

ETENE KOKOUSMUISTIO 1/2015

Aika: Keskiviikko 11.2.2015 klo 12–16

Paikka: Eduskuntatalo, kokoustila A116, Mannerheimintie 30, Helsinki

Osallistujat:

Hallamaa Jaana, pj	x		
Heinimäki Jaakko, varapj			
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Hautanen Ulla	x	Martimo Kari-Pekka	
Hemminki Jaana	x	Honka Petri	
Jalonen Ari	x	Jurva Johanna	
Kuosmanen Lauri	x	Myllymäki Kati	
Launis Veikko	x	Anttonen Anneli	
Lauslahti Sanna		Urpalainen Anu	
Peiponen Arja	x	Koivisto Tuija	
Pietilä Anna-Maija	x	Lehto Juho	
Rentola Annika	x	Okkonen Eila	x
Ruuhonen Kirsi		Mäki-Petäjä-Leinonen Anna	
Salomaa Eva		Isoviita Vesa	
Sariola Jukka	x	Collin Kaj	x
Sulkava Raimo		Korkeila Jyrki	x
Tainio Hanna	x	Kiljunen Anneli	
Topo Päivi	x	Niemelä Markku	x
Tölli Tapani		Katainen Elsi	
Uramo Maija		Sinko Päivi	x
Vehmas Simo	x	Muurinen Sampo	x
Halila Ritva, pääsihteeri	x		
Hannus Paula, osastosihteeri	x		
Mattila Kari, arviointiyli lääkäri, HUS	x	kohta 7	
Vartiainen Paula, lakimies, HY	x	kohta 7	

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja toivotti jäsenet ja varajäsenet tervetulleiksi. Jäsenet ja varajäsenet esittelivät itsensä ja taustatehtänsä.

Esityslista hyväksyttiin kokouksen työjärjestykseksi.

2 Edellisen kokouksen pöytäkirja hyväksyttiin seuraavin muutoksin:

Kohta 3: ETENEN toimintasuunnitelma: Perusoikeuksia ei ollut tarkoitus asettaa erityiseen järjestykseen, joten lause ”ja mihin järjestykseen niitä laitetaan” poistetaan pöytäkirjasta. Vaihdetaan termi ”sosiaali- ja terveydenhuollon suurkuluttajat” toiseen ilmaisuun, jolla tarkoitetaan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaita joilla on monenlaisia tarpeita. Kohta 5 kesäseminaari: Ehdotetaan seminaarin otsikoksi ”Eettisiä kipu- ja ongelma-kohtia sote-integraatiossa”.



3 ETENE:n toimintasuunnitelma

Hyväksyttiin toimintasuunnitelma, jota voidaan täydentää ETENEn toimikaudella tarvittaessa.

4 Adoptiolautakunnan lausuntopyyntö adoptioluvan terveydellisistä kriteereistä

ETENELLE on tullut adoptiolautakunnalta lausuntopyyntö koskien adoptiovanhempien terveydellisiä kriteereitä. Suomessa adoptio edellyttää ensin adoptioneuvontaa ja sen jälkeen adoptioluvan hakemista Valviran yhteydessä toimivalta adoptiolautakunnalta. Suomeen adoptoidaan myös joitakin lapsia suoraan ulkomailta, mikä edellyttää, että vanhemmat asuvat adoptiomaassa yli puoli vuotta. Silloinkin adoptio kuitenkin vahvistetaan adoptiolautakunnassa. Kansainvälisten adoptioiden määrä on vähentynyt viimeisen kymmenen vuoden aikana, koska yhä useammat valtiot ovat haluttomia antamaan lapsia adoptoitavaksi ulkomaille, ja mahdollisuus pitää lapsista huolta lähtömaassa on parempi kuin aikaisemmin.

Adoptiolupahakemuksia käsitellään vuosittain enemmän kuin lapsia adoptoidaan Suomeen: kaikille hakijoille ei myönnetä adoptiolupaa. Adoptiota hakevien täytyy toimittaa adoptiolautakunnalle lääkärinlausunto terveydentilastaan. Jos lautakunta katsoo, että adoptiota hakevilla ei ole riittäviä terveydellisiä tai henkisiä voimavaroja toimia vanhempina tai jommankumman hakijan sairaus aiheuttaa hänelle ennenaikaisen kuoleman riskin, lautakunta voi evätä adoptioluvan. Adoptiolautakunnan huolena ovat olleet hakijat, joiden terveysriski estää lautakunnan näkemyksen mukaan adoptioluvan myöntämisen. Jotkut hakijat ovat valittaneet kielteisestä päätöksistä hallinto-oikeuteen, joka on toisinaan kumonnut adoptiolautakunnan tekemän päätöksen.

Adoptiolautakunnan mukaan suomalaiset lapset adoptoidaan pääsääntöisesti vauvaikäisenä, sen sijaan ulkomailta Suomeen adoptoitavat lapset ovat aikaisempaa vanhempia ja heillä on kaikilla lastensuojelutausta; lapsi on voinut joutua vaihtamaan olinpaikkaa useaan kertaan ennen tuloaan adoptiovanhempien luo, ja häntä hoitaneet henkilöt ovat samassakin hoitopaikassa voineet vaihtua usein. Ulkomailta adoptoitavat lapset ovat kärsineet monin tavoin hoidon ja huolenpidon puutteista, kaltoinkohtelusta, joskus jopa kidutuksesta, mistä syystä heillä on usein fyysisen ja psyykkisen kehityksen viiveitä, kiintymyssuhteen ongelmia, turvattomuuden tunteita ja pelkoja. Adoptiolapsi tarvitsee sen vuoksi vähintään koko lapsuus- ja nuoruusiän ajan vanhemmiltaan erityisen paljon tukea ja huomiota tavanomaisen hoidon ja huolenpidon lisäksi.

