

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

5.5.2011

ETENE KOKOUSMUISTIO 3/2011

Aika: Torstai 5.5.2011, klo 12.00 -16.00

Paikka: STM, Iso kokoushuone, Kirkkokatu 14, Helsinki

Osallistujat:

Markku Lehto, pj	x	Raimo Sulkava, varapj	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	
Merja Miettinen		Matti Huttunen	
Päivi Rautava		Minna Raivio	
Heikki Vuorela	x	Raimo Puustinen	
Tarja Hallikainen	x	Päivi Sinko	
Markku Niemelä		Risto Kortelainen	
Anne Niemi		Sakari Vanhala	
Irma Pahlman	x	Anna Mäki-Petäjä-Leinonen	x
Helena Leino-Kilpi		Tarja Pösö	
Jyrki Jyrkämä		Helka Urponen	
Seppo Särkiniemi,		Håkan Nordman	
Ilkka Kantola		Anneli Kiljunen	
Erkki Virtanen	x	Kirsi Ojansuu	
Sirpa Asko-Seljavaara,	x	Eero Akaan-Penttilä	
Cherina Dolk, osastosihteeri			
Aira Pihlainen, pääsihteeri	x		
Asiantuntijat:			
Ritva Halila, dosentti	x		
Aaro Tupasela, tutkija	x		
Aino Mattila, erikoislääkäri	x		
Nina Lindberg, dosentti	x		

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 12.00

2 Edellisen kokouksen muistion hyväksyminen

Hyväksyttiin.

3 EU:n eettisen komitean (EGE) ja pohjoismaisen bioetiikkakomitean toiminta ja ajankohtaiset asiat Dosentti Ritva Halila ja tutkija Aaro Tupasela



Ritva Halila esitteli Euroopan komission alaisen EGen (European Group of Ethics on Science and New Technologies) toimintaa. EGE on itsenäinen suoraan komission puheenjohtajan alainen toimielin ja se laatii omat toimintasäännöt, päättää järjestäytymisestään, saa komissiolta tehtäviä, voi kutsua asiantuntijoita ja järjestää kuulemistilaisuuksia, sillä on yhteyksiä kansallisiin ja kansainvälisiin eettisiin komiteoihin ja se järjestää yhteistyökokouksia NEC-foorumin kanssa. Toiminta on avointa ja julkista. EGE:n asiantuntijaelimeen on nimetty uudet jäsenet vuosiksi 2011–2016. Dosentti Ritva Halila on yksi uusista jäsenistä. EGE on ottanut kantaa mm. kantasolu, nanoteknologia ja muun uuden teknologian eettisiin kysymyksiin. Tulossa ovat mahdollisesti myös synteettisen biologian ja biotunnisteiden käytön eettiset kysymykset.

Aaro Tupasela esitteli pohjoismaisen bioetiikkakomitean työtä. Se on perustettu vuonna 1989. Vuosina 2011–2012 Suomen jäsenenä komiteassa ovat Sirpa Soini ja Aaro Tupasela. Komitean tehtävänä on edistää bioeettistä keskustelua, järjestää konferensseja ja kuulemisia, julkaista raportteja ja vaihtaa tietoja eettisistä kysymyksistä pohjoismaissa. Upsalassa järjestetyssä kongressissa (3-4.5.2011) olivat esillä biopankkikysymykset.

Jatkoyhteistyönä toivottiin, että kansainvälisessä toiminnassa mukana olevat ovat yhteydessä ETENEen. Toivottiin, että ETENE saa tiedoksi lyhyitä muistioita ajankohtaisista kansainvälisistä eettisistä keskusteluista. Lisäksi sovittiin, että yhteyttä pidetään säännöllisillä tapaamisilla. ETENE on myös valmis osallistumaan keskusteluun silloin, kun kansainvälisissä toimielimissä tarvitaan Suomen kantaa jostain eettisestä kysymyksestä.

