

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

23.9.2014

ETENE KOKOUSMUISTIO 3/2014

Aika: Tiistai 23.9.2014, klo 12-15.30

Paikka: STM, Kirkkokatu 14, Iso kokoustila, 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	x
Kari Eskola	x	Harri Vertio	x
Merja Miettinen		Matti Huttunen	
Päivi Rautava	x	Minna Raivio	
Heikki Vuorela	x	Raimo Puustinen	
Tarja Hallikainen		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 Tölli		Elsi Katainen	
Hanna Tainio		Anneli Kiljunen	
Aira Pihlainen	x		
Leila Jylhänkangas	x		
Ritva Halila, pääsihteeri	x		
Cherina Dolk, osastosihteeri	x		
Päivi Sillanaukee, kansliapäällikkö	x	pöytäkirjan kohta 1	

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja toivotti kokoukseen osallistuvat tervetulleiksi. STM:n kansliapäällikkö Päivi Sillanaukee totesi neuvottelukunnalle, että ETENE on osoittautunut tärkeäksi toimijaksi ja asiantuntijaelimeksi, sen olemassaolosta ja toiminnan jatkumisesta ei hänen mukaansa nykyään tarvitse edes keskustella. Ministeriö arvostaa ETENEn työtä, kansalaiset ja monet tahot ovat ETENEn toiminnasta kiinnostuneita, ja neuvottelukunnan sivuilla käydään ahkeraan. Hän myös totesi, että neuvottelukunta koostuu ihmisistä, joiden keskustelun lopputulos on enemmän kuin kokouksessa olevien jäsenten ja varajäsenten lukumäärän summa. Samalla kansliapäällikkö Sillanaukee kiitti ETENEn puheenjohtaja Markku Lehtoa, varapuheenjohtaja Raimo Sulkavaa ja koko neuvottelukuntaa merkittävästä työstä tämän kauden aikana.

2 Edellisen kokouksen pöytäkirjan hyväksyminen

Hyväksyttiin muutoksitta.



3 Esityslistan hyväksyminen

Hyväksyttiin kokouksen työjärjestykseksi.

4 Kesäseminaarin jatkotoimet

Pääsihteeri oli laatinut itsemääräämisoikeutta koskevasta hallituksen esityksestä lausuntonluonnoksen, joka oli lähetetty sähköpostilla neuvottelukunnan jäsenille. Lausuntoon oli sisällytetty kesäseminaarissa keskustellut asiat.

Keskustelussa pohdittiin lain sovellettavuutta kotipalveluihin ja siihen rinnastettavaan hoitoon. Neuvottelukunnan näkemyksen mukaan on epäselvää, mitä katsotaan kotihoitoon kuuluvaksi, mikä on sosiaalialan yksikkö, mikä kodinomainen asumismuoto, hoitokoti ja mikä taas on laitos. Laissa sanotaan, että rajoituksia ei sovelleta kotihoidossa, kotisairaanhoidossa eikä perhehoidossa. Keskustelussa todettiin, että laissa kuvattuja rajoituksia tehdään nykyisin paljon kotihoidossa, käytäntö on kirjavaa eikä määrästä ole kenelläkään tietoa. Vanhustenhuollossa pääsääntöisesti pyritään kotipalveluihin ja kodinomaisiin palveluihin, ja vanhusten sijoitusta laitoksiin pyritään välttämään.

Kokouksessa todettiin, että itsemääräämishoitosuunnitelmien määrä kiinnittää huomiota: sekä yksikössä että yksilöllä pitää olla itsemääräämishoitosuunnitelma. Jos näiden suunnitelmien tekoa aliarvostetaan, ne jäävät tekemättä tai niiden yliarvostus voi johtaa ylikorostukseen, jolloin niitä tehdään varmuuden vuoksi jokaiselle muistisairaalle, mikä ei välttämättä ole tarpeen. Se taas voi johtaa rajoitteiden ylikäyttöön. Jos itsemääräämisoikeussuunnitelma kirjataan osana potilaan tai asiakkaan muuta hoitosuunnitelmaa, se voi vaikuttaa merkittävästi arjen käytäntöihin.

Laki kieltää ns. hygieniahäärin käytön. Kokouksessa keskusteltiin vaihtoehtoista joita voitaisiin käyttää niiden potilaiden kohdalla, jotka sotkevat ulosteillaan ympäristöään ja siten aiheuttavat jopa terveysvaaran itselleen ja muille. Keskustelussa todettiin niitä käytetyn liikaa ja liian kevyin kriteerein.

