



29.9.2005

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika 29.9.2005 klo 14.30 - 17.40

Paikka Tieteiden talo, Kirkkokatu 6, huone 309

Läsnä:	Paula Kokkonen, puheenjohtaja	(x)	Leena Niinistö, varapuheenjohtaja	()
	Jäsenet:		Varajäsenet:	
	Jyrki Pinomaa	(x)	Oiva Antti Mäki	()
	Markku Lehto	(x)	Kati-Pupita Mattila	()
	Timo Keistinen	(x)	Rauno Mäkelä	()
	Vuokko Rauhala	(x)	Anne Boström	()
	Pirkko Lahti	(x)	Soili Nevala	()
	Veikko Aalberg	(x)	Esko Alhava	()
	Marjatta Blanco Sequeiros	(x)	Aira Pihlainen	()
	Hannu Hausen	(x)	Kalle Mäki	()
	Jaana Kaleva-Kerola	()	Heikki Hinkka	()
	Marita Liljeström	(x)	Irma Pahlman	()
	Martin Scheinin	()	Veli-Pekka Viljanen	()
	Merja Nikkonen	()	Hans Åkerblom	()
	Pekka Louhiala	(x)	Jaana Hallamaa	()
	Sirkku Eho	(x)	Helena Leino-Kilpi	()
	Anne Huotari	()	Pehr Löf	()
	Tuula Väättäinen	()	Saara Karhu	()
	Simo Rundgren	()	Merikukka Forsius	()
	Paula Risikko	()	Sirpa Asko-Seljavaara	()
	Risto Pelkonen, pysyvä asiantuntija	()		
	Sirpa Peura, asiantuntija	(x)		
	Raimo Pekkanen, TUKIJA:n puheenjohtaja	(x)		
	Helena Kääriäinen, TUKIJA:n varapuheenjohtaja	()		
	Nina Lindqvist-Wheatley, osastosihteeri	(x)		
	Outi Konttinen, TUKIJA:n sihteeri	()		
	Ritva Halila, pääsihteeri	(x)		
	Ylilääkäri Sari Anttila (n. 16 -)			
	Ylilääkäri Harriet Finne-Soveri (n. 16.30 -)			

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Paula Kokkonen avasi kokouksen ja toivotti kokoukseen osallistujat tervetulleiksi.



2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin.

