

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan  
eettinen neuvottelukunta ETENE

30.1.2013

## ETENE NEUVOTTELUKUNTA 1/2013

Aika: Keskiviikko 30.1.2013 klo 12-16

Paikka: Säätytalo, sali 8, Snellmaninkatu 9-11, Helsinki

Osallistujat:

Markku Lehto, <b>puheenjohtaja (15.50 asti)</b>	x		
Raimo Sulkava, <b>varapuheenjohtaja (15.50-16.00)</b>	x		
<b>Jäsenet:</b>		<b>Varajäsenet:</b>	
Jaakko Heinimäki	x	Kirsti Aalto	x
Hanna Markkula-Kivisilta	x	Sirkku Siivonen	
Mardy Lindqvist	x	Nils Torvalds	
Harri Jokiranta		Arja Peiponen	x
Kari Eskola	x	Harri Vertio	x
Merja Miettinen		Matti Huttunen	
Päivi Rautava	x	Minna Pöysti	
Heikki Vuorela	x	Raimo Puustinen	x
Tarja Hallikainen	x	Päivi Sinko	
Markku Niemelä	x	Risto Kortelainen	
Anne Niemi	x	Sakari Vanhala	
Irma Pahlman	x	Anna Mäki-Petäjä-Leinonen	
Helena Leino-Kilpi	x	Tarja Pösö	
Jyrki Jyrkämä	x	Helka Urponen	x
Sanni Grahn-Laasonen	x	Sanna Lauslahti	
Ari Jalonen		Hanna Mäntylä	
Tapani Tölli		Elsi Katainen	
Hanna Tainio		Anneli Kiljunen	
Päivi Topo, pääsihteeri	x		
Cherina Dolk, osastosihteeri	x		
<b>Asiantuntijat:</b>			
<b>Asia 3:</b>			
Aila Tiitinen, professori, osastonylilääkäri, HYKS/Naistenklinikka			
Kevät Nousiainen, professori, Turun yliopisto			
Sari Irni, VTT, tutkijatohtori, Åbo Akademi (estynyt)			
<b>Asiat 4 ja 5:</b>			
Oskari Heikinheimo, osastonylilääkäri, HYKS/Kätilöopiston sairaala			
<b>Asia 5:</b>			
Katri Koskinen, kuntoutuspsykologi, Invalidiliiton Järvenpään koulutuskeskus			

1. Kokouksen avaus  
Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 12.
2. Edellisen kokouksen pöytäkirjan hyväksyminen  
Hyväksyttiin.
3. Lausuntopyyntö: Transseksuaalin sukupuolen vahvistamisesta annetun lain muutostarpeet/STM  
*Aila Tiitinen* esitteli transsukupuolisten ihmisten hoidon käytäntöjä. HYKS käyttää hedelmättömyystodistusta, jossa lääkäri allekirjoituksellaan vahvistaa henkilön saavan hedelmättömyyden aiheuttavaa hormonihoitoa. Tällä käytännöllä on täytetty lain henki ja voitu toimia potilaslähtöisellä toimintatavalla. Hormonihoidon aikana henkilö on käytännössä aina hedelmätön.



*Kevät Nousiainen* selvitti suvunjatkamiskyvyn poistamista sukupuolen korjauksen edellytyksenä. Hän painotti itsemääräämisenäkökulmaa ja piti lainkohdan muuttamista sterilisaatio- ja naimattomuusvaatimuksen osalta periaatteellisena. Suomessa ei Ruotsin tapaan ole oikeustapausta, mutta Nousiainen oletti, että myös Suomessa tulos olisi sama kuin Ruotsissa. Nousiainen totesi, että lakia olisi syytä muuttaa näiden sterilisaatio- ja naimattomuuskohtien osalta sekä laki- että ihmisoikeussopimusten perusteella.

