

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen
neuvottelukunta (ETENE)

25.03.2008

ETENE:N PÖYTÄKIRJA 25.3.2008

Aika 25.3.2008

Paikka Iso kokoustila, STM, Kirkkokatu 14, Helsinki

Osallistujat	Markku Lehto, puheenjohtaja	(x)	Jaana Hallamaa, varapuheenjohtaja	(x)
	Jäsenet:		Varajäsenet:	
	Jyrki Pinomaa	(x)	Mirva Sandelin	()
	Mardy Lindqvist	(x)	Markku Lehto	()
	Timo Keistinen	(x)	Harri Vertio	()
	Leena Niinistö	()	Kari-Pekka Martimo	()
	Pirkko Lahti	(x)	Sirpa Peura	()
	Helena Leino-Kilpi	(x)	Anna-Leena Brax	()
	Aira Pihlainen	(x)	Päivi Rautava	()
	Heikki Vuorela	()	Raimo Puustinen	()
	Jaana Kaleva-Kerola	(x)	Kari Eskola	(x)
	Irma Pahlman	(x)	Anna Mäki-Petäjä-Leinonen	()
	Anne Niemi	(x)	Irma Telivuo	()
	Raimo Sulkava	(x)	Minna Raivio	()
	Jyrki Jyrkämä	(x)	Helka Urponen	(x)
	Paavo Juvonen	(x)	Jaakko Heinimäki	()
	Hannakaisa Heikkinen	()	Håkan Nordman	()
	Ilkka Kantola	()	Anneli Kiljunen	()
	Erkki Virtanen	()	Kirsi Ojansuu	()
	Sirpa Asko-Seljavaara	()	Eero Akaan-Penttilä	()
	Heikki Ruskoaho, TUKIJA:n puheenjohtaja	()		
	Helena Kääriäinen, TUKIJA:n varapuheenjohtaja	()		
	Nina Lindqvist, osastosihteeri	(x)		
	Outi Konttinen, ylitarkastaja/TUKIJA	()		
	Ritva Halila, ylilääkäri	(x)		

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Markku Lehto avasi kokouksen klo 12.00.

2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin.

3 Ilmoitusasiat

Lääketieteen filosofian seura ja Duodecim järjestävät seminaarin vaihtoehtohoidoista ja lääketieteestä Valamon kansanopistossa 2.-4.5.2008.

Lääketieteen filosofian seura ja Suomen kristillinen lääkäriseura järjestävät seminaarin Kosilla toukokuussa 2008.



Biopankkilakihanke etenee ministeriössä työryhmän ehdotusta kevyemmällä mallilla. Valmistelijat ovat ottaneet valmistelussa huomioon työryhmäraportin lausunnoissa esitetyt huomiot. Lähes kaikissa lausunnoissa lainsäädäntöhanke nähtiin kuitenkin tärkeäksi.

4 Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluinnovaatiohanke

Ohjelmapäällikkö Juha Teperi esitteli sosiaali- ja terveydenhuollon palveluinnovaatiohanketta. Tarpeita hankkeen käynnistämiseksi lisäävät väestön ikääntyminen, henkilöstöpula sekä talouden globalisaation asettamat rajat sosiaali- ja terveydenhuollon rahoituspuolelle. Hankkeessa on tarkoitus tukea palvelujärjestelmän uudistumiskykyä.

Vaikka sosiaali- ja terveydenhuollossa on toteutettu tuhansia erilaisia hankkeita, hyvät käytännöt eivät ole kuitenkaan levittäytyneet laajemmalle. Syitä tähän ovat mm. heikot tai puuttuvat tukirakenteet ja kannustimet tai eri ammattikuntien väliset raja-aidat. Hyvä Käytäntö - innovaatioympäristöhankkeella pyritään tehostamaan hyvien käytäntöjen levittämistä laajemmalle sosiaali- ja terveydenhuoltoon. Kannustimien vähäisyyteen ja heikkouteen pyritään vaikuttamaan palveluvaaka-sivustolla. Organisaatioiden ja ammattikuntien raja-aitojen ylittämistä pyritään parantamaan yhteen sovitettujen tuotantoyhteisöjen osahankkeen avulla. Sosiaali- ja terveys, elinkeino- ja innovaatiopolitiikan välisiä jännitteitä pyritään alentamaan strategisella yhteistyöllä innovaatioyhteisöjen välillä. Hankkeen avulla pyritään rakentamaan asiantuntijaverkostoja ja siten myös vaikuttaa olemassa olevan tiedon parempaan hyödyntämiseen. Muutamia isoja hankkeita rakennetaan ja rahoitetaan Kaste-ohjelmassa.

