

ETENE NEUVOTTELUKUNTA 4/2017

Aika: Torstai 14.9.2017, klo 12.00 – 16.00
Paikka: STM, Iso kokoustila, Kirkkokatu 14, Helsinki
Osallistujat: ETENEn jäsenet ja varajäsenet

Hallamaa Jaana, pj.	x		
Heinimäki Jaakko, varapj.	x		
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Collin Kaj		Muurinen Sampo	x
Sariola Jukka	x	Loijas Sari	
Rentola Annika		Okkonen Eila	
Salomaa Eva	x	Isoviita Vesa	
Peiponen Arja		Koivisto Tuija	
Kuosmanen Lauri		Myllymäki Kati	
Sulkava Raimo		Korkeila Jyrki	
Hautanen Ulla	x	Martimo Kari-Pekka	x
Uramo Maija		Sinko Päivi	
Topo Päivi	x	Niemelä Markku	
Hemminki Jaana	x	Honka Petri	x
Ruuhonen Kirsi		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	
Nurminen Ilmari	x	Salonen Kristiina	
Halila Ritva, pääsihteeri	x		
Mutanen Taina, osastosihteeri	x		

- Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi
 - Jaana Hallamaa avasi kokouksen ja totesi sen laillisesti kokoonkutsutuksi ja päätösvaltaiseksi. Esityslistan kohdat 5 ja 6 järjestys vaihdettiin aikataulusyistä. Esityslistan kohtaan muut asiat päätettiin lisätä psykologiliiton yhteydenotto
- Edellisen kokouksen pöytäkirjan hyväksyminen
 - hyväksyttiin pienin korjauksin.
- Kesäseminaari 2017 jatkokeskustelua
 - Pääsihteeri on lähettänyt seminaarialustukset kokouksen esityslistan mukana. Seminaari oli monen mielestä puhutteleva ja oivallisesti suunniteltu ja järjestetty. Sote-asiakkaan autonomiaa tarkasteltiin seminaarissa monista näkökulmista.
 - Autonomian rinnalle nousivat myös muut eettiset periaatteet. Sosiaali- ja terveydenhuollossa on pyrittävä tekemään hyvää ja välttämään vahinkoa. Kokouksessa pohdit-

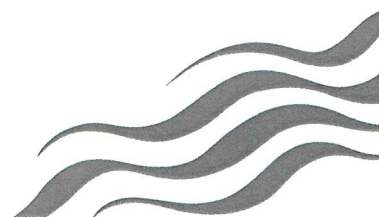


tiin, miten hyvä määritellään, kuka sen määrittää, henkilö itse vai muut. Seminaarissa pohdituista eettisistä periaatteista ihmisarvon kunnioitus kaiken kattavana ja ehkä kaikista tärkeimpänä terveydenhuollon eettisenä periaatteena sai yksimielisen kannatuksen.

- Kokouksessa keskusteltiin myös ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden välisestä suhteesta eräissä tilanteissa sosiaali- ja terveydenhuollossa. ETENE on tätä aiemmin pohjennut mm. ”Autonomia ja heitteillejättö” - seminaarijulkaisussaan (v. 2003). Siinä ETENE toteaa että itsemääräämisoikeuden ja heitteillejätön välinen raja on epäselvä ja häilyvä.
- On tärkeää kehittää sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmää niin, että siellä tehdään potilaita ja asiakkaita hyödyttäviä asioita ja näytön perusteella lopetetaan toiminnot joista ei ole hyötyä tai jotka voivat olla jopa haitallisia.
- Keskustelussa nousi esiin kokouspaikan esteellisyys. Päätettiin lähettää viesti valtioneuvostolle siitä, että se kiinnittäisi huomionsa ja pyrki korjaamaan tilansa niin että liikuntaesteisillä olisi yhdenvertainen osallistumisen mahdollisuus tilaisuuksiin. Valtioneuvosto uusii ja kunnostaa näitä tiloja säännöllisin väliajoin, joten kunnostaminen huomioiden liikuntaesteiset ei pitäisi olla ylivoimainen ongelma
- keskusteltiin siitä, että ETENEn 20-vuotisseminaarikiertuneen yhdeksi teemaksi voitaisiin ottaa esteettömyys laajasti visioiden ja tulkiten, millainen voisi olla tulevaisuuden esteetön yhteiskunta

4 ETENEn lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi laiksi kliinisistä lääketutkimuksista ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi

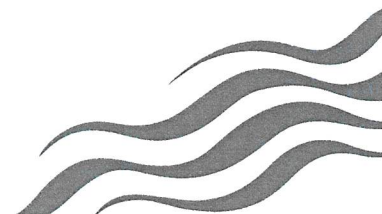
- ETENEn jäsenille ja varajäsenille oli lähetetty lausuntopyyntö ja hallituksen esityksen luonnos esityslistan liitteenä. Pääsihteeri esitteli myös pitkän esitysluonnoksen taustaa ja sen sisältöä. Esitys perustuu EU:ssa vuonna 2014 hyväksytyyn lääketutkimusasetukseen joka on tulossa voimaan mahdollisesti vuoden 2018 lopussa. Esitystä on valmistellut työryhmä jossa pääsihteeri on toiminut asiantuntijajäsenenä. Työryhmässä on pohdittu eri vaihtoehtoja ja päädytty siihen, että kliiniset lääketutkimukset arvioitaisiin Suomessa tulevaisuudessa vain yhdessä valtakunnallisessa tutkimuseettisessä toimikunnassa, ja muut lääketieteelliset tutkimukset arvioitaisiin sairaanhoitopiirien eettisissä toimikunnissa kuten tähänkin saakka. Tämän vuoksi tutkimuslakia muutetaan ja ehdotetaan säädettäväksi uusi laki kliinisistä lääketutkimuksista.
- Lakiesityksen katsottiin olevan tekstiltään varsin monimutkainen. Kuitenkin keskustelussa todettiin, että tutkittavan asemaan sillä ei näyttäisi olevan vaikutusta, vain tutkimuksen arvioinnin prosessi muuttuu ja osin myös monimutkaistuu. Siitä nousi keskustelun huoli siitä, riittääkö tulevaisuudessa toimijoita valtakunnalliseen sekä sairaanhoitopiirien tutkimuseettisiin toimikuntiin.
- ETENE totesi, että yhden valtakunnallisen eettisen toimikunnan perustaminen kliinisten lääketutkimusten arviointiin voi yhtenäistää eettisen arvioinnin käytäntöjä, mutta vaarana on arvioinnin kehittyminen eri suuntaan. Kliinisiin lääketutkimuksiin liittyvä myös enenevästi muuta lääketieteellistä ja muuta tutkimusta (rekisteritutkimus, biopankit ja näytetutkimukset) jossa tarvitaan laajaa osaamista. Lakiin on kirjoitettu varsin yksityiskohtaiset säädökset tällaista tilannetta varten.
- Neuvottelukunta keskusteli myös kielteisen lausunnon saaneen tutkimussuunnitelman jatkoarvioinnista. Nykyisen lain aikana tällaisessa tilanteessa tutkija on halutessaan voinut lähettää tutkimuksen uudelleen arvioitavaksi, jolloin se on lähetetty valtakunnalliseen lääketieteelliseen tutkimuseettiseen toimikuntaan TUKIJAan. Tulevaisuudessa sen arvioisi eettisten toimikuntien yhteistyöelin (ei koske kliinisiä lääketutkimuksia). Yhteistyöelimen tekemä päätös olisi sitova.



- ETENE näki jatkossakin akateemisen tutkijalähtöisen tutkimuksen tukemisen tärkeäksi. Erityisesti tutkijalähtöisten kliinisten lääketutkimusten määrä on vähentynyt voimakkaasti 2000-luvulla.
- ETENE toivoi että muiden kuin kliinisten lääketutkimusten valvonta olisi muualla kuin Fimeassa. Keskustelussa todettiin, että muita kuin lääketutkimuksia koskeva asiantuntemus ei Fimeassa ainakaan tätä nykyä ole kovin vahva.
- ETENESSä pohdittiin myös sitä, kuinka korkeaksi lausunnoista perityt maksut kohoavat. Kliinisiä lääketutkimuksia koskevan asetuksen mukaan kliinisten lääketutkimuksen arvioinnista voidaan tulevaisuudessa periä vain yksi maksu. Nykyisin sekä eettinen toimikunta että lääkevalvontaviranomainen perii hankkeen arvioinnista maksun. Tutkijalähtöisistä tutkimuksista ei pääsääntöisesti peritä maksua.
- ETENE myös ehdottaa pohdittavaksi sitä, pitäisikö eettisten toimikuntien jäsenten kausien määrää rajoittaa. Kysymys on varsin haastava, koska spesifien alueiden eettisiä asiantuntijoita ei ole kovin paljon. Kokemus eettisissä toimikunnissa luo rutiinia mutta voi estää näkemästä tärkeitä seikkoja, joihin kokemattomat jäsenet kiinnittävät huomiota.
- Päätettiin vastata lausuntopyyntöön soveltuviin osin. Pääsihteeri luonnostelee keskustelun pohjalta lausunnon ja vastaa Webropoliin. Lausunnon antamisen määräaika loppui ETENEN kokousta seuraavana päivänä, joten pääsihteeri pyytää pyynnön allekirjoittaneelta valmistelijalta lausunnon antamiseen lisäaikaa.

5 Keskustelua vakuutuslääketieteeseen liittyvistä eettisistä kysymyksistä

- ETENEN työvaliokunta päätti ottaa vakuutuslääketieteeseen liittyvät eettiset kysymykset pohdittavaksi ETENEN kokoukseen. Pyydettiin Kari-Pekka Martimoa alustamaan aiheesta. Hän on siirtynyt Työterveyslaitokselta vakuutusyhtiö Eloon vasta pari vuotta sitten.
- Vakuutuslääketiede on lähtenyt kehittymään 1800-luvulla junamatkailusta, jossa aikanaan tapahtui paljon onnettomuuksia. Myös laivaliikenteen kehitys on vaikuttanut vakuutusten ja vakuutuslääketieteen kehittymiseen. Yhdysvaltojen vakuutuslääkärien yhdistys on perustettu jo 1880-luvulla, joten kyseessä on vanha lääketieteen alue. Saksassa säädettiin v. 1889 ensimmäinen tapaturmavakuutuslaki.
- Vakuutuslääketieteessä etiikan näkökulmassa on paljon haasteita: vakuutuksiin ja korvauksiin vaikuttavat lääketieteen lisäksi juridiikka, kaupalliset intressit sekä matematiikka. Vakuutuksiin liittyy paljon eettistä pohdintaa, onhan korvausten perusteina sairauksia, kuolemaa, vammautumisia ja työssä vahingoittumista. Vakuutusjärjestelmässä korostuu yhteisöllisyys, vaikka ongelmatapauksissa korostuvat yksilöt. Yhteisöt jakavat riskejä, kolmikanta viimekädessä päättää Suomen järjestelmän kehityksestä. Vakuutuslääketieteen päätöksissä tasavertaisuus nähdään usein tärkeämpänä kuin oikeudenmukaisuus (voiko näin sanoa, Kari-Pekka?). Vakuutusjärjestelmiä on monta, ja niissä on erilaisia kysymyksenasetteluita ja riskinhallintaa: Kelalle kuuluvat sosiaalivakuutukset, eläkevakuutusjärjestelmä perustuu yksityisten vakuutusyhtiöiden rahoittamaan järjestelmään (ml. valtiokonttori, Keva). Järjestelmän eri osien korvauskäytännöt ovat erilaisia, mikä aiheuttaa ristiriitoja ja hämmennystä. Myös korvausjärjestelmän monimutkaisuus voi hämmentää jopa lähettävää lääkäriä, joka voi antaa potilaalle vakuutusyhtiön näkökulmasta väärää tietoa vakuutusjärjestelmästä. Järjestelmät eivät välttämättä tue työssä käyntiä vaan pitää joskus jopa yllä työkyvyttömyyttä. Valituksissa lisäksi korostuvat köyhyys ja yksinäisyys.
- Vakuutuslääketieteessä ja vakuutuksissa korostuu syy-seuraussuhde ja työkyvyttömyys käsitteinä. Tämä aiheuttaa hämmennystä ja väärinymmärryksiä. Olisi syytä lähteä lähemmin purkamaan näitä käsitteitä ja miettiä miten tästä päästäisiin eteenpäin.



- Keskustelussa pohdittiin tilanteita, joissa lähettävä lääkäri ja vakuutuslääkäri / vakuutusyhtiö ovat eri mieltä potilaan tilanteesta. Nämä saavat joskus paljon julkisuutta ja lisäävät epäluottamusta järjestelmään sisältyvään päätöksentekoon. Ongelma voi olla myös lähettävän tahon puutteellisessa informaatioissa ja virheellisissä käsityksissä vakuutusjärjestelmästä. Hyvä yhteistyö ja oikea ja oikeudenmukainen tilanteiden kuvaus auttavat myös potilaan asioiden edistämistä oikea-aikaisesti.
- tiedon lisääntyessä myös vakuutuslääketieteen haasteet lisääntyvät. Ei ole selvää, miten geenitieto vaikuttaa vakuutusjärjestelmässä, voiko riskiprofiili vaikuttaa yhdessä elämäntapojen kanssa esimerkiksi vakuutusmaksujen suuruuteen tai riskien toteutuksessa korvauksiin? Voiko tulevaisuudessa vakuutusyhtiö tai työnantaja saada tiedon ihmisen genomista ja riskigeeneistä? Nykyisin alkaa olla jo räätälöitäviä vakuutuksia terveesti eläville ihmisille, mikä vaikuttaa samalla vakuutusten suhteen epäedullisessa asemassa olevan ryhmän muodostumiseen.
- Sovittiin että Kari-Pekka Martimo ja Jaana Hemminki alustaisivat omista näkökulmistaan, ehkä case-pohjalta järjestelmän hyötyjä ja ongelmakohtia. Jatkossa voimme pyytää kokouksiin muita asiantuntijoita, kun aihe selkeytyy ja kysymyksiä pystytään tarkemmin fokusoimaan (esim. Janne Leinonen, vakuutuslääketieteen yhdistyksen pj).

6 Kannanotto eutanasiaan

- Pääsihteeri on lähettänyt neuvottelukunnalle työryhmän valmisteleman luonnoksen ETENEn kannanotoksi. Pääsihteeri ja Juho Lehto esittelivät kannanoton sisällön. ETENE on kannanotossaan pyrkinyt kuvaamaan käytettyjä termejä mahdollisimman selkeästi ja käsittelee niitä eettisten periaatteiden näkökulmasta. ETENE toteaa, ettei eutanasiassa keskeistä ole vain ihmisen itsemääräämisoikeuden vahvistaminen, vaan yhtä lailla oikeudenmukaisuus-, ihmisarvo- ja myös hyvän tekemisen ja vahingon välttämisen periaatteet. Eutanasiaa ei pyydetä koetun kivun eikä myöskään kuoleman vaan pikemminkin kuoleamisen pelosta sekä arvottomuuden ja eksistentiaalisen kärsimyksen kokemuksen perusteella.
- Eutanasian sallimissa maissa eutanasia on mahdollista myös psykiatrisissa sairauksissa. ETENESSÄ pohdittiin sitä, missä vaiheessa esim. syvästi masentunut ohjataan kuolinavun piiriin, milloin taas mielenterveyspalveluihin. Raja on epäselvä ja liukuva.
- Julkinen keskustelu on ollut viime aikoina varsin eutanasiamyönteistä. Keskustelussa painotetaan ihmisen itsemääräämisoikeutta. Eutanasiaan liittyvät myös ihmisarvokysymykset toisaalta oikeudessa ihmisarvoiseen elämään ja kuolemaan, toisaalta ihmisarvon loukkaamattomuuden lähtökohdista. Terminologia on sekavaa: taustalla tuntuu olevan pelko kivuliaasta kuolemasta sekä kohtuuttomista kärsimyksistä. ETENESSÄ pohdittiin, kertooko se enemmän meidän palvelujärjestelmän heikkouksista kuin todellisista toiveista toisen avustamasta kuolemasta. ETENE piti tärkeänä ensisijaisesti varmistaa riittävä osaaminen ja voimavarat saattohoitoon ja palliativiseen hoitoon yhdenvertaisesti kaikille Suomessa, ennen kuin lähdetään arvioimaan kuinka paljon eutanasiaa tai eutanasialakia tarvitaan Suomessa.
- ETENESSÄ keskusteltiin siitä, voiko itsemurhassa avustaminen olla rangaistavaa. ETENEn juristijäsenten näkemysten mukaan terveydenhuollon ammattihenkilöä voidaan syyttää kuolemantuottamuksesta tai heitteillejätöstä, mikäli hän osallistuu itsemurhan avustamiseen. Tällaista ei kuitenkaan ole toistaiseksi käsitelty Suomen oikeusjärjestelmissä.
- Eutanasiaa koskevassa kansalaiskeskustelussa näkyy tiedon puute: nopeisiin katukyselyihin osallistuvilla ei ole välttämättä ollut käsitystä siitä, mistä eutanasiassa on kysymys. Ammattihenkilöille suunnatuissa kyselyissä vastausosuus on ollut pieni ja terminologia vaihteleva. Kyselyiden tulosten perusteella voidaan kuitenkin päätellä, että eutanasia on väestössämme tullut hyväksyttävämmäksi. Yhteiskunta on samaan aikaan muuttunut monin tavoin, ja ETENE pohtikin onko yhteiskunnallinen ilmapiiri



muuttunut kovemaksi ja ankarammaksi, kun eutanasia on nyt noussut näin intensiiviseen yhteiskunnalliseen keskusteluun.

- Hollannissa ja Belgiassa eutanasiakuolemien ja avusteisten itsemurhien lukumäärät ovat nousseet voimakkaasti, vaikka kivun ja kärsimyksen hoito on näissäkin maissa parantunut. Keskustelussa pohdittiin, kertooko se asenneilmapiiristä ja itsemääräämisoikeuden painottamisesta.
- Neuvottelukunnan keskustelussa nousi esiin YK:n vammaissopimuksen 10 § oikeus elämään ja oikeus nauttia tästä oikeudesta. Vammaisjärjestöillä on huoli siitä, että eutanasiaa koskevan lain voimaantulo voisi alkaa ohjailla ns. hyvän elämän kriteereiden määrittelyä. Tämä voisi lisätä paineita yhteiskunnan palveluista riippuvaisille vammaisille henkilöille kuolinavun pyytämiseksi.
- ETENE totesi, että kannanotossa on vielä jonkin verran toistoa ja esitystapaa pitää jonkin verran vielä hioa. Termistöä täytyy vielä täsmentää. Kv. lainsäädäntöä käsittelevään kappaleeseen lisätään avustettu itsemurha ja missä se on mahdollinen. Kannanotto lähetetään vielä neuvottelukunnalle tarkistettavaksi ja sen jälkeen se toimitetaan eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokuntaan.

7 Ilmoitusasiat

- Pääsihteeri ilmoitti neuvottelukunnalle, että puheenjohtaja, varapuheenjohtaja ja pääsihteeri tapaavat johtajaylilääkäri Markku Mäkijärven HUSissa 12.10.2017 intersukupuolisten lasten hoitoon liittyvissä kysymyksissä.

8 Muut esille tulevat asiat

- Psykologien ammattieettinen lautakunta on lähestynyt ETENEä yhteistyötä toivoen. Pääsihteeri vastaa heille, että ETENE suhtautuu yhteistyöhön erittäin myönteisesti.

9 Kokouksen päätös

- ETENEn puheenjohtaja Jaana Hallamaa päätti kokouksen klo 16.05

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa

Pääsihteeri Ritva Halila