Keskustelussa pohdittiin sitä millainen ongelma sterilisaatiovaatimus on käytännön näkökulmasta ja todettiin, että sterilisaatio ei itsessään estä esimerkiksi koeputkihedelmöitystä. Samoin sterilisaatiovaatimusta toteutetaan käytännössä siten, että lääkäri seuraa hormonihoidon vaikutuksia ja kirjoittaa hedelmättömyystodistuksen, kun lääkitys on ollut riittävän kauan käytössä. Sukupuolen korjausprosessissa hormonihoidon itsemääräämisoikeutta hedelmättömyyttä. Periaatteelliset kysymykset ovat sen sijaan keskeisiä ja niistä korostuu itsemääräämisoikeus. Olennaista on se, että joka tapauksessa tietty arviointiprosessi on läpikäytävä, mutta on syytä purkaa sellaisia itsemääräämistä rajoittavia asioita, jotka eivät ole välttämättömiä itse sukupuolenkorjauksen kannalta. Todettiin, että oikea termi on transsukupuolisuus. Valtion puuttumisesta henkilön itsemääräämisoikeuteen todettiin, että transsukupuolisuuden kohdalla henkilö ensin itse tekee valinnan muuttaa sukupuoltaan ja sen jälkeen valtio puuttuu. Jos lakia muutetaan ja poistetaan vaatimus sterilisaatioista ja lisääntymiskyvyttömyydestä, tarkoittaa se käytännössä vain sitä, että hedelmättömyystodistusta ja siihen liittyviä selvittelyjä ei tarvittaisi ja sukupuolen vahvistaminen (sosiaaliturvatunnuksen muutos) voisi tapahtua vähän nopeammin, jopa ilman hormonihoidon. Tälläkin hetkellä on mahdollista vahvistaa sukupuoli, vaikka ei käy läpi kirurgisia muutoksia vaan käyttää ainoastaan hormonihoidon.

Päätettiin, että luonnostellaan lausunto ja jatketaan keskustelua seuraavassa kokouksessa lausuntoluonnoksen pohjalta.

4. Lausuntopyyntö: Terveystieteiden ammattihenkilön oikeus kieltäytyä suorittamasta raskaudenkeskeytyksestä/STM

*Oskari Heikinheimo* piti puheenvuoron, jossa hän pohti sitä, että terveydenhuollossa hoidetaan monia sellaisia potilasryhmiä, jotka herättävät voimakkaita tunteita. Raskaudenkeskeytyksessä kahden lääkärin on otettava kantaa raskaudenkeskeyttämiseen (avohoidossa toimiva lääkäri ja keskeytyssairaalassa toimiva lääkäri). Heikinheimo tiivistäsi asian kolmeen kysymykseen: miten vakaumus todetaan, kuka sitten hoitaa ja onko kyseessä ammatinvalintakysymys? Samoin olennainen on kysymys siitä, kuka hoitaa silloin, jos esimerkiksi keskeytyksen jälkeen harvoissa tapauksissa ilmaantuu akuutisti voimakasta verenvuotoa tai potilaalla on kohdunulkoinen elävä raskaus tai tila, jossa äidin hengen pelastaminen vaatii raskauden keskeytystä ja henkilökunta on kieltäytynyt hoidosta omien eettisten vakaumustensa takia. Noin sadassa myöhäisillä raskausviikoilla tehdyissä aborteissa osalla sikiöistä on sellaisia vammoja, jotka johtaisivat joka tapauksessa kuolemaan heti synnytyksen jälkeen.

Keskustelussa todettiin, että tällä hetkellä ei ole muita vastaavia tilanteita, joissa työntekijä voi kieltäytyä. Lääkärin ja hoitajien työ on täynnä henkisesti kuormittavia tilanteita, kuten itsemurhaa yrittäneiden hoito ja väkivaltatilanteet. Terveystieteiden työntekijän on varauduttava siihen, että työ on eettisesti ja moraalisesti haasteellista. Joskus myös myöhäisillä viikoilla abortoitavat sikiöt saattavat osoittaa elomerkkejä ja ne ovat erittäin vaikeita tilanteita sekä perheille että työntekijöille. Tällöin abortti on kuitenkin tehty luotettavalla menetelmällä osoitetun sikiön vaikean vamman tai poikkeavuuden takia. Synnytyslääkärin kannalta äidin terveys menee lapsen edelle, sillä jos ei ole äitiä, ei ole synnyttävääkään. Jos taas perhe asuu pienellä paikkakunnalla, jossa on vain yksi lääkäri ja joka kieltäytyisi raskaudenkeskeytyksestä, niin silloin joutuisi raskaana oleva nainen vaikeaan tilanteeseen.

Todettiin, että edessä olisi loputon tie jos jostain toimenpiteestä saisi kieltäytyä vakaumuksen perusteella. Vastaavan tyyppisestä asiasta keskusteltiin esimerkiksi sikainfluenssa kohdalla, mutta silloin kyse oli halusta suojata omaa terveyttään. Kätilöt ja lääkärit keskustelevat tästä asiasta, mutta on paikallaan todeta, että aina voi siirtyä toisiin tehtäviin.



ETENEn käsitys asiantuntijakuulemisen ja käydyn keskustelun perusteella on se, että nykyistä käytäntöä ja lainsäädäntöä ei ole syytä muuttaa. Lausunto kirjoitetaan tältä pohjalta.

5. Lausuntopyyntö: Raskauden keskeyttäminen/STM

*Oskari Heikinheimo* kertoi raskaudenkeskeytyskäytännöistä Suomessa ja totesi aborttien määrän olevan kansainvälisesti vertaillen matala. Valtaosa kaikista keskeytyksistä (92 %) tehdään raskauden alkuvaiheessa ja vain noin prosentti kaikista sikiöindikaatioilla viimeisillä raskaudenkeskeytysviikoilla (viikot 20-24). Syinä ovat olleet esim. vaikea sydänvika (n. 25 % tapauksista), munuaispoikkeavuus (11 %), hermostoputken sulkeutumishäiriö (n. 10 %), kromosomipoikkeavuus (n. 19 %), vesipäisyys (n. 8 %). Osa sikiövaurioista voidaan todeta jo varhemmin, osa varmistuu myöhemmin (viikot 20+1-24+1).

Keskeytysmenetelmistä lääkkeellinen raskauden keskeytys on yleisin. Käypä hoito suositusta raskaudenkeskeytyksestä ollaan päivittämässä. Raskaudenkeskeytyslaki (Laki raskaudenkeskeytyksestä 29.5.1970 (359/70) on edelleen hyvä, erityisesti se, että raskaudenkeskeytys on osa julkista palvelutarjontaa, ja se edellyttää raskaudenehkäisyn neuvontaa.

Seulontojen tavoite ei ole löytää abortoitavia sikiöitä vaan antaa vanhemmille tietoa heidän päätöstään varten ja valmistautua tulevaan synnytykseen mahdollisimman hyvin (esim. synnytyspaikan valinta). Sikiöseulonnat tehdään raskausviikoilla 10+0-13+6 ja 18+0-20+6. Jos varhennetaan viimeisten raskaudenkeskeytysviikkojen rajaa, sikiödiagnostiikan perusteella tehtyjen arvioiden laatu laskee. Sen lisäksi kiire koko prosessissa lisääntyy ja antaa yhä vähemmän aikaa perheen harkinnalle. Tämä voi johtaa myös keskeytysten lisääntymiseen.

*Katri Koskinen* totesi puheenvuorossaan, että tuki perheille, jotka saavat sikiöseulonnoissa positiivisen vastauksen, tulisi olla nykyistä parempi ja laaja-alaisempi. Se auttaisi perheitä muodostamaan realistisen käsityksen siitä, mitä elämä jonkun vamma kanssa on ihmisen itsensä ja hänen perheensä näkökulmasta. Valmistella olevassa harvinaisten sairauksien strategiassa olennaista on vahvistaa tällaista neuvontaa raskauden aikana ja sen jälkeen. Viimeisiä raskausviikkoja on punnittava inhimillisestä näkökulmasta.