4 Alaikäisten sukupuoli-identiteettitutkimus

Erikoislääkäri Aino Mattila ja dosentti Nina Lindberg

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen neuvottelukunta pyytää 10.3.2011 päivätyn pöytäkirjaotteen nojalla ETENELtä kantaa transsukupuolisuuden tutkimisesta alaikäisellä. Asia liittyy nuorisopsykiatrien esittämään huoleen nuorten tutkimisesta.

Asiasta on säädetty Laissa transseksuaalin sukupuolen vahvistamisesta 563/2002 ja Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksessa sukupuolen muuttamiseen tähtäävän tutkimuksen ja hoidon järjestämisestä sekä lääketieteellisestä selvityksestä transseksuaalin sukupuolen vahvistamista varten 1053/2002.

Ennen asian käsittelyyn tuloa ETENEen olivat myös yhteydessä Trasek ry, Seta ry, Yrtti ja Susi sekä Pimenoff. Kaikki ETENELLE toimitetut kirjeet liitteineen toimitettiin neuvottelukunnan jäsenille tiedoksi ennen kokousta.

Kokouksessa Mattila esitteli asiaan liittyvää lainsäädäntöä, tutkimuksia ja kokemuksia. Hän tarkensi, että transseksuaalisuus tarkoittaa ensisijaisesti identiteettiä, ei seksuaalisuuteen liittyvää ilmiötä. Suomessa ilmiö on harvinainen, aikuisia diagnosoidaan alle 100 vuodessa. Lapsilla ilmiö muistuttaa ADHD:tä tai Aspergerin oireyhtymää. Joillakin lapsilla tulee tunne toiseen sukupuoleen kuulumisesta jo 2-3 vuoden iässä. Lasten sukupuoliristiriita häviää 80-95 %:lla ja tällöin hoidot eivät ole perusteltavissa. Pienellä ryhmällä lapsuudessa koettu sukupuoliristiriita jatkuu ja voimistuu murrosiässä.

Transsukupuolisuus merkitsee sitä, että henkilö haluaa elää ja tulla hyväksytyksi vastakkaisen sukupuolen edustajana. Diagnoosi edellyttää kokemuksen pysyvän vähintään 2 vuotta. Kyseessä ei ole mielenterveyden häiriö. Nuorten tutkimisessa ja hoidoissa edellytetään tarkkaa psykiatrista diagnoosia, kattavaa psykologisten, sosiaalisten ja perheeseen liittyvien tekijöiden kartoitusta ja sukupuoliristiriitaan liittyvien muiden psyykkisten ongelmien lievittämistä ja tu-



kea. Ruumiillisia hoitoja lykätään niin kauan kuin kliinisesti on asianmukaista ja Suomen lain mukaan niitä voidaan aloittaa täysi-ikäiselle.

Tampereen yliopistollisen sairaalan transpoliklinikan tutkittavien potilaiden ikäjakaumassa suurimmat ryhmät ovat 20–29-vuotiaat (52 %) ja alle 20-vuotiaat (19 %). Tays:ssa transpoliklinikalla on vuodesta 2010 tutkittu ala-ikäisiä nuorisopsykiatrian ja aikuispsykiatrian yhteistyönä. Toiveena Mattila esitti, että ETENEn linjaukset perustuvat tutkimustietoon ja kliiniseen kokemukseen, sillä on olemassa pieni ryhmä ala-ikäisiä, joiden sukupuoliristiriita on pysyvää ja aiheuttaa hoitamattomana huomattavaa kärsimystä. Transsukupuolisuus on harvainen ilmiö, jonka tutkimukseen ja hoitoon tarvitaan erityistason yksiköitä. Keskittäminen on hyvä asia.

