

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

20.10.2011

ETENE KOKOUSMUISTIO 5/2011

Aika: Torstai 20.10.2011, klo 12.00 – 16.00

Paikka: STM, Iso kokoushuone, Kirkkokatu 14, Helsinki

Osallistujat:

Markku Lehto, puheenjohtaja	x	Raimo Sulkava, varapuheenjohtaja	x
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Jaakko Heinimäki		Kirsti Aalto	x
Hanna Markkula-Kivisilta		Sirkku Siivonen	
Mardy Lindqvist	x	Nils Torvalds	
Harri Jokiranta		Arja Peiponen	
Kari Eskola	x	Harri Vertio	
Merja Miettinen		Matti Huttunen	
Päivi Rautava		Minna Raivio	
Heikki Vuorela	x	Raimo Puustinen	
Tarja Hallikainen		Päivi Sinko	
Markku Niemelä	x	Risto Kortelainen	
Anne Niemi		Sakari Vanhala	
Irma Pahlman		Anna Mäki-Petäjä-Leinonen	
Helena Leino-Kilpi		Tarja Pösö	
Jyrki Jyrkämä		Helka Urponen	x
Sanni Grahn-Laasonen		Sanna Lauslahti	
Hanna Mäntylä		Ari Jalonen, poistu	
Tapani Tölli		Elsi Katainen	
Hanna Tainio		Anneli Kiljunen	
Päivi Topo, pääsihteeri	x		
Cherina Dolk, osastosihteeri	x		
Helena Kääriäinen,	x		
tutkimusprofessori /THL			
Pirjo Kainulainen, neuvotteleva	x		
virkamies/STM			

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avasi kokouksen ja toivotti jäsenet ja varajäsenet tervetulleiksi.

2 Edellisen kokouksen muistion hyväksyminen

Muistio hyväksyttiin seuraavin muutoksin: kohta 6: eutanasiaa käsittelevä työpapere esitellään neuvottelukunnan joulukuun kokouksessa.



3 Geenitestaukset kaupallisena toimintana

Asiantuntija tutkimusprofessori Helena Kääriäinen kertoi kuluttajille suunnattujen geenitesti- en tämän hetkisestä tilanteesta ja lähitulevaisuuden tilanteesta. Testejä ja testajia on paljon ja niiden palvelut ovat internetin kautta saatavilla. Suurimmat eettiset ongelmat liittyvät koko genomien lukemiseen. Tällaista palvelua on jo nyt tarjolla. Tällöin voi henkilön perimästä löytyä paljon sellaisia terveyteen liittyviä asioita, joiden tulkitsemiseen tarvitaan asiantuntijaa. Näiden tietojen vuoksi voi myös terveydenhuollon palvelujen käyttö lisääntyä. Eettiseltä kannalta ongelmallisia kysymyksiä ovat myös alkioiden, sikiöiden ja lasten testaaminen. Kenellä on oikeus syntyä? Onko oikein, että vanhemmat selvittävät lapsensa koko elämän aikaiseen sairastamisriskeihin liittyvää tietoa? Kääriäisen esityksen ja käydyn keskustelun pohjalta päätettiin laatia erillinen muistio, joka jaetaan seuraavassa kokouksessa. Muistion tarkoituksena on vetää yhteen kaupallisesti kuluttajien saatavilla olevien geenitestausten eettisiä pulmia ja arvioida niiden merkittävyyttä ja mahdollisten toimenpiteiden tarvetta.

4 Sosiaali- ja terveystieteiden eettinen perusta

Todettiin, että käsikirjoitus kehittynyt paljon saatujen monien kommenttien pohjalta. Kieltä ei ole vielä huollettu. Profession -termin rinnalle etsitään vielä suomenkielistä ilmaisua, samoin tarkistetaan capability -termin suomennos. Lisätään vielä uskonnollisen ja kielellisen taustan huomiointi ja lievennetään tiedonvälitys -kohdan asian muotoilua. Julkaisu käännetään ruotsiksi ja mahdollisesti myös englanniksi. Keskusteltiin julkaisusta tiedottamisesta ja päätettiin keskittyä suurimpiin medioihin ja ammattilehtiin.

5 Laki potilaan ja sosiaalihuollon asiakkaan perusoikeuksien rajoittamisesta välttämättömän hoidon ja huolenpidon turvaamiseksi - valmistelun tilanne (liite, diaesitys)

Asiantuntija hallitussihteeri Pirjo Kainulainen kertoi lakivalmistelun tilanteesta. Valmistelu on pitkällä ja kuuleminen tapahtuu tämän vuoden puolella. Työryhmän tarkoituksena on kuitenkin pyytää jatkoaikaa valmistelun loppuun saattamiseksi. Työtä on tehty jaostoissa (raskaana olevien päihteitä käyttävien naisten pakkohoito, akuutit ja päivystystilanteet, oikeuspsykiatria sekä vanhusten ja vammaisten ihmisten palvelut ja hoito). Lastensuojelu on jätetty ulkopuolelle. Tarve lainsäädäntöön on ilmeinen jo kansainvälisten sopimusten ratifioimiseksi (esim. YK:n sopimus vammaisten ihmisten oikeuksista). Tavoitteena on rajoitteiden käytön minimoiminen työkaluina muuttamalla. Ratkaistava mm. se, voiko julkisen vallan käyttöä siirtää yksityiselle, kuten jo tapahtuukin. Vastakkain ovat perusoikeudet: toisaalta autonomia ja toisaalta oikeus saada apua ja oikeus olla turvassa.

