyys, vaan sitä tulee edelleen kehittää ja käydä aktiivista kansalaiskeskustelua eri puolilla Suomea asenteiden muuttamiseksi saattohoitoa arvostavampaan suuntaan.

ETENEssä on käsitelty eutanasian ja kuoleman kysymyksiä useissa eri yhteyksissä. Pääsihteeri, TtT Aira Pihlaisen vuonna 2012 toteuttama selvitys antaa kattavan kuvan saattohoidon tilasta nykypäivän Suomessa. Palliatiivista hoitoa ja kivun lievittämisen keinoja on viimeisten vuosikymmenten aikana kehitetty ja sairaanhoitopiirit ovat antaneet kunnille ohjeita yhteistyöhön erikois- ja perusterveydenhuollon kesken. Erikoissairaanhoito ja perusterveydenhuolto ovat rakentaneet yhteistyömahdollisuuksia hyvän ja toimivan saattohoidon edis-

tämiseksi. Viime vuosina myös kotisaattohoito on kehittynyt nopeasti. Hyvän saattohoidon suosituksissa todetaan, että saattohoitoa toteutetaan potilaan tarpeiden ja toiveiden mukaisesti kotona, palvelutaloissa, vanhainkodeissa, terveyskeskusten vuodeosastoilla ja saattohoitokodeissa. Niissä tuodaan esille tärkeä kysymys omaisten ja läheisten mahdollisuudesta osallistua loppuvaiheen hoitoon potilaan toivomalla tavalla.

## Kirjallisuutta

ETENE 2001. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. ETENE-julkaisuja 4/2001.

ETENE 2008. Vanhuus ja hoidon etiikka. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) raportti. ETENE-julkaisuja 20/2008.

ETENE 2012. Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012. ETENE-julkaisuja 36/2012.

Halila, Ritva & Mustajoki, Pertti 2013. Hoitotahto - käytännön ohjeita. Saatavissa: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00809&p\\_haku=hoitotahto](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809&p_haku=hoitotahto)

Huttunen, Heidi & Pihlainen, Aira & Topo, Päivi 2012. Sairaanhoidopiirien ja suurten kaupunkien saattohoitosuunnitelmat vuonna 2012. Teoksessa: Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012. Suunnitelmat ja toteutus. ETENE-julkaisuja 36/2012, 23-41.

Jylhänkangas, Leila 2013. Kiistoja kuolemista. Tutkimus suomalaisesta eutanasiakeskustelusta. Helsinki: Unigrafia.

Pihlainen, Aira 2012. Saattohoitosuunnitelmien kehitys vuosina 2001-2012. Teoksessa: Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012. Suunnitelmat ja toteutus. ETENE-julkaisuja 36/2012, 8-22.

Pihlainen, Aira 2012. Saattohoitoyksiköt, hoidon vaatavuuden tasot ja henkilöstö vuonna 2012. Teoksessa: Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012. Suunnitelmat ja toteutus. ETENE-julkaisuja 36/2012, 42-60.

## 2.9 Some ja terveys – eettisiä näkökohtia

---

*Harri Vertio, LKT, Syöpäjärjestöjen pääsihteeri (emeritus)*

ETENE korostaa julkaisussaan Etiikan tila sosiaali- ja terveysalalla sitä, että alan pitää pystyä nykyistä paremmin tuomaan oma näkökulmansa yhteiskuntapoliittiseen keskusteluun ja päätöksentekoon, jotta eriarvoisuus saadaan väheneämään. Yhteiskuntapoliittisesta keskustelusta huomattava osa on siirtymässä poliittisten foorumien ja perinteisen median lisäksi sosiaaliseen mediaan (some), jossa vaikutusmahdollisuudet ovat monenlaisia. Terveys on yksi sosiaalisen median suurista aiheista.

Some on laajentanut olennaisesti terveydestä käytävää viestintää ja mahdollistanut monisuuntaisuuden. Somessa on samanaikaisesti mukana terveyden ja sairauden useita ulottuvuuksia – Sinikka Torkkolaa mukailleen lääketieteellinen terveys, kokemuksellinen tai potemuksellinen sairaus ja vielä hallinnollinen sairaus. Käytettävissä on siis sekä tieteelliseen perustaan nojaava Terveyskirjasto, kaikkien kokemusten Suomi24 ja Kansaneläkelaitoksen sairausvakuutuslainsäädäntö, noin pelkistettynä. Oman lisänsä tuovat vielä monimuotoiset järjestöt ja muut yhteisöt.

### **Luotettava tieto**

Sosiaalisen median terveyttä koskeva aines koostuu siis monista erilaisista osista, joiden ns. objektiivisuus vaihtelee suuresti. Ei ihme, että journalismin tutkijat keskustelevat runsaasti uuden objektiivisuuden määrittelyn tarpeesta. Tutkijat varmaan onnistuvat määrittämään objektiivisuutensa uudelleen, mutta entä tavallinen ihminen. Miten hän menettelee oman terveytensä kannalta tärkeän tiedon saamiseksi sosiaalisesta mediasta?

Abiturienteilta kysyttiin jokin aika sitten ylioppilaskirjoituksissa, miten voi varmistua terveyttä koskevan tiedon luotettavuudesta. Kysymykseen vastanneet osasivat verraten hyvin määrittää useita tapoja varmistua tiedon lähteestä, ajankohdasta, toistuvuudesta ja monista muista asioista. Arvelen kuitenkin omakohtaisen kokemuksen perusteella, että tutkijoiden lisäksi vain harvat jaksavat perehtyä jokaisen tiedon lähteisiin kovin perusteellisesti. Tärkeämmäksi muodostuu kolme kriteeriä luotettavuudelle: tiedon lähde tuntuu luotettavalta (hyvä ystävä, tavallisesti luotettavana pidetty taho), tieto muistuttaa omaa käsitystä asiasta ja kolmantena se, että varsin monet tuntevat olevan samaa mieltä (tuhat ei voi olla väärässä). Nämä muodostavat riittävän luotettavuuden tason, tarkempaan tarkasteluun on aihetta vain harvoin.

## Rokottamisen etiikkaa

Terveysteen liittyy paljon eettisiä kysymyksiä, jotka johtuvat yksilön vapauden ja itsemääräämisoikeuden asettumisesta yhteisön tai yhteiskunnan edun kanssa ristiriitaan. Sosiaalisessa mediassa löytävät aiempaa helpommin toisensa samanmieliset ihmiset tai ainakin samantapaiset mielipiteet. Voi syntyä ns. sosiaalisia kuplia, joissa mielipiteet tiivistyvät. Esimerkki terveyteen liittyvästä eettisestä kysymyksestä ovat rokotukset. Jo ennen sosiaalista mediaakin rokotuksia on kritisoitu ja arveltu niiden voivan aiheuttaa erilaisia sairauksia kuten autismia. Nämä oletukset ovat useimmiten osoittautuneet perusteettomiksi. Aina ei kuitenkaan näin ole, vaan Suomessa influenssapandemiaan annetun rokotuksen sivuvaikutuksena sairastui ihmisiä narkolepsiaan vuonna 2010. Kansallinen rokotusohjelma on Suomessa ollut erittäin hyvin kontrolloitu ja saavuttanut väestön laajan luottamuksen. Tähän luottamukseen aiheutti ymmärrettävästi särön ikävä odottamaton sivuvaikutus. Toisaalta kuitenkin tiedetään influenssarokotusten estävän vuosittain runsaasti kuolemia ja kymmeniä tuhansia sairastumisia.

HPV-rokotukset kohdunkaulan syövän ehkäisemiseksi aloitettiin osana kansallista rokotusohjelmaa Suomessa kuudesluokkalaisille tytöille vuonna 2013. Eettisiä kysymyksiä nousi esiin, kun pohdittiin sitä, kuka päättää, rokotetaanko tyttö vai ei? Onko kuudesluokkalaisella itsellään päätösvalta, onko se hänen vanhemmillaan, päättääkö luokka käytännössä asiasta enemmistöpäätöksellä vai vaikuttavatko asiaan mielipidejohtajat yhteisössä? Huomattava osa tästä keskustelusta on epäilemättä käyty sosiaalisessa mediassa, mutta siitä ei ole ainakaan tutkimustietoa käytettävissä. Samaan aikaan rokotekriittisten äänien foorumilla esitetään runsaasti rokotuksien vastaista, paljolti anekdotaalista tietoa. Rokoteinfo.fi ilmoittaa tavoitteekseen ihmisten itsemääräämisoikeuden parantamisen. Tärkeä tavoite, mutta samaan aikaan olisi aiheellista kertoa hieman laumaimmunitetista: jos rokotettujen osuus on riittävän suuri (esim. 70–80 %), suojaa rokotus myös rokottamattomia. Tässä siis yhteisön etu olisi riittävä rokotuskattavuus. Sosiaalisessa mediassa siis saattaa kuva rokotuksien vaikutuksista värityä yksipuolisesti.

## Näennäinen tasapuolisuus

Tasa-arvon tyranniaksi on nimitetty osuvasti tilannetta, jossa kaikille argumenteille annetaan sama arvo riippumatta niiden perusteluista tai lähteestä. Näin tapahtuu monilla sosiaalisen median areenoilla. Tämä on saattanut olla yksi syy siihen, että sosiaali- ja terveystieteen ammattilaiset pysyvät verraten hiljaisina sivustoilla sosiaalisen median sivustoille. Ammattilaisten usein tieteeseen perus-

tuvat näkemykset ovat mediassa rinnakkain ihmisten yksittäisten kokemusten kanssa. Ammatillaiset esittävät näkemyksensä useammin ehdollisina kun taas kokemustieto on luonteensa mukaisesti ehdotonta. Sosiaalisessa mediassa voi anonyyminä esiintyä kuka tahansa myös ammattilaisena. Ammatillisuudenkin rajat ovat häilyviä: samassa keskustelussa ravitsemuksesta voivat olla alan professorit, elämäntapakonsultit, luontaistuotekaupan omistajat ja enkeliterapeutit, ammattilaisia kaikki tyynni. Tieteen harjoittajat väistyvät helposti tässä tilanteessa mieluummin omille areenoilleen, joissa keskustelua käydään tieteen kielellä.

## **Avoimuus ja yksityisyys**

Sosiaalisen median eetokseen kuuluu olennaisena jakamisen ajatus ja avoimuus. Sen myötä ihmiset jakavat muille myös aiemmin hyvinkin yksityisenä pidettyä tietoa itsestään ja elämästään. Terveiden näkökulmasta tämä voi lisätä yhteisöllisyyttä ja johonkin kuulumisen tunnetta tai auttaa käsittelemään omia tunteita. Sen kääntöpuoli on tietojen leviäminen tahoille, jotka voivat käyttää tietoja väärin. Terveyttä koskevat tiedot ovat sosiaali- ja terveydenhuollossa erityisen salassapidon kohteena. Niiden yksityisyyttä on pyritty jatkuvasti kontrolloimaan, mikä on osoittautunut välillä vaikeaksikin sähköisen viestinnän lisääntyessä. Myös monet muut yhteiskunnan pyrkimykset tähtäävät ihmisten yksityisyyden suojaamiseen, esim. tunnistautumisen vaatimukset kasvavat, salasanojen viidakko tihenee, kudosnäytteiden tutkimuskäyttöä rajoitetaan ja tietosuojasäännöksiä valvotaan. Samaan aikaan on siis meneillään kaksi vastakaista ilmiötä: ihmiset jakavat itseään koskevia tietoja (ja kuvia) myös terveydestään yhä suruttomammin joillakin areenoilla ja samaan aikaan vaaditaan yhä tiukempaa luottamuksellisuutta nimenomaan yksityisinä pidettyjen tietojen suhteen. Somessa tietoja keräävien ja niitä levittävien tahojen etiikkaa ajoin kyseenalaistetaan, mutta silti vastuu omien tai muiden terveystietojen osalta lienee niillä, jotka tietoja luovuttavat.

## **Someohjeita**

Sosiaalisen median etiikkaa on viime aikoina pohdittu muutamilla ammatillisilla foorumeilla. Ammattiryhmistä mm. lääkärit ja journalistit ovat laatineet omia ohjeitaan somessa toimimisesta alan ammattilaisille. Niissä korostetaan ammatitieteen olevan yhtäläistä silloin kun liikutaan sosiaalisessa mediassa verrattuna muihin medioihin. STT antaa yleisohjeeksi järjen käytön ja lisää, että sosiaalinen media on välttämätön osa nykypäivän liiketoimintaa. Kansainvälinen uutistoimisto Reuters korostaa oman sidonnaisuuden ilmoittamisen merkitystä viestin-

nässä. Erilaisia muita ohjeita on laadittu monella taholla, mm. Työturvallisuuskeskuksessa somen työkäytöstä työsuojelun näkökulmasta. Siinä todetaan mm. sosiaalisen median mahdollisuuksista parantaa työyhteisön toimintaa, mutta myös sen mahdollisesta väärinkäytöstä ja siihen puuttumisesta.

Sosiaalisen mediankin avulla on ollut mahdollista lieventää sitä tiedon epätasapainoa, joka aiemmin on vallinnut terveydenhuollon ammattilaisten ja potilaiden välillä. Ihmisten terveyden lukutaito on varmasti paranemassa vähitellen ja somessa käytettävissä olevan terveyttä ja sairautta koskevan tiedon merestä onnistuvat monet kalastamaan juuri itselleen olennaista. Tutkimustietoa on monista someen ja terveyteen liittyvistä asioista edelleen syytä saada lisää. Aika voi olla liian kiireinen ja teknologia niin nopeasti etenevää, että eettisiin kysymyksiin ei ehditä paneutua muuta kuin kokemustiedon varassa ja sittenkin jälkijunassa.



## 2.10 Some-aika haastaa sote-kenttää myös eettisesti

---

*Sanni Grahn-Laasonen, VTM, kansanedustaja*

Viranomaiset kokevat voimattomuutta, kun kansalaiset kyseenalaistavat rokotushjelmat, kiinnostuvat kotisyntyisistä, tahtovat luonnonmukaisia syöpähoitoja tai kun erilaiset ihmedieetit ja superruokavaliot leviävät.

Sosiaalinen media synnyttää ilmiöitä. Viranomaisilla tai toimittajilla ei enää ole viestimisen monopolia. Välikädet jäävät nettimaailmassa pois. Laajemmin tähän aikaan kuuluvat yksilöllistyminen ja auktoriteettien mureneminen saavat vauhtia sosiaalisessa mediassa.

Sosiaali- ja terveydenalan toimijoista on tullut entistä avoimemman arvioinnin kohteita. Yhä useampi asiakas hakee vastauksia ensin googlesta, sitten vasta – jos ollenkaan – lääkäristä. Sosiaalisesta mediasta on kehittynyt valtava vertaisverkosto.

"Lääkärit on perinteisesti koulutettu siihen, että he ovat kaiken tiedon ja osaamisen keskiössä. Heidän pitää muuttua palvelijoiksi ja neuvonantajiksi", Sitrassa vanhempana neuvonantajana työskentelevä Madis Tiik on todennut (HS 31.8.)

Ihmiset jakavat Facebookissa, blogeissa, Instagramissa, Twitterissä ja monilla muilla alustoilla arkeaan ja mielipiteitään. Taitava median käyttäjä voi saada taroituksella tai tahattomasti asialleen jopa miljoonayleisön.

975 grammaa syntyessään painaneen "Pirpanan" tarina liikkutti ja ihastutti. Uutinen kahdeksanvuotiaan lastensuojelun asiakkaan Eerikan kuolemasta levisi nopeasti nettifoorumeilla, suututti, järkytti ja vaurioitti vaikenevan lastensuojelun mainetta.

Sosiaalinen media on koukuttavaa siksi, että toiminta siellä on interaktiivista ja toimijat ovat ikään kuin tasa-arvoisia. Tai kuten Malcolm Gladwell kirjoittaa The Economistissa (09/2010), sosiaalisen median luomat verkostot tasa-arvoistavat tiedonjakoa. Kaikki voivat osallistua tarinan kirjoittamiseen. Gladwell muistuttaakin, että sosiaalisen median verkostojen valtaa ei pidä aliarvioida. Koska verkostot rakentuvat alhaalta ylöspäin, ne ovat myös kestävämpiä kuin ylhäältä alaspäin rakentuneet yhteisöt.

Sosiaali- ja terveysalalla vaitiolovelvollisuus on perinteisesti ollut legitiimi syy olla osallistumatta keskusteluun. Eerikan tapaus nosti esiin ongelmat. Sosiaalisen median "etiketissä" vaikeneminen on viesti. Kommentoimattomuus voidaan

helposti tulkita asian hyväksymiseksi tai välttelyksi. Pahimmassa tapauksessa viranomaisen hiljaisuus voidaan tulkita asian vähättelyksi.

Yleensä hyvä tapa vastata sosiaalisen median ilmiöihin on pyrkiä nopeasti reagoimaan ja vastaamaan haasteeseen. Sosiaali- ja terveysalalla näin ei useinkaan ole koettu voitavan tehdä, ainakaan yksittäisissä asiakastapauksissa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon kentällä on käynnistettävä laajempi eettinen keskustelu siitä, kuinka ala voi elää mukana digiajan murroksessa, joka tulevaisuudessa vain kiihtyy.

Keskustelua sosiaali- ja terveydenhuollon some-osallistumisen etiikasta on käyty sosiaali- ja terveysalan eettisessä neuvottelukunnassa toistaiseksi vain alustavasti.

Paine pohdinnalle kasvaa koko ajan.

Sosiaalisen median maailman ymmärtäminen ja siinä mukana oleminen auttaa myös näkemään sen sisältämät valtavat viestimisen ja osallistumisen mahdollisuudet.

# LIITE 1

## Lausunnot ja kannanotot 2011–2014

---

Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä, kehittämistä ja valvontaa koskevan lainsäädännön uudistamisen väliraportti (9.2.2011).....	59
Kansallisen kehittämisohjelman valmistelu (9.2.2011).....	63
Lausunto lakiesityksestä iäkkään henkilön sosiaali- ja terveyspalvelujen saannin turvaamisesta (5.5.2011).....	66
Alaikäisten sukupuoli-identiteettitutkimukset (26.9.2011).....	71
Sijaissynnytyshoito Suomessa (28.9.2011).....	75
Kansallinen muistiohjelma (11.11.2011).....	102
Eettisiä huomioita kaupallisten geenitestiä tarjoamisesta kuluttajille (15.12.2011)....	105
Ei-uskonnollisten ihmisten oikeus tasa-arvoiseen henkiseen tukeen sosiaali- ja terveydenhuollon laitoksissa (15.12.2011).....	109
Ihmisarvo, saattohoito ja eutanasia (15.12.2011, korjaus 3.1.2012).....	111
Milloin etiikan näkökulmasta hedelmöityshoito tulisi evätä (7.2.2012) .....	120
Etenen kommentit 23.1.2012 päivättyyn luonnokseen hallituksen esitykseksi eduskunnalle päihdehuoltolain muuttamisesta siten, että raskaana oleva nainen, jonka päihteiden käytöstä on ilman käytön keskeytystä ja asianmukaista hoitoa aiheuttamassa sikiölle terveysvaara, voitaisiin määrätä hoitoon hänen tahdostaan riippumatta (7.2.2012) .....	124
ETENen lausunto hallituksen esitykseen laiksi potilaan ja sosiaalihuollon asiakkaan perusoikeuksien rajoittamisesta välttämättömän hoidon ja huolenpidon turvaamiseksi (14.2.2012).....	126
Kehitysvammaisten ihmisten asumisen ohjelman valtakunnallinen suunnitelma (6.3.2012) .....	131
EU:n tutkimuksen ja innovoinnin puiteohjelma vuosille 2014-2020 (HORIZONTTI 2020) eettiset näkökohdat ml. kantasolutkimus (11.4.2012) .....	135
ETENen lausunto neitsyystutkimuksien toteuttamisesta (22.5.2012) .....	137
Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (8.6.2012) .....	140
Hvähä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen (14.6.2012) .....	146
Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi ihmisen elimien ja kudoksien lääketieteellisestä käytöstä annetun lain muuttamisesta (kudoslaki 101/2001) (28.9.2012) .....	147
Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti (11.10.2012).....	149
Operatiivisten lääketieteellisten alojen koulutus vainajilla (21.11.2012).....	152

Homepakolaiset ry:n kannanottopyyntö ETENELLE sisäilmasta sairastuneiden tilanteesta Suomessa (17.4.2013) .....	157
Raskauden keskeyttämisen viikkorajat (17.4.2013) .....	159
Terveydenhuollon ammattihenkilön oikeus kieltäytyä suorittamasta raskaudenkeskeytystä (17.4.2013) .....	162
Transseksuaalin sukupuolen vahvistamisesta annetun lain muutostarpeet (17.4.2013) .....	164
Regea kudospankin ja solukeskuksen kommentointipyyntö ETENELLE kudospankkitoiminnan etiikkaan liittyvistä kysymyksistä (22.5.2013) .....	167
Lausunto kansallisen omaishoidon kehittämisohjelmasta (22.5.2013) .....	169
Lausunto hallituksen esityksestä lastensuojelulain 29 § muuttamiseksi (5.9.2013) .....	173
Lausunto Toimiva lastensuojelu -selvitysryhmän loppuraportista ja työryhmän esityksestä lastensuojelun laatusuosituksiksi (25.9.2013) .....	175
Lausunto tyttöjen HPV-rokotusluvasta (25.9.2013) .....	178
Paperittomien henkilöiden asema ja kohtelu (6.11.2013).....	183
Vapaaehtoistoiminnan etiikka (6.3.2014) .....	188
Potilaan ja asiakkaan valinnanvapaus sosiaali- ja terveydenhuollossa (19.5.2014).....	195
Lausunto hengitystestin tehneen anestesia- ja lääkäriin osallistumisesta vainajan elinten hoitoon elinirrotusta varten (26.5.2014) .....	201
Lausuntopyyntö sosiaalihuoltolaista ja sosiaalihuollon asiakirjoista (9.6.2014) .....	210
Suostumuksen peruuttamisen oikeusvaikutukset (30.6.2014).....	213
Luonnos hallituksen esitykseksi transseksuaalin sukupuolen vahvistamisesta annetun lain (563/2002) muuttamisesta (30.9.2014) .....	219
Pakkokeinojen käyttö anoreksiapotilaan hoidossa (30.9.2014) .....	222
Lausunto hallituksen esityksestä (HE 108/2014 vp) laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi (30.9.2014).....	225

Sosiaali- ja terveysministeriö  
Kansliapäällikkö Kari Välimäki

Viite: Lausuntopyyntö 29.12.2010, Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä, kehittämistä ja valvontaa koskevan lainsäädännön uudistamista valmistelevalta työryhmän väliraportista

## **SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON JÄRJESTÄMISTÄ, KEHITTÄMISTÄ JA VALVONTAA KOSKEVAN LAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTAMISEN VÄLIRAPORTTI**

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt lausuntoa sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön uudistamisen peruslinjauksia pohtivan työryhmän väliraportista. Tämän työryhmän tehtävänä on kuvata sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisen, kehittämisen ja valvonnan nykytila ja sen keskeiset ongelmat, valmistella uudistuksen peruslinjaukset ja sisällöt sekä arvioida uudistuksen järjestämisen ja rahoituksen vastuut. Erityisesti toivotaan lausuntoa väliraportissa esitetyistä rakennelinjauksista.

ETENE käsitteli asiaa kokouksessaan 9.2.2011 ja esittää lausuntonaan väliraportista seuraavaa:

### ***Yleistä raportista***

Väliraportissa on monipuolisesti kuvattu uudistuksen tavoitteita ja toimintalinjauksia. Rakennelinjauksissa on otettu huomioon sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan ja potilaan asemaa ja oikeuksia koskevat vaatimukset (lait 785/1992 ja 812/2000), samoin heikoimmassa asemassa olevien ihmisten sosiaaliset ja terveydelliset erityisongelmat.

Raportissa esitellään uudistamisen reunaehtoina ihmis- ja perusoikeudet. Tavoitelinjausten lähtökohtina ovat yhdenvertaisuus, asiakaslähtöisyys ja toiminnan tehokkuus. Kuitenkin eettiset kysymykset tulevat raportissa esille vain välillisesti.

Asiakaskeskeisessä toiminnassa on syytä painottaa asiakkaan ja potilaan tiedonsaantioikeutta. Se on itsemääräämisoikeuden perusedellytyksiä.

***1) Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä on päätettävä demokraattisesti***  
Sosiaali- ja terveydenhuollon tarpeet tulevat todennäköisesti kasvamaan nope-

ammin kuin resurssit, ja tästä aiheutuva jännite edellyttää avointa keskustelua siitä, mihin ja miten voimavaroja suunnataan. Päätöksenteon muodollinen demokraattisuus ei vielä sinänsä riitä varmistamaan eettisten päämäärien kunnioittamista. Päätäjien on huolehdittava siitä, että päätösten eettisestä kestäväydestä käydään säännöllisesti keskustelua.

## ***2) Sosiaali- ja terveydenhuolto on järjestettävä kokonaisuutena***

Raportissa pidetään tavoitteena sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä siten, että se toimii yhtenä kokonaisuutena. Luomalla hyvä hallinnollinen rakenne tälle tavoitteelle luodaan puitteet, mutta tärkeää on myös kiinnittää huomiota hoidon ja hoivan prosessien toimivuuteen. Hallintorakenteen, johtamisjärjestelmän ja päätöksenteon tulee olla siten järjestetty, että vastuu prosessien toimivuudesta voidaan yksiselitteisen selvästi määritellä.

## ***3 - 4) Sosiaali- ja terveydenhuollon on oltava osa muuta yhteiskunnallista päätöksentekoa ja järjestämis- ja rahoitusvastuun on oltava samassa organisaatiossa***

Asiakaslähtöisyys edellyttää, että hoitokehju toimii saumattomasti potilaan ja asiakkaan erilaisissa elämänvaiheissa ja hoidon ja hoivan vastuu säilyy selkeänä myös silloin kun ihminen siirtyy esimerkiksi erikoissairaanhoidosta tai perusterveydenhuollosta sosiaalitoimeen tai päivävastoin. Erityistä huomiota on kiinnitettävä siirtymävaiheiden vastuuseen. Esimerkiksi siten, että vastuu siirtyy toiselle palvelunjärjestäjälle, vasta kun uusi taho ilmoittaa ottaneensa vastuun asiakkaasta tai potilaasta. Siksi uudessa lainsäädännössä on pyrittävä selkeästi määrittelemään eri toimijoiden vastuut ja niiden jakautuminen kuin myös vastuu-käsite.

## ***5) Alueellinen tasa-arvo on turvattava***

### ***(Sosiaali- ja terveydenhuolto on järjestettävä nykyistä laajemmilla väestöpohjilla)***

Asiakkaiden ja potilaiden alueellinen yhdenvertaisuus ja tasa-arvo on turvattava sosiaali- ja terveydenhuollon peruspalveluissa. Pelkkä tehokkuus ja taloudellisuus eivät saa ratkaista kansalaisten peruspalvelujen tarjontaa esimerkiksi harvaan asutuilla alueilla.

Yhdenvertaisuuden ja tasavertaisuuden takaamiseksi on myös huolehdittava sellaisista menettelytavoista, että pienissä ja keskiuurissa kunnissa harvoin esille tulevat tapaukset voidaan käsitellä tarvittavalla asiantuntemuksella. Tällaisia ryhmiä ovat esimerkiksi pienet ja harvinaiset vammaisryhmät. Heidän avun tarpeen tunnistaminen ja väliinputoamisen ehkäisy edellyttävät sosiaali- ja terveydenhuollon saumatonta yhteistyötä.

## **6) Sosiaali- ja terveydenhuollon tuottamisessa on otettava huomioon alueelliset erityispiirteet**

Erityisesti vanhustenhuollossa järkevän työnjaon perustaksi tarvitaan hyvää paikallistuntemusta, ja tämä korostaa perusterveydenhuollon ja paikallisen sosiaalitoimen merkitystä hoidon ja hoivan tarpeen arvioijana ja koordinoijana.

Koska suurin määrällinen muutos tapahtuu iäkkäiden asiakkaiden ja potilaiden hoidossa, tulee Rakennelinjaukset-kappaleeseen varata oma kohtansa vanhustenhoidolle. Vanhuspotilaiden hoitojärjestelyjen kirjavuus aiheuttaa taloudellista ja hoidollista epätasa-arvoa riippuen siitä, onko potilas avohoidossa kotona tai palveluasumisen piirissä tai pitkäaikaissairaanhoidossa. Jotta voitaisiin varmistaa tasa-arvoinen kohtelu ja hoito sekä joustava pääsy oikeaan hoitopaikkaan, on asiakkaiden ja potilaiden hoidon tarvetta arvioitaessa kunnioitettava vanhuksen toiveita eikä tarjota vain yhtä hoiva- tai hoitovaihtoa. Taloudellinen ja hoidollinen tasa-arvo eri hoitomuotojen välillä on taattava. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilön tulee olla kokonaisvastuussa apua tarvitsevasta iäkkästä ihmisestä koko hoitoprosessin ajan esimerkiksi samoin kuin lastensuojelussa määritetään.

## **7) Erilaiset tuotantotavat on mahdollistettava**

Hankintalain käytännön sovellutusten kohtuuttomuuksiin on syytä ottaa selvästi kantaa. Esimerkiksi kilpailutus ei voi olla peruste hoidon laadun romahtamiseen. Kuntien sosiaali- ja terveystalouden palvelujen kilpailutuksessa on valintaa tehtäessä ensisijaisena tekijänä oltava palvelujen laatu. Samoin inhimillisistä perusteista johtuen on voitava solmia myös monivuotisia sopimuksia.

## **8) Palvelujen jatkuva kehittäminen on osa järjestämisvastuuta ja sitä tulee tukea alueellisesti ja valtakunnallisesti**

Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä, kehittämistä ja valvontaa koskevan lainsäädännön uudistaminen tulee tehdä kestävästä kehityksen mukaisesti siten, että ratkaisuihin otetaan huomioon pitkän tähtäyksen väestö- ja talousennusteet. Samoin on otettava huomioon muun muassa väestön terveyden ja sairauksien ehkäisy, eliniän sekä hoitojen ja lääkkeiden kehittämisessä tapahtuvat muutokset.

## **9) Kansallisella ohjauksella on varmistettava väestön yhdenvertaisuus, oikeusturva ja palvelujen laatu**

Palvelujen laatua on tarkoitus turvata kansallisella normi-, resurssi- ja informaatio-ohjauksena. Esille on nostettava asiakkaan ja potilaan oikeus hyvään sosiaalihuoltoon, terveyden- ja sairaanhoitoon sekä hyvään kohteluun.

Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön uudistaminen on pitkäjänteinen tehtävä. Siinä on mahdollisuuksien mukaan ennakoitava niin väestön ja yhteiskunnan kuin lääke- ja hoitotieteen tuleva kehitys. Tavoitteena tulee olla olojen muuttuessaakin ihmistä ja itsemääräämisoikeutta kunnioittava sekä yhdenvertainen, tasa-arvoinen ja eettisesti kestävä hoito- ja palvelujärjestelmä. Pelkkä tehokkuus ja taloudellisuus eivät saa ratkaista uudistamisen linjoja.

Puheenjohtaja      Markku Lehto

Pääsihteeri        Aira Pihlainen

TIEDOKSI            Osastopäällikkö Päivi Sillanaukee STO  
Johtaja Eija Koivuranta AHE



Sosiaali- ja terveysministeriö  
Ylivohtaja Aino-Inkeri Hansson

Viite: Lausuntopyyntö 15.12.2010 koskien Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen kehittämishjelman seuraavan ohjelmakauden (2012-2015) valmistelu

## **KANSALLISEN KEHITTÄMISHJELMAN VALMISTELU**

STM on pyytänyt ETENeltä lausuntoa sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisesta kehittämishjelmasta (Kaste) seuraavan ohjelmakauden valmistelua varten. Lausuntopyyntöissä mm. todetaan, että Kaste-ohjelma on pääohjelma ja osaohjelmien määrä rajoitetaan 5-6 valtakunnalliseen kärkiohjelmaan. Tulevina neljänä vuotena osaohjelmat ohjaavat sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämistä, uudistustoimenpiteitä, hankerahoitusta ja valvontaa.

ETENE käsitteli Kaste-ohjelman lausuntopyyntöä kokouksessaan 10.3.2011 ja esittää seuraavaa:

### **1) Yleistä**

Kaste-ohjelman keskeisenä tavoitteena on edistää kansalaisten terveyttä ja hyvinvointia. Tästä syystä ohjelmassa on huolehdittava siitä, että se kattaa laajasti koko maassa sosiaali- ja terveydenhuollon eri toimintasektorit. Hankkeissa tulee edistää moniammattillista yhteistyötä.

Kaste-ohjelmassa ja sen hankkeissa tähän mennessä saadut tulokset, palaute ja arviointi on otettava huomioon. Aluehankkeiden sisällöt ja toteutus ovat kirjavia ja vaihtelevia ja uusia hankkeita käynnistetään, vaikka vanhojen soveltaminen tuottaisi ilmiselvästi enemmän hyötyä. Hankkeet voivat johtaa henkilöstön huomattavaan kuormittumiseen, sillä usein hankkeissa tekijöinä ovat samat henkilöt. Ammattihenkilöstön työssä jaksamiseen ja työssä pysymiseen tulee jatkossa kohdistaa huomiota.

Kaste-ohjelmaan tulee liittää hankekohtainen eettinen arviointi. Se sisältää arviointia siitä lisääkö hanke kokonaisuudessaan oikeudenmukaisuutta ja vähentääkö se väestön eriarvoisuutta. Osa-arviointi kohdistuu asiakkaan kohteluun, hoitoprosessin toimivuuteen, hankkeen toteuttamistapaan, henkilöstöön, tuloksiin ja hyvien käytäntöjen leviämiseen.

## **2) Perusterveydenhuollon rapautuminen on estettävä**

Julkisen talouden niukkuus vaikeuttaa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tarjonnan järjestämistä. Tällöin on erityisesti pidettävä huolta siitä, etteivät haavoittuvissa elämäntilanteissa olevat ihmiset joudu ensimmäisenä ja eniten kärsimään. Perusterveydenhuollon heikkoudet heijastuvat kaikille sosiaali- ja terveydenhuollon lohkoille, joten perusterveydenhuollon arvostuksen kohottaminen ja toimivuuden parantaminen on asetettava seuraavassa suunnitelmassa etusijalle. Järjestämissuunnitelmaan tulee liittää ehdotuksia perusterveydenhuollon vahvistamisesta. Erityisesti pitkäaikaissairailta ja monisairailta ihmisiltä pitää olla vakituinen lääkäri, joka takaa hoidon jatkuvuuden ja laadun. Perusterveydenhuoltoon on lisättävä erikoislääkäreiden työpanosta mm. konsultointitehtäviin. Hyvä esimerkki toimivasta järjestelmästä on geriatrien johtamat perusterveydenhuollon muistipoliklinikat.

Suun terveydenhuollossa on monella paikkakunnalla kaoottinen tilanne. Monet hammaslääkärit joutuvat pakon edessä hoitamaan potilaitaan vastoin hyvää käytäntöä suun kokonaishoidosta eli antamaan vain ensiapua.

Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyötä on kehitettävä entistäkin saumattomammaksi. Hoitoprosessiin on kytkettävä kiinteänä osana lääkehuolto sekä eri alojen terapeuttien toiminta. Sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmiä tulee kehittää siten, että ne tukevat moniammatillista yhteistyötä. Tietojärjestelmien heikkoudet eivät saa vaarantaa asiakas- ja potilasturvallisuutta mm. tietosuojakysymyksissä. Henkilöstölle tulee luoda heidän osaamistaan tukevat olosuhteet.

## **3) Ohjelmien toimeenpanoon ja alueelliseen tasa-arvoon kiinnitetään vakavaa huomiota**

Kaste-ohjelmassa on otettava huomioon osa-ohjelmien toteutuminen siten, että ne tukevat alueellista yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa. Alueellisten ja sosiaaliryhmien välisten terveyserojen kasvu on pysäytettävä ja tästä syystä hanke- rahoitusta on suunnattava terveyserojen vähentämiseen.

Sosiaali- ja terveydenhuollon arvioinnit ovat osoittaneet, että valtion rahoittamia hankkeita on voitu käynnistää kunnissa ja kuntayhtymissä sitoutumatta niiden edellyttämiin jatkotoimiin ja toimeenpanoon. Tästä ongelmasta on puhuttu vuosikausia. Jokainen hanke vie voimavaroja myös muusta toiminnasta, jolloin irrallisten hankkeiden seurauksena on myös jokapäiväisen välttämättömän toiminnan häiriintyminen. Hyvänkin hankkeen eteneminen on saattanut pysähtyä paikallisiin ja hankkeen kannalta toissijaisiin ristiriitoihin sen jälkeen kun rahoitus on päättynyt. Hankkeiden tuottamien tulosten toimeenpano ja vakiinnuttaminen on määriteltävä selkeästi käynnistämisen yhteydessä siten,

että laiminlyöntiin liittyy taloudellinen vastuu hankkeen kokonaisrahoituksesta. Mikäli tulokset eivät osoittaudu käyttöön soveltuviksi, on niin ikään arvioitava uudelleen hankkeen kokonaisrahoitusta.

#### **4) Eettinen arviointi osaksi kilpailutusta**

Kunnissa, kuntayhtymässä ja sairaanhoitopiireissä hankintalain käyttöön liitetään eettinen arviointi kilpailutuksesta siten, että koko hankintaprosessia arvioidaan eettiseltä kannalta.

ETENE näkee tärkeänä, että sosiaali- ja terveydenhuollossa päätöksiä tehtäessä eettisille näkökohdille annetaan enemmän arvoa. Jokaisen ihmisen ihmisarvon kunnioittaminen, hyvä hoito sekä itsemääräämisoikeus, yhdenvertaisuus ja tasa-arvo tulee asettaa etusijalle. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista päättämiseen kilpailutus on tuonut uusia piirteitä. Hankintalakia ei osata tai haluta soveltaa niin, että tarjottavien palvelujen laatu asetetaan riittävän korkealle sijalle ja hinta suhteutetaan laatuun. Valitettavan paljon on esimerkkejä tapauksista, joissa hoitosuhteiden jatkuvuutta ei ole turvattu eikä potilaan, asiakkaan ja perheen näkemyksiä kuultu.

Osa palveluista ei sisällä eettistä erityispohdintaa vaativia piirteitä. Pitkäaikais-hoidon järjestäminen puolestaan on toiminta, jossa on teknistaloudellisten näkökohtien ohella kiinnitettävä huomiota hoidon laatuun ja inhimilliseen sisältöön. Kilpailutukseen ei pidä ryhtyä ellei sitä ole huolellisesti arvioitu tai koko kilpailuprosessi hallinnassa. Joissakin tilanteissa palvelut tulisi jättää kilpailutuksen ulkopuolella ja kunnan järjestämisvastuulle.

Kasteohjelmassa tulee huolehtia siitä, että hankintalain soveltamisissa päästään valtakunnallisesti yhtenäiseen käytäntöön. Tässä yhteydessä on arvioitava yleisemminkin kilpailutuksen soveltuvuus sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin ja erityisesti niihin palveluihin, joissa asiakas tai potilas ei voi arvioida palveluihin mahdollisesti sisältyviä riskejä.

Puheenjohtaja Markku Lehto

Pääsihteeri Aira Pihlainen

Kirjaamo/Sosiaali- ja terveysministeriö  
Virpi Vuorinen

Viite Lausuntopyyntö STM037:00/2009, 30.3.2011

## **LAUSUNTO LAKIESITYKSESTÄ IÄKKÄÄN HENKILÖN SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUJEN SAANNIN TURVAAMISESTA**

Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut peruslinjaukset ikäihmisten palvelujen kehittämistä (STM selvityksiä 2010:19). Linjausten ja ikäfoorumien jäsenten kuulemiseen perustuen on STM:ssä virkatyönä laadittu ikäihmisten sosiaali- ja terveyspalveluja koskeva lakiluonnos. Lausunnon tullut ikälakiehdotus sisältää lain yksityiskohtaiset perustelut ja lakiluonnoksen. Luonnoksessa painotetaan ikäkkäiden henkilöiden hyvinvoinnin, terveyden, toimintakyvyn ja osallisuusmahdollisuuksien edistämistä sekä heidän oikeuksiaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin. Toteuttamisperiaatteissa korostetaan ikkään mahdollisuutta elää arvokasta elämää, johon kuuluvat itsemääräämisoikeus, yksilöllisyys, osallisuus, oikeudenmukaisuus, hyvä palvelujen laatu ja hyvä kohtelu.

ETENE on etenkin vuosina 2007-2008 käsitellyt kokouksissaan ikäihmisten eettisiä kysymyksiä sekä julkaissut vanhusten eettisiä kysymyksiä käsittelevän "Vanhuus ja hoidon etiikka" kannanoton (2008). Myös mielenterveyskysymyksiä käsittelevässä julkaisussa "Mielenterveysetiikka - sinulla ja minulla on moraalinen vastuu" (2009) pohditaan ikäihmisten eettisiä kysymyksiä. ETENE korostaa, että vanhusten hoivaan ja hoitoon liittyvät eettiset kysymykset kytkeytyvät ihmisarvon kunnioittamiseen, oikeudenmukaisuuteen, autonomiaan, itsemääräämisoikeuteen ja yksityisyyteen sekä hyvän tekemiseen ja vahingon välttämiseen. Julkaisussa "Vanhuus ja hoidon etiikka" korostetaan eettisesti kestävä hoidon perustana ikäihmisten yksilöllistä kohtelua, sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyötä, vanhusten osallisuutta sekä erityisesti oikeutta turvalliseen lääkehoitoon ja yhteiskunnan suojaan. Lisäksi nostetaan esille omaishoitajien aseman vahvistaminen sekä vanhusten oikeus hyvään hoivaan ja hoitoon sekä arvokkaaseen kuolemaan. Mielenterveysetiikassa painotetaan vanhusten mahdollisuutta säilyttää elämän mielekkyys ja osallisuus ja näin estää yksinäisyyden kokemusta.

Neuvottelukunta käsittelee kokouksessa 7.12.2010 ikääntyneitä koskevan lainsäädännön valmistelua ja siihen liittyviä eettisiä kysymyksiä. Kokouksessaan 5.5.2011 neuvottelukunta keskusteli lausuntokierroksella olevasta lakiehdotuksesta ikkään henkilön sosiaali- ja terveyspalvelujen saannin turvaamisesta.

Neuvottelukunta toteaa lakiehdotuksesta seuraavaa:

### ***Yleistä***

Lakiehdotus pyrkii turvaamaan ikäihmisten oikeuden sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen saantiin sekä yhtenäistämään ikäihmisten sosiaali- ja terveydenhuollon tarjontaa eri kunnissa. Ehdotus konkretisoi perustuslain tavoitetta turvata sosiaali- ja terveydenhuollonpalvelut yhtäläisesti kaikille kansalaisille iästä riippumatta.

Neuvottelukunta kiinnittää huomiota siihen, että monet lakiehdotuksessa esiintuodut järjestelyt ja toimintamallit koskevat monia muitakin väestöryhmiä ja asiat voitaisiin sisällyttää yhtä hyvin tai paremmin vireillä olevaan sosiaalihuoltolain uudistukseen. Vanhusten huollon erillinen laki on tarpeen vain siinä tapauksessa, että sen avulla voidaan parantaa ikääntyneiden ihmisten palveluja nykyisestä. Jatkovalmistelussa on huolehdittava siitä, että palvelutarpeen arviointi, palvelujen tarjoaminen ja toiminnan valvonta sekä luonnollisesti toiminnan resursointi täsmentyvät eivätkä missään tapauksessa vesity.

Kokemukset osoittavat, että hyvien pyrkimysten ja suunnitteluvaikeuksien kirjaaminen lakiin ei riitä. Hoidon ja hoivan kriteerit tulee määritellä selkeästi, jotta ikääntyneillä ja heidän omaisillaan, palvelujen järjestäjillä ja tuottajilla sekä viime kädessä valvojilla on yhtenäinen käsitys siitä, millaista vanhusten huoltoa maassa tavoitellaan. Tätä ei voida riittävällä yksityiskohtaisuudella sisällyttää lakiin, mutta ennen lain voimaan tuloa on huolehdittava siitä, että koko maassa on vakiinnutettu alan asiantuntijoiden laatimat hoidon ja hoivan suositukset. Menettelytapana voisi soveltaa kokemuksia, joita saatiin niin sanotun hoitotakuun käyttöönotosta.

### ***Lakiehdotuksen yksityiskohtainen tarkastelu***

*Määritelmät 3 §* Lakiehdotuksessa iäkkäällä henkilöllä tarkoitetaan 75 vuotta täyttänyttä henkilöä. Ikärajan asettaminen on ongelmallista, kuten perusteluissa todetaan. Hoidon tarve ei seuraa kalenteri-ikä. Pahimmillaan voi yleistyä tulkinta, että asetetun ikärajan alapuolella olevilla ikääntyneillä henkilöillä ei käytännössä ole lain tarkoittamia oikeuksia. Erityisen ongelmallista on se, että nykyisessä ja edelleen voimaan jäävässä lainsäädännössä on noudatettu 65 vuoden ikää palvelujen rajana. Uudessa lainsäädännössä tulisi huolehtia siitä, että tälle ikäryhmälle tarkoitetut palvelut järjestetään nykyistä paremmin. Säästösten tulee myös mahdollistaa iäkkään vaikeavammaisen henkilön kuntoutusvastuun jatkuminen ja poistaa yli 64-vuotiaiden vaikeuksia saada KELAn kustantamaa kuntoutusta.

*Vastuu lain mukaisten toimenpiteiden järjestämisestä 4 §* Palvelujen turvaamisessa on sisällytetty pykälätasolle yleisiä yhteiskunnallisia tavoitteita kuten omavastuu ja lähimmäisvastuu. Varsinaisena ongelmana on palvelujen ja muiden tukitoimien riittämättömyydestä aiheutuva vanhuksen ja omaisten kohtuuttoman vaikea elämäntilanne. Tässä tilanteessa viittaukset oma- ja lähimmäisvastuuseen voidaan ymmärtää oikeuttavan vallitsevan tilan jatkumisen. Tämän väärinkäsityksen välttämiseksi on selvennettävä, miten näiden eri toimijoiden roolin ajatellaan kehittyvän. Läheiset ihmissuhteet ovat osa iäkkään ihmisen elämänlaatua, mutta hoitovastuu ei saa muodostua läheisille kohtuuttomaksi rasitukseksi. Kunnan on kannettava vastuunsa tarvittavan hoidon ja hoivan järjestäjänä ja toiminnan laadun valvojana. Neuvottelukunta kiinnittää huomiota myös siihen, että iäkkään henkilön tarvitseman henkilökohtaisen avustajan osalta ikäsyryntä jää edelleen voimaan, sillä vaikeavammaisen henkilökohtainen apu ei edelleenkään määräydy iän perusteella.

*Hyvinvointia, terveyttä ja toimintakykyä edistävät kotikäynnit 10 §* Vanhustenholtoon on käytettävissä voimavaroja rajallisesti. Sen takia toimien on oltava kustannustehokkaita. Kotikäyntien sisältöä ja kohderyhmää olisi arvioitava huolellisesti tästä näkökulmasta. Kaavamaisten kotikäyntien hyötyä voi epäillä, koska ne kohdistuvat myös iäkkäisiin, joilla ei ole hoidon tarvetta. Kun taas ulkopuolelle voi jäädä henkilöitä, jotka eniten kotikäynneistä hyötyisivät.

*Palvelutarpeen selvittäminen 11 §* On hyvä, että palvelutarpeen määrittämiselle säädetään aikarajat. Erityisen tärkeää palvelutarpeen selvittämisessä on sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön yhteistyö ja tarvittavien asiantuntijoiden konsultointi. Yhteistyöhön perustuva toimintatapa voi myös olla erittäin kustannustehokasta. Palvelutarpeen yksilöllisen arvioinnin kehittämiseksi kansallisesti kohtuullisen yhteneväisellä tavalla, on käynnistettävä kiireellisesti hoidon ja hoivan tarpeen määrittelyä auttavien kriteereiden täsmentäminen ja koko maan kattava ohjeistus ja koulutus. Tämä on erityisesti perusteltua, koska Suomessa palvelujen järjestäminen, rahoitus ja palvelutarpeen arviointi ovat käytännössä samassa hallinnollisessa kokonaisuudessa. Tällaisessa tilanteessa syntyy houkutus arvioida palvelujen tarve siten, että se sopii käytettävissä oleviin palveluihin. Palvelutarpeen arvioinnin tulee perustua yleisesti hyväksytyihin periaatteisiin.

*Vastuutyöntekijä 12 §* Vastuutyöntekijän nimeäminen on hyvä. Lakiin on lisättävä vastuuhenkilölle nimettävä varahenkilö, sillä ongelmaksi muodostuvat vastuuhenkilön poissalot. Tämä on välttämätöntä liittää lakiin, jotta hoivan ja hoidon jatkuvuus taataan. Lisäksi tulisi erikseen säätää välttämättömän avuntarpeen tarjoaminen viikon jokaisena päivänä. Säädökseen tulee lisätä, missä tilanteessa iäkkäällä henkilöllä on oikeus halutessaan vaihtaa vastuutyöntekijä.

*Palvelu- ja hoitosuunnitelmat 13 §* Tämä suunnitelma on tärkeä ja niitä tehdään jo lukuisissa kunnissa. Palvelu- ja hoitosuunnitelman laadinnassa on edelleen ongelmana se, että iäkästä henkilöä kuullaan, mutta se ei välttämättä johda yksilön toiveiden toteutumiseen silloinkaan, kun toivottu hoitoratkaisu ei aiheuta lisäkustannuksia. Syynä tähän ovat usein jäykät palvelurakenteet ja suunnitelmien laatiminen ei sinänsä johda joustaviin rakenteisiin. Palvelurakennetta tulee kehittää siten, että se ottaa huomioon myös vanhuksen toiveet. Palvelu- ja hoitosuunnitelmassa tulee olla maininta, jos vanhus tarvitsee erityisasiantunteumuksen arviota tai hoitoa.

*Hoivan järjestäminen 15 §* Tässä laissa sivuutetaan kysymys yleistyvästä omaishoivasta. Olisi erittäin suotavaa, että omaishoitoa koskevat suunnitelmat kytkettäisiin samaan aikatauluun tämän lain kassa.

*Kuntoutuksen järjestäminen 16 §* Tavoitteena osallisuus, palvelutarpeen ehkäisy ja kuntoutuksen ovat hyviä, mutta edelleen jää epäselväksi, miten voidaan taata, että iäkkäät saavat tarvitsemaansa kuntoutusta? Tämä on yksi merkittävä ongelma tällä hetkellä kunnissa. Kuntoutukselle ei myöskään aseteta kriteereitä. Vanhusten oikea-aikaisen kuntoutuksen on osoitettu tuottavan hyviä tuloksia.

*Palvelun toteuttamista ohjaavat periaatteet 17 §* Ongelmallisia kohtia ovat ”arjen turvallisuuden” korostaminen ja ”kotona niin pitkään kuin mahdollista”. Sementoitvatko nämä vahvistuvaa nykykäytäntöä, jossa iäkkäät asuvat tai joutuvat asumaan kotonaan liian pitkään? Lakiteksti antaa kunnille liialliset mahdollisuudet tulkita ”niin pitkään kuin mahdollista” vaihtoehtoa. Teksti perustuu myös aikansa eläneeseen dikotomiaan koti vs. laitos. Esimerkiksi, mitä pitempään iäkäs asuu kotonaan, sitä enemmän koti muuttuu laitospäiseksi. Tämä kehitys saattaa johtaa epätoivottaviin tuloksiin. Perusteluissa esitetty kotikäsitteen laajentaminen on myönteistä.

*Vanhusneuvosto 21 §* Sen asettaminen on myönteinen asia, jos sen asemasta, tehtävistä ja vastuista tulee säätää selkeästi. Nimettävän vanhusneuvoston tulee olla riittävän edustava, jotta erityisesti haavoittuvien vanhuksien asioille on puolestapuhujia. Voisiko vanhusneuvosto esimerkiksi toimia palvelujen määrän ja laadun tarkkailijana, joka laatii vuosittain oman arvionsa ikääntyneiden palvelujen tasosta ja riittävyyydestä kunnanvaltuustolle.

*Henkilökunnan ilmoitusvelvollisuus 23 § ja Toimenpiteet ilmoituksen johdosta 24 §* Henkilökunnalle ilmoitusvelvollisuus on hoidon laadun turvaamisen kannalta perusteltu ja hyvä asia. Lain toimeenpanon yhteydessä tulisi velvollisuuden rinnalla korostaa henkilöstön mahdollisuutta edistää hyvää hoitoa, johon ilmoitus tarjoaa yhden tien.

Ilmoituksen tekvän henkilön kannalta velvollisuus on eettisesti ongelmallinen, koska hän voi joutua epäedulliseen tai ilmiantajan asemaan organisaatiossa. Tätä lakiesityksessä on väistetty sillä, että ilmoituksen tekemättä jättämisestä ei ole mitään seuraamuksia. Kun velvollisuuden toteuttamatta jättämisestä ei seuraa mitään, luo se epämääräisen tilanteen. Tämä saattaa kuitenkin olla kompromissi, johon on tyydyttävä. Se ehkä ei tuo muutosta yleiseen viranomaisvelvollisuuteen, jonka mukaan epäkohdista on ilmoitettava ja niihin on puututtava. Olisi harkittava ilmoitusvelvollisuuden laajentamista muihinkin epäkohdan havainneisiin henkilöihin.

Ilmoituksen tulisi olla vapaamuotoinen. Uusi toimintamalli ja sen käyttöönotto edellyttävät koulutusta ja ohjausta. Ilmoitusvelvollisuus olisi parasta kohdistaa tehtäväksi esimiehelle ja/tai kunnan iäkkäiden palveluita koordinoivalle henkilölle ja/tai edellä mainitulle 22 §:ssä mainitulle valvontaviranomaiselle. Kuitenkin yhtenä seurauksena pykälästä voi seurata se, että siirretään huomiota laitoksesta yksilöiden käyttäytymiseen. Tämä ei liene esityksen tarkoitus. Kaiken kaikkiaan laissa ja sen perusteluissa on määriteltävä selvemmin, milloin ja mistä asioista on ilmoitusvelvollisuus ja kenellä se on olemassa.

#### Yhteenveto

Kokonaisuutena ikälakiesitys on hyvä alku iäkkäiden ihmisten oikeuksien ja aseman turvaamisessa.

Ikälain jatkovalmistelussa on korostettava kuntien velvollisuus ikäihmistä kunnioittavaan, yhdenvertaiseen ja tasalaatuiseen sosiaali- ja terveyspalveluun. Säädetävän lain tulee estää mahdollisuus tinkiä loputtomasti iäkkäiden ihmisten sosiaali- ja terveyspalveluiden määrästä ja laadusta. Lisäksi lain laadinnan yhteydessä tulee arvioida lain henkilöstö- ja kustannusvaikutukset kunnille, jotta laki voimaantullessaan voi myös toteutua.

Puheenjohtaja      Markku Lehto

Pääsihteeri        Aira Pihlainen

LIITE                ETENE (2008) Vanhuus ja hoidon etiikka. ETENE-julkaisuja 20.

TIEDOKSI           Päivi Sillanaukee  
Reijo Väärälä  
Eija Koivuranta



Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä  
Hoitoeettinen neuvottelukunta  
Puheenjohtaja Juha Pihkala

## **ALAIKÄISTEN SUKUPUOLI-IDENTITEETTITUTKIMUKSET**

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen neuvottelukunta pyytää 10.3.2011 ETENeltä kantaa transsukupuolisuuden tutkimisesta alaikäisellä. Kannanotto-pyyntöön taustalla on TAYSin ja HUSin alueella toimivan kahdeksan erikoislääkäriin laatima muistio (saap. ETENE/27.4.2011), jossa otetaan kantaa transsukupuolisuuden diagnosoimiseen ja hoitamiseen eettisiin ongelmiin.

Transseksuaalin sukupuolen vahvistamisesta koskevan lain (563/2002) 1 §:ssä säädetään vahvistamisen edellytykset. Edellytyksenä sille, että henkilö vahvistetaan kuuluvaksi vastakkaiseen sukupuoleen kuin mihin hänet on väestötietojärjestelmään merkitty, on henkilön esittämä lääketieteellinen selvitys. Selvitys tulee olla siitä, että henkilö kokee pysyvästi kuuluvansa vastakkaiseen sukupuoleen ja hän elää tämän mukaisessa sukupuolirolissa sekä siitä, että hänet on steriloitu tai että hän muusta syystä on lisääntymiskyvytön. Lisäksi henkilön tulee olla täysi-ikäinen, hän ei saa olla avioliitossa tai rekisteröidyssä parisuhteessa ja hänen tulee olla Suomen kansalainen tai hänellä on asuinpaikka Suomessa.

Transseksuaalin sukupuolen vahvistamisesta annetun lain 6 § mukaan lääketieteellisestä selvityksestä sekä sukupuolen muuttamiseen tähtäävän lääketieteellisen tutkimuksen ja hoidon järjestämisestä säädetään tarkemmin sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella. Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella keskitetään transseksuaalien tutkiminen ja hoito kahteen sairaalaan ja yhtenäistetään käytäntö, jolla maistraatit vahvistavat transseksuaalien sukupuolen. Sukupuoli-identiteetin häiriöstä kärsivät henkilöt tulee lähettää tutkimuksiin joko Helsingin tai Tampereen yliopistolliseen sairaalaan. Sairaaloissa tulee olla transseksuaalisuuden hoitoon perehtynyt moniammatillinen työryhmä, josta vastaa psykiatrian erikoislääkäri.

Valtioneuvoston asetuksella erityistason sairaanhoidon järjestämisestä ja keskittämisestä (336/2011) säädetään, että Helsingin seudun yliopistolliselle keskus-sairaalalle kuuluvat transseksuaalisten henkilöiden psykiatriset ja endokrinologiset tutkimukset ja hoidon aloitus sekä sukuelinkirurgia lukuun ottamatta kohdun ja munasarjojen poistoa ja Tampereen yliopistolliselle sairaalalle transseksuaalisten henkilöiden psykiatriset ja endokrinologiset tutkimukset ja hoito.

Yllä mainituille potilaille tehtäviin tutkimuksiin ja hoitoihin sovelletaan lakia potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). Lain 7 §:n nojalla alaikäisen potilaan mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä silloin, kun se on hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. Jos alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos alaikäinen ei kykene päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajansa kanssa. Arvion alaikäisen kyvystä ottaa kantaa tehtäviin tutkimuksiin ja omaan hoitoonsa tekee terveydenhuollon ammattihenkilö tapauskohtaisesti.

Transseksuaalien tutkiminen ja hoito eivät siten edellytä täysi-ikäisyyttä. Sitä vastoin henkilön vahvistaminen kuuluvaksi vastakkaiseen sukupuoleen kuin mihin hänet on väestötietojärjestelmään merkitty, edellyttää täysi-ikäisyyttä.

Tämän hetken käytäntö on se, että transsukupuoli-identiteetin tutkimus ja hoito on keskitetty TAYS:n ja HYKS:n erityispoliklinikoilla. Diagnostinen vaihe kestää arviolta puoli vuotta, ja sitä seuraa usein hormonihoito sekä noin vuoden kestävä tosielämän kokeiluvaihe. Tänä aikana tutkittava kokeilee elämää omaksi kokemassaan sukupuoleessa. Hoitojen tulosta on arvioitu hyväksi; vähintään tyydyttäviä tuloksia on saatu noin 70–90 %:lla hoidetuista potilaista. Jatkoseurannan perusteella sukupuolen vaihdosta katuvia on hoitojen jälkeen ollut kuitenkin muutama prosentti. Suomessa TAYS:n ja HYKS:n erityispoliklinikoilla on tutkittu ja hoidettu pääasiassa vain täysi-ikäisiä potilaita. Alaikäisten tutkimuksia on aloitettu vuosien 2010 ja 2011 aikana molemmissa erityisyksiköissä.

Transseksuaalisuuden diagnoosikriteerit ovat Maailman terveysjärjestön tautiluokituksen ICD-10 mukaan ihmisen tunne oman anatomisen sukupuolen epämiellyttävyydestä tai epäasianmukaisuudesta ja halu elää ja tulla hyväksytyksi vastakkaisen sukupuolen edustajana. Tähän voi liittyä toive saada kirurgista ja hormonaalista hoitoa oman ruumiin muuttamiseksi mahdollisimman samankaltaiseksi kuin toivottu sukupuoli. Tämä kokemus on kestänyt vähintään kaksi vuotta. Kyseessä ei ole mielenterveyshäiriö tai sairaus, kuten skitsofrenia tai kromosomipoikkeavuus. Eri sukupuoleen kuulumisen kokemus on todettu suhteellisen pysyväksi ja tilanteen hoitaminen psykoterapialla ei ole tuloksellista. Tilaan liittyy usein merkittäviä mielenterveysongelmia, paljon inhimillistä kärsimystä ja hätää sekä itsemurhariskin suureneminen. Sukupuolen korjaushoidon on todettu useimmiten tehokkaasti lieventävän tilaan liittyviä ongelmia ja parantavan potilaan toimintakykyä. Sukupuoli-identiteettiin liittyvien häiriöiden esiintyvyydeksi arvioidaan eri puolilla maailmaa 6–25/100 000 henkilöä ja ilmaantuvuudeksi 0,2–1,6/100 000 henkilöä vuodessa. Suomessa vuoden aikana uusia hoitoon hakeutuvia potilaita on vähemmän kuin sata.

Monessa Euroopan maassa alaikäisten transsukupuolen tutkimuksiin ja hoitoihin liittyvät kysymykset ovat ajankohtaisia. Kuitenkin sukupuolen vaihtaminen on yleisesti mahdollista vasta täysi-ikäisenä (yli 18-vuotiaana). Meneillään on selvitys (Cohen-Kettenis, Kaltiala-Heino 2011) siitä miten Euroopassa on järjestetty sukupuoli-identiteettiin liittyvät tutkimukset ja hoidot. Selvityksen mukaan ainakin Ruotsissa, Hollannissa, Britanniassa, Saksassa ja Espanjassa tutkitaan ja tarvittaessa hoidetaan myös lapsia ja nuoria. Näihin maihin on perustettu tai ollaan perustamassa alaikäisten sukupuoli-identiteetin tutkimukseen ja hoitoon erikoistuneita yksiköitä.

Asian esille tulon jälkeen ETENEn on saapunut kannanottoja asiasta SETA ry:lta (24.6.2011), potilasyhdistys Trasek ry:ltä (26.4.2011) sekä kirjelmät Yrtti ja Susi (26.4.2011), Pimenoff (5.5.2011, 16.9.2011 ja 17.9.2011) ja Mattila (6.9.2011) sekä pyynnöstä (17.9.2011) Kaltiala-Heinolta kansainvälisiä tietoja asiasta.

ETENE on perehtynyt asiasta annettuihin lausuntoihin, kirjelmiin, lainsäädäntöön ja kansainväliseen tilanteeseen. Kokouksessa 5.5.2011 aiheesta alustivat Tampereen yliopiston sosiaalipsykiatrian dosentti Aino Mattila ja Helsingin yliopistollisen sairaalan klinikaryhmäjohtaja dosentti Nina Lindberg. ETENE on käynyt asiasta keskustelua kokouksissaan 5.5.2011 ja 22.9.2011.

ETENE esittää kannanottonaan alaikäisen sukupuoli-identiteetin tutkimisesta ja hoidosta:

Eettisesti tärkeintä on lapsen ja nuoren etu, hyvän tekeminen ja vahingon välttäminen. Lisäksi tulee kunnioittaa lapsen ja nuoren itsemääräämistä, hyväksytyksi tulemistä sekä itsensä hyväksymistä hänen kehitystasonsa mukaisesti. Aina on kuultava lapsen ja nuoren omaa mielipidettä samalla kun kuullaan ja arvostetaan lapsen ja nuoren vanhempien näkemyksiä ja osallisuutta asiassa. Lisäksi yhteiskunnallisesti katsoen korostuvat yhdenvertaisuuden, tasa-arvon, syrjimättömyyden ja suvaitsevaisuuden eettiset periaatteet.

ETENEn arvion mukaan Suomen lainsäädäntö mahdollistaa lääketieteelliseltä kannalta katsottuna sukupuolen tutkimukset, korjaushoidot sekä täysi-ikäisten sukupuoli-identiteetin vaihtamisen asianmukaisesti. Potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain mukaan nuoren ihmisen omaa tahtoa tulee kuulla, mutta ratkaisujen tulee olla harkittuja ja perusteltuja. Lasten ja nuorten omat tuntemukset sukupuoli-identiteetistä ovat tärkeitä. Erityishuomiota tulee kohdistaa nuoriin, jotka ovat varhaislapsuudesta lähtien kokeneet sukupuoli-identiteettiin liittyvää vahvaa ja pysyvää tunnetta toiseen sukupuoleen kuulumisesta.

Alueellisen hoidon porrastuksen mukaan lapsen, nuoren ja heidän perheensä tulee saada lähipalveluna alkuintformaatiota ja -kartoitusta myös sukupuoli-identiteetin ongelmissa. Luontevaa on aloittaa asian selvittäminen lapsen ja nuoren lähellä olevissa erikoissairaanhoidon yksiköissä ja tehdä siellä muut tarvittavat selvitykset, esimerkiksi kartoittaa perheen tilanne ja mahdollinen lastensuojelun tarve. Tutkimuksissa tulee ottaa huomioon se, että nuoren identiteetti on vielä keskeneräinen eikä persoonallisuuden rakenne ole vielä välttämättä vakiintunut. Sekä perus- että erikoissairaanhoidossa tarvitaan riittävä asiantuntemus ja lasten- ja nuorisopsykiatrian tietämys sukupuoliristiriitaa koskevien tilanteiden arviointiin.

Sukupuoli-identiteetin tutkiminen ja hoito edellyttävät erityistietämystä ja siksi lapsi ja nuori tulee myös lain mukaisesti lähettää tarvittaessa tai pyynnöstä tutkimuksiin Helsingin tai Tampereen erityisyksikköön. Näissä yksiköissä tarvitaan alaikäisen sukupuoli-identiteetin arvioinnissa ja tutkimuksissa moniammatillinen työryhmä. Erityisyksiköissä viime vuosina käynnistyneet alaikäisten sukupuoli-identiteetin tutkimukset osaltaan selkiinnyttävät hoitolinjoja ja tukevat lapsen, nuoren ja heidän perheensä elämää. Alaikäisten sukupuoli-identiteetin tutkimista ja hoitoa näyttäisi myös puoltavan joidenkin Euroopan maiden vastaavat toimintalinjaukset.

Tutkimuksen ja hoidon aloittamisen ajankohtaa ja arviointia vaikeuttaa lasten ja nuorten usein vakiintumaton seksuaalinen identiteetti, ja erotusdiagnoosiikka (muut sukupuoli-identiteetin häiriöt, mielenterveysongelmat, kromosomihäiriöt) vaatii erityistä huolellisuutta. Erityisesti alaikäisen potilaan peruuttamattomat hoidot vaativat malttia ja pidättyvyyttä. Hoitojen ohjeellisena ikärajana voi pitää täysi-ikäisyyttä, mutta painavilla syillä tästä voidaan joustaa.

Puheenjohtaja Markku Lehto

Sihteeri Aira Pihlainen

JAKELU Pirkanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen neuvottelukunta  
SETA ry  
Potilasyhdistys Trasek ry  
Aino Mattila  
August Yrtti  
Markus Susi  
Riittakerttu Kaltiala-Heino  
Veronica Pimenoff

TIEDOKSI Valvira  
Päivi Sillanaukee  
Eija Koivuranta

Oikeusministeriö  
Ylijohtaja Pekka Nurmi

## **SJAISSYNNYTYSHOITO SUOMESSA**

Oikeusministeriö (OM 24/41/2010, 21.12.2010) esitti lausuntopyynnön ETE-  
Nelle koskien sijaissynnytyshoitoja Suomessa. Lausuntopyynnössä viitataan  
ETENEn aikaisempaan lausuntoon asiasta hedelmöityslakilausunnon yhteydes-  
sä (18.12.2000). Oikeusministeriö kysyy nyt ETENeltä, onko sijaissynnytyksen  
kieltäminen hedelmöityshoitolailla vuonna 2007 ja siihen liittyvät tosiasialliset  
käytännöt muuttaneet ETENEn taannoista arvioita sijaissynnytykseen liittyvistä  
eettisistä näkökohdista ja suositusta sijaissynnytyshoitojen säätelystä.

ETENEn hedelmöityshoitolausunnossa (18.12.2000) todetaan sijaissynnytyshoi-  
doista loppupäätelmänä: ”Syntyvän lapsen, sijaissynnyttäjän tai lasta haluavan  
naisen tai parin oikeuksia ei sijaissynnytyksessä voida nykylainsäädännön eikä  
myöskään ETENEn arvioitavana olleen lakiluonnoksen pohjalta riittävässä mää-  
rinnä turvata. Siksi laissa on ETENEn käsityksen mukaan kiellettävä sijaissynnytyk-  
sen käyttö, vaikka sinänsä joissakin yksittäistapauksissa asialle voisi olla hyvin  
päteviä lääketieteellisiä perusteita.”

Valvira (aik. Terveydenhuollon oikeusturvakeskus) on antanut lausunnon hel-  
delmöityshoitolaista (Dnro 3068/01/97), jossa se esittää sijaissynnytyshoidosta  
mm: ”Terveydenhuollon oikeusturvakeskus esittääkin oikeusministeriölle har-  
kittavaksi, että sijaissynnyttäjän käytöstä luovuttaisiin menettelyyn sisältyvien,  
edellä kuvattujen selvittely ym. vaikeuksien vuoksi”. Sosiaali- ja terveysministe-  
riössä toimiva Tasa-arvoasiain neuvottelukunta (Tane) on ottanut hedelmöityshoi-  
toihin kantaa (1997), jossa se mm. ilmaisee kielteisen kannan sijaissynnytyk-  
sen hoitoon ja korostaa käytön juridisia ja muita ongelmia. Vastaavasti Valtakun-  
nallinen vammaisneuvosto (Vane) on ottanut kantaa (2010) hedelmöityshoitoi-  
hin ja korostaa hedelmöityshoidoissa yhdenvertaista ja syrjimätöntä kohtelua.

ETENE käsitteli asiaa 10.3.2011 kokouksessaan, johon oli kutsuttu asiantuntijaksi  
LKT, naistentautien ja synnytysten erikoislääkäri, perinatologi Pirkko Ämmä-  
lä. ETENE kävi asiasta lähetekeskustelun ja nimesi työryhmän valmistelemaan  
asiaa neuvottelukunnalle. Työryhmään nimettiin dosentti, apulaisylilääkäri Vive-  
ca Söderström-Anttila, LKT, naistentautien ja synnytysten erikoislääkäri, perina-  
tologi Pirkko Ämmälä, pääsihteeri Hanna Markkula-Kivisilta ja pääsihteeri Aira

Pihlainen. Työnsä aikana työryhmä on kuullut lakimies Riitta Burrelia. Lakimies Anna Mäki-Petäjä-Leinonen on selvittänyt Eurooppalaisia käytäntöjä sijaissyntytyksestä.

Sijaissyntytyshoidot edellyttävät, että asiaa eettisesti tarkastellaan eri osapuolien; lapsen, sijaissyntyttäjän ja hänen perheensä sekä lasta toivovan avioparin oikeuksien ja aseman pohjalta. On tärkeää, että kaikkien osapuolien perus- ja ihmisoikeudet, kaikkien etu ja vahingon välttäminen toteutuvat.

### ***Sijaissyntytyshoitoihin heijastuvat arvolähtökohdat ja eettiset periaatteet***

Ihmisen perus- ja ihmisoikeuksia ovat mm. ihmisarvo ja lisääntymisvapaus, joihin liittyvät ihmisen henkilökohtainen vapaus, koskemattomuus ja yksityiselämän suoja. Sijaissyntytystä tulee näistä lähtökohdista tarkastella hyvän tekemistä lapsen, sijaissyntyttäjän ja hänen perheensä sekä lasta haluavan parin kannalta. Ihmisarvon näkökulmalta sijaissyntytyks on problemaattinen, sillä lapsen ja lasta haluavan parin kannalta asia näyttäisi olevan ihmisarvoa kunnioittava, mutta sijaissyntyttäjäksi lupautuvan naisen kannalta ainakin juridisesti asia tulkitaan ihmisarvon kannalta ongelmallisena huolimatta siitä, miten synnyttäjäksi lupautuva nainen itse asian näkee. Tästä syystä on erityistä huomiota kiinnitettävä sijaissyntyttäjäksi ryhtyvän naisen hyvään, yhdenvertaisuuteen, syrjimättömyyteen ja väärin tekemisen estämiseen.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen yhtenä peruslähtökohtana on ihmisen terveys, hyvinvointi ja kärsimyksen lievittäminen, joihin myös sisältyy vaatimus hyvän tekemisestä ja vahingon välttämisestä. Sijaissyntytyksellä syntyneiden lasten kokemuksia on tutkittu vähäisesti, mutta tämän hetkiset kokemukset eivät osoita sitä, että lapsi olisi joutunut kärsimään omasta synnytystavastaan. Lasta toivovalle perheelle sijaissyntytyks on mahdollisuus saada oma geneettinen lapsi, kun naiselta puuttuu kohtu synnynnäisesti tai hän menettänyt sen sairauden tai vamman seurauksena. Perheet, joissa naiselta puuttuu kohtu kuvaavat inhimillisen kärsimyksen kokemuksia. Heidän kannaltaan tämä on myös yhdenvertaisuus- ja syrjimättömyyskysymys verrattuna muihin hedelmöityshoitoja saaviin perheisiin.

Vastaperusteluissa tarkastelun kohteena on väärin tekeminen. Nämä asiat useimmiten kohdistuvat sijaissyntytykseen lupautuvan naisen asemaan. Hänen kannaltaan on erityisesti otettava huomioon vapaus, itsemääräämisoikeus ja altruistiset perusteet synnyttäjäksi ryhtymisessä. Samoin on hyvin tarkkaan arvioitava väärinkäytösmahdollisuudet; esineellistäminen, alistaminen, pakottaminen ja terveysriskit. Väärinkäytösten välttäminen edellyttää huolellista harkintaa ja eri osapuolien ohjausta ja neuvontaa, mutta myös tukemista.

Sijaissynnyttäjäksi lupautuvan naisen, hänen perheensä ja lasta haluavan parin tulee saada ennakolta asiasta riittävästi ja ymmärrettävästi tietoa, jotta vapaaehtoinen suostumus, itsemääräämisoikeus ja vapaus ovat riittävästi tiedostettu ja arvioitu.

Vaikka sijaissynnytyshoitoja ennakolta olisi hyvin ja huolellisesti valmisteltu, voi kuitenkin muodostua tilanteita, joissa kaikkien etu ei toteudu. Näitä esimerkkejä kuvataan niin sijaissynnytystä säätlemättömissä maissa kuten myös maissa, jossa asia on säädelty lailla. Tällöin ensisijassa tulee turvata heikoimman eli lapsen etu ja hyvä. Esimerkkinä ongelmista ovat maat, joissa sijaissynnytyksellä toisessa maassa syntyneitä lapsia ei ole tunnustettu omassa maassa kansalaiseksi.

### ***Sijaissynnytyshoitojen tarkastelu eri osapuolien kannalta***

#### *Lapsen kannalta*

Lapsen etu on ensisijaista ja häntä tulee suojella heikoimpana osapuolena. Sijaissynnytyksellä syntyneistä lapsista ei ole pitkäkestoisia tutkimuksia. Kuitenkin heidän kasvatuksensa tulee perustua avoimuuteen ja on suositeltavaa, että lapsi saa tietää alkuperänsä kulloisenkin kehitysvaiheen mukaisesti. Syntyvällä lapsella tulee olla oikeus tietää oma alkuperänsä lainsäädännön mukaisesti (22.12.2006/1237). Käytännön kokemus on myös osoittanut, että useimmat vanhemmat aikovat kertoa lapselle miten lapsi on saanut alkunsa (MacCallum, 2003; Golombok 2006).

Kirjallisuudessa on hyvin vähän tietoja sijaissynnytykslasten terveydentilasta. Laajassa eurooppalaisessa tutkimuksessa, jossa analysoitiin eri hedelmöityshoidoilla syntyneiden 3-vuotiaiden lasten ja perheiden hyvinvointia ei todettu mitään negatiivista vaikutusta sijaissynnyttäjän käytöstä (Golombok, 2006). Suomessa sijaissynnytyksellä syntyneistä lapsista ei ole tullut tiedoksi negatiivisia kokemuksia.

#### *Sijaissynnyttäjän kannalta*

Raskauteen ja myös sijaissynnyttämiseen liittyy raskaudesta aiheutuvia terveydellisiä ja psykologisia riskejä, joita pyritään ehkäisemään mm. siten, että sijaissynnyttäjäksi valitaan nainen, joka on jo aikaisemmin synnyttänyt terveitä lapsia eikä ole näissä kohdannut raskauskomplikaatioita. On erityisen tärkeää, että aikaisempien raskauksien ja synnytysten kulku on ollut ongelmaton ja että raskaudet ovat olleet täysiaikaisia. Sijaissynnyttäjällä ei saa olla taipumusta masennukseen tai muihin mielialahäiriöihin. Sijaissynnyttäjillä saattaa olla henkisiä vaikeuksia tai masennusriskejä lapsesta luopumisen jälkeen. Tämä on

kuitenkin harvinaista (Jadva V. & al 2003). ESHRE (eurooppalainen ammatillinen hedelmöityshoito organisaatio) suosittaa sijaissynnyttäjän yläikärajaksi 45 vuotta. Raskauden aikana sijaissynnyttäjän itsemääräämisoikeus ja lainsäädännölliset oikeudet tulee säilyttää sijaissynnyttäjällä, kuten esimerkiksi raskauden keskeyttämismahdollisuus (359/1970) sekä oikeus yksityisyyteen ja tietosuojaan raskauden aikana. Sijaissynnyttäjä voi olla tunnettu, esimerkiksi lähisukulainen tai tuntematon. Kirjallisuudessa on keskusteltu siitä, että läheisten toimiessa sijaissynnyttäjänä voisi esiintyä painostuksen riskiä tai että ne voisivat aiheuttaa hämmennystä lapselle. Näistä riskeistä ei ole näyttöä. (Ks. liite 1.)

Sijaissynnyttäjänä toimivan naisen välineellistämiskysymys on problemaattinen ja se tulisi mahdollisimman hyvin ennalta estää. Esimerkiksi sijaissynnyttäjänä tulisivin voida toimia vain rajoitettuja kertoja. Sijaissynnyttäjän ja hänen puolisonsa (tarpeen mukaan myös lapsensa) tulee saada oikeudellista ja lääketieteellistä neuvontaa. Heille tulee kertoa hoitoprosessista ja raskauteen liittyvistä ennalta arvaamattomistakin riskeistä. Sijaissynnyttäjän tulee myös valmistautua siihen että lapsi annetaan biologiselle vanhemmille syntymän jälkeen. Psykologinen neuvonta on elintärkeää ennen hoitoprosessia ja sen tulee jatkua koko raskauden ajan kuin myös synnytyksen jälkeen tarvittavan pitkään.

#### *Lasta toivovan parin kannalta*

Pareilta, joissa naisella ei ole kohtua on tullut esille pääasiassa puolustavia kannanottoja, jotta heillä olisi yhteiskunnallisesti humaani, erilaisuutta salliva ja yhdenvertainen mahdollisuus omaan geneettiseen lapseen. Raskauden aikana lasta toivovan parin toivotaan myös saavan riittävästi tietoa raskauden kulusta ja mahdollisista ongelmista. Heidän tulevaa vanhemmuuttaan tuetaan myös koko raskauden ajan, jotta he eivät koe jäävänsä ulkopuolisiksi. Pariskuntia tulisi auttaa julkisin varoin ja laillisin keinoin. Sijaissynnytyjärjestelyyn heidän kannaltaan liittyvä sitova suostumus tulevan lapsen adoptoinnista. Heidän velvollisuutensa on osallistua adoptiolainsäädännön mukaiseen neuvontaan. Lisäksi heidän tulee tyytyä siihen, että sijaissynnyttäjällä on itsenäisyys ja vapaus päättää raskausaikaisista toimista.

Eettisesti tarkastellen lasta toivovan parin kannalta vastakkain ovat lisääntymisvapaus, itsemäärääminen ja halu saada oma geneettinen lapsi ja toisessa vaakakupissa ovat omat itsekäät halut ja toiveet oman biologisen elämän jatkumisesta lapsissaan.



Ruotsissa ei ole erillistä sijaissynnytyksen kieltävää säännöstä ja munasolun luovutus on ollut sallittua 1.1.2003 lähtien. Kuitenkaan luovutetun munasolun ja luovutetun sperman kombinaatio ei ole sallittua. Lisäksi lapsen synnyttänyt nainen katsotaan lapsen äidiksi. Ruotsin lääkintäeettinen neuvottelukunta on ottanut kielteisen kannan sijaissynnytykseen (1995). Tällä hetkellä uudet tutkimukset ja julkinen keskustelu ovat synnyttäneet monia eettisiä, sosiaalisia ja juridisia kysymyksiä. Ruotsin eettinen neuvottelukunta tutkii tätä kysymystä parhaillaan ja on laatimassa raporttia keinohedelmöityksestä, joka sisältää myös kysymyksen sijaissynnytyshoidoista. Raportin on tarkoitus valmistua lähiaikoina. Ruotsin lainsäätäjä on toistaiseksi hylännyt vaatimukset sijaissynnytyshoitoja koskevan lainsäädännön valmistelusta.

Norjassa hedelmöityshoidon antamisesta ja sukusolujen käytöstä hedelmöityshoidossa säädetään vuonna 2004 voimaan tulleessa bioteknologian lääketieteellistä käyttöä koskevassa laissa. Sijaissynnytyshoidot ovat kiellettyjä Norjassa. Norjan bioteknologinen toimikunta on ottanut kantaa sijaissynnytykseen maaliskuussa 2011. Toimikunnan enemmistö suhtautuu kriittisesti sijaissynnytyshoitoihin ja toivoo kiellon säilyttämistä tulevissa lainsäädäntöhankkeissa. Vähemmistön mukaan olisi tarvetta säännellä sijaissynnytystä, niin kansallisesti kuin kansainvälisesti, ja suhtautuu myönteisesti kansallisen lainsäädännön muuttamiseen. Edelleen vähemmistön mukaan bioteknologialakia ja lapsilainsäädäntöä tulisi muuttaa siten, että se mahdollistaisi ei-kaupallisen sijaissynnytyshoidot kokeiluhankkeena.

Tanskassa hedelmöityshoidosta säädetään vuonna 1997 voimaan tulleessa laissa, joka koskee lääketieteellisen hoidon, diagnostiikan ja tutkimuksen yhteydessä suoritettavaa keinoalkuista hedelmöitystä. Tanskassa sijaissynnytyshoitoja ei ole varsinaisesti kielletty, mutta muut lain säännökset estävät järjestelyt. Esimerkiksi kaupalliset sijaissynnytykset ovat rikoslain mukaan rangaistavia. Edelleen yksityiset järjestelyt eivät ole sinänsä laittomia, mutta laillisesti sitovia sopimuksia ei voida tehdä, ja vain synnyttänyt äiti voi saada huoltajuuden, elleivät viranomaiset katso olevan lapsen edun mukaista antaa huolto toiselle. Lisäksi lääkärit eivät saa antaa hedelmöityshoitoja naiselle, joka on hakeutunut hoitoihin toimiakseen sijaissynnyttäjänä. Tanskan eettinen toimikunta on ottanut kantaa sijaissynnytyksiin vuonna 2008. Toimikunta on kaupallista sijaissynnytystoimintaa vastaan eikä nähnyt tarpeelliseksi muuttaa vallitsevaa lainsäädäntöä näiltä osin.

Sijaissynnytyksellä sallittiin Alankomaissa vuonna 1994, jolloin lakia muutettiin yleisestä sijaissynnytyshoitojen kiellosta kaupallisten sijaissynnytyksien kieltoon.

Laki tarjoaa sijaissynnytyshoitojen mahdollisuuden hedelmättömille tai samaa sukupuolta oleville pareille.

Belgiassa ei ole vielä voimassa olevaa lakia sijaissynnytyshoidoista, mutta lainsäädäntöhanke on ollut jo muutaman vuoden vireillä. Belgiassa on kuitenkin lainsäädännön puutteesta huolimatta toteutettu sijaissynnytyshoitoja koskevia järjestelyjä.

Sijaissynnytyshoidot ovat Iso-Britanniassa sallittu, mutta sitä rajoittavat useat eri säännökset. Esimerkiksi rikollista on välittää sijaissynnyttäjäpalveluita kaupallisesti. Sijaissynnytyssopimukset ovat niin ikään täytäntöönpanokelvottomia Ison-Britannian tuomioistuimissa, minkä vuoksi juridisesti velvoittavia sijaissynnytyssopimuksia ei ole mahdollista solmia.

Euroopan neuvosto julkaisi vuonna 1989 hedelmöityshoidon antamista koskevan raportin, jossa on suosituksia hedelmöityshoitoa koskevaan lainsäädäntöön. Sijaissynnytyshoidot olisi raportin mukaan kiellettävä. Jäsenvaltiot voisivat kuitenkin poikkeustapauksissa sallia, että nainen synnyttää toiselle naiselle lapsen. Raskauden läpikäyvä nainen ei kuitenkaan saisi hyötyä aineellisesti siitä, että hän auttaa lapsettomuudesta kärsivää paria. Naisella tulisi lisäksi olla oikeus päättää, haluaako hän itse pitää synnyttämänsä lapsen.

#### *Sijaissynnytyshoitoihin liittyvät muut tekijät*

Lääketieteellisesti selkeä argumentti sijaissynnytyshoidon puolesta on, että hoito mahdollistaa oman geneettisen lapsen saamisen pariskunnalle, jolla syy lapsettomuuteen on kohtuperäinen. Joillekin pareille on ensiarvoisen tärkeää saada oma geneettinen lapsi ja se lääketieteellisin keinoin on mahdollista. On epäoikeudenmukaista, että hedelmöityshoito kielletään yhdeltä potilasryhmältä, jolla on lääketieteellinen syy lapsettomuuteen. Suomen tämänhetkisessä hedelmöityshoitolaissa sallitaan käytännössä kaikki muut hoitovaihtoehdot. Kaikki tutkimukset viittaavat siihen, että parin toive geneettistä lapsesta on voimakas ja he ovat valmiita sitoutumaan vaativaan hoitoprosessiin oman geneettisen lapsen saamisessa. Seurantatutkimukset osoittavat, että vuorovaikutus vanhempien ja lapsen välillä ja äidin osoittama lämpö lapseen on vähintään yhtä hyvä kuin perheissä, joissa äiti on synnyttänyt lapsen. (Ks. liite 1 Söderström-Anttila, Ämmälä.)

Suomessa on vuosina 1991–2001 tehty 18 sijaissynnytyjärjestelyä, jotka olivat lähinnä yksittäisiä pilottihoitoja. Myönteiset kokemukset osoittavat että lääketieteellinen asiantuntemus ja tekniset perusmahdollisuudet hoitojen toteuttamiseen jatkossa ovat olemassa. Käytössä olleet toimintaperiaatteet oli-

vat: lasta toivova pari luovutti sukusolut, josta tehtiin koeputkihedelmöitys ja alkio siirrettiin sijaissynnyttäjän kohtuun. Synnytyksen jälkeen sijaissynnyttäjä antoi lapsen pariskunnalle adoptoitavaksi. Avioparia koskevia sijaissynnytyksen edellytyksiä olivat: lasta haluava oli heteropari, naiselta puuttui kohtu, kohdun vaikea rakennevikä tai naisella oli jokin vaikea fyysinen synnytyksen estävä sairaus. Sijaissynnyttäjänä on toiminut äiti, sisar, ystävätär tai tuntematon nainen. Sijaissynnyttäjän edellytyksiä ovat olleet: terve nainen, joka on synnyttänyt omat lapsensa ja nämä raskaudet ovat olleet normaaleja sekä hänellä on ollut halu auttaa pariskuntaa. Lasta haluava pariskunta on itse hankkinut sijaissynnyttäjän. Muita toimintaperiaatteita ovat olleet: sijaissynnytystä on huolellisesti valmisteltu, pariskunta ja sijaissynnyttäjä on psykologisesti testattu ja on selvitetty avioparin adoptointiedellytykset. Mitään kirjallista sopimusta osapuolten välillä ei laadittu.

Vuoden 2011 aikana ETENEen on tullut kirjallisia kansalaiskirjeitä (n=10) sijaissynnytyksestä, joissa valtaosaltaan puolustetaan sijaissynnytyksen sallimista Suomessa. Kaksi yhteydenottajaa esittää asiaa vastustavia näkökulmia.

Lainsäädännön kannalta sijaissynnytyksen säätely on vaikea tehtävä. Näitä vaikeuksia kuvaa myös hedelmöityshoitolain (1237/2006) säätämisestä saadut kokemukset. Oikeudellisesti ongelmat liittyvät vanhemmuuden määräytymiseen, lapseksi ottamiseen ja perus- ja ihmisoikeuksiin. Lisäksi sijaissynnytykseen heijastuvat hedelmöityshoitolain lisäksi, lait potilaan oikeuksista ja asemasta, raskauden keskeyttämisestä, lapseksiottamisesta ja lapsen elatuksesta. (Ks. liite 2 Burrell)

Kaupallisessa sijaissynnytyksessä on ongelmia. Koska sijaissynnytyksessä on teknisesti mahdollista, voivat kaupalliset näkökohdat nousta merkittävään asemaan. Säätlemättömillä pimeillä markkinoilla myös kaikkien osapuolten turvallisuus ja muut edut kärsivät. Sijaissynnytyksessä kaupallisena toimintana voisi aiheuttaa myös sen, että vain varakkaat voisivat siihen osallistua ja näin se olisi syrjivä. Lasta toivovaa pariskuntaa pitää voida auttaa julkisin varoin ja julkisin keinoin. Sijaissynnyttäjänä toimimisen lähtökohtana tuleekin olla halu auttaa. Toisaalta miksi sijaissynnyttäjä ei voisi saada kohtuullista korvausta todellisista ansionmenetyksistä ja kulukorvausta esimerkiksi raskausajan vaatteista. Auttamishalusta on kysymys myös elintenluovutuksessa, jolloin luovuttaja saa sairauspäivistä korvauksen (L63/2010). Sijaissynnytykseen ei kuitenkaan saa liittyä kaupallista hyväksikäyttöä.

Sijaissynnytyshoitojen salliminen vähentäisi ongelmia, joita sisältyy siihen, kun pariskunnat menevät Suomesta muihin maihin tai muista maista tulee sijaissynnyttäjä Suomeen. Kuitenkin Suomessa asia koskee muutamaa ihmistä (arvioi-

den 5 paria/vuosi), joten julkisen terveydenhuollon menoja tarkastellen ryhmä on pieni. Parien vähäisyydestä johtuen tämä hoitomuoto ei nosta kustannuksia merkittävästi.

### ***ETENEn kannanotto sijaissynnytyshoitojen käytöstä Suomessa***

ETENE toteaa, että asiaa on tarkasteltava lapsen, sijaissynnyttäjän ja lasta haluavan parin kannalta.

Terveydenhuollossa on monin eri tavoin pyritty huolehtimaan siitä, että vanhemmat voivat toteuttaa toiveensa geneettisestä lapsesta. Tässä tapauksessa kysymyksessä on pieni ihmisjoukko, mutta lapsen saaminen heille on yhtä tärkeä kuin muille vanhemmille. Sijaissynnytystä puoltava kanta on tullut vahvasti esille kansalaisten yhteydenotoissa ETENEn.

Lasten oikeudet tulee kuitenkin suojata lainsäädännöllä laatimalla säädöksiin riittävän sitovia ehtoja. Sijaissynnytykseen osallistuvien aikuisten ja heidän perheidensä oikeudet ja kuulluksi tulo olisi säädöksissä selvennettävä ja varmistettava. Sijaissynnytyksen tulisi perustua auttamishaluun, ei kaupallisuuteen, mutta sallia todellisten kulujen korvaaminen sijaissynnyttäjäksi ryhtyvälle naiselle.

Sijaissynnytyshoidot ja niihin liittyvät lainsäädännölliset kysymykset ovat ajankohtaisia monessa Euroopan maassa. Tällä hetkellä lainsäädäntö estää lapsettomuushoidot sijaissynnytyksen avulla Suomessa. Oikeudellisesti asia näyttää olevan ongelmallinen, mutta ei liene mahdotonta löytää etujen ja haittojen tasapainoa. Asiaa ei saisi kieltää siksi, että asia on vaikea ja monimutkainen tai siitä voi seurata väärinkäytöksiä ellei ensin ole aidosti etsitty myönteisiä vaihtoehtoja.

ETENE näkee sijaissynnytyshoidon sallivassa toiminnassa enemmän myönteisiä vaikutuksia kuin hoidoista kuvatuissa ongelmissa tai hoitojen kieltämisessä ja arvioi eettisen punninnan jälkeen, että joissakin yksittäisissä tapauksissa lapsettomuuden hoito sijaissynnytyksen avulla voisi olla eettisesti hyväksyttävää.

Näihin liittyen juridisten kysymysten ratkaiseminen vaatii vielä huolellisia jatkoselvityksiä, joihin oikeusministeriön asiantuntemus antaa hyvät edellytykset.

Sijaissynnytyshoitojen salliminen Suomessa ei olisi yhteiskunnallisesti kustannuksia merkittävästi lisäävä ja uusia rakenteita vaativaa toimintaa. Suomessa on jo menneiltä vuosilta kokemusta näistä hoidoista. Toiminnan ohjaamiseksi tarvitaan moniammatillisen hoitotiimi, jonka tehtäviin sisältyy eri osapuolten neuvonta, ohjaus ja riittävän pitkä tuki.



## **Oma geneettinen lapsi sijaissynnytyshoidon avulla**

*Viveca Söderström-Anttila, dosentti ja Pirkko Ämmälä, LKT*

### **Määritelmä**

Sijaissynnytyks on lapsettomuuden hoitomenetelmä, joka tulee kyseeseen silloin kun hedelmättömyyden syy on toimivan kohdun puuttuminen tai raskaudelle on olemassa vakava lääketieteellinen este. Tällaisessa tilanteessa pari voi saada geneettisesti oman lapsen IVF (koeputkihedelmöitys-) sijaissynnytyshoidon avulla. Kirjallisuudessa IVF-sijaissynnytyks kutsutaan myös "Full or host surrogacy" tai "Gestational surrogacy". Hoito tarkoittaa, että nainen käy läpi munasarjastimulaation ja munarakkulapunktion ja kerätyt munasolut hedelmöitetään puolison siittiöillä. Lapsi saa siis alkunsa häntä toivovan naisen ja miehen omista sukusoluista, jotka saatetaan yhteen koeputkihedelmöityksen avulla. Näin syntynyt alkio siirretään sijaissynnyttäjän kohtuun. Lapsen synnyttyä geneettiset vanhemmat adoptoivat lapsen sijaissynnyttäjältä. Maailmalla ensimmäinen raportti IVF-sijaissynnytyshoidosta on vuodelta 1985. Suomessa on hoidettu parikymmentä paria IVF-sijaissynnytyshoidolla vuosina 1992–2006 (Söderström-Anttila, 2001).

Toinen sijaissynnytyksmuoto on ns perinteinen tai osittainen sijaissynnytyshoito, jossa lapsi on saanut alkunsa sijaissynnyttäjän munasolusta ja raskaus alkaa inseminaatiolla. Suomessa ei tietääksemme ole osittaisia sijaissynnytyshoitoja tehty.

### **Hoidon indikaatiot**

Kohdun synnynnäinen puuttuminen on harvinainen (Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrooma 1:4000–5000 syntynyttä tyttölästä kohti). Nuorelle naiselle tieto kohdun puuttumisesta on kuitenkin järkyttävä uutinen. Hedelmällisessä iässä oleva nainen voi myös menettää kohdun raskaus- tai synnytyskomplikaation, esimerkiksi hengenvaarallisen vuodon, seurauksena. Näiden tilanteiden traagisuutta lisää se, että lapsi usein menehtyy samassa yhteydessä. Kohtu voidaan joutua poistamaan myös myomien eli kohdun lihaskasvaimien tai pahanlaatuisten solumuutosten vuoksi. Näiden sairauksien ennuste on usein hyvä ja naisen odotettavissa oleva elinikä normaali. Kohdun vakavat rakennepoikkeavuudet saattavat aiheuttaa lapsettomuutta tai toistuvia keskenmenoja, jolloin sijaissynnytyshoito voi olla indisoitu. Lopuksi jotkut naisen lääketieteelliset sairaudet, kuten vakava fosfolipidisyndrooma tai SLE, voivat olla este raskaudelle ja tällöin sijaissynnytyks antaa mahdollisuuden geneettisesti oman lapsen saamiseen.

## *Suomen kokemukset lyhyesti*

Suomessa on vuoteen 2006 tehty vain muutamia sijaissynnytyshoitoja vuodessa ja suurin osa on toteutettu Väestöliiton lapsettomuuslinikalla. Hoidon edellytyksenä on ollut että pari itse on järjestänyt sijaissynnyttäjän, joka useimmissa tapauksissa on ollut läheinen sukulainen, kuten naisen sisar tai äiti, tai läheinen ystävä. Kaikilla sijaissynnyttäjinä toimineilla on ollut omia biologisia lapsia. Sijaissynnyttäjä on ottanut osaa hoitoon puhtaasta auttamishalusta eikä hänelle ole maksettu palkkiota. Yli puolet hoidetuista pareista on saanut lapsen menettämällä (Söderström-Anttila, 2001).

## *Asian tarkastelu sijaissynnyttäjän kannalta*

Sijaissynnyttäjän valinta on ensiarvoisen tärkeä. Sijaissynnyttäjän pitää olla terve ja hänellä tulee olla vähintään yksi lapsi. On erityisen tärkeää, että raskausien ja synnytysten kulku on ollut ongelmatonta ja että raskaudet ovat olleet täysiaikaisia.

Sijaissynnyttäjällä ei saisi olla taipumusta masennukseen tai muihin mielialahäiriöihin. Brittiläisessä seurantatutkimuksessa 15 % sijaissynnyttäjistä koki jonkinlaisia emotionaalisia vaikeuksia muutaman kuukauden aikana synnytyksestä ja määrä väheni 6 %:iin vuoden kuluttua (Jadva, 2003). Yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa postpartum depressiota todettiin 5 %:lla (Parkinson, 1998). Suomen 10 sijaissynnyttäjän aineistossa kahdella oli mielialanvaihteluita ja sopeutumisvaikeuksia välittömästi synnytyksen jälkeen (Söderström-Anttila, 2001).

The ESHRE task force on suositellut sijaissynnyttäjän yläikärajaksi 45 vuotta. Tämä onkin perusteltua koska komplikaatioiden riski lisääntyy synnyttäjän iän myötä, vaikka nainen olisikin terve eikä edellisissä raskauksissa olisi häiriöitä ollutkaan. Sijaissynnyttäjien raskaudet ovat sujuneet yhtä hyvin kuin muidenkin hedelmällisten ja saman ikäisten naisten raskaudet (Parkinson, 1998; Gibbons 2010). Monisikiöraskaus, joka on suuri terveystarve äidille ja lapselle, on vältettävissä siirtämällä vain yksi alkio kerrallaan sijaissynnyttäjän kohtuun.

Sijaissynnyttäjälle ja hänen miehelleen on annettava oikeudellinen ja lääketieteellinen neuvonta. Heille tulee kertoa hoitoprosessista ja raskauteen liittyvistä ennalta arvaamattomistakin riskeistä. Heidän pitää valmistautua siihen että lapsi annetaan geneettisille vanhemmille heti syntymän jälkeen. Psykologinen neuvonta on elintärkeää ennen hoitoprosessia ja kuuluisi jatkua koko raskauden ajan ja myös synnytyksen jälkeen ainakin kahden kuukauden ajan ja tarvittaessa pitempään. Yhtenä sijaissynnytyshoidon komplikaationa pidetään sitä, että sijaissynnyttäjä ei halua luopua syntyneestä lapsesta. Kirjallisuuden

mukaan tämän riski on pieni. Englantilaisessa 34 sijaissynnyttäjän aineistossa kenelläkään ei ollut epärointiä antaa lasta pois (Jadva, 2003). Useissa tutkimuksissa on todettu että sijaissynnyttäjät eivät tunnetasolla kiinnity lapsen tavalliseen tapaan ja suoranainen ”irrottautuminen” (detachment) tapahtuu aikaisin ja pysyy raskauden aikana (van den Akker, 2007).

### *Sijaissynnyttäjä voi olla tunnettu tai tuntematon*

Erityyppiset perheidensisäiset sijaissynnytyjärjestelyt ovat mahdollisia (esimerkiksi äiti synnyttää tyttärensä puolesta). Kirjallisuudessa on keskusteltu siitä, että näissä tilanteissa voisi esiintyä painostuksen riskiä tai että ne voisivat aiheuttaa hämmennystä lapselle. Ei ole kuitenkaan mitään näyttöä siitä että perheensisäiset järjestelyt aiheuttaisivat lisäongelmia, jos huolehditaan perusteellisesta psykologisesta neuvonnasta.

### *Asian tarkastelu lasta toivovan parin kannalta*

Selkeä argumentti sijaissynnytyshoidon puolesta on, että hoito mahdollistaa oman geneettisen lapsen saamisen pariskunnalle, jolla syy lapsettomuuteen on kohtuperäinen. Miksi nämä pariskunnat eivät saisi käyttää sijaissynnytyjärjestelyä? Pyritäänhän siinä hyvän tekemiseen ja kaikki osapuolet osallistuvat järjestelyyn omasta vapaasta tahdostaan. Joillekin pareille voi olla ensiarvoisen tärkeää saada oma geneettinen lapsi, kun se lääketieteellisin keinoin on mahdollista. Tuntuu epäoikeudenmukaiselta kieltää hedelmöityshoito yhdeltä potilasryhmältä, jolla on selkeä lääketieteellinen syy lapsettomuuteen, kun Suomen tämänhetkisessä hedelmöityshoitolaissa sallitaan käytännössä kaikki muut hoitovaihtoehdot. Lasten oikeudet voidaan suojata lainsäädännöllä laatimalla riittävän sitovia ehtoja. Kaikki tutkimukset viittaavat myös siihen että mikäli parin toive omasta geneettisestä lapsesta on niin voimakas että he ovat valmiita sitoutumaan näinkin vaativaan hoitoprosessiin kuin sijaissynnytyshoitoon, niin lapsi on myös kovasti toivottu ja rakastettu.

Sijaissynnyttäjän ja lasta toivovan parin olisi suotavaa muodostaa kantansa suhtautumisesta myös sikiöseulontoihin jo hoidon suunnitteluvaiheessa. Sijaissynnyttäjällä on lain suoma oikeus yksityisyyden suojaan ja tietosuojaan raskauden aikana. Toisaalta lasta toivovan parin toivotaan saavan riittävästi tietoa raskauden kulusta ja mahdollisista ongelmista. Heidän tulevaa vanhemmuuttaan pitää tukea koko raskauden ajan, etteivät he kokisi jäävänsä ulkopuolisiksi raskauden edetessä.

Lasta toivovan parin kannalta kaiken ikävin tilanne olisi se, että sijaissynnyttäjällä ei halua luopua lapsesta. Näin on tapahtunut, mutta se on harvinaista (Brinsden,



2003). Eurooppalaisissa tutkimuksissa kaikki geneettiset vanhemmat ovat saaneet lapsensa luokseen vuorokauden sisällä synnytyksestä (Söderström-Anttila, 2001; MacCallum, 2003; Dermout 2010). Ongelmalliseksi on myös ajateltu muodostuvan tilanne, jossa lapsi ei ole terve ja geneettiset vanhemmat eivät halua ottaa lastaan vastaan. Kokemus on osoittanut että tämä riski on pieni, kun asiointia valmistellaan riittävästi (Brinsden, 2003; MacCallum, 2003; Dermout 2010).

### ***Sijaissynnytykslasten hyvinvointi***

Sijaissynnytyshoidoilla syntyneet lapset ovat yhtä terveitä kuin muutkin vastasyntyneet lapset. Laajassa eurooppalaisessa tutkimuksessa, jossa analysoitiin eri hedelmöityshoidoilla syntyneiden 3-vuotiaiden lasten ja perheiden hyvinvointia ei todettu mitään negatiivista vaikutusta sijaissynnyttäjän käytöstä (Golombok, 2006). Seurantatutkimukset ovat myös osoittaneet että vuorovaihtus vanhempien ja lapsen välillä ja äidin osoittama lämpö lapseen on vähintään yhtä hyvä kuin perheissä, joissa lapsi on syntynyt spontaanisti (Golombok, 2006). Avoimuus siitä, miten lapsi on saanut alkunsa, on suositeltavaa ja kokemus on myös osoittanut että useimmat vanhemmat aikovat kertoa lapselle miten hän on saanut alkunsa (MacCallum, 2003; Golombok 2006).

### ***Yleistä***

Huolellinen valmistautuminen sijaissynnytyshoitoon on välttämätöntä. Hoitovastuussa olevan hoitotiimin velvollisuus on informoida kaikkia osapuolia sijaissynnytyshoitoon liittyvistä lääketieteellisistä, sosiaalisista, emotionaalisista, moraalisisista ja juridisista aspekteista. Adoptioneuvonta on tärkeä osa valmisteluvaihetta. Yksityiskohtainen psykologinen neuvonta kaikille osapuolille on ensiarvoisen tärkeää. On voitava olettaa, että asianosaiset kykenevät toimimaan suunnitellulla tavalla hoidon tarkoituksen toteuttamiseksi ja että kaikilla osapuolilla on hyvät edellytykset selviytyä tulevasta perhetilanteesta. On myös muodostettava käsitys osapuolten kyvystä sopeutua siihen tilanteeseen, että raskauden aikana tai lapsen synnyttyä asiat eivät toteudu siten kuin oli suunniteltu. Ikävistä asioista ja komplikaatioista on uskallettava puhua avoimesti.

Sijaissynnyttäjän pitää osallistua toimintaan auttamishalusta. Hän käy läpi hoitoprosessin, jotta infertiili pari saisi lapsen. Sijaissynnytykseen ei saa liittyä kaupallisuutta eikä osapuolten välistä hyväksikäyttöä. Kuitenkin raskausaika, synnyttäminen ja siitä toipuminen merkitsevät myös taloudellisia uhrauksia. Näin ollen kohtuullinen korvaus sijaissynnyttäjälle menetetyistä ansioista ja lisääntyneistä kustannuksista on perusteltua.

## **Kirjallisuus**

van den Akker O. Psychological trait and state characteristics, social support and attitudes to the surrogate pregnancy and baby. *Hum Reprod* 2007; 22:2287-2295.

Brinsden PR. Gestational Surrogacy. *Hum Reprod Update* 2003; 9:483-491.

Dermout S et al Non-commercial surrogacy: an account of patient management in the first Dutch Centre for IVF Surrogacy, from 1997 to 2004. *Hum Reprod* 2010; 25: 443-449.

ESHRE Task Force on Ethics and Law 10: Surrogacy. *Hum Reprod* 2005; 20:2705-2707.

Gibbons W et al. Toward understanding obstetrical outcome in advanced assisted reproduction: varying sperm, oocyte, and uterine source and diagnosis. *Fertil Steril* 2010, in press.

Golombok et al. Non-genetic and non-gestational parenthood: consequences for parent-child relationships and the psychological well-being of mothers, fathers and children at age 3. *Hum Reprod* 2006; 21: 1918-1924.

Jadva et al. Surrogacy: the experience of surrogate mothers. *Hum Reprod* 2003; 10:2196-2204.

MacCallum F et al. Surrogacy: The experience of commissioning couples. *Hum Reprod* 2003; 18:1334-1342.

Parkinson J et al. Perinatal outcome after *in-vitro* fertilization-surrogacy. *Hum Reprod* 1998; 14:671-676.

Söderström-Anttila V et al. Experience of *in vitro* fertilization surrogacy in Finland. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2002; 81:747-752.

## LIITE 2

### **Sijaissynnytysjärjestelyt – oikeudellisia näkökohtia**

*Riitta Burrell, lääkintä- ja bio-oikeuden dosentti (Helsingin yliopisto)<sup>1</sup>*

Pyydettyinä lausuntona tarkastelen seuraavassa sijaissynnytysjärjestelyitä voimassaolevan lainsäädännön viitekehyksessä. Tarkastelun johtopäätöksenä on ensinnäkin, että sijaissynnyttämisen oikeudellinen sääntely on vaikea, jopa mahdoton tehtävä. Se johtuu sijaissynnyttämisen luonteesta järjestelynä, joka tuottaa vanhemmuutta koskevia samanaikaisia mutta toisilleen vastakkaisia odotuksia ja merkityksiä. Sijaissynnyttäminen asettaa sen vuoksi oikeuden ylivoimaisen tehtävän eteen.

---

<sup>1</sup> Kirjoittaja työskentelee Valvirassa lakimiehenä. Hän on kuitenkin laatinut lausuntonsa lääkintä- ja bio-oikeuden dosentin ominaisuudessa, ei Valviran virkamiehenä. Valvira antaa asiasta pyydettyä oman, erillisen lausuntonsa.

Toinen johtopäätös perustuu deontologiselle argumentille. Sijaissynnyttäminen on ihmisarvon vastaista, eikä sitä pidä pyrkiäkään mahdollistamaan oikeuden keinoin.

Sijaissynnytyjärjestelyn tuloksena syntyvä lapsi on tarkastelussa keskeisesti läsnä. Juuri lapsen läsnäolon kautta sijaissynnytyjärjestelystä käytävä keskustelu saa voimakkaan merkityslatauksen, jollaiseen esimerkiksi elinluovutuksesta tai prostituutiosta käytävä keskustelu ei täysin yllä, vaikka kummallakin on omat yhtymäkohtansa sijaissynnyttämiseen.

Biologisella äidillä viitataan raskaana olevaan ja lapsen synnyttävään naiseen. Lapsen sijaissynnytyjärjestelyn kautta saavista henkilöistä puhun aiottuina vanhempina. Munasolun luovuttanut nainen on lapsen geneettinen äiti.

## **1 Voimassaoleva lainsäädäntö Suomessa**

### **1.1 Vanhemmuuden määrytyminen**

Isyyslain mukaan isyys määrytyy joko laillisen isyysolettaman, maistraatin hyväksymän isyyden tunnustamisen tai kanteeseen perustuvan tuomioistuimen päätöksen perusteella.

Isyysolettaman nojalla maistraatti merkitsee väestökirjanpitoon äidin aviomiehen lapsen isäksi, kun lapsi syntyy avioliiton aikana. Muussa tapauksessa isyys on saatettava voimaan joko miehen suorittaman ja maistraatin hyväksymän isyyden tunnustamisen perusteella; lapsen kanteesta, jota ajaa lapsen puolesta joko äiti tai lastenvalvoja; taikka isyyden tunnustaneen miehen kanteesta silloin, kun maistraatti ei ole hyväksynyt isyyden tunnustamista.

Isyysolettaman mukainen isyys voidaan kumota isyyden tunnustamisen avulla, jos sekä äiti että äidin aviomies hyväksyvät ulkopuolisen miehen suorittaman isyyden tunnustamisen. Isyysolettaman mukaista oikeudellista isyyttä suojataan myös lapsen biologiseksi isäksi itsensä katsovaa miestä vastaan. Sijaissynnytyjärjestelyissä tämä tarkoittaa seuraavaa: Jos lapsen biologinen äiti on avioliitossa, lapsen aiotulla isällä ei ole oikeutta ajaa kannetta äidin aviomiehen isyyden kumoamiseksi, vaikka aiottu isä olisi lapsen biologinen isä.

Jos biologinen äiti ei ole avioliitossa, lapsen aiottu, biologinen isä voi tunnustaa isyytensä samalla tavalla kuin kuka tahansa muukin mies. Tällöin isyys voidaan vahvistaa, jos lapsen biologinen äiti ei sitä vastusta. Aiotun isän oikeudellisen isyyden toteutuminen edellyttää lapsen äidin myötävaikutusta.

Suomessa noudatettavan kirjoittamattoman oikeuden mukaan lapsen synnyttävä nainen on tämän oikeudellinen äiti. Oikeussääntöä sovelletaan myös silloin, kun lapsi on saanut alkunsa luovutetusta munasolusta, eikä sijaissynnytysjärjestelmän salliminen muuttaisi tätä ylimuistoisista ajoista voimassa ollutta oikeussääntöä. Synnytykseen perustuvaa äitiyttä ei voida kumota tai purkaa muutoin kuin antamalla lapsi ottolapseksi.

## **1.2 Laki hedelmöityshoidoista**

Hedelmöityshoitolaain 8 §:n mukaan hedelmöityshoitoa ei saa antaa, jos on syytä olettaa, että lapsi aiotaan antaa ottolapseksi. Säännöksellä kielletään sijais-synnytysjärjestelyt.

Sijaissynnytysjärjestelyt kiellettiin vuonna 2007 voimaantulleessa hedelmöityshoitolaissa, koska lain esitöiden mukaan järjestelyyn liittyy merkittäviä periaatteellisia ja käytännön ongelmia:

Sijaissynnytyksen salliminen voi saattaa sellaisen henkilön vaikeaan asemaan, jota pyydetään toimimaan sijaissynnyttäjänä. Jos kysyjä on läheinen, kieltäytyminen voi olla vaikeaa. Raskauteen ja synnytykseen liittyy aina terveydellisiä riskejä ja sijaissynnyttäjäjärjestelyihin saattaa liittyä tavallista suurempi synnytysmasennuksen riski. Jos sijaissynnyttäjänä taas käytettäisiin muuta kuin parille läheistä naista, järjestelyn salliminen saattaisi luoda merkittävän kaupallisuuden ja taloudellisen hyväksikäytön riskin. Järjestelyn aikana osapuolten tahto saattaa myös muuttua. Synnyttävä äiti saattaakin haluta pitää lapsen ja toisaalta lasta alun perin halunneet voivat haluta luopua lapsesta erityisesti silloin, kun heidän elämäntilanteensa on muuttunut tai lapsi ei synnykään terveenä. Ulkomailla on ollut myös tapauksia, joissa synnyttänyt nainen ei luovuttanut lasta parille, jonka kanssa siitä oli sovittu, vaan toiselle parille, vaikka hoidossa oli käytetty sopimuksen tehneen parin sulusoluja. Esitystä valmisteltaessa ei pidetty mahdollisena luopua perustavaa laatua olevista äitiyteen liittyvistä periaatteista. Niiden mukaan synnyttävä nainen on lapsen äiti ja hän voi pätevästi päättää luopua lapsesta aikaisintaan kahdeksan viikon kuluttua synnytyksestä. Ei myöskään pidetty mahdollisena pakkotäytäntöönpanolla varmistaa adoption toteuttamista. Sijaissynnyttäjäjärjestelyyn liittynä siten aina epävarmuus sen toteutumisesta ja vaikeiden henkilökohtaisten ongelmien riski.

## **1.3 Laki potilaan asemasta ja oikeuksista**

Potilaslaki määrittelee potilaaksi terveyden- ja sairaanhoitopalveluja käyttävän tai muuten niiden kohteena olevan henkilön. Kun sijaissynnytysjärjestelyissä potilaana on raskaana oleva ja lapsen synnyttävä nainen, muun muassa itse-

määräämisoikeutta ja yksityisyyttä koskevat potilaslain säännökset koskevat yksinomaan ja täysimääräisesti biologista äitiä.

Potilaslain 3 §:n mukaan potilaan hoito on järjestettävä ja potilasta on kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata sekä että hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan. Aiotut vanhemmat voivat olla läsnä hoito- tai tutkimustilanteissa, esimerkiksi ultraäänitutkimuksissa tai synnytyksessä, vain jos biologinen äiti antaa siihen suostumuksensa. Lain 6 §:n mukaan 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. Aiottujen vanhempien hoitoa koskevilla toiveilla ei näin ollen voi lain mukaan olla vaikutusta biologisen äidin hoitoa koskevassa päätöksenteossa. Aiottuilla vanhemmilla ei esimerkiksi ole mahdollisuuksia puuttua biologisen äidin raskaudenaikaisiin elämäntapoihin sillä perusteella, että elämäntavat vaarantavat odotettavan lapsen terveyden tai hyvinvoinnin.

Potilaslain mukaan lääkäri tai muu terveydenhuollon ammattihenkilö ei saa ilman potilaan kirjallista suostumusta antaa sivulliselle potilasasiakirjoihin sisältyviä tietoja. Sijaissynnytysjärjestelystä puhuttaessa aiottut vanhemmat ovat potilasasiakirjojen salassapitoa koskevien säännösten tarkoittamia sivullisia.

#### **1.4 Laki raskauden keskeyttämisestä**

Aborttilain mukaan raskaus voidaan naisen pyynnöstä keskeyttää silloin, kun käsillä on jokin lain 1 §:ssä mainituista indikaatioista eli keskeyttämisperusteista. Lain 7 §:ssä säädetään, että ennen raskauden keskeyttämistä koskevan päätöksen tekemistä on, jos siihen katsotaan olevan syytä, varattava odotettavan lapsen isälle tilaisuus esittää käsityksensä asiassa. Lapsen isää voidaan siis kuulla, mutta hänen mielipiteellään ei ole raskauden keskeyttämistä koskevassa päätöksenteossa ratkaisevaa merkitystä. Lisäksi on huomattava, että isyyslakiin sisältyvän isyysoletaman mukaan avioliiton aikana syntyvän lapsen oikeudellisenä isänä pidetään äidin aviomiestä, ei aiottua isää.

Jos raskaudenaikaisessa tutkimuksessa havaitaan, että sikiöllä on jokin sairaus tai vamma, raskauden keskeyttämistä koskevan pyynnön voi esittää ainoastaan biologinen äiti. Jos biologinen äiti vakaumuksellisista syistä kieltäytyy raskauden keskeyttämisestä esimerkiksi siinä tapauksessa, että sikiöllä on todettu 21-trisomia (Downin syndrooma), aiottut vanhemmat eivät voi vaatia raskautta keskeytettäväksi. Toisaalta taas biologinen äiti voi saada raskaudenkeskeytyksen 20. raskausviikon loppuun asti muun muassa sosiaalisten syiden perusteella. Aiotut vanhemmat eivät voi estää toimenpiteen suorittamista.

## 1.5 *Laki lapseksiottamisesta*

Lapseksiottamisella eli adoptiolla lapsi siirretään aiemmilta vanhemmiltaan lapseksiottajien lapseksi. Kun lapseksiottaminen vahvistetaan tuomioistuimen päätöksellä, lapseksiottajista tulee lapsen oikeudelliset vanhemmat ja samalla aiempien vanhempien oikeudellinen vanhemmuus päättyy. Lapseksiottajilla on silloin lapsen huoltajina oikeus päättää lapsen hoidosta, kasvatuksesta, asuinpaikasta sekä muista henkilökohtaisista asioista. Biologisella äidillä ei lapseksiottamisen vahvistamisen jälkeen ole lakiin perustuvaa oikeutta osallistua lapsen hoidosta tai kasvatuksesta päättämiseen.

Lapseksiottaminen edellyttää, että ottovanhemmat hakevat lapseksiottamista tuomioistuimelta. Jos aiotut vanhemmat syystä tai toisesta päättävät olla hakematta lapseksiottamista, lapsi jää biologiselle äidilleen. Kuten edellä on jo mainittu, synnytykseen perustuvaa äitiyttä ei voida kumota tai purkaa muuten kuin antamalla lapsi ottolapseksi. Biologinen äiti voi tietenkin luovuttaa lapsen muiden henkilöiden kuin aiottujen vanhempien adoptoitavaksi.

Lapsen antaminen adoptoitavaksi edellyttää pääsääntöisesti lapsen vanhempien eli biologisen äidin ja tämän aviomiehen suostumusta. Lapsen äiti ei voi pätevästi antaa suostumustaan adoptioon ennen kuin on toipunut riittävästi synnytyksestä eikä koskaan aikaisemmin kuin kahdeksan viikon kuluttua lapsen syntymästä. Äiti ei siis voi etukäteen oikeudellisesti pätevällä tavalla sitoutua antamaan synnyttämäänsä lasta ottolapseksi.

Ottolapsilain mukaan adoptiota ei saa vahvistaa, jos sen johdosta on annettu tai luvattu annettavaksi korvausta. Säännös sulkee pois kaupallisen sijaissynnyttämisen mahdollisuuden Suomessa.

Ainoastaan avioparit voivat yhdessä adoptoida lapsen. Näin ollen avopari ei voi yhdessä adoptoida; sen sijaan avopuoliso voi yksin adoptoida lapsen niin kuin kuka tahansa, joka ei ole avioliitossa. Rekisteröidystä parisuhteesta annettuun lakiin vuonna 2009 tehdyn muutoksen jälkeen rekisteröidyn parisuhteen osapuoli voi adoptoida parisuhteen toisen osapuolen lapsen.

Adoptoidun henkilön oikeudesta saada tietää biologiset vanhempansa ei ole erikseen säädetty. Ottovanhemmillä ei ole velvollisuutta kertoa lapselle, että tämä on adoptoitu. Asia tulee kuitenkin väistämättä ottolapsen tietoon, sillä oikeudellisen vanhemmuuden perustuminen adoptioon näkyy sekä lapsen että ottovanhempien väestökirjanpitoon merkityissä tiedoissa. Lisäksi lapsella on asianosaisena aina lähtökohtaisesti oikeus saada tieto tuomioistuimen lapseksiottamista koskevasta päätöksestä.

Lapseksiottamisen vahvistamisen edellytyksenä on aina, että se on lapsen edun mukaista. Tätä edellytystä on täsmennetty asettamalla ottolapsilaissa lisäedellytys, että lapsi tulee saamaan ottovanhempiensa luona hyvän hoidon ja kasvatuksen. Tämä adoption lisäedellytys edustaa tulevaisuuteen suuntautuvaa lapsen edun toteutumisen ennakoimista. Toisaalta lapsen edun on katsottu lähikohtaisesti vaativan, että lapsi saa oikeudelliseksi vanhemmakseen biologisen vanhempansa ja että lapsen vakiintunutta perhetilannetta suojataan.

## **1.6 Laki lapsen elatuksesta**

Lapsen elatuksesta annetun lain mukaan lapsella on oikeus saada vanhemmiltaan elatusta. Velvoite kohdistuu lapsen oikeudellisiin vanhempiin. Jos lapsen biologinen äiti kieltäytyy antamasta synnyttämäänsä lasta ottolapseksi, hänen aviomiehensä on isyysoloittaman mukaisesti lapsen oikeudellinen isä ja vastaa yhdessä äidin kanssa lapsen elatuksesta. Jos aiottu isä vahvistetaan biologisen äidin suostumuksella lapsen oikeudelliseksi isäksi, hän ei vapaudu elatusvastuusta, vaikka äiti päättäisi vastoin suunniteltua sijaissynnytyssjärjestelyä olla luovuttamatta lasta aiotuille vanhemmille.

## **2 Perus- ja ihmisoikeudet**

### **2.1 Lisääntymisvapaus**

Suomen perustuslaki ei nimenomaisesti mainitse lisääntymisvapautta tai reproduktiivisia oikeuksia. Sen sijaan perustuslaki turvaa jokaiselle oikeuden henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja yksityiselämään. Perustuslain esitöiden mukaan henkilökohtainen vapaus on luonteeltaan yleisperusoikeus, joka suojaa ihmisen fyysisen vapauden ohella myös hänen tahdonvapauttaan ja itsemääräämisoikeuttaan. Oikeus henkilökohtaiseen koskemattomuuteen antaa suojaa esimerkiksi pakolla toteutettavia lääketieteellisiä tai vastaavia toimenpiteitä vastaan. Yksityiselämän suojan lähtökohtana on, että yksilöllä on oikeus elää omaa elämäänsä ilman viranomaisten tai muiden ulkopuolisten tahojen mielivaltaista tai aiheetonta puuttumista hänen yksityiselämäänsä. Yksityiselämän piiriin kuuluu muun muassa yksilön oikeus vapaasti solmia ja ylläpitää suhteita muihin ihmisiin ja ympäristöön sekä oikeus määrätä itsestään ja ruumiistaan. Myös perhe-elämän suoja kuuluu yksityiselämän suojan piiriin.

Reproduktiiviset oikeudet eli yksilön oikeus tehdä omaa lisääntymistään koskevia valintoja ovat löydettävissä perustuslain edellä selostetuissa säännöksissä. Mainittujen säännösten valossa lisääntymisvapaus tarkoittaa sitä, että jokaisella on oikeus vapaasti ja ulkopuolisten asiaan puuttumatta päättää, hankkiako lapsia, milloin, kuinka monta ja kenen kanssa. Siten esimerkiksi raskaudenehkäisy,

abortin ja hedelmöityshoitojen oikeutusta ei Suomessa ole vakavasti otettavalla tavalla kyseenalaistettu. Aborttilaissa ja hedelmöityshoitolaissa säädettyjen edellytysten ja rajoitusten ne kuuluvat reproduktiivisiin oikeuksiin, joihin puuttuminen loukkaa perustuslain turvaamaa oikeutta henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen sekä yksityiselämän suojaan.

Suomalaisessa oikeuskirjallisuudessa ei ole toistaiseksi laajamittaisesti keskusteltu lisääntymisvapauden luonteesta ja sisällöstä. Edellä mainitut perusoikeudet – oikeus henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja yksityiselämään – ovat klassisia vapausoikeuksia: Ne luovat yksilöille ulkopuolisten tahojen puuttumisilta suojatun vapauspiirin. Sitä vastoin perustuslain 19 §:n säännös sisältää niin sanotun sosiaalisen perusoikeuden. Kyseisen lainkohdan mukaan julkisen vallan on turvattava jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystaloudelliset ja edistettävä väestön terveyttä. Lainkohta perustaa julkiselle vallalle terveyspalveluita ja väestön terveyttä koskevan turvaamisvelvoitteen. Kun tahatonta lapsettomuutta pidetään enenevästi sairautena, jonka hoitoon yhteiskunnan tulee tietyin edellytyksin osoittaa tarvittavat voimavarat, voidaan hedelmöityshoitojakin pitää julkisen vallan turvaamisvelvoitteeseen sisältyvinä sosiaalisina perusoikeuksina. Tästä ei voida päätellä, että valtion turvaamisvelvoitteeseen sisältyisi lapsettomuuden torjuminen kaikin käytettävissä olevin keinoin.

## 2.2 *Ihmisarvo*

Perustuslain 1 §:n mukaan Suomen valtiosääntö turvaa ihmisarvon loukkaamattomuuden ja yksilön vapauden ja oikeudet sekä edistää oikeudenmukaisuutta yhteiskunnassa. Perustuslain esitöiden mukaan säännökseen on kirjattu kolme koko valtiosäännön taustalla olevaa perustavanlaatuista arvoa. Säännös ilmaisee ensi sijassa perustuslain arvoperustan, mutta sillä voi olla myös välitöntä oikeudellista merkitystä. Sillä voi olla tulkinnallista vaikutusta esimerkiksi sovellettaessa varsinaisia perusoikeussäännöksiä. Säännös voi myös vaikuttaa arvioitaessa hallitusmuodossa turvattujen perusoikeuksien rajoitusten sallittavuutta.

Eryityisesti lääkintä- ja bio-oikeuden kehityksen seurauksena on suomalaisessakin oikeuskirjallisuudessa vakiintunut käsitys, jonka mukaan ihmisarvon käsite voi rajoittaa yksilön henkilökohtaista vapautta (itsemääräämisoikeutta) perustamalla hänelle velvollisuuksia toisia ihmisiä, itseä tai yhteisöä kohtaan. Mainittu käsitys korostaa ihmisarvon merkitystä itsemääräämisoikeuden rajoittajana. Yksilön henkilökohtaista vapautta on voitava rajoittaa koko ihmisajalle tyypillisten ja arvokkaiksi katsottujen ominaisuuksien – sanalla sanoen ihmisyyden – suojelemiseksi. Asianomaisen omalle tahdolle ei enää anneta ratkaisevaa merkitystä. Ihmisen välineellistämistä ei voida sallia, vaikka tämä syystä tai toisesta olisi itse siihen suostuvainen.



Tärkeä dokumentti tässä yhteydessä on Euroopan neuvoston biolääketiedesopimus. Sopimuksen keskeisenä lähtökohtana on itsemääräämisoikeuden periaate. Sopimuksen 5 artiklan mukaan henkilön terveyteen liittyviä toimenpiteitä saa suorittaa vain, jos hän on antanut siihen vapaaehtoisen ja tietoon perustuvan suostumuksensa. Sopimuksessa kuitenkin korostuu voimakkaasti periaate, jonka mukaan yksilö ei edes oman suostumuksensa perusteella saa alistua ihmisarvoa loukkaaviin toimenpiteisiin. Esimerkiksi sopimuksen 21 artikla kieltää taloudellisen hyötymisen ihmiskeholla tai sen osilla.

