

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

08.10.2021

STM 2628/2018

ETENE NEUVOTTELUKUNTA 4/2021

Aika: Keskiviikko 22.09.2021, klo 12.00–16.00
Paikka: Teams
Paikalla: Hallamaa Jaana, puheenjohtaja
Kuosmanen Lauri, varapuheenjohtaja
Maija Miettinen, pääsihteeri

Jäsenet, varajäsenet:

~~Ahteensuu Marko, Wahlman-Calderara Tuula~~
~~Aittakumpu Pekka, Mattila Hanna Leena~~
~~Arja Juvonen, Minna Reijonen~~
~~Autti-Rämö Ilona, Viitala Juha~~
~~Berg Kim, Heidi Viljanen~~
~~Hautanen Ulla, Gergov Vera~~
~~Huuskonen Olli, Heikkilä Teppo~~
~~Häyry Matti, Sipola Virpi~~
~~Moilanen Jukka, Lehto Juho~~
~~Myllymäki Kati, Korkeila Jyrki~~
~~Nieminen Liisa, Päivänsalo Pekka~~
~~Pietilä Anna-Maija, Keskimäki Ilmo~~
~~Rentola Annika, Söderström Mikael~~
~~Ruuhonen Kirsi, Jaska Siikavirta~~
~~Sariola Jukka, Sari Lojjas~~
~~Sanni Grahn-Laasonen, Terhi Koulumies~~
~~Topo Päivi, Kainulainen Sakari~~
~~Sulkakoski Sonja~~

Katariina Paakkanen, oikeusministeriö

1. Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi

Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 12.01.

2. Eettinen arviointi Palkon suosituksissa

Palveluvalikoimaneuvoston (Palko) pääsihteeri Ilona Autti-Rämö alusti keskustelua. Keskustelussa tuli esiin seuraavia näkökohtia:

- Käypä hoito –suositukset määrittävät hoitosuositukset, kun taas Palkon tehtävänä on määrittää mitä palveluvalikoimaan kuuluu. Toisinaan nämä kaksi asiaa sekoitetaan.
- Kun arvioidaan palveluvalikoimaa, eettisten kysymysten arvioimiseksi olisi hyvä olla strukturoitu menetelmä.



- ETENE:llä on tärkeä rooli ja kyvykkyys osallistua tähän keskustelun.
- Arvioinnissa tulee punnita yksilölle koituvaa hyötyä suhteessa väestötason terveyshyötyyn.
- Niukkenevien resurssien maailmassa palveluvalikoimaa tulisi aktiivisesti päivittää siten, että julkisin varoin maksetut hoidot ja lääkkeet ovat tehokkaita.
- Uusien lääkkeiden hyväksymisen esteenä on pääsääntöisesti erittäin korkea hinta. Kansallinen hintaneuvottelu on menettely, jolla hintoja pyritään saamaan kohtuullistettua.
- Mediassa käsitellään toisinaan tunteisiin vetoavia potilastapauksia, joissa parantumisesta toiveen antava lääketä ei ole kustannettu potilaalle julkisin varoin. Kansalaisille tulisi viestiä siitä, mihin päätökset palveluvalikoimasta perustuvat.
- On huomattava, että Palko ei koskaan ota kantaa yksittäisten potilaiden hoitoon.

3. Hanke naisten ja tyttöjen sukuelinten silpomisen rangaistavuuden selkeyttämisestä rikoslaisissa

Erityisasiantuntija Katariina Paakkanen oikeusministeriöstä alusti keskustelua. Keskustelussa tuli esiin seuraavia näkökohtia:

- Hankkeen taustalla on asiaa koskeva kansalaisaloite.
- On erotettava selkeästi se, mitä aikuinen, oikeustoimikelpoinen henkilö päättää laillisesti tarjolla olevien palvelujen puitteissa tehdä (esimerkiksi kosmeettinen sukuelinkirurgia) siitä, mitä lapselle tehdään ilman, että lapsella on mahdollisuutta kertoa mielipidettään tai vaikuttaa asiaan.
- Kaikenlainen silpominen ja myös poikien ei-läketieteelliset ympärileikkaukset ovat koskemattomuuteen puuttumista, joille ei ole lääketieteellisesti hyväksyttävää perustetta.
- Poikien ei-läketieteellisiin ympärileikkauksiin liittyvät uskonnolliset ja kulttuuriset perinteet ovat vahvoja ja niillä on pitkä historia. On kuitenkin eettinen ongelma, jos poikien ei-läketieteellisten ympärileikkausten kriminalisoinnin vastustamisesta seuraa, että tyttöjen sukuelinten silpomista ei ole mahdollista kriminalisoida.
- Kysymys poikien ei-läketieteellisistä ympärileikkauksista on kulttuurisesti vaikea, mutta lasten näkökulmaa on tärkeä nostaa. Lapsia tulisi sukupuolesta riippumatta suojella kaikilta toimenpiteiltä, jotka aiheuttavat kipua tai joihin liittyy esimerkiksi tulehtumis- tai arpeutumisvaara, ja joista ei ole heille terveydellistä hyötyä.

4. Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän loppuraportti

ETENE:n pääsihteri, erityisasiantuntija (STM) Maija Miettinen kertoi ns. elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän loppuraportista. Keskustelussa tuli esiin seuraavia näkökohtia:

- Mediassa on kritisoitu, ettei loppuraportissa otettu selkeästi kantaa eutanasiaan. Raportissa on kuitenkin käsitelty melko konkreettisesti erilaisia mahdollisia malleja, jotka koskevat lääkäriavusteista itsemurhaa ja eutanasiaa.
- Vaativa aihe, joka joka tapauksessa herättää ristiriitoja ja jakaa jyrkästi mielipiteitä. Ei ollut odotettavissa, että myöskään työryhmässä mukana olleet asiantuntijat olisivat yksimielisiä eutanasian laillistamisesta.
- On huomattava, että jo nyt potilailla ja asiakkailla on mahdollisuus potilaslain perusteella kieltäytyä heille tarjotusta hoidosta.



- Odotettavissa olevan elinajan arvioiminen on huomattavan vaikeaa, jolloin tällainen peruste lääkäriavusteisen itsemurhan tai eutanasian saamiseksi voisi olla ongelmallinen.
- Lääkärin oikeudellinen asema tilanteessa, jossa lääkäri auttaisi potilasta tekemään itsemurhan, on epäselvä. Tätä tulisi selkiyttää. Hollannissa arvioidaan jälkikäteen, menikö prosessi oikein, ja jos meni, tehdään syyttämättäjättämispäätös. Jälkikäteinen arviointi on ongelmallista, koska tehtyä ei saa enää tekemättömäksi.
- On vaikeaa määrittää mitä lääkeaineita ja millä perustein lääkäriavusteisessa itsemurhassa tai eutanasiassa käytettäisiin. Tutkimusta sopivan lääkeaineen ja annostuksen määrittämiseksi ei ole mahdollista järjestää.
- Periaatteellinen kysymys on, miten määritellään sietämätön kärsimys tai vakaa tahto, joiden perusteella lupa lääkäriavusteiseen itsemurhaan tai eutanasiaan voitaisiin myöntää. Kuoleman toivominen voi liittyä myös esimerkiksi vakavan sairauden aiheuttamaan väliaikaiseen järkytykseen, vanhuuteen, masennukseen ja muistisairauksiin.
- Jos potilas ei suostu ottamaan lääkettä koviin kipuihin, olisiko kivun aiheuttama sietämätön kärsimys silti hyväksyttävä syy lääkäriavusteiselle itsemurhalle tai eutanasialle.
- Vanhuksilla viimeiset kuukaudet ennen kuolemaa tarkoittavat useimmiten voimakasta kognition alenemista. Enemmän pitäisi puhua siitä, missä vaiheessa kuolemaa lähestyvän vanhuksen saattohoito alkaa ja mitä se käytännössä tarkoittaa.
- Se miten ihmiset ikäännyttyään kuolevat, muokkaa myös heidän läheistensä ajatuksia omasta lähestyvästä kuolemasta. Iäkkäät voivat ajatella, että heistä halutaan päästä eroon lääkäriavusteisen itsemurhan tai eutanasian sallivalla lainsäädännöllä.
- ETENE:n kannanotto eutanasiaan on vuodelta 2017. Tässä vaiheessa ei nähdä tarvetta päivittää kannanottoa.
- On hyvä, että työryhmä ehdottaa lainsäädäntöön muutoksia palliatiivisen hoidon turvaamiseksi. Tässä on vielä paljon korjattavaa.

5. ETENE:n osallisuus STM:n lainsäädäntöhankkeissa

Keskusteltiin ETENE:n osallistumisesta STM:n lainsäädäntöhankkeisiin esimerkiksi kutsuttuina asiantuntijoina työryhmissä. Eettisten näkökulmien välittämistä jo lakiesitysten valmisteluvaiheessa pidettiin keskustelussa tärkeänä.

6. Kesäseminaarin palaute

Keskusteltiin kesäseminaarista.

7. Toimintasuunnitelma

Keskusteltiin ETENE:n toimintasuunnitelmasta. Keskustelussa tuli esiin seuraavia näkökohtia:

- Kokemusasiantuntijoiden ottaminen mukaan osaksi pysyvää sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa on tärkeää ja osallisuutta aidosti tukeva asia.
- Osallistaminen ei ole oikea käsite kuvaamaan osallisuutta, sillä siitä syntyy mielikuva ylhäältä päin ohjatusta näennäisestä osallisuudesta.
- Osallisuuden aidossa juurruttamisessa osaksi sosiaali- ja terveydenhuoltoa tarvitaan ideologista muutosta ja kansalaisten parissa tapahtuvaa innovatiivista toimintaa.



- Koronapandemian aiheuttama hoitovelka ja väestön ikääntymisen aiheuttama palvelutalouden kasvu johtaa siihen, että palveluita joudutaan karsimaan. ETENE:n tulee olla aktiivisesti mukana keskustelemassa siitä, miten niukkenevat resurssi jaetaan oikeudenmukaisesti.

8. Muut asiat

Kokouksessa ei ollut muista asioita.

9. Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 15.52.