Keskustelussa todettiin, että lainsäädännön luominen on hyvin haasteellista jo pelkästään aihepiirin laajuuden vuoksi. Lisäksi haasteena ovat vallitsevat tavat toimia, joita pitäisi paikoin hyvin paljon muuttaa (esim. sitomisen yleisyys vanhustenhuollossa). Lainsäädännön toimeenpanosuunnitelma on erityisen oleellinen, koska lain noudattaminen vaatii paljon muutoksia tavassa tarkastella tilanteita, joissa tällä hetkellä käytetään rajoitteita ja ymmärtää miten ennaltaehkäistä tai toimia muutoin uudella tavalla. Esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten kohdalla on useassa tutkimuksessa todettu, että aggressiivisen tai muulla tavoin muita häiritsevän käyttäytymisen taustalla on pääsääntöisesti psykososiaalinen tilanne, johon voitaisiin puuttua varmistamalla se, että kehitysvammaiset ihmiset kokisivat olevansa osa yhteisöä jossa heille on mielekästä tekemistä. Samansuuntaisia tuloksia on saatu myös muistisairaiden ihmisten ympärivuorokautisen hoidon kohdalla. Lainsäädännön tulisi kannustaa tarttumaan varsinaisiin ongelmiin eikä niiden seurauksiin.



Keskeinen kysymys on se, miten voidaan luoda lainsäädäntö, joka pitää perusoikeuksien rajoittamisen kynnyksen riittävän korkealla, mutta on silti mahdollinen noudattaa käytännössä. Vaihtoehtoisena lähestymistapana esitettiin sitä, että esim. kognitiivisten toiminnanvajeiden olemassa olo ei yksin riitä, vaan rajoitustoimia voisi käyttää vain kun tällaisella henkilöllä on jo ollut vakavia riskitilanteita. Lainsäädäntöluonnoksen henki on tämän ajatuksen mukainen: pelkkä kognitiivinen toimintakyvyn selkeä vaje ei riitä, vaan kyseessä on oltava terveyden tai hyvinvoinnin vakavan vaarantumisen uhka. Huolena on myös se, että jos fyysisesti ei saa rajoittaa, niin lisääntykö lääkkeillä tehty sitominen eli voimakas rauhoittavien lääkkeiden käyttö. Tarvitaan lainsäädännöstä vahva selkänöja työntekijöille ja esimiehille, jotta rajoitustoimet vähentyvät. Työohjauksen keinot voisivat auttaa työntekijöitä tarkastelemaan toimintatapoja asiakkaan/potilaan näkökulmasta. ERVA alueen tehtäväksi voisi sopia tiedonkeruu rajoittamistoimista alueella ja ohjaus niiden vaihtoehdoille. Toimeenpanoon pitää panostaa myönteisessä mielessä. Psykiatrisessa hoidossa eivät rajoitustoimenpiteet ole vähentyneet, vaikka lainsäädäntö on ollut kunnossa. Hollannissa on käytössä ”kuulijan virka”: jos joku on mennyt huonosti, niin kuulija kuuntelee asiakkaan/potilaan kokemuksia ja toimii tulkkina suhteessa palveluihin.

6 Eettisten toimikuntien ja ETENEn yhteistyö

Esitettiin keväällä tehdyn kyselyn tulokset. Vastauksia on tullut niukasti sairaanhoitopiirien hoitoeettisiltä toimikunnilta sekä osaamiskeskuksilta. Sosiaalitoimen vastaajat pitivät alueellista toimintaa tarpeellisena varsinkin silloin, jos mukana on myös terveydenhuolto. Myös terveydenhuollon vastaajat pitivät sitä tarpeellisena, jos mukana on myös perusterveydenhuolto. Osassa alueita on jo nyt aktiivista toimintaa, osassa ei. ETENeltä toivottiin koulutusta, yhteisiä toimintamalleja, kansallista verkostoitumista sekä kansainvälisten asioiden välittämistä alueille. Päätettiin laajentaa kesäseminaaria kutsumalla mukaan hoitoeettiset toimikunnan ja osaamiskeskuksia ja tehdä ohjelma, joka kiinnostaisi myös heitä. Seminaarin suunnittelu aloitetaan jo nyt.

7 Ilmoitusasiat

Tiedotettiin Tiedon hyvä käyttö seminaarista 16.11. Tieteiden talolla (ETENE yksi järjestäjäistä).

8 Seuraavan kokouksen siirtäminen 8.12. päivästä 15.12. päivään

Päätettiin siirtää neuvottelukunnan seuraava kokous päivälle 15.12. kello 9-11. Kello 12-16 on työseminaari eutanasiasta ja sen päätteeksi kokous jatkuu. Paikka varmistetaan myöhemmin.

9 Muut esille tulevat asiat

Sexpo on pyytänyt ETENeltä kannanoton tarkistamista poikien ympärileikkauksesta. Vanha lausunto on vuodelta 2004 (Lausunto ympärileikkaustyöryhmän muistiosta). Todettiin, että kysymys on edelleen ajankohtainen myös sen vuoksi, että muslimiväestön määrä on Suomessa lisääntynyt ja osaan muslimikulttuureista kuuluu poikien ympärileikkaus. ETENEn lausunnossa vuodelta 2004 todetaan muun muassa, että pitkän tähtäimen pyrkimyksenä tulee olla yhteistyössä asianomaisten yhteisöjen kanssa poikien ympärileikkauksesta luopuminen. Samoin



todetaan, että potilaslain hengen mukaisesti lasta on kuultava eikä vanhemman uskonnollinen näkemys voi mennä lapsen tahdon tai vastustuksen edelle, vaikka lapsi ei täysin ymmärtäisikään toimenpiteen merkitystä. Todettiin, että lausunto on edelleen perusteiltaan ajantasainen eikä sen uudelleen käsittely myöskään mahdu työ- ja toimintasuunnitelmaan.

10 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen 15.37.

Puheenjohtaja Markku Lehto

Pääsihteeri Päivi Topo