Ihmisarvon korostunut merkitys on ollut havaittavissa muillakin oikeudenaloilla. Esimerkiksi seksuaalipalveluiden ostaminen ehdotettiin kriminalisoitavaksi eduskunnalle vuonna 2005 annetussa hallituksen esityksessä. Esityksessä seksuaalipalvelujen ostamisen kriminalisoinnin perusteeksi mainittiin muun muassa pyrkimys torjua ”prostituutiosta ja seksuaalipalvelujen ostamisesta aiheutuvaa vääristynyttä kuvaa seksuaalisuudesta.” Hallituksen esityksen johdosta antamassaan lausunnossa eduskunnan perustuslakivaliokunta totesi, että ”ihmisen välineellinen käyttäminen ihmiskaupalle ja paritukseksi ominaisella tavalla kauppavarana on ihmisarvoa selvästi loukkaavaa.”

Kaupallisista sijaissynnytyksjärjestelyistä puhutaan kohdunvuokrauksena. Kohdunvuokraus on sallittua muun muassa Intian, Venäjän ja eräiden Yhdysvaltain osavaltioiden lainsäädännössä. Kaupallisen sijaissynnytyksjärjestelyn kohteena olevan lapsen näkökulmasta asiaa tarkastellen kohdunvuokraus on erityisen arveluttavaa. Jos asiaa tarkastellaan sijaissynnyttäjäksi ajatellun naisen kannalta, ei-kaupalliset eli niin sanotut altruistiset sijaissynnytyksjärjestelyt eivät ole kaupallisia lisääntymispalveluja ongelmattomampia. Taloudellisten motiivien pakottavuutta vähättelemättä voidaan sanoa, että ainakin suomalaisen hyvinvointiyhteiskunnan kontekstissa ne ovat sillä tavoin ulkokohtaisia, että sellaisille motiiveille rakentuva päätös on tehtävissä järkipäisesti. Sen sijaan ystävyys, sukulaisuus tai muu kiintymyssuhde voidaan kokea niin velvoittavana ja minuutta koskettavana, että sijaissynnyttäjäksi pyydetty nainen ei katso voivansa kieltäytyä järjestelystä.

Ihmisen välineellistämisen paheksuttavuus ei edellytä kaupallisten motiivien läsnäoloa. Naisen käyttäminen hoitokeinona välineellistää hänet ja loukkaa hänen ihmisarvoaan täysin riippumatta siitä, maksetaanko hänelle sijaissynnyttäjänä toimimisesta palkkiota vai ei.

### **3 Muut Euroopan maat**

Sijaissynnytyksjärjestelyt ovat kiellettyjä useimmissa Euroopan valtioissa, muun muassa kaikissa Pohjoismaissa. Viranomaiset ainakin neljässä eurooppalaisessa

valtiossa ovat kieltäytyneet tunnustamasta ulkomailla tehdyn sijaissyntyysjärjestelyn oikeusvaikutuksia sellaisissakin tilanteissa, joissa lapsen edun periaate olisi puoltanut tunnustamista. Esimerkiksi Ranskan ja Espanjan tuomioistuimet ovat kieltäytyneet myöntämästä kansalaisuutta sijaissyntyysjärjestelyn avulla ulkomailla syntyneille ko. maan kansalaisten lapsille. Saksan lähetystö Intiassa ei ole suostunut myöntämään saksalaista passia Intiassa sijaissyntyysjärjestelyn avulla syntyneille Saksan kansalaisten lapsille. Ruotsin korkein oikeus päätti vuonna 2006 tekemässään ratkaisussa olla vahvistamatta adoptiota tapauksessa, jossa Suomessa sijaissyntyysjärjestelyn avulla syntyneen lapsen isä kieltäytyi antamasta suostumustaan sille, että lapsen aiottu (geneettinen) äiti olisi adoptoinut lapsen. Korkeimman oikeuden ratkaisu on lapsen edun periaatteen valossa erityisen ankara, sillä lapsen biologinen äiti ja isä ovat keskenään sisaruksia.

Edellä kuvatun tyyppinen lisääntymisturismi aiheuttaa vaikeita oikeudellisia ristiriitatilanteita. Jos sijaissyntymä tulisi sallituksi Suomessa, lisääntymisturismin virrat suuntautuisivat enenevässä määrin maahamme. Tässä yhteydessä on huomattava 24.4.2011 voimaan tullut EU-direktiivi (2011/24/EU) potilaiden oikeuksien soveltamisesta rajatylittävässä terveydenhuollossa. Tämä niin sanottu potilasdirektiivi vahvistaa potilaan oikeuksia ja edellytyksiä saada hoitoa toisessa jäsenvaltiossa. Jäsenvaltioilla on 30 kuukautta aikaa siirtää direktiivi osaksi kansallista lainsäädäntöään. Direktiivin implementoinnin jälkeen on käytännössä mahdollista rajata hoitoon oikeutettujen piiriä Suomessa pysyvästi asuviin henkilöihin.

#### 4 Lopuksi

Tarkastelun ensimmäinen osa keskittyy sijaissyntymisen haitallisiin seurauksiin. Toinen osa kiertyy sijaissyntymiseen sinänsä. Sijaissyntymä loukkaa ihmisarvoa riippumatta siitä, onko kyseessä sijaissyntymisen kaupallinen vai ei-kaupallinen muoto. Ihmisyyden päämääränä sinänsä on länsimaisen moraalikoodiston ensimmäinen, absoluuttinen arvo, jolle ihmisoikeuksien julistukset perustuvat.

Oikeusministeriön kolmas hedelmöityshoitoja pohtinut työryhmä ehdotti vuonna 1997 sijaissyntyysjärjestelyjen sallimista. Työryhmän sanavalinnat olivat huomionarvoisia: Sitä, että nainen tulee raskaaksi ja synnyttää lapsen toisen naisen puolesta, nimitettiin "hoitokeinoksi" ja sijaissyntymäjän "käytöksi". Sijaissyntymä, ihmisen käyttäminen hoitokeinona, merkitsee ihmisen välineellistämistä tavalla, joka kieltää hänen ihmisyytensä.<sup>2</sup>

<sup>2</sup> Sijaissyntymisen välineellistävää luonnetta koskeva argumentti pyritään toisinaan kumoamaan viittaamalla elinluovutukseen: Jos sijaissyntymä välineellistää sijais-

Olen edellä tarkastellut useiden lakien säännöksiä pitäen silmällä tilannetta, jossa sijaissynnytysjärjestelyt sallittaisiin hedelmöityshoitolaian muutoksella. Jos sijaissynnytysjärjestelyissä jouduttaisiin ristiriitoihin, mainitut säännökset jouduttaisivat helposti kohtuuttomaan lopputulokseen joko lapsen biologisen äidin (ja tämän aviomiehen) tai lapsen aiottujen vanhempien kannalta. Kuten lausunnon alussa mainitsen, vaikeus tai suoranaisten mahdottomuus saada aikaan hyvää sijaissynnyttämisen sääntelyä johtuu sijaissynnyttämisen luonteesta järjestelynä, joka tuottaa vanhemmuutta koskevia samanaikaisia mutta toisilleen vastakkaisia odotuksia ja merkityksiä. Tällä tarkoitan ennen muuta oletusta tai argumenttia, jonka mukaan oman geneettisen lapsen saamisen on määrä pelastaa aiotut vanhemmat kärsimyksiltä samalla, kun lapsen saamisen on oltava lähestulkoon yhdentekevä tapahtuma hänet synnyttäneelle äidille.

Käsitykseni mukaan sijaissynnyttämistä ei tule sallia Suomen lainsäädännössä.

### **Lähteet**

Birth of surrogate child highlights difficulties with Indian surrogacy laws. BioNews 596/21.2.2011.

Burrell, Riitta: Katkelmia avustetusta lisääntymisestä. Lakimies 6-7/2001.

Burrell, Riitta: Ihmisen toisintaminen kloonamalla. Teoksessa Lehtonen, Lasse (toim.): Bio-oikeus lääketieteessä. Edita 2006.

Crossing borders for surrogacy: the problems for families and policymakers. BioNews 609/31.5.2011.

Hallituksen esitys 309/1993 vp Eduskunnalle perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.

Hallituksen esitys 3/2006 vp Eduskunnalle laeiksi hedelmöityshoidoista ja isyyslain muuttamisesta.

Legal case brings France's surrogacy laws into focus. BioNews 604/18.4.2011.

Melander, Sakari: Ihmisarvon muuttuva oikeudellinen merkitys erityisesti rikosoikeudessa. Oikeus 2008 (37); 2: 181 – 199.

Nieminen, Liisa: Ihmisarvon loukkaamattomuus perus- ja ihmisoikeusuojan lähtökohtana. Lakimies 1/2005.

---

synnyttäjänä toimivan naisen, miksi sitten elimen luovuttamisen ei katsota välineellistävän elimen luovuttajaa? Miksei elinluovutus olisi ihmisarvoa loukkaavaa ihmisen käyttöä hoitokeinona? En osaa vastata kysymykseen muutoin kuin sanomalla, että lapsi ei ole elin. Ero elimen luovuttamisen ja lapsen luovuttamisen välillä ei ole pelkkä aste-ero.

Ruotsin korkeimman oikeuden päätös NJA 2006 s. 505 (NJA 2006:55).

Salminen, Sakari: Keinoalkuisen lapsen oikeusasema. Teoksessa Lehtonen, Lasse (toim.): Bio-oikeus lääketieteessä. Edita 2006.

Salminen, Sakari: Sijaissynnytyks – sallitusta kielletyksi. Oikeustieto 1/2007.

Salminen, Sakari - Burrell, Riitta - Lehtonen, Lasse: Hedelmöityshoidot, lisääntymisvapaus ja lapsen etu. Oikeustiede Jurisprudentia, Suomalaisen Lakimiesyhdistyksen vuosikirja XL 2007.

Sukulolujen ja alkioiden käyttö lääketieteellisessä hedelmöityshoidossa. Oikeusministeriö1997.

Surrogate child denied German passport. BioNews 606/9.5.2011.

Turunen, Riitta: Hedelmöityshoitoja koskevasta lakiehdotuksesta. Oikeus1998:2.

### LIITE 3

#### **Sijaissynnytyks – katsaus ulkomaisesta lainsäädännöstä**

*Anna Mäki-Petäjä-Leinonen*

Tässä katsauksessa selvitetään sijaissynnytyksiä koskevaa lainsäädäntöä Ruotsissa, Norjassa, Tanskassa, Alankomaissa, Belgiassa ja Englannissa. Pohjoismaiden osalta tuodaan lisäksi esille kansallisten eettisten toimikuntien näkökannat sijaissynnytykseen. Lopuksi tarkastellaan Euroopan neuvoston suosituksia hedelmöityshoitoa koskevassa lainsäädännössä noudatettaviksi tarkoitetuista periaatteista.

#### **1. Ruotsi**

Ruotsissa keinohedelmöitystä koskevat säännökset sisältyvät vuonna 2006 voimaan tulleeseen lakiin (Lag om genetisk integritet, 2006:351). Ruotsissa ei erillistä sijaissynnytyksen kieltävää säännöstä ja munasolun luovutus on ollut sallittua 1.1.2003 lähtien. Kuitenkaan luovutetun munasolun ja luovutetun sperman kombinaatio ei ole sallittua. Lisäksi lapsen synnyttänyt nainen katsotaan lapsen äidiksi.<sup>3</sup>

Vuonna 1995 Ruotsin lääkintäeettinen neuvottelukunta (Statens Medicinska –Etiska Råd) antoi hallituksen pyynnöstä lausunnon ”Assisterad befruktning – synpunkter på vissa frågor i samband med befruktning utanför kroppen”. Lausunnonaan neuvottelukunta ottaa kielteisen kannan sijaissynnytykseen.

<sup>3</sup> HE 3/2006. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi hedelmöityshoidoista ja isyyslain muuttamisesta.

Keväällä 2010 neuvottelukunnassa keskusteltiin keinohedelmöityksen eri näkökulmista neuvottelukunnan järjestämässä konferenssissa "Assisted reproduction – 15 years on". Neuvottelukunnan annettua lausuntonsa 15 vuotta sitten, lukuisia uusia ratkaisuja lapsettomuuden hoitamiseen oli saavutettu. Uudet tutkimukset ja julkinen keskustelu olivat synnyttäneet monia eettisiä, sosiaalisia ja juridisia kysymyksiä, joista keskusteltiin konferenssissa.<sup>4</sup>

Viime vuoden aikana keinohedelmöitystä koskevat kysymykset ovat olleet vilkkaassa julkisessa keskustelussa Ruotsin mediassa ja lukuisat poliitikot ja intressiryhmät ovat nostaneet asiaa esille. Ruotsin eettinen neuvottelukunta tutkii tätä kysymystä parhaillaan ja on laatimassa raporttia keinohedelmöityksestä, joka sisältää myös kysymyksen sijaissyntyisistä. Raportin on tarkoitus valmistua lähiaikoina. Ruotsin lainsäätäjä on toistaiseksi hylännyt vaatimukset sijaissyntyistä koskevan lainsäädännön valmistelusta.<sup>5</sup>

## 2. *Norja*

Norjassa hedelmöityshoidon antamisesta ja sukusolujen käytöstä hedelmöityshoidossa säädetään vuonna 2004 voimaan tulleessa bioteknologian lääketieteellistä käyttöä koskevassa laissa (lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi, 5.12.2003 nr. 100). Sijaissyntyttäjän käyttö on nimenomaisesti kielletty Norjassa.<sup>6</sup>

Norjan bioteknologinen toimikunta on ottanut kantaa sijaissyntytykseen maaliskuussa 2011. Toimikunnan enemmistö suhtautuu kriittisesti sijaissyntytykseen ja toivoo kiellon säilyttämistä tulevissa lainsäädäntöhankkeissa. Vähemmistön mukaan olisi tarvetta säännellä sijaissyntytyksestä, niin kansallisesti kuin kansainvälisesti, ja suhtautuu myönteisesti kansallisen lainsäädännön muuttamiseen. Edelleen vähemmistön mukaan bioteknologialakia ja lapsilainsäädäntöä tulisi muuttaa siten, että se mahdollistaisi ei-kaupallisen sijaissyntytyksen kokeiluhankkeen Norjassa.<sup>7</sup>

## 3. *Tanska*

Tanskassa hedelmöityshoidosta säädetään vuonna 1997 voimaan tulleessa laissa, joka koskee lääketieteellisen hoidon, diagnostiikan ja tutkimuksen yhte-

<sup>4</sup> Konferenssiraportti löytyy ruotsinkielisenä toimikunnan sivuilta [www.smer.se](http://www.smer.se)

<sup>5</sup> Westberg, Febe Ruotsin lääkintäeettisestä neuvottelukunnasta (Statens Medicinsk – Etiska Råd).

<sup>6</sup> HE 3/2006. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi hedelmöityshoidoista ja isyyslain muuttamisesta.

<sup>7</sup> Bioteknologinemnda. Bioteknologinemndas uttalelse on surrogati. 23.3.2011. [www.bion.no](http://www.bion.no)

ydessä suoritettavaa keinoalkuista hedelmöitystä (lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v., 10.6.1997 nr. 460).<sup>8</sup>

Tanskassa sijaissynnytystä ei ole varsinaisesti kielletty, mutta muut lain säännökset estävät järjestelyt. Esimerkiksi kaupalliset sijaissynnytykset ovat rikoslain mukaan rangaistavia. Edelleen yksityiset järjestelyt eivät ole sinänsä laittomia, mutta laillisesti sitovia sopimuksia ei voida tehdä, ja vain synnyttänyt äiti voi saada huoltajuuden, elleivät viranomaiset katso olevan lapsen edun mukaista antaa huolto toiselle. Lisäksi lääkärit eivät saa antaa hedelmöityshoitoja naiselle, joka on hakeutunut hoitoihin toimiakseen sijaissynnyttäjänä.<sup>9</sup>

Tanskan eettinen toimikunta on ottanut kantaa sijaissynnytyksiin vuonna 2008. Toimikunta on kaupallista sijaissynnytystoimintaa vastaan eikä nähnyt tarpeelliseksi muuttaa vallitsevaa lainsäädäntöä näiltä osin.<sup>10</sup>

#### **4. Alankomaat**

Sijaissynnytyksellä sallittiin Alankomaissa vuonna 1994, jolloin lakia muutettiin yleisestä sijaissynnytyksen kiellosta kaupallisten sijaissynnytyksen kieltoon.<sup>11</sup> Laki tarjoaa sijaissynnytyksen mahdollisuuden hedelmättömille tai samaa sukupuolta oleville pareille.

#### **5. Belgia**

Belgiassa ei ole vielä voimassa olevaa lakia sijaissynnytyksestä, mutta lainsäädäntöhanke on ollut jo muutaman vuoden vireillä.<sup>12</sup> Belgiassa on kuitenkin lainsäädännön puutteesta huolimatta toteutettu sijaissynnytystä koskevia järjestelyjä.<sup>13</sup>

---

<sup>8</sup> HE 3/2006. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi hedelmöityshoidoista ja isyyslain muuttamisesta.

<sup>9</sup> Louis Vingaard Jensen Tanskan eettisestä neuvottelukunnasta 3.5.2011.

<sup>10</sup> Det Etiske Råds udtalelse om rugemødre. <http://www.detetiskeraad.dk/Aktuelt/Hoeringssvar-og-udtalelser/2008/21-05-2008-udtalelse-om-rugemoedre.aspx>

<sup>11</sup> Sylvia Dermout - Harry van de Wiel - Peter Heintz - Kees Jansen - Willem Ankum. Non-commercial surrogacy: an account of patient management in the first Dutch Centre for IVF Surrogacy, from 1997 to 2004. Oxford Journals, Medicine, Human Reproduction, Volume 25, Issue 2, Pp. 443-449.

<sup>12</sup> Monique Bosson Belgian eettisestä toimikunnasta (Comite Consultatif de Bioethique) 27.4.2011.

<sup>13</sup> HE 3/2006. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi hedelmöityshoidoista ja isyyslain muuttamisesta.

## 6. Englanti

Sijaissynnytys ei ole Englannissa kielletty, mutta sitä rajoittavat useat eri säännökset. Esimerkiksi sijaissynnyttäjän etsiminen tai sijaissynnyttäjäksi tarjoutuminen mainostamalla täyttää rikoksen tunnusmerkit. Rikollista on myös välittää sijaissynnyttäjäpalveluita kaupallisesti. Sijaissynnytyssopimukset ovat niin ikään täytäntöönpanokelvottomia Englannin tuomioistuimissa, minkä vuoksi juridisesti velvoittavia sijaissynnytyssopimuksia ei ole mahdollista solmia.<sup>14</sup>

## 7. Euroopan neuvosto

Euroopan neuvosto julkaisi vuonna 1989 hedelmöityshoidon antamista koskevan raportin, jossa on suosituksia hedelmöityshoitoa koskevassa lainsäädännössä noudatettaviksi tarkoitetuista periaatteista (Council of Europe, Human Artificial Procreation, Information Document, Strasbourg 1989). Sijaissynnyttäjän käyttö olisi raportin mukaan kiellettävä. Jäsenvaltiot voisivat kuitenkin poikkeustapauksissa sallia, että nainen synnyttää toiselle naiselle lapsen. Raskauden läpikäyvä nainen ei kuitenkaan saisi hyötyä aineellisesti siitä, että hän auttaa lapsettomuudesta kärsivää paria. Naisella tulisi lisäksi olla oikeus päättää, haluako hän itse pitää synnyttämänsä lapsen.<sup>15</sup>

---

<sup>14</sup> <http://www.surrogacyuk.org/whatisurrogacya.html>

<sup>15</sup> HE 3/2006. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi hedelmöityshoidoista ja isyyslain muuttamisesta.

STM/Kirjaamo

Viite: STM099:00/2010

## KANSALLINEN MUISTIOHJELMA

Sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan ETENEn lausunto STM:n ohjelmaluonnoksesta kansalliseksi muistiohjelmaksi.

Kansallinen muistiohjelma on erittäin tarpeellinen. Muistisairaudet on alettu ymmärtää suuren luokan kansanterveydelliseksi ongelmaksi vasta viime vuosikymmeninä ja vakiintuneita tutkimus- ja hoitosuunnitelmia on tehty vasta viime vuosina. Muistisairaudet on merkittävä kansantauti ja sen merkitys vain kasvaa väestön ikääntyessä.

Muistiohjelmaluonnoksessa on käsitelty ansiokkaasti käytännössä kaikkia muistisairauksiin liittyviä ongelmia, osaa hyvinkin perusteellisesti. Tyhjentävän käsittelyn saavat ennaltaehkäisy, varhainen diagnostiikka ja lääkehoito. Eräät suuren luokan ongelmat, kuten esim. omaishoitajien tukeminen ja pitkäaikaishoidon käytännön järjestäminen, ovat jääneet vähemmälle.

Luonnoksessa suurin ongelma on sen luottavuus. Vähemmän asiaa tuntevien tulee olemaan vaikea hahmottaa ohjelman kokonaisuutta, koska asiantuntijalukien lukiessa helposti häviää punainen lanka faktojen vyörytyksessä. Muistiohjelmassa pitää olla maksimissaan sivun pituinen lyhennelmä "selkokielellä". Muistiohjelmasta voisi ehkä harkita myös muutaman sivun mittaista kansanpainosta. Olennaista on se, että päätavoitteet ja niihin liittyvät toimenpiteet tulevat selkeästi esiin.

ETENEn kommentit kursivilla ja boldattuina:

1.1 Aivojen terveyden edistäminen ja muistisairaudet kansantauteina on otettava vakavasti, kpl 4, toinen lause

**Lauseen alkuun voisi lisätä: Aivojen elimellisistä muutoksista johtuvien etenevien muistisairauksien riski kasvaa ikääntymisen myötä.**

**- Lukija ei välttämättä ymmärrä mikä ero on muistioireilla ja muistisairauksilla.**

kpl 5

"Väestötutkimusten mukaan Suomessa arvioidaan tällä hetkellä olevan kaikki-



aan noin 85 000 henkilöä, joiden muistisairaus on edennyt vähintään keskivaikeaan vaiheeseen ja noin 35000 henkilöä, joilla muistisairaus on lievässä vaiheessa.”

**Vähintään keskivaikeasta muistisairaudesta kärsiviä vuonna 2010 oli 91 000. Ehdottaisimme käyttämään lukuja: vähintään keskivaikeaa 90 000, lieviä 30 000, yhteensä 120 000.**

2.2 TEESI: Muistisairas ihminen on yhdenvertainen yhteiskunnan jäsen.

Miksi?, kpl 1

**Kappaleen loppuun voisi lisätä: Myös laitoshoidossa olevia muistisairaita ihmisiä on kohdeltava yhdenvertaisina yhteiskunnan jäsenenä ja heidän mielipiteensä pitää ottaa huomioon.**

2.3 TEESI: Hyvä hoito kannattaa. Tavoitteellinen hoito ja palvelut, kpl 5

**Lisäys: Neuvontapuhelimeen vastaa muistialan ammattilainen, jolla on käytösään avuntarvitsijan sairauskertomus hänen luvallaan.**

s.17, kohta 6:

”- Suomeen luodaan muistipoliklinikkaverkosto sekä muistikoordinaattori, muistihoitaja ja muistilääkäriverkostot (1 lääkäri ja muistihoitaja/20 000 asukasta kohti). Kunnat yhdessä sairanhoidon kanssa vastaavat verkostojen toimivuudesta. Akuuttisairaanhoidossa ja erityisesti päivystystilanteissa on mahdollisuus konsultoida näitä muistiammattilaisia.”

**Ei pidä vaatia muistipoliklinikoille 280 kokopäiväistä muistilääkärinä. Käytännössä muistilääkäri työskentelee vain osan ajastaan muistipoliklinikalla, mutta hänen pitää olla tavoitettavissa muinakin aikoina. Tekstin voisi muotoilla: Käytettävissä asiantunteva lääkäri sekä yksi muistihoitaja / 20 000 asukasta kohti.**

2.4 TEESI: Arvokasta elämää loppuun saakka. Toimenpide-ehdotukset,

s. 19, kohta 4:

”Muistisairaille ihmisille turvataan hyvä palliatiivinen ja saattohoito silloin, kun ihmisen elämän pidentäminen ei ole enää päämääränä.”

**Muistisairaille ihmisille turvataan hyvä palliatiivinen hoito sekä saattohoito kun kuolema on odotettavissa lyhyen ajan kuluessa. Alkuperäisen kappaleen kohta ”kun ihmisen elämän pidentäminen ei ole enää päämääränä” voidaan ymmärtää väärin kehotuksena ennenaikaiseen saattohoitoon.**

2.5 TEESI: Erityisosaamista muistisairaiden ihmisten hoitoon ja palveluihin. Muistiammattilaisten laadukas osaaminen ja sen ylläpitäminen,

s. 21, kpl 1, kohta 4:

”Muistisairauksiin perehtyneitä lääkäreitä on riittävästi ja heillä on mahdollisuus hankkia muistisairauksien erityispätevyys.”

*Erityispätevyys on epävirallinen Suomen lääkäriliiton myöntämä tunnustus. Muistisairauksien erityispätevyyttä ei ole ja sen luomisesta ei ole yksimielisyyttä lääkärikunnan keskuudessa. Mm. Suomen geriatri ry vastustaa muistisairauksien erityispätevyyttä. Alustavasti esitetyt vaatimukset erityispätevyydelle ovat niin kovat, että samalla työmäärällä lääkäri voi erikoistua esim. geriatriaan. Erityispätevyys ei koskisi esim. neurologeja tai geriatreja, koska muistisairaudet ovat jo nyt olennainen osa erikoistumis-curriculumia. Asiaan perehtyneille yleislääkäreille täytyy antaa helpommalla tavalla mahdollisuus kirjoittaa esim. lääkekorvauslausuntoja Kelalle. ETENE esittää virkkeen loppuosan poisjättämistä, eli lause kuuluisi: Muistisairauksiin perehtyneitä lääkäreitä on riittävästi.*

Muuta:

Vastuutahojen luettelemista hyödyllisempää voisi olla kunnollisen arviointisuunnitelman laatiminen, joka sisältäisi ehdotuksen siitä, että 2 vuoden kuluttua kysytään näiltä tahoilta, mitä ne ovat toimeenpanon hyväksi tehneet, tulos analysoidaan ja sen perusteella tehdään päätökset tarvittavista jatkotoimista.

Puheenjohtaja      Markku Lehto

Sihteeri              Päivi Topo

## **Eettisiä huomioita kaupallisten geenitestien tarjoamisesta kuluttajille**

Kaupallisista, suoraan kuluttajille suunnatuista geenitesteistä on keskusteltu tiedotusvälineissä ja tuotu esiin kysymyksiä testien luotettavuudesta ja siitä miten tuloksia voi käyttää tai tulisi käyttää. Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure, BBMRI.fi järjesti laajan kotimaisen seminaarin 5.-6.10.2011, joka sivusi myös kuluttajille suunnattuja geenitestejä. ETENE päätti keskustella aiheesta ja kutsui 20.10.2011 kokoukseensa kuultavaksi tutkimusprofessori, LKT Helena Kääriäisen Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta.

Geenitestejä suoraan kansalaisille tarjoavien yritysten määrä on lisääntynyt voimakkaasti. Tällä hetkellä internetin välityksellä arviolta yli 100 yritystä tarjoaa erilaisia geenitestejä. Kysymyksessä saattaa olla esimerkiksi isyyttä tai sukutaustaa selvittelevät tutkimukset, mutta terveydenhuollon kannalta merkittävimpiä ovat sairastumisriskiä arvioivat geenitestit. Usein tarjotaan esimerkiksi usean kansantaudin sairastumisriskiä profiloivia testipaketteja.

Syynä tämän yritystoiminnan kasvuun on ensinnäkin geenitutkimuksen voimakas kehittyminen, joka näkyy myös kaupallisten geenitestien monipuolistumisena ja laajentumisena. Toinen syy on se, että DNA-materiaali kestää hyvin posituksen ja jo pienistä määristä DNA:ta voidaan tehdä paljon testauksia. Kolmas syy on internetin suosion kasvu myös palveluiden ostamisessa. Näiden lisäksi kaupallisten geenitestien avulla voi yksittäinen ihminen saada sellaista tietoa terveydestään, sairaudestaan tai sukulaisuussuhteistaan, johon aikaisemmin tarvittiin lääkärin tai muun terveydenhuollon ammattilaisen apua.

Kaupalliset geenitestit ovat herättäneet myös huolta monesta eri syystä. Tavallisten kansantautien geenitestit kertovat usein todennäköisen riskin sairastua, mutta eivät sitä, että ihminen varmuudella sairastuu johonkin tiettyyn kansansairauteen tai välttyy siltä. Nämä sairaudet ovat monitekijäisiä ja sen vuoksi jonkun tietyn geenin tai geeniyhdistelmän olemassaolo ei yksin selitä sairastumista. Esimerkiksi: Vaikka geenitestin perusteella osoitettaisiin, että aikuisiän diabetekseen sairastumisen riski on kohonnut, voivat muut tekijät toimia tätä riskiä alentavasti tai vastaavasti elämäntapatekijät yksin voivat nostaa riskin moninkertaiseksi, vaikka tällaista riskiä ei geenitutkimuksissa löytyisikään. Mikäli geenitestit olisi osoitettu tehokkaiksi kansantautien torjunnassa, olisivat ne melko varmasti julkisen terveydenhuollon käytössä. Toisaalta, sairastumisriskiä

on tapana arvioida perinteisillä laboratoriotesteillä kuten seerumin kolesterolitason mittauksella, joka sekään ei yksilötasolla kerro, kuka todella sairastuu ja kuka ei.

Osa kaupallisista testeistä selvittää jotain muuta kuin tauteja, esimerkiksi kaljuuntumisen ennakkointia. Myös lapsen biologista vanhemmuutta voidaan selvittää kaupallisten geenitestien avulla. Koska DNA:ta tarvitaan vain vähän, on mahdollista toisen ihmisen tietämättä ottaa hänestä näyte. Suoraan kuluttajalle markkinoitujen isyystestien tulokset eivät kuitenkaan ole oikeudellisesti päteviä, sillä niitä ei ole tehty kontrolloidusti ja on mahdollista, että näytteet ovat vaihtuneet tai eivät muutoin kuulu kyseiselle henkilölle. Tämä vähentää oleellisesti testien luotettavuutta. Tällaiset riskit on syytä ottaa huomioon, ennen kuin päättää hankkia testin netin välityksellä sen sijaan että se tehtäisiin valvotuissa oloissa osana julkista terveydenhuollon palvelua. Geneettisten juurten selvittäminen näiden testien avulla on kuitenkin periaatteessa mahdollista.

Koko genomien lukeminen saattaa jo nyt olla halvempaa kuin erilliset geenitestit. Tämä tuo oleellisesti uudenlaista, varmaa tietoa sairastumisesta tulevaisuudessa. Osa kuluttajille suoraan suunnatuista yrityksistä tarjoaa tai suunnittelee tarjota tällaista palvelua, vaikka ne eivät kaikkia tuloksia raportoisikaan. Koko genomista voitaisiin selvittää vain muutaman geenin mutaatiot ja raportoida ne asiakkaalle. Koko genomien lukeminen ei kertoisi vain tietystä valikoimasta sairastumisriskiä lisääviä geenimuutoksia, vaan myös niin sanottujen monogeenisten tautien geenivirheistä, jotka eivät vaikuta sairastumisriskiin vaan todella yksiselitteisesti aiheuttavat jonkin sairauden. Tällä hetkellä on vaikea ennakoida miten koko genomien sekvensoinnin avulla saatavaa geenitietoa tullaan kuluttajille tarjoamaan.

Geenitestejä voidaan periaatteessa tehdä missä elämänvaiheessa tahansa. Kuluttajille suoraan tarjotut testit on tarkoitettu aikuisille ja yritykset yleensä ilmoittavat, etteivät tee testejä lapsille. Alkiolle ja sikiöaikana tehtävät geenitestit rajautuvat jo näytteenoton takia yksinomaan terveydenhuoltoon.

Kuluttajille suunnattujen geenitestien hyödyt ja haitat riippuvat siitä, miten niitä tarjotaan ja mitä oheistietoa ja tulkintaa niiden tuloksiin liitetään. Parhaimmillaan geeniprofilointi tai koko genomien lukeminen voi auttaa diagnostiikassa, täsmähoitojen suunnittelussa ja toteutuksessa sekä tiedon hankinnassa harvinaisten lääkeaineiden sivuvaikutuksille altistavista tekijöistä. Samoin se voi auttaa tiettyjen elämäntaparikien hallinnassa (esim. paljon lentomatokustavalle ihmiselle tieto veritulpan kohonneesta vaarasta auttaa huolehtimaan hyvästä verenkierrosta lentomatoilla). Pahimmillaan ihminen voi lapsena tai nuorella iällä kuulla tulevaisuuden terveydentilastaan, mikä voi muuttaa hänen koko

suhtautumisensa elämäänsä. Samoin vanhemmat voivat saada tuskallista tietoa lastensa tulevaisuuden sairastumisista.

Koska kuluttajille suunnattujen testien/testipakettien kirjo on varsin laaja, on niiden tarjonnasta mahdotonta sanoa mitään yleistä. Osa testeistä on kuluttajalle helposti käsitettäviä sen tulkinnan valossa, jonka testin myyjä tarjoaa verkkosivuillaan. Osaan sen sijaan liittyy sellaista tietoa, jonka ymmärtäminen edellyttää henkilökohtaista keskustelua terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Tällainen tarve voisi nostaa välillisesti terveydenhuollon palvelujen käyttöä eikä geenitestaukset ja niiden tulosten tulkinnan hallitsevaa ammattilaista ole välttämättä helppo löytää. Äärimmäisessä tapauksessa tieto terveydentilan vakavasta vaarantumisesta tulevaisuudessa voi olla henkisesti raskas tai jopa ylivoimainen taakka kantaa. Myös tähän tarvittaisiin erityistä tukea, jota ei nyt ole sosiaali- ja terveydenhuollossa juurikaan saatavilla. Sikiöaikaisten geenitestausten tarvetta arvioivien kantajatestien hankkiminen yksityisiltä palvelujen tarjoajilta herättää myös kysymyksiä oikeudenmukaisuudesta. Tulisiko kaikilla halukkailla tulevilla vanhemmilla olla oikeus tähän ja mitä siitä seuraisi? Vähenisikö näin vaikeasti sairaiden lasten määrä ja lisääntyisivätkö vastaavasti selektiiviset abortit? Miten yhteiskunta pyrkisi välillisesti ohjaamaan näitä päätöksiä? Entä mitä seuraa siitä, jos vauraimmat tulevat vanhemmat saavat tällaisen tiedon ja pienempituloiset eivät?

Terveydenhuollossa geenitestejä käytetään pääasiassa todetun sairauden diagnoosin tarkentamiseen. Lisäksi niiden avulla voidaan tunnistaa ja varhaisdiagnosoida eräitä sairauksia tietyissä suvuissa, suurimpana esimerkkinä periytyvän syöpäalttiuden suvut. Joissain perheissä geenitestejä käytetään kantaja- ja sikiödiagnostiikkaan. Kaikissa näissä tapauksissa on kysymys melko harvinaisista sairauksista. Tämä kehitys on vastaanotettu terveydenhuoltoon edistysaskeleena näiden sairauksien hoidossa, varhaisstoteamisessa ja perheiden perinnöllisyysneuvonnassa.

Tavallisempien terveystieteiden ja suurten kansantautien riskiprofiloinnin saralla ollaan uudemmassa tilanteessa. Tässäkin ryhmässä joidenkin tautien riskiä pystytään jo mielekkäästi arvioimaan, mutta useimpien suhteen geenitieto on vasta kertymässä. Testit voivat kannustaa elintapojen muutokseen, mutta pitkäaikaisseuranta tällä saralla kuitenkin puuttuu.

Selvää on se, että geenitestiä kautta välittyvä tieto voi johtaa joko turhaan huoleen tai erittäin perusteltuun huoleen omasta tai läheisten tulevaisuuden terveydentilasta. ETENE katsookin, että jokaisen olisi tällaista testiä harkitessaan ymmärrettävä saatavan tiedon laatu ja punnittava sitä, onko hän valmis sen vastaanottamaan ja mitä siitä seuraa. Pelkän elämänhallinnan mahdollisen lisää-

tymisen vuoksi ei kaupallisiin geenitesteihin tulisi ryhtyä. Jos harkitsee testin ostamista, on syytä olla selvillä palvelun luotettavuudesta ja siitä, että löytää apua tulosten tulkintaan. Tulosten vaikutukset omaan elämään ovat sitä vaikeampia etukäteen hahmottaa mitä laajemmin geeniperimää testataan. Erityisen korkealla pitää olla kynnys lasten testaamisessa, sillä on mahdoton päättää toisen puolesta, haluaako hän tietää nuorella iällä esimerkiksi sairastuvansa myöhäisellä iällä johonkin perinnölliseen sairauteen.

Tällä hetkellä on myös avoimena kysymys siitä, miten suoraan kuluttajille suunnattuja geenitestauksien laatua voidaan valvoa. Koska tämä toiminta todennäköisesti lisääntyy, on ETENEn kantana se, että toiminnan valvontaan on varauduttava realistisesti. Tällä hetkellä kuluttajille markkinoitavia testejä koskeva lainsäädäntö puuttuu Euroopasta eikä tämän toiminnan laadukkaalle toteuttamiselle ole myöskään ohjeita. ETENE katsookin, että sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön olisi yhdessä sen alaisten asiantuntijavirastojen kanssa huolehdittava siitä, että kansalaisilla on käytettävissään testien tekijöistä riippumatonta tietoa ainakin sähköisessä muodossa. Kaupallisten geenitestien tarjoaminen suoraan kuluttajille on varsin uutta ja ETENE katsoo, että on tärkeää koota tietoa testien käytöstä ja käytön seurauksista.

Puheenjohtaja      Markku Lehto

Pääsihteeri        Päivi Topo

TIEDOKSI            Valvira  
STM/kirjaamo  
- sosiaali- ja terveystieteiden osasto  
- hyvinvoinnin- ja terveyden edistämisen osasto  
Geenitekniikan lautakunta

Suomen Humanistiliitto

## **EI-USKONNOLLISTEN IHMISTEN OIKEUS TASA-ARVOISEEN HENKISEEN TUKEEN SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON LAITOKSISSA**

Suomen Humanistiliitto pyysi 26.10.2011 päivätyssä kirjeessään Sosiaali- ja terveysministeriöltä vastausta kahteen kysymykseen:

1. kuinka ei-uskonnollisten ihmisten oikeus tasa-arvoiseen henkiseen tukeen on järjestetty Suomessa STM:n alaisissa laitoksissa ja
2. mihin perusoikeuksien turvaaviin toimiin STM aikoo ryhtyä kehittäessään uskonnollisiin yhdyskuntiin kuulumattomien sekä kaikkien sairaaloissa olijoiden katsomuksellisten oikeuksien toteutumista.

STM lähetti kyseisen kirjeen ETENELLE vastattavaksi.

ETENE käsitteli asiaa 15.12.2011 kokouksessaan ja toteaa seuraavaa:

Uskonnonvapaus on kaikkien Suomessa asuvien perusoikeus. Vuonna 2003 hyväksytty uskonnonvapauslaki esittää uskonnonvapauden positiivisena oikeutena. Perustuslain 11§:n mukaan jokaisella on uskonnon ja omantunnon vapaus. Tähän sisältyy oikeus tunnustaa ja harjoittaa uskontoa, oikeus ilmaista vakaus ja oikeus kuulua tai olla kuulumatta uskonnolliseen yhdyskuntaan.

Kirkot olivat ensimmäisten hospitaalien perustajia 1300-luvulla ja sairaalatoiminta siirtyi maalliselle vallalle 1865. Kirkko kuitenkin jatkoi potilaiden sielunhoidosta huolehtimista aluksi valtion varoin ja sittemmin seurakuntien. Tänäkin hyvään kokonaisuhoitoon kuuluu potilaan hengellisten tarpeiden tunnistaminen ja niihin vastaaminen. Hengellisiin tarpeisiin kuuluvat myös eksistentiaaliset, elämäntarkoitukselliset kysymykset, jotka nousevat erilaisista vakaumuksista. Sairaus, kärsimys ja mahdollinen kuoleman läheisyys nostavat ihmisen mieleen kysymyksiä, joiden työstämisessä hänellä on oikeus saada tukea.

Sosiaali- ja terveydenhuollossa tehtävä sielunhoitotyö on pääosin luterilaisen kirkon työntekijöiden vastuulla. Tämä käytäntö perustuu sopimuksiin, joita on tehty kirkon ja terveydenhuollon välillä. Sairaaloiden hengellisestä työstä vastaavat sairaalateologit, joilla on tehtävään vaadittava erikoistumiskoulutus. Heidän palkkauksestaan vastaa Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Vuonna 2010 luterilaisen kirkon palveluksessa oli yhteensä 137 sairaalasielunhoitajaa. He kävivät yli 62 000 sielunhoidollista keskustelua potilaiden kanssa ja järjestivät yli 6000 uskonnollista tilaisuutta.

Sairaalapapin työn etiikkaan kuuluu ihmisen vakaumuksen kunnioittaminen: hän toimii yhteyshenkilönä eri kirkkokuntiin ja uskonnollisiin ryhmiin. Sairaalapappi on potilaita, näiden läheisiä ja hoitohenkilöstä varten.

Myös evankelis-luterilaiseen kirkkoon kuulumaton henkilö voi saada sairaalapapilta henkistä tukea. Sairaalapapin työ on ennen muuta kuuntelua, rinnalla kulkemista ja taakan jakamista. Työn hengellinen sisältö seuraa potilaan esittämiä toiveita.

Suomen evankelis-luterilaiseen kirkkoon kuului vuoden 2010 päättyessä 78 prosenttia suomalaisista. Suomessa on ihmisiä, jotka halusivat keskustella jonkun muun kuin papin kanssa, kuten Humanistiliitto ry:n kirje osoittaa. Henkistä ja hengellistä hoitoa antamaan sairaalaan voi kuitenkin mennä vain tehtävään koulutettu henkilö. Sukulaiset ja tuttavat voivat luonnollisesti vieraila omien läheistensä luona.

Suomen maallistuminen ja monikulttuuristuminen nostaa esiin kysymyksen siitä miten erilaisista vakaumukseltaan ja taustoiltaan tulevien henkilöiden henkisiin, eksistentiaalsiin ja hengellisiin tuen tarpeisiin voidaan vastata sosiaali- ja terveydenhuollossa. Henkinen tuki sairauden tai muun elämän kriisitilanteen kohdatessa on olennaista tervehtymiselle, mielen eheytymiselle ja elämänhallinnan saavuttamiselle. Henkisen tuen tarpeisiin vastaaminen on sosiaali- ja terveystieteiden yhteinen tehtävä ja osa päivittäistä toimintaa. Tämä korostuu erityisesti psykologien ja sosiaalityöntekijöiden työssä. Jotta sosiaali- ja terveystieteiden toiminta on eettisesti kestäväällä pohjalla, on työntekijöillä oltava valmius kohdata asiakkaansa ja potilaansa arvostaen, heitä kuullen ja antaen riittävästi tietoa heidän ymmärryksensä tueksi.

ETENE katsoo, että asiakkaiden ja potilaiden henkisen tuen saaminen on sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön yhteinen tehtävä. Maamme muuttuessa yhä enemmän moniuskontoiseksi ja monikulttuuriseksi tulee henkisen tuen kysymykset ottaa aikaisempaa voimakkaammin esiin henkilöstön koulutuksessa.

Puheenjohtaja      Markku Lehto

Pääsihteeri        Päivi Topo

Tiedoksi            STM/kirjaamo



## **IHMISARVO, SAATTOHOITO JA EUTANASIA**

### *Tausta*

ETENE päätti vuoden 2011 alussa nostaa esiin keskustelua eutanasiasta ja sen vaihtoehdoista Suomessa. Taustalla oli muun muassa Ruotsissa aiheesta käyty vilkas keskustelu. ETENE nimesi työryhmän valmistelemaan asiaa. Työryhmään kuului neuvottelukunnasta teologian maisteri, rovasti Kirsti Aalto, oikeustieteen tohtori Irma Pahlman ja hoitotieteen tohtori, ETENEn pääsihteeri Aira Pihlainen. Ryhmään kutsuttiin lisäksi saattohoidon asiantuntija, Terhokodin johtaja, yllä lääkäri Juha Hänninen. Syksyllä 2011 ETENEn pääsihteerin vaihtuessa ryhmään liittyi dosentti Päivi Topo. Työryhmä kokoontui vuoden aikana useita kertoja ja työsti kannanottoluonnoksen neuvottelukunnan keskustelua varten. Ryhmä raportoi työstään ETENEn kokouksessa 22.9.2011. Työryhmän kannanottoluonnosta käsiteltiin 15.12.2011 työseminaarissa ja ETENE esittää kannanottonaan seuraavaa:

### *Aluksi*

Kuolema on salaisuus, ihmiselle tuntematon. Voimme todeta kuoleman hetken, mutta emme tiedä, mitä kuoleman jälkeen tapahtuu. Kuolemasta puhuttaessa esitetään usein toivomus saada kuolla arvokkaasti. Ajatukseen sisältyy toive hienotunteisesta ja ammattitaitoisesta hoidosta, riittävä kivunlievitys ja läheisten läsnäolo, tunne siitä, että ei ole jätetty yksin. Samoin siihen sisältyy oikeus ilmaista oma tahtonsa hoidon jatkamisesta tai lopettamisesta sekä omista hautajaisistaan ja toive tulla kunnioitettavasti käsitellyksi kuoleman tapahduttua.

Eutanasia tarkoitti alun perin kreikan kielessä hyvää kuolemaa, eli rauhallista nukahtamista elämän päätteeksi. Nykyisin eutanasialla käsitetään aktiivista toisen ihmisen elämän päättämistä tämän omasta pyynnöstä silloin, kun taustalla on kuolemaan johtava sairaus ja siihen liittyvä kestävä karsimus. Eutanasiaan liittyy eurooppalaisessa keskustelussa karsimus ja sen määrittelemisen, millainen karsimus on ihmiselle itselleen kestävä ja miten se voidaan todeta. Yhdysvalloissa puolestaan korostuu ajatus itsemääräämisestä ja oman kuoleman kontrolloinnista. Tämä kertoo kuoleamisen ja kuolemaan kulttuurisesta sidonnaisuudesta. Eutanasiaan liittyy eettisesti tarkastellen aina ristiriitaisia kysymyksiä.

Eutanasiassa on kysymys elämän kunnioittamisesta, ihmisarvosta ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta kuoleman lähestyessä. Halu elämän kontrolliin ja itsemääräämiseen myös omasta kuolemasta on lisääntynyt. Suhtautuminen eutanasiaan liittyy poliittisiin ja yhteiskunnallisiin arvoihin ja sen vuoksi päätöksenteko eutanasian hyväksyttävyydestä edellyttää kansalaiskeskustelua ja eduskunnan tahdonmuodostusta.

Käytännön kliinisessä työssä joudutaan joskus kohtaamaan eettinen ongelma: olisiko oikein aktiivisesti päättää potilaan elämä vai tulisiko antaa hänen kuolla luonnollisesti. Edelliseen ajatellaan kuuluvan vähemmän kärsimystä kuin hitaaseen kuolemaan. Länsimaiseen ihmiskuvaan kuuluu ihmisen haurauden ja elämän rajallisuuden hyväksyminen. Kärsimys ja kipu ovat todellisia, mutta yhtä todellisia ovat toivo ja kiitollisuus elämästä.

Toinen eettinen pulma liittyy potilaan tahdon ja lääkärin oman ammattieettisen vakaumuksen väliseen ristiriitaan. Tätä ei ratkaise, mutta lieventää se, että niissä maissa, joissa eutanasia on sallittu, sen toteuttaminen edellyttää potilaan omaa toistuvaa pyyntöä elämänsä päättämisestä ja riittävää kognitiivista kykyä luoda oma kanta oman hoitonsa suhteen. Omaiset tai muut läheiset eivät voi missään maassa esittää eutanasiapyyntöä eikä eutanasia tule kyseeseen muistihäiriöisten tai muutoin kognitiivisesti heikentyneiden potilaiden kohdalla. Eutanasia ei voi koskaan olla ratkaisu geriatrian tai pitkäaikaishoidon ongelmiin.

### ***Käsitteiden täsmentäminen***

*Saattohoito* on parantumattomasti sairaan potilaan oireiden lievittämistä, potilaan ja hänen perheensä tukemista ja turvallisuutta elämän loppuvaiheessa. *Palliativinen hoito* on parantumattomaa ja etenevää sairautta sairastavan potilaan oireenmukaista hoitoa.

Hyvin järjestetyn saattohoidon avulla voidaan hoitaa valtaosaa kuolemaa lähestyvistä potilaista ja näin tukea heidän elämänlaatuaan. Toisinaan hyvin järjestetty saattohoito ei kykene auttamaan kuolemaa lähestyvää, kärsivää ihmistä palliativisen lääketieteen erityisosaajien konsultoinnista huolimatta. Kyse on elämän loppuvaiheen syöpäpotilaista tai vaikeaa neurologista tautia sairastavista potilaista. He ovat potilaita, joilla on elämää lyhentävä sairaus ja jotka kärsivät sietämättömästi, eikä kärsimyksen lievittäminen olemassa olevilla keinoilla onnistu.<sup>16</sup>

*Itsemurhan edistäminen* ei ole Suomessa rikos. Elämän loppuvaiheen hoitoon itsemurhan edistäminen liittyy esimerkiksi silloin, kun potilas itse ottaa kuolet-

---

<sup>16</sup> Pahlman I: Potilaan itsemääräämisoikeus, Edita 2003, s. 360

tavan lääkeannoksen. Itsemurhassa avustamista on asettaa lääkeannos potilaan saataville hänen pyynnöstään, kun hän on päättänyt lopettaa elämänsä.

*Palliativinen sedaatio* tarkoittaa potilaan unen kaltaiseen tilaan vaivuttamista, kun hänen kärsimyksensä on sietämätöntä ja kun sitä ei kyetä lievittämään muilla olemassa olevilla keinoilla. Palliativinen sedaatio on potilaan tajunnan tason alentamista lääkeaineella siinä määrin, ettei hän kykene enää tuntemaan lähestyvän kuolemansa aiheuttamaa kärsimystä. Palliativisessa sedaatiossa käytetyn lääkityksen päämääränä ei ole tuottaa potilaan kuolemaa vaan lievittää kärsimystä vähintään tähän tarvittavaa lääkeannosta käyttäen. Palliativisen sedaation teho ja turvallisuus vaikeissa kärsimystä aiheuttavissa elämän lopun tilanteissa on osoitettu. Palliativisen sedaation käytöstä on päätettävä yhteisymmärryksessä potilaan kanssa jo siinä hoidon vaiheessa, kun potilas kykenee vielä ottamaan kantaa omaan tulevaan hoitoonsa.<sup>17</sup>

*Luonnollisen kuoleman salliminen (allow natural death, AND)* tarkoittaa luopumista sellaisista toimista, jotka jo nähtävissä olevan kuoleman kohdalla olisivat suunnattuja patologisiin muutoksiin potilaan elimistössä ja jotka todellisuudessa olisivat hyödyttömiä. Tällaisia ovat muun muassa nesteen ja ravitsemuksen tai verituotteiden antaminen kuolevalle potilaalle.

*Elvytyskielto (do not resuscitate, DNR)* on lääkärin tekemä rajattu lääketieteellinen päätös, joka kieltää sydämen uudelleen käynnistämisen. Se tehdään tilanteessa, jossa sydämen uudelleen käynnistymisestä arvioidaan olevan potilaalle enemmän haittaa kuin hyötyä. Elvytyskiellon voi ihminen itse ilmaista hoitotahdossaan. DNR -lyhenne ei merkitse saattohoidon aloittamista.

*Hoitotahto* on potilaan suullinen, hoitotilanteessa antama potilasasiakirjoihin kirjattu tai kirjallisesti potilaan antama hoitopäätöstä koskeva tahdonilmaisu oman hoitonsa suhteen. Näin potilas voi vaikuttaa omaan hoitoonsa vielä silloinkin, kun hän ei enää itse pysty tahtoaan ilmaisemaan.<sup>18</sup>

*Eutanasia* tarkoittaa tarkoituksellista, aktiivista tointa potilaan elämän lopettamiseksi silloin, kun potilas toistuvasti ja harkitusti sitä pyytää sietämättömän kärsimyksen ja parantumattoman sairauden vuoksi. Ennen eutanasiaa kaikki muut mahdollisuudet lievittää potilaan kärsimystä on jo mietitty ja käytetty. Niissä maissa, joissa eutanasia on hyväksytty, sen suorittaa lääkäri, joka on konsultoinut riippumattonta toista lääkäriä ja tarvittaessa psykiatria. Tällöin eutanasiapyynnöt, päätöksenteko ja toteutus on kirjattava yksityiskohtaisesti. Aktiivisessa eutanasiassa annettu lääkeaine tuottaa välittömän kuoleman.

<sup>17</sup> Pahlman 2003, s. 297

<sup>18</sup> Pahlman 2003, 248; Hänninen J Palliativisen sedaation periaatteet. Teoksessa Hänninen J (toim.) Elämän loppu vai kuoleman alku, Duodecim 2006, s. 92-101

*Slippery slope* -argumentti eli kalteva pinta -argumentti auttaa jäsentämään eutanasian hyväksyttävyydestä käytävää keskustelua. Argumentilla halutaan osoittaa, että jokin teko tai toiminta, joka on tai voi olla itsessään hyväksyttävää, johtaa toiseen tekoon tai toimintaan, joka on moraalitonta ja ei-hyväksyttävää. Tämä slippery slope -argumentaatio merkitsee eutanasian yhteydessä sitä, että hyväksymällä ihmisen omaan vakaaseen tahtoon liittyvä eutanasia siitä seuraisi, että pian myös ei-vapaaehtoinen eutanasia olisi hyväksyttävää. Tämä ilmenisi siten, että eutanasia ei rajoittuisi vain väistämättä kuolevan potilaan fyysisen kärsimyksen poistamiseen. Uhkakuvaksi esitetty ajatus vähittäisestä liukumisesta kohti eutanasian laajempaa käyttöä on ainakin hollantilaisen seuranta-tutkimuksen mukaan vältetty. Hollannissa tarkasti määrätyn ehdoin toteutettu eutanasia ei ole ollut rangaistava vuodesta 2002 lukien.

### ***Eutanasiapohdinnat Suomessa***

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, myöhemmin potilaslaki) antaa Suomessa potilaalle oikeuden kieltäytyä hänelle suunnitelluista tai jo aloitetuista hoidoista. Potilaan itsemääräämisoikeus on vahvimmillaan hoidosta kieltäytymisessä.<sup>19</sup> Laki ei anna potilaalle mahdollisuutta vaatia tiettyä hoitoa tai tutkimusta. Potilas ei voi siten vaatia eutanasian toteuttamista.

Eutanasia on aiemmin liittynyt ennen kaikkea ajatukseen kanssaihmissen kärsimyksen lopettamisesta turvallisesti lääketieteen avustuksella. Yhteiskunnallisen muutoksen myötä halu kontrolliin ja itsemääräämiseen on lisääntyvästi liittynyt haluun päättää omasta kuolemastaan. Eutanasiaa toteutetaan kolmessa Euroopan maassa (Hollanti, Belgia ja Luxemburg) ja keskustelua eutanasiainsäädännöstä on käyty useassa maassa. Suomessa eduskunnan tulevaisuusvaliokunta esitti vuonna 2004, että suuntaus kulkee kohti eutanasian laajempaa hyväksymistä. Valiokunnan mukaan Suomi seuraisi esimerkkiä 10-15 vuodessa. Jo aiemmin rikoslakia uudistettaessa 1960 ja 1990 -luvulla asiaa on sivuttu, mutta potilaan hoitaminen eri tilanteissa on haluttu jättää hyvän lääkintäkäytännön varaan. Mikäli lääkäri päättäisi kuolemansairaana ja kärsivän potilaan elämän säälistä tämän vakaan harkinnan jälkeen esittämän pyynnön perusteella, teko täyttäisi mitä ilmeisimmin surma-rikoksen tunnusmerkistön.<sup>20</sup>

Vuosina 1993 ja 2003 suomalaisille lääkäreille suunnattujen kyselyiden mukaan asenteet eutanasiaa kohtaan ovat kielteisiä<sup>21</sup>. Vuonna 2007 19 prosenttia suomalaisista yleislääkäreistä, sisätautilääkäreistä ja geriatreista (N = 661, vastaus-

<sup>19</sup> Pahlman 2003, s. 279

<sup>20</sup> Pahlman 2003, s. 340

<sup>21</sup> Louhiala P, Hilden H-M. Attitudes of Finnish doctors towards euthanasia in 1993 and 2003. *Journal of Medical Ethics* 2007; 32; 627-628

prosentti 32 %) kannatti eutanasian laillistamista ja 17 prosenttia oli valmis suorittamaan eutanasian, mikäli se olisi laillista. Samassa tutkimuksessa 96 prosenttia oli sitä mieltä, että hyvä palliatiivinen hoito vähentäisi eutanasian tarvetta ja vain viiden prosentin mielestä lääkäreiden palliatiivisen hoidon koulutus oli tyydyttävällä tasolla<sup>22</sup>. Tutkimuksen alhainen vastausprosentti kuitenkin rajaa tulosten tulkintaa.

Lääkärin kaksi tärkeintä eettistä velvollisuutta ovat hyvän tekeminen ja vahingon välttäminen. Lääkärillä on vastuu huolehtia siitä, ettei potilas joudu turhaan kärsimään, suojella potilasta hoitotilanteissa hoidon epäedullisilta vaikutuksilta ja tarjota riittävästi informaatiota potilaan valintojen tueksi. Lääkärin ei tule tehdä tutkimuksia eikä antaa hoitoja, joiden katsotaan olevan potilaalle hyödyttömiä tai haitallisia. Hyvän lääketieteellisen hoitotavan mukaan elämän loppuvaiheessa tulee lievittää oireita, vaikka oirelievityksessä käytetyt keinot saattaisivat lyhentää potilaan elämää. Lääkärin tulee kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta ja hoitaa potilasta yhteisymmärryksessä hänen kanssaan.

### ***Eutanasia muualla Euroopassa***

Eutanasiaa tulee tarkastella paitsi eettisenä, myös lääketieteellisenä ja oikeudellisenä kysymyksenä. Eri maiden eutanasiaa koskevien keskustelujen ja käytäntöjen vertailun tekee ongelmalliseksi se, että eri Euroopan maiden oikeusjärjestelmät poikkeavat toisistaan.

Ruotsin eettinen neuvottelukunta (Statens Medicinsk Etiska Råd) on ottanut vuonna 2008 kantaa eutanasian sallittavuuteen, palliatiiviseen sedaatioon ja elämän päättämiseen erityistapauksissa. Neuvottelukunnan mukaan potilailla tulisi olla yhä enemmän mahdollisuuksia vaikuttaa palliatiiviseen hoitoonsa ja siihen, voidaanko heidän hoidossaan jossain tapauksissa käyttää palliatiivista sedaatiota. Neuvottelukunnan enemmistön mukaan tulisi selvittää, voisivatko lääkärit joissakin erityistapauksissa määrätä potilaan vakaasta pyynnöstä tälle tappavan annoksen lääkeaineita, jotka potilas nauttisi itse. Näissä tapauksissa sairaudesta tulisi aiheutumaan erityisen vaikeita fyysisiä ja joissakin tapauksissa mentaalisia oireita ennen kuolemaa. Neuvottelukunnan vähemmistö oli sitä mieltä, että joissakin erityistapauksissa lääkäreille tulisi antaa mahdollisuus myös auttaa potilasta aktiivisesti ottamaan lääkeaine. Viime vuonna yksi tapaus nosti Ruotsissa eutanasian otsikoihin, vaikka kyse oli potilaan oikeudesta kieltäytyä jo aloitetusta hoidosta. Sosiaalishallitus määritteli vuonna 2011 elämää yl-

---

<sup>22</sup> Silvonieni M, Vasankari T, Vahlberg T et al. Physicians' attitudes towards euthanasia in Finland: would training in palliative care make a difference? *Palliative Medicine* 2010;24:744-746

läpätävän hoidon toimintaohjeet, jotka ovat sitovia ja korvaavat edelliset vuonna 1992 laaditut ohjeet. Ruotsissa eutanasia on lainvastainen teko.

Norjassa aktiivinen eutanasia on kielletty ja siihen osallistuminen voi tulla tuomituksi henkirikoksena. Rangaistuksena on vähintään kuusi vuotta vankeutta. Myös itsemurhan avustaminen on kielletty, mutta siitä on annettu pienempiä rangaistuksia tapauksissa, joissa avustamisen on katsottu johtuneen myötätunnon ja joissa on saatu selvää näyttöä potilaan omasta toiveesta. Norjassa työryhmä pohti itsemurhan avustamista koskevan säännöksen dekriminalisointia, mutta hylkäsi ehdotuksen äänin 5-2.

Tanskan potilaslain mukaan aktiivinen eutanasia ja avustettu itsemurha ovat lainvastaisia tekoja. Aktiiviseen eutanasiaan osallistumisesta voi saada maksimissaan kolme vuotta vankeutta. Suuri enemmistö Tanskan eettisen neuvottelukunnan (Det Ethiske Råd) jäsenistä vastustaa aktiivista eutanasiaa.

Isossa Britanniassa eutanasia tai itsemurhan avustaminen ovat lainvastaisia. Itsemurhan avustamisesta voi saada enimmillään 14 vuotta vankeutta. Kesäkuussa 2005 Britannian lääkäriliitto luopui eutanasiaa ja lääkäriavusteista itsemurhaa vastustavasta, monivuotisesta kannastaan. Liitto ei nykyään sen enempää vastusta kuin tuekaan eutanasiaa tai itsemurhan avustamista.

Alankomaissa tuli vuonna 2002 voimaan laki, joka sallii tarkkaan määritellyissä tilanteissa eutanasian ja lääkäriavusteisen itsemurhan. Laki vahvisti jo pitkään Hollannissa vallinneen käytännön. Edelleen Hollannissa on rikoslaissa kriminalisoitua toisen henkilön elämän päättäminen tämän pyynnöstä tai itsemurhan avustaminen. Välttääkseen syyllistymisen rikokseen lääkärin tulee täyttää tarkoin eutanatialain kriteerit, jolloin teon rikoslain vastaisuus väistyy. Lääkäri ei syyllisty pyynnöstä surmaamisesta rikokseen, mikäli kaksi pääedellytystä täyttyy. Ne ovat asianmukainen hoito ja lääkärin tekemä ilmoitus kuolemantapauksesta alueelliselle patologille.

Belgiassa eutanasian salliva laki tuli voimaan vuonna 2002. Eutanasia voi lain mukaan perustua potilaan antamaan kirjalliseen pyyntöön tai hoitotahdon noudattamiseen.

Keskustelua lainsäädännöstä, joka sallisi eutanasian, on lisäksi käyty Isossa Britanniassa, Espanjassa, Ranskassa, Kolumbiassa ja Australiassa. Suomessa itsemurhassa avustamista ei rikoslaissa katsota rikokseksi. Sveitsissä laki sallii itsemurhassa avustamisen, mikäli avustamiseen ei sisälly itsekkäitä motiiveja ja lääkärin asema tulkitaan samanlaiseksi kuin muidenkin kansalaisten.

## ***Eutanasian käytäntö sen sallivissa maissa***

Hollannissa (1985), Belgiassa (2002) ja Luxemburgissa (2008) eutanasia ei ole rangaistava teko, mikäli noudatetaan sovittuja menettelytapoja. Näissä maissa painotetaan kärsimystä keskeisenä eutanasian oikeuttavana syynä. Yhdysvalloissa Oregonissa (1997) ja Washingtonissa (2009) on laadittu laki arvokkaasta kuolemasta (*death with dignity act*). Siinä potilailla on mahdollisuus saada lääkäriapua itsemurhan tekemisessä ja painotus on potilaan itsemääräämisoikeudessa ja valinnan vapaudessa. Eutanasian sallivissa maissa lopullisen päätöksen eutanasian toteutuksesta tekee aina lääkäri.

Hollannissa oli vuonna 1990 eutanasia tai avustettu itsemurha kuolinsyynä 1,7 prosentissa kaikista kuolemista. Vuonna 1995 vastaava luku oli 2,4 prosenttia ja vuonna 2001 2,6 prosenttia. Suunta kääntyi laskuun vuonna 2005, jolloin se oli 1,7 prosenttia. Valtaosa näistä potilaista sairasti levinnyttä maha-suolikanavasyöpää tai keuhkosyöpää (77 %). Neljä yleisintä syytä kuolintoiveen esittämiseen olivat kivun pelko (37 %), yleinen heikkeneminen (31 %), toivottomuus (22 %) ja hengenahdistus (15 %). Eutanasiapyynnöissä kivun merkitys on 25 vuoden aikana vähentynyt. Esitetyistä eutanasiapyynnöistä hyväksyttiin 39 prosenttia ja valtaosan eutanasioista suoritti yleislääkäri (77 %). Tutkimusten mukaan kuolintoiveeseen liittyy vahvasti ja toistuvasti toivottomuus ja depressiivisyys. Hollannissa kyselytutkimuksen mukaan liki viidesosa eutanasiaa pyytäneistä ilmoitti perusteluksi väsymisen elämään. Se ei ole hyväksyttävä syy eutanasian toteuttamiselle Hollannissa kuten ei masennuskaan, mutta kuvastaa ihmisen elämän loppuvaiheen kärsimyksen ongelmallisuutta.<sup>23</sup>

## ***Elämän pyhyys ja kuolevan ihmisarvo***

Ihmisen elämä on arvokas: kristillis-humanistisen elämänkäsityksen mukaan jokaisella ihmisellä on jakamaton ihmisarvo ja jokaisella ihmisellä on oikeus omaan, ainutkertaiseen elämäänsä. Myös kaikki kansainväliset ihmisoikeussopimukset pohjaavat jakamattoman ihmisarvon periaatteeseen.

