



10.1.2007

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika	10.1.2007 klo 12-15		
Paikka	STM, Kirkkokatu 14, Helsinki		
Läsnä:	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	()	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	()	Irma Telivuo ()
	Raimo Sulkava	(x)	Minna Raivio (x)
	Jyrki Jyrkämä	(x)	Helka Urponen ()
	Paavo Juvonen	(x)	Jaakko Heinimäki ()
	Jaana Ylä-Mononen	()	Pehr Löf ()
	Maija Rask	(x)	Anneli Kiljunen ()
	Osmo Soininvaara	(x)	Erkki Virtanen ()
	Paula Risikko	()	Sirpa Asko-Seljavaara ()
	Heikki Ruskoaho, TUKIJA:n puheenjohtaja	()	
	Helena Kääriäinen, TUKIJA:n varapuheenjohtaja	()	
	Nina Lindqvist-Wheatley, osastosihteeri	(x)	
	Outi Konttinen, TUKIJA:n sihteeri	(x)	
	Ritva Halila, pääsihteeri	(x)	

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Markku Lehto avasi kokouksen klo 12.00

2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin.



3 Ilmoitusasiat

Pääsihteeri ilmoitti, että hedelmöityshoitolaki on hyväksytty 22.12.2006 ja löydettävissä www.finlex.fi. ETENE:n jäsenille on kopioitu uusi laki sekä isyyslain muutos.

Sosiaali- ja terveysministeriö on antanut lääkäreille uudet ohjeet ajoturvallisuudesta. Ohjeet löytyvät STM:n internet-sivuilta osoitteesta: www.stm.fi/Resource.phx/ajank/suost/ajokiky040107.htx.

Biotekniikan neuvottelukunnan työryhmä on valmistelemaan julkaisua punaisesta bioteknologiasta. Julkaisu ilmestyy kevään 2007 aikana. ETENE:n pääsihteeri kuuluu julkaisua valmistelemaan työryhmään.

Kokouspostissa ja kokoukseen on jaettu kopioita lehtikirjoituksista. Erityisesti pääsihteeri pyysi tutustumaan kirjoitukseen yhdysvaltalaisen Ashley'n hoidosta. Kirjoitus liittyy vaikeasti kehitysvammaisten hoitoon.

4 ETENE:n kesäseminaari 2007

Kesän 2007 seminaari päätettiin järjestää torstaina 23.8.2007 klo 9-16. Kokouksen pääaihe on ennaltaehkäisevän terveydenhuollon eettiset kysymykset. Keskustelussa nousi esiin mm. terveydellinen eriarvoisuus, terveysterrorismi ja itsemääräämisoikeuteen puuttumisen rajat. Erityisesti neuvottelukunta pohti mahdollisuuksia vaikuttaa nuorten terveystietämiseen, koska eväät terveelliseen elämään saadaan jo lapsuudessa ja nuoruudessa.

Keskusteltiin alustavasti aiheista ja mahdollisista luennoitsijoista. Jatketaan ohjelman suunnittelua seuraavassa kokouksessa.

5 Vanhuuteen ja dementiaan liittyvät terveydenhuollon eettiset kysymykset

Neuvottelukunta päätti ottaa kevään 2007 kokouksiinsa keskusteltavaksi vanhuuteen liittyvät eettiset kysymykset. Aiheesta alustivat Raimo Sulkava ja Kari Eskola.

Vanhusten hoitoon liittyy paljon eettisiä kysymyksiä sekä terveydenhuollossa että sosiaalisektorilla. Kysymykset liittyvät autonomian, oikeudenmukaisuuden ja hyvän tekemisen – vahingon välttämisen problematiikkaan.

Oikeudenmukaisuus: Monia terveydenhuollon toimenpiteitä tehdään nykyisin entistä vanhemmille. Silti ikädiskriminaatiota esiintyy. Esimerkiksi vanhuksille annetaan lääkinnällistä kuntoutusta huomattavasti vähemmän kuin muulle väestölle ja heidän on vaikeampi saada sitä lähinnä kuntoutuksen korvauskäytäntöjen vuoksi. Vanhusten hammashoito on puutteellista sekä laitoksissa että kotihoidossa. Tämä voi nopeuttaa syrjäytymistä ja johtaa muihinkin terveydellisiin haittoihin.