Tanskassa on muutama vuosi sitten tehty ohjeisto adoptioluvan myöntämisen estävistä terveydellisistä kriteereistä. Tämä ohjeisto toimitettiin ETENELLE lausuntopyynnön mukana. Ohjeistossa todetaan, että mikäli hakija sairastaa tautia, johon liittyy suurentunut riski kuolla seuraavan 15–20 vuoden aikana, häntä ei pitäisi hyväksyä adoptiovanhemmaksi. Samoin todetaan, että mikäli vanhemman kyky huolehtia lapsestaan on huono sen vuoksi, että vanhemman oma sairaus vie voimavarat, adoptio pitäisi kieltää. Oppaan mukaan terve adoptiovanhempi ei kompensoi toisen osapuolen korkean kuolleisuusriskin tai toimintakyvyn vajauksen aiheuttamaa sairautta. Molempien vanhempien pitäisi pystyä luomaan adoptoitavaan lapseen läheinen kiintymyssuhde. Raportissa todetaan myös, että krooninen toiminnallinen vajavuus tai vamma eivät estä adoptio-oikeuden myöntämistä, mikäli hakija itse pystyy kompensoimaan vajavuuden yhdessä puolisonsa tai sosiaalisen tai lääketieteellisen tuen avulla, ja jos hakijan yleinen elämäntilanne on adoption onnistumisen kannalta suotuisa.

Raportin luvussa 3 ja 4 raportin tekijät luettelevat sairauksia ja tiloja, joiden nojalla adoptio pitäisi kieltää. Tällaisiin sairauksiin kuuluvat mm. korjaamattomat sydämen vajaatoimintaa aiheuttavat tilat, keuhkoah-
taumatauti, krooninen munuaisten vajaatoiminta, vakavat tulehdukselliset suolistosairaudet, degeneratiiviset hermostosairaudet, lisätauteihin edennyt diabetes, ylipaino (naisilla BMI > 40, miehillä BMI > 38), elinsiirrot lukuun ottamatta luuydinsiirtoa, syöpätaudit joissa hoito on kesken tai jossa remissio on kestänyt alle 8 vuotta lukuun ottamatta joitain erityistilanteita, immunosuppressiohoito, ja HIV-positiivisuus. Adoption poissulkevia ovat raportin mukaan psykiatrisista sairauksista psykoosit, persoonallisuushäiriöt ja toistuvat mielialahäiriöt, sekä kehitysvammaisuus.

Neuvottelukunta totesi keskustelussaan, että adoptio ei ole vanhempien subjektiivinen oikeus, vaan lapsella on oikeus saada mahdollisuus turvalliseen kasvuympäristöön. Neuvottelukunta oli yksimielisesti adoptiolautakunnan kanssa samaa mieltä siitä, että lapsen etu on ensisijainen adoptiossa. Lapsen edun toteutumisen



edellytysten listaaminen ei kuitenkaan ole yksinkertainen tehtävä. ETENEn keskustelussa todettiin, että Suomessa tulevien adoptiovanhempien valmennusprosessi on varsin perusteellinen ja paljon tiukempi kuin sijaisvanhempien valmentaminen. Silti yhä enemmän adoptioperheitä tulee lastensuojelun asiakkaiksi. Taustalla voivat olla esim. perheen vuorovaikutukseen liittyvät ongelmat, lapsen omat käytös- ja mielenterveysongelmat (erityisesti kansainvälisissä adoptioissa) tai adoptiovanhempien päihde- ja mielenterveysongelmat.

Puheenvuoroissa todettiin, että Tanskassa oli tehty perusteellista työtä luomalla kriteereitä adoptiolapsen vanhemmuuteen. Ohjeistoa pidettiin selkeänä, helppolukuisena ja kiihottomasti kirjoitettuna. Tanskan malli nähtiin kuitenkin ongelmalliseksi: esimerkiksi vammaisten mahdollisuus adoptiovanhemmuuteen voidaan sulkea pois ohjeiston kriteereillä, vaikka siinä mainitaan, että toiminnallinen vajavuus itsessään ei ole peruste hylätä adoptiohakemus. Esim. moniin aistivammoihin liittyy tilastollisesti elinajanodotteen laskua, vaikkakaan vamma itse ei sitä aiheuttaisikaan.

Neuvottelukunnassa pohdittiin sitä, kuinka terveitä adoptiovanhempien pitäisi olla, jotta se mahdollistaisi tasapainoisen arjen ja kasvu ympäristön. Keskustelussa nousi esiin vammaisuus, toiminnallinen vajavuus ja sen kompensoiminen. Suomessa on esimerkkejä vammautumisuuhassa olleesta adoptiolapsesta, joka adoptoitui onnistuneesti sokeiden vanhempien perheeseen (Sari Loijas, henkilökohtainen tiedonanto). Tällainen kasvu ympäristö lienee ollut mitä sopivin lapselle, jota uhkaa näön menetys. Neuvottelukunta totesikin, että tärkeää adoptioissa on lapselle mahdollisimman hyvän kasvu ympäristön hakeminen, ei välttämättä vanhempien fyysinen terveys tai vammattomuus.

