

05.11.2009

ETENE PÖYTÄKIRJA 5/2009

Aika: Torstai 5.11.2009, klo 12.00 –16.30

Paikka: Kokoushuone Meritulli, Meritullinkatu 8 ja kohdasta 5 § - Kirkkokatu 14, Helsinki

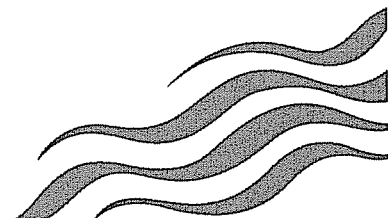
Osallistujat	Markku Lehto, puheenjohtaja	(x)	Jaana Hallamaa, varapuheenjohtaja	(x)
	Jäsenet:		Varajäsenet:	
	Jyrki Pinomaa, poistui 4 §	(x)	Mirva Sandelin	()
	Mardy Lindqvist	(x)	Markku Lehto	()
	Timo Keistinen	(x)	Harri Vertio	()
	Leena Niinistö	(x)	Kari-Pekka Martimo	()
	Pirkko Lahti, poistui 4 §	(x)	Sirpa Peura	()
	Helena Leino-Kilpi	(x)	Anna-Leena Brax	()
			Päivi Rautava	()
	Heikki Vuorela, poistui 7 §	(x)	Raimo Puustinen	()
	Jaana Kaleva-Kerola	(x)	Kari Eskola	()
	Irma Pahlman	(x)	Anna Mäki-Petäjä-Leinonen	()
	Anne Niemi	()	Irma Telivuo	()
	Raimo Sulkava, poistui 4 §	(x)	Minna Raivio	()
	Jyrki Jyrkämä	(x)	Helka Urponen	()
			Jaakko Heinimäki	()
	Harri Jokiranta	()	Risto Harpela	()
	Hanna Markkula-Kivisilta	()	Tarja Pösö	()
	Hannakaisa Heikkinen	()	Håkan Nordman	()
	Ilkka Kantola	()	Anneli Kiljunen	()
	Erkki Virtanen	()	Kirsi Ojansuu	()
	Sirpa Asko-Seljavaara	()	Eero Akaan-Penttilä	
	Heikki Ruskoaho TUKIJA, pj,	()		
	Helena Kääriäinen Tukija, vpj	()		
	Outi Konttinen TUKIJA, ylitarkastaja	(x)		
	Nina Lindqvist, osastosihteeri	(x)		
	Aira Pihlainen, pääsihteeri	(x)		
	Elina Hemminki poistui 3 §			
	Marjukka Mäkelä poistui 3 §			
	Marjukka Vallimies-Patomäki poistui 3 § aikana			
	Jyrki Kivelä läsnä 3 – 4 §			
	Hanna Putkonen poistui 4 §			
	Pia-Liisa Heiliö poistui 4 §			

1 Kokouksen avaus, pj Markku Lehto

Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 12.00. ETENE vietti hiljaisen hetken Paavo Juvosen (k.13.9.2009) muistolle.

2 Pöytäkirjan 10.9.2009 hyväksyminen

Hyväksyttiin.



3 Syntymä ja synnytyksen hoito sikiön, äidin ja perheen näkökulmalta

Asiantuntijat: tutkimusprofessori Elina Hemminki TKL, professori Marjukka Mäkelä THL/Finohta ja neuvotteleva virkamies Marjukka Vallimies-Patomäki STM.

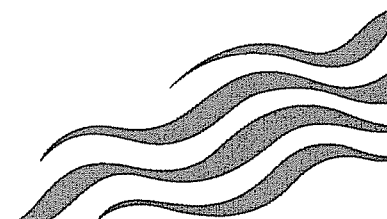
Vallimies-Patomäki esitteli perinataalihoidon periaatteita, synnytyksenvalmennusta ja synnytykseen liittyvän kivun kokemiseen vaikuttavia tekijöitä, synnyttävän naisen psykososiaalista tukea, synnytyksessä mukana olevan miehen ohjausta sekä toimenpidesuosituksia, jotka annettiin vuonna 2007 julkaistussa stm:n seksuaali- ja lisääntymisterveyden edistämisen toimintaohjelmassa. Siinä ehdotettiin hoitosuosituksen laatimista mm. perhevalmennukseen, matalan riskin synnytysten hoitoon ja varhaisen vuorovaikutuksen tukemiseen.

Mäkelä esitteli Menetelmien arviointiyksikkö Finohtan toimintaa. Se tuottaa ja välittää tietoa terveydenhuollon menetelmien turvallisuudesta, vaikuttavuudesta, kustannuksista sekä niihin liittyvistä eettisistä, sosiaalisista, organisatorisista ja juridisista näkökohdista. Arvioinnin kohteena ovat yksittäiset menetelmät; viimeksi Finohta on tuottanut arvion sikiön sydänkäyrän seurantaan tarkoitetun STAN-laitteen turvallisuudesta ja vaikuttavuudesta. Erilaisiin synnytyksen vaihtoehtoihin hoitotapoihin liittyviä kysymyksiä voi selvittää menetelmäarvioinnin keinoin, jossa määritellään potilaat, arvioitava toimenpide, vertailtava toimenpide ja terveystulos sekä valittu ajanjakso. Esimerkiksi arvioinnin kohteena ei voi olla "vaihtoehtoinen synnytys" vaan esimerkiksi kivunlievitys eri menetelmin, allassynnytys, synnytyksen oksitosiinikäynnistys, synnytysasentojen vertailu. Jokainen kysymys on siis selvitettävä tutkimuksista erikseen. Pienten sairaaloiden synnytystoimintaa voi tarkastella THL:n syntymärekisterin avulla. Myös siitä tulisi tietoa pyytää suunnitellusti, yhtenä muuttujana voi siis olla sairaalan koko tai synnytysten määrä vuosittain. Jos sairaalassa synnytetään alle 3000 lasta vuodessa (alle 10 synnytystä päivässä), on sairaalan silti pidettävä yllä ympärivuorokautinen, myös viikonloput käsittävä päivystys. Siihen tarvitaan kättilöiden lisäksi synnytyslääkäri, lastenlääkäri, anestesia- ja anestesiahoitaja. Tämä merkitsee, että jokaista ammattiryhmää pitää olla palkattuna ainakin 4 henkilöä, jotta päivystykset voidaan hoitaa. Yhtä synnytystä kohti kustannukset nousevat siten mittaviksi.

Hemminki tarkasteli elämän alun säätelyn eettisiä kysymyksiä. Suomessa ajankohtainen kysymys on synnytysten keskittäminen ja miten toiminnassa näkyy synnytysten turvallisuus suhteessa muihin arvoihin, kuten valinnan vapauteen, äidin itsemääräämisoikeuteen, kustannuksiin (resurssiallokointi), oikeus omaan kieleen ja kulttuurisiin arvoihin (esim. maahanmuuttajat) sekä lapsen isän ja äidin mahdollisesti eriävät arvot. Turvallisuus-näkökulman ja sen perusteella tehtyjen määrittelyjen kautta esille nousevat seuraavat ulottuvuudet:

- nykyinen tietopohja vaatii huolellista analyysia valikoitumisen vuoksi (äidit valikoidaan ja he valikoituvat tietyn tyyppisiin sairaaloihin),
- turvallisuuden mittari: perinataalikuolleisuus on liian kapea eikä mittaa pitkäaikaisvaikutuksia,
- synnytyspaikka on vasta ketjun päässä ja koko ketju (tieto lähtöpäätökseen kotona, matka, vastaanotto, synnytyspaikka ja sen henkilöstö ja varustelu) on otettava huomioon,
- toiminnan aikomattomat vaikutukset on huomioitava; keskittämisessä oleellista on raskauden aikaisen tiedon laatu ja aikomattomat synnytykset sairaalan ulkopuolella ja
- toimintoja tulee arvioida kokonaisuuden ei vain yhden synnytyksen avulla.

ETENE:n keskustelussa nostettiin esille seuraavia huomioita: Synnytykseen liittyvien lapsen, äidin ja isän arvot sekä terveydenhuollon ammattihenkilöstön toiminnan turvallisuus, luottamuksellisuus, hoidon jatkuvuus ja henkilöstön osaaminen. Mitkä arvot ovat keskeisiä synnytyksessä? Arvoina mukaan tulevat ainakin lapsen terveys ja inhimillisyys. Synnytystapahtumaa tulee arvioida myös syntymättömien lasten oikeuksien kannalta. Mitä arvoja synnytyksessä vanhemmat arvostavat ja kenellä



on oikeus päättää omista asioistaan? Tulevatko synnytysprosessin kaikki osapuolet otetuksi riittävästi huomioon?

Turvallisuudesta tarvitaan lisää tietoa esim. syntymärekisteristä, sillä asioihin ei voi ottaa kantaa yksittäisten asioiden perusteella. Lääkärit arvostavat lapsen ja äidin turvallisuutta. Turvallisuuden tärkeys ja sen arvostus näkyvät mm. mediassa näkyvissä moitteissa sekä viranomaisille osoitetuissa valituksissa ja oikeuskäsittelyissä. Synnytyksissä tapahtuneet kuolemat ovat omalta osaltaan vaikuttaneet synnytysten sairaalapäivystyksen keskittymistä keskussairaaloihin. Keskussairaalat ovat nostaneet valmiuksiaan, pienet sairaalat eivät voimavarojen puitteissa vastaaviin järjestelyihin kykene. Synnytykseen tulevan äidin matka ei kuulu hoitoyksikön vastuulle ja mitä tulevaisuudessa tapahtuu matkasynnytyksille, lisääntyvätkö ne? Suomessa kotipäivystyspalveluita ei riitä kuin yksilötapauksiin, koska muuhun henkilökuntamäärä ei nykyisellään riitä.

Luottamukseen liittyvät kysymykset näkyvät esimerkiksi synnytyksistä käytävässä nettikeskustelussa, jossa näkyy mm. epäluottamusta henkilöstön asiantuntemukseen. Synnytyksen hoidossa on olennaista säilyttää luottamus ja sen ylläpito synnyttäjän ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön välillä. On se iso asia, jos luottamus menetetään terveydenhuoltoon. Esimerkiksi Tammisaaren synnytysten hoidossa on erinomaista, että synnyttäjä voi tuntea oman kättilönsä. Miten voidaan yhdistää inhimillisyyttä ja luottamusta osaamiseen vaihtoehtona mahdollinen luottamuksen menettäminen? Entä miten voidaan säilyttää päihdeäitien luottamus? Koko maan osalta synnytysten hoidossa tarkasteluun nousevat ammattihenkilöstön perustason osaamiskysymykset.

Hoidon jatkuvuudella on merkitystä ja sillä, onko synnytyksessä sama kättilö kuin odotusaikana. Tämä järjestelmä ei ole käytössä Suomessa. Miten Suomessa voidaan ratkaista tämä asia? Sairaalakättilöillä on kuitenkin hyvät taidot kohdata synnytykseen tuleva äiti ja perhe.

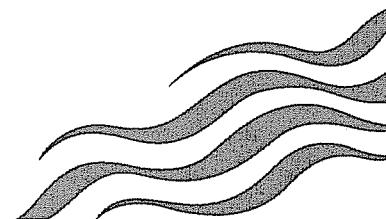
Keskustelussa nousivat esille myös erilaiset vaihtoehtoishoidot synnytyksissä. Niissä näkyy pienten sairaaloiden rooli ja miten ne vaikuttavat suhteessa esimerkiksi käypähoito-suosituksiin. Oman vaatimuksen synnytykseen tuo myös kielikysymys? Mitkä ovat onnistuneen synnytyksen tunnusmerkit ja miten niitä tulee painotettaa? Kokonaisuutena tulisi arvioida turvallisuutta suhteessa synnytyksen aikaisiin tapahtumiin. Synnytyksen hoitoon liittyvässä osaamisessa ja koulutuksessa on parantamisen varaa? Kuitenkin on muistettava, että riskisynnystä on vaikea ennakoida varmuudella.

ETENE päätti jatkaa keskustelua syntymästä ja synnytyksen hoitoon liittyvistä eettisistä kysymyksistä. Asiaa selvittää työryhmä, johon osallistuvat asiantuntijat Hemminki, Mäkelä ja Vallimies-Patomäki. Työryhmää täydennetään HUSsin ja Kättilöliiton edustajalla. Työryhmän sihteerinä toimii pääsihteer.

4 Kannanotto puolustusvoimien toimintatavasta kysyä kutsuntaan tulevien nuorten miesten terveystiedot

Asiantuntijat: komentajakapteeni Jyrki Kivelä Puolustusvoimien Pääesikunta, oikeuspsykiatri Hanna Putkonen Vanhan Vaasan sairaala ja neuvottelevaa virkamies Pia-Liisa Heiliötä STM.

Suomen Nuorisopsykiatrinen yhdistys on pyytänyt ETENE:n kannanottoa puolustusvoimien muuttuneesta tavasta kysyä kutsuntaan tulevien nuorten miesten terveystietoja. Kirjeessä todetaan, että on luonnollista ja lain mukaista, että mielenterveyspalveluja antavien tahojen tulee luovuttaa puolustusvoimille asevelvollisen palvelukelpoisuuden arvioimisen tai palveluksen järjestämisen kannalta merkitykselliset tiedot hoidossa olevista asevelvollisilta. Puolustusvoimat on kuitenkin lähettänyt psykiatrista hoitoa antaville tahoille kaikista kutsuntaan tulevista miehistä henkilötiedot ja pyytänyt lausuntoa hoidossa olleista tai olevista asevelvollisista. Lausunnosta tulee informoida asevelvollista, mutta se voidaan antaa myös hänen tietämättään tai hänen vastustamisestaan huolimatta. Nuoriso-



psykiatrinen yhdistys on huolissaan potilastietojen massaluovuttamisesta ja siitä miten se vaikuttaa potilas-lääkärisuhteen luottamuksellisuuteen tai nuorten miesten ja heidän perheidensä hoitoon hakeutumiseen.

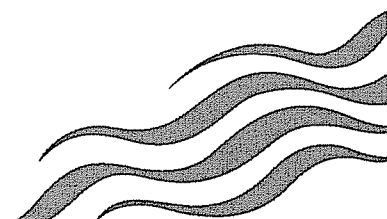
Asevelvollisuuslain 1438/2007 96 §:n mukaan mielenterveyspalveluja antavien tahojen tulee luovuttaa puolustusvoimille palvelukelpoisuuden arvioimisen tai palveluksen järjestämisen kannalta merkitykselliset tiedot hoidossa olevista tai olleista asevelvollisista. Puolustusvoimat tarvitsevat näitä tietoja arvioidakseen palvelukelpoisuutta ja järjestääkseen palveluksen suorittamisen turvalliseksi sekä asevelvollisille itselleen että muille erityisesti aseellisessa varusmiespalveluissa.

Sosiaali- ja terveysministeriön ohjeen (1.6.2009) mukaan psykiatrista hoitoa antavat tahot saavat puolustusvoimien aluetoimistoilta postitse henkilötiedot alueensa kutsuntaan tulevista miehistä. Ohjeessa todetaan, että niiden henkilöiden osalta, joilla ei ole ollut hoitokontaktia tai ei ole tiedossa puolustusvoimien kannalta merkityksellisiä tietoja, niitä ei tarvitse toimittaa. Ohjeen mukaan puolustusvoimille keskeistä on lääkärin antama lausunto, jossa mainitaan esimerkiksi ICD-10-diagnoosikoodi, psyykenlääkitys ja ehdotus palvelukelpoisuudesta. Lausunnosta tulee informoida potilasta ja pyrkiä laatimaan se yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Ohjeessa mainitaan, että palvelukelpoisuusluokitus tehdään kutsuntatarkastuksessa ja lausuntoja käsittelevät henkilöt ovat salassapitovelvollisia.

ETENE:n kokouksessa Heiliö selvitti sosiaali- ja terveysministeriön perusteita ohjeen antamiseen ja peruste on asevelvollisuuslain 96 §:ssä. Tällä perusteella ohjeet on annettu.

Kivelä esitti kutsuntaan laadittua ohjetta terveystietojen keräämisestä. Kutsuntatilanteessa mukana olevalla lääkärillä on lista kutsunnassa olevien miesten terveystiedoista ja tämän sekä asevelvollisen tapaamisen jälkeen, hän tekee arvion asevelvollisuuskelpoisuudesta. Tieto kutsuntaan tulevien nuorten miesten psykiatrisesta hoidosta on tarpeen mahdollisimman hyvän palvelukelpoisuuspäätöksen saamiseksi. Varusmiespalveluksen terveyssyistä keskeyttää 14 %, puolet ensimmäisen 2 viikon aikana ja puolet näistä mielenterveysongelmien takia. Saatavia mielenterveystietoja käytetään kutsuntavaiheessa, kutsuntojen jälkeen tuhotaan listat ja tarkoituksena ei ole koota mielenterveysrekisteriä. Puolustusvoimien toiveena on saada potilasta hoitavan lääkärin lausunto, mutta valitettavasti mielen terveyden palvelujen tarjoajilla ei ole aina tähän mahdollisuutta. Puolustusvoimat ovat saaneet hyvin kutsuntoihin tietoja eri kunnista. Yksikään kunta ei ole aktiivisesti kieltäytynyt, mutta kaikista kunnista ei ole tullut tietoja. Myös yksityisellä puolella on oikeus antaa tietoja. Asevelvollisen oikeusturva on kohtuudella turvattu, sillä asevelvollisella on oikeus hakea päätökseen muutosta ja jokainen tietoja käsittelevä on vaitiolovelvollinen tietosuojan turvaamisen kannalta.

Putkonen korosti esityksessään lääketieteen ikaikaisia ja hyviksi todettuja arvoja ja leimaamisen ongelmia. Hoidossa olevan henkilön luottamuksellisten tietojen salassapito ja yksityisyyden suoja ovat tulossa entistäkin tärkeämmiksi sähköisen potilastietojärjestelmän käyttöön tullessa. Massaluovutuksilla vaarannetaan olemassa olevia hoitosuhteita ja vähennetään poikien ja nuorten miesten halukkuutta hakeutua tarvittaessa psykiatrisen hoidon piiriin. Puolustusvoimien muuttunut käytäntö on merkinnyt sitä, että tietoja on luovutettu sellaisistakin nuorista, joista puolustusvoimat eivät niitä tarvitse. Mielenterveyspalveluita käyttävät henkilöt kärsivät leimautumisesta. Eivätkä nyt pyydetty tiedot tosiasiallisesti edes kerro sitä, mitä puolustusvoimat haluaisivat. Lääkäriliiton kannanotoissa todetaan, että hoitava lääkäri vastaa yksilöityyn ja perusteltuun pyyntöön tuntemastaan potilaasta ja potilaan tietten, jotta luottamuksellisuus ei vaarannu. Mielenterveystietojen massaluovuttaminen on vastoin lääkärin etiikkaa ja lääkäri voi todistaa vain hoitamastaan ja tuntemastaan potilaasta. Pelkäämään potilastietojen perusteella ei voi tietoja luovuttaa. Uhkana on olemassa olevien hoitosuhteiden kariutuminen ja uusien hoitosuhteiden väheneminen.



ETENE kävi esitysten perusteella keskustelua nuorten miesten psykiatristen terveystietojen luovuttamisesta ja nosti esille tietojen luovuttamisen ongelmia potilas-lääkärihoitosuhteen luotettavuuden kannalta sekä pohti tietojen luovuttamisen luotettavuutta ja tarpeenmukaisuutta. Lisäksi kaivattiin arvoperustaisen keskustelun käymistä asiassa.

ETENE palaa asiaan seuraavassa kokouksessa, jossa esillä lausuntoesitys asiasta.

5 Mielenterveysetiikka raportin hyväksyminen

Raporttia esitteli Heikki Vuorela. Hän nosti esille työryhmän raporttiin tekemiä tarkistuksia ja ETENE:n toimenpide-ehdotuksia.

Keskustelussa tekstiä tarkennettiin ja toimenpiteisiin lisättiin itsemääräämisoikeuden rajoituksia ja terveydenhuollon ammattihenkilöstöä koskevat ehdotukset.

ETENE hyväksyi raportin julkaistavaksi.

6 TUKIJA:n ajankohtaiset asiat

Merkittiin tiedoksi TUKIJA:n seminaari (24.9.09) ja tutkimuksesta vastaaville henkilöille järjestetty seminaari yhteistyössä Fennomedin (28.10.09) kanssa. Tulevana vuonna sairaanhoitopiirin järjestämä seminaari pidetään toukokuussa 2010 Kuopiossa.

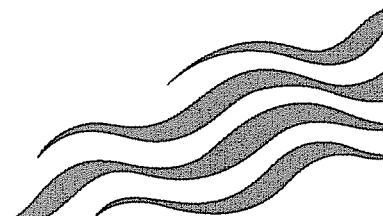
7 Lausunto Lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain ja potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamisesta.

Sosiaali- ja terveysministeriössä on valmisteltu lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain muutosesitys (myöh. tutkimuslaki), jossa tarkoituksena on laajentaa tutkimuslain soveltamisalaa siten, että myös hoito- ja terveystieteen alaan kuuluvat tutkimukset, joissa puututaan ihmisen fyysiseen ja psyykkiseen koskemattomuuteen sekä ihmisperäisiä näytteitä ja soluja hyödyntävä tutkimus tulisivat lain piiriin. Lisäksi tarkennettaisiin alaikäisen asemaa suostumuksen antajana. Samoin muutoksessa on esitys uudelleen organisoida kliinisten lääketieteellisten tutkimuksen ennakoarviota. Potilaan asemasta ja oikeuksista koskeva lainmuutos koskisi potilasasiakirjoihin perustuvan rekisteritutkimuksen tutkimuslupien siirtymistä Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselle.

ETENE:n kokouksessa Konttinen esitteli TUKIJAn näkemyksiä lainmuutosesityksestä, jossa yksi keskeinen muutos on esitys TUKIJA:n tehtävien muutoksesta suhteessa alueellisiin eettisiin toimikuntiin. Lakimuutosesityksessä on laajentamiskysymys näytteiden osalta jäänyt melko yleiselle tasolle. Tietysti näytteet kuuluvat lain piiriin silloin, kun näytteitä ovat osa potilaan tutkimuksen suorittamista. Lapsen asemaan ja oikeuksiin liittyy myös oikeusasiamiehen kannanottoja.

ETENE korostaa tutkimuslain laajennuksesta, alaikäisen asemasta, ihmisen koskemattomuudesta ja TUKIJA:n tehtävistä seuraavaa:

ETENE katsoo, että tutkimuslain laajennus koskemaan hoito- ja terveystieteitä on tarkoituksenmukaista, koska se poistaa nykyisen lain yhteydessä ilmenneitä käytännön ongelmia mm. tutkimuksesta vastaavan henkilön koulutustaustasta. Lainmuutosesityksen perusteella tutkimuksesta vastaava henkilö ei voi olla kuka tahansa vaan hän on tutkijapätevyyden omaava ammatti-ihminen. Fyysisen ja psyykkisen koskemattomuuden kannalta on ongelmana se, että kyselyt ja haastattelut rajataan lain ulkopuolelle. Koskemattomuus kysymys on hankala muissa kuin terveyteen tai sairauteen liittyvissä tutkimuksissa, koska nämä eivät kuulu tutkimuslain piiriin. Näiden tutkimusten eettiseen arviointiin tarvitaan eettisiä toimikuntia esimerkiksi yliopistoihin.



Tutkimuslain laajennus kudos- ja näytteiden osalta voi johtaa käytännön ongelmiin, joten tältä osin esitystä tulisi täsmentää.

Tutkimuslainmuutosesityksessä esitetään kaksi vaihtoehtoa alueellisen eettisen toimikunnan ja valtakunnallisen eettisen toimikunnan tehtäviin. ETENE:n näkemyksen mukaan nykyinen käytäntö, jossa valtakunnallinen tutkimuseettinen jaosto on antanut lausunnon kansainvälisestä monikeskustutkimuksista tai siirtänyt lausunnon antamisen alueellisille eettisille toimikunnille, on toiminut hyvin. ETENE ehdottaa tehtävistä toimintamallin a:n mukaista vaihtoehtoa.

ETENE:n näkemyksen mukaan, jos alaikäinen ikänsä, kehitystasonsa sekä sairauden ja tutkimuksen laatuun nähden kykenee ymmärtämään tutkimuksen tai tutkimustoimenpiteen merkityksen, riittää siihen hänen tietoon perustuva kirjallinen suostumuksensa. Muussa tapauksessa alaikäinen saa olla tutkittavana vain, jos hänen huoltajansa tai muu laillinen edustajansa on antanut siihen suostumuksensa sen jälkeen, kun suostumuksen antamiseen oikeutetulle on annettu 6 §:n 2 momentissa tarkoitettu selvitys. Potilaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa (785/1992) annetaan ikänsä ja kehitystasonsa puolesta kypsälle alaikäiselle oikeus itse ottaa kantaa omaan hoitoonsa. Kypsän alaikäisen hoito toteutetaan yhteisymmärryksessä hänen itsensä kanssa. Alaikäisen, joka ei ole itsemääräävä, hoito toteutetaan yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajansa kanssa. Alaikäisen kypsyys on aina tapauskohtaista harkintaa.

Alaikäisen huoltajina ovat tavallisesti hänen molemmat vanhempansa. Jos joku huoltajista ei matkan, sairauden tai muun syyn vuoksi voi osallistua lasta koskevan päätöksen tekemiseen ja ratkaisun viivästyminen aiheuttaisi haittaa, hänen suostumuksensa asiassa ei ole tarpeen (laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta (361/1983)). Ainakin vähäisten hoitotoimenpiteiden osalta toisella huoltajalla on yleensä yksin sellainen asema yhteishuoltilanteissa, että siihen liittyy kelpoisuus edustaa lasta. Tällainen asemavaltuutus voidaan katsoa olevan myös lapsen huoltajan rekisteröidyllä puolisoilla. Vastaavasti siinä tapauksessa, että alaikäinen ei ikänsä, kehitystasonsa sekä sairautensa ja tutkimuksen laatuun nähden kykene itse ottamaan kantaa tutkimukseen osallistumiseen, tutkimuksen luonne ratkaisisi sen, olisiko tutkimukseen saatava molempien vanhempien suostumus.

ETENE:n näkemyksen mukaan hyvä käytäntö on se, että tutkimuseettinen toimikunta ottaa lausunnonsaan kantaa siihen, tarvitaanko tutkimuksen toteuttamiseen huoltajan suostumus.

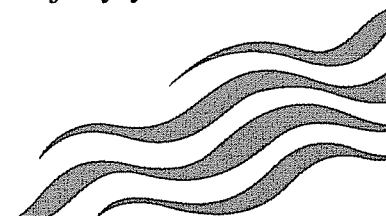
8 Ilmoitusasiat

- a. Keskustelutilaisuus 5.10.2009 Sosiaaliala ETENE:ssä
- b. Lähimmäisvastuuseminaari 5.10.2009, Säätytalo
- c. Kutsu 24.11.2009 Eläkeliiton Vapaaehtoistoiminta arjessa seminaariin

9 Muut esille tulevat asiat

Sosiaali- ja terveysministeriö kutsui ETENE:n edustajat kuulemistilaisuuteen 10.11.2009 ja pyytää kirjallista lausuntoa elinsiirtoja koskevien kudos- ja sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettuja lakeja sekä sairausvakuutuslakia. Lakimuutosesitysten tarkoituksena on elinsiirtojen lisääminen.

Hallituksen esityksessä (luonnos 28.10.2009) ehdotetaan muutettavaksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annettua lakia siten, että kuolleelta henkilöltä voitaisiin irrottaa elimiä, kudoksia ja soluja, jos hän ei ole elinaikanaan vastustanut tai oletettavasti vastustanut tätä toimenpidettä ns. oletettu suostumus. Esityksessä korostetaan ihmisen omaa näkemystä elinten ja kudosten luovutuksesta. Alaikäisen vainajan osalta luovutus edellyttäisi huoltajan suostumusta. Vajaakykyisen osalta edellytetään lähiomaisen tai muun läheisen suostumusta, jos vajaakykyinen ei ole



eläessään voinut muodostaa käsitystä luovutuksesta. Elävän elin- ja kudoslouvuttajan tutkimukset ja hoito on tarkoitus säätää maksuttomaksi, josta korvaus maksetaan luovuttajalle tai sairausajalta palkkaa saavan luovuttajan korvaus maksettaisiin työnantajalle.


Esityksen laadinnassa viitataan eduskunnan hyväksymään (6.10.2009) biolääketiedesopimukseen ja ihmisen elinten ja kudosten siirroista sekä kloonauksen kieltämisestä annettuihin lisäpöytäkirjoihin. ETENE on käsitellyt kokouksessaan (25.3.2008) biolääketiedesopimuksen ratifiointia eikä nähnyt biolääketiedesopimuksen ja lisäpöytäkirjojen ratifioinnille estettä.

ETENE kannattaa elintensiirron lisäämiseen laadittuja lakimuutosesityksiä. Samoin oletetun suostumuksen käytäntö on hyvä. Sähköisen sairaskertomuksen käyttö on hyvä käytäntö viestintään henkilön halukkuudesta luovuttaa elimensä kuolemansa jälkeen. Tätä tietoa tulee kuitenkin aika ajoin päivittää. Elävän luovuttajan sairasloman ajan päivärahan maksamismahdollisuus työnantajille on hyvä parannus. Kansainvälisten luovutusten osalta, avoin kysymys on, miten Suomen osalta kansainväliset luovutukset koordinoidaan ja valvotaan? Erityisen tärkeää on hyvä valvonta ja seuranta, ettei elintenluovutuksessa tapahdu väärin tekemistä. Erittäin tärkeää on, että lakimuutoksesta tiedotetaan kansalaisille ja erityisesti potilaille sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstölle. Viime mainituille tulee järjestää myös koulutusta.

10 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 16.30.

Puheenjohtaja


Markku Lehto

Päsihteeri


Aira Pihlainen