Autonomia: Suurissa kaupungeissa yksin asuvien dementoituvien vanhusten tarpeet voidaan lyödä laimin. Vanhukset asuvat mielellään kotonaan niin pitkään kuin mahdollista. Kotiin saadaan vaihtelevasti erilaisia tukitoimintoja, joilla kotonaoloa voidaan helpottaa. Omaishoitajan rooli on ristiriitainen – usein dementoituneen vanhuksen omaishoitaja on lähes yhtä vanha kuin hoidettava, mutta tätä mahdollisesti vähemmän dementoitunut tai muulla tavalla monisairas. Sosiaaliturvan puutteet pahentavat ongelmia. Sosiaalietuuksien saamiseksi tarvitaan usein lääkärintodistuksia, joiden laatiminen unohtuu lääkäriltä helposti ja joiden merkitystä ei tunneta. Laitoshoitopaikan saamisen ehdot vaihtelevat kunnittain. Yksin asuvilla vanhuksilla ei välttämättä ole edunvalvojaa hoitoa koskevissa asioissa, ja jos hänellä onkin edunvalvoja tukenaan, tämä ei ehdi puuttua hoitoon.

Vanhuksen hoito on monissa kunnissa hajautettu niin, että eri ammattiryhmien edustajat käyvät hänen luonaan jokainen hoitamassa oman erityisalueensa asioita. Lehtikirjoituksista voi lukea vanhuksista, joita ovat hoitaneet kymmenet, elleivät sadat eri hoitajat. Hoidon suuntaamisessa ei välttämättä kuunnella vanhuksen tarpeita.

Vanhustyön keskusliiton tekemän selvityksen mukaan eniten ongelmia on yksinäisillä sekä haja-asutusalueella asuvilla vanhuksilla. Vanhuksen siirtyessä kotoaan vaikka hyvin rakennettuun palvelukotiin hän tuntee menettävänsä ihmisarvonsa sekä sosiaalisen verkostonsa. Tätä korostaa se, että vanhus voidaan sijoittaa kauas kotipaikkakunnalta, jolloin läheisten ja omaisten mahdollisuudet pitää yhteyttä vanhukseen vähenevät merkittävästi.

Omaishoitajien asemaa voidaan parantaa mm. palveluohjauksella. Vanhustyön keskusliiton projektissa tämä todettiin edulliseksi, koska sairaalahoidon tarve väheni.

Hyvän tekeminen – vahingon välttäminen: Vanhustenhuollossa käytetään paljon sitomista vanhusten hoito- ja suojaamiskeinona. Sitomisesta ei ole mielenterveyssektorin ulkopuolella lainsäädäntöä, ja joskus vahinkoja syntyy vanhuksen pudotessa sängystä. Sitominen lisää vanhusten kuolleisuutta kaksinkertaiseksi.

Lääkitystä saatetaan käyttää kompensoimaan terveyden- ja sosiaalihuollon alimitoitettuja resursseja. Dementiaalääkkeitä käyttää vain 10 % vanhuksista. Sen sijaan Suomessa käytetään psyykenlääkkeitä vanhusten sairaalahoidossa enemmän kuin muualla maailmassa. Laitoshoidossa olevista vanhuksista yli puolella on käytössä psykoosilääke. Yli 75-vuotiaista vanhuksista 12 % käyttää psyykenlääkkeitä, lähinnä bentsodiatsepiineja ja psykoosilääkkeitä. Selvitysten mukaan psyykenlääkkeiden käyttö on jonkin verran vähentynyt viime vuosina.

Dementiaalääkkeitä kehitetään kliinisissä lääketutkimuksissa. Joskus dementiatutkimusten tekemistä vaikeuttaa se, ettei aina ole selvää, keneltä suostumus osallistumisesta tutkimukseen on pyydettävä. Toisinaan käy niin, että vanhuksen suostumusta ei tiedustella silloinkaan, kun hän pystyy esittämään mielipiteensä tutkimukseen osallistumisesta, vaikka hänen toimintakykynsä onkin heikentynyt. Lähiomaiset asuvat usein toisella paikkakunnalla kuin vanhus, eivätkä he siksi pysty tekemään tutkimukseen osallistumista koskevia päätöksiä.

Vanhusten lääketutkimuksia kuitenkin tarvitaan. Lääkityspäätökset perustuvat liian usein nuoremmista ikäryhmistä saatuun tietoon. Käypä Hoito -suositukset perustuvat myös usein nuoremmilla ikäryhmillä tehtyihin tutkimuksiin, eikä suositukset sovellu vanhusten hoitoon. Tarvitaan kuitenkin rohkeutta poiketa niistä. Yli 80-vuotiaan lääkeannosten pitäisi olla keskimäärin puolet kolmikymmenvuotiaan lääkeannoksesta. Lääketeollisuudella ei ole velvollisuutta eikä kiinnostusta tutkia, millaisilla lääkeannoksilla vanhuksia tulisi hoitaa. Esimerkiksi näyttö kolesteroli- ja osteoporoosilääkitysten hyödystä 75 vuotta täyttäneille on puutteellista, vaikka näitä lääkkeitä määrätään paljon myös vanhuksille.

Keskustelua päätettiin jatkaa seuraavissa ETENE:n kokouksessa. Seuraavia näkökohtia päätettiin painottaa: Vanhusten hoidossa on tärkeää kunnioittaa vanhuksen itsemääräämisoikeutta ja ihmisarvoa. On tärkeää kuulla vanhusta sekä hänen läheisiään hoidon ja palveluiden tarpeesta. Näin niitä voitaisiin paremmin suunnata vanhuksen ja omaishoitajien tarpeiden mukaisesti. Vaikka omaisten mahdollisuuksia toimia läheistensä hoitajana olisi tärkeää helpottaa, on kuitenkin tärkeää tarjota heille myös palveluita niin, etteivät omaiset uuvu hoitamisen taakan alle. Hoidon sirpaloitumista tulisi vähentää, ja myös vanhusten siirtelemistä yksiköstä toiseen olisi vältettävä. Vanhusten lääkehoidon ongelmiin on kiinnitetty myös valtakunnallista huomiota. Resurssien puutetta ei pidä kompensoida lisäämällä vanhusten psyykenlääkitystä. Tarkoituksenmukaiseen lääkehoitoon tarvitaan paljon tietoa ja vanhuksilla saatuja kokemuksia.

Pääsihteeri valmistelee asiaa seuraavaan kokoukseen yhdessä Raimo Sulkavan, Kari Eskolan, Minna Raivion ja Leena Niinistön sekä muiden ETENE:n jäsenten kanssa. Myös muut voivat osallistua asian työstämiseen Kimpan tai sähköpostin kautta.

6 Vaikeasti kehitysvammaisten lasten elvyttäminen

Kokoukseen oli pyydetty kuultavaksi dosentti Tuula Lönnqvist HYKS:n Lasten ja nuorten sairaalasta sekä pääsihteeri, ylitarkastaja Sari Loijas Valtakunnallisesta vammaisneuvostosta. Tuula Lönnqvistin kirjoitus Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecimissa käynnisti kansallisen keskustelun siitä, pitäisikö vaikeavammaisia lapsia elvyttää ja kohdellaanko vaikeavammaisia lapsia ja heidän vanhempiaan muiden väestöryhmien kanssa tasavertaisesti terveydenhuollossa. Keskusteluun on osallistunut monia vammaisten lasten omaisia mutta myös terveydenhuollon ammattihenkilöitä. Pääsihteeri on koonnut ETENE:n jäsenille aihetta käsitteleviä kirjoituksia.

Tuula Lönnqvist on toiminut yli kaksikymmentä vuotta HYKS:n lasten ja nuorten sairaalassa mm. hoitaen vaikeasti kehitysvammaisia lapsia. Viimeisen kymmenen vuoden aikana teknologian mahdollisuudet ja laitteiden käyttö ovat lisääntyneet merkittävästi terveydenhuollossa, myös lastentautien ja lastenneurologian alueella. Monia ennen parantumattomia sairauksia on opittu hoitamaan. Silti hoitojärjestelmän mahdollisuudet ovat rajalliset.

Vaikeaa etenevää sairautta sairastavien vaikeasti kehitysvammaisten lasten hoito on monin tavoin ongelmallista. Tehohoidosta ei ole heille sairauden edetessä hyötyä. Hengityslaitteesta vieroitus on vaikeaa, eikä välttämättä edes mahdollista. Laitteet aiheuttavat ja ylläpitävät bakteereiden kasvua ja edistävät niiden leviämistä lisäten näin vaikeiden yleisinfektioiden riskiä. Moni menehtyy tehohoidosta huolimatta, tai mikäli selviävät yhdestä jaksosta, joutuvat hoitokomplikaatioiden vuoksi tehohoitoon pian uudelleen. Tavanomaisesta hoidosta nämä lapset hyötyvät enemmän niin, että he voivat kotiutua sairaalasta ja selvitä kotonaan vielä pitkään.