Kokouksessa nostettiin myös esiin tarve suojella itsemääräämiskyvyltään alentuneita henkilöitä. Pohdittiin myös sitä, onko asiakkailla ja potilailla tarvetta edunvalvontaan, jos hallintopäätöksiä tehdään kevein perustein. Toisaalta yhteiskunnassa tarvittaisiin vanhusten suojaamista monenlaista muiden hyväksikäyttöä vastaan.

Päätettiin lähettää lausunto eduskuntaan sosiaali- ja terveystieteiden valiokuntaan sekä perustuslakivaliokuntaan. Pääsihteeri lähettää luonnoksen sähköpostille kommentteille jäsenille ja varajäsenille uudelleen, jotta poissaolijatkin voivat lausua luonnokseen näkemyksensä.

5 Lausuntopyyntö: Luonnos hallituksen esitykseksi transseksuaalin sukupuolen vahvistamisesta annetun lain 563/2002 muuttamisesta

Sosiaali- ja terveysministeriö on lähettänyt lausuntokierrokselle luonnoksen hallituksen esityksestä transseksuaalin sukupuolen vahvistamisesta annetun lain muuttamisesta. ETENE on antanut lain muutostarpeista lausunnon aiemmin v. 2013, joten vaikka lausuntopyyntöä ei suoraan osoitettu ETENELLE, se päätti ottaa siihen kantaa.

Aikaisemmassa lausunnossaan ETENE totesi, että sterilisaatiovaatimus olisi tarpeeton ja tulisi poistaa laista. Samoin ETENE totesi tällöin, että laissa oleva naimattomuusvaatimus tulisi poistaa. Tässä lakiluonnoksessa molemmat oli poistettu. Laissa esitettiin kaksi vaihtoehtoa menettelyksi parisuhteessa olevan sukupuolen vahvistamiseksi: vaihtoehdossa A avioliitossa tai rekisteröidyssä parisuhteessa olevan henkilön sukupuoli voidaan vahvistaa, jos hänen



aviopuolisonsa tai rekisteröidyn parisuhteen toinen osapuoli antaa siihen suostumuksensa. Tällöin avioliitto muuttuu rekisteröidyksi parisuhteeksi ja rekisteröity parisuhde avioliitoksi. Vaihtoehdossa B avioliitto tai rekisteröity parisuhde pysyisi kuitenkin voimassa, jos parisuhteessa oleva henkilö ja hänen aviopuolisonsa tai rekisteröidyn parisuhteen toinen osapuoli yhdessä sitä pyytävät maistraatilta sukupuolen vahvistamista koskevan hakemuksen käsittelyn yhteydessä. B-vaihtoehtoa perustellaan sillä, että nykyisin avioliitto kuuluu perheen ja yksityisyyden piiriin, ja ihmisoikeuslähtökohdista voidaan ajatella, että kaksi täysivaltaista ihmistä voisivat pohtia ja päättää keskenään, millä lailla yhteistä sopimustaan jatkavat.

ETENESSÄ keskusteltiin näiden kahden vaihtoehdon eroista. Vaihtoehto A olisi yksinkertaisin toteuttaa, koska sillä ei olisi vaikutusta mahdollisiin muihin säädöksiin. Suomen lainsäädännön mukaan avioliiton voi solmia mies ja nainen ja rekisteröidyn parisuhteen kaksi samaa sukupuolta edustavaa aikuista. Vaihtoehto B:ssä samaa sukupuolta olevat jatkaisivat avioliittoon tai eri sukupuolta olevat rekisteröityä parisuhdettaan. Avioliitolla ja rekisteröidyllä parisuhteella on jonkin verran eroja oikeusvaikutuksessa. Nykytilanteessa ehkä suurin vaikutus on siinä, että mikäli pari jatkaa liittoonsa samanlaisena kuin ennen sukupuolen vahvistamista, he tuovat tällä julki toisen osapuolen sukupuolen vaihtumisen, sillä nykyllä lainsäädännön mukaan liiton solmiminen muutoin ei ole mahdollista. Mm. muissa Pohjoismaissa ja Hollannissa on sukupuolineutraali avioliittolaki.