Keskustelussa todettiin, että perhe päättää miten toimitaan ja heidän kanssaan keskustellaan. Tiedon lisääminen ja monipuolistaminen perheille on tärkeää. Lääketieteellisen osaamisen taso on korkealla. Tieto siitä millaista on elää erilaisten vammojen kanssa, ei samalla tavalla tavoita perheitä. Tiedon välittämisessä voisi olla hyödyksi esimerkiksi verkkopalvelu, jossa perustietoa ja kokemuksellista tietoa olisi saatavilla.

Käsittelyä jatketaan seuraavassa kokouksessa lausuntoluonnoksen pohjalta.

6. Kannanottopyyntö: Homepakolaiset ry

ETENellä oli käytössään asiantuntijakommentit THL:stä ja STM:stä. THL tarkasteli asiaa diagnoosiluokan ja hoidon näkökulmasta, STM sosiaaliturvan näkökulmasta ETENEn heille esittämien pyyntöjen mukaisesti. Kommentit käytiin läpi keskustelun pohjaksi.

Keskustelussa todettiin, että ympäristöissä on erilaisia terveydelle haitallisia kemiallisia yhdisteitä, joiden yhteyttä oireisiin on kuitenkin hyvin vaikea selvittää. Niihin liittyvät terveysongelmat ovat olemassa, vaikka ne tunnetaan vielä huonosti. Etiologiaa on tutkittu muun muassa kaksoissokkokein.

ETENE totesi, että hoitoa on pyrittävä järjestämään oireisiin vaikka diagnoosiluokka puuttuukin. Se ei estä hoitoa ja sosiaaliturvaa, joskin asettaa rajoituksia. Olennaista on se, että kaikkien oireilevien tilanne arvioidaan yksilöllisesti. Lääkärin on kirjattava oma arvionsa, vaikka tautiluokkaa ei ole. Vaikka oireita on vaikea tunnistaa ja hoitaa, se ei saa vaikuttaa potilaan kohteluun. Sosiaali- ja terveystalvissa on lähtökohtana oltava sen, että oireilevien ihmisten kärsimystä lievitetään, sairastuneista pidetään huolta eikä heitä jätetä avun ja hoidon ulkopuolelle.

ETENEn vastaus laaditaan tältä pohjalta.



## 7. Alueellinen yhdenvertaisuus

*Jyrki Jyrkämä* piti valmistellun puheenvuoron, jossa hän totesi, että aihe on mitä ajankohtaisin. Julkisessa keskustelussa korostuu nyt hyödyn maksimointi ja ylipäättään taloudellinen etu, mutta harvemmin esiin nostetaan oikeudenmukaisuutta. Hän ehdotti pohdittavaksi sitä, mitkä voisivat olla alueellisen yhdenvertaisuuden ja oikeudenmukaisuuden kriteerit. Olisi myös paremmin ymmärrettävä seuraavia tekijöitä: 1) Mitkä prosessit erilaistavat/samanlaistavat eri alueilla asuvia ihmisiä eli minkälaiset tekijät yhteiskunnan eri lohkoilla tuottavat alueellista tasa-arvoa/epätasa-arvoa. 2) Miten riskit jakautuvat? 3) Myös oikeudet ja velvollisuudet eri alueille elävien ihmisten näkökulmista ovat pohtimista kaipaavia asioita.

Olennaista on se, että alueelliseen tasa-arvoon vaikuttavat päätökset tehdään rehellisesti ja avoimesti. ETENE voisi pohtia kriteerejä sille, mikä olisi kohtuullista ja siedettävää eriarvoisuutta ja mikä ei. Toimintamahdollisuus-näkökulmaa voisi soveltaa tähän ja pohtia sitä sisällöllisesti aluenäkökulmasta. Vertaileva eettinen arviointi voisi olla mahdollista kunnille, jos kriteerit olisivat olemassa. Vanhuspalvelulain kohdalla tehtiin vertailua ja luotiin tietyt kriteerit.

Keskustelussa todettiin, että haaste on suuri ja on pohdittava onko ETENellä resursseja luoda kriteeristöä, vaikka asia onkin hyvin tärkeä. Keskustelussa ja esim. kilpailutukseen liittyvässä päätöksenteossa lähtökohta on se, että ihmisten pitää liikkua palvelujen luo. Eettistä arviointia on tehty tästä näkökulmasta erittäin vähän. Vaikka talous on ollut usein lähtökohtana, ei tietopohja päätöksien takana ole hyvä siinäkään. Tulevaisuus näyttää nyt synkältä: alueellinen eriarvoisuus lisääntyy. On myös kysyttävä mikä on urbaanin Suomen asukkaiden elämänlaatu. Eriarvoisuutta alueiden välillä on ollut aina, mutta mikä on kohtuullista? Onko eriarvoisuus niin suurta, että keskuksissa oltaisiin valmiit luopumaan jostain syrjäisempien/huono-osaisempien alueiden eduksi? Palvelujen rakenteiden arviointi pitäisi tehdä historian valossa eli pohtia miksi tähän on tultu.

Päätettiin, että Jyrki Jyrkämä kokoaa ryhmän valmistelemaan asiaa vuoden 2013 kesäseminaariin.

8. Harvinaiset sairaudet - kansallinen strategiatyöryhmä. ETENEn näkemykset eettisistä kysymyksistä *Päivi Topo* esitteli lyhyesti kansallisen strategian taustan ja todettiin, että asiasta keskustellaan uudelleen seuraavassa kokouksessa. Pääsihteeri valmistelee asiaa eteenpäin. Todettiin myös, että olennaista ovat hyvät sähköiset yhteydet Suomen ja Euroopan sisällä, jotta muutamalla ihmisellä olevaa asiantuntemusta saadaan tehokkaasti käyttöön potilaiden eduksi. Sosiaalipalvelujärjestelmässä ei osata tällä hetkellä hyvin tunnistaa ja ymmärtää harvinaisia sairauksia ja niitä sairastavien ihmisten arkielämän tarpeita.
9. Poikien ympärileikkaus uskonnollisten perustein sekä Ruotsin lainsäädännön muuttaminen  
Esiteltiin kansalaiskirje ja käytiin keskustelua, jossa todettiin, että poikavauvan ympärileikkaus ei ole puolustettavissa ihmisoikeusnäkökulmasta. Ruotsissa käytävä keskustelu on ymmärrettävä realistisena vaihtoehtona, jolla turvattaisiin poikavauvojen turvallisuus, jos operaatioita tehdään.

Päätettiin, että ensin tarkastellaan säädöspohjaa ja palataan keskusteluun seuraavassa kokouksessa.

## 10. Ilmoitusasiat

- Lapset ja nuoret työryhmä: Esiteltiin tilannekatsaus ja todettiin, että työtä jatketaan pääsihteerin ja työryhmän yhteistyöllä.
- Aivot ja etiikka -julkaisu: Tilannekatsauksessa todettiin, että julkaisu alkaa olla sisällöllisesti valmis ja julkaistaan alkuvuodesta sähköisenä.
- Uusi pääsihteerin sijainen: Hakuprosessi on parhaillaan menossa.
- Matkalaskujen käsittely STM:ssä: Osastos sihteeri lähettää sähköpostissa uudistetun lomakkeen.



## 11. Muut esille tulevat asiat

Puheenjohtaja kiitti pääsihteeriä tehdystä työstä ja pääsihteeri neuvottelukuntaa hyvästä yhteistyöstä.

## 12. Kokouksen päätös

Varapuheenjohtaja päätti kokouksen kello 16.

Puheenjohtaja                      Markku Lehto

Varapuheenjohtaja                Raimo Sulkava

Pääsihteeri                         Päivi Topo