Duodecimin kehitysvammaisuutta käsittelevässä teemanumerossa Tuula Lönnqvist ehdotti, että tähän sairausryhmään kuuluville vaikeasti kehitysvammaisille lapsille laadittaisiin selkeät hoitosuunnitelmat, joiden mukaan päivystäjät voisivat toimia. Hoitosuunnitelmaan kuuluisi myös pidättäytyminen elvytyksestä ja tehohoidosta. Tämä helpottaisi päivystäjien työtä tilanteessa, jossa nopeasti pitäisi arvioida lapsen kokonaistilanne. Jos kokonaisarvio on tehty etukäteen, päivystystilanteessa ei siirrettäisi lasta tehohoitoon vaan hoidettaisiin suunnitellun hoitolinjan mukaisesti. Lönnqvistin mukaan etukäteissuunnitelman tekeminen yksilöidysti lapselle vähentää hänen kärsimystään. Tärkeää olisi huolehtia lapsen hyvinvoinnista niin hyvin kuin parhaan tietämyksen mukaan on mahdollista.

Pääsihteeri Sari Loijas valtakunnallisesta vammaisneuvostosta (Vane) toi esiin vammaisjärjestöjen näkökulman, jonka Vane on vastikään tuonut esiin myös ETENE:n jäsenille toimitetussa kannanotossaan. Kannanoton ydinviesti on se, että vammaiset ja heidän edustajansa eivät hyväksy ei elvytetä -päätöstä yhteen ihmisryhmään kohdistuvana valintana. Hän piti kuitenkin hyvänä sitä, että asiasta on syntynyt julkinen keskustelu. Vammaiset ja heidän omaisensa ovat kokeneet sekä Duodecimin kirjoituksen että myös Lääkärin etiikka -kirjan keskustelun kohteeksi otetut lauseet vammaisia syrjiviksi.

Sari Loijaksen mukaan vammaisten lasten vanhemmat ovat kokeneet, että lääkärikunta ymmärtää vammaisuuden ja hyvän elämän eri tavalla kuin vammaisten lasten perheet. Vaikeavammaisen voi elää hyvää elämää vammastaan ja mahdollisesti tarvitsemistaan apuvälineistä huolimatta.

Keskustelussa todettiin, että vaikeavammaisten lasten samoin kuin vaikeavammaisten aikuistenkin elvyttäminen ja elvytyskielto ovat vaikeita kysymyksiä, joissa eri intressiryhmät helposti puhuvat toistensa ohi. Kun kysymys herättää voimakkaita tunteita, on vaikeaa löytää yhteisesti ymmärrettyjä ilmaisuita. Eri ammattiryhmät ja lapsen läheiset käyttävät usein niin erilaista terminologiaa, että yhteisymmärryksen löytäminen vaikeutuu, ja eri ryhmät puhuvat toistensa ohi.

Vaikeavammaisten elvyttämisessä ja tehohoidossa joudutaan kysymään, millainen hoito noudattaa hyvän tekemisen ja vahingon välttämisen periaatteita. On tärkeää että hoito tuottaa enemmän hyötyä kuin haittaa. Tehohoito on paitsi kallista myös riskialtista ja kivuliasta. Vaikeavammaiset ovat heterogeeninen ryhmä, joka julkisessa mediakeskustelussa yhtenäistetään, sitä helpommin mitä vähemmän vammaisuudesta tiedetään. Keskustelussa ovat sekoittuneet välillä myös vaikea kehitysvammaisuus ja muu vaikeavammaisuus, etenevät taudit ja tilat, jotka mahdollistavat vammaisen kehittymisen omaa tahtiaan oman kehityskaarensa mukaisesti.

Neuvottelukunnassa keskusteltiin myös muunlaisista elvytystilanteista. Julkista keskustelua tuntuu ajoittain leimaavan syvä epäluulo terveydenhuollon toimia ja toimijoita kohtaan. Huolena voi olla pelko siitä, että potilas jää hoitamatta, jos hoitosuunnitelma sisältää ei elvytetä -päätöksen. Termit elvytys ja tehohoito ovat myös käsitteenä epäselviä. Hoitopäätösten tekeminen ja hoidon rajaaminen on erityisen vaikeaa lasten kohdalla, ja päätöstä helposti lykätään eteenpäin, koska jo asian ottaminen puheeksi on hankalaa. Lastenneurologit joutuvat tekemään usein tällaisia hoitopäätöksiä. Ne pitäisi tehdä aina yhteisymmärryksessä vanhempien kanssa. Vaikeassa asiassa vuorovaikutus epäonnistuu välillä eikä yhteisymmärrystä saavuteta.