ETENE totesi, että sukupuolen vahvistamisen käsittelyssä on kaksi asiaa sisäkkäin: henkilön oikeus sukupuolen vaihtamiseen sellaiseksi, jollainen hän kokee olevansa sekä kahden henkilön aikaisemmin tekemän sopimuksen (avioliitto tai rekisteröity parisuhde) muuttumisesta tai jatkamisesta. ETENE toteaa, että sukupuolen vaihtumisen vahvistaminen on henkilökohtainen kysymys, eikä siihen pitäisi edellyttää toisen henkilön suostumusta. Avioliiton tai rekisteröidyn parisuhteen vaihtuminen tai jatkuminen pitäisi olla sopimuksen tekijöiden päätettävissä.

ETENE ehdottaakin, että nämä kaksi erotettaisiin toisistaan, vaikka päätökset edellytettäisiinkin tapahtuvaksi sukupuolen vaihtamisen vahvistamista koskevan hakemuksen yhteydessä. Jotta avioliiton tai rekisteröidyn parisuhteen osapuolet pystyvät tekemään tietoon perustuvan päätöksen siitä, millaiseen liittoon he tulevaisuudessa sitoutuvat, he tarvitsevat hyvissä ajoin riittävästi tietoa eri vaihtoehdoista.

Valtaosa läsnäolijoista oli vaihtoehdon B kannalla todeten, että avioliitossa tai parisuhteessa olevat kaksi aikuista pystyvät itse heille annetun tiedon perusteella sopimaan, mikä liiton muoto parhaiten sopii heidän tilanteeseensa. ETENE katsoi, että lainsäätäjän tehtävänä ei ole sitä kontrolloida. Vähemmistö oli kuitenkin vaihtoehdon kannalla perustellen sitä sillä, että se on nykyllä lainsäädännön mukainen ja aiheuttaisi vähemmän muutoksia nykykäytäntöön.

Pääsihteeri viimeistelee lausunnon ja lähettää sen vielä kommenteille neuvottelukunnan jäsenille.

6 Lausuntopyyntö: Pakkokeinojen käyttö anoreksiapotilaan hoidossa

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen neuvottelukunta pyysi ETENELTÄ lausuntoa pakkokeinojen käytöstä aikuisen anoreksiapotilaan hoidossa. Neuvottelukunta oli pohtinut jo aiemmin alaikäisten anoreksiapotilaiden pakkoruokintaa, mutta totesi keskusteluissaan että asialla on laajempi valtakunnallinen merkitys, ja lähetti asian sen vuoksi ETENEN käsiteltäväksi.

Keskustelussa todettiin, että voimassa oleva mielenterveyslaki tekee eron täysivaltaisen ja alaikäisen tahdosta riippumattoman hoidon kohdalla; alaikäisellä vakava mielenterveyden häiriö antaa perusteen tahdosta riippumattomalle hoidolle, yli 18-vuotiaan kohdalla henkilön on ol-



tava mielisairas (psykoositasoisesti mieleltään sairas), jotta tahdosta riippumattoman hoidon kriteerit tältä osin täyttyvät.

Anoreksia on vakava mielenterveyden häiriö, jossa henkilön minäkuva on vahvasti häiriintynyt. Sairauteen liittyy myös muuta psyykkistä sairastavuutta, mm. masennusta ja harhaluolisuushäiriötä. Voimakkaaseen nälkiintymiseen liittyvään elektrolyyttihäiriöön ja matalaan verenokeriin liittyy myös sekavuutta. Kuolleisuus tautiin on korkea verrattuna muihin mielenterveyden häiriöihin.

Keskustelussa pohdittiin asiaa paitsi lainsäädännöllisestä erityisesti eettisestä näkökulmasta. Anoreksiaa sairastava nuori ei välttämättä tahdo kuolla, vaan haluaa olla laihempi. Hän näkee itsensä lihavana, vaikka olisi langanlaiha. Puolet anoreksiaan sairastaneista toipuu täysin, n. 30 % kärsii jatkossakin joistain oireista ja 20 % vakavista oireista. On siis nähtävissä, että valtaosassa anoreksiaa sairastavista on edessään hyviä vuosia. Terveystieteiden ammattihenkilö ei jätä hoitamatta itsemurhaa yrittänyttä – jättäisikö siis hoitamatta nuoren aikuisen, joka on kuolemassa syömättömyyshäiriöön? Olisiko hoitamatta jättäminen ja henkilön silloisen, mahdollisesti harhaluulon pohjalta syntyneen syömättömyyspäätöksen kunnioittaminen kuitenkin henkilön heitteillejätö?

Keskustelussa sivuttiin myös eduskuntaan vietyä itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja rajoittamista koskevaa hallituksen esitystä. Vaikka oikeusoppineet ja psykiatrit ovat ammattikuntansa sisällä erimielisiä siitä, onko syömishäiriöön sairastunut henkilö kaikissa taudin vaiheissa itsemääräävä, voitaisiin lakia soveltaa ETENEn mukaan myös äärimmäisissä syömättömyyshäiriötapauksissa. Tällöin tahdonvastainen ruokinta voitaisiin toteuttaa muualla kuin suljetulla psykiatrisella osastolla, mikä voisi olla anoreksiapotilaille tarkoituksenmukaisempi hoitopaikka.

Pääsihteeri laatii keskustelun pohjalta lausunnon ja lähettää sen vielä neuvottelukunnalle, jotta myös poissaolijat voivat osallistua lausunnon viimeistelyyn.

7 ETENE 2014–2018

ETENEn toimikausi on päättymässä ja lokakuun alusta nimitetään seuraava neuvottelukunta. Pääsihteeri kertoi, että uusi neuvottelukunta oli tarkoitus nimittää 25.9.2014 valtioneuvoston istunnossa, mutta nimitys ei mennyt ministeriöstä valtioneuvoston istunnon esityslistalle. Jäsenistöön on tulossa varsin paljon uusia jäseniä, koska nykyisessä neuvottelukunnassa taas on varsin paljon jäseniä ja varajäseniä toista tai jopa kolmatta kautta. Edellisenkin neuvottelukunnan vaihtuessa vanhalta neuvottelukunnalta pyydettiin aiheita ja ajatuksia uuden neuvottelukunnan toiminnan evästykseksi.

ETENE teki edellisen kauden alussa toimintasuunnitelman, joka on kokonaisuudessaan toteutettu. Toimintasuunnitelma on strukturoinut varsin hyvin neuvottelukunnan pitkäjännitteistä työtä, vaikka lausunnot on tehty pyyntöjen mukaan. ETENE suosittelikin uudelle neuvottelukunnalle toimintasuunnitelman laatimista.

Tällä kaudella ETENeltä on pyydetty poikkeuksellisen paljon lausuntoja. Neuvottelukunta pohtikin keskusteluissaan, voisiko lausunnot jättää vähemmälle huomiolle ja olla proaktiivisempi ja ennustaa enemmän sitä mitkä asiat olisivat tulossa ajankohtaisiksi. Keskustelussa myös pohdittiin yleisemminkin eri toimien vaikuttavuutta ja erityisesti sitä, mikä merkitys lausunnoilla on asian jatkovalmisteluun.



ETENE totesi, että seuraavalla kaudella sote-uudistuksen toteutuminen ja itsemääräämisoikeuden vahvistuminen ja rajoitukset lienevät myös ETENESSÄ keskeisiä ja seurattavia kysymyksiä. Ne voivat jopa korostua, mikäli talous tiukentuu ja vanhusten ja erityisesti muistisairaiden määrä kasvaa. Vanhusten ja erityisesti muistisairaiden määrän kasvu on nähty usein osasyiksi talouden ahdinkoon. Heitä ei kuitenkaan pitäisi syyllistää nykyisestä valtion ja kuntien taloudellisesta tilasta. ETENEN on tärkeää seurata tulevien vuosien kehitystä eettisten periaatteiden toteutumisen kannalta. Priorisointi ja sen merkitys korostuu kun raha on tiukalla.

Sote-uudistus toteutetaan pääosin seuraavan ETENEN aikana. On mielenkiintoista nähdä, miten se kunnissa toteutuu, ja vähenevätkö vai lisääntyvätkö kuntien ja niiden asukkaiden väliset erot. Erityisesti eläkeläisköyhyys nostettiin keskusteluun. Eri toimintakulttuurien yhdistäminen ja yhteen sovittaminen perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalitoimen ja mahdollisesti julkisten ja yksityisten toimijoiden välillä on haastava tehtävä. Samoin keskusteltiin yhteisöllisyyden säilymisestä ja kuntien tehtävästä sen säilyttäjänä.