Lindberg esitteli transsukupuolitutkimuksen tilannetta Hyksissä. Siellä on alaikäisten tutkimukset aloitettu syksyllä 2010 ja nämä tutkittavat ovat olleet 16–17-vuotiaita. Nyt on alka-
massa yhdelle 14-vuotilaalle nuorelle tutkimukset. Hän korosti, että nuorisopsykiatria ei sinäl-
lään vastusta tutkimista tai ilmiön olemassaoloa. Nuorisopsykiatria pitää tärkeänä vanhempien
mukana oloa ja tutkimuksen porrastamista sairaanhoitopiirien, nuorisopsykiatrisen erikoissai-
raanhoidon poliklinikoiden ja erityisyksiköiden kesken. Nuoren omaa elinympäristöä lähellä
olevissa erikoissairaanhoidon yksiköissä tulisi tehdä nuoren perustutkimus sekä selvittää per-
heen tilanne ja mahdolliset lastensuojelun tarpeet. Jos keskeiseksi ongelmaksi perustutkimus-
ten perusteella syntyy epäily sukupuoli-identiteetin häiriöstä, lähetetään nuori erityisyksik-
köön jatkotutkimuksiin. Tutkimuksissa tulee ottaa huomioon se lähtökohta, että nuoren identi-
teetti on keskeneräinen eikä pysyvää persoonallisuuden rakennetta ole vielä kehittynyt.

Kansainvälisissä hoitosuosituksissa suositetaan puberteettikehityksen keskeyttävän lääkityk-
sen aloittamista 13 ikävuoden jälkeen ja pysyviä muutoksia aiheuttavia hormonihoitoja 16
ikävuoden jälkeen. Ongelma on, että tutkimusnäyttö lääkitysten pitkäaikaisvaikutuksista mm.
yksilön luustoon, kasvuun ja aivojen kehitykseen ovat toistaiseksi minimaalisia. Sekä Hyksin
että Taysin nuorisopsykiatria ovat liittyneet kansainväliseen tutkimusjärjestöön, jonka tarkoi-
tuksena on tutkia sekä psyykkisesti että somaattisesti sukupuoli-identiteetin ongelmista kärsi-
viä nuoria.

Keskustelussa alaikäisen transsukupuolisuustutkimisesta, hoidosta ja hoidon porrastuksesta
tuli esille, että kysymyksessä on alaikäisen hoidon tarpeet, jossa on tärkeää tunnistaa alaikäi-
sen kompetenssi ja ikärajat. Aina on kuultava ihmisen omaa mielipidettä. Alaikäisen tutki-
muksen ja hoidon aloittaminen on lääkärin arvioitava.

Lainsäädännöstä todettiin, että yleensä säädökset koskevat isoa joukkoa, mutta tässä yhteydes-
sä kysymys on yksilöistä. Kriteerejä ei voi määritellä sukupuolisuuden perusteella, jos ihmi-
nen tarvitsee hoitoa. Ihmisen tuntemus on tärkeä erityisesti nuorten kohdalla, jotka selkeästi
ovat kokeneet jo lapsuudessa transsukupuolisuusidentiteetin oireita ja nämä vielä voimistuvat
murrosiässä. Perustuslain mukaan tulee nuoren ihmisen omaa tahtoa kuulla, ratkaisujen ei saa
olla äkillisiä ja peruuttamattomia. Kysyttiin, miksi sukupuolikyvyttömyydestä ja sterilisoin-
nista on säädetty laissa. Mikä on sukupuolen vaihtaneen henkilön suhde omiin lapsiin?

Alueellisesti hoidon porrastus tulisi hoitaa joustavasti ja jos henkilö tarvitsee ja haluaa jatko-
tutkimuksia, hänet tulisi niihin lähettää. Luontevaa on, että nuori lähetetään ensin paikalliseen
nuorisopsykiatriseen yksikköön, jossa käynnistetään tutkimukset ja annetaan tietoa lapselle ja
hänen vanhemmilleen. Kuitenkin tarvitaan erityistietämystä, kun nuoren kehitys suuntautuu
transsukupuolisuuteen. Hoitoa ei tulisi aloittaa varhain ja peruuttamattomia hoitoja ei tulisi an-
taa alaikäiselle. Ikäraja (18 v.) on kuitenkin keinotekoinen.



Esille nousi myös täysi-ikäisten leikkaushoitoon liittyvä problematiikka, sillä potilaat ovat erilaisia ja harvoin kaikki ovat tyytyväisiä kirurgisen hoidon lopputulokseen. Hormonihoitojen aloittaminen ei myöskään ole ongelmatonta ja ratkaisut pitäisi siirtää mahdollisimman pitkälle.