3 Ilmoitusasiat

- ETENE:n ja TUKIJA:n töiden uudelleenjärjestelyt: TUKIJA:n sivutoiminen sihteeri Tanja Railo siirtyi Reumaliittoon elokuun alussa. Koska TUKIJA:n asiakirjahallinto on viranomaistyötä pitäisi se pystyä hoitamaan viranhaltijain voimin. Tämän vuoksi siirtyy osa TUKIJA:n asiakirjahallintoa Nina Lindqvist-Wheatleylle. Sen vuoksi Ninan työtä täytyy muuten rationalisoida. Pääsihteeri ehdotti kokoukseen osallistuville, että jatkossa ETENE:n kokousmateriaali toimitetaan joko sähköpostin liitetiedostona tai ministeriön ekstranetin välityksellä. Pääsihteeri kysyy asiaa myös kokouksesta poissaolevilta. Pääsihteeri selvittelee ministeriöstä ekstranetin rakentamiseen liittyviä yksityiskohtia.
- TUKIJA järjesti jokasyksyisen seminaari sairaanhoitopiirien eettisille toimikunnille 28.9.2005. Seminaaria edelsi eettisten toimikuntien sihteereille tarkoitettu koulutustilaisuus 27.9.2005 Seminaariin osallistui n. 100 eettisten toimikuntien jäsentä, lisäksi läsnä oli Lääkelaitoksen edustajia sekä edustajia muista kansallisista eettisistä neuvottelukunnista ja myös ETENE:stä. TUKIJA:n jaostosihteerin Outi Konttisen pääasiassa suunnittelema ja järjestämä seminaari oli erittäin onnistunut ja mielenkiintoinen.
- Puheenjohtaja osallistui Koreassa Lääkintäoikeuden maailmanliiton kongressiin. Pöydälle jaettiin hänen matkaraporttinsa kokouksesta sekä tiedotteita seuraavasta WAML:n kokouksesta Toulousessa, Ranskassa elokuussa 2006.
- Pääsihteeri osallistui Liettuan kansallisen eettisen komitean 10-vuotisjuhla-seminaariin. Matkaraportti jaettiin kokoukseen osallistuville.
- TUKIJA:n jaostosihteeri Outi Konttinen osallistui Science, Law and Medicine – kokoukseen Haifassa 30.5.-2.6.2005. Kokousraportti jaettiin kokousmateriaalin mukana.
- Kansallisten eettisten neuvottelukuntien yhteistyö: Neuvottelukuntien järjestettävänä on EU-maiden kansallisten eettisten toimikuntien (NEC-forum) kokouksen järjestäminen syksyllä 2006. Neuvottelukunnat tekevät myös yhteistyötä biopankkilainsäädännön edistämiseksi.
- Pääsihteeri osallistuu komission ja Nuffield Council of Bioethicsin järjestämään kansallisten eettisten toimikuntien kokoukseen Lontoossa 19.11.2005
- ETENE:en on tullut ilmoitus TIEDE TUTUKSI -seminaarista Oulun yliopistossa 11.11.2005. Kokouskutsu ja seminaarin ohjelma jaettiin kokouksessa.
- Nordic Committee of Bioethics järjestää seminaarin 7.11.2005. ETENE:stä kokoukseen voisi osallistua 2-3 henkeä. Pääsihteeri kysyy kiinnostusta myös kokouksesta poissaoleilta sähköpostin välityksellä.
- ETENE on saanut ilmoituksen biopankkiseminaarista Helsingin yliopistossa 12.10.2005. Seminaarin ohjelma oli jaossa kokouksessa.
- BMJ:n artikkeli ”Mental disorders in prison population aged 15-21: national register study of two cohorts in Finland” on jaettu jäsenille kokousmateriaalin mukana.

- Lääkärilehdessä on ilmestynyt artikkeli kantasolupankeista (kopio artikkelista liitteenä). Pääsihteeriin on otettu yhteyttä asian tiimoilta. Päätettiin jatkaa keskustelua asiasta seuraavissa kokouksissa.
- Neuvottelukuntien jäsenille jaettiin myös Esko Ahon artikkeli Kauppalehdessä 30.8. sekä HS:n kirjoitus koskien tätä artikkelia. Pääsihteeri on lähettänyt Sitran yliasiamiehelle ETENE:n julkaisun ”Autonomia ja heitteillejätö – eettistä rajankäyntiä”. Päätettiin lähettää yliasiamies Aholle myös ETENE:n julkilausuma kesäkuulta 2005.
- Pääsihteeri osallistuu eduskunnan tulevaisuusvaliokunnan järjestämään Terveystieteiden tulevaisuudet –seminaariin 12.10. Ohjelma jaettu pöydälle. Kokouskutsun yhteydessä tehdyn väliyhteenvedon pääsihteeri voi lähettää asiasta kiinnostuneille.
- Tulevia kokouksia:
 - WAML:n kokous Toulousessa, Ranskassa, 7.-11.8.2006. Puheenjohtaja jakoi kokoukseen osallistuville esitteitä kokouksesta.
 - International Association of Bioethics:n kokous Pekingissä, Kiinassa, elokuussa 2006. Kokouksen yhteydessä on kansallisten eettisten komiteoiden kansainvälinen kokous.
 - Elokuussa 2006 järjestetään Helsingissä Tieteiden talossa Euroopan lääketieteellisen filosofian seuran kokous. Pekka Louhiala informoi kokouksesta myöhemmin enemmän.
- ETENE:n syksyn kokoukset ovat keskiviikkona 9.11. ja 7.12. klo 14.30-17.