Neuvottelukunta näki myös ongelmalliseksi sairausryhmäksi mielenterveyden häiriöt ja niissä masennuksen, joka Suomessa on varsin yleinen sairaus. Joka toisella ihmisellä on elämänsä aikana jokin mielenterveyden häiriö. Lapsettomuus lisää riskiä depressioon, samoin adoption jälkeen adoptiovanhemmilla on myös todettu synnytyksen jälkeistä masennusta vastaavia tiloja. Masennus itsessään ei estä vuorovaikutusta ja kiintymyssuhdetta, jotka kuitenkin osoittautuvat merkitykselliseksi suotuisen kasvu- ja kehitysympäristön tekijäksi eri selvytyksissä. Adoptiota odottavissa perheissä esiintyy pelkoa siitä, että todettavissa olevat sairaudet estävät adoption, mikä voi estää hakeutumasta hoitoon masennusoireiden vuoksi. Hoitamatta jäävä masennus voi toisaalta vaikeuttaa tilannetta myös adoption jälkeen.

Neuvottelukunnassa pohdittiin adoptio toiminnan arvoperustaa. Todettiin, että lisääntyminen on ennemminkin yhteiskunnan suojaama vapaus kuin yhteiskunnan mahdollistama oikeus, samoin ihmisillä on vapaus muodostaa ystävyys- ja parisuhteita. Yhteiskunnan ei pitäisi rajoittaa vapauksia, mutta sillä on velvollisuus hoitaa ihmisiä joilla on lääketieteellinen ongelma, esimerkiksi hedelmöityshoitoja tulee antaa tilanteissa jolloin niille on todettu tarve ja perusta. Adoptioissa on kyse adoptoitavan lapsen tarpeesta saada turvallinen kasvu ympäristö, jonka hän on syystä tai toisesta menettänyt. Maasta toiseen adoptoitava lapsi on kaksin tai kolmin verroin haavoittunut, sillä useiden hylkäyksien, kaltoinkohtelun ja kasvu ympäristön menetyksen lisäksi hän on menettänyt usein myös oman kulttuurin ja kielen. Lapsi voi näiden syiden vuoksi oireilla paljon ja pitkään uudessa kasvu ympäristössään, mikä lisää haasteita ja vaatimuksia sekä perheelle että myös yhteiskunnalle. Siksi on erityisen tärkeää pohtia, millaiset asiat parantavat lapsen kasvua ja kehitystä, ja mitkä sitä rajoittavat. On ongelmallista, että asiasta ei juurikaan ole tehty tieteellistä tutkimusta, joten ei voida perustellusti väittää, että vanhempien vamma tai sairaus heikentävät adoption onnistumisen mahdollisuuksia. Erityisen ongelmallista on luoda käytäntöjä, jotka ovat ekspressiivisesti syrjiviä: adoptioluvan epäämisen tueksi määriteltyjen sairauksien ja tilojen luetteloa voitaisiin pitää perusteettomana syrjintänä.

Adoptiolautakunnan päätös on harvoin kielteinen. Helsingin hallinto-oikeudessa tuli vuosina 2013–2014 vireille neljä adoptiolautakunnan päätöstä koskevaa valitusta. Finlexissä julkaistuista kahdesta korkeimmassa hallinto-oikeudessa käsitellystä päätöksestä toista oli muutettu. Hallinto-oikeuksiin tulee vuosittain näin ollen vain joitakin adoptioluvan epäämistä koskevia valituksia. Tehdyt päätökset edustavat yksittäistapauksia, eikä niistä voida johtaa yleistettävänä periaatteina käytettäviä linjauksia. Selvin Suomessa poliittisesti tehty, adoptio-oikeutta koskeva raja on adoptiolakiin kirjattu hakijoiden ikäraja, joka perustuu elinajan odotteeseen ja tilastolliseen sairastavuuteen. Tätä ei neuvottelukunnan mielestä ole tarpeen kyseenalaistaa.



Neuvottelukunta totesi yksimielisesti, että adoption lähtökohtana on aina lapsen etu ja oikeus turvalliseen kasvuympäristöön. On kuitenkin vaikeampaa määritellä, mitä lapsen etu on, ja mitkä tuleviin vanhempiin liittyvät terveydelliset näkökulmat olisivat yksiselitteisesti lapsen edun vastaisia. ETENE ei pidä listojen laatimista ratkaisuna vaan korostaa päätöksen tekijän harkintaa. Mikään terveydellinen tekijä ei yksiselitteisesti sulje pois adoptio-oikeutta, mutta ei ole myöskään mitään yksittäistä tekijää, jonka nojalla adoptiolupa olisi automaattisesti myönnettävä. Ihmisten leimaaminen vammojen ja terveydentilan perusteella on ongelmallista. Kysymys on lapsen ja vanhempien välisestä suhteesta. Joskusvanhempien ominaisuus, josta olisi jollekulle lapselle haittaa, voi olla toiden lapsen suotuisan kehityksen kannalta edullinen.

ETENE katsoo, että tutkimustieto adoption epäonnistumiseen vaikuttavista seikoistahelpottaisi päätöksentekoa ja mahdollisia rajoituksia. Olisi hyvä kuulla, onko Tanskassa tehdyillä linjauksilla ollut vaikutusta adoptio-perheissä kasvaneiden lasten hyvinvointiin, adoptioiden onnistumiseen tai lastensuojelun tarpeeseen. Olisi myös hyvä tietää, miten muissa maissa on toimittu, ja kuinka siellä lastensuojelun tarve on muuttunut adoptio-perheissä suhteessa muihin perheisiin.

Päätettiin, että pääsihteeri muotoilee lausuntoluonnoksen ja laittaa sen ETENELLE kommentoitavaksi. ETE-NE:n jäsenet voivat lähettää näkökohtia asiaan ja lausuntoon sähköpostitse. Lausunto muotoillaan lopulliseen muotoonsa ETENEn seuraavassa kokouksessa.

