

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan  
eettinen neuvottelukunta ETENE

29.9.2011

## ETENE NEUVOTTELUKUNTA 4/2011

Aika: Torstai 22.9.2011, klo 12.00–16.00

Paikka: STM, Iso kokoushuone, Kirkkokatu 14, Helsinki

Osallistujat:

Markku Lehto, puheenjohtaja	x	Raimo Sulkava, varapuheenjohtaja	x
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Jaakko Heinimäki	x	Kirsti Aalto	x
Hanna Markkula-Kivisilta, poistui § 6	x	Sirkku Siivonen	
Mardy Lindqvist	x	Nils Torvalds	
Harri Jokiranta	x	Arja Peiponen	x
Kari Eskola	x	Harri Vertio	
Merja Miettinen		Matti Huttunen	
Päivi Rautava	x	Minna Raivio	
Heikki Vuorela	x	Raimo Puustinen	
Tarja Hallikainen	x	Päivi Sinko	
Markku Niemelä		Risto Kortelainen	
Anne Niemi	x	Sakari Vanhala	
Irma Pahlman, poistui § 5	x	Anna Mäki-Petäjä-Leinonen	
Helena Leino-Kilpi		Tarja Pösö	
Jyrki Jyrkämä	x	Helka Urponen	
Sanni Grahn-Laasonen	x	Sanna Lauslahti	
Hanna Mäntylä, poistui § 6	x	Ari Jalonen, poistui § 6	x
Tapani Tölli		Elsi Katainen	
Hanna Tainio, poistui § 6	x	Anneli Kiljunen	
Päivi Topo, pääsihteeri	x		
Aira Pihlainen, sihteeri	x		
Cherina Dolk, osastosihteeri	x		

### 1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 12.00.

Kokouksen työjärjestyksestä poikettiin siten, että kohta 6 käsiteltiin ennen kohtaa 5.

### 2 Edellisen kokouksen muistion hyväksyminen

Kokousmuistion 5.5.2011 kohtaan 4 on tullut Tampereen yliopiston sosiaalipsykiatrian dosentti Mattilan esittelyyn hänen itsensä tekemä korjaus kohtaan ”Lapsilla ilmiö muistuttaa ADHD:tä tai Aspergerin oireyhtymää” Tulee kuulua: ”Samaan tapaan kuin ADHD:tä tai Aspergerin oireyhtymien kohdalla myös transsukupuolisuuden taustatekijöiksi on aikanaan arveltu ensisijaisesti psykologisia tekijöitä, kuten ongelmia varhai-



sessä vuorovaikutuksessa. Sittemmin on havaittu, että ADHD:n ja Aspergerin oireyhtymän taustalla on neurologisia tekijöitä. Näyttää siltä, että transsukupuolisuuden taustatekijöihin liittyvät teoriat etenevät samaan tapaan psykologisista kohti neurobiologisia.”

Kohtaan 4 toinen korjaus: ”Ruumiillisia hoitoja lykätään niin kauan kuin kliinisesti on asianmukaista ja Suomen lain mukaan niitä voidaan aloittaa täysi-ikäiselle.” Tulee kuulua: ”Kansainvälisten suositusten mukaan ruumiillisia hoitoja olisi lykättävä niin kauan kuin on kliinisesti asianmukaista, mutta toisaalta ulkomaisissa klinikoissa joitakin hoitoja aloitetaan jo murrosiässä, jos ne nähdään nuoren yksillöllinen tilannearvioiden kliinisesti perustelluksi. Suomen laissa ei ole mitään mainintaa sukupuolen korjaushoitoihin liittyvistä ikärajoista; ainoa ikäraja liittyy sukupuolen vahvistamiseen väestökirjanpitoon (18 v.)” Mattila lisäksi korostaa, että täysi-ikäisyyden rajausta koskee hänen saamaansa konsultaativastausta (STM/Hermanson), jossa leikkaushoidot rajataan pois alaikäisiltä.

Kokous merkitsi tiedoksi edelliseen kokousmuistioon tehdyt korjaukset ja hyväksyi muuten kokousmuistion 5.5.2011 muutoksitta.

### 3 Neuvottelukunnan kansanedustajajäsenet, pääsihteeri ja sivutoiminen sihteeri

Merkittiin tiedoksi, että sosiaali- ja terveysministeriö on 29.6.2011 päätöksellä muuttanut 23.9.2010 asettamansa Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan kokoonpanoa. Eduskunnan vaihduttua on sosiaali- ja terveysministeriö nimittänyt neuvottelukunnan kansanedustajajäsenet ja heidän varajäsenensä seuraavasti: Jäsen Sanni Grahn-Laasonen (varajäsen Sanna Lauslahti), jäsen Hanna Mäntylä (varajäsen Ari Jalonen), jäsen Tapani Tölli (varajäsen Elsi Katainen) ja jäsen Hanna Tainio (varajäsen Anneli Kiljunen).

Merkittiin tiedoksi, että sosiaali- ja terveysministeriö on 18.7.2011 nimittänyt määräaikaiseen virkasuhteeseen valtiotieteen tohtori Päivi Topon Valtakunnallisen sosiaali- ja terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan pääsihteeriksi ajalle 1.9.2011 – 31.12.2013 kuitenkin enintään niin kauan kuin ylilääkäri Ritva Halila on virkavapaana.

Päätettiin palkata Aira Pihlainen ETENEn sivutoimiseen työsuhteeseen 1.9.2011- 30.9.2011 tehtävänään perehdyttää Päivi Topoa tehtäväänsä ja hoitaa neuvottelukunnan 4/2011 kokouksen sihteerin tehtävät. ETENE voi myös myöhemmin käyttää Aira Pihlaisen sivutoimista työpanosta muissa tarvittavissa asiantuntijatehtävissä.

### 4 Lausunto sijaissynnytyshoidoista Suomessa Esittelijä Hanna Markkula-Kivisilta

Oikeusministeriö (OM 24/41/2010, 21.12.2010) esitti lausuntopyynnön ETENELLE koskien sijaissynnytyshoitoja Suomessa. Lausuntopyynnössä viitataan ETENEn aikaisempaan lausuntoon asiasta hedelmöityslakilausunnon yhteydessä (18.12.2000). Oikeusministeriö kysyy nyt ETENELTÄ, onko sijaissynnytyksen kieltäminen hedelmöityshoitolailla vuonna 2007 ja siihen liittyvät tosiasialliset käytännöt muuttaneet ETENEn taannoista arvioita sijaissynnytykseen liittyvistä eettisistä näkökohdista ja suositusta sijaissynnytyshoitojen säätelystä.

ETENEn hedelmöityshoitolausunnossa (18.12.2000) todetaan sijaissynnytyshoidoista loppupäätelmänä: ”Syntyvän lapsen, sijaissynnyttäjän tai lasta haluavan naisen tai parin oikeuksia ei sijaissynnytyksessä voida nykyinsäädännön eikä myöskään ETENEn arvioitavana olleen lakiluonnoksen pohjalta riittävässä määrin turvata. Siksi laissa on ETENEn käsityksen mukaan kiellettävä sijaissynnytyksen käyttö, vaikka sinänsä joissakin yksittäistapauksissa asialle voisi olla hyvin päteviä lääketieteellisiä perusteita.”



Valvira (aik. Terveydenhuollon oikeusturvakeskus) on antanut lausunnon hedelmöityshoitolaista (Dnro 3068/01/97), jossa se esittää sijaissynnytyshoidosta mm: ”Terveydenhuollon oikeusturvakeskus esittääkin oikeusministeriölle harkittavaksi, että sijaissynnyttäjän käytöstä luovuttaisiin menettelyyn sisältyvien, edellä kuvattujen selvittely ym. vaikeuksien vuoksi”. Sosiaali- ja terveysministeriössä toimiva Tasa-arvoasiain neuvottelukunta (Tane) on ottanut hedelmöityshoitoihin kantaa (1997), jossa se mm. ilmaisee kielteisen kannan sijaissynnytyksen hoitoon ja korostaa käytön juridisia ja muita ongelmia. Vastaavasti Valtakunnallinen vammaisneuvosto (Vane) on ottanut kantaa (2010) hedelmöityshoitoihin ja korostaa hedelmöityshoidoissa yhdenvertaista ja syrjimätöntä kohtelua.

