

ETENE KOKOUSMUISTIO 2/2015

Aika: Keskiviikko 11.3.2015, klo 12.00 – 16.00

Paikka: Kokoustila Lakka, Ravintola Pääposti, Mannerheiminaukio 1 B, 00100 HELSINKI

Osallistujat:

Hallamaa Jaana, pj	x		
Heinimäki Jaakko, varapj	x		
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Hautanen Ulla	x	Martimo Kari-Pekka	
Hemminki Jaana		Honka Petri	x
Jalonen Ari		Jurva Johanna	
Kuosmanen Lauri		Myllymäki Kati	
Launis Veikko	x	Anttonen Anneli	
Lauslahti Sanna		Urpalainen Anu	
Peiponen Arja		Koivisto Tuija	
Pietilä Anna-Maija	x	Lehto Juhu	
Rentola Annika	x	Okkonen Eila	x
Ruuhonen Kirsi	x	Mäki-Petäjä-Leinonen Anna	
Salomaa Eva	x	Isoviita Vesa	
Sariola Jukka	x	Collin Kaj	
Sulkava Raimo		Korkeila Jyrki	
Tainio Hanna		Kiljunen Anneli	
Topo Päivi	x	Niemelä Markku	
Tölli Tapani		Katainen Elsi	
Uramo Maija	x	Sinko Päivi	
Vehmas Simo	x	Muurinen Sampo	x
Halila Ritva, pääsihteeri	x		
Dolk Cherina, osastosihteeri	x		
Hemminki Akseli, ylilääkäri, HY ja HUS	x	kohta 5	
Järvinen Pekka, hallitusneuvos, STM	x	kohta 6	

1 Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi

Esityslista hyväksyttiin kokouksen työjärjestykseksi. Lisättiin kohtaan 9 muut esille tulevat asiat HUS hoi-toeettinen moniammatillinen työryhmä, ja siirrettiin kohta 6 käsiteltäväksi ennen asialistan kohtaa 3.

2 Edellisen kokouksen pöytäkirjan hyväksyminen

Pöytäkirjaan on tehty pieniä muutoksia neuvottelukunnalle lähetettyyn versioon verrattuna. Pöydälle on ja-ettu korjattu pöytäkirja. Lisätään pöytäkirjaan vielä keskustelussa esiin tulleet stilistiset muutokset.

3 Adoption terveydelliset kriteerit

Keskusteltiin neuvottelukunnan jäsenille etukäteen sähköpostiliitteenä läheteystä lausuntoluonnoksesta. Keskustelussa korostettiin edelleen lapsen etua ja lapsen hyvän toteutumista adoption ensisijaisina kritee-

reinä. Todettiin kuitenkin, että se, mikä on lapsen etu on vaikeampaa määritellä. Neuvottelukunta suhtautui kriittisesti terveydentilan määrittelyihin adoption esteenä. Monet neuvottelukunnan jäsenet näkivät vaarana syrjinnän terveydentilan perusteella. Ottaen huomioon sen, että adoptiohakemuksia hylätään varsin vähän ja niihin kohdistuvia valituksia on vielä vähemmän, neuvottelukunta katsoi että tämänkaltaisen ohjeistuksen ottaminen käyttöön voi tuottaa enemmän haittaa kuin mitä siitä voi olla hyötyä. Kokouksessa todettiin, että suomalainen tulevien adoptiovanhempien valmennus on hyvää, ja siellä jo joudutaan pohtimaan vanhempien kykyä turvata usein vaikeista oloista tulevan lapsen turvallinen kasvuympäristö. Tanskan ohjeistus on kansainvälisesti ainutlaatuinen, eikä sen vaikutuksia adoption onnistumisiin tunneta.

Suomessa on tehty yksi sosiaalityön opinnäytetyö adoptiolapsista lastensuojelun asiakkaina. Tässä tutkimuksessa, joissa ryhmähaastateltiin Pelastakaa Lapset -järjestön sosiaalityöntekijöitä, ei noussut vanhempien terveydentilan tila juurikaan esiin. Joillakin lastensuojeluun päätyneiden adoptiolasten vanhemmilla oli päihde- ja mielenterveyden ongelmia, mutta enemmänkin ongelmana olivat vuorovaikutuksen ja arjen ongelmat.

Lausuntoon toivottiin terävyyttä, ja lausuntoon ehdotettiin vielä joitain stilistisiä muutoksia. Sovittiin, että neuvottelukunnan jäsenet voivat lähettää kommentteja vielä pääsihteerille, joka tekee keskustelun ja viestin pohjalta toivotut korjaukset ja lähettää sen vielä neuvottelukunnalle kommentoitavaksi.

Neuvottelukunnan keskustelussa pohdittiin myös ETENEn lausunnon yleistä rakennetta, päätettiin että sitä kehitetään tulevissa kokouksissa.

4 Kilpailullisten sosiaali- ja terveystalveluiden hankintojen eettisiä kysymyksiä

Keskusteltiin neuvottelukunnan jäsenille edellisessä kokouksessa käydyssä keskustelun pohjalta tehdystä lausuntoluonnoksesta. Hankintalakiuudistusta valmistelevalle työryhmän määräaika loppuu 1.5.2015, joten lausunnon antamisella todettiin olevan jo kiire.

Lausuntoluonnos sisälsi edellisessä kokouksessa esiin nostetut asiat kiitettävästi, mutta keskustelussa toivottiin lausuntoon terävyyttä, selkeyttä ja palvelun laadun nostamista selkeästi ensisijaiseksi kriteeriksi palvelun hintaan nähden. Keskustelussa toivottiin, että lausunnossa tulisi vielä paremmin esiin asumispalveluiden lisäksi myös muut peruspalvelut.

Lausuntoon toivottiin myös viittausta aiempiin ETENEn julkaisuihin, esim. sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisiin eettisiin periaatteisiin jossa painotetaan asiakasnäkökulmaa ja asiakkaan etua, ammattitaitoa, sekä päättäjien vastuuta riittävien voimavarojen jakamisessa.

Pääsihteeri viimeistelee lausunnon keskustelun perusteella ja laittaa sen vielä neuvottelukunnalle nähtäväksi ennen lähettämistä hankintalakiä valmistelevalle työryhmälle.

5 Kokeellinen hoito

Kokouksessa kuultiin professori, ylilääkäri Akseli Hemminkiä Helsingin yliopistosta ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiristä. Hän on tutkinut syöpägenetiikkaa ja myöhemmin onkolyttisiä viruksia, joiden parissa hän aloitti vuonna 2007 kokeellisen hoito-ohjelman. Tässä hoito-ohjelmassa hoidettiin kaikkiaan 290 potilasta erilaisilla onkolyttisillä viruksilla. Vuonna 2012-2013 tehtiin näistä tieteellinen tutkimus. Kokeellinen hoito onkolyttisillä viruksilla perustuu pitkälle kehitetyille lääkkeille koskevaan EU-asetukseen.

Hemmingin mukaan lääketutkimus tarvitsee säätelyä. Lääketutkimus on hänen näkemyksensä mukaan nykyisin kuitenkin kriisissä, koska säätely on jo liiallista ja tutkimus liian kallista. Tämä siirtyy suoraan lääkkeiden hintoihin. Kokeellista hoitoa ei säädellä lailla, paitsi pitkälle kehittyneisiin lääkkeisiin on EU-asetuksen myötä sitovia säännöksiä. Kokeellisessa hoidossa päätavoite on potilaan auttaminen. Varsin merkittävä osa lääketieteellisestä hoidosta on kehittynyt kokeellisen hoidon kautta, ja nykyisinkin monet hoitoon liittyvät oivallukset syntyvät hoitokokeiluiden kautta.

Hemmingin mukaan säätely suojaa hoidon kohdetta eli potilasta. Mitä hankalammasta asiasta on kyse, sitä hankalampaa säätely on. Säätely voi olla myös hidastavaa ja jopa estävää. Hemminki mm. otti yhteyttä eri



viranomaisiin ennen kuin käynnisti hoitokokeilun. Hän oli yhteydessä Lääkelaitokseen, TEOon, HUSin eettiseen toimikuntaan. Eettinen toimikunta ei ottanut hanketta käsiteltäväkseen, koska totesi, ettei kyseessä ole lääketieteellinen tutkimus. Hemminki kuitenkin toivoi, että eettiset toimikunnat voisivat näitä hankkeita arvioida. Joissain sairaanhoitopiirien eettisissä toimikunnissa on arvioitu myös kokeellisia hoitoja.

Joissain maissa kansallinen viranomaislainen antaa luvan kokeellisille hoidoille ja seuraa hoidon toteutumista (esim. USAssa FDA). Suomessa tällaista tahoja ei ole. Hemminki ei ottanut kantaa siihen, tarvittaisiinko tällainen taho Suomessa. Hän totesi kuitenkin, että lupa kokeelliseen hoitoon voisi olla etu toimijalle. Viranomaistaho voisi myös monitoroida hoitoa ja tarvittaessa tehdä ehdotuksia siitä, missä vaiheessa kokeellisesta hoidosta pitäisi siirtyä tutkimusasetelmaan.

Jatketaan asian käsittelyä ETENEn seuraavissa kokouksissa.

6 Kesäseminaari

Hallitusneuvos Pekka Järvinen sosiaali- ja terveysministeriöstä kertoi SOTE-uudistuksen nykyvaiheesta. Laki sote-järjestyslaista palautui sosiaali- ja terveysministeriön valmisteluun perustuslakivaliokunnan kielteisen kannanoton jälkeen. Perustuslakivaliokunnassa valtiosääntöasiantuntijoilla oli erilaisia käsityksiä siitä, voidaanko laki tässä muodossa toteuttaa. Vaikka lakiesitystä muutettiin, sitä pidettiin liian hätäisesti valmisteltuna, eikä vaikutuksia oltu riittävän perusteellisesti selvitetty eikä muutoksia perusteltu.

Perustuslakivaliokunta ja valtiosääntöasiantuntijat katsoivat kuntayhtymämallin edelleen mahdolliseksi. He katsoivat kuitenkin, että esitetystä lakiesityksestä kansanvalta kapeutuu liiaksi, monien kuntien rahoitusvastuu kasvoi laskelmien mukaan kohtuuttomasti samalla kun yksittäisen kunnan vaikutusmahdollisuudet olivat varsin pienet. Perustuslakivaliokunta esitti tämän ratkaisemiseksi kolme vaihtoehtoa, joko tehtävien siirto kuntaa suuremmille itsehallintoalueille joilla olisi verotusoikeus, kuntayhtymämalli (toteuttamistavan oltava kansanvaltaisuus- ja rahoitusperiaatteen mukainen), tai järjestämismallin siirto valtiolle.

SOTE-uudistuksen tavoitteena on väestön hyvinvointi ja terveys, yhdenvertaiset palvelut sekä kustannustehokas ja vaikuttava palvelurakenne. Tavoitteen saavuttamiseksi nähdään tarpeelliseksi mahdollisimman laaja sosiaali- ja terveydenhuollon integraatio, jolloin ihmisten palvelutarpeet huomioidaan kokonaisuutena, ja palvelut saataisiin saman hallinnon ja rahoituksen alle. Edelleen ollaan yksimielisiä vahvan kansallisen ohjauksen tarpeellisuudesta sekä asiakkaiden ja henkilöstön osallistamisesta muutokseen. Perustuslakivaliokunta katsoi, että sosiaali- ja terveyspalvelujen tehostamiselle, integraatiolle sekä järjestäjien kantokyvyn vahvistamiselle on olemassa akuutti tarve myös sosiaalisten perusoikeuksien toteutumisen näkökulmasta. Yhdenvertaiset palvelut nähtiin ensisijaisena tavoitteena. Valiokunta katsoi kuitenkin, että lakiesityksessä ehdotetulle mallille on olemassa vaihtoehto tai vaihtoehtoja, kuten kuntaa suurempi itsehallinto jolla vaalein valittu päättävä elin tai valtio, joissa myös kansanvallan periaatteet voisi paremmin toteutua.

Jatkossa SOTE-järjestämislakia jatkovalmistellaan normaalissa säädösvalmistelussa ja hankkeeseen perustettaneen myös laaja parlamentaarinen toimielin. Valmistelun pohjana on eduskunnan perustuslakivaliokunnan kannanotot sekä selvitykset eri vaihtoehtoista ja näkökulmista, joiden pitäisi valmistua vuoden 2015 aikana. Näiden pohjalta päätetään toimintalinjaus. Vuoden 2016 aikana valmistuu sen mukainen luonnos hallituksen esityksestä, joka menee vuonna 2017 eduskunnan käsittelyyn. Näin työryhmille pitäisi olla riittävästi aikaa kattavan ehdotuksen valmistelulle.

ETENE totesi, että kunnissa on tehty jo paljon valmisteluita sote-integraatioon. Nyt kunnissa pohditaan, miten kuntayhteys säilyy sote-järjestelyissä ja ovatko kunnissa nyt tekeillä olevat valmistelut linjassa tulevan rakenteen kanssa. Perustuslakivaliokunta on todennut, että vapaaehtoiset kuntien järjestelyt ovat mahdollisia, esimerkiksi Eksoten ja Kainuun mallit ovat perustuslain mukaisia, koska ne perustuvat kuntien vapaaehtoisuuteen. Vapaaehtoisia sopimuksia voi laatia myös tulevaisuudessa. Suunnittelua sekoittaa kuntien sosiaali- ja terveyspalveluiden kokonaisulkoistukset, mitkä eivät ainakaan helpota alueellista integraatiota.

ETENE pohti keskustelussaan omaa rooliaan tässä hankkeessa. ETENE voisi tarkastella muutosta potilaan ja asiakkaan asemasta ETENEn vuonna 2011 kokoamien eettisten periaatteiden pohjalta. ETENE totesinykyjärjestelmän sekä kunnallisen itsehallinnon aiheuttavan sosiaali- ja terveyspalveluissa eriarvoisuut-



ta Suomen asukkaille, koska kuntien voimavarat ovat niin erilaiset. Järjestämisvelvoitteen siirtyminen suu-remmille hallintoalueille lienee välttämättömyys.

Keskustelussa todettiin, että terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen on ensiarvoisen tärkeää uudistuksessa. Mikäli terveys ja hyvinvointi määritellään WHO:n kriteereiden mukaan, niiden edistäminen edellyttää laajaa yhteistyötä eri toimialojen kesken myös jatkossa. Kunnilla on vastuu monista sellaisista alueista joilla on vaikutusta terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen, ja siksi kuntayhteyden säilyttäminen on tärkeää. Terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen on tehokkaampaa ja kustannusvaikuttavampaa kuin korjaavat palvelut. Yksittäisiä palveluita taas voidaan tehdä paitsi kuntien myös muiden (mm. yksityisen ja kolmannen sektorin) toimesta.

Päätettiin jatkaa kesäseminaarin valmistelua edellisessä kokouksessa sovitun mukaisesti. Eduskuntavaalien jälkeen otetaan yhteyttä kansanedustajiin, joille esitetään ratkaisuhaaste ETENEn jäsenten rakentamien taustan pohjalta.

7 Martti Lindqvist-seminaari

Helsingin kirjamessuilla pidetään Martti Lindqvist -aiheinen noin tunnin seminaari. Seminaarissa keskitytään Martti Lindqvistiin eettikkona ja tietokirjailijana. Seminaarin tarkempi aikataulu täsmentyy huhtikuun loppuun asti. Työvaliokunta valmistelee asiaa.

8 Ilmoitusasiat

Ruotsin lääketieteen etiikan neuvosto (SMER) järjestää 29.4. yhden iltapäivän seminaarin huhtikuun lopussa niiden lasten hoidosta, joiden sukupuoli on epäselvä. Pääsihteeri on ollut mukana kokouksen suunnittelussa ja toimii kokouksen moderaattorina. Suomesta kokoukseen osallistuu myös muita, mm. valokuvaaja Miina Savolainen esittelee seminaarissa valokuviaan.

Annika Rentola ilmoitti, että hän osallistuu kesällä vanhusten hoidon etiikkaa käsittelevään seminaariin Belgiassa.

9 Muut esille tulevat asiat

HUS on perustamassa eettistä työryhmää, ja sen vuoksi on lähestynyt ETENEä nimeämään siihen edustajansa. Kokouksessa keskusteltiin siitä, onko yhdenvertaisuus- ja riippumattomuusnäkökulmasta parempi toimia asiantuntija-asemassa kaikissa alueellisissa eettisissä neuvottelukunnassa ja muissa ryhmissä samalla tavoin kuin esimerkiksi PSHP:n alueellisen eettisen neuvottelukunnan kanssa. ETENellä on tarkoitus lisätä yhteistyötä alueellisten neuvottelukuntien ja työryhmien kanssa. Päätettiin palata asiaan seuraavassa kokouksessa.

10 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 15:45.

Puheenjohtaja

Jaana Hallamaa

Pääsihteeri

Ritva Halila