Yhdenvertaisuus ja oikeudenmukaisuus ovat erityisen tärkeitä periaatteita, joiden toteutumista vanhusten kohdalla ETENEN on hyvä seurata. Ihmisarvon kunnioitusta ja jakamattomuutta ei pidä unohtaa. Muistisairauksia sairastavien määrän kasvu korostaa itsemääräämisen periaatteen problemaattisuutta vanhustenhuollossa. Kotihoito tulee olemaan tulevaisuudessa vanhusten hoidon ja hoivan pullonkaula. Talouden ahdingossa ei pitäisi syyllistää yhtä ikäryhmää.

Neuvottelukunta on myös huomannut yhteiskunnan ilmapiirin kovenemisen. Syyllisten etsiminen ja esiin nostaminen on yleistynyt. On kyseenalaista, parantaako se sosiaali- ja terveysalan toiminnan laatua.

Keskusteltiin myös siitä, onko vanhusten hoito ja huolto entistä enemmän terveydellistymässä.

ETENE ehdotti uudelle neuvottelukunnalle yhdeksi aiheeksi sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattihenkilöiden etiikan koulutusta. ETENEN julkaisuja käytetään jo nyt alan koulutuksessa. ETENE on järjestänyt seminaareja aiheesta – ehkä olisi aika kerätä uudelleen tietoa siitä, miten paljon etiikkaa on ammattihenkilöiden koulutuksessa, millaisia menetelmiä käytetään ja missä opintojen vaiheessa opetusta on. Opiskelijoiissa on todettavissa kyynistymistä opintojen loppua kohti. Neuvottelukunta pohti, voitaisiinko etiikan ja eettisten periaatteiden opetuksella tätä ehkäistä.

Samoin toivottiin, että tämän neuvottelukunnan aloittama keskustelu eettisiin valintoihin vaikuttavista tekijöistä tulisi jatkumaan. Toiveiden esittäminen ilman kokemusperäistä tietoa käyttäytymiseen vaikuttavista tekijöistä jää vaille vaikutusta.

Uusille ETENEN jäsenille toivottiin tietoa neuvottelukunnan toiminnan perustasta, mitä varten ETENE on ja mitkä ovat sosiaali- ja terveysalan etiikan peruspilarit. Neuvottelukunnan valmistelemat suositukset ja etiikan tilaa koskevat julkaisut antavat hyvää perustietoa. ETENE toivoi myös tietoa muiden maiden käytännöistä. Keskusteltiin myös siitä, miten ETENE voisi paremmin tiedottaa toiminnastaan.

8 ETENEN kausijulkaisu

ETENEN kausijulkaisu on lähes valmis. Joitain kirjoituksia on vielä luvattu mutta ne eivät ole vielä saapuneet. Pääsihteeri on laatinut kaudesta yhteenvedon, joka on lähetetty ETENEN jäsenille kommentoitavaksi. Jäsenten omakohtaisten kirjoitusten lisäksi tähän kausijulkaisuun on saatu kaikkien pääsihteereiden kirjoitukset. Kirjoitukset ovat siis kirjoittajansa näköisiä kir-



joitelmia, ei ETENEn kannanottoja tai yhteisiä mielipiteitä. Kausijulkaisussa julkaistaan myös ETENEn lausunnot ja kannanotot. Kausijulkaisu julkaistaan verkossa, mutta jäsenet ja varajäsenet saavat tästä paperikopion, kun julkaisu saadaan valmiiksi.

9 Ilmoitusasiat

Kirsti Aalto kertoi, että Viron Palliatiivisen hoidon yhdistys järjestää viidennen Hospice-konferenssin 2.10.2014 Tallinnassa. Konferenssiin on ilmoittautunut yli 250 osanottajaa. *Saattohoito kuolevan tukena* -kirja julkistetaan konferenssin yhteydessä vironkielisenä nimellä *Hospitteenus surija toetajana*.

10 Muut esille tulevat asiat

ETENEn puheenjohtaja Markku Lehto totesi, että neuvottelukunta on tehnyt tänä aikana paljon vapaaehtoistyötä. Hän totesi, että paljon on saatu aikaiseksi ja kiitti jäseniä aktiivisuudesta kauden aikana. Hän totesi, että suurin osa ETENEn jäsenistä on toista tai kolmatta kautta neuvottelukunnassa, mikä on todennäköisesti myötävaikuttanut aktiivisuuteen ja aikaansaamiseen.

11 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja Markku Lehto päätti kokouksen klo 15.30

Puheenjohtaja Markku Lehto

Pääsihteeri Ritva Halila