ETENE käsitteli asiaa 10.3.2011 kokouksessaan, johon oli kutsuttu asiantuntijaksi LKT, naistentautien ja synnytysten erikoislääkäri, perinatologi Pirkko Ämmälä. ETENE kävi asiasta lähetekeskustelun ja nimesi työryhmän valmistelemaan asiaa neuvottelukunnalle. Työryhmään nimettiin dosentti, apulaisylilääkäri Viveca Söderström-Anttila, LKT, naistentautien ja synnytysten erikoislääkäri, perinatologi Pirkko Ämmälä, pääsihteeri Hanna Markkula-Kivisilta ja pääsihteeri Aira Pihlainen. Työnsä aikana työryhmä on kuullut lakimies Riitta Burrelia. Lakimies Anna Mäki-Petäjä-Leinonen on selvittänyt Eurooppalaisia käytäntöjä sijaissynnytyksestä.

Sijaissynnytyshoidot edellyttävät, että asiaa eettisesti tarkastellaan eri osapuolien; lapsen, sijaissynnyttäjän ja hänen perheensä sekä lasta toivovan avioparin oikeuksien ja aseman pohjalta. On tärkeää, että kaikkien osapuolien perus- ja ihmisoikeudet, kaikkien etu ja vahingon välttäminen toteutuvat.

Vuoden 2011 aikana ETENEn on tullut kirjallisia kansalaiskirjeitä (n=10) sijaissynnytyksestä, joissa valtaosaltaan puolustetaan sijaissynnytyksen sallimista Suomessa. Kaksi yhteydenottajaa esittää asiaa vastustavia näkökulmia.

ETENE käsitteli asiaa kokouksessaan 22.9.2011. Asiasta käytiin vilkas keskustelu. Kokouksessa kannanottoon tuli tarkennuksia ja lisäyksiä, joten ETENE päätti lähettää kannanoton vielä jäsenten tarkistettavaksi. Tarkistuskierros toteutettiin 26.9. -28.9.2011. Vastauksissaan ETENEn jäsenet kannattivat kannanoton esitystä, muutokset olivat tarkennusta ja stilisointia. Yksi jäsenistä vastusti esitystä.

### ***ETENE päätti kannanottonaan sijaissynnytyshoitojen käytöstä Suomessa seuraavaa:***

ETENE toteaa, että asiaa on tarkasteltava lapsen, sijaissynnyttäjän ja lasta haluavan parin kannalta. Terveydenhuollossa on monin eri tavoin pyritty huolehtimaan siitä, että vanhemmat voivat toteuttaa toiveensa geneettisestä lapsesta. Tässä tapauksessa kysymyksessä on pieni ihmisjoukko, mutta lapsen saaminen heille on yhtä tärkeä kuin muille vanhemmille. Sijaissynnytystä puoltava kanta on tullut vahvasti esille kansalaisten yhteydenotoissa ETENEn.

Lasten oikeudet tulee kuitenkin suojata lainsäädännöllä laatimalla säädöksiin riittävän sitovia ehtoja. Sijaissynnytykseen osallistuvien aikuisten ja heidän perheidensä oikeudet ja kuulluksi tulo olisi säädöksissä selvennettävä ja varmistettava. Sijaissynnytyksen tulisi perustua auttamishaluun, ei kaupallisuuteen, mutta sallia todellisten kulujen korvaaminen sijaissynnyttäjäksi ryhtyvälle naiselle.

