

## ETENE KOKOUSMUISTIO 2/2016

Aika: Maanantai 7.3.2016, klo 13.00 – 16.00  
Paikka: STM, Iso kokoustila, Kirkkokatu 14, Helsinki  
Osallistujat:

Hallamaa Jaana, pj.	x		
Heinimäki Jaakko, varapj.			
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Vehmas Simo		Muurinen Sampo	x
Sariola Jukka		Collin Kaj	
Rentola Annika	x	Okkonen Eila	x
Salomaa Eva		Isoviita Vesa	
Peiponen Arja		Koivisto Tuija	
Kuosmanen Lauri		Myllymäki Kati	
Sulkava Raimo	x	Korkeila Jyrki	
Hautanen Ulla	x	Martimo Kari-Pekka	
Uramo Maija	x	Sinko Päivi	
Topo Päivi	x	Niemelä Markku	
Hemminki Jaana	x	Honka Petri	
Ruuhonen Kirsi	x	Mäki-Petäjä-Leinonen Anna	
Pietilä Anna-Maija	x	Lehto Juho	
Launis Veikko		Anttonen Anneli	
Talja Martti		Heikkinen Hannakaisa	
Turunen Kaj		Ruoho Veera	
Raassina Sari		Lauslahti Sanna	
Haatainen Tuula	x	Salonen Kristiina	
Halila Ritva, pääsihteeri	x		
Mutanen Taina, osastosihteeri	x		
Kristiina Felt			
Tuula Wahlman-Calderara	x		
Taina Mäntyranta	x		

### 1 Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa toivotti kokousväen tervetulleeksi ja avasi kokouksen klo 13.00. Esityslista hyväksyttiin kokouksen työjärjestykseksi.

### 2 Hyväksyttiin edellisen kokouksen pöytäkirja

### 3 Kokeellinen hoito: ETENEn kannanotto

ETENEn jäsenille ja varajäsenille oli lähetetty etukäteen Kristiina Feltin laatima raportti ja luonnos kannanotoksi. Todettiin, että kannanotto on mitä ajankohtaisiin ja että sille on todennäköisesti käyttöä. Erityisesti kannanoton positiivista lähtökohtaa pidettiin onnistuneena.

Päätettiin lisätä kannanottoon vielä otsikoita asiakokonaisuuden hahmottamisen helpottamiseksi. Kannanotto päätettiin lähettää mm. STMöön, eduskuntaan ja sen sosiaali- ja terveysva-



liokuntaan sekä eduskunnan oikeusasiamiehelle, Suomen lääkäriliittoon, sairaanhoitopiirien eettisille toimikunnille ja TUKIJALLE. Päätettiin laatia kannanotosta myös lehdistötiedote sen valmistuttua. Neuvottelukunnan jäseniltä pyydettiin vielä ehdotuksia jakelulistalle.

#### 4 Intersukupuolisten lasten hoito

ETENEn jäsenille ja varajäsenille oli lähetetty sähköpostilla etukäteen keskustelun pohjaksi Tuula Wahlman-Calderaran raportti intersukupuolisuudesta sekä asiaa koskeva kannanottoluonnos. Tuula Wahlman-Calderara esitteli raportin ja toivoi, että se ja kannanotto lisäävät ilmiön tunnettuutta. Hänen näkemyksensä mukaan monet intersukupuoliset henkilöt ja heidän perheenjäsenensä eivät löydä tietoa ja vertaistukea, koska eivät tiedä aina edes tiedä olevansa intersukupuolisia. Kannanottoluonnos ja taustaraportti saivat neuvottelukunnalta paljon kiitosta.

ETENEn keskustelussa todettiin intersukupuolisuuden olevan heterogeeninen ilmiö joka on osa sukupuoli-identiteettien isoa jatkumoa. Vaikka suurin osa intersukupuolisista lapsista kokee itsensä varttuessaan joko tytöksi tai pojaksi, moni tuntee vielä aikuisena sukupuolisen kahtiajaon itselleen vieraaksi ja olevansa intersukupuolinen. Intersukupuoliset on luokiteltu harvinaisuuksiksi monien eri kriteerien perusteella, minkä vuoksi he eivät löydä helposti apua kohtaamiinsa vaikeuksiin. Myös vertaistukea tai ryhmää, jonka jäsenillä on vastaavia kokemuksia, on vaikeaa löytää. Kansainvälisessä keskustelussa on viime vuosina esitetty vaihtoehtona, että henkilö voisi olla aikuisenakin sukupuoleltaan määrittelemätön. Tätä keskustelua ei Suomessa ole juurikaan käyty. Muutenkin intersukupuolisuus on yhteiskunnassa piilossa. Siitä vaietaan, ja sen vuoksi asiasta syntyy helposti väärinkäsityksiä. Taustalla on kuitenkin laajempi kysymys sukupuolesta, joka ei ole perustu selvään kahtiajakoon vaan on kirjo erilaisia kulttuuri- ja ympäristösidonnoisia ominaisuuksia. Myös poikkeavuuden raja on yhteiskunnan määrittelemä. On tärkeää herättää asiasta yhteiskunnallista keskustelua eikä juuttua fyysisiin ominaisuuksiin. Jos hoitokäytäntöä muutetaan, on välttämätöntä ottaa käyttöön uudenlaisia tukimuotoja, muun muassa informaatiota varhaiskasvatukseen, kouluun, työpaikoille ja terveydenhuoltoon.

Intersukupuolisten ihmisten mukaan heidän ongelmansa ei ole intersukupuolisuus vaan ympäristö, joka suhtautuu siihen ongelmana. Kirurgiset toimenpiteet pyrkivät poistamaan sosiaalisen ongelman muokkaamalla yksilöä. Toistuvat kipukokemukset voivat kuitenkin aiheuttaa traumoja, koska ne voivat saada lapsen kokemaan riittämättömyyttä erityisesti, jos hän ei käsitä, miksi kipua aiheuttavia toimenpiteitä on tehtävä. Intersukupuoliset kertovat kokeneensa, etteivät heitä hoitavat ole kiinnostuneita heistä ihmisinä vaan ainoastaan heidän kudoksistaan, mikä on johtanut esineellistymisen ja jopa sukupuolisen riiston kokemuksiin.

Kokouksessa päädyttiin suosittelemaan hoidon suunnittelemista niin, että lapsella olisi jo kykyä osallistua sukupuolisuuksiensa määrittämiseen ja arvioimaan toimenpiteiden tarvetta. Kokouksessa korostettiin myös moniammatillista lähestymisen ja vuorovaikutuksen merkitystä pelkkään tekniseen osaamiseen keskittymisen ohella.

Todettiin, että vanhemmat, päivähoito, terveydenhuolto sekä monet muut tahot ja tasot yhteiskunnan monilla sektoreilla tarvitsevat sekä lisätietoa että tukea siihen, että lapset voivat kasvaa ja kehittyä rauhassa omaksi itsekseen. Kannanotossa korostetaan sukupuolen ilmenemistä ominaisuuksien kirjona ja eri variaatioina sekä elämän monimuotoisuutta.

Kokouksessa keskusteltiin myös laajemmin kysymyksestä, tarvitaanko sukupuolen määrittystä niin monessa asiassa, kuin arjessa nykyään tapahtuu. Tiukat sukupuolikategoriat luovat selkeyttä mutta aiheuttavat kärsimystä niille, joiden elämä ei asetu niiden mukaan. Lääketiede on kehittynyt valtavasti viimeisten vuosikymmenien aikana, ja sen avulla voidaan tehdä paljon ihmisten auttamiseksi. Jos intersukupuolisuutta katsotaan vain lääketieteen näkökulmasta, voivat monet muut näkökulmat jäädä huomiotta.



## 5 Lausunto mielenterveyslain ja päihdehuoltolain palveluita sekä tahdosta riippumatonta hoitoa ja pakko-toimia koskevista arviomuistioista

Lausuntopyyntöön liitteenä oli kaksi arviomuistiota, jotka on jaettu ETENEn jäsenille ja vara-jäsenille etukäteen kokouskutsun liitteenä. Toinen arviomuistioista käsittelee mielenterveys- ja päihdehuoltolain palveluita, toinen tahdosta riippumatonta hoitoa ja sen säännöksiä. Arviomuistioihin liittyneessä kyselyssä esitettiin vaihtoehtoja mielenterveys- ja päihdehuoltolainsäädännön kokonaisuudistukseen: on mahdollista uusia nämä kaksi lakia erikseen, yhdistää ne keskenään tai myös siirtää tahdosta riippumattomien hoidon ja toimenpiteiden säännökset yhteen ja muut säännökset muuhun lainsäädäntöön. Parhaillaan eduskunnassa on käsitte-lyssä kehitysvammaisten erityishuoltoa koskeva laki, johon on päivitetty tahdosta riippumat-tomia hoitoja koskevat säännökset. Sosiaali- ja terveysvaliokunnassa on meneillään asiantunti-jakuuleminen.

Kehitysvammaisten erityishuoltoa koskeva muutos on ollut aiemmin myös ETENESSÄ lau-sunnolla. Neuvottelukunta totesi tällöin lausunnossaan, että kehitysvammaisten kohdalla kyn-nys pakkotoimiin näyttää laskeneen verrattuna aiemmin eduskunnassa kaatuneeseen itsemää-räämisosoikeuden vahvistamista ja rajoittamista koskevaan lakiin.

ETENESSÄ keskusteltiin, voitaisiinko itsemääräämisosoikeuden rajoittamista koskevat säännök-set yhdistää yhteen lakiin, ja mitä hyötyä ja mitä haittaa tästä olisi. Neuvottelukunta näki tä-män valtavana kokonaisuutena, mutta katsoi että yhtenäinen laki edistäisi kansalaisten yhden-vertaisuutta heidän taudistaan tai vammastaan riippumatta. Palvelut ovat kuitenkin eriytyneet, sekä samalla myös hajautuneet ja pirstoutuneet. Mielenterveys- ja päihdepalveluiden erillisyy-s vaikeuttaa hoitoon hakeutumista ja jopa pudottaa monia palveluiden piiristä. Arviomuistiossa-kin todetaan, että psykiatristen potilaiden ja päihdepalveluiden asiakkaiden muu terveys on huonosti hoidettu, ja mielenterveys- ja päihdeongelmiin liitetyn stigman vuoksi palveluihin ei aina edes hakeuduta. Lainsäädännön yhdistäminen ei ainakaan olisi haitaksi. Monilla alueilla päihde- ja mielenterveyspalvelut onkin yhdistetty yhdeksi kokonaisuudeksi.

Jyrki Korkeila ei voinut osallistua ETENEn kokoukseen, mutta hän ehdotti lähettämässään muistiossa hoitoaikojen lyhentämistä ja uudelleenarviointia keinona lyhentää tahdosta riippu-matonta hoitoa. Neuvottelukunnan keskustelussa tuli myös esiin hoidon laadun vaihtelu, mikä vaikuttaa suoraan tahdosta riippumattomien toimenpiteiden määrään. Säännökset eivät yksin riitä: Suomessa mielenterveyslain muutos v. 2001 ei vaikuttanut tahdosta riippumattoman hoidon ja toimenpiteiden määrään, sen sijaan systemaattinen koulutus ja huomion kiinnittämi-nen asiaan ja tilanteiden ennakoiminen on vähentänyt tahdosta riippumattomien toimien mää-rää viime vuosikymmenen lopusta lähtien.

Eri Euroopan maissa on päädytty erilaisiin lainsäädännöllisiin ratkaisuihin. Esim. palveluja koskevassa muistiossa mainituissa maissa ei ole mielenterveyspalveluista erillistä lakia, vaan mielenterveys- ja päihdepalveluista säädetään muussa sosiaali- ja terveydenhuollon lainsää-dännössä. Pakkosäännökset ovat erillisessä laissa.

Päätettiin jatkaa lausunnon valmistelua pienemmässä ryhmässä. Tähän valmisteluun osallistu-vat työvaliokunnan (pj, vpj ja pääsihteeri) lisäksi Eila Okkonen, Päivi Topo, Kirsi Ruuhonen Jaana Hemminki, Jyrki Korkeila sekä Lauri Kuosmanen.

## 6 Sote

ETENEn kokouksena oli kuultavana lääkintöneuvos Taina Mäntyranta, joka selosti palvelulu-pausta koskevaa keskustelua. Palvelulupaus on kirjattu hallitusohjelmaan osaksi asiakaslähtöi-syyden kärkihanketta. Sen valmistelu ajankohtaistui marraskuussa, kun tehtiin päätös itsehal-lintoalueiden määrästä. Keskustelun kuluessa osapuolet ovat päässeet yhdensuuntaisiin näke-myksiin siitä, mitä palvelulupaus tarkoittaa.



Julkinen palvelulupaus on suunniteltu sijoitettavaksi osaksi sote-järjestämispäätöstä ja osaksi järjestämislakia, josta pyydetään lausunnot huhtikuussa. On kuitenkin mahdollista, että palvelulupaus kirjattaisiin myöhemmin muihin säännöksiin. Aiheesta jaettiin ETENELLE muistiluonnos, johon on kuvattu palvelulupausta kokonaisuutena, sen merkitystä ja sisältöä eri sosiaali- ja terveydenhuollon hallinnon tasoilla.

Kansallinen palvelulupaus voidaan nähdä strategisena sitoutumisena toiminnan kehittämisen johonkin suuntaan esimerkiksi vaalikaudeksi. Tällaisena se on julkisen vallan tahdonilmaus. Suunnitellussa palvelulupauksessa on kolme tasoa, kansallinen, alueellinen ja tuottajakohtainen. Tavoitteena on, että eri tasoille sijoittuvat palvelulupaukset ovat keskenään yhtenäiset, mutta toistaiseksi tavoitetta ei ole saavutettu, vaan toimijat määrittelevät palvelunsa ja niiden rajat.

Keskustelussa nostettiin esiin terveyden edistämisen sekä sairauksien ennalta ehkäisyn väliin sijoittuva harmaa alue kuntien tehtäviä määriteltäessä. Kunnat olisi saatava sitoutumaan kansalaistensa terveyden edistämiseen jo sen vuoksi, että terveyden edistämiseen ei välttämättä tarvittaisi kustannuksia lisääviä kannusteita. Terveyden edistämällä voidaan sitä vastoin vaikuttaa hillitsevästi sairauden hoidon ja hoivan kustannuksiin. Varhain puuttuminen on todettu tehokkaaksi toimintatavaksi monilla sosiaali- ja terveydenhuollon alueilla. Maakunnille asetetaan velvollisuus antaa asiantuntijatukea kunnille terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi. Nykyisin terveydenedistämisen ja ennaltaehkäisytyöhön merkittävällä tavalla osallistuvien kolmannen sektorin toimijoiden tulevaisuus ja asema on sotessa vielä selvittämättä.

Palvelulupauskeskusteluun on julkisuudessa liitetty julkisen vallan säästötavoite n. 3 mrd euroa v. 2030 mennessä. Sote-uudistus ei riitä tämän tavoitteen saavuttamiseen, vaan ajan mittaan täytyy keskustella siitä, mihin raha sosiaali- ja terveydenhuollossa riittää.

Palvelulupaus on sidoksissa voimassa olevaan lainsäädäntöön sekä kansainvälisiin sopimuksiin, minkä vuoksi se ei voi luvata muttei myöskään rajata enempää kuin laissa säädetään. Sosiaali- ja terveydenhuollon tehtävät on Suomessa määritelty varsin tarkasti laissa, ja Suomi on myös sitoutunut monin kansainvälisin sopimuksin tarjoamaan kansalaisille erilaisia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita. Sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskevat säädökset muotoilevat palvelun järjestämisen perusteet eri tavoin: sosiaalihuollossa määrittelyn pohjana ovat yleisesti määritellyt tarpeet, kun taas terveydenhuollossa palvelun tarjoamisen lähtökohtana on yksilökohtainen tarve.

Sote-järjestelylaki antaa kehukset sosiaali- ja terveydenhuololle. Sen tavoitteena on poistaa esteitä, parantaa yhdistymisen mahdollisuuksia, toimia yhteisesti ihmisen parhaaksi. Yksi esimerkki on yhteinen asiakassuunnitelma, jonka jokainen potilaan kanssa toimiva palvelujärjestelmän työntekijä voi lukea. Kansalaisen näkökulmasta suunnitelmassa on kyse hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi. Mahdollisuudet vähentää eriarvoisuutta paranevat, kun laki antaa enemmän toimivaltuuksia ja resursseja palveluiden järjestäjille. Keskustelussa todettiin kuitenkin, että terveystarpeiden kaventaminen, kulujen hillintä sekä valinnanvapaus ohjaavat tavoitteina eri suuntiin.

Kokouksessa todettiin, että Mats Brommelsin työryhmän esitystä valinnanvapaudesta sekä terveydenhuollon rahoituksesta (monikanavarahoituksen purkaminen) ei ole vielä julkistettu, joten asiasta ei pystytä ETENESSÄKÄÄN enempää keskustelemaan. Siirretään tämän asian käsittely toukokuun kokoukseen ja sote-seminariin.

Sote-seminariin päätettiin ottaa esimerkinomaisesti hankauskohtia ennaltaehkäisyn, terveydenhuollon, sosiaalihuollon, perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä ja tarkastella tavoitetta yhdenvertaisuuteen ja eriarvoisuuden vähentämiseen erityisesti haavoittuvien ryhmien näkökulmista (15 minuutin alustukset eri hankauskohdista). Näistä ehdotetaan alusta-



jiksi Päivi Topo, Lauri Kuosmanen ja Maija Uramo valmistelevat n. 15 min alustukset vanhusten, lastensuojelun ja mielenterveyden näkökulmasta.

#### 7 Kesäseminaari

Kesäseminaariin on varattu Heureka, ja alustajiksi lupautuneet Mika Niemelä (Oulu), Päivi Sinko ja Merike Helander lapsiasiavaltuutetun toimistosta.

#### 8 Etiikkaseminaari

ETENE järjestää yhdessä Suomen lääkäriliiton eettisen neuvottelukunnan, Tehyn eettisen toimikunnan ja Talentian eettisen ryhmän kanssa joka toinen vuosi pidettävän yhteisen seminaarin 6.9.2016 Säätytalolla. Ohjelmaluonnos jaettiin neuvottelukunnan kokoukseen osallistujille. Maija Uramo totesi, että hän toimii kokouksessa iltapäivän session puheenjohtajana sekä lopun paneelikeskustelussa Talentian edustajana.

#### 9 Ilmoitusasiat

- Pääsihteeri ilmoitti, että kansallisten eettisten neuvottelukuntien järjestämä Etiikan päivä järjestetään keskiviikkona 9.3.2015 Tieteiden talolla.
- Lapsiasiavaltuutettu järjestää lasten saattohoitoa koskevan pyöreän pöydän keskustelutilaisuuden maanantaina 4.3.2016 Säätytalolla
- ETENE järjestää yhdessä lapsiasiavaltuutetun LGBTI-työryhmän kanssa pyöreän pöydän keskustelutilaisuuden intersukupuolisuudesta Säätytalolla tiistaina 26.4.2016.

#### 10 Muut esille tulevat asiat

Päätettiin, että syksyn kokoukset aloitetaan klo 12. Kokouspäivämäärät sovitaan viimeistään seuraavassa ETENEn kokouksessa

#### 11 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja kiitti kokousväkeä ja päätti kokouksen klo 15.50.

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa

Pääsihteeri Ritva Halila