Hyvä kuolema ei tarkoita elämän päättämistä kesken, vaan ihmisen turvallista saattamista kuolemaan. Lääketieteen kehitys pakottaa kysymään, milloin on arvollisempaa muuttaa hoitolinjaa kuin jatkaa aikaisempaa hoitoa. Tästä on kyse saattohoidossa. Kuolema on hyvä, kun kuoleva saa lähtörauhan.

Hyvään kuolemaan kuuluu hoito, jossa otetaan huomioon ihmisen fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet. Kuolevan ei tarvitse pelätä, että hän kuormittaa läheisiään tai yhteiskuntaa. Sairaus ja kuolema ovat osana inhi-

<sup>23</sup> Hänninen J. Eutanasia. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2011:127:793-9

millistä elämää eikä kuolemaa tarvitse torjua, vaan se voidaan kohdata terveyden- ja sosiaalihuollossa ja koko yhteiskunnassa. Tämä näkyy hyvänä hoitona ja läsnäolona, mikä on omiaan lieventämään kuolemanpelkoa.

Potilaan oma näkemys elämänsä laadusta on syytä erottaa läheisten tai terveydenhuollon ammattihenkilöiden näkemyksistä. Näkemykset elämän laadusta saattavat poiketa toisistaan merkittävästi, kuten psykologisessa tutkimuksessa lähes kommunikaatiokyvyttömien ALS -potilaiden (amyotrofinen lateraaliskleroosi) kohdalla on todettu. Potilaat näkivät mieltä elämälleen tilanteessa, missä muut eivät sitä enää nähneet.

Eutanasiasta keskusteltaessa on pohdittu, millaiseen kärsimykseen yhteiskunnan tulisi vastata kuoleamalla. On pohdittava, mitä ehtoja kuolinpyynnön tulisi täyttää ja milloin kärsimys voitaisiin katsoa sietämättömäksi. Eutanasian sallivissa maissa eutanasiasta on pidättäydytty silloin, kun lääkärit ovat katsoeet kärsimyksen olevan liian vähäistä. Tämä herättää pohtimaan sitä, kuinka paljon tulee kärsiä, että saa kuolla. Samoin tulee pohtia kärsimyksen laatua; riittääkö psyykinen ja eksistentiaalinen kärsimys, vai tuleeko mukana olla myös fyysisiä kipua ja kärsimystä? Eutanasian mahdollisuuden hyväksyminen herättää myös kysymään, kuinka lähellä tai kaukana kuoleman tulee olla, jotta potilas voisi saada kuolinapua.

Oman kuoleman läheisyys saattaa aiheuttaa eksistentiaalista kärsimystä, jonka piirteitä ovat merkityksettömyyden ja arvottomuuden tunne, kokemus taakana olemisesta muille, tunne siitä että on riippuvainen toisista, kuolemanpelko tai paniikki, toive kuoleman jouduttamisesta ja eristäytyneisyys. Erotusdiagnostisesti tulee tunnistaa tilat, joihin lääkehoidolla on mahdollista vaikuttaa kuten depressio, delirium ja ahdistuneisuus. Masentunut potilas voi saada apua myös psykoterapiasta. Se voi auttaa myös kuolevan läheisiä vaikeassa tilanteessa. Toisinaan kärsimyksen virhetulkinat ja siitä seuraava kyvyttömyys auttaa johtavat potilaan haluamaan kuolemaa. Joskus läheisten antaman tuen puute lisää kärsimystä. Joskus avun vastaanottamisen vaikeus voi olla syynä siihen, että kärsimys näyttää lievittämättömältä. Yhteiskunnan muutos on vaikuttanut yksilöiden ja koko yhteisön eettisiin ja moraalisiin valintoihin, jotka liittyvät hoivan vastaanottamiseen ja tuottamiseen.

Kuolinavun pyytämisen katsotaan usein olevan ihmisoikeus. Eutanasiaa pohdittaessa ihmisen kyvykkyys ilmaista itseään ja kyetä muodostamaan oma näkemysensä ovat ensisijaisia. On pohdittava tilannetta, jossa ihminen kärsii, muttei kykene pyytämään kuolinapua. Mikä silloin on oikea tapa auttaa?



## **Kannanotto**

Kansainvälinen tarkastelu osoittaa, ettei eutanasiaan ole löytynyt yhtenäistä näkemystä. Tämän taustalla ovat erilaiset käsitykset siitä, millaisia toimenpiteitä hyvään hoitoon ja ihmisarvoa kunnioittavaan kuolemaan voi ja tulee liittyä. Oikeaksi koetun kannan määrittelemiseksi olisi käytävä keskustelua tilanteista, joissa hyvälläkään saattohoidolla ei riittävästi voida lievittää kärsimystä. Tällaisia potilaita on Suomessa arviolta muutamia kymmeniä vuodessa. Kyseessä on pieni ja hyvin rajattu määrä potilaita. ETENE katsookin, että olisi tarkoin selvítettävä se miten saattohoitoa voitaisiin tulevaisuudessa kehittää lievittämään erityisesti näiden kuolinapua pyytävien potilaiden kärsimystä.

Saattohoitoa ja palliatiivista hoitoa on tuettava ja edistettävä maassamme. Hyvä saattohoito on turvattava jokaiselle sitä tarvitsevalle potilaalle elämän päätösvaiheessa. Näin voidaan kunnioittaa ihmisarvoa kuolemaan asti. ETENEn käsityksen mukaan tarvitsemme palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistuneita yksiköitä. Samoin tarvitsemme saattohoitoon liittyvää peruskoulutusta terveydenhuollon ammattihenkilöille ja täydennyskoulutusta niille terveydenhuollon ammattilaisille, joiden työhön jo nyt kuuluu kuolevan potilaan hoitaminen.

ETENE katsoo, että eutanasiaan liittyvän keskustelun tulisi kohdistua siihen, onko eutanasia eettisesti perusteltu ratkaisu niiden sietämättömästi kärsivien potilaiden kohdalla, joille ei nykykeinoin voida löytää riittävästi lievitystä ja jotka itse toivovat kuolevansa. ETENE toteaa, että kuolinavun tarvetta on syytä arvioida yhä uudestaan maailman muuttuessa. Niiden tilanteiden rajaamiseen, joissa eutanasiaa voitaisiin käytännössä harkita, liittyy monia ongelmia kuten kärsimyksen arvottaminen, eutanasiapäätöksen tekeminen ja vastuu sen toteuttamisesta. Näihin kysymyksiin on oltava selkeä vastaus ennen kuin voidaan ottaa sitovasti kantaa eutanasian mahdollisuuteen. ETENE toteaa, että keskusteluun on tarvetta, koska neuvottelukunnan käsityksen mukaan saattaa olla yksittäisiä tilanteita, joissa ei ole eettistä perustetta täysin pois sulkea eutanasian mahdollisuutta.

Puheenjohtaja      Markku Lehto

Pääsihteeri        Päivi Topo

Tiedoksi            Pirkanmaan hoitokoti  
Terhokoti  
STM/kirjaamo  
- peruspalveluministeri  
- hyvinvoinnin- ja terveyden edistämisen osasto  
- sosiaali- ja terveystalvosasto

VALVIRA

Aluehallintovirasto/Jaana Mäkelä

## **MILLOIN ETIIKAN NÄKÖKULMASTA HEDELMÖITYSHOITO TULISI EVÄTÄ**

Valviran ja aluehallintovirastojen yhteistyöryhmä lähetti joulukuussa 2011 Valtakunnalliselle sosiaali- ja terveysalan eettiselle neuvottelukunnalle ETENELLE kannanottoopyynnön siitä, milloin hedelmöityshoito pitäisi evätä sitä haluavalta. Pyyntöissä todetaan, että hedelmöityshoitoa koskevissa kysymyksissä laki hedelmöityshoidoista (22.12.2006/1237) jättää hoitavan lääkärin vastuulle arvion siitä, onko ilmeistä, että lapsi syntyy olosuhteisiin, jotka vaarantavat hänen kehityksensä. Kannanottoopyynnön mukaan hoitavat gynekologit ovat kokeneet tämän haasteelliseksi tehtäväksi. HUS -piirissä on myös yritetty yhteistyössä lastenpsykiatrian ja hedelmöityshoitolääkärien kesken miettiä yhteisiä käytäntöjä ja on päädytty kysymään, mahdollistaako laki tosiasiallisesti hedelmöityshoitojen epäämistä missään muussa tilanteessa kuin hakijan vakavassa väkivaltaisuuksessa, päihteiden käytössä tai hoitamattomassa mielenterveyden häiriössä. Lisäksi pyyntöissä todetaan, että hedelmöityshoitolaissa oleva sana ”ilmeinen” tekee arvioinnin mahdottomaksi, koska ennakoiden mikään ei ole niin ilmeistä, että se kestäisi kriittisen tarkastelun (lukuun ottamatta ehkä runsasta päihteiden käyttöä ja pedofiliaa). Gynekologien kokemuksen mukaan on kuitenkin paljon tilanteita, joissa hakijan oletettu kyky hyvään vanhemmuuteen on kyseenalainen ja on ilmeistä, että lapsi ja vanhemmat tulevat tarvitsemaan paljon tukitoimia selviytyäkseen, mutta lain perusteella ei tunnu mahdolliselta evätä hoitoa tällaisen olettamuksen perusteella.

ETENE kuuli asiantuntijoina tutkimusprofessori Elina Hemminkiä ja erikoistutkija Reija Klemettiä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta.

Hedelmöityshoitojen määrä on voimakkaasti lisääntynyt Suomessa. Rekisteritietojen mukaan vuonna 2009 aloitettiin yhteensä noin 13 500 hedelmöityshoitoa. Niistä seurasi yhteensä 3 112 raskautta, joista syntyi 2 548 lasta. Tämä on 4,2 prosenttia kaikista syntyneistä lapsista.

Hoitoa hakevista naisista suuri osa hakeutuu hoitoon vanhempina kuin mitä synnyttäjät keskimäärin ovat ja että heillä on todennäköisemmin korkea koulutustaso. Nuorempina hoitoon hakeutuvilla puolestaan koulutustaso on usein matala. Hoitoihin hakeutuvat asuvat kaupungeissa useammin kuin maalaiskunnissa. Suomalaisen tutkimuksen mukaan hoitoon hakeutuvien naisten terveys

on joko parempi tai likipitään samanlainen kuin vertailuryhmän naisten. Hedelmöityshoitoon hakeutuvista noin neljännes oli yli 45-vuotiaita ja tästä ikäryhmästä noin puolet sai hoitoa vuonna 2002. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos kerää tietoja hedelmöityshoidoista ja niiden seurauksena syntyneistä lapsista, ja niiden perusteella voidaan arvioida hoitojen onnistumista ja tuloksia, mutta hoitoja saaneiden naisten ja lasten terveyttä ei näiden tilastojen perusteella pystytä juurikaan seuraamaan.

Hedelmöityshoitoja on saatavana yliopistollisissa keskussairaaloissa ja kahdessa muussa keskussairaalassa sekä yli kymmenellä yksityisellä klinikalla. Yksityisillä klinikoilla tehdään selvästi yli puolet hedelmöityshoidoista ja korkeammin koulutetut naiset hakeutuvat hoidettaviksi nimenomaan yksityisille klinikoille. Suomalaisien ja kansainvälisten tutkimusten mukaan syntyneiden lasten terveys on ollut keskimäärin muita lapsia huonompi. Erot ovat osittain johtuneet siitä, että hedelmöityshoitojen seurauksena on syntynyt enemmän kaksosia ja kolmosia verrattuna muihin raskauksiin.

Hedelmöityshoitolaki tuli voimaan vuonna 2007. Lisäksi voimassa olevan erikoissairaanhoitolain mukaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä vastaa alueellaan erikoissairaanhoidon järjestämisestä yhtenäisin lääketieteellisin perustein. Toukokuussa 2011 voimaan tulleen terveydenhuoltolain mukaan sairaanhoito on toteutettava potilaan lääketieteellisen tarpeen ja käytettävissä olevien yhtenäisten hoidon perusteiden mukaisesti. Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut ohjeet yhtenäisistä kiireettömän hoidon perusteista erikoissairaanhoitoon, joissa määritellään muun muassa perusteet sille hedelmöityshoidolle, joka tulee toteuttaa julkisen terveydenhuollon toimesta. Julkisessa terveydenhuollossa hedelmättömyyden hoidon lähtökohtana on käyttää vain vaikuttavia hoitoja, ja ohjeen mukaan hedelmöityshoitojen kohdalla hoitotuloksen todennäköisyys tulisi olla vähintään 10 % käytettävissä olevin keinoin.

Hedelmöityshoitoa koskevan lain mukaan hoitoa ei saa antaa, jos:

- 1) hoitoon ei ole hoitoa saavan kirjallista suostumusta;
- 2) hoitoa saavan parin osapuoli on avioliitossa muun henkilön kanssa;
- 3) raskaus aiheuttaisi naisen iän tai terveydentilan vuoksi huomattavan vaaran naisen tai lapsen terveydelle;
- 4) hedelmöityshoidon antamiseen suostumuksensa antanut on peruuttanut sen tai kuollut;
- 5) on ilmeistä, ettei lapselle voida turvata tasapainoista kehitystä; taikka
- 6) on syytä olettaa, että lapsi aiotaan antaa ottolapseksi.

Suomessa hedelmöityshoidoille ei ole asetettu ikärajaa naisen eikä miehen osalta. Yli 40-vuotiaiden naisten kohdalla hedelmöityshoitojen onnistumisprosentti

on ollut paljon matalampi (vuosina 1996-1998 6 %) kuin nuorempien naisten ja he ovat tarvinneet useampia hoitokertoja. Iäkkäämpien naisten kohdalla terveystriskit raskauden ja synnytyksen aikana ovat olleet selvästi nuorempia naisia suuremmat. Iän huomioiminen herättää monia eettisiä kysymyksiä: milloin on oikein evätä hoito sen perusteella että ennuste sen onnistumiselle on huono ja hoito itsessään sisältää monia terveystriskejä hoidettavalle ja hoidon seurauksena mahdollisesti syntyvälle lapselle (kohta 3)? Asiaa on pohdittava lasta haluvan parin tai yksin asuvan naisen, mahdollisesti syntyvän lapsen ja terveydenhuollon resurssien käytön näkökulmista.

Edellä esitettyä kysymystä vaikeampaa on arvioida sen ilmeisyyttä, voidaanko lapselle turvata tasapainoista kehitystä (kohta 5). Suomen allekirjoittamassa vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa kielletään sekä suora että välillinen vammaisiin henkilöihin kohdistuva syrjintä. Sopimuksessa todetaan myös vammaisten ihmisten oikeus perhe-elämään. Myös hedelmöityshoidon kohdalla vammaisia ihmisiä tulee kohdella yhdenvertaisesti muiden kanssa. Vammaispalvelujen avulla voidaan vammaispalvelulain hengen mukaisesti luoda edellytykset yhdenvertaisuudelle, osallisuudelle sekä tarpeellisille palveluille ja tukitoimille. Etiikan näkökulmasta hedelmöityshoito voidaan evätä vammaiselta naiselta, jos hänellä olevan vamman vuoksi hedelmöityshoito ja sitä seuraava raskaus ja synnytys aiheuttaisivat hänelle huomattavan terveydellisen vaaran (kohta 3). Lapsen oikeuksien näkökulmasta on olennaista se, että lapsella on vanhemmat, jotka pystyvät vammaisuudestaan huolimatta tarjoamaan lapselle kasvuedellytykset. Käytännössä kaikki vanhemmat tarvitsevat muilta ihmisiltä apua ja tukea lastensa hoitamiseen, vanhemman liikunta- tai muu vamma on vain yksi avun tarpeeseen liittyvä seikka.

Suomessa hedelmöityshoitoa voivat saada heteroparit, naisparit ja yksin elävät naiset. Tilastojen valossa yksinhuoltajaperheiden, joissa nainen on huoltajana, köyhyyden riski on selvästi muita lapsiperheitä suurempi. Sosiaaliturva kuitenkin takaa Suomessa asuville perusturvan, eivätkä toimeentulokysymykset voi itsessään muodostaa estettä hedelmöityshoidolle.

Vaikka hedelmöityshoitolaissa ei ole mainittu ikäraja, on vanhemmaksi haluvien iän kohdalla pohdittava kuitenkin lapsen koko kasvuiän aikaista tarvetta tasapainoiseen kehitykseen (kohta 5).

Ennakkoinnin vaikeus koskee vaatimusta arvioida onko hoitoa hakevilla pareilla tai yksin asuvilla naisilla ilmeisiä vaikeuksia turvata syntyvälle lapselle tasapainoinen kehitys käytännössä koko kasvuiän ajan. Vakavaa sairastumista, ennenaikaista kuolemaa, päihteiden väärinkäyttöön ajautumista tai perheväkivaltaa on vaikeaa tai mahdotonta ennakoita. Lapsen edun takia tämä ennakkointi on

kuitenkin tehtävä niin hyvin kuin mahdollista. Hedelmöityslakiin kuuluvassa hallituksen esityksessä on toisaalta määritelty, että jos lääkäri tulee hoitokustelussa vakuuttuneeksi siitä, ettei hoitoa haluavilla ole selvästikään mahdollisuuksia turvata lapsen terveyttä ja kehitystä, voi hän evätä hoidon.

Juuri tähän arviointiin ei kuitenkaan hedelmöityshoitoja tekevien naistentautien erikoislääkärien koulutus anna valmiuksia. ETENE katsookin, että jos hedelmöityshoitoja toteuttavalla lääkärillä herää perusteltu huoli lapsen tulevaisuudesta siinä perheessä, johon häntä halutaan, pitäisi hänellä olla mahdollisuus lähettää pariskunta tai yksiasuva vanhemmuuden arviointiin. Arvioinnin voisi tehdä esimerkiksi perheterapeutti tai perhe- tai kasvatustieteiden työntekijä, jolla on riittävä ammattitaito ja välineitä arvion tekemiseen. Silloin joudutaan myös pohtimaan sitä millaisia tietoja tulevasta vanhemmista pitäisi tällaisessa tilanteessa olla käytettävissä ja onko tällaisten tietojen hankkiminen yksityisyydensuojaavan lainsäädännön kanssa sopusoinnussa. Esimerkiksi tarvittaisiinko poliisin ja sosiaaliviranomaisten tietoja arviointiin. Jos tässä virallisessa arvioissa käy ilmi vanhemmuutta vaarantavia asioita, voitaisiin 2 luvun 8 § 5-kohtaan (ilmeistä, että lapselle ei voida turvata tasapainoista kehitystä) vedoten harkita hoito-oikeuden epäämistä.

Hedelmöityslaki lähtee vahvasti parien ja yksinasuvien naisten oikeudesta perustaa perhe. Laissa lapsen oikeudet määritellään lähinnä oikeudeksi saada tietää biologinen alkuperänsä. ETENE korostaa sitä, että lapsen oikeus tasapainoiseen kehitykseen on ainakin yhtä voimakas oikeus. Sen vuoksi tulisi lain tulkintaa ja toimeenpanoa tältä osin tarkentaa.

Hedelmöityshoidot ovat fyysisesti ja psyykkisesti raskaita ja niitä edeltää usein pitkä epävarmuuden jakso, jolloin raskautta on yritetty. Suomalaisen tutkimuksen mukaan hedelmöityshoitoa saaneista naisista yli puolet ei joko ollut saanut lainkaan tukea hoitojen ja raskauden aikana tai se ei ollut heidän mielestään riittävää. Tarjotusta tuesta ja hoidossa olleiden potilaiden kokemuksista olisikin kerättävä tietoa. ETENE katsoo, että olisi tärkeää tarjota hoitoon hakeutuville nykyistä enemmän tukea hoidon ja raskauden aikana ja kiinnittää huomiota annettavan tuen laatuun ja ammattimaisuuteen.

Puheenjohtaja Markku Lehto

Pääsihteeri Päivi Topo

Tiedoksi STM/sosiaali- ja terveyspalveluosasto  
STM/hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen osasto

STM/Kirjaamo

**Etenen kommentit 23.1.2012 päivättyyn luonnokseen hallituksen esitykseksi eduskunnalle päihdehuoltolain muuttamisesta siten, että raskaana oleva nainen, jonka päihteiden käytöstä on ilman käytön keskeytystä ja asianmukaista hoitoa aiheuttamassa sikiölle terveysvaara, voitaisiin määrätä hoitoon hänen tahdostaan riippumatta**

ETENE käsitteli asiaa 7.2. kokouksessaan ja toteaa alkoholihaittojen olevan merkittävä sikiöaikaisten eriasteisten vaurioiden aiheuttaja. Kuten hallituksen esityksessä todetaan, alkoholin käytön turvaraja sikiön terveyden kannalta on koko raskausajan kestävä täysraittius. Tämän vuoksi on vaikea säätää rajaa naisen alkoholin käytölle raskausaikana, joka oikeuttaisi hänen määräämistään tahdosta riippumattomaan hoitoon hänen kieltäytyessään tarjotusta hoidosta.

ETENE kuitenkin katsoo, että lain avulla saadaan enemmän huomiota alkoholin käytön vaaroihin raskaudenaikana ja lain olemassa olo itsessään kertoo näiden vaarojen vakavuudesta. Lain suurin merkitys syntyvien lasten terveyden kannalta voikin lopulta olla tämän yleisestävyyden toteutuminen. Tästä huolimatta ETENE näkee ongelmallisena tahdonvastaisen hoidon käytön käytännön tilanteissa. Ne vähäiset kokemukset syntyvien lasten terveyden suojelun kannalta, joita muualla on tahdonvastaisen hoidon käytöstä, ovat osoittaneet, että vapaaehtoisin keinoin on saavutettu yhtä hyvä lopputulos. Tämä todetaan myös hallituksen esityksessä. Lakiluonnoksessa myönteistä on se, että siinä korostetaan yhteistyötä naisen ja häntä hoitavan tahon välillä ja jatkuvaa pyrkimystä vapaaehtoisuuteen hoidossa.

Raskaana olevan naisen määrääminen tahdonvastaiseen hoitoon päihteiden käytöstä aiheutuvan mahdollisen sikiön terveysvaaran vuoksi on voimakas puuttuminen hänen itsemääräämisoikeuteensa. Hallituksen esityksessä todetaankin, että kyseessä on viimeinen keino, kun kaikki vapaaehtoisuuteen perustuvat keinot on käytetty. ETENE korostaakin sen keskeisyyttä, että raskaana olevien päihteitä käyttävien naisten ja syntyvien lasten tarpeita vastaavia vapaaehtoisuuteen perustuvia palveluja on koko maassa tarjolla ja että niiden tarjoamisen kynnyksi ei ole liian korkealla. Tällä hetkellä tämä ei toteudu, vaan alueelliset erot ovat suuria hoidon ja palvelujen saatavuudessa ja laadussa.

Luonnoksessa hallituksen esitykseksi 1 a luku, 9a § hoitoon määräämisen edellytyksistä muotoilu ”jos on ilmeistä” jättää paljon harkinnanvaraa lääkärille. Kos-

ka kyseessä on voimakas puuttuminen naisen itsemääräämisoikeuteen sikiön terveyden suojelun perusteella, ETENEn käsityksen mukaan olisi tärkeää muotoilla hoitoon määrittämisen kriteeri yksiselitteisemmin.

ETENE kiinnittää myös erityistä huomiota siihen, että neuvoloissa työskentelevien tulee saada riittävät ammatilliset valmiudet kohdata, hoitaa ja ohjata eteenpäin vapaaehtoiseen hoitoon raskaana olevia naisia, jotka käyttävät päihteitä. Tuoreen suomalaisen tutkimuksen mukaan päihteitä käyttävät raskaana olevat naiset pelkäsivät yhteydenottoa neuvolaan monesta eri syystä, yksi niistä oli kokemus työntekijöiden heitä väheksyvistä asenteista (Leppo A. Precarious Pregnancies : Alcohol, drugs and the regulation of risks, Helsingin yliopisto 2012). Samoin sosiaalitoimessa lastensuojelussa työskentelevien osaaminen, asenteet ja riittävät resurssit ovat keskeisiä sikiön ja syntyvän lapsen edun kannalta. Olennaista on myös näiden eri tahojen suunnitelmallisen ja tavoitteellisen yhteistyön varmistaminen. Kaikessa vapaaehtoisuuteen perustuvassa hoidossa ja myös mahdollisessa tahdonvastaisessa hoidossa on varmistettava se, että se vahvistaa naisen kykyä huolehtia syntyvästä lapsestaan.

Suomalainen äitiys- ja lastenneuvolajärjestelmä on kansainvälisestikin tarkastellen ainutlaatuinen palvelu. Sen kautta ohjataan raskaana olevia naisia tarvittaessa päihdepalveluihin. Neuvolajärjestelmä on rakennettu tukemaan raskaana olevien naisten terveyttä, sikiöaikaista terveyttä ja syntyvien lasten terveyttä sekä hyvinvointia. Myöhemmin toiminta on ulotettu myös tuleviin isiin. Päihdehaittojen onnistunut ehkäisy tulee naisen ja syntyvän lapsen terveyttä ja antaa lapselle mahdollisuuden parempiin kasvuedellytyksiin.

Päihdehaittojen ehkäisy raskauden aikana ei kuitenkaan ole vain terveydenhuollon tai päihdehuollon tehtävä. Alkoholien käyttö on osa kulttuuriamme ja sen näkyvyys on jatkuvasti lisääntynyt. Tähän puuttuminen tupakkamainonnan ja tupakan julkisen käytön rajoittamisen tapaan antaisi selkeän viestin alkoholin käyttöön liittyvistä vastuista ja vaaroista.

Neuvottelukunnan puolesta

Varapuheenjohtaja Raimo Sulkava

Pääsihteeri Päivi Topo

Tiedoksi STM/sosiaali- ja terveyspalveluosasto  
STM/peruspalveluministeri

STM/Kirjaamo

## **ETENEn lausunto hallituksen esitykseen laiksi potilaan ja sosiaalihuollon asiakkaan perusoikeuksien rajoittamisesta välttämättömän hoidon ja huolenpidon turvaamiseksi**

ETENE keskusteli 7.2.2012 kokouksessaan esitysluonnoksesta. Laki voimaantullessaan vaikuttaa pitkäaikaishoidossa asuvien ihmisten elämään, joilla on vamman tai sairauden vuoksi pysyvästi heikentynyt kyky päättää omista asioistaan tai ymmärtää päätöstensä seurauksia. He ovat yhteiskunnassa keskimääräistä heikommassa asemassa olevan ryhmä ja heihin kohdistuu monia perusoikeuksien kannalta arveluttavia toimia kuten liikkumisvapauden ja yksityisyyden rajoittamista. Sen vuoksi ETENE katsoo, että on tarpeen laatia säädökset rajoitustoimenpiteiden käyttöön, jotka samalla tähtäävät rajoitustoimien vähentämiseen siten, että niitä saisi soveltaa koskemaan näiden ihmisten hyvinvoinnin kannalta vain aivan välttämättömiä tilanteita. Oikeusturvan kannalta on keskeistä, että rajoittamistoimiin liittyy selkeät toimintatavat. Tällä hetkellä rajoittamistoimien käytössä on paljon vaihtelua.

Se, että lain tavoitteena on edistää itsemääräämisoikeutta, ei tällä hetkellä näy lain nimessä. ETENE esittääkin, että nimeen lisätään sanat ”itsemääräämisen vahvistaminen ja perusoikeuksien rajoittaminen”.

ETENEn käsityksen mukaan itsemääräämisoikeuden rajoittamisen kynnys nousee selvästi tämän lain myötä ja laki tuo uusia välineitä tukemaan asiakkaiden itsemääräämisoikeutta. Hoitoyksiköiden suunnitelmat itsemääräämisoikeuden tukemisesta ovat tärkeitä, mutta niiden tulee olla riittävän konkreettisia, jotta niiden toteutumista voidaan seurata toimintaa kehitettäessä. Tämä on tärkeää sen vuoksi, että rajoittamistoimien käyttö liittyy myös fyysisen että psykososiaalisen ympäristön piirteisiin eikä vain potilaiden tai asukkaiden yksilöllisiin ominaisuuksiin. Tällä hetkellä luonnoksessa on vielä kohtia, jotka antavat kuvan siitä, että rajoittamistoimiin ryhtyminen liittyy erityisesti asukkaiden tai potilaiden yksilöllisiin ominaisuuksiin eikä lainkaan ympäristötekijöihin.

Rajoitustoimenpiteiden käyttö on pitkään juurtunut toimintatapa pitkäaikaishoidon hoitoyhteisöissä. Toimintakulttuurin muuttamisen kannalta on olennaista, että toimet, joita on ennen autonomian rajoittamista tehty, on myös kirjattu hoito- ja palvelusuunnitelmaan.



Luonnoksessa on mielenkiintoinen esitys tuetusta päätöksenteosta, joka vielä vaatii tarkennusta. Tuetun päätöksenteon toteutuksessa on syytä ottaa huomioon ne tutkimustulokset ja käytännön kokemukset, joiden mukaan iäkkäiden laitoshoidossa ja kotihoidossa omaiset olisivat keskimäärin valmiimpia itsemääräämisoikeuden rajoitukseen kuin työntekijät (esim. Saarnio R: Fyysisten rajoitteiden käyttö vanhusten laitoshoidossa Acta Univ. Oul. D 1024, 2009).

Hallituksen esityksen yleisperusteluissa päähuomio on kehitysvammaisten ihmisten tilanteissa. Heistä kehitysvammalaitoksissa asuu noin 1800 ja asumispalveluissa ja perhehoidossa reilu 10 000.

Suurin ryhmä, jonka elämänlaatuun laki voimaan tullessaan voi vaikuttaa ovat ympärivuorokautisessa hoidossa asuvat muistisairaat ihmiset. Suurin osa terveyskeskuksen vuodeosastojen pitkäaikaishoitopaikoista sekä vanhainkotien ja tehostetun palveluasumisen asukaspaikoista on muistisairaiden ihmisten käytössä. Arvioit heidän osuudestaan liikkuvat 60-90 prosentin välillä. Arviointia vaikeuttaa muistisairauksien alidiagnostisointi. Joka tapauksessa laki koskisi enemmistöä iäkkäille suunnatuissa pitkäaikaishoitopaikoissa olevia ihmisiä. Toisin kuin syntymästään kehitysvammaisina eläneet ihmiset, muistisairauteen sairastuneet ovat tätä ennen eläneet yleensä toimintakykyisen lapsuuden, nuoruuden ja aikuisuuden. Usein sairastutaan vasta vanhuusiällä. Päätöksentekokyky on heikentynyt vasta viimeisinä vuosina ennen ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymistä.

Koska yleisperusteluissa on heidän tilanteestaan varsin vähän tietoa, ETENE haluaa tuoda valmistelun tueksi ajankohtaista tietoa heidän tilanteestaan. Vuoden 2012 Sotka-rekisteritietojen mukaan terveyskeskuksen pitkäaikaisessa vuodeosastohoidossa hoidettiin vuoden 2010 aikana hiukan alle 21 000 potilasta, tehostetussa palveluasumisessa heitä asui vuoden aikana reilut 24 000 ja vanhainkodeissa samoin vuoden aikana noin vajaa 21 000. Karkeasti arvioiden voidaan sanoa, että jos heistä tekeillä olevan lain piiriin olisi kuulunut 60 prosenttia, tarkoittaisi se 44 000 ihmistä yhden vuoden aikana. Koska ympärivuorokautisessa hoidossa asumisen aika on lyhentynyt, tarkoittaa tämä sitä, että vuosittain asukkaista ja potilaista vaihtuu osa.

ETENE katsookin, että kun lakiluonnosta ja sen vaikutuksia arvioidaan, on syytä ottaa huomioon iäkkäiden hoidossa olevien ihmisten suuri määrä, joka tulee vielä lähivuosina kasvamaan. Samoin on syytä ottaa huomioon työvoimakysymykset ja vakituisen henkilökunnan koulutustaso sekä heidän täydennyskoulutustarpeensa. Hallituksen esityksessä toimintakyvyn arviointi (12-13 §), palvelutarpeen arviointi (15 §) sekä yksilökohtainen itsemääräämisoikeutta koskeva suunnitelma (16 §), rajoitustoimenpiteen kirjaaminen ja jälkiselvittely (34-35 §)

sekä muutoksenhaku (39 §) tarkoittavat voimaantullessaan mittavia vaikutuksia hoitotyöntekijöiden työajan käyttöön. Parhaimmillaan nämä esitetyt käytännöt selkeyttävät jo nyt olemassa olevia hyviä käytäntöjä, mutta pahimmillaan ne vievät enemmän aikaa mekaaniseen kirjaamiseen ja arviointiin ilman, että niillä on asiakkaiden tai potilaiden hyvinvointiin myönteistä vaikutusta.

Itsemääräämisoikeuden rajoittamisesta on olemassa koko maan tilanteesta kertovaa tietoa. RAI -vertailukehittämisessä on tätä nykyä mukana vajaa puolet ympärivuorokautisen hoidon yksiköistä Suomessa. Niiltä koottavat tiedot ovat kansallisesti laajin käytettävissä tietoaineisto asiakkaiden ja potilaiden elämänlaadusta ympärivuorokautisessa iäkkäiden hoidossa. Vanhainkotien ja terveyskeskuksen vuodeosastojen osalta RAI tiedot ovat yleistettävissä olevia. RAI- vertailukehittämisen aikana on psyykelääkkeiden käyttö vähentynyt erittäin paljon. Sen sijaan hitaammin on muuttunut fyysisen rajoittamisen käyttö ja joka viides ympärivuorokautisen hoidon potilas tai asukas kokee fyysisen rajoitteen käytön päivittäin. Rajoittaminen tarkoittaa RAI -tiedonkeruussa tuollista ylösnousemisen estämistä tarjottimen, vyön tai nilkkojen sitomisen avulla. Päivittäinen rajoittaminen on yleisintä vaikeasti muistisairailta ihmisillä, joilla oli paljon toimintakyvyn ongelmia. (ks. esim. Noro ym. Ikääntyneiden laitoshoidon laatu ja tuottavuus, Stakes 2005)

Fyysisen rajoittamisen käytön tarpeellisuudesta ja tarpeettomuudesta on tehty paljon tutkimusta. Eri aineistoilla on osoitettu se, ettei fyysisten rajoitteiden hyödyistä muistisairaiden ja muutoinkin huonokuntoisten ihmisten kohdalla ole näyttöä vaan tilanne voi olla jopa päinvastainen eli kaatumiset ja murtumat lisääntyvät. Tähän tulokseen tultiin esimerkiksi uusimmassa systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa (nk. Cochrane -katsaus). Siinä oli mukana myös suomalaisia tutkimuksia (<http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/6238.cms?threepage=1> ; tiivistelmä löytyy osoitteesta <http://finohta.stakes.fi/Fl/index.htm>).

Eri tutkimuksissa on todettu, että fyysisten rajoitteiden käyttöä on perusteltu muun muassa henkilökunnan vähäisyydellä. Kuitenkin Norjassa, jossa henkilökunnan mitoitusluvut ovat Suomea selvästi korkeammat, on fyysisten rajoitteiden käyttö iäkkäiden ympärivuorokautisessa hoidossa silti yleistä. 2000-luvun alkupuolella iäkkäiden ihmisten ympärivuorokautisessa hoidossa käytettiin fyysistä rajoittamista vähintään viikoittain 37-45 prosentilla asukkaista hoitopaikasta riippuen. Fyysinen rajoittaminen oli selvästi yleisempää muistisairailta ihmisillä sekä niillä, jotka osoittivat ahdistuneisuutta tai vihamielisyyttä. Yleisintä rajoittaminen oli päivittäisten toimien yhteydessä sekä tehtäessä lääketieteellisiä tutkimuksia. (Kirkevold E. Use of restraints in Norwegian nursing homes, focusing on persons with dementia, University of Oslo 2005).

Edustavalla otoksella tehty suomalainen tutkimus iäkkäille ihmisille suunnatussa pitkäaikaishoidosta osoitti, että liikkumista estäviä apuvälineitä käytetään eniten osastoilla, joilla työntekijät kokevat työnsä kiireiseksi ja yksipuoliseksi ja joilla työntekijöillä ei ole mahdollisuuksia vaikuttaa työhönsä. Vastaavasti osastoilla, joilla hoitajat voivat vaikuttaa työhönsä ja käyttää monipuolisesti taitojaan, vanhusten liikkumista rajoitetaan vähemmän. Näillä osastoilla myös antipsykoottisia lääkkeitä käytetään asukkailla keskimääräistä vähemmän. (Pekkarinen L. The relationships between work stressors and organizational performance in long-term care for elderly residents, Stakes, Helsinki 2008)

Toinen suomalaistutkimus toi esiin sen, että iäkkäiden laitoshoidossa työskentelevä hoitohenkilökunta kokee fyysisten rajoitteiden käytön eettisenä ristiriitatilanteena, jossa hoitaja joutui valitsemaan vanhuksen turvallisuuden lisäämisen ja henkilökohtaisen vapauden riistämisen välillä. Vastaajien (n=1148 hoitajaa) mukaan fyysisten rajoitteiden käyttö altisti vanhuksen vaaratilanteille, kaltoinkohtelulle sekä laitostumiselle. (Saarnio R: Fyysisten rajoitteiden käyttö vanhusten laitoshoidossa Acta Univ. Oul. D 1024, 2009).

Fyysisten rajoitteiden käytön vähentämisestä on myös jonkun verran tietoa. Iäkkäille suunnatussa pitkäaikaishoidossa työskentelevä hoitohenkilökunta käytti suomalaistutkimuksen mukaan fyysisten rajoitteiden sijasta myös vaihtoehtoisia toimintatapoja, kuten vanhusta ymmärtävää ja neuvottelevaa toimintatapaa. Lääkärin ja fysioterapeutin osallistuminen vanhusten hoitoon edisti näiden vaihtoehtoisten toimintatapojen käyttöä, samoin työyksikön esimiesten tuki. Tutkimuksessa todettiin, että koulutuksella voidaan vaikuttaa hoitajien toimintatapaan. (Saarnio R: Fyysisten rajoitteiden käyttö vanhusten laitoshoidossa Acta Univ. Oul. D 1024, 2009).

Myös ruotsalaistutkimuksessa todettiin itsemääräämisoikeuden rajoittamisen olevan psykososiaalinen ja fyysisen ympäristön kysymys. Siinä osoitettiin, että hoitokulttuuria, tietotasoa ja toimintakäytäntöjä muuttamalla voidaan samassa työyhteisössä vähentää fyysisten rajoitteiden käyttöä merkittävästi. Tämä kuitenkin vaatii tukea työyhteisölle (Pellfolk et al. Effects of a restraint minimization program on staff knowledge, attitudes, and practice: a cluster randomized trial PMID Jan 2010).

Helsingissä vanhainkotihoidossa toteutetussa hankkeessa arvioitiin seuranta-tekniikan käyttökelpoisuutta muistisairaiden ihmisten ympärivuorokautisessa hoidossa. Hankkeessa kehitettiin ensin toimintakykyä ja arjen mielekkyyttä parantavia toimitapoja ja niihin istutettiin seurantatekniikkaa. Seurannan aikana fyysisten rajoitteiden käyttö eli korotettujen sängynlaitojen käyttö ja tuo-

liin sitominen väheni noin puolella (Inno-Kusti -hanke, tulokset esiteltä vuonna 2011). ETENE on julkaisussaan Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveydenhuollon hoivassa ja hoidossa (2010) todennut, että parhaimmillaan tekninen valvonta mahdollistaa itsenäisen ja turvallisen elämän eikä loukkaa yksityisyyttä tai rajoita inhimillisiä kontakteja. Ympäri vuorokautisessa hoidossa tämä tarkoittaa asiakkaan/potilaan/asukkaan tilanteen hyvää tuntemista ja valvontateknologian sovittamista palvelukokonaisuuteen.

ETENE katsoo, että nämä tulokset antavat viitteitä siitä, että nyt esitetyn laki-luonnoksen tueksi on välttämätöntä laatia hyvä toimeenpanosuunnitelma ja varata sille valtakunnallisesti ja alueellisesti riittävät resurssit. Toimeenpanosuunnitelman tulee sisältää riittävästi koulutusta, jolla pitkäaikaishoittoon voidaan juurruttaa hoitokulttuuri ja hoitomenetelmät, joilla rajoitusten tarve voidaan minimoida. ETENEn näkemyksen mukaan muutoin on vaarana se, että fyysisen rajoittamisen tilalle tulee nykyistäkin enemmän niin sanottua kemiallista sitomista eli erilaisten lääkkeiden avulla rauhoittamista tai toimintakyvyn vähentämistä.

#### Neuvottelukunnan puolesta

Varapuheenjohtaja Raimo Sulkava

Pääsihteeri Päivi Topo

Tiedoksi STM/sosiaali- ja terveystieteiden osasto  
STM/peruspalveluministeri

STM/Kirjaamo

## **KEHITYSVAMMAISTEN IHMISTEN ASUMISEN OHJELMAN VALTAKUNNALLINEN SUUNNITELMA**

Kehitysvammaisten ihmisten oikeus yhdenvertaiseen kohteluun kansalaisina on asteittain vahvistunut yhteiskunnassa. Tämä on näkynyt esimerkiksi oikeutena koulutukseen, perhe-elämään, välttämättömään toimeentuloon ja ansio-työhön. Usein näihin kansalaisyhteisöihin on kehitysvammaisten ihmisten osalta vastattu järjestämällä erillispalveluita. ETENE arvioi nyt tehdyn valtakunnallinen suunnitelman asumisen järjestämisestä jatkavan kansalaisyhteisöjen vahvistamista ja erityisesti sen painotusta, että tukipalvelut tulisivat olla pääasiassa osa kaikille suunnattuja lähipalveluja.

Valtakunnallisen asumisen ohjelman ja siihen liittyvän suunnitelman tavoitteena on asteittain vähentää laitoksissa asuvien kehitysvammaisten ihmisten määrää sekä lopettaa kokonaan laitoksiin muuttaminen ja lopulta sulkea laitosasuminen koko maassa. Kysymys ei kuitenkaan ole - kuten suunnitelmassa todetaan - pääasiassa asumisen järjestämisestä vaan mahdollisuuksista elää osana lähiyhteisöä ja yhteiskuntaa. Tästä näkökulmasta asumisen järjestäminen rakentamalla esteettömiä ja muutoinkin asumisen kriteerit täyttäviä asuntoja on pienempi haaste kuin tasavertaisuuden saavuttaminen myös muutoin.

Tasavertaisuus sisältää ajatuksen siitä, että kehitysvammaisten ja muidenkin vastaavassa asemassa olevien ihmisten tarvitsemat palvelut ovat osa yleisiä palveluja. Erityispalvelut kohdentuisivat enää vain tiettyihin avun tarpeisiin kuten kommunikointiin ja nämä erityispalvelut olisivat kehitysvammaisten ihmisten lisäksi kaikkien niitä tarvitsevien ulottuvilla (ks. luku 5).

Laajempi kysymys on miten tasavertaisuuden takaava kulttuurinen muutos saadaan aikaan, ja sen myötä kehitysvammaisten ihmisten liittyminen tiiviimmin yhteiskuntaan ja yhteisöihin. Muutoksia tähän suuntaan on jo tapahtunut esimerkiksi osallistumisessa työelämään. ETENE pitää erittäin tärkeänä sitä, että painopiste suunnitelmassa ei ole fyysisessä rakentamisessa vaan tietoisuuden lisäämisessä, asenteiden muuttamisessa, työntekijöiden osaamisessa ja ylipäättäen lähipalveluiden kehittämisessä.

Samoin tärkeää on se, että vaikeasti kehitysvammaisten ihmisten asumisen kysymykset nostetaan monissa kohden esille ja painotetaan sitä, että heidän asu-

misensa järjestämisen kautta saadaan tärkeitä kokemuksia sovellettaviksi muuallakin. Ohjelman toteuttaminen tukee osaltaan Suomen valmiuksia ratifioida Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista.

Jokaisessa lapsi-ikäluokassa on koko maassa vajaa 1000 laajempaa erityistä tukea tarvitsevaa lasta, jotka syntyvät monenlaisiin perheisiin. Noin 200 lasta asuu kehitysvammalaitoksissa ja tätäkin suurempi joukko asuu kokonaan tai osaksi muissa palveluissa perheidensä ulkopuolella. Kehitysvammaiset lapset elävät samat kehitysvaiheet kuin muutkin lapset ja heidän tarpeensa ovat tältä osin samanlaisia. Kehitysvaiheen huomioon ottaminen on keskeistä, kun arvioidaan lapsen ja hänen läheistensä tuen ja avun tarpeita. Jotta kehitysvammaisten lapset voivat asua vanhempiansa kanssa, on vanhemmuuden moniulotteisiin haasteisiin osattava vastata ennakoiden.

Tällä hetkellä vanhempien saama tuki on usein kriisivetoista ja osa kehitysvammaisista lapsista onkin sijoitettu asumaan kodin ulkopuolella lastensuojelullisista syistä. Lastenneuvoloita, päivähoidoa, kerhoja ja koulua on kehitettävä sellaisiksi, että kehitysvammaiset lapset ja heidän perheensä voivat näitä palveluita hyvin käyttää. Lisäksi perheet tarvitsevat tukea ja apua päivittäisiin toimiin. ETENE katsookin, että laitosasuminen vastaa huonosti lasten tarpeisiin ja laitosasumisen purkaminen on aloitettava lapsista. Kun lapsille ja perheille onnistutaan luomaan kestävä ja toimiva tukiratkaisu, niitä voidaan käyttää pohjana aikuisten ratkaisuja suunniteltaessa.

STM:n työryhmä on selvittänyt muiden maiden kokemuksia ja lainsäädäntöä kehitysvammaisten ihmisten asumisesta ja tehnyt näiden ja kotimaisten tietojen pohjalta hyvän analyysin siitä kuinka Suomessa kannattaa edetä.

Ohjelmassa ehdotetaan perusteltuja, mutta mittavia uudistuksia. Kysymys ei ole ensisijassa rahasta, kuten kustannusvaikutuksia koskevassa liitteessäkin todetaan vaan uudenlaisesta lähestymistavasta ja työn organisoinnista uudelleen. Tästä huolimatta kustannusten oletetaan ainakin siirtymävaiheessa kasvavan. Vaikka kokonaiskustannuksia jakavia tahoja on useita, on päävastuu kunnilla. Taloudellisia vaikutuksia olisi tarkasteltava 10-20 vuoden perspektiivillä ja vertailla vanhaa ja uutta tapaa organisoida apu ja tuki. Kehitysvammalaitoksista suuri osa on vanhoissa rakennuksissa ja ne sijaitsevat osin maantieteellisesti eri paikoissa kuin mihin väestö on keskittynyt asumaan. Kustannuskehitys tulisi suhteuttaa sosiaalimenojen kokonaiskustannuksiin.

Ehdotetut uudistukset koskevat kaavoitusta, asuntotuotantoa, opetustointia, sekä sosiaali- ja terveydenhuollon monia lakeja ja säädöksiä sekä lähes kaikkia palveluita. Ehkä tästä yrityksestä luoda kokonaisvaltainen suunnitelma yksilölli-

sen asumisen toteuttamiseksi johtuu se, että nyt esitetty luonnos on vielä pääosin lista toimenpiteistä ilman yksityiskohtaisempaa suunnitelmaa siitä miten ne toteutetaan. Yksityiskohtaisimmin on kuvattu tarvittavia asuntoja ja miten niiden rakentaminen tai saneeraaminen voidaan toteuttaa. ETENE korostaakin sitä, että jos halutaan hallitusti toteuttaa kehitysvammaisten ihmisen asuminen osana lähiyhteisöjä tavanomaisissa asunnoissa tai pienissä, yksittäisissä ryhmäkodeissa, olisi suunnitelman oltava tarkempi tarvittavien tukipalveluiden suhteen.

Kokemukset mielenterveyskuntoutujien, muistisairaiden sekä paljon apua tarvitsevien iäkkäiden ihmisten kotona asumisen tukemisesta on syytä arvioida tarkasti. Ne kertovat monista ongelmista silloinkin, kun asumisen tukena on omainen. Tulokset ovat tältä osin kansainvälisesti samansuuntaisia. Ne kertovat sosiaali- ja terveyspalveluiden markkinoistumisen seurauksena tapahtuneesta palveluiden pirstaloitumisesta yksittäisiksi tuotteiksi ja sen myötä vaikeasti hahmotettaviksi kokonaisuuksiksi niitä tarvitseville. Samalla on vaikeutunut myös kokonaiskustannusten arviointi. Ennen kaikkea kokonaisvastuu siitä, että kansalaisen oikeus saada tarvitsemiaan palveluita toteutuu, on hämärtynyt.

Näiden ongelmien seurauksena on perustettu erilaisten palveluiden koordinoijien toimia ja niistä on saatu hyviä kokemuksia, vaikka ne eivät perusongelmaa ratkaisekaan. Tässä kehityksessä huolestuttavaa on se, että päätöksenteko menee yhä kauemmas palveluita tarvitsevasta ihmisestä ja hänen läheisistään. Pulmana on ollut myös, että vaikka tukipalveluja on saatu, ne eivät ole aina vastanneet tarpeisiin ja asiakkaiden kokemusten mukaan heidän näkemyksiään ei läheskään aina kuulla eikä arvosteta. Samoin ongelmaksi on muodostunut päivätoiminnan ja vertaistoiminnan sekä kuntoutuksen vähäisyys sekä avun saanti ajoissa akuutteihin kriisitilanteisiin. Pahimmillaan lopputulos on ollut sellainen, että kotona yksinasuva paljon apua tarvitseva ihminen on eristäytynyt tai eristetty sinne riittämättömien palveluiden varaan. Myös kehitysvammaisten ihmisten kohdalla on jo nyt ollut puutteita päivä- ja vertaistoiminnassa sekä kuntoutuksessa.

Näiden kokemusten valossa ETENE katsookin, että valtakunnallista suunnitelmaa pitäisi vielä tarkentaa vastaamaan peruskysymykseen siitä miten eri tavoin kehitysvammaisten ja erilaisissa elämänvaiheissa olevien ihmisten tarvitsema tuki järjestetään lähiyhteisöissä. Koska tämä järjestäminen vaatii yhteistyötä ja mittavia uudistuksia, olisi kuntatason päättäjille ja toiminnan toteuttajille tarpeen laatia tarkempi malli siitä kuinka prosessi voidaan toteuttaa kunnissa ja kuntien yhteistyönä. Nyt esitetyt kokemukset laitosasumisen purkamisesta Suomessa tulisi analysoida tarkemmin ja pohtia, mitä niistä voidaan oppia. Olenaista olisi kuulla kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia muutoksesta.

Etiikan näkökulmasta suunnitelma nostaa esiin uudella tavalla itsemääräämisoikeuden. ETENEn käsityksen mukaan tältäkin osin suunnitelmaa olisi syytä tarkentaa ainakin kolmen kysymyksen kohdalla.

Ensinnäkin, miten fyysisen ja psykososiaalisen ympäristön avulla voidaan tukea hyvinvointia ja ennaltaehkäistä niin sanottuja käyttösoireita ja tarvetta rajoittaa itsemääräämisoikeutta?

Toiseksi, mikäli vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun käyttöä ulotetaan yhä enemmän kehitysvammaisiin ihmisiin, olisi tätä kysymystä tarkasteltava jo saatujen kokemusten valossa ja pohtia, olisiko syytä henkilökohtaisen avun käyttöä tähän tarkoitukseen paremmin sopivaksi yksilölliseksi palvelumuodoksi.

Kolmanneksi, tuetun päätöksenteon ajatus on lupaava, mutta vaatii vielä systemaattista kehittämis- ja arviointityötä, jotta se vastaa itsemääräämisen vahvistamistarpeisiin ja on toteuttamiskelpoinen. Etiikan näkökulmasta on myös olennaista se, että kunnat saavat riittävästi tukea voidakseen toteuttaa ohjelmassa esitetyt muutokset.

Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja	Markku Lehto
Pääsihteeri	Päivi Topo
Tiedoksi	STM/sosiaali- ja terveyspalveluosasto STM/peruspalveluministeri



TEM/Kirjaamo  
Eeva-Liisa Kortekallio/TEM

Viite: TEM/751/00.06.02/2012

## **EU:N TUTKIMUKSEN JA INNOVOINNIN PUITEOHJELMA VUOSILLE 2014-2020 (HORISONTTI 2020)/ EETTISET NÄKÖKOHDAT ML. KANTASOLUTUTKIMUS**

Kantasolututkimukseen liittyy monia eettisiä kysymyksiä, joista EU-jäsenmailla on toisistaan poikkeavia näkemyksiä. Suomessa kantasolututkimusta ohjaa Laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä (2.2.2001/101). Siinä todetaan, että alkioita saa käyttää lääketieteelliseen kantasolututkimukseen, mikäli nainen on antanut siihen tietoisesti suostumuksen. Ennen kuin henkilöltä pyydetään suostumusta kudoksien talteenotolle, terveydenhuollon ammattihenkilön on selvitettävä hänelle ymmärrettävästi talteenoton tarkoitus ja vaikutukset. Tällaisia seikkoja ovat esimerkiksi, mihin talteen otettua kudosta tullaan käyttämään ja miten sitä käsitellään. Toinen tutkimusta ohjaava laki on Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (9.4.1999/488). Siinä säädetään alkiotutkimuksesta ja sen mukaan kantasolututkimukseen tarvitaan sukusoluluovuttajien suostumus, toimintaa voi tehdä vain luvan saaneissa laitoksissa, alkioita ei saa tuottaa tutkimustarkoitukseen ja alkioita saa tutkia ja käsitellä 14 vuorokautta.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE toteaa kuultuaan lisäksi Valtakunnallista lääketieteellistä tutkimuseettistä toimikuntaa TUKIJAA lainsäädännön olevan tältä osin ajantasainen ja antavan tutkimuseettisesti kestävä pohjan tutkimustoiminnalle. Kansallinen lainsäädäntö tulee tarkentumaan biopankkitoiminnan osalta lähitulevaisuudessa sillä hallituksen esitys biopankkilaiksi on tällä hetkellä Eduskunnassa käsiteltävänä. Ennen kantasolututkimukseen perustuvan tutkimushankkeen aloittamista vaaditaan Suomessa alueellisen eettisen toimikunnan lausunto. Suomessa luvanvaraisesti toimivat kudoslaitokset vastaavat kudosten ja solujen hankinnasta, testauksesta, käsittelystä, säilömisestä, säilytyksestä ja jakelusta. Kudoslaitosten toimiluvan saamista ja ilmoitusvelvollisuutta ohjaavat Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivit (2004/23/EY, 2006/17/EY, 2006/86/EY). Suomen lainsäädännön mukaisesti ihmisalkiolla tehtävää kantasolututkimusta voidaan tehdä lääketieteessä.

Lausuntopyynnön liitteenä toimitetussa asiakirjassa nro 17933/11 kohdassa 25 olisi hyvä tarkentaa, että ihmisalkioilla tehtävää kantasolututkimusta voidaan tehdä vain lääketieteessä. Ihmisalkiolla tehtävää lääketieteellistä kantasoluja käyttävää tutkimusta tulee, kuten asiakirjassa esitetään, arvioida eettisesti ennen tutkimusluvan saamista. Tällainen arvio olisi hyvä olla liitteenä tutkimusrahoitusta haettaessa. Näin voidaan varmistaa se, että kyseisissä jäsenmaissa voi ylipäätään tehdä kantasolututkimusta.

Artiklaa 16 ETENE pitää hyvän tutkimusetiikan mukaisena.

Lausuntopyynnön liitteenä toimitetussa asiakirjassa nro 17935/11 kohdassa 1.11. tulisi korostetummin mainita eettisten näkökohtien arviointiin liittyvien menetelmien kehittäminen. Erityisesti biotieteet kehittyvät nopeasti ja pelkääntään tutkimuksen hyödynnettävyyden kannalta on olennaista, että eettisiin kysymyksiin keskittyvä tutkimus ja menetelmäkehittäminen ovat vähintään ajantasaisia ja parhaassa tapauksessa tulevia tarpeita ennakoivia.

Kohdassa 6.6. on syytä huomioida uusi eettisiin kysymyksiin ja tietoteknologiaan liittyvä kannanotto The European Group of Ethics in Science and Technologies (EGE) Opinion No 26 (22/02/2012), jossa otetaan kantaa muun muassa yksityisyyden kysymyksiin sekä sanan- ja mielipiteen vapauteen.

Kohdassa 6.2.3. korostetaan yhteistyötä kansainvälisten järjestöjen kanssa tutkimuksen ja innovoinnin eettisestä säännöstöstä. Kansainvälisesti käytettäviksi tarkoitettuja eettisiä ohjeita on julkaistu viime vuosina. Tärkeää olisikin varmistaa se, että tutkijat eri maissa tietäisivät näistä ohjeista ja toimisivat niiden mukaisesti. Tiedelukutaidon merkitys korostuu informaatioyhteiskunnassa ja sen vuoksi sen kehittämiseen on syytä varata resursseja Horisontti 2020 ohjelmassa.

Kohtaan 6.3.5. olisi lisättävä myös sisäänrakennetut mahdollisuudet kansalaisille korjata itseään koskevia tietoja ja erityisesti poistaa itseään koskevia tietoja. Ihmisoikeuksien suojaamiseen internetissä liittyvä kohta on erityisen tärkeä myös eurooppalaiselle innovaatio- ja tutkimustoiminnalle.

Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja      Markku Lehto

Pääsihteeri        Päivi Topo

Tiedoksi            STM/sosiaali- ja terveyspalveluosasto  
STM/peruspalveluministeri

Monika-Naiset Liitto ry

## **ETENEN LAUSUNTO NEITSYYSTUTKIMUKSIEN TOTEUTTAMISESTA**

Monika-Naiset Liitto ry on pyytänyt ETENELtä vastausta siihen, onko lääkäreille eettistä ohjeistusta niitä tilanteita varten, joissa vanhemmat pyytävät lääkäriä tutkimaan tyttären neitsyyden. Tällaisia tilanteita tapahtuu maahanmuuttajanaisten nuorten kohdalla.

ETENE käsitteli asiaa kokouksissaan 28.3.2012 ja 15.5.2012. Lisäksi asiasta keskusteltiin Helsingin yliopiston tutkijan Marja Tiilikaisen kanssa.

Vuosia maahanmuuttajataustaisia potilaita hoitanut lääkäri on todennut yhdeksi hankalimmista tilanteista ne, jotka liittyvät naisen asemaan, oikeuksiin ja kunniaan. Tällöin kyse on kulttuureista ja uskonnoista, kuten islamilaisuudesta tai joistakin kristillisistä suuntauksista, joissa naisen ruumis on yhteisöllisesti hyvin tärkeä ja siihen saatetaan liittää perheen ja suvun kunnia. Näissä kulttuureissa vanhemmat voivat esimerkiksi tuoda tyttärensä vastaanotolle neitsyyden tutkimista varten. Tyttö saattaa tällaisessa perhetilanteessa olla vaarassa joutua niin sanotun kunniaväkivallan uhriksi. Lääkärin toiminnan lähtökohtana tulisi olla tytön tai naisen turvallisuus ja oikeus omaan kehoonsa.

Sosiaali- ja terveysministeriön oppaassa 'Maahanmuuttajanaiset ja väkivalta' on ohjeita sosiaali- ja terveysalan auttajille. Siinä korostetaan nuoren turvallisuutta lähtökohtana myös tilanteissa, joissa kyse on kulttuurisesta perheen kunnian puolustamisesta. Sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöitä kehoitetaan kuuntelemaan nuorta huolella ja hankkimaan tarvittaessa tulkin varmistamaan vuorovaikutuksen sujumista. Tarvittaessa on otettava yhteyks lastensuojeluun.

Lääkärin toimintaa ohjaa muun muassa laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Siinä todetaan, että 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. Lisäksi potilaan äidinkieli, hänen yksilölliset tarpeensa ja kulttuurinsa on mahdollisuuksien mukaan otettava hänen hoitonsa ja kohtelussaan huomioon.

Viranomaisten toimintaa säätelevät kansallisen lainsäädännön ohella myös kansainväliset sopimukset kuten Yhdistyneiden kansakuntien kaikkinaisten naisten

syrijännän poistamista koskeva yleissopimus (YK:n naisopimus) vuodelta 1979. Se velvoittaa sopimusvaltioita takaamaan ihmisoikeudet myös naisille sekä kieltää naisiin kohdistuvan syrjinnän, kattaen sekä suoran että epäsuorasti tapahtuvan syrjinnän. Samoin YK:n lapsen oikeuksien sopimus velvoittaa viranomaisia, kuten sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöitä, toimimaan aina lapsen edun mukaisesti. Sopimuksessa veloitetaan valtioita suojelemaan lapsia kaikelta väkivallalta ja kunnioittamaan heidän yksityisyyttään.

Suomen Lääkäriliiton eettinen foorumi ottaa kantaa jäsentensä esittämiin eettisesti pulmallisiin tilanteisiin lääkärin työssä. Foorumi on myös tarkastellut kysymystä onko neitsyystutkimuksen tekeminen nuoren ihmisarvoista kohtelua ja oikein suhteessa hänen fyysiseen koskemattomuuteensa ja millainen on puolestaan tilanne, jossa tyttö ei olisikaan neitsyt. Kysymyksen esittänyt lääkäri on tehnyt näitä tutkimuksia vanhempien pyynnöstä sillä ajatuksella, että hän suojelee tyttöä ja että hän voi edetä vastaanottotilanteessa. Näihin tilanteisiin on liittynyt väkivallan uhka tyttöä kohtaan ja perheet ovat olleet sosiaaliviranomaisten tiedossa ja seurannassa. Hän on myös tehnyt tutkimuksia tilanteissa, joissa tyttö on tullut yksin vastaanotolle.

Lääkäriliiton eettisen foorumin vastaus ja siihen liittyvä kysymys ovat kokonaisuudessaan luettavissa foorumin verkkosivuilla. Foorumilla kysymystä lähestyttiin autonomian, lääketieteen tehtävien ja lääketieteellisen hyödyn sekä kulttuuriarvojen ymmärtämisen näkökulmista. Ensinnäkin todettiin, että immenkalvon arviointi on vaikeasti tulkittava eikä puuttuva immenkalvo kerro mitään tilanteen syistä eli immenkalvo voi puuttua tai olla epätäydellinen jo tytön synnyessä tai syy voi olla muu, joka ei liity neitsyyden menettämiseen. Tutkimus on ongelmallinen myös vapaaehtoisuuden ja potilaan autonomian kunnioittamisen näkökulmista, jotka ovat lääketieteen etiikan keskeisiä periaatteita. Samoin neitsyystutkimus on ristiriidassa luottamuksellisuuden ja salassapitovelvollisuuden kanssa. Lääkäri voi myös kieltäytyä tekemästä tutkimusta, jos siitä ei ole odotettavissa mitään terveydellistä hyötyä.

Foorumin mielestä vanhempien painostuksesta tehtävään tutkimukseen ei tule suostua, ja tytön itsensä pyytämäänkään vain harvoissa tapauksissa, kun on selvästi kyse nuoren henkilökohtaisesta turvallisuudesta perheessä. Silloinkaan ei kulttuuriperusteisen neitsyystutkimuksen tuloksia tule kertoa vanhemmille ilman potilaan suostumusta. Foorumi myös toteaa, että koska immenkalvon kunnon arviointi on pahimmillaan autonomian vastaista, ihmisarvoa loukkaavaa eikä sillä ole terveydellistä merkitystä, tulisi sen oikeuttamiseksi löytää todella merkittävää hyötyä potilaalle.

Periaatteessa neitsyyden toteaminen voisi palauttaa tilanteen potilaan kannalta normaaliksi suhteessa hänen yhteisöönsä. Toisaalta, tutkimukseen ryhtymiseen liittyy riski siitä, että tulokset ovat vaikeaselkoisia tai muuten potilaan kannalta huonoja. Tällöin potilas voi joutua huonompaan asemaan, kuin jos mitään tutkimusta ei olisi tehtykään. Lääkärikin joutuu samalla hankalään tilanteeseen tutkimustuloksia selostaessaan. Foorumin mielestä riskejä ja haittoja ylittäviä hyötyjä ei ollut löydettävissä. Foorumi korostikin pyrkimystä aitoon kulttuurien väliseen vuoropuheluun, jossa voitaisiin perustellusti selittää suomalaisen terveydenhuollon ja yhteiskunnan arvomaailmaa ja etsiä yhteistä toimintatapaa. Samalla tulisi kuitenkin selvittää, onko potilas jonkinlaisessa vaarassa tilanteen vuoksi.

ETENE toteaakin, että Lääkäriliiton eettisen foorumin ohjeet lääkäreille tilanteissa, joissa vanhemmat tai tyttö itse pyytävät neitsyyden tutkimusta ovat ajanmukaiset ja riittävät. Ne ovat myös yhdenmukaisia lainsäädännön ja kansainvälisten sopimusten kanssa. ETENEn näkemyksen mukaan tilanteissa, joissa neitsyyden tutkimusta pyydetään, tulee aina toimia tytön tai nuoren naisen edun mukaisesti ja kertoa pyytäjälle tai pyytäjille potilaan oikeudet ja lääkärin velvollisuudet ja oikeudet. Lähtökohtaisesti neitsyyden tutkimisesta tulee kieltäytyä ja selittää miksi kieltäydytään. Niissä harvoissa tapauksissa, joissa tyttöön kohdistuvan väkivallan uhka on ilmeinen, on tilanne yritettävä kartoittaa huolella ja on tehtävä lastensuojeluilmoitus. Olennaista näissäkin tilanteissa on toimia lapsen tai nuoren edun mukaisesti.

Suomen kansainvälistyessä on ETENEn näkemyksen mukaan syytä yhä enemmän kiinnittää huomiota siihen, että kaikilla sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöillä on riittävät valmiudet kohdata eri kulttuuritaustoista tulevia asiakkaita ja potilaita. Heillä tulisi olla myös valmiudet tunnistaa näiden tilanteiden heissä itsessään synnyttämiä reaktioita, jotta he voivat toimia ammatillisesti myös kulttuurisesti hämmentävissä tilanteissa.

#### Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja	Markku Lehto
Pääsihteeri	Päivi Topo
Tiedoksi	STM/sosiaali- ja terveyspalveluosasto STM/peruspalveluministeri

STM/Kirjaamo

Viite: STM114:0082010, 10.5.2012

## **LAKI IKÄÄNTYNEEN VÄESTÖN TOIMINTAKYVYN TUKEMISESTA SEKÄ IÄKKÄIDEN SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUISTA**

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveystalouden eettinen neuvottelukunta ETENE on saanut aiemman luonnoksen lausuntopyyntöillä varustettuna (lausuntopyyntö STM037:00/2009 30.3.2011). Tuolloisen luonnoksen nimenä oli Laki iäkkään henkilön sosiaali- ja terveyspalvelujen turvaamisesta. Silloinkin painopisteenä oli hyvinvointia ja terveyttä edistävä ennaltaehkäisevä toiminta, joka nyt näkyy jo lain nimessä.

Siirtyminen lain sisällössä aikaisempaa enemmän toimintakyvyn tukemisen painottamiseen on muuttanut lain sisältöä monin eri tavoin. ETENEn näkökulmasta muutos herättää eettisiä kysymyksiä. Lain valmistelun taustalla on ollut vuosikymmenten ajan havaitut puutteet iäkkäiden ihmisten sosiaali- ja terveyspalvelujen saannissa ja erityisesti ennaltaehkäisevien palveluiden puutteissa. Toinen pysyvä ongelma on ollut palveluiden kirjava laatu erityisesti niiden ikääntyvien kohdalla, jotka ovat eniten sosiaali- ja terveyspalveluista riippuvaisia. Esimerkiksi vuonna 2010 tällaisten iäkkäiden ihmisten joukkoon kuului yli 75-vuotiaista vajaa 20 000 vanhainkotien ja terveyskeskusten vuodeosastojen pitkäaikaista potilasta tai asukasta. Tästä samasta ikäryhmästä noin joka kymmenes sai tuolloin säännöllisesti kotihoidon palveluja. Näistä ihmisistä valtaosalla kognitiivinen, muistiin ja tiedon käsittelyyn liittyvä, toimintakyky oli heikentynyt. Heidän kohdallaan korostuvat oikeudet ihmisarvoisen elämän edellytyksiin yhteiskunnan tarjoaman suojan avulla sekä turvallisuus. Lakiluonnoksen tavoitteena on edistää hyvinvointia, terveyttä ja toimintakykyä ja sen myötä vähentää iäkkäiden ihmisten riippuvaisuutta sosiaali- ja terveyspalveluista. Lakiluonnoksessa myös todetaan pitkäaikaisen ympärivuorokautisen hoidon viimesijaisuus.

Etiikan näkökulmasta lakiluonnoksessa nämä kaksi edellä mainittua seikkaa eli hyvinvointia edistävät toimet sekä eniten apua tarvitsevien ihmisten palveluiden saatavuus ja laatu ovat keskeisiä. Tasapaino niiden välillä tukee luottamusta siihen, että iäkkäät ihmiset saavat tukea ja apua silloin kun he sitä tarvitsevat ja että tällaisessakin tilanteessa keskitytään heidän omien voimavarojensa tukemiseen.

Palveluiden laadun yksi keskeinen mittari on se, miten hyvin ne pystyvät vastaamaan kaikkein heikoimmassa tilanteessa olevien tarpeisiin. Toinen yhtä olennainen mittari on resurssien tehokas ja oikeudenmukainen käyttö. Tehokkaaseen käyttöön on ETENE ottanut kantaa julkaisussaan "Vanhuus ja hoidon etiikka", jossa korostetaan yksilöllisiä tarpeita, sosiaali- ja terveysalan yhteistyötä, hyvän tekemisen periaatetta sekä vahinkojen ehkäisyn ja minimoinnin tärkeyttä. Tasapaino näiden välillä on välttämätön, jotta sosiaali- ja terveydenhuolto voivat annetuilla resursseillaan vastata niille asetettuihin tavoitteisiin. ETENEn yksityiskohtaiset kommentit perustuvat näihin kahteen kriteeriin.

## LUKU 1: YLEISET SÄÄNNÖKSET

Lakiluonnos vahvistaa iäkkäiden ihmisten perustuslailla taattua oikeutta saada tarvitsemiaan palveluja tasavertaisesti muun ikäisen väestön kanssa. Luku on erittäin laaja ja suorastaan luettelonomainen. Edistetään hyvinvointia, terveyttä, toimintakykyä, itsenäistä suoriutumista, osallisuutta, palveluiden kehittämistä ja laatua sekä ohjausta. Näitä edistetään sekä koko iäkkään väestön että yksittäisen iäkkään henkilön kohdalla. Kyse on siis laajasta yhteiskuntapoliittisesta toiminnasta sekä yksittäisen ihmisen palvelujen tarpeesta ja siihen vastaamisesta. Tämä kaksijakoisuus vaikeuttaa lain sisällön seuraamista, vaikka asia onkin hyvin perusteltu ohjausryhmän muistiossa. Iäkkään henkilön määritelmää (2 §) vaikeuttaa vielä lisämääre "merkittävästi heikentynyt". On tarpeen määritellä toimeenpanossa missä menee toimintakyvyn heikentymisen ja "merkittävän heikentymisen" raja. Ikääntymiseen liittyvä rappeutuminen on toinen termi, jota käytetään. Myös sen osalta on joko syytä määritellä se tai sitten pohtia, onko kyse tosiaan jostakin sellaisesta "rappeutumisesta", joka ei näy fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen tai kognitiivisen toimintakyvyn laskuna. Ikääntymiseen liittyvässä tutkimuksessa mainitaan yhä useammin haurastuminen, johon liittyvä tietopohja vahvistuu nopeasti.

Lisäksi 1 § tavoitteeksi mainitaan useassa kohdin mahdollisuus osallistua esimerkiksi jonkin asian valmisteluun tai kehittämiseen. Tuntuu luontevammalta määritellä asia niin, että henkilöllä on oikeus näihin eri asioihin. Samoin epäselväksi jää mitä tarkoittaa neljännen kohdan "osaltaan päättää" sosiaali- ja terveyspalvelujen sisällöstä ja toteutustavasta.

Kohta 2 § sisältää runsaasti viittauksia muuhun lainsäädäntöön, joka tekee luonnoksesta läpinäkyvämmän: on mentävä moniin eri voimassa oleviin sosiaali- ja terveydenhuollon lakeihin, jotta voi ymmärtää millaiseen kokonaisuuteen tätä luonnosta on tehty ja vastaavasti miten sitä voi soveltaa. Mainitut lait ovat keskeisiä koko sosiaali- ja terveydenhuollon osalta. Kansalaisen ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilön näkökulmasta tämä tulee vaikeuttamaan lain ymmärrettävyyttä ja laissa määriteltyjä velvoitteita.

## LUKU 2: KUNNAN YLEISET VELVOLLISUUDET

Luvun 3 §:ssä todetaan, että kunnan on laadittava suunnitelma iäkkään väestön hyvinvoinnin eri osa-alueiden edistämiseksi ja varattava sen toteutukselle resurssit. Kyse on hyvin monenlaisista toimista, joiden avulla iäkkään väestön hyvinvointia voidaan edistää. Sen vuoksi olisi tärkeää, että tässä kohdin todettaisiin tarkemmin mistä vähintäänkin on kyse (julkinen liikenne, esteettömyys asioinnissa, liikunta- ja kulttuuripalveluissa tms.). Samoin suunnitelman velvoittavuus jää epäselväksi.

4 § määrittelee kuinka on suunnitelman sisällön suhteen toimittava, mutta miten näissä suunnitelmassa kohdennetaan toiminnan painopiste, jotta se edistää iäkkään väestön keskinäistä tasa-arvoa ja oikeudenmukaisuuden toteutumista? Yhteistyötä kunnan ja kolmannen sektorin kanssa korostetaan, mutta tässä kohdin ei mainita lainkaan palveluja, joita kolmas sektori erilaisten järjestelyjen kautta toteuttaa nykyisinkin. Kolmannen sektorin merkitys iäkkäiden palveluiden kehittämiseksi on Suomessa ratkaiseva.

5 § kohdassa mainitaan, että palveluiden laadusta kerätään tietoa käyttäjiltä ja omaisilta. Ensimmäinen kysymys lienee se, vastaako palveluiden sisältö sitä mitä tarvitaan. Tästä samoin kuin palveluiden yleisestä riittävydestä on syytä koota tietoa käyttäjiltä. Vuosittainen arviointivelvoite voi myös johtaa muodolliseen arviointiin, joka ei johda mihinkään. Sen vuoksi olisikin syytä miettiä vielä, tarvitaanko kokonaisarviointia vuosittain vai voisiko pikemminkin ajatella, että vuosiarvio tehtäisiin joistakin osa-alueista vuorottain.

6 § määrittää palveluiden saatavuutta ja todetaan, että niiden on vastattava myös iäkkään väestön hyvinvointia, toimintakykyä ja sosiaalista turvallisuutta. Tavoite on sinänsä hyvä, kunhan laajuuden, sisällön ja laadun määrittäminen onnistuu joillakin kriteereillä.

7 § ja 8 § velvoitetaan kuntia varaamaan riittävästi erilaisia voimavaroja. Tämä on tärkeä lain kohta ja sen vuoksi jää kysymään miten riittävyys arvioidaan? Lisäksi 8 § mainitaan toisessa momentissa ”laadukkaat asiakaslähtöiset palvelut”. ”Laadukas” sanan voisi tässä kohdin poistaa tai sitten sen tarkoitus on määriteltävä yksiselitteisemmin.

9 § sisältö on hyvä. Mutta kun tiedetään, että tällä hetkellä vanhusneuvostot ja niiden toiminta poikkeaa paljon eri kunnissa, olisi tärkeää säätää tarkemmin niiden oikeuksista ja velvollisuuksista. Lisäksi tulisi tarkentaa mitä tarkoitetaan sillä, että ne otetaan mukaan kunnan eri toimialojen suunnitteluun.



10 § neuvontapalvelut ovat osoittautuneet hyvin tarpeellisiksi ja sen vuoksi on hyvä, että niistä säädetään. Sen sijaan on tärkeää määritellä miten ne järjestetään ja riittävätkö esimerkiksi kunnan neuvontasivut internetissä tähän tarkoitukseen. Neuvontapalveluiden järjestämisen tavoissa on tärkeää, että neuvonnan järjestämisen tapa edistää iäkkäiden keskinäistä tasa-arvoisuutta. Myös tässä pykälässä on tavoitetaso kuvattu väljästi ilmauksella ”tarvittavassa määrin”.

### LUKU 3: IÄKKÄÄN HENKILÖN PALVELUTARPEISIIN VASTAAMINEN

11 § vaatimustaso on kova: kaikkien palveluiden tulee ehkäistä ennalta muuta palvelujen tarvetta. Samoin todetaan, että pitkäaikainen laitoshoido toteutetaan vain kun se on arvokkaan elämän ja turvallisuuden kannalta perusteltua. Tässä on syytä sanoa, että näin pitäisi olla myös avopalveluissa, sillä tuskin niissä on jotenkin itsestään selvempää, että arvokkuus ja turvallisuus toteutuvat. Dikotomia laitospalvelut ja muut palvelut on tulevaisuudessa häviämässä. Lieneekin tarpeen pohtia, onko tätä jakoa syytä käyttää tässä lainsäädännössä. Eikö kyse ole pikemminkin avun, hoidon ja tuen tarpeista eri muodoissaan ja niihin vastaamisesta mahdollisimman usein niin, ettei iäkkään ihmisen tarvitse muuttaa kodistaan, jos hän ei itse sitä halua? Arvokas elämä on uusi käsite, jolla kuvataan iäkkään ihmisen hyvää elämää. Olisi kuitenkin helpommin ymmärrettävää, jos puhuttaisiin ihmisarvoisesta elämästä, johon kuuluu perusoikeuksien turvaaminen ja hyvä kohtelu kaikissa palveluissa.

12 § palvelutarpeen selvittämiseen tarvittaisiin aikamääreitä, jotta nyt mainittu ”viipymättä” tulisi ymmärrettävämmäksi.

13 § mukaan toimintakykyä koskevassa selvityksessä arvioidaan myös miltä osin iäkäs ihminen ”pystyy suoriutumaan” elämän toiminnoista. Tässä kohdin olisi ehkä parempi muotoilu ”miltä osin iäkäs ihminen selviytyy”. Laajassa suomalaisessa Toimia -hankkeessa päädyttiin näkemykseen, jonka mukaan palvelutarpeen arvioinnissa ei ole kyse vain toimintakyvyn vaan myös elämäntilanteen ja toimijuuden arvioinnista. Luonnoksessa on hyvin korostettu toimintakykyä suhteessa iäkkään ihmisen omaan ympäristöön. Iäkkään ihmisen näkemysten kirjaaminen on tärkeää, mutta sitäkin olennaisempaa on niiden merkitys päätöksenteolle ja palveluiden toteuttamiselle.

14 § palvelusuunnitelma on itsessään hyvä, mutta sen käytännön merkitys jää epäselväksi. Olisi määriteltävä mihin se oikeuttaa ja mitä se merkitsee.

15 § vastuutyöntekijä on hyvä lähtökohta, mutta yksi käytännön ongelma on se, miten varmistetaan tämä kun työntekijöiden vaihtuvuus on suurta. Tässä kohdin voisi harkita pikemminkin vastuutiimiä, joka voisi varmistaa jatkuvuuden asiakkaan kannalta.

16 § kolmen kuukauden määräaika voi olla joissain tapauksissa kohtuuton, mutta on hyvä, että tässä kohdin on aikaraja selvästi määritelty.

#### LUKU 4: PALVELUJEN LAADUN VARMISTAMINEN

18 § hyvä ja laadukas hoito vaikuttavat päällekkäisille määritelmille, olisi selkeämpää määritellä asianmukainen hoito. Voiko kaikki hoito ylipäätään olla hyvää, eikä hyvä jo itsessään sisällä ajatuksen siitä, että hyvän ohella on muunkin laatuista toimintaa?

Samoin 19 § henkilöstön tulisi kyetä tarjoamaan iäkkäiden henkilöiden ”tarpeita vastaavat palvelut”. Tässä pykälässä olisi tarpeen määritellä henkilöstötarve laadultaan erilaisissa tilanteissa (esimerkiksi osastot, joilla käytösoireista kärsivien asukkaiden määrä on suuri) tai edes minimikriteerit sille, miten taataan oikeudenmukaisuus palveluissa tältä osin.

20 § jää kaipaamaan johtajien asiantuntemuksen sisällön määrittelyä.

Tiloja koskevan 21 §:n voisi määritellä myös iäkkäiden henkilöiden tarpeista käsin kuten ”toimintakykyä tukevat, mielekkään arjen turvaavat ja turvalliset”. Näinhän ei tilanne tällä hetkellä ole. Olisiko tästä oltava selvä kriteeri mihin mennessä näin pitää olla? Tässä kohdin kyse on myös siitä, että vältetään jatkossa epäsovivien tilojen rakentaminen ja käyttöönotto.

22 § omavalvonta on ehdottoman välttämätöntä, mutta miten se tehdään ja mitä siitä seuraa, jää vielä epäselväksi. Olennainen kysymys on se, miten omavalvonnan kautta kannustetaan henkilökuntaa oman työn kehittämiseen

Kaiken kaikkiaan nyt arvioitavana olevan lakiluonnoksen sitovuus on monin osin höllentynyt aiempaan luonnokseen verrattuna, sillä enää ei esimerkiksi puhuta oikeudesta palveluihin ja vastuutyöntekijän tehtävän määrittely on pehmeämpi. Sen vuoksi onkin tärkeää, että lain toimeenpanijoilla on käytössään asiantuntijoiden ohjeet hoidon tarpeen määrittelyistä, palveluun ja hoitoon oikeuttavasta toimintakyvyn vajauksesta sekä kussakin tapauksessa asianmukaisiksi todetuista menettelytavoista sekä palvelu- ja hoitomuodoista. Toimeenpanossa olennaista onkin saada hyviksi osoitetut käytännöt siirtymään tavanomaiseksi toiminnaksi.

Laki on tarpeellinen, mikäli sen avulla voidaan todellisuudessa parantaa iäkkäiden kansalaisten asemaa. Sen vuoksi onkin tärkeää, että laki on hyvin konkreettinen, täsmällisiä velvoitteita määrittävä ja tarkasti määriteltyjä oikeuksia joissakin rajatuissa tilanteissa/rajatulle kohderyhmälle luova. Silloin laki voi luoda

lisäarvoa, jota ei uudistettavana olevaan sosiaalihuoltolakiin itsessään sisälly. Jotta lain todellinen merkitys voidaan arvioida, on ensin nähtävä millainen on valmisteilla oleva sosiaalihuoltolain uudistus. ETENE ihmettelee sitä, miksi jo pitkälle valmisteltua sosiaalihuoltolain uudistusta ei tehdä ensin, jotta saataisiin ajantasainen kuva sosiaali- ja terveydenhuoltoa säätelevistä peruslaeista. Yhden väestöryhmän etuja ajavan lainsäädännön nopea valmistelu herättää oikeudenmukaisuuden näkökulmasta monia kysymyksiä. Sen vuoksi olisi erityisen tärkeää, että se laaditaan mielekkäässä aikataulussa suhteessa sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamiseen.

#### Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja	Markku Lehto
Pääsihteeri	Päivi Topo
Tiedoksi	STM/sosiaali- ja terveyspalveluosasto STM/peruspalveluministeri

tenk@tsv.fi

## HYVÄ TIETEELLINEN KÄYTÄNTÖ JA SEN LOUKKAUSTEN KÄSITTELEMINEN

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on uudistanut vuoden 2002 ohjettaan hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja sen loukkausten käsittelemisestä. Saatekirjeessä todetaan, että huomiota on kiinnitetty aiempaa enemmän yksittäisen tutkijan eri rooleihin ja esteellisyyksiin sekä tutkimusryhmien ja yhteisprojektien haasteisiin, työnantajatahon rooliin sekä tiedeyhteisön kansainvälistymiseen.

ETENE katsoo, että uudistettu THK -ohje kuvaa hyvin eettisesti kestäviä toimintakäytäntöjä tutkimuksessa ja on linjassa kansainvälisten tutkimusohjeiden kanssa. Ohje on myös loogisesti etenevä ja helpopolukuinen. Omavalvonnan korostuminen on myös kannatettavaa.

Sivulla 6, 1. kappaleessa todetaan oppilaitosten velvollisuus tarjota tutkimusetiikasta koulutusta. Tässä kohdin voisi mainita, että myös muilla tutkimuslaitoksilla kuin yliopistoilla ja ammattikorkeakouluilla on velvollisuus huolehtia siitä, että niissä työskentelevät tutkijat saavat tätä koulutusta. Tämä on erityisen tärkeää senkin vuoksi, että tutkimusten ennakoarvointiin liittyvää osaamista tarvitaan tieteenaloilta, joissa siihen ei ole yhtä pitkää perinnettä kuin esimerkiksi lääketieteessä. Samalla sivulla kappaleessa kaksi todetaan, että tieteelliset seuramat ja tutkimusrahoittajat voivat edistää hyvän tieteellisen käytännön vaalimista. Tämän vähän velvoittavan lausuman tilalle ETENE pitää perusteltuna sitouttaa näitä keskeisiä tahoja samalla tavoin, kuin aikaisemmin on todettu tutkimuslaitosten kohdalla: *niin tulee huolehtia*.

Suomessa pienten resurssien varassa toimivien tiedelehtien merkitys on tältä osin keskeinen ja niiden arviointikäytännöissä on eroja. Samoin rahoittajien kohdalla toiset vaativat selvitystä eettisistä kysymyksistä, toiset eivät. Nämä kaksi tutkimusprosessien alussa ja lopussa vaikuttavaa tahoja muokkaavat osaltaan tutkimuskäytäntöjä.

Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja Markku Lehto

Pääsihteeri Päivi Topo

Tiedoksi STM/sosiaali- ja terveyspalveluosasto  
STM/peruspalveluministeri

STM/Kirjaamo

Viite: STM037:00/2011

**HALLITUKSEN ESITYS EDUSKUNNALLE LAIKSI IHMISEN ELIMIEN JA KUDOSIEN LÄÄKETIETEELLISESTÄ KÄYTÖSTÄ ANNETUN LAIN MUUTTAMISESTA (KUDOSLAKI 101/2001)**

Kehitys, jossa yhä suurempi osa elimistä saadaan kuolleilta luovuttajilta, on eettisesti hyvä suunta. Tämä suunta näkyy HE painotuksessa ja myös itse lainsäädäntöluonnoksessa. Kuitenkin yhä edelleen osa luovuttajista on eläviä ihmisiä. ETENE tarkasteli esitystä heidän kannaltaan, sillä on oletettavaa, että elinsiirtopotilas hyötyy siirrosta selvästi enemmän kuin hänelle koituvat haitat ovat (mm. odotettavissa oleva elinikä nousee). Toimenpiteen suorittava instituutio tarvitsee luovutettuja elimiä kyetäkseen hoitamaan parantumattomasti sairaita ja hengenvaarassa olevia potilaitaan. Sen sijaan luovuttajan osalle jäävät fyysiset haitat elinluovutuksesta. Muilta osin hallituksen esitys on perusteltu ja kattava.

Elimen luovuttamista harkitseva ihminen voi olla tilanteessa, jossa elinsiirtoa tarvitseva on hänelle läheinen ihminen. Tilanne on henkisesti kuormittava. Samoin luovuttajan on tarpeen saada riittävästi tietoa elimen luovutuksen seurauksista hänen omaan terveyteensä ja suoriutumiseensa lyhyellä, keskipitkällä ja pitkällä aikavälillä. Muun muassa näistä syistä on olennaista, että hänellä on riittävästi tietoa ja aikaa harkita päätöstään. Samoin päätöksentekoon tulisi saada osalliseksi lääkäri, joka ei varsinaisesti vastaa kyseisen elinsiirtopotilaan hoidosta. Nämä seikat olisi syytä mainita kohdassa "Elinsiirtoja koskevat periaatteet".

Luvussa 2, 2 § osalta olisi myös syytä pohtia sitä, kuka vastaa luovuttajan terveydentilan seurannasta ja miten tämä seuranta toteutetaan keskipitkällä ja pitkällä aikavälillä. Samoin suostumusprosessista olisi syytä olla tarkempi kuvaus, kun kyseessä on elävä luovuttaja.

Lisäksi olisi selvennettävä kuka kerää tietoja elinluovutuksen vaikutuksista, jotta elimen luovuttamista harkitsevat ihmiset saisivat mahdollisimman kattavan tiedon toimenpiteen mahdollisista vaikutuksista heidän elämäänsä. Tämän tiedon karttuminen palvelee myös palveluiden laadun varmistusta ja kehittämistä.

## Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja Markku Lehto

Pääsihteeri Päivi Topo

Tiedoksi STM/sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus  
STM/peruspalveluministeri

STM/Kirjaamo

## **SOSIAALIHUOLLON LAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTAMISTYÖRYHMÄN LOPPURAPORTTI**

Sosiaalihuoltolaki tuli voimaan 1984, joten toimintaympäristön muutostenkin takia sen uudistamista on tarpeen tarkastella. Uudistamistyöryhmän loppuraportti on ansiokas katsaus ja analyysi viime vuosikymmenten kehitykseen. Uudistamisen keskeisenä tavoitteena on kuntalaisten oman osallistumisen vahvistaminen.

Palvelujen myöntämisen kriteerit tulevat julkisesti nähtäviksi ja näin avataan kunnallinen sosiaalipolitiikan kenttä kansalaisille nykyistä paremmin. Ohjauksen intensiteettiä lisätään. Painopistettä siirretään kuntien omavalvontaan. Laki kokonaisuutenaan antaa kunnille mahdollisuuden innovatiiviselle sosiaalipolitiikalle. Samoin se irrottaa palvelumuodon ja kohderyhmän jostain tietystä paikasta ja antaa näin enemmän joustoa yksilölliselle suunnittelulle. Uutta on myös esimerkiksi työntekijöille säädettävä ilmoitusvelvollisuus sekä työhöjauasta koskeva sääntely. Asiakkaiden tarpeiden määrittämisestä säädetään myös aikaisempaa tarkemmin ja vahvistetaan asiakkaan oikeutta valituskelpoiseen päätökseen. Lähisuhde- ja perheväkivalta sekä rakenteellinen sosiaalityö ovat tärkeitä laissa esiintuotuja toiminta-alueita.

Raportti kuitenkin herättää kysymään onko lain oppikirjamaisuus toimeenpanon kannalta eduksi. Se saattaa parantaa lain ymmärrettävyyttä, mutta on omiaan viemään pontta selkeältä toimeenpanovaatimukselta. Tätä lisää se, ettei hallituksen esitykseen sisälly konkreettisia esityksiä asiakkaiden aseman tai oikeuksien vahvistamisesta. ETENE on omassa työssään todennut lukuisten kansallisten tutkimustulosten mukaisesti, että sosiaalipalveluiden saannissa on pysyviä ja vaikeita ongelmia esimerkiksi lastensuojelussa tai aikuissosiaalityössä. Erityisesti ongelmia näyttää olevan ennaltaehkäisevän toiminnan riittämättömässä volyymissa. Nämä ilmiöt osaltaan syventävät väestöryhmien välistä eriarvoisuutta. Sosioekonomisten ryhmien väliset hyvinvointierot ovat maassa kasvaneet ja huolestuttavinta on se, että kaikkein alimman sosioekonomisen ryhmän kohdalla hyvinvointi on monelta osin heikentynyt, kun se muilla ryhmillä on kohentunut.

Laki ei tälläkään hetkellä estä näiden palvelujen saatavuuden ja sisällön kehittämistä, mutta ongelmana näyttää olevan sosiaalihuollon niukka osuus resurssien

jaossa tarpeisiin nähden. Tutkimukset ovat myös yhdenmukaisesti osoittaneet ennaltaehkäisevän toiminnan kustannusvaikuttavuuden, mutta tämäkään ei ole saanut resurssien jakoa muuttumaan sosiaalityölle ja ennaltaehkäisevälle toiminnalle myönteisemmäksi monissa kunnissa. Nyt tarkasteltavana oleva lakiesitys velvoittaa kunnat selvittämään eri tavoin kuntalaisten hyvinvoinnin ja sen vajeet ja esitys velvoittaa kunnan eri toimialat yhteistyöhön kuntalaisten hyvinvoinnin edistämiseksi.

ETENE haluaa tuoda esiin huolen siitä, että lakiluonnokseen voi sisältyä eriarvoisuuden kasvun riski eri kuntien välillä. Tämä liittyy siihen, että lakiluonnos antaa nyt väljät puitteet ja vaatii kunnissa hyvää yhteiskuntapoliittista osaamista ja näkemystä siitä miten palvelut pitää järjestää ja miten yksilöllinen joustavuus saadaan toteutettua. Parhaimmillaan palveluita voidaan yksinkertaistaa asiakkaiden näkökulmasta, mutta yhtä hyvin voidaan mennä toiseen suuntaan. Onko vaarana se, että mikään ei kansalaisten näkökulmasta käytännössä muutu uuden lain myötä? Toisaalta onko riskinä lisääntyvä raportointi ilman velvoittavuutta korjata jo olemassa olevia ongelmia? Hyvästä tilastoinnista ei välttämättä seuraa hyvää politiikkaa.

Lakiuudistus tapahtuu samaan aikaan kun kuntien hallintoa uudistetaan ja suunnitellaan useita kuntaliitoksia. Voiko käydä niin, että lain eriarvoisuuden kasvua mahdollistavat piirteet korostuvat, kun kunnat edelleen ovat vapaita päättämään mikä on sosiaalipalveluissa riittävä resursointi? Mitä sitten tehdään, jos todetaan resursoinnin riittämättömyys tai kunnan toiminta muuksi kuin kohtuulliseksi? Ainakin herää kysymys olisiko lisääntyvän raportoinnin merkitystä tehostettava luomalla erityinen kuntalaisten kuulemismenettely. Yhtenä vaihtoehtona on asiakkaista koostuvaa sosiaalihuoltoneuvosto vanhusneuvoston tapaan. Se vahvistaisi kokemusasiantuntijoiden mahdollisuuksia vaikuttaa palveluiden kehittämiseen, ml. ennaltaehkäisevä työ.

Lain henki on kuntalaisten oman toiminnan ja valinnanvapauden edistäminen. Nämä ovat kannatettavia periaatteita. Kuitenkin sosiaalipalvelujen asiakkaista suurella osalla ei ole voimavaroja valinnanvapauden toteuttamiseen. Laissa annetaan pyöreitä ohjeita heille tiedottamisesta. Kuinka tämä käytännössä on lain hengen mukaisesti vähimmillään toteutettava? Näiden henkilöiden joukossa on myös lapsia ja nuoria.

ETENE olisi kaivannut lakiin erityisesti selkeyttä sen suhteen, että sosiaalihuolto koskeva aliresursointi ei voi enää maassa jatkua eikä eri kuntien asukkaiden välinen eriarvoisuus tältä osin säilyä nykyisen kaltaisena. ETENEn näkemysten



mukaan tämä olisi voitu toteuttaa vahvistamalla tiettyjen asiakasryhmien oikeuksia ammattitaitoisiin palveluihin ilman kohtuutonta viivettä.

#### Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja      Markku Lehto

Pääsihteeri        Päivi Topo

Tiedoksi            STM/sosiaali- ja terveyspalveluosasto  
STM/peruspalveluministeri

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä

## **OPERATIIVISTEN LÄÄKETIETEELLISTEN ALOJEN KOULUTUS VAINAJILLA**

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä (PSHP) pyysi 24.9.2012 päivätyssä kirjeessä ETENeltä lausuntoa operatiivisten lääketieteellisten alojen koulutuksesta vainajilla. Lausuntopyyntö liittyy Tampereelle suunniteilla olevan Implantti-instituutti ITU:n (ITU Oy) perustamiseen. ITU toimisi koulutuskeskuksena, joka tarjoaisi toimintaympäristön lääketieteen perusopetukselle, kirurgien ja hoitohenkilökunnan jatkokoulutukselle sekä toimisi tuotekehitystutkimusta koordinoivana keskuksena. ITU Oy:n omistaisi ainakin alkuvaiheessa FinnMedi Oy, jonka puolestaan omistaa Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä (33,3 %), Tampereen kaupunki (27,8 %), Tampereen yliopiston tukisäätiö (16,7 %) ja Suomen Punainen Risti (11,1 %). ITU Oy toimisi yleishyödyllisin periaattein, voittoa tavoittelemattomana yrityksenä.

ITU Oy:n perustaminen Tampereelle liittyy siihen, että kansallista koulutusta kirurgeille menetelmien, laitteiden ja kuvantamisvälineiden osalta ei ole riittävästi. Erityisesti keinoluu- ja kadaverikoulutukselle on tarvetta. Tällä hetkellä kirurgiaan erikoistuvat ja kirurgit käyvät alan koulutuksissa Euroopassa. Pohjoismaissa ei vastaavaa koulutuskeskusta ole. Toinen syy keskuksen perustamiseen on mahdollisuus tarjota opetusta lääketieteen opiskelijoille. Kolmas taustalla vaikuttava asia on Tampereen seudulla oleva lääketieteelliseen teknologiaan ja kirurgiaan keskittynyt yritysrypäs. Osa näistä yrityksistä on FinnMedin Oy:n omistajien omistuksessa ainakin osittain, osa ei. Neljäs peruste valtakunnallisen koulutuskeskuksen perustamiselle on ruumiinavausten valtakunnallinen keskitäminen muutamaan sairaalaan koko Suomessa. Keskuksen oletetaan saavan asiakkaita Suomen lisäksi ainakin Pohjoismaista ja Baltiasta.

ITU Oy:n toiminta perustuu vainajien käyttöön koulutus, tutkimus ja tuotekehitystoiminnassa. Vainajien käyttöä tähän tarkoitukseen säätelee perustuslaki (7 § ja 10 §), hautausoimilaki, terveydensuojeluasetus (tartuntavaara), kudoslaki, asetus ihmisen elimien ja kudoksien lääketieteellisestä käytöstä (594/2001), potilaslaki sekä muutoksen alla olevat biopankkilaki (HE 86/2011). Lainsäädännön mukaan on mahdollista tietyin ehdoin käyttää lääketieteellisessä opetuksessa vainajia ruumiinavausten yhteydessä sekä lääketieteelle testamentattuja ruumiita.

Ruumiinavausten yhteydessä tapahtuvaan muuhun kuin kuolemansyyn selvittämiseen liittyvään lääketieteelliseen tutkimus- ja opetustoimintaa vaaditaan Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston Valviran lupa.

Tutkimus- ja opetustoimintaa vainajilla ei voida tehdä, jos

- toiminta haittaa kuolemansyyn selvittämistä

- haittaa elin- tai kudossiirtoja

- kyseessä on oikeuslääketieteellinen kuolemansyynselvitys ja poliisi vastustaa

- on syytä olettaa, että vainaja eläessään olisi vastustanut toimenpidettä.

Tutkimus- ja opetustoiminnan tulee tapahtua vainajaa kunnioittaen ja siten, ettei vainajan ulkonäkö olennaisesti muutu.

ITU keskuksen toiminnan käynnistämisestä on pyydetty lausuntoa syksyllä 2012 myös sosiaali- ja terveysministeriön Oikeuslääketiede ja kuoleman toteamisen käytännöt -ohjausryhmältä.

PSHP pyysi ETENELtä lausuntoa neljästä kysymyksestä.

1. Miten vainajan elämän aikainen tahto voidaan parhaiten ottaa huomioon?
2. ITU-keskus itsessään on ei-kaupallinen julkishyödyllinen yhteisö. Toiminta perustuu kuitenkin suurelta osin hoitolaitteiden käyttökoulutukseen, jossa yhteistyötahona on hoitolaitteita tuottava kaupallinen yritys. Aiheuttaako tämä esteitä vainajien käyttöön koulutuksessa tai miten tämä tulisi ottaa huomioon?
3. Voidaanko koulutuskeskuksessa kouluttaa myös muita kuin sairaanhoitopiirin omaa henkilökuntaa (muista sairaanhoitopiireistä, muista maista)?
4. Kun toiminta ei itsessään muutu aiemmasta teknisesti, mutta toimintaa laajennetaan merkittävästi, tulisiko asiasta tiedottaa myös julkisesti eettisen keskustelun mahdollistamiseksi?

**Kysymys 1** Miten vainajan elämän aikainen tahto voidaan parhaiten ottaa huomioon?

ETENE toteaa, että vainajilla tehty lääketieteen opetus on vakiintunutta toimintaa, jossa periaatteena on vainajan kunnioitava käsittely. Yhden patologian laitoksen seinällä on teksti *"täällä kuolema iloitsee palvellessaan elämää"*. Se kuvaa hyvin vainajien avulla toteutettua opetuksen ja tutkimuksen tarkoitusta. Tässä mielessä toimintaan ei liity eettistä ristiriitaa, jos toiminta tehdään niin, ettei se viivytä hautaamista ja vainajaa kohdellaan kunnioittaen.

Kaikessa tällaisessa toiminnassa olisi eettisesti kestävämpää käyttää vain niitä vainajia, jotka ovat testamentanneet ruumiinsa lääketieteelle. Tieteellistekninen kehitys on osin lisännyt vainajien käytön tarvetta ja senkin vuoksi olisi tärkeää tiedottaa mahdollisuudesta ruumiin testamenttaukseen esimerkiksi osana

hoitotahtoa. Tämä vähentäisi tulkinnan vaikeutta ja muita ongelmia vainajien vakaumuksen tai tahdon selvittämisessä.

Vainajan elämänaikaisen tahdon tietäminen ja sen mukaisesti vainajan tahdon mukaan toimiminen on vaikeaa ilman hoitotahdossa tai testamentissa olevaa mainintaa ruumiin käytöstä lääketieteelliseen opetukseen ja tutkimukseen. Muun muassa tästä syystä kudoslain mukaan kuolleelta ihmiseltä voidaan Valviran luvalla irrottaa kudoksia ja soluja, ja niitä voidaan varastoida toisen ihmisen sairauden tai vamman hoitoon, jos ei ole syytä olettaa, että vainaja olisi eläessään toimenpidettä vastustanut (Laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä 2.2.2001/10). Lähtökohtaisesti oletetaan siis, että henkilö ei vastusta kudosten ja solujen talteen ottamista. Saman lain mukaan tutkimus- ja opetustoimintaa ei saa harjoittaa, jos on syytä olettaa, että vainaja olisi eläessään sitä vastustanut.

ETENEn näkemyksen mukaan lähtökohta ei voi olla se, että vainaja olisi käytettävissä tähän tarkoitukseen, jolleivät omaiset erikseen kiellä. Aina ei ole selvää kuka on omainen ja ovatko omaiset samaa mieltä. Lausuntopyynnössä ITU Oy:ta verrattiin Suomen Punaisen Ristin veripalveluun. Vertaus kuitenkin ontuu sikäli, että verenluovutuksessa ihminen itse päättää asiasta.

Siitä, miten vainajan tahto voidaan parhaiten jälkikäteen selvittää, on vaikeaa vastata, jollei sitä ole selvästi elinaikana ilmaistu. Olennaisia kysymyksiä ovat ainakin henkilön yleinen tutkimusmyönteisyys tai -kielteisyys sekä ajatukset ruumiin koskemattomuudesta jo elinaikana.

PSHP:n lausuntopyynnössä viitattiin kyselyyn väestön mielipiteistä vainajien käytöstä koulutus- ja tutkimustoiminnassa. Kyselyiden tuloksia arvioitaessa on kuitenkin erotettava yleinen mielipide asiasta ja tilanne, jossa asiaa pohditaan omalla tai omaisen kohdalla. Vuonna 2007 tehdyssä väestökyselyssä vastasi väitteeseen *”jo kuolleiden näytteitä voi käyttää ilman erillistä lupaa”* myönteisesti 31 prosenttia, kielteisesti 44 prosenttia ja asiaan ei osannut ottaa kantaa 25 prosenttia vastaajista. Vastaajia oli 1073. Samassa tutkimuksessa kysyttiin myös valmiutta antaa yleinen suostumus näytteiden käyttöön missä tahansa hyväksytyssä tutkimuksessa. Yleiseen suostumukseen olisi ollut valmis 41 prosenttia vastaajista, mutta 29 prosenttia ei. Loput eivät osanneet sanoa. Vastaajia oli 1096. Pelkästään nämä vastaukset kertovat siitä, että oletettu suostumus on ongelmallinen, sillä moni ei osaa muodostaa asiaan kantaa ja näkemykset eroavat toisistaan.

**Kysymykset 2 ja 3** ITU-keskus itsessään on ei-kaupallinen julkishyödyllinen yhteisö. Toiminta perustuu kuitenkin suurelta osin hoitolaitteiden käyttökoulutukseen, jossa yhteistyötahona on hoitolaitteita tuottava kaupallinen yritys.

*Aiheuttaako tämä esteitä vainajien käyttöön koulutuksessa tai miten tämä tulisi ottaa huomioon?*

*Voidaanko koulutuskeskuksessa kouluttaa myös muita kuin sairaanhoitopiirin omaa henkilökuntaa (muista sairaanhoitopiireistä, muista maista)?*

Kysymyksiä herättää toiminnan ulottaminen Suomen lisäksi muihin maihin. Miksi Suomen pitäisi olla tässä aktiivinen ja mitkä ovat perusteet sille, että suomalaisia vainajia tulisi käyttää myös muiden maiden opiskelijoiden ja tuotekehitykseen osallistuvien materiaalina? Kansainvälinen toiminta ja osin myös kotimainen toiminta herättää kysymyksen siitä, kuka rahoittaisi muista maista tulevien opiskelijoiden kulut. Millainen rooli implantteja valmistavilla yrityksillä olisi tässä?

Toinen kysymys liittyy vainajien käytön laajenemisesta varsinaisesta lääketieteen perus- ja jatkokoulutuksesta implanttien kehittämiseen. Tällöin muuttuu toiminnan luonne olennaisesti lähemmäs yksityistä liiketoimintaa ja implantteja kehittävät ja valmistavat yritykset hyötyvät vainajien käytöstä ITU Oy:n kautta.

Kudoslaki sääntelee toimintaa siten, että kudoksien tai solujen irrottamiseen, talteenottoon, varastointiin tai käyttöön osallistuva terveydenhuollon toimintayksikkö, muu yksikkö ja kudoslaitos eivät saa tavoitella kudoslaisissa säädetystä toiminnasta taloudellista hyötyä. Toimintayksiköt voivat kuitenkin periä korvausta kudoksien tai solujen käsittelystä, kuljettamisesta, turvallisuuden varmistamiseksi tarpeellisten tutkimusten suorittamisesta ja varastoinnista toiselta terveydenhuollon yksiköltä tai kudoslaitokselta. Perittävä maksu saa lain mukaan olla enintään palvelun tuottamisesta aiheutuvien kustannusten suuruinen.

Mitä tiiviimpi yhteistyö ITU Oy:lle muodostuu kaupallisten toimijoiden kanssa, sitä tarkemmin on pohdittava sitä milloin toiminnasta koituu taloudellista hyötyä ja onko se silloin lain hengen mukaista. ITU Oy:n toiminnan laajentaminen koulutuksesta tuotekehittelyyn on lainsäädännön peruseräpäätteen näkökulmasta eettisesti ongelmallista. Jos tähän kuitenkin päädytään, on tärkeää, että luvan antaja voi erikseen antaa luvan koulutuskäyttöön ja tuotekehittelyyn. Vainajien käyttö opetukseen on kulttuurisesti hyvin tunneherkkä asia, ja senkin vuoksi on syytä välttää sellaista toimintaa, jossa tavoitellaan minkään osapuolen kaupallisia etuja. ETENEn näkökulmasta vainajien käyttöä tuotekehitystoiminnassa tulee välttää.

Voidaan kysyä eikö tuotekehitystyö vainajilla ole perusteltua hoidon parantamiseksi. Vastakysymys kuuluu miten ITU Oy:n kaltainen toiminta vie eteenpäin keinomallien, fantomien, kuolleiden eläinten tms. käyttöä, jotta vainajia ei tarvitsisi käyttää niin paljon. Mikäli vainajia on riittävästi saatavilla, väheneekö kiinnostus kehittää ja käyttää vainajien käyttöä korvaavia menetelmiä?

On myös selvitettävä se, millainen koulutus vaaditaan implantteja valmistavissa yrityksissä työskenteleviltä, jotka tuovat koulutusryhmiä ITU Oy:öön. Kaikille toimintaan osallistuville on oltava selvää vainajan kunnioittavan kohtelun merkitys toimintakäytäntöjen kannalta sekä sosiaali- ja terveydenhuollon salassapiidon velvoitteet.

**Kysymys 4.** *Kun toiminta ei itsessään muutu aiemmasta teknisesti, mutta toimintaa laajennetaan merkittävästi, tulisiko asiasta tiedottaa myös julkisesti eettisen keskustelun mahdollistamiseksi?*

ETENE katsoo, että ITU Oy:n kaltaisessa toiminnassa on syytä edetä varovaisesti, jotta väärinkäsityksiä toiminnasta ja sen luonteesta ei syntyisi. Nyt asiakirjoista muodostuu paikoin teollinen ja vainajia välineellistävä kuva.

Luvan pyytäminen omaiselta vainajan käyttämiseksi opetuksessa ja tuotekehityksessä on kuormittava hetki sekä omaiselle että lupaa pyytävälle. ETENEn näkemyksen mukaan ITU Oy:n kaltaisen toiminnan käynnistäminen vaatii julkista keskustelua jo suunnitteluvaiheessa, sillä vainaja ei ole omaisille useinkaan pelkkä ruumis vaan se kantaa muistoa eletystä elämästä. Lisäksi on selvitettävä tarkemmin millainen on Suomessa koulutuksessa olevien tarve toiminnalle ja selvitettävä tarkemmin se, onko kyseessä vain toiminnan määrällinen laajeneminen vai myös laadullinen.

ETENE korostaa myös sitä, että hautauskustannukset eivät saa Suomessa nousta niin korkeiksi, että tämä kannustaisi testamenttaamaan ruumiinsa opetus- ja tutkimustarkoituksiin, kuten tilanne vaikuttaa olevan esimerkiksi Wienin vastavaa toimintaa harjoittavan keskuksen alueella.

Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja      Markku Lehto

Pääsihteeri      Päivi Topo

Tiedoksi      STM/sosiaali- ja terveyspalveluosasto  
STM/peruspalveluministeri

Homepakolaiset ry

## **HOMEPAKOLAISET RY:N KANNANOTTOOPYNNÖT ETENELLE SISÄILMASTA SAIRASTUNEIDEN TILANTEESTA SUOMESSA**

Homepakolaiset ry pyysi 23.11.2012 ETENEn kannanottoa kolmeen kysymykseen:

1. sisäilmasta sairastuneiden sairaalahoito ja erityisesti sairaaloiden sisäilman laadun vaikutukset näihin potilaisiin,
2. lääkäreiden kyky tunnistaa sisäilmasta sairastuneiden oireita ja hoitaa niitä,
3. sosiaaliturvan saatavuuden puutteisiin.

ETENE pyysi asiantuntija-apua Terveyden- ja hyvinvoinnin laitokselta, Työterveyslaitokselta ja sosiaali- ja terveysministeriön vakuutusosastolta. Saatu materiaali esiteltiin ETENEn kokouksessa 30.1.2013 ja sen pohjalta käytiin keskustelua kannanottoopyynnöistä. Lisäksi tarkasteltiin terveydenhuoltolakia (1326/2010), lakia terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994) ja sosiaalihuoltolakia (710/1982). Käydyn keskustelun perusteella ETENE toteaa seuraavaa:

Elinympäristössämme on monia erilaisia terveydelle haitallisia kemiallisia yhdisteitä, joiden yhteyttä erilaisiin oireisiin on vaikea selvittää. Niihin liittyvät terveysongelmat ovat olemassa, vaikka ne tunnetaan huonosti. Etiologiaa on tutkittu muun muassa kaksoissokkokein. Homepakolaiset ry:n kannanottoopyynnössä viitattiin puuttuvaan diagnoosiluokkaan. ETENE toteaa, että hoitoa on pyrittävä järjestämään tästä huolimatta ja oireilevien potilaiden tilanne on arvioitava yksilöllisesti. Arvioinnin perusteella lääkärin on kirjattava oma arvionsa, vaikka diagnoosiluokkaa ei ole. Vaikka oireita ja niiden syitä on vaikea tunnistaa ja hoitaa, se ei saa vaikuttaa potilaan kohteluun hoidetaanpa häntä sitten avo- palveluissa tai sairaalassa.

Terveydenhuoltolakiin ja lakiin terveydenhuollon ammattihenkilöistä on kirjattu terveydenhuollon peruslähtökohdaksi kärsimyksen lievittäminen. Myös sosiaalihuoltolaki painottaa oikeutta tarpeen mukaiseen sosiaalihuoltoon. ETENE toteaa, että diagnoosiluokan puuttuminen ei estä hoitoa. Diagnoosin ja hoidon kannalta suurin vaikeus on osoittaa syy-seuraussuhde ympäristön haitallisten tekijöiden ja oireiden välillä. Tästä riippumatta on varmistettava se, ettei oirei-

levia ihmisiä jätetä hoidon ja avun ulkopuolelle, vaan heidän hoidon ja huollon tarpeisiinsa suhtaudutaan samoin kuin muidenkin ihmisten kärsimyksiin.

#### Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja      Markku Lehto

Pääsihteeri        Leila Jylhänkangas

Tiedoksi            STM/sosiaali- ja terveyspalveluosasto  
STM/peruspalveluministeri



kirjaamo@stm.fi

Viite: STM/5022/2012

## **RASKAUDEN KESKEYTTÄMISEN VIIKKORAJAT**

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt 12.12.2012 ETENE:ltä lausuntoa raskauden keskeyttämisen viikkorajoista, erityisesti eettisestä näkökulmasta. Pyyntössä todetaan, että hallitusohjelman mukaan tulee selvittää, onko tarvetta muuttaa myöhäisintä viikkorajaa koskevaa lainsäädäntöä.

Neuvottelukunta on asiaa käsitellessään kuullut asiantuntijana osastonylilääkäri Oskari Heikinheimoa, joka on myös raskaudenkeskeytystä käsittelevän Käypä hoito -työryhmän puheenjohtaja. Kuultiin myös kuntoutuspsykologi Katri Koskista Invalidiliiton Järvenpään koulutuskeskuksesta.

Laki raskauden keskeyttämisestä (239/1970) tuli voimaan 24.3.1970. Raskauden keskeyttämisen kriteerit on määritelty lain 1 §:ssä. Kuudesta kohdasta viisi viittaa äidin tai lapsen suoranaiseen terveysriskiin tai sairauteen tai rikoslakiin. Sosiaalisista perusteista todetaan, että raskaus voidaan naisen pyynnöstä keskeyttää, kun hänen tai hänen perheensä elinolot ja muut olosuhteet huomioon ottaen lapsen synnyttäminen ja hoito olisi hänelle huomattava rasitus.

Raskauden keskeyttämistä koskevat raskauden viikkorajat on määritelty lain 5 §:ssä. Silloin, kun edellytykset täyttyvät, raskaus on keskeytettävä niin aikaisessa vaiheessa kuin mahdollista. Muun kuin naisella olevan sairauden tai ruumiinvian vuoksi raskautta ei saa keskeyttää kahdennentoista raskausviikon jälkeen. Valvira voi kuitenkin antaa luvan erityisistä syistä raskauden keskeyttämiseen myöhemminkin, ei kuitenkaan 20. raskausviikon jälkeen. Lain 5a §:n mukaan aikaa voidaan pidentää tästä. Jos lapsivesi- tai ultraäänitutkimuksella, serologisilla tutkimuksilla tai muulla luotettavalla tutkimuksella on todettu vaikea sikiön sairaus tai ruumiinvika, raskaudenkeskeytys voidaan tehdä myöhemmin, ei kuitenkaan 24. raskausviikon jälkeen. Lain 5a § on säädetty 1992.

Suomessa raskaudenkeskeytys on osa julkista terveydenhuoltoa ja raskaudentehkäsyyä koskeva neuvonta on osa prosessia. Ennen kuin raskaus keskeytetään, on henkilölle annettava selvitys raskauden keskeyttämisen merkityksestä ja vaikutuksista.

Raskaudenkeskeytysten määrä on pysynyt vakaana, lukumääräisesti noin 10 500 tapausta vuositain ja 15-49-vuotiaista naista kohden ilmaistuna noin 8-9 promillen tasolla. Esimerkiksi Ruotsiin ja Iso-Britanniaan verrattuna luku on alhainen, siellä suhteellinen osuus on kaksinkertainen. Niin sanottujen teiniraskauksien määrä on merkittävästi alentunut 2000-luvulla.

Raskaudenkeskeytysten indikaatio on 92 %:ssa ollut edellä mainittu sosiaalinen syy, joka yksinään ei siis oikeuta keskeytykseen 20. viikon jälkeen. Äidin ikä (alle 17- tai yli 40-vuotias) on syynä 6 %:ssa tapauksista, sikiövaurio 3 %:ssa tapauksista, neljän lapsen synnyttäminen 2 %:ssa tapauksista ja äidin sairaus 0,5 %:ssa tapauksista.

Raskaudenkeskeytykset jakautuvat ajallisesti seuraavasti: niistä on tehty 93 % ensimmäisten 12 raskausviikon aikana. Raskausviikoilla 20-21, jolloin toimenpide perustuu Valviran erityisistä syistä tekemään päätökseen, on vuodessa tehty 40-65 keskeytystä vuosina 2005-2010 eli noin 0,5 % kaikista. Sikiön vaikean sairauden tai ruumiinvian perusteella on raskausviikoilla 22-24 tehty vuodessa 20-50 raskaudenkeskeytystä eli 0,2-0,5 % kaikista tapauksista.

Vaikka tapausten esiintyvyydessä ei ole sanottavia muutoksia, raskauden keskeytyksen menetelmät ovat muuttuneet radikaalisti runsaan kymmenen vuoden aikana. Vuonna 2000 imukaavintaa käytettiin 90 prosentissa tapauksista, nyt osuus on alentunut 14 prosenttiin tapauksista. Pääasiallinen keino on lääkkeellinen keskeytys.

Yhtenä syynä keskusteluun raskauden keskeyttämistä koskevan ajanjakson pituudesta on nähtävästi se, että joissakin tapauksissa sikiö on saattanut osoittaa merkkejä itsenäisistä elintoiminnoista. Tavanomaisissa oloissa sikiö ei selviä tässä vaiheessa, mutta lääketieteellisillä toimenpiteillä voidaan onnistua pitämään hengissä myös sellainen sikiö, joka on 24 viikon ikäinen.

Kuten edellä olevista määräyksistä ja toteutumista kuvaavista luvuista ilmenee, lain pääsääntöisesti salliman rajan ylittää vain 7 prosenttia tapauksista ja 20 raskausviikon ylittää vajaa 1 prosentti tapauksista. Viimeksi mainituista 25 prosentilla oli vaikea sydänvika, kromosomipoikkeama 19 prosentilla, munuaispoikkeavuus 11 prosentilla, hermostoputken sulkeutumishäiriö 10 prosentilla ja vesipäisyys 8 prosentilla. Muita vaikeita rakennepoikkeamia oli noin 26 prosentilla. Osa sikiöistä olisi kuollut synnytyksen jälkeen.

Sytä, joiden perusteella raskauden keskeytys on siirtynyt yli 20. viikon, ovat muun muassa seuraavat: sikiön poikkeavuus ei ole nähtävissä aikaisemmin, sikiön poikkeavuus on jäänyt havaitsematta aikaisemmissa seulunnoissa, poik-

keavuus on kehittynyt 20. viikon jälkeen, on tarvittu lisätutkimuksia tai niiden tulos on jäänyt saamatta tai mahdollisesti henkilö ei ole osallistunut aikaisempiin seuloituihin.

Jos yläviikkorajaa päätettäisiin laskea, seuloitoja on aikaistettava, mikä johtaa jossain määrin laadun alenemiseen, kiireen lisääntymiseen ja jatkoselvittelymahdollisuuksien kaventumiseen. Epätietoisuus saattaa johtaa raskaudenkeskeytysten lisääntymiseen sellaisissa tapauksissa, joissa myöhempi tutkimus muuttaisi vanhempien kannan. Todennäköisenä seurauksena on vaikeasti sairaiden vastasyntyneiden kuolemien lisääntyminen ja kokonaisuutena perinataalikuolleisuuden kasvu.

Sinänsä sikiöseulonnat eivät tähtää raskaudenkeskeytyksiin, vaan tulevaisuuden suunnittelua koskevan tiedon parantamiseen. Seulonnat ovat vapaaehtoisia. Perheen päätöksenteon kannalta on suotavaa, että aikaa sopeutumiseen ja harkintaan olisi olemassa.

Neuvottelukunnan näkemyksen mukaan perheille on tarjottava ennen kaikkea asianmukaista tietoa siitä, miten mahdollisten vammojen kanssa voidaan elää, miten ne rajoittavat elämää ja millaista tukea on tarjolla. Tukea tarvitaan nykyistä enemmän siinä tapauksessa, että seuloito tuottaa positiivisen vastauksen. Neuvottelukunta katsoo, että eri näkökohtia verrattaessa toisiinsa ei ole syytä puuttua ylärajaan, mutta pyrkiä kaikkiin keinoihin toimimaan siten, että päätökset voidaan tehdä ennen kuin saavutaan asetetulle aikarajalle. Raskausviikoilla 22-24 tehtävät raskauden keskeytykset on nähty ja on edelleen nähtävä äärimmäisenä mahdollisuutena puuttua raskauden kulkuun.

#### Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja	Markku Lehto
Pääsihteeri	Leila Jylhänkangas
Tiedoksi	STM/sosiaali- ja terveystalveluosasto STM/perustalveluministeri

kirjaamo@stm.fi

Viite: STM/5021/2012

## **TERVEYDENHUOLLON AMMATTIHENKILÖN OIKEUS KIELTÄYTYÄ SUORITAMASTA RASKAUDENKESKEYTYSTÄ**

Sosiaali- ja terveysministeriö pyysi ETENeltä 12.12.2012 lausuntoa liittyen terveydenhuollon ammattihenkilön oikeuteen kieltäytyä suorittamasta raskaudenkeskeytystä. ETENE käsitteli asiaa 30.1.2013 kokouksessaan ja kuuli tuolloin ylilääkäri LKT Oskari Heikinheimoa. Lisäksi on tarkasteltu terveydenhuoltolakia (1326/2010) ja lakia terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994).

Asiantuntijakuulemisen ja käydyin keskustelun pohjalta ETENE toteaa seuraavaa: Laki raskaudenkeskeyttämisestä (239/1970) on ollut voimassa yli 40 vuotta eikä terveydenhuollon ammattihenkilöillä ole ollut oikeutta kieltäytyä suorittamasta toimenpiteitä vakaumuksensa vuoksi. Jos tällainen oikeus myönnettäisiin, kysymys olisi merkittävästä periaatteellisesta ja myös käytännöllisestä avauksesta. Keskustelu laajeni väistämättä muihinkin moraalisesti kuormattaviin terveydenhuollon tehtäviin. Raskaudenkeskeytykset eivät ole ainoa voimakkaita tunteita herättävä toimenpide terveydenhuollossa. Jatkuvasti kehittyvä lääketieteellinen teknologia asettaa yhä useammin hoitajan ja lääkärin eettisesti ja moraalisesti vaativiin tilanteisiin.

Perusteiden tällaiselle uudelle oikeudelle pitäisi olla erityisen painavat ja samalla edellytettäisiin myös monia muutoksia nykyiseen toimintatapaan. Olisi luotava velvollisuus ja menettelytapa raportoida vakaumuksensa, jonka perusteella voisi kieltäytyä jostakin Suomessa hyväksytyin terveydenhuollon toimenpiteen suorittamisesta. Samoin tarvittaisiin monia käytännön järjestelyjä, joilla voitaisiin taata kansalaisten oikeuksien toteutuminen suhteessa tarpeen mukaisiin terveyspalvelujen saantiin.

Erityisen ongelmallisia olisivat tilanteet, joissa ainoa saatavilla oleva lääkäri kieltäytyisi raskaudenkeskeytyksestä vakaumukseensa vedoten raskaana olevan naisen tilanteesta riippumatta. Kuinka silloin voitaisiin taata yhdenvertainen kohtelu ja raskaana olevan naisen tarvitseman hoidon saanti?

Osa myöhäisistä raskaudenkeskeytyksistä tehdään raskaana olevan naisen terveydentilan vakavan vaarantumisen vuoksi. Naisen hengen pelastamiseksi

tehtävät raskaudenkeskeytykset, kuten kohdun ulkoisten raskauksien kohdalla, ovat terveydenhuollon etiikan näkökulmasta kestäviä. Jos terveydenhuollon henkilökunta voisi kieltäytyä raskaudenkeskeytyksistä henkilökohtaisen vakaumuksensa perusteella, olisi se ristiriidassa terveydenhuollon perustehtävän kanssa. Jos puolestaan kieltäytyminen voisi olla tapauskohtaista ja perustua raskaudenkeskeyttämisen syihin, syntyy täysin ennakoimattomia tilanteita, joissa potilas joutuu kohtuuttomaan asemaan. Periaatteessa se merkitsisi myös astumista tielle, jossa jokainen terveydenhuollossa toimiva voisi määrittellä oman terveyskäsitöksensä mukaan hoitoa vaativat tapaukset.

Jokaisella työpaikalla sovitaan työkohteista ja toimintatavoista. Työnantajan ja työntekijän välisellä sopimuksella voidaan työnkuvaa rajata työntekijän toivomalla tavalla, mikäli kaikki lain edellyttämät tehtävät ja toimenpiteet tulevat asianmukaisesti siitä huolimatta suoritetuiksi. Työntekijän yksipuolinen oikeus kieltäytyä terveydenhuollon tehtäväksi laissa määritellyistä toimenpiteistä sen sijaan voisi johtaa potilaan oikeuksien ja pahimmassa tapauksessa terveyden vaarantumiseen.

ETENE toteaa, että raskaudenkeskeytyksien hoitaminen osana terveydenhuoltoa on pelastanut monen naisen hengen. Raskauden keskeyttämiseen päätyminen on asianomaisille henkisesti vaativa ratkaisu. Toimenpiteen laillistaminen ei ole johtanut keskeytysten määrän lisääntymiseen, vaan ehkäisyvalistuksen ja ehkäisyvälineiden saannin avulla on keskeytysten määrä vähentynyt voimakkaasti. ETENE ei näe perustetta sille, että terveydenhuollon ammattihenkilöllä olisi subjektiivinen oikeus kieltäytyä raskaudenkeskeytyksestä vakaumuksensa perusteella. ETENE myös painottaa sitä, että terveydenhuollon ammattihenkilö voi tarvittaessa hakeutua terveydenhuollon sisällä sellaisiin tehtäviin, joiden hän voi kokea vastaavan paremmin omia arvovalintojaan.

#### Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja	Markku Lehto
Päisihteeri	Leila Jylhänkangas
Tiedoksi	STM/sosiaali- ja terveyspalveluosasto STM/peruspalveluministeri

kirjaamo@stm.fi

Viite: STM/5023/2012

## **TRANSSEKSUAALIN SUKUPUOLEN VAHVISTAMISESTA ANNETUN LAIN MUUTOSTARPEET**

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt 12.12.2012 lausuntoa transseksuaalisia henkilöitä koskevan lainsäädännön, ennen muuta transseksuaalin sukupuolen vahvistamisesta annetun lain muutostarpeista. Lausuntopyynnössä todetaan, että Euroopan neuvoston ihmisoikeusvaltuutettu Nils Muiznieksin Suomen vierailun johdosta annetussa raportissa esitetään muun muassa, että lisääntymiskyvyttömyys- ja naimattomuusvaatimus sukupuolen vahvistamisen edellytyksenä tulisi poistaa.

Neuvottelukunta on kuullut 30.1.2013 asiantuntijoina professori Kevät Nousiainen Turun yliopistosta ja professori Aila Tiitistä Helsingin yliopistosta. Professori Tiitinen lähetti tarkentavia kommentteja kuulemisen jälkeen. Lisäksi sosiaalipsykiatrian dosentti, psykiatrian erikoislääkäri Aino Mattila antoi kirjallisen kannanottonsa.

Kysymys koskee ensi sijassa transseksuaalin sukupuolen vahvistamista koskevan lain (563/2002) 1 §:ä, joka asettaa väestötietojärjestelmään merkityn sukupuolen muutoksen perusehdoksi sen, että henkilö esittää lääketieteellisen selvityksen siitä, että hän kokee pysyvästi kuuluvansa vastakkaiseen sukupuoleen ja että hän elää tämän mukaisessa sukupuoliroolissa sekä siitä, että hänet on steriloitu tai että hän muusta syystä on lisääntymiskyvytön. Laissa sinänsä ei ole edellytetty sukupuolen muutokseen liittyvien hormoni- tai kirurgisten hoitojen toteuttamista. Lain 1 §:än kirjatusta lääketieteellisestä selvityksestä säädetään tarkemmin sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella sukupuolen muuttamiseen tähtäävän tutkimuksen ja hoidon järjestämisestä sekä lääketieteellisestä selvityksestä transseksuaalin sukupuolen vahvistamista varten (1053/2002).

Lisääntymiskyvyttömyyttä on perusteltu lain yksityiskohtaisissa perusteluissa toteamalla, että "muussa tapauksessa saattaisi syntyä tilanteita, joissa henkilö, jonka sukupuoli on vahvistettu naiseksi, siittäisi lapsen tai henkilö, jonka sukupuoli on vahvistettu mieheksi, tulisi raskaaksi". Lakivaliokunta ja sosiaali- ja terveysvaliokunta eivät ottaneet kantaa tähän nimenomaiseen kohtaan. Asiaa ei käsitelty perustuslakivaliokunnassa.

Euroopan ihmisoikeustuomioistuin ei tiettävästi ole ratkaissut tapausta, joka koskisi sterilointia sukupuolen korjauksen edellytyksenä. Sen sijaan on tapauksia, joissa sterilointi on asetettu ehdoksi muille toimille ja nämä on katsottu ihmisoikeussopimuksen artikla 3:n loukkauksiksi. Tämän artiklan toteutuminen nojaa Suomen perustuslaissa lähinnä 7 §:än, joka koskee oikeutta elämään ja henkilökohtaiseen koskemattomuuteen. Perustuslain 10 § koskee yksityiselämän suojaa. Ihmisoikeustuomioistuin on katsonut, että yksityiselämän suojaa koskevan artiklan 8 tarkoituksena on suojata yksilö valtion puuttumiselta yksityiselämään. Sukupuolen korjauksen edellytyksenä oleva sterilointi voidaan tulkita valtion toimeksi, johon annetun suostumuksen vapaaehtoisuus on kyseenalainen. Ruotsissa Tukholman hallinto-oikeus kumosi tuomiollaan vuonna 2012 sosiaalihuollon päätöksen, jolla se oli kieltänyt henkilön sukupuolen korjauksen vahvistamista koskevan hakemuksen. On mahdollista, että tuomioistuin Suomessakin päätyisi vastaavassa tapauksessa samaan tulokseen soveltamalla perustuslain ensisijaisuutta lainsäädännön tulkinnassa.

Oikeudellisesti tarkasteltuna sterilointivaatimus näyttää siis vähintään ongelmalliselta ja on hyvin mahdollista, että kansallinen tuomioistuin tai ihmisoikeustuomioistuin ottaisi toisenlaisen kannan yksittäisessä tapauksessa.

Käytäntö on kuitenkin lievempi kuin lain sanamuodon tiukasta tulkinnasta voisi päätellä. Sukupuolen korjausta edeltää tutkimusvaihe, jossa selvitetään lain asettamat edellytykset. Sukupuoli-identiteettitutkimukset ja hoito on keskitetty Helsingin ja Tampereen yliopistollisiin sairaaloihin. Jokaisesta henkilöstä on saatava kummankin yliopistosairaalan psykiatrian erikoislääkäriltä henkilökohtaisen tapaamisen perusteella kirjoitettu lausunto. Hormoni- ja kirurgisiin hoitoihin edetään vasta riittävän tutkimusvaiheen jälkeen. Potilasta informoidaan toimenpiteiden vaikutuksista, riskeistä ja hyödyistä sekä siitä, mitä hoidoilla voidaan saavuttaa ja mitä ei.

Hormonihoito estää riittävän kauan jatkuttuaan omien sukurauhasten toiminnan ja tämän on katsottu toteuttavan lain edellyttämän sterilointivaatimuksen. Useat hormonihoitoon vaikuttavat ovat palautuvia, joskaan eivät välttämättä. Merkittävää tässä menettelyssä on se, että lisääntymiskyvyttömyyttä ei toteuteta erillisenä toimenpiteenä, vaan se on seuraus sukupuolen korjaukseen liittyvistä toimenpiteistä. Samalla on kuitenkin huomattava, ettei lisääntymiskyvyttömyys ole sukupuolen korjausprosessin lääketieteellinen edellytys.

Näin ollen on mahdollista vahvistaa sukupuoli, vaikka henkilö ei ole käynyt läpi kirurgisia muutoksia. Pääsääntönä on, että hormonihoito aloitetaan jossain muodossa henkilöiden omasta toiveesta. Käytännössä sukuelinkirurgisiin toimenpiteisiin ei ryhdytä ennen sukupuolen vahvistuspäätöstä. Kaikki henkilöt eivät myöskään halua kirurgisia toimenpiteitä tai lääketieteelliset syyt estävät

leikkauksen, esimerkiksi perussairauden vuoksi. Joissakin harvinaisissa tapauksissa terveydelliset syyt voivat estää hormonihoidon aloittamisen, jolloin lisääntymiskyvyttömyys on toteutettava toisilla toimenpiteillä. Tällaisilla toimenpiteillä ei ole itse sukupuolen muutosprosessiin liittyviä perusteita.

Neuvottelukunta katsoo, että sterilointivaatimus on vähintään arveluttava ihmisoikeussopimuksen ja perustuslain takaaman henkilökohtaisen koskemattomuuden toteutumisen kannalta eikä siihen ole sukupuolen korjaamiseen liittyviä lääketieteellisiä syitä. Epätavanomainen isä-äiti -asetelma, johon lain perusteluissa viitattiin mahdollisen hämmennyksen aiheuttajana, on kuitenkin toissijainen suhteessa henkilökohtaiseen koskemattomuuteen. Sterilointivaatimuksen poistaminen ei muuttaisi juurikaan nykyistä käytäntöä. Edelleen lakiin liittyvässä asetuksessa edellytettäisiin perusteellista lääketieteellistä selvitystä siitä, että henkilö kokee kuuluvansa vastakkaiseen sukupuoleen ja tämän identiteetin kokeminen on kestänyt riittävän kauan. Mikäli sterilointivaatimus poistetaan, hormonihoidon aloittaminen ei periaatteessa olisi enää välttämätön ehto sukupuolen korjaamiseksi.

Ihmisoikeusvaltuutettu kiinnitti huomiota myös siihen, että avioliitto tai rekisteröity parisuhde estää uuden sukupuolen vahvistuksen. Transseksuaalin sukupuolen vahvistamista koskevan lain 1 §:n ehtoon, että henkilö ei ole avioliitossa tai rekisteröidyssä parisuhteessa, liittyy lain 2 §:ssä poikkeus, jonka mukaan muutos voidaan toteuttaa, mikäli toinen osapuoli sen sallii ilmoittamalla suostumuksensa maistraatille. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että mikäli avioliiton tai rekisteröidyn parisuhteen toinen osapuoli ei ilmoita maistraatille suostumustaan avioliiton tai rekisteröidyn parisuhteen muutokseen, sukupuolen korjausta haluavan on ryhdyttävä toimenpiteisiin avioliittonsa tai rekisteröidyn parisuhteensa purkamiseksi. Jos tämä ehto poistettaisiin, tulisi aktiivisena osapuolena mahdollisen erimielisyyden vallitessa avioliiton tai rekisteröidyn parisuhteen muuttamisesta olla sukupuolen korjausta haluavan asianomaisen puoliso, ei asianomainen itse. Nykyisessä muodossaan säätely on neuvottelukunnan näkemyksen mukaan tarpeeton.

Neuvottelukunta toteaa lisäksi, että transseksuaalisuuden sijasta olisi asianmukaisempaa käyttää ilmaisua transsukupuolisuus.

#### Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja	Markku Lehto
Pääsihteeri	Leila Jylhänkangas
Tiedoksi	STM/sosiaali- ja terveystalvuuosasto STM/perustalvuuuunisteri



Sari Sarkaniemi / Regea

## **REGEA KUDOSPANKIN JA SOLUKESKUKSEN KOMMENTOITIPYYNTÖ ETE- NELLE KUDOSPANKKITOIMINNAN ETIIKKAAN LIITTYVISTÄ KYSYMYKSISTÄ**

Tampereen yliopiston yhteydessä toimiva monikudospankki Regea on pyytänyt ETENEä kommentoimaan kudospankkitoimintaan liittyviä eettisiä kysymyksiä. ETENE käsitteli asiaa kokouksissaan 17.4.2013 ja 22.5.2013.

Regea ilmoittaa, että vuonna 2010 tehdyn elin- ja kudoslouvuksia lisäämään pyrkieneen lakimuutoksen jälkeen kudoslouvutusten järjestäminen sairaalahenkilökunnan toimesta vaati aikaisempaa enemmän resursseja, mistä johtuen Tampereen yliopistollinen sairaala päätti ulkoistaa kudospankkitoimintansa. Tampereen yliopistoon perustettiin vuonna 2005 lain vaatimukset täyttävä monikudospankki Regea, jonka tavoitteena on edesauttaa kudossiirtoja ja kudosteknologisten hoitomuotojen yleistymistä. Tätä kautta Regea pyrkii mahdollistamaan kudospuutoksista ja kudosten toiminnallisuuden ongelmista kärsivien potilaiden entistä tehokkaamman ja toimivamman hoidon. Regean mukaan sen toiminta poikkeaa muista suomalaista kudospankkitoimijoista luovuttajien identifioinnin osalta. Regea käy läpi kaikki TAYS:n kylmäsäilytykseen tuodut vainajat mahdollisina kudoslouvuttajina ja ottaa yhteyttä soveltuvien luovuttajien omaisiin alle vuorokausi kuoleman tapahtumisen jälkeen tiedustellakseen vainajalla todennäköisesti ollutta mielipidettä kudoslouvuksiin.

Käydyn keskustelun perusteella ETENE toteaa seuraavaa:

Todettiin, että lakiin ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä (101/2001) vuonna 2010 tehdyn muutoksen tavoitteena oli lisätä kuolleilta tapahtuvia elinten, kudosten ja solujen luovutuksia. Kudoslain mukaista kuolleelta tapahtuvaa elimien, kudosten ja solujen irrottamista koskevaa suostumussäännöstä muutettiin siten, että elimiä, kudoksia ja soluja saa irrottaa, mikäli vainaja ei ole elinaikanaan oletettavasti vastustanut toimenpidettä (ns. oletettu suostumus).

Ennen elimien, kudosten tai solujen irrottamista on mahdollisuuksien mukaan selvitettävä vainajan oma elinaikainen käsitys asiasta. Lainmuutos painottaa tämän käsityksen merkitystä kudoslouvutuksen ehtona. Tarkoituksena on varmistaa henkilön yksityisyyden suoja ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen. Vainajan elinaikainen mielipide on siis selvitettävä ja selvittäminen dokumen-

toitava asianmukaisesti. Oletetun suostumuksen käyttöönotto ei poista tarvetta keskustella toimenpiteistä omaisten kanssa. Vainajan lähiomaiselle tai muulle läheiselle on annettava selvitys elinten, kudoksien ja solujen irrottamisesta ja irrottamisen merkityksestä. Tämä velvollisuus on kirjattu kudoslain 9 a §:ään.

Neuvottelukunta toteaa, että kudossiirteiden tarve kliinisessä käytössä lisääntyy tulevaisuudessa ja mahdollisuus kudossiirteisiin palvelee kansalaisia, kunhan eettiset näkökohdat huomioidaan. Voimassa olevan kudoslain 19 §:n 3 momentin mukaan kuolleesta ihmisestä irrotettu tai varastoitu elin, kudos tai solu, jota ei lääketieteellisen syyn takia voida käyttää siihen tarkoitukseen, johon se on irrotettu, saadaan käyttää muuhun perusteltuun lääketieteelliseen tarkoitukseen vain, jos toimintaan on Valviran lupa. Lupa on erityisen tärkeä silloin, jos toimintaan liittyy kaupallisia piirteitä.

Käytäntö, jossa vainajan omaisiin otetaan kudospankista yhteyttä nopeasti kuoleman jälkeen, voi aiheuttaa hämmennystä surevissa omaisissa. Omaisten kannalta hienotunteisempi menettely olisi sellainen, jossa ensimmäisen yhteydenoton kudosluovutuksen mahdollisuudesta tekisi potilasta hoitanut lääkäri tai koulutettu hoitaja.

ETENE toteaa myös, että kansalaisten tiedon lisääminen kudosluovutuksen merkityksestä ja käytännöistä on tarpeellista ja hyväksyttävää. Neuvottelukunta katsoo, että kudossiirteiden saaneita henkilöitä voi käyttää esimerkkinä tiedotuksessa heidän luvallaan. Julkisuuden henkilöiden käyttämiseen kudosluovuttajaesimerkkeinä ETENE suhtautuu varauksellisesti. Tällaiseen ilmoitteluun voi herkästi liittyä yliampuvan ja ärtymystä herättävän markkinoinnin sävyä.

#### Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja	Markku Lehto
Pääsihteeri	Leila Jylhänkangas
Tiedoksi	STM/sosiaali- ja terveystieteiden osasto STM/peruspalveluministeri

kirjaamo@stm.fi

Viite: STM110:00/2011

## **LAUSUNTO KANSALLISEN OMAISHOIDON KEHITTÄMISOHJELMASTA**

Sosiaali- ja terveysministeriö on kirjelmällään 13.5.2013 pyytänyt lausuntoa kansallisen omaishoidon kehittämisohjelmasta. Palautetta pyydetään erityisesti omaishoidon määritelmään ja omaishoidon eri muotoihin, omaishoidon strategiaan tavoitteisiin ja sopimusomaishoidon vaihtoehtoisin järjestämis- ja rahoitusmalleihin.

ETENE on kokouksessaan 22.5.2013 käsitellyt asiaa ja kuullut asiantuntijana neuvotteleva virkamies Anne-Mari Raassinaa sosiaali- ja terveysministeriöstä.

Kehittämisohjelmassa todetaan, että omaishoito mahdollistaa kotona asumisen hoidon ja huolenpidon tarpeesta riippumatta. Apua ikääntyneille tai sairaille omaisilleen ja läheisilleen antaa pääasiallisena auttajana noin 300 000 suomalaista, heistä päivittäin noin 60 000. Näistä auttajista noin 40 000 oli vuonna 2011 omaishoidon tuen piirissä. Vuonna 2012 arvioitiin, että tästä hoidettavien määrästä noin 43 % olisi tarvinnut laitoshoidtoa tai muuta ympärivuorokautista hoitoa, ellei omaishoidon tukea olisi myönnetty. Omaishoitajista noin 70 % on naisia, noin puolet hoitajista on yli 65-vuotiaita ja noin neljäsosa jopa yli 75-vuotiaita.

Ohjelmassa arvioidaan omaishoitajien työn säästävän kuntien sosiaali- ja terveydenhuollon menoja vuodessa noin 1,1 miljardia euroa. Yhdessä muun omaisten tekemän hoitotyön kanssa säästö on noin kolme miljardia euroa. Raportti pitää nykyistä omaishoitajien korvausten tasoa riittämättömänä ja niiden myöntämisperusteita epäyhtenäisinä.

Omaishoitoa ohjaaviksi arvoiksi on raportissa esitetty ihmisarvon kunnioittaminen, ihmisten itsemääräämisoikeus ja yhdenvertaisuus sekä hoidon turvallisuus ja luottamus. Näitä perusarvoja ETENE tukee.

Raportti esittää uuden omaishoidon määritelmän, jossa omaishoito jaetaan kolmeen eri käsitteeseen: sopimusomaishoito, muu omaishoito sekä perhe- ja ystävyyssuhteisiin kuuluva läheisapu. Neuvottelukunta pitää jakoa hyvänä ja perusteltuna.

Tavoitteina vuoteen 2020 mennessä esitetään, että sitova ja raskas omaishoito on sopimusomaishoidon piirissä ja että sopimusomaishoitajien palkkiot on määriteltävä valtakunnallisesti yhtenäisesti laissa. Samoin pyritään siihen, että omaishoitajien asema on nykyistä vahvempi, he ovat keskinäisesti yhdenvertaisia ja koko omaishoitoperheen hyvinvointi on turvattu. Lisäksi pyritään hyödyntämään ansiotyöhön ja omaishoidon yhteensovittamiseen kehitettyjä joustoja ja turvaamaan omaishoitajien yhdenvertaisuus omaishoitoa tukevien palvelujen ja hoitopalkkioiden järjestämisen ja rahoitusmallin avulla.

Omaishoidon järjestämisessä keskeinen eettinen kysymys liittyy sosiaali- ja terveyspalvelujen riittävyteen ja oikeudenmukaiseen jakoon. Raportin tavoitteet tähtäävät tähän päämäärään. Käytännön elämässä vaikeasti säädeltävä, mutta keskeinen asia on palvelutarpeen arviointi ja omaishoitajapalkkion porrastaminen sen perusteella yhtenäisesti ja oikeudenmukaisesti. Raportissa esitetään kolme vaihtoehtoista mallia sopimusomaishoidon järjestämiseen ja rahoitukseen. Kaikissa malleissa palvelutarpeen arvioi kunta ja tämän arvion perusteella hoitopalkkiopäätöksen tekisi joko kunta (mallit A ja B) tai vaihtoehtoisesti Kela (malli C). Neuvottelukunta vertaili ehdotettuja kolmea mallia ja katsoi, että ongelmatonta mallia ei ole. Todettiin kuitenkin, että malli C on näistä todennäköisesti tasa-arvoisin ja turvaa yhdenmukaisen käsittelyn, kunhan kunnan ja Kelan arvioiden yhteensopivuus varmistetaan. ETENESSÄ keskusteltiin myös omaishoidon tuen ja Kelan vammaistukien yhteensovittamisen tarpeesta, raportissahan tähän yhteensovittamiseen ei oteta kantaa.

Rahoitusmallista riippumatta raportissa pidetään tärkeänä, että omaishoitajalla on oikeus hoidon edellyttämään valmennukseen, palveluohjaukseen, vastuutyöntekijään, vapaapäiviin, vuosittaiseen terveystarkastukseen ja kuntoutukseen. Nämä oikeudet kirjattaisiin myös lakiin. ETENE pitää tärkeänä, että omaishoitajaa ei jätetä yksin, vaan hänen arvokasta työtään tuetaan kaikilla raportissa mainituilla tavoilla. Omaishoitajien palkkioita tulee korottaa ja kohdentaa raskaaseen ja sitovaan, jokapäiväiseen omaishoitoon. ETENE näkee kotona toteutuvan hoidon tukemisen välttämättömänä sekä hoidettavan henkilön että koko perheen kannalta. ETENE pitää myös tärkeänä, että omaishoidon tulevat käytännöt ovat hoitajan kannalta riittävän ennakoitavia ja turvallisia esimerkiksi sellaisessa tilanteessa, jossa omaishoitaja jättää työnsä hoitaakseen sairasta omaistaan tai läheistään. Niin omaishoitajan kuin hoitoa saavan on siis voitava luottaa omaishoidon suhteen tehtyjen päätösten ja sopimusten jatkuvuuteen.

Eettisestä näkökulmasta olennaista on palvelutarpeen arviointi, joka tulee tehdä luotettavasti ja monipuolisesti, koska omaishoitoa saavilla henkilöillä voi olla hyvin erilaisia ja vaihtelevia hoidon tarpeita. Omaishoitajien on lisäksi tärkeää pystyä varautumaan joskus hyvinkin nopeasti muuttuviin tilanteisiin. Heillä

tulee olla tieto siitä, kehen ottaa yhteyttä, jos muistisairaudesta tai muusta vakavasta taudista kärsivän omaisen vointi heikkenee ja hoito käy raskaammaksi. Monen kotihoidossa olevan hoidossa joudutaan myös usein arvioimaan, milloin pitkäaikaishoidosta siirrytään saattohoitoon ja selviytykö omaishoitaja myös tästä raskaasta vaiheesta. Laitoshiitoon siirtyminen tulee nähdä oikeutena ja mahdollisuutena silloin, kun kotona tarjottava hoito ei riitä. Edelleen on huomattava, että tulevaisuudessa omaisilta odotetaan yhä enemmän myös erilaisissa laitoksissa. Erilaisten kroonisten sairauksien kohdalla omaishoitajan tehtävä voi kestää vuosikymmeniä ja olla sekä fyysisesti että psyykkisesti raskas.

Lisäksi on huomattava, etteivät kaikki henkilöt välttämättä halukkuudestaan huolimatta sovellu omaishoitajiksi. Omaishoitajina jo toimivienkin jaksaminen voi heikentyä lyhyessä ajassa esimerkiksi ikääntymisen tai sairauden vuoksi. Tätä ajatellen kehittämissuunnitelmassa ehdotettu mahdollisuus terveystarkastuksiin on erityisen tärkeä siksi, että omaishoitajat pyrkivät usein hoitamaan läheistään jopa yli voimiensa. Terveystarkastus suojaisi myös hoidettavaa siltä mahdollisuudelta, että omaishoitajaksi ilmoittautuu kyseiseen tehtävään soveltumaton henkilö, kuten vakavasta psyykkisestä sairaudesta tai alkoholiongelmista kärsivä omainen tai läheinen. Neuvottelukunta katsoo myös näiden näkökohtien korostavan omaishoitajien aikaisempaa kohdennetun tukemisen ja neuvonnan tarvetta.

Erityisesti ikääntyneet omaishoitoperheet tarvitsevat nykyistä enemmän yhteiskunnan tukea. Heille kotiin tarjottava tuki ja palvelut tulee nähdä ensisijaisena apuna. Perheiden tarpeet voivat kuitenkin olla hyvin moninaisia. Tästä syystä omaishoitoperheiltä itseltään tulisi kysyä, millainen apu olisi juuri heidän kohdallaan tarkoituksenmukaisinta. Osa perheistä voi esimerkiksi kaivata ensisijaisesti siivousapua, toiset taas voivat tarvita neuvontaa täysipainoisen ravitsemuksen turvaamiseksi. Lisäksi hyvä tavoite olisi käytännön neuvontaa, palveluohjausta ja erilaisten selviytymiskeinojen opettamista sisältävien parikursien liittäminen osaksi kuntien palveluja. Erilaiset käytösoireet ovat Suomessa keskeisin syy laitoshoitoon päätymiselle. Niihin puuttumista ei-lääkkeellisillä keinoilla olisi hyvä opettaa esimerkiksi ryhmissä, joissa omaishoitajat saisivat mahdollisuuden myös vertaistukeen.

Eettisestä näkökulmasta katsottuna omaishoidon kehittämissuunnitelma sisältää monia mahdollisuuksia parantaa omaishoitajien asemaa. Erityisen tärkeää ETE-NE:n mielestä on turvata omaishoitajien ja hoidettavien henkilöiden yhdenvertaisuus, sosiaalinen tuki ja palvelujen saatavuus. Hoitajien ja hoidettavien aseman tulee olla riippumaton siitä, missä kunnassa he asuvat. Yhdenvertaisuus ei toteudu, mikäli omaishoidon käytännöt ovat erilaisia eri puolilla Suomea. Samoin eri sairaus-, vammais- ja ikäryhmiin kuuluvien henkilöiden ja heidän hoi-

tajiensa tulee olla yhdenvertaisessa asemassa. Omaishoitajat ovat usein pienituloisia, joten hoitopalkkio on heille taloudellisestikin tärkeä. Tuki osoittaa myös symbolisesti yhteiskunnan arvostavan omaishoitajan työtä. Palkkion ja muun välttämättömän tuen lisäksi tärkeä omaishoitajien työn arvostuksen osoitus on mahdollisuus vapaapäiviin ja virkistäytymiseen.

ETENE pitää erittäin tärkeänä sitä, että yhteiskunta nykyistä paremmin mahdollistaa ja tukee raskasta, mutta inhimillisesti arvokasta omaishoitotyötä suorittamalla siitä asianmukaisen taloudellisen korvauksen. ETENE pitää rahoitusmallia C parhaana, kehitettävänä vaihtoehtona. Omaishoitajien työn tarve hoito- ja hoivatyön hyvässä toteuttamisessa kasvaa lähivuosina huomattavasti väestön ikääntyessä. Tämä koskee sekä koti- että laitoshoidtoa.

#### Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja	Markku Lehto
Pääsihteeri	Leila Jylhänkangas
Tiedoksi	STM/sosiaali- ja terveyspalveluosasto STM/peruspalveluministeri

kirjaamo@stm.fi

Viite: STM036:00/2013

## **LAUSUNTO HALLITUKSEN ESITYKSESTÄ LASTENSUOJELULAIN 29 § MUUTTAMISEKSI**

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt 7.8.2013 lausuntoa hallituksen esityksestä lastensuojelulain 29 § muuttamiseksi.

Esityksessä ehdotettu selkeyttäminen, joka koskee lapsen asioista vastaavan sosiaalityöntekijän tai muun lapsen tai hänen perheensä kanssa työskentelevän lastensuojelun työntekijän velvollisuutta tavata lasta henkilökohtaisesti, on osaltaan tapaamisten toteutumista tukeva ja siten kannatettava. ETENE toteaa, että lapsen tapaaminen on erittäin tärkeä osa prosessia ja sen tulee toteutua niin suunnitelmallisesti kuin kulloisessakin tilanteessa on mahdollista. Tämän takia tapaamisten vaadittava tiheys on syytä kirjata asiakassuunnitelmaan.

Lastensuojelutyössä asetetut määräajat ja tapaamisten kirjaaminen voidaan nähdä eettistä toimintatapaa vahvistavina, jos ne tuovat työprosessiin jatkuvuutta ja yhdenmukaisuutta ja jos lapsi tulee tapaamisissa aidosti kuulluksi. Näin toteutuneet tapaamiset parantavat toiminnan tasavertaisuutta.

Voidaan kuitenkin kysyä, mistä johtuu ja mitä kertoo se, että tällainen yksityiskohta on sisällytettävä erillisenä lainmuutoksena lastensuojelulakiin. Lainsäädännön uudistaminen pieninä, tietyn lomakkeen sisältöä koskevinä palasina ei ole omiaan helpottamaan lain toimeenpanoa. Vastaavaa tarkkuutta ei tarvita terveydenhuollon eikä suurimmassa osassa sosiaalihuollon lainsäädäntöä. Henkilökunta on kuitenkin tässäkin tapauksessa pääsääntöisesti hyvin koulutettua. Tästä syystä on todennäköistä, ettei mahdollisia tapaamisia koskevien laiminlyöntien perimmäisenä syynä ole tiedon tai työmotivaation puute, vaan resursien niukkuus, työntekijöiden vähyys ja siitä aiheutuva ajan puute. Käytettävissä

olevan työajan rajallisuuteen tämä lainsäädäntöön sisällytettävä yksityiskohta ei siten tuo apua.

Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja	Markku Lehto
Pääsihteeri	Leila Jylhänkangas
Tiedoksi	STM/sosiaali- ja terveyspalveluosasto STM/peruspalveluministeri



kirjaamo@stm.fi

Viite: STM071:00/2012

## **LAUSUNTO TOIMIVA LASTENSUOJELU -SELVITYSRYHMÄN LOPPURAPORTISTA JA TYÖRYHMÄN ESITYKSESTÄ LASTENSUOJELUN LAATUSUOSITUKSEKSI**

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt 20.6.2013 yhdessä Suomen Kuntaliiton kanssa lausuntoa lasten ja perheiden palvelujen sekä lastensuojelulain toimivuutta selvittämään asettaman ryhmän alaisuudessa toimineen työryhmän ehdotuksesta lastensuojelun laatusuosituksiksi. Lisäksi on pyydetty ottamaan kantaa lastensuojelutyössä tarvittavia henkilöstömääriä koskeviin kysymyksiin. Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt lausuntoa myös toimiva lastensuojelu -selvitysryhmän loppuraportista.

Selvitysryhmän loppuraportissa on esitetty useita hyviä toimenpiteitä, joiden avulla lastensuojelua voidaan kehittää. On tärkeää kiinnittää huomiota yhteistyöhön, työkäytänteisiin ja -menetelmiin sekä erityisryhmiin kuuluviin lapsiin, kuten maahanmuuttajataustaisiin, pitkäaikaissairaisiin ja vammaisiin lapsiin. On myös vahvistettava osaamista, tuettava eroperheiden lapsia, huostaan otettuja ja kodin ulkopuolelle sijoitettuja lapsia. On hyvä, että selvitysryhmä on tarkastellut palvelukokonaisuutta laajasti erityisryhmät huomioiden. On niin ikään tärkeää, että erityistä huomiota on kiinnitetty lastensuojelun asiakkuuden alkuvaiheeseen, avohuoltoon ja niihin sisältyviin yhteistyömahdollisuuksiin.

Selvitysryhmä on pyrkinyt käsittelemään kaikkia toimeksiannon osa-alueita. Loppuraportti antaakin kokonaisuudessaan hyvän pohjan lastensuojelutyön parissa toimiville tahoille. Osa ehdotuksista on toteutettavissa suhteellisen vähäisellä ponnistuksella. Esimerkiksi työntekijöiden osaamisen kehittäminen täydennyskoulutuksen avulla mahdollistaa jo olemassa olevan asiantuntemuksen hyödyntämisen ja vahvistaa siten ammatillisia valmiuksia työskennellä lasten, nuorten ja heidän perheidensä parissa. Lapsen edun turvaamiseksi on välttämätöntä, että lastensuojelun parissa työskentelevillä henkilöillä on siihen asianmukainen ja laadukas koulutus. ETENEn mukaan on tärkeää, että lastensuojelu tunnustetaan tämän lisäksi omana, käytännön työhön tiiviisti nivelytvänä sosiaalityön erikoistumisalueena. Tämä on omiaan lisäämään myös alan arvostusta.

Lastensuojelun alueella on tiedetty monien ongelmien olemassaolosta, mutta niihin ei ole kyetty puuttumaan. Selvitysryhmän tehtävä ollut laaja ja kunnianhimoinen. Esitetyt toimenpiteet lastensuojelutyön kipupisteisiin puuttumiseksi ovat hyviä. Ehdotusten runsaudesta kuitenkin seuraa se, että osa suosituksista jää yleiselle tasolle. Jää myös epäselväksi, mitkä monista hyvistä ehdotuksista korjaisivat parhaiten keskeisiä ongelmia ja ennen kaikkea tilanteita, joissa lapsen tai nuoren hätä jää tunnistamatta. Tämän estämiseksi olisi mahdollisuuksien mukaan tehtävä erikseen mahdollisimman pitkälle kustannusvaikuttavuuteen perustuva priorisoitu lista ehdotuksista.

On hyvä, että selvitysryhmä on korostanut tiedon keräämisen ja analysoinnin tärkeyttä. Hyvää on myös toimintatapojen kehittäminen hallinnollisiin järjestylihin nähden. Lastensuojelun irrottaminen muusta sosiaalihuollosta ei viimeksi mainittujen osalta ole itsestään selvästi hyvä asia - se on omiaan korostamaan lastensuojelun irrallisuutta, josta muuten halutaan eroon. On suhtauduttava varauksella sellaisiin uusiin raportointivelvollisuuksiin (selonteot, kertomukset), jotka eivät johda toimenpiteisiin. Sen sijaan on suotavaa toteuttaa järjestelmällistä kehittämistyötä käynnistämällä ensin selvitys ja käytännön kokeilu joissakin kunnissa ja huolehtia tämän jälkeen kyseisen selvityksen avulla saatujen tulosten soveltamisesta valtakunnallisesti.

Työryhmän kirjoittaman laatusuosituksen tarkoituksena on ohjata lapsi- ja perhekohtaisen lastensuojelutyön tekemistä ja järjestämistä. Laatusuosituksessa mainitut, lastensuojelutyötä laajasti ohjaavat eettiset periaatteet on laadittu ETENEn vuonna 2011 julkaisemien sosiaali- ja terveysalan eettisten suositusten pohjalta. Ne käsittävät asiakkaiden ihmisarvon ja perusoikeuksien kunnioittamisen, näkemyksen asiakkaan edusta sosiaali- ja terveydenhuollon lähtökohdista, toista arvostavan ja inhimillisen vuorovaikutuksen, ammattihenkilöstön vastuun työnsä laadusta sekä vastuulliset päätökset ja toimintakulttuurin. Lastensuojelun lähtökohdista on lapsen etu, mikä edellyttää hyvää hallintoa ja asiakkaiden asiallista kohtelua.

Laatusuosituksessa mainittu tavoite siitä, että lasta tulee auttaa ja lapsen hätä havaita asuinpaikasta riippumatta on alueellisen yhdenvertaisuuden periaatetta tukeva. Kaikista lastensuojelun asiakkaista tulee huolehtia siten, että he tulevat kuulluiksi mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Varhaisen puuttumisen periaate on erittäin tärkeä ja tukee lapsen etua lastensuojelun lähtökohdista. Neuvottelukunta esittää toivomuksenaan, että kullakin asiakkaalla on oma nimetty työntekijä, jolla on kokonaisvastuu asiakkaasta. Tämä ei kuitenkaan saa johtaa siihen, että lastensuojelun työntekijä kokee jäävänsä työssään yksin, mikä onkin mainittu laatusuosituksessa.

Toisia arvostava toimintakulttuuri, vastuullinen johtaminen ja vastuulliset päätökset edesauttavat niin asiakkaiden kuin työntekijöidenkin hyvinvoinnin toteutumista. Neuvottelukunta pitää laatusuositukseen koottuja periaatteita hyvinä ja lasten ja nuorten osallisuutta vahvistavina. Ne eivät kuitenkaan mahdollistu, mikäli työntekijöitä ja käytettävissä olevaa aikaa on liian vähän. Olisi välttämättömää lisätä työntekijäresursseja, mikä voi heikossa taloustilanteessa kuitenkin olla vaikeaa. Tästä syystä kuntien tulisi sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelujen sisällä ohjata rajallisia resursseja kaikkein heikoimmassa asemassa olevien lasten ja nuorten auttamiseen. Laatusuosituksessa esille tuotujen hyvien ehdotusten sisälläkin tulisi miettiä lasten ja nuorten hyvinvointia kaikkein parhaiten edistävien toimenpiteiden asettamista tärkeysjärjestykseen. ETENE pitää tärkeänä, että resursseja kohdennettaisiin ennen kaikkea varhaisen puuttumisen, lasten ja nuorten lähiyhteisöjen ja syrjäytymistä ehkäisevien toimenpiteiden tukemiseen.

#### Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja	Markku Lehto
Pääsihteeri	Leila Jylhänkangas
Tiedoksi	STM/sosiaali- ja terveystalvosasto STM/peruspalveluministeri

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

## LAUSUNTO TYTTÖJEN HPV-ROKOTUSLUVASTA

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) on pyytänyt 26.8.2013 lausuntoa koskien tyttöjen HPV-rokotusluvan antamista ja dokumentointia. THL toivoo asiasta kansallista keskustelua ja ETENEn ohjeistusta. Pyyntöön mukaan siitä, kuka viime kädessä antaa tytön HPV-rokotusluvan ei ole vielä päätöstä. HPV-rokotus on kuitenkin jo otettu osaksi kansallista rokotusohjelmaa 11-12-vuotiaille tytöille. Ohjelman kahden ensimmäisen vuoden aikana rokotetta tarjotaan myös 13-15-vuotiaille tytöille. THL:n mukaan rokotteet saapuvat Suomeen lokakuun 2013 lopussa ja kouluterveydenhuollossa toteutettava rokottaminen alkaa marraskuussa.

THL on kertonut lähettävänsä lokakuussa sekä tytöille että heidän huoltajilleen kirjeen mahdollisuudesta ottaa HPV rokote. Kirjeessä kehoitetaan keskustelemaan asiasta perheissä. Siinä myös ohjataan ottamaan selvää HPV-viruksesta, kohdunkaulan syövästä ja HPV-rokotteesta tätä tarkoitusta varten luoduilta verkkosivuilta ([www.tyttöjenjuttu.fi](http://www.tyttöjenjuttu.fi)), jotka aukeavat lokakuun alussa sekä puhumaan kouluterveydenhoitajan kanssa. Kirjeet lähetetään väestörekisteriin ilmoitettujen tyttöjen/huoltajien äidinkielen mukaan suomen, ruotsin, englannin, venäjän, viron, somalin tai arabian kielisinä.

THL:n lausuntopyynnön liitteenä toimitetun taustaselvityksen mukaan ohjelmaan otettujen rokotteiden tarve on tarkoin harkittu yksilön ja väestön terveyden näkökulmasta. On tärkeää, että rokotuspäätös syntyy tietoon pohjaten. Rokotteiden kiistattomista eduista huolimatta niihin voi liittyä pysyviä, joskin hyvin harvinaisia haittoja yksilötasolla.

Rokotuslupa on sidoksissa tytön kehitystasoon, jota kouluterveydenhoitaja arvioi ja kykyyn ymmärtää, mistä HPV-rokottamisesta on kyse. Tytön oma päätös rokottamisesta on ensisijainen, mikäli hän on kykenevä ymmärtämään asian. Taustaselvityksessään THL esittää, että jos tyttö ei kykene vielä ymmärtämään asiaa, huoltajien vastuu rokotuspäätöksen tekijänä korostuu ja yhden huoltajan antama suullinen tai kirjallinen rokotuslupa riittää. THL esittää myös, että jos huoltajat haluavat kieltää lapsensa rokottamisen, molemmilta huoltajilta tarvitaan kirjallinen rokotuskielto.

Apulaisoikeusasiamies antoi 14.8.2009 ratkaisun (2983/4/07) liittyen kanteluun HPV-rokotetutkimukseen osallistuvien alaikäisten vanhemmilta tarvittavista luvista. Ratkaisun mukaan lapsenhuoltolaissa lähdetään siitä, että lapsen tulevaisuuden kannalta tärkeistä asioista päättävät molemmat vanhemmat yhdessä. Rutiiniluonteisissa toimenpiteissä terveydenhuollossa on yhden huoltajan suostumuksen katsottu riittävän. Apulaisoikeusasiamiehen mukaan HPV-rokotteen vaikutuksista käytiin tuolloin kansainvälisesti kriittistä keskustelua. HPV-rokote on kuitenkin tämän jälkeen sisällytetty kansallisiin rokotusohjelmiin useissa Euroopan maissa. Neuvottelukunnan arvioinnin lähtökohtana on, että rokoteohjelmiin otettujen rokotteiden vaikutukset on asianmukaisesti selvitetty ennen kuin ohjelma on päätetty käynnistää.

THL:n ehdotuksen mukaan kansallisen rokotusohjelman rokotteiden ottaminen perustuu vapaaehtoisuuteen. Tätä periaatetta ETENE tukee. Rokotusohjelmien hyväksyttävyyden säilyminen korkealla tasolla perustuu luotettavuuteen, avoimuuteen ja vapaaehtoisuuteen. Neuvottelukunta pitää tärkeänä, että alaikäisen henkilön mielipide HPV-rokotukseen selvitetään hänen ikänsä ja kehitystasonsa huomioiden. Neuvottelukunta korostaa myös sitä, että ketään ei tule rokottaa ilman asianmukaisia tietoja tarjottavasta rokotteesta.

ETENE toteaa, että HPV-rokotuksen ottaminen osaksi kansallista rokotusohjelmaa on perusteltu ja hyvää tarkoittava. Päätös rokotusluvan antamisesta riippuu tytön kehitystasosta, joka yleisellä tasolla seuraa ikää, mutta jossa on yksilöllisesti huomattavaa vaihtelua. Nuoremmissa ikäryhmissä on syytä kuulla huoltajan/huoltajien kanta asiaan, mutta myös tytön mielipide tulee huomioida. Suotavaa olisi, että tyttö ja hänen huoltajansa pystyisivät muodostamaan yhteisen näkemyksen asiasta. Vanhempien tyttöjen kohdalla vapaaehtoisuuden periaate korostuu, koska he ovat ikänsä puolesta kykenevämpiä ymmärtämään rokotteen merkityksen.

Rokotuksen kansanterveydellinen teho riippuu sen kattavuudesta. Rokotuksesta kieltäytyttäessä olisi hyvä, että tytön ja huoltajan kanssa keskustellaan kieltäytymisen taustoista, koska päätöksen tulisi perustua huolelliseen harkintaan. Osa perheistä voi silti tarvita enemmän aikaa rokotuspäätöksen tekemiseen. Tähän tulee antaa mahdollisuus.

THL:n lausuntopyynnön mukaan koulujen terveydenhoitajien käytännöt rokotuslupien suhteen vaihtelevat Suomessa, eikä käytännön ohjeistusta kaikilta osin ole olemassa. Epäselvyyksien välttämiseksi tulisi noudattaa yhdenmukaista tapaa. Tällöin on punnittava luvan hankkimisen aiheuttamaa vaivaa suhteessa kaikkien osapuolten näkemysten tärkeyteen. Vapaaehtoisuuden varmistamiseksi ETENE suosittelee, että tässä vaiheessa, rokotusohjelman käynnistyessä

HPV-rokotteen antamiseen pyritään hankkimaan sekä tytön että huoltajan/ huoltajien kirjallinen kannanotto parhaiten käytännössä toteutettavalla tavalla.

11-12-vuotiaiden kohdalla päätös rokottamisesta on hyvä jättää ensisijaisesti huoltajan/huoltajien harkittavaksi ja päätettäväksi, mutta myös tyttöä on syytä kuulla asiassa. Rokotetta ei tule antaa, mikäli tyttö siitä kieltäytyy tai toinen huoltajista kieltää rokotteen antamisen.

13-15-vuotiaat tytöt ovat todennäköisesti jo kykenevämpiä itse arvioimaan rokotteen merkityksen omalle terveydelleen sekä tartuntavaaran ajankoh- taisuuden. Tartunnan jälkeen rokote menettää merkityksensä. Myöhempien epäselvyyksien välttämiseksi tahto tulisi tällöinkin ilmaista kirjallisesti. Samalla on huolehdittava siitä, että huoltaja/huoltajat myös tässä tapauksessa tietä- vät rokotusohjelmasta ja että heillä on uuden rokotusohjelman käynnistyessä asianmukainen mahdollisuus ilmaista oma näkemyksensä ennen rokotteen an- tamista. 13-15-vuotiaiden tyttöjenkin kehitystaso on erilainen. Mikäli huoltajien ja tytön näkemykset rokotteen antamisesta poikkeavat toisistaan on asiasta py- rittävä keskustelemaan huoltajan/huoltajien kanssa ottamalla kuitenkin samal- la riittävästi huomioon tytön edellytykset itsenäiseen ratkaisuun ja muutenkin noudattamalla tarpeellista hienovaraisuutta.

Pyyntö neuvottelukunnalle tuli niin myöhään, ettei sillä ollut tilaisuutta muo- dostaa yhtenäistä näkemystä kaikista erilaisista käytännössä vastaan tulevista tilanteista.

#### Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja	Markku Lehto
Pääsihteeri	Leila Jylhänkangas
Tiedoksi	STM/sosiaali- ja terveyspalveluosasto STM/peruspalveluministeri

## **Kansanedustaja Ari Jalosen eriävä mielipide Etenen lausuntoon tyttöjen hpv-rokotusluvasta:**

”Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) on pyytänyt Eteneltä lausuntoa koskien tyttöjen hpv-rokotusluvasta ja dokumentointia. Kaikille tarjottavan hpv-rokotteen tarkoituksena on vähentää kohdunkaulan syöpiä ja niistä johtuvia vuosittaisia kuolemantapauksia. Tämä tarkoitus on hyvä. Yhdyinkin Etenen lausuntoon siinä, että hpv-rokote on otettu rokotusohjelman osaksi hyvässä tarkoituksessa.

Etene toteaa lausunnossaan myös, että hpv-rokotteen ottamisesta päättää 11-12-vuotiaiden kohdalla huoltaja. 13-15-vuotiaita Etene pitää yleisesti ottaen kypsinä päättämään omasta rokottamisestaan. Kuitenkin 13-15-vuotiaiden kohdalla on selvitettävä huoltajien näkökanta, ja huoltajien kanssa tulisi neuvotella, mikäli huoltajien ja tytön näkemykset eroavat toisistaan. Edelleen Etene suosittelee, että 11-12-vuotiaiden kohdalla huoltajien rokotesuostumus pyydetään kirjallisena, ja samoin 13-15-vuotiaat antavat suostumuksensa kirjallisena.

Potilaslain ja sen vakiintuneen tulkinnan perusteella katson – Etenen kannasta poiketen – että huoltajan tulisi tehdä rokottamispäätös vielä 13-14-vuotiaan kohdalla. Samoin heidän kohdallaan tulisi pyytää huoltajien kirjallinen suostumus rokottamiseen. Potilaslain vakiintunut tulkinta nimittäin on, että vasta 15-vuotias on kypsä päättämään hoidostaan (pääsääntöisesti). Potilaslaki itsessään ei määrittele tiettyä ikää tälle kypsyydelle: se toteaa ainoastaan, että alaikäistä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan hänen ikänsä ja kehitystasonsa huomioon ottaen.

Alaikäisen potilaan kypsyudesta päätettäessä otetaan huomioon, paitsi lapsen ikä ja kehitystaso, myös suoritettavan hoitotoimenpiteen laatu. Vaativammissa toimenpiteissä (leikkaukset jne.) alaikäinen ei ole kypsä tekemään päätöstä hoidostaan, vaan hoitopäätös on tehtävä yhteisymmärryksessä huoltajien kanssa. Rokottamista on pidetty sellaisena toimenpiteenä, josta tulee aina neuvotella myös huoltajien kanssa.

Lääkärien keskuuteen näyttää vakiintuneen sellainen käsitys, että 12-vuotias on yleensä kypsä päättämään hoidostaan, mukaan lukien rokottaminen (Lääkäriliiton eettisen toimikunnan näkökanta). Kanta perustunee siihen, että rokottamista pidetään turvallisena, hyödyllisenä ja rutiiniluonteisena toimenpiteenä.

Hpv-rokotteen kohdalla ei ole kuitenkaan voitu sulkea pois harvinaisten, vakavien autoimmuunitautien mahdollisuutta. On esimerkiksi epäilty, että hpv-rokote aiheuttaisi vakavina ja pysyvinä, joskin harvinaisina haittoina hedelmättömyyt-

tä (POF) sekä invaliditeettia. Rokotteen on myös epäilty johtaneen tyttöjen kuolemiin. Mekanismi näille mahdollisille haitoille on tutkimuksen alla.

Koska asiasta ei ole täyttä selvyyttä, ja harvinaiset autoimmuunitaudit ovat hpv-rokotteen kohdalla periaatteessa mahdollisia, en pidä alle 15-vuotiaita kypsinä päättämään hpv-rokotteen ottamisesta. Mielestäni eettinen työryhmä ei voi kannanotossaan hyväksyä tällaista vastuuta alle 15-vuotiaan lapsen kohdalla.

Etene toteaa lausunnossaan lisäksi, että ketään ei tule rokottaa ilman asianmukaisia tietoja tarjottavasta rokotteesta. Mielestäni tätä Etenen vaadetta olisi pitänyt täsmentää. Perheiden tasavertainen, yhdenmukainen kohtelu edellyttää, että kaikki perheet saavat rokotteesta samat, asianmukaiset tiedot kirjallisena kotiin ennen rokottamista. Tiedoista pitää selvästi näkyä rokotteen etujen lisäksi rokotteen mahdolliset haitat, mukaan lukien harvinaiset, vakavat ja pysyvät haitat.

Myös rokotteen hyödyistä on tiedotettava huoltajia asianmukaisesti. Cervarix-rokotteen valmisteyhteenvedosta voimme todeta muun muassa, että rokotteen hyödyt jäävät osin epävarmoiksi: rokotteen antaman suojan kestoja ei ole täysin selvitetty (ei ole varmaa, että 11-vuotiaana otettu rokote suojaisi esim. parikymppisenä). Tehosteannoksen tai annosten ajankohtaa ja tarvetta ei ole määritelty. Rokote ei suojaa kaikilta hpv-alytyypeiltä tai hpv-infektioilta (joten suoja jää reilusti alle 100 %:iin).

Edellä esittämäni näkökohtien perusteella – joita ovat muun muassa tutkimusten keskeneräisyys vakavien haittojen osalta ja potilaslain tulkinnanvaraisuus alaikäisen päättävällä osalta – joudun jättämään Etenen lausuntoon tämän erivän mielipiteen.”



kirjaamo@stm.fi

Viite: Kannanotto kuulemistilaisuuteen eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnassa 14.11.2013 klo 10.

## **PAPERITTOMIEN HENKILÖIDEN ASEMA JA KOHTELU**

Maassa ilman voimassaolevaa oleskelulupaa olevien, niin sanottujen paperittomien henkilöiden tilanne on herättänyt viime vuosina kasvavassa määrin kysymyksiä ja huolta niin paperittomien itsensä kuin terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa.

Paperittomien henkilöiden taustat ovat erilaisia. Kyseessä on heterogeeninen ryhmä, johon kuuluu henkilöitä sekä EU-maista että muualta. Käytännössä paperittomia henkilöitä tulee ainakin seuraavista ryhmistä: 1) Itä-Euroopan romanit, jotka ovat EU-kansalaisia ja joiden oleskelu Suomessa on laillista, mutta jotka eivät saa kotimaansa julkisen sairausvakuutuksen puuttumisesta johtuen eurooppalaista, Suomessa hoitoon oikeuttavaa sairaanhoitokorttia, 2) maassa oleskelevat opiskelijat, joilla ei ole vakuutusturvaa sairauden varalle ja 3) henkilöt, jotka ovat maassa ilman asianmukaisia papereita (esim. muualta kuin EU-tai ETA-valtiosta tai Sveitsistä tulleet, ilman viisumia maassa olevat tai kielteisen turvapaikkapäätöksen saaneet henkilöt). Näistä viimeisimpänä mainittu ryhmä on terveyspalvelujen suhteen vaikeimmassa asemassa. Suomessa on poliisin arvion mukaan noin 2000-3000 paperitonta henkilöä. Arvio ei sisällä Romaniasta ja Bulgariasta tulleita romaneja.

Potilaan hoito Suomessa edellyttää henkilöllisyyden tunnistamista ja asumista maassa. Paperittomien kohdalla ovat ongelmallisia lähtökohtia ja johtavat syrjintään terveyspalveluissa. Kansanterveyden näkökulmasta on huolestuttavaa, että esimerkiksi tuberkuloosi ja HIV jäävät paperittomilla hoitamatta, elleivät ne vaadi kiireellistä hoitoa. Myös monet muut krooniset sairaudet jäävät hoitamatta.

Terveydenhuollon etiikan mukaan lääkärin ja muun hoitohenkilöstön tulee kohdella potilaitaan tasa-arvoisina, eikä potilaan etnisen taustan, uskonnon, poliittisten mielipiteiden tai yhteiskunnallisen aseman saa antaa vaikuttavaa toimintaan. Yhteiskunta ei saa evätä potilailta riittävää hoitoa, eikä sen tule puuttua ammattihenkilöstön velvollisuuteen hoitaa potilaita yksinomaan kliinisen tarpeen perusteella.

Neuvottelukunta on käsitellyt paperittomien asioita kokouksessaan 22.5.2013 ja kuullut 25.9.2013 asiantuntijana Helsingin Diakonissalaitoksen päihde- ja mielenterveystyön johtajaa, lääkäri Pekka Tuomolaa. Tuomola toimii lääkärinä myös Diakonissalaitoksen tukemassa, vuonna 2011 perustetussa, Helsingissä toimivassa Global Clinic -hoitopisteessä, joka vastaanottaa ja hoitaa paperittomia ulkomaalaisia. Toiminta perustuu vapaaehtoisten lääkäreiden ja muiden terveydenhuollon ammattilaisten työpanokseen. Noin 60-70 % klinikan potilaista on romaneja, monet heistä odottavia äitejä. Paperittomien henkilöiden keskuudessa erityisen haavoittuvaisessa asemassa ovat lapset ja naiset, raskaana olevat, vanhukset, vammaiset ja pitkäaikaissairaat.

Global Clinicin hoitotyön juuret ovat lääkärin etiikassa, kristillisessä etiikassa ja kaikkien ihmisten tasa-arvoisuuden periaatteessa. Toiminta tähtää ensisijaisesti haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten humanitaariseen auttamiseen ja inhimillisen kärsimyksen vähentämiseen. Paperittomien pääsyä hoitoon hankaloittaa se, että he eivät aina tiedä oikeuksistaan eivätkä tunne hoitopaikkoja. He ovat usein kohdanneet monenlaisia kärsimyksiä ja joutuneet yhteiskunnassa suvaitsemattomuudesta kumpuavien asiattomien syytösten kohteeksi. Tuomolan mukaan paperiton pelkää kiinnijäämistä ja ilman tulkkausapua hänen on myös vaikea kertoa omasta tilanteestaan. Auttamistyössä välttämättömän luottamuksen rakentaminen voi siis monesta syystä olla haastavaa.

Suomi on sitoutunut noudattamaan kansainvälistä ihmisoikeussopimusta. Oikeus terveyteen on perustavanlaatuisen ihmisoikeus, joka tarkoittaa jokaisen ihmisen oikeutta parhaimpaan saavutettavissa olevaan fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen. Tämä laaja käsite sisältää terveydenhuollon ja lääkkeiden saamisen lisäksi muitakin oikeuksia. Yhdistyneiden Kansakuntien taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva yleissopimus (TSS-sopimus) on ehkä tärkein terveyttä koskevan oikeuden sopimus. YK:n taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia käsittelevä komitea on määrittellyt valtioille ydinvelvoitteet asian suhteen. Valtion tulee esimerkiksi järjestää kaikille Maailman terveysjärjestön (WHO) määrittelemät välttämättömät lääkkeet ja turvata kaikille oikeus päästä terveyspalveluiden piiriin. Nämä tulee taata kaikille ilman syrjintää ja erityisesti haavoittuvassa asemassa olevat ryhmät huomioiden. Perustavanlaatuisena ihmisoikeutena oikeus terveyteen ja terveyspalveluihin kuuluu siis kaikille valtion alueella oleskeleville.

YK:n yleissopimuksessa lapsen oikeuksista (Lapsen oikeuksien yleissopimus, 60/1991) todetaan, että sopimusvaltiot ovat sitoutuneet takaamaan jokaiselle lapselle henkiinjäämistä ja kehittymisen edellytykset mahdollisimman täysimääräisinä. Siinä on sovittu myös jokaisen lapsen oikeudesta terveyteen. Sopimusvaltiot tunnustavat, että lapsella on oikeus nauttia parhaasta mahdollisesta

terveydentilasta ja saada sairauksien hoitoon ja kuntoutukseen tarpeelliset palvelut. Ne pyrkivät varmistamaan, ettei yksikään lapsi joudu luopumaan oikeudestaan näihin terveyspalveluihin. Sopimusvaltiot ovat niin ikään sitoutuneet siihen, että ne pyrkivät takaamaan asianmukaisen terveydenhoidon odottaville ja synnyttäneille äideille.

Suomen perustuslain mukaan jokaisella, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa, on oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut ja edistettävä väestön terveyttä. Julkisen vallan on myös tuettava perheen ja muiden lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lapsen hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu.

Paperittomien sairaanhoitopalveluista puhuttaessa on syytä erottaa toisistaan henkilön oikeus saada julkisen (kunnallisen) terveydenhuollon palveluja ja toisaalta kunnan oikeus saada korvaus annetuista palveluista. Terveydenhuoltolain (1326/2010) mukaan kiireellinen hoito on aina annettava papereista tai niiden puutteesta riippumatta. Kyseisen lain 50 §:n 1 momentin mukaan:

”Kiireellinen sairaanhoito, mukaan lukien kiireellinen suun terveydenhuolto, mielenterveyshoito, päihdehoito ja psykososiaalinen tuki, on annettava potilaalle hänen asuinpaikastaan riippumatta. Kiireellisellä hoidolla tarkoitetaan äkillisen sairastumisen, vamman, pitkäaikaissairauden vaikeutumisen tai toimintakyvyn alenemisen edellyttämää välitöntä arviota ja hoitoa, jota ei voida siirtää ilman sairauden pahenemista tai vamman vaikeutumista.”

Lainsäädännön mukaan oikeus kiireelliseen terveydenhuoltoon koskee siis myös paperittomia henkilöitä. Kiireettömän hoidon antamiseen ei laki tällä hetkellä velvoita, mutta laajemman hoidon antaminen ei kuitenkaan ole laitonta. Kiireellisen hoidon antamisen jälkeen potilas siirretään lain mukaan jatkohoitoon omaan kotikuntaansa. Paperittomilla tällaista kotikuntaa ei kuitenkaan ole. Sosiaaliturvaa määrittää Suomessa kotikuntalaki, jonka mukaan sosiaaliturva on asumisperustainen. Laki määrittää myös sen, onko henkilölle järjestettävä julkisen terveydenhuollon palveluja. Sairausvakuutuslaki määrittää oikeuden sairausvakuutusetiin. Henkilöllä voi kuitenkin olla oikeus julkisen terveydenhuollon palveluihin ja sairausvakuutuskorvauksiin, jos EU-lainsäädäntö tai kansainvälinen sosiaaliturvasopimus sitä edellyttävät. EU:n ja erilaisten sosiaaliturvasopimusten ulkopuolisista maista tulevilta voidaan annetusta hoidosta periä täysi hinta.

Hallitus on antanut eduskunnalle esityksen (HE 103/2013) laiksi rajat ylittävästä terveydenhuollosta. Uuteen lakiin on koottu myös voimassa olevia säännöksiä rajat ylittävään terveydenhuoltoon liittyvistä menettelyistä ja hoitokustannusten korvaamisesta. Lain tavoitteena on selkeyttää potilaan oikeuksia tilanteissa, joissa nämä hakeutuvat hoitoon toiseen EU-valtioon. Esityksessä ehdotetaan, että hoitoa antaneen kunnan sijaan valtio vastaisi nykyistä laajemmin hoidon kustannuksista silloin, kun hoidetaan henkilöä, jonka sairaanhoitokustannuksista Suomi vastaa, mutta jolla ei ole Suomessa kotikuntaa. Lisäksi ehdotetaan, että valtion korvaus ulotettaisiin tilanteisiin, joissa kotikunnattomalle henkilölle on annettu terveydenhuoltolain mukaista kiireellistä hoitoa mutta hoidon kustannuksia ole saatu perittyä.

Kunnallisessa sosiaali- ja terveydenhuollossa palvelujen käyttäjiltä perittävistä maksuista säädetään sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetussa laissa (734/1992) ja asetuksessa (912/1992).

HE 103/2013 mukaiset ehdotukset eivät korjaa sellaisten henkilöiden asemaa, joilla ei ole kansainvälisen sopimuksen tai EU-säännöksen perusteella oikeutta kiireettömään hoitoon. Heillä on edelleen oikeus kiireelliseen hoitoon riippumatta siitä, onko heillä varaa maksaa hoidosta. Hoidon antanut kunta joko perii aiheutuneet kustannukset potilalta tai saa ne valtiolta. Laki ei toteutuessaan myöskään synnytä paperittomille oikeutta sairausvakuutuskorvauksiin.

ETENE katsoo, että

- Paperittomien henkilöiden riittämätön hoito ei ole hoitoetiikan näkökulmasta hyväksyttävä vaihtoehto. Paperittomien henkilöiden oikeus terveyspalveluihin nykyisen lainsäädännön mukaan tulee kiireellisesti täsmentää siitäkin syystä, että tällä hetkellä kuntien toimintatavat poikkeavat toisistaan.
- THL:n asiaa koskevan selvityksen valmistuttua on tehtävä tarvittavat ratkaisut. On selvítettävä, miten parhaiten varmistetaan, että paperittomille henkilöille tarjotaan kiireellisen hoidon lisäksi muu välttämätön hoito ajoissa. Tällaisia hoitoa tarvitsevia ryhmiä ovat esim. HIV-positiiviset odottavat äidit, joiden lapsella on tartuntariski sekä huonossa tasapainossa olevat diabetespotilaat.
- Suomen terveydenhoitojärjestelmän tulee toimia siten, että se mahdollistaa paperittoman potilaan hoitoon pääsyn ja hoidon sekä potilaan lähettämisen tarvittaessa myös asianmukaiseen jatkohoitoon.

Suomea sitovien kansainvälisten sopimusten hengen mukaista on, että paperittomat henkilöt saavat heille ihmisoikeuksienkin näkökulmasta kuuluvat ter-

veyspalvelut ja inhimillisen kohtelun. Siksi ETENE pitää tärkeänä paperittomien ihmisarvon tunnustamista ja heidän terveyspalvelujensa selkiyttämistä tarvittaessa myös uudella lainsäädännöllä.

#### Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja      Markku Lehto

Pääsihteeri        Leila Jylhänkangas

Tiedoksi            STM/sosiaali- ja terveyspalveluosasto  
STM/peruspalveluministeri  
STT  
YLE

## VAPAAEHTOISTOIMINNAN ETIIKKA

Vapaaehtoistoiminnalla on Suomessa pitkät perinteet ja se täydentää edelleen merkittävästi sosiaali- ja terveydenhuollon tarjoamia palveluja. Monet vapaaehtoistoimintana aloitetut auttamisen muodot on sittemmin säädetty yhteiskunnan velvoitteiksi. Useat vapaaehtoisjärjestöt ovat vakiinnuttaneet asemansa ja kehittäneet auttamistoimintaansa ammatilliseen suuntaan. Esimerkkejä löytyy lastensuojelusta vammaisten ja vanhusten hoitoon. Perinteinen vapaaehtoistoiminta jatkuu silti monessa muodossa ja sitä organisoivat järjestöjen lisäksi mm. seurakunnat ja kunnat, ja valtio tukee aktiivista kansalaistoimintaa mm. Raha-automatit yhdistyksen kautta.

ETENE on viime vuosina laatinut eettisiä suosituksia lähinnä sosiaali- ja terveys-toimen käyttöön, mutta ne soveltuvat hyvin myös vapaaehtoistoimintaan.

- ETENE-julkaisu 37: Aivot ja etiikka. Mikä kannustaa toimimaan eettisesti? (2013)
- ETENE-julkaisu 36: Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012. Suunnitelmat ja toteutus (2012)
- ETENE-julkaisu 35: Etiikan tila sosiaali- ja terveysalalla (2012)
- ETENE-julkaisu 32: Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta (2011)
- ETENE-julkaisu 31: Yhdenvertaisuus sosiaali- ja terveydenhuollossa. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta 2006–2010 (2011)

Eettisesti tarkasteltuna vapaaehtoisten toiminta ja ammatillinen työ ovat lähellä toisiaan. Molemmissa korostuvat asiakkaan etu ja vuorovaikutuksen merkitys. Vapaaehtoistyön erityispiirteet luovat kuitenkin perusteen myös asian erillistarkasteluun.

Tässä kannanotossa pohditaan vapaaehtoistyön asemaa, merkitystä ja toimintatapoja osana sosiaali- ja terveydenhuollon toimintakenttää. Neuvottelukunta on keskusteluissaan käsitellyt erityisesti kysymystä, mikä vapaaehtoistoiminnan merkitys on nyt ja tulevaisuudessa palvelujen kysynnän kasvaessa voimavaroja nopeammin. Neuvottelukunnan puheenjohtaja Markku Lehto on valmistellut käsikirjoituksen, jota neuvottelukunnan jäsenet ovat kommentoineet. Tältä pohjalta syntyneen kannanoton neuvottelukunta hyväksyi kokouksessaan 6.3.2014. ETENE:n pääsihteeri on kerännyt ja sovittanut yhteen neuvottelukunnan jäsenten kommentit.

## ***Mitä vapaaehtoistoiminta on?***

Vapaaehtoistoimintaa on tutkimuksissa perinteisesti määritelty palkattomuuden ja vapaaehtoisuuden kautta, esimerkiksi luonnehtimalla sitä ”palkattomaksi ja pakottamattomaksi toiminnaksi, jota tehdään toisten ihmisten tai yhteisön eduksi”<sup>24</sup>. Vapaaehtoistoiminta tähtää siis ammattiavun tapaan avun antamiseen ja ongelmien ratkaisemiseen. Sen toteutustavat ja aikataulut ovat kuitenkin väljempää kuin ammattiauttamisessa. Vapaaehtoistoiminnasta on perinteisesti erotettu sukulais- tai naapurisuhteeseen perustuva hoiva ja auttaminen, vaikka nämä auttamistavat käytännössä lähestyvät toisiaan. Samat eettiset periaatteet koskevat niin vapaaehtoistoimintaa, vertaistukea kuin omaisauttamistakin.

Vapaaehtoistoiminta sisältää mitä erilaisimpia tehtäviä sosiaali- ja terveydenhuollon alalla syrjäytyneiden auttamisesta saattohoitoon. Apua tarjotaan arjessa, kuten kodinhoidossa, asioinnissa ja palveluiden järjestelyissä, mutta vapaaehtoistyönä voidaan tarjota myös taidenautintoja tai asiantuntija-apua ongelmien ratkaisemisessa. Vapaaehtoinen toiminta voi olla suppeaa tai laaja-alaista, sisältää yhden käynnin tai jatkua vuosikausia, kohdistua yksilöön tai ryhmään, sekä olla asiakastyötä tai konsultoivaa palvelua.

## ***Vapaaehtoistoiminnan laajuus***

Tilastokeskuksen vuoden 2009 ajankäyttötutkimuksen mukaan kymmenen vuotta täyttäneistä vajaa kolmannes oli toiminut vapaaehtoisena edeltäneen kuukauden aikana ja 40 % edeltäneen vuoden aikana. Eniten vapaaehtoistyötä vuonna 2009 tekivät 45–64-vuotiaat, korkeasti kouluttautuneet ja ammattiryhmistä yrittäjät. Auttajista 65-vuotiaiden osuus on noussut kymmenen seuranta vuoden aikana. Vastaajista 59 % oli auttanut toista kotitaloutta ilmaiseksi tai pientä korvausta vastaan naapuri- tai läheisapuna tutkimusta edeltäneen neljän viikon aikana. Vapaaehtoistoimintaan osallistuneiden määrä on kansainvälisestikin vertailtuna suhteellisen suuri ja se on pysynyt suunnilleen samana verrattuna vuoteen 1999, jolloin kartoitus tehtiin edellisen kerran.

Nuorten ryhmässä vapaaehtoisena toimiminen näyttää vähenevän: vuonna 1999 lähes kolmannes (28 %) 10–14-vuotiaista osallistui vapaaehtoistyöhön, vuonna 2009 enää alle viidesosa (19 %). Myös 15–24-vuotiaiden osallistuminen vapaaehtoistoimintaan on vähentynyt. Nuorilla aleneva trendi ei kuitenkaan koske toimimista urheilu- ja liikuntaseuroissa; niissä aktiivisuus näyttää jopa lisääntyneen.

---

<sup>24</sup> Hanifi, Riitta. Suomalaiset tekevät melko paljon vapaaehtoistyötä. Hyvinvointikatsaus 3/2011. Tilastokeskus. [https://www.stat.fi/artikkelit/2011/art\\_2011-09-26\\_002.html](https://www.stat.fi/artikkelit/2011/art_2011-09-26_002.html). Viitattu 28.3.2014.

Eniten vapaaehtoistoimintaa tehdään urheiluseuroissa ja liikuntakerhoissa, siten asuinalueyhdistyksissä, kylätoimikunnissa tai taloyhtiöissä. Myös seurakunnissa ja harrastusjärjestöissä vapaaehtoisena toimiminen on suosittua. Naiset osallistuvat enemmän sosiaali- ja terveysjärjestöjen ja uskonnollisten yhdistysten vapaaehtoistoimintaan, maa- ja kotitalousneuvontaan sekä koulun ja päiväkodin vanhempaintoimintaan. Toiselle kotitaloudelle annetussa avussa miehet näyttävät tekevän perinteisiä miesten töitä (korjaus-, huolto- ja pihatyöt), naiset kodinhoitoon liittyviä tehtäviä, kuten lastenhoitoa, ostoksia ja ruuanlaittoa. Miehet osallistuivat vapaaehtoistoimintaan hieman useammin kuin naiset, joskin erot olivat vähäiset.

Vapaaehtoistoiminnan aktiivisuus lisääntyy koulutuksen mukaan. Kotitalouksille annettu apu näyttää myös suuntautuvan enemmän hyväosaisille. Korkeasti koulutetut ja ylemmät toimihenkilöt saivat enemmän apua kuin työntekijäammateissa olevat, työttömät ja eläkeläiset. Apua annettiin vähemmän niille, joille apu olisi ilmeisesti ollut eniten tarpeen. Myös sukulaisten ja tuttavien verkosto on vahvimmillaan siellä, missä vahvuutta on muutenkin. Vapaaehtoistoiminnan taloudellista arvoa on pyritty määrittelemään. Jos vapaaehtoistyön arvo määritellään käyttämällä arvostuksen mittana vastaavasta työstä maksettavaa markkinahintaista korvausta, päädytään arvioissa pelkästään sosiaali- ja terveydenhuollon lohkolla satoihin miljooniin euroihin. Yhden kuvan läheishoidosta antaa omaishoidon tuki, jota maksetaan yli 40 000 omaiselle. Sen taloudellinen arvo vuonna 2012 oli 173 miljoonaa euroa. Vain osa omaishoitajista saa omaishoidontukea ja korvaus on hoivaan käytettyyn aikaan nähden pieni, joten palkkatyönä päädyttäisiin huomattavasti suurempiin kustannuksiin. Kaikkiaan noin 300 000 ihmisen arvioidaan kyselytutkimusten perusteella osallistuneen vanhusten hoitoon ja hoivaan.

### ***Mistä vapaaehtoistoiminta saa voimansa?***

Vapaaehtoisena auttajana toimitaan monista syistä. Toisaalta yhteiskunnassa on aidosti apua tarvitsevia, toisaalta on myös niitä, joilla on halua ja rohkeutta ryhtyä vapaaehtoisiksi. Ainakin osa vapaaehtoistoiminnan tarpeesta perustuu siihen, että julkiset palvelut eivät riitä eikä avuntarvitsija pysty ostamaan yksityistä palvelua. Perimmiltään vapaaehtoistoimintaa tarvitaan myös täysin riittävien julkisten ja markkinaehtoisten palvelujen rinnalle; sillähän puututaan usein sellaisiin elämän hallinnan pulmiin, joihin vain tasavertainen, tuloksia tavoittelematon kahden ihmisen välinen vuorovaikutus tuo ratkaisun.

Vapaaehtoistoimintaan ryhtyvien motiivit vaihtelevat. Osaa auttajista innoittaa yksinkertaisesti halu auttaa konkreettisella tavalla lähimmäisiä. Kärsimyksen, yksinäisyyden ja syrjäytymisen lievittäminen antaa heille voimaa ponnisteluun.



Osa haluaa kehittyä ja kasvaa ihmisenä, kokea elämässään jotain uutta ja kokemisen arvoista. He kaipaavat areenaa, jolla voi kokea olevansa toisille tärkeä. Joillekin on tärkeää säilyttää työelämästä peräisin oleva elämänrytmi ja -malli. Monelle vapaaehtoistyö tarjoaa mahdollisuuden vaikuttaa tai yksinkertaisesti tyydyttää toimimisen tarvetta. Usein motiivit voivat yhdistyä ja muuttaa muotoaan toiminnan aikana.

Monet järjestöt, kunnat ja seurakunnat rekrytoivat aktiivisesti ihmisiä vapaaehtoistoimintaan. Toimintamahdollisuuksista kerrotaan esimerkiksi paikallislehdissä ja internetissä, ja ilmoittautuminen toimintaan on helppoa ja yksinkertaista. Toimintaa ollaan valmiita muokkaamaan mukaan tulevien ehdoilla ja heidän ideoitaan pyritään ottamaan huomioon toimintaa kehitettäessä.

Toimintaan mukaan tuleville on olennaisen tärkeää järjestää riittävästi työhön perehdytystä ja koulutusta. Vaativaa ihmissuhdetyötä tekeville on oltava tarjolla myös työnohjausta. Joissain tilanteissa voidaan vapaaehtoisille tarjota mm. terveyspalveluita, erityisesti mikäli toiminnassa henkilö altistuu tietämättään terveysriskeille. Heille voidaan maksaa kulukorvauksia esimerkiksi toiminnan aiheuttamista matkoista sekä puhelin- ja muista kuluista. Siitä, miten kustannuksia korvataan, on syytä sopia toimintaan osallistuvien kanssa etukäteen. Vapaaehtoisten työtä tuetaan järjestämällä myös virkistystoimintaa ja vertaistapaamisia. Vakuutuksilla korvataan mahdollisia vahinkoja ja tapaturmia. Eri järjestöillä ja toimijoilla on tässä erilaisia käytäntöjä, jotka on hyvä käsitellä vapaaehtoisten kanssa jo perehdytyksessä.

Lisäksi on muistettava, ettei vapaaehtoisilla useinkaan ole vankkaa kokemusta viestinnästä ja median toimintatavoista. Siksi on huolehdittava siitä, että jokainen vapaaehtoinen saa tukea, neuvoja ja ohjausta erityisesti silloin, kun julkinen mielenkiinto kohdistuu heidän toimintaansa.

### ***Mikä erottaa ja yhdistää ammatillista työtä ja vapaaehtoistoimintaa***

Tavoitteeksi on perusteltua asettaa vapaaehtoisen ja ammatillisen auttamistyön lähentäminen, ei niinkään niiden erojen korostaminen. Vapaaehtoisten koulutuksessa opiskellaan asioita, jotka sisältyvät ammatilliseen opiskeluun. Mitä paremmin vapaaehtoiset ja ammattilaiset ymmärtävät toistensa käsitteet ja kielen, sitä tuloksellisempaa toiminta on. Esimerkiksi ensiapukurssit parantavat tavallisten kansalaisten taitoja toimia kriisitilanteissa yhdessä tai erikseen ammattilaisten kanssa. On kuitenkin selvää, ettei sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden lakisääteisiä viranomaistehtäviä voida siirtää muille.

Vapaaehtoistoimintaa eivät rajaa ammatilliset ja hallinnolliset tavat ja säännöt samalla tavalla kuin julkisia ja yksityisiä palveluja. Sen mahdollisuudet liittyvät ennen kaikkea työn kokonaisvaltaisuuteen. Ihmisen ongelmia ja elämänhallinnan vaikeuksia voidaan käsitellä tapauskohtaisesti, ennakkoluulottomasti ja avarasti. Jokaisen uuden ihmisen kanssa tai tilanteen muuten muuttuessa voidaan poiketa aikaisemmista toimintamalleista. Usein olennaista on kohdata ihminen ihmisenä ja kuunnella ja kuulla hänen asiansa.

Vapaaehtoistoimintaan ei kohdistu samanlaisia hyöty- ja vaikuttavuusodotuksia kuin ammatilliseen toimintaan. Tämä antaa väljempää mahdollisuuksia tarttua uusiin toimintatapoihin ja kohdistaa huomio ennakkoluulottomasti esiin nouseviin ongelmiin ja unohdettuihin väestöryhmiin. Toiminnan vapaus voi koitua erityisesti sellaisten ryhmien eduksi, joiden auttamiseksi ammattiauttajat eivät tunnu löytävän tuloksellisia keinoja. Silloinkin kun vapaaehtoistoiminnan avulla ei voida poistaa ongelmia, niiden seurauksia voidaan lievittää. Toiminta tai uudet kokeilut eivät saa milloinkaan aiheuttaa vahinkoa toiminnan kohteena oleville. Eettisistä periaatteista ei voida tinkiä. Hyvän tekemisen ja vahingon välttämisen eettisten periaatteiden pitää olla vahvana mielessä myös vapaaehtoistoiminnassa ja sen suunnittelussa.

Merkittävin käytännön ero vapaaehtoistoiminnan ja ammatillisen työn välillä on palkkio. Ammatillinen työ voi olla monelle kutsumus, mutta silti joko rittäjä- tai palkkatyötä. Vapaaehtoistoiminnasta tekijä ei saa palkkaa. Vapaaehtoinen toiminta itsessään palkitsee tekijänsä. Sen sisältö on yksilöllinen ja se riippuu paljolti toiminnan motiiveista. Moni vertaa toimintaa harrastukseen, joka täydentää, muttei hallitse elämää. Osa voi saada vapaaehtoistoiminnasta elämänsä pääasiallisen sisällön. Monet vapaaehtoistyön taustaorganisaatiot haluavat kannustaa ja kiittää mukana olijoita tarjoamalla mahdollisuuden osallistua yhteisiin kulttuuritapahtumiin tai vastaaviin tilaisuuksiin. Näihin liittyvät verotukselliset epäselvyydet tulee ratkaista.

Vapaaehtoistoiminta sitoo vähemmän kuin ammattityö. Auttaja voi muokata ja suunnata toimintaa omien näkemysten ja elämäntilanteiden mukaan ja halutessaan luopua siitä kokonaan. Vastaavasti vapaaehtoisen oikeudet moniin työpaikan välillisiin etuihin ovat vähäisempiä tai puuttuvat kokonaan.

Jatkuvuuden turvaamiseksi vapaaehtoistoiminnassakin tarvitaan omat pelisääntönsä. Toiminnan tekijälle sallima joustavuus ei saa jättää asiakasta epävarmaksi avun saamisesta. Asiakkaan etu ja ihmisarvon kunnioittaminen on ensisijainen tavoite niin vapaaehtoisessa kuin ammatillisessa auttamisessa. Sosiaali- ja terveystoimen ammattilaisella on tiukka tietojen salassapitovelvollisuus ja sama luottamuksen vaade koskee myös vapaaehtoistyötä.

## **Vapaaehtoistoiminnan sivuilmioitä**

Laaja kiinnostus vapaaehtoistointaan osoittaa sen olevan arvostettua. Senkin takia on tärkeä, ettei siihen liity haitallisia piirteitä. Ajoittain on tunnettu huolta ammatillisen työn ja vapaaehtoistyön rajan epäselvyydestä. On myös epäilty, että talouden kiristyessä ammatillista työtä korvataan vapaaehtoistyöllä tinkimällä osaamisen tasosta. Tällainen ei ole eettisten periaatteiden mukaista. Se hämärtää vapaaehtoistoiminnan tarkoituksen.

Tällaisen huolen näkeminen voi perustua myös väärinymmärrykseen ja haluttomuuteen ottaa käyttöön sellaisia toimintatapoja, joissa ammatillinen työ ja vapaaehtoinen toiminta täydentävät toisiaan. Muutos vaatii aina opettelua ja aikaa, jota rutiinien täyttämästä työpäivästä ei ole helppo löytää. Kun vapaaehtoistyötä ja ammatillista työtä ryhdytään sovittamaan toisiinsa, työyhteisön johdon ja esimiesten on varattava siihen aikaa ja osaavia ohjaajia. On muistettava, että parhaimmillaan vapaaehtoisen osallistuminen hoitoon ja hoivaan helpottaa ja nopeuttaa ammatillaisen työtä. Samalla voidaan varmistaa, että potilas tai asiakas on saanut riittävät tiedot, voi soveltaa saamiaan ohjeita ja tuntee olonsa turvallisiksi niin ammatillaisen kuin vapaaehtoisauttajankin kanssa.

Vapaaehtoistoiminnan kattavuutta ja mahdollisuuksia arvioitaessa on muistettava sen valikoivuus. Toiminta näyttää painottuvan ensi sijassa sellaisiin henkilöihin, tilanteisiin ja ongelmiin, jotka ovat helposti hoidettavia. Näin ei toki aina ole; monet vapaaehtoiset käyttävät aikaansa sekä henkisesti että fyysisesti erittäin kuormittavissa tehtävissä. Tästä syystä vapaaehtoistoiminnalta ei kokonaisuudessaan voida odottaa sellaista kattavuutta, johon ammatillinen työ tähtää.

## **KANNANOTTOJA**

- Vireä vapaaehtoistointa on monella tavalla myönteinen piirre sosiaali- ja terveydenhuollossa. On tärkeää kehittää uusia toimintatapoja siten, että ne kannustavat ihmisiä entistä laajemmin osallistumaan vapaaehtoistointaan. Tärkein palkkio on työ itsessään.
- Vapaaehtoistoiminnan avulla voidaan löytää uusia keinoja ratkoa pulmatilanteita, joihin ammatillisella työllä ei päästä käsiksi. Ratkaisumallien etsiminen edellyttää ammatillisilta ennakkoluulotonta lähestymistapaa, joka korostaa mahdollisuuksia ja ratkaisuja, ei niinkään ongelmia ja vaikeuksia. Toimijoiden omat kehittämisehdotukset on pyrittävä toteuttamaan.

- Vapaaehtoistoiminta voi tuoda asiakaskeskeiseen lähestymistapaan lisää syvyyttä. Vapaaehtoiset ja vertaisauttajat voivat välittää viestejä, jotka muutoin jäävät kuulematta.
- Ammatillisen toiminnan tehoa ja vaikuttavuutta voidaan usein parantaa kytkeällä vapaaehtoisten panos sen osaksi. Vapaaehtoisille osoitetut tehtävät eivät korvaa ammattiapua vaan täydentävät sitä. Tehtävien välityksen vapaaehtoisille tulee tapahtua toiminnan järjestäjän toimesta ja vastuulla. Järjestäjä voi myös nimetä vapaaehtoisille yhdyshenkilön, joka osaltaan varmistaa, että eettiset periaatteet, erityisesti luottamuksellisuus ja avun jatkuvuus, toteutuvat.
- Kaikki vapaaehtoistoimintaan lähtevät on riittävän laajasti ja kattavasti perehdytettävä ja koulutettava toimintaan ja sen eettisiin periaatteisiin. Vapaaehtoistoimintaan ryhtyvät on valmennettava siihen, että he voivat kohdata ihmisen oloissa, joissa erityinen sensitiivisyys on tarpeen.
- Tapauskohtaisesti on varmistuttava toimintaan lähtevien henkilöiden tavoitteiden, kokemuksen ja historian sekä heille asetettujen tehtävien yhteensopivuudesta. Erityisesti on korostettava toiminnan luottamuksellisuutta ja myös vapaaehtoistoimintaa sitovaa salassapitovelvollisuutta.
- Perehdytyksessä ja koulutuksessa on ennakoitava tilanteita, jotka vaativat tavanomaista enemmän taitoja ja asiantuntemusta ja sovittava tavoista, joita tällaisessa tilanteessa noudatetaan. Vapaaehtoisille on tarjottava ohjausta, tukea ja rohkaisua vertaistuen, nimetyn ammattilaisen avun tai työnohjauksen muodossa. Tukea on tarjottava erityisesti silloin, kun toiminnasta syntyy julkista keskustelua.
- Monet vapaaehtoistoimintaa tekevät käyttävät siihen huomattavan suuren työpanoksen. Siksi on kohtuullista, että heille mahdollisuuksien mukaan korvataan matka-, puhelin tai muut kulut sekä tarjotaan kiitokseksi esimerkiksi tehtävän edellyttämiä virkistystapahtumia. Verotukseen liittyvät epäselvyydet tulee ratkaista. Toimintaan osallistuvien vakuutukset on hoidettava asianmukaisesti ja puututtava vakuutusehtoihin liittyviin epäkohtiin.

## **POTILAAN JA ASIAKKAAN VALINNANVAPAAUS SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLOSSA**

Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan (ETENE) tehtäviin kuuluu käsitellä potilaan ja asiakkaan oikeuksiin kuuluvia eettisiä kysymyksiä ja nostaa niitä yhteiskunnalliseen keskusteluun. Suomessa on keskusteltu potilaiden ja asiakkaiden oikeudesta valita hoitotahonsa koko 2000-luvun osittain EU:ssa tapahtuvan kehityksen ja myös kansallisten lainsäädäntöhankkeiden yhteyksissä. Keväällä 2014 Suomessa on vireillä monia valinnanvapauden toteutumista tukevia lainsäädäntöhankkeita, mm sosiaali- ja terveyspalveluiden uudistamishanke, kansallisen terveysarkiston (KanTa) ja sosiaaliarkiston (KanSa) perustaminen sekä hanke, jonka tavoitteena on järjestää uudelleen terveydenhuollon nykyinen ongelmallinen rahoitusmalli. Tässä tilanteessa myös ETENE on halunnut tarkastella valinnanvapautta sosiaali- ja terveydenhuollossa potilaan ja asiakkaan näkökulmasta.

### ***Tämänhetkinen tilanne***

Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoitteena on ollut järjestelmä, jonka käyttöä eivät rajoita palvelua tarvitsevan henkilön taloudellinen asema, sosiaalinen tausta tai asuinpaikka. Palvelujärjestelmän rakentamisen laadussa on pyritty siihen, että koko väestö kokee järjestelmän omakseen. Palveluita on rakennettu järjestelmäkeskeisesti, millä palvelut on pyritty järjestämään kattavasti ja voimavarat jakamaan tehokkaasti ja tarkoituksenmukaisesti. Tässä ei kuitenkaan ole täysin onnistuttu, vaan potilaat ovat kokeneet järjestelmän usein jäykäksi ja tehottomaksi. Viime vuosina palveluilta on myös aiempaa vahvemmin toivottu asiakas- ja potilaslähtöisyyttä.

Valinnan mahdollisuuksilla on aiemmin tarkoitettu lähinnä potilaan oikeutta valita lääkäri tai muu hoitava henkilö. Viime vuosina valinnan mahdollisuuksia koskeva keskustelu on laajentunut myös hoitopaikan valintaan sekä hoidon ajankohtaan ja toimintamalleihin. Nämä näkökohdat painottuvat entistä voimakkaammin, kun hoivaa tarvitsevien vanhusten määrä lisääntyy.

Asiakkaan ja potilaan arkeen liittyy nykyisellään paljon erilaisia päätöksiä ja valintoja. Näitä kirjataan hoitosuunnitelmiin ja valintoja tekevät myös usein muut henkilöt kysymättä asiakkaan omaa näkemystä. ETENE on aiemmin käsitellyt monissa sen julkaisuissa ja kannanotoissa potilaan ja asiakkaan itsemääräämisoikeuteen liittyviä kysymyksiä. Tässä kannanotossa kiinnitetään huomiota yhteiskunnassa parhaillaan meneillään oleviin hankkeisiin.

### ***Mitä valinnan mahdollisuudella tavoitellaan***

On arvioitu, että potilaan valintamahdollisuuksia lisäämällä hänen omille näkemyksilleen annetaan tilaa, mikä vahvistaa hänen omatoimisuuttaan ja omaa vastuuta hoidossa. Kun henkilö kokee voivansa vaikuttaa hoitoon, hän on tyytyväisempi ja suhtautuu myönteisemmin hoitoratkaisuihin. Näin potilaan osallistuminen päätöksentekoon sitouttaa häntä paremmin hoitoon ja voi siten jopa vähentää terveydenhuollon kustannuksia.

Toinen tavoite on etsiä potilaiden valintojen perusteella sosiaali- tai terveydenhuollon muutostarpeet. Potilaiden valinnat kertovat heidän tyytyväisyydestään, mikä auttaa hahmottamaan hyvät ja toisaalta huonosti toimivat järjestelmän osat. Ruotsissa valinnanvapauden lisääminen on jo vaikuttanut terveydenhuollon uudelleenjärjestelyihin: eräitä terveysasemia on suljettu ja uusia perustettu. Parantamalla potilaan vaikutusmahdollisuuksia pyritään myös vahvistamaan hänen luottamustaan terveydenhuoltojärjestelmään.

### ***Mitä on tehty***

Valinnanvapaudesta keskustellaan ensi sijassa julkisen terveydenhuollon sekä vanhusten- ja vammaishuollon palveluissa, joita kilpailutettaessa on pohdittu sitä, kuka valitsee hoitopaikan ja hoitomuodon sekä sitä, painotetaanko palveluita kotona, palvelutaloissa tai vanhainkodeissa. Nykyisin painotetaan vahvasti kotona ja kodinomaisissa oloissa asumista ja laitoshoidon purkua.

Terveydenhuollon valinnoissa on muistettava, että Suomessa sairausvakuutus korvaa julkisen terveydenhuollon ohella myös yksityisen terveydenhuollon kustannuksia. Näiden kahden vaihtoehdon lisäksi työikäisillä on kolmaskin julkisesti rahoitettu vaihtoehto, työterveyshuolto. Perustyöterveyshuoltoon on monilla työpaikoilla liitetty kattava sairaanhoito. Näissä kolmessa vaihtoehdossa asiakkaan omavastuun osuus hoitokustannuksista vaihtelee huomattavasti. Sairausrakuutuksen korvaamassa hoidossa asiakas voi suhteellisen vapaasti valita palvelun tuottajan, työterveyshuollossa ei.

Terveydenhuoltolain (1326/2010) säännöksillä on lisätty potilaan valinnanvapautta julkisessa terveydenhuollossa. Lain tullessa voimaan potilas sai oikeuden valita terveyskeskuksensa ja sen terveysaseman vapaasti. Ainoa rajoitus oli, että palvelujen tarjoajan voi vaihtaa korkeintaan kerran vuodessa. Samaan aikaan potilaalle tuli oikeus saada myös lomakunnassaan kiireetöntä hoitoa oman hoitosuunnitelmansa mukaisesti.

Vuoden 2014 alusta potilaalla on oikeus valita myös erikoissairaanhoidon yksikkö, johon hän haluaa tulla ohjatuksi. Samaan aikaan saatettiin voimaan EU:n ns. potilasdirektiivi 2011/24/EU lailla rajat ylittävästä terveydenhuollosta (1201/2013).

Suomessa potilaat eivät toistaiseksi ole kovin aktiivisesti käyttäneet oikeuttaan valita hoitopaikkansa. Vaihtoja on yleensä perusteltu kulkuyhteyksillä tai vastaavilla vaikeuksilla päästä hoitoon. Sosiaali- ja terveysministeriön arvion mukaan myöskään lomakuntien terveysasemat eivät ole ruuhkautuneet kesäasukkaiden kiirettömän hoidon mahdollisuuden vuoksi.

### ***Valinnanvapauden lisäämisen riskejä***

Valinnan mahdollisuuksien lisäämisestä voi seurata myös haittoja. Pienen yksikön palvelutarjonta voi olla niukka ja haavoittuva. Jos enemmistö hakeutuu isoihin yksiköihin, voi hoito keskittyä ja etäisyydet hoitoon kasvaa. Pitkä etäisyys vaikeuttaa erityisesti kotisairaanhoidon ja kotisairaalan potilaiden, kroonisia tauteja potevien ja runsaasti palveluita tarvitsevien vanhusten hoitoon pääsyä.

Palvelujen kilpailuttaminen on luonut sekä uusia mahdollisuuksia että myös uhkia. Hoitoyksiköiden välinen kilpailu voi johtaa tuotannon keskittymiseen suurille ketjuille. Tästä on jo esimerkkejä vanhustenhuollossa. Ruotsissa yksityisen sektorin ketjuuntumisen ja kilpailun on epäilty jopa vähentäneen potilaan valinnan vapautta. Kilpailutus vaatii myös paljon työtä ja osaamista palvelujen järjestäjiltä.

Valinnan mahdollisuuksia voidaan lisätä myös palveluseteleillä, joita on jo käytössä sekä sosiaalipalveluissa että terveydenhuollossa esimerkiksi hammashoidossa. Asiakas tai potilas ja hänen läheisensä saavat peruskunnalta palvelusetelin, joka kattaa osan hoitokustannuksista. Asiakas voi sitten valita palvelujen laajuuden ja maksaa jäljellä olevat kustannukset.

Palveluseteli voi laajentaa asiakkaan valintamahdollisuuksia, mutta se voi myös lisätä asiakkaiden eriarvoisuutta silloin, kun seteli kattaa vain osan hoidon kustannuksista. Hoitoon voi saada tukea myös kunnan ja sosiaalivakuutuksen tukien viidakosta. Tukijärjestelmän monimutkaisuuden vuoksi vanhuksen tai hoivattavan henkilön voi olla kuitenkin vaikeaa tehdä omalta kannaltaan parhaita valintoja. Palveluseteli on kuitenkin parempi vaihtoehto kuin se, että asiakkaan näkemykset valittavista vaihtoehdoista kokonaan ohitetaan.

Valintamahdollisuudet ovat erityisen ongelmallisia palveluasumisen tai ympärivuorokautisen hoivan tarpeessa oleville. Asiakkaat voivat olla varsin tyytyväisiä

palveluihinsa, mutta kilpailutus voi aiheuttaa muuttamisen määrävälein vie-  
raaseen ympäristöön etäälle omaisista. Kun palvelun järjestäjän toiminta-alue  
suurenee, tällaiset riskit lisääntyvät, ellei niitä tietoisesti huomioida ja pyritä ak-  
tiivisesti hoidon ja hoitosuhteiden jatkumisen edistämiseen.

Sosiaali- ja terveystalouden rahoitusmalli vaikuttaa ratkaisevasti palveluyk-  
siköiden kilpailun lopputulokseen. Jos tuottaja saa korvauksen suoritteiden  
määrän mukaan, kasvaa riski houkuttaa asiakkaita tarjoamalla myös turhia tut-  
kimuksia ja palveluita. Toisaalta nykyisellään ahtaat toiminnan puitteet herättä-  
vät epäilyä, hoidetaanko potilaita kunnolla. Onkin tärkeää pohtia sitä, millaisilla  
kannustimilla voidaan hyvän hoidon toteutumista edistää, miten sitä mitataan  
ja miten tuloksia saataisiin valintoja tekevien potilaiden tietoon.

### ***Valinnanvapauden arviointia***

Suomen lainsäädäntö mahdollistaa potilaalle laajan vapauden valita hoito-  
paikkansa, mutta tämä vapaus on vaarassa jäädä muodollisuudeksi. Suuri osa  
väestöstä elää alueella, jossa kaikki kohtuullisen lähellä olevat terveysasemat  
ovat ylikuormitettuja. Vapaudella valita näiden kesken ei silloin ole merkitystä.  
Vasta hyvin toimiva perusterveydenhuolto tarjoaa pohjan järkeville valinnoil-  
le. Perusterveydenhuollolle tulisi luoda peruskouluun verrattava kansallisesti ja  
kansainvälisesti arvostettu asema. Se helpottaisi ammattihenkilön rekrytointia  
ja vähentäisi henkilöstön vaihtuvuuden aiheuttamia ongelmia.

Sosiaali- ja terveydenhuollon kenttä tulee sosiaali- ja terveydenhuollon uudis-  
tuksen yhteydessä todennäköisesti muuttamaan ja sen perinteinen järjestelmä-  
ja kuntaperusteisuus uudistumaan. Kun kunnat eivät ole järjestämisvastuussa,  
kunnalliset sosiaali- ja terveystaloudet ovat vastaisuudessa selvemmin kilpailuti-  
lanteessa. Parhaimmillaan kilpailu voi vaikuttaa myönteisesti palvelutarjontaan  
ja potilasturvallisuuteen, parantaa hoidon laatua ja vahvistaa kansalaisten luot-  
tamusta terveydenhuoltoon. ETENE näkee tässä mahdollisuuden myös potilaan  
ja asiakkaan oikeuksien vahvistamiseen. Vaikutukset riippuvat pitkälti siitä, mi-  
ten palvelutarve tullaan arvioimaan, sekä siitä, miten lähetekäytännöt ja asiak-  
kaan tai potilaan oikeus valita palvelu järjestetään.

### ***Kannanotto***

- ETENE katsoo, että sosiaali- ja terveydenhuollon ensisijainen tehtävä on var-  
mistaa potilaalle oikea-aikaiset, laadukkaat ja riittävän lähellä olevat palve-  
lut. Kun nämä perusehdot täyttyvät, valinnan mahdollisuuksilla on todellista  
merkitystä.



- ETENE:n käsityksen mukaan Suomessa on tarvetta laajentaa sosiaali- ja terveydenhuollon valintamahdollisuuksia. Lisääntynyt valinnanvapaus voi aluksi lisätä kustannuksia, mutta jatkossa sen pitäisi tehostaa toimintaa ja vähentää kustannuksia. Tämä edellyttää kuitenkin järjestelmällistä seurantaa, jotta mahdolliset kielteiset vaikutukset voidaan estää.
- Sote-uudistuksessa on varmistettava nopea ja sujuva palvelutarpeen arviointi. Tavoitteena ovat pitkäaikaiset hoitosuhteet. Asiakkaalla tai potilaalla on kuitenkin oltava mahdollisuus vaihtaa hoitosuhdetta siinä tapauksessa, että hoito tai hoidon tarpeen arviointi on viivästyneessä kohtuuttomasti.
- Arvioinnin jälkeen asiakkaalle tai potilaalle tulee tarjota riittävät tiedot, jotta hän voisi valita itselleen parhaiten sopivan palvelun. Tarvitaan riittävästi kokeneita osajia, jotka pitkäaikaisen hoitosuhteen perusteella pystyvät arvioimaan potilaiden ja asiakkaiden tarpeet ja siten tukea häntä valinnoissa.
- Lakisääteinen valinnanvapaus ei aina takaa saman lääkärin tai hoitajan kohtaamista toistuvilla käynneillä erikoissairaanhoidossa, eikä aina perusterveydenhuollossakaan. Korvausperusteiden ja muiden kannusteiden pitäisikin johdonmukaisesti suosia hoitosuhteiden jatkuvuutta. Jatkuvuus hyödyttää myös palveluiden tarjoajia.
- Valintamahdollisuuksien lisäämisen tavoitteena on parantaa palvelujen laatua ja tehokkuutta. Valintavapauden laajentaminen julkisen sektorin ulkopuolelle voi lisätä kilpailua ja osaltaan tehostaa julkisten palvelujen toimintaa. Onnistunut muutos edellyttää, että toimintaa ohjaavat kriteerit ja kannusteet määritellään oikein ja niiden vaikutusta seurataan järjestelmällisesti.
- Erityisryhmiin kuuluvien, erityistä huolenpitoa tarvitsevien kansalaisten mahdollisuuksia tehdä valintoja tulisi vahvistaa, jotta heillä olisi tässä yhdenvertaiset oikeudet muiden väestöosien kanssa.
- Vanhustenhuollossa mahdollisuudet valita hoivan ja kotisairaanhoidon palveluita ovat niukkoja huolimatta siitä, että pitkäaikaishoidon laatu vaihtelee alueittain ja valintamahdollisuuksia todella tarvittaisiin. Monissa kunnissa kustannukset säätelevät varsin yksipuolisesti sitä, missä vanhuksia hoidetaan. Palvelusetelien käytöllä voidaan valinnanvapautta lisätä ja samalla voidaan synnyttää alueella tervettä kilpailua.
- Asiakkaan ja potilaan on vaikea tehdä perusteltuja valintoja, jos hän ei tiedä riittävästi eri yksiköiden toiminnasta. Vasta riittävä tieto palveluiden tarjoajista ja laadusta mahdollistaa valinnanvapauden. Nämä tiedot pitäisi olla kattavasti ja ajantasaisesti kirjattuna THL:n palveluvaakaan. KanSa- ja KanTa-

hankkeet mahdollistavat myös terveydenhuollon ja hoivan toteutumisen aikaisempaa paremmin asuinpaikasta riippumatta.

- Valintamahdollisuuksien lisääntyminen tuo sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmään monia uusia ulottuvuuksia ja toimintatapoja. Siksi on tärkeää tiedottaa periaatteista alan ammattilaisille jo peruskoulutuksen yhteydessä. Tärkeää on myös huolehtia siitä, että kansalaiset tietävät hoitopaikan valintaan liittyvät oikeutensa ja näiden rajat.

STM/Kirjaamo

Viite: STM 1312/2014

## **LAUSUNTO HENGITYSTESTIN TEHNEEN ANESTESIALÄÄKÄRIN OSALLISTUMISESTA VAINAJAN ELINTEN HOITOOIN ELINIIRROTUSTA VARTEN**

Sosiaali- ja terveysministeriö pyysi 17.4.2014 ETENEn lausuntoa siitä, voiko aivokuoleman todennut anestesia- ja elinsiirtolääkäri hoitaa vainajaa elinsiirtoleikkauksessa. Lausuntopyyntöön liitteenä oli HYKSin Elinsiirto- ja maksakirurgian klinikan ylilääkärin, professori Helena Isoniemen ja HYKSin Meilahden teho-osasto 20 osastonylilääkärin, dosentti Anna-Maria Koivusalon kirje 25.3.2014 sekä sen johdosta Valviran 14.4.2014 laatima lausunto. Tämän lisäksi ETENellä oli käytössään asiaa koskeva lainsäädäntö sekä biolääketiedesopimuksen ja sen elinsiirtopöytäkirjan sekä elinsiirtopöytäkirjan selitysmuistion vastaavat tekstit.

ETENE käsitteli asiaa kokouksessaan 8.5.2014. Neuvottelukunnan kuultavana oli osastonylilääkäri Leena Soininen HYKSin Meilahden sairaalasta. Taustatietoa elinsiirtotoiminnasta ovat ETENELLE toimittaneet myös ylilääkäri, professori Helena Isoniemi, ylilääkäri Olli Kirvelä sekä ylilääkäri Tarja Randell HYKSistä.

### ***Suomen lainsäädäntö***

Suomi on ratifioinut Euroopan Neuvoston ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla tehdyn yleissopimuksen (ETS 164, myöhemmin biolääketiedesopimus) sekä siihen liittyvät ihmisten toisintamisen kieltämisestä (ETS 168) ja sekä sen ihmisalkuperää olevien elinten ja kudosten siirroista (ETS 186, myöhemmin elinsiirtolisäpöytäkirja) tehdyt lisäpöytäkirjat valtiosopimuksella 24/2010, joka astui Suomessa voimaan 1.3.2010. Suomessa elinsiirtoja säätelee terveydenhuollon lainsäädännössä erityisesti laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellistä käytöstä (101/2001, myöhemmin kudoslaki). Lain perusteella sosiaali- ja terveysministeriö on antanut asetuksen kuoleman toteamisesta (asetus 27/2004).

Biolääketiedesopimuksen elinsiirtolisäpöytäkirjassa on säännökset elinten ja kudosten irrottamisesta kuolleilta henkilöiltä (IV luku) ja siinä yhteydessä säännös kuolleeksi toteamisesta. Lisäpöytäkirjassa "siirto" käsittää koko prosessin elimen irrottamisesta elimen siirtoon vastaanottajalle, mukaan lukien kaikki valmisteluun, säilytykseen ja talteenottoon liittyvät toimenpiteet. Lisäpöytäkirjan

16 artikkelissa todetaan, että ”lääkärit, jotka toteavat henkilön kuolleeksi, eivät saa osallistua välittömästi elinten tai kudosten irrottamiseen kuolleelta henkilöltä taikka myöhempään siirtoon liittyviin toimenpiteisiin tai vastata elinten tai kudosten mahdollisten vastaanottajien hoidosta.”

Vastaava säännös on kirjattu kudoslakiin. Siinä todetaan (kudoslaki, 8 § 3. mom.), että lääkärit, jotka toteavat kuoleman, eivät saa osallistua elimien, kudoksien ja solujen siirtotoimintaan. Saman pykälän toisessa momentissa säädetään, että kuolema on todettava siten kuin sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella säädetään. Kudoslaissa määritellään, että ihminen on kuollut, kun kaikki hänen aivotoimintansa ovat pysyvästi lakanneet. Asetuksessa 27/2004 määritellään, kuinka aivokuolema todetaan. Tämän lisäksi Sosiaali- ja terveysministeriön oppaassa 2004:5 (Kuoleman toteaminen: Opas terveydenhuollon henkilöstölle) on yksityiskohtaisempia ohjeita kuoleman toteamisesta. Oppaassa mainitaan, että ”Kuoleman todenneet tai kuoleman toteamista edeltäviä lääketieteellisiä tutkimuksia tehneet lääkärit eivät saa osallistua elinsiirtopotilaan hoitoon. Tämä ei estä sitä, etteikö lääkäri, joka on todennut kuoleman, voisi huolehtia elintoimintoja ylläpitävistä hoidoista ja muista tarvittavista lääketieteellisistä toimenpiteistä siihen saakka kunnes elinten irrottamisleikkaukseen ryhdytään”. Tämän lisäksi ohjeissa todetaan, että elinsiirtoihin osallistuvat lääkärit eivät saa osallistua kuoleman toteamiseen eivätkä keskusteluihin elinluovutuksista aivo-kuolleen potilaan omaisten kanssa.

Suomessa elinsiirrot on keskitetty Helsingin seudun yliopistolliseen keskussairaalaan erityistason sairaanhoidon järjestämisestä ja keskittämisestä annetulla valtioneuvoston asetuksella (336/2011).

### ***Elinsiirtotoiminta Suomessa***

Suomessa on elinsiirtoja tehty jo vuodesta 1964. Aivokuolema määriteltiin lääkintöhallituksen yleiskirjeellä vuonna 1971, minkä jälkeen elinsiirtotoiminta kehittyi nopeasti. Nykyisin tehdään kuolleilta henkilöiltä keskimäärin sata elinluovutusta vuodessa. Näistä lähes 30 % tapahtuu keskus- tai aluesairaalassa (277 luovutusta 955:sta v. 2004 - 2013). Yhdeltä luovuttajalta saaduilla elimillä hoidetaan keskimäärin kolme potilasta, parhaimmillaan seitsemän ihmistä voi saada elimen samalta luovuttajalta. Vuonna 2013 siirtoelimiä saatiin 95 elinluovuttajalta, näistä monielinluovuttajia oli 63 %.

Vuonna 2013 elinsiirtoja tehtiin 265 kpl. Suomessa eri elinten siirtotapojen osuutta on yli 350 ihmistä. Vuosittain n. 6 % elinsiirtoa odottavista ihmisistä kuolee leikkausjonossa sen takia, että heille ei löydy sopivaa siirrettävää elintä. Elinsiirrot pelastavat potilaan hengen maksan, sydämen ja keuhkojen vaikeissa sairauksissa.

Munuaisten toiminnan pettäessä voidaan potilasta hoitaa pitkäänkin dialyysihoidolla. Vaikeassa sydämen vajaatoiminnassa voidaan lyhyen aikaa käyttää mekaanista pumpua, ja maksan toiminnan pettäessä lyhytaikaista albumiini-dialyysihoitoa.

Suomessa elinsiirtotoiminta on keskittyneempää kuin monissa muissa Euroopan maissa. Elinsiirrot on keskitetty Helsingin yliopistolliseen keskussairaalaan. HYKSin elinsiirtotoimisto koordinoi kaikki Suomen elinluovutusleikkaukset. Elinluovuttajia tulee kaikista keskussairaaloista ja eräistä aluesairaaloista. Kaikissa sairaaloissa hoidetaan myös elinsiirtoa odottavia ja elinsiirron saaneita potilaita.

Elinsiirtojen määrää rajoittaa siirtoelinten puute. Vuonna 2013 Suomessa oli keskimäärin 17,5 aivokuollutta luovuttajaa miljoonaa asukasta kohden, kun esimerkiksi Kroatiassa ja Espanjassa on yli 30 luovuttajaa miljoonaa asukasta kohden. Suomessa on myös merkittäviä alueellisia eroja elinluovutusten väestöön suhteutetuissa määrissä. Kansainvälisen tutkimuksen mukaan vuosina 2007–2009 Suomessa vain vähän yli puolelta mahdollisista luovuttajista voitiin irrottaa käyttökelpoiset elimet. Suurin yksittäinen ongelma oli mahdollisten elinluovuttajien tunnistaminen vaikeasti sairaiden potilaiden joukossa reilussa viidenneksessä tapauksista.

Suomessa elinsiirtotoiminta ja elinluovutustoiminta on varsin selkeästi eriytetty toisistaan. Henkilöt jotka vastaavat elinluovutuksista, eivät osallistu siirtotoimintaan, ja elinsiirtotoiminnasta vastaavat eivät tee päätöksiä elinluovutuksista. Luovutuksissa pyritään elinten mahdollisimman hyvään siirtokelpoisuuteen. Suomessa elinsiirtotoiminnan tulokset ovat hyviä: vuoden kuluttua siirrosta toimii 85–95 % elimistä ja kymmenen vuoden kuluttua 60–80 %.

### ***Elinsiirtoprosessi***

Elinluovuttajan aivokuoleman aiheuttaa tavallisimmin vaikea aivoverenvuoto tai vaikea aivovamma. Aivojen tilannetta kartoitetaan mm. kuvantamalla, ultraäänitutkimuksin, aivojen sähköisen toiminnan mittauksin tai vastaavin menetelmin. Neurologisten testien tarkoituksena on tutkia, onko potilaan aivoissa tai aivorunkotasolla toimintaa. Mikäli ei, tehdään hengitystesti. Jos nämä kaikki osoittavat potilaan aivotoiminnan lakaneen, voidaan henkilö todeta kuolleeksi. Aivokuoleman toteaa useimmin kaksi lääkäriä, joista toinen on neurologi tai neurokirurgi ja toinen anestesia- ja teho- ja eläinlääkäri tai teho- ja eläinlääkäri.

Jos henkilö todetaan kuolleeksi, hoidon tavoitteeksi asetetaan luovutettavien elimien elin- ja siirtokelpoisuuden paras mahdollinen ylläpito siihen saakka,

kunnes elimet voidaan irrottaa. Päätöksen siitä, ryhdytäänkö näihin toimenpiteisiin tekee yleensä sairaalassa toimiva kirurgi, joka on asiasta yhteydessä HYKSin elinsiirtotoimistoon; potilaan tutkineet neurologi tai anestesialääkäri eivät osallistu tähän päätöksentekoon. Elinsiirtoryhmä päättää saamiensa tietojen perusteella, ryhdytäänkö siirtoon, ja mitä elimiä on mahdollista käyttää niitä tarvitsevien potilaiden hoitoon.

Jos elinsiirtotoimintaan voidaan ryhtyä, elinten irrotukseen osallistuvat henkilöt valmistautuvat lähtemään HYKSistä luovutuspaikkakunnalle. Nopeimmillaan elinten irrotuksesta vastaava ryhmä voi lähteä paikalle pari tuntia potilaan kuolleeksi toteamisen jälkeen, mutta tarvittavat tutkimukset voivat aiheuttaa viivytyksiä. Matka luovutussairaalaan saa kestää enintään kaksi tuntia. Elinten haku kestää keskimäärin yhdeksän tuntia. Nykyisin monielinluovutuksiin lähtevän henkilöstön määrä on varsin suuri: munuaisen, sydämen ja keuhkojen, sekä maksan, suolen ja haiman irrotukseen tarvitaan omat ryhmät, joissa on kirurgien lisäksi instrumenttihoitajia sekä koordinaattoreita. Lähellä oleviin sairaaloihin tiimit voivat lähteä eri aikoihin, mutta esimerkiksi Pohjois-Suomen keskus-sairaloihin ryhmät kulkevat samaa matkaa lentokoneella.

Helsingin yliopistollinen sairaanhoitopiiri lopetti vuonna 2011 elinluovutuspäivystyksen. Tämä tarkoitti paitsi yhden päivystyspisteen vähentämistä myös sitä, että anestesia-sairaalalääkärin tehtävät sijoitettiin sairaalan muuhun päivätoimintaan. Lopettamista perusteltiin sillä, että anestesia-lääkäreitä tarvitaan päivisin HYKSissä monissa muissa tehtävissä, ja päivystysrasite on anestesia-lääkäreillä muutenkin varsin suuri. HYKSissä on nykyisin 27 anestesiologian päivystyspistettä, näistä kuusi Meilahden sairaalassa, jossa elinsiirtoleikkaukset tehdään. Sairaloissa tehdään myös iltatöitä leikkausjonojen purkamiseksi, ja tämä lisää anestesiologien työtaakkaa. Anestesia-lääkärin irrottaminen omista tehtävistään voi viivyttää lähtöä elintenhakumatkalle ja viivytys voi vaikuttaa irrotettavien elinten toimintakykyyn siirron jälkeen. Myös päivystystyön vapaa-aikahyvitys voi vaikeuttaa normaalia leikkaustoimintaa, jossa anestesia-lääkäreiden erityisosaamista tarvitaan. Elinsiirtotoimintaan pätevyityneitä anestesia-lääkäreitä ei ole HYKSin ulkopuolella niin paljon, että heitä riittäisi päivystystoiminnan ylläpitoon.

### ***Elinsiirtotoimintaan liittyvät eettiset kysymykset***

Elinsiirrot ovat nykyaikaista, huippuosaamista vaativaa potilaan hoitoa. Elinluovutus voi pelastaa elimen saajan hengen pelastava tai parantaa merkittävästi hänen elämänlaatuaan. Suomessa elinsiirtojen tulokset ovat kansainvälisestikin vertaillen erinomaisia: noin yhdeksän kymmenestä elimestä toimii vuoden kuluttua siirrosta, noin kolme neljästä elimestä vielä viiden vuoden kuluttua. On

arvioitu, että munuaissiirto säästää dialyysikuluja noin puoli miljoonaa euroa, ja munuaissiirre maksaa itsensä takaisin jo kahden vuoden sisällä siirtoleikkauksesta. Myös sydänsiirto on kustannusvaikuttavaa verrattuna mekaaniseen tukilaitehoitoon. Kustannusvaikutus ei kuitenkaan ole ainoa merkittävä näkökulma: munuaissiirron avulla potilas pääsee eroon dialyysihoidosta, mikä sitoo potilaan säännöllisesti hoitoon, altistaa riskeille ja on potilaiden kokemusten mukaan myös fyysisesti raskasta hoitoa. Samoin sydämen mekaaninen pumppulaite sitoo potilaan pääasiassa sairaalahoitoon. Sekä Suomessa että muualla tehdyissä tutkimuksissa on todettu että maksansiirtopotilaiden elämän laatu useimmiten paranee siirron jälkeen.

Elinsiirtotoiminta on pääosin päivystystoimintaa. Lähes kaikki elinten irrotukset tapahtuvat päivystysaikaan, samoin elinsiirrot, jotka tehdään välittömästi elinirrotusryhmän palattua HYKSiin. Elinten ja kudosten tuho alkaa välittömästi aivokuoleman jälkeen, ja mitä pitempi aika kuluu, sitä suurempi on riski menettää luovutettava elin.

Elinluovutuksia koskevat tiukat eettiset kriteerit ja periaatteet sekä tiukat kansalliset ja kansainväliset säännökset. Säännösten tiukkuus on rakennettu nimenomaan varmistamaan luottamusta ja ehkäisemään epäeettistä toimintaa. Säännöksissä kielletään potilaan kuolleeksi toteavien lääkäreiden osallistuminen elinsiirtoprosessiin lähtien elinten irrotuksista siirtopotilaan hoitoon. Tarkoituksena on eriyttää elimen luovuttajan hoito elinten saajan hoidosta, jotta estetään kuoleman toteamisen kriteereiden väljentyminen tai omaisten painostaminen suostumaan luovuttajan tahdon tai vakaumuksen vastaiseen elinluovutukseen. Kansainvälisesti elinsiirtotoiminnan luottamusta horjuttaa eräissä maissa käyty elinkauppa. Suomessa elinsiirrot on keskitetty yhteen julkisen terveydenhuollon ylläpitämään yliopistosairaalaan, jossa on tieto kaikista elinsiirtoa odottavista potilaista ja heidän terveystilanteestaan. Elinsiirtotulokset ovat maailman huippuluokkaa, ja luottamus toimintaan on hyvä. Suomessa elinluovutukset ja elinsiirrot on hallinnollisesti erotettu toisistaan. Myös HUSin sisällä nämä toiminnot on eriytetty sekä toiminnallisesti että hallinnollisesti.

Suomessa aivokuolleen potilaan tutkimukset tekee neurologi tai neurokirurgi ja anesthesiologi. Kuoleman toteamiseen osallistuu usein myös muita erityisosaajia, esimerkiksi radiologi, neurofysiologi, sekä hoitohenkilöstöä. Usein tilannetta seuraavat myös potilaan lähiomaiset, joille tilanne ja testien tulokset tulee selvittää perusteellisesti. Monesti tehdään myös lisätutkimuksia, joita on lueteltu STM:n ohjeessa 2004:5. ETENEn kokouksessa kuultu osastonylilääkäri Leena Soinin totesi, että kriteerit ja selvitykset ovat vedenpitävät: tutkimuksia ei voi läpäistä henkilö, jolla aivojen toiminta voi palautua.

Anestesia­lääkäri­n osuus elinsiirtojen onnistumisessa on keskeinen, koska aivo­kuoleman jälkeen elimistön solujen tuho alkaa välittömästi. Elinten toiminnan ylläpitäminen niiden irrotukseen saakka on ratkaisevan tärkeää, jotta ne toimisivat myös siirron jälkeen. Suomen oloissa on vaikea toimia siten, että kuoleman toteamisen jälkeen elimien toiminnasta vastaisi elinsiirtoryhmän anestesia­lääkäri, joka suotuisissakin oloissa on tuntien matkan päässä sairaalasta. Mikäli halutaan toimia niin, että kuoleman toteamiseen osallistuva lääkäri ei osallistuisi toimintaan joka johtaa elinten irrotuksiin, pitäisi kuoleman toteavan lääkäri­n olla anestesiologi tai hengitystestiin perehtynyt lääkäri, joka ei muuten osallistu potilaan hoitoon. Tämä on normaalioloissa järjestettävissä keskussairaaloissa, jolloin päiväsaikaan hengitystestin voi suorittaa anestesiologi joka ei osallistu muuten potilaan hoitoon, ja päivystysajalla sairaalaan voidaan hälyttää toinen anestesia­lääkäri lisätöihin. Ongelmallisia ovat loma-ajat ja pitkät pyhäajat, jolloin toisen erikoislääkäri­n kutsuminen vapaa-ajalta sairaalaan pelkästään hengitystestin tekemistä ja tulkitsemista varten on vaikeaa.

ETENEn näkemyksen mukaan potilaan hoito ja hänen luovutuskelpoisten elintensä hoito kuoleman toteamisen jälkeen muodostaa oman kokonaisuutensa ja sitä voidaan tarkastella elinsiirrosta erillisenä toimenpidesarjana. Voidaan ajatella, että elinten toiminnan ylläpito jatkaa potilaan hyvää hoitoa kudosten irrotukseen saakka. Potilaan oma tahto selvitetään aina ennen siirtoon ryhtymistä, joten mikäli hän ei ole eläessään vastustanut elinten luovutusta, voidaan katsoa että myös tässä vaiheessa hoito on potilaan tahdon mukaista hoitoa. Näin tulkittaessa anestesiologi ei osallistu välittömästi elinten siirtoon, vaan huolehtii siirron valmistelun vaatiman prosessin loppuun saattamisesta. Tätä tulkintaa tukee se, että elinsiirto- ja elinluovutustoiminnat ovat Suomessa hallinnollisesti eriytyneet, samoin se, että päivystävä anestesiologi on koko prosessin ajan luovuttajasairaalan työntekijä.

Toisenlainen ongelmatilanne syntyy, jos sekä elinluovutus että irrotetun elimen siirto tapahtuvat samassa sairaalassa. Tällöin on mahdollista, että anestesiologi, joka on osallistunut kuoleman toteamiseen, voi myöhemmin joutua teho­osastolla hoitamaan siirtoelimen saanutta potilasta. Yliopistosairaalassa tämä voidaan välttää riittävän selkeällä ohjeistuksella ja sisäisin järjestelyin, kunhan asia tiedostetaan. Kuoleman voi elinluovutustilanteessa todeta esimerkiksi toisen yksikön lääkäri, joka ei päivystä teho-osastoa, jossa elinsiirtopotilaita hoidetaan siirtoleikkauksen jälkeen.

### ***ETENEn kannanotto***

ETENE katsoo, että elinsiirtotoiminta on lääketieteellistä huippuosaamista edellyttävää toimintaa, jonka hyöty on merkittävä paitsi yhteiskunnan kustannusten



säästönä, erityisesti potilaan ja hänen läheistensä elämänlaadun parantamisena. Elinsiirtotoimintaa rajoittaa luovutettavien elinten määrä, jonka vuoksi kaikkien tahojen tärkeä tehtävä on mahdollistaa luovutettavien elinten mahdollisimman hyvä saatavuus. Suomessa lähes kaikki siirtoelimet saadaan kuolleilta luovuttajilta, joista joka kolmas hoidetaan keskussairaalan tai aluesairaalan hoidossa eri puolilla Suomea.

ETENE suhtautuu vakavasti elinsiirtoihin liittyvään kansalaisluottamuksen turvaamiseen; tämä on sekä kansallisten että kansainvälisten asioita koskevien säännösten taustalla. On tärkeää pitää elinluovutustoiminta ja elinsiirrot erillään toisistaan. Suomessa nämä toiminnot on hallinnollisesti ja toiminnallisesti erotettu varsin hyvin. Luovuttajasairaalassa henkilöstö toimii aivokuolleeseen potilaan hoidossa, ja toisaalla elinsiirtoryhmät tekevät päätökset siirrettävistä elimistä, eivätkä puutu paikallisiin hoitopäätöksiin.

Anestesia- ja elinsiirtolääkärin rooli elinluovutustoiminnassa on merkittävä ja keskeinen elinten toimintakyvyn ylläpitämisessä. Vakavasti sairaan potilaan tehohoidosta vastaa anestesiologi, ja mikäli potilasta ei voida pelastaa, kuoleman testaamiseen tarvitaan hänen osaamista. Mikäli henkilön elimiä on mahdollista käyttää elinsiirtotoimintaan, tehtävä jatkuu tehohoitona kunnes elimet voidaan irrottaa, usein tunteja potilaan kuolleeksi toteamisen jälkeen.

Tehtävä on henkisesti raskas myös päivystävälle anestesia- ja elinsiirtolääkärille. Yliopistosairaalassa tehtävät voidaan jakaa usealle henkilölle, jolloin anestesia- ja elinsiirtolääkärin ei tarvitse jatkaa potilaan elinten hoitoa sen jälkeen, kun hän on todennut tämän kuolleeksi. Keskussairaalassa päivystysaikaan työskentelee usein vain yksi anestesia- ja elinsiirtolääkäri, joka vastaa tehohoidossa olevien sekä leikattavien potilaiden anestesiasta ja kivuttomuudesta. Aivokuoleman testauksessa anestesia- ja elinsiirtolääkärille kuuluu hengitystestien tekeminen ja tulkinta. Päivystystilanteissa ei aina pystytä erityisjärjestelyihin, joilla kuoleman toteaisi ja siirtoleikkaukseen siirtyvän vainajan elinten toimintaa ylläpitäisi eri anestesia- ja elinsiirtolääkäri.

Asiantuntijoita kuultuaan ja asiaa pohdittuaan ETENE ehdottaa, että anestesia- ja elinsiirtolääkärin toiminta voidaan koko hoitoprosessin ajan tulkita elinluovutustoiminnaksi, joka Suomessa on selkeästi ja myös hallinnollisesti erotettu varsinaisesta elinsiirtotoiminnasta, siis elinten irrotuksesta ja siirrosta. Anestesia- ja elinsiirtolääkärin rooli ja tehtävä eivät muutu, kun kuolleeksi todettu potilas siirretään teho-osastolta leikkaussaliin. ETENE katsoo, että kyseessä on nykyolinsäädännön mukaisesti potilaan tahdon mukainen hyvän hoidon jatkumo. Hoito jatkuu vielä elinirrotuksen jälkeen, jolloin potilas irrotetaan hengityskoneesta ja kaikki elintoiminnot ylläpitävät hoitotoimenpiteet voidaan lopettaa. Hyvä kuolema ja kommunikaatio potilaan läheisten kanssa kuuluu potilaan hyvään hoitoon. Näkemystä

tukee myös se, että elinluovutukseen osallistuvat henkilöt, siis myös potilasta hoitava anestesioologi, ovat koko toiminnan ajan luovuttajasairaanhoidopiirin palveluksessa. Elinsiirtoryhmän jäsenet ovat hallinnollisesti siirtotoiminnasta vastaavan eli Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoidopiirin viranhaltijoita.

ETENE kuitenkin katsoo, että anestesia lääkäriin kohdistuvan henkisen kuormituksen takia on suotavaa, että kuoleman toteaa eri lääkäri kuin potilaan hoidosta vastaava ja kuolleen potilaan elintoimintoja ylläpitävä lääkäri. Tämä on syytä huomioida myös silloin kun sekä elinluovutus että elinsiirto tapahtuvat molemmat HYKSissä, jossa anestesia lääkäri voi muutoin joutua hoitamaan sekä elinluovuttajaa että elinsiirtopotilasta.

ETENE pohti myös asian taloudellisia näkökulmia. Elinsiirrot ovat erittäin hyödyllisiä potilaan elämänlaadun kannalta, mutta säästävät myös yhteiskunnan kustannuksia. Jos yhteiskunnan luottamus edellyttää, että elinten irrotukseen osallistuu elinsiirtotoimintaan kuuluva HUSin anestesia lääkäri, tarvitaan ympärivuorokautinen päivystysjärjestely. Nykyisellään HYKSissä toimivia anestesia lääkäreitä ei voi irrottaa muista työtehtävistään, joten järjestelyt voivat tarpeettomasti viivyttää elinsiirtoleikkauksia ja siten huonontaa hoidon tuloksia. Ympäri vuorokautinen päivystys edellyttäisi vähintään viiden lääkärinviran perustamista. Jos irrotusleikkauksia on noin sata vuodessa, ja näistä n. 30 % tehdään keskussairaaloissa, on kyseenalaista olisiko tällaisen toiminnan ylläpito yhteiskunnan kokonaisedun kannalta tarkoituksenmukaista.

Valvira ilmaisee lausunnossaan, että keino turvata elimen irrotustoiminnassa paras osaaminen on sisällyttää elinsiirtokeskuksen irrotusryhmään oma anestesia ologi. ETENEn tekemien selvitysten mukaan tämä ei vähennä paikallisten anestesia lääkäreiden tehtäviä, sillä irrotusryhmän anestesia lääkäri voisi saapua paikalle irrotusleikkaukseen vasta tunteja potilaan kuolleeksi toteamisen jälkeen, jonka ajan vainajan hoito on sairaalassa toimivan anestesia lääkärin vastuulla. Potilaan hoitovastuu jää paikallisille päivystäville lääkäreille myös irrotusleikkauksen jälkeen.

ETENE ei ota kantaa siihen, pitääkö Suomen lainsäädäntöä muuttaa, mikäli elinluovutustoimintaa halutaan ylläpitää ja vahvistaa keskussairaaloissa. ETENE toteaa, että kudoslain 8 §:n sanamuoto vastaa varsin pitkälle biolääketiedesopimuksen lisäpöytäkirjan artiklan 16 tekstiä. Neuvottelukunta toteaa myös, että elinluovutus- ja elinsiirtotoiminnan eriytyminen nykyisellään kahdeksi itsenäiseksi toiminnaksi voidaan tulkita olevan yhdenmukainen artiklan ja sen perustelumiston periaatteiden ja tavoitteiden kanssa. Tämä vahvistaa yhteiskunnan luottamusta elinsiirtojärjestelmään nykyisessä julkisessa terveydenhuollossa.

Mikäli terveydenhuoltojärjestelmämme näiltä osin muuttuu tulevaisuudessa, on asia otettava uudelleen tarkasteltavaksi.

#### Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja        Markku Lehto

Pääsihteeri         Ritva Halila

#### Tiedoksi

Liisa-Maria Voipio-Pulkki, STM/sosiaali- ja terveystalvveluosasto  
Kirsi Ruuhonen, STM/sosiaali- ja terveystalvveluosasto  
STM/perustalvveluministeri  
Professori, ylilääkäri Helena Isoniemi, HYKS Meilahden sairaala  
Osastonylilääkäri Anna-Maria Koivusalo, HYKS Meilahden sairaala  
Osastonylilääkäri Leena Soininen, HYKS Meilahden sairaala  
Ylijohtaja Marja-Liisa Partanen, Valvira

STM/Kirjaamo

**ASIA: LAUSUNTOPYYNTÖ SOSIAALIHUOLTOLAISTA JA SOSIAALIHUOLLON  
ASIAKASASIAKIRJOISTA, STM061:00/2014**

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt ETENE:n lausuntoa luonnoksista hallituksen esitykseksi uudeksi sosiaalihuoltolaiksi ja laiksi sosiaalihuollon asiakirjoista. Vastausajan puitteissa ETENE ei ole voinut käsitellä lakiluonnoksia kokouksessaan, mutta on saanut kommentteja ETENE:n jäseniltä, ja peilaa lakiesityksiä ETENE:n laatimien sosiaali- ja terveysalalle tekemiensä suositusten mukaan. ETENE toteaaakin lakiehdotuksista seuraavaa:

- Sosiaalihuoltolakiehdotus selventää kansalaisten perusoikeuksia ja on tämän vuoksi tervetullut. Asiakkaan etu ja myös asiakkaan osallistuminen omien asioidensa hoitoon korostuvat monessa yhteydessä. Verraten terveydenhuoltolakiin laissa kuitenkin jää vähemmälle huomiolle asiakkaan valintakyvyn vahvistaminen ja valinnan mahdollisuudet, joihin ei yhtä lailla ole kiinnitetty sanottavasti huomiota. Näin ollen laissa on edelleenkin holhoava sävy.
- Sosiaalihuoltolakiehdotus on varsin lapsuuspainotteinen. Lakiehdotuksessa ei mainita erikseen vanhusten palveluita tai vanhuspalvelulakia (980/2012) 15 §:ssä, jossa luetaan muut lait joissa säädetään kunnan sosiaalihuollon tehtävistä. Vanhusten määrä sosiaalihuollon asiakkaina lisääntyy ja korostuu tulevaisuudessa.
- Erilaisia asumispalveluita kuvaaviin lakipykäliin (20-23 §) olisi hyvä huomioida, että palveluasunnot ja laitokset joihin henkilö on sijoitettu pitkäaikaisesti on tämän koti. Laitossijoituksessa (23 §) terveys ja turvallisuus ovat tärkeitä näkökohtia, mutta eivät riittäviä. Hyvinvointi on laajempi käsite.
- Asiakkaan ja ammattihenkilöstön arjen vuorovaikutus on olennainen osa sosiaalisten ongelmien ratkaisua. Lastensuojelun tehtävien siirtäminen osaksi sosiaalihuoltoa on tässä suhteessa hyvä uudistus. Arkisiin elämäntilanteisiin voidaan hakea tällöin ratkaisuja ja tukea ilman lastensuojeluun kuuluvaa vallankäytön mahdollisuutta ja lastensuojelun asiakkuutta. Tämä kuitenkin edellyttää sosiaalityöhön näiltä osin riittäviä voimavaroja. Lastensuojelussa kiireelliset sijoitukset kohdistuvat nuoriin, joiden ongelmiin esimerkiksi tehostettu perhetyö ei vastaa. Kiireellisiä sijoituksia korvaavia tukimuotoja ei

juuri ole olemassa. Palveluiden kriteerien tiukentaminen voi käytännössä jättää monimutkaisissa psykososiaalis-taloudellisissa ongelmatilanteissa olevat lapset, nuoret ja perheet ilman apua.

- Päätöksentekoon kiinnitetään huomiota vahvistamalla asiakkaan subjektiivisia oikeuksia. Edelleen ongelmaksi jää, miten puututaan aliresursointiin. Edellä jo mainittu lastensuojelusta tehtävien siirtäminen sosiaalihuoltoon ei välttämättä vapauta sieltä resursseja vastaavasti, koska toiminta on nykyisellään monin paikoin aliresursoitua. Toimintojen ja toimintatapojen yhteensovittaminen ja muutos voi sinänsä helpottaa työntekoa ja myös saada aikaan säästöjä, mutta vain jos toiminnan laatu säilyy tai paranee näiden toimien ansiosta, muuten taloudelliset rasitteet pysyvät tai voivat jopa kasvaa toisella sektorilla.
- Ehdotuksen yhteys vireillä olevaan sote-uudistukseen jää epäselväksi, erityisesti kuntien rooli jatkossa.
- Ammattihenkilöstön asemaan on kiinnitetty huomiota, mutta on vielä harkittava kuuluvatko ja missä määrin nimikemäärittelyt sosiaalihuoltolakiin. Selvää on, että esimerkiksi asiakkaan ja perheen itsemääräämisoikeuteen puuttuvaan päätöksentekoon tarvitaan vastuuhenkilö, jolla on riittävä koulutus ja ammattitaito näiden päätösten tekemiseen. Olisi myös tärkeää että sosiaalihuollon ammattilaiset pystyisivät tekemään koulutustaan ja osaamistaan vastaavaa työtä. Nykyisin monin paikoin ylemmän korkeakoulututkinnon omaava sosiaalityöntekijä sekä amk-koulutuksen saanut sosiaaliohjaaja tekevät samanlaisia työtehtäviä. Esimerkiksi terveydenhuollossa työnjakoa on muutettu viime vuosina eri puolilla Suomea merkittävästi ilman lakimuutoksia.
- Laissa korostetaan, että sosiaalihuollon toimenpiteistä pitää tehdä päätökset. Tämä on ymmärrettävää siinä mielessä, että vain päätöksistä asiakas voi valittaa. On kuitenkin muistettava, että monet arkipäivän toimet sujuvat ilman kankeaa päätöksentekoa. Esimerkiksi monet tilannekartoitukset voidaan tehdä yhteisymmärryksessä moniammatillisesti ilman sitä edeltävää kiistelyä siitä, kuka minkin osion rahoittaa tai minkä ammattiryhmän edustaja työtä tekee.
- Sosiaalihuollon asiakaslaki on tarkoitus kumota siirtämällä säännökset sosiaalihuoltolakiin ja asiakirjalakiin. Asiakaslain säännösten siirtäminen sosiaalihuollon yleislakiin voi vahvistaa asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja osallistumista asioitaan koskevaan päätöksentekoon. Lakipykälien muuttaminen laista toiseen ei kuitenkaan yksin riitä - tarvitaan koulutusta sekä asenteiden

ja toimintatapojen muutoksia. Lainsäätäjä on ilmeisesti ajatellut, että pykälä valtakunnallisesta sosiaali- ja terveysalan eettisestä neuvottelukunnasta jatkossa riittää kirjattavaksi pelkästään potilaslakiin.

- Asiakkaan tietojen käsittelyä koskeva lainsäädäntö on tervetullut. Kansallinen sosiaalialan asiakastietovaranto helpottaa toimintojen yhteensovittamista ja jatkamista toimijoiden vaihtumisesta riippumatta, sekä tukee myös kansalaisten itsemääräämisoikeutta ja valinnan vapautta sosiaali- ja terveydenhuollossa. Se toivottavasti myös helpottaa eri toimijoiden tiedon tarpeita.
- Asiakkaan mahdollisuus omien tietojensa selaamiseen ja tarkistamiseen on tärkeä muutos. Lastensuojelussa selausoikeuden toteuttaminen voi kuitenkin olla ongelmallista, koska asiakirjat sisältävät paitsi lapsen myös perheen muiden jäsenten ja ehkä myös muiden henkilöiden tietoja. On muistettava, että nimenomaan sosiaalihuollon asiakkaissa on paljon sellaisia, jotka tarvitsevat selaamisoikeuksien lisäksi apua ja tukea, jotta he voivat hyödyntää tätä oikeutta.
- Tietosuoja ei saa olla este hyvien toimintatapojen kehittämiselle ja ylläpitämiselle. Tarvearvioinnin selventäminen on perusteltua, mutta nyt ehdotettu sanamuoto voi ohjata liiaksi voimavaroja asiakirjojen tuotantoon. Rakenteinen kirjaaminen on uusi tapa kirjata sosiaalihuollon asiakkaiden asioita. Muutos edellyttää aktiivista koulutusta koko sosiaalihuollon sektorille.

#### Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja            Markku Lehto

Pääsihteeri              Ritva Halila

STM/Kirjaamo

Viite: STM046:00/2014

## **SUOSTUMUKSEN PERUUTTAMISEN OIKEUSVAIKUTUKSET**

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt ETENEn edustajan kuulemistilaisuuteen liittyen suostumuksen peruuttamisen oikeusvaikutuksiin lääketieteellisessä tutkimuksessa. Koska neuvottelukunnan pääsihteeri on kuulemistilaisuuden aikaan kokousmatkalla ulkomailla, eikä neuvottelukunnan puheenjohtajistolla ollut mahdollisuutta osallistua kuulemistilaisuuteen, neuvottelukunta esittää näkemyksensä ministeriöön kirjallisesti.

Lääketieteellinen tutkimus on tyypillisimmillään toimintaa, jossa eri osapuolten intressit kohtaavat, ja joissa ne voivat olla yhdensuuntaiset tai vastakkaiset. Tutkimuksen tavoite on hyödyttää pääsääntöisesti kaikkia osapuolia: tutkittavien ja heidän sairausryhmäänsä kuuluvien terveys ja hyvinvointi tutkimuksen seurauksena kohenevat, tutkija saa työhönsä kannuksia, tutkimuksen rahoittaja mahdollisesti tuotteensa markkinoille. Näin ei aina kuitenkaan ole, sillä tutkimuksesta voi olla haittoja yksittäisille tutkimukseen osallistuvalla, lääke voi osoittautua tehottomaksi tai tutkimusmenetelmä ei osoittaudu käyttökelpoiseksi.

Tutkimusta on jo ennen tutkimuslain voimaantuloa ohjanneet kansainväliset tutkimusta koskevat säännökset, joista merkittävimpiä ovat Maailman Lääkäriliiton Helsingin julistus sekä Euroopan Neuvoston biolääketieteellistä tutkimusta koskeva ihmisoikeussopimus ETS 164 (biolääketiedesopimus) ja sen tutkimusta koskeva lisäpöytäkirja (ETS 195), joista biolääketiedesopimus on tullut kansainvälisesti voimaan v. 1999, ja tutkimuslisäpöytäkirja v. 2007. Helsingin julistuksen myötä perustettiin Suomeen jo 60-luvulla ensimmäiset eettiset toimikunnat, jotka arvioivat Suomessa tehtäviä lääketieteellisiä tutkimuksia. Tutkimuslain voimaantulon yhteydessä lääketieteellistä tutkimusta arvioivat eettiset toimikunnat tulivat sairaanhoitopiirin nimitettäviksi, ja niiden kokoonpano, koko ja tehtävät säädettiin tutkimuslaissa. Lääketutkimuksia on koskenut kansainvälinen hyvän kliinisen tutkimuskäytännön kansainvälinen sopimus ICH-GCP. Tutkimuslain voimaantulon jälkeen Euroopan Yhteisössä on voimaansaatu kliinisiä lääketutkimuksia koskeva lääketutkimusdirektiivi (2001/20/EY), joka saatettiin voimaan tutkimuslain ja lääkelain muutoksilla. Henkilötietojen käsittelyä sääntelee Suomessa henkilötietolaki, jolla saatettiin voimaan aikanaan

EY:n henkilötietodirektiivi (1995/46/EY). Lääketutkimusdirektiivi on tarkoitus kumota lääketutkimusasetuksen tullessa voimaan noin kahden vuoden kuluttua. EU:ssa on valmisteilla myös henkilötietoasetus, jolla henkilötietodirektiivi kumottaisiin. Henkilötietoasetus korostaa yksilön itsemääräämisoikeutta vielä painokkaammin kuin henkilötietodirektiivi.

Lääketieteellistä tutkimusta varjostavien väärinkäytösten pohjalta tutkittavan suostumus nousi ehdottomaksi tutkimuksen edellytykseksi Nürnbergin ohjeistossa v. 1949. Myöhemmin Helsingin julistuksessa suostumuskysestä täsmennettiin suostumukseen kykenemättömien tutkittavien ja kiireellisiä toimenpiteitä edellyttävien tilanteiden osalta sekä myös niihin tilanteisiin, jossa suostumuksen antaja peruuttaa suostumuksensa. Lähtökohta näissä on myös tietoon perustuva suostumus aina kun se on mahdollista, sekä tutkimukseen osallistumisesta että henkilökohtaisten tietojen käytössä.

#### Eettisten periaatteiden ja intressien ristiriita

Etiikka on erilaisten näkökulmien tarkastelua ja punnintaa, joissa eri näkökulmien erilainen ja usein eriaikainen painotus voi johtaa kysymyksen erilaiseen ratkaisuun. Lääketieteellisessä tutkimustyössä tiedon oikeellisuus ja eheys vaikuttaa tutkimustyön tulosten laatuun ja luotettavuuteen. Tutkittavan oikeus kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen tai keskeyttää osallistumisensa saa aikaan tietojen epätäydellisyyden ja epävarmuuden hänen osaltaan. Ongelma on periaatteellisesti sama riippumatta siitä, onko henkilö alun perin suostunut tutkimukseen, vai onko suostumus perutettu tutkimuksen alkuvaiheessa tai aivan sen lopussa. Tutkittavan ei tarvitse kieltäytyessään tai suostumusta peruuttaessaan ilmoittaa syytä tähän. Tässä tutkittavan ja tutkijan intressit ovat vastakkaiset. Kansainväliset sopimukset ja säännökset tässä intressiristiriidassa yksiselitteisesti asettavat tutkittavan edun ja intressit tieteen ja yhteiskunnan edun edelle.

Lääketieteellisessä tutkimuksessa pyritään tuottamaan tietoa, joka on yleistettävissä samaa potilasryhmää koskevaksi. Tutkimuksessa kerättävän tiedon määrä on lisääntynyt, laajentunut ja eriytynyt moninkertaiseksi vuodesta 1996, jolloin ICH-GCP:n periaatteet sovittiin. Moniin kliinisiin lääketutkimuksiin liittyy genomianalyysi, enenevässä määrin koko genomin alueelta. Tutkimusta koskevan tiedon käsittely, tallentaminen ja siirto ovat muuttuneet pääosin sähköisiksi.

Genomitiedon avulla henkilö voidaan nykyisellään yksilöidä jo sadan erilaisen geenimerkin pohjalta. Anonymisoitujen genomitietorekistereiden tietoja yhdistämällä on voitu tunnistaa jo kymmeniä henkilöitä (esim. Gymrek ym Science 2013;339, 321–324). Näin ollen perinteisesti käytettyjen tunnistetietojen koo-



daaminen ei välttämättä suojaa tutkittavan yksityisyyttä samoin kuin aikaisemmin. Tiedon käsittely, tallentaminen ja sen siirto sähköisesti on tuonut aivan uudenlaisia kysymyksenasetteluita tutkittavan yksityisyyden suojaan.

Suostumuksen peruuttamisen oikeusvaikutuksia arvioitaessa törmäävät keskenään yksilön oikeus yksityisyyteen ja omien tietojen hallintaan sekä yhteiskunnan ja myös tutkimuksen rahoittajan oikeuteen saada mahdollisimman paljon tietoa tutkimuksesta, ja omistaa ja hallita hankkimaansa tietoa. Tietoa tarvitaan lääkkeen tehon, turvallisuuden ja mahdollisten riskien arviointiin; yhteiskunnalla on velvollisuus suojata kansalaisiaan siltä, ettei yleiseen käyttöön pääsisi lääkkeitä, joilla joko ei ole riittävää vaikutusta tai niistä voisi olla haittaa. Onko siis tässä kyse yhteiskunnan, toisten samaa sairautta potevien henkilöiden tai yksityisen yrityksen edusta, ja ylittääkö tämä etu yksittäisen tutkittavan tahdon ja intressit?

Kysymyksellä on erilainen painoarvo tilanteessa, jossa kerätty tutkimustieto on vähemmän merkityksellinen tutkittavan lääkkeen tehon, turvallisuuden tai muun vaikutuksen arvioimiseksi. Esimerkiksi tieto tutkittavan kroonisesta muusta, tutkimukseen liittymättömästä sairaudesta voi olla tutkittavalle erittäin merkityksellinen tieto, joka voi aiheuttaa vetäytymisen tutkimuksesta. Genomitiedosta voi paljastua jokin muu riski, jonka vaikuttaa tutkittavan haluun jatkaa tutkimuksessa. Yhteiskunnalliset syyt, kuten tutkimuksen väärinkäytösten paljastuminen, voivat aiheuttaa myös tutkittavien vetäytymisiä tutkimuksista.

Tieteellisen tutkimuksen tarkoitus on tuottaa uutta tietoa. Lääketieteellisessä tutkimuksessa tarvitaan tutkittavan suostumus sekä tutkimuksen toimenpiteisiin että tiedon käsittelyyn. Valtakunnallisen lääketieteellisen tutkimuseettisen toimikunnan (TUKIJA) sivuilla todetaan: "Vapaaehtoinen tietoon perustuva suostumus on lääketieteellisen tutkimuksen perusedellytys. Kyseessä on hyvin keskeinen eettinen normi, joka ei saa jäädä ainoastaan muodollisuudeksi. Osallistumisen lääketieteelliseen tutkimukseen on aina ja kaikissa olosuhteissa oltava vapaaehtoista. Ihmisen koskemattomuuteen puuttuvaa tutkimustoimintaa saa harjoittaa ainoastaan tutkimuksen kohteena olevan henkilön tai hänen edustajansa (lähiomainen, muu läheinen tai laillinen edustaja) suostumuksella. Vapaaehtoisuuteen kuuluu, että osallistumisen voi keskeyttää milloin tahansa ilman että päätöstä tarvitsee perustella kenellekään."

Onko suostumus tiedon käsittelyyn toisenlainen - ja myös toisarvoinen kuin suostumus lääketieteelliseen toimenpiteeseen? Vaikka henkilötietojen käsittelyssä ei kajota ihmiseen itseensä, arkaluonteisten terveystietojen käsittelyssä kosketetaan ihmisen olemusta, haavoittuvuutta ja henkistä koskemattomuutta.

Länsimaisessa tutkimusetiikassa sekä myös lääketieteellisessä etiikassa ihmisen itsemääräämisoikeus on nostettu varsin merkittävään asemaan. Ihmisen itsemääräämisoikeuden ohittamiselle täytyy olla painavat perusteet. Suostumus on itsemääräämisoikeuden ydintä, johon myös kuuluu oikeus suostumuksen peruuttamiseen. Euroopan tietosuojavaltuutetut ovat määritelleet suostumuksen merkitystä julkaisussaan "Opinion 15/2011 on the definition of consent". Siinä todetaan, että mikäli suostumuksen peruuttamisesta huolimatta toimintaa voidaan jatkaa, on suostumuksen antajaa ikään kuin huijattu. Jos suostumusta ei siis tarvita tiedon käsittelyyn, ei suostumustakaan pidä pyytää. Jos sellainen pyydetään, on suostumuksen peruuttamisella oltava selkeä vaikutus; toimintaa ei voi jatkaa peruutuksen jälkeen.

Tutkimukselle suostumuksen peruuttaminen tietojen käsittelystä voi toki aiheuttaa lisäongelmia. Tiedon analysoinnin jälkeen yksittäisten tietojen poistaminen voi olla mahdotonta tai aiheuttaa kohtuuttomia lisäongelmia. Tutkimuksen lopputulosta tietojen poistaminen muuttaa silloin, kun suostumuksensa peruuttajat kuuluvat samaan interventoryhmään ja tutkimuksen tulos on heillä erityisen huono haittavaikutusten tai huonon vasteen vuoksi. Tällöinkin on enemmän tutkittavien etu, että huono vaikutus kirjataan tutkimuksen lopputulokseksi eikä pyyhitä pois siitä. Tieto on sitä tärkeämpää, mitä pienempi tutkittavien ryhmä on. Esimerkiksi harvinaissairauksien hoitoa koskevissa tutkimuksissa jonkin henkilön poisjäänti tutkimuksesta voi olla merkityksellisempää kuin suuria potilasryhmiä koskevissa tutkimuksissa.

On mahdotonta etukäteen arvioida, millainen tieto on tutkimuksen lopputuloksen kannalta tärkeää ja millainen ei. Tieteellisen tutkimuksen perusominaisuuksiin kuuluu epävarmuus ja epätietoisuus lopputuloksesta. Tiedon analysoinnissa voi löydä uutta, joskus merkityksellistä tietoa. Merkityksellinen tieto kerääntyy tietokantaan joka tapauksessa, kun tutkimukseen saadaan riittävästi tutkimustuloksia. Jos tutkimustiedon kerääntyminen keskeytyy jonkun tutkitavan kohdalla ennen sen päättymistä, joudutaan tutkimuksen lopputulos hänen kohdaltaan kuitenkin arvioimaan. Itse asiassa tietojen poistaminen tämän henkilön kohdalla voi jopa tarkoittaa tutkimuksen totuudenmukaisuutta: jos peruuttamisten vuoksi tutkimuksen voima jää arvioitua heikommaksi, voi olla tarpeen rekrytoida lisää tutkittavia, jotka mahdollisesti käyvät koko tutkimusprotokollan läpi.

Edellä mainitut toimenpiteet kuuluvat tutkimuksen luonteeseen myös muista syistä. Esimerkiksi tutkitavan lääkkeen vaikutus verrattuna vertailulääkkeeseen tai lume-lääkkeeseen osoittautuu arvioitua pienemmäksi. Jotta erot ryhmien välillä saadaan merkityksellisiksi, on joskus tarpeen rekrytoida lisää tutkittavia. Lisärekrytoinnit ja väliarvioinnit toki aiheuttavat lisävaivaa ja joskus myös lisä-

kustannuksia tutkijoille. Myös tutkimuksen keskeyttäjät aiheuttavat tutkimukseen epävarmuutta, jota vähennetään lisäämällä oletustietoja tutkimuksen kulusta. EMA on julkaissut ohjeen laskutavasta, jolla pyrittäisiin vähentämään tutkimuksen keskeyttämisten vaikutuksen tutkimustulokseen. Tässä ohjeessa kuitenkin todetaan, että vaikka laskennassa pyritään annetuilla arvoilla jäljittelemään itse tutkimusta, tutkimustuloksen epävarmuutta se ei pysty poistamaan.

Kliinisen lääketutkimuksen vaatimukset, tekotavat, ja myös tutkimusaineisto ovat muuttuneet ratkaisevasti vuodesta 1996. jolloin ICH-GCP on hyväksytty. Ympäröivä yhteiskunta ja esimerkiksi ihmisoikeusperiaatteet ja niiden tulkinta ovat merkittävästi muuttuneet parin vuosikymmenen sisällä. On naiivia väittää, että tutkimusta tehtäisiin samoilla säännöillä, toki tutkimuksen tarkkuuteen, eheyteen ja toistettavuuteen täytyy kaikin tavoin pyrkiä. Ei ole tarkoituksenmukaista palata 90-luvun menetelmiin ja tiedon siirron ympäristöön, vaan soveltaa olemassa olevat säännöt, sopimukset ja periaatteet nykypäivään sopiviksi.

On olemassa myös muita vaihtoehtoja, joilla suostumuksen peruuttamisen aiheuttamat vaikutukset voidaan huomioida. Kaikki peruutukset ja tutkimuksen keskeytykset pitäisi kirjata ja ilmoittaa lääkevalvontaviranomaiselle. Tutkimuksen tuloksen kannalta on merkityksellistä, kuinka moni keskeyttää tutkimuksen, ja erityisesti suostumuksen peruuttamisella on merkitystä siihen, miten tutkimustietoja arvioidaan ja tulkitaan. Myös muussa kuin lääketutkimuksessa tieto tutkittavien keskeyttämisestä ja suostumuksen peruuttamisista on merkittävä, ja pitäisi olla yksi tutkimuksen päätemuuttuja. Suomalaiset tutkittavat ovat erittäin tutkimusmyönteisiä, ja suostumuksen peruuttaminen on harvinaista. Tavallisempaa on tutkimuksen keskeyttäminen, jolloin suostumus tietojen käsitteystä on olemassa.

Tärkeintä olisi jo ennakoon arvioida sekä tutkimuksen keskeyttäjiä että suostumuksen peruuttajien määrä ja ilmoittaa, millä lailla nämä otetaan huomioon tutkimuksen arvioinnissa. Mikäli määrä poikkeaa ennalta arvioidusta, pitäisi asiaa arvioida eettisissä toimikunnissa ja lääketutkimuksen kohdalla lääkevalvontaviranomaisen toimesta. Eettisen toimikunnan ennakoarvioon kuuluu myös arvioida, mitkä tiedot ovat lääkkeen turvallisuuden, tehon ja riskien kannalta olennaisia, joita viranomaisilla on oikeus käsitellä.

Ehdotukset tutkimuslain muuttamiseksi

Etiikan kannalta molemmat vaihtoehdot, joko säännösten liittäminen kliinisiä lääketutkimuksia koskevaan pykälään tai 6 §:ään on merkitykseltään sama: laki rajaa tässä tutkimukseen osallistuvan itsemääräämisoikeutta kieltää tietojensa käytön tutkimuksessa. Onko kyseessä riittävän merkittävä yhteiskunnallinen

etu, ja onko tähän vaihtoehtoja? Tutkimuksen eheydellä ei voi pelkästään perustella sitä, etteikö henkilöllä olisi oikeutta kieltää tutkimustulosten käyttöä tutkimuksessa suostumuksen peruuttamisen kautta, sillä henkilön keskeyttäessä tutkimukseen osallistuminen hänen osaltaan joka tapauksessa osa ns. tutkimustuloksista on arvausta. Jos peruuttajan tiedot poistetaan kokonaan tutkimustiedostosta (lääketutkimuksessa säilyttäen kuitenkin viranomaistoimintaa varten) voi tutkimuksen lopputulos olla totuudenmukaisempi kuin silloin, jos jo kerättyjä tietoja edelleen käytetään tutkimuksessa.

Tutkittavan turvallisuuteen liittyvät näkökohdat lienevät keskeisiä ainoastaan kliinisissä lääke- ja laitetutkimuksissa, joten etiikan kannalta lisäyksen sisällyttäminen pelkästään 2a-lukuun lienee riittävä.

#### Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja      Markku Lehto

Pääsihteeri         Ritva Halila

STM/Kirjaamo

Viite: STM058:00/2013

## **LAUSUNTO LUONNOKSESTA HALLITUKSEN ESITYKSEKSI TRANSSEKSUAALIN SUKUPUOLEN VAHVISTAMISESTA ANNETUN LAIN 563/2002 MUUTTAMISESTA**

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt ETENEn lausuntoa hallituksen esityksestä, jolla muutettaisiin transseksuaalin sukupuolen vahvistamisesta annettua lakia. ETENE on antanut 17.4.2013 ministeriölle lausunnon lain muutostarpeista, jolloin neuvottelukunta katsoi aikaisemmin laissa olleen vaatimuksen steriloinnista ihmisoikeussopimuksen ja perustuslain takaaman henkilökohtaisen koskemattomuuden toteutumisen kannalta arveluttavaksi. Neuvottelukunta näki myös tarpeettomaksi ehdon, jonka mukaan avioliitto tai rekisteröity parisuhde estää uuden sukupuolen vahvistamisen.

Hallituksen esityksessä on kaksi eri vaihtoehtoa lakimuutokseksi. Vaihtoehdossa A on poistettu lisääntymiskyvyttömyys- ja naimattomuusvaatimukset. Siinä ehdotetaan, että avioliitossa tai rekisteröidyssä parisuhteessa oleva henkilö voidaan vahvistaa kuuluvaksi vastakkaiseen sukupuoleen kuin mihin hänet on väestötietojärjestelmään merkitty vain, jos avio- tai avopuoliso antaa tähän henkilökohtaisen suostumuksensa. Tällöin avioliitto muuttuu rekisteröidyksi parisuhteeksi ja päinvastoin. Vaihtoehdossa B avioliitto tai rekisteröity parisuhde pysyy voimassa, mikäli molemmat sitä yhdessä pyytävät. Pyyntö on esitettävä maistraatille kun sukupuolen vahvistamista haetaan.

Vaihtoehtoja erottaa se, voidaanko avioliittoa tai rekisteröityä parisuhdetta jatkaa myös toisen osapuolen sukupuolen vaihtamisen jälkeen. Asiaa perustellaan Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen päätöksillä, muiden maiden käytännöllillä sekä kansainvälisillä asiakirjoilla. Monissa Euroopan maissa on poistettu lainsäädännöstä sterilointivaatimus, ja mm. muissa Pohjoismaissa avioliittolaki on sukupuolineutraali. Näin ollen sukupuolen vaihtamisella ei ole oikeusvaikutuksia henkilön ja hänen puolisonsa parisuhteeseen. Suomessa vain mies ja nainen voivat solmia avioliiton; samaa sukupuolta olevat kaksi henkilöä taas rekisteröidyn parisuhteen. Rekisteröity parisuhde ja avioliitto eivät oikeusvaikutuksiltaan vastaa täysin toisiaan. Lain perusteista ilmenee, että kansainvälisessä keskustelussa avioliiton ja rekisteröidyn parisuhteen katso-

taan kuuluvan yksityisyyden ja perhe-elämän suojaan, ja Euroopan neuvoston jäsenmaita on kehoitettu tarkastelemaan asiaa ihmisoikeusnäkökulmasta.

Laissa säädetään, millä ehdoin henkilön sukupuoli voidaan vahvistaa toiseksi kuin mitä se aiemmin on ollut. Jo avioliiton tai rekisteröidyn parisuhteen solmineella tämä vaikuttaa myös solmittuun sopimukseen. Tämän vuoksi sukupuolen vaihtamisen vahvistamiseen edellytetään puolison suostumusta. Neuvottelukunnan mielestä on kuitenkin erikoista ja vastoin itsemääräämisoikeuden periaatetta, että asiaan, jonka pitäisi kuulua mitä suurimmassa määrin henkilön oman itsemääräämisoikeuden piiriin, pyydetään täysivaltaiselle henkilölle toisen täysivaltaisen henkilön suostumus. Neuvottelukunnan mielestä on tärkeää erottaa sukupuolen muutoksen vahvistaminen ja solmitun sopimuksen muuttuminen toisistaan, vaikka ne tapahtuisivatkin saman hakemuksen yhteydessä. Näin puoliso antaisi tässä tapauksessa suostumuksensa avioliiton / rekisteröidyn parisuhteen jatkumiseen tai vaihtumiseen eikä toisen henkilön sukupuolen vaihtumisen vahvistamiseen.

ETENE korostaa, että sekä puolisoitten välinen keskustelu että myös tiedon antaminen osapuolille sukupuolen vahvistamisen ja kahden ihmisen välisen sopimuksen vaihtumisesta tai pysymisestä on tärkeää, jotta osapuolet tietävät millaisia seurauksia avioliiton / rekisteröidyn parisuhteen muuttumisella tai pysymisellä parille ja perheelle on. ETENE katsoo, että täysivaltaiset aikuiset pystyvät tekemään keskeisessä sopimuksessaan tietoon perustuvan päätöksen.

Nykyllänsäädännön mukaisesti avioliitto voidaan solmia vain miehen ja naisen välillä. Avioliitolla ja rekisteröidyllä parisuhteella on jonkin verran eroja niiden oikeusvaikutuksissa. Vaikka erot ovat pieniä, pareilla voi olla painavia syitä, jonka vuoksi he haluavat jatkaa olemassa olevaa sopimustaan.

Molemmille vaihtoehdoille on perusteluita. ETENEn enemmistö kannattaa vaihtoehtoa B, jossa todettiin säädöksessä ymmärrettävän elämän monimuotoisuutta ja henkilöiden itsemääräämisoikeutta toisin kuin vaihtoehdossa A, jossa sukupuolen vaihdoksen vahvistaminen automaattisesti muuttaa kahden aikuisen solmiman sopimuksen toiseksi.

Osa ETENEn jäsenistä katsoo, että vaihtoehto A on nykyllänsäädännön mukainen ja yksinkertaisempi toteuttaa, sillä vaihtoehto B voi aiheuttaa tarkistamisia ja muutoksia muihin säädöksiin.

ETENEssä on tällä kaudella keskusteltu myös siitä, voitaisiinko myös alaikäisten sukupuoli-identiteettiä tutkia ja hoitaa (lausunto 26.9.2011). ETENE katsoi tällöin, että tärkeintä eettisesti on lapsen ja nuoren etu, hyvän tekeminen ja vahin-

gon välttäminen. ETENE painotti lapsen ja nuoren itsemääräämisen kunnioitusta ja hyväksymistä iän ja kehitystason mukaisesti. ETENE totesi, että sukupuoli-identiteetin tutkiminen ja hoito edellyttävät erityistietämystä, mihin tarvitaan usein moniammatillinen työryhmä. Nuoren identiteetti on vielä keskeneräinen eikä hänen persoonallisuutensa rakenne ole vielä välttämättä vakiintunut, mikä vuoksi seksuaalisen identiteetin tutkiminen ja erotusdiagnostiikka vaativat erityistä huolellisuutta. Peruuttamattomiin hoitoihin neuvottelukunta toivoi malttia ja pidättyvyyttä, ja totesi, että hoitojen ohjeellisena ikärajana voi pitää täysi-ikäisyyttä, mutta painavilla syillä tästä voitaisiin joustaa.

Nykyinen lainsäädäntö ei tähän anna mahdollisuutta painavillakaan syillä, joten on syytä harkita, tuleeko täysi-ikäisyyden vaatimus edelleen säilyttää laissa, ja voidaanko ja tästä poiketa painavin perustein.

#### Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja      Markku Lehto

Pääsihteeri         Ritva Halila

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri  
Hoitoeettinen neuvottelukunta  
Puheenjohtaja Juha Pihkala

## **LAUSUNTO PAKKOKEINOJEN KÄYTÖSTÄ ANOREKSIAPOTILAAN HOIDOSSA**

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen neuvottelukunta on pyytänyt ETE-NEltä lausuntoa pakkokeinojen käytöstä anoreksiapotilaiden hoidossa. Hoitoeettinen neuvottelukunta oli käsitellyt syömishäiriöpotilaan hoitoa jo aiemmin, mutta totesi keväällä 2014, että joissain tilanteissa joudutaan turvautumaan myös pakkokeinoihin.

Anoreksia nervosa on henkeä uhkaava sairaustila, jossa henkilö voi laihduttaa itseään niin, että hän laihtuu sairaalloisen laihaaksi ja elintoiminnot häiriintyvät. Elimistö pyrkii vähentämään energian kulutustaan, jolloin mm. sydämen rytmi hidastuu, ruumiinlämpö laskee sekä verensokeri ja verenpaine laskevat. Kuukautiskierto häiriintyy usein nuorilla tytöillä, mikä lisää mm. osteoporoosin riskiä. Vain puolet hoitoon hakeutuvista anoreksiapotilaista toipuu oireettomiksi, ja kuolleisuus on suurempi kuin missään muussa psykiatrisessa sairaudessa. Anoreksiaan liittyy myös muita psykiatrisia sairauksia ja psyykkistä oireilua, mm. depressiota, ja kuolleisuus anoreksiapotilailla on 6,5-kertainen koko väestöön verrattuna.

Suomessa tahdosta riippumatonta hoitoa säätelee nykyisin mm. mielenterveyslaki, jonka mukaan tahdosta riippumattomaan hoitoon voidaan ottaa täysi-ikäisiä ainoastaan mielisairauden perusteella tilanteessa, jossa henkilö on vaarassa itselleen tai muille, ja lievempiä itsemääräämisoikeuteen puuttuvia toimenpiteitä ei ole käytössä tai niistä ei ole ollut apua. Tahdosta riippumattomaan hoitoon otetulle voidaan tehdä myös toimenpiteitä tahdosta riippumatta. Alaikäisen kohdalla vakavaa mielenterveyden häiriötä voidaan hoitaa tahdosta riippumatta. Alaikäisellä laihuushäiriö voi täyttää mielenterveyslaissa tahdosta riippumattomaan hoitoon oikeuttavan vakavan mielenterveyden häiriön kriteerit. Laihuushäiriötä ei pidetä mielisairautena mielenterveyslain 8 § tarkoitusmielessä. Tästä on olemassa mm. Länsi-Suomen lääninhallituksen ratkaisu v. 2004.

Anoreksiapotilaiden hoidosta on kirjoitettu varsin paljon suomalaisessa ja kansainvälisessä kirjallisuudessa. Pääsääntöisesti hoidossa suositetaan yhteisymmärrystä, ja nuoren kohdalla otetaan perhe tiiviisti mukaan jatkohoitoon, erityisesti



kun nuorta hoidetaan avohoidossa. On todettu, että pakkohoito hidastaa toipumista. Ääritilanteissa joudutaan kuitenkin ratkaisemaan, hoidetaanko potilasta tahdonvastaisesti vai annetaanko hänen menehtyä sairauteensa. Tässä voidaan pohtia, onko pakonomainen laihduttaminen tai syömättömyys psykoottista-soista tai liittykö häiriöön muita psykoottisia piirteitä. On katsottu, että lai-huushäiriöpotilas voi olla kykenemätön arvioimaan ravinnosta kieltäytymisen aiheuttamia vaaroja. Lisäksi erittäin vaikeaan aliravitsemukseen ja erityisesti sen nopeaan korjaamiseen saattaa liittyä äkillistä, tilapäistä sekavuutta (Lindberg ja Sailas, Duodecim 2011; 127:1090-1095). Artikkelin kirjoittajat toteavat, että tällöin anoreksiapotilaaseen voidaan tilapäisesti kohdistaa iästä riippumatta mielenterveyslain mukaista tahdosta riippumatonta hoitoa. Kirjoittajat toteavat, että aikuisen tahdosta riippumaton hoito on nykyisen mielenterveyslain mukaan mahdollista vain, jos kyseessä on psykoottisesti oireileva ja jos muut tahdosta riippumattoman hoidon kriteerit täyttyvät. Näin mielenterveyslaki antaa alaikäisen osalta lääkärille huomattavasti väljemmät mahdollisuudet käyttää potilaan kokonaistilanteen huomioivaa yksilöllistä harkintaa kuin täysi-ikäisen hoidossa. Lain tarkka noudattaminen voi joidenkin potilaiden kohdalla olla ongelmallista, sillä sairaus, sen luonne tai potilaan itsemääräämiskyky eivät muutu hän tullessaan täysi-ikäiseksi.

Lainsäädäntö on nykyisin tässä asiassa ongelmallisesti tulkittavissa. Lääkäriin ja muun terveydenhuollon ammattihenkilön työtä ohjaavat myös eettiset periaatteet, potilaan autonomian kunnioittamisen lisäksi myös hyvän tekemisen (beneficence), vahingon välttämisen (non-maleficence) sekä ihmisarvon kunnioittamisen periaatteet. Potilaan ollessa hengenvaarassa lääkäri ei jätä potilastaan hoitamatta, vaan hengen säilyttäminen katsotaan tärkeämmäksi arvoksi, jos potilas on muuten terve tai potee tautia joka on parannettavissa. Anoreksiapotilas ei ETENEn näkemyksen mukaan primääristi laihduta kuollakseen vaan tullakseen laihemmaksi, ja hänen kuvansa itsestään on vääristynyt. Valtaosalla anoreksiapotilaista on edessään terveitä tai lähes terveitä vuosia. Vain noin puolet toipuu kokonaan taudistaan ja vain viidenneksellä potilaista sairaus kroonistuu. Hengenvaarallinen ravitsemuksellinen tila voidaan rinnastaa itsemurhayritykseen, joita terveydenhuollossa hoidetaan aktiivisesti. Tällaisessa tilanteessa potilaan autonomian ylikorostaminen johtaisi heitteillejättöön.

Psykiatrienkin ammattikunnassa käsitykset siitä, onko anoreksiapotilaalla vakava mielenterveyden häiriö vai voidaanko katsoa hänen olevan kapea-alaisesti psykoottinen, eroavat. Potilaan kuva itsestään on joka tapauksessa vakavasti häiriintynyt, ja hänen kohdallaan on myös arvioitava, sairastaako hän lisäksi jotain muuta vakavaa psykiatrista tautia, esimerkiksi psykoottista depressiota tai harhaluuloisuushäiriötä.

ETENESSÄ keskusteltiin myös siitä, onko psykiatrinen hoitoyksikkö oikea tai optimaalinen paikka hoitaa anoreksiaan sairastanutta henkilöä, oli hän nuori tai täysi-ikäinen. Toki syömishäiriöt kuuluvat psykiatrisiin tauteihin, mutta potilaat tarvitsevat paljon myös muuta tukea, kuten ravintoneuvontaa, gynekologia, ihotautilääkärin ja endokrinologin apua sekä pediatriin tai nuorisolääkärin tukea.

Suomessa laki itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoittamisesta on eduskunnan käsittelyssä. Lakiin sisältyvät säännökset mahdollistavat potilaan ruokinnan hänen vastustuksestaan huolimatta, mikäli katsotaan että henkilö itsemääräämiskyky on alentunut väliaikaisesti tai pysyvästi, ja jos niiden antamatta jättäminen uhkasi vaarantaa vakavasti potilaan terveyden tai aiheuttaa potilaalle vakavan ja pysyvän haitan. Tällainen toimenpide voidaan tehdä sosiaali- ja terveydenhuollon laitoksissa, syömishäiriöpotilaan kohdalla lähinnä erikoissairaanhoidossa. Mikäli katsotaan, että äärimmäisissä tilanteissa anoreksiapotilaan itsemääräämiskyky olisi tilapäisesti häiriintynyt, hänelle voitaisiin tämän mukaan antaa tahdonvastaisesti ravintoa myös muualla kuin psykiatrisessa yksikössä. Lakia valmisteleivassa työryhmässä päädyttiin siihen, että näiden tähän lakiin kirjoitettujen säännösten pohjalta anoreksiapotilaat eivät kuuluisi lain piiriin. Keskustelua siitä, miten säännöksiä tulkitaan, onkin syytä käydä myös tämän potilasryhmän hoidossa.

#### Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja	Markku Lehto
Pääsihteeri	Ritva Halila
Tiedoksi	STM/sosiaali- ja terveyspalveluosasto STM/peruspalveluministeri

Sosiaali- ja terveysvaliokunta  
Perustuslakivaliokunta  
Eduskunta

**LAUSUNTO HALLITUKSEN ESITYKSESTÄ (HE 108/2014 VP) LAIKSI SOSIAALI-  
LIHUOLLON ASIAKKAAN JA POTILAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN VAH-  
VISTAMISESTA JA RAJOITUSTOIMENPITEIDEN KÄYTÖN EDELLYTYKSISTÄ  
SEKÄ ERÄIKSI SIIHEN LIITTYVIKSI LAEIKSI**

Hallitus antoi elokuussa eduskunnalle esityksen laista, jonka avulla toisaalta vahvistettaisiin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan/potilaan itsemääräämisoikeutta erityistoimin, ja toisaalta sallittaisiin itsemääräämisoikeuden rajoitustoimenpiteet erityistilanteissa. Lakiesitystä valmisteli työryhmä, joka luovutti raporttinsa peruspalveluministerille huhtikuussa 2014. Tämän jälkeen lakihan-  
ketta valmisteltiin virkamiestyönä.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE) on seurannut työryhmän valmistelutyötä sen alusta saakka ja jo ennen työryhmän perustamista. Neuvottelukunta on todennut useissa yhteyksissä, että lainsäädäntöä tarvitaan. Pakkokeinoja sekä vapauden ja itsemääräämisoikeuden rajoituksia käytetään varsin paljon erityisesti kehitysvammahuollossa, vanhusten hoidossa sekä myös päivystyspoliklinikoilla. Sekä asiakkaan/potilaan että sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön oikeusturvan kannalta on selvempää, että rajoitustoimenpiteille voidaan laissa säätää selvät rajat. Nykyisin rajoituksista on säädetty tarkasti ainoastaan mielen-terveyslaissa, päihdehuoltolaissa, lastensuojelulaissa sekä tartuntatautilaissa. Rikoslain pakkokeinosäädökset eivät sovellu sosiaalihuollon tai terveydenhuollon toimenpiteisiin kuin vain äärimmäisen harvoin eikä silloinkaan toistuvasti. Kehitysvammaisten erityishuollosta säädetty laki ei vastaa perustuslain vaatimuksia rajoitussäännösten tarkkarajaisuudesta. Vammaisten oikeuksien sopimuksen ratifiointi edellyttää lainsäädännön uudistamista tältä osin.

Työryhmätyöskentelyn aikana järjestettiin useita kuulemisia. Työryhmäraportin luovuttamisen jälkeen lakiluonnoksen sisällöstä on keskusteltu useiden tahojen kanssa, mutta varsinaista lausuntokierrosta ei enää järjestetty. ETENE keskusteli lakiesityksen sisällöstä kesäseminaarissaan samana päivänä, jolloin valtioneuvosto käsitteli esitystä istunnonsaan. Keskustelun yhteenvetona ETENE esittää seuraavaa:

Aihe on vaativa, mutta sekä asiakkaan/potilaan että henkilöstön oikeusturvan kannalta erittäin tärkeä. Lain rakenne on haasteellinen, koska samalla lailla säädetään erityistoimenpiteistä erilaisissa sosiaali- ja terveydenhuollon ympäristöissä ja koska ne kohdistuvat eri potilas- ja asiakasryhmiin. Sekä työryhmässä että ennen työryhmän perustamista käytiin paljon keskustelua siitä, pitäisikö eri asiakas- ja potilasryhmille laatia eri lait, vai olisiko yksi laki yhtenäisyyden kannalta tarkoituksenmukaisempi. Keskustelujen pohjalta päädyttiin yhteen lakiin. Olemassa olevat säännökset mielenterveyslaissa, päihdehuoltolaissa, tartuntatautilaissa ja lastensuojelulaissa jätettiin ennalleen.

Lain tulkintaa ja soveltamisen ennakkointia hankaloittaa sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköiden laaja kirjo. On kotihoitoa, hoitokoteja, palvelutaloja, kotipalvelua, kotihoitoa, kotisairaaloita, kuntoutuskoteja, jälleenvuokrausasuntoja jne. Tässä laissa määritellään toimintayksikkö asiakkaiden tai potilaiden, palveluiden tai hoidon toteuttamiseen osallistuvien henkilöiden ja sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristön muodostamaksi toiminnalliseksi kokonaisuudeksi, johon kuuluisivat lain perusteiden mukaan tarkoitusta varten varustetut tilat. Jos kotiin tuotettavat palvelut saavat aikaan sen, että koti tai kodinomainen asunto onkin tämän lain mukainen toimintaympäristö, voidaan luvun 5 toimenpiteitä soveltaa myös kotiin. Perusteluissa todetaan, että sosiaali- ja terveydenhuollon yksikön määritelmässä pyritään ottamaan tuleva kehitys huomioon. Lain ja sen perusteiden mukaan luvun 5-7 toimenpiteitä ei sovelleta sosiaalihuoltolain 20 § mukaisissa kotipalveluissa, 25 § tarkoitetussa perhehoidossa eikä terveydenhuoltolain 25 § tarkoitetussa kotisairaanhoidossa.

Kodeissa ja kodinomaisissa yksiköissä sovellettavat säännökset ovat varsin epäselvästi kirjoitettu tähän lakiin, ja kuvausta ennestään vaikeuttaa erilaisten asumismuotojen kirjo ja kehitys. Tästä jo kuitenkin voidaan tehdä se johtopäätös, että kotiin suunnatuissa palveluissa rajoituksia olisi syytä mahdollisuuksien mukaan välttää, niiden on oltava lieviä ja lyhytaikaisia ja mikäli niitä joudutaan tekemään toistuvasti, henkilö pitäisi siirtää tällaisesta asumismuodosta pois. Kotihoidossa ja kodinomaisissa asuinmuodoissa täytyisi luopua ulko-ovien lukituksista, jota ilmeisesti käytetään varsin paljon.

Hallituksen esityksen tekstissä kiinnittää huomiota erilaisten suunnitelmien määrää. Potilaan tai asiakkaan itsemääräämisoikeussuunnitelman pitäisi olla osa hänen hoito- ja palvelusuunnitelmaansa. Muuten on vaarana suunnitelmien aliarvostus, jolloin ne jäävät tekemättä, tai mikäli niitä liiaksi painotetaan, niitä tehdään varmuuden vuoksi niillekin, joille suunnitelmien laatiminen ei välttämättä olisi tarpeen. Tällöin suunnitelmat itsessään voivat johtaa rajoitteiden ylikäyttöön. Tämä on erityisen suuri vaara yksiköissä, joiden henkilöstövoimavarat on supistettu minimiin esimerkiksi hintakilpailun vuoksi. Laissa myös asetetaan

velvoite toimenpiteiden ja niiden keston kirjaamiseen ja viranomaisvalvontaan. Voisi ajatella, että monimutkaiset kirjaamiskäytöt vähentäisivät toimenpiteiden määrää. Siitä ei kuitenkaan ole näyttöä mielenterveyssektorilla, jossa kirjaamista ja raportointia on tehty jo pitkään. Olisi tärkeää, että henkilöstön asiakkailleen ja potilailleen antama aika ei menisi lakisääteisiin toimenpiteiden kirjaamisiin ja hallinnollisiin rajoituspäätöksiin. Perusoikeuksien rajoitusten määrän vähentämisen lisäksi pitäisi asiakas- ja potilastietojärjestelmiä kehittää helppokäyttöiseksi ja toimintoja tukeviksi.

Laissa kuvataan varsin yksityiskohtaisesti eri rajoitustoimenpiteet ja se millaisissa yksiköissä näitä toimenpiteitä saisi tehdä. Dementiaa sairastavien vanhusten määrän lisääntyessä on siis odotettavissa, että ympärivuorokautisen hoidon sekä laitoshoidon tarve voi pikemminkin kasvaa. Vaarana on myös se, että asiakkaita aletaan siirtää paikasta toiseen järjestelmäperusteisesti. Esimerkiksi jos asiakkaan kunto huononee ja hän tarvitsee lisää rajoitettavia toimenpiteitä, hänet siirrettäisiin yksiköstä toiseen, kun hänen hyvinvointiansa voisi enemmän edistää tarpeen mukaisen hoidon järjestäminen siinä yksikössä, missä hän asuu.

Rajoitustoimenpiteiden keston rajoitukset neuvottelukunta näki pääsääntöisesti hyödyllisiksi. Suomessa monissa vanhusten hoitopaikoissa liikuntakyvyttömät vanhuksat sidotaan päiviksi geriatriisiin tuoleihin. Lain tullessa voimaan näin ei enää voi tehdä. Laissa kielletään hygienihaalarin käyttö. Kielto nähtiin tarpeelliseksi. Kuitenkin todettiin, että kehitysvammahuollossa kielto aiheuttaa joidenkin yksittäisten asiakkaiden kohdalla ongelmia, ja mikäli haalareita ei voida käyttää, tarvitaan vaihtoehtoisia toimintatapoja heidän turvallisuuden ja hyvinvoinnin varmistamiseksi.

Eriyisesti vanhusten- ja kehitysvammahuollossa monet yksiköt ovat nykyisin yksityisten toimijoiden hallinnassa. Neuvottelukunnalle jäi epäselväksi, luetaanko kehitysvammalaitokset vaativia erityispalveluita antaviin laitoksiin. Osan kehitysvammalaitoksista omistavat kuntainliitot, mutta kehitysvammalaitoksia ylläpitävät myös yksityiset säätiot, esimerkiksi Rinnekodin omistaa Rinnekotisäätiö. Kehitysvammalaitoksissa hoidetaan nykyisin varsin vaikeahoitoisia asiakkaita ja hoito edellyttää henkilöstöltä huomattavaa erityisosaamista. Tässä laissa sallitaan luvun 7 toimenpiteet ainoastaan viranomaisille julkisyhteisön ylläpitämissä laitoksissa. Kun laki tulee voimaan, siirretäänkö luvussa 7 mainittuja rajoitustoimenpiteitä tarvitsevat asiakkaat muualle yksityisten säätioiden ylläpitämistä kehitysvammalaitoksista? Kehitysvammaisten asumisjärjestelyt tulevat muuttumaan joka tapauksessa v. 2020 mennessä, jolloin laitoshoidon kokonaan purettaisiin. Näin ollen luvussa 7 mainittuja rajoituksia ei kehitysvammaisiin voisi lainkaan soveltaa vuoden 2020 jälkeen.

Perusoikeuksien rajoittamisen pitää olla täsmällistä ja tarkkarajaista. Ongelmana on se, että mitä tarkemmin jostain säädetään, voi jotain jäädä säättämättä. Jos lakia tulkitaan niin kuin edellä on kuvattu, kotihoitoon voidaan soveltaa lieviä rajoitteita, kuten sängyn kaiteiden nostoa ja liikkumisen rajoitteita, jos ne ovat tarkoituksenmukaisia. Teknisten välineiden käyttö ei olisi sallittua. Teknologian kehittyessä on syytä miettiä, voidaanko kotihoidossa käyttää esimerkiksi liiketunnisteita tai muita valvontalaitteita, joilla mahdollistettaisiin vanhuksen kotihoito pitempään. Nykyisin kotona asuvilla vanhuksilla on yleisesti käytössä mm. turvarannekkeita. Teknologian kehittyessä markkinoille voi tulla vastaavia laitteita. Hallituksen esityksessä sallittaisiin näiden käyttö vain ympärivuorokautisessa hoidossa sekä laitoksissa.

Lain tarkoitus on selvä, mutta voi aiheuttaa sen, että mikäli rajoituksia tarvitaan enemmän kuin mitä luvussa on kuvattu, vanhus tai vammainen on siirrettävä kodistaan muualle. Kun muualla lainsäädännössä pyritään yhä enemmän vanhusten ja vammaisten kotihoitoon, ovatko tavoitteet ristiriidassa keskenään? Erilaisissa lainsäädäntöhankkeissa ja toimintoja kehitettäessä olisi tärkeää pohtia, miten voidaan turvata yhteiskunnassamme heikkojen väestöryhmien hyvinvointi, millainen hoito on tarkoituksenmukaista ja miten se voidaan toteuttaa mahdollisimman hyvin asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja ihmisarvoa kunnioittavalla tavalla. Itsemääräämisoikeuden lisäksi heikoille väestöryhmille turvattavia perusoikeuksia ovat turvallisuus ja hyvinvointi. Asuinympäristö vaikuttaa merkittävästi yksilön hyvinvointiin, turvallisuuteen ja viihtyvyyteen. Hyvä asuinympäristö ja yksinkertaiset arkiset asiat, kuten esimerkiksi ulkoilumahdollisuuksien turvaaminen, voivat toisaalta merkittävästi vaikuttaa ulkopuolisen avun ja rajoitustoimenpiteiden tarpeeseen.

Yhteiskunnan pyrkimys tukea vanhusten kotona asumista herättää myös kysymyksen siitä, miten turvataan vanhusten hyvinvointi kotioloissa. Heidän etujensa valvonta on vaikeaa ja suojelun ja itsemääräämisen tasapaino hankalaa. Vaarana itsemääräämisoikeuden korostamisessa on heitteillejättö, jolloin vanhus voi joutua muiden hyväksikäyttämäksi omassa kodissaan. Myös itsemääräämisoikeuden arviointikysymyksessä on syytä pohtia, tarvitaanko vanhusten oikeuksien turvaamiseksi paitsi itsemääräämisoikeuden arviointia myös heidän etujensa valvontaa.

On hyvä kysyä, voidaanko tai pitäisikö itsemääräämisen tukeminen tai rajoittaminen paikantaa yksittäiseen palvelumuotoon ja sitä varten perustettuun yksikköön, vai olisiko sitä syytä tarkastella yhtäältä sosiaali- ja terveystieteiden työn ja siinä käytettävien menetelmien ja ratkaisujen ja toisaalta tilanteiden kautta. Samoin on tärkeää kysyä, mikä on suositeltavaa itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja tukemista, mikä hyväksyttävää rajoittamista ja mikä ei ja missä tilanteissa.

Neuvottelukunta toteaa, että laki ei yksin riitä rajoitustoimien vähentämiseen. Tämä on osoittautunut todeksi myös mielenterveyssektorilla, jossa mielenterveyslain muutokset 2000-luvun alussa eivät saaneet odotuksista huolimatta aikaan pakkotoimenpiteiden vähenemistä. Suomessakin on tehty laadukasta tutkimusta tekijöistä, joilla pakkotoimenpiteitä voidaan vähentää. Henkilöstön koulutus ja huomion kiinnittäminen toimenpiteisiin, tilanteiden ennakointiin ja vaihtoehtoihin toimintamuotoihin on koettu hyödylliseksi keinoksi vähentää pakkotoimenpiteitä. Hyvien käytäntöjen levittäminen koulutuksen avulla on tärkeää, jotta sosiaali- ja terveydenhuollossa päästäisiin vähemmän pakottavaan ja rajoittavaan toimintakulttuuriin. Kommunikaatiotaidot ovat keskeinen työväline myös vaikeasti kehitysvammaisten ja dementoituneiden asiakkaiden hyvän arjen turvaamisessa. Niitä ei juurikaan opeteta terveyden- ja sosiaalihuollon ammattihenkilöiden peruskoulutuksessa. Työpaikoilla on selvitettävä, sovitava ja kirjattava, mitkä ovat hyväksyttävät hoidolliset menetelmät rajoituksissa.

On myös tärkeää tiedostaa, että henkilöstön riittämättömyys ei saa olla peruste pakkotoimille missään olosuhteissa. Lain hyväksymisen jälkeen onkin laadittava toimenpideohjelma, jotta tavoitteet itsemääräämisoikeuden rajoitusten vähentämisestä voidaan saavuttaa. Tavoite edellyttää myös yhteiskunnan päättäjiä ohjeita siihen, millä hoitohenkilöstöresursseilla vanhuksia, kehitysvammaisia ja muita alentuneen itsemääräämisoikeuden omaavia potilaita ja asiakkaita hoidetaan. ETENE näkee myös tärkeäksi, että lain hyväksymisen ja voimaantulon väliin jää riittävästi aikaa sellaisen toimeenpano-ohjelman toteuttamiseksi, jolla on mahdollisuus muuttaa hoitokäytäntöjä, vähentää perusoikeuksia rajoittavien toimenpiteiden määrää ja lisätä asiakkaiden ja potilaiden hyvinvointia ja turvallisuutta.

## Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja Markku Lehto

Pääsihteeri Ritva Halila

Tiedoksi STM/sosiaali- ja terveyspalveluosasto  
STM/peruspalveluministeri  
Neuvotteleva virkamies Riitta Burrell, STM/STO/AHE

## LIITE 2

### Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta

---

#### ETENEn kokoonpano 1.10.2010–30.9.2014

##### **Puheenjohtaja**

Markku Lehto  
VTT  
Helsinki

##### **Varapuheenjohtaja**

Raimo Sulkava  
professori, LT  
Kuopio

##### **Jäsenet**

##### *Palvelun käyttäjät:*

Jaakko Heinimäki  
kirjailija, teologian kandidaatti  
Helsinki

Hanna Markkula-Kivisilta  
pääsihteeri  
Helsinki

Mardy Lindqvist  
toimittaja  
Helsinki

##### **Varajäsenet**

Kirsti Aalto  
rovasti  
Helsinki

Sirkku Siivonen  
vertaisohjaaja  
Lahti

Nils Torvalds  
toimittaja  
Helsinki

##### *Palvelun järjestäjät:*

Harri Jokiranta  
apulaiskaupunginjohtaja  
Seinäjoki

Kari Eskola  
yleislääketieteen erikoislääkäri, LL  
Keuruu

Merja Miettinen  
hallintoylivohtaja, dosentti, FT  
Kuopio

Arja Peiponen  
vanhuspalvelujohtaja, VTL, THM  
Helsinki

Harri Vertio  
pääsihteeri  
Helsinki

Matti Huttunen  
psykiatri, dosentti  
Helsinki

##### *Terveysthuollon ammattihenkilöt:*

Päivi Rautava  
lastentautien erikoislääkäri, dosentti  
Turku

Minna Raivio  
geriatrian erikoislääkäri, LT  
Lahti



Heikki Vuorela  
HLL  
Helsinki

Raimo Puustinen  
yleislääketieteen erikoislääkäri  
Tampere

***Sosiaalihuollon ammattihenkilöt:***

Tarja Hallikainen  
sosiaaliamies  
Joensuu

Päivi Sinko  
erikoissuunnittelija, VTL  
Helsinki

Markku Niemelä  
toimitusjohtaja  
Helsinki

Risto Kortelainen  
muutosjohtaja  
Jyväskylä

***Oikeustiede:***

Anne E. Niemi  
hallintoneuvos, VT, OTK  
Helsinki

Sakari Vanhala  
hallintoneuvos  
Helsinki

Irma Pahlman  
OTT  
Hyvinkää

Anna Mäki-Petäjä-Leinonen  
OTT  
Helsinki

***Sosiaali- ja terveydenhuollon tutkimus:***

Helena Leino-Kilpi  
professori, TtT  
Turku

Tarja Pösö  
professori, YTT  
Tampere

***Yhteiskuntaa koskeva eettinen tutkimus:***

Jyrki Jyrkämä  
professori, YTT  
Jyväskylä

Helka Urponen  
dosentti, VTT  
Rovaniemi

***Kansanedustajajäsenet 1.10.2010-28.6.2011***

Seppo Särkiniemi  
Ilkka Kantola  
Erkki Virtanen  
Sirpa Asko-Seljavaara

Håkan Nordman  
Anneli Kiljunen  
Kirsi Ojansuu  
Eero Akaan-Penttilä

***Kansanedustajajäsenet 29.6.2011-30.9.2014***

Sanni Grahn-Laasonen  
Hanna Mäntylä  
(13.11.2012 lähtien varajäsen)  
Tapani Tölli  
Hanna Tainio

Sanna Lauslahti  
Ari Jalonen  
(13.11.2012 lähtien jäsen)  
Elsi Katainen  
Anneli Kiljunen

## LIITE 3

### ETENEn julkaisut 2008–2014

---

- 18 Tarve terveydenhuollossa. Kuka tai mikä määrittää (2008) PAINETTU 2007  
ISBN 978-952-00-2329-4 (nid.), ISBN 978-952-00-2330-0 (PDF) , ISSN 1458-6193
- 19 Terveyden edistämisen eettiset haasteet (2008)  
ISBN 978-952-00-2570-0 (nid.), ISBN 978-952-00-2571-7 (PDF), ISSN 1458-6193
- 20 Vanhuus ja hoidon etiikka (2008) 2. painos  
ISBN 978-952-00-2572-4 (nid.), ISBN 978-952-00-2573-1 (PDF), ISSN 1458-6193
- 21 Värdetik på ålderns höst (2008)  
ISBN 978-952-00-2667-7 (inh.), ISBN 978-952-00-2668-4 (PDF), ISSN 1458-6193
- 22 Old age and ethics of care (2008)  
ISBN 978-952-00-2669-1 (pb), ISBN 978-952-00-2670-7 (PDF), ISSN 1458-6193
- 23 Miten käy maan hiljaisten (2008) (Vain verkossa)  
ISBN 978-952-00-2728-5 (PDF), ISSN 1797-9889
- 24 Terveydenhuollon työvoiman liikkuvuus, vaihtuvuus ja eettinen vastuu (2008)  
ISBN 978-952-00-2738-4 (PDF), ISSN 1797-9889
- 25 Mielenterveysetiikka - sinulla ja minulla on moraalinen vastuu (2009)  
ISBN 978-952-00-2903-6 (nid.), ISBN 978-952-00-2904-3 (PDF)  
ISSN 1797-9889
- 26 Mental hälsa och etik – du och jag har ett moraliskt ansvar (2010)  
ISBN 978-952-00-3016-2 (nid.), ISBN 978-952-00-3017-9 (PDF)
- 27 Mental health ethics – you and I have a moral responsibility (2010)  
ISBN 978-952-00-3018-6 (nid.), ISBN 978-952-00-3019-3 (PDF)
- 28 Lähimmäisvastuu Suomessa, ketä kiinnostaa? (2010)  
(Vain verkossa) ISBN 978-952-00-3060-5 (PDF),
- 29 Mielenterveys lasten ja nuorten elämässä (2010)  
(Vain verkossa) ISBN 978-952-00-3076-6 (PDF)
- 30 Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa (2010)  
ISBN 978-952-00-3080-3 (nid.), ISBN 978-952-00-3081-0 (PDF)
- 31 Yhdenvertaisuus sosiaali- ja terveydenhuollossa.  
valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta 2006 -2010 (2011)  
(Vain verkossa), ISBN 978-952-00-3169-5 (PDF)

- 32 Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta (2011)  
ISBN 978-952-00-3194-7 (nid.), ISBN 978-952-00-3195-4 (PDF)
- 33 Den etiska grunden för social- och hälsovården (2011)  
ISBN 978-952-00-3196-1 (inh.), ISBN 978-952-00-3197-8 (PDF)
- 34 Ethical foundations of the social welfare and health care sector (2011)  
(Only on-line) ISBN 978-952-00-3198-5 (PDF)
- 35 Etiikan tila sosiaali- ja terveysalalla (2012)  
ISBN 978-952-00-3265-4 (nid.), ISBN 978-952-00-3263-0 (PDF)
- 36 Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012. Suunnitelmat ja toteutus. (2012)  
(Vain verkossa) ISBN 978-952-00-3270-8 (PDF)
- 37 Aivot ja etiikka. Mikä kannustaa toimimaan eettisesti? (2013)  
(Vain verkossa) ISBN 978-952-00-3278-4 (PDF)
- 38 Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE (2013)  
ISBN 978-952-00-3447-4 (nid.), ISBN 978-952-00-3445-0 (PDF)
- 39 Riksomfattande etiska delegationen inom social- och hälsovården ETENE (2013)  
ISBN 978-952-00-3446-7 (inh.), ISBN 978-952-00-3448-1 (PDF)
- 40 National Advisory Board on Social Welfare and Health Care Ethics ETENE (2013)  
ISBN 978-952-00-3450-4 (pb), ISBN 978-952-00-3451-1 (PDF)
- 41 Lapsuuden ja nuoruuden etiikka sosiaali- ja terveysalalla (2013)  
ISBN 978-952-00-3454-2 (nid.), ISBN 978-952-00-3455-9 (PDF)
- 42 Barn- och ungdomsetik inom social- och hälsovården (2014)  
ISBN 978-952-00-3458-0 (inh.), ISBN 978-952-00-3459-7 (PDF)
- 43 Alueellisen yhdenvertaisuuden eettisiä kysymyksiä (2013)  
(Vain verkossa) ISBN 978-952-00-3463-4 (PDF)
- 44 Etiikkaa elämämme porteilla – periaatteita, kannanottoja ja näkemyksiä.  
Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta 2010-2014 (2014)  
(Vain verkossa) ISBN 978-952-00-3523-5 (PDF)

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE  
Sosiaali- ja terveysministeriö

Kirkkokatu 14, Helsinki  
PL 33, 00023 Valtioneuvosto

Sähköposti [etene@stm.fi](mailto:etene@stm.fi)  
Internet [www.etene.fi](http://www.etene.fi)