

## ETENE NEUVOTTELUKUNTA 5/2020

Aika: Keskiviikko 16.12.2020, klo 12.00 – 16.00  
Paikka: Skype  
Paikalla: Hallamaa Jaana, puheenjohtaja  
Kuosmanen Lauri, varapuheenjohtaja  
Maija Miettinen, pääsihteeri  
Emmi Alatalo, hallinnollinen avustaja  
*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 Loijas~~  
~~Sanni Grahn-Laasonen, Terhi Koulumies~~  
Topo Päivi, Kainulainen Sakari  
Uramo Maija, Sulkakoski Sonja

### 1. Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi

Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 12.00. Esityslista hyväksyttiin työjärjestykseksi.

### 2. Lausuntopyynnöt

- STM:n lausuntopyyntö vaativan sijaishuollon uudistamistyöryhmän ehdotuksesta hallituksen esitysluonnokseksi lastensuojelun vaativaa sijaishuoltoa koskevaksi lainsäädännöksi.

Keskustelussa tuli esiin seuraavia näkökulmia:

- Vaativaan sijaishuoltoon päätyviä lapsia tyypillisesti on siirretty paikasta toiseen, eikä heidän hoidostaan oteta sosiaali- ja terveydenhuollossa kokonaisvastuuta.
- On hyvä, että sivistyksellisten oikeudet on otettu nostettu esityksessä esiin.



- Psykososiaalisen tuen saatavuus on tällä hetkellä riittämätöntä.
  - Monella vaatimaan sijaishuoltoon päätyvällä lapsella voi olla myös diagnosoitavissa ja hoidettavissa olevia sairauksia tai tiloja. Lapset voivat olla alidiagnosoituja ja heidät leimataan ongelmaksi.
  - Monilla vaatimaan sijaishuoltoon päätyvällä lapselle on jo tapahtunut monenlaista vahinkoa ennen sijoittamista.
  - Ammattilaisten tulee kantaa vastuuta siitä, että vältetään vahingon tuottamista lapselle ja perheelle.
  - Lapsen sosiaalityöntekijän vastuu on suuri, myös juridisesti.
  - Lapsen oikeuksien korostaminen esityksessä on hyvä asia.
  - Rajoitus- ja pakkokeinoja tulee pyrkiä vähentämään vaativassa sijaishuollossa.
  - Vaativan sijaishuollon tarvetta voidaan vähentää varmistamalla riittävä matalan kynnyksen tuki kaikille sitä tarvitseville lapsille ja perheille.
  - Koulun ei tulisi joutua hoitamaan lastensuojelun tehtävää.
  - Pakkokeinoja ja rajoitustoimenpiteitä käytettäessä on tärkeää purkaa tilanteet jälkikäteen.
  - Kaikilla lapsilla on oikeus peruspalveluihin siitä riippumatta siitä, missä lapsi on ja elää.
  - Palvelut eivät aina saavuta sijaishuollossa olevia lapsia.
- STM:n lausuntopyyntö biopankkilaista

Keskustelussa tuli esiin seuraavia näkökulmia:

- Biopankkinäytteestä analysoitavasta genomitiedosta voi tulla esiin merkittäviä riskejä myöhemmin puhkeavista sairauksista. Jos tällaista tietoa luovutetaan näytteen antajille, heidän tulee saada tuloksia koskevaa asiantuntevaa neuvontaa.
- Tieto vakavan sairauden merkittävästä riskistä on useimmille järkytys. Tietoa tulisi antaa vain sellaisten sairauksien riskeistä, joiden puhkeamiseen tai etenemiseen voidaan vaikuttaa.
- 15-vuotias on kovin nuori arvioimaan, haluaako hän vastaanottaa tietoa vakavien sairauksien merkittävistä perinnöllisistä riskeistä.
- Ymmärtävätkö biopankkitutkimukseen näytteensä antavat, mihin kaikkeen he antavat suostumuksensa. Onko suostumukseen mahdollista tehdä myöhemmin helposti muutoksia.
- Vakavan taudin riskiä koskevan tiedon ymmärtäminen vie aikaa. Neuvonnan lisäksi tulisi saada tarvittaessa psykososiaalista tukea asian käsittelemiseksi.
- Tulisi tarkemmin pohtia minkälainen merkitys terveystiedolla on ihmisen elämään. Ihminen saattaa kuolla johonkin muuhun syyhyn ennen, kuin sairaus ehtii puhjeta. Samalla hän on saattanut käyttää elämänsä sairauden mahdollisen puhkeamisen pohtimiseen ja murehtimiseen.
- Oikeus olla tietämättä tulee huomioida.

### 3. ETENEn toiminta



Päätettiin asettaa ETENELLE kolme toimikauden painopisteisiin liittyvää jaostoa: Osallisuusjaosto, terveys- ja hyvinvointitekniikan jaosto ja ympäristöhyvinvoinnin jaosto. Jaostojen kokoonpano vahvistetaan ETENEn seuraavassa kokouksessa 9.2.2021.

#### 4. Muut asiat

*Kati Myllymäki: Lääkäriliiton toteuttama kysely lääkäreiden eutanasiakannasta*

Lääkäriliiton toiminnanjohtaja Kati Myllymäki kertoi Lääkäriliiton toteuttamasta, lääkäreiden eutanasiakantaa selvittäneen kyselyn tuloksista.