4 ETENE:n seminaari 2005 jatkokäsittely

ETENE:n jäsenille on jaettu sekä saadut yhteenvedot että myös luentojen tiivistelmät. Pääsihteeri on laatinut kokouksesta laajan keskustelumuistion. Kokousmuistio hyväksyttiin. Puheenjohtaja oli koonnut seminaarin eri alustuksista listan, joka jaettiin pöydälle keskustelun pohjaksi. Alustajien yhteenvedoista sekä ETENE:n syksyn keskustelujen yhteenvedosta kootaan perinteiseen tapaan julkaisu.

Päätettiin nostaa kokouksen aiheista muutamia asioita. Erityisesti Veikko Aalbergin esiin nostamat nuorten hyvinvointi ja mielenterveys nähtiin tärkeiksi. Keskusteltiin myös siitä, kenelle julkaisu suunnataan. Julkaisun jakelulla voidaan saada aikaan jatkossa yhteiskunnallista keskustelua.

Lääketieteen tehtävä on parantaa, hoitaa ja ennaltaehkäistä sairauksia. Seminaarissa sekä jo kevään kokouksissa neuvottelukunta on käsitellyt alueita, jossa lääketieteen keinovalikoimaa käytetään tarkoituksiin, jotka eivät ole lääketieteellisesti perusteltuja. Yhteiskunta on myös muuttunut monella tavoin merkittävästi: esimerkiksi lapsilta odotetaan aikuisen toimintaa varhemmin, lukio on muuttunut luokattomaksi, ja paine muuttaa myös peruskoulun yläluokat luokattomiksi ovat suuret. On jopa puhuttu koulujen siirtyvän tulospalkkaukseen. Työsidonnaisuus on joskus valtava, ja vaatimuksia mm. lasten yö- ja viikonloppuhoidon järjestämiseksi nousee ajoittain julkiseen keskusteluun. Kasvu ympäristö muuttuu, ja on hyvä pohtia siitä, miten muuttuva kasvu ympäristö tukee tai uhkaa lasten kasvua tasapainoisiksi aikuisiksi. Vanhemmat ovat keskeisiä malleja mm. lasten kasvamisessa tyytyväisyyteen omaan itseensä; on todettu, että tytön tyytymättömyyteen omaan

ulkomuotoonsa ja tarpeeseen mennä muokattavaksi vaikuttaa eniten tytön äidin tyytyväisyys tai tyytymättömyys omaan kuvaansa.

Neuvottelukunta näki huolestuttavana, että saavuttakseen menestystä kilpailuyhteiskunnassa nuori näkee tarpeelliseksi olla vähintään yhtä hyvä, tehokas ja kaunis kuin muut. Terveystieteiden keinoja käytetään jopa normaalin suorituksen ja muutenkin riittävän vielä ”parantamiseen”. Kuitenkin jopa 25 % nuorista väsyy kilpailuun ja syrjäytyy kokonaan työelämästä. Apua haetaan terveystieteiden avulla. Onko oikein valmentaa kilpailukykyisiä nuoria kilpailuyhteiskuntaan ja yhä kovempaan kilpailuun, vai pitäisikö mieluummin opastaa ja tukea nuoria uskomaan itseensä ja omaan riittävyteensä.

Keskustelussa todettiin jokaisen kohtaavan elämän rajallisuuden, haavoittuvuuden ja kuolevaisuuden. On normaalia olla välillä tehoton ja väsynyt, rypistyä, vanhentua ja sairastua. Huolimatta näistä muutoksista kaikki ihmiset ovat kuitenkin lähimmäisilleen tärkeitä, ainutlaatuisia ja kauniita.

Päätettiin että kun seminaarin yhteenveto ja alustukset kootaan julkaisuksi, pyritään levittämään materiaalia kouluihin opettajakunnille. Kehitetään ajatusta yhteisistä keskustelutilaisuuksista oppilaiden sekä erityisesti terveystiedon, elämäntutkimustiedon ja filosofian opettajien kanssa. Tilaisuuksia voitaisiin järjestää mm. lääninhallitusten koulu- ja sivistysosastojen kanssa.

Päätettiin että työryhmä, johon kuuluvat puheenjohtaja, Pirkko Lahti, Veikko Aalberg ja pääsihteeri työstävät ETENE:n yhteenvetoa seuraavaan kokoukseen.

5 Transseksuaalien keskitetty hoito: terminologian pohdintaa

Hallitussihteeri Päivi Salo on ollut yhteydessä ETENE:n pääsihteeriin liittyen erikoissairaanhoidon keskittämiseen liittyvään asetukseen. Asetuksessa määrätään myös transseksuaalisen hoidon keskittamisestä. Päivi Salo pyytää ETENE:n kommenttia siitä, pitäisikö asetustekstissä käyttää ilmaisua ”sukupuolen vaihtoleikkaukset” vai ”sukupuolen korjausleikkaukset”.

Neuvottelukunta totesi keskustelussaan, että sukupuolen määräytyminen on nykykirjallisuuden mukaan monimutkaisempi ja monimuotoisempi ilmiö kuin mitä yleisesti luullaan. Transseksuaalisuudessa henkilö kokee eläneensä toisessa roolissa kuin mitä henkilö mieleltään on. On olemassa myös joukko ihmisiä joiden sukupuolinen identiteetti on epäselvä. Näiden muuttaminen tai korjaaminen joskus onnistuu, mutta leikkaushoidon tulos ei välttämättä ole hyvä. Koska monet transseksuaalit kokevat että heidän ”oikea” sukupuoli on toinen kuin ulkoiset sukupuoliominaisuudet ilmaisevat, sukupuolen vaihdos koetaan terminä loukkaavaksi.

Neuvottelukunta näki toisaalta kuitenkin termiin korjausleikkaus sisältyvän myös hyvin voimakkaan tunnelatauksen, jolloin jo korjaus-termin käyttö asettaa leikkaustoimenpiteille voimakkaan positiivisen odotusarvon. Leikkaushoito on hyvin vaativa, eivätkä hoitotulokset välttämättä vastaa potilaiden odotuksia. Joskus on jouduttu myös uusintaleikkaukseen, jolloin sukupuoli pyritään palauttamaan alkuperäiseksi. Sukupuolen korjausleikkaus terminä voi tarkoittaa muutakin kuin

transseksuaalien leikkaushoitoa. Hoitoon sisältyy myös muita toimenpiteitä, joista osa pitää myös keskittää, osa voidaan hoitaa omassa sairaanhoitopiirissä.

Näiden seikkojen perusteella ETENE ehdottaa sosiaali- ja terveysministeriölle, että asetustekstissä käytetään termiä sukupuolen muutosleikkaushoito.

6 Vanhusten lääkehuoltoon liittyviä eettisiä kysymyksiä

Ylilääkäri Sari Anttila on toimittanut alustuksestaan tiivistelmän, joka jaettiin kokoukseen osallistuville. Sari Anttila on toiminut pitkään vanhustenhuollossa ennen siirtymistään Terveysturvakeskukseen. Valvontaviranomaisen näkökulmasta vanhusten lääkehoidon riskitilanteita synnyttävät erityisesti työpaikkojen epäselvät hoitokäytännöt ja tehtäväkuvat sekä lääkäreiden ja hoitajien puutteelliset tiedot ja taidot. Hoitolaitosten nimikkeistö on kirjava ja hoitokäytännöt eri laitoksissa, erityisesti eri tasoissa sosiaalihuollon laitoksissa, poikkeavat suuresti toisistaan. Koulutustaso ja lääkehoidon osaaminen vaihtelevat suuresti. Myös täydennyskoulutuksen käytännöt vaihtelevat. Palvelutaloissa ja vanhusten kodeissa lääkehoitoa toteuttavat usein lääkehoitoon kouluttamattomat henkilöt. Hoidon kirjaaminen potilasasiakirjoihin on ollut kirjavaa. Lääkärillä ei välttämättä ole kokonaiskuvaa vanhuksen lääkkeitä, koska hän käy hoitolaitoksissa harvoin, ja käydessään mahdollisesti ottaa kantaa vain yksittäisiin asioihin. Asiakirjojen perusteella ei aina ole selvää kuka ja milloin lääkettä vanhukselle on määrännyt. Hoitolinjat on kirjattu epäselvästi, eikä omaisilla ole aina tietoa siitä, mitä potilaan hoidosta on sovittu. Tämän vuoksi yksittäisen potilaan hoidon linja voi vaihdella tilanteen mukaan, ja seuraukset voivat olla potilaalle haitallisia.

Vanhusten lääkehuollosta ei ole ollut selkeitä ohjeita Lääkintöhallituksen yleiskirjeiden ja määräysten kumoamisen jälkeen. Nyt sosiaali- ja terveysministeriön asettama työryhmän ohje ”Turvallinen lääkehoito: valtakunnallinen ohje lääkehoidon toteuttamisesta sosiaali- ja terveyshuollossa” on painossa.

Terveysturvakeskus on ehdottanut opetusministeriölle, että palliatiivisen hoidon opetusta lisättäisiin terveydenhuollon oppilaitoksissa.

Ylilääkäri Harriet Finne-Soveri kertoi neuvottelukunnalle tutkimuksesta, jossa myös Stakes on ollut mukana. Vanhukset ovat heterogeeninen ryhmä ja vanheneminen ja sairastaminen vaihtelee suuresti yksilöstä toiseen. Ikääntyessä elimistön nestepitoisuus vähenee ja rasvapitoisuus nousee. Eri elimet vanhenevat eri vauhdilla, ja lääkehoidon lopputulos voi siksi olla arvaamaton. Maksan toiminta säilyy usein pitkään, mutta munuaisten toiminta heikkenee, suoli haurastuu, ja aivot vanhenevat vaihtelevasti. 90 %:lla laitoshoidossa olevista vanhuksista on kognitiivisia häiriöitä. Vanhuksilla on lisäksi paljon diagnosoimattomia psyykkisiä häiriöitä ja paljon masennusta. Noin viisi prosenttia laitoshoidoista vanhuksista sairastaa skitsofreniaa.

Keskustelussa pohdittiin, millaista on vanhan ihmisen hyvä hoito. Vaikka vanhuksilla on monia usein vaikeitakin sairauksia ja paljon lääkkeitä, vanhukset itse pystyvät sanomaan millaisia sivuvaikutuksia he pystyvät sietämään, ja mistä lääkeyhdistelmästä on vähiten kokonaishaittaa. Lääkkeen nettohyöty on oltava suurempi kuin sen nettohaitta.

Suomessa joka toinen kotisairaanhoidon piirissä oleva vanhus käyttää yli yhdeksää lääkettä. Laitoshoidossa lääkemäärä lisääntyy. Vanhuksen dementoituessa sen sijaan lääkemäärät vähenevät. Kun lääkkeiden lukumäärä lisääntyy, haittavaikutusriski

kasvaa. USA:ssa on arvioitu, että joka kolmas vanhuksen sairaalaan otto tapahtuu lääkkeiden haittavaikutusten seurauksena.

Hyvää hoitoa voi olla esimerkiksi diabeetikon, sepelvaltimotautisen tai astmaatikon lääkehoito, jolloin useilla lääkkeillä vähennetään hankalien sivuvaikutusten riskiä. Huonoa lääkehoitoa ovat eri kauppanimellä olevien samankaltaisten lääkkeiden määrääminen päällekkäin tai toisen lääkkeen käyttö toisen lääkkeen haittavaikutuksen hoitoon. Vanhusten lääkehoidossa käytetään paljon lääkeyhdistelmiä joilla on potentiaalinen riski haitallisiin yhteisvaikutuksiin. Yhteisvaikutuksia havaitaan kuitenkin vähemmän kuin laskennallisesti on arvioitu. Vanhusten lääkehoidosta on olemassa kansainvälisiä suosituksia. Mm. Annals of Internal Medicinessä on julkaistu laaja katsaus (Ann. Int. Med. 135 (part 2, suppl):703-710, 2001) vanhusten hyvästä lääkehoidosta. Myös Ruotsin Socialstyrelsen on julkaissut asiasta raportin. Suositusten mukaan lääkehoidossa on olennaista, että jokaiselle lääkkeelle on indikaatio, ja lääkityksestä ja sen seurannasta sovitaan vanhusten kanssa. Lääkehoidon toteutuksessa käytetään listaa jota tarkistetaan säännöllisesti. Bentsodiatsepiinejä pitäisi vanhuksella käyttää vain erityistilanteissa.

Hyvä elämä merkitsee eri vanhuksille eri asioita. Vanhuksen valinnanvapaus ja itsemääräämisoikeus paranevat, jos hänen omatoimisuutta voidaan parantaa ja tukea.

Omaisten ristiriidat hoitolinjoista päätettäessä ovat joskus ongelmallisia. Tällöin vastuu kaatuu usein hoitavalle lääkärille. Dementoituneen mielipide siitä, kuka voi päättää hänen kanssaan ja hänen puolestaan hänen hoitoonsa liittyvistä asioista voi vaihdella päivittäin. Potilaan omaa autonomiaa ja itsemääräämisoikeutta pitäisi kunnioittaa, ja hoidosta ja hoitolinjoista pitäisi keskustella silloin, kun potilas itse pystyy päättämään ja ilmaisemaan tahtonsa. Usein asiasta herätetään keskustelua omaisten kanssa vasta sitten, kun potilas itse on niin dementoitunut, ettei pysty enää itse päättämään hoidostaan.

Kirjallinen hoitotahto on noin viidellä prosentilla laitoshoidoista vanhuksista, elvytyskieltojen määrä on voimakkaasti lisääntynyt. Hoitotahtolomakkeiden sanamuoto on yleinen ja tulkinnanvaraisuus suuri. Hoidon linjaukset on tärkeää tehdä läpinäkyvästi ja yhteisymmärryksessä potilaiden ja omaisten kanssa. Vanhuksella on myös oikeus muuttaa kantaansa. Hoidossa pitäisi toimia viimeisen tiedon mukaan lain henkeä noudattaen.

Harriet Finne-Soverin mukaan terveydenhuoltojärjestelmä itsessään ei ole hyvän hoidon esteenä. Hoidon suunnittelu tai hoitolinjoista päättäminen on usein puutteellista. Ongelmana on henkilökunnan vaihtuvuus ja hoitavien henkilöiden välinen kommunikaation puute. Pääsääntöisesti hoito on hyvää, kantelut kuvaavat tapauksia joissa asiat ovat kärjistyneet.

Vanhusten hoidossa on tärkeää luoda eettisesti, lääketieteellisesti ja juridisesti oikeat hoitokäytännöt.

7 TUKIJA

TUKIJA:n puheenjohtaja Raimo Pekkanen kertoi, että TUKIJA:n toiminta oli muuttunut tutkimuslain muutokseen liittyvän asetuksen tullessa voimaan 1.6.2005. Asetuksen mukaan siirtopäätökset sairaanhoitopiireihin tehdään enakkopäätöksinä,

joka nopeuttaa tutkimussuunnitelmien arviointia ja lausunnon saantia, jos tutkimus siirretään arvioitavaksi sairaanhoitopiirien eettisiin toimikuntiin.

8 Muut asiat

Ei ollut.

9 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 17.40.

Kokouksen puolesta

Paula Kokkonen
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri