

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

22.5.2013

ETENE NEUVOTTELUKUNTA 3/2013

Aika: Keskiviikko 22.5.2013 klo 12.00-16.00

Paikka: Iso kokoushuone, Kirkkokatu 14, Helsinki

Osallistujat:

Markku Lehto, puheenjohtaja	x		
Raimo Sulkava, varapuheenjohtaja	x		
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Jaakko Heinimäki		Kirsti Aalto	x
Hanna Markkula-Kivisilta		Sirkku Siivonen	x
Mardy Lindqvist	x	Nils Torvalds	
Harri Jokiranta		Arja Peiponen	
Kari Eskola	x	Harri Vertio	x
Merja Miettinen	x	Matti Huttunen	
Päivi Rautava		Minna Raivio	
Heikki Vuorela	x	Raimo Puustinen	x
Tarja Hallikainen	x	Päivi Sinko	
Markku Niemelä		Risto Kortelainen	
Anne Niemi		Sakari Vanhala	
Irma Pahlman		Anna Mäki-Petäjä-Leinonen	
Helena Leino-Kilpi		Tarja Pösö	
Jyrki Jyrkämä	x	Helka Urponen	
Sanni Grahn-Laasonen		Sanna Lauslahti	
Ari Jalonen		Hanna Mäntylä	
Tapani Töllä		Elsi Katainen	
Hanna Tainio		Anneli Kiljunen	
Leila Jylhäkangas, pääsihteeri	x		
Cherina Dolk, osastosihteeri	x		
Asiantuntijat: asia 4: Anne-Mari Raassina, neuvotteleva virkamies/STM asia 5: Jaakko Yrjö-Koskinen, lääkintöneuvos/STM			

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 12:00.

2 Edellisen kokouksen pöytäkirjan hyväksyminen

Hyväksyttiin.

3 Kesäseminaarin ajankohdasta sopiminen

Seminaaripäivän ajankohdaksi ehdotettiin 22.8.2013 tai ke 28.2013. Pääsihteeri tiedustele jäseniltä ajankohtien sopivuutta ja valmistelee asiaa eteenpäin.



4 Lausuntopyyntö: Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma/STM

Neuvottelukunta kuuli asiantuntijana neuvotteleva virkamies *Anne-Mari Raassinaa* STM:stä. Raassina totesi omaishoitoa toteutettavan joko sopimusomaishoitona tai muuna omaishoitona. Omaishoidon tavoitetilana vuoteen 2020 mennessä on, että sitova ja raskas omaishoito on sopimusomaishoidon piirissä, omaishoitajien asema on nykyistä vahvempi ja he ovat keskinäisesti yhdenvertaisia ja koko omaishoitoperheen hyvinvointi on turvattu. Lisäksi pyritään hyödyntämään ansiotyöhön ja omaishoidon yhteensovittamiseen kehitettyjä joustoja ja turvaamaan omaishoitajien yhdenvertaisuus omaishoitoa tukevien palvelujen ja hoitopalkkioiden järjestämis- ja rahoitusmallin avulla. Vaihtoehtoiset sopimusomaishoidon järjestämis- ja rahoitusmallit ovat A) vahvennettu kuntamalli, B) Kelan toimeenpanomalli ja C) Kelan rahoitusmalli. Kaikkiin kolmeen malliin sisältyy ajatus, että omaishoitajan valmennusta tehtävään tulisi kehittää ja tämä kirjattaisiin omaishoitajalakiin. Omaishoitajalla olisi täten oikeus valmennukseen, palveluohjaukseen (neuvonta), vastuutyöntekijään, vuosittaiseen terveystarkastukseen ja kuntoutukseen. Omaishoidon kehittämistä ohjaavia arvoja ovat ihmisarvon kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus, yhdenvertaisuus, luottamus ja turvallisuus.

Käytiin keskustelua esitettyjen vaihtoehtoisten sopimusomaishoidon järjestämis- ja rahoitusmallien pohjalta. Pidettiin hyvänä mahdollisuutta tuettuun hoitoon ja lisäksi muuhun hoitoon, jota voisi harjoittaa halutussa määrin. Keskusteltiin siitä, että eettinen kysymys asiassa koskee sosiaali- ja terveystalouden riittävyttä ja oikeudenmukaista jakoa. Neuvottelukunta vertaili ehdotettuja kolmea mallia ja totesi, ettei ongelmatonta mallia ei ole. Nähtiin kuitenkin, että malli C olisi näistä todennäköisesti tasa-arvoisin ja turvaksi yhdenmukaisen käsittelyn, kunhan kunnan ja Kelan arvioiden yhteensopivuus varmistetaan. Jäsenet näkivät tärkeänä, ettei omaishoitajia jätettäisi yksin ja että heidän palkkioitaan korotettaisiin ja kohdennettaisiin raskaaseen jokapäiväiseen omaishoitoon. Omaishoidon kehittämisohjelmassa esitetty mahdollisuus omaishoitajien terveystarkastuksiin ja kuntoutukseen sai kannatusta jäsenten keskuudessa.

Kotona toteutuvan hoidon tukeminen nähtiin tarpeellisena sekä hoidettavan itsensä että muun perheyhteisön kannalta. Keskusteltiin myös omaishoitoa saavien henkilöiden erilaisen hoidon tarpeesta. Kroonisten sairauksien kohdalla omaishoitajan tehtävä voi kestää vuosikymmeniä. Eettisestä näkökulmasta katsottiin olennaista olevan palvelutarpeen arviointi, joka tulisi tehdä luotettavasti ja monipuolisesti. Omaishoitajien olisi tärkeää voida ennakoita muuttuvia tilanteita ja pystyä varautumaan mahdollisiin vaikeutuviin tilanteisiin. Omaishoitajilla olisi siten hyvä olla tieto siitä, kehen ottaa yhteyttä hoidon vaikeutuessa ja pärjäämisen heikentyessä. Esille nousi myös kysymys siitä, milloin saattohoito alkaa ja kuinka tätä voitaisiin omaishoitajien työssä huomioida. Keskusteltiin lisäksi siitä, etteivät kaikki henkilöt sovellu automaattisesti omaishoitajiksi ja omaishoitajina jo toimivienkin jaksaminen voi heikentyä lyhyessä ajassa. Myös näiden näkökohtien katsottiin perustelevan omaishoitajien tukemisen ja neuvonnan tarvetta.

Neuvottelukunta totesi monien omaishoitajien olevan usein pienituloisia ja näki omaishoidon rahallisen tukemisen tärkeänä. Vaikka tuen määrän todettiin olevan pieni, sen katsottiin olevan arvostuksen osoitus myös symbolisessa mielessä. Rahallisen palkkion ja muun välttämättömän tuen lisäksi todettiin, että yksi omaishoitajien työn arvostuksen osoitus voisi olla myös mahdollisuus virkistytymiseen esimerkiksi saunailtojen tai muun omaishoitajien yhteistoiminnan muodossa. Jäsenet totesivat olevan eettisestä näkökulmasta perusteltua, että yhteiskunta korvaa niin hoidettavan kuin hoitajan kannalta epäsymmetristä ja raskasta hoivasuhdetta rahoittamalla inhimillisesti arvokasta omaishoitotyötä. Sovittiin, että pääsihteeri laatii asiasta lausuntoluonnoksen ja lähettää sen sähköpostitse jäsenten kommentoivaksi.



5 Poikien ei-lääketieteellinen ympärileikkaus

ETENE ei ole saanut varsinaista uutta lausuntopyyntöä poikien ei-lääketieteellisestä ympärileikkauksesta, vaan asian käsittely liittyi ensisijaisesti kansalaiskirjeeseen, jossa tuotiin esille, että poikavauva oli ympärileikattu ilman toisen huoltajan suostumusta. ETENE keskusteli asiasta jo kokouksessaan 30.1.2013 ja päätti tuolloin tarkastella asian lainsäädännöllistä pohjaa ja jatkaa asian käsittelyä seuraavassa kokouksessa. Fokuksena olivat nyt edunvalvonnalliset kysymykset ja erityisesti se, kenellä on oikeus päättää ympärileikkauksesta. Neuvottelukunta kuuli asiantuntijana lääkintöneuvos *Jaakko Yrjö-Koskista* STM:stä. Esitys käsitteli lyhyesti YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen artikloja 12, 14, 24 ja 30 sekä lakia lapsen huollosta ja tapausoikeudesta (361/1983). Laissa todetaan, että lapsen huoltajat vastaavat yhdessä lapsen hoitoon kuuluvista tehtävistä ja tekevän yhdessä lasta koskevat päätökset, jollei toisin ole säädetty tai määrätty. Edelleen todetaan, että asiasta, jolla on huomattava merkitys lapsen tulevaisuuden kannalta, voivat huoltajat kuitenkin päättää vain yhdessä, ellei lapsen etu muuta vaadi.