5 Kilpailullisten sosiaali- ja terveystalveluiden hankintojen eettisiä kysymyksiä.

Markku Niemelä esitteli asian. Valtioneuvosto on tehnyt periaatepäätöksen vuonna 2012 kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi. Tämän mukaan kaikki kehitysvammaiset siirtyvät laitosasumisesta kodinomaiseen asumiseen vuoteen 2020 mennessä. Laitosasumisen lakkauttaminen edellyttää laitoshoidon korvaavia yksilöllisiä palveluja kunnissa. YK:n vammaisten oikeuksien sopimus korostaa vammaisten oikeutta itsenäiseen asumiseen.

Kunnilla on vastuu asumispalveluiden järjestämisestä vammaisille ja muillekin asumispalveluita tarvitseville erityisryhmille, mm. asumispalveluita tarvitseville vanhuksille. Usein palvelut ostetaan kunnan tai kuntayhtymän ulkopuolelta, ja palvelut lähes poikkeuksetta kilpailutetaan. Kilpailutusta säätelee laki julkisista hankinnoista (338/2007), jota ollaan parhaillaan uusimassa v. 2014 hyväksytyjen uusittujen EU-hankintadirektiivien implementoinnin yhteydessä. Uudessa yleisessä hankintadirektiivissä painotetaan laatua, sosiaalisia tekijöitä ja asiakkaan näkemysten huomioimista. Hankintalaki uudistavan työryhmän on tarkoitus luovuttaa raporttinsa työ- ja elinkeinoministeriölle huhtikuun 2015 lopussa, jotta hankintadirektiivin implementointi sujuu määräaikaan mennessä v. 2016 keväällä.

Asumispalvelut kilpailutetaan kunnissa usein 3–5 vuoden välein. Kunnissa on varsin vaihtelevaa osaamista ja myös vaihtelevat käytännöt asumispalveluiden kilpailutuksesta. Kokemus on tuonut kilpailutuksiin myös muuta sisältöä ja kriteereitä kuin hinta, joka on kuitenkin edelleen varsin määrävä tekijä tarjouskilpailussa. Kunnilla on pelkona asian vetäminen markkinaoikeuteen, jolloin päätöksenteko viivästyy joskus jopa vuosia, vaikka palvelu tarvittaisiin heti. Pienet toimijat ovat pikkuhiljaa poistumassa markkinoilta, ja tilaa ovat vallanneet isot kansainväliset pörssiyhtiöt. Tarjouskilpailussa joskus on paljastunut, että kilpailun voittaneella toimijalla ei välttämättä ole tarvittavaa erityisosaamista lainkaan. Se, että tarjouskilpailuun osallistuvien on toimitettava tarjouksensa mukana tiedot palvelun toteuttavan henkilöstön ammattitaidosta, ei takaa, että palvelun toteuttava henkilökunta on osaavaa: kilpailutuksen voittanut yritys voi korvata työntekijät toisilla, tai henkilöstö on muusta syystä vaihtunut. Toteutettu palvelu ja toiminta eivät vastaa välttämättä silloin sitä, mikä on kirjattu sopimukseen.

Kolmen - viiden vuoden välein tapahtuva kilpailutus voi pahimmillaan johtaa siihen, että asiakas joutuu toistuvasti muuttamaan asunnostaan toiseen jopa pitkien välimatkojen päähän, jolloin asuinympäristö ja henkilöstö vaihtuu. Muutto toiselle paikkakunnalle aiheuttaa muutoksen johon kuka tahansa joutuu sopeutuu jopa vuosia. Kehitysvammaisella muutoksiin sopeutuminen on hitaampaa ja voi kestää siis koko sopimuskauden, jonka jälkeen hänen taas olisi jälleen muutettava toiseen paikkaan. Tästä aiheutuu usein turvatomuutta, pelkoa, ja jopa sekavuutta mikä voi ilmetä aggressiivisena käyttäytymisenä. Se taas lisää hoidon tarvetta ja voi merkittävästi lisätä kustannuksia.



Uuden hankintalain on tarkoitus olla myös menettelylaki, joka olisi yhtäläinen tavarahankinnoissa ja palveluhankinnoissa. Sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa ja siis myös hankintoja säätelevät perustuslaki sekä alan substanssilait. Nämä sisältävät mm. oikeuden yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen, itsemääräämiseen, tiedon saamiseen sekä riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin. Moniin lakeihin on kirjattu edellytys yksilöllisestä palvelun määrittelystä. Laissa esitetään minimivaatimukset ja palveluun voidaan vaatia myös laadun, jota pitää pystyä mittaamaan. Jos pyritään oikeudenmukaisuuteen, asumispalveluiden laadun arviointiin on oltava mittarit, joita tulisi käyttää ja painottaa kilpailutuksissa, ja joiden perusteella toimintaa pystytään myös valvomaan.

Palveluhankinnassa tilaaja on kunta ja tuottaja on palvelun tuottava yritys. Vammainen tai muu palvelun käyttäjä ei ole sopijaosapuoli, jolloin hänellä ei ole oman elämänsä järjestämisen suhteen päätäntävaltaa, mikä taas on ristiriidassa sosiaalihuollon lainsäädännön - ja myös perustuslakiin kirjattujen perusoikeuksien - kanssa. Asiakas voi vain joko ottaa palvelun vastaan tai kieltäytyä siitä, jolloin hän pahimmassa tapauksessa jää ilman tarvitsemaansa palvelua.