Sijaissynnytyshoidot ja niihin liittyvät lainsäädännölliset kysymykset ovat ajankohtaisia monessa Euroopan maassa. Tällä hetkellä lainsäädäntö estää lapsettomuushoidot sijaissynnytyksen avulla Suomessa. Oikeudellisesti asia näyttää olevan ongelmallinen, mutta ei liene mahdotonta löytää etujen ja haittojen tasapainoa. Asioita ei saisi kieltää siksi, että asia on vaikea ja monimutkainen tai siitä voi seurata väärinkäytöksiä, ellei ensin ole aidosti etsitty myönteisiä vaihtoehtoja.

ETENE näkee sijaissynnytyshoidon sallivassa toiminnassa enemmän myönteisiä vaikutuksia kuin hoidoista kuvatuissa ongelmassa tai hoitojen kieltämisessä ja arvioi eettisen punninnan jälkeen, että joissakin yksittäisissä tapauksissa lapsettomuuden hoito sijaissynnytyksen avulla voisi olla eettisesti hyväksyttävää.



Kuitenkin juridisten kysymyksen ratkaiseminen vaatii vielä huolellisia jatkoselvityksiä, joihin oikeusministeriön asiantuntemus antaa hyvät edellytykset.

Sijaissynnytyshoitujen salliminen Suomessa ei olisi yhteiskunnallisesti kustannuksia merkittävästi lisäävä ja uusia rakenteita vaativaa toimintaa. Suomessa on jo menneiltä vuosilta kokemusta näistä hoidoista. Toiminnan ohjaamiseksi tarvitaan moniammatillisen hoitotiimi, jonka tehtäviin sisältyy eri osapuolten neuvonta, ohjaus ja riittävän pitkä tuki.

ETENE pitää tärkeänä, että sijaissynnytyshoidot ovat luvanvaraisia.

Lausunto on kokonaisuudessaan nähtävissä [www.etene.fi/aineistot/lausunnot\\_ja\\_kannanotot](http://www.etene.fi/aineistot/lausunnot_ja_kannanotot). Lausunnossa on myös kolme liitettä, joissa käsitellään asian lääketieteellisiä, oikeudellisia ja kansainvälisiä näkökulmia. (Linkki: [http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=72662&name=DLFE-2319.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=72662&name=DLFE-2319.pdf)).

## **5 Lausunto alaikäisten sukupuoli-identiteettitutkimus**

### **Esittelijä Kari Eskola**

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen neuvottelukunta pyysi 10.3.2011 ETENeltä kantaa transsukupuolisuuden tutkimisesta alaikäisellä. Kannanottopyyntöön taustalla on TAYSin ja HUSin alueella toimivan kahdeksan erikoislääkärin laatima muistio (saap. ETENE/27.4.2011), jossa otetaan kantaa transsukupuolisuuden diagnosoimiseen ja hoitamiseen eettisiin ongelmiin.

Asiaa säädelään laissa transseksuaalin sukupuolen vahvistaminen (563/2002), jonka 1 §:ssä säädetään vahvistamisen edellytykset ja valtioneuvoston asetuksella erityistason sairaanhoidon järjestämisestä ja keskittämisestä (336/2011), jossa säädetään se, että Helsingin seudun yliopistolliselle keskussairaalalle kuuluvat transseksuaalisten henkilöiden psykiatriset ja endokrinologiset tutkimukset ja hoidon aloitus sekä sukuelinkirurgia lukuun ottamatta kohdun ja munasarjojen poistoa ja Tampereen yliopistolliselle sairaalalle transseksuaalisten henkilöiden psykiatriset ja endokrinologiset tutkimukset ja hoito. Yllä mainituille potilaille tehtäviin tutkimuksiin ja hoitoihin sovelletaan lakia potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). Transseksuaalien tutkiminen ja hoito eivät siten edellytä täysi-ikäisyyttä. Sitä vastoin henkilön vahvistaminen kuuluvaksi vastakkaiseen sukupuoleen kuin mihin hänet on väestötietojärjestelmään merkitty, edellyttää täysi-ikäisyyttä.

Tämän hetken käytäntö on se, että transsukupuoli-identiteettitutkimukset ja –hoidot on keskitetty TAYS:n ja HYKS:n erityispoliklinikoilla, joissa on tutkittu ja hoidettu pääasiassa vain täysi-ikäisiä potilaita. Alaikäisten tutkimuksia on aloitettu vuosien 2010 ja 2011 aikana molemmissa erityisyksiköissä.

Asian esille tulon jälkeen ETENEn on saapunut kannanottoja asiasta SETA ry:lta (24.6.2011), potilasyhdistys Trasek ry:lta (26.4.2011) sekä kirjelmät Yrtti ja Susi (26.4.2011), Pimenoff (5.5.2011, 16.9.2011 ja 17.9.2011) ja Mattila (6.9.2011) sekä pyynnöstä Kaltiala-Heino (17.9.2011) kansainvälisiä tietoja asiasta.

ETENE on perehtynyt asiasta annettuihin lausuntoihin, kirjelmiin, lainsäädäntöön ja kansainväliseen tilanteeseen. Kokouksessa 5.5.2011 aiheesta alustivat Tampereen yliopiston sosiaalipsykiatrian dosentti Aino Mattila ja Helsingin yliopistollisen sairaalan klinikkaryhmäjohtaja dosentti Nina Lindberg. ETENE on käynyt asiasta keskustelua kokouksissaan 5.5.2011 ja 22.9.2011.

Kokouksessa (22.9.2011) asiaa esitteli ETENEn jäsen Kari Eskola. Pöydälle jaettiin Veronica Pimenoffin neuvottelukunnan jäsenille toimittamat kirjeet 16.9.2011 ja 17.9.2011. Asiasta käytiin vilkas keskustelu. ETENE päätti esittää alaikäisen sukupuoli-identiteetin tutkimisesta seuraavaa:



### ***ETENE esittää kannanottonaan alaikäisen sukupuoli-identiteetin tutkimisesta ja hoidosta:***

Eettisesti tärkeintä on lapsen ja nuoren etu, hyvän tekeminen ja vahingon välttäminen. Lisäksi tulee kunnioittaa lapsen ja nuoren itsemääräämistä, hyväksytyksi tulemistä sekä itsensä hyväksymistä hänen kehitystasonsa mukaisesti. Aina on kuultava lapsen ja nuoren omaa mielipidettä samalla kun kuullaan ja arvostetaan lapsen ja nuoren vanhempien näkemyksiä ja osallisuutta asiassa. Lisäksi yhteiskunnallisesti katsoen korostuvat yhdenvertaisuuden, tasa-arvon, syrjimättömyyden ja suvaitsevaisuuden eettiset periaatteet.

ETENEn arvion mukaan Suomen lainsäädäntö mahdollistaa lääketieteelliseltä kannalta katsottuna sukupuolen tutkimukset, korjaushoidot sekä täysi-ikäisten sukupuolen vaihtamisen asianmukaisesti. Potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain mukaan nuoren ihmisen omaa tahtoa tulee kuulla, mutta ratkaisujen tulee olla harkittuja ja perusteltuja. Lasten ja nuorten omat tuntemukset sukupuoli-identiteetistä ovat tärkeitä. Erityishuomiota tulee kohdistaa nuoriin, jotka ovat varhaislapsuudesta lähtien kokeneet sukupuoli-identiteettiin liittyvää vahvaa ja pysyvää tunnetta toiseen sukupuoleen kuulumisesta.

Alueellisen hoidon porrastuksen mukaan lapsen, nuoren ja heidän perheensä tulee saada lähipalveluna alkuinformaatiota ja -kartoitusta myös sukupuoli-identiteetin ongelmissa. Luontevaa on aloittaa asian selvittäminen lapsen ja nuoren lähellä olevissa erikoissairaanhoidon yksiköissä ja tehdä siellä muut tarvittavat selvitykset, esimerkiksi kartoittaa perheen tilanne ja mahdollinen lastensuojelun tarve. Tutkimuksissa tulee ottaa huomioon se, että nuoren identiteetti on vielä keskeneräinen eikä persoonallisuuden rakenne ole vielä välttämättä vakiintunut. Sekä perus- että erikoissairaanhoidossa tarvitaan riittävä asiantuntemus ja lasten- ja nuorisopsykiatrian tietämys sukupoliristiriitaa koskevien tilanteiden arviointiin.