Yrjö-Koskinen tarkasteli esityksessään myös ympärileikkauksen uskonnollisia merkityksiä juutalaisten ja islaminuskoisten keskuudessa ja toi esille näiden yhteisöjen edustajien esittämiä näkökohtia. Esitys käsitteli tässä yhteydessä kysymystä siitä, onko poikien ympärileikkauksen uskonnollinen ja kulttuurinen merkitys niin suuri ja ympärileikkaus toimenpiteenä niin pieni ja komplikaatoriski niin vähäinen, että se voidaan sallia. Yrjö-Koskisen mukaan nykyistä epäselvää tilannetta pidetään hankalana Helsingin juutalaisen seurakunnan keskuudessa. Sen parissa toivotaan, että ympärileikkaus olisi sallittu. Suomen Islamilainen Yhdyskunta on puolestaan todennut, että vanhemmilla on velvollisuus ympärileikata poikansa.

ETENE totesi keskustelussaan, että ei-lääketieteellisin perustein tapahtuvaa ympärileikkausta mietittäessä on punnittava yhtäältä ympärileikkauksen uskonnollista ja kulttuurista merkitystä ja toisaalta ympärileikkaustoimenpiteen riskejä. Keskusteltiin siitä, että uskontokuntiin kuulumattomille tällaisia rituaaleja voi olla vaikeaa ymmärtää. Todettiin myös, että puhtaasti lääketieteellistä syytä uskonnollisin perustein toteutettavalle ympärileikkaukselle ei ole. Uskonnollisten yhteisöjen jäsenille ympärileikkaus on kuitenkin rituaalina tärkeä ja kuvaa yhteisön täysivaltaiseksi jäseneksi pääsemistä. Asian käsittelyssä keskityttiin nyt kansalaiskirjeessä esitettyyn huoleen, joka koski ilman toisen vanhemman suostumusta tapahtunutta poikavauvan ympärileikkausta. Todettiin, että vanhempien tulisi olla yksimielisiä toimenpiteestä, jolla on huomattava merkitys lapsen tulevaisuuden kannalta. Neuvottelukunta katsoi myös, että koska ympärileikkaus on peruuttamaton toimenpide, olisi erimielisyystapauksissa perusteltua ainakin siirtää sitä, kunnes lapsi on siinä iässä, että voi itse muodostaa oman kantansa. Yleisempään ympärileikkausta koskevaan kannanottoon voidaan tarvittaessa palata.

6 Lausuntoluonnoksen käsittely: Kudospankkitoiminta

Käytiin lausuntoluonnos läpi ja täsmennettiin yksityiskohtia. Pääsihteeri tekee tarvittavat muutokset.

7 Kannanottoluonnoksen käsittely: Paperittomien henkilöiden asema ja kohtelu

Heikki Vuorela oli valmistellut puheenvuoron paperittomien henkilöiden tilanteesta ja pääsihteeri oli laatinut keskustelun pohjaksi alustavaa hahmotelmaa kannanottoluonnoksesta edelleen työstettäväksi neuvottelukunnan ehdotusten pohjalta. Paperittomista henkilöistä ei ole tullut ETENELLE varsinaista lausuntopyyntöä, mutta neuvottelukunta katsoi olevan tarpeellista laatia kannanotto asiasta. Neuvottelukunnan näkökulmasta on tärkeää tunnustaa ja tunnistaa paperittomien henkilöiden ihmisarvo esimerkiksi kiireellistä terveydenhoitoa vaativissa tilanteissa. Vuorela toi esille, että Lääkäriliitto on käsitellyt aiemmin paperittomien henkilöiden terveyden-



hoitokysymystä seminaarissaan, jossa on toivottu STM:n kiinnittävän huomiota paperittomien henkilöiden tilanteeseen. Neuvottelukunta katsoi asian olevan tärkeä ja sisältävän monia eettisiä kysymyksiä, joita on tarpeen käsitellä edelleen. Päätettiin jatkaa asian käsittelyä syksyn kokouksessa ja kutsua asiantuntija esittelemään asiaa.