Eutanasiaan liittyvä julkinen keskustelu on jossain määrin lisääntynyt osin STM:n elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän (<https://stm.fi/hanke?tunnus=STM055:00/2018>) työn myötä. ETENE on antanut lausunnon eutanasiasta vuona 2017 ([https://etene.fi/documents/1429646/4360417/KANNANOTTO\\_eutanasia\\_26.9.2017f.pdf/a23dcc78-3788-4140-b363-3a7b99527ad8/KANNANOTTO\\_eutanasia\\_26.9.2017f.pdf.pdf](https://etene.fi/documents/1429646/4360417/KANNANOTTO_eutanasia_26.9.2017f.pdf/a23dcc78-3788-4140-b363-3a7b99527ad8/KANNANOTTO_eutanasia_26.9.2017f.pdf.pdf)). Keskustelussa tuli esiin seuraavia näkökulmia:

- On tärkeää selvittää lääkäreiden kanta eutanasiaan, sillä lääkärit ovat ne, jotka eutanasiaa käytännössä toteuttaisivat.
- Mitä pidempi kokemus hoitohenkilökunnalla on kuolevan potilaan hoidosta, sitä kielteisempi on yleensä suhtautuminen eutanasiaan.
- ETENEn aikaisemmassa eutanasiaa koskevassa lausunnossa on kiteytetty hyvin eutanasiaan liittyviä eettisiä näkökulmia; oikeutta elämään, hyvän tekemistä ja vahingon välttämistä.
- Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa on vielä paljon korjattavaa ja kehitettävää. Koulutusta tulisi lisätä.
- Aiheeseen liittyvää terminologiaa on tärkeää pohtia.
- Jos eutanasia sallittaisiin, tulisiko siitä vaihtoehto saattohoidolle silloin, kun laadukasta saattohoitoa ei ole saatavilla.
- Eutanasian hyväksyminen ei poista kärsimystä elämästä.
- On huomattava, ettei elämän loppuvaihe ole ainoastaan lääketieteellinen, vaan moniammatillinen kysymys.
- Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisessa ja saatavuudessa on merkittäviä alueellisia eroja.
- Osaamista tarvitaan lisää myös siitä, miten kuolevan omaiset kohdataan.
- Ruotsissa kuolevan ihmisen läheisellä on mahdollisuus niin kutsuttuun saattohoitovapaaseen, joka on palkallista vapaata kuolevan läheisen hoitoon.
- Psykososiaalinen tuki on tärkeää kuoleman lähestyessä. Tällä hetkellä sitä ei ole riittävästi saatavilla.
- Jos eutanasia sallittaisiin, miksi lääkäreitä ei veloitettaisi suorittamaan eutanasiaa, eli miksi eutanasia poikkeaisi kaikista muista toimenpiteistä.
- Kärsimyksen määrittely on subjektiivista, jolloin tulkinnanvaraisuus tekee rajojen asettamisesta hankalaa. Ihmiset saattavat kokea epäoikeudenmukaisena, jos he eivät saa eutanasiaa. Johtaako tilanne siihen, että etsitään lääkäri, joka suostuu eutanasian suorittamaan.
- Vallitsevan juridisen näkemyksen mukaan ihmisoikeussopimukset, joihin Suomi on sitoutunut, eivät aseta estettä avustetutusta kuolemasta sääntämiselle. Oikeudesta elämään ei voida johtaa yksilölle velvollisuutta elää tai järjestelmälle velvollisuutta ylläpitää elämää hinnalla millä hyvänsä.



### *Tyttöjen sukupuolielinten silpominen ja poikien ei-lääketieteelliset ympärileikkaukset*

Eduskunnan lakivaliokunta on 30. syyskuuta hyväksynyt mietinnön (LaVM 6/2020 vp) kansalaisaloitteesta, jossa ehdotetaan lainvalmisteluun ryhtymistä tyttöjen sukuelinten silpomisen kieltämiseksi (KAA 1/2019 vp). Kansalaisaloitteesta ehdotetaan silpomisen kieltävää omaa lakia, joka kattaa kaikenikäiset tytöt ja naiset sekä ulkomailla tehdyt silpomiset. Kansalaisaloitteesta viitataan Ruotsiin, jossa silpomisen kieltävä erillislaki on ollut voimassa vuodesta 1982 lähtien. Valiokunta esittää, että oikeusministeriö selvittää myös poikien ei-lääketieteellisiin ympärileikkauksiin liittyvät sääntelytarpeet. ETENE on ottanut kantaa poikien ei-lääketieteellisiin ympärileikkauksiin vuonna 1999: <https://etene.fi/documents/1429646/1555971/LAUSUNTO+POIKIEN+YMP%C3%84RILEIKKAUKSESTA.pdf/7f29d4a2-9772-43ea-8a0e-0397c0e1fb88/LAUSUNTO+POIKIEN+YMP%C3%84RILEIKKAUKSESTA.pdf>. Keskustelussa tuli esiin seuraavia näkökulmia:

- Poikien ei-lääketieteellinen ympärileikkaus tulisi suorittaa vasta sitten, kun lapsi voi antaa tietoon perustuvan suostumuksen.
- Ei-lääketieteellinen ympärileikkaus loukkaa lapsen fyysistä koskemattomuutta ja oikeutta määrätä itsestään ja kehostaan.
- Lapsen oikeuksiin määrätä itsestään ja kehostaan kiinnitetään enenevässä määrin huomiota terveydenhuollossa.
- Kulttuuriset perinteet ovat vahvoja, ja niistä poikkeaminen voi johtaa negatiivisiin seurauksiin lapselle ja perheelle.
- Asiaa tulee tarkastella monipuolisesti eri näkökulmat huomioiden.

### *ETENEn kesäseminaari*

ETENEn kesäseminaari järjestetään Hanasaassa 26.8.2021

## **5. Kokouksen päättäminen**

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 15.11.