Sukupuoli-identiteetin tutkiminen ja hoito edellyttävät erityistietämystä ja siksi lapsi ja nuori tulee myös lain mukaisesti lähettää tarvittaessa tai pyynnöstä tutkimuksiin Helsingin tai Tampereen erityisyksikköön. Näissä yksiköissä tarvitaan alaikäisen sukupuoli-identiteetin arvioinnissa ja tutkimuksissa moniammatillinen työryhmä. Erityisyksiköissä viime vuosina käynnistyneet alaikäisten sukupuoli-identiteetin tutkimukset osaltaan selkiinnyttävät hoitolinjoja ja tukevat lapsen, nuoren ja heidän perheensä elämää. Alaikäisten sukupuoli-identiteetin tutkimista ja hoitoa näyttäisi myös puoltavan joidenkin Euroopan maiden vastaavat toimintalinjaukset.

Tutkimuksen ja hoidon aloittamisen ajankohtaa ja arviointia vaikeuttaa lasten ja nuorten usein vakiintumaton seksuaalinen identiteetti, ja erotusdiagnostiikka (muut sukupuoli-identiteetin häiriöt, mielenterveysongelmat, kromosomihäiriöt) vaatii erityistä huolellisuutta. Erityisesti alaikäisen potilaan peruuttamattomat hoidot vaativat malttia ja pidättyvyyttä. Hoitojen ohjeellisenä ikärajana voi pitää täysi-ikäisyyttä, mutta painavilla syillä tästä voidaan joustaa. Painava syy voi olla esimerkiksi sukupoliristiriita, joka hoitamattomana aiheuttaisi huomattavaa kärsimystä lapselle ja nuorelle koko hänen elämänsä ajan.

Lausunto on kokonaisuudessaan nähtävissä [www.etene.fi](http://www.etene.fi) sivuilla/aineistot/ lausunnot ja kannanotot. (Linkki: [http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=72662&name=DLFE-2320.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=72662&name=DLFE-2320.pdf)).

## **6 Keskustelu eutanasiasta ja sen vaihtoehdoista Suomessa** **Asiantuntijana työryhmän jäsenet Kirsti Aalto, Juha Hänninen ja Irma Pahlman**

ETENE aloitti keskustelun eutanasiasta kokouksessaan 10.3.2011. Kevään keskustelussa mm. todettiin, että lääketieteen kehityksen myötä joudutaan kysymään milloin on armollisempaa päättää hoito kuin jatkaa sitä. Kokous asetti työryhmän valmistelevaan asiaa eteenpäin. Työryhmään kuuluvat Kirsti Aalto, Juha Hänninen, Irma Pahlman ja Aira Pihlainen. Työryhmä on valmistellut neuvottelukunnalle muistion ”Eutanasia” keskustelun pohjaksi. Pöydälle jaettiin myös Kirsti Aallon laatima muistio ”Elämän ja kuoleman kunnioittaminen”.



Muistiassa ”Eutanasia” käsitellään eettisiä arvoja ja periaatteita, tarkastellaan elämän ja kuoleman arvokkuutta ja sitä, että ihmisen hoidossa on aina kysymys hyvän tekemisestä ja vahingon välttämisestä. Määritellään eutanasiakäsite ja sen lähikäsitteet, ja esitetään eutanasiapohdintoja Suomessa ja muualla Euroopassa sekä pohditaan eutanasiakäsitettä juridisena ja eettisenä ongelmana.

Keskustelussa Juha Hänninen mm. totesi, että on tilanteita, joissa hoito ei auta ja kuolema on ainoa ratkaisu. Miten voi pelastaa ihmisen kohtuuttomilta kärsimyksiltä? Pitkä kokemus kuolevien hoidossa osoittaa, että on vaikeaa kärsimystä, johon ei ole hoitoa. Mikä näille kuoleville ihmisille olisi parempi? Se, että ihminen kuolisi hieman aikaisemmin, kuolinavulla kuin jatkaa kohtuutonta kärsimystä elämänsä viime hetkeen? Kysymys on kuitenkin siitä, miten voidaan luoda sellainen tilanne, jossa ihmisen kunnioittaminen pysyy arvossa ja sitä voidaan valvoa. Esimerkiksi Hollannissa on tiukka protokolla eutanasian toteuttamisessa. Tilanne kirjataan tarkkaan ja sen perusteella toimintaa jälkikäteen arvioidaan. Ne tilanteet, joissa kuolinapua eettisesti voisi olla mahdollista harkita muodostavat pienen tarkoin rajatun ryhmän (pieni osa kuolevista syöpä- tai neurologisista potilaista). Eutanasian toteuttamiseen ja kärsimyksen arvottamiseen liittyy useita ongelmallisia kysymyksiä.

Neuvottelukunta pohti keskustelussaan eutanasian lähikäsitteitä. Passiivisen eutanasia on huono käsite ja sen asemasta tulisi keskustella hoitokäytännöistä ja niiden valinnoista. Esimerkiksi Alzheimerin sairaudessa tulee vaihe, jossa ihmisen oma nielemiskyky loppuu ja näissä tilanteissa on tehtävä rajanveto olemassa hoitolinjauksista. Keskustelussa nousi esille se, että hoitolinjauksissa on kyse myös lääkityksen antamisesta sekä se, että pitkittääkö hoitotoimenpiteet joissain tilanteissa kärsimystä.

Palliativinen sedaatio tarkoittaa sitä, että siinä voidaan vaivuttaa ihminen uneen ennen kuolemaa. Usein tämä tapahtuu kolmen viimeisen elinvuorokauden aikana. Potilas ei kuole sedaatioon vaan omaan sairauteensa. Sedaatiota käytetään myös muissa hoitotilanteissa kuin kuolevan potilaan hoidossa. Keskustelussa kysyttiin tulisiko perusterveydenhuollossa toimia palliativisen sedaation asiantuntijoita? Kärsimyksen lievityksen osaamista tarvitaan erityisesti palliativisen hoidon yksiköissä. Tärkeää on myös lievittää eksistentiaalista kärsimystä, ei vain fyysistä.

Lääkärin etiikassa on otettu kantaa siihen, että on pieni joukko potilaita, joiden kipua ja kärsimystä ei pystytä lääketieteellisin keinoin poistamaan. Kärsimys ihmisen elämän lopussa on vaikea asia, jos sitä ei voi kipulääkkeillä ja sedaatiolla auttaa. Aktiivista eutanasiaa voi joissakin tilanteissa inhimillisesti ottaen puolustaa. Huono hoito ei kuitenkaan saa olla eutanasian peruste.

Jotkut neuvottelukunnan jäsenet esittivät kielteisen kannan eutanasiaan. Myös suomalaiset lääkärit suhtautuvat kielteisesti eutanasian sallimiseen. Eutanasian sijasta tulisi puhua ”sallitaan luonnollinen kuolema”. Tästä kuitenkin todettiin, ettei raja ole kovin jyrkkä. Kysyttiin mikä merkitys on sillä, että lääkärit joutuvat tekemään päätöksen ja miten se vaikuttaa näkemyksiin eutanasiasta?

Eutanasian vaihtoehtona tulisi olla ihmisten mahdollisuus hyvään saattohoitoon. Samoin otettiin esille hoitotahto. Milloin se voisi auttaa kuolevaa ihmistä? Tärkeää on, että hoitotahtoa voi muuttaa niin halutessaan. On kuitenkin tilanteita, jossa hyvä saattohoito eikä hoitotahtokaan enää auta. Jokaista ihmistä tulisi voida auttaa elämän viime hetkillä.

Suomessa ei ole rikos avustaa itsemurhassa tai tuottaa itsemurhassa tarvittavia välineitä. Keskustelussa kuitenkin todettiin, että itsemurhan avustaminen ei kaikissa tilanteissa ole mahdollista. Keskustelussa kysyttiin myös sitä, voisiko pelko kuolemaan liittyvistä kivuista ja kärsimyksestä aiheuttaa ennenaikaisia itsemurhia.

Keskustelussa toivottiin sitä, että tulisi selvittää kansalaisten ja ammattihenkilöstön eritoten lääkäreiden suhtautumista eutanasiaan. Voisiko tällaisen kyselyn toteuttaa saattohoitotutkijafoorummin toimesta? (Vuonna 2010 STM:n saattohoitosuosituksen julkaisemisen jälkeen on käynnistynyt vapaaehtoisten tutkijoiden foorumi, jonka tarkoituksena on mm. tutkimusten ja hyvien käytäntöjen keräämisellä edistää saattohoidon kehittä-



tymistä Suomessa. Saattohoitotutkijafoorumi on kokoontunut ETENESSä ja siihen kuuluu tutkijoita yliopistoista, ammattikorkeakouluista ja saattohoitokodeista sekä ETENESTä).

Yhteenvedona voi todeta, että keskustelussa esitettiin vastustavia että eutanasiaa kannattavia puheenvuoroja. Kuitenkin todettiin, että eettistä keskustelua tulee jatkaa ja eutanasian mahdollisuutta ei tulisi kokonaan sulkea pois jatkoselvityksissä.

ETENE päätti jatkaa keskustelua eutanasiasta ja sen vaihtoehtoista. Keväällä nimetty työryhmä jatkaa asian valmistelua ETENEN joulukuun kokoukseen. Aira Pihlaisen tilalla työryhmässä jatkaa Päivi Topo.

Kokouksessa päätettiin, että työryhmä valmistelee kannanottoa seuraavaan ETENEN kokoukseen Eutanasiasta.

## **7 ETENEN verkkosivujen kävijämäärät**

### **Esittelijä Aira Pihlainen**

Vuoden 2011 maaliskuu-elokuun aikana ETENEN sivuilla on käynyt yli 64.000 kävijää. Heistä yksilöityjä henkilöitä on ollut n. 46.000. Julkaisuja on tarkastellut yli 9.000 ja eniten julkaisuista on tarkasteltu vuoden 2010 julkaisuja (n. 2000 kävijää) ja yksittäisistä julkaisuista eniten on tarkasteltu terveydenhuollon yhteinen arvopohja ja periaatteet julkaisua (nro 1). Lausuntoja on käynyt lukemassa hieman alle 3000 katsojaa. Eniten on luettu vuoden 2009 lausuntoja. Kokousmuistioita on tarkastellut hieman alle 600 lukijaa. Ruotsin- ja englanninkielisillä sivuilla kummallakin on käynyt noin 2000 katsojaa. Näillä sivuilla katsotuimmat ovat olleet julkaisut ja lausunnot.

Päivittäinen kävijämäärä on vaihdellut yli sadassa kävijässä. (Viikonloppuisin ja kesälomien aikana kävijämäärät ovat olleet vähäisempiä.). Yli puolet kävijöistä on tullut suoraan ETENEN sivuille, kolmannes hakukoneen kautta ja 15 % muiden sivustojen kautta (mm. stm, valvira ja super). Kävijöiden sivulla viipymisaikaa ei voi laskurista päätellä, koska tiedosto latautuu kävijän omalle koneelle, kun se on avattu.

## **8 Ilmoitusasiat**

ETENEN nelivuotiskauden (2006–2010) julkaisu nro 31 on ilmestynyt. Se ilmestyy vain netissä. Julkaisun ilmestyminen merkittiin tiedoksi.

## **9 Muut esille tulevat asiat**

Ei ollut.

## **10 Kokouksen päätös**

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 15.20.

Puheenjohtaja

Markku Lehto

Sihteeri

Aira Pihlainen