8 Kannanottoluonnoksen käsittely: Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tasa-arvoinen turvaaminen

Todettiin kannanottamisen olevan tarpeellista ja käytiin läpi kannanottoluonnosta. Neuvottelukunta katsoi keskustelussaan, että eettisestä näkökulmasta tarkasteltuna suurin ongelma on sosiaalinen ja terveydellinen eriarvoisuus. ETENE on todennut tämän jo aiemmin etiikan tilaa tarkastelevassa julkaisussaan. Kansalaisten yhteiskunnallinen eriarvoisuus ilmenee muun muassa sosiaaliasemasta johtuvina kasvavina terveyseroina. Jäsenet totesivat keskustelussaan, ettei neuvottelukunnan tarkoituksena kuitenkaan ole syyllistää uudistuksen laatijoita, vaan esittää aiheesta eettisiä näkökulmia huomioivia kysymyksiä ja keskustelua. Päätettiin jatkaa asian käsittelyä ETENEn kesäseminaarissa ja lähettää keskustelun pohjalta työstetty kannanottoluonnos jäsenille kommentoitavaksi.

9 Kannanottoluonnoksen käsittely: Aivot ja etiikka - mikä kannustaa toimimaan eettisesti?

Pääsihteeri on kirjoittanut tiivistelmän ja kannanottoluonnoksen ETENEn julkaisun pohjalta. Kiireellisen aikataulun vuoksi asian käsittely siirrettiin myöhempään ajankohtaan. Sovittiin, että pääsihteeri lähettää kannanoton sähköpostitse jäsenten kommentoitavaksi.

10 Alueellinen yhdenvertaisuus

Jyrki Jyrkämä oli valmistellut asiaa ja esitteli ehdotuksen alueellista yhdenvertaisuutta käsittelevän raportin teemoista. Tavoitteena on puretua sekä alueellisen yhdenvertaisuuden lähtökohtiin ja suomalaisen yhteiskunnan kehityssuuntiin että yhdenvertaisuuden ongelmakohtiin ja eriarvoisuuteen. Neuvottelukunta totesi keskustelussaan, että alueellisuuden käsite avaa mahdollisuuden tarkastella asiaa joustavasti ja erilaisia kansalaisten arkea koskettavia asioita huomioiden. Eettisestä näkökulmasta olennaiset kysymykset koskevat palvelujen saatavuuden ja käytettävyyden turvaamista, palvelumaksujen epäyhdenvertaisuutta, etujen/korvausten epätasa-arvoisuutta, teknologian käyttöongelmia ja vanhustenhoidon ”läheisyyttä”. Tavoitteena on, että raportti sisältäisi myös konkreettisia parannusehdotuksia ja keinoja alueellisen yhdenvertaisuuden toteutumiseksi. Tällaisia voisivat olla esimerkiksi erilaiset lähipalvelumallit, asiakaslähtöinen kustannuslaskenta ja maksujen ja etujen yhdenvertaistaminen. Sovittiin, että Jyrkämä kerää aineistoa neuvottelukunnan kesäseminariin, jossa kootaan työryhmä valmistelemaan asiaa eteenpäin. Tavoitteena on saada raportti valmiiksi syksyn 2013 aikana.

11 Ilmoitusasiat

Lapset ja nuoret -työryhmän tilannekatsaus. Pääsihteeri kertoi työryhmän kokouksessa 16.5.2013 käsitellyistä asioista. Suunnitelmana on laatia työryhmän toimesta lapsuuden suojelua erilaisista näkökulmista käsittelevä julkaisu, jonka on tarkoitus ilmestyä kuluvan vuoden marraskuussa. Pääsihteeri laatii lapset ja nuoret -työryhmän kokouksessa käydyn keskustelun pohjalta työryhmän jäsenten kommentoitavaksi alustavan käsikirjoitusluonnoksen, jota käsitellään myös ETENEn kesäseminaarissa elokuussa 2013. Työryhmän kokouksessa päätettiin lisäksi kutsua kesäseminariin 1-2 asiantuntijaa alustamaan lasten ja nuorten asioista. Pääsihteeri valmistele asiaa eteenpäin.



12 Muut esille tulevat asiat

ETENEn tulevan syksyn kokousajat: ke 25.9., 6.11. ja tarvittaessa 11.12.2013.

13 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja kiitti jäseniä aktiivisesta osallistumisesta ja päätti kokouksen klo 16:00.

Puheenjohtaja

Markku Lehto

Pääsihteeri

Leila Jylhänkangas

