

## ETENE KOKOUSMUISTIO 4/2015

Aika: Maanantai 14.9.2015, klo 13–16

Paikka: Iso kokoushuone, STM, Kirkkokatu 14, Helsinki

Osallistujat:

Hallamaa Jaana, pj.	x		
Heinimäki Jaakko, varapj.			
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Vehmas Simo	x	Muurinen Sampo	x
Sariola Jukka	x	Collin Kaj	
Rentola Annika	x	Okkonen Eila	x
Salomaa Eva	x	Isoviita Vesa	
Peiponen Arja	x	Koivisto Tuija	
Kuosmanen Lauri		Myllymäki Kati	
Sulkava Raimo	x	Korkeila Jyrki	
Hautanen Ulla	x	Martimo Kari-Pekka	
Uramo Maija	x	Sinko Päivi	
Topo Päivi	x	Niemelä Markku	
Hemminki Jaana	x	Honka Petri	
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	
Haatainen Tuula	x	Salonen Kristiina	
Halila Ritva, sihteeri	x		
Mutanen Taina, osastosihteeri	x		
Kristiina Felt, korkeakouluharjoittelija	x	Pirjo Kainulainen (STM) 5§	x

### 1 Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi

Puheenjohtaja avasi kokouksen ja toivotti jäsenet ja varajäsenet tervetulleiksi. Esityslistaan liitettiin kohtaan 9 kokeellinen hoito.

### 2 Hyväksyttiin edellisen kokouksen pöytäkirja muutoksitta.

### 3 Kehitysvammalain muutos: ETENEn lausunto ja osallistuminen kuulemistilaisuuteen

Pääsihteeri kertoi kuulemistilaisuudesta. Hänen mukaansa kommentit ja huolet muilta tahoilta olivat samansuuntaisia ETENEn kommenttien kanssa. Kehitysvammalain muutosta on valmisteltu kevästä 2015, kun itsemääräämisoikeuslain muutos raukesi eduskunnassa. Kehitysvammalain valmisteilla olevassa muutoksessa ongelmat ovat samansuuntaisia kuin IMO-lakiluonnoksessa: Rajoituksista on runsaasti yksityiskohtaisia säännöksiä, kun taas itsemääräämisen vahvistaminen jää vähemmälle huomiolle, vaikka juuri sitä lakimuutoksella olisi pyrittävä vahvistamaan. Kuulemistilaisuudessa todettiin, että itsemääräämisoikeuden vahvista-

misen pitäisi näkyä lain muotoiluissa keskeisemmin kuin sen rajoitusten. Lakiluonnos sallisi myös joitain rajoitustoimenpiteitä, jotka IMO-lakiehdotuksessa kiellettiin (esim. rajoittavat asusteet). Sen sijaan että laissa keskityttäisiin korostamaan toimenpiteiden kirjaamista, huomio olisi suunnattava hoitokulttuurin ja asenteiden muuttamiseen, muuten asiakkaiden rajoittamista ei voida minimoida. Esimerkiksi Ruotsissa on saatu muistisairaiden rajoittamista vähemmän koulutuksen avulla ilman asiaa koskevaa lainsäädäntöä. Kirjaamisen kirjaamisella ei toivottuja välttämättä saada muutoksia aikaan. Kirjaamisesta olisi kuitenkin se hyöty, että sen avulla voitaisiin osoittaa toimenpiteiden määrä, mihin puolestaan voitaisiin puuttua valvonnalla. Tämä on havaittu mielenterveyssektorilla: valtakunnalliset tilastot osoittavat, että tahdosta riippumattomaan hoitoon määräämisessä ja erilaisiin toimenpiteisiin turvautumisessa on suuria eroja yksiköiden ja alueiden välillä. Näyttäisi siltä, että myös kehitysvammaisten hoidossa rajoittamistoimien yleisyydessä on suuria yksikkökohtaisia eroja.

Kuulemistilaisuudessa korostettiin sitä, että kehitysvammalaitokset ja palveluasunnot ovat kehitysvammaisten pitkäaikaisia sijoituspaikkoja, heidän kotejaan. Siten lakiluonnoksen kysymykset ja ongelmat ovat erilaiset kuin IMO-laissa. Akuutihoidossa, erityisesti erikoissairaanhoidossa potilaat viipyvät sairaalassa vain lyhyen aikaa, jolloin rajoitustoimet lisäävät merkittävästi kirjaamiseen käytettyä aikaa ja muiden voimavarojen tarvetta. Potilasasiakirjajärjestelmät eivät tue rajoitustoimenpiteiden kirjaamista jouhevasti. Pitkäaikaisessa asumisessa on erityisen tärkeää pohtia sitä, miten rajoitukset voitaisiin minimoida, millä lailla tilanteita voidaan ennakoida ja jos niihin joudutaan, miten niitä käsitellään.

Keskustelussa sivuttiin myös keväällä rauennutta itsemääräämisoikeuslakia ja toivottiin sen valmistelun jatkumista. Keskustelussa esitettiin huoli siitä, että rajoitustoimenpiteet, joita ei IMO-lakihankkeeseen hyväksytty mutta kehitysvammaisten hoidossa nyt todettiin mahdolliseksi, siirtyisivät myös IMO-lakiin ja mahdollistaisi niiden laajemman käytön.

#### 4 ETENEn lausunto terveysalan tutkimus- ja innovaatiotoiminnan säädösympäristön selvityksestä

Lausunto on lähtenyt työ- ja elinkeinoministeriöön. Innovaatiotoiminnan säädösympäristön selvitys perustui haastatteluihin, joita tehtiin terveysalan toimijoiden parissa. ETENE näki tärkeänä tutkittavien suojelun, jota eettiset toimikunnat toiminnallaan arvioivat. ETENE korosti tässäkin toimijoiden koulutuksen merkitystä.

#### 5 Kansallinen lausuntokierros mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojelusta tahdosta riippumattoman sijoittamisen ja tahdosta riippumattoman hoidon yhteydessä: Euroopan Neuvoston Bioetiikkasopimuksen lisäpöytäkirjaluonnos

Pääsihteeri esitteli neuvottelukunnalle lisäpöytäkirjaluonnoksen historiaa ja sisältöä: Euroopan Neuvoston bioetiikkakomitea (DH-BIO) on laatinut biolääketiedesopimuksen lisäpöytäkirjan, josta se pyytää varsin laajasti lausuntoja eri toimijoilta. Suomessa UM on kääntänyt pöytäkirjan ja on lähettämässä sitä eri tahoille ja pyytää lausuntoja asiasta lähetettäväksi suoraan Euroopan Neuvostoon. Suomen mielenterveyslaissa tahdosta riippumattomalle hoitoon otolle ja toimenpiteille on varsin tiukat ehdot: henkilön on oltava mielisairas (psykoositasoinen mielenterveyden sairaus), hänen on oltava vaaraksi itselleen tai muille, ja muita lievempiä toimenpiteitä ei ole käytössä tai ne eivät ole riittäviä. Lisäpöytäkirjassa mielenterveyden häiriö (mental disorder) määritellään kansainvälisten tautiluokitusten (ICD-10, DSM) mukaisesti. Jos näitä luokituksia katsotaan tarkemmin, myös dementia ja kehitysvammaisuus kuuluisivat tämän käsitteen alaan. Lisäpöytäkirja määrittää ilmaisun ”involuntary treatment” hoidoksi, jota henkilö vastustaa. Tahdonvastaisille toimenpiteille ei edellytetä sitä, että potilas olisi otettu hoitoon hänen tahtonsa vastaisesti, kuten Suomen mielenterveyslaissa edellytetään. Euroopan maissa on erilaisia järjestelmiä ja käytäntöjä, ja lisäpöytäkirja on pyritty kirjoittamaan sellaiseksi, että se soveltuu näihin erilaisiin järjestelmiin.

Neuvottelukunnan keskustelussa todettiin, että lisäpöytäkirjan sisältö ei suuresti poikkea mielenterveyslain säännöksistä. Kokouksessa nähtiin tärkeäksi, että vain tarpeellisia toimenpiteitä



saa tehdä ja että potilasta rajoitetaan mahdollisimman vähän. Mielenterveyslaissa korostetaan tahdosta riippumattoman hoitoon ottamisen perusteena tavoitetta taata henkilön turvallisuus, mikä lisäpöytäkirjassa jää vaille huomiota. Keskustelussa todettiin, että ”mielenterveyden häiriöstä kärsivä” on vanhahtava ilmaisu, jota ei pitäisi enää käyttää. Sana toistuu tekstissä huomattavan usein. Tämä on kuitenkin käännostekninen asia joka on otettava huomioon lopullisessa asiakirjan valmistelussa, luonnoksessa käytetään termiä ”person with a mental disorder”.

Kokouksessa keskusteltiin potilaan oikeudesta saada juristin palveluja tai oikeusapua. Suomessa oikeusapua voi laissa säädettyin edellytyksin saada korvauksetta tai omavastuusosuutta vastaan ja myös mielenterveyslain mukaisissa asioissa saa käyttää asiamiestä tai avustajaa. Suomessa tahdosta riippumattomasta hoidosta päätetään mielenterveyslaissa säädettyssä menettelyssä, johon sisältyy eri vaiheita, jolloin päätöksen tarkkailuun otetun määräämisestä hoitoon tekee eri lääkäri kuin tarkkailusta vastannut lääkäri. Alaikäisen kohdalla päätökset alistetaan hallinto-oikeuden käsiteltäväksi ja myös tahdosta riippumattoman hoidon jatkamista koskevat päätökset alistetaan hallinto-oikeudelle. Tahdosta riippumatonta hoitoa koskevista päätöksistä on myös valitusoikeus. Niihin hallinto-oikeuden istuntoihin, joissa käsitellään tahdosta riippumatonta hoitoa, osallistuu myös psykiatrian erikoislääkäri.

Lainsäädännössämme ei ole säännöksiä tuetusta päätöksenteosta (person of trust, Artikla 6) jollaista kaavailtiin IMO-lainsäädäntöön. Tällaisella henkilöllä on eri asema kuin potilaslaissa mainitulla potilaan edustajalla tai edunvalvontavaltuutuksen saaneella henkilöllä. Person of trust tukee potilasta tätä itseään koskevassa päätöksenteossa.

Päätettiin, että pääsihteeri laatii lausunnosta luonnoksen, jota voi kommentoida vielä ennen seuraavaa kokousta ja seuraavassa kokouksessa.

## 6 Sote-uudistuksesta

Pääsihteeri kertoi Sote-uudistuksen tilanteesta: STM on nimittänyt hankkeelle ohjausryhmän ja parlamentaarisen seurantar ryhmän sekä useampia työryhmiä, joilla jokaisella on oma tehtävänsä. Hanketta vetää STM:öön lokakuun 2015 alusta rekrytoitu Tuomas Pöysti, joka ollut tekemässä selvitystä hankkeesta jo kesällä 2015. Hankkeen tarkoitus on sosiaali- ja terveyspalveluiden turvaaminen ja eriarvoisuuden vähentäminen. Hankkeen varhaisemmat vaiheet ja kokemukset on määrä ottaa huomioon jatkovalmisteluissa.

Kesällä ilmestyneessä selvityshenkilöraportissa suositeltiin että sote-alueita olisi 9-12, kun ministeriön aikaisemman linjauksen mukaan niitä olisi perustettu enintään 19. Ministeri on ilmoittanut, että alueiden määrästä sovitaan lokakuun loppuun mennessä. Sote-palveluiden rahoitusta koskevien vaikeiden kysymysten selvittäminen on annettu työryhmien tehtäväksi.

Keskustelussa ETENE korosti yhdenvertaisuuden merkitystä erityisesti keskitettävien palveluiden järjestämisessä. Esimerkiksi harvinaissairauksia on tarkoitus keskittää vain yhdelle sote-alueelle. Myös rajanveto terveyden edistämisen toimenpiteiden, jotka kuntien vastuualueella, ja sote-palveluiden välillä on suuri haaste selvittää. Neuvottelukunnassa keskusteltiin järjestöjen roolista tulevassa sote-rakenteessa sekä asiakkaan valinnanvapaudesta, mihin on tarkoitus paneutua myöhemmin sote-uudistuksessa.

Sote-uudistus on organisatorisesti iso muutos, minkä vuoksi uudistuksen toimeenpaneminen kuormittaa sosiaali- ja terveydenhuoltoa. On tärkeää että haavoittuvista ja puolustuskyvyttömistä ryhmistä pidetään huoli, ja oikeudenmukaisuuden toteutumisesta pyritään huolehtimaan kiireestä huolimatta.

## 7 ETENEn lausunto kroonisen ja syöpäkivun hoidon kansallisesta toimintasuunnitelmasta vuosille 2016–2020



ETENEn varajäsen Juho Lehto on ollut työryhmässä laatimassa toimintasuunnitelmaa, ja hän kertoi neuvottelukunnalle prosessista. Juho Lehto totesi, että suunnitelmassa keskitytään toisaalta ohjeistamaan kroonisen kivun hoitoa, toisaalta käsittelemään syöpäkivun hoitamista. Kahden kiputyypin erottaminen on perusteltua sen vuoksi, että kivun aiheuttajaa koskevat muut hoidon toimintalinjat poikkeavat toisistaan. Eri sairaanhoitopiirit ovat jakaneet niiden alueella sijaitseville kipuklinikoille eri tavoin resursseja. Kivun hoitoon suuntautuneiden lääkäreiden työpanoksen suuruudessa on yli kymmenkertaisia eroja. Kivunhoitoon perehtyvien ja koulutautuvien lääkäreiden määrä on pieni suhteutettaessa ennakoituihin kivunhoitoa koskeviin tulevaisuuden tarpeisiin. Myös laadunvarmistus on puutteellista. Toimintasuunnitelmassa ehdotetaan yhteistyön kehittämistä perusterveydenhuollon kanssa, kuntoutuksen tehostamista painottamalla varhaista puuttumista sekä biopsykososiaalisen mallin käyttämistä avo- ja laitostuntoutuksessa, moniammatillista hoidon toteuttamista, keskeytyksettömän hoidon tärkeyttä sekä alan koulutuksen tehostamista.

Toimintasuunnitelma todettiin helposti ymmärrettäväksi ja selkeäksi. Erityiskiitoksen saivat kappaleiden lopussa olevat lähdeviitteet sekä vanhuksen kivun hoitoa käsittelevä osio. Keskustelussa todettiin kivun hoidon olevan keskeisen terveydenhuollon tehtävä, ja enemmän koulutusta toivottiin perus-, jatko ja täydennyskoulutukseen. Hoitosuhteen pysyvyys on keskeistä erityisesti kroonisen mutta myös syöpäkivun hoidossa. Syöpäkivun osalta hoito pitää pystyä järjestämään lähipalveluissa. Kivun hallinta erityisesti saattohoidossa on keskeinen potilaan hyvinvointiin vaikuttava tekijä. Kroonisen kivun hoidossa moniammatillinen tiimi on keskeinen toimija, koska kipua voidaan hoitaa tehokkaasti myös muuten kuin lääkkeellisin interventioin. Merkittävää on myös se, että kroonisen kivun hoitoon tarvittava lääkearsenaali on erilainen kuin syöpäkivun hoidossa. Keskussairaaloissa toimivat kipuklinikat toimivat yhteistyössä eri erikoisalojen kanssa ja tarjoavat niille konsultaatiopalveluita. Moniammatillisen tiimin ja pitkäaikaisten hoitosuhteiden merkitystä korostettiin, muuten potilas voi jäädä oireidensa kanssa yksin. Näyttää siltä, että nykyisin voimavaroja riittää enemmän syöpäkivun kuin kroonisen kivun hoitamiseen.

Juho Lehto totesi, että palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys on lisännyt viime vuosina suosiotaan. Hoitajilla sitä vastoin ei toistaiseksi ole tarjolla erillistä kivunhoidon koulutusohjelmaa.

## 8 Etiikan päivä

Kansalliset eettiset neuvottelukunnat järjestävät etiikan päivän 12.3.2016 Tieteiden talolla perinteiseen tapaan. Päivän teema on tutkimustiedon omistajuus. Aiheesta ja päivästä lähemmin myöhemmin, mutta jäseniä kehoitettiin merkitsemään päivä kalenteriin.

## 9 Kokeellinen hoito: keskustelua syksyn ohjelmasta

ETENEn valtionhallinnon harjoittelija Kristiina Felt esittäytyi. Hän on aloittanut paneutumisen kokeellisen hoidon problematiikkaan. Esimerkkien avulla haetaan rajoja sille, mitä liittyy kokeelliseen hoitoon ja millä lailla ETENEn intressit liittyvät tähän alueeseen. Aihetta käsiteltiin enemmän seuraavassa kokouksessa, johon on tulossa alustajia mm. Lauri Pelkonen Hilarita/STM vakuutusosastolta, Marjukka Mäkelä THL:stä sekä Markus Henriksson Valvirasta

## 10 Ilmoitusasiat

Pääsihteeri ilmoitti, että ETENEn internet-sivut on nyt uusittu. Sivut olivat julkaisuvaiheessa jonkin verran keskeneräiset teknisten ongelmien vuoksi. Jäseniä pyydettiin ilmoittamaan ETENELLE mahdollisista virheistä.

Pääsihteeri oli kokousta edeltävällä viikolla SMERin eli Sveriges medicinsk-etiska Rådetin 30-vuotisjuhlaseminaarissa Tukholmassa. Kokouksessa jaettiin läsnä oleville seminaarista kokousraportti.



Yhteisvastuukeräyksellä toteutettavat saattohoitoseminaarit järjestetään talven 2015-16 aikana eri puolilla Suomea. Seminaarisarja alkaa Finlandia-talolta 24.5. Lokakuussa seminaari järjestetään Rovaniemellä, marraskuussa Oulussa, joulukuussa Kuopiossa, ja sen jälkeen noin kuukausittain eri puolilla Suomea. Lisää tietoa löytyy osoitteesta [www.hyvakuolema.fi](http://www.hyvakuolema.fi).

Martti Lindqvist-seminaari on pudonnut pois Helsingin kirjapäivien ohjelmasta johtuen mahdollisesti toimijoiden vaihtumisesta. Pyritään järjestämään seminaari yhteistyössä esimerkiksi HY:n kanssa.

Kokouksessa keskusteltiin myös Suomen pakolaistilanteesta. Terveystieteiden ja muunkin turvan järjestäminen tässä tilanteessa on valtava haaste Suomelle. ETENE on ottanut aiemmin kantaa paperittomien terveydenhuollosta. On mahdollista, että myös paperittomien ihmisten määrä Suomessa kasvaa pakolaistulvan seurauksena. Tilannetta on seurattava myös ETENEN toiminta-alueen näkökulmasta.

#### 11 Muut asiat

Ei muita esiin tulleita asioita.

#### 12 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 15.45 ja toivotti kokousväelle hyvää syksyä.

Puheenjohtaja

Jaana Hallamaa

Pääsihteeri

Ritva Halila