Taudin kulkua ja hoidon vaikuttavuutta koskevien arvioiden tekeminen on hankalaa, minkä vuoksi hoitomuodon valintaa koskevia ennakoivia päätöksiä on vaikea tehdä. Jos taudin kulku tunnetaan, voidaan tehdä ennusteita ja varautua erilaisiin tilanteisiin. Kuitenkin myös progredioivan taudin kulku voi vaihdella, mikä vaikuttaa ennusteiden tekemiseen ja kokemukseen, joka potilaalle ja hänen perheelleen tällaisista tilanteista syntyy. Myös tästä syystä keskustelun ja vuorovaikutuksen ylläpitäminen on erityisen tärkeää.

Hyvän tekeminen ja vahingon välttäminen ovat lääkintäetiikan keskeisiä periaatteita. Monissa tilanteissa tehostetusta hoidosta ei potilaalle ole enää hyötyä. Luopuminen on läheiselle kuitenkin usein vaikeaa. Hoidon rajaaminen koetaan helposti laiminlyömiseksi ja läheisen hylkäämiseksi. Läheisten pelkoa lisää hoidon sirpaleisuus ja myös tunne siitä, että terveydenhuollon ammattihenkilöt eivät tunne vammaisen lapsen ja hänen perheensä elämän kokonaisuutta tai sitä, mitä vammaisuus merkitsee. Erityisryhmät eivät saa terveydenhuollossa joutua erityisasemaan, ja on tärkeää käydä keskustelua siitä, mikä on missäkin tilanteessa hyvää elämää ja toisaalta hyvää ja tarkoituksenmukaista hoitoa. On tärkeää että eri ryhmät ymmärtävät toistensa ajatuksia ja sanoja. Tätä voitaisiin edistää hakemalla keskusteluun yhteisiä termejä.

ETENE:n tehtävänä on herättää ja ylläpitää keskustelua terveydenhuollon eettisistä kysymyksistä. On tärkeää keskustella, mikä on vaikeasti kehitysvammaisten, etenevää sairautta sairastavien lasten hyvä hoito missäkin tilanteessa. On myös hyvä keskustella siitä, mitä vammaisuus merkitsee lapselle, perheelle ja yhteiskunnalle, ja mitä on vammaisen hyvä elämä. Vammaisuus sinänsä ei ole sairaus, eikä vammaista pidä kohdella vammansa vuoksi eri tavalla kuin muita. Jos hoitoon liittyviä päätöksiä tehdään, niitä on tehtävä arvioiden kokonaistilanne kunkin potilaan kohdalla erikseen. Olisi tärkeää vähentää eri ryhmien välistä polarisaatiota ja yrittää korostaa keskustelussa osapuolten yhteisiä päämääriä, hyvää hoitoa ja lasten ja perheiden hyvinvointia.

Todettiin, että julkista keskustelua ovat provosoineet muutamat huonosti muotoillut lauseet mm. Lääkäriin etiikka –kirjassa. Yhteydestä irrotettuna ne välittävät toisenlaisen viestin kuin luku kokonaisuudessaan. Ilmoitetaan asiasta Lääkäriin etiikka –kirjan päätoimittajalle ja pyydetään tarkistamaan seuraavan painoksen teksti.

Päätettiin valmistaa seuraavaan kokoukseen kannanotto luonnos. Pääsihteeri valmistelee luonnoksen yhdessä Jyrki Pinomaan, Irma Pahlmanin, Jaana Kaleva-Kerolan sekä Kari Eskolan kanssa. Myös muut ETENE:n jäsenet ja varajäsenet saavat luonnoksen kommentoitavakseen Kimppaan.

7 TUKIJA

Uusi TUKIJA on pitänyt jo neljä kokousta. Joulukuussa hyväksyttiin suositus säteilyriskien ilmoittamisesta tutkittaville. Tammikuun TUKIJA:n kokouksessa päätettiin perustaa työryhmä, joka käsittelee tutkimuksen taloudellisia näkökohtia ja siitä, miten niistä ilmoitetaan eettisille toimikunnille ja tutkittaville. TUKIJA:n tavoite on laatia ohjeisto tai suositus kuluvan vuoden aikana.

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri järjestää koulutustilaisuuden eettisille toimikunnille 11.5. Oulussa. TUKIJA on ollut mukana ohjelman suunnittelussa. TUKIJA on myös toiminut yhteistyössä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan kanssa järjestämässä koulutustilaisuutta eettisten toimikuntien sihteereille 2.2.2007 Tampereella.

8 Muut asiat

Ei ollut muita asioita.

9 Kokouksen päätös

Pj päätti kokouksen klo 14.55

Neuvottelukunnan puolesta

Markku Lehto
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri