

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

10.2.2017

STM105:00/2014

ETENE NEUVOTTELUKUNTA 1/2017

Aika: Torstai 9.2.2017, klo 12.00 – 16.00

Paikka: Kokoustila Kalevala K211, OKM, Meritullinkatu 10, Helsinki

Osallistujat: ETENEn jäsenet ja varajäsenet

Hallamaa Jaana, pj.			
Heinimäki Jaakko, varapj.	x		
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Vehmas Simo	x	Muurinen Sampo	
Sariola Jukka	x	Collin Kaj	
Rentola Annika		Okkonen Eila	x
Salomaa Eva		Isoviita Vesa	
Peiponen Arja	x	Koivisto Tuija	
Kuosmanen Lauri		Myllymäki Kati	x
Sulkava Raimo	x	Korkeila Jyrki	
Hautanen Ulla	x	Martimo Kari-Pekka	
Uramo Maija	x	Sinko Päivi	
Topo Päivi	x	Niemelä Markku	
Hemminki Jaana	x	Honka Petri	
Ruuhonen Kirsi	x	Mäki-Petäjä-Leinonen Anna	
Pietilä Anna-Maija	x	Lehto Juho	x
Launis Veikko		Anttonen Anneli	
Talja Martti		Heikkinen Hannakaisa	
Turunen Kaj		Ruoho Veera	
Raassina Sari		Lauslahti Sanna	
Haatainen Tuula	x	Salonen Kristiina	
Halila Ritva, pääsihteeri	x		
Mutanen Taina, osastosihteeri	x		
Pirjo Kainulainen			
Juha Hänninen			

1 Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi 12.15

ETENEn varapuheenjohtaja Jaakko Heinimäki avasi kokouksen klo 12.15. Esityslistaan lisättiin kohtaan 10 Muut asiat keskustelu toimenpiteistä intersukupuolisten lasten hoitoon liittyvistä kysymyksistä. Tämän jälkeen esityslista hyväksyttiin.

2 Edellisen kokouksen pöytäkirja hyväksyttiin.

3 ETENEn lausunto valinnanvapauslainsäädännöstä

Lausuntokierroksella olevaa lakiluonnosta oli ETENELLE esittelemässä hallitusneuvos Pirjo Kainulainen sosiaali- ja terveysministeriöstä. Hän totesi, että lakiluonnos sisältää monia asioita joita asiakas voi valita, ja myös monia vielä avoimia kysymyksiä. Jotkut asiat saavat lopulliset muotonsa vasta eduskunnassa. Lausuntokierroksen jälkeen on tarkoitus muokata vielä lakiesitystä ja lähettää se eduskuntakäsittelyyn kevään lopussa tai kesällä. Aikataulu on tässä hyvin haasteellinen.



Lakiesityksessä laajennetaan potilaan/ asiakkaan valinnanvapautta siten, että potilas voi valita perustason palveluntarjoajan (sote-keskuksen) sekä hammashoitolan. Tarvittaessa hän voi saada sote-keskuksesta maksusetelin hänen tarvitsemistaan palveluista, joita sote-keskuksessa ei ole tarjolla. Potilas/asiakas voi valita myös maakunnan palvelulaitoksen mistä maakunnasta tahansa Suomessa. Potilas voi valita myös sote-keskuksen toisella, esim. lomapaikkakunnalla. Kiireelliseen hoitoon voi mennä missä tahansa.

Merkittävää julkisen vallan käyttöä sisältävät viranomaistehtävät kuten lastensuojelu jäävät maakunnan palvelulaitokseen. Jonkin verran julkisen vallan käyttöä sisältäviä asioita joudutaan siirtämään myös sote-keskuksille.

Maakunnassa tehdään palvelutarpeen arviointi sekä päätös potilaan tai asiakkaan tarvitsemasta erityispalveluista, joihin hän voi saada ns. asiakassetelin. Asiakassetelin voi saada sosiaali- ja terveydenhuollon palveluntarjoajien tuottamiin palveluihin mutta myös muuhun asiakkaan tarvitsemiin palveluihin (kauppapalvelu, kuljetus, siivous jne.). Jos potilas lähetetään erikoissairaanhoidon, potilas saa valita sairaalan, ja mahdollisuuksien mukaan potilas voi valita myös häntä hoitavat terveydenhuollon ammattihenkilöt. Toistuvissa käynneissä tulisi pyrkiä samojen lääkäreiden hoitoon. Erityisesti vanhuspalveluja ja vammaisten palveluja voidaan rahoittaa myös henkilökohtaisen budjetin avulla.

Lakipaketti sisältää säännökset myös päätöksentuesta. Nämä säännökset on kirjattu potilaslakiin ja sosiaalihuollon asiakaslakiin.

Tähän lakiluonnokseen sisältyy yhtiöittämisvelvoite, jolloin julkinen toimija on samalla viivalla yksityisten yritysten ja järjestöjen kanssa. Palveluiden rahoitus tapahtuu pääosin kapitaatioperiaatteen mukaisesti, osittain otetaan mukaan suoritekorvaus. Kapitaatiokorvauksen ja suoritekorvauksen välinen tasapaino on erittäin haasteellinen. Palveluiden rahoituksessa on vielä runsaasti avoimia kysymyksiä.

Lakiehdotus sisältää varsin suuria muutoksia liittyen sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämiseen. Yksi keskeisimpiä, vielä avoimia kysymyksiä on julkisen vallan siirtäminen yksityiselle. Sosiaalihuollon palveluissa tehdään paljon hallintopäätöksiä, jotka ovat myös julkisen vallan käyttöä.

Alustuksen yhteydessä käydyssä keskustelussa pohdittiin asiakassetelin ja henkilökohtaisen budjetin välistä suhdetta. Henkilökohtainen budjetti on tarkoitettu henkilöille, jotka pystyvät itse tai tuetusti suunnittelemaan ja vastaamaan palveluistaan. On vielä epäselvää, kuinka laajasti henkilökohtaista budjettia tullaan käyttämään ja millä tavalla kustannuksia arvioidaan ja niiden kehitystä seurataan. Henkilökohtaisen budjetin käyttö perustuu luottamukseen, että sen saaja pystyy sitä käyttämään.

ETENESSÄ keskusteltiin myös toteutumattomista palvelun tarpeista. On näyttöä siitä, että mitä matalammat tulot ja mitä alhaisempi koulutus asiakkaalla on, sitä useammin palvelutarpeet jäävät täyttämättä. Tarvitaan varsin kehittynyttä sote-lukutaitoa, jotta asiakas pystyy palveluiden viidakosta hahmottamaan itselleen sopivat ja tarpeelliset palvelut. Tähän tarvitaan huomattavan paljon neuvontaa. On epäselvää, kuka tai mikä taho vastaa asiakkaiden neuvonnasta. Järjestöt ovat tehneet tähän saakka paljon neuvontatyötä. Niiden varaan ei voi jättää lakisääteisten palveluiden neuvontaa.

Kaupungeissa on viime vuosina kehitetty voimakkaasti erilaisia hoivamalleja, keskuksia, joihin keskitetty perheiden, vanhusten ja työikäisten palveluja ja neuvontaa, ja pystytty rakentamaan asiakaskohtaisia palvelukokonaisuuksia. Näissä keskuksissa on onnistuttu integroimaan erilaisia toimintasektoreita asiakkaita hyödyttävällä tavalla. Myös muutamissa maakunnissa (erityisesti Eksote ja Kainuu) on rakennettu yhteistyötä eri toimijoiden välillä. Rikkooko sote-keskukset nyt näitä rakenteita ja myös integraation, joita on suurella vaivalla rakennettu ja jotka on todettu hyödyllisiksi asiakkaille ja myös kaupungeille?



Neuvottelukunnassa pohdittiin myös ICT-järjestelmiä, joiden pitäisi olla järjestelmässä yhtenevät. On vaikeaa kuvitella asiakastietojärjestelmää joka olisi yhteinen kaikille toimijoille, ajantasainen ja joustava. Jos tieto ei kulje toimijoiden välillä, kustannukset kasvavat.

Päätettiin jatkaa tätä keskustelua seuraavassa kokouksessa. Perustetaan työryhmä, työvaliokunnan lisäksi Kati Myllymäki sekä Arja Peiponen, pohtimaan ETENEn näkökulmia. Lähetetään lausuntoluonnos jäsenille hyvissä ajoin ennen seuraavaa kokousta (23.3.). Lausunnon määräaika on 28.3.2017.

4 ETENEn seminaari 2016

Seminaarin yhteenveto hyväksyttiin. Kaikilta seminaarin alustajilta on saatukirjoitukset, jotka liitetään julkaisuun. Pääsihteeri kertoi, että julkaisua aletaan latoa, kun siihen saadaan sopivat ohjelmat Valtorilta.

5 ETENEn seminaari 2017

Seminaari pidetään 23.8.2017 klo 9-16 Königstedtin kartanossa. Seminaarin aiheena on itsemääräämisoikeus ja muut potilaan ja asiakkaan perusoikeudet. Seminaarissa käsitellään IMO-lainsäädäntöä, pakon vaihtoehtoja ja itsemääräämisoikeuden rajoja ja sen ja heitteillejätön välistä rajankäyntiä myös uuden teknologian tuomista näkökulmista. Alustajiksi tai niitä hankkimaan ovat lupautuneet Jukka Sariola ja Eila Okkonen. Jatketaan seminaarin valmistelua seuraavissa ETENEn kokouksissa

6 ETENEn lausunto hallituksen esityksestä laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä

ETENE ei ehtinyt käsitellä tätä lausuntopyyntöä ja lakiluonnosta tässä kokouksessa. Pääsihteeri pyytää lausunnon antoon lisää aikaa, ja käsitellään tätä seuraavassa kokouksessa.

7 Keskustelua eutanasiasta ennakoiden kansalaisaloitteen käsittelyä eduskunnassa keväällä 2017

Kokousmateriaalin mukana pääsihteeri lähetti etukäteen neuvottelukunnan jäsenille ETENEn v. 2011 laatiman kannanoton eutanasiasta sekä saattohoitolääkäreiden ETENEille lähettämän kannanoton sekä ETENEn puheenjohtajan Jaana Hallamaan kirjoituksen, joka julkaistaan Kanava-lehdessä 3.3.2017. Keskusteluun pyydettiin mukaan Terhokodin yli-lääkäri Juha Hänninen, joka osallistui myös edellisen kannanoton valmistelua edeltävään keskusteluun.

Eutanasiassa potilaalle annetaan kuoleman aiheuttava lääkitys. Eutanasia on lain kautta mahdollinen Belgiassa, Hollannissa ja Luxemburgissa. Lait näissä maissa eroavat jonkin verran toisistaan, Belgiassa sallitaan hoitotahto kuoleman toiveen ilmaisuna, Hollannissa lakiin ei ole kirjoitettu kuoleman läheisyyttä eutanasiakriteerinä. Laeissa on kuitenkin kyse syyttämättä jättämisestä, mikäli menetellään lain mukaisesti. Näissä maissa eutanasiaan johtavien kuolemien määrä on merkittävästi kasvanut viime vuosina. Näyttää myös siltä, että eutanasian indikaatiot ovat muuttuneet. Esimerkiksi dementiaa ja mielenterveyden sairauksia (erityisesti depressiota) sairastavien eutanasian kautta kuolleiden potilaiden määrä on kasvanut varsin voimakkaasti viime vuosina. Uutisointi näistä asioista ei välttämättä kerro siitä, millaisissa tapauksissa eutanasiaan kenenkin kohdalla päädytään. Oikeustapauksia ei näissä maissa ole ollut eutanasiaa koskevien lakien voimaantulon jälkeen.

Kansalaisaloitetta samoin kuin kansalaiskeskustelua sekoittaa termien epämääräisyys ja sekoittuminen. Suomessa mediassakin on kerrottu tapauksista, jotka eivät sopisi kansalaisaloitteessa esitetyn lain soveltamisalueeseen. Esimerkiksi kansalaisaloitteessa koroste-



taan ihmisen omaa itsemääräämisoikeutta ja päätöksentekokykyä, aikuisikää, sekä kuoleman läheisyyttä, sekä myös saattohoidon kattavuutta ja sen riittävyyttä ennen kuin eutanasiaa voitaisiin toteuttaa.

Juha Hänninen totesi, että eutanasiaa koskevassa keskustelussa otetaan usein esimerkiksi joitain vaikeita neurologisia tauteja sairastavat potilaat. Hän totesi, että esimerkiksi ALS-potilaat ovat usein hyvin elämänmyönteisiä ja harvoin toivovat eutanasiaa. Hän ja monet neuvottelukunnan jäsenet pitivät ongelmallisena kansalaisaloitteen edellyttämää riittävää saattohoitoa. Harvaan asutuilla paikkakunnilla saattohoito jota voidaan potilaalle tarjota voi olla hyvin erilaista kuin saattohoitokodissa. Samoin nähtiin ongelmallisena lyhyt jäljellä oleva elinaika, ja se mikä on riittävän lyhyt ja kuka sen määrittäisi. Belgiassa ja Hollannissa on luovuttu jäljellä olevan elinajan ennustamisesta. Samoin ongelmallista on sietämättömän kärsimyksen määrittely ja kuka sen määrittää.

Eutanasiaa sekä vastustetaan että puolustetaan ihmisarvon kunnioituksella. Hollannissa korostetaan, että eutanasiassa ihminen vapautetaan sietämättömistä kärsimyksistä. Eutanasian vastustajat korostavat elämän ainutkertaisuutta ja elämän kunnioitusta. He toteavat että kärsimystä, erityisesti kipua, pystytään jo pitkälle lievittämään. Kuoleman toivomisessa on heidän mukaansa tulevan tuntemattoman pelkoa, pelkoa joutua riippuvaiseksi, pelkoa elämän arvottomuudesta, ja läheisen hädän kokemisen sietämättömyyttä. On myös ongelmallista, että saattohoito toteutuu huonosti tai ei edes aloiteta ennen kuolemaa.

Eutanasiassa terveydenhuollon ammattihenkilö toimii aktiivisesti elämän lopettamiseksi. Avustetussa itsemurhassa samoin toimitaan aktiivisesti, mutta potilas itse ottaa hänelle annostellun lääkkeen. Moraalisesti tässä neuvottelukunta ei nähnyt suurta eroa, vaikka lain mukaan Suomessa itsemurhan avustaminen ei rikoslain mukaan ole rangaistavaa, toisen surmaaminen on.

Neuvottelukunnassa jotkut jäsenet katsoivat ongelmalliseksi, että eutanasiasta voitaisiin säätää lailla. Toiset näkisivät ongelmalliseksi, ettei siitä säädettäisi lakia. Kansalaisaloitetta ei ole kirjoitettu lain muotoon, ja aloitteeseen sisältyy monia, aikaisemmin mainittuja ongelmallisia kysymyksiä. Mikäli edetään lain säätämisen tasolle, nämä kysymykset olisi selvitettävä.

Keskustelussa tulee usein esille myös kaltevan pinnan käsite, erityisesti keskusteltaessa Hollannin ja Belgian tilastoista: eutanasian kautta kuolleiden määrä on voimakkaimmin kasvanut yli 80-vuotiaiden ja hoitolaitoksissa asuvien sekä depressiota sairastavien kohdalla. Kärsimyksen sietokyky ja sen sietämättömyys ovat myös asioita joita ulkopuolisen on vaikeaa arvioida. Jos saattohoidon saatavuus tulisi varmistaa ennen eutanasian toteutusta, pitäisikö potilaan saada eutanasiaa toivoessaan erikoissairaanhoidon konsultaatio saattohoidon toteutumisesta? Määritelläänkö eutanasialla samalla elämän arvokkuus tai arvottomuus? Missä tilanteissa potilas ohjattaisiin mielenterveyspalveluihin, milloin taas eutanasian toteutukseen? Onko kuolema medikalisoitu tai medikalisoitunut. Kuuluuko kaltevaan pintaan myös kuolemat, joissa kipulääke jouduttaa kuolemaa.

Näyttäisi siltä, että Benelux-maissa jää osa eutanasiakuolemista raportoimatta. Keskusteltiin myös siitä, kuinka paljon lääkkeellisiä kuolemia on maissa, joissa eutanasia tai avustettu itsemurha ei ole laillista.

Pohdittiin sitä, voitaisiinko ETENESSÄ keskustella avoimesti ja kokonaisuus huomioon ottaen siitä, millä kriteereillä eutanasia voisi olla mahdollinen. On mielenkiintoista nähdä, miten keskustelu eduskunnassa etenee. ETENELTÄ todennäköisimmin pyydetään lausunto, ja todennäköisesti ETENE on myös kuultavana tässä asiassa.

ETENESSÄ on tärkeää keskustella avoimesti ja monipuolisesti, voisiko eutanasia olla mahdollinen ja mikäli se nähdään mahdolliseksi, millä kriteereillä, ottaen eri mahdolli-



suudet ja vaihtoehdot huomioon. Terminologiaa on syytä selventää ja keskustella samoista asioista samoilla sanoilla. Keskustelussa painotettiin myös arvokkaan elämän arvostamista ja arvottamista. Eutanasian perusteleva huono hoidolla tai sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmän pettämisellä todettiin epäeettiseksi.

Eduskunnassa lakialoitteen pääkäsittely ajoittuu syksyyn. On mahdollista että eduskunnassa järjestetään jo keväällä avoin kuulemistilaisuus asiasta. ETENellä on tärkeä rooli yhteiskunnan keskustelun ylläpitäjänä ja edistäjänä. Siltä pyydetään todennäköisesti uusi kannanotto tähän keskusteluun.

8 ETENE 20 v

Pohdittiin sitä, millä lailla voitaisiin v. 2018 juhlistaa ja tuoda esiin 20-vuotiaista neuvottelukuntaa. Pohdittiin radioon tai televisioon sarjaa jossa pohdittaisiin sosiaali- ja terveysalan eettisiä kysymyksiä. Yleisöseminaarisarja olisi myös mahdollinen, mutta radio tai televisio pystyisi tavoittamaan laajemman väestön. Kati Myllymäki selvittelee tätä asiaa.

9 Ilmoitusasiat

- ✓ Kansalliset neuvottelukunnat järjestävät etiikan päivä 15.3.2017. Ohjelma ja ilmoittautuminen www.etiikanpaiva.fi
- ✓ Pääsihteeri osallistuu samana päivänä Tampereella sote-etiikkaa käsittelevään seminaariin.
- ✓ Ylen MOT on käsitellyt silmäterveyttä ohjelmassaan 30.1.2017. Ohjelma on näkyvisä vielä Yle Areenassa.
- ✓ Pääsihteeri vieraili Tutkimuseettisen neuvottelukunnan puheenjohtajan ja pääsihteerin kanssa TEKESissä tammikuussa. Kävi ilmi että TEKES on valmis allekirjoittamaan TENKin hyvän tieteellisen käytännön ohjeet. Tämä tarkoittaa myös sitä, että vastaisuudessa TEKESin rahoituksen saaneet voidaan velvoittaa myös sitoutumaan hyvän tieteellisen käytännön ohjeisiin (<http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje>).
- ✓ Pääsihteeri vieraili myös Tehyn eettisen toimikunnan seminaarissa. Kausijulkaisu toimitetaan neuvottelukunnalle postissa. Se julkaistaneen myös sähköisenä versiona.

10 Muut esille tulevat asiat

Pääsihteeri kertoi neuvottelukunnalle pohdinnoistaan intersukupuolisten lasten hoidosta. ETENE suositteli kannanotossaan, että sukupuolta muokkaavat toimenpiteet ajoitettaisiin sellaiseen aikaan, että henkilö itse voisi itse antaa tälle suostumuksensa, mikä tarkoittaa myöhäistä murrosikää tai aikuisikää. Euroopan Neuvosto, EU sekä YK ovat kehottaneet jäsenmaitaan toimimaan siten, että intersukupuolisten lasten sukupuolta muokkaavat leikkaukset lopettaisiin. Pääsihteeri järjesti yhteisen keskustelutilaisuuden yliopistollisten sairaanhoitopiirien intersukupuolisia lapsia hoitaville tahoille kesäkuussa 2016. Marraskuussa Suomen edustajat raportoivat YK:n kidutuksen vastaiselle komitealle (CAT-komitea) intersukupuolisten lasten hoitoa, jolloin pääsihteeri selvitteli tätä asiaa HUSissa. Tammi-kuussa Euroopan Neuvoston bioetiikkakomitea julkaisi lasten oikeuksia koskevan raportin, jossa käsiteltiin myös intersukupuolisten lasten hoitoa Euroopassa.

Yhtenäisen hoidon kriteereiden, Käypä Hoito -suositusten sekä palveluvalikoimaneuvoston suositukset ovat luonteeltaan suosituksia. Ongelmana niiden laatimiseksi on näytön puute ja niukka tutkimusdata. Intersukupuolisten lasten kohdalla painottuvat ihmisoikeuskysymykset, erityisesti itsemääräämisoikeus ja oman kehon koskemattomuuden periaate. Päätettiin lähettää asiasta kirje HUSin johtajaylilääkärille. Häntä pyydetään vastaamaan, millä lailla HUSissa otetaan huomioon kansainvälisten järjestöjen Suomelle asetetut velvoitteet tässä kysymyksessä.



11 Kokouksen päätös

ETENEn varapuheenjohtaja Jaakko Heinimäki päätti kokouksen klo 15.50.

Varapuheenjohtaja Jaakko Heinimäki

Pääsihteeri Ritva Halila

