



21.3.2007

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika	21.3.2007 klo 12-15
Paikka	Iso kokoustila, STM, Kirkkokatu 14, Helsinki
Läsnä:	Markku Lehto, puheenjohtaja (x) Jaana Hallamaa, varapuheenjohtaja()
Jäsenet:	Varajäsenet:
Jyrki Pinomaa (x)	Mirva Sandelin ()
Mardy Lindqvist ()	Markku Lehto (x)
Timo Keistinen (x)	Harri Vertio ()
Leena Niinistö (x)	Kari-Pekka Martimo ()
Pirkko Lahti ()	Sirpa Peura ()
Helena Leino-Kilpi (x)	Anna-Leena Brax ()
Aira Pihlainen (x)	Päivi Rautava ()
Heikki Vuorela (x)	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 ()
Paavo Juvonen (x)	Jaakko Heinimäki ()
Jaana Ylä-Mononen (x)	Pehr Löw ()
Maija Rask (x)	Anneli Kiljunen ()
Osmo Soininvaara ()	Erkki Virtanen ()
Paula Risikko ()	Sirpa Asko-Seljavaara (x)
Heikki Ruskoaho, TUKIJA pj ()	
Helena Kääriäinen, TUKIJA vpj ()	
Nina Lindqvist, osastosihteeri (x)	
Outi Kontinen, TUKIJA:n sihteeri ()	
Ritva Halila, pääsihteeri (x)	

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Markku Lehto avasi kokouksen klo 12.05

2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin.

3 Ilmoitusasiat

Opetusministeriö on nimittänyt tutkimuseettisen neuvottelukunnan on nimetty 1.2.2007 lähtien kolmivuotiskaudeksi. TENK:n puheenjohtajana toimii tämän kauden Turun yliopiston kansleri Eero Vuorio. Muut jäsenet ovat Riitta Keiski Oulun yliopis-

tosta (vpj), suunnittelija Paavo Löppönen Suomen Akatemiasta, professori Katie Eriksson Åbo Akademista, professori Ari Salminen Vaasan yliopistosta, tutkimusprofessori Matti Heikkilä Stakesista, lainsäädäntöneuvos Markku Helin oikeusministeriöstä, teknologiajohtaja Merja Hiltunen Tekesistä, arkistonhoitaja, VTT Arja Kuula Tampereen yliopistosta, sekä vararehtori Sinimaaria Ranki EVTEK-ammattikorkeakoulusta.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta järjestää torstaina 22.3. seminaarin humanististen ja yhteiskuntatieteellisten tieteiden tutkimuseettisistä kysymyksistä. TENK järjestää myös torstaina 3.5.2007 seminaarin ”Tiedonjulkistamisen etiikka – tutkimustieto ja open access” Helsingin yliopistossa. Seminaarin ohjelma on ohessa liitteenä (luettavissa myös osoitteessa <http://www.tjnk.fi/ajankohtaista.shtml> ja www.tenk.fi/ajank.htm). Tieto tästä on lähetetty ETENE:n jäsenille myös sähköpostissa.

Biotekniikan neuvottelukunta on julkaissut raportin ”Terveys, bioteknologia ja etiikka”. Pääsihteeri on osallistunut julkaisun tekoon. Julkaisu löytyy osoitteesta http://www.biotekniikanneuvottelukunta.fi/seminaarit/Biotekniikka%20ja%20etiikka_web.pdf tai www.biotekniikanneuvottelukunta.fi -> Julkaisut ja seminaarit -> esitteet.

Suomen lääkintäoikeuden ja etiikan seuran vuosikokous järjestettiin 20.3.2007 Tieteiden talolla Helsingissä. Tilaisuudessa keskusteltiin ETENE:n toiminnasta ja vaikutuksista ETENE:n puheenjohtajan ja pääsihteerin sekä entisen ETENE:n jäsenen Raimo Lahden alustusten pohjalta.

Stakesissa järjestetään 23.3. seminaari pakon käytöstä psykiatrisessa hoidossa. Suuren suosion vuoksi seminaari uusitaan 20.4.2007. Kokouksesta on lähetetty tietoa ETENE:n jäsenille sähköpostilla. Tilaisuudesta lisää osoitteessa: <http://groups.stakes.fi/MTR/FI/julkaisut/seminariesitykset/pakkoseminaari1.htm>

Kuntaliitossa järjestetään 27.3. seminaari potilastiedoista. ETENE:n pääsihteeri osallistuu seminaarin paneeliin.

ChemBio Finland 07 järjestetään 27.-29.3.2007 Messukeskuksessa. Pääsihteeriltä saa tilaisuuteen ja näyttelyyn kutsuja. Biopankkityöryhmä järjestää tilaisuudessa yleisölle vapaan session Biopankeista ja biopankkityöryhmän toiminnasta. Lisätietoja: www.chembiofinland.fi

Pääsihteeri osallistui 15.3.2007 Kuopiossa pidetyille mielenterveyspäiville.

Valtakunnallinen eettisten toimikuntien seminaari pidetään 11.5.2007 Oulussa. Seminaarissa käsitellään mm. lastenlääketutkimuksia ja uutta lastenlääkeasetusta. Lisätietoja osoitteesta: <http://www.ppshp.fi/trainingPage.asp?Section=4743&Item=35369> tai www.ppshp.fi -> Tutkimus ja opetus -> koulutus -> Koulutuskalenteri -> Valtakunnallinen eettisten toimikuntien seminaari.

ETENE:n kokouspostissa on jaettu tietoa COMETH:in ja NEC:n kokouksesta Berliinissä toukokuussa 2005.

Kokouspostin mukana oli pääsihteerin matkaraportti Pariisista Pompidou-etiikkatyöryhmän kokouksesta sekä Outi Konttisen matkaraportti Brysselistä.

Eduskuntavaalit pidettiin viikonloppuna. Neljä ETENE:n nykyistä kansanedustajajäsentä ainakin vaihtuu, kun sosiaali- ja terveysministeriö nimittää uudet ETENE:n kansanedustajajäsenet eduskuntaryhmien esityksestä.

4 Lausuntopyyntö: Hengityshalvauspotilaiden hoito

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt ETENE:ltä lausuntoa hengityshalvaustyöryhmän raportista. Raportissa ehdotetaan hengityshalvauspotilas-käsitteestä luopumista hallinnollisena terminä. Työryhmä ehdottaa nykyisten hengityshalvauspotilaita koskevat säännösten kumoamista asiakasmaksulaista ja -asetuksesta. Potilaiden tarvitsemat palvelut sekä riittävä toimeentulo turvattaisiin muuhun lainsäädäntöön tehtävillä muutoksilla. Palvelut järjestetään vastaavasti kuin muiden vammaispalveluja tarvitsevien henkilöiden palvelut ottaen huomioon erityisosaamisen tarve. Potilaiden hoidon osaaminen keskitetään: erityistä osaamista vaativat vammaispalvelut järjestetään kuntaa laajemmalla väestöpohjalla ja perustetaan kansallinen hengityslaittehoidon osaamiskeskus. Lasten henkeä uhkaavien hengitysvajauspotilaiden tutkimukset ja hoito keskitetään yliopistollisiin sairaaloihin ja harvempaan kuin viiteen yliopistosairaalaan. Työryhmä ehdottaa myös valtakunnallisten kroonista hengitysvajasta sairastavien potilaiden lääketieteellisten hoitosuositusten ja asiakkaiden tarvitsemien palvelujen laatusuositusten laatimista. Avustajatoiminnasta aiheutuvista kustannuksista työryhmä ehdottaa valtion ottavan suuremman vastuun. Henkeä uhkaavaa vaikeaa hengitysvajasta sairastavalla ja hengityslaittehoitoa saavalle henkilölle turvataan mahdollisuus asua kotonaan aina kun se on mahdollista.

Keskustelussaan neuvottelukunta totesi raportin hyvin pohdituksi ja laadituksi. Nykyisin hengitysvajauspotilaat ovat valtakunnan sisällä eriarvoisessa asemassa, ja tarkoitus on yhtenäistää valtakunnalliset käytännöt. Valtion osallistumisen kustannuksiin työryhmä on myös nähnyt välttämättömäksi, jotta esimerkiksi henkilökohtaisten avustajien käyttömahdollisuus yhtenäistyisi eri puolilla maata. Nykyinen lainsäädäntö on vaikuttanut siihen, että toisaalta hengityshalvauspotilaat ovat olleet erityisasemassa, mutta toisaalla pudonneet joidenkin sellaisten etuisuuksien ulkopuolelle, joilla tuetaan muiden vammaisryhmien hyvinvointia.

Keskustelussa pohdittiin subjektiivista oikeutta henkilökohtaiseen avustajaan. Lainsäädäntöä uudistettaessa kroonista hengitysvajasta sairastavia potilaita ei tämän suhteen voida asettaa erityisasemaan, vaan samanlaisen tarpeen omaavat vammaisryhmät tulee ottaa huomioon tasavertaisesti. Vuonna 2004 hengityshalvauspäätöksen saaneita potilaita oli Suomessa 135. Henkilökohtaisen avustajan tarvitsevia vaikeavammaisia arvioidaan maassamme olevan n. 4000. Joidenkin arvioiden mukaan henkilökohtaisen avustajan tarvitsijoiden määrä on moninkertainen tähänkin arvioon verrattuna.

Neuvottelukunta kiinnitti huomiota myös riittävän hoidon turvaamiseen mahdollisella siirtymäkaudella.

Pääsihteeri laatii lausuntoluonnoksen työryhmälle ja kierrättää sen vielä neuvottelukunnan jäsenten kautta.

5 Lausuntopyyntö selvityshenkilö Huttusen raportista

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt ETENE:ltä lausuntoa selvitysmies Jussi Huttusen raportista lääkkeiden kustannusvastuun ongelmista ja ehdotuksista ongelmien ratkaisemiseksi (Sosiaali- ja terveydenhuollon selvityksiä 2007:2). Selvityksessä ehdotetaan muun muassa, että terveyskeskuksissa ja poliklinikoilla annettu lääkehoito tulisi sairausvakuutuksen korvattavaksi. Kotisairaaloiminta ehdotetaan määritettäväksi sairaaloiden ja terveyskeskusten kotona tapahtuvaksi toiminnaksi. Selvityksessä ehdotetaan Lääkehoidon arviointilautakunnan perustamista sosiaali- ja terveysministeriöön

sekä poikkeuksen kalliiden lääkehoitojen tasaamisjärjestelmää. Lääkehoidon arviointilautakunta esittää mitkä lääkehoidot otetaan valtakunnallisesti käyttöön. Kalliit lääkehoidot annettaisiin polikliinisesti tai terveyskeskuksesta potilaan maksaessa niistä erillisen lääkemaksun.

Keskustelussaan neuvottelukunta kiinnitti huomiota siihen, että nykysäännösten mukaan käytäntö sairaaloiden ja terveyskeskusten poliklinikoilla on lainvastaista. Lain mukaan terveyskeskuksissa ja sairaaloiden poliklinikoilla annettava lääkehoito on poliklinikkamaksua lukuun ottamatta potilaalle maksutonta (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 3.8.1992/734). Sairausvakuutuslain uudistuksessa (21.12.2004/1224) myös kiinnitettiin tähän huomiota.

Kotisairaaloiminnan kirjaaminen terveyskeskusten ja sairaaloiden kotona tapahtuvaksi hoidoksi nähtiin hyväksi. On kuitenkin tärkeää kirjata myös se, millaiset potilaat ovat oikeutettuja kotona tapahtuvaan kotisairaalahoittoon, muuten on mahdollista että säännöstä kierretään.

Raportissa ehdotettavaan Lääkehoidon arviointilautakuntaan ja sen toimintaan neuvottelukunta suhtautui kriittisesti. Toisaalta nähtiin tärkeäksi että lääkkeen käytön arviointiin saadaan muukin arvio kuin toimeksiantajan ja viranomaisen näkemys lääkkeen hinnasta. Toisaalta epäiltiin, tehdäänkö tätä arviota ja voidaanko tulevaisuudessa tehdä muiden toimijoiden toimesta.

6 Vaikeasti kehitysvammaisten lasten elvytys

Pääsihteeri on pienen ryhmän tuella muotoillut edellisen kokouksen keskustelun pohjalta kannanottoluonnoksen. Kokouksessa ehdotettiin siihen vielä jonkin verran muutoksia. Neuvottelukunta haluaa painottaa kannanotossaan, että kehitysvammaisuus ei ole peruste erilaiselle kohtelulle terveydenhuollossa. Kannanotolle lienee tarve terveydenhuollossa.

Pääsihteeri tekee korjaukset ja tarkistuttaa tekstin vielä neuvottelukunnalla. Ehdotettiin että kannanotto jaettaisiin mm. sairaanhoito- ja kehitysvammapiireihin, tiedotusvälineille (STT, yleisradio), sosiaali- ja terveysministeriöön sekä opetusministeriöön. Kokouksen jälkeen jakelua voidaan vielä pohtia.

7 Vanhuuteen ja dementiaan liittyvät eettiset kysymykset

Pääsihteeri on laatinut muistion edellisessä kokouksessa käydystä keskustelusta. Esiin nousseista aiheista nousi esiin ajatus saattohoitoraportin kaltaisesta julkaisusta, johon koottaisiin juridisia ja eettisiä näkökohtia liittyen vanhusten terveydenhuoltoon, kipukohtiin ja hyvän hoidon perusteisiin.

Eettisistä näkökulmista vanhusten terveydenhuollossa korostuvat itsemääräämisoikeus, oikeus yksityisyyteen (oikeus hyvään hoitoon), ihmisarvon kunnioitus, hyvän tekeminen ja vahingon välttäminen.

Keskustelussa pohdittiin sitä, että ETENE voisi painottaa eettisesti vaikeita kysymyksiä kuten dementiaapotilaiden saattohoitoa, kemiallista ja fyysistä sitomista tai elvyttämättäjäyttämispäätöksiä. Raportissa on tärkeää painottaa myös yhteisen termistön merkitystä rakentavan keskustelun pohjana.

Keskustelussa nähtiin tärkeäksi itsemääräämisoikeuden korostamista. On tärkeää ylläpitää potilaan asumista kotonaan tai kodinomaisissa olosuhteissa mahdollisimman pitkään. Tämä tarkoittaa myös olosuhteiden järjestämistä sellaiseksi, että vanhus pystyy toimimaan ja kokee olonsa turvalliseksi kodinoloisessa ympäristössä. Kodinomaisiin olosuhteisiin kuuluu myös tarvittavat palvelut ja hoiva, kun sellainen on tarpeen. Vanhuksen omaa ääntä ja tahtoa pitää kuulla hoidon suunnittelussa.

Keskustelussa pohdittiin, onko vanhusten hoito liiaksi terveydenhuolto- ja diagnoosipainotteista, ja onko hoitojärjestelmä liian laitospainotteinen. Paikkakunnittain avohoidon paikkoja on vaihtelevasti, minkä vuoksi laitoshoidon usein korostuu ja pitkittyy tarpeettomasti. Joskus vanhusten hoidossa potilaan itsemääräämisoikeus ohitetaan, jotta vanhusta ei jätettäisi heitteille. Itsemääräämisoikeus on hyvin konseptuaalinen määre. Toisaalta itsemääräämisoikeutta ei pitäisi koskaan rajoittaa tai ohittaa enemmän kuin on tarpeellista. Laitoksissa tämä voi helposti unohtua.

Vanhuksen lääkehoidossa on monia ongelma-alueita. Käypä Hoito –suositukset eivät usein päde vanhusten kohdalla. Annokset vanhuksen lääkehoidossa voivat olla puolet aikuisen lääkeannoksista. Yhteisvaikutukset ovat yleisiä ja monilääkityksessä riskit lääkkeiden haittavaikutuksiin suuri. Riskien vähentämistä on pohdittu ja ehdotuksia vanhuksen lääkehuollon järjestämiseksi on tehty.

Neuvottelukunnan kokouksessa keskusteltiin Hollannin järjestelmästä, jossa riippumaton elin arvioi vanhuksen hoidon tarpeen. Suomessa palveluiden järjestäjä arvioi myös asiakkaan palvelun tarpeen, mikä arvio voi perustua enemmän olemassa oleviin resursseihin ja siihen, mikä on mahdollista kuin yksilön hoidon ja hoivan tarpeeseen.

Päätettiin aloittaa raportin valmistelu. Pääsihteeri valmistelee asiaa ETENE:n jäsenten kanssa (Irma Pahlman, Kari Eskola, Jyrki Jyrkämä, Raimo Sulkava, Aira Pihlainen, Leena Niinistö). Poissaolevat voivat myös halutessaan osallistua raportin valmisteluun.

8 Seminaari 2007

Kokouksessa keskusteltiin terveyden edistämisen eettisistä kysymyksistä. Terveyden eriarvoisuusnäkökulma nähtiin tärkeäksi, ja päätettiin pyytää kesäseminaariin kuultavaksi Kansanterveyslaitoksen tutkijoita. Neuvottelukunta haluaa kuulla myös terveyden edistämisen vaikuttavuuden mittaamisesta.

Keskustelussa pohdittiin eri oikeuksien ristiriitoja; aikuisella on oikeus päättää elämäntavoistaan, mutta hänellä on kuitenkin oikeus terveyden suojeluun. Suomessa on korostunut kunnallinen itsehallinto, mutta kuitenkin julkisella vallalla on palveluiden järjestämisvelvollisuus. Elinkeinon harjoittaminen on myös perusoikeus.

Keskustelussa pohdittiin yhteiskunnan vastuuta, miten neuvolat, koulut, päiväkodit ja muut instanssit voivat vaikuttaa ihmisen terveystyötytymiseen? Keskusteltiin myös ympäristön ja rakentamisen merkityksestä ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin.

Jatketaan seminaarin valmistelua. Pääsihteeri ottaa yhteyttä ehdotettuihin alustajiin ja pyytää aihe- ja nimiehdotuksia myös kokouksesta poissa olevilta.

9 TUKIJA

Ei ollut erityisiä asioita.

10 Muut asiat

Pääsihteeri esittelee Kimpan mahdollisuuksia jossain seuraavista kokouksista.

Pyydettiin lähettämään neuvottelukunnalle Valtioneuvoston kanslian julkaisu 4/2007: Terveystieteiden menojen hillintä, rahoitusjärjestelmän ja ennaltaehkäisyn merkitys.

11 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 14.40.

Neuvottelukunnan puolesta

Markku Lehto
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri