

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

28.1.2016

STM105:00/2014

ETENEN KOKOUSMUISTIO 1/2016

Aika: Torstai 28.1.2016, klo 13.00 – 16.00

Paikka: Neuvotteluhuone Lakka, Ravintola Pääposti, Mannerheiminaukio 1 B, Helsinki

Osallistujat: ETENEn jäsenet ja varajäsenet

Hallamaa Jaana, pj.	x		
Heinimäki Jaakko, varapj.	x		
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Vehmas Simo		Muurinen Sampo	x
Sariola Jukka	x	Collin Kaj	
Rentola Annika	x	Okkonen Eila	
Salomaa Eva	x	Isoviita Vesa	
Peiponen Arja		Koivisto Tuija	
Kuosmanen Lauri	x	Myllymäki Kati	
Sulkava Raimo		Korkeila Jyrki	
Hautanen Ulla	x	Martimo Kari-Pekka	
Uramo Maija	x	Sinko Päivi	
Topo Päivi	x	Niemelä Markku	
Hemminki Jaana	x	Honka Petri	x
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	x	Lauslahti Sanna	
Haatainen Tuula		Salonen Kristiina	
Halila Ritva, pääsihteeri	x		
Mutanen Taina, osastosihteeri	x		
Kristiina Felt	x		
Tuula Wahlman-Calderara	x		
Kerttu Tarjamo, Setan pääsihteeri (9 §)	x		
Maarit Huuska, sosiaalityöntekijä, Seta transtukikeskus (9 §)	x		
Juha Kilpiä, tukihenkilö, intersukupuolisuus.fi (9 §)	x		
Terhi Viikki, Trasek ry (9 §)	x		

- 1 Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi
Puheenjohtaja Jaana Hallamaa toivotti kokousväen tervetulleeksi klo 13:00. Esityslista hyväksyttiin kokouksen työjärjestykseksi.
- 2 Edellisen kokouksen pöytäkirja hyväksyttiin



3 Ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskevan Euroopan neuvoston yleissopimuksen tahdonvastaista hoitoa koskevan lisäpöytäkirjan jatkotyöstäminen; UM lausuntopyyntö

Pääsihteeri esitteli neuvottelukunnalle UM:n lausuntopyyntöä ja ongelmia, joita lisäpöytäkirjan jatkovalmistelussa on tällä syksyisen konsultaatiokierroksen jälkeen. Lisäpöytäkirja on saanut voimakasta kritiikkiä erityisesti Euroopan neuvoston sisältä sekä myös kansainvälisiltä ihmisoikeusjärjestöiltä sen vuoksi, että sen katsotaan olevan ristiriidassa YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksen kanssa. Käydyssä keskustelussa todettiin, ettei lisäpöytäkirja sinänsä ole ristiriidassa Suomen mielenterveyslain kanssa, joka on uudistettu v. 2001 Euroopan neuvoston mielenterveyden häiriöiden hoitoa koskevan suosituksen pohjalta. ETENE piti kuitenkin lisäpöytäkirjan sovellusalaan koskevia kirjauksia ongelmallisena. Lisäpöytäkirjaluonnoksessa edellytetään että tahdonvastaisista toimista on kansallisia säädöksiä. Jos lisäpöytäkirjan säädöksiä tahdonvastaisesta hoidosta sovelletaan laajasti, niitä voitaisiin soveltaa myös muistisairaiden vanhusten ja kehitysvammaisten hoitoon. Muistisairaiden tahdonvastaisesta hoidosta Suomessa ei ole säännöksiä, kehitysvammaisten hoitoa koskevat säännökset on uudistettu viime syksynä. Tässä yhteydessä keskusteltiin myös IMO-lakihankkeesta, jonka jatkovalmisteluun perustettaneen uusi työryhmä STM:öön.

Euroopan Neuvoston ministerineuvoston suositus mielenterveyshäiriöiden tahdosta riippumattomasta / tahdonvastaisesta hoidosta on vuodelta 2004 (Rec (2004) 10)

ETENE päätti ehdottaa keskustelun pohjalta, että asiassa edettäisiin päivittämällä v. 2004 suositus.