Palveluvaaka-sivusto valmistuu v. 2011. Sen tarkoitus on välittää tietoa olemassa olevaa tietoa terveydenhuoltojärjestelmästä. Se on avoin kaikille ja tulee sisältämään tietoa myös palveluiden kustannuksista ja saatavuudesta. Sivuston tarkoituksena on tehdä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut läpinäkyviksi ja täten edistää esimerkiksi kansalaisen valinnan vapautta mahdollisuudella vertailla palveluita.

Innovaatiohanketta rahoittaa sosiaali- ja terveysministeriö, Tekes ja raha-automaattiyhdistys, sitä toteuttaa STM:n kanssa Stakes ja Kuntaliitto. Hankkeessa ei luoda uusia innovaatioita vaan luodaan työkaluja ja rakenteita olemassa olevien ja muualla tehtävien innovaatioiden hyödyntämiseen.

5 Vanhusraportti

Pääsihteeri esitteli vanhusraporttiin edellisen neuvottelukunnan kokouksen jälkeen tehdyt muutokset.

Neuvottelukunta piti raporttia hyvänä kokonaisuutena, ja totesi, että raportin laatiminen yhteiskunnassamme monia ongelmia sisältävästä alueesta on neuvottelukunnan toiminnan ydintehtävä. Vanhusten hoidossa olevat ongelmat tulevat tässä hyvin esiin.

Raportissa nähtiin vielä tarvetta tekstin hienosäätöön ja pieniin korjauksiin. Työryhmä tarkistaa vielä tekstin ja kieliasu tarkistetaan ennen painoon lähettämistä. Jos neuvottelukunnan jäsenillä on vielä kommentoitavaa, pyydettiin lähettämään ne pääsihteerille mahdollisimman pian. Asiamuutoksia ei enää tehdä. Raportin julkaisemisen yhteyteen järjestetään tiedotustilaisuus, johon myös neuvottelukunnan jäsenet ovat tervetulleita.

6 ETENE:n kesäseminaari 2008

Kesäseminaariin on pohdittu aihetta, joka liittyy hyvän hoidon ja hoidon jatkuvuuden turvaamiseen terveydenhuollossa, jossa työvoimapula, toiminnan ulkoistaminen ja lisääntyneet päätöksä- ja keikkatyöt vaikuttavat voimakkaasti sen toimivuuteen. Erilaisia hoidon järjestämismalleja on otettu käyttöön tehokkuuden ja taloudellisuuden nimissä. Jos hoito pirstaloituu ja poti-



lasta ei hoideta oikein ja oikea-aikaisesti, hän tulee sinne nopeasti uudelleen. Keikkatyössä neuvottelukunta näki huolestuttavana kokemattomuuden ja osaamattomuuden palkitsemissa ja näin kokeneiden työmotivaation laskemista. Suomen Lääkäriliiton selvityksen mukaan yli 10 % terveyskeskuslääkäreiden viroista on täyttämättä. Suurissa kaupungeissakin on jouduttu ulkoistamaan palveluita, ja pienillä paikkakunnilla työvoiman vajeusta ei voida täyttää edes ostopalveluilla. Viime vuosina lääkäreiden määrä on kasvanut erikoissairaanhoidossa, työterveyshuollossa ja yksityissektorilla. Perusterveydenhuollossa lääkäreiden määrä on pysynyt vuosia samana. Perusterveydenhuollon toiminnan kehittäminen on ollut poukkoilevaa ja hajanaista. Pitkäjänteisen kehittämistoiminnan sijasta kehitystyö on ollut projektiluontoista, eivätkä hyvät käytännöt ole yleistyneet.

Erityisesti moniongelmaisten potilaiden hoidossa pitkäjänteinen potilas-lääkärisuhde on olennainen osa potilaan hyvää hoitoa. ETENE:n vanhusraportissa todettiin, että vanhuksen kokonaisvaltainen hoito on paitsi vanhukselle hyvää, myös yhteiskunnalle edullista. Lääkäriksi ja lääkärinä kasvamisen yksi olennainen tekijä on palaute, jota ei keikkatyössä saa. Kokemattomuus yksin päivystäessä voi vaikuttaa myös siihen, että työssä tapahtuu virheitä, mikä vähentää entisestään halua sitoutua vaativaan yleislääkäriin työhön.

Terveydenhuollon toiminnan ulkoistamiseen liittyy paljon vastuukysymyksiä. Julkisen vallan velvollisuus on järjestää riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. Vastuu kuuluu kunnille ja kuntayhtymille, joskin palvelut se voi ostaa myös yksityiseltä toimijalta. Vahingotapauksissa ovat korostuneet vastuukysymykset. Kokemattomien päivystäjien toimiminen yksin ilman ohjausta nähtiin ongelmalliseksi.

Potilas voi olla yksityisessä tarvitessaan terveyspalveluita. Kun terveyspalvelut muuttuvat markkinaehtoisemmiksi ja toimintaa mitataan tuotantomittareilla, saako potilaalla hyvää hoitoa ja pystyykö hän toimimaan uudessa toimintaympäristössä uusilla ehdoilla? Kuinka kokonaisvaltaista hoitoa voi toteuttaa ja hyvä hoito turvata, jos joka käyntikerralla potilaan kohtaa eri henkilö? Miten käy lääkärin etiikan? Onko potilas muuttumassa asemaltaan kuluttajaksi tai asiakkaaksi?

Neuvottelukunnan keskustelussa pohdittiin, pitäisikö seminaariin ottaa käsittelyyn jokin spesifi kysymys, ja pystyttäisiinkö asiaa pohtimaan syvemmin ja etsimään ratkaisuja. Kesäseminaarin lopullinen sisältö tuodaan neuvottelukunnan toukokuun kokoukseen.

7 Rajoitteet ja pakotteet terveydenhuollossa

Pääsihteeri kertoi, että sosiaali- ja terveysministeriössä on alettu pohtia rajoitteita ja pakotteita koskevan lainsäädännön kehittämistä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Ministeriö on tiedustellut ETENE:ltä, voisiko neuvottelukunta olla mukana lainsäädännön kehitystyössä. Asiasta on Terhi Hermanson laatinut ETENE:n jäsenille jaetun muistion.

Rajoitteita ja pakotteita käytetään paljon esimerkiksi vanhusten ja kehitysvammaisten hoidossa. Yksityiskohtaisia säädöksiä on olemassa ainoastaan mielenterveyslaissa. Rajoitteita tai pakotteita ei myöskään velvoiteta kirjaamaan tai tilastoimaan muualla kuin mielenterveyslaissa.

Rajoitteiden käyttöä koskevien säännösten laatiminen on ongelmallista. Toisaalta rajoitteita käytetään ja usein tarvitaan potilaan tai asiakkaan turvallisuuden takaamiseksi, toisaalta niiden käyttö voi myös aiheuttaa vaaratilanteita. Rajoitteiden käyttö on kirjavaa ja riippuu enemmän hoitokulttuurista kuin esimerkiksi potilaiden tai asiakkaiden kunnosta. Hoitohenkilöstön määrällä on korrelaatio rajoitteiden määrään; kun hoitohenkilöstöä on riittävästi, rajoitteiden käyttöä voidaan vähentää.

Neuvottelukunnassa pohdittiin myös, pitäisikö rajoitteista ja pakotteista säätää omassa laissa vai hajautetusti lainsäädännössä. Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö on muutenkin hajanainen ja viidakkomaista, joten yksi laki voisi olla selkeämpi.



ETENE totesi keskustelunsa päätteeksi, että se voi osallistua lainsäädännön valmisteluun.

8 Lausuntopyyntö: PKU-seulonta

Finohtan ylilääkäri Jaana Leipälä on pyytänyt ETENE:ltä lausuntoa Finohtan tekemään katsaukseen fenyylketonurian seulonnasta Suomessa. Fenyylketonuria (PKU) on peittyvästi periytyvä aineenvaihdunnan tauti, jonka hoitona on fenyylialaniiniköyhä ruokavalio. Varhainen tunnistaminen voi ehkäistä vakavan kehitysvamman. Monissa länsimaissa tautia seulotaan vastasyntyneiltä. Suomalaisessa väestössä tautia aiheuttava geenivirhe on erittäin harvinainen, ja siksi PKU-seulontaa ei ole järjestetty Suomessa. Ulkomaalaistaustaisilta vastasyntyneiltä on testattu, mutta käytännöt vaihtelevat eri synnytyssairaaloissa. Katsauksessa on esitetty systemaattiselle seulonnalle kolme eri vaihtoehtoa, joko seulontaa ei tehtäisi kenellekään, niitä tehtäisiin vain ulkomaalaistaustaisille vanhemmille tai niitä tehtäisiin kaikille Suomessa syntyville vastasyntyneille. Katsauksessa on esitetty kaikkien näiden vaihtoehtojen hyödyt, haitat ja kustannusvaikuttavuus.

ETENE katsoi järkeväksi PKU-taudin seulonnan niiltä vastasyntyneiltä, joiden vanhemmat ovat ulkomaalaisia. Seulonta voitaisiin ulottaa kaikkiin synnytyssairaaloihin Suomessa. Kaikkien vastasyntyneiden seulominen ei neuvottelukunnan mielestä ole tarkoituksenmukaista. Kyse ei ole epätasavertaisuudesta, koska seulontoja kohdistetaan muutenkin väestöryhmiin, joissa ne ovat tarkoituksenmukaisia, tarpeellisia ja hyödyllisiä. Koska suomalaisväestössä tautimutaatio on harvinainen, kaikkien vastasyntyneiden PKU-seulonnasta on enemmän haittaa kuin hyötyä.

9 Sosiaali- ja terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta

Pääsihteeri kertoi, että hanke etenee ministeriössä. Osastojen johtoryhmät ovat kannattaneet neuvottelukunnan toiminnan laajentamista sosiaalihuoltoon. Asia on menossa Ministeri Risikon johtoryhmän käsittelyyn.

10 Lausuntopyyntö: Biolääketiedesopimuksen ratifiointi

Ulkoministeriö on pyytänyt ETENE:n lausuntoa Euroopan Neuvoston biolääketiedesopimuksen sekä ihmisen toisintamisen kieltävän ja elinsiirtoihin liittyvän lisäpöytäkirjan ratifiointiin liittyvästä hallituksen esityksestä. Sopimuksen ja lisäpöytäkirjojen asiasisältö on kirjattu Suomen säännöksiin niin, että ainoat tarvittavat lisäykset ovat rikoslakiin lisättävät säädökset perimään, sairauteen ja vammaisuuteen kohdistuvan syrjinnän rangaistavuudesta (Artikla 12).

Suomessa eniten keskustelua on herättänyt ns. terapeuttisen kloonauksen kysymys artiklassa 18. Artiklassa kielletään alkion muodostaminen yksinomaan tutkimustarkoituksiin. Suomessa tutkimuslain mukaan alkio on hedelmöityksessä syntyväksi solujoukoksi, joten terapeuttisella kloonauksella tuotettu solukko ei tämän mukaan olisi alkio, ja näin ei ole ristiriidassa artiklan kanssa. Näin ollen Suomen ei tarvitse tehdä varaumaa tähän artiklaan ratifioidessaan biolääketiedesopimuksen, vaikka se haluaisi sallia tulevaisuudessa terapeuttisen kloonauksen.

Neuvottelukunnassa ei nähty estettä biolääketiedesopimuksen ja näiden lisäpöytäkirjojen ratifiointille.

11 ETENE 10 v

Pääsihteeri ilmoitti, että ensimmäinen valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta perustettiin 1.10.1998 seuraavaksi nelivuotiskaudeksi. Neuvottelukuntaan perustettiin lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto 1.10.1999. Syksyllä 2008 neuvottelukunta täyttää kymmenen vuotta.



Päätettiin pitää lokakuussa 2008 juhlaseminaari, johon kutsutaan nykyiset ja entiset ETENE:n ja TUKIJA:n jäsenet sekä joitain keskeisiä toimijoita, mahdollisesti toimittajia.

Koska ETENE ja TUKIJA ovat toimineet tiiviissä yhteistyössä, on tärkeää että seminaarissa käsitellään sekä potilaan hoitoa että lääketieteellistä tutkimusta. Sekä ETENE:ssä että TUKIJA:ssa ovat korostuneet esim. haavoittuvien ryhmien hoito ja tutkimus.

ETENE:llä ei ole muodollista mutta sitäkin enemmän asiantuntijavaltaa. TUKIJA on lausunnonantajaorganisaatio, jonka tehtävänä on myös periaatteellisten tutkimuseettisten kysymysten käsittely. ETENE:n ja TUKIJA:n vaikuttavuudesta ja onnistumisesta tehtävässään voitaisiin kuulla seminaarissa. Toisaalta nähtiin tärkeäksi katsoa myös tulevaisuuteen, mistä ETENE ja TUKIJA tulevat, mitä ne nykyisin ovat, ja mihin ne ovat matkalla.

Pääsihteeri sekä TUKIJA:n ylitarkastaja Outi Konttinen valmistelevat seminaarin ohjelmaa ja sopivat sen päivämäärän seuraavaan kokoukseen

12 TUKIJA

Ei ollut erityisasiota.

13 Muut asiat

Käypä Hoito on pyytänyt ETENE:n edustajia työkokoukseen, jossa pohditaan sähköiseen potilasasiakirjajärjestelmään integroitavaa kliinisen päätöksenteon tukipalvelua. Kokouksessa pohditaan tämän tukipalvelun käyttöönottoon liittyviä juridisia ja eettisiä kysymyksiä.

Kokoukseen osallistuvat Ritva Halila ja Irma Pahlman.

14 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja Markku Lehto päätti kokouksen klo 14.50.

Neuvottelukunnan puolesta

Markku Lehto
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
Pääsihteeri, ylilääkäri