Alaikäisen sukupuolenvaihtoon liittyvissä keskustelussa tulee olla mukana moniammatillinen edustus esimerkiksi psykiatrien lisäksi pediatri. Asiaan todettiin liittyvän paljon tietämättömyyttä ja ennakkoluuluja. Lisäksi kysyttiin, mikä on parasta ihmisen pitkäaikaisen kärsimyksen hoidossa, mikä on pienempi paha.

Yhteenvedona todettiin, että transsukupuoli-identiteetti kysymystä arvioitaessa alaikäisen kannalta, on arvioitava tutkimuksen ja hoidon aloittamisajankohta. Kuitenkaan liian varhainen tutkimusten aloittaminen ja hoito eivät ole välttämättä perusteltua monesta eri syystä. ETE-NE:n jäsen Kari Eskola valmistelelee asiasta lausuntoluonnosta ja sitä käsitellään seuraavassa kokouksessa (22.9.2011).

5 Lausunto lakiehdotuksesta iäkkään henkilön sosiaali- ja terveyspalvelujen saannin turvaaminen

Lakiehdotuksesta kokouksessa oli esillä ETENEn lausuntoluonnos jäsenten antaman palautteen perusteella. Luonnoksen pohjalta kokouksessa keskusteltiin ja tehtiin täsmennyksiä. Luonnos jäi puheenjohtajien ja pääsihteerin valmisteltavaksi. Alla kuvataan lausunnon sisältö pääpiirteittäin.

Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut peruslinjaukset ikäihmisten palvelujen kehittämisestä (STM selvityksiä 2010:19). Linjausten ja ikäfoorumien jäsenten kuulemiseen perustuen on STM:ssä virkatyönä laadittu ikäihmisten sosiaali- ja terveyspalveluja koskeva lakiluonnos. Lausunnon tulleet ikälakiehdotus sisältää lain yksityiskohtaiset perustelut ja lakiluonnoksen. Luonnoksessa painotetaan iäkkäiden henkilöiden hyvinvoinnin, terveyden, toimintakyvyn ja osallisuusmahdollisuuksien edistämistä sekä heidän oikeuksiaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin. Toteuttamisperiaatteissa korostetaan iäkkään mahdollisuutta elää arvokasta elämää, johon kuuluvat itsemääräämisoikeus, yksilöllisyys, osallisuus, oikeudenmukaisuus, hyvä palvelujen laatu ja hyvä kohtelu.

ETENE on etenkin vuosina 2007-2008 käsitellyt kokouksissaan ikäihmisten eettisiä kysymyksiä sekä julkaissut vanhusten eettisiä kysymyksiä käsittelevän ”Vanhuus ja hoidon etiikka” kannanoton (2008). Myös mielenterveyskysymyksiä käsittelevässä julkaisussa ”Mielenterveysetiikka - sinulla ja minulla on moraalinen vastuu” (2009) pohditaan ikäihmisten eettisiä kysymyksiä. ETENE korostaa, että vanhusten hoivaan ja hoitoon liittyvät eettiset kysymykset kytkeytyvät ihmisarvon kunnioittamiseen, oikeudenmukaisuuteen, autonomiaan, itsemääräämisoikeuteen ja yksityisyyteen sekä hyvän tekemiseen ja vahingon välttämiseen. Julkaisussa ”Vanhuus ja hoidon etiikka” korostetaan eettisesti kestävä hoidon perustana ikäihmisten yksilöllistä kohtelua, sosiaali- ja terveyshuollon yhteistyötä, vanhusten osallisuutta sekä erityisesti oikeutta turvalliseen lääkehoitoon ja yhteiskunnan suojaan. Lisäksi nostetaan esille omaishoitajien aseman vahvistaminen sekä vanhusten oikeus hyvään hoivaan ja hoitoon sekä arvokkaaseen kuolemaan. Mielenterveysetiikassa painotetaan vanhusten mahdollisuutta säilyttää elämän mielekkyys ja osallisuus ja näin estää yksinäisyyden kokemusta.

Neuvottelukunta käsittelee kokouksessa 7.12.2010 ikääntyneitä koskevan lainsäädännön valmistelua ja siihen liittyviä eettisiä kysymyksiä. Neuvottelukunta toteaa lakiehdotuksesta seuraavaa:

Yleistä:



Lakiehdotus pyrkii turvaamaan ikäihmisten oikeuden sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen saantiin sekä yhtenäistämään ikäihmisten sosiaali- ja terveydenhuollon tarjontaa eri kunnissa. Ehdotus konkretisoi perustuslain tavoitetta turvata sosiaali- ja terveydenhuollonpalvelut yhtäläisesti kaikille kansalaisille iästä riippumatta.

Neuvottelukunta kiinnittää huomiota siihen, että monet lakiehdotuksessa esiintuodut järjestelyt ja toimintamallit koskevat monia muitakin väestöryhmiä ja asiat voitaisiin sisällyttää yhtä hyvin tai paremmin vireillä olevaan sosiaalihuoltolain uudistukseen. Vanhusten huollon erillinen laki on tarpeen vain siinä tapauksessa, että sen avulla voidaan parantaa ikääntyneiden ihmisten palveluja nykyisestä. Jatkovalmistelussa on huolehdittava siitä, että palvelutarpeen arviointi, palvelujen tarjoaminen ja toiminnan valvonta sekä luonnollisesti toiminnan resursointi täsmentyvät eivätkä missään tapauksessa vesity.

Kokemukset osoittavat, että hyvien pyrkimysten ja velvoitteiden kirjaaminen lakiin ei riitä. Hoidon ja hoivan kriteerit tulee määritellä selkeästi, jotta ikääntyneillä, heidän omaisillaan, palvelujen järjestäjillä ja tuottajilla sekä viime kädessä valvojilla on yhtenäinen käsitys siitä, millaista vanhusten huoltoa maassa tavoitellaan. Tavoitteita ei voida kirjata riittävän yksityiskohtaisesti lakiin, mutta ennen lain voimaan tuloa on huolehdittava siitä, että koko maassa on vakiinnutettu alan asiantuntijoiden laatimat hoidon ja hoivan suositukset. Menettelytapana voisi soveltaa kokemuksia, joita saatiin niin sanotun hoitotakuun käyttöönnotosta.

Lakiehdotuksen yksityiskohtainen tarkastelu:

Määritelmät 3 § Lakiehdotuksessa iäkkäällä henkilöllä tarkoitetaan 75 vuotta täyttänyttä henkilöä. Ikärajan asettaminen on ongelmallista, sillä hoidon tarve ei seuraa kalenteri-ikää. Pahimmillaan voi yleistyä tulkinta, että asetetun ikärajan alapuolella olevilla ikääntyneillä henkilöillä ei ole lain tarkoittamia oikeuksia. Erityisen ongelmallista on se, että lainsäädännössä ei ole noudatettu 65 vuoden ikää palvelujen rajana. Ikärajan tulee mahdollistaa myös iäkkään vaikeavammaisen henkilön kuntoutusvastuun jatkumisen ja poistaa yli 64-vuotiaiden vaikeuksia saada KELAn kustantamaa kuntoutusta.

Vastuu lain mukaisten toimenpiteiden järjestämisestä 4 § Palvelujen turvaamiseen on sisällytetty yleisiä yhteiskunnallisia tavoitteita kuten omavastuu ja lähimmäisvastuu. Ongelmana on palvelujen ja tukitoimien riittämättömyydestä aiheutuva vanhuksen ja omaisten kohtuuttoman vaikea elämäntilanne. Läheiset ihmissuhteet ovat osa iäkkään ihmisen elämänlaatua. Hoitovastuu ei saa olla läheisille kohtuuton rasitus. Kunnan on kannettava vastuunsa tarvittavan hoidon ja hoivan järjestäjänä ja toiminnan laadun valvojana. Neuvottelukunta kiinnittää huomiota myös siihen, että iäkkään henkilön tarvitseman henkilökohtaisen avustajan osalta ikäyrjintä jää edelleen voimaan, sillä vaikeavammaisen henkilökohtainen apu ei edelleenkään määräydy iän perusteella.