4 PALKOn lausuntopyyntö koskien implanttikiinnitteistä kokoproteesia hampaattoman alaleuan hoidossa

Ulla Hautanen kertoi aluksi neuvottelukunnalle hammashoidon linjauksista Suomessa. Suomessa esimerkiksi muita Pohjoismaita yleisemmän kaikkien hampaiden puuttumisen taustalla on 1960-luvulle saakka vallinnut hoitokäytäntö, jossa jo nuorilta potilailta saatettiin poistaa kaikki hampaat ja valmistaa niiden tilalle proteesi. Syynä tähän ovat olleet muun muassa muun hoidon huono saatavuus ja kustannukset. Vuosien kuluessa hampaattomuus mataloittaa leukaluiden luuharjannetta, mikä muuttaa paitsi henkilön ulkonäköä aiheuttaa myös toiminnallisen ongelman, kun alaleuan proteesi menee jo pienestä liikkeestä pois paikaltaan sekä aiheuttaa haavaumia ja kipua. Hampaaton ei pysty pureskelemaan ruokaa, minkä vuoksi ravinto yksipuolistuu. Erityisesti hampaansa menettäneet vanhuksat kärsivät vastustuskyvyn huononemisesta sekä toimintakyvyn heikkenemisestä.

Hampaattomuus on yleistä vanhuksilla sekä vielä varsin yleistä sodan jälkeen syntyneellä ns. suurten ikäluokkien väestöllä. Nuoremmissa ikäluokissa hampaattomuus on harvinaisempaa, mutta hampaiden osittainen tai totaali puuttuminen on yhteydessä elintasoon: varakkaat ovat harvemmin hampaattomia kuin köyhät. Hampaattomuus aiheuttaa myös sosiaalisen haitan, puhumisen ongelmia ja estää jopa työllistymistä, mikä lisää sosiaalista eriarvoisuutta.

Sairausvakuutus korvaa proteettista hoitoa Suomessa vain rintamaveteraaneille. Julkisessa hammashuollossa potilas maksaa hoitomaksun, yksityissektorilla sairausvakuutus korvaa osittain hammaslääkärin suorittaman implanttiruuvien asennuksen. Muut kustannukset potilas maksaa kokonaan itse. Terveyskeskuksissakin potilas maksaa itse kokonaan implanttiruuvit ja teknisen työn osuuden. Vakavasti sairastuneen potilaan hammashoito, joka on osa hänen muuta hoitoaan, toteutetaan erikoissairaanhoidossa. Silloin potilaan kustannettavaksi tulevat pelkät poliklinikkamaksut.



Keskustelussa hämmästeltiin eroja hammashoidon ja muun terveydenhuollon apuvälineiden / implanttien korvauskäytännöissä. Potilas ei maksa julkisessa terveydenhuollossa erikseen monia ihmisen arjen sujumisen kannalta välttämättömiä apuvälineitä, kuten lonkkaproteesia, sydämen tahdistinta tai kuulokojetta. Korvauskäytännöt viestivät, että hampaattomuutta ei katsota invaliditeetiksi tai vammaksi, vaikka siitä on henkilölle pitkällä aikavälillä merkittäviä terveydellisiä haittoja.

Keskustelussa todettiin, ettei ETENEn pidä ottaa kantaa yksittäisiin toimenpiteisiin siitä huolimatta, että tämä toimenpide on erittäin kustannusvaikuttava joillekin potilaille. Toimenpiteen liittäminen osaksi palveluvalikoimaa voisi johtaa siihen, että sitä tarjottaisiin myös potilaille, jotka hyötyisivät jostain muusta, palveluvalikoiman ulkopuolelle jätetystä toimenpiteestä enemmän. Riskinä on myös se, että toimenpiteen korvattavuus voisi johtaa siihen, että paitsi huonokuntoisia ja jo useasti paikattuja hampaita myös terveitä hampaita poistettaisiin, jotta potilas saisi palveluvalikoimaan kuuluvaa hoitoa. Se, että implanttahoitoa ei korvata sairausvakuutuksesta ja potilaalle jää maksettavaksi mittava omakustannusosuus, pitää yllä terveyden eriarvoisuutta. Suurella osalla väestöstä ei ole varaa implanttikiinnitteiseen alaleuan proteesiin, vaikka siitä olisi heille pitkäaikaista terveydellistä hyötyä.

ETENE totesi, että hammashuollon korvauskäytänteet ilmentävät ja ylläpitävät myös tässä kysymyksessä merkittävää pysyvää ja rakenteellista eriarvoisuutta. Havaittu epäkohta on jälleen yksi peruste kiinnittää huomiota ja herättää keskustelua terveydenhuollon oikeudenmukaisuudesta ja yhdenvertaisuudesta, joiden on toteuduttava ihmisten sairaudesta, iästä ja asuinpaikkakunnasta riippumatta.

5 Kesäseminaari

Ajankohta ja aihe sovittiin jo edellisessä kokouksessa (16.8.2016 klo 10-16, aihe Lapsen hyvä). Pääsihteeri on ollut yhteydessä Mika Niemelään joka on THL:ssä tehnyt tutkimusta lapsen puheeksi ottamisesta eri viranomaisten toimesta, ja on esitellyt ko. projektin tuloksia Raahessa. Mika Niemelä tulee mielellään kertomaan tästä hankkeesta myös ETENELLE. Päivi Sinkolta pyydetään ehdotuksia lastensuojelun alueelta. Pyydetään keskusteluun mukaan Mannerheimin lastensuojeluliiton sekä lapsiasiavaltuutetun edustajat sekä myös kuntanäkökulmaa. Pyritään ohjelmassa tuomaan esiin terveydenhuollon ja sosiaalihuollon yhteistyö, jossa näyttää paikoin olevan edelleen suuria puutteita.

Ehdotettiin seminaariin neljä alustusta ja keskustelua niiden pohjalta. Keskustelua moderoi ETENEn varapuheenjohtaja.

Pääsihteeri valmistelee seminaaria eteenpäin, asiaan palataan seuraavassa kokouksessa.

6 Kokeellinen hoito

Kristina Felt selvitti aluksi miten hän oli ottanut ETENEn edellisessä kokouksessa ja sen jälkeen tulleet näkemykset raportissa huomioon. Hän oli lisännyt tekstiin tutkimuseettiset periaatteet ja pohtinut, miten ne rajaavat lääkärin autonomiaa. Hän tarkastelee tekstissään myös valvonnan, potilaan oikeuksien toteutumisen sekä riskien näkökulmia.

Keskustelussa pohdittiin kokeellista hoitoa koskevaa valvontaa ja sen kohdistamista. Vakiintuneessa *off label* -hoidossa riskit ja hyödyt tunnetaan jo varsin hyvin. Uuden, ehkä vielä rekisteröimättömän lääkkeen käytössä on tilanne toinen. Mitä enemmän hoito lähenee lääketieteellistä tutkimusta, sitä tärkeämpään asemaan nousevat ulkopuolinen valvonta ja monitoroin-



ti. Kokeellisessa hoidossa on otettava huomioon myös ulkopuoliset intressit, joilta lääkärin on pystyttävä suojaamaan potilasta.

Valvontaviranomaisen kannalta erityisesti yksityissektorilla toteutettavan kokeellisen hoidon ongelmana on puutteellinen potilasturvallisuus. Jos kokeelliseen hoitoon ryhtymisestä olisi tehtävä ilmoitus, se ryhdistäisi toimintaa ja pakottaisi ammatinharjoittajan seuraamaan aloittamansa hoidon vaikutuksia. Keskustelussa korostettiin myös, kuinka tärkeää myös sellaisista hoidoista ilmoittaminen on, joilla ei ole ollut toivottua vaikutusta tai joiden vaikutus on ollut epäsuotuisa. Potilaiden asemaa parantaisi se, että joku toinen ei yrittäisi sen jälkeen käyttää samaa menetelmää.

Kokouksessa pohdittiin, miten lakiin perustumaton ilmoitusmenettely voisi korjata epäkohtia. On toki mahdollista, että myöhemmin tälle alueelle kehitettäisiin sitovaa säännöstöä.

ETENE kiitti Kristiinaa hyvin tehdystä, perusteellisesta raportista. Joitain korjausehdotuksia tuotiin vielä esiin keskustelussa, ja Juho Lehto oli toimittanut lisäysehdotuksensa sähköpostilla ennen neuvottelukunnan kokousta. ETENEn puheenjohtaja oli myös toimittanut Kristiinalle vielä stilistisiä ehdotuksia.

Pääsihteeri ehdotti, että kokeellisesta hoidosta tehtäisiin ETENEn kannanotto, jossa ehdotettaisiin erilaisia toimenpiteitä ongelman ratkaisemiseksi ja menettelyksi vastaisuudessa, ja Kristiinan raportti liitettäisiin kannanottoon. Pääsihteeri luonnostelee ETENEn kannanoton kommentoitavaksi.

7 Sote

Asian käsittely siirrettiin seuraavaan kokoukseen.

8 Etiikkaseminaari

Asian käsittely siirrettiin seuraavaan kokoukseen.

9 Intersukupuolisuus

Korkeakouluharjoittelija Tuula Wahlman-Calderara esitteli raporttinsa intersukupuolisuudesta ja nosti sen pohjalta pohdittaviksi kysymyksiä, joihin hän ehdottaa ETENEn ottavan kantaa. Kokouksessa olivat lisäksi kuultavina SETAn pääsihteeri Kerttu Tarjamo ja sosiaalityöntekijä Maarit Huuska sekä Juha Kilpiä ja Terhi Vilkki Intersukupuolisuus.fi kansalaisjärjestöstä.

Tuula Wahlman-Calderara oli kerännyt raporttiinsa intersukupuolisten lasten hoidon kehittämishistorian, kansainvälisten ihmisoikeusjärjestön raporttien johtopäätökset, kansainväliset sopimukset ja kansallisen lainsäädännön, eettiset näkökulmat sekä kansalliset hoitokäytännöt eri yliopistosairaaloissa. Näiden pohjalta hän nosti pohdittavaksi kysymyksiä ETENEn kannanottoa varten.

SETA:n pääsihteeri Kerttu Tarjamo sekä Trans-tukipisteen sosiaalityöntekijä Maarit Huuska korostivat alustuksessaan ihmisen oikeutta koskemattomuuteen, itsemääräämisoikeutta ja oikeutta saada oikeaa tietoa sekä alaikäisen lapsen oikeuksien kunnioittamisen tärkeyttä. Ihmiselle tulee taata oikeus osallistua omia asioita ja erityisesti omaa kehoa koskeviin päätöksiin. Lapsi kehittyy omaksi itsekseen yksilöllisesti lapsuuden ja nuoruuden aikana, ja vasta sen jälkeen hän tietää kuka tai mikä hän on. Lapsuuden ja nuoruuden aikana kokemus sukupuolesta voi vielä häilyä.



Tarjamo totesi ajankohtaisimmaksi intersukupuolisuutta koskevaksi ongelmaksi kosmeettiset, sukupuolta korjaavat leikkaukset. Ne tehdään usein niin varhain, ettei lapselle ole vielä kehittynyt omaa sukupuoli-identiteettiä, tai se voi vielä muuttua. Monet kansainväliset järjestöt ja raportit rinnastavat leikkaukset kidutukseen ja epäinhimilliseen kohteluun. Intersukupuoliset kokevat lapsuudessaan kivuliaita toimenpiteitä. Joillekin ne ovat niin tuskallisia ja traumatisoivia, että heille on kehittynyt muistiaukkoja. Unohduksiin painetut tapahtumat ovat tulleet tietoiseen mieleen vasta terapiassa. Lapsilla on ollut myös yleistynyttä lääkärikammoa ja identiteetti-ongelmia. Vanhemmat ovat kokeneet traumaoireita ja syyllisyyttä, myös he tarvitsevat kriisiapua ja perheterapiaa asian käsittelemiseen, oikeaa tietoa ja vaihtoehtoja miten asiassa voi toimia. Vanhemmat ovat kokeneet että heidän saamansa informaatio on puutteellista, heidän mielipiteitään on kyseenalaistettu, ja heitä on painostettu suostumaan lasta koskeviin kirurgisiin toimenpiteisiin.

SETAn asiantuntijat totesivat, että kirurgiset toimenpiteet ovat joskus tarpeen terveydellisistä syistä. Silloinkin on tärkeää, että tehdään vain tarpeellinen ja että lapsen annetaan kehittyä rauhassa omaksi itsekseen. He korostivat vanhemmille annettavan ammatillisen keskustelun avun sekä lapsen ja perheen vertaistuen tärkeyttä. Tarjamo totesi myös, että lapsella pitäisi olla oikeus varhain tehdyn sukupuolimäärityksen jälkeiseen korjaukseen, mikäli hän toteaa jossain vaiheessa kuuluvansa eri sukupuoleen. Nykyisin intersukupuoliset nuoret joutuvat käymään samantyyppisen raskaan, psykiatrista diagnoosia edellyttävän prosessin kuin transsukupuoliset. Hän myös pohti, pitäisikö maassamme olla enemmän kuin kaksi juridista sukupuolta. Tarjamo ja Huusko korostivat tiedon välittämisen tärkeyttä myös terveydenhuollon ulkopuolelle, lapsia hoitaville tahoille, kuten kouluille, ja sukupuolen moninaisuutta koskevaa opetusta perusopetukseen.

Juha Kilpiä ja Terhi Vilkki korostivat lapsen ja nuoren omaa kokemusta omasta itsestään. Intersukupuoliset lapset joutuvat kohtaamaan seksuaalisuuteen liittyviä kysymyksiä paljon varhaisemmin kuin ne yleensä ovat ajankohtaisia. Kirurgiset toimenpiteet aiheuttavat pitkiä poissaoloja koulusta sekä myös kivun kokemuksia. Intersukupuoliset henkilöt ovat haluttomia antamaan haastatteluita omilla nimillään ja kasvoillaan, koska asiaan liittyy paljon vaikenemista ja häpeää. Monet ovat käyneet hakemassa intersukupuolisuudesta tietoja ulkomailta. Monet intersukupuoliset kokevat esineellistämistä. Koska tila on harvinainen, intersukupuolisten on ollut vaikeaa löytää toisia intersukupuolisia. Vertaistuen saaminen edellyttää omaa aktiivisuutta. Viime vuosina Trasek on rahoittanut intersukupuolisuusprojektia. Syksyllä 2015 ryhmä toisensa tavanneita intersukupuolisia perusti nettisivuston www.intersukupuoliset.fi, jonka kautta ryhmä on saanut runsaasti yhteydenottoja.

Vilkki ja Kilpiä toivoivat terveydenhuollolta sensitiivistä, lasta yksilönä kunnioittavaa lähestymistapaa sekä asiallista ja rehellistä informaatiota. Esineellistävä ja asenteellinen kohtaaminen on äärimmäisen traumaattista kasvavalle lapselle tai nuorelle. Genitaalialueelle kohdistuvat toimenpiteet ovat usein kivuliaita, ja jos hoitavat henkilöt eivät ole sensitiivisiä, ne ovat myös loukkaavia. Vilkki ja Kilpiä korostivat, että intersukupuolisuus ei traumatisoi vaan se, miten muut kohtaavat intersukupuoliset henkilöt.

Vilkki ja Kilpiä korostivat koulutuksen tärkeyttä. Terveystieteiden alalla mutta myös erityisesti koko kasvatusalalla tarvittaisiin tietoa intersukupuolisuudesta.

Kilpiä ja Vilkki ovat tehneet ETENELLE asiasta lausunnon, joka oli jaettu ETENEN jäsenille sähköpostitse esityslistan liitteenä.

Keskustelussa korostettiin lapsen oikeutta saavuttaa paras mahdollinen terveydentila ja oikeutta yksityisyyteen. Lapsen pitää saada tarvitsemaansa lääketieteellistä ja psykologista apua.



Lapsen ja vanhempienkin itsemääräämisoikeutta voidaan vahvistaa, jos asioista puhutaan ymmärrettävällä tavalla. Tämä myös mahdollistaa vertaistuen antamisen.

Jatkossa valmistellaan ETENELtä kannanotto, johon liitetään Tuula Wahlman-Calderaran raportti. Lapsiasiavaltuutetun työryhmän kanssa järjestetään keväällä 2016 pyöreän pöydän keskustelu, ja pääsihteeri on yhteydessä intersukupuolisia lapsia hoitaviin terveydenhuollon yksiköihin (yliopistosairaalat, lastenendokrinologia ja lastenkirurgia).

10 Ilmoitusasiat

Ei ollut ilmoitusasioita.

11 Muut esille tulevat asiat

Ei ollut.

12 Kokouksen päätös

Todettiin, että siirretään käsittelemättä jääneet asiat seuraavaan kokoukseen. Puheenjohtaja kiitti läsnäolijoita vilkkaasta ja kiinnostavasta keskustelusta, ja erityisesti kokouksessa vierailuvia kuultavia tulemisesta keskustelemaan ETENEn kokoukseen.

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 16:10.

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa

Pääsihteeri Ritva Halila