Neuvottelukunta totesi keskustelussaan, että julkisten varojen suunnitelmallinen ja huolellinen käyttö on järkevää. Avoin ja läpinäkyvä toiminta ehkäisee korruptiota ja nepotismia. Tavoite taloudellisesti järkevään resurssienkäyttöön ei kuitenkaan saa johtaa asukkaiden pallotteluun, erityisesti kun asiakkaina on yhteiskunnassamme haavoittuvimpia ihmisryhmiä kuten kehitysvammaiset sekä asumispalveluita tarvitsevat vanhuksot tai lastensuojelua tarvitsevat lapset ja nuoret. Mikäli uudessa hankintalaissa otetaan lähtökohdaksi EU-hankintadirektiivissa mainitut sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kynnysarvot, osa palveluista voitaisiin jättää kilpailutuksen ulkopuolelle. Joissain maissa käytössä oleva henkilökohtainen budjetointi voisi olla tapa järjestää yksittäisten ihmisten palveluiden hankkiminen jolloin ihminen itse myös pääsisi osallistumaan valintoihin ja parhaimmillaan jo palveluiden suunnitteluun. Toistaiseksi voimassa olevien sopimusten tekeminen on nykyisin mahdollista, joten niiden käyttöä pitäisi lisätä ja niihin siirtymistä rohkaista. Toki tarvittaessa sopimuksia pitäisi olla mahdollisuus muuttaa, pääsääntöisesti asiakkaan (tai hänen edustajansa), tuottajan ja tilaajan kanssa yhteisymmärryksessä tai erityisesti silloin, jos palvelu ei vastaa sitä, mitä alun perin on sovittu.

Neuvottelukunta totesi keskustelussaan, että sosiaalihuollon asiakkaalla on lakisääteisiä sekä kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin perustuvia oikeuksia, jotka pitää ottaa huomioon silloin, kun järjestellään hänen elämänsä ja arkeansa. Kunnilla on velvoite järjestää nämä palvelut. On tärkeää, että palvelut järjestetään huolellisesti välttämällä tuhlausta, ja kilpailuttaminen voi hillitä erityispalveluiden hintojen nousua. Liiallinen rahan säästö voi kuitenkin kostaantua lisääntyneinä erityispalveluiden tarpeina, mikäli asiakkaan tarpeet arjessa eivät tule huomioiduksi. Asiakkaiden haastava käyttäytyminen aiheuttaa myös työstressiä ja uupumusta työntekijöissä, mikä voi myös lisätä työntekijöiden vaihtuvuutta, sairastelua ja haitata vielä enemmän hyvän hoidon toteutumista. Vammaiset ihmiset ovat yksilöitä, joilla on vammaansa liittyen yksilöllisiä erityistarpeita. Määrävälein tapahtuva kilpailutus unohtaa usein yksilölliset erityistarpeet ja voi loukata vammaisten itsemääräämisoikeutta sekä ihmisarvoa. Ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta loukkaa myös se, että palvelun käyttäjä ei ole markkinaoikeuden tulkinnan mukaan asianosainen. Tuolloin ihminen välineellistetään ja hänen ainutkertaista ja jakamatonta ihmisarvoansa loukataan. Kun asiaa tutkitaan etiikan näkökulmista, hankintalaki yhteiskunnan toimintaa säätelevänä lakina ei ole pelkästään menettelylaki vaan pohja, jolle löytyy muusta lainsäädännöstä yhteiskuntasopimuksista syntyneitä rajoja. Ihminen ei asumispalveluiden hankinnassa ole kauppatavaraa. Asumispalveluissa on erityisesti kilpailuttamistilanteessa erilaisia jännitteitä, jotka pitäisi pystyä ottamaan huomioon haettaessa sekä yksilölle että yhteiskunnalle hyviä ratkaisuja.

Suomen hankintalaissa esim. taloudelliset kynnysarvot ovat EU-hankintadirektiiviä huomattavasti matalammat. Uudessa EU-hankintadirektiivissä sosiaali- ja terveyspalvelujen kynnysarvo on 750 000 €. Ei ole selvää, implementoidaanko nämä kynnysarvot kansalliseen lainsäädäntöön. Tämä antaisi asumispalveluiden järjestämiselle paljon liikkumavaraa. Uuden direktiivin implementoinnissa voidaan palveluiden hankinnoissa ottaa myös huomioon esimerkiksi työllisyyteen, terveyteen ja sosiaalisiin näkökohtiin liittyviä tekijöitä. Tällaisia voisivat olla henkilöstön ammattitaito sekä osaaminen, joita vaaditaan myös monissa sosiaalihuollon laeissa.



Olisi hyvä, jos ETENE nostaisi asian esiin kansalaisen ja palvelua tarvitsevan ihmisen näkökulmasta. Sosiaalipalveluilla luodaan yksilölle mahdollisuus arkielämään, toimintaan ja osallisuuteen yhteisössä. Kilpailuttamisessa ihminen ei ole kauppatavaraa. Hänellä on loukkaamaton, jakamaton ihmisarvo, jota pitää kunnioittaa, eikä häntä saa milloinkaan välineellistää. Ihmisen itsemääräämisoikeutta tulee kaikissa tilanteissa kunnioittaa. Jos henkilö ei itse pysty osallistumaan päätöksentekoon, hänen lähiomaisillaan, läheisillään tai edunvalvojallaan pitäisi olla mahdollisuus osallistua siihen. Jos henkilö ei itse pysty ilmaisemaan tyytymättömyyttään, myös asiakas- ja potilasjärjestöillä pitäisi olla mahdollisuus nostaa kante asiakkaan puolesta. Järjestöillä on paljon asiantuntijuutta palveluiden oikeudenmukaisesta järjestämisestä maassamme.

Päätettiin, että pääsihteeri valmistelee keskustelun pohjalta luonnoksen jonka laittaa seuraavalla viikolla ETENELLE kommentoitavaksi.

6 Kesäseminaari

Kesäseminaarin otsikoksi sovittiin ”Eettisiä kipuja ja ongelmakohtia sote-integraatiossa”. Puheenjohtaja totesi, että ETENE voisi tuoda asiaan hallintohimmelikeskustelun sijasta uuden näkökulman. Kesäseminaarissa on tarkoitus lähteä pohtimaan uutta sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmää asiakkaan ja potilaan näkökulmasta. ETENEn uudet kansanedustajajäsenet osallistutetaan ja haastetaan pohtimaan caseja, joita koskevissa ratkaisuisa heidän täytyy päätyä yhteiseen lopputulokseen riippumatta heidän puoluekannastaan. ETENEn jäsenet suunnittelevat kolme casea, esimerkiksi yksi pääsääntöisesti sosiaalihuoltoon ja yksi terveydenhuoltoon painottuen, ja yksi palveluiden järjestämiseen liittyvä. Valitaan menettelytapa, jossa kaikki osallistuvat. Seminaarissa haetaan konkretiaa ja poliittisten vaikutusten ja eettisten kysymysten yhdistämistä sotessa. Tällä lailla luodaan yhteistä keskustelukulttuuria ja pyritään yhteiseen päämäärään ilman poliittista retoriikkaa.

Muotoillaan kysymykset/rakennetaan caset kevään aikana (esim. tarinat, tapaukset, ihmisen tai asian ympärille.) Näillä caseilla demonstroidaan, miten uusi soterakenne voi turvata tärkeitä pitämämme asiat. Kesäseminaarin jälkeen järjestetään vapaamuotoisempi symposium jossa pyritään luomaan kosketuspintaa neuvottelukunnan ulkopuolelle. Tähän palataan seuraavassa ETENE:n kokouksessa. Ehdotuksia voi laittaa pääsihteerille sähköpostilla.

7 Kokeellinen hoito

Arviointiylilääkäri Kimmo Mattila HUS:sta kertoi neuvottelukunnalle kokeellisista hoidoista ja niitä koskevasta HUSin menetelmäarviointiryhmän ohjeluonnoksesta. Kokeellisissa hoidoissa käytetään joko markkinoilla olevia lääkkeitä tai hoitoja uusiin käyttötarkoituksiin tai kokonaan uusia hoitoja potilaille, joille olemassa olevat hoidot eivät ole tehokkaita tai niistä on potilaille haittoja. Jo tutkimuskäytössä olevia lääkkeitä voidaan kokeilla uusille potilasryhmille tai potilaille, jotka eivät sovi tutkimusprotokollaan. Kokeellisen hoidon tehosta tai turvallisuudesta ei ole olemassa riittävästi näyttöä, jotta se voitaisiin ottaa rutiinikäyttöön.

HUS:iin on viime vuonna perustettu menetelmäarviointiryhmä, jonka tehtävänä on selvittää, onko uusista käyttöön ehdotetuista menetelmistä olemassa riittävä tutkimusnäyttö ja millaiset ovat menetelmien turvallisuus, teho ja kustannukset. Ryhmän perustuminen perustuu HYKS-ERVA-sopimukseen. Menetelmäarviointiryhmä arvioi myös kokeellisia hoitoja ja sitä, voidaanko kokeellista hoitoa käyttää tiettyjen potilaiden tai potilasryhmien hoitoon. Ryhmä on laatinut kokeellisista hoidoista ohjeistoluonnoksen.

Kokeellinen hoito ei ole lääketieteellistä tutkimusta. Lääketieteellinen tutkimus tehdään usein tutkimusprojekteina, joihin on erillinen tutkimusrahoitus. Kokeelliseen hoitoon ei ole erillistä rahoitusta, joten se kustannetaan sairaalan kokonaisrahoituksesta ja siis on poissa muusta toiminnasta. Kokeellisen hoidon tarve ilmaantuu usein spontaanisti kesken budjettikauden. Tutkimusvalmisteita ei voi ostaa apteekeista. Markkinoilla olevat uudet lääkkeet ja laitteet ovat yleensä kalliita. Sairaanhoidopiirien eettisillä toimikunnilla ei ole toimivaltaa arvioida kokeellisia hoitoja.

HUSin menetelmäarviointiryhmässä laadituissa ohjeissa painotetaan potilaalle annettavaa tietoa ja tietoon perustuvaa suostumusta, joka pyydetään kirjallisena. Hakemus menetelmäarviointiryhmälle tehdään Mini-



HTA-lomakkeilla (www.thl.fi/attachments/halo/lomakkeet/MiniHTA_lomake_word.rtf), jotka täytetään soveltuvin osin. Potilaalle on kerrottava, että kyseessä on kokeellinen hoito, minkä vuoksi hoidon turvallisuudesta ja tehosta ole samanlaista näyttöä kuin rutiinihoidosta. Potilaalla on oikeus kieltäytyä hoidosta. Ryhmä edellyttää, että hoidon tulokset julkaistaan jollain foorumilla.

Laajemmassa mielessä kokeellisessa hoidossa käytetään lääkkeitä, jotka on rekisteröity käytettäväksi joihinkin sairauksiin tai joillekin ikäryhmille, mutta ei harvinaisempien sairauksien hoitoon eikä esimerkiksi pienille lapsille. Suomen lainsäädännön mukaan lääkkeen valmistajalla on yksinomainen oikeus hakea lääkkeen käyttöalueen laajentamista. Teollisuudella ei välttämättä ole kiinnostusta hakea myyntilupaa lääkkeille, joita käytetään pienten potilasryhmien hoitoon.

Kokeellisiin hoitoihin liittyy monenlaisia eettisiä kysymyksiä, joilla monilla on valtakunnallista merkitystä. Hoitokokeilujen kautta on löydetty uusia tehokkaita menetelmiä esimerkiksi syöpähoitoihin. Suomestakin tällaisia esimerkkejä löytyy: esimerkiksi toisen syövän hoitoon tarkoitettua tutkimusvalmistetta kokeiltiin Suomessa erittäin huonoennusteista suolistosyöpää sairastavalle potilaalle erittäin menestyksellisesti. Tämän taudin hoito on muuttunut täysin hoitokokeilun seurauksena. Hoitokokeiluissa voidaan myös todeta, että lääke ei ole potilaan sairauden hoitoon tehokas, jolloin voidaan varsin nopeasti todeta, että kliinistä tutkimusta ei ole järkevää lähteä suunnittelemaan. Sen sijaan usein joudutaan punnitsemaan, saadaanko yksittäisten potilaiden hoidosta riittävästi kokemusta ilman suurempaa (usein kansainvälistä) tutkimusasetelmaa, tai olisiko kannattavampaa siirtää potilas toiseen keskukseseen ja usein toiseen maahan hoitoon. Kalliissa hoitokokeiluissa täytyy aina punnita myös sitä, mitä joudutaan karsimaan, jos rahoitus joudutaan ottamaan sairaalan kokonaisrahoituksesta. Vielä merkittävämpää arviointi koskee uusien laitteiden käyttöönottoa: kannattaako kalliin laitteen hankinta, jos sen hyödyistä ei ole näyttöä, ja millainen näyttö vaaditaan jotta sen käyttöä voisi suositella? Jos hoitokokeiluun tarvitaan kyseinen laite, mitä muuta jätetään hankkimatta?

Hoitokokeilut tuottavat tietoa hoidon vaikutuksesta yksittäisten potilaiden sairauden hoidossa. Kokeiluista puuttuu tutkimuksessa välttämätön vertailuasetelma. Arviointiryhmä on pohtinut, missä vaiheessa voitaisiin edellyttää tutkimusasetelman rakentamista tarkemman arvion saamiseksi lääkkeen tehosta ja turvallisuudesta. Se, milloin tutkimusasetelmaa voidaan edellyttää, riippuu tilanteesta. Tutkimusasetelma on kuitenkin jossain vaiheessa tarpeen, mikäli lääke halutaan laajempaan käyttöön ja markkinoille. Tutkimuksen tekoon tarvitaan usein ulkopuolinen rahoitus.

ETENE keskusteli arviointiryhmän ohjeistoluonnoksesta. Neuvottelukunta piti hyvänä kirjallisen tiedotteen jakamista ja sitä, että hoitokokeiluun ryhtyminen edellyttää potilaan nimenomaista suostumusta, ja myös sitä, että lääkäri joutuu jo etukäteen miettimään, millä lailla hän priorisoi, eli mitä hän ehdottaa karsittavaksi, mikäli kokeellinen hoito toteutetaan. Hoidon toteuttajan on myös etukäteen arvioitava hoidon mahdolliset hyödyt ja haitat olemassa olevan tiedon perusteella (esimerkiksi toisesta potilasryhmästä).

ETENE piti myös hyvänä, että kokeellisia hoitoja arvioi ulkopuolinen riippumaton ryhmä ennen hoitojen aloittamista. Aina tällaista ulkopuolista arviota ei tarvittaisi yksittäisten potilaiden kohdalla, mutta se, milloin tätä voidaan edellyttää, on vaikeampi kysymys.

OTM Paula Vartiainen kertoi ETENELLE kokeellisten hoitojen oikeudellisesta sääntelystä, josta hän on tehnyt Helsingin yliopistolle maisterin opinnäytetyön v. 2010. Hän on saanut myös Helsingin yliopistolta oikeuden tehdä aihetta koskevan väitöskirjatutkimuksen.

Kokeellisia hoitoja koskee laki terveydenhuollon ammattihenkilöstä, laki potilaan asemasta ja oikeuksista, Helsingin julistuksen 37 artikla sekä lääkelain 15 c § ja Fimean määräys. Koska kokeelliset hoidot eivät ole tutkimusta, tutkimuslain säännökset eivät koske niitä.

Paula Vartiainen totesi, että koska tutkimuslaki ei säätele kokeellisia hoitoja, eettisten toimikuntien toimivalta koskee toistaiseksi vain lääketieteellisiä tutkimuksia. Kokeellisiin hoitoihin liittyy myös vastuukysymyksiä: mitä tapahtuu, mikäli hoitokokeilussa tapahtuu vahinko? Suomessa lääkevahinkoja korvaa lääkevahinkovakuutus, johon toimija tai toimeksiantaja voi liittyä. Ei ole selvää, korvaisiko lääkevahinkovakuutus tai potilasvahinkovakuutus kokeellisten hoitojen aiheuttamia vahinkoja. Olisi tärkeää varmistaa, ettei potilas tapahtaisi lakien väliseen kuiluun.



Yhdysvalloissa FDA (Food and Drug Administration) edellyttää eettisen toimikunnan (IRB) lausuntoa hoitokokeiluihin. Suomessa eettisillä toimikunnilla ei ole toimivaltaa antaa lausuntoa kokeellisiin hoitoihin. Monissa yliopistollisissa sairaanhoitopiireissä on hoitoeettinen neuvottelukunta tai toimikunta, joissa kokeellisia hoitoja voisi periaatteessa käsitellä. Yksittäisten hankkeiden arviointi ei välttämättä kuulu niiden kukaan toimialueeseen. Hankkeen eettinen arviointi voisi hoitokokeiluissa kuitenkin olla jopa tärkeämpi kuin tutkimushankkeen kohdalla.

Periaatteessa hoitokokeiluita säätelee lääkärin itsenäinen arvio hoidon hyödyistä ja haitoista potilaan kohdalla. Mikään ei estä laatimasta sairaaloiden tai terveydenhuollon hoitoyksiköiden sisäisiä ohjeita. Esimerkiksi HUSin ohjeissa kiinnitetään huomiota paitsi hoidon hyötyihin ja haittoihin myös priorisointikysymyseen, joka ei välttämättä kliinisissä tutkimuksissa nouse esiin. Jos hoidot siirtyvät yksityissektorille, miten hoitoja kontrolloidaan ja monitoroidaan?

Kokeellisiin hoitoihin liittyy monia eettisiä kysymyksiä. Puutteellinen näyttö hoidon hyödyistä ja mahdollisista haitoista korostaa hoitavan lääkärin vastuuta hoitopäätöksessä. Potilaan itsemääräämisoikeus on keskeinen: ennen hoitoon suostumista hänen on ymmärrettävä näytön puutteet. Usein kokeellisia hoitoja käytetään sairauksiin, joihin ei ole muita hyviä hoitokeinoja. Epätoivoisessa tilanteessa voidaan hyväksyä myös suuria riskejä, mutta potilaan epätoivoista asemaa ei pitäisi käyttää hyväksi eikä potilasta käyttää koekaniinina. Pelko ja tarrautuminen mihin tahansa oljenkorteen asettaa myös kyseenalaiseksi vapaaehtoisuuden käsitteen. Vaikka hoidosta ei ole näyttöä, tutkimusasetelman luomiseen pitäisi pyrkiä aina kun se on mahdollista, koska kokeellisen hoidon asetelmassa ei saada näyttöön perustuvaa tietoa siten kuin vertailuryhmän kanssa. Priorisointikysymys kalliiden hoitojen kohdalla on tärkeä, kun jokaiselle toiminnalle tarvitaan maksaja. Jos kokeelliset hoidot ymmärretään laajasti, raja kokeellisen hoidon ja esimerkiksi vaihtoehtoisten välillä hämärtyy. Lääketieteessä on käytössä hoitoja, joiden vaikutuksista ei välttämättä ole riittävästi näyttöön perustuvaa tietoa.

Päätettiin palata asiaan seuraavassa kokouksessa. Pääsihteeri kysyy Docrateksesta, voisivatko he tulla kertomaan omista kokemuksistaan. Näin päästään tarkastelemaan kysymystä eri tahojen näkökulmasta.

8 Martti Lindqvist -seminaari

Ehdotettiin, että Matti Lindqvist -seminaari järjestettäisiin Helsingin kirjamessujen yhteydessä viikolla 43 22.–25.10.2015. Kirjamessujen järjestelijät ovat ehdottaneet tunnin seminaaria. Aiheena voisi olla Martti Lindqvist tietokirjailijana ja eetikona.

Lindqvistin tuotanto on laaja, mutta monista hänen kirjoittamistaan kirjoista on painos loppunut. Antikvariaateista voisi löytyä vielä Lindqvistin kirjoja.

9 Ilmoitusasiat

- Etiikan päivä järjestetään 12.3.2015 Tieteiden talolla Helsingissä. Lääketieteellisestä tutkimuksesta ja biotekniikasta pidetään lyhyet sessiot.
- Syyskuussa järjestettiin Tehyn, Talentian ja Lääkäriliiton eettisen neuvottelukunnan kanssa etiikan päivän seminaari. Seminaarin jälkeen järjestäjien kanssa laadittiin kirjoitus Sote-uudistuksen eettisistä näkökulmista, joka julkaistiin näkökulmana samanaikaisesti Tehyssä, Talentia-lehdessä sekä Lääkärilehdessä. Kopiot näistä kirjoituksista olivat jaossa kokouksessa, ne lähetetään ETENE:n jäsenille myös sähköisesti.
- Viime vuoden Yhteisvastuukeräyksen tuotosta lahjoitettiin saattohoitoon yli 500 000 euroa. Sillä on tarkoitus vahvistaa vapaaehtoisten koulutusta sekä järjestää seminaareja. Monet valtakunnalliset järjestöt, mm. Syöpäjärjestöt, Muistiliitto, Sydänliitto tulevat valtakunnallisiin ja alueellisiin koulutustapahtumiin mukaan. ETENE osallistuu alueellisiin seminaareihin. Hankkeen kick off -tapahtuma on 24.9.2015 Finlandiatalossa.
- Valokuvaaja Miina Savolainen otti yhteyttä ETENEn pääsihteeriin ja ehdotti yhteistyötä. Hän on tehnyt voimaannuttavan valokuvauksen projektia vuodesta 2009 lähtien transseksuaalien ja intersukupuolisten



henkilöiden kanssa. Aiemmin Miina Savolainen on julkaissut kirjan ”Maailman ihanin tyttö”, jossa hyödynnetään voimaannuttavaa valokuvaa. Savolainen on järjestämässä aiheesta valokuvanäyttelyä vuonna 2017-2018. Hän ehdotti, voisiko ETENE järjestää aiheesta koskevan seminaarin esim. vuonna 2017. Savolainen voisi tuoda seminaariin sisällystä ja asiakasnäkökulmaa. Neuvottelukunta ehdottaa, että mukaan voisi ottaa myös valokuvataiteilija Maija Tammen projektin, joka käsittelee sairauden representaatiota valokuvan keinoin.

- Teologisessa tiedekunnassa on v. 2015 (mahdollisesti syksyllä) väitös sisäkorvaimplanttihoidon eettisistä kysymyksistä.

10 Muut esille tulevat asiat

Ei muita asioita.

11 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 15.51.

Puheenjohtaja

Jaana Hallamaa

Pääsihteeri

Ritva Halila