Hyvinvointia, terveyttä ja toimintakykyä edistävät kotikäynnit 10 § Vanhustenhuoltoon on käytettävissä voimavaroja rajallisesti ja niiden on oltava kustannustehokkaita. Kotikäyntien sisältöä ja kohderyhmää on arvioitava huolellisesti ja kaavamaisia kotikäyntejä tulee välttää. Käyntien ulkopuolelle ei saa jäädä henkilöitä, jotka hyötyvät kotikäynneistä ja tarvitsevat niitä.

Palvelutarpeen selvittäminen 11 § Palvelutarpeen määrittämisen aikaraja on hyvä. Erityisen tärkeää on sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön yhteistyö ja tarvittavien asiantuntijoiden konsultointi. Yhteistyöhön perustuva toimintatapa voi olla erittäin kustannustehokasta. Palvelutarpeen yksilöllinen arviointi tulee toteuttaa kansallisesti yhteneväisellä tavalla sekä luoda



tähän hoidon ja hoivan tarpeen kriteerit. Tämän asian toteutuminen edellyttää koko maan kattavaa ohjeistusta ja koulutusta. Suomessa palvelujen järjestäminen, rahoitus ja palvelutarpeen arviointi ovat käytännössä samassa hallinnollisessa kokonaisuudessa, josta voi syntyä houkutus arvioida palvelujen tarve käytettävissä olevien palvelujen mukaisesti. Palvelutarpeen arvioinnin tulee perustua yleisesti hyväksytyihin periaatteisiin.

Vastuutyöntekijä 12 § Asia on hyvä. Laissa tulee olla vastuuhenkilölle nimettävä varahenkilö, koska ongelmaksi muodostuvat vastuuhenkilön poissalot. Tämä on välttämätöntä, jotta hoivan ja hoidon jatkuvuus taataan. Tulisi myös säätää välttämättömän avuntarpeen tarjoamisesta viikon jokaisena päivänä. Säädökseen tulee lisätä se, missä tilanteissa iäkkäällä henkilöllä on oikeus halutessaan vaihtaa vastuutyöntekijä.

Palvelu- ja hoitosuunnitelmat 13 § Suunnitelma on tärkeä ja niitä tehdään lukuisissa kunnissa. Palvelu- ja hoitosuunnitelman laadinnassa on ongelmana, jos iäkästä henkilöä kuullaan, mutta se ei kuitenkaan johda mihinkään. Palvelurakennetta tulee kehittää siten, että se ottaa huomioon myös vanhuksen toiveet. Palvelu- ja hoitosuunnitelmassa tulee olla maininta vanhuksen tarvitsemasta erityisasiantuntemuksen tarpeesta.

Hoivan järjestäminen 15 § Tässä laissa sivuutetaan kysymys yleistyvästä omaishoivasta. Omaishoivaa koskevat suunnitelmat tulee kytkeä samaan aikatauluun tämän lain kanssa.

Kuntoutuksen järjestäminen 16 § Tavoitteena osallisuus, palvelutarpeen ehkäisy ja kuntoutuminen ovat hyviä, mutta edelleen jää epäselväksi, miten iäkkäät saavat tarvitsemaansa kuntoutusta. Tämä on yksi merkittävä ongelma tällä hetkellä kunnissa. Kuntoutukselle ei myöskään aseteta kriteereitä. Vanhusten oikea-aikaisen kuntoutuksen on osoitettu tuottavan hyviä tuloksia.

Palvelun toteuttamista ohjaavat periaatteet 17 § Ongelmallisia kohtia ovat ”arjen turvallisuuden” korostaminen ja ”kotona niin pitkään kuin mahdollista”. Sementoivatko nämä vahvistuva nykykäytäntöä, jossa iäkkäät asuvat tai joutuvat asumaan kotonaan liian pitkään? Lakiehdotus antaa kunnille liialliset mahdollisuudet tulkita ”niin pitkään kuin mahdollista” vaihtoehtoa. Ajatus perustuu myös aikansa eläneeseen dikotomiaan koti vs. laitos. Esimerkiksi, mitä pitempään iäks asuu kotonaan, sitä enemmän koti muuttuu laitospäiseksi. Tämä kehitys saattaa johtaa epätoivottaviin tuloksiin.

Vanhusneuvosto 21 § Tämän asettaminen on myönteinen asia, mutta sen asemasta, tehtävistä ja vastuista tulee säätää selkeästi. Vanhusneuvoston tulee olla riittävän edustava, jotta myös haavoittuvien vanhuksien asioille on puolestapuhujia. Voisiko vanhusneuvosto esimerkiksi toimia palvelujen määrän ja laadun tarkkailijana sekä laatia vuosittain oman arvionsa ikääntyneiden palvelujen tasosta ja riittävydestä kunnanvaltuustolle.

Henkilökunnan ilmoitusvelvollisuus 23 § ja Toimenpiteet ilmoituksen johdosta 24 § Henkilökunnalle ilmoitusvelvollisuus on hoidon laadun turvaamisen kannalta perusteltu ja hyvä asia. Lain toimeenpanon yhteydessä velvollisuuden rinnalla tulee korostaa henkilöstön mahdollisuutta edistää hyvää hoitoa, johon ilmoitus tarjoaa yhden tien. Ilmoituksen tekevän henkilön kannalta velvollisuus on eettisesti ongelmallinen, koska hän voi joutua epäedulliseen tai ilmiantajan asemaan organisaatiossa. Esityksessä tätä on väistetty sillä, että ilmoituksen tekemättä jättämisestä ei ole seuraamuksia. Kun velvollisuuden toteuttamatta jättämisestä ei seuraa mitään, luo se epämääräisen tilanteen. Tämä saattaa kuitenkin olla kompromissi. Se ehkä ei tuo muutosta yleiseen viranomaisvelvollisuuteen, jonka mukaan epäkohdista on ilmoitettava ja niihin on puututtava. Olisi harkittava ilmoitusvelvollisuuden laajentamista muihinkin epäkohdan havainneisiin henkilöihin.



Ilmoituksen tulisi olla vapaamuotoinen. Uusi toimintamalli ja sen käyttöönotto edellyttävät koulutusta ja ohjausta. Ilmoitusvelvollisuus olisi parasta kohdistaa tehtäväksi esimiehelle ja/tai kunnan iäkkäiden palveluita koordinoivalle henkilölle ja/tai valvontaviranomaiselle. Ilmoitusvelvollisuudesta seurauksena voi olla myös se, että huomio siirretään laitoksesta yksilöiden käyttäytymiseen. Laissa ja sen perusteluissa on määriteltävä selkeästi, milloin ja mistä asioista on ilmoitusvelvollisuus ja kenellä se on olemassa.

Yhteenveto:

Kokonaisuutena ikälakiesitys on hyvä alku iäkkäiden ihmisten oikeuksien ja aseman turvaamisessa. Ikälain jatkovalmistelussa on korostuttava se, että kunnilla on velvollisuus ikäihmistä kunnioittavaan yhdenvertaiseen ja tasalaatuiseen sosiaali- ja terveyspalveluun. Säädetävän lain tulee estää mahdollisuus tinkiä loputtomasti iäkkäiden ihmisten sosiaali- ja terveyspalveluiden määrästä ja laadusta. Lisäksi lain laadinnan yhteydessä tulee arvioida lain henkilöstö- ja kustannusvaikutukset kunnille, jotta laki voimaantullessaan voi myös toteutua.

6 Keskustelu asiakkaan ja potilaan itsemääräämisen edistämiskeinoista ja asian säädöshankkeesta Päsihteeri Aira Pihlainen

Pihlainen esitteli sosiaali- ja terveysministeriön säädöshanketta asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeudesta. STM asetti 2.7.2010 työryhmän valmistelevaan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeuden rajoittamista koskevia säädöksiä. Työryhmä on kulu-
neen vuoden aikana kokoontunut kahdeksan kertaa ja esillä on ollut virkavastuukysymykset, raskaana olevat päihkeitä käyttävät äidit, vanhukset ja vammaiset henkilöt, oikeuspsykiatria sekä akuutit ja päivystystilanteet. Työryhmä on nimennyt alatyöryhmiä selvittämään em. ryhmien tilannetta.

Akuutit ja päivystystilanteiden alatyöryhmässä on luonnosteltu lakiluonnosta, jossa käsitellään perusoikeuksien kunnioittamisen ensisijaisuutta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksiä. Rajoitustoimenpiteinä käsitellään poistumisen kieltämistä, kiinnipitämistä, rajoittavien apuvälineiden käyttöä sekä omaisuuden haltuunottoa ja henkilötarkastusta. Kiireellisen terveyden- ja sairaanhoidon turvaamisen varmistamisessa esitetään lainsäädännöllä säädettyjen rajoitustoimenpiteinä lääkitseminen, valvontahuoneeseen sijoittaminen ja sitominen. Lisäksi lakiin kirjattaisiin itsemääräämisen rajoittamisen kesto ja valvonta. Erityistilanteena lakiluonnoksessa käsitellään viranomaisen oikeutta päästä henkilön olinpaikkaan (esim. kotiin) ja ensihoito-
henkilökunnan oikeutta siirtää henkilö tutkittavaksi. Lisäksi käsitellään rajoitustoimenpiteiden käytön ohjeistamista, kirjaamista ja valvontaa.

Esillä on myös ollut potilaan ja asiakkaan itsemääräämisen lisäämiskeinot. Näinä voidaan pitää potilaan hyvää kohtelua, asiakkaan ja potilaan osallisuusmahdollisuuksien lisäämistä ja oma-arviointia sekä palvelun ja hoidon suunnitelmallisuutta, ammattihenkilöstön vastuun selkeyttämistä ja osaamisen lisäämistä sekä laitoksen laatu- tai turvallisuussuunnitelmaa.

Keskustelussa nousi esille itsemääräämistä pohtivan työryhmän syksyn 2011 työsuunnitelma. Työryhmän suunnitelmana on järjestää kaksi aiheeseen liittyvää kuulemistilaisuutta 10.11 ja 11.11.2011 klo 9.00 -16.00.

7 Neuvottelukunnan 2011 työsuunnitelma

Neuvottelukunnan kesäseminaari pidetään 25.8.2011 klo 9.00 -16.00.
Varsinaiset kokoukset ovat:



to 22.9.2011 klo 12.00 -16.00,
to 20.10.2011 klo 12.00 -16.00 ja
to 8.12.2011 klo 9.00 -16.00.

ETENE järjestää yhteistyössä TENKin ja TJNK:n kanssa Etiikan päivä -seminaarin tiedon hyvästä käytöstä 16.11.2011 klo 9.30 -16.00.

8 Ilmoitusasiat

Ei ollut.

9 Muut esille tulevat asiat

Henkilöstöasiat: Neuvottelukunta päätti palkata lakimies Anna Mäki-Petäjä-Leinosen 1 kk sivutoimista työtä vastaavaksi ajaksi ETENELLE. Tehtävänä hänellä on selvittää eutanasian, kohdunvuokrauksen ja alaikäisten sukupuolisuuden tutkimuksen tilanne joissakin Euroopan maissa ja laatia selvityksistä kirjallinen raportti. Työ tehdään touko-elokuun aikana.

Pääsihteerinä toimiva Aira Pihlainen on irtisanoutunut tehtävästään 1.9.2011 lähtien. Puheenjohtaja kiitti pääsihteeriä tehdystä työstä.

10 Kokouksen päätös

Kokous päättyi 15.20.

Puheenjohtaja Markku Lehto

Pääsihteeri Aira Pihlainen

