



YHDENVERTAISUUS SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLOSSA

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta 2006-2010

Valtakunnallinen
sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta
ETENE

Yhdenvertaisuus sosiaali- ja terveydenhuollossa

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta 2006-2010

ETENE-julkaisuja 31
YHDENVERTAISUUS SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLOSSA

ISSN-L 1458-6193
ISSN 1797-9889 (verkkajulkaisu)
ISBN 978-952-00-3169-5 (PDF)

URN:ISBN:978-952-00-3169-5
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3169-5>

www.etene.fi/Julkaisut

Julkaisija:
Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE
Sosiaali- ja terveysministeriö
Helsinki 2011

Taitto:
ETENE

Tiivistelmä

YHDENVERTAISUUS SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLOSSA

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta 2006-2010

ETENE julkaisee neuvottelukunnan toimikaudesta 1.10.2006-30.9.2010 raportin Yhdenvertaisuus sosiaali- ja terveydenhuollossa. Julkaisussa on kuvaus kuluneen kauden toiminnasta ja ajatuksia tulevista eettisistä haasteista. Neuvottelukunnan jäsenet ovat kirjoittaneet julkaisuun omia näkemyksiään sosiaali- ja terveydenhuollon ajankohtaisista eettisistä kysymyksistä, jotka käsittelevät toimikauden teemana ollutta yhdenvertaisuutta. Esillä ovat vanhukset, mielen terveys, saattohoito, tehokkuus ja valinnat sekä oikeudelliset kysymykset sosiaali- ja terveydenhuollossa. Viime mainitussa osiossa käsitellään odottavan äidin, lasten omaishoidon sekä vajaakykyisen aikuisen ja hoitotahdon oikeudellisia ja eettisiä kysymyksiä. Julkaisun liitteissä on toimikauden aikana annetut lausunnot ja kannanotot, järjestetyt avoimet seminaarit, julkaistut raportit ja neuvottelukunnan jäsenet.

Asiasanat:

sosiaali- ja terveydenhuollon etiikka, yhdenvertaisuus, itsemäärääminen

Samman drag

JÄMLIKHET INOM SOCIAL- OCH HÄLSOVÅRDEN

Riksomfattande etiska delegationen inom social- och hälsovården 2006–2010

ETENE ger ut en rapport Jämlikhet inom social- och hälsovården om delegationens mandatperiod 1.10.2006–30.9.2010. Publikationen beskriver verksamheten under mandatperioden och tankar om framtida etiska utmaningar. I publikationen berättar delegationens medlemmar sina egna synpunkter om aktuella etiska frågor inom social- och hälsovården som handlar om jämlikhet, temat för mandatperioden. Det diskuteras om äldre människor, mentalhälsa, vård i livets slutskede, effektivitet och val samt rättsliga frågor inom social- och hälsovården. Den sistnämnda delen handlar om rättsliga och etiska frågor kring gravida kvinnor, närstående-vård av barn samt handikappade vuxna och vårdvilja. I publikationens bilagor berättas om utlåtanden och ställningstaganden som delegationen givit under mandatperioden, de öppna seminarier som ordnats och de publikationen som givits ut. Därutöver finns en lista över delegationens medlemmar som bilaga.

Nyckelord:

etik inom social- och hälsovården, likabehandling, självbestämmande

Summary

EQUALITY IN SOCIAL WELFARE AND HEALTH CARE

National Advisory Board on Social Welfare and Health Care Ethics 2006–2010

ETENE publishes a report on its term 1 October 2006–30 September 2010 titled Equality in Social Welfare and Health Care. The report describes the advisory board's activities during the term as well as its views on future ethical challenges. The members of the Advisory Board give an account of their views on topical ethical issues in social welfare and health care with a focus on equality, which was the theme for the delegation's term. The topics include elderly people, mental health, terminal care, efficiency and choices as well as legal questions in social welfare and health care. The topic on legal issues discusses legal and ethical questions relating to pregnant women, informal care of children, incapacitated adults and the living will. The opinions and statements the Advisory Board has issued during its term, the seminars it has organised and the reports it has published as well as the members of the Advisory Board are listed in the Annexes to the report.

Key words:

ethics in social welfare and health care, equality, self-determination

Sisällys

1	LUKIJALLE, Aira Pihlainen	8
2	ETENE 2006 -2010	
2.1	ETENEn neljä vuotta, Markku Lehto	10
2.2	Kokemuksia ETENEstä neuvottelukunnan jäsenenä, Heikki Vuorela	18
2.3	Kokemuksia ETENEstä pääsihteerinä, Ritva Halila.....	25
2.4	Muistossamme ETENEn edesmennyt jäsen Paavo Juvonen, Kirsti Aalto	29
3	YHDENVERTAISUUS SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLOSSA	
3.1	Eettiset vaatimukset ikääntyvien ja kuolevien ihmisten hoidossa ja hoivassa	
3.1.1	Ikääntyvä yhteiskunta ja eettiset haasteet, Jyrki Jyrkämä.....	31
3.1.2	Muistisairaudesta kärsivän ihmisen laitoshoido - eettisiä näkökohtia Raimo Sulkava.....	41
3.1.3	Rauhoittukaa, vanhukset? Jaakko Heinimäki.....	46
3.1.4	Yhdenvertaisuus saattohoidossa, Aira Pihlainen	48
3.1.5	Armollinen kuolema, Kirsti Aalto	53

3.2 Valintojen ja tehokkuuden probleemi

3.2.1	Terveysthuollon tehokkuuden tavoittelu ja etiikka, Timo Keistinen	55
3.2.2	Miksi terveydenhuollossa tarvitaan priorisointia? Leena Niinistö	59
3.2.3	Hälsövärdssystemet lovar mer än det håller, Mardy Lindqvist	64
3.2.4	Näkökohtia tutkimuksen vaikuttavuuden mittaamisessa, Päivi Rautava	67

3.3 Oikeudelliset lähtökohdat hyvälle hoidolle ja hoivalle

3.3.1	Raskaana olevan naisen ja synnytyksen oikeudellisia reunaehtoja, Irma Pahlman	71
3.3.2	Omaishoidon tuen yhdenvertaisuudesta, Mirva Salonen	76
3.3.3	Potilaslaki ja vajaakykyisen aikuisen hoitotahdon noudattaminen, Anna Mäki-Petäjä-Leinonen, Minna Raivio	85

4 TULEVAT HAASTEET ETENELLE

Haasteita on tulevaisuudessakin, Markku Lehto	91
--	----

LIITTEET

Liite 1	Lausunnot ja kannanotot 2006-2010	100
Liite 2	Järjestetyt avoimet seminaarit 2006-2010	168
Liite 3	Jäsenet ja varajäsenet 1.10.2006-30.9.2010.....	170
Liite 4	Julkaisut 2006-2010.....	172

1 LUKIJALLE

Aira Pihlainen, pääsihteeri, ETENE

ETENE julkaisee neuvottelukunnan toimikaudesta 1.10.2006-30.9.2010 kausiraportin Yhdenvertaisuus sosiaali- ja terveydenhuollossa. Se on järjestyksessä kolmas kausijulkaisu. Julkaisu on moniääninen siten, että neuvottelukunnan jäsenet ja varajäsenet ovat kirjoittaneet julkaisuun omia näkemyksiään sosiaali- ja terveydenhuollon eettisistä kysymyksistä. Artikkeleiden sisällöistä ei neuvottelukunta ole muodostanut yhteistä näkemystä.

ETENEn tehtävänä on käsitellä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan ja potilaan asemaan ja oikeuksiin liittyviä kysymyksiä sekä herättää keskustelua ja välittää tietoa eettisistä kysymyksistä. ETENE tekee aloitteita, antaa lausuntoja ja kannanottoja sekä toimii asiantuntijana sosiaali- ja terveydenhuollon eettisissä kysymyksissä muun muassa lainsäädäntöä uudistettaessa. ETENEn työmuotoina ovat neuvottelukunnan kokoukset, seminaarit ja työryhmytö. Kokouksissa hyväksytään kannanotot, lausunnot ja julkaisut sekä keskustellaan neuvottelukunnan tärkeiksi kokemista ajankohtaisista eettisistä kysymyksistä. ETENE kuulee tarvittaessa asiantuntijoita esillä olevista eettisistä kysymyksistä.

Neuvottelukunnan toimikauden teemana ovat olleet yhdenvertaisuuden vajeet, ”syrjään jääneitä” kansalaisia koskevat eettiset kysymykset. Puheenjohtaja Lehdon tekstissä ” ETENEn neljä vuotta” esitellään neuvottelukunnassa esillä olleita kysymyksiä. Hän myös esittelee tulevan toiminnan haasteita julkaisun lopussa. Kokemuksia ETENEn toiminnasta esittelevät jäsen Vuorela ja pääsihteeri Halila.

Yhdenvertaisuus teemasta on kirjoittanut kolmetoista ETENEn jäsentä. ”Eettiset vaatimukset ikääntyvien ja kuolevien ihmisten hoidossa ja hoivassa” teemasta Jyrkämä käsittelee ikääntyvien yhteiskunnallisia haasteita, Sulkava muistisairaana ihmisen laitoshoidon eettisiä kysymyksiä ja Heinimäki rauhoittelee vanhuksia inhimillisen elämän olemassaolosta. Pihlainen kirjoittaa kuolevien saattohoidosta ja Aalto kuoleman armollisuudesta. ”Valintojen ja tehokkuuden probleemi” on Keistisen, Niinistön,

Lindqvistin ja Rautavan teemana ja he tarkastelevat terveydenhuollon tehokkuus- ja priorisointikysymyksiä sekä tutkimuksen vaikuttavuutta. ”Oikeudelliset lähtökohdat hyvälle hoidolle ja hoivalle” teemassa lähtökohtina ovat juridiset kysymykset, kuten Pahlmanin raskaana olevan naisen ja Salosen omaishoidon tarkastelussa. Potilaslain ja vajaakykyisen aikuisen problematiikkaa lähestyvät Mäki-Petäjä-Leinonen ja Raivio.

Kausijulkaisun liitteinä ovat neuvottelukunnan toimikaudellaan (2006 - 2010) antamat kannanotot ja lausunnot (16), järjestetyt avoimet seminaarit (2), julkaistut raportit (10) ja neuvottelukunnan jäsenet. Julkaisut ovat suomenkielisiä. Kaksi julkaisua on myös käännetty ruotsiksi ja englanniksi.

Neuvottelukunta laajeni 1.9.2009 koskemaan terveydenhuollon lisäksi myös sosiaalihuollon eettisiä kysymyksiä. Uusi nimi on Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta. Nimilyhenteenä säilytettiin ETENE. Toimikauden lopussa (30.9.2010) lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto TUKIJA irtaantui ETENEstä itsenäiseksi Valvirassa toimivaksi viranomaiseksi.

Toimistossa tapahtui toimikauden aikana muutoksia ETENEn pääsihteerinä toiminut Ritva Halila jäi virkavapaalle vuoden 2009 alusta ja hänen sijaisekseen tuli neuvottelukunnan jäsen Aira Pihlainen. TUKIJAn irtaantumisen yhteydessä ylitarkastaja Outi Konttinen ja osastosihteerit Nina Lindqvist muuttivat Valviran työntekijöiksi. ETENEn osastosihteerinä aloitti Cherina Dolk (1.10.2010). Hänen työpanoksestaan on puolet ETENEn käytössä. Kesällä 2009 ETENEn sivutoimisena sihteerinä kaksi kuukautta toimi Heini Turkia.

ETENE toivoo, että lukijan käsissä kausijulkaisu jatkaa sosiaali- ja terveysalan eettistä keskustelua.

2 ETENE 2006-2010

2.1 ETENEn neljä vuotta

Markku Lehto puheenjohtaja, VTT, ETENE

Yleistä

Sosiaali- ja terveydenhuollon eettiset kysymykset ovat esillä julkisessa keskustelussa lähes päivittäin. Uutis- ja mielipidesivut sisältävät kannanottoja vanhustenhuollosta, saattohoidosta, lasten asemasta, hoidon priorisoinnista, synnytyksistä ja sairauksien hoidon tasosta. Keskustelun ydin koskee hoidon eettisiä perusteita, vaikka sanana etiikka on suhteellisen harvoin esillä keskustelussa. Keskustelun runsaus osoittaa, että eettisiä kysymyksiä varten asetetun toimikunnan on valittava huolella kohteensa. Sen voimavarat eivät riitä kaikkien ajassa liikkuvien kysymysten käsittelyyn.

Sellaiset poikkeuksina esiintyvät ilmiöt, jotka ovat lainvastaisia tai selvästi hyvän tavan ja eettisten suositusten vastaisia, eivät ole varsinaisesti eettisiä ongelmia. Ne saattavat herättää paljon keskustelua poikkeuksellisuutensa takia, mutta eivät vaadi varsinaisesti uusia kannanottoja. Näissä tapauksissa eettiset normit ovat kunnossa ja soveltaminen sujuu pääosin moitteetta. Eettisiä ongelmia syntyy silloin, kun ei tiedetä, mikä on eettisesti oikein ja silloin, kun todellisuus ja normit erkanevat toisistaan. Jos vastakkain on kaksi hyvää kuten kunnallinen itsehallinto ja kansalaisen oikeus hyvään hoitoon, voi olla epäselvää, kuinka kumpaakin näkökohtaa tulisi painottaa.

Onko kunnallisen demokratian tuottama palvelutarjonta oikea sen takia, että se on demokraattisen päätöksenteon laillinen tulos vai olisiko ajateltava, että oikea lopputulos on sellainen, jossa kuntalainen saa nopeasti tarvitsemansa palvelun. Molemmissa tapauksissa voidaan viitata perustuslain henkeen ja kirjaimiin. Entä työskentelyn edellytykset, kuinka suuria vaatimuksia voidaan asettaa henkilöstölle. Mikä on kohtuullista

velvollisuudentuntoa ja milloin voidaan katsoa, että ylikuormitus on koh- tuuton. Käsitys työn luonteesta voi muuttua myös yhteiskunnan yleisen eetoksen muutoksen myötä, taloudelliset seikat saavat korostuneemman aseman eikä olekaan enää selvää, mikä on eettisesti oikein.

Eettiselle keskustelulle on ominaista pyrkimys tarkastella asiaa juuria myöten. Se ei tarkoita jahkailua ja kyvyttömyyttä tehdä valintoja. Tarkoi- tuksena on katsoa, kuinka kestäviä ja johdonmukaisia esitetyt perustelut, väitteet ja vastaväitteet ovat. Keskustelussa on annettava erilaisille näke- myksille sijaa. Eettinen keskustelu edellyttää toisen kuulemista ja ajatus- ten punnintaa niiden sisällön eikä esittäjän perusteella.

Eettisen neuvottelukunnan jäsenistön välityksellä sosiaali- ja ter- veydenhuollosta välittyy monipuolinen kuva, joka heijastuu neuvotte- lukunnan työhön. Kannanottojen valmistelu nojaa vahvasti jäsenten va- paaehtoiseen ja pyyteettömään työhön. Perimmiltään siihen ovat syynä neuvottelukunnan niukat voimavarat, jotka on pyritty kääntämään toi- minnan vahvuudeksi: neuvottelukunta ei ole yhden tahon tai henkilön äänitorvi. Sen toiminnassa ja kannanotoissa tiivistyy monista lähtökoh- dista kumpuavien ajatusten kesken saavutettu yhteisymmärrys.

Toiminnan painopiste

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta on tehnyt selkeän valinnan: toiminnassa on kuluneen neljän vuoden aika- na nostettu esille heikkojen potilas- ja asiakasryhmien asemaan liittyviä eettisiä näkökohtia. Erityisesti esillä ovat olleet vanhusten hoito ja mie- lenterveyspotilaiden asema sekä yleisesti kysymys itsemääräämisoikeu- desta. Lisäksi neuvottelukunta on järjestänyt keskustelutilaisuuksia, joissa yhteisenä teemana on ollut ”unohdettujen” kuuleminen ja lähimmäisistä välittäminen.

- Vanhusten hoito

Vanhusten asemaan liittyy monia sellaisia eettisiä pulmia, jotka johtuvat sosiaali- ja terveydenhuollon erilaisista hoitokulttuureista sekä historialli- sen perinteen ja modernin hoitotekniikan välisistä jännitteistä. Vanhuk- selle on tärkeää, että elämän perusasiat kuten toimintakykyä vastaava asuinympäristö ja läheissuhteet ovat kunnossa. Hoitovälineistön parane-

minen herättää monia kysymyksiä. Miten voidaan varmistua siitä, ettei hoitotekniikkaa sovelleta tavalla, joka lisää vanhuksen eristyneisyyttä tai ettei lääkkeitä käytetä korvaamaan henkilökunnan niukkuutta, jolloin vanhuksen elämää rajoitetaan tarpeettomasti lääkkeillä. Lääkkeiden käyttösuositukset saattavat lisäksi olla vanhuksille soveltumattomia. Vanhuksen henkisen toimintakyvyn heikkeneminen herättää kysymyksen, miten varmistutaan asianmukaisesti ja vanhusta kunnioittavalla tavalla hänen ymmärryksensä riittävydestä, kuinka hoito tulisi suhteuttaa vanhuksen toimintakykyyn ja voimavaroihin. Kuoleman käsittely saattaa olla ongelmallista myös hoitavalle henkilöstölle. Näihin ja moniin muihin vanhusten hoitoon liittyviin kysymyksiin pureudutaan neuvottelukunnan hoitosuosituksissa.

- Mielenterveys

Mielenterveyden ongelmille ei vielä kukaan anneta samaa painoa kuin muille ihmisen terveyttä heikentäville tekijöille. Mielenterveystyö on monimuotoista, mutta myös hajanaista. Mielenterveysongelmien takia saattavat somaattiset sairaudet jäädä hoitamatta. Hoitaminen viivästyy osaksi sairauten liittyvän stigman takia, osaksi hoidon niukkuuden takia. Neuvottelukunta korostaa kannanotossaan myös voimavarojen oikeaa kohdentamista. Vaikeimmin sairastuneiden hoitoon ei ole voitu rekrytoida riittävästi henkilöstöä. Perimmiltään ongelman alkulähteenä on usein se, ettemme ymmärrä tai halua ymmärtää omaa vastuutamme arjen vuorovaikutuksessa ja ajan käyttämisessä, omia mahdollisuuksiamme luoda sellaista yhteisöelämää, joka auttaa mielen eheyttämistä.

- Synnytys

Keskustelua synnytyksen järjestämisestä on vauhdittanut synnytyksen alueellinen keskittyminen, joka perustuu pyrkimykseen parantaa synnytyksen turvallisuutta. Tämän rinnalla on herännyt tarve pohtia muita synnytykseen liittyviä seikkoja kuten valinnanmahdollisuuksia, äidin itsemääräämisoikeutta, pitkiin matkoihin sisältyviä riskejä ja synnyttäjän ja henkilöstön välisiä suhteita. Neuvottelukunta korostaa, ettei lapsen hyvinvointi saa vaarantua synnytyksessä. Sikiön oikeudellinen asema tulee ottaa uudelleen harkittavaksi, koska sikiön asemaa turvaavat toimet voivat olla ristiriidassa äidin itsemääräämisoikeuden kanssa. Synnytyslaitoksille asetettavia vaatimuksia määriteltäessä on otettava huomioon niiden

välillinen vaikutus sairaalaverkoston.

- Itsemäärääminen

Palvelun käyttäjällä on oikeus arvioida hoidon tarve ja se suostuuko hän tarjottuun hoitoon. Vain poikkeustapauksissa edustaja voi tehdä päätöksiä hänen puolestaan. Nykyinen säätely on puutteellista, koska se koskee vain mielenterveyttä ja lastensuojelua. Erityisesti vanhustenhuollossa kasvavana alueena tarvitaan täsmällisempi näkemys itsemääräämisoikeuden rajoittamisen perusteista. Neuvottelukunta järjesti yhteistyössä Valviran ja THL:n kanssa kaksipäiväisen seminaarin itsemääräämisoikeuden toteuttamisen periaatteista ja käytännöstä. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus on sen perusteella käynnistänyt lainsäädännön uudistamisen.

- Teknologia

Sosiaali- ja terveydenhuollon teknologiaan liittyvät uhkakuvat nähdään usein suppean asiantuntijajoukon hallitsemalla huipputeknologian alueella. Tavanomaiset tekniikan soveltamiseen liittyvät eettiset ongelmat tulevat kuitenkin vastaan arkielämässä, erityisesti ikääntyneiden ihmisten hoitamisessa. Ihmisten erilaisuus uhkaa unohtua tekniikkaa sovellettaessa. Teknisten ratkaisujen vaikutuksia koko hoitoprosessiin ei oteta riittävästi huomioon hoitosuunnitelmissa. Neuvottelukunta korostaa kannanotossaan asiakkaan kuulemistä ja tekniikan soveltamista asiakkaan autonomian ja vuorovaikutusmahdollisuuksien laajentamiseksi.

- Kuka välittää...

Neuvottelukunta päätti järjestää seminaarin aiheesta "Miten käy maan hiljaisten" ETENE:n täyttäessä kymmenen vuotta 2008. Seminaariin kutsuttiin neuvottelukunnan sidostahoja. Seminaarissa tarkasteltiin potilas- ja asiakasryhmien asemaa sekä juridisesta että empiirisestä näkökulmasta. Seminaarin anti on vaikuttanut osaltaan neuvottelukunnan kannanottoihin ja herätti laajalti myönteistä mielenkiintoa. Työmuoto todettiin hyödylliseksi eettisen keskustelun virittäjänä ja siitä syystä päätettiin järjestää toinen seminaari otsikolla "Kuka välittää..." seuraavana vuonna. Tämäkin seminaari koettiin alalla toimivien keskuudessa merkittäväksi tapahtumaksi paitsi aiheensa myös merkittävien alustuspuheenvuorojen takia.

Lausuntoja

Etene on antanut pyydettyjä lausuntoja lainsäädäntöesityksistä, ajankohtaisista hankkeista ja eräistä keskeisistä esillä olleista uudistuksista. Osa näistä on saanut liikkeelle laajemmankin pohdinnan etiikan peruskysymyksistä. Kaikkiaan lausuntoja on annettu 16 kappaletta ja ne ovat luetavissa ETENEn verkkosivuilta. Seuraavat viisi luonnehdintaa annetuista lausunnoista eivät ole tarkoitettuja kattamaan kokonaisuutta, vaan osoittamaan niiden laajuuden.

Lainsäädännön vanhentuneisuudesta on esimerkkinä hengityshalvauspotilaita koskeva lainsäädäntö. Näiden potilaiden erityisasemasta on saattanut olla heille haittaa ja toisaalta he ovat saaneet etuja, joita muille vastaaville ryhmille ei ole myönnetty. Neuvottelukunta totesi, että uudistus on toteutettava vammaispalvelulainsäädännön muutoksen yhteydessä ja siirtymävaiheeseen on kiinnitettävä erityistä huomiota.

Periaatteena on selvää, ettei pidä antaa sellaista hoitoa, joka tuottaa enemmän haittaa kuin hyötyä. Rajanveto ei aina ole yhtä helppo ja selvä. Esimerkkinä tästä oli vilkas keskustelu vaikeasti kehitysvammaisen lapsen elvyttämisestä ja tehohoidosta. Neuvottelukunta katsoi tarpeelliseksi esittää oman näkemyksensä, jossa korostettiin, ettei kehitysvammaisuus sinänsä ole peruste luopua elvytyksestä tai tehohoidosta, mutta jossain tapauksessa etenevä sairaus on saattanut johtaa siihen, että kajoavista toimista on potilaalle enemmän haittaa kuin hyötyä. Neuvottelukunta kuvasi laajasti tässä tapauksessa noudatettavien hyvien menettelytapojen merkitystä.

Pienet väestöryhmät saattavat jäädä eri syistä vaille tarvitsemiaan palveluja. Erityinen ryhmä muodostuu pakolaisista ja turvapaikanhakijoista. Oleskelu maassa voi muodostua pitkäaikaiseksi ja tänä aikana heillä on oikeus vain kiireelliseen hoitoon. Neuvottelukunta kiinnitti huomiota siihen, että monet sairaudet voivat ratkaisevasti pahentua oleskelun aikana ja sivistysvaltion tehtäviin tulisi kuulua kantaa laajempaa vastuuta tämän ihmisryhmän terveydenhoidosta.

Pandemia herättää kysymyksen potilaiden priorisoinnista. Lausunnoissaan neuvottelukunta korosti lainsäädännön reunaehtojen noudattamisen tärkeyttä. Voimavarojen kohdentaminen tulee toteuttaa siten, että

saavutetaan mahdollisimman suuri terveyshyöty. Yleiset priorisointia ohjaavat näkökohdat eivät kuitenkaan poista sitä, että hoidon tarve on aina punnittava yksilöllisesti. Kriittisiä valintatilanteita varten on luotava mekanismi, joka turvaa korkeatasoisen osaamisen potilaiden tilan arvioimiseksi.

Potilastietojen käyttö on ollut neuvottelukunnassa esillä monella tavalla, koska parhaillaan ollaan kehittämässä potilastietojärjestelmää. Esimerkkinä tietojen luovutukseen liittyvistä ongelmista on myös neuvottelukunnan lausunnossa käsitelty kysymys psykiatristen terveystietojen luovuttamisesta puolustusvoimille. Neuvottelukunta kiinnitti huomiota tietojen keräämisen ja käsittelyn kirjavuuteen, joka ainakin osaksi perustui riittävän ohjeistuksen puutteeseen. Menettelytapana tulisi noudattaa samaa toimintamallia, jota sovelletaan somaattisiin sairauksiin.

Toiminnan laajeneminen – sosiaalityö mukaan

Neuvottelukunnan esille ottamista aiheista monet liittyivät myös sosiaalihuoltoon. Vanhusten asema on tästä selkein esimerkki. Eettiset ongelmat ovat usein vähintään yhtä komplisoituja sosiaalityössä, jossa taloudelliset ja eettiset näkökohdat joutuvat toistuvasti vastakkain vaakakuppeihin. Huoltajasäätiön aloite sosiaalialan eettisen neuvottelukunnan tarpeesta johti vuonna 2009 siihen, että neuvottelukunnan tehtävät laajenivat sosiaalihuollon puolelle samalla, kun neuvottelukunnan kokoonpanoa täydennettiin vastaavasti.

Toiminnan rajaaminen – tutkimusten arviointi itsenäistyy

Etenen yhteydessä on toiminut miltei sen alusta alkaen tutkimuseettisiä kysymyksiä käsittelevä jaosto, TUKIJA. Sen toiminta on eriytynyt niin pitkälle omalle kentälleen, että ministeriö on neuvottelukunnan ja jaoston näkemysten pohjalta päättänyt irrottaa jaoston neuvottelukunnan yhteydestä ja sijoittaa sen Valviran yhteyteen. Muutos toteutui 1.10.2010 lukien.

Muuta

Neuvottelukunta kävi toimikautensa aikana useitakin keskusteluja ammattihenkilöstön työssä jaksamisesta ja etiikasta. Tutkimustiedot ovat olleet huolestuttavia. Työuupumiseen ovat saattaneet johtaa liiallinen kuuliaisuus, halu pitää yllä korkeaa työmoraalia sekä työyhteisön sisäiset jännitteet. Fyysisen ja henkisen väkivallan uhka on tullut tavanomaisemmaksi. Asiakkaiden mahdollisuudet hankkia tietoja ovat parantuneet ja asiakkaat ovat tulleet myös vaativammiksi.

Markkinatalouden periaatteiden korostuminen työvoiman ja palvelujen hankinnan yhteydessä on niin ikään synnyttänyt keskustelua menettelytapasääntöjen tarkistamisen tarpeesta. Talouden suhdannevaihtelut ovat vaikuttaneet työvoiman suuntautumiseen ja muutostrendien arvioiminen on sen takia epävarmalla pohjalla. Neuvottelukunta toivoo, että tämä selvitystyö jatkuu seuraavan neuvottelukunnan toiminnassa.

Mitä on opittu eettisestä keskustelusta

Toimintakertomuksia tehtäessä painottuvat luvut ja erilaiset suoritteet, joilla pyritään vakuuttamaan lukija tehdyn työn arvosta ja merkityksestä. Lukijaa kuitenkin kiinnostaisi, vähintään yhtä paljon ellei enemmän, mitä on opittu, olisiko jotain pitänyt tehdä toisin. Se on kertomuksen laatijalle hieman kiusallinen kysymys. Jos vastaa myönteisesti, herää jatkokysymys, miksi niin ei sitten tehty. Tälläkin riskillä pieni pohdinta on tulevia vuosia silmällä pitäen paikallaan.

Neuvottelukunta on kannanotoissaan käsitellyt useita sosiaali- ja terveydenhuollon kipeitä kysymyksiä. Kannanotoissa on esitetty, miten yleisiä eettisiä periaatteita tulisi soveltaa ja tässä on tarvittaessa edetty hyvinkin konkreettisiin valintatilanteisiin. Jotkut kannanotoista ovat herättäneet keskustelua ja saaneet osakseen laajaakin huomiota. Silti voidaan kysyä, pitäisikö eettisen keskustelun olla vahvemmin läsnä jokapäiväisessä elämässä.

Viisas vastaus tuskin on suoraviivainen kyllä tai ei, vaikka kumpaakin voi perustella. Kielteistä vastausta voi perustella toteamalla, ettei periaatteissa ole vikaa. Ei niistä olla eri mieltä. Myönteisen vastauksen perustelut ovat päinvastaiset, periaatteissa on jotain vikaa, jos ne eivät johda toivot-

tuun tulokseen. Toisin sanoen yksimielisyys on näennäistä, ei aitoa.

Kun puhutaan sosiaali- ja terveydenhuollon eettisen keskustelun tarpeesta ja siihen innostamisesta, on tarpeen muistaa, että tämä keskustelu on samalla osa sosiaali- ja terveydenhuoltoa. Jos keskustelu on ponnellonta, se ei ole alalle hyväksi, mutta sitä ei ole myöskään kärjistyksiin ja epäkohtien ylimitoitettuun maalailuun perustuva keskustelu. Edellinen ei johda tarpeellisiin korjaaviin toimiin, jälkimmäinen synnyttää enemmän turvattomuutta kuin pystyy sitä parhaimmillaankaan luomaan.

Neuvottelukunnan suositukset ja lausunnot ovat liikkuneet näiden ääripäiden välillä. Kärjistyksiä on vältetty, mutta kipeisiin asioihin on annettu vastauksia. Se, ettei niistä ole syntynyt laajaa polemiikkaa, voidaan tulkita myönteisesti toteamalla, että ne ovat lisänneet yhteisymmärrystä ja vahvistaneet toiminnan eettistä pohjaa. Kriittisenkin näkemyksen voi esittää: olisi pitänyt alleviivatumminkin tuoda julki epäkohtia, ei vain suosituksia.

Kun näitä kahta tulkintaa punnitsee, on vastattava kysymykseen, onko yhteiskunta kuuroutunut eettiselle puheelle. Onko totuttu siihen, että kaikkea kaunista voidaan puhua, mutta ei sillä ole mitään yhteyttä siihen, mitä tänään tehdään? Onko niin, että eettisesti oikean sanominen ei riitä, vaan on kaivettava esille järkyttäviä esimerkkejä ennen kuin sanoman tarkoitus kirkastuu? Ja riittääkö sekään. Eikö voida luottaa siihen, että eettiset periaatteet ovat se ilma, jota käytäntö hengittää ja jota ilman se ei tule toimeen? Onko periaate uskottava vasta sen jälkeen, kun se on puettu määrällisen normin muotoon, johon liittyy joukko sanktioita?

Näitä kysymyksiä on syytä punnita vakavalla mielellä. Perimmiltään sosiaali- ja terveydenhuollossa toimivia ja siitä vastaavia päättäjiä kannustaa kaksi voimaa, taloudellinen ja eettinen. Jos jälkimmäinen jää liiaksi varjoon, jos sitä ei oteta tosissaan, seuraukset ovat taloudellisestikin kohtalokkaita. Silloin kaikkea on maksettava, myös siitä, mitä nyt tehdään sen takia, että se koetaan eettisesti arvokkaaksi. Jos yrittää tiivistää lyhyeen muotoon sen, mitä on opittu, ydin on oikeastaan tässä. Eettiset suositukset ja kannanotot uhkaavat hukkaa taloudellisten kannustimien kohinaan. Sen läpäistäkseen suositusten on osoitettava, että ne ovat talouttakin kovempaa valuutaa. Tehtävä ei ole helppo, mutta ei mahdotonkaan kunhan se otetaan tietoisesti tavoitteeksi.

2.2 Kokemuksia ETENEstä neuvottelukunnan jäsenenä 2006 -2010

Heikki Vuorela, hammaslääkäri

Taustaa

Syyspuolella 2006 STM:stä soitettiin ja kysyttiin, olisinko kiinnostunut toiminnasta ETENEssä joko jäsenenä tai varajäsenenä. Vastaustani ei tarvinnut kauan miettiä, sillä ETENE aidosti kiinnosti. Olin keskustellut ETENEstä sen perustamisvaiheessa vuonna 1998 ja sen jälkeen Martti Lindqvistin kanssa, joka piti terveydenhuollon eettistä neuvottelukuntaa erittäin tarpeellisena. Hän loi ETENELLE suuntaviivat tultuaan valituksi sen ensimmäiseksi puheenjohtajaksi apunaan pääsihteeriksi valittu Ritva Halila.

Suomen Hammaslääkäriliiton puheenjohtajana ja eri luottamustehtävissä 1990-luvulla ja sen jälkeen olin korostanut ammattietiikan merkitystä hammaslääkärin työssä. Lääkäriliiton toiminta oli tässä hyvänä esimerkkinä. Tuolloin lääketieteellisissä tiedekunnissa käynnistyivät ammattiliittojen tukemina valmistuneiden lääkäreiden ja hammaslääkäreiden valatilaisuudet arkkiatri Risto Pelkosen aloitteesta ja johdolla. Kun Hammaslääkäriliiton eettisiä ohjeita uudistettiin 1990-luvulla, Martti Lindqvist toimi Liiton asiantuntijana. Hän toimi myös kouluttajana, kun Liiton vuosittainen etiikkapäivä käynnistyi 2000-luvulla.

Hammashoitoon liittyvät eettiset kysymykset alkoivat askarruttaa minua vähitellen kliinisen kokemuksen lisääntymisen myötä 1970-luvulla. Työskentelin valmistuttuani 20 vuotta sekä osa-aikaisena yksityishammaslääkärinä että työsuhteisena työterveysaseman hammaslääkärinä. Molemmissa työpaikoissani oli mahdollisuus potilaan niin halutessa kestäviin hoitosuhteisiin, jotka olivat ammatillisesti kehittäviä. Aloittaessani hammaslääkärinä vuonna 1969 monenlaista eriarvoisuutta ilmeni hammashuollon kentässä – huomattavaa myönteistä kehitystä on sittemmin tapahtunut 40 vuoden aikana. Suu- ja hammassairauksien hoito jakautui tuolloin epätasaisesti, voimavaroja oli liian vähän ja hampaattomuus yleistä. 1970-luvulla aloitettu järjestelmällinen ehkäisevä hammashoito

terveyskeskuksissa alkoi näkyä lasten ja nuorten hampaistoissa kariksen huomattavana vähenemisenä seuraavina vuosikymmeninä.

Oli ammatillisesti kehittävää toimia työpaikkahammaslääkärinä edistyksellisessä yhtiössä, joka kustansi työntekijöidensä perushammashoidon kokonaan ja verrata tätä päivittäin tilanteeseen yksityisvastaanotollani Helsingin Vallilassa, jossa potilaat maksoivat hoitonsa kokonaan itse. Vallilassa potilas joutui usein tietoisesti luopumaan hampaita säästävistä hoitolinjasta kustannussyistä, kun akuuttitilanteessa hampaanpoisto yksinkertaisena toimenpiteenä auttoi nopeasti tulehduksen aiheuttamaan hammassärkyyn. Tilanne parantui sitä mukaa, kun sairausvakuutus vuodesta 1986 asteittain alkoi korvata potilaille perushammashoidon kustannuksia. Koko väestö tuli yhteiskunnan tukeman hammashoidon piiriin vasta 2000-luvulla niin terveyskeskuksissa kuin yksityisvastaanotoillakin.

Näkemykseni suun terveydenhoidon nykytilanteesta on koko väestöä koskeneen hammashoitouudistuksen jälkeen tarkentunut 2000-luvun lopulla, kun olen dosentti Pekka Louhialan kanssa pitänyt etiikkaa käsitelleitä Hammaslääkäriliiton koulutustilaisuuksia maan eri puolilla. Keskusteluissa hammaslääkäreiden kanssa itseäni on eniten jäänyt askarruttamaan tilanne, jossa terveyskeskuksen voimavarat ovat suuressa ristiriidassa hoidon tarpeeseen nähden. Miten jakaa potilaille hammashoitoresurssia, kun voimavarat eivät riitä eikä täydentäviä yksityisiä hammashoitopalveluitakaan ole? Voiko kiireetöntä hammashoittoa rajata? Miten nuori hammaslääkäri, joka on saanut yliopistossa koulutuksen potilaan purentaelimen kokonaishoitoon, selviää häntä kohtaavasta arkitodellisuudesta terveyskeskuksessa, jossa akuuttihoitot täyttävät työpäivän ja potilaan optimaaliseen hammashoittoon ei ole juurikaan mahdollisuutta? Pitkät potilasjonot terveyskeskushammashoittoon ovat olleet julkisuudessa eräiden muiden lääketieteen erikoisalojen tavoin. Odotusaika heikentää potilaan terveystilannetta taudissa kuin taudissa ja lisää potilaan kärsimystä ja hoidon tarvetta sekä kustannuksia. Hoitotakuun vaatimukset voivat toteutua, kun voimavaroja on jokseenkin riittävästi. Kun näin ei ole, potilaan hammashoito on muuntunut paikoin pirstaleiseksi ja sattumanvaraiseksi.

Poimintoja kokemuksistani ETENESSÄ

ETENEn työn alkaessa edellä mainitut ammattieettiset ajatukset olivat mielessäni. Päällimmäisenä ajatuksena pohdin, voisiko ETENE jotenkin vaikuttaa potilaiden tasa-arvoisempaan kohteluun suun terveydenhoidossa, osana terveydenhoidon kokonaisuutta. Kansalaiset eroavat terveydentilansa suhteen yhä enemmän: terveet ovat terveempiä ja elävät pitempään, sairastavat sairaampia ja usein myös toimeentuloltaan heikossa asemassa olevia – erot näkyvät myös suun terveydentilan kehityksessä ja ihmisten elinajassa hyvin konkreettisesti. Ilahtuin, kun kauteni ensimmäinen kesäseminaari vuonna 2007 ”Terveyden edistämisen etiikka” käsitteli näitäkin kysymyksiä. Aiheeseen liittyen en pidä reiluna sitä, että puhumme yleisesti syrjäytyneistä ihmisistä, kun osan heistä voi katsoa olevan myös syrjäytettyjä. Tämän kehityksen pysäyttäminen ei ole mahdollista pelkästään sosiaali- ja terveydenhuollon keinoin, mutta on tärkeää aktiivisesti tukea heitä ja kohdella heitä tasa-arvoisesti.

ETENEn tehtäväkenttä osoittautui laajaksi ja mielenkiintoiseksi. Näkökulmani avartui, jolloin hammashoittoon liittyvät eettiset kysymykset ja ongelmat asettuivat monien terveydenhoidon erikoisalojen ja ongelmien joukkoon. Kannatin lämpimästi ETENEn tehtäväkentän laajentamista vuonna 2009 sosiaalihuoltoon, sillä sosiaali- ja terveydenhuolto liittyvät tiiviisti toisiinsa - sairauksilla ja niiden hoidoilla on sosiaaliset ulottuvuutensa - ja etiikka on molemmilla sektoreilla yhteinen nimittäjä. Vanhukset, mielenterveyspotilaat, lapset ja vammaiset ovat eräitä esimerkkejä ryhmistä, jotka ovat herkästi haavoittuvia ihmisarvon, oikeudenmukaisuuden ja tasa-arvoisen kohtelun suhteen. ETENEn 10-vuotisseminaari ”Miten käy maan hiljaisten” lokakuussa 2008 Helsingin Yliopistomuseon Arpeanumin historiallisessa luentosalissa käsitteli ansiokkaasti terveydenhuollon etiikkaa tästä näkökulmasta.

ETENEn keskeisiä työmuotoja säännöllisten kokousten lisäksi ovat työryhmät ja seminaarit, jotka valmistelevat ETENEn kannanottoja. Sähköinen viestintä on osoittautunut välttämättömäksi apuvälineeksi ETENEn toiminnassa. ETENE keskustelelee esiin nousevista aiheista ja päättää tarvittaessa perustaa työryhmän kannanoton tai raportin valmistelua varten. Ensimmäinen raportti käsitteli vanhusten asemaan ja hoitoon liittyviä kysymyksiä. Seurasin työryhmän työtä ETENEn uutena jäsenenä kiinnostuneena. Se hyödynsi ETENEn jäsenten monipuolista kokemusta

tehden pohjatyötä ja –tekstiä. Vuorovaikutus oli avointa ja raportti valmistui pääsihteeri Ritva Halilan ohjauksessa vuonna 2007.

”Terveydenhuollon henkilöstön liikkuvuus, vaihtuvuus ja eettinen vastuu” oli otsikkona kesäseminaarissa 2008. Seminaari kartoitti perusterveydenhuollon tilaa meneillään olevassa muutosprosessissa monesta eri näkökulmasta. Esimerkiksi nuoren keikkalääkärin esitys valotti valmistuneen perheellisen lääkärin elämäntilannetta ja työ- ja ansiomahdollisuuksia terveydenhuollossa, kun tähtäimessä on erikoistuminen ja väitöskirja. Kysyttiin, kestäkö etiikka markkinapaineen ja mitä ETENEn tulisi painottaa markkinoituvassa terveydenhuollossa. Keskeistä on, että terveydenhuollon ammattilaisten etiikka on kohdallaan toimipa hän missä tehtävässä tahansa. Kaikki hyötyisivät kestävästä hoitosuhteista, mutta ne eivät ole mahdollisia, jos henkilöstön liikkuvuus on suurta.

ETENEn kuuluu myös lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto TUKIJA, joka nimensä mukaan käsittelee tutkimustyöhön liittyviä eettisiä kysymyksiä. Jaoston asioita on tarpeen mukaan käsitelty ETENEn kokouksissa. TUKIJA on järjestänyt vuosittain mielenkiintoisia seminaareja, joihin en aikapulan ja erilaisten yhteensattumusten takia ole voinut osallistua. TUKIJAn asema STM:n organisaatiossa muuttuu 1.10.2010 VALVIRAn alaisuuteen.

VANE on vammaisten asioita käsittelevä neuvottelukunta STM:ssä, joka järjesti marraskuussa 2007 yhteisseminaarin ETENEn kanssa. Aiheet käsittelivät muun muassa vammaisten oikeutta elvytykseen ja tehohoitoon, hedelmöityshoitoihin ja adoptioon. Nämä teemat olivat minulle tässä yhteydessä täysin uusia ja erittäin opettavaisia.

STM järjesti yhdessä THL:n, Valviran, ETENEn ja VANEn kanssa hyvin valmistellun kaksipäiväisen tilaisuuden ”Potilaan ja asiakkaan itsemääräämisoikeudesta ja sen rajoista” tammikuun lopussa 2010 Hanasaarella. Sain käsityksen siitä, kuinka laajalla rintamalla ja huolellisesti ministeriö valmistele periaatteellisesti tärkeää lainsäädäntöhanketta. Esitelmät ja pienryhmätyöskentely täydensivät toisiaan. Itse sain mahdollisuuden osallistua ”Avohoito ja itsemääräämisoikeuden rajoitukset” –pienryhmään.

Sekä pääsihteeri Ritva Halila että häntä seurannut Aira Pihlainen ovat lähettäneet ETENEn jäsenille jatkuvasti tietoa erilaisista etiikkaa käsittele-

vistä tilaisuuksista, joihin jäsenet voivat osallistua. Niitä järjestetään varsin runsaasti, joten valinnanvaraa ainakin pääkaupunkiseudulla on.

Pääsihteerin monet matkaraportit kansainvälisistä kokouksista ja kongresseista ovat pitäneet ETENEn jäsenet ajan tasalla Euroopan ja muun maailman eettisistä virtauksista.

Kun mielenterveyttä käsitellyttä työryhmää koottiin, koin, että minulla voisi olla siihen jotain annettavaa sekä hammaslääkärinä että omaisena. ETENE kuuli prosessia ennen ja sen aikana monipuolisesti mielenterveyden asiantuntijoita ja järjestöjen edustajia. Niiden myötä vahvistui käsitys, että mielen sairaudet ovat sairauksia muiden joukossa. Ehkäisyyn, nopeaan hoitoon pääsyyn, hoitoon ja kuntoutukseen tulisi suhtautua niin kuin muidenkin sairauksien kohdalla. Kaikilla sairauksilla on omat ominaispiirteensä, niin mielen sairauksillakin. Potilaiden ja omaisten leimaamisesta olisi jo aika päästä eroon.

Kesäseminaari vuonna 2009 liittyi otsikolla ”Mielenterveysetiikan merkitys lasten ja nuorten elämässä” mielenterveysasioita käsitelleen työryhmän työhön. Kasvuympäristöllä on huomattava vaikutus jokaisen elämään. Seminaarin monipuolinen anti, niin kuin muukin ETENEn materiaali, löytyy ETENEn kotisivuilta www.etene.fi. Jos seminaarista jotain haluaa nostaa esiin, niin päällimmäisenä mielessäni ovat nuorten esitykset ja professori Kari Uusikylä otsikollaan ”Puhe ei pahoinvointia paranna”. Seminaarilla oli oleellinen merkitys työryhmän työlle muun muassa kannanottojen muokkaamisessa. Työryhmä jakoi tehtävät pääsihteerille Aira Pihlaisen johdolla, keskusteli teemoista aktiivisesti sekä kokouksissa että sähköpostitse. ”Mielenterveys – Sinulla ja minulla on moraalinen vastuu” kannanottoineen valmistui syksyllä 2009.

ETENE kävi vuonna 2009 alustavaa keskustelua teknologian kehityksestä ja etiikasta. Teknologian lisääntyvässä käytössä ja uusissa innovaatioissa nähtiin sekä mahdollisuuksia että uhkia. Kun neuvottelukunnan erääksi tehtäväksi valtioneuvoston asetuksessa vuonna 2009 oli määritetty teknologian seuraaminen sosiaali- ja terveysalalla etiikan näkökulmasta, päätti ETENE perustaa aiheita käsittelevän työryhmän raportin ja kannanottojen valmistelemiseksi. Sain mahdollisuuden osallistua myös tämän työryhmän työhön. Aihe on haastava ja vaatii jatkuvaa seurantaa. Sosiaali- ja terveyspalveluissa on perinteisesti luotettu auttaviin käsipa-

reihin, mutta monet seikat puoltavat myös teknologian hyödyntämistä. Teknologia on kuitenkin aina myös haavoittuvaa – se voi pettää. Raportti on otsikoitu: ”Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoi-
vassa”. Se puhukoon puolestaan!

Neuvottelukunnan tehtäviin kuuluu myös lausuntojen antaminen, mikä työllistää melkoisesti. Esimerkiksi vuonna 2009 niitä annettiin yhdeksän. Kahdeksan niistä liittyi sosiaali- ja terveydenhuoltoon, yhtä pyysi sisäasiainministeriö liittyen ulkomaalaislain muuttamiseen. Esimerkki ehkä tarkoittaa sitä, että eettisen näkökulman huomioiminen koetaan muidenkin lakien valmistelussa tärkeäksi.

ETENEn kannanottoa synnytyksessä toteutettavan hyvän hoidon eettisistä perusteista valmisteltiin huolellisesti ja pitkään asiantuntijavoimin. Kannanotto valmistui maaliskuussa 2010. Synnytys on erittäin herkkä aihe, joten kannanotostakin syntyi julkista keskustelua, mikä on hyvä asia. Kun ETENE herätti tässä yhteydessä keskustelua sikiön oikeudesta terveyteen ja hyvinvointiin, se ymmärrettiin joissain kirjoituksissa abortin vastaiseksi kannanotoksi, mistä ei lainkaan ollut kyse. Sikiöllä, jonka nainen on päättänyt synnyttää, ei ole juridisia oikeuksia – etiikan näkökulmasta häntä on hoidettava mahdollisimman hyvin niin kuin tulevaa äitiäkin.

Olen pohtinut ETENEn tekemän työn vaikuttavuutta. Sitä on vaikea mitata. Monet ETENESSÄ käsiteltävät asia ovat liittyneet sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntötyön valmisteluun. ETENEn merkitystä tässä yhteydessä vahvistaa se, että ETENESSÄ on neljä kansanedustajajäsentä, jotka voivat halutessaan osallistua heidän työtänsä koskeviin eettisiin pohdintoihin hyvissä ajoin. Sosiaali -ja terveydenhuollon lainsäädäntöhankkeissa etiikan huomioiminen on ensisijaista, mikä heijastuu suoraan väestön luottamukseen koko palvelujärjestelmää kohtaan. Laki ja etiikka eivät ole kuitenkaan joka tilanteessa ”yksi yhteen”. Potilaan, asiakkaan ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen välisessä kanssakäymisessä etiikka on aina ensisijaista.

Joistain ETENEn kannanotoista on syntynyt julkista keskustelua, jonka herättäminen on yksi ETENEn tehtävistä. Lehdistö, televisio ja radio ottavat harvakseltaan joitain selvästi eettisiä aiheita fokuksensa erityisesti lainsäädäntöhankkeisiin liittyen. Lehdistön mielipidekirjoituksissa samoin kuin netin keskustelupalstoilla sivutaan varsin usein etiikkaan ja

muun muassa ihmisten oikeuksiin liittyviä aiheita. Pitäisikö ETENEn tai sen jäsenten olla aloitteellisempia ja osallistua aktiivisemmin julkiseen keskusteluun nyt, kun myös sosiaalipuolen asiat ovat mukana ETENEn toiminnassa? Tämä saattaisi olla tarpeen varsinkin silloin, kun julkinen keskustelu liittyy ETENEn kannanottoihin.

ETENEssä toimiminen on ollut antoisaa. Oman vastaanottotyön ja ETENEn yhteensovittaminen ei ollut helppoa. Jäätyäni eläkkeelle vuoden 2009 alusta aikapaine helpotti ja voimia riitti paremmin etiikan parissa työskentelyyn.

2.3 Kokemuksia ETENEstä pääsihteerinä

*Ritva Halila, laitoksen johtaja, dosentti, Helsingin yliopisto,
ETENEn pääsihteerinä 1998-2008*

Vuoden 1998 syyskuussa hain juuri perustetun valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan pääsihteerin paikkaa. Hakuvaiheessa neuvottelukunta ei vielä ollut kokoontunut, mutta ensimmäisten kokousten päivämäärät oli jo sovittu. Aloitin puhtaalta pöydältä ohjeinani vain neuvottelukunnan perustamista koskevat taustaselvitykset. Tiesin työn haasteellisuuden, mutta onneksi työssä oli mukana aktiivisesti ensimmäinen ETENEn puheenjohtaja, terveydenhuollon etiikan dosentti Martti Lindqvist. Hänen ammattitaitonsa, tietonsa ja laaja viisautensa terveydenhuollon eettisistä kysymyksistä, potilaiden oikeuksista ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden työn haasteellisuudesta antoi valtavasti voimavaroja erityisesti neuvottelukunnan työn alkuvaiheessa. Marttia on kiittäminen monesta, myös siitä, miten neuvottelukunta sai jalansijaa ensimmäisten vuosiansa aikana suomalaisen terveydenhuollon kentässä.

Martti Lindqvistin odottamaton kuolema oli menetys paitsi hänen läheisilleen myös ETENELLE. Työ kuitenkin jatkui uusien puheenjohtajien johdattamina. Kysymyksiä, lausuntopyyntöjä ja keskustelun teemoja riitti myös tuleville vuosille, eikä niiden määrä ole vähentynyt talouden vaihteluissa eikä myöskään teknologian tuodessa markkinoille uusia hoitoja, laitteita ja lääkkeitä.

ETENE on ollut perustamisestaan lähtien moniammatillinen ja myös moniääninen yhteisö. ETENEn jäsenistössä on ollut eri alojen asiantuntijoita, eetikkoja, juristeja, terveydenhuollon ammattihenkilöitä, sekä kokemusasiantuntijoita eli potilaita ja heidän läheisiään. Neuvottelukunnan käsittelemät aiheet ovat olleet terveydenhuollon aihepiirissä keskeisiä, monimutkaisia kysymyksiä, joissa ei yleensä ole oikeita tai vääriä vastauksia, vaan yhdessä keskustelemalla terveydenhuollon eettisten periaatteiden pohjalta on rakennettu julkaisuita, lausuntoja tai mielipiteitä. Lausuntoihin on sisällytetty monia näkökulmia, myös erilaisia mielipiteitä perusteluineen. Tämä on ollut mielenkiintoinen, suurenmoinen mutta todella haasteellinen tehtävä.

ETENEn yhteydessä vuodesta 1999 toiminut lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto on tehnyt ahkerasti omaa työtään arvioiden kansainvälisiä lääketieteellisiä, pääasiassa kliinisiä lääketutkimuksia. Organisoituminen asema ETENEn jaostona on kulkenut tätä artikkelia kirjoitettaessa tiensä päähän, samoihin aikoihin kun myös ETENEn oma toimenkuva on muuttunut sosiaali- ja terveysalan eettiseksi neuvottelukunnaksi. Yhteistyö näiden kahden ryhmän välillä on ollut ainutlaatuista ja antoisaa, toivottavasti se säilyy myös uusissa organisaatioissa ja fyysisen välimatkan kasvaessa.

ETENE ja terveydenhuollon etiikan kansainvälinen kehitys

Kansallisia eettisiä neuvottelukuntia, komiteoita tai neuvostoja on perustettu jo ennen ETENEä moniin länsimaihin. Ranskassa CCNE, Comité Consultatif National d'Éthique¹, oli perustettu jo v. 1983, Ruotsin Statens medicinsk-etiska råd, SMER² vuonna 1985, Tanskan Det Ethiske Råd³ vuonna 1987. Englannissa säätiöpohjainen Nuffield Council of Bioethics⁴ perustettiin v. 1991 ja Human Genetics Commission⁵ vuonna 1999. Vastaavia kansallisia komiteoita perustettiin myös mm. Yhdysvaltoihin, Kanadaan, Australiaan, ja sittemmin moniin muihin maihin kaikkiin maanosiin. Kansallisten komiteoiden toimenkuvat vaihtelevat, jotkut toimivat puhtaasti lääketieteen ja terveydenhuollon tutkimuksen alueella, jotkut ovat erikoistuneet arvioimaan kansainvälisiä kliinisiä lääketutkimuksia, osa toimii terveydenhuollon ja potilaan hoidon alueella. Kaikille on yhteistä eettinen, moniammatillinen keskustelu, yhteiskunnallinen vaikuttaminen, ja yhteistoiminta alueen muiden toimijoiden kanssa. Kansalliset komiteat julkaisevat raportteja ja artikkeleita, ja virittävät näin yhteiskunnallista keskustelua alueensa aihepiireistä.

Kansalliset eettiset komiteat toimivat omissa yhteisöissään, mutta alan kansainvälisen kehityksen seuranta ja tiedonvaihto tapahtuu yhteisissä tapaamisissa. WHO on yhdessä kansallisten eettisten komiteoiden kanssa järjestänyt maailmanlaajuisia eettisten komiteoiden kokouksia vuodesta 1996, pääasiassa kansainvälisen bioetiikkakonferenssin yhtey-

1 <http://www.ccne-ethique.fr/>

2 <http://www.smer.se/>

3 <http://www.etiskraad.dk>

4 <http://www.nuffieldbioethics.org/>

5 <http://www.hgc.gov.uk>

dessä. Ensimmäisen San Franciscossa Yhdysvalloissa pidetyn kokouksen jälkeen kokous järjestettiin Tokiossa 1998, Lontoossa 2000, Brasiliassa 2002, Canberrassa Australiassa 2004, Pekingissä 2006, Pariisissa 2008 ja Singaporessa 2010¹. Euroopan Neuvosto on järjestänyt kansallisten eettisten toimikuntien kokouksia (COMETH) vuodesta 1998,² ja vuodesta 2003 lähtien Euroopan komissio on järjestänyt Euroopan yhteisön jäsenmaiden sisäisiä kansallisten eettisten komiteoiden kokouksia (NEC Forum) kahdesti vuodessa³. Vuoden 2007 jälkeen COMETH ei ole kokoonnutunut johtuen Euroopan Neuvoston rahoitustilanteesta. Näin Euroopan laajuinen kansallisten eettisten komiteoiden jäsenten ja toimihenkilöiden välinen vuorovaikutus on hiljalleen supistunut Euroopan yhteisön jäsenmaiden eettisten komiteoiden väliseksi kokouksiksi, mikä vaikeuttaa erityisesti Euroopassa EU-alueen ulkopuolelle jäävien maiden kansallisten toimielinten kansainvälistä vuorovaikutusta. Viime aikoina on paljon keskusteltukin siitä, voisiko EU:n ulkopuolisten maiden kansallisten komiteoiden edustajat kuitenkin osallistua kahdesti vuodessa järjestettäviin NEC forumin kokouksiin, ainakin joihinkin niistä.

ETENEn pääsihteerinä olen ollut mukana myös Euroopan Neuvoston bioetiikan johtokomitean (CDBI) työskentelyssä. CDBI valmistelelee Euroopan Neuvoston biolääketiedettä koskevia sopimuksia, joista keskeisin on biolääketiedesopimus ja sen kloonausta, elinsiirtoja, biolääketieteellistä tutkimusta ja geenitestauksia koskevat lisäpöytäkirjat. CDBI on laatinut myös suosituksia ja raportteja sekä järjestää erilaisia seminaareja terveydenhuollon ja lääketieteellisen tutkimuksen keskeisistä aiheista. Sopimukset ovat allekirjoittajamaitaan sitovia, ratifioidullaan jäsenmaat vahvistavat sopimukset osaksi kansallisia lakejaan. Johtokomiteassa on jäsenenä myös joitain muita kansallisten eettisten komiteoiden toimijoita, mutta pääasiassa jäsenmaiden valtionhallinnon edustajia.

ETENE on ollut mukana kansainvälisissä kokouksissa koko sen toimikauden ajan. Kansallisten eettisten komiteoiden kokouksissa osanottajat voivat keskustella toistensa kanssa, kuulla mielipiteitä ja siitä, mitä eri maiden komiteoissa on meneillään ja mistä muissa maissa keskustellaan. Osallistujilta saa merkittävästi taustamateriaalia oman kansallisen neuvottelukunnan keskusteluihin. Eikä mitenkään merkityksettömänä nä-

1 <http://www.bioethics-singapore.org/gsnbab2010/>

2 http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/cometh/default_en.asp

3 <http://ec.europa.eu/research/science-society/index.cfm?fuseaction=public.topic&id=1305>

kökulmana näissä kokouksessa löytää monia vertaisia, jotka painivat samojen ongelmien parissa, usein niukin resurssein, tähtäimessä kuitenkin näkemys ja toivo, että toiminnallamme muutamme mahdollisesti jotain ympärillämme pyörivässä maailmassa.

Näkymät tulevaan

ETENEn haasteet eivät vähene sen toimintasektorin laajentuessa myös sosiaalihuollon alueelle. Terveysthuollosta ETENEssä on jo vahva perusta strukturoituun eettiseen keskusteluun, ja useissa ETENEn käsittelemässä aiheessa on jo törmätty sosiaalihuollon merkittävään osuuteen potilaiden tai asiakkaiden ja heidän läheistensä hyvinvoinnin turvaamisessa. Terveysthuollon ja sosiaalihuollon yhteisellä keskustelulla ja eettisellä arvopohjalla on mahdollista parantaa toimijoiden yhteistyötä, jos niin halutaan. On tärkeää omata riittävästi voimavaroja ja kohdistaa ne oikein sekä kentällä että neuvottelukunnassa. Ei riitä, että neuvottelukunta saa keskustelustaan hyvän kokonaisuuden, vaan ajatukset täytyy saada siirrettyä ja toimimaan sosiaali- ja terveysthuollon arjessa.

Lääketieteen ja terveysthuollon tutkimuksessa teknologian voimakas kehitys on vaikuttanut myös TUKIJAN toiminnan muutokseen. Eettistä arviointia tarvitaan myös muihin kuin lääketieteellisiin tutkimuksiin. TUKIJA on luonut toimivan verkoston sen ja sairaanhoitopiirien eettisten toimikuntien välillä. Toimikuntien määrä vähenee, ja toimikuntien työmäärä kasvaa. Tulevaisuudessa yhteistyön tarve todennäköisesti kasvaa. Toivottavasti jatkossakin ETENE ja TUKIJA voivat yhdistellä voimiaan yhteisillä alueilla.

2.4 Muistossamme ETENEn edesmennyt jäsen Paavo Juvonen

Kirsti Aalto, sairaalasielunhoidon johtaja, rovasti, Kirkkohallitus

Rovasti, sairaalapastori Paavo Juvonen kuoli lyhyen, vakavan sairauden jälkeen varhain sunnuntaiaamuna 13. syyskuuta 2009 Joensuussa. Hän oli 68-vuotias, syntynyt 27.8.1941 Hartolassa.

Hän työskenteli kaksikymmentä vuotta Pohjois-Karjalan sairaalasielunhoitopiirin sairaalapastorina Joensuussa. Hänet vihittiin papiksi Tampereen tuomiokirkossa kesäkuussa 1974. Sitä ennen hän oli työskennellyt vuosina 1959 – 70 Suomen Vapaakirkon saarnaajana ja pastorina. Luterilaisen kirkon pappina Paavo Juvonen toimi vuosina 1974 – 85 Somerniemen, Riihimäen, Heinäveden ja Joensuun Rantakylän seurakunnissa. Sairaalapastorin virkaan hänet valittiin vuonna 1985, ja Joensuun seurakuntayhtymän johtavan sairaalapastorin virasta hän jäi eläkkeelle vuonna 2005.

Paavo luki paljon kirjallisuutta, jonka avaamaa maailmaa hän ei lakanut ihmettelemästä. Vuonna 2006 ilmestyneessä Sielunhoidon Aikakauskirjassa on hänen artikkelinsa *Jumalan kauneus ja usko kaunokirjallisuudessa*. Tässä hän kuvaa kasvuaan puhujasta kuuntelijaksi, sairaiden ja särkyneiden rinnalla kulkijaksi. Paavo kirjoitti vuosia kolumneja Joensuussa ilmestyvään *Karjalaiseen*. Niissä hän käsitteli ihmisen arvoa, kärsimyksen salaisuutta, usein terveydenhuollon etiikan ajankohtaisia kysymyksiä.

Kiinnostuksesta terveydenhuollon etiikkaan Paavo perusti Joensuussa kymmenen vuotta sitten *Avoimen eettisen keskustelufoorumin*, jonka järjestämät luennot keräsivät runsaasti kuulijoita, terveydenhuollon henkilöstöä, alan opiskelijoita ja asiantuntijoita. Eettisen foorumin 10-vuotisjuhlaseminaari pidettiin Paavon kuolemaa seuranneena päivänä. Pitkän työkokemuksensa Paavo Juvonen hyödynsi myös kouluttajana. Hän toimi sielunhoidon ja etiikan opettajana terveydenhuollon oppilaitoksessa.

Paavo toimi vuodesta 2006 lähtien ETENEn jäsenenä. Siellä hän edusti kristillistä ihmiskäsitystä, ihmisen arvoa ja elämän haurautta painottavaa

eettistä ajattelua. Häntä arvostettiin viisaana ja kokeneena sielunhoitajana, joka mielellään pohti sielunhoidon teologiaa ja etiikkaa. Hän käytti maltillisia, filosofoivia puheenvuoroja, joita myös sävytti huumori. ETE-NE:n neuvottelukunnan jäsenet jäivät kaipaamaan Paavoja.

Paavo Juvonen rakasti metsässä kulkemista, hiihtämistä ja kalastamista. Hän rakasti kirjallisuutta ja kirjoittamista. Näistä hän ammensi voimansa ja viisautensa välittäessään sairaalle ja kärsivälle viestiä Jumalan rakkaudesta.

3 YHDENVERTAISUUS SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLOSSA

3.1 Eettiset vaatimukset ikääntyvien ja kuolevien ihmisten hoidossa ja hoivassa

3.1.1 Ikääntyvä yhteiskunta ja eettiset haasteet

Jyrki Jyrkämä, professori, Jyväskylän yliopisto

Kohti ikääntyvää yhteiskuntaa

Tunnettu, ETENEssä monin tavoin päättyvällä kaudella keskusteltu haaste on suomalaisen yhteiskunnan ikääntyminen. Tässä – kuten hyvin tiedetään - Suomi ei ole yksin, kyse on maailmanlaajuisesta prosessista, jota Japani johtaa mutta jossa Suomi todella suurten sodanjälkeisten ikäluokkiensa takia on näkyvästi mukana Länsi-Euroopan nopeimmin ikääntyvässä yhteiskuntana.

Yli 65-vuotiaiden määrän absoluuttinen ja suhteellinen kasvu – nykyisestä noin 18 prosentista vuoden 2030 noin 26 prosenttiin - kertoo kehityksen perussuunnan mutta ei kaikkia sen olennaisia peruspiirteitä. Kaikkein nopeimmin kasvamassa on vanhimpien vanhojen, yli 75- ja yli 85-vuotiaiden määrä, nykykielessä neljättä ikäänsä elävien, siis "varsinaisten" vanhusten, toimintakyvyltään usein jo heikkenevät ja raihaistuvat ihmiset. Vuonna 2030 yli 65-vuotiaita tulee olemaan noin 1.5 miljoonaa, ja heistä yli 75-vuotiaita on enemmän kuin puolet, 850 000 henkilöä: nykyisinhän vastaava luku on noin 425 000.

Mitä tämä merkitsee? Gerontologisen tutkimuksen tuottama peruskuvana on vanhenevan väestönosan kasvava heterogeenisuus. Mutta huolimatta siitä, että ikääntyneistä yhä useammat tulevat olemaan hyväkuntoisia hyvinkin pitkään, yhä enemmän meillä tulee olemaan myös huonokuntoisia, hoitoa ja hoivaa tarvitsevia vanhoja ihmisiä. Karkeasti arvioituna tulee yli 75-vuotiaan väestönosan hoito- ja hoivapalvelujen tarve kaksinkertaistumaan. Tilannetta hyvin kuvaava esimerkki ovat muistisairaat: vähintään keskivaikeaa dementiaa sairastavien määrä on

nousemassa nykyisestä alle sadastatuhannesta 140 000:een ja ylikin jo 2020-luvulle mentäessä.

Väestön ikääntymisen perustana ovat jatkuva eliniän piteneminen ja sekä kuolleisuuden että syntyvyyden aleneminen. Kaikki nämä ovat yhteydessä yleiseen hyvinvoinnin lisääntymiseen. Kyseessä on siis oudolla tavalla paradoksi: yhtäältä voidaan aidosti puhua yhteiskunnallisesta ja inhimillisestä edistyksestä, toisaalta tilanne kuitenkin arvioidaan ongelmalliseksi. Ikääntyneet nähdään taakkana, joka koettelee yhteiskunnan kestävyyttä, etenkin taloudellista. Kehitys ei kuitenkaan koske vain taloutta: perustellusti voidaan puhua murroksesta, jolla on monitahoisia liittymäkohtia talouden ohella kaikille yhteiskuntaelämän aloille. Sillä on myös vahvat eettiset ulottuvuudet. Ikääntyvä yhteiskunta ylläpitää, muokkaa ja luo myös uusia eettisiä kysymyksiä.

Muutoksien ristiaallokko

Ikääntymistä koskevan yhteiskunnallisen keskustelun yhtenä perusongelmana on huomion kiinnittyminen vain demografiaan, ikääntyneiden kasvavaan määrään ja sen kauhisteluun. Jos tulevaisuutta tarkastellaan vain demografian näkökulmasta, mennään hakoteille. Millaiseksi väestökehitys muotoutuu ja mitä siitä lopulta eri vaiheissa seuraa, vaikuttavat monet yhteiskunnalliset muutossuunnat ja kehityskulut aina yhteiskunnan makrotasolta sen mikrotasolle, ihmisten arkielämän tasolle. Muutossuuntien kokonaisuus luo yhteiskunnallisten, kulttuuristen ja inhimillisten tekijöiden, niin pakkojen kuin valintamahdollisuuksienkin kudelman, eräänlaisen ristiaallokon, joka monin tavoin koskee koko yhteiskuntaa ja sen kaikkia ikäryhmiä, lapsista aina satavuotiaisiin.

Ikääntyvät yhteiskunnat eivät ole saarekkeita, sillä peruskontekstin kehitykselle luo meneillään oleva globalisaatio, sen taloudelliset, poliittiset ja muut yhteiskunnalliset vaikutukset. Nämä välittyvät Suomeen maailmantalouden ja vahvasti myös EU:n kautta, kuten viimeisin lama on jälleen kerran osoittanut. Jatkossa on yhä ratkaisevampaa, mitä tapahtuu suomalaisessa talouselämässä: Onko kasvu jatkuvaa vai mennäänkö jatkossakin lamasta toiseen: riittävätkö ja mihin jaettavat resurssit? Monella tapaa ratkaisevaa on myös aluekehitys: Kiihtyykö keskittyminen ja näivettyvätkö nyt väestöään menettävät, väestörakenteeltaan vanhenevat alu-

eet yhä enemmän? Riittääkö työvoima ja miten se sijoittuu niin tuotanto-aloittain kuin alueellisestikin? Löytyykö käsiä hoitamaan yhä suurempaa määrää hoidettavia?

Kehityskulut eivät kuitenkaan ole automaattisia, itsestään määräytyviä, välttämättömiä. Omat vaikutuksensa on jo sillä, miten eri asioita tulkitaan ja arvioidaan; tuijotetaanko esimerkiksi mekaanisesti huoltosuhdetta, alle 15-vuotiaiden ja yli 65-vuotiaiden suhdetta ns. työikäisiin, vai katsotaanko elatussuhdetta, työssä olijoiden todellista määrää suhteessa työelämän ulkopuolella oleviin. Elatussuhteenkin osalta taustaoletuksena on, että vain ensin mainitut ovat tuottavia ja muut ovat kustannuserä, taloudellinen taakka. Vanhoista ihmisistä toki puhutaan yhteiskunnan voimavarana – ainakin juhlapuheissa – mutta käytännössä tämä ei juuri realisoidu.

Keskeisiä yhteiskuntakehityksen suunnan osalta ovat poliittiset ja muut valinnat. Millaista talouspolitiikkaa, millaista aluepolitiikkaa, millaista sosiaali-, työ- ja eläkepolitiikkaa, millaista maahanmuuttopolitiikkaa me noudatamme nyt ja lähitulevaisuudessa? Ikääntyneiden osalta ehdottoman merkittävää on, millainen vanhuspoliittinen linja kulloinkin valitaan. Nyt linjaksi on valittu ”laitoksista kotiin, avo- ja omaishoitoon”. Sen seurauksena tulee esimerkiksi yksin kotonaan asuvien, nyt jo raskastakin hoitoa tarvitsevien, usein dementoitumassa olevien vanhojen ihmisten määrä kaikkine siihen liittyvine ongelmineen edelleen kasvamaan.

Väestöllistä ikääntymistä ja sen seurauksia muokkaavat myös kulttuuriset tekijät, muutokset elämäntyyliessä, muutokset arvoissa ja odotuksissa. Mitä muutoksia tapahtuu esimerkiksi kulutuksen alueella? Jatkuuko yleinen yksilöllistymiskehitys? Lisääntyykö yksinasuminen? Syntyykö uudenlaista yhteisöllisyyttä tai solidaarisuutta? Millaisiksi ovat muotoutumassa käsitykset vanhenemisesta ja vanhuudesta? Entä miten kehittyvät sukupolvien väliset suhteet? Miten ikääntyvät suuret ikäluokat rakentavat omaa vanhuuttaan? Missä määrin suomalaisessa yhteiskunnassa on kasvamassa sukupolviristiriitojen aineksia?

Kehityksen suuntautumisessa ei voi unohtaa muita tekijöitä, joista merkittävimpiä on teknologia. Teknologian avulla on mahdollista ”puutua” vanhenemiseen, tuottaa erilaista hoito- ja hoivateknologiaa, teknologiaa valvontaan. Teknologia voi kuitenkin tuottaa myös tarkoittamia,

kielteisiä seurauksia: tehokkaimmillaan mutta pahimmillaanhan esimerkiksi yksinäistä, kotona asuvaa vanhusta voidaan seurata kaukaa, ruokkia automaattilla ja korvata sosiaaliset kontaktit jo nyt kehitetyillä ja kehitteillä olevilla ”pehmoreboteilla”.

Valtioneuvoston vuoden 2009 Ikääntymisraportissa pääväylinä selvitä suomalaisen yhteiskunnan ikääntymisestä nostettiin esiin kolme teemaa: työllisyysasteen nostaminen, julkisen palvelutuotannon tehostaminen sekä terveyden edistäminen. Samassa raportissa ja sen liitejulkaisuissa keskustellaan myös ikääntyvän yhteiskunnan taloudellisesta, sosiaalisesta ja poliittisesta kestävydestä. Viime aikojen eläkeikäkeskustelu on hyvä esimerkki siitä, miten monitahoisten asioiden kanssa tässä ollaan tekemisissä. Olennaista on, miten esitettyihin tavoitteisiin pyritään, mitä valittuihin tavoitteisiin pyrkimisestä ja erilaisten keinojen soveltamisesta seuraa niin tarkoitettusti kuin tarkoittamattomastikin.

Olennaista on arvioida tavoitteiden ja keinojen edellytyksiä ja ristiriitaisuuksia. Eläkekysymys on myös tästä hyvä esimerkki: miten suhteutuvat toisiinsa yhtäältä pyrkimys saada ihmiset pysymään aiempaa kauemmin työelämässä ja toisaalta yhä vahveneva, ”uuteen vanhenemiseen” liittyvä kulttuurinen näkymä niin sanotusta kolmannesta iästä, työelämän ja ”varsinaisen” vanhuuden väliin sijoittuvasta uudesta elämänvaiheesta, josta on aivan ilmeisesti tulossa uusi elämänkulullinen optio. Onko mahdollista saada ikääntyvät työntekijät pysymään työssä, jos he ovatkin suuntautuneet kolmanteen ikään, aikaan, jolloin velvollisuuksista vapaina, kohtuullisesti toimeen tullen ja usein varsin terveinä toteutetaan niitä haaveita ja odotuksia, joihin aiemmin ei ole ollut mahdollisuuksia? Toki tässäkin on muistettava, että ikääntyvät eivät näidenkään asioiden suhteen ole yhtenäinen ihmisryhmä.

Ikääntyvän yhteiskunnan eettiset karikot

Ikääntyvän yhteiskunnan eettiset karikot nousevat pitkälti kehitystrendien ristiriidoista, resurssiongelmista, tehdyistä linja- ja muista valinnoista ja niiden seurauksista. Ikääntyvän yhteiskunnan tulevaisuutta arvioitaessa ei kyse ole vain taloudellisesta, poliittisesta tai sosiaalisesta vaan myös sen eettisestä kestävydestä. Perustavat eettiset periaatteet – esimerkiksi oikeudenmukaisuus, tasa-arvoisuus, hyvän tuottaminen ja vahingon

välttämisen - antavat aineksia tarkastella myös ikääntyvää yhteiskuntaa ja sen ilmiöitä.

- Oikeudenmukaisuus ja tasa-arvo

Oikeudenmukaisuudessa ja tasa-arvossa on pitkälti kyse yhteiskunnallisen "hyvän", resurssien ja niillä tuotettujen palveluiden jakaantumisesta eri yhteiskunta- ja ikäryhmien tai vaikkapa alueiden kesken. Mikä on oikeudenmukaista ja tasa-arvoista tilanteessa, jossa paljon palveluja, hoitoa ja hoivaa tarvitsevien vanhojen ihmisten määrä on nopeassa kasvussa? Miten jakaa resursseja oikeudenmukaisesti yhtäällä vaikkapa lapsiperheille, toisaalla yksinasuville, hoitoa tarvitseville vanhuksille? Entä terveyspalvelut? Entä kuntoutus? Jatkuuko meneillään oleva väestön keskittyminen, toteutuuko oikeudenmukaisuus ja tasa-arvo alueellisesti? Tämä erityisesti on kysymys, joka aivan varmasti on aktualisoitumassa yhteiskunnan ikääntyessä.

Resurssien jako on aina myös arvostukseen liittyvä asia: tämän hetken ikääntyneet, nyt yli 80-vuotiaat ovat saaneet kuntoutusta, joka on tarkoitettu sotainvalideille ja sotaveteraaneille. Tätä on perusteltu sotien tuottaman kunniavelan maksamisena. Sodissa olleiden määrän nyt huvetessa ikääntyneiden kuntoutus on loppumassa ja kuntoutusta antaneet laitokset suuntautuvat työikäisiin. Ikääntymässä olevien suurten ikäluokkien osalta olennainen arvostuskysymys tässä mielessä on, millaisin erityisin perustein ylipäätään voisi olla mahdollista legitimoida heidän tulevia tarpeitaan. Kunniavelkaa ei näytä syntyvän siitä, että on aina tarvinnut yhteiskunnan taholta huomattavia panostuksia.

Oikeudenmukaisuuteen kietoutuu myös kysymys hyvän tuottamisesta ja vahingon välttämisestä. Onko yhteiskunnan ensisijainen terveystehävä turvata lapsille ja nuorille mahdollisuus tulla vanhoiksi vai, ehkä suurinkin kustannuksin, auttaa nyt jo vanhoja tulemaan yhä vanhemmiksi, mitä esimerkiksi Rachel Pruchno ja Michael Smyer (2007) pohtivat ikääntyvän yhteiskunnan haasteita käsittelevässä kirjassaan. Kysymys tässäkin on eettisistä arvovalinnoista.

- Vastuut ja velvollisuudet

Toinen suuri, myös eettinen kysymys ikääntyvässä yhteiskunnassa koh-

distuu vastuisiin ja velvollisuuksiin, niiden sisältöihin, kohdentumiseen ja organisointiin. Kenen tai minkä tahon vastuuna on kustantaa palveluja, järjestää hoitoa ja hoivaa, huolehtia vaikkapa nyt hoitoa tarvitsevista ikääntyneistä ihmisistä? Miten vastuut ja velvollisuudet jakautuvat julkisen vallan, yksityisen, markkinavetoisen palvelujärjestelmän ja kolmannen sektorin tai laajemmin kansalaisyhteiskunnan kesken. Mikä on ikääntyvän ihmisten läheisten vastuu, missä määrin perhe- ja perhesukupolvet ovat vastuussa toisistaan? Voiko vastuuta ja velvollisuuksia säilyttää vaikkapa perheen ulkopuolisille, ystäville ja mahdollisesti naapurustolle?

Vastuusta käydyissä keskusteluissa on nähtävissä selviä ajallisia vaihteluita: milloin on painotettu julkisen sektorin merkitystä, milloin on korostettu vaikkapa vapaaehtoistyötä, yhteisöllisyyttä ja yhteisöjä ongelmien ratkaisijana, milloin – kuten nyt – omaisten ja yksityisen palvelusektorin merkitystä. Siihen millaisiksi näiden vaihtoehtojen merkitykset ja vaikutukset lopulta muotoutuvat vaikuttavat kuitenkin monet tekijät ja edellytykset.

Hyvä esimerkki on vaikkapa kysymys vapaaehtoistyöstä ja yhteisöllisyydestä. Ideaalikuva tässä on näkymä suomalaiselle maaseudulle, jossa - näin ajatellaan – vallitsi talkoohenki, autettiin toisia mutta myös valvottiin toisia. Onko tällainen siirrettävissä nykyoloihin ja -tilanteisiin: eikö kyse ollut jossain määrin pakotetusta yhteisöllisyydestä, jossa ”vapaaehtoisuus” ei ollutkaan vapaaehtoista? Voisiko jopa puhua ”raskaasta” yhteisöllisyydestä, joka perustui painavaan vastavuoroisuuteen. Onko tällaiseen nyt mahdollisuuksia? Kuinka kivuliasta olisi ihmisten ”uudelleen vastuuttaminen” tähän raskaaseen yhteisöllisyyteen? Entä millaista olisi jonkinlainen kevyt tai kepeä yhteisöllisyys, kevyt vastavuoroisuus, johon sisältyisi myös aineksia toisten auttamisesta, toisista huolehtimisesta.

Isoja kysymyksiä sisältyy myös muihin vaihtoehtoihin: Mihin julkisen vallan resurssit riittävät? Kohdistuuko yksityisen palvelujärjestelmän huolenpito vain niihin, jotka kykenevät maksamaan? Entä omaiset: mihin asti heidän tulisi erilaisissa hoito ja hoivatilanteissa venyä. Omaishoitotilanteiden ongelmat tunnetaan. Tunnettu on myös näkymä ”voileipäsukupolveen”, ensisijaisesti keski-ikäisiin naisiin, joiden vastuuna on hoitaa lapsiaan ja vanhempiaan ja olla tämän lisäksi vielä mukana työelämässä.

- Riskit ja elämäkulku

Vastuita ja velvollisuuksia on pohdittava myös yksilöiden ja yksilöllisten elämäkulkujen ja riskien näkökulmasta. Missä määrin me yksilöinä olemme vastuussa siitä mitä meille tapahtuu, missä määrin meidän tulisi ottaa huomioon erilaiset riskit, valmistautua niihin ja pyrkiä niiden eliminointiin? Kysymykset ovat olennaisia myös siksi, että erilaiset vastaukset niihin saattavat johtaa myös siihen, että meitä tullaan kohtelemaan eri tavoin.

Riskit ovat erilaisia: yksilötasolla tuskin kukaan saattoi vaikuttaa vaikkapa 90-luvun laman puhkeamiseen, ilmastonmuutokseen liitetty helteiden lisääntyminen ei ole meidän hallittavissa, jokin pandemiaksi mahdollisesti kehkeytyvä vakava influenssa-aalto tulee jos on tullakseen. Toki näihin riskeihin on mahdollista vastata niin yhteiskunnan yhteisin toimin kuin yksilöllisestikin.

Entä esimerkiksi erilaiset, niin sanotut elintasosairaudet, joiden seuraukset useinkin ilmenevät sitä suurempina mitä pitemmälle ikäännyttään. Hyvä esimerkki on tässä vaikkapa diabetes: mitä tässä merkitsee yksilöllinen vastuu kun tiedetään että sairaus on osin perinnöllinen ja osin sitten seurausta epäterveellisistä elintavoista, siis tietyllä tapaa yksilön itsensä valinnoista. Gerontologisen tutkimuksen eräs karkea tulos on, että erilaisen terveyteen liittyvien – joita on voitu tässä mielessä tutkia - taustalla on useinkin noin yhdeltä kolmasosalta geeniperimä, toiselta kolmasosalta ympäristö ja kolmannelta yksilölliset tekijät, joihin kuuluvat omalta osaltaan myös ihmisen tekemät valinnat. Mitä on siis vastuu perimästä ja ympäristöstä?

Ikääntymistä koskeva tieto lisääntyy koko ajan: tiedetään että terveelliset elämäntavat ovat hyvästä, liikkua kannattaa, moniin vaivoihin voidaan vaikuttaa edeltä käsin, ehkäistä mahdollisesti jopa muistisairauksia aivojaan harjoittamalla, ratkomalla vaikkapa risticanoja. Lisääntyvä tieto lisää myös kysymyksiä: Miten suhtaudumme itseemme tai toisiin, jotka eivät toimi olevan tiedon mukaisesti? Onko elämästä tulossa toisaalta vanhenemiseen valmistautumisprojekti, jossa kaikkea sitä mitä me teemme on arvioitava suhteessa sen seurauksiin sitten kun me olemme vanhoja? Tätä saattaa vahventaa myös meneillään oleva erilaisen anti-ageing-teollisuuden valtava kasvu.

- Kysymys hoidosta ja hoivasta

Kiivaimmat viime vuosien keskustelut on käyty vanhustenhoidosta, ennen kaikkea alan laitoksista. Hoitoon ja hoivaan liittyy monia, myös eettisiä ongelmia, joihin on puututtu myös ETENEn Vanhuus ja hoidon etiikka -raportissa. Ongelmat liittyvät laitoksiin, mutta myös laitoksien ulkopuolisiin hoitotilanteisiin. Suomalaisen vanhustenhoidon voi yleisesti sanoa olevan hyvällä tasolla. Suurimmat kipupisteet löytyvät etenkin henkilökunnan osalta aliresurssoiduista laitostilanteista, mutta yhä useammin myös ylen määrin raskaiksi muotoutuneista omaishoitotilanteista ja lisääntyvästi tilanteista, joissa vanhus asuu yksin, on ulkopuolelta tulevan avun varassa ja on ehkä jo pitkälle dementoitunut.

Oivaltavan näkymän vanhustenhoitokeskusteluun avaa israelilainen filosofi Avishai Margalit, joka kirjoittaessaan palestiinalaisten asemasta maassaan tekee eron yhteiskunnan säällisyyden tai säädylisyyden (decent society) ja sen siviloituneisuuden välillä (civilized society). "Säädylinen" - voisi sanoa myös "hyvätapainen" - yhteiskunta on yhteiskunta, jonka instituutiot eivät nöyryytä jäseniään ja jossa kansalaisia ei jaeta ensimmäiseen ja toiseen luokkaan heidän taustansa tai kulttuurinsa perusteella ja jossa ei ketään suljeta pois yhteiskunnan täysivaltaisesta jäsenyydestä. "Siviloitunut", "sivistynyt" on yhteiskunta, jonka jäsenet eivät nöyryytä tai kohtelee kaltoin tai huonosti toisiaan. Vanhustenhoitoon siirrettynä säällisyyden voisi ajatella tarkoittavan laitosten toimivuutta ja hyvälaatuisuutta sekä siviloituneisuuden, henkilökuntaa, joka ei väsy ja jaksaa kohdella asukkaita kunnioittavasti ja huolehtivasti. Olennaista on aivan varmasti, että ulottuvuudet kietoutuvat toisiinsa. Voiko siviloituneisuutta pitää yllä ei-säädylisissä oloissa?

- Elämän päättyminen

Huolimatta eliniän pitenemisestä on ihminen - Martti Lindqvistin sanoin - "yhä rajallinen, sairastuva ja kuoleva olento". Kuolleisuus on alentunut mutta vuosittain kuolleiden määrä tulee jatkossa väestön yhä ikääntyessä kasvamaan. Nykyisin tämä määrä Suomessa liikkuu viidenkymmenentuhannen tienoilla. Keskimäärin meistä suomalaisista siis noin sataneljäkymmentä kuolee joka päivä: valtaosa joukosta on hyvinkin ikääntyneitä.

Elämän päättymiseen ja kuolemaan liittyy monia kysymyksiä, joista monet ovat eettisesti latautuneita. Kohteleeeko kuolema meitä oikeudenmukaisesti ja tasa-arvoisesti? Millaisia ovat vaikkapa väestöryhmittäiset tai alueelliset kuolleisuuserot? Mistä ne johtuvat? Miten kuolevien hoito, ”pitkät jäähyväiset” – jos käyttää ikääntyvän yhteiskunnan etiikkaa pohjineen Harry Moodyn termiä – järjestetään? Miten organisoidaan varsinainen saattohoito? Miten taataan tasa-arvoiset mahdollisuudet kuolla arvokkaasti, ihmisarvoisesti? Mitä on hyvä suomalainen kuolema?

Elämän päättyminen on yhteiskunnallinen ilmiökenttä, joka monin tavoin tulee aktualisoitumaan yhteiskunnan ikääntyessä ja josta tarvitaan jatkuvaa, tähänastista syvälle menevämpää keskustelua. Kyse ei ole vain saattohoitoon tai eutanasiaan liittyvistä kysymyksistä vaan laajemminkin kuolemasta suomalaisessa yhteiskunnassa. Kuolema ei ole pelkästään fysiologiaa: kyse on myös kulttuurista, arvostuksista ja etiikasta, ihmiselämän arvosta ja hyvästä, inhimillisestä elämän päättymisestä.

Eettisesti kestävä, ikääntyvä yhteiskunta?

Englantilainen sosiologi Sarah Harper on esittänyt, että yhteiskuntien ikääntyessä tietoisena tavoitteena pitäisi olla pyrkimys kohti kypsää, ikäintegroitunutta yhteiskuntaa, jossa muun muassa eri ikäryhmien tarpeet huomioitaisiin oikeudenmukaisella ja tasa-arvoisella tavalla. Kypsyys on yhtäältä yhteiskunnan ikääntymistä, kypsyyttä tässä mielessä. Toisaalta Harper viittaa kypsyydellä siihen, kykeneekö yhteiskunta tarjoamaan myös ikääntyville kansalaisilleen perustan terveeseen ja aktiiviseen elämään niin pitkään kuin mahdollista sekä takaamaan elämän loppuvaiheissa tarvittava turva ja huolenpito riippumatta tarvittavan hoidon määrästä ja ihmisen käytössä olevista omista resursseista. Kuten on todettu hoiva ja hoito kuuluvat yhteiskunnan perusvastuuseen samalla tapaa kuin katujen siistinä pitäminen tai yhteiskunnan puolustaminen.

Saman tavoitteen saattaisi ilmaista myös puhumalla eettisesti kestävästä ikääntyvästä yhteiskunnasta. Millainen yhteiskunta tämä voisi tai tulisi olla? Sen voisi ajatella olevan yhteiskunnan, joka on keskustelevalle, avoin, ihmistä ja ihmisarvoa kunnioittava. Yksilöiden näkökulmasta olennaista voisi ajatella olevan läpinäkyvyyden, ennakoitavuuden ja tätä kautta ylläpidettävän luottamuksen – jos tässä palataan Margalitin käsit-

teisiin – sekä yhteiskunnan säädyllyisyyteen että sen siviloituneisuuteen. Ikääntyvän yhteiskunnan legitimizeetti, käsitys siinä tehtävien päätöksien ja ratkaisujen oikeutuksesta, on varmasti kiinni tästä luottamuksesta.

Kirjallisuus

- Cann, P., Dean, M. (eds) 2009, *Unequal ageing. The untold stoery of exclusion in old age*. Policy Press, Bristol.
- Harper, S. 2006, *Ageing Societies: Myths, Challenges and Opportunities*. Hodder Arnold, Manchester.
- Ikääntymisraportti 2009, Kokonaisarvio ikääntymisen vaikutuksista ja vaurautumisen riittävydestä. Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 1/2009. Helsinki.
- Julkunen, R. 2006, *Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu*. Stakes, Helsinki.
- Jyrkämä, J., Nikander, P. 2007, *Ikäsyryntä, ageismi*. Lepola, Outi ja Villa, Susan (toim.): *Syryntä Suomessa 2006*. Ihmisoikeusliitto, Helsinki.
- Jyrkämä, J., Puustelli, A., Ylilahti, M. 2009, *Ikääntyvän väestön yhteiskunta - visiot, riskit ja ratkaisumallit sosiaaligerontologisessa keskustelussa*. Teoksessa Marja Vaarama (toim.) *Ikääntyminen riskinä ja mahdollisuutena*. Poliittisen kestävyuden alaryhmän raportti. Valtioneuvoston kanslian raportteja 3/2009.
- Kaskiharju, E. 2010, *Koteja ja kodinomaisuutta. Tutkimus vanhenemisen paikoista valtiopäiväpuheissa 1950-2005*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 393. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.
- Lindqvist, M. 2002, *Vanheneminen, etiikka ja elämänarvot*. Teoksessa: Heikkinen, Eino ja Marin, Marjatta (toim.) *Vanhuuden voimavarat*. Tammi, Helsinki.
- Moody, H., S. 1992, *Ethics in an Aging Society*. The Johns Hopkins University Press, Baltimore.
- Pruchno, R., Smyer, M. (eds.) 2007, *Challenges of an Aging Society. Ethical Dilemmas, Political Issues*. The Johns Hopkins University Press, Baltimore.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollinen vuosikirja 2009, *Terveyden ja hyvinvoinnin laitos*. SVT Sosiaaliturva 2009. Helsinki.

3.1.2 Muistisairaudesta kärsivän ihmisen laitoshoido – eettisiä näkökohtia

Raimo Sulkava, professori, Itä-Suomen yliopisto

Osallistuin ETENE:n Vanhuus ja hoidon etiikka -raportin (2008) tekemiseen. Tässä kirjoituksessa syvennän aihetta vielä muistisairaudesta kärsivien potilaiden suhteen. Mielestäni heidän elämänlaatunsa kaipaa monelta osin korjaamista. Laitoshoidolla tarkoitan sellaista hoitoa, jossa potilas on kodin ulkopuolella ympärivuorokautisessa valvonnassa.

Pitkäaikaishoidossa olevista ihmisistä yli 80% kärsii jostain muistisairaudesta. Muistisairaudet ovat ainoa suuri sairausryhmä, jota sairastavat lähes poikkeuksetta joutuvat laitostyypiseen hoitoon. Sen keskimääräinen kesto on 3-4 vuotta. Laitoshoidossa on noin 40.000 muistisairaudesta kärsivää. 1970-luvulla muistisairaiden hoitopaikka oli usein B-mielisairaala. Niiden lopettamisen jälkeen vanhainkodit ja terveystieteiden vuodeosastot ovat toimineet hoitopaikkoina. 1980-luvun lopulta lähtien on ollut tarjolla dementia-koteja, joissa hoidetaan asiakkaita ryhmäasumisen periaatteella. Nykyisin vanhainkotienkin yhteydessä on useimmiten dementia-osastoja. Hoidon taso on selvästi parantunut näiden erikoistuneiden yksiköiden myötä. Myös päiväpaikat ovat vakiinnuttaneet asemansa. Toimintakykyä ylläpitävät kuntouttavat lyhytaikaishoitopaikat ja kotona asumista tehokkaasti tukeva kotihoito ovat vielä harvinaisuuksia.

Muistisairauksien tärkeimmät aiheuttajat ovat Alzheimerin tauti, Lewyn kappale –tauti sekä aivoverenkiertohäiriöt. Vielä pitkäaikaishoidossa olevilla potilailla tarkan diagnoosin tietäminen on tärkeää, koska sekä lääkkeetön että lääkehoito ovat erilaisia eri sairauksissa. Edelleenkin iso osa erityisesti iäkkäimmistä muistisairaudesta kärsivistä potilaista on saanut vain epäspesifisen dementia-diagnoosin, mikä johtaa helposti väärin, potilasta vahingoittaviin hoitokäytäntöihin.

Monet lääkkeet aiheuttavat keskushermostohaavaaikutuksia. Henkisiä kykyjä voivat heikentää esim. rauhoittavat lääkkeet, nukahtamislääkkeet, vahvat kipulääkkeet, virtsankarkailuun käytettävät lääkkeet ja kortisonilääkkeet. Sydämen vajaatoiminnan hoitoon käytettävät lääkkeet

voivat laskea verenpaineen niin matalaksi, että potilas alkaa kaatuilla eikä juuri jaksa olla pystyasennossa. Lääkityksen kokonaisarvio on syytä tehdä potilaan tuntevan omalääkäriin toimesta vähintään kerran vuodessa. Tavoite on, että potilaalla on vain välttämättömät lääkkeet oikeilla annoksilla. Vanhenemisen aiheuttaman munuaistoiminnan heikkenemisen vuoksi 80-vuotiaan ihmisen lääkannokset ovat vain puolet keski-ikäisen annoksista.

Pitkäaikaishoidossa on vallalla edelleen sairaalatyypinen hoito- ja hoivaideologia. Ajan rytmittää tarkkoihin kellonaikoihin perustuva, laitoksen ehdoilla toimiva päiväjärjestys. On herättävä vaikka olisi väsynyt tai on oltava sängyssä, vaikka ei nukuttaisikaan. Ruokaa tarjotaan, vaikka ei olisi nälkä, toisaalta nälkäisen asukkaan on odotettava ravintoaan seuraavaan ruoka-aikaan. Ulkoilutus on usein järjestämättä.

Kartoituksissa eri puolella Suomea on todettu, että suuri osa pitkäaikaishoidossa olevista ihmisistä, jopa 80 %, kärsi vajaaravitsemuksesta. Usein he saivat liian vähän sekä energiaa että proteiinia. Miten tämä on mahdollista? Käytössä on suurkeittiöiden vankka ravitsemusosaaminen ja laitoshoidossa olevan ihmiset ovat koko ajan sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisten valvonnassa.

Tärkein syy on, että monesti muistisairaasta ihmisestä ei kukaan ota kokonaisvastuuta, vaikka käytössä olisi omahoitajajärjestelmäkin. Saattaa olla, että päivällä muistipotilaalla ei ole vielä nälkä, ja hän jättää lounaansa syömättä. Iltavuorossa oleva työntekijä ei välttämättä tätä tiedä ja päivällinenkin voi jäädä kevyeksi. Yöllä potilas voi herätä nälkänsä, mutta syömisen sijasta annetaankin unilääkettä. Osastolla on myös paljon sellaisia potilaita, jotka eivät pysty itse syömään. Kiireisillä hoitajilla ei tahdo löytyä aikaa rauhalliseen syöttämiseen. Joskus kotiin jäänyt omainen käy päivittäin syöttämässä rakkaansa; nämä potilaat ovatkin usein paremmassa kunnossa kuin muut laitoksen asukkaat.

Erityisesti Alzheimerin tautiin liittyy sairauden edetessä laihtumistai-pumus, vaikka ravinnon saanti pysyisikin ennallaan. Entisen painon ja hyvän ravitsemustilan säilyttämiseen tarvitaan selvästi aiempaa enemmän ravintoa. Useimmat laitoksien asukkaat pitäisikin laittaa runsasenergiselle ja runsasproteiiniselle dieetille. Ruoan pitäisi olla energia- ja proteiini-tiheää. Usein vatsa ei vedä "terveellisen" ruokavalion täyteaineita, joten

näissä tapauksissa esim. vihanneksista voi tinkiä. Ruokalajien ja makujen pitäisi olla myös tuttuja. Lasten päiväkodeille ja vanhainkodeille ei sama ruoka sovi.

Muistipotilaan perustarpeista kuten ruoasta, puhtaudesta pitää huolehtia, mutta muistisairas kaipaa myös sisältöä elämäänsä. Virikkeet, taide-elämykset, fyysinen tekeminen sekä liikunta ja ulkoilu antavat mielekkyyttä elämiselle.

Pitkäaikaishoitopaikassa on harvoin fysioterapeutteja tai muita kuntoutuksen ammattilaisia. Päivä saatetaan viettää omassa sängyssä tai TV:n edessä ”geriatriseen” tuoliin vyötettynä. Liikkumattomuus johtaa helposti kävelyn heikkenemiseen ja lopulta jalattomuuteen. Tämän jälkeen potilas voidaan siirtää laitojen taakse omaan sänkyynsä, johon häntä on aiempaa helpompi huoltaa. Potilaan elämänlaatu hiipuu tällaisessa tapauksessa olemattomiin. Hyvän perushoidon ansiosta potilas saattaa elää kuitenkin monia vuosia vita minimaa viettäen.

Muistisairaudesta kärsivä henkilö pitää kohdata ihmisenä, ei potilaana. Vaikka lähimuisti on olematon, usein monet muut kyvyt ja tunne-elämä säilyvät. Varsinkaan Alzheimerin tautia sairastavat eivät useinkaan tunne olevansa sairaita. Tätä sairaudentunnottomuutta, tai tunnetta omasta hyvästä terveydentilasta, kannattaa käyttää hyväksi. Vaikka elämänhallinnasta puhuminen laitoshoidossa olevan ihmisen kohdalla voi ulkopuolisesta tuntua teoreettiselta, voidaan autonomiaa tukea kysymällä henkilön mielipidettä päivittäisasiasta sekä tekemällä sellaisia miellyttäviä asioita, joihin hän on tottunut.

Muistipotilaiden elämä pitää olla laitoksessakin elämisen arvoista. Päivä ei saa olla pelkkää tyhjää olemista tai TV:n edessä istumista, vaan siinä täytyy olla aktiivisia elementtejä. Oikea lääkitys ja perushoidosta huolehtiminen eivät riitä hyvän hoidon kriteereiksi, vaikka nekin tarvitaan. Kun pukeutumisessa on vaikeuksia, kun tarvitsee apua löytääkseen WC:hen ja muutkaan päivittäiset asiat eivät enää suju, kulttuuritoiminta laajasti ymmärrettynä antaa mahdollisuuden osallistua elämään tasa-arvoisena. Muistisairailta kyky nauttia esimerkiksi taiteista, erityisesti musiikista säilyy hyvin pitkään, jopa loppuun saakka. Samoin rytmitaju ja kyky osallistua esim. tanssiin. Virikkeet luovat uusia yhteyksiä hermosolujen välille ja hidastavat aivojen rappeutumista.

Läänintaiteilija Ava Numminen on lanseerannut käsitteen ”Laulamalla hoitaminen”. Aamulla saattaa olla ongelmia esim. pukeutumisen kanssa. Potilaalla ei ole halua aloittaa uutta päivää. Hoitajat voivat selvitä tällaisista hankalista tilanteista muistamattomien ihmisten kanssa usein alkamalla tutun laulun tai pyörähtelemällä valssin tahtiin tämän kanssa. Muistisairas ihminen elää nykyhetkessä ja usein nauttii laulusta ja tanssista. Niiden luoma myönteinen olotila säilyy usein koko loppupäivän, vaikka ihminen ei enää varsinaista tapahtumaa muistaisikaan.

Muistiliitto- ja Suomen muistiasiantuntijat -yhdistykset ovat parikymmentä vuotta kouluttaneet hoitajia ja omaishoitajia oikeanlaiseen hoitoon. Monissa hoitopaikoissa on edistyksellinen hoitoideologia, jota toteutetaan käytännössäkin. Vielä on kuitenkin paljon tekemistä siinä, että kansalaisen perusoikeudet voidaan palauttaa myös laitoksissa asuville muistisairaille ihmisille.

Olen laatinut viisi teesiä, jotka parantaisivat muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa tilannetta. Niiden toteuttaminen vaatii päättäjiltä ja hoitohenkilökunnalta asennemuutosta. Lisärahoituksen tarve ei ole suuri ja pitkällä tähtäimellä jopa taloudellisia säästöjä on odotettavissa.

1. Sitä haluavien muistisairaiden ihmisten pitää saada asua omassa kodissaan nykyistä paremmin tuettuna. Osaavat työntekijät ja kehittyvä teknologia auttavat tässä.
2. Omaishoitajan usein kohtuutonta taakkaa pitää helpottaa muullakin tavoin kuin laitospaikkaa tarjoamalla. Palvelusetelit, kunnallisen kotipalvelutoiminnan sisällön korjaaminen, kotimiestoiminta ja kuntouttavat lyhytaikaishoitopaikat ovat askelia tähän suuntaan.
3. Avio- ja avopuolisoiden pitää saada halutessaan asua samassa huoneessa/huoneistossa laitoshoidossakin. Kunnallisen byrokratian säännöt eivät saa romuttaa avioliittolupausta.
4. Pitkäaikaishoidossa asuvien henkilöiden huone/huoneisto on heidän kotinsa. Heidän yksityisyyttään kunnioitetaan. Usean, toisilleen vieraan ihmisen sijoittaminen samaan huoneeseen ei ole

nykyaikaa.

5. Määrävänä tekijänä muistisairaiden, kuten kaikkien muidenkin ihmisten hoidossa on elämänlaatu ja heidän omat toiveensa ei hoidon hinta. Suomalaisten tutkimusten perusteella potilaan kannalta hyvä hoito tulee pitkällä tähtäimellä mekanistisesti säästöjä etsivää hoitoa edullisemmaksi.

3.1.3 Rauhoittukaa, vanhukset?

Jaakko Heinimäki, tietokirjailija teologian maisteri

Valtakunnallisella sosiaali- ja terveysalan eettisellä neuvottelukunnalla ETENellä on kaksi eettistä funktiota. Yhtäältä neuvottelukunta on eettinen siinä merkityksessä, että se lausuu normatiivisia käsityksiä siitä, minkälainen toiminta on oikein ja minkälainen väärin, millaisia sosiaali- ja terveydenhuollon käytäntöjä voidaan pitää eettisesti perusteltuina ja millaisia ei voida. Neuvottelukunnan toinen eettinen funktio on siinä, että se ylipäänsä muistuttaa sellaisesta inhimillisen olemassaolon ulottuvuudesta kuin moraalit. Ettei pääsisi unohtumaan, että ero oikean ja väärän välillä on olemassa.

Vaikka sosiaali- ja terveydenhuoltoon liittyy toisinaan hyvin mutkikkaita eettisiä ongelmia, useimmat niistä ovat kuitenkin aika yksinkertaisia, sellaisia että kuka hyvänsä terveellä järjellä ja omallatunnolla varustettu ihminen kykenee ne ratkaisemaan ilman spesialistien apua.

Vuonna 2008 ETENE linjasi vanhusten terveydenhuollon eettisiä periaatteita. Vaikka neuvottelukunnan linjauksissa on selkeä normatiivinen ote, niissä otetaan kantaa siihen mikä on oikein ja mikä väärin, yksityiskohtaisia normeja tärkeämpää taiti tällä kertaa sittenkin olla se, että ETENE yleensä ottaen nosti etiikan esiin. ETENEn julkaisu vanhustenhuollon eettisistä periaatteista kuuluu pikemminkin moraalista muistuttamisen kategoriaan kuin siihen, että otettaisiin normatiivisesti kantaa kimurantteihin eettisiin kysymyksiin.

Sana "vanhus" näyttää joutuneen pannaan kuin mikäkin ruma sana, se ei tunnu kuuluvan poliittisesti korrektiin puhetapaan. Näitä seniorikansalaisia, ikäihmisiä, ikäänntyneitä ja muita kronologisesti kokeneita on silti keskellämme yhä enemmän. Tätä nykyä Suomessa asuu pikkuista vaille 900 000 kansalaista, joitten mittariin on ehtinyt kertyä vähintään 65 vuotta. Tilastokeskuksen väestöennusteen mukaan vuonna 2030 Suomessa asuu 1,4 miljoonaa 65 vuotta täyttäneitä. Vuosituhannen alussa ETENE muotoili terveydenhuollon eettiset periaatteet. Väestöennusteiden haastamana neuvottelukunta täsmensi periaatteita erityisesti vanhustenhuollon kannalta. Kyllä, neuvottelukunta käytti häpeämättömästi tuota rumaa

sanaa.

Eliniän pidentyminen ei merkitse ainoastaan aktiivisten eläkepäivien ja hyvää oloa tiukkuvien voimavuosien lisääntymistä. Mitä vanhemmaksi me elämme, sitä heikompina ja sairaampina me kuolemme. Vanhusten parissa työskentelevät sosiaalialan ja diakonian ammattilaiset ja vapaaehtoiset kertovat karua tarinaa siitä, kuinka huonosti jotkut vanhukset voivat tämän päivän Suomessa. Vanhuus tulee monelle sittenkin yksin.

Entä kymmenen-viidentoista vuoden kuluttua, kun vanhuksia on vielä paljon enemmän kuin nyt? Osa heistä on vielä huonokuntoisempia kuin tämän päivän vanhukset, ja heidän hoitajistaan on vielä huutavampi pula kuin nyt.

ETENE pitää eettisesti kestävä hoidon perustana vanhuksen kohtelua yksilönä sekä sitä, että vanhuksella itsellään on oikeus osallistua hoitoaan ja hoitopaikkaansa koskevaan päätöksentekoon. Tässä kannanotossa ei pitäisi olla mitään sellaista eettistä viisautta, joka Suomen tasavallasta olisi ennen ETENEn julkaisua puuttunut. Vanhustenhuollosta tihkuneet tiedot kuitenkin paljastavat, että tällaista eettisesti kestävä hoidon perustaa ei silti joka puolella pidetä itsestäänselvyytenä. Mitä se meistä kertoo, että neuvottelukunnan pitää kiinnittää erityistä huomiota tällaiseen asiaan?

Yli 80 % laitoksissa hoidettavista vanhuksista käyttää psyykenlääkkeitä, kotona asuvistakin 12 %. Oikea lääkitys lisää hyvinvointia, mutta josakin on vikaa, jos melkein jokainen laitoksessa tai vanhainkodissa asuva suomalaisvanhus tarvitsee psyykenlääkkeitä. Vai tarvitsevatko lääkkeitä niinkään vanhukset kuin vanhustenhuolto? Kuinka paljon rauhoittavia lääkkeitä käytetään hoitajapulan paikkaamiseen? Ainakin etiikan asiantuntijat joutuvat tämän päivän Suomessa muistuttamaan, että hoitohenkilöstön puutteen korvaaminen rauhoittavalla lääkityksellä sotii yleisesti tunnustettuja hoitoetiikan periaatteita vastaan.

3.1.4 Yhdenvertaisuus saattohoidossa

Aira Pihlainen, pääsihteeri, TtT, ETENE

Saattohoito tarkoittaa potilaan hoitoa ja tukea sairauden viime vaiheessa, ennen kuolemaa ja heti välittömästi kuoleman jälkeen. Saattohoidon lähtökohtana on potilaan etenevä parantumaton sairaus, johon ei ole tarjolla ennustetta parantavaan hoitoon tai potilas on kieltäytynyt siitä, ja jäljellä olevan eliniän arvioidaan olevan lyhyt. Hyvä saattohoito kuuluu yhdenvertaisesti kaikille hoitoa tarvitseville kuoleville iästä, sukupuolesta, sairaudesta, kulttuurisesta tai muusta taustasta riippumatta. Hyvään saattohoitoon kuuluu myös kuolleen ihmisen kunnioittava käsittely sekä omaisten ja läheisten tuki ja mahdollisuus keskustella hoitohenkilöstön kanssa potilaan kuoleman jälkeen.

Kansalaisten perusoikeuksia ovat ihmisarvo, yhdenvertaisuus, oikeus elämään, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Yhdenvertaisuus edellyttää mielivallan kieltoa ja ihmisten samanlaista kohtelua samanlaisissa tilanteissa. Se liittyy läheisesti tasa-arvon ja syrjimättömyyden vaatimuksiin. Sosiaali- ja terveydenhuollon lait potilaan (785/1992) sekä asiakkaan (812/20009) asemasta ja oikeuksista ohjaavat keskeisesti saattohoitoa. Nämä lait edellyttävät potilaan ja asiakkaan oikeutta laadukkaisiin palveluihin ja hyvään kohteluun. Potilaslaissa erityisesti korostetaan potilaan ihmisarvon, vakaumuksen ja yksityisyyden kunnioittamista. Tässä kirjoituksessa potilas-sanalla viitataan kaikkiin ihmisiin, jotka tarvitsevat saattohoitoa kuoleman lähestyessä hoitopaikasta tai organisaatiosta riippumatta.

Seuraavassa tarkastellaan potilaan yhdenvertaisesta saattohoidosta potilaan oikeuksia, perhekeskeisyyttä, yhteistyötä ja kehittämistarpeita. Tarkastelun fokus on hoitotyössä.

Potilaan oikeus osallistua ja tulla kuulluksi

Saattohoidossa olevan potilaan arvoja arvostetaan, hänen toiveitaan kuullaan ja hänen kieltäytymistään hoidoistaan tai hoitotoimenpiteistä noudatetaan. Toiveiden kuulluksi tulon ihminen voi varmistaa tekemällä

hoitotahdon. Se voi olla kirjallinen tai suullinen.

Saattohoitopotilaan hyvä elämänlaatu muodostuu potilaan arvostamisesta, tapojen kunnioittamisesta, huolehtimisesta, kärsimyksen ja kipujen lievittämisestä, turvallisuudesta ja osallistumisesta. Yllättävissä akuuteissa tai äkillisissä sairauksissa ihminen ei välttämättä ole varautunut tilanteen vakavuuteen. Ammattihenkilöstön tulee huolehtia siitä, että potilaalle kerrotaan hänen sairautensa laatu ja ennuste paitsi, ellei hän sitä nimenomaisesti kiellä.

Saattohoidon toteuttamisessa ammattihenkilöstön tulee olla herkä sille, minkälaista kohtaamista ja tukemista potilas toivoo ja odottaa. Usein kuoleva ihminen arvostaa yksilöllistä hoitoa, toisen ihmisen läheisyyttä, lohdutusta ja levollisuutta sekä tarpeiden ja toiveiden kuulemistä ja toteutumista. Potilaan ollessa kivulias, kärsivä tai tuskainen on ensisijaista, että hän saa oireittensa mukaista lievitystä riittävästi eikä hän tunne kipua. Potilaan inhimillisistä perustarpeista ja -hoidosta huolehditaan eri vuorokaudenaikoina.

Saattohoidon yhdenvertaisuuden yksi kompastuskivi saattaa olla se, että ihmiset arvostavat, kokevat ja tuntevat asiat eri tavalla. Kuolevan ihmisen arvojen ja kokemusten tunnistaminen edellyttää tunneherkkyyttä ja empatiaa ammattihenkilöstöltä. Näitä asioita tulee käsitellä sosiaali- ja terveydenhuollon työyhteisössä ja ammatillisessa koulutuksessa.

Perhekeskeisyys

Palaute potilaan saattohoidosta tulee potilaan omaisilta ja läheisiltä. Usein nämä asiat tulevat esille vasta potilaan kuoleman jälkeen. Omaisten suruun ja kokemukseen voi liittyä omaisten henkilökohtaisia tunteita suhteessa kuolleeseen ihmiseen, mutta usein ne ovat kokemuksia hoitohenkilöstön toiminnasta. Hoitohenkilöstön tulee arvioida jatkuvasti omaa käyttäytymistään ja vuorovaikutustaan siten, että saattohoidon toteuttamisessa ei esiinny huolimattomuutta, välinpitämättömyyttä, kielteisyyttä, tilanteeseen sopimatonta kielenkäyttöä tai osaamisen puutteita ja hoitovirheitä. Nämä asiat voivat potilaan kuoleman jälkeen saada todellista tapahtumaa suuremman merkityksen ja jäävät omaisten muistikuviiin voimakkaina kielteisinä tuntemuksina. Ammattihenkilöstön osaaminen

saattohoidossa edellyttää perhekeskeistä toimintatapaa.

Perhekeskeisyys on välttämätöntä silloin, kun saattohoito toteutetaan kotona. Kotihoidossa potilas on luonnollisessa elinympäristössään ja hänellä on mahdollisuus osallistua perheen asioihin ja arkeen luonnollisella tavalla. Saattohoidon toteuttamisessa kotona on hoitoon osallistuvien omaisten merkitys suuri. Omaiset ja läheiset tarvitsevat tukea, ohjausta, rohkaisua, kannustusta ja arvostusta jaksakseen olla läsnä ja hoivata kuolevaa läheistään. Kotisaattohoidon esteenä tai keskeytymisen syynä ovat usein omaisten fyysisen ja henkisen jaksamisen puutteet. Perheen jaksamisen tuki on osa ammattihenkilöstön tehtävää. Ammattihenkilöstön lisäksi, vapaaehtoiset tukihenkilöt ja seurakunnan työntekijät voivat olla apuna perheen tukemisessa.

Yhteisö, yhteistyö ja avunanto

Potilaiden saattohoidon yhdenvertainen toteuttaminen eri laitoksissa tai kotona on vaativa tehtävä. Joissakin laitoksissa saattohoidon järjestäminen toteutuu harvoin ja potilaan kotona se voi olla ainutkertainen tapahtuma. Harvoin toteutuva saattohoito merkitsee sitä, että hoitohenkilöstön saattohoidon osaamisen vahvistuminen kokemuksen avulla ei onnistu. Samoin saattohoitoyksikössä voi potilaan hoidon vastuusuhteet olla epäselviä ja hoito ei suju toivotulla tavalla. Saattohoidon suunnitelmallisuus, henkilöstön täydennyskoulutus, eri laitosten välinen joustava yhteistyö ja muu avunanto varmistavat hoidon onnistumisen. Saattohoidon järjestämisessä tulee tavoitteena olla alueellinen yhteistyö laitoskeskeisen toimintatavan asemasta.

Sosiaali- ja terveydenhuollonlaitoksissa saattohoito edellyttää hoitoympäristön järjestämistä tilanteeseen sopivaksi. Toivottavaa on rauhallinen yhden hengen potilashuone, kodinomainen ilmapiiri ja omaisten mahdollisuus olla mukana vuorokauden eri aikoina. Akuutissa sairaalassa saattohoidon ongelmana saattaa olla se, että henkilöstöllä ei ole aikaa viipyä kuolevan ihmisen luona muuta kuin suorittamassa välttämättömät hoitotoimet. Kuitenkin potilaan siirtoa laitoksesta toiseen aivan hänen elämänsä viime päivinä tulee välttää.

Parannettavaa saattohoidossa

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön eettiset ohjeistot ovat vahvat ja koskevat niin yksittäistä ammatti-ihmistä kuin yhteisöäkin. Ihmisen elämän suuri tapahtuma on kuolema ja se tulee ottaa huomioon tämän arvoisesti. Saattohoitoon osallistuvan ammattihenkilöstön tulee kunnioittaa kuolevan ihmisen ihmisarvoa, itsemääräämisoikeutta ja pyrkiä toteuttamaan potilaan viimeisiä tarpeita ja toiveita epäitsekäästi.

Saattohoitoa järjestävä hoitolaitos sitoutuu yhteisönä saattohoitopotilaan tarpeiden ja toiveiden mukaiseen toimintaan, palvelun hyvään laatuun sekä toiminnan jatkuvaan arviointiin ja kehittämiseen. Potilaalla on mahdollisuus halutessaan osallistua oman saattohoitonsa suunnitteluun voimavarojensa mukaisesti.

Saattohoidon jatkuvuuden kannalta eri toimijoiden yhteistyö on tärkeää, jotta saattohoitopotilaan hoitoketju on selkeä, turvallinen ja sujuu ilman turhia lisärasituksia. Tärkeää on, että eri toimijoiden välinen tieto siirtyy paikasta toiseen reaaliaikaisesti. Luonteva ja sujuva yhteistyö toisen yhteisön kanssa, on saattohoidon onnistumisen edellytyksiä.

Saattohoidosta käydään toistuvasti julkista keskustelua. Usein omaiset tai ammattihenkilöt näissä tilanteissa esittävät omia kokemuksiaan omaisensa tai läheisensä saattohoidosta. Kansallinen ja alueellinen tiedottaminen saattohoidon suosituksista sekä avoimet keskustelu- ja koulutustilaisuudet edistävät ammattihenkilöstön ja kansalaisten mahdollisuuksia osallistua kuolevan ihmisen oikeuksien ja toiveiden mukaisen hyvän saattohoidon kehittämiseen.

Vuonna 2010 uutisoitiin, että suomalaisen saattohoidon laatu jää kansainvälisessä vertailussa kauaksi kärjestä. Vastaavasti uutisoitiin, että Suomi on ykkönen, kun tarkastellaan koulutusta, terveyttä, elämänlaatua, taloutta ja poliittista ympäristöä. Suomella on hyvät mahdollisuudet pärjätä kansainvälisessä vertailussa myös saattohoidon järjestämisessä ja toteuttamisessa. Se on vain meistä itsestä kiinni. Ponnistelun palkintona seuraa se, että hyvä saattohoito toteutuu yhdenvertaisesti jokaiselle saattohoitoa tarvitsevalle kuolevalle ihmiselle ja kenties joskus meille itsellekin, jos saattohoitoa tarvitsemme.

Lähteitä

- Raatikainen, R., Miettinen, T., Karppi, P. 2001 Omaisten arviointia kuolevan potilaan hoidosta. *Hoitotiede* 13, 30 -42.
- STM 2010, Hyvä saattohoito Suomessa, Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. *Selvityksiä* 2010:7.
- Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2001, Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. *ETENE julkaisu* 4.
- Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2003, Saattohoito. *ETENE julkaisu* 8.

3.1.5 Armollinen kuolema

Kirsti Aalto, sairaalasielunhoidon johtaja, rovasti, Kirkkohallitus

Ranskassa on käyty viime aikoina keskustelua poikkeuseutanasiasta, joka sallisi kuolemaan auttamisen ilman rangaistusta. Käytäntöä perustellaan solidaarisuudella, säälillä ja lähimmäisenrakkaudella. Sietämättömän kärsimyksen lopettaminen nähdään armollisena toimintana.

Kuoleman salliminen ja tuottaminen ovat kaksi eri asiaa. Eutanasiakeskustelu koskettaa ihmisiä, jotka ovat väsyneitä kärsimään, eivät elämään. Uskonnon didaktiikan emerituslehtori Sirkka Pöysti korostaa tuoreessa Eutanasia ja etiikka -tutkimuksessaan, että lääkäreiden ja muun hoitohenkilöstön koulutukseen pitää panostaa. Kivun hoidossa tulee edelleen esiin puutteita. Pöystin mukaan aktiivisen eutanasian vastapuolten näkökannat ovat lähentyneet viime vuosina. Sen tiedostaminen, että kuoleman ei tarvitse olla kivun ja pelon värittämää, poistaa tarpeen omaehtoiseen kuolemaan.

Kolme elokuvaa valottaa eutanasian todellisuutta. Englantilainen *Haluan kuolla arvokkaasti* -elokuva kertoo tositapahtumiin pohjaten lääkäri Anne Turnerin elämän päättymisestä sveitsiläisen Dignitas-järjestön vuokrahuoneistossa. Oscar-palkittu elokuva, *Meri sisälläni*, kertoo neliraajahalvaantuneen miehen vuosia kestäneestä kamppailusta saada kuolla avustettuna. Neljällä Oscarilla palkittu Clint Eastwoodin ohjaama *Million Dollar Baby* kertoo naisnyrkkeilijästä, joka ammattilaisottelussa loukkaantuu vakavasti ja halvaantuu. Hän yrittää tappaa itsensä, mutta ei onnistu. Kaikki päähenkilöt vetoavat rakastavaan ihmiseen, lähimmäiseen, ja pyytävät tätä auttamaan itsemurhan tekemisessä.

Jokaisella on oikeus kokonaiseen, loppuun asti elettyyn elämään: "Sinun silmäsi näkivät minut jo idullani, sinun kirjaasi on kaikki kirjoitettu. Ennen kuin olin elänyt päivääkään, olivat kaikki päiväni jo luodut" (Ps. 139: 16). Ihmisen tehtävänä ei ole päättää päiviemme määrää. Sen sijaan ihmisen tehtävänä on kulkea kärsivän rinnalla, kantaa hänen taakkaansa ja auttaa. Syntymä ja kuolema muistuttavat tässä mielessä toisiaan. Molemmissa tarvitaan auttavia käsiä, huolenpitoa ja lämpöä. Molemmissa ihminen on jonkun toisen sylissä, jotta hänen ei tarvitse pelätä kipua, yk-

sinjäämistä tai kuolemaa.

Aktiivinen eutanasia on sairauden, elämän haurauden ja voimattomuuden pelkoa. Kirjailija Kaari Utrio ehdotti taannoin (IS 14.9.2009), että 70 vuotta täyttäneille voitaisiin jakaa ”ystävällisiä kuolinpillereitä”. Utrion mielestä omaehtoinen kuolema voisi olla ratkaisu vanhustenhuollon voimavarojen niukkuuteen. Utrion esitys kuvastaa, miten vaikeaa tämän ajan ihmiselle on kohdata elämän haavoittuvaisuutta. Emmekö osaa enää kunnioittaa vanhaa ihmistä tai suostu jakamaan kuolevan taakkaa?

Lääketieteen kehitys pakottaa kysymään, milloin on armollisempaa päättää hoito kuin jatkaa sitä. Armollinen kuolema ei tarkoita elämän päättämistä kesken, vaan ihmisen turvallista saattamista kuolemaan. Tästä on kyse saattohoidossa. Kuolema on hyvä, kun kuoleva saa lähtörauhan. Näin linjasivat myös kirkkomme sairaalapapit neuvottelupäivillään syksyllä 2009 Helsingissä.

Hyvään kuolemaan kuuluu hoito, jossa otetaan huomioon ihmisen fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet. Kuolevan ei tarvitse pelätä, että hän kuormittaa läheisiään tai yhteiskuntaa. Hyötyajatteluun sidottu ihmisarvo heijastuu siihen, miten sairauteen suhtaudutaan yhteiskunnassamme. Niin kauan kuin haavoittuvuutta pitää pelätä ja torjua, Utrion ehdottamat kuolinpillerit tuntuvat oikealta ratkaisulta. Vaihtoehtona on nähdä sairaus ja kuolema osana inhimillistä elämää. Silloin kuolemaa ei tarvitse torjua, vaan se voidaan kohdata niin sairaanhoidossa, vanhustenhuollossa kuin muualla yhteiskunnassa. Tämä näkyy hyvänä hoitona ja läsnäolona, mikä on omiaan lieventämään kuolemanpelkoa.

3.2 Valintojen tehokkuuden probleemi

3.2.1 Terveydenhuollon tehokkuuden tavoittelu ja etiikka

*Timo Keistinen, lääkintöneuvos, LKT, dosentti,
Sosiaali- ja terveysministeriö*

Terveydenhuolto elää realismin ja idealismin välisessä jännitteessä. Sen kuuluu punnita ihanteita - ”parasta mahdollista maailmassa”. Samalla sen tulee muistaa, että terveydenhuolto, joka ei ota huomioon vallitsevia realiteetteja ja todellisia rajoja, on keinoa terveydenhuoltoa. Harvoin muistetaan, että suomalaisten suurimpia kuolinsyitä ovat edelleen köyhyys, syrjäytyminen ja alhainen koulutus. Tiede tuottaa uusia innovaatioita, jotka nopeasti jalostetaan hoidon tuloksia parantaviksi tuotteiksi. Taudinmääritys ja hoito ovat yhä kehittyneemmän teknologian varassa. Uudet kuvantamislaitteet pystyvät tuottamaan puolen millimetrin paksuisia leikekuvia kymmeniä kappaleita sekunnissa. Biolääketieteen kehitys tuo tullessaan uusia täsmälääkkeitä, joilla voidaan vaikuttaa tarkasti valittuun syöpätyyppiin. Samalla kustannukset nousevat ja joudutaan arvioimaan uusien hoitojen ja tutkimusmenetelmien hyötyä.

Kuntien ja kuntayhtymien sosiaali- ja terveystalouksissa työskenteli vuonna 2008 yhteensä 264 300 henkilöä. Viime vuosina henkilöstömäärä ja samalla myös palvelujen kysyntä on kasvanut. Vuosina 2000-2008 henkilöstömäärä kasvoi 11,5 prosenttia. Koskaan aikaisemmin ei julkisessa terveydenhuollon käytössä ole ollut näin paljon resursseja kuin nyt. Panostuksella on saatu aikaan enemmän terveyttä. Suomessa syntyvällä pojalla on tilastollista elinikää jäljellä 76,3 vuotta ja tytöllä 83,0 vuotta. Suomalainen mies on viimeisten vuosikymmenten aikana saanut viiden vuoden välein yhden vuoden lisää odotettavissa olevaa elämää. Kaiken lisäksi lisävuodet ovat olleet terveitä.

Väestön terveyden ja odotettavissa olevan eliniän nousun taustalla olevat tekijät ovat vain osittain tiedossa. Mitä ilmeisimmin vain pieni osa saavutetusta hyödystä voidaan laskea terveydenhuollon keinoin saavutetuksi. Ravinnolla, koulutuksella ja yhteiskunnan kehityksellä on ollut

ratkaisevampi merkitys. Suomessa väestön koulutustasolla ja terveydellä on voimakas yhteys. Koulutustaso on sosiaaliryhmääkin merkittävämpi terveydentilaa säätelevä tekijä. Suomalaista äitiä voi onnitella, jos hän on saanut pojalleen akateemisen koulutuksen. Samalla hän on saanut tilastojen mukaan pojalleen 13,5 vuotta lisää odotettavissa olevaa tervettä elämää.

Tieto- ja hyvinvointiyhteiskunnassa väestön ja potilaan odotukset ovat suuret ja sitä ruokkii melkein yhtäkkiä ilmestynyt globaali tietoverkko. Aikaamme leimaa tieteellisen tiedon ja mielikuvien valta. Terveydenhuoltoa on kehitetty laajasti mielikuvien mukaan. Uusien hoitomuotojen käyttöönotossa harvoin arvioidaan niiden kansanterveydellistä vaikutusta. Tämä koskee erityisesti uusia hoitotoimenpiteitä ja laitteita, joista vaikuttavuustieto usein puuttuu kokonaan. Lääkkeiden käyttöönotossa potilaalle tuleva hyöty testataan tavanomaisesti perusteellisesti, sillä se on myyntiluvan edellytys. Kustannusvaikuttavuudesta sen sijaan tietoa on harvoin runsaasti käytettävissä.

Päämääriä asetettaessa valinnanvapaus, saatavuus ja saavutettavuus ovat keskeisiä. Nämä ovat tärkeiksi arvostettuja tekijöitä kansainvälisissä laatuvertailuissa. Laadukkaan terveydenhuollon mittareina voidaan käyttää potilaan tyytyväisyyttä saamaansa hoitoon ja siihen, kuinka nopeasti hoito on annettu. Hoitojonot harvoin kuvaavat saadun hoidon vaikuttavuutta tai sen puutetta. Suomessa esiintyy alueiden välillä merkittäviä vaihteluja esimerkiksi suoritettujen kirurgisten leikkausten määrissä. On tavallista, että niillä alueilla, missä tiettyyn leikkaukseen on pisimmät jonot, näitä toimenpiteitä tehdään myös eniten väestöön suhteutettuina.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on yli kymmenen vuoden ajan tuottanut lukuja sairaaloiden hoitotoiminnan tuottavuudesta. Laskennalla on vertailtu, miten eri sairaalat pystyvät käyttöönsä saamalla voimavaroilla antamaan erilaisia sairaalahoitajaksoja ja avohoitokäyntejä. Näillä benchmarking - tuloksilla ei ole pystytty arvioimaan hoitojen vaikuttavuutta. Ne voivat kuitenkin kuvata epäsuorasti toiminnan tuottavuutta. Ehkä ei ole sattuma, että pitkään tehokkaimmaksi sairaalaksi päässeen Keski-Pohjanmaan keskussairaalan väestön terveydenhuollon keinoin ehkäisävissä oleva kuolleisuus on maamme pienin tai viime vuosien ykkösen Pohjois-Karjalan keskussairaalan alueen väestön terveys on noussut nopeasti. Terveydenhuollon resurssien tehokas käyttö johtaa usein siis myös

vaikuttavuuteen.

Terveydenhuollon toiminta tulee rakentua potilaalle ja väestölle tuotettuun terveyshyötyyn ei niinkään yksittäisten temppujen ja toimenpiteiden keräämiseen. On kysyttävä useammin, mihin raha tulisi laittaa, jotta kansa saadaan terveemmäksi. Monet havainnot viittaavat siihen, että vastaukseksi voi esittää päihdehuoltoon, mielenterveysongelmaisten sosiaalipalveluihin, syrjäytymisen ja köyhyyden torjuntaan. Myös kansainvälinen tutkimus on osoittanut, että terveydenhuollon sijaista muihin hyvinvointipalveluihin sijoittaminen johtaa tehokkaammin väestön hyvään terveyshyötyyn kuin pelkkä sairaanhoitoon panostaminen.

Kysymys siitä, mihin varoja käytetään, ei ole helppo. Humalassa hukunutta ei sairaala ja sen kalliit laitteet auta. Monesti pitkiä leikkausjonoja voivoteltaessa unohtuu, että työikäisten miesten ja naisten yleisin kuolinsyy on alkoholi. Tuoreen tutkimuksen mukaan alkoholipsykoosiin sairastuneiden kuolleisuus on 20-kertainen muuhun samanikäiseen väestöön verrattuna. Väestön työikää pidennettäessä ei moni ole huomannut tutkimusta, jonka mukaan tupakoitsija joutuu 20 kertaa suuremmalla todennäköisyydellä sairaseläkkeelle yhden yleisimmistä kansantaudein eli keuhkohtaumataudin takia.

OECD:n terveydenhuollon laatua kuvaava raportti osoitti, että suomalainen terveydenhuolto toimii tehokkaasti, kun kansalainen ensin sairastuu. Sairastumista ehkäisevissä toimissa ei sen sijaan ole välttämättä raportin mukaan onnistuttu kiitettävästi. Suomalaisessa terveydenhuollossa on paljon erilaisia tekijöitä ja kehityskulkuja vaatimassa murrosta. Ne ovat luonteeltaan kulttuurisia, taloudellisia, teknologisia, sosiaalisia ja psykologisia. Muutos on yhteydessä yhteiskunnan rakennemuutokseen ja potilaan ja omaisten odotuksiin. Nykyisessä myllerryksessä terveydenhuollon arvot saattavat unohtua.

Sairaaloiden kalliit hankinnat voivat asettaa yksilön edun yhteisen hyvän edelle. Uusi laite voi olla kaksi kertaa entistä kalliimpi, mutta kansanterveydellinen hyöty on usein marginaalinen, vaikka yksittäistapauksessa hoitotulokset voivat parantua. Puhuttaessa asiakkaan oikeuksista elinkeinopolitiikan lähtökohdista, painotetaan asiakkaan valinnanvapautta ja asiakastyytyväisyyttä eli kuluttajanäkökulmaa ja yksilön oikeuksia, ei kansalaisten yhtenäistä oikeutta saada laadukkaita palveluita terveystarpeen

mukaan ja yhteisön oikeutta saada nämä palvelut kustannustehokkaasti.

Terveyshyötyä on vaikea mitata. Tutkimusta tällä alueella tehdään vähän. Ei ole oikein mitata vain saatavuutta. Suomalainen yhteiskunta on valinnut oman arvopohjansa kannalta johdonmukaisesti tavoitteen rakentaa terveydenhuoltoon vaikuttavuutta. Se edellyttää käytössä olevien voimavarojen tehokasta käyttöä. Vaikka mittarit ovat puutteellisia, on meillä nykyisen tiedon kautta mahdollisuus arvioida toimintaamme. On puolustettava niiden ihmisten oikeutta hoitoon, jotka ovat yhteiskunnassa kaikkein haavoittuvimmassa asemassa. Usein täältä on löydettävissä myös ne ryhmät, joiden terveyttä voidaan edistää parhaiten. Liiketaloudellisesti ajattelevan palveluntuottajan näkökulmasta on taloudellisesti tuottavinta tarjota palveluita terveille ja maksukykyisille. Tämän ei pitä olla tavoite.

Martti Lindqvist totesi terveydenhuollon laadun näkyvän hoidon tuloksissa, asiakkaiden kohtelussa sekä järjestelmän tehokkuudessa. Pyrkimys järkevyyteen, tehokkuuteen ja tuottavuuteen on eettisesti keskeistä. Priorisointi perustuu järkevään taloudelliseen ajatteluun, mutta se ei tähtää voiton maksimointiin, vaan ihmisarvon ja oikeudenmukaisuuden edistämiseen. Eettisesti hyvän hoidon kulmakivi on hyvän tekeminen ja vahingon välttäminen. Tärkeää on katsoa sitä positiivista hyvää, mitä kannattaa tavoitella. Ongelmien ratkaisemisessa ja terveydenhuollon kehittämisesä on tärkeää luoda myönteinen visio tulevasta niin se alkaa muuttaa myös nykyhetken tulkintaa.

3.2.2 Miksi terveydenhuollossa tarvitaan priorisointia?

Leena Niinistö, lääkintöneuvos, yleislääketieteen erikoislääkäri, LKT

Miksi nyt?

Terveydenhuollossa priorisointi, ensisijaistaminen eli valintojen tekeminen ei ole mitään uutta. Aina on priorisoitu.

ETENEn puheenjohtaja Martti Lindqvist korosti vuosituhannen taittuessa sitä, että elämme haluamisen yhteiskunnassa ja luulemme oikeaksi tahtoa kaikkea, vaikkei ole mitään keinoa tyydyttää näin rajatonta tarvitsevuutta. Hän jatkoi, että meidän on löydettävä valintojen avuksi oikeat arvot sekä rajat, joiden ylittäminen kääntyy elämää ja inhimillisyyttä vastaan. Hän toi esille ajatuksen rajallisuuden etiikasta. Siinä asiat pannaan tietoisesti järjestykseen.

Yhä lisääntyviä jännitteitä luovat:

- terveydenhuollon kustannusten kasvu
- suuret erot lääketieteellisessä käytännössä alueittain, kunnittain ja eri yksiköissä
- kallis uusi teknologia
- ”uudet” sairaudet ja elämän lääketieteellistyminen
- vanheneva väestö
- suurentuneet odotukset ja vaatimukset sekä etenkin
- kasvava kuilu väestön tarpeiden ja resurssien välillä

Yhteiskunnassa kahtiajakoisuus korostuu:

- Ihmiset jakautuvat menestyjiin ja syrjäytyviin.
- Markkinoita tarvitaan, mutta yhteisöllisyys ja sosiaalinen omatunto eivät synny markkinoilla.
- Vain hinta ratkaisee ja kumppanuus unohtuu.
- Laki määrittelee rajat, mutta omatunto kertoo velvollisuuden toista kohtaan.
- Itsemääräämisoikeuden kunnioitus korostuu heitteille jättöön asti.
- Kysymykset itseaiheutetuista sairauksista ja siitä, kuka hoidon mak-

saa, puhuttavat.

- Kova tiede ja pehmeä humanismi nähdään vastakkaisina.
- Priorisointi on kirosana eikä mahdollisuus.

Martti Kekomäki kirjoittaa Suomen kuvalehdessä kesällä 2010, ettemme enää ole terveydenhuollon mallimaa ja että meidän paradoksimme on tämä: mitä parempiosaisempaan joukkoon kuulut, sitä terveempi olet ja sitä vähemmän tarvitset terveystalvuuja, mutta sitä enemmän palveluuja on saatavilla ja sitä enemmän niitä myös käytetään.

Oikeat arvot valinnoissa

Sellainen etiikka on uskottavaa, jossa lähtökohtana on ihmisen arvo ja elämän yhteisöllinen luonne sekä etsitään demokraattisen prosessin kautta oikeudenmukaisuuden ihannetta. – Niinpä uskottavaa on sellainen priorisointi, jossa lähtökohtana ovat ihmisen arvo ja elämän yhteisöllinen luonne sekä etsitään demokraattisen prosessin kautta oikeudenmukaisuutta ja kohtuutta. Tällainen priorisointi ottaa huomioon realiteetit eikä kiellä niitä rajoja, jotka eivät ole poistettavissa.

Jos hyväksymme, että rajallisten voimavarojen jako ja hoidon säännöstely tai priorisointi on väistämätöntä, on mietittävä kuinka ne voidaan tehdä oikeudenmukaisesti, kohtuullisesti, tehokkaasti ja hyväksyttävällä tavalla.

Vuonna 1994 Arvoista valintoihin -seminaarin taustalla oli taloudellinen lama ja työttömyys sekä se, että kunnille oli siirtynyt vastuu rahan käytöstä ja supistuspäätöksiä tehtiin hätäisesti. Ilmassa oli tarve nopeisiin resurssiratkaisuihin ilman arvokeskusteluja. Palvelujen tärkeysjärjestyksessä koettiin kuitenkin olevan eettisiä ongelmia. Tämä loi tarpeen miettiä eettisiä kysymyksiä ja terveydenhuollon valintoja. Asiat etenivät hitaasti. Priorisointi-sanaa suorastaan vältettiin.

Asiaan tarttui Lääkäriseura Duodecimin koolle kutsuma asiantuntijaryhmä, joka teki keskustelualoitteen Priorisointi, terveydenhuollon valinnat -seminaria varten. Seminaari pidettiin Hanasaassa vuonna 1999. Terveydenhuollon eettisiksi periaatteiksi sovittiin, ihmisarvon, itsemääräämisen, oikeudenmukaisuuden, hyödyn ja avoimuuden periaatteet

sekä hoitamiselvöllisuus.

Näitä eettisiä periaatteita tarkennettiin siten, että kiireellinen, henkeä pelastava hoito priorisoidaan aina. Myös vaikeasti ja pitkäaikaisesti sairaiden sekä niiden potilaiden hoito ja hoiva, jotka eivät itse kykene määräämään itsestään eivätkä omasta elämästään ensisijaistetaan aina. Samoin tehtäisiin elämän viimevaiheen hoidossa. Hoitamiselvöllisuuden katsottiin olevan terveydenhuollon pohja. (Priorisointi, terveydenhuollon valinnat – seminaari, Hanasaari 2/1999)

Näyttöön perustuva terveydenhuolto asetettiin vuoden 1999 seminaarissa tärkeimmäksi työkaluksi. Hoidon ja tutkimusten valintaan tulee siis käyttää tieteelliseen näyttöön perustuvia menetelmiä; hoidon vaikuttavuus on priorisointiratkaisujen perusta. Onnistumisen edellytyksinä pidettiin menetelmien arviointia, FinOHTAa, Käypä hoito -hanketta ja hoitosuosituksia sekä toimivuuden tieteellistä tutkimusta.

Tieto vaikuttavuudesta parantaa päätöksentekoa sekä mikro- että makrotasolla. Paul Lillrank (1999) painotti sitä, että priorisoinnissa on päätettävä, mitkä ovat oikeita asioita tehtäväksi - etenkin makrotasolla. Tuottavuudesta keskusteleminen tarkoittaa hänen mukaansa sitä, miten oikeat asiat tehtäisiin oikein.

Tietoinen priorisointi

Keskustelu priorisoinnista jatkui nyt selkeämpänä ja useammalla tasolla kuin aikaisemmin. Matti Häyry totesi Lääkäripäivillä vuonna 2006, että tietoista priorisointia tarvitaan, mikäli voimavarat eivät riitä kaikkien koettujen terveyteen liittyvien tarpeiden tyydyttämiseen, ja jos kansalaisten mielestä tarpeita jää tyydyttämättä vääräksi nähdyllä tavalla ja jos voimavarat riittävät joidenkin tällaisten(kin) tarpeiden tyydyttämiseen. Hän väitti, että tietoista priorisointia tarvitaan suomalaisessa terveystieteessä, koska voimavarat eivät riitä edellä esitetyllä tavalla.

ETENE:n kannanottoja

Käsitellessään vuonna 2005 pandemiaan ja siihen varautumiseen liittyviä

eettisiä kannanottoja ETENE korosti priorisoinnin periaatteita: ihmisarvon kunnioittamista, itsemääräämisoikeuden tunnustamista, oikeudenmukaisuutta ja avoimuutta. ETENE totesi, että priorisointiratkaisujen tekeminen on eettisesti perusteltua hoidon vaikuttavuuden ja sairauden elämälle ja elämänlaadulle aiheuttaman uhan takia. Se käsitteli myös lasten asettamista etusijalle ”fair innings, kaikille pelaajille tasapuolisesti peliaikaa” – ajatuksen perustalta. ETENE korosti valtakunnallisena toimijana makrotason priorisointia.

ETENE jatkoi pandemia-kannanottojaan vuonna 2009 (sika)influenssa rokotteiden antojärjestyksestä. ETENE lähti siitä, että antojärjestys oli perusteltu lääketieteellisesti ja epidemiologisesti ja siten tuottanee parhaan terveyshyödyn. Antojärjestys kuvaa sitä, miten olemassa olevien voimavarojen mukaan toimittaisiin. Ongelmana oli, ettei rokotusten eduista, haitoista ja riskeistä ollut kertynyt tietoa riittävästi. ETENE piti ensiarvoisen tärkeänä väestön luottamuksen säilyttämistä. Se myös halusi korostaa eri yhteyksissä rokotuksen ottajien itsemääräämisoikeutta, tietoista suostumusta ja vapaata valintaa.

Ajankohtaisia esimerkkejä

STM:n työryhmä mietti sitä, säilyvätkö syövänhoidon hyvät tulokset jatkossa Suomessa. Huoli kohdistui etenkin viime vuosina liian pitkiksi kasvaneisiin syövänhoidon viiveisiin, jotka lisäävät syövän uusiutumista ja voivat vaikuttaa eloonjäämiseen.

Työryhmä ehdotti useita toimenpiteitä: riittävän ja osaavan henkilökunnan varmistamista, kustannusten nousun hallintaa ja hoitoon pääsemistä viiveettä asuinpaikasta riippumatta. Sen mielestä julkisen sektorin on tulevaisuudessakin oltava vastuussa syövänhoidosta. Hoidon ja tutkimuksen aikarajoista on sovittava, samoin kuin kalliimpien hoitojen käyttönotosta.

Työryhmän mielestä sellaisessa valintatilanteessa, jossa uudet laitteet ja kalliit lääkkeet ovat vastakkain osaavan henkilökunnan varmistamisen kanssa, priorisoidaan henkilökunnan osaaminen eikä marginaalista lisähyötyä tuovia kalliita hoitoja. Se ehdotti myös erityisosaamisen ja kalliiden laiteinvestointien keskittämistä. Osaavaa henkilökuntaa haluttiin

koulutettavaksi palliatiiviseen hoitoon, perusterveydenhuoltoon ja omahoidon tukemiseen. Yksityispuolen kanssa haluttiin kumppanuutta.

(Päivi Hietanen ja Terhi Hermansson. Säilyvätkö syövänhoidon hyvät tulokset. Suomen Lääkärilehti (10)2010)

Lihavuuden leikkaushoitoon liittyviä eettisiä näkökohtia on käsitelty esimerkiksi Duodecimin Lääkäriin käsikirjassa (2009): Koska lihavuusleikkausten kysynnän arviointi on vaikeaa, hallitsemattomien resurssivaikutusten välttäminen edellyttäisi avointa priorisointikeskustelua ja ideaalitapauksessa resurssien kohdistamista heihin, jotka hyötyvät leikkauksesta eniten. Oikeudenmukaisuusnäkökulma tukee leikkaushoidon toteuttamista julkisin varoin ja yhteisesti sovittujen rajojen pohjalta.

Yhteispäivystyksen kiireellisyysryhmittelyä on käsitelty laajalti. Väitetään, että päivystyksestä on tullut ylivuotopotilaiden hoitopaikka ja romukoppa. Siksi ryhmittelyn tulee kertoa, millaisia potilaita hoidettaisiin eri vuorokaudenaikoina ja missä. Yhteinen sopiminen tästä on välttämätöntä.

Potilaskohtainen priorisointi

Hyvä hoito on tietoa, taitoa, kunnioitusta sekä potilaan ja lääkärin keskinäistä luottamusta. Rajoja ei voi luoda tässä luottamustilanteessa, vaan yhteiset rajat on sovittava etukäteen.

Potilaskohtaisten valintojen tekeminen on lääkärin työtä. On erittäin tärkeää, että tuntee saavansa hoitaa potilaansa tasa-arvoisina, tiettyjen yleisesti hyväksytyjen hoito-ohjelmien mukaan, yhdessä potilaan ja hänen omaisensa kanssa toimien. On saatava tehdä parhaansa - oikein ja kohtuullisesti - potilaansa puolesta.

Tähän ja tulevaan aikaan tulee valmistautua oikeutta, kohtuutta ja ihmisarvoa vaalien.

3.2.3 Hälsovårdssystemet lovar mer än det håller

Mardy Lindqvist, redaktör

Allt fler finländare känner oro över att hälsovårdssystemet inte längre ska kunna tillgodose deras behov i händelse av sjukdom. Det hjälper inte att myndigheterna försäkrar att det nu satsas mer resurser än någonsin på hälso- och sjukvårdstjänster. Så länge allt fler personligen eller på grund av erfarenheter i sin närmaste krets upplever irriterande långa köer, avdelningar som slår igen och sjuk- och hälsovårdspersonal som varken orkar eller hinner reda ut patienternas problem på djupet sprider sig missnöjet och besvikelsen.

Under den gångna mandatperioden har ETENE ofta fäst uppmärksamhet vid problemen. Vi har t.ex. påtalat bristerna i åldringsvården, som inte bara kämpar med kronisk underbemanning utan där det också ibland är ifrågasatt om klienternas rätt till ett människovärdigt liv beaktas tillräckligt. Vi har granskat mentalvårdspatienternas situation och bland annat konstaterat att inte bara tillgången till vård utan framför allt kontinuiteten i vården är ett problem – och inte bara i de yngsta åldersgrupperna, där det år efter år brukat uppges att anslagen tyvärr tagit slut flera månader innan kalenderåret är till ända. Trots att psykisk ohälsa är en av de största anledningarna till sjukskrivning och förtidspensionering upplever patienterna inte bara stigmatisering utan också att mentalvårdens behov alltför ofta verkar väga lättare än somatisk sjukdom när resurserna fördelas. Satsningarna på preventiv mentalvård är dessutom klart otillräckliga.

Över huvud taget verkar det som om samhällets svagaste oftast kommer i kläm – bristerna i handikappvården och omsorgen är ett annat exempel på det.

Men listan är tyvärr längre än så, så här kommer ytterligare några exempel: Tandvården har inte infriat sina löften. Skolhälsovården haltar och till och med barn- och mödrarådgivningarna kämpar med resursbrist. Att få kompetent vårdpersonal till hälsocentralerna har blivit ett allt större problem, vilket patienterna lägger märke till senast när de beställer tid hos sin husläkare och i stället möts av en vikarie, vikariens vikare eller en inhyrd läkare som febrilt bläddrar i patientjournalen. Dessutom har

allt fler upplevt att vårdgarantins normer för maximala väntetider till vård visat sig bli minimitider.

Till råga på allt pågår kontinuerliga omorganiseringar i vårdsektorn, vilket inte minskar patienternas otrygghet. När exempelvis den fungerande förlossningsavdelningen i Ekenäs lades ner och föderskor längst bort i Västnyland fick lov att ta sig till Lojo, Åboland och Jorv var måttet rågat för många i regionen. Kan så mycket faktiskt sparas på omställningarna att tryggheten i att få föda i närmiljön måste offras och är det säkert att kraven på maximal beredskap dygnet runt vid allt färre topprustade enheter väger upp nackdelarna med att några bebisar kan komma att födas helt utan läkarhjälp, på grund av en kanske minst två timmar lång färd till sjukhuset. Vem tar då ansvar för eventuella skador?

Och sist, men inte minst, hur lätt väger egentligen språklagens krav på vård på modersmålet när allt i dag verkar kretsa kring pengar?

Ändå är det som om något inte stämde. Vi finländare lever längre och är friskare än någonsin tidigare. Hälsovårdssektorn har mer resurser, fler anställda än någonsin i historien och det är ingen tvekan om att det inhemska medicinska kunnandet ligger på topp.

Är problemen i vården alltså en synvilla? Är det dags att sluta gnälla?

Nej, problemet handlar om prioritering. Olika aktörer i samhället – med politikerna i spetsen – har varit måna om att bygga upp ett så bra system som möjligt, utan att fråga sig vad det kostar och följaktligen utan att garantera de nödvändiga resurserna. När notan sedan kommit har alla knutat, inklusive patienterna=skattebetalarna, som visserligen i gatugal-lupar etc säger sig vara villiga att betala mer för bra vård, men aldrig har konfronterats med vad det skulle innebära i form av skattehöjningar. I stället för att försöka lösa problemen tävlar alla därför om att släta över dem. Man skär lite här och lägger om verksamheten där och verkar hoppas att allt trots allt ska fungera. Men nu har vi nästan nått den punkt där systemet kollapsar. Dragkampen om pengarna har orsakat allvarliga sprickor, med undantag för den allra tyngsta och mest akuta vården, som verkar fungera bäst.

Prioriteringar i vårdsektorn hör till det svåraste som finns att enas om.

Flera prioriteringskommittéer har de senaste decennierna försökt hitta fungerande modeller, utan att lyckas greppa problemens kärna. Det är helt enkelt lättare att ha ett system som ger vaga löften än att staka ut gränser för vad som är rimligt att den offentligt finansierade vården ska omfatta och det är symptomatiskt att ingen politiker på allvar har engagerat sig i en diskussion som nämnt problemen vid deras rätta namn.

Ändå är det inte bara falskt utan direkt oetiskt att ge en bild av att systemet är heltäckande när det inte längre kan vara det i en värld där vård och behandlingsmetoder hela tiden blir mer sofistikerade och hälso-begreppet vidgas. Den förda politiken urholkar det finländska förtroendet för hälsovården och den skadan kan bli mycket svår att reparera.

Det har varit givande att under en mandatperiod i ETENE få vara med om att granska problemen i olika vårdsektorer, lista förbättringsförslag och göra rekommendationer för etiskt hållbara modeller. Samtidigt har det varit frustrerande att inse att mycket i linjedragningarna sannolikt stannar vid slag i luften och att ytterst litet verkar leda till faktiska förbättringar.

Är det kanske alltså dags för ETENE att aktivare gör sin röst hörd i den offentliga debatten och ställa krav på tydligare prioriteringar om det också i fortsättningen visar sig att givna löften inte infrias?

3.2.4 Näkökohtia tutkimuksen vaikuttavuuden mittaamisessa

*Päivi Rautava, ylilääkäri, LKT, dosentti,
Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri*

Viime vuosina on yhä enenevästi vaadittu, että terveystieteellisen hoidon vaikuttavuutta olisi mitattava aikaisempaa huomattavasti enemmän. Käydyssä keskustelussa kuitenkin "vaikuttavuudella" tarkoitetaan monenlaisia asioita, eikä sanaa ole kunnolla määritelty varsinkaan silloin, kun puhutaan tutkimuksen vaikuttavuudesta. Tutkimuksen vaikuttavuudessa voidaan erottaa kaksi eri puolta, menetelmällinen vaikuttavuus eli tutkimuksen laatu ja kliininen vaikuttavuus eli tutkimuksen aiheuttama terveysvaikutus (terveystuotto), kuten muutos hoitokäytännöissä, palvelutuotannossa tai -järjestelmässä. Kun tähän keskusteluun liitetään vielä vaikuttavuuden mittaaminen ja käsite yhdenvertaisuus, saamme aikaan varsin vaikeasti lähestyttävän paketin.

Tieteen ja tutkimuksen vaikuttavuus liittyy oleellisesti siihen peruskysymykseen, mikä on tutkimuksen tavoite? Usein ajatellaan, että tutkimuksen tavoite on löytää totuus. Totuus on kuitenkin arvoväritteinen asia, joka on sidoksissa yhteiskuntaan, sen arvoihin ja jopa taloudellisiin reunaehtoihin. Tutkijan tavoitteet voivat lisäksi olla hyvin henkilökohtaisia: saada aikaan arvostettu julkaisu tai opinnäytetyö ja sitä kautta esim. vakituinen työ tai kehittää omaa työtään havaittuaan siinä käytännön ongelmia. Valtiovallan tavoitteet on kirjattu mm. hallituspolitiikkaan ja ne liittyvät terveyden tasa-arvon lisäämiseen sekä eriarvoisuuden ja syrjäytymisen vähentämiseen ja lisäksi elinkeinoelämän vilkastuttamiseen tutkimustulosten kaupallisten sovellusten kautta.

Yhdenvertaisuus tarkoittaa sitä, että kaikki ihmiset ovat samanarvoisia. Tutkimuksen tekemistä on kuitenkin rajoitettu esim. lapsilla, raskaana olevilla, vangeilla ja vajaavaltaisilla. Kuitenkin juuri näissä ihmisryhmissä on paljon heitä, jotka ovat riippuvaisia hoitojärjestelmästä vielä suuremmassa määrin kuin muut. Onko yhdenvertaisuutta kunnioittavaa, että heidän hoitonsa tueksi käytetyt tutkimukset on tehty henkilöillä, joilla ei ole elämässään samoja elämää vaikeuttavia tai monimutkaistavia taustatekijöitä?

Joskus yhdenvertaisuuden tilalla voidaankin oikeutetusti puhua positiivisesta diskriminoinnista, jolla tarkoitetaan esimerkiksi sitä, että ihmiselle, jolla on muita huomattavasti suurempi tarve tai hätä, annetaan hoitoa ja muuta apua enemmän kuin muille, jotta hänellä olisi mahdollisuus yhdenvertaiseen ja täysivaltaiseen elämään. Tutkimusta pitäisi siis painottaa niille alueille, joilla kansalaisilla on eniten sosiaalisia, psyykkisiä tai fyysisiä ongelmia. Tätä kautta voidaan ajatella tutkimustulosten nopeimmin parantavan kansanterveyttä ja hyvinvointia.

Yhdenvertaisuuteen liittyy myös tutkimustulosten käyttäminen hyödyksi kaikilla potilailla eli hoidon pitäisi olla oikeaa, oikea-aikaista ja tutkittuun tietoon perustuvaa. Näin ollen voi olla ongelmallista, jos hoitohenkilökunta ei seuraakaan kaikissa hoitoyksiköissä uusia tutkimustuloksia ja niistä johdettuja hoito-ohjeita ja –suosituksia yhtä aktiivisesti eikä ota käyttöön uusia hoitoja tai kehitä vanhoja. Ovatko potilaat silloin yhdenvertaisia? Entä, jos henkilökunta ei osaa lukea tutkimustuloksia oikein ja pitää totena sellaisia tuloksia, joita ei ole pitävästi todistettu? Tällöin he yrittävät toimia oikean tiedon varassa, mutta lopputulos meneekin väärin, koska tutkimustulos ei ollutkaan oikea ja vaikuttava.

Vaikuttavuus – käsitteeseen liittyy osana laatu. Jotta työ tai tutkimus voi olla vaikuttavaa, sen täytyy olla laadukasta. Näin ollen tutkimuksen vaikuttavuudella usein tarkoitetaankin menetelmällistä vaikuttavuutta tai laatua eli sitä miten luotettavaa tietoa tutkimus tuottaa. Tällöin ei tarkoiteta tutkimuksen kliinistä vaikuttavuutta eli tutkimuksen aiheuttamaa terveysvaikutusta. Tutkimuksen menetelmällistä vaikuttavuutta voidaan kuvata vaikuttavuuden tasoilla A-D, joihin tutkimusjulkaisut voidaan lajitella (Oxford Centre for Evidence-based Medicine – Levels of Evidence 2001). A-tasoisia ovat julkaisut, jotka ovat systemoituja katsauksia useista satunnaistetuista kontrolloiduista kokeista. B-tasoisia ovat julkaisut yksittäisistä, satunnaistetuista ja kontrolloiduista kokeista, C-tasoisia ovat julkaisut kliinisistä kontrolloiduista kokeista, kohorttitutkimuksista ja tapaus-verrokkitutkimuksista ja D-tasoisia ovat tapauselostus-tyyppiset, kuvailevat tai vertailevat julkaisut. Tämänkaltaisen järjestelmän ei luonnollisesti arvioi ollenkaan sitä, onko julkaisussa kuvatulla tutkimuksella ollut kliinistä vaikuttavuutta terveyden edistämässä, sairauden vähentämisessä tai palvelujärjestelmän kehittämisessä. Joskus käytetään vaikuttavuuden (laadullisena) mittarina myös sitaatiolukua eli montako kertaa aikayksikössä artikkelia on lainattu. Tällöin ajatellaan, että vaikuttavia ja

hyviä tutkimuksia luetaan ja lainataan muita enemmän. Tämäkään ei kuvaa tehdyn tutkimuksen aiheuttamaa terveysvaikutusta.

Yleisesti terveysvaikutusten vaikuttavuuden karkeimpana mittarina pidetään kuolleisuutta. Tällöin tarkoitetaan yleensä terveydenhuollon keinoin vältettävissä olevaa kuolleisuutta. Kansainvälisesti ja systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen perustuen on määritelty kuolemantapaukset, jotka olisivat olleet vältettävissä ehkäisyn keinoin, varhaisen toteamisen ja hoidon tai tehostetun hoidon avulla. Tätä taustaa vasten tutkimuksen vaikuttavuuden karkein mittari voisi olla kuolleisuuden väheneminen tutkimustulosten avulla. Olemme huomattavan monimutkaisten kysymysten äärellä, kun lähdemme hakemaan tutkimuksen aiheuttamia terveys- tai muita hyötyjä. Tällaisia voivat olla mm. tilanteet, joissa tutkimustulokset aiheuttivat hoitokäytäntöjen muutosta, potilaan tai väestön terveydentilan paranemista tai positiivista muutosta sosiaalisiin, poliittisiin tai maantieteellisiin toimintaympäristöihin, joissa tutkimusta toteutettiin. Tutkimussuunnitelmaan olisi jo alkuvaiheessa hyvä kuvata, mitä vaikutusta ja mihin tutkimuksella oletetaan olevan ja miten tutkimustulokset aiotaan saada levitetyiksi ja toteutetuiksi käytännössä.

Tutkimuksen vaikuttavuutta voidaan mitata eri kriteereillä. Kriteerejä on kehitetty palvelujärjestelmän tarpeisiin eli toiminta on tutkimustulosten johdosta esimerkiksi organisoitu uudella, paremmaksi tai tehokkaammaksi todistetulla tavalla. Valtaosa kriteereistä on kehitetty potilaasta, terveydenhuollon asiakkaasta käsin. Tällaisia kriteerejä ovat esim. tutkitun asian vaikutus kipuun, pahoinvointiin, tupakointiin, painon hallintaan, hoitokokemukseen, voimavaraistumiseen tai vaikka potilaan tietoon tai elämänlaatuun. Usein tutkimuksessa on tehty joku interventio eli väliintulo esim. toteutettu tupakoinnin lopettamiskurssi tai perhevalmennuskurssi tai annettu uutta tutkittavaa lääkettä. Tällöin tutkimuksen vaikuttavuuden mittaaminen edellyttää, että samanaikaiset muut lopputulokseen vaikuttavat sekoittavat tekijät on jotenkin määritelty ja niiden vaikutus tutkimuksen lopputulokseen on pyritty minimoimaan. Jos tutkijan organisoiman uudenlaisen perhevalmennustoiminnan kanssa samoihin aikoihin sattuu tulemaan asiasta esimerkiksi televisio-ohjelma, joka kirvoittaa vilkkaan ja monipuolisen facebook-keskustelun, tutkija on melkoisissa vaikeuksissa pyrkiessään määrittämään, mikä osa perheiden vanhemmuuden mitatusta kasvusta on uuden perhevalmennuksen aiheuttamaa ja mikä facebook-keskustelun aiheuttamaa. Perheiden kannalta

asialla ei ole merkitystä, pääasia heille on, että vanhemmuus kasvaa ja kehittyy, mutta tutkijan kannalta kysymys on erittäin tärkeä. Palvelujärjestelmän ja palvelun rahoittajienkin kannalta kysymys on tärkeä: satsataanko uuteen hyväksi havaittuun, mutta aikaisempaa kalliimpaan perhevalmennukseen vai ei eli voidaanko tutkimustuloksiin luottaa ja otetaanko ne käyttöön?

Poliitikkojen kannalta arvioiden vaikuttavaa tutkimusta on sellainen, jonka soveltaminen käytäntöön parantaa kansanterveyttä ja sitä kautta aikanaan vähentää terveydenhuollon menoja.

Tutkimuksen rahoittajan mielenkiinto siihen, muuttaako tutkimustulos vallitsevia hoitokäytäntöjä, tulisi olla huomattavasti nykyistä suurempi. Jos tutkimustulosten juurruttaminen käytäntöön kiinnostaisi rahoittajia, se ehkä alkaisi kiinnostaa myös tutkijoita. Nykyisellään tutkimustulosten positiivisten vaikutusten siirto käytännön hoitoihin ei tutkijoita kovasti kiinnosta. Tärkeintä heille on tehdä hyvätasoinen julkaisu kansainväliseen lehteen. He olettavat, että mitä paremmassa lehdessä tutkimustulokset on julkaistu, sitä enemmän sillä on vaikutusta hoitokäytäntöihin. Mutta päättelyketju edellyttää, että tutkimustuloksia luetaan ja ymmärretään ja näin ei aina ole.

Tutkimuksen vaikuttavuuden arviointi on vaikeaa, muttei mahdotonta. Viime aikoina on yhä enemmän keskusteltu siitä, että pitäisikö rahoituksen yhtenä jakoperusteena olla tutkimuksen vaikuttavuus. Jokaisessa Suomen sairaanhoitopiirissä, jossa esimerkiksi kliinisen tutkimuksen rahoja jaetaan, ei voida sopia omia vaikuttavuuskriteerejä. Jotta arviointi olisi oikeaa ja oikeudenmukaista, vaikuttavuuden kriteerien määrittäminen edellyttää vähintäänkin valtakunnan tasoista sopimista, mielellään kansainvälistä sopimista. Tutkimuksen vaikuttavuuden määrittäminen edellyttää laajaa tutkijoiden, tutkimuksen rahoittajien ja poliitikkojen yhteistä keskustelua.

Lähteet

Developing and Evaluating Complex Interventions: new guidance
www.mrc.ac.uk/complexinterventionsguidance

Oxford Centre for Evidence-based Medicine – Levels of Evidence 2001
http://www.mcw.edu/FileLibrary/User/fvastalo/Oxford_Levels.pdf

3.3 Oikeudelliset lähtökohdat hyvälle hoidolle ja hoivalle

3.3.1 Raskaana olevan naisen ja synnytyksen oikeudellisia reunaehtoja

Irma Pahlman, HIV-säätiön toiminnanjohtaja, OTT, VT, MBA

Perusoikeuksien subjekti

Suomen perustuslakiin (731/1999) kirjatut perusoikeudet ovat kaikille Suomen valtion oikeudenkäyttöpiirissä oleville ihmisille kuuluvia oikeuksia. Perusoikeudet kuuluvat jokaiselle syntymästä kuolemaan saakka. Synnytyssairaalassa tai -osastolla raskaana oleva nainen on potilas, jolle kuuluvat potilaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa (785/1992) määritellyt potilaan oikeudet, kuten oikeus hyvään hoitoon ja oikeus itsemääräämiseen. Sikiö ei ole lapsi, vaan potentiaalinen lapsi, eikä se siksi ole itsenäinen oikeuksien subjekti. Sikiön oikeussuoja toteutuu raskaana olevan naisen oikeusturvan ja perusoikeuksien kautta, kun raskaana olevalle naiselle turvataan riittävät ja asianmukaiset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut. Vastasyntyneellä lapsella on kaikki samat oikeudet kuin muillakin potilailla riippumatta hänen terveydentilastaan. Vastasyntyntä lasta koskevat hoitopäätökset tehdään yhteisymmärryksessä lapsen huoltajan tai muun laillisen edustajan kanssa.

Itsemäärääminen

Potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain nojalla raskaana olevaa naista on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Tämä tarkoittaa sitä, että potilaana olevan naisen suostumus on hoidon luvallisuuden edellytys. Jos potilas kieltäytyy tietystä hoidosta tai hoitotoimenpiteestä, häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Synnytyksen kohdalla lääkäri arvioi asiaa kokonaisuutena ottamalla huomion muun muassa naisen ja sikiön terveyden sekä synnytystavan turvallisuuden. Sikiöllä on eettinen oikeus syntyä maailmaan niin, että nainen synnytystapaa valitessaan yhdessä hoitavan lääkärin kanssa ottaa huomioon

myös sikiön hyvinvoinnin eikä perusta päätöstään esimerkiksi mielite-
koon. Mikäli naisen kanta on vastoin lääkärin lääketieteellistä näkemystä
siitä, mikä synnytystapa olisi turvallisin ottaen huomioon sekä naisen että
sikiön hyvinvointi, lääkärin kanta on ratkaiseva.

Viime kädessä lääkäri päättää potilaansa hoidosta, kuitenkin yhteis-
ymmärryksessä raskaana olevan naisen kanssa. Suhteessa omaisiin ja
läheisiin nainen yksin ratkaisee itsemääräämisoikeutensa nojalla, mil-
lä tavoin hänen henkilökohtaiseen koskemattomuutensa saa hoidossa
puuttua eli tekee omaa hoitoaan koskevat päätökset. Tämä tarkoittaa
sitä, että esimerkiksi aviopuolison kanta ei ratkaise, millaisia hoitopää-
töksiä tehdään. Aviopuolison käyttö tulkkina ei ole myöskään suositelta-
vaa. Synnytyksessä joudutaan tärkeiden hoitopäätösten tekemiseksi tur-
vautumaan käytännössä vain erittäin harvoin potilaan lähiomaiseen tai
muuhun läheiseen, jotta tämä voisi sijaispäättäjänä ottaa kantaa hoitoon.
Yleensä naisen oma tahto on tiedossa, ja se tulisi aina selvittää silloin, kun
synnytykseen liittyy jokin riski.

Jos täysi-ikäinen potilas ei mielenterveydenhäiriön, kehitysvammai-
suuden tai muun syyn vuoksi pysty päättämään hoidostaan, potilaan
laillista edustajaa taikka lähiomaista tai muuta läheistä on ennen tärkeän
hoitopäätöksen tekemistä kuultava sen selvittämiseksi, millainen hoito
parhaiten vastaisi potilaan tahtoa. Jos tästä ei saada selvitystä, potilasta
on hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa
mukaisena. Tärkeiden hoitopäätösten osalta tulee hoitoon saada poti-
laan laillisen edustajan taikka lähiomaisen tai muun läheisen suostumus.
Laillisen edustajan, lähiomaisen ja muun läheisen tulee suostumusta
antaessaan ottaa huomioon potilaan aiemmin ilmaisema tahto tai, jos
hoitotahtoa ei ole ilmaistu, hänen henkilökohtainen etunsa. Jos laillinen
edustaja, lähiomainen tai muu läheinen kieltää hoidon antamisen tai hoi-
totoimenpiteen tekemisen potilaalle, potilasta on mahdollisuuksien mu-
kaan hoidettava yhteisymmärryksessä suostumisesta kieltäytyvän henki-
lön kanssa muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Jos laillisen
edustajan, lähiomaisen tai muun läheisen näkemykset hoidosta eroavat
toisistaan, potilasta on hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen hen-
kilökohtaisen etunsa mukaisena. Potilaan laillisella edustajalla, lähiomai-
sella tai muulla läheisellä ei ole oikeutta kieltää potilaan henkeä tai terve-
yttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa tarpeellista hoitoa.

Jotta raskaana oleva nainen voisi päätyä ratkaisuun, joka on mahdollisimman hyvä sekä hänen omalta että syntyvän lapsen kannalta, hänen tulee saada selvitys terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden todennäköisistä vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä hoidosta päätettäessä. Terveystieteiden ammattihenkilön on annettava tällainen selvitys niin, että potilaana oleva nainen riittävästi ymmärtää sen sisällön. Potilaslain mukaan potilaan äidinkieli, hänen yksilölliset tarpeensa ja kulttuurinsa on mahdollisuuksien mukaan otettava huomioon hänen hoidossaan ja kohtelussaan.

Pakkotila

Mikäli synnytyksessä tai sektiossa jouduttaisiin tilanteeseen, jossa lääkäri voisi pelastaa vain naisen tai vain sikiön hengen, lääkärin olisi pyrittävä ensisijaisesti pelastamaan naisen henki. Tämä johtuu edellä selvitetyistä oikeustilasta. Mikäli nainen olisi itsemääräämisoikeuteensa vedoten kieltäytynyt hänen oman tai sikiön hengen turvaamisen kannalta välttämättömistä hoitotoimenpiteistä, ja kieltäytyminen johtaisi väistämättä naisen tai sikiön taikka molempien menehtymiseen, lääkäri ryhtyisi todennäköisesti henkeä pelastaviin hoitotoimiin pakkotilaan vedoten. Pakkotilan edellytyksiä ovat vaatimukset välittömästä ja pakottavasta vaarasta ja vaaran torjumiseksi tarpeellisen teon puolustettavuudesta. Pakkotilassa tehdään punnintaa, jonka lopputuloksena voidaan turvata tai pelastaa vain toinen vaihtoehto.

Tietosuoja ja salassapito

Terveystieteiden potilastiedot ovat arkaluonteisia tietoja, ja salassapito- ja vaitiolovelvollisuus suojaavat niitä. Tietosuojan avulla, jolla suojataan henkilöä koskevia tietoja, pyritään turvaamaan yksiperusoikeus, yksityisyyden suoja. Yksityisyyden suojaamisen tarve konkretisoituu, kun henkilötietoja rekisteröidään ja luovutetaan muita potilasta koskevia tietoja. Potilaslain mukaan sivulliselle ei saa antaa potilasasiakirjoihin sisältyviä tietoja ilman potilaan kirjallista suostumusta. Myös potilaan aviopuoliso sekä muu lähiomainen tai läheinen on tällainen sivullinen. Jo potilaan tullessa sairaalaan tulisi selvittää se henkilö, kenelle potilasta koskevia

tietoja voidaan antaa potilaan omalla suostumuksella. Tajuttomuuden tai muun siihen verrattavan syyn vuoksi hoidettavana olevan potilaan lähio-
maiselle tai muulle hänen läheiselleen tieto potilaan henkilöstä ja hänen terveydentilastaan saadaan antaa, jollei ole syytä olettaa, että potilas kiel-
täisi näin meneteltävän.

Tahdon vastainen hoito; de lege lata - de lege ferenda

Raskaana oleva nainen voidaan määrätä tahdonvastaiseen hoitoon lain nimenomaisella säännöksellä, samoin perustein kuin kuka tahansa muu-
kin henkilö, kun laissa todetut edellytykset tahdonvastaiselle hoidolle täyttyvät. Raskaana olevan naisen perustuslaillisia oikeuksia ei ole mah-
dollista loukata vetoamalla sikiön etuun.

Sikiölle voidaan aiheuttaa haittaa tai sikiö voi vahingoittua raskaana olevasta naisesta johtuvasta syystä, tulevasta biologisesta isästä johtu-
vasta syystä tai ulkoisesta syystä. Ensimmäisessä tilanteessa vahinkoa voi aiheuttaa esimerkiksi naisen alkoholin tai muiden huumaavien aineiden käyttö, tupakka ja ravinto. Miehestä johtuvasta syystä vahinko tai vaurio voi aiheutua esimerkiksi huumeiden käytön seurauksena tapahtuvan sperman vahingoittumisen vuoksi. Ulkoisiin syihin voidaan lukea kemi-
kaalit, saasteet ja muut ympäristötekijät.

Vaikka sikiöllä ei olekaan itsenäisesti perusoikeuksia, sikiöllä voi olla in-
tressejä, jotka ovat suojelemisen arvoisia. Lähtökohtaisesti sikiön intressit ovat yhtenevät raskaana olevan naisen intressien kanssa. Sikiön pakolla suojeleminen päihteitä väärin käyttävältä raskaana olevalta naiselta, koh-
distaa oikeudelliset pakkotoimet naiseen. Miehen siittiötä ja siten sikiötä vaurioittanut elämäntapa jäisi joka tapauksessa pakon ulkopuolelle.

Ydinkysymykset ovat voimmeko ja missä määrin rajoittaa muiden ih-
misten itsemääräämisoikeutta ja valinnanvapautta sen vuoksi ja sillä pe-
rusteella, että sikiö mahdollisesti vahingoittuu tai vaurioituu? Joka tapa-
uksessa raskaana olevalla naisella on moraalinen velvollisuus olla aiheut-
tamatta vahinkoa kohdussaan olevalle sikiölle. Pitäisikö tämä velvollisuus
muuttaa oikeudelliseksi velvollisuudeksi ja pakoksi. Kyettäisiinkö tällä
estämään äidin lasta ja lapsen kasvua ja kehitystä vahingoittava toiminta
ja käyttäytyminen?

Raskaana oleva nainen ja sikiö ovat yksi henkilö ja yksi oikeussubjekti. Voitaneen sanoa, että objektiivisesti arvioiden heidän intressinsä ovat yhtenäiset. Kuka aiheuttaa tässä päihdehuoltolain (41/1986) mukaan terveysvaaran itselleen? Itse on nainen ja sikiö yhdessä, yhtenä oikeussubjektina.

Lähteet

Pahlman, I. 2003 ja 2006, Potilaan itsemääräämisoikeus. Edita. Helsinki.

Pahlman, I. 2010, Asiakastietojen käsittely, salassapito ja asiakkaan tiedonsaantioikeus sosiaali- ja terveydenhuollossa. Edita.

Herring, J. 2008, Medical Law and Ethics. (2nd edit.), Oxford University Press, New York.

3.3.2 Omaishoidon tuen yhdenvertaisuudesta

Mirva Salonen, varatuomari, OTM

Koska ETENEstä tuli vuonna 2009 myös sosiaalialan eettisten kysymysten käsittelijä paneudun tässä artikkelissa sosiaalipalveluihin palveluiden käyttäjän näkökulmasta. Olen toiminut vuosia erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien vertaistukiyhdistyksen, Leijonaemot ry:n hallituksessa ja nykyisin järjestöaktiivina. Tässä vapaaehtoistyössä törmää päivittäin vammaisten ja sairaiden lasten vanhempien ongelmiin. Lisäksi hoidan sosiaalivalituksia, joissa saa näkökulmaa juuri sosiaalipalveluiden saatavuuteen ja toimivuuteen. Vaikka tässä artikkelissa käsiteltävää asiaa ei ole käsitelty nykyisen ETENEn aikana, toivon, että tämä teksti avaisi keskustelua näiden perheiden asemasta ja elämäntilanteesta sekä omaishoidon tuen myöntämisen yhdenvertaisuudesta tulevalla ETENEn toimikaudella.

Alaikäisten vammaisten lasten vanhemmat joutuvat kokemaan monenlaisia haasteita. Elämän täyttävät huolet lapsen terveydentilasta ja kehityksestä sekä mahdollisesta lapsen menettämisestä. Päivittäin on läsnä raskas hoitaminen ja kuntoutus. Arki on vaativaa kamppailua monenlaisien asioiden kanssa. Erityisesti kaikkein pienimmät lapset joutuvat monesti infektiokierteiden, -herkkyyksien tai elimistön kehittymättömyyden vuoksi jatkuvaan sairaalakierteeseen tehden arjen vielä raskaammaksi. Lisäksi lapsen sairauksia ei välttämättä ole vielä diagnosoitu, minkä vuoksi vanhemmat elävät epätietoisuudessa ja voimakkaan stressin alaisena. Useimmiten lapset ovat tällöin myös hoito- ja kuntoutustyhjiössä, jossa vielä kaivattua apua ei saada diagnoosin puuttumisen vuoksi.

Myös sosiaalipalvelut voivat jäädä kaikkein pienimmiltä sairailta tai vammaisilta lapsilta ja näiden perheiltä saamatta. Useimmiten kunnissa katsotaan, että kaikki pienet lapset ovat sitovia hoidettavia, minkä vuoksi palveluita ei tarjota eikä niitä saa välttämättä edes hakemalla. Monet kunnat ovat muun muassa tehneet omaishoidon tuen yleisiä linjauksia, joiden mukaan alle 3-vuotiaille ei myönnetä omaishoidon tukea. Tämän omaishoidon tuen rajaamisen automaattisesti tietyltä ikäryhmältä näen kuitenkin hyvin vahvasti vaarantavan vammaisten ja sairaiden hoidettavien yhdenvertaisuuden.

Edellytykset omaishoidon tuen myöntämislle

Laki omaishoidon tuesta (2.12.2005/937) määrittelee omaishoidon tuen myöntämisen edellytykset. Kyseisen lain 3 §:n mukaan kunta voi myöntää omaishoidon tukea, jos henkilö alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavan syyn vuoksi tarvitsee kotioloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa ja hoidettavan omaisen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö on valmis vastaamaan hoidosta ja huolenpidosta tarpeellisten palveluiden avulla. Näiden perusedellytysten lisäksi edellytetään, että hoitajan terveys ja toimintakyky vastaavat omaishoidon asettamia vaatimuksia, omaishoito yhdessä muiden tarvittavien sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kanssa on hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta riittävää ja hoidettavan koti on terveydellisiltä ja muilta olosuhteiltaan siellä annettavalle hoidolle sopiva. Vaatimuksena on myös se, että tuen myöntämisen arvioidaan olevan hoidettavan edun mukaista. Mitään muita esimerkiksi ikään perustuvia myöntämiskriteereitä ei ole lakiin kirjattu.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) on laatinut kuntien päättäjille oppaan (Omaishoidon tuki – opas kuntien päättäjille), jossa on selvennetty lain tarkoitusta (Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30). Lisäksi useat kunnat ovat asettaneet lakitekstiä tarkempia omia kriteereitä omaishoidon tuen myöntämislle. Näissä kuntien omaishoidon tuen yleisissä myöntämisperusteissa ovat jotkin kunnat rajanneet alle 3-vuotiaat suoraan omaishoidon tuen ulkopuolelle. Erityislasten vanhemmilta saamiensa tietojen mukaan näin toimivat muun muassa Pirkkala, Masku, Oulu, Lappeenranta ja aikaisemmin myös Porvoo sekä Tampere. Kunnat ovat perustelleet hylättyjä omaishoidontukihakemuksia muun muassa sillä, että alle 3-vuotiaiden lasten vanhemmille tarjotaan lasten kotihoidon ja yksityisen hoidon tuesta (20.12.1996/1128, jäljempänä kotihoidontukilaki) annetussa laissa tarkoitettua kotihoidon tukea.

Tapauskohtainen harkinta

Kunnalla on perustuslain 19 §:n mukaisesti velvollisuus järjestää vammaiselle asiakkaalleen riittävät sosiaalipalvelut. En millään muotoa väitä, että oikeus omaishoidon tukeen olisi subjektiivinen oikeus, vaan sitä, että kunnan on tehtävä jokaisen yksilön kohdalla tämän hoidettavuudesta

harkinta riippumatta henkilön iästä. Jos kunta hylkää automaattisesti alle 3-vuotiaiden omaishoidon tuen hakijoiden hakemukset, ei tapauskohtaista harkintaa tehdä. Omaishoidon tuki tulee myöntää tapauskohtaisen harkinnan perusteella hakijalle, joka täyttää omaishoidon tuesta annetun lain 3 §:n edellytykset. Laissa ei ole rajoitusta hakijan iästä, vaan tuki on harkinnanvarainen riippuen mm. hakijan hoidon tarpeesta, vammasta ja määrärahoista. Kunta ei näin ollen voi rajata suoraan tiettyä ikäryhmää omaishoidon tuen piiristä.

Kunnat ovat usein hylätessään omaishoidon tuen hakemuksen vedonneet harkintavaltaansa määrärahasidonnaisen tuen myöntämisessä. Omaishoidon tuki on toki määrärahasidonnainen tuki eli hakijalla ei ole siihen subjektiivista oikeutta, vaan sitä voidaan myöntää kunnan määrärahojen rajoissa. Tapio Rädyn mukaan vaikka kunnalla on harkintavalta määrärahasidonnaisten tukien myöntämisessä, eivät niiden myöntämisperiaatteet saa olla kuitenkaan lainvastaisia, esimerkiksi yhdenvertaisuusperiaatteen vastaisia (Ks. Tapio Rätty 2010: Vammaispalvelut – Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö, 399).

Yhdenvertaisuus

Jätän tässä artikkelissa käsittelyn ulkopuolelle Suomea velvoittavat kansainväliset sopimukset ja niitä koskevan oikeuskäytännön. Kansallisesti ihmisten yhdenvertaisuus ja syrjintäkielto on säädetty perustuslakiin.

Suomen perustuslain 6 §:n 1 momentissa on säännös ihmisten yhdenvertaisuudesta lain edessä. Perustuslain 6 §:n 2 momentti sisältää syrjintäkiellon, jonka mukaan ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Yhdenvertaisuusperiaatteen mukaan kunta ei saa asettaa hakijoita iän perusteella eriarvoiseen asemaan. Perustuslain mukaiset yhdenvertaisuus ja syrjintäkielto eivät toteudu, jos omaishoidontuen saamisen edellytyksenä on vähintään kolmen vuoden ikä.

Syrjintä on laajempi käsite kuin eriarvoisuus lain edessä. Joskus joitakin ryhmiä, kuten vammaiset, on oikeutettu tukea positiivisin toimin näi-

den lähtökohtaisesti heikomman aseman takia. Positiivinen erityiskohtelu muun muassa kuntoutuspalveluin on sallittua tosiasiallisen tasa-arvon saavuttamiseksi. (Pekka Hallberg et al. 1999: Perusoikeudet, 244–245.) Mielestäni kuntien yleisissä myöntämisperusteissa ei ole kuitenkaan kyse kolme vuotta täyttäneiden omaishoidettavien positiivisesta erityiskohTELUSTA, vaan vammaisten ja sairaiden keskinäisestä ikään perustuvas- ta syrjinnästä. Käsitykseni mukaan omaishoidon tuen rajaamiselle alle 3-vuotiailta ei ole löydettävissä perustuslain valossa mitään hyväksyttävää perustetta.

Kotihoidontuen vaikutus omaishoidon tukeen

Voidaanko omaishoidon tuen hakemus hylätä, koska perheelle maksetaan kotihoidon tukea? Mielestäni laista ei löydy tälle perustetta. Omaishoidon tuen edellytyksiä on jo käsitelty edellä. Kotihoidontukilain 1 §:ssä säädetään oikeudesta lasten päivähoidosta annetussa laissa tarkoitetulle päivähoitopaikalle vaihtoehtoiseen lapsen hoidon järjestämiseksi suoritettavaan taloudelliseen tukeen. Kotihoidon tukea maksetaan siis sillä perusteella, ettei lasta viedä kunnan järjestämään päivähoitoon. Kotihoidontukilain 2 §:n mukaan lapsen vanhemman ei tarvitse hoitaa lasta välttämättä itse, vaan hoidon tuottajana voi olla yksityistä päivähoitotoimintaa harjoittava yksityinen henkilö tai yhteisö, joka korvausta vastaan harjoittaa lasten päivähoitotoimintaa, taikka tukeen oikeutetun vanhemman tai muun huoltajan kanssa lasten päivähoidosta työsopimuksen tehnyt henkilö. Kyseisen lainkohdan mukaan työsopimussuhteinen hoitaja ei nimenomaan saa olla kuitenkaan saman kotitalouden jäsen. Kotihoidontukilain 3 §:n 1 momentin mukaan tuen saamisen edellytyksenä on, että lapsen vanhemmat tai muut huoltajat eivät valitse kunnan järjestämise- vällisyyden piirissä olevaa ja subjektiivisen päivähoito-oikeuden mukais- ta päivähoitopaikkaa ja että lapsi tosiasiallisesti asuu Suomessa. Saman lainkohdan 3 momentissa todetaan, että oikeus kotihoidon tukeen on kuitenkin vain, jos lapsi on alle kolmivuotias tai jos lapsi kuuluu samaan perheeseen alle kolmivuotiaan hoitorahaan oikeuttavan ja samalla taval- la hoidettavan lapsen kanssa.

Mielestäni kuntien perustelu siitä, että perheet saavat jo kotihoidon tukea, ei riitä omaishoidontuen hylkäämiselle. Kyseiset tuet eivät ole päällekkäisiä, sillä niitä ei makseta samasta syystä. Lisäksi niiden myöntä-

misen edellytykset ja tarkoitukset ovat erilaiset. Huomioitava on myös se, että vammaisen tai sairaan hoitaminen kotona vaatii vanhemmilta paljon enemmän kuin terveeseen lapseen. Hoitaminen voi usein vaatia ympärivuorokautisen laitoshoidon tasoista huolenpitoa lapsesta. Jos vanhemmille maksetaan vain kotihoidon tukea, tosiasiallinen omaishoitaja jää vaille omaishoidon tuen tukipalveluita, kuten kuukausittaisia vapaapäiviä.

Omaishoidon tuen oikeuskäytäntöä

Omaishoidon tuesta annetun lain 12 §:n ja sosiaalihoitolain 48 § 2 momentin mukaisesti hallinto-oikeuden päätökseen, joka koskee sosiaalipalvelujen antamista, ei saa hakea muutosta valittamalla. Näin ollen korkeimman hallinto-oikeuden ratkaisuja omaishoidon tuen myöntämisperusteista ei ole olemassa. Muutama läänin- ja hallinto-oikeustasoinen ratkaisu on julkaistu valtion säädöstietopankki Finlexissä. Sivuhuomauksena todettakoon, että oman ongelmansa yhdenvertaisuuden ja syrjintäkiellon toteutumisessa luo hallinto-oikeuksien ratkaisujen niukka julkaiseminen.

Turun hallinto-oikeuden 17.6.2004 antamassa päätöksessä (nro 04/0429/2) arvioitiin sitä, voiko sosiaalilautakunta hylätä hakemuksen omaishoidon tuesta, sillä perusteella, ettei hoidettavalle ollut myönnetty Kansaneläkelaitoksen (KELA) eläkkeensaajien korotettua tai erityishoitotukea. Tapauksessa kunnan sosiaalilautakunta oli laatinut omaishoidon tuen yleiset myöntämisperusteet, joiden mukaan tuen piiriin otetaan ensisijaisesti ne eniten hoitoa tarvitsevat henkilöt, joiden toimintakyky ja suoriutuminen ovat siinä määrin alentuneet, että he kotona selviytymisen turvaamiseksi tarvitsevat jatkuvaa hoitoa ja huolenpitoa. Lisäksi kunnan kriteereissä edellytyksenä oli, että KELA on myöntänyt hoidettavalle vähintään eläkkeensaajien korotetun tai erityishoitotuen. Hallinto-oikeus totesi, että KELA myöntää eläkkeensaajille hoitotuen joko sillä perusteella, että henkilö on hoidon tarpeessa tai sillä perusteella, että hänelle aiheutuu sairaudesta tai vammasta erityiskustannuksia. KELA:n korotetun hoitotuen tai erityishoitotuen saaminen ei hallinto-oikeuden näkemyksen mukaan vielä sellaisenaan osoita, että ne omaishoidon tuen hakijat, jotka ovat tällaisen tuen saaneet, täyttävät kunnan omaishoidon tuen yleiset, hoidettavan hoitoisuutta ja hoidon sitovuutta koskevat myöntämisperusteet paremmin kuin ne hakijat, joille on heidän hoidon

tarpeensa perusteella myönnetty vain KELA:n hoitotuki. Asia palautettiin lautakunnalle uudelleen käsiteltäväksi, koska asiakirjoista ei ilmennyt, oliko sosiaalilautakunta ottanut kyseisen seikan huomioon tuen hakijoiden hoidettavan hoitoisuutta ja hoidon sitovuutta etusijajärjestykseen asettaessaan. Uudenmaan lääninoikeus on 10.6.1994 antamissa päätöksissään (nro 953/2 ja nro 947/2) vastaavanlaisesti katsonut, että kunnan sosiaalilautakunnan on tutkittava hakemuskohtaisesti täyttyvätkö tuen saamisen edellytykset.

Hämeenlinnan hallinto-oikeuden 22.5.2002 antamassa päätöksessä (nro 02/0249/4) hakijan omaishoidon tukea koskeva hakemus oli hylätty sillä perusteella, ettei hakija ollut kunnan omaishoidon tuen yleisten myöntämisperusteiden edellyttämällä tavalla 30 prosentin sotainvalidi. Kunta ei ollut ottanut kantaa hakijan hoidon tarpeeseen tai hoidon sitovuuteen ja vaativuuteen eikä esittänyt selvitystä siitä, millainen hakijan asema ja hoitoisuus verrattuna muihin mahdollisiin tuen hakijoihin oli ollut. Hallinto-oikeus totesi, että ottaen huomioon voimassa olleet sosiaalihuoltolain säännökset omaishoidon tuesta ja siihen oikeutetuista sekä Suomen perustuslain 6 §:n yhdenvertaisuusperiaate, ei kunta ollut voinut asettaa sosiaalihuoltolakiin perustuvan omaishoidon tuen saamisen edellä selostettuja ehtoja ja siten asettaa kuntalaisia eriarvoiseen asemaan.

Mielestäni edellä mainitut päätökset vahvistavat sen, että kunnan tulee perustaa omaishoidon tukea koskeva päätöksensä tapauskohtaiseen hoidettavan hoidon tarpeen ja sen sitovuuden harkintaan, eikä kunnan yleisohjeellaan luomaan automaattiseen kriteeriin.

Tuorein tähän keräämäni omaishoidon tukeen liittyvä päätös vastaa täysin omaa kantaani. Kouvolan hallinto-oikeuden 30.9.2008 antamassa päätöksessä (nro 08/0490/2) oli kyse tapauksesta, jossa kunta oli yleisohjeellaan määritellyt, että alle 3-vuotiaalle ei myönnetä omaishoidon tukea, vaan asiakas ohjataan kotihoidon tuen piiriin. Kouvolan hallinto-oikeus katsoi, että omaishoidon tuesta annetussa laissa ei aseteta mitään ikärajoituksia hoidettavana olevan henkilön suhteen. Hallinto-oikeus viittasi myös perustuslain 6 §:n yhdenvertaisuusperiaatteeseen ja katsoi, että kunta ei ollut voinut asettaa omaishoidon tuesta annettuun lakiin perustuvan omaishoidon tuen saamiselle hoidettavana olevan lapsen ikään kohdistuvaa ehtoa siitä, että lapsen pitää olla vähintään tietyn ikäinen ja asettaa kuntalaisia siten eriarvoiseen asemaan.

Kuntien ikään perustuvat kriteerit lainvastaisia

Perustuslain 2 §:n 3 momentin mukaisesti julkisen vallankäytön on perustuttava lakiin, eikä kuntien itse laatimiin kriteereihin. Kunta ei voi hylätä omaishoidon tuen hakemusta automaattisesti ikään perustuen määrittelemällä omia kriteereitään. Tuesta päätettäessä on aina arvioitava täytyvätkö kyseisen hoidettavan kohdalla omaishoidon tuesta annetussa laissa määritellyt tuen myöntämisen edellytykset, muun muassa hakijan avun ja hoidon tarve.

Perustuslain vaatimukset ja omaishoidon tuesta annetun lain edellytykset ovat mielestäni selvät. Asiasta on annettu myös hallinto- ja lääninoikeuksien ratkaisuja. Kuntien ikäsyrijintään perustuvaa menettelyä omaishoidon tuen käsittelyssä edellä mainittujen perustelujen ja oikeuskäytännön valossa on pidettävä lainvastaisena. Siitä huolimatta kaikki kunnat eivät välitä noudattaa lakia. Näistäkin hallinto- ja lääninoikeuksien päätöksistä ja lainsäännöksistä huolimatta kunnat hylkäävät alle 3-vuotiaiden lasten hakemuksia pelkästään ikään perustuen. Tälläkin hetkellä hoidan hallinto-oikeudessa valitusta, jossa kunta on hylännyt alle 3-vuotiaan hoidettavan hakemuksen pelkästään ikään perustuen ilman harkintaa hoidettavan hoitoisuudesta.

Hallintokantelu

Mitä tehdä, kun kunnat harjoittavat kyseisenlaista syrjintää? Mikä avuksi? Hallintokantelu oikeusasiamiehelle?

Eduskunnan oikeusasiamies Riitta-Leena Paunio on niin ikään jo 29.12.2006 antanut kanteluasiassa ratkaisun (Dnro 3461/4/05), jossa hän totesi kantelun kohteena olevan kunnan omaishoidon tuen myöntämistä koskevan ohjeen olleen ristiriidassa omaishoidon tukea koskevien säännösten kanssa siltä osin kuin omaishoidon tuen hoitopalkkion saamisen edellytyksenä oli, että hakija sai KELA:n myöntämää eläkkeensaajan hoitotukea, eläkkeensaajan erityishoitotukea tai lapsen erityishoitotukea. Oikeusasiamiehen kanta vastanee käsitystäni siitä, että omaishoidon tuesta päätettäessä on arvioitava täytyvätkö juuri kyseisen hoidettavan kohdalla tuen myöntämisen edellytykset. Valitettavasti kantelutie on hidas, eikä sillä yleensä ole vaikutusta alkuperäiseen päätökseen ja voi siksi

olla käyttökelpoton vaihtoehto hakijalle oikeuksiensa vaatimiseen.

Oikaisupyyntö ja valitus

Kantelumahdollisuuden lisäksi hakijallahan on sosiaalihuoltolain 7 luvun mukaisesti mahdollisuus vaatia sosiaalilautakunnalta oikaisua viranhaltijan antamasta omaishoidon tuen päätöksestä ja myöhemmin kielteisen päätöksen mahdollisesti pysyessä sosiaalilautakunnassa valittaa hallinto-oikeuteen. Miksi näin kuitenkin tapahtuu varsin harvoin? Monet sairaiden ja vammaisten lasten vanhemmat eivät jaksaa tai uskalla hakea muutosta pelätessään muidenkin sosiaalipalveluiden saannin vaikeutuvan.

Jälkikäteisen oikeusturvan hakeminen on myös liian hidasta. Asian käsittely hallinto-oikeudessa vie arviolta puolitoista vuotta ja sen jälkeen asia usein palautetaan kuntaan uudelleen oikein käsiteltäväksi. Lopullisen tuen saaminen lapselle voi siis kestää lähes kaksi vuotta. Ongelmallisia ovat vielä tänä päivänäkin esiintyvät tapaukset, joissa kunnan viranhaltija kieltäytyy hallintolain vastaisesti antamasta lainkaan kirjallista päätöstä, josta asiakas voisi valittaa.

Monen vanhemmat uupuvat byrokratian alle, eivätkä jaksaa valittaa ja vaatia oikeuksia lapselleen. Sairaiden ja vammaisten lasten oikeusturvan toteutuminen on vaarassa. Onko yksittäisen vammaisperheen ainoa toimiva ja asialle hieman vauhtia paneva ratkaisu tehdä poliisille tutkintapyyntö virkavirheestä?

Päätöksenteon siirtäminen KELA:an

Myös sosiaaliturvan uudistamiskomitean (SATA) laatimassa sosiaaliturvan kokonaisuudistusesityksessä todettiin, että oikeus omaishoidon tukeen riippuu kunnan harkinnasta. Kun kunnat käyttävät laajassa harkintavallassaan erilaisia arviointikriteerejä, asettaa tämä hakijat hyvin eriarvoiseen asemaan asuinkunnan mukaan. (Sosiaaliturvan uudistamiskomitean (SATA) esitys sosiaaliturvan kokonaisuudistuksen keskeisistä linjauksista 2009, 21.) Ovatko siis tässäkin artikkelissa käsitellyt epäkohdat julkisesti kaikkien tiedossa? Eikö asialle ole vain tehty mitään?

Toteutuisiko vammaisperheiden ennakkollinen oikeusturva paremmin, jos omaishoito ei olisi kuntien ratkaistavana, vaan esimerkiksi KELA:n? SATA-komitean lisäksi omaishoidon tuen maksamisen siirtämisestä Kansaneläkelaitokseen on tehty useita ehdotuksia (muun muassa lakialoite 85/2009 vp). Asian valmistelu ei ole kuitenkaan vielä tällä hallituskaudella edennyt. Muutos omaishoidon tuen maksamisen siirtämisestä KELA:an ei mielestäni kuitenkaan poista koko ongelmaa, vaan myös omaishoidon tuen myöntämisen kriteereitä on tarkasteltava valtakunnallisesti ja ne on yhdenmukaistettava. Lisäksi mielestäni olisi luovuttava määrärahasidon- naisuudesta ja siirryttävä tarveharkintaan.

Kunnes mahdollinen KELA:an siirtyminen tapahtuu, olisi STM:n hyvä päivittää omaishoidon tuesta annettua kunnan päättäjille suunnattua opasta ja painottaa tapauskohtaista harkintaa sekä hakijoiden yhdenvertaisuutta ja syrjintäkieltoa, jotta varmistettaisiin myös hoidettavien ikää koskeva yhdenvertaisuus.

Vuosikymmenten taival

Omaishoidon tukeminen sairaan tai vammaisen lapsen elämän alkumetreillä on tärkeää. Kodinomaisissa olosuhteissa rakastavien ihmisten hoitamina nämäkin lapset kehittynevät ja voivat parhaiten. Mikä olisi kunnan tarjoama vaihtoehto tälle? Kallis laitoshoitoko? Eikö kuntien kannattaisi myös taloudellisesti tukea hoitoa alusta alkaen, jos vanhempi on valmis luopumaan palkkatyöstä ja perheensä toimeentulon osasta lapsensa omaishoidon vuoksi. Omaishoidontuen määrä on kuitenkin murto-osa laitospaikan kuukausihinnasta.

Alaikäisten hoitamisessa täytyy myös huomioida aika; monien vammaisten ja sairaiden lasten omaishoitaminen tulee jatkumaan elämän ensi hetkistä useita vuosikymmeniä. Perheet tarvitsevat jo alusta alkaen ennen kaikkea omaishoidon tukeen liittyviä tukipalveluja, muun muassa kotipalveluja ja omaishoitajan lakisääteisiä vapaapäiviä, jotta jaksavat raskasta hoitotyötä vuosikausia eteenpäin. Kuntien tulisikin tukea sairaiden ja vammaisten lasten kotona hoitamista kokonaisvaltaisesti perheiden tarpeiden mukaan.

3.3.3 Potilaslaki ja vajaakykyisen aikuisen hoitotahdon noudattaminen

Anna Mäki-Petäjä-Leinonen, tutkija, OTT, Helsingin yliopisto
Minna Raivio, Erikoislääkäri, LT, Terveystalo

Artikkelissa tarkastellaan vajaakykyisen aikuisen hoitotahdon noudattamista potilaslain näkökulmasta. Koska suuri osa vajaakykyisistä aikuisista sairastaa jotakin etenevää muistisairautta, keskitymme erityisesti muistisairaahan ihmisen hoitotahdon noudattamiseen.

Muistisairaudet ovat ikäihmisten kansantauti

Muistisairaudet, yleisimpänä Alzheimerin tauti, ovat ikääntyneillä ihmisillä merkittävin sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluiden tarvetta aiheuttava sairausryhmä. Muistisairaudet yleistyvät väestön vanhenemisen myötä. Ne koskettavat erityisesti hyvin korkeassa iässä olevia, monisairaita ja hauraita ihmisiä, ja ovat samalla tärkein tekijä, joka johtaa toimintakyvyn heikkenemiseen, avuntarpeeseen ja laitoshoitoon.

Suomessa arvioidaan olevan tällä hetkellä noin 83 000 keskivaikeasti tai vaikeasti ja 30 000 lievästi dementoitunutta ihmistä. Lähes 90 % pysyvässä laitostasoisessa hoidossa olevista sairastaa jotakin muistisairautta. Kysymys on siis kansantaudista, jolla on laajoja inhimillisiä ja yhteiskunnallisia vaikutuksia. Muistisairauden laaja-alaiset oireet ja seuraukset koskettavat sekä sairastunutta henkilöä itseään että hänen läheisiään.

Aikuisen heikentyvä päätöksentekokyky

Monenlaiset sairaudet voivat vaikuttaa yksilön päätöksentekokykyyn. Vaikeiden sairauksien, esimerkiksi syövän tai sydämen vajaatoiminnan, loppuvaiheessa voimat eivät välttämättä enää riitä arvioimaan erilaisten päätösten merkitystä. Myös muistisairaudet vaikuttavat vääjäämättä päätöksentekokykyyn. Lähimuistin heiketessä äskettäin sovitut asiat eivät enää palaudu mieleen ja asioiden hahmottamisessa voi tulla vaikeuksia.

Muistisairauksiin voi liittyä myös sairaudesta johtuvaa aiheetonta epäluuloisuutta, minkä takia luottamus läheisiin saattaa horjua. Muistisairaat ovat myös todellisessa vaarassa tulla taloudellisesti hyväksikäytetyiksi heikentyvän arviointikykynsä takia.

Toimintakyvyltään heikentyvän yksilön itsemääräämisoikeuden kannalta on tärkeää, että hän voi halutessaan tehdä suunnitelmia tulevaisuutensa varalle. Vajaakykyisyyttä on mahdollista ennakoida oikeudellisesti esimerkiksi hoitotahdon, valtuutuksen tai edunvalvontavaltuutuksen avulla. Suunnittelua voidaan tehdä paitsi terveenä ollessa myös silloin, kun jokin toimintakykyä heikentävä sairaus on jo diagnosoitu. Keskeistä on, että sairaus havaitaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Varhainen taudinmääritys varmistaa henkilölle mahdollisuuden tehdä itsenäisesti omia ratkaisujaan mahdollisimman pitkään.

Viime aikoina sosiaali- ja terveydenhuollossa on kiinnitetty erityistä huomiota ennakkoinnin mahdollisuuteen. Esimerkiksi Alzheimer-tutkimusseura on suosituksessaan todennut, että edunvalvonta ja hoitotahto ovat osa ennakoivaa hoitoa ja kaikkien hoitavien tahojen tulisi kiinnittää niihin hoidossa huomiota. Edelleen ETENE on vanhuuden hoidon etiikkaa koskevassa raportissaan suositellut, että vanhukselle kerrotaan diagnoosin yhteydessä, millä tavoin hän voi suunnitella omaa tulevaisuuttaan. Alzheimerin tautia sairastavien omaishoitajille tehdyssä liki 2000 perhettä käsittäneessä kyselyssä noin puolet perheistä toivoi keskusteluja näistä asioista lääkärin kanssa, mutta vain 10 %:n kohdalla toive oli toteutunut.

Hoitotahto ja potilaslain tulkinnanvaraisuus

Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, jäljempänä potilaslaki) säädetään potilaan itsemääräämisoikeudesta. Säännökset vajaakykyisen aikuisen hoitopäätöksen tekemisestä sijaitsevat potilaslaissa kahtaalla. Potilaslain 6 §:ssä säädetään siitä, kuka saa antaa hoitoa koskevan suostumuksen vajaakykyisen potilaan puolesta. Lain 8 §:ssä puolestaan säädetään kiireellisestä hoidosta ja kysymyksessä olevan säännöksen katsotaan sisältävän hoitotahdon oikeudellisen perustan. Hoitotahdossa henkilö ilmaisee tahtonsa sellaisen tilanteen varalta, jossa hän ei ole enää kykenevä hoitoa koskevan suostumuksen antamiseen esimerkiksi muistisairauden, onnettomuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi. Näissä tilanteissa

potilaalle ei lain mukaan saa antaa sellaista hoitoa, joka on vastoin hänen tahtoaan, jos hän on tahtonsa aikaisemmin vakaasti ja pätevästi ilmaissut.

Vajaakykyisen potilaan puolesta hoitosuostumuksen antavat hänen sijaispäättäjensä. Lain mukaan jos täysi-ikäinen potilas ei mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun syyn vuoksi pysty päättämään hoidostaan, tulee tärkeään hoitopäätökseen saada hänen laillisen edustajansa, taikka lähiomaisen tai muun läheisen suostumus (sijaispäättäjä/t). Suostumusta antaessaan päätöksen tekijän tulee ottaa huomioon potilaan aiemmin ilmaisema tahto, tai jos hoitotahtoa ei ole ilmaistu, hänen henkilökohtainen etunsa (PotilasL 6.2 ja 6.3 §).

Potilaslaki lähtee siis yhtäältä siitä, että vajaakykyisen potilaan aiemmin ilmaisemaa hoitotahtoa on noudatettava ja toisaalta siitä, että viimekätisen suostumuksen vajaakykyisen potilaan hoitoon antavat hänen sijaispäättäjensä. Lain mukaan sijaispäättäjien tulee ottaa hoitotahto huomioon, mutta yhtä hyvin he voivat jättää sen huomiotta. Vaikka lain hengen mukaista selkeästi on, että vakaasti ja pätevästi ilmaistu hoitotahto on hoidossa ensisijaisesti määräävä, potilaslain 6 ja 8 §:n sanamuotoa tarkasteltaessa voidaan todeta, että näiltä osin säännökset ovat ristiriidassa keskenään ja tulkinnanvaraisia. Onkin tosiasia, että käytännössä säännökset eivät aina ole turvanneet potilaan tahdon toteutumista eivätkä potilaan ennalta ilmaiseman hoitotahdon huomioon ottamista hoitoratkaisuja tehtäessä. Esimerkiksi vanhuspotilaan tahto on voinut tulla sivuutetuksi tilanteessa, jossa hänen omaisensa ovat ilmaisseet toisenlaisia näkemyksiä hoidosta.

Vajaakykyisen potilaan itsemääräämisoikeuden kannalta on tärkeätä, että hänen aiemmin ilmaisemaansa tahtoa kunnioitetaan myös hoitotilanteissa. Tämän vuoksi potilaslakiin tarvitaan selkeä säännös hoitotahdosta, joka poistaa potilaslain 6 ja 8 §:n välisen ristiriidan ja epäselvyyden siitä, tuleeko vajaakykyisen potilaan hoitotahtoa noudattaa esimerkiksi omaisten vastustuksesta huolimatta. ETENE kiinnitti tähän epäkohtaan huomiota jo vuonna 2002.

Potilaslain uudistamishanke

Potilaslain tulkinnanvaraisuuksien poistaminen on nähty myös Sosiaali-

ja terveysministeriössä tarpeelliseksi. Sosiaali- ja terveysministeriöön nimitettiin keväällä 2003 työryhmä laatimaan potilaslain muutosehdotusta. Toukokuussa 2003 valmistuneessa muistiossa projektiryhmä ehdotti potilaslain selkiyttämistä.

Muutosehdotuksen mukaan potilaslakiin ehdotettiin sisällytettäväksi potilaan vakaan hoitotahdon noudattamista koskeva velvoite. Vakaasti ja oikeudellisesti pätevästi ilmaistu hoitotahto, joko suullinen tai kirjallinen, olisi potilaan hoidossa ensisijaisesti määräävä. Hoitotahdosta voitaisiin poiketa vain, jos olisi ilmeistä, että hoitotahto on perustunut väärään käsitykseen terveydentilan muutoksista, sairauden luonteesta tai käytettävissä olevan hoitomenetelmän ja lääkityksen vaikuttavuudesta tai että potilaan hoitoaan koskeva tahto on tällaisesta tai muusta vastaavasta syystä muuttunut.

Potilaslakiin ehdotettiin myös uutta 6 a §:ää, jossa säädettäisiin täysikäisen vajaakykyisen potilaan asemasta. Ehdotuksen mukaan ensisijaisesti vajaakykyisen potilaan puolesta toimisi potilaan nimeämä henkilö. Jos potilas ei tällaista henkilöä olisi nimennyt tai nimetty henkilö ei kykenisi osallistumaan tai ei pyydettyessä haluaisi osallistua potilaan hoitoa koskevien ratkaisujen tekemiseen, potilaan puolesta toimisivat hänen omaisensa tai läheisensä. Kuitenkin silloin, kun potilaalle on määrätty hoitoa koskevia asioita varten edunvalvoja, tämä syrjäyttäisi muut edellä mainitut.

Mietintö ei ole kuitenkaan johtanut tuloksiin, vaikka julkisuudessaakin on vaadittu potilaslain uudistamista. Esimerkiksi arkkiatri Risto Pelkonen vaati vuonna 2007 Helsingin Sanomissa julkaistussa haastattelussa hoitotahdon selkeämpää säätämistä, ja ministeri Paula Risikon vastauksessa hoitotahdosta oli tarkoitus säätää erillinen pykälä potilaslakiin. Viimeksi hoitotahtoasia oli esillä siinä yhteydessä, kun STM keväällä 2010 käynnisti lainsäädäntöhankkeen itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimista. Tässä yhteydessä esitettiin toiveita, että muutokset potilaslakiin saataisiin vihdoin aikaiseksi.

Hoivaa koskevat tahdonilmaisut hoitotahdossa

Normaalisti hoitotahdolla ymmärretään tahdonilmaisua, jossa henkilö antaa määräyksiä kuolemaansa edeltävästä loppuajan hoidosta. Hoitotahto

sisältää määräyksiä esimerkiksi siitä, saako potilasta hoidettaessa käyttää keinotekoisesti elintoimintoja ylläpitäviä hoitomuotoja. Elämä esimerkiksi vajaakykyisenä muistisairana voi kuitenkin jatkua varsin pitkään ja sisältää useita erimuotoisia ja asteisia hoito- ja hoivapäätöksiä. Tämä antaa aiheen pohtia mahdollisuutta antaa hoitotahdossa muunkinlaisia ohjeita ja määräyksiä halutusta hoidosta ja hoivasta.

Hoitotahdon tehneellä henkilöllä on mahdollisuus ilmaista toiveita ja ajatuksia myös esimerkiksi kotihoidon jatkumisesta ja tarvittavasta tuesta. Edelleen hän voi ilmoittaa toiveensa esimerkiksi siitä, että hänen omaisuuttaan käytetään hänelle parhaan mahdollisen hoidon ja hoivan saamiseksi. Tällainen tulevaisuuden suunnittelu voi olla paitsi potilaalle itselleen tärkeää, myös auttaa omaisia, mahdollista edunvalvojaa sekä sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstöä toimimaan sairastuneen ihmisen parhaaksi. Voidaankin todeta, että vajaakykyiselle ihmiselle hoitotahto voi tarkoittaa myös muuta kuin pelkästään tahdonilmausta kuolemaa edeltävästä loppuajan hoidosta.

Hoitotahdosta on olemassa valmiiksi painettuja lomakkeita. Usein ne sisältävät toiveita elämän loppuvaiheen hoidosta ja elvytyksestä. Tällainen hoitotahtolomake on esimerkiksi Exitus ry:llä ja THL:lla. Erityisesti ikäihmisten mahdollisuuteen hoitotahdon tekijänä on kiinnittänyt huomiota Muistiliitto ja Suomen muistiasiantuntijat ry. Muistiliiton hoitotahtolomake sisältää kaksi pääosiota: 1) sitovat tahdonilmaisut ja 2) hoitoa ja hoivaa koskevat toiveet. Suomen muistiasiantuntijat ry:n elämänlaatu-testamentti sisältää hoivaa koskevia toiveita ja siitä voi saada hyödyllistä tietoa potilaan elämänarvoista ja hänelle tärkeistä asioista.

Lopuksi

Vajaakykyisen potilaan tahdon kunnioittaminen hänen sairautensa vaiheesta riippumatta tulee toteutetuksi parhaiten, jos hän on itse varautunut mahdolliseen toimintakyvyn heikentymiseen tekemällä hoitotahdon. Näin voidaan kunnioittaa sairastuneen autonomiaa ja tukea hänen elämänlaatuaan inhimillisesti ja hyvässä yhteistyössä omaisten ja asiantuntijoiden kanssa. Vajaakykyisen potilaan hoitotahdon toteutumiseksi saadaan paremmat takeet säätämällä potilaslakiin selkeä, hoitotahdon noudattamista koskeva velvoite.

Lähteet

- ETENE. Vanhuus ja hoidon etiikka. Valtakunnallisen sosiaali- ja terveystieteiden neuvottelukunnan (ETENE) raportti. ETENE-julkaisu 20/2008.
- ETENE. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. ETENE-julkaisu 4/2002.
- Helsingin Sanomat 19.8.2007. Arkkiatri Risto Pelkonen: Potilaan hoitotahto pitäisi kirjata erikseen lakiin.
- Helsingin Sanomat 30.8.2007. Ministeri Paula Risikko: Hoitotahto tulee lakiin.
- Hämäläinen, H, Arajärvi E, Gissler M, Hein R, Nylander O, Säkkinen S. (2003). STAKES: Ikääntyneiden sosiaali- ja terveyspalvelut 2002 (The Finnish National Research and Development Centre for Welfare and Health: Care and Services for Older People 2002). Saarijärvi, Gummerus Kirjapaino Oy.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, A. Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema. Jyväskylä 2003.
- Noro A, Finne-Soveri H, Björkgren M, Vähäkangas P (toim.). Ikääntyneiden laitoshoidon laatu ja tuottavuus RAI-järjestelmä vertailukehittämisessä. Stakes, M205. Helsinki 2005a.
- Raivio MM, Mäki-Petäjä-Leinonen AP, Laakkonen ML, Tilvis RS, Pitkälä KH. The use of legal guardians and financial powers of attorney among home-dwellers with Alzheimer's disease living with their spousal caregivers. *J Med Ethics*. 2008 Dec;34(12):882-6
- Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2003:25. Potilaslain 6 §:n uudistamistarpeita selvittäneen projektiryhmän muistio.
- Suomen Alzheimer-tutkimusseuran asiantuntijatyöryhmä. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Suomen Lääkärilehti 10/2008. Liite.
- Viramo P, Sulkava R. Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Kirjassa: Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K, Soininen H. Muistihäiriöt ja dementia. Kustannus Oy Duodecim. Hämeenlinna 2001, s.20-36.

Hoitotahtolomakkeita:

www.exitus.fi

www.stakes.fi/FI/Palvelut/lomakkeet/htestamenti.htm

www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/edunvalvonta

www.muistiasiantuntijat.fi

4 TULEVAT HAASTEET ETENELLE

Haasteita on tulevaisuudessakin

Markku Lehto puheenjohtaja, VTT, ETENE

Lähtökohdista

Etsiessään vastausta kysymykseen, mikä on oikein, sosiaali- ja terveydenhuolto joutuu tulevaisuudessa entistä komplisoidumpien tapausten äärelle. Eettiset ongelmat eivät poistu. Teknologinen kehitys avaa uusia mahdollisuuksia, joihin liittyy myönteisiä, mutta myös arveluttavia piirteitä. Myönteistä on se, että ihmisen itsenäinen eläminen voidaan turvata entistä paremmin, arveluttavaa on inhimillisen kanssakäymisen mahdollinen oheneminen. Ikärakenteen muutos nostaa vanhuuteen liittyvät kysymykset entistä enemmän esille. Enää ei riitä, että tarjotaan lämmin tila ja ruokaa. On oletettavaa, että elämän laatua ja ihmisen itsemäärämisoikeutta koskevat seikat tulevat toistumaan keskustelussa. Sosiaali- ja terveydenhuollon on rakennettava yhteyksiä ulospäin henkisen hyvinvoinnin rikastuttamiseksi. Kansainvälistyvä vaihdanta ja markkinatalouden periaatteiden korostuminen synnyttävät jännitteitä ihmisarvoa korostavan sosiaali- ja terveydenhuollon sisällä. Ihmisiä ei voi käsitellä kuin tavaroita. Julkinen talouden tasapainottaminen rajoittaa palvelujen laajentamista. Voimavarojen suuntaaminen ei ole yhtään aikaisempaa helpompaa. Ei ole mitenkään itsestään selvää, mitä hyvinvointi on ja miten arvoja tulee punnita keskenään.

Kuvaan seuraavassa näitä kysymyksiä hieman tarkemmin. Tarkastelen niitä, en ongelmien tai väestöryhmien mukaan jäsennehtynä, vaan toimijoiden näkökulmasta. Havaitsemme, että eri toimijoiden silmin ongelmat saavat eri sävyjä. Tulevaisuuteen tähyttäessä näkökulmien monipuolisuus, jota voi kutsua myös elävän elämän realismiksi, on koetettava pitää kokonaisuudessaan arvioinnin taustakuvana.

Ammattilainen

Useilla sosiaali- ja terveydenhuollon piirissä työskentelevillä ammattiryhmillä on omat eettiset sääntönsä. Kun puhutaan sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskevasta etiikasta, ajatellaankin yleensä hoito- ja hoivatehtävissä olevaa ammattilaista työnsä äärellä. Ajatuksissa on asiakkaan tai potilaan ja ammattihenkilön kohtaaminen ja se, miten ammattihenkilö tässä tilanteessa käyttäytyy, millaisia ratkaisuja hän tekee. Esimerkiksi lääkärin eettisten ohjeiden mukaan hänen tulee edistää elämän säilymistä ja välttää elämää heikentäviä tekoja. Jokaisella ihmisellä on yhtäläinen arvo ja häntä koskevia tietoja on käsiteltävä luottamuksellisina.

Eettisten ohjeiden noudattaminen on vaativa tehtävä jo sen takia, että ihmisinä meidän on vaikea välttää omien subjektiivisten mieltymystemme vaikutusta kanssakäymisessä. Saatamme olla huonotuulisia ja työn uuvuttamia, emme pidä asiakkaan tavasta ilmaista asiansa, pidämme potilaan tai asiakkaan tilaa itse aiheutettuna tai jostain muusta syystä paheksomme mielessämme hänen käyttäytymistään tai olemustaan. Näiden tilannesidonnaisten tunteiden kurissa pitämiseksi eettiset ohjeet ovat hyvä selkänöja.

Eettisenä ilmiönä ammattiylpeys on kaksitahoinen. Eettisesti hyvään ammattiylpeyteen kuuluu halu toimia taitavasti ja osaavasti asiakkaan ja potilaan parhaaksi. Ammattiylpeys ei anna periksi tinkiä laadusta hankalissakaan oloissa. Eettisesti huonoon ammattiylpeyteen kuuluu kovakorvaisuus, haluttomuus kuunnella muita. Hyvän ammattiylpeyden ylläpitämiseksi tulisi ammattietiikan lisäksi toimintaedellytysten olla kunnossa.

Huonoimmillaan ammattilainen on saattanut käyttää tiedon ja julkisen aseman antamaa valtaa ylimielisesti ja mielivaltaisesti. Asiakkaan mahdollisuudet hankkia ja levittää tietoa on muuttanut tätä asetelmaa. Asiakas ja ammattilainen ovat tiedollisesti tasavertaisemmassa asemassa. Se asettaa ammattilaisen etiikan uuteen testiin. Valistunut asiakas koettaa sovittaa ongelmansa lukemaansa taudinkuvaukseen tai sosiaaliturvan muotoon sopivaksi – tahallisesti tai tahattomasti. Ammattilaisen on vältettävä liian helppoa ratkaisua. Kysymys saattaa olla kokonaan muusta kuin potilaan itse epäilemästä taudista. Sekin on mahdollista, että potilas liioittelee vaivojaan välttyäkseen työpaikan ongelmista. Ammattilaiselle syntyy houkutus ohentaa etiikan painetta sulkemalla silmänsä asiakkaan

epäasiallisilta tavoitteilta ainakin silloin, kun asiakas uhkailee väkivaltaisella käyttäytymisellä. Eettistä selkärankaa voi heikentää myös asiakasvirran tuoma taloudellinen hyöty.

Ammattilaisen vaikeutta seurata eettisiä ohjeita lisää tiedotusvälineiden kiinnostus epäkohtiin. Ammattilaista sitoo vaitiolovelvollisuus. Ei ole kovin tavatonta, että asiakas uhkailee julkisuudella, joka saattaisi luoda epäilyttävän varjon hoidon tuottajan toimintaan. Vaikka tiedotusvälineillä ei olisi erityistä halua synnyttää epäasiallista keskustelua, asiat saattavat olla monimutkaisuudessaan hankalasti hahmotettavissa. Eettisesti ongelmalliset asiat ovat usein myös lukijoita, kuulijoita ja katsojia kiinnostavia. Niihin ei löydy yksiselitteisesti oikeita tai väriä vastauksia. Sen takia olisi suotavaa, että niistä keskustellaan, mutta keskustelu voi muuttua helposti syyttelyksi. Jos etukäteen on arvioitavissa, mikä vaihtoehdoista herättää vähiten polemiikkia, siihen saatetaan päätyä vaikeuksien välttämiseksi, vaikka se olisi hoidollisesti heikosti perusteltavissa.

Mikä on ammattilaisen vastuu asiakkaan elämäntavoista. On sanottu, että ihmiset ovat enemmän kiinnostuneita elämäntapojensa tuomasta nautinnosta, elämän estetiikasta, kuin tapojen eettisistä ominaisuuksista ja seurauksista. Ammattilainen näkee tämän asiakkaan haluttomuutena seurata annettuja ohjeita, josta seuraa toistuva hoidon tarve. Keskustelun avauksista voi päätellä, että aihetta on vaikea lähestyä. Kysymys ei ole vain siitä eettisestä pulmasta, kuinka pitkälle yksityiselämään pitää ja voi mennä, vaan myös ja ennen kaikkea siitä, miten vaikuttamisen tehoa voitaisiin parantaa. Silloin ei riitä, että kohdataan potilas tai asiakas. Olisi kohdattava myös ne, jotka vaikuttavat hänen käyttäytymiseensä, olisi päästävä käsiksi yhteisön käyttäytymiseen. Mihin asti ammattilaisen vastuu ulottuu?

Hoitosuhteessa kysymys ei ole vain ammattihenkilön omasta etiikasta. Hän toimii kentällä, jolla on monia osapuolia ja monia päättäjiä. Ammattilaisen on noudatettava eettisiä ohjeitaan hoitosuosituksiaan ja hoitopäätöksiään tehdessään, mutta viime kädessä asiakas päättää ja vaikuttaa käyttäytymisellään siihen, miten hoito onnistuu. Hyvän hoidon onnistumisen ehtona on työntekijää tukeva työyhteisö ja työnantaja, joka turvaa riittävät resurssit. Ja lopuksi eikä vähäisimpänä ammattilaisen työhön vaikuttavana tekijänä luo valonsa ja varjonsa yhteiskunnan hallitseva eetos. Tarkastelen näitä seuraavassa lähemmin.

Asiakas

Voidaan hyvin kysyä, pitäisikö asiakkaan etiikasta keskustella enemmän. Tämän kysymyksen tekee ajankohtaiseksi se, että asiakkaan asemaa halutaan monella tavalla vahvistaa. Se näkyy kehittämishakkeissa, joissa puhutaan asiakasohjautuvasta ja asiakaslähtöisestä palvelusta ja se näkyy lainsäädännössä, jossa lisätään asiakkaan mahdollisuuksia valita palvelunsa. Kun oikeuksia lisätään, vastuun pitäisi kehittyä samassa suhteessa. Asiakkaan aseman vahvistamisella halutaan monia asioita, valinnan luomaa tehokkuutta, byrokratian purkamista ja parempaa palvelua. Hyvinvointivaltion alkuaikojen idea profession edustajan kyvystä ajaa yleistä ja yhteistä etua on korvattu markkinaohjautuvammalla ajattelulla. Siihen on perusteensa, byrokratia on saattanut osoittautua uskomattoman kovakorvaiseksi. On kuitenkin nöyrästi todettava, että tällä uudellakin tiellä on omat eettiset ongelmansa.

Periaatteessa weberiläinen byrokratia sisälsi piirteitä, joilla haluttiin varmistaa ihmisten oikeudenmukainen käsittely. Selkeillä säännöillä ja ammattilaisten henkilökohtaisten mieltymysten karsimisella tähdättiin ihmisten käsittelyyn tavalla, josta on poistettu tavanomaiset eriarvoisuutta luovat tekijät. Ongelmia alkoi syntyä ennen kaikkea sen takia, että sääntöjä alettiin käyttää itsekkäästi työtehtävien karsimiseksi, "ei kuulu minulle"-tyyliin ja asiakkaan pompottamiseen.

Sääntöjen käänttöpuolena on kieltämättä jäykkyys ja siitä on nyttemmin haluttu eroon painottamalla joustavuuden ja tilanteen huomioon ottamista. Näin on herätetty kuitenkin uusia eettisiä paineita. Asiakkaan yksilöllisten seikkojen korostaminen, empatian osoittaminen poikkeamalla pääsäännöstä, asettaa ammattilaisen etiikan ennen pitkää kovalle koetukselle. Ensi alkuun joustavuus tuntuu hyvältä, "mikä ei ole kohtuullista, ei voi olla oikein". Mutta käykö tällä tiellä niin, että lopulta eriarvoisuus kasvaa, maan hiljaiset ja osaansa tyytyvät jäävät entistä enemmän aktiivisten ja aggressiivisten asiakkaiden jalkoihin?

Pahamaineisen byrokratian palauttaminen ei tietenkään voi olla tavoitteena. Tavoitteena tulisi kuitenkin edelleen olla asiakkaiden ja potilaiden tasa-arvoinen kohtelu. Siihen tarvitaan sääntöjä. Kysymys on siitä kehittääkö jokainen ammattilainen omat sääntönsä vai toimitaanko yhteisten sääntöjen mukaan. Hoitoon pääsemisen kriteereiden kehitys

kuluneen kymmenen vuoden aikana on hyvä esimerkki yhteisistä säännöistä. Aikaisempi perusteeton vaihtelu on vähentynyt ja joustavuus on silti mahdollista.

Säännöt yksin eivät riitä. Tiedämme, että paremmin koulutetut osaavat vaatia parempaa hoitoa ja että ammattilaiset kuuntelevat herkemmin heidän viestejään. Usein näin käy tahattomasti, kouluja käyneen potilaan ja asiakkaan viestiä on helpompi ymmärtää. Hän osaa jäsentää ja perustella asiansa ammattilaisen ajatuskehikkoon sopivalla tavalla. Sosiaali- ja terveydenhuollon koulutuksessa olisikin kommunikointikysymykset otettava entistä vakavammin esille.

Asiakkaan itsemääräämisoikeus perustuu asiakkaan kykyyn itse harkita oma etunsa. Asiakkaan tahdosta voidaan poiketa, jos katsotaan, ettei hän kykene arvioimaan omaa parastaan. Ikääntyneiden ihmisten osuuden kasvaessa joudutaan yhä useammin punnitsemaan, missä menee raja asiakkaan ja ammattilaisen tahdon toteuttamisen välillä. Itsemääräämisen pulmiin tullaan myös elämän alkupäässä, kuinka voimakkaasti ja kuinka varhain on puututtava lapsen ja sikiön oikeuteen hyvään ja turvalliseen elämään.

Työyhteisö

Hoidon tulos riippuu olennaisesti koko työyhteisössä vallitsevasta etiikasta. Ammattilainen elää työyhteisössä, jonka pelisäännöt väistämättä vaikuttavat hänen toimintaansa. Yhteisössä vallitseva myönteinen tai kielteinen ilmapiiri tarttuu enemmän tai vähemmän jokaiseen työntekijään. Työntekijöiden vaihtuvuus ei korjaa mahdollisia ongelmia. Kynisyys, välinpitämättömyys ja töykeys tarttuvat kuin tauti uuteen työntekijään. Työkulttuurin muutos vaatii pitkäjänteistä ponnistelua ja johdon aitoa sitoutumista muutokseen.

Työyhteisössä on eri tavoin ajattelevia ihmisiä ja tulevaisuudessa yhä useammin työyhteisö koostuu eri kulttuureista peräisin olevista ihmisistä. Se saattaa parantaa yhteisön toimivuutta, jos erilaisuudesta osataan ottaa oppia. Jos erilaisia ajatustapoja ei osata käsitellä, syntyy piilevää vihamielisyyttä, joka näkyy kyräilynä ja toisten työn arvostelemisena. Jos työntekijä kokee tulleen väärin kohdelluksi tai jäävänsä vaille kai-

paamaansa arvostusta, se ilmenee välinpitämättömyytenä, mikä ruokkii edelleen yhteisön kielteisiä piirteitä. Eettinen ilmapiiri vaikuttaa jokaiseen yhteisön jäsenen, mutta myös niin, että jokainen uusi pettymys vahvistaa negatiivista kierrettä.

Kansainvälistyminen näkyy tulevina vuosina monella tavalla sosiaali- ja terveydenhuollossa. Keskustelu toimintamalleista saa yhä useammin sisältönsä muiden maiden kokemuksista ja siellä tehdyistä tutkimuksista. Luultavasti Suomen palvelumarkkinat kiinnostavat myös ulkomaisia toimijoita. Näiden kautta välittyy uusia työkuulttuureita. Työvoimaa rekrytoidaan aikaisempaa enemmän ulkomailta. Asianmukainen hoito edellyttää asiakkaan ja ammattilaisen kykyä kommunikoida keskenään. Asiakaskuntakin kansainvälistyy, henkilöstön on osattava toimia eri kulttuureista tulleiden kollegoiden ja asiakkaiden kanssa. Tällä saattaa olla monella tavalla myönteinen vaikutus hoitoetiikkaan, erilaisuus voidaan kokea rikkautena. Erilaisuus voi myös ylittää sietokyvyn, organisaatio ei salli sen esiin tuloa, tyytymättömyys lisääntyy ja hoidon taso laskee.

Julkinen valta ja voimavarat

Toiminnan taustalla on aina omistajan ääni, olipa se kunta, järjestö tai yksityinen yritys. Omistaja päättää resursseista ja niiden jakautumisesta. Kunnat ovat luonnollisesti avainasemassa, koska niille on säädetty sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen järjestämismvastuu. Omistajaan on tavallaan rinnastettavissa myös valtio, koska se voi lainsäädäntö- ja budjettivaltansa perusteella vaikuttaa resurssien määrään ja jakautumiseen.

Jotkut katsovat kaihoisasti menneisyyteen, aikaan jolloin valtakunnallisen suunnitelman ja sen alueellistamisen välityksellä ohjattiin virkojen kehitystä. Sen avulla voitiinkin parantaa alueellista tasa-arvoa. Ongelmaksi muodostui loputon uusien virkojen ja määrärahojen odottelu ja eräänlainen kasvottomuus, vaikeuksien sysääminen aina muiden harteille. Kunnan vastuun korostaminen selvensi asetelmaa, mutta jäljelle jäi kysymys alueellisesta tasa-arvosta, kunnallisen ja ylikunnallisen päätöksenteon suhteista, julkisen ja yksityisen toiminnan asemasta sekä kolmannen sektorin roolista tässä kokonaisuudessa.

Eettisiä ongelmia syntyy kahden sinänsä hyvän periaatteen sauma-

kohdassa kunnallisen itsehallinnon ja asiakkaiden valtakunnallisen tasa-arvoisuuden ajautuessa ristiriitaan. Siihen ei ole yksinkertaista vastausta, koska palveluissa on järkevää ottaa huomioon paikalliset olot. Jossain omaiset tai järjestöt voivat kantaa suuremman vastuun, laitospainotteisuudelle voi löytyä perusteita pitkien matkojen takia tai erikoispalveluja kannattaa hajauttaa asiakkaiden palvelun nopeuttamiseksi. Alueellinen eriytymiskehitys etenee kuitenkin sillä nopeudella, että alkaa näyttää epävarmalta kykeneekö kuntapohjainen rahoitus- ja tuotantomalli turvaamaan tasa-arvoisen kohtelun maan kaikissa osissa.

Voimavaroja jaettaessa kysymys ei ole vain alueellisesta jakautumisesta, vaan jaosta monella muullakin ulottuvuudella: perus- ja erikoishoito, avo- ja laitoshoido, lapset ja vanhuksat, työssä olevat ja työelämän ulkopuolella olevat, akuuttihoito- ja pitkäaikaishoito, sosiaaliset ongelmat ja terveydelliset ongelmat ja niin edelleen. Jokainen näistä sisältää joukon herkkiä eettisiä kysymyksiä. Otetaan niistä esimerkkinä työssä olevien terveys.

On herätetty kysymys, onko oikein että työterveyshuollon avulla priorisoidaan työssä olevien terveydenhuoltoa. Onko työssä olevien ihmisten terveys arvokkaampi kuin muiden? Periaatteessa vastaus on kielteinen, lainsäädäntö ei tunne tällaista arvoasetelmaa. Eriarvoisuutta ei voi perustella eettisesti kestäväällä tavalla myöskään sillä, että työterveyshuolto rahoitetaan eri tavalla kuin kunnallinen terveydenhuolto. Jos tämä hyväksytään perusteeksi, avautuu helppo tie rahoitusta järjestelemällä rakentaa eriarvoisuuteen perustuva terveydenhuolto. Arveluttavaa on myös puolustaa työikäisten parempaa terveydenhuoltoa sillä, että näin tuotantopanos kasvaa nopeammin ja rahaa riittää enemmän myös muiden terveydenhuoltoon. Käytännössä tällaista yhteyttä ei voi havaita.

Kielteinen periaate ei kuitenkaan estä ajattelemasta, että tasa-arvon kriteerinä tulee olla sairaudesta aiheutuva haitta, ei vain objektiivinen löydös. Rakennusmiehelle nivelviasta aiheutuvan haitan korjaaminen voi hoitamattomana merkitä työuran loppumista, eläkeläiselle vain jonkin aikaa hiukan hitaampaa kävelyä. Jos haitan todellista merkitystä ei oteta huomioon, asetetaan ihmiset käytännössä eriarvoiseen asemaan. Näin katsottuna työkyvyn korostamiselle löytyy perusteita.

Resurssien jakautumisesta keskusteltaessa ensimmäinen ehto onkin

esittää avoimesti kriteerit, joihin voimavarojen jako perustuu. Keskeisenä tulisi olla hoidettavien tasa-arvo ja arvio jakopäätöksen vaikuttavuudesta. Kriteereistä ja vaikutuksista ei läheskään aina vallitse yksimielisyyttä. Arvostukset ovat erilaisia ja tiedot vaikutuksista epävarmoja. Eettisesti olisi oikein todeta myös oikeudenmukaisuuteen liittyvä epävarmuus. Silloin nekin, jotka kokevat tulleen epäoikeudenmukaisesti kohdelluiksi, tuntevat päätöksen hyväksyttävämpänä.

Omistajan ja rahoittajan taholta tulevat paineet ovat pikemminkin kasvamassa kuin vähenemässä. Sosiaali- ja terveydenhuoltoon halutaan tehokkuutta ja sen arvioidaan tulevan tuottajien välisen kilpailun avulla. Kilpailu voidaan ymmärtää tilaajan järjestämänä kilpailuna, jonka joku tuottajista voi voittaa. Kuntien ja kuntayhtymien järjestämät kilpailutukset ovat juuri tällaisia.

Kilpailutuksen jälkeen asiakkaille jää yksi valinnan mahdollisuus, kilpailun voittanut tuottaja. Toisin sanoen asiakkaan mahdollisuus vaikuttaa palveluihin, ei tätä kautta kasva. Markkinatalous toimii yleensä toisin. Kilpailu tulee asiakkaiden taholta. Asiakas valitsee palvelun ja tuottajien on kilpailtava asiakkaiden, ei kunnallisen tilaajan suosiosta. Palvelusetelin on ajateltu avaavan tämän mahdollisuuden. Olipa kysymys kummasta tahansa, kilpailu voi tehostaa toimintaa, parantaa palvelujen laatua ja koitua asiakkaan ja potilaan eduksi. Mutta se voi myös houkuttaa tiukalle viedyin tuottajan valitsemaan epäkelvoja keinoja taloutensa turvaamiseksi, käyttämään hyväkseen asiakkaan tietämättömyyttä ja siirtämään kustannuksia asiakkaalle. Ei siis voida etukäteen sanoa, että lisääntyvä kilpailu johtaisi eettisesti huonompaan lopputulokseen, mutta houkutus siihen suuntaan kasvaa, jos sille annetaan elintilaa. Se voi johtaa henkilökunnan vaihtuvuuteen ja hoitosuhteiden katkeamiseen, potilaiden pallotteluun ja kokemattoman työvoiman käyttämiseen vastuunalaisissa tehtävissä.

Lopuksi

Mikä lopulta on oikein ja mikä ei? Kysymykseen tuskaantuneet vastaavat mielellään, että se on mielipidekysymys. Toinen tapa on sitoa vastaus tavoitteeseen, oikein on se, joka vie tarkoitettuun tavoitteeseen. Kumpikaan vastaus ei ole tyydyttävä. Elämä käy kaoottiseksi, jos jokaisesta asiasta oltaisiin jotain mieltä täysin siitä riippumatta, mitä mieltä oltiin

muista asioista. Oikeudenmukaisuus vaatii johdonmukaisuutta. Kaikki keinot eivät myöskään ole eettisesti kelvollisia, emme hyväksy ajatusta, että tarkoitus pyhittää keinot. Keinojen, ei vain tavoitteiden, on perustuttava kestäviin arvoihin.

Johdonmukaisuuden vaatimus on sitä vaikeampi, mitä hankalamman eettisen kysymyksen äärellä olemme. Johdonmukaisuus edellyttää, että samanlaisissa tilanteissa menetellään samalla tavalla. Hoidon erilaisuus ei saa perustua siihen, onko kysymys mielen tai ruumiin, nuoren tai vanhan, työttömän tai työllisen tahi akuutisti tai pitkäaikaisesti sairastuneen hoidosta. Johdonmukaisuusvaikeudet alkavat siitä, että samanlainen hoito tuottaa erilaisen tuloksen. Sama hoito ei käy nuorelle ja vanhalle. Mielen terveyden menetys tuhoaa elämän laatua, somaattinen sairaus elämän pituutta. Mitä pitäisi verrata, riskin suuruutta, saavutettua tulosta, vaikutusta arjen elämään tai jotain kokonaan muuta?

Eettinen keskustelu ja arviointi ei anna aina niin hyviä vastauksia vaikeisiin kysymyksiin kuin toivottaisiin. Nekin saattavat olla kuitenkin parempia kuin arvan heittäminen. Kysymyksen avaaminen jo itsessään voi paljastaa uusia ja aikaisemman harkinnan ulkopuolelle jätettyjä ulottuvuuksia. Keskustelu valintojen eettisistä ominaisuuksista on omiaan herkistämään mielet kysymykselle, mikä on oikein. Se on jo paljon. Siitä päästään eteenpäin käymällä yhdessä keskustelua toimintaamme ohjaavista arvoista, niiden painoista ja mahdollisuudesta seurata niitä.

LIITE 1

Lausunnot ja kannanotot 2006-2010

Lausunto hengityshalvauspotilaiden hoitoa pohtineen valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän mietinnöstä (26.3.2007).....	101
Vaikeasti kehitysvammaisen lapsen elvyttäminen ja tehohoito (4.4.2007)	103
Lausunto selvityksestä lääkehoidon kokonaisvastuun ongelmista ja ehdotuksista ongelmien ratkaisemiseksi (16.4.2007)	107
PKU-seulonnat (kokousmuistio 25.3.2008)	110
Biolääketiedesopimuksen ratifiointi (kokousmuistio 25.6.2008).....	110
Lausunto Oulun kaupungin vanhustyöryhmän etiikkatyöryhmän hoitotahtomallista (16.9.2008)	112
Lausunto vaihtoehtohoidoista (16.9.2008).....	115
Lausuntoterveydenhuoltolaista (22.9.2008)	118
Lausunto pakolaisten ja turvapaikanhakijoiden infektioseulonnoista (10.12.2008).....	121
Lausunto sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain sekä potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamisesta (kokousmuistio 22.1.2009)	125
Potilaan itsemääräämisoikeuden suoja- ja rajoitustoimenpiteet (10.6.2009)	126
Lausunto ulkomaalaislain muuttamisesta (10.9.2009)).....	130
Lausunto pandemiaan varautumisesta tehohoidossa (10.9.2009)	133
Lausunto pandemiarokotusten antojärjestyksestä (10.9.2009)	137
Lausunto vaihtoehtohoitoja koskevasta selvityksestä, koskien erityisesti terveydenhuollon henkilöistä annetun lain muutosesityksiä (1.10.2009)	141
Elinsiirtojen lisääminen (9.11.2009)	144
Lausunto lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain sekä potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamisesta (11.11.2009).....	146
Psykiatristen terveystietojen luovuttaminen puolustusvoimille (8.12.2009)	149
Lausunto biopankkilaista (kokousmuistio 25.3.2010))	153
Synnytyksessä toteutettavan hyvän hoidon eettiset perusteet (25.3.2010).....	157

Terveysosasto
Osastopäällikkö Kimmo Leppo
PL 33
00023 Valtioneuvosto

LAUSUNTO HENGITYSHALVAUSPOTILAIEN HOITOA POHTINEEN VALTAKUNNALLISEN ASiantuntijatyöryhmän MIETINNÖSTÄ

Sosiaali- ja terveysministeriö pyysi valtakunnalliselta terveydenhuollon eettiseltä neuvottelukunnalta lausuntoa valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän mietinnöstä koskien hengityshalvauspotilaiden asemaa, lainsäädäntöä ja hoitoon liittyviä suosituksia nykyisessä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmässä (STM:n selvityksiä 2006:61). ETENE keskusteli työryhmän ehdotuksista kokouksessaan 20.3.2007 ja esittää kannanottonaan seuraavaa:

Työryhmän mietintö on perusteellisesti ja huolella pohdittu ja laadittu. Nykyisin hengitysvajauspotilaat ovat valtakunnan sisällä keskenään eriarvoisessa asemassa, ja näiden ehdotusten kautta on tarkoitus 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 sellaisten etuisuuksien ulkopuolelle, joilla tuetaan muiden vammaisryhmien hyvinvointia.

Neuvottelukunta näkee järkevänä ehdotuksen, että hengityshalvauspotilas-käsitteestä luovuttaisiin lainsäädännöstä (ehdotus 5.1.), ja että nykyiset hengityshalvauspotilaita koskevat säännökset asiakasmaksulaista (5 § 4 momentti) ja asetuksesta (23 §) ehdotetaan kumottavaksi (ehdotus 5.3.). Koska vaikeaa hengitysvajasta sairastavia potilaita on vähän ja vajausta aiheuttavien tilojen kirjo suuri, valtakunnalliset kroonista hengitysvajasta sairastavien potilaiden lääketieteelliset hoitosuosituksukset ja

asiakkaiden tarvitsemien palveluiden laatusuositukset ovat perusteltuja hoidon yhtenäistämisen kannalta (5.2.). Mietinnössä ehdotettu hoidon keskittäminen suurempiin keskuksiin on tästä syystä myös perusteltu.

Neuvottelukunta keskusteli kokouksessa eniten vaikeaa hengitysvajaus- ta sairastavien potilaiden subjektiivisesta oikeudesta henkilökohtaiseen avustajaan. Lainsäädäntöä uudistettaessa kroonista hengitysvajaus- ta sairastavia potilaita ei voida asettaa tämän suhteen erityisasemaan, vaan samanlaisen tarpeen omaavat vammaisryhmät tulee ottaa huomioon ta- savertaisesti. Vuonna 2004 hengityshalvauspäätöksen saaneita potilaita oli Suomessa 135. Henkilökohtaisen avustajan tarvitsevia vaikeavammai- sia arvioidaan maassamme olevan n. 4 000, joidenkin arvioiden mukaan jopa 15 000. Vammaispalvelulainsäädännön uudistuksessa oikeutta hen- kilökohtaiseen avustajaan sekä uudistuksen kustannuksia on pohdittu sosiaali- ja terveysministeriössä lainsäädäntöuudistusta valmisteleivassa työryhmässä. ETENE katsoo että myös vaikeaa hengitysvajaus- ta sairasta- vien potilaiden kokonaishoidon uudistus pitäisi toteuttaa yhdenmukai- sesti vammaispalvelulainsäädännön uudistamisen yhteydessä.

Työryhmä ehdottaa, että muutokset hyväksyttäisiin kokonaisuutena, jotta vaikeaa hengitysvajaus- ta sairastavien potilaiden oikeus hyvään hoi- toon turvattaisiin. Kokonaisuus edellyttää muutoksia sekä sosiaaliturvaan että terveydenhuollon järjestelmiin, jonka vuoksi työryhmä ehdottaa hengityshalvaustermin poistamista asiakasmaksulainsäädännöstä vasta muiden säännösmuutosten jälkeen. Mikäli tähän päädytään, siirtymä- kaudella tapahtuvaan hoidon turvaamiseen onkin kiinnitettävä neuvot- telukunnan näkemyksen mukaan riittävästi huomiota.

Neuvottelukunnan puolesta

Markku Lehto
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri

Jakelussa mainituille

VAIKEASTI KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN ELVYTTÄMINEN JA TEHOHOITO

Syksyn 2006 aikana Suomessa on keskusteltu vaikeavammaisten lasten hoidosta, lähinnä elvytyksestä, tehohoidosta sekä vaikeasti kehitysvammaisten lasten rajaamisesta näiden hoitojen ulkopuolelle. Keskustelun aloittajana toimi Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecimissa dosentti Tuula Lönnqvistin kirjoitus "Miten turvataan vaikeimmin vammaisten oikea kohtelu tehohoidossa?" (Duodecim 2006;122:1940-1). Kirjoitus oli osa tässä numerossa ollutta laajaa "Kehitysvammaisuus" -teemaa. Valtakunnallinen vammaisneuvosto (Vane) ilmaisi asiassa oman kantansa (VANE:n kannanotto: Vaikeavammaisen lapsen elvyttäminen (22.12.2006), www.vane.to). Myös ETENE päätti keskustella asiasta. Neuvottelukunta pyysi kokoukseensa 10.1.2007 kuultavaksi dosentti Tuula Lönnqvistin HYKS:n lasten ja nuorten sairaalasta sekä pääsihteeri, ylitarkastaja Sari Loijaksen Valtakunnallisesta vammaisneuvostosta.

Suomessa asuvien potilaiden oikeuksia säätelevät monien terveydenhuollon säännösten joukossa ennen kaikkea Suomen perustuslaki (731/1999) sekä laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, myöhemmin potilaslaki). Näiden mukaan potilaalla on oikeus tulla kohdelluksi oikeudenmukaisesti ja yhdenvertaisesti terveydenhuollossa riippumatta mm. terveydentilasta, vammaisuudesta tai muusta henkilöön liittyvästä syystä, ja hänellä on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon.

Vaikeasti kehitysvammaiset lapset ovat heterogeeninen ryhmä lapsia. Lasten kehitys ja sen häiriö vaihtelevat, ja vamman aiheuttama haitta voi lievitä, pysyä ennallaan tai vaikeutua. Vaikeaan kehitysvammaisuuteen liittyy usein rakennepoikkeavuuksia, muita vammoja tai kroonisia sairauksia, joihin lapsi saa monenlaisia hoitoja ja kuntoutusta.

Merkittävä osa kehitysvammaisista lapsista asuu nykyisin kotona. Perheiden arkea tuetaan erityispalveluin, apuvälinein ja taloudellisesti. Näin

monen vaikeastikin kehitysvammaisen on mahdollista elää mielekäs-
tä elämää kotonaan. Vain erityistilanteissa, usein lapsen terveydentilan
huonontuessa, kotona asuva lapsi joutuu sairaalahoitoon. Osa erityisesti
vaikeimmin kehitysvammaisista lapsista on sijoitettu kehitysvammalai-
toksiin, joko jaksoittain tai pysyvästi. Myös laitoshoidossa asuvia lapsia
hoidetaan yhteisymmärryksessä ja yhteistyössä lasten huoltajien kanssa.

Monien vaikeasti kehitysvammaisten lasten ennuste on muuttunut vii-
meisten vuosikymmenten aikana. Esimerkiksi lapsilla, joilla on ylimääräi-
nen kromosomi 21 (Downin oireyhtymä) rakenteelliset sydänviat (taval-
lisimmin eteisen ja kammion väliseinäpuutos) ja muut rakennepoikkeaa-
vuudet korjataan silloin, kun se lääketieteellisesti arvioiden on mahdolis-
ta. Kehitysvammaisen lapsen toipuminen infektiosta tai toimenpiteestä
voi olla normaalisti kehittynyttä lasta hitaampaa, mutta jos on odotetta-
vissa, että lapsi toipuu takaisin hänelle ja hänen perheelleen mielekkää-
seen arkeen, lapsen hoito ja sen intensiteetti pitää olla yhdenvertainen
muiden lasten kanssa. Tehostetun hoidon toimenpiteitä ei ole mielekäästä
rajata näissä tilanteissa vammaisilta enempää kuin muiltakaan lapsilta.

Jos lapsi sairastaa etenevää aivosairautta, sairauden hoito vaikeutuu ajan
mittaan. Tällöin eteen tulee väistämättä tila, jolloin tehohoidon arvioi-
daan tuottavan enemmän haittaa kuin hyötyä. Lääkintäetiikan periaattei-
den mukaan enemmän haittaa kuin hyötyä tuottavaa hoitoa ei voi antaa.
Hoitovaihtoehtoja on etsittävä sellaisista hoidoista, joissa hoidosta koi-
tuvien hyötyjen ennustetaan olevan suurempia kuin haittojen. Tehohoi-
dosta pidättäytyminen voi helpottaa lapsen oloa enemmän kuin kajoavat
hoitotoimenpiteet. Potilasta ei kuitenkaan missään tilanteessa saa jättää
hoitamatta, ja kärsimystä ja kipua on aina hoidettava parhain mahdollisin
hoitomenetelmin.

Vaatii paljon ammattitaitoa arvioida, milloin jostain hoidosta tai toimen-
piteestä on enemmän haittaa kuin hyötyä. Päätös tehohoidosta luopu-
misesta tai elvyttämisestä pidättäytymisestä pitää tämän vuoksi olla
kokeneen erikoislääkärin vastuulla. Päätös pitää aina perustua hyötyjen
ja haittojen suhteen vertailuun. Kehitysvammaisuus itsessään ei ole syy
pidättäytyä elvytyksestä tai tehohoidosta.

Elvytyksestä ja tehohoidosta pidättäytyminen on tärkeä hoitopäätös,
jonka on perustuttava ymmärrettävään tietoon ja joka on tehtävä yhteis-

ymmärryksessä lapsen huoltajan tai muun laillisen edustajan kanssa. On tärkeää kirjata hoitosuunnitelma ja -päätökset potilasasiakirjoihin, jolloin myös päivystystilanteissa voidaan noudattaa yhteisesti sovittuja hoitolinjauksia.

Viimeaikaista aiheesta käytyä julkista keskustelua tuntuu leimaavan ja sitä häiritsevän merkittävästi monien termien epäselvyys. Keskustelussa ovat sekoittuneet käsitteet vaikea kehitysvammaisuus ja vaikeavammaisuus, etenevä aivosairaus ja vakaana pysyvä tila. Myös elvytykseen ja tehohoitoon kuuluvat hoitotoimenpiteet ovat jääneet määrittelyiltään epäselväksi ja termien käyttö on sekavaa. Tällöin eri osapuolet puhuvat toistensa ohi. *Elvytykseen* kuuluu hengityksen avustaminen ja pysähtyneen sydämen toiminnan käynnistys, ja siihen liittyen hengityksen ja verenkierron tukihoidot muiden elintoimintojen ylläpitämiseksi. Tehohoito on vaikeasti sairaan potilaan elintoimintojen valvontaa, ylläpitämistä ja tukemista. Hoitoa monitoroidaan monien laitteiden ja tiheästi otettavien näyttöiden avulla. *Tehohoito* on toimenpidevaltaista hoitoa. Se on perusteltua ohimeneväksi arvioidussa hengenvaarallisessa tilanteessa, kun hoidon hyödyn oletetaan olevan suurempi kuin sen tuottama haitta. Tehohoito ja elvytys ovat tietyissä tilanteissa parasta mahdollista potilaan hoitoa, niistä pidättäytyminen on sitä toisissa tilanteissa. Näistä tilanteista keskusteleminen, niiden huolellinen määrittely ja perusteellinen eri hoitovaihtoehtojen punnitseminen voivat vähentää lasten vanhempien huolta, pelkoa ja epäluuloisuutta hoitavaa tahoa kohtaan.

Jotta keskustelussa päästäisiin eteenpäin, tarvitaan siihen selkeä, yhteinen kieli ja termistö. On tärkeää, että keskustelukumppanit puhuvat samoista asioista, vaikka näkökulma olisikin eri. Vammaisuus ei ole peruste erilaiselle kohtelulle terveydenhuollossa. Vaikeasti kehitysvammainen lapsi on oikeutettu yhdenvertaisuusperiaatteen mukaisesti parhaaseen mahdolliseen hoitoon Suomen terveydenhuollossa. Keskustelua siitä, mikä on kenenkin kohdalla parasta mahdollista hoitoa, on tärkeää ylläpitää ja jatkaa.

Neuvottelukunnan puolesta

Markku Lehto
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri

JAKELU

Sosiaali- ja terveysministeriö/sosiaali- ja terveysosastot
Opetusministeriö
Valtakunnallinen vammaisneuvosto
Sairaanhoitopiirien ylilääkärit
Keskussairaaloiden lastentautien ylilääkärit
Keskussairaaloiden lastenneurologian ylilääkärit
Suomen lastenlääkäriyhdistys
Suomen lastenneurologiayhdistys
Kehitysvammapiirit Folkhälsan, Habiliteringsavdelning
Lääninhallitukset/ sosiaali- ja terveysosastot
Suomen Lääkäriliitto
Tehy
Sairaanhoitajaliitto
SuPer
STT
Hoitoeettiset neuvottelukunnat

Sosiaali- ja terveysministeriö
Terveysosasto
Osastopäällikkö Kimmo Leppo
PL 33
00023 Valtioneuvosto

LAUSUNTO SELVITYKSESTÄ LÄÄKEHOIDON KOKONAI SVASTUUN ON- GELMISTA JA EHDOTUKSISTA ONGELMIEN RATKAISEMISEKSI

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt Valtakunnalliselta terveydenhuollon eettiseltä neuvottelukunnalta lausuntoa selvityksestä lääkehoidon kokonaisvastuun ongelmista ja ehdotuksista ongelmien ratkaisemiseksi (STM selvityksiä 2007:2). Neuvottelukunta keskusteli selvityksestä kokouksessaan 20.3.2007 ja esittää kannanottonaan seuraavaa:

Selvityshenkilö Huttunen nostaa esiin useita lääkehoidon ongelmakohtia. Terveyskeskuksissa ja sairaalan poliklinikoilla annettavan lääkehoidon osalta menettely on voimassa olevan oikeuden vastainen, mikäli potilas joutuu itse lunastamaan annettavan lääkkeen apteekista. Sairausvakuutuslain (1224/2004) valmistelun yhteydessä todettiin, että terveyskeskuksessa tai muussa julkisen terveydenhuollon yksikössä jatkohoidoksi määrätty lääkitys on asianomaisen yksikön kustannusvastuulla (HE 50/2004, yksityiskohtaiset perustelut, 3 §). Yksityisessä terveydenhuollossa vastaavia hoitoja toteutetaan tällä tavalla, jolloin potilas saa lääkkeestään sairausvakuutuskorvauksen silloin kun lääke kuuluu sairausvakuutuksesta korvattavien lääkkeiden piiriin. Tällaisia lääkkeitä ovat mm. syövän hoidossa käytettävät hormoni-implantit, suoneen pistettävät bisfosfonaatit tai niveliin pistettävät lääkkeet.

Kalliit sairausvakuutuskorvausjärjestelmästä poistetut kipulääkkeet ovat joskus välttämättömiä paitsi vuodeosastohoidossa myös vaikeasti sairaa n potilaan kotihoidossa. Näitä lääkkeitä ei koske myöskään lääkkeiden maksukatto. Joissain kunnissa potilas saa lääkkeen kunnan maksusitoumuksella, ja toisissa potilas kirjataan terveyskeskuksen tai sairaalan potilaaksi myös kotihoidossa, jolloin lääkkeet kustantaa terveydenhuollon

yksikkö. Kotisairaanhoidon potilas kustantaa itse lääkkeensä, jolloin kotona hoidettavan vaikeasti sairaan potilaan lääkehoito voi tulla potilaalle kohtuuttoman kalliiksi. Jos potilas ei pysty maksamaan kalliita lääkkeitä, hänet joudutaan usein siirtämään hoitoon terveyskeskuksen vuodeosastolle tai erikoissairaanhoidon, jolloin hoidon kustannus on kunnalle moninkertainen.

Selvitysmies Huttunen ehdottaa, että kotisairaalahoido kirjattaisiin lainsäädäntöön terveyskeskuksen tai sairaalan kotona tapahtuvaksi hoidoksi. Tällöin hoidon kustannuksista vastaa terveydenhuollon yksikkö. ETENE näki muutoksen tärkeäksi. Muutos parantaisi merkittävästi nimenomaan kotona hoidettavien saattohoitopotilaiden asemaa. Mikäli lakiin kirjataan kotisairaaloiminta terveyskeskuksen tai sairaalan kotona tapahtuvaksi hoidoksi, on tärkeää kirjata myös tilanteet (esimerkiksi kotona tapahtuva saattohoito) joissa potilas on oikeutettu tällaiseen hoitoon.

Potilaan itse maksama mutta poliklinikoilla annettava hoito on aidosti ongelmallinen. On mahdollista, että mikäli julkiset terveydenhuollon yksiköt eivät jatkossa suostu kustantamaan potilaille näitä lääkkeitä, hoito voi jäädä antamatta kokonaan. Eri puolilla maata asuvat potilaat joutuvat tällöin eriarvoiseen asemaan, sillä yksityisessä terveydenhuollossa potilaan apteekista hankkimia lääkkeitä voidaan antaa hänelle erillistä maksua vastaan, ja niin potilaat, joilla on varaa käydä yksityisessä terveydenhuollossa tai asuvat paikkakunnilla, joissa sellaista on tarjolla, voivat jatkossakin saada heitä hyödyttävää lääkitystä, kun taas muualla asuvat eivät.

Ehdotus terveyskeskuksissa ja poliklinikoilla annetun lääkehoidon sairausvakuutuskorvattavuudesta ei välttämättä ratkaise tätä ongelmaa, mutta voi synnyttää uusia. ETENE näki ongelmalliseksi, että terveyskeskuksissa ja sairaaloiden poliklinikoilla vain lääkehoito korvattaisiin sairausvakuutuksesta. Lääkehoito nousisi tällä julkisessa terveydenhuollossa erityisasemaan, kun toisaalta kaikkia eri hoidon muotoja tulisi tarkastella yhdenvertaisena osana terveydenhuoltoa. Muutos voisi aiheuttaa merkittävän byrokratian lisääntymisen ilman merkittävää taloudellista hyötyä. Sairasvakuutusvakuutuksesta huolimatta potilaalle kirjoitettu resepti kalliista hoidosta tulee terveydenhuollon yksilölle edelleen edullisemmaksi kuin poliklinikalla annettu hoito. Mikäli reseptillä kirjoitetun lääkkeen kustannukset ovat ylittäneet potilaan vuosittaisen maksukaton,

jo nykyjärjestelmän piirissä lääkkeen kustannukset korvaa täysimääräisesti sairausvakuutuskorvaus ja Kela.

Lääkekorvausten maksukatto on potilaan kannalta muutenkin ongelmallinen. Terveystuon maksukatto, joka kattaisi lääkehoidon lisäksi myös muut asiakasmaksut, olisi potilaille oikeudenmukaisempi kuin nykyinen monimuotoinen ja monia terveystuon palveluita tarvitseville kohtuuttoman kallis järjestelmä. Selvitysmiehen raportissa ei puututa tähän ongelmaan.

Sairausvakuutuskorvauksen laajentaminen polikliiniseen hoitoon ehdotuksen mukaisesti voidaan tulkita valtion korvamerkityksi tueksi kunnille ja lääkehoidolle sairausvakuutuskorvauksen muodossa erityisesti, jos vastaava summa muuten vähennettäisiin kuntien valtionosuuksista. ETE-NE kehottaakin pohtimaan, onko lääkehoidon erityistuki tässä vaiheessa tarpeellinen, kun kunta- ja palvelurakennemuudistuksen yhteydessä pohditaan muitakin valtionosuuden maksuperusteita, vai olisiko asiaa syytä pohtia muiden rakennemuudistusten jälkeen tai niiden yhteydessä. Periaate polikliinisen lääkehoidon maksuttomuudesta on nähty tärkeäksi, sen vuoksi sitä on erilaisin säännöksiin haluttu vahvistaa. Valvontaviranomaisen tehtävänä on seurata säännösten toteutumista.

Selvitysmies Huttunen ehdottaa myös Lääkehoidon arviointilautakunnan perustamista sosiaali- ja terveystuonministeriöön sekä poikkeuksen kalliiden lääkehoitojen tasaamisjärjestelmää. Lääkehoidon arviointilautakunta esittää mitkä lääkehoidot otetaan valtakunnallisesti käyttöön. Samoin arviointilautakunta esittää, mitkä lääkehoidot pitäisi säilyttää sairausvakuutuskorvauksen piirissä, ja mikäli tämä ei toteudu, velvoittaisi kunnat toimittamaan lääkehoito potilaille erillistä lääkemaksua vastaan. Esitykset perustuisivat lääkkeen kokonaishyödyn arviointiin. Samaa arviointia tekee myös FinOHTA ja toisaalla Lääkkeiden hintalautakunta. Samoin kalliiden hoitojen tasaamisjärjestelmä on olemassa. Näiden perusteella ETE-NE ehdotti pohdittavaksi, onko uuden lautakunnan perustaminen välttämätöntä vai toimintojen päällekkäisyyttä, mitä on syytä varoa.

Neuvottelukunnan puolesta

Markku Lehto
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
Ylilääkäri, ETENE:n pääsihteeri

8 LAUSUNTOPYYNTÖ: PKU-SEULONTA

Finohtan ylilääkäri Jaana Leipälä on pyytänyt ETENE:ltä lausuntoa Finoh-tan tekemään katsaukseen fenylketonurian seulonnasta Suomessa. Fenylketonuria (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 vastasyntyneitä 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 epäta-savertaisuudesta, 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.

10 LAUSUNTOPYYNTÖ: BIOLÄÄKETIEDESOPIIMUKSEN RATIFIOINTI

Ulkoministeriö on pyytänyt ETENE:n lausuntoa Euroopan Neuvoston bio-lääketiedesopimuksen sekä ihmisen toisintamisen kieltävän ja elinsiirtoihin liittyvän lisäpöytäkirjan ratifiointiin liittyvästä hallituksen esityksestä. Sopimuksen ja lisäpöytäkirjojen asiasisältö on kirjattu Suomen säännök-siin niin, että ainoat tarvittavat lisäykset ovat rikoslakiin lisättävät säädök-

set 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.

Neuvottelukunnan puolesta

Markku Lehto
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
Pääsihteeri, ylilääkäri

Oulun kaupungin vanhustyöryhmä
Petri Vuorijärvi
Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus
Oulun ammattikorkeakoulut/ Sosiaali- ja terveysalan yksikkö
Professorintie 5
90220 Oulu

Viite: lausuntopyyntö 25.8.2008

ETENE:N LAUSUNTO HOITOTAHTOLOMAKEMALLISTA

Oulun kaupungin vanhustyön etiikkatyöryhmä on pyytänyt ETENE:ltä lausuntoa laatimastaan hoitotahtolomakemallista ja sen kahdesta lisäosasta. Lausuntopyynnön liitteeksi ETENE:lle toimitettiin myös Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin etiikkatyöryhmän lausunto sekä heidän hoitotahtomallinsa, samoin kuin Suomen Muistiasiantuntijoiden hoitotahtomalli. Keskusteltuaan dokumenteista ETENE päätti esittää asiassa seuraavaa:

Neuvottelukunta totesi, että vanhustyön etiikkatyöryhmä on nähnyt paljon vaivaa erilaisten lomakkeiden muotoilussa. Ryhmällä on ollut kunnianhimoinen tavoite yhdistää henkilön toiveen ilmaisu hoidostaan, elämänlaadustaan, tutkimukseen osallistumisistaan ja edunvalvontavaltuus sekä taloudellisissa että henkilöön ja terveyteen liittyvissä asioissa samoihin asiakirjoihin. Lomakkeita suunniteltaessa on kiitettävästi pyritty listaamaan erilaisia vastaantulevia mahdollisuuksia ja tilanteita.

Neuvottelukunnan mielestä kattavuuden tavoittelu on kuitenkin johtanut siihen, että hoitotahtomalli ja sen lisäosat ovat pitkiä ja vaikeaselkoisia. Jo hoitotahtomallin alussa oleva ohje on pitkä ja vaikeasti ymmärrettävä. Mallissa käytetään paljon monimutkaisia termejä, joita maallikko ei välttämättä ymmärrä. Varsinaisessa hoitotahtomallissa painottuvat enemmän elämänlaatuun ja asumiseen liittyvät kuin hoitoon liittyvät seikat.

Terveydenhuollossa kyky osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätök-

sentekoon (itseääräämiskyky) on eri kuin oikeustoimikelpoisuus (Pahlman 2003). Potilaslaki ei edellytä oikeustoimikelpoisuutta henkilöltä, joka osallistuu omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Tämä on ilmaistu virheellisesti hoitotahtolomakkeissa. Hoitotahdon ilmaisemiseen ei myöskään tarvita todistajia, ja todistajille muutenkin asetetaan liian suuri taakka siinä, että heidän täytyisi todistaa hoitotahdon tekijän olevan täydessä ymmärryksessä. Esimerkiksi postissa tai pankissa toimivat virkailijat eivät tällaista kykene todistamaan.

Mallissa sekoittuu henkilön toive esimerkiksi asumisensa suhteen, ja asiat joita hän voi ehdottomasti vaatia. Erilaiset asumisvaihtoehdot on lueteltu tavalla, jota edes aluetta tunteva henkilö ei pysty nimikkeiden perusteella arvioimaan. Usein siinä vaiheessa, kun henkilö ei yksin pärjää omassa asunnossaan, asumismuotoa lähdetään suunnittelemaan olemassa olevista vaihtoehdoista, joissa palvelut ovat eri kunnissa ja eri aikaan ja vieläpä eri yksiköissä erilaisia. Se mikä ihmiselle missäkin tilanteessa on paras vaihtoehto riippuu erityisesti henkilön toimintakyvystä ja sen kehityksestä, mitä on mahdotonta ennustaa, samoin kuin yhtä vaikeasti ennustettavista henkilön sairauksista ja niiden kulusta.

Myös hoitoon liittyvissä vaihtoehdoissa (liite 2) on termistöä joka on jopa terveydenhuollon ammattihenkilölle vierasta. PEG-letkua esimerkiksi harvat tuntevat. Lääketieteen asiantuntijakaan ei pysty etukäteen päättämään, mikä olisi optimaalinen ravinnon antamisen maksimikesto. On tilanteita, joissa suolistosairauden seurauksena joudutaan nuortakin henkilöä ravitsemaan keinotekoisesti pitkään; sydämen pysähtyminen voi tulla aika odottamatta kohtalaisen hyvän toimintakyvyn omaavalle, ja elvytyksen tuloksena toimintakyky voi palautua ennalleen tai lähes ennalleen. Antibioottien käyttö tai hengityskoneen käyttö samoin ovat hoitoja jotka usein hyödyttävät potilasta, vaikka joskus niiden käytöstä voi olla enemmän haittaa kuin hyötyä.

Hoitotahtomallissa on sekoitettu sitovia tahdonilmauksia kuten "ei elvytetä" ja muita hoitoon liittyviä asioita. Etukäteen on vaikeaa arvioida sitä, millaista hoitoa lyhytaikaisessa sairaalahoidossa ihminen hyväksyisi omalle kohdalleen, sillä hoidon sisältöön vaikuttavat henkilön sairaudet, joita ei siis voi ennustaa. Kun malliin on yritetty sisällyttää kaikenlaiset eri vaihtoehdot, lopputulos on erittäin vaikeasti ymmärrettävä ja sekava.

Neuvottelukunnan mielestä kategoriset ilmaukset ”Tahdon elää niin pitkään kuin mahdollista, riippumatta kokemastani elämänlaadusta” tai ”hyvä elämänlaatuni on minulle tärkeämpää kuin elämäni jatkuminen mahdollisimman pitkään” eivät ole tarkoituksenmukaisia. Jos näillä pidättydytään mm. antibiootin käytöstä sellaisessa tilanteessa, jossa voidaan palauttaa henkilön terveys ja toimintakyky, lause voi olla jopa uhka potilaan terveydelle ja hyvinvoinnille.

Hoitotahtomalleilla voi olla paikkansa keskustelun aloittamisessa vanhuksen ja hänen lähiomaistensa ja läheistensä välillä. Tämä voisi vähentää elämän loppuvaiheen hoidossa syntyviä ristiriitoja vanhusta hoitavien terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja mahdollisesti huonokuntoisen ja monisairaana vanhuksen omaisten välillä. Sitovina tahdonilmaisuuksina niitä ei kuitenkaan pitäisi käyttää.

ETENE on julkaissut keväällä 2008 vanhusten hoitoa koskevan raportin (www.etene.org -> dokumentit). Raportissa pohdittiin elämän loppuvaiheen hoitoa, hoitotahtoa ja kuolevan hoitoa vanhustyössä. Raportissa todetaan, että kuolemaan liittyvä prosessi on dementiaa sairastavallakin vanhuksella pitkä eikä sairauden kulkua pysty ennakoimaan. Hoitotahdon tekeminen samoin kuin hoitolinjan määrittely ja hoidon rajaamis- päätökset erityisesti vanhusten kohdalla on parhaimmillaan prosessi, jossa kirjataan potilaan oma tahto mahdollisimman selkeästi ja ymmärrettävästi, jotta sekä hoidon kohde että sen toteuttaja ymmärtävät mistä tahdonilmaisussa on kyse. Prosessi on tärkeää käydä läpi paitsi hoitavan lääkärin myös lähiomaisen tai mahdollisen läheispäätäjän kanssa. Hoitoon tehtyjä muutoksia, lähinnä rajoituksia, on tärkeää arvioida määrävällein, ja muuttaa arvioita vanhuksen kunnon muuttuessa tarvittaessa.

Markku Lehto
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri

Viitteet:

Pahlman I: Potilaan itsemääräämisoikeus.

Edita Publishing Oy, Helsinki 2003. ISBN 951-37-3919-8.

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta: Vanhuus ja hoidon etiikka. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) raportti. ISBN 978-952-00-2572-4 (nid.), ISBN 978-952-00-2573-1 (PDF), ISSN 1458-6193. http://www.etene.org/dokumentit/Etene_vanhuusraportti_fin%20verkko.pdf

STM vaihtoehtotyöryhmä
Hallitussihteeri Anne Koskela
STM STO TEPA

Viite lausuntopyyntö 18.8.2008

ETENE:N LAUSUNTO VAIHTOEHTOHOIDOISTA

STM:n vaihtoehtohoitojen säännöksiä pohtiva työryhmä on pyytännyt valtakunnalliselta terveydenhuollon eettiseltä neuvottelukunnalta (ETENE) näkemyksiä liittyen vaihtoehtohoitoihin. ETENE keskusteli asiastaan kokouksessaan 16.9.2008 ja esittää näkemyksinään seuraavaa:

Vaihtoehtohoitoihin sisältyy monenlaisia hoitoja ja alueella toimii hyvin kirjavan koulutuksen omaavia toimijoita. Hoitoja antavat jotkut TEO:n ja lääninhallitusten valvonnassa olevat terveydenhuollon ammattihenkilöt, mutta myös suuri joukko muita. Terveydenhuollon ammattihenkilöiden toimintaa sitoo tiukka lainsäädäntö. Vaihtoehtohoitoihin luetellaan hoitoja, jotka virallisesti on hyväksytty osaksi terveydenhuoltoa (mm. naprapatia, osteopatia, kiropraktia). Monet lääkärit ja muut terveydenhuollon ammattihenkilöt käyttävät hypnoosia ja akupunktiota osana potilaiden hoitoa. Näiden lisäksi on kuitenkin hyvinkin heterogeeninen joukko toimintoja ja toimijoita, joita ohjaa kuluttajansuojalainsäädäntö ja kuluttajavirasto.

Neuvottelukunta näkee ongelmalliseksi sen, että hoitoihin hakeutuva ei nimikkeiden ja hoitojen runsauden vuoksi kykene arvioimaan sitä, onko hoito hyvää tai haitatonta. Hoitojen markkinointia eivät sido samanlaiset säännökset kuin hoitoja, joita antavat terveydenhuollon ammatinharjoittajat ja yksiköt. Markkinointi on joskus varsin villiä, ja antaa usein hoidoista epärealistisen mielikuvan erityisesti kun niitä verrataan konventionaalisiin, tieteellisesti tutkittuihin hoitoihin. Erityisen herkkiä ja haavoittuvia ryhmiä ovat lapset, vanhukset, sekä mielenterveyden häiriöistä kärsivät ja muita vakavia sairauksia sairastavat potilaat sekä näiden omaiset. Monet

hoidot voivat olla terveydelle vaarallisia, koska niistä aiheutuu yhteisvaikutuksia esimerkiksi lääkehoidon kanssa, samoin silloin, kun sairauden diagnoosi ja hoito viivästyvät vaihtoehtohoitojen vuoksi. Joskus hoito osoittautuu vaaralliseksi siksi, että vaihtoehtoihin hakeutunut lopettaa muun lääkityksensä joko hoitajansa kehotuksesta tai uskoessaan hoidon ihmeitä tekevään vaikutukseen. Osa hoidoista on tehottomia, jolloin taloudellinen haitta voi olla merkittävä potilaalle tai hänen perheellensä.

Ruotsissa on ns. puoskarilaki (kvacksalverilagen, SFS 1960:409, tarkennettu v. 1998 lailla SFS 1998:531 Lag om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område). Nämä eivät ole osoittautuneet kovin toimivaksi, ja Ruotsissa ollaankin valmistelemassa alueelle uutta lainsäädäntöä. Suomessakin on pohdittu sitä, pitäisikö vaihtoehtohoitoja tai niiden harjoittajia säädellä lailla. Asia on ongelmallinen, koska hoitojen ja nimikkeiden virallistamiseen pitää olla selvä käsitys hoidon näytöstä. Koulutuksen pitäisi olla myös systemaattista ja myös virallisen opetusjärjestelmän piirissä. Tämä puuttuu käytännössä vaihtoehtohoidoista.

Mahdollisissa tulevissa toimenpiteissä ETENE näkee tärkeäksi, että niillä suojattaisiin henkilöitä ja ihmisryhmiä, jotka eivät itse pysty suojelemaan itseään. Alueen kirjavuuden vuoksi lainsäädäntö asiasta voi olla haastavaa ja voi osoittautua epätarkoituksenmukaiseksi. Ensimmäisessä vaiheessa tulisi täsmentää, mitä sellaisia puutteita nykyisessä lainsäädännössä on, jotka estävät viranomaisia toimimasta asianmukaisella tavalla. Periaatteessahan kuluttajalle ei saa markkinoida tuotteita epäasiallisella tavalla eikä tuotteista väittää sellaista, joka johtaa kuluttajaa harhaan. Ennen erillislain säätämistä on syytä arvioida, voitaisiinko epäkohtiin puuttua nykyisiä lakeja ja viranomaisvaltuuksia muuttamalla sekä viranomaisten yhteistyötä parantamalla. Neuvottelukunnassa keskusteltiin mahdollisesta vaihtoehtohoitoja antavien rekisteröinnistä, joka voisi helpottaa alueen ja toimijoiden työn monitorointia, mutta todettiin samalla, että se saattaa antaa virheellisen kuvan palvelujen suhteesta varsinaiseen terveydenhuoltoon.

ETENE:ssä keskusteltiin myös siitä, ilmaiseeko vaihtoehtohoitojen suosio epäluottamusta konventionaaliseen lääketieteelliseen hoitoon. Ainakin se kertoo jotain terveydenhuollon haasteista ihmisen kokonaisvaltaisessa kohtaamisessa ja kuulluksi tulemisen kokemuksissa.

ETENE kiittää mahdollisuudesta tulla kuulluksi mutta toivoo myös mahdollisuutta ottaa kantaa työryhmän mietintöön, kun sellainen on olemassa.

ETENE:n puheenjohtaja

Markku Lehto

ETENE:n sihteeri

Ritva Halila

Sosiaali- ja terveysministeriö
Sosiaali- ja terveystalveluosasto
Apulaisosastopäällikkö Marja-Liisa Partanen

ETENE:N LAUSUNTO TERVEYDENHUOLTOLAISTA

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt lausuntoa terveydenhuoltolaki-työryhmän mietinnöstä nro 2008:28. Vaikka virallista lausuntopyyntöä ei oltukaan lähetetty valtakunnalliselle terveydenhuollon eettiselle neuvottelukunnalle (ETENE), mietintö ja sen sisältö päätettiin ottaa keskusteluun neuvottelukunnan kokouksessa 16.9.2008. Kokouksessa käydyn keskustelun pohjalta ETENE esittää seuraavaa:

ETENE totesi, että työryhmän ehdotus uudeksi terveydenhuoltolaiksi ei sisällä vain kansanterveyslain ja erikoissairaanhoidon sisältöä yhdistettynä, vaan laista on löydettävissä näkökulmia, jonka mukaan sen voidaan odottaa kehittävän terveydenhuoltoa oikeudenmukaisemmaksi. Laissa korostetaan potilaille merkittävää kestävän hoitosuhteen vaalimista, joka lienee myös palveluiden järjestäjien kannalta kustannustehokasta. Toisaalta monet neuvottelukunnan jäsenet esittivät huolensa siitä, kuinka laissa ilmaistut hyvät periaatteet voidaan toteuttaa. Lain täsmällisyys ja sitovuus vaihtelee ja osa pyrkimyksistä jää yleiselle tasolle, osa saa tarkemman muodon. Se sisältää hyvinkin yksityiskohtaisia säännöksiä esimerkiksi neuvolatoiminnan järjestämisestä.

ETENE piti tärkeänä, että potilaan valinnanvapaus lisääntyy ja hänen roolinsa hoitoprosessissa korostuu. Mahdollisuus osallistua omaa tai läheisen hoitoa koskevaan päätöksentekoon edellyttää kuitenkin tietoa hoidosta ja hoitovaihtoehdoista, niiden hyödyistä ja toisaalta riskeistä ja haitoista. Jotta ihminen voi valita, on hänelle taattava mahdollisuus saada riittävästi tietoa päätöksentekonsa tueksi. Tätä olisi hyvä painottaa myös lakitekstissä.

Laissa on puututtu muutamiin terveydenhuollon kipupisteisiin, mm. se velvoittaa toimijat yhteistyöhön mielenterveyspalveluiden järjestämisessä. Myös opetusterveyskeskus ja erikoissairaanhoidon sijoitettava perus-

terveydenhuollon yksikkö nähtiin tärkeäksi ja kannatettavaksi.

Ensihoidon järjestämisvastuun siirtyminen sairaanhoitopiirien ja terveyspiirien velvoitteeksi voi tasapuolistaa sen toteutumista eri puolilla Suomea. Velvoite yhteistoimintaan voisi parantaa joidenkin muidenkin potilasryhmien hoitoa. Elämän loppuvaiheen hoidosta laadittiin vastikään käypä hoito -suositus. Erityisesti saattohoitopotilaiden hoito toteutuu kuitenkin hyvin vaihtelevasti eri puolilla maamme. Laissa mainituilla sairaanhoito- ja terveyspiireillä voisi olla erinomainen mahdollisuus kehittää saattohoitoa ja seurata sen toteuttamista oikeudenmukaisella ja alueellisesti parhaalla mahdollisella tavalla. Kuolevilla potilailla tai heidän lähiomaisillaan ei riitä usein voimavaroja vaatia heille oikeutettua hyvää hoitoa.

Terveydenhuoltolakiin on kirjattu kansanterveyslakiin ja erikoissairaanhoitolakiin kirjatut hoitoon pääsyn aikarajat. Seuratessa hoitoon pääsyn rajoja on joillain erikoisaloilla ongelmaksi muodostuneet hoidon toteutuminen. Neuvottelukunta pohtikin, voisiko lakiin kirjata velvoitteen myös hoidon toteutumisesta sovituissa aikarajoissa.

Neuvottelukunta on jo aiemmin todennut monissa sen käsittelemissä asiayhteyksissä, että sosiaali- ja terveydenhuollon saumaton yhteistyö on edellytys hyvän hoidon toteutumiselle erityisesti moniongelmaisten potilaiden hoidossa. Vaikka lain perusteluissa korostetaankin eri toimijoiden saumatonta yhteistyötä, voi sen toteutuminen olla haasteellista. Haastetta ei vähennä se, että lain pohjalta terveydenhuolto järjestetään suuremmissa yksiköissä, sosiaalipalvelut ovat jatkossakin pääsääntöisesti kuntien velvoite.

Neuvottelukunta totesi keskustelussaan, että rekisterinpitäjän muuttaminen ehdotuksen mukaan terveyspiiriksi toisaalta mahdollistaa paremman tiedonsiirron piirin sisällä, mutta kasvattaa mahdollisia tietosuojaja- ja tietomurtoriskejä. Laista ei selvästi näy periaate siitä, että tiedon siirtämisen lähtökohta on henkilön oma suostumus, ja vain erityistilanteissa siitä voidaan poiketa. Toisaalta sähköisen sairauskertomusarkiston kehittyminen mahdollistaneekin myös paremman tiedon saannin rajaamisen. Hoidon järjestämisen eri mahdollisuudet ja mm. yksityiset toimijat tuovat haasteita myös tiedon siirrossa ja sen suojassa. Arkaluonteisen terveystiedon suojaus on aivan olennainen osa potilaan yksityisyyden suojausta, joka on

varmistettava lakien avulla.

Terveydenhuoltolakiin kirjattujen periaatteiden toteutuminen riippuu paitsi lain sisällöstä myös terveydenhuollon ammattihenkilöiden ammattitaidosta, kyvystä yhteistyöhön sekä eettisistä taidoista. Lakiin kirjattua täydennyskoulutusvelvoitetta voidaan tarkentaa mietinnön tekstin mukaan STM:n asetuksella. Sen laatimisessa on huolehdittava jatko- ja täydennyskoulutuksen riittävyys potilaiden hyvän ja eettisen hoidon turvaamiseksi.

Lain vaikutusten seuranta on neuvottelukunnan näkemysten mukaan tärkeää. Hoidon saatavuudessa on edelleenkin eroja eri puolilla maata, mutta myös hoitopoluissa ja näin myös hoidon toteutumisessa on merkittäviä eroja eri sairauksien kohdalla. Jatkossa on tärkeää monitoroida ja arvioida mitä terveydenhuollossa tehdään, miten sitä tehdään ja kuinka tekeminen vaikuttaa asukkaiden terveyteen ja hyvinvointiin sekä potilasturvallisuuteen maassamme. Myös hoidon eettisen turvallisuuden toteutumisesta on tärkeää arvioida ja seurata.

ETENE:n puheenjohtaja

Markku Lehto

ETENE:n pääsihteeri

Ritva Halila

Jakelun mukaan

LAUSUNTOPYYNTÖ PAKOLAISTEN JA TURVAPAIKANHAKIJOIDEN INFEKTIOSEULONNASTA

Sosiaali- ja terveysministeriö pyysi ETENE:ltä lausuntoa Kansanterveyslaitoksessa laaditusta luonnoksesta sosiaali- ja terveysministeriön ohjeeksi pakolaisten ja turvapaikanhakijoiden infektioseulonnoista. Suositus korvaa STM:n vuonna 1993 julkaiseman suosituksen pakolaisten ja turvapaikanhakijoiden infektio-ongelmien ehkäisystä. Ohjeluonnoksen lisäksi ETENE:n kokouksessa 28.10.2008 olivat kuultavina lääkintöneuvos Merja Saarinen STM:stä, johtaja Petri Ruutu KTL:n infektioepidemiologian yksiköstä, johtaja Mika Salminen KTL:n HIV-yksiköstä, erikoislääkärit Jussi Sutinen ja Eeva Salo HUS:ista sekä infektiolääkäri Marjut Asikainen Vantaan kaupungista.

Infektiotautien seulonnan tavoitteena on havaita hoidettavat infektioaudit, näin suojata henkilön omaa terveyttä ja katkaista tartuntaketjut, jolloin myös Suomessa jo asuvaa väestöä suojellaan tartunnoilta. Suosituksen tavoitteena on yhtenäistää pakolaisten ja turvapaikanhakijoiden infektiotautien ehkäisemiseksi ja toteamiseksi tehtyjä seulontatarkastuksia.

Ohjeiden mukaan jokaiselle maahan tulevalle pakolaiselle tai turvapaikan hakijalle tehdään alkuhaastattelu ja -tarkastus kahden viikon kuluessa maahantulosta selvästi sairaiden ja erityisesti tartuttavaa keuhkotuberkuloosia sairastavien löytämiseksi. Alkuhaastattelun jälkeen heille tehdään keuhkojen röntgenkuvaus ja alle 7-vuotiaille tuberkuliinitesti. Selvästi sairaat ohjataan lääkärille viikon kuluessa alkutarkastuksesta, ensiavun luontoista apua tarvitsevat hoidetaan välittömästi. Oireettomilta pakolaisilta otetaan perusseulonnan laboratoriokokeet kuukauden kuluessa maahantulosta, turvapaikan hakijoilta nämä kokeet otetaan noin 3 kk kuluttua maahantulosta. Perusteena tälle on se, että kielteinen turvapaikkapäätös tehdään yleensä tämän ajan kuluessa, eikä päätöksen saavalta tällöin tutkita sairauksia, joita ei hoidettaisi Suomessa oloaikana. Poikkeavia tuloksia saaneet ohjataan lääkärille. Lääkäri tutkii myös kaikki

alle 7-vuotiaat lapset ja vammaiset. Raskaana olevat ohjataan äitiysneuvolaan.

Infektio- ja tartuntatautia seulotaan maahan muuttavilta, mikäli taudin esiintyvyys tai ilmaantuvuus on yli kymmenkertainen Suomeen verrattuna.

Ohjelunnoksessa on pohdittu huolellisesti, mitä infektioita maahanmuuttajilta pitäisi seuloa maahanmuuttajien, mutta myös jo Suomessa asuvien terveyden suojelemiseksi. Taudin seulonta lähtömaan infektio- ja tartuntatautien esiintyvyyden tai ilmaantuvuuden, joskus myös arvion mukaisesti, on perusteltua. Tuberkuloosin seulonta heti maahantulon jälkeen on myös järkevää. Sairaat hoidetaan ilman viivytyksiä. Seulonnan perusteena on tällöin maahanmuuttajan hoidon tarve.

Turvapaikan hakijoille kustannetaan valtion varoista ensiavun luonteinen ja välttämätön sairaanhoito ja terveydenhuolto. Jos turvapaikan hakija saa turvapaikan, hän saa pakolaisstatuksen, kotikunnan ja oikeuden Suomen sosiaaliturvaan ja terveydenhuollon palveluihin. Valtio korvaa kunnille pakolaisten terveydenhuollosta johtuvia kohonneita kustannuksia. Jos henkilö saa suojelutarpeen perusteella pysyvän oleskeluluvan maassamme, hän on oikeutettu Suomen sosiaaliturvaan. Tilapäisen oleskeluluvan nojalla maassa oleskelevalla ei ole oikeutta kotikuntaan, ja hän on oikeutettu vain ensiavunluontoiseen sairaanhoitoon.

Tilapäinen oleskelulupa voidaan myöntää enintään vuodeksi. Lupa voidaan myöntää uudelleen kaksi kertaa, joten tilapäinen oleskelu maassamme voi kestää enintään kolme vuotta päätöksestä. Päätöksen saaminen kestää keskimäärin 9-10 kk. Näin maahanmuuttaja voi olla ensiavun luonteisen sairaanhoidon varassa pahimmillaan lähes 4 v. Maahanmuuttaja voi olla Suomeen tullessaan oireeton, mutta voi sairastaa silti vakavaa, lääketieteen keinoin hoidettavaa mutta hoitamattomana hengenvaarallista tautia.

Esimerkiksi HIV-infektioille on olemassa varsin tehokas hoito. Taudin ennustetta voidaan verrata parantuneen syövän ennusteeseen; jatkuvalla lääkityksellä voidaan jo oireilevan potilaan vastustuskykyä nostaa ja opportunisti-infektioita välttää vuosia tai vuosikymmeniä. Jo vuoden hoidolla voidaan potilaan puolustusvoimien määrä saada lisääntymään niin, että hän voi olla taudin suhteen oireeton vuosia lääkityksen lopettamisen

jälkeen.

Jos turvapaikanhakija saa kielteisen turvapaikkapäätöksen, hän joutuu palaamaan kotimaahansa, jossa HIV-infektion hoito ei ehkä ole Suomen tasolla. Suomessa aloitettu HIV:in lääkehoito lopetetaan, mikäli lääkitystä ei voi jatkaa hakijan kotimaassa. Myös mahdollisen hepatiitti B:n hoito lopetetaan. Jos HIV:iin sairastunut henkilö on kuitenkin saanut lääkitystä pitemmän aikaa, se on voinut vaikuttaa suotuisasti hänen terveyteensä ja alttiuteensa sairastua opportunisti-infektioon. Näin tilapäinenkin lääkitys voi edistää henkilön terveyttä vielä sen jälkeen, kun hän on palannut kotimaahansa. Lääkityksen lopettaminen ei lisää lääkkeille vastustuskykyisten virusten esiintyvyyttä.

HIV:in ja hepatiitin hoito on Suomessa asuvalle ilmaista tartuntalain ja asiakasmaksulain perusteella. Nämä lait eivät kuitenkaan koske turvapaikan hakijoita tai tilapäisen oleskeluluvan haltijoita. Jos näiltä löydetään tutkimuksissa lääkehoitoa vaativa HIV-infektio, häntä hoitava sairaala joutuu erikoiseen tilanteeseen: Sairaala joutuu kustantamaan aloitetun hoidon, koska sitä ei luokitella kiireelliseksi hoidoksi.

Keskeinen kysymys on se, onko taudin hoito välttämätöntä tai päivystyksellistä. Raskaana olevan naisen HIV-infektion hoitoa voidaan pitää välttämättömänä, koska hoidon tarkoitus on paitsi äidin myös syntyvän lapsen terveys ja hyvinvointi.

Kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin ja myös Suomen perustuslakiin on kirjattu syrjimiskielto. Terveydenhuollon eettisiin periaatteisiin kuuluvat muiden periaatteiden ohella myös oikeudenmukaisuus ja tasavertaisuus. Sairauden hoidon ensisijainen perusta on näiden periaatteiden mukaisesti hoidon tarve. ETENE:n näkemyksen mukaan Suomessa asuu hyvin pieni, syrjäytynyt ihmisryhmä, jolla on Suomeen tulonsa jälkeen erilaisten säännösten pohjalta pääsy ainoastaan kiireelliseen hoitoon, maksimissaan lähes neljän vuoden ajan. On hedelmätöntä pohtia, onko henkilön tai ihmisryhmän hoidon saannin turvaamiseksi sairauden hoito kiireellistä tai välttämätöntä, kun pitäisi pohtia, onko henkilöllä oikeus saada muiden kanssa yhdenvertaisesti myös ennaltaehkäiseviä, terveyttä ylläpitäviä palveluita Suomessa olonsa aikana. Näin väliaikaisen oleskelun aikana esimerkiksi kohonneella verenpaineella tai rikkiäisillä hampailla voi olla jopa vaarallisia seurauksia, ja esimerkiksi syöpä voi kehittyä

vähäoireisesta sellaiseksi, jota ei enää voi hoitaa. Monien sairauksien ennalta ehkäisy tai hoito niiden alkuvaiheessa on edullista sekä henkilölle itselleen että yhteiskunnalle, jossa hän elää. Sairaudet muuttuvat ennen pitkää kiireellisiksi tai päivystykselliseksi, jos niitä ei hoideta asianmukaisesti. Onkin syytä syvällisesti pohtia, onko jättäminen hoidotta tai muiden terveystalveluiden kannalta epätasavertaiseen ja epätyydyttävään asemaan pelkän maassaolotatuksen perusteella oikeutettua Suomen kaltaisessa oikeusvaltiossa.

ETENE pyytääkin sekä maan hallitusta että myös eduskunnan oikeusasiamiestä kiinnittämään tähän periaatteelliseen asiaan huomiota. Tilanne on lainsäädäntömme mukainen. Onkin syytä vakavasti pohtia sitä, onko lainsäädäntömme tältä osin kansainvälisten ihmisoikeussopimusten mukainen.

ETENE:n puheenjohtaja

Markku Lehto

ETENE:n pääsihteeri, ylilääkäri

Ritva Halila

JAKELU

Lääkintöneuvos Merja Saarinen, STM/HTO/TERE

Osastopäällikkö Aino-Inkeri Hansson, STM/HTO

Osastopäällikkö Päivi Sillanaukee, STM/STO

Peruspalveluministeri Paula Risikko, STM

Maahanmuutto- ja eurooppaministeri Astrid Thors, SM

Johtaja Petri Ruutu, KTL

Johtaja Mika Salminen, KTL

Erikoislääkäri Jussi Sutinen, HUS

Erikoislääkäri Eeva Salo, HUS

Infektiolääkäri Marjut Asikainen, Vantaan kaupunki

TIEDOKSI

Eduskunnan oikeusasiamies Riitta-Leena Paunio

Sosiaali- ja terveysministeriö
Sosiaali- ja terveysterveyspalveluosasto
Neuvotteleva virkamies Päivi Kaartamo

7 MUUT ASIAT

ETENEen on tullut **lausuntopyyntö (20.1.2009) eduskunnalle annettavasta muutosesityksestä sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain sekä potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 2 a §:n muuttamisesta**. Muutos koskee nykyisen valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan tehtävien ja asiantuntemuksen laajentamista valtakunnalliseksi sosiaali- ja terveysalan eettiseksi neuvottelukunnaksi.

ETENE keskusteli lausuntopyynnöstä ja totesi, että muutosesitykset sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain sekä potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 2 a § sekä valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan asetusmuutos esitykset ovat tarkoituksenmukaisia ja huolellisesti tehtyjä.

Puheenjohtaja

Markku Lehto

Pääsihteeri

Aira Pihlainen

Sosiaali- ja terveysministeriö
Sosiaali- ja terveystoimialue
Osastopäällikkö Päivi Sillanaukee

POTILAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN SUOJA- JA RAJOITUSTOIMENPITEET

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) on keskustellut ja kuullut kokouksissaan STM/STO:n edustajia itsemääräämisoikeuden rajoituksia koskevan säädösvalmistelun tilanteesta. ETENE käsitteli itsemääräämisoikeuden rajoitteita ja pakotteita terveydenhuollossa kokouksissaan 25.3.2008, 3.4.2009 ja 28.5.2009 sekä kesäseminaarissaan vuonna 2004 autonomiaa ja heitteillejätön eettisiä kysymyksiä. ETENE näkee tärkeänä, että ao. säädösvalmistelussa eettiset asiat otetaan hyvin huomioon. Kannanottonaan ETENE on päättänyt seuraavaa:

Sosiaali- ja terveydenhuollon suoja- ja rajoitustoimenpiteiden käytön sallittavuuden lähtökohdat on kirjattu Suomen perustuslakiin (731/1999) ja Suomen ratifioimiin kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin. Yksityiskohdasta sääntelyä on mielenterveyslaissa (1116/1990), tartuntatautilaissa (583/1986), päihdehuoltolaissa (41/1986) ja sosiaalihuollon osalta lastensuojelulaissa (417/2007).

Kiireellinen itsemääräämisoikeuden suoja- ja rajoitustoimenpiteiden sääntelytarve tulee YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen (2007) ratifiointitarpeesta. Tämän lisäksi erityisesti dementiaa sairastavien potilaiden ja henkilökunnan oikeusturvan kannalta on tarpeen säädellä lakitasolla suoja- ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä sosiaali- ja terveydenhuollossa.

ETENE katsoo, että itsemääräämisoikeutta rajoittavien suoja- ja rajoitustoimenpiteiden käytön tarkoituksena on potilaan tai asiakkaan turvallisuus, hoitotoimen toteutus tai poikkeustilanteissa hätävarjelutilanne. Ennen suoja- ja rajoitustoimenpiteiden käyttöä on arvioitava se, mitä vaaratilanteita tai vahinkoa, niiden käytöstä voi aiheutua potilaalle tai asiak-

kaalle. Käsitteenä itsemääräämisoikeuden suoja- tai rajoitustoimenpide kuvaa parhaiten toiminnan tarkoitusta ja tavoitetta.

Eettisesti on tärkeää, että potilaan ja asiakkaan itsemääräämisoikeus toteutuu mahdollisimman pitkälle suoja- ja rajoitustoimenpiteissä. Niitä suunniteltaessa, käytettäessä ja arvioitaessa tulee ottaa huomioon seuraavat asiat:

1. Oikeudenmukaisuus, ihmisarvon kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus, potilaan ja asiakkaan etu sekä hyvä hoito.
2. Ennen suoja- ja rajoitustoimenpiteen käyttöä arvioidaan toimenpiteen merkitys seuraavien periaatteiden kannalta; ihmisarvoinen kohtelu, yhdenvertaisuus, henkilökohtainen vapaus ja koskemattomuus sekä erityisesti liikkumisvapaus, turvallisuus ja suhteellisuus. Ennen toimia tulee huomioida myös heitteillejätön mahdollisuus ja mielivaltaisen vapaudenriiston kieltä.
3. Potilas/asiakas osallistuu ja tulee kuulluksi hoitonsa suunnittelussa. Tämä sisältää mahdollisten suoja- ja rajoitustoimenpiteiden määrittelyn ja yksilöinnin, toimenpiteiden perusteet, sisällön, keston sekä sen, miten yksilön oikeusturva, toiminnan seuranta ja valvonta järjestetään. Tarvittaessa toimenpiteen suunnittelu toteutetaan yhdessä potilaan/asiakkaan laillisen edustajan, omaisen tai muun läheisen kanssa.
4. Potilaan laillista edustajaa, omaista tai muuta läheistä on mahdollisuuksien mukaan ennen toimenpiteen toteuttamista kuultava ja hänen kanssaan on keskusteltava suoja- ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä silloin, kun potilas/asiakas ei itse ole kykenevä osallistumaan rajoitustoimenpiteiden käyttöönoton arviointiin. Suoja - ja rajoitustoimenpiteet toteutetaan mahdollisuuksien mukaan yhteisymmärryksessä potilaan laillisen edustajan, omaisen tai muun läheisen kanssa. Äkillisistä suoja- tai rajoitustoimenpiteiden käyttöönotosta tulee mahdollisimman pikaisesti tiedottaa potilaan lailliselle edustajalle, omaiselle tai muulle läheiselle.
5. Terveystieteiden ammattihenkilöt vastaavat suoja - ja rajoitustoimenpiteiden käyttöönotosta ja toteuttamisesta. Heidän vas-

tuusuhteensa on toimintayksikössä tiedossa ja sovittu kirjallisesti suunnitelmissa ja ohjeistuksissa tarkoituksenmukaisella tavalla.

6. Sosiaali- ja terveydenhuollon laitoksissa tulee olla suunnitelma suoja- ja rajoitustoimenpiteiden mahdollisesta käytöstä. Suunnitelmassa kuvataan suoja- ja rajoitustoimenpiteet ja niiden päätös- ja toteutusprosessit sekä tarvittavat täsmennykset, kuten yleisperiaatteet, liikkuminen, eristäminen, sitominen, omaisuuden haltuunotto tai tarkistaminen, henkilötarkistus ja yhteydenpidon rajoitteet sekä määritellään toimenpiteiden käytön vastuu.
7. Henkilöstön liian pieni mitoitus ei ole peruste suoja- ja rajoitustoimenpiteen käyttöön.
8. Vaara- ja uhkatilanteissa, jolloin potilas/asiakas on uhkana itselleen, henkilökunnalle tai muille henkilöille, on suoja- ja rajoitustoimenpiteiden käyttö välttämätöntä. Nämä tilanteet tulee olla mahdollisimman hyvin ennakoitu toiminta- ja kriisisuunnitelmissa.
9. Suoja- ja rajoitustoimenpiteiden käyttöön tulisi kehittää ennakoivat ja toimenpiteitä arvioivat mittarit. Ne voisivat olla näkyvissä esim. käypähoitosuosituksissa ja potilaiden ja asiakkaiden kuntoisuusmittareissa. Niihin tulisi liittyä myös potilaan/asiakkaan teknisen valvonnan arviointi (mm. elektroninen seuranta, kamera- ja videovalvonta sekä hälyttimet).
10. Eri toiminta-alueiden suoja- ja rajoitustoimenpiteiden käyttöä tulee seurata ja arvioida. Seurannan ja arvioinnin kohteena tulee olla erityisesti haavoittuvat ryhmät, kuten lapset, mielenterveyspotilaat, kehitysvammahuollon ja vanhustenhuollon asiakkaat, dementiaa sairastavat potilaat sekä päihdeongelmaisten äitien vapaaehtoiset suojatoimenpiteet erityisesti sikiön kehityksen kannalta.

Edellä mainitut näkökohdat tulevat vaihtelevasti esille nykyisestä lainsäädännöstä. Alan koulutuksessa on kiinnitetty huomiota eettisiin näkökohtiin, eikä lainsäädännössä tästä syystä ole tarvetta edetä pitkälle ammatillisen osaamisen puolelle. Itsemääräämisoikeuden rajoituksia ei kuitenkaan voida jättää vain koulutuksen varaan. Lainsäädännön ensisijainen tehtävä on varmistaa, että hoitoa antava taho on hyvin varmis-

tanut eettisten näkökohtien toteuttamisedellytykset ja huolehtinut siitä, että hoitohenkilöstö on hyvin perehdytetty rajoitustoimien eettisiin kysymyksiin.

Tästä syystä ETENE esittää, että itsemääräämisoikeuden rajoitteista säädetään erillislaissa siten, että säädökset on kirjoitettu riittävän yleisellä tasolla. Yleisyydestä huolimatta siinä tulee vähintään käsitellä seuraavia asioita: potilaiden hoidon ja huollon perusteet, suoja- ja rajoitustoimenpiteiden ehkäiseminen sekä sallitut suoja- ja rajoitustoimenpiteet vapaaehtoisessa ja tahdosta riippumattomassa hoidossa. Lain tulee tukea potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamista, määritellä palvelujen suhde varsinaiseen hoitoon ja rajoitustoimenpiteisiin sekä arvioida rajoitustoimenpiteiden käyttöä, hyväksyttävyyttä ja välttämättömyyttä. Lain perustavoite tulee olla rajoitustoimenpiteiden tarpeen ja käytön vähentäminen, mutta samalla sallia turvallisuuden perusteella tarvittavat välttämättömät suoja- ja rajoitustoimenpiteet.

Lain soveltamista voidaan ohjata ohjeistuksilla sekä sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön koulutuksella. Koulutuksessa ja ohjeistuksessa tulee pyrkiä siihen, että sovelluksia tarkastellaan ja arvioidaan aina myös eettiseltä kannalta.

ETENE on halukas osallistumaan itsemääräämisoikeuden rajoitteista säädeltyvän lainsäädännön valmisteluun.

Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) puolesta

Puheenjohtaja

Markku Lehto

Pääsihteeri

Aira Pihlainen

Sisäasiainministeriö
Maahanmuutto-osasto
PL 26
00023 Valtioneuvosto

LAUSUNTO ULKOMAALAISLAIN MUUTTAMISESTA

Viite: Sisäministeriön lausuntopyyntö 14.8.2009; SM048:00/2009

Sisäasiainministeriö pyysi ETENE:ltä lausuntoa hallituksen esityksestä eduskunnalle koskien ulkomaalaislain muuttamista. ETENE pitää eettisesti tärkeänä antaa lausunto ulkomaalaislain muuttamisesta sekä viittaa myös lausuntoonsa (10.12.2008), jossa käsiteltiin pakolaisten ja turvapaikanhakijoiden infektioseulontoja.

Nyt esillä oleva ulkomaalaislain muuttamisesta tehty hallituksen esitys sisältää maahantuloon liittyvien taustojen ja pohjoismaisten käytäntöjen esittelyä, lakiehdotuksen perustelut ja ehdotukset lain muuttamisesta. Esitystä täydentää turvapaikkapolitiikkaa koskeva selvitys (SM019:00/2009). Ulkomaalaislain muuttamisessa keskeisiä kohteita ovat turvapaikanhakijan oikeuslääketieteellisen iän selvittäminen, oikeuslääketieteellinen tutkimuksen tekeminen, perheen yhdistäminen ja työnteko-oikeudet. Lakiehdotuksen esitys ja selvitys antavat laajan kuvan asiakokonaisuudesta ja toimenpide-ehdotukset ovat käytännönläheisiä.

Ulkomaalaislain muuttamisen perusteena ETENE arvostaa voimassa olevan ulkomaalain tavoitetta: *edistää hallittua maahanmuuttoa ja kansainvälisen suojelun antamista ihmisoikeuksia ja perusoikeuksia kunnioittaen sekä ottaen huomioon Suomea velvoittavat kansainväliset sopimukset.*

Esityksen sisällöissä on tunnistettavissa eettisinä periaatteina mm. lasten oikeudet, turvapaikan hakijan oikeudet ja etu, objektiivisuus, yhdenvertaisuus, kiireellisen avun tarpeen ensisijaisuus, perhekeskeisyys, kohtuullisuus ja kokonaisvaltaisuus. Toisaalta monissa selvityksen luvuissa tulee esille pohdinta hyvän tekemisen ja väärin tekemisen välisestä tasapainosta.

Lausunnossaan ETENE keskittyy ensisijaisesti potilaan ja asiakkaan asemasta ja oikeuksista nouseviin eettisiin kysymyksiin. Tarkastelu kohdistetaan ulkomaalaislain muutosesityksiin.

Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeus, tiedonsaanti sekä oikeus hyvään hoitoon ja kohteluun (kohdat 6a §, 6b §)

Oikeuslääketieteellinen tutkimus iän selvittämisessä on hyvä, että se perustuu hakijan tietoiseen ja vapaaseen tahtoon. Esitykseen sisältyvä kohta, jossa edellytetään huoltajan kirjallista suostumusta, on käytännössä ongelmallinen. Perusteluissa viitataan artiklaan, jonka mukaan vaaditaan hakijan ja/tai huoltajan suostumus lääketieteelliseen tutkimukseen. Tämän mukaan alaikäisen puolesta suostumuksen voi antaa huoltaja, mutta se ei ole ehdoton edellytys. Lain 6 a § tulisi mahdollistaa tällainen menettely, joka samalla tekisi lain soveltamisen käytännössä helpommaksi. Iänmäärittämistutkimuksissa on hyvää, että ne tekee aina kaksi erityispuolesta omaavaa lääkäriä.

Eettisesti on perusteltua, että oikeuslääketieteellinen tutkimus ei ole yksinään peruste suojelua koskevan hakemuksen hylkäämiselle ja tämä asia tiedotetaan hakijalle. Erityisesti siitä syystä, että mm. hampaisto- ja luustoikätutkimusten luotettavuus on suhteellista ja tulosten varmuusväli vaihtelee 1-2 vuotta. Tämä varmuusväli iän tulokinnassa tulee huomioida hakijan eduksi. Tutkimukset antavat kuitenkin suuntaa hakijan iästä ja ovat näin ollen perusteltuja. Iänmäärittämiseen liittyy myös röntgensäteiden käyttö, mutta annokset ovat pieniä, joten säteiden terveystaakka on lähinnä teoreettinen.

Ulkomaalaisen asiakkaan ja perheen velvollisuudet oleskelulupaa hakiessaan (kohdat 36 §, 37 §, 81 §, 114 § ja 115 §)

Oleskelulupaa hakevan ja hänen perheenjäsenelleen myönnettävien oleskelulupien päättämisessä on tärkeää ottaa huomioon turvapaikan hakijan humanitaarisen suojelun tarpeet silloin, kun hakijaa kohtaa todellinen vaara hänen koti- tai pysyvässä asuinmaassaan.

On tärkeää että säädöksissä täsmennetään perheenjäsenen oleskelulupaan liittyviä oikeuksia. Samoin on hyvä, että säädöksissä selkiinnytään

kasvattilapsen oikeuksia.

Oikeus tehdä työtä ilman oleskelulupaa kannustaa rehellisyyteen ja on viisas oivallus. On vaikea arvioida oleskeluluvan hakijan vaikutteita, kun hän antaa henkilöllisyydestään epärehellisiä tietoja. Vääriin tekoihin ei tule ihmistä kannustaa, mutta asian ratkaisemisessa tulisi punnita asiaa kokonaisuuden ja kohtuullisuuden kannalta.

Yhteenveto

Kokonaisuutena ulkomaalaislakiin tehdyt muutokset ovat perusteltuja silloin, kun joudutaan selvittämään ihmisen antamien tietojen luotettavuutta ja arvioimaan sitä menetelmillä, jotka aiheuttavat myös kustannuksia.

Ulkomaalaisten maahantuloon liittyy usein humanitaarisia perusteita ja tästä syystä tulee heidän kohtelussaan toteutua kansainväliset ihmisoikeussopimukset, ihmisarvo, oikeudenmukaisuus ja syrjimättömyys.

ETENE kannattaa tehtyjä ehdotuksia ulkomaalain muuttamiseen.

Puheenjohtaja

Markku Lehto

Pääsihteeri

Aira Pihlainen

Sosiaali- ja terveysministeriö
Osastopäällikkö Päivi Sillanaukee
PL 33
00023 Valtioneuvosto

Viite: Apulaisosastopäällikkö Pekka Järvisen kirje 10.8.2009, STM:n pandemian koordinaatioryhmä

LAUSUNTO PANDEMIAAN VARAUTUMISESTA TEHOHOIDOSSA

Sosiaali- ja terveysministeriö pyysi (24.8.2009) ETENE:ltä lausuntoa pandemiaan varautumisesta erityisesti tehohoitoa silmällä pitäen. ETENE on antanut pandemiaan varautumisesta lausunnot 22.12.2005 ja 7.2.2006, jotka ovat edelleen ajankohtaisia ja eettisiltä näkökulmiltaan sovellettavissa pandemiaan tai muihin poikkeustilanteisiin varautumisessa, suunnittelussa ja toiminnassa.

Lausuntonaan pandemiaan varautumisessa erityisesti tehohoidon osalta ETENE toteaa seuraavaa:

Oikeudelliset reunaehdot

Perustuslain (731/1999) 19 §:n 3 momentin mukaan julkisen vallan velvollisuus on turvata, sen mukaan kun lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät terveyspalvelut ja edistettävä väestön terveyttä. Perussäännökset kuntien velvollisuudesta järjestää terveyspalveluja sisältyvät kansanterveyslakiin (66/1972) ja erikoissairaanhoidonlakiin (1062/1989).

Suomi on sitoutunut toteuttamaan yhdenvertaisuuden ja tasa-arvon periaatteita. Suomen valtio on allekirjoittanut useita kansainvälisiä ihmisoikeussopimuksia, joilla pyritään turvaamaan ihmisten yhdenvertaista kohtelua. Kansallisessa lainsäädännössä syrjinnänkielto ilmenee monista eri säädöksistä.

Perustuslain 6 §:n mukaan ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä. Kehtään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Syrjinnän vastainen lainsäädäntö ei koostu yksistään syrjintäkielloista vaan myös velvoitteista edistää yhdenvertaisuutta aktiivisin toimin.

Terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetussa laissa (559/1994) säädetään lääkärin erityisistä oikeuksista ja velvollisuuksista. Lääkäri päättää edellä mainitun lain mukaan potilaan lääketieteellisestä tutkimuksesta, taudinmäärityksestä ja siihen liittyvästä hoidosta.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) sisältää säännökset potilaan hoitoon ja kohteluun liittyvistä keskeisistä periaatteista. Lain 3 §:ssä säädetään henkilön oikeudesta ilman syrjintää saada hänen terveydentilansa edellyttämää terveyden- ja sairaanhoitoa niiden voimavarojen rajoissa, jotka ovat terveydenhuollon käytettävissä. Potilaslain syrjintäkieltoa tulkittaessa on samanaikaisesti huomioitava ihmisoikeussopimusten, perustuslain ja yhdenvertaisuuslain syrjintää koskevat normit.

Pandemiaan varautuminen ja tehohoitopotilaan hoito

ETENE korostaa pandemiaan varautumisessa ja hoidossa mukaan lukien tehohoitopotilaat eettisinä lähtökohtina hyvän tekemistä, vahingon välttämistä ja välttämättömän hoidon ja huolenpidon antamista kaikille potilaille. Lisäksi toiminnassa tulee toteutua oikeudenmukaisuus, tasa-puolisuus, objektiivisuus ja avoimuus.

Potilaan terveydentilasta johtuva hoidon tarpeen arviointi tulee perustua lääketieteellisesti yleisesti hyväksytyihin kriteereihin. Terveydenhuollossa priorisointi on jokapäiväistä ja käsittää kaikki ne toimet, joiden tarkoituksena on arvioida suunnitelmallisesti terveydenhuollon toimenpiteiden sisältöä ja ohjata voimavarat potilaiden eduksi tuottamaan mahdollisimman suurta terveyshyötyä. Terveyshyötyä on aina arvioitava viime kädessä yksilöllisesti, joten esimerkiksi potilaan ikä sellaisenaan ei ole peruste tai este tehohoitoon pääsemisessä.

Pandemiaan varautumisessa on olennaista sairaalan toimintojen kokonaissuunnittelu siten, että pandemia- tai muihin poikkeustilanteisiin on

luotu konkreettiset toimivat ohjeistot potilaiden hoitoon pääsyn ja hoidon varalta. Tällaisissa tilanteissa potilaan hoidon ohjeet tulee olla riittävän selkeät ja yksiselitteiset. Potilaiden määrän moninkertaistuessa ja hoidon tarpeen lisääntyessä, jouduttaneen myös ei-kiireellistä hoitoa tarvitsevien potilaiden hoitoa siirtämään. Lisäksi suunnitelmissa jouduttaneen varautumaan mm. henkilökunnan uudelleen sijoittamiseen, työhön kutsumiseen ja tilojen järjestelyihin.

Pandemian aikana tehohoitopaikkoja käytetään samojen lääketieteellisten periaatteiden mukaan kuin päivittäisessä potilaan hoidon tarpeen arvioinnissa tehdään. Tällöin potilasvalinnassa käytetään yleisiä tehohoitopotilaiden valintakriteereitä huomioiden oikeudelliset reunaehdot.

Eriyistä huomiota on kiinnitettävä terveydenhuollon henkilöstön osaamiseen, valmiuteen ja koulutukseen hoitaa pandemia- tai muita poikkeustilanteita. Kriittisissä valintatilanteissa tulee olla käytettävissä kaikki mahdollinen korkeatasoinen ja kokemuksellinen lääketieteellinen ja muu osaaminen hoidettavien potilaiden tilan arvioinnissa, hoidon toteuttamisessa ja toimintojen organisoinnissa.

Yhteenveto

ETENE korostaa pandemiaan tai yleensä poikkeustilanteisiin valmistautumisessa väestön ja potilaan luottamuksen säilyttämistä siihen, että pandemia ja sairastuneet hoidetaan hyvin ja eettisesti korkein periaattein kaikissa olosuhteissa. Aikaisemmat kokemukset ovat osoittaneet, että kriisitilanteissa sairaalat, suomalainen lääkintä- ja muu terveydenhuollon ammattihenkilöstö, ovat suoriutuneet tehtävistään moitteettomasti ja olleet valmiita ponnistelemaan voimavarojensa ääri rajoilla.

Puheenjohtaja

Markku Lehto

Pääsihteeri

Aira Pihlainen

LIITTEET

ETENE, lausunto 22.12.2005

Pandemiaan varautumiseen liittyviä eettisiä näkökohtia

ETENE, lausunto 7.2.2006

Pandemiaan varautuminen, työryhmän raportti

JAKELU

Pekka Järvinen, Eija Koivuranta

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Rokotusohjelmayksikön päällikkö
Tuija Leino
PL 30
00271 Helsinki

Viite Lausuntopyyntö kirjeenne 7.9.2009 koskien pandemiarokotteiden antojärjestystä

LAUSUNTO PANDEMIAROKOTUSTEN ANTOJARJESTYKSESTÄ

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) pyysi (7.9.2009) ETENE:ltä lausuntoa pandemiarokotteiden antojärjestyksestä maassamme. Lausuntopyyntöä todetaan, että esiteltävässä antojärjestyksessä on otettu huomioon pandemian kulusta tällä hetkellä tiedossa olevat havainnot. Niistä tärkeimpiä ovat ikääntyneiden muita ikäluokkia selvästi alhaisempi sairastavuus.

Pandemiarokotusten antojärjestyksenä THL esittää:

Rokotukset ovat kaikille vapaaehtoisia. Rokotteita tarjotaan väestölle kunnissa ao. järjestyksessä.

1. Välittömään infektiopotilaiden hoitoon liittyvä terveydenhuoltohenkilöstö, apteekkien asiakaspalvelutehtävissä toimivat sekä immuunipuutteisia hoitava terveydenhuoltohenkilöstö
2. Raskaana olevat
3. Sairautensa vuoksi riskiryhmään kuuluvat 6 kuukautiset -64 -vuotiaat

On kuitenkin päätetty yleisellä tasolla, että sairautensa vuoksi riskiryhmään kuuluvaksi katsotaan, kun henkilöllä on:

- säännöllistä lääkitystä vaativa sydänsairaus (ei lievä verenpainetauti) tai keuhkosairaus (säännöllistä lääkitystä saavat astmapotilaat)
- metabolinen sairaus, kuten DM tai krooninen lisämunuaisen

- kuoren vajaatoiminta
 - krooninen maksan tai munuaisten vajaatoiminta
 - tauti, joka heikentää vastustuskykyä esim. leukemia, lymfooma, HIV-infektio, pernan poiston jälkitila
 - vastustuskykyä heikentävää hoitoa esim. elinsiirto, solusalpaajat, TNF-alfasalpaaja, kortikosteroidi >15 mg/vrk yli 2 viikkoa, muu immuunivastetta heikentävä lääkehoito
 - krooninen neurologinen sairaus tai hermolihastauti
4. Terveet eli riskiryhmään kuulumattomat 6-35 kuukauden ikäiset lapset
 5. Terveet eli riskiryhmään kuulumattomat 3-24 vuoden ikäiset lapset ja nuoret sekä varusmiehet
 6. Sairautensa vuoksi riskiryhmään kuuluvat 65 vuotta täyttäneet
 7. 25 vuotta täyttäneet ja sitä vanhemmat terveet painottaen rokotusten aloittamista nuoremmissä ikäryhmistä alkaen

Lausuntopyyntöissä mainitaan, että THL:n edustajat ovat tutustuneet ETENE:n jo aikaisemmin antamiin pandemiaa koskeviin lausuntoihin 22.12.2005 ja 7.2.2006. ETENE toteaa, että myös nämä lausunnot ovat edelleen ajankohtaisia ja eettisiltä näkökulmiltaan sovellettavissa pandemioiden tai muihin poikkeustilanteisiin varautumisessa, suunnittelussa ja toiminnassa.

Lausuntonaan pandemiarokotusten antojärjestyksestä ETENE toteaa seuraavaa:

Oikeudelliset reunaehdot

Perustuslain (731/1999) 19 §:n 3 momentin mukaan julkisen vallan velvollisuutena on turvata, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät terveyspalvelut sekä edistettävä väestön terveyttä. Perussäännökset kuntien velvollisuudesta järjestää terveyspalveluja sisältyvät kansanterveyslakiin (66/1972) ja erikoissairaanhoidolakiin (1062/1989).

Suomi on sitoutunut toteuttamaan yhdenvertaisuuden ja tasa-arvon periaatteita. Suomen valtio on allekirjoittanut useita kansainvälisiä ihmisoikeussopimuksia, joilla pyritään turvaamaan ihmisten yhdenvertainen kohtelu. Kansallisessa lainsäädännössä syrjinnänkielto ilmenee monista eri säädöksistä.

Perustuslain 6 §:n mukaan ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä. Kehtään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Syrjinnän vastainen lainsäädäntö ei koostu yksistään syrjintäkielloista, vaan myös velvoitteista edistää yhdenvertaisuutta aktiivisin toimin.

Terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetussa laissa (559/1994) säädetään lääkärin erityisistä oikeuksista ja velvollisuuksista. Lääkäri päättää edellä mainitun lain mukaan potilaan lääketieteellisestä tutkimuksesta, taudinmäärityksestä ja siihen liittyvästä hoidosta.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) sisältää säännökset potilaan hoitoon ja kohteluun liittyvistä keskeisistä periaatteista. Lain 3 §:ssä säädetään henkilön oikeudesta ilman syrjintää saada hänen terveydentilansa edellyttämää terveyden- ja sairaanhoitoa niiden voimavarojen rajoissa, jotka ovat terveydenhuollon käytettävissä. Potilaslain syrjintäkieltoa tulkittaessa on samanaikaisesti huomioitava ihmisoikeussopimusten, perustuslain ja yhdenvertaisuuslain syrjintää koskevat normit.

Oikeudelliset reunaehdot ovat samat varauduttaessa pandemiaan eri tilanteissa. Myös ETENE:n lausunnossa liittyen pandemiaan varautuminen tehohoidossa (10.9.2009), on todettu nämä samat oikeudelliset lähtökohdat.

Pandemiarokotusten antojärjestykseen

ETENE korostaa pandemiaan varautumisessa eettisinä lähtökohtina itsemääräämisoikeutta, oikeudenmukaisuutta, tasapuolisuutta, objektiivisuutta ja avoimuutta sekä hyvän tekemistä ja vahingon välttämistä.

Rokotuksiin varautumisessa ja niitä toteutettaessa on tärkeää, että väestöä informoidaan ja heille jaetaan konkreettisia ohjeita. Ohjeistuksessa tulee korostaa jokaisen itsemääräämisoikeutta, tietoista suostumusta ja vapaata valintaa. Ohjeissa ja informaatiossa tulee myös olla maininta, miksi alle 6 kk lapset eivät ole pandemiarokotusten antojärjestyksessä mukana.

THL:n toimesta laadittu pandemiarokotusten antojärjestys on lääketie-

teellisesti ja epidemiologisesti perusteltu ja tuottanee parhaan terveys-
hyödyn koko väestölle. ETENE korostaa, että antojärjestys kuvaa sitä,
miten rokotusjärjestys olemassa olevien voimavarojen mukaisesti toteu-
tetaan, ei sitä, että joku osa väestöstä jää rokottamatta, vaikka he rokot-
teen haluaisivat. Pandemian varautumisessa ongelmana on se, että asia
etenee nopeasti ja näyttöä rokotusten eduista, haitoista ja riskeistä ei ole
ehtinyt kertyä.

ETENE arvioi, että esitetty rokotuksien antojärjestys on eettisesti perus-
teltu.

Yhteenveto

ETENE korostaa pandemiaan varautumisessa väestön luottamuksen säi-
lyttämistä siihen, että pandemiaan liittyvät toimenpiteet rokotukset mu-
kaan lukien tehdään eettisesti korkein periaattein kaikissa olosuhteissa.

Puheenjohtaja

Markku Lehto

Pääsihteeri

Aira Pihlainen

LIITTEET

ETENE, lausunto 22.12.2005

Pandemiaan varautumiseen liittyviä eettisiä näkökohtia

ETENE, lausunto 7.2.2006

Pandemiaan varautuminen, työryhmän raportti

ETENE, lausunto 10.9.2009

Pandemiaan varautuminen tehohoidossa

JAKELU

Päivi Sillanaukee, Pekka Järvinen, Eija Koivuranta, Liisa Katajamäki

Sosiaali- ja terveysministeriö
Osastopäällikkö Päivi Sillanaukee
PL 33
00023 Valtioneuvosto

Viite: Lausuntopyyntö 13.8.2009, Vaihtoehtohoitoja koskevan lainsäädännön tarpeita selvittäneen työryhmän raportti STM selvityksiä 2009:17

**LAUSUNTO VAIHTOEHTOHOITOJA KOSKEVASTA
SELVITYKSESTÄ, KOSKIEN ERITYISESTI TERVEYDENHUOLLON
AMMATTIHENKILÖISTÄ ANNETUN LAIN MUUTOSesityksiä**

ETENE keskusteli kokouksessaan 10.9.2009 vaihtoehtohoitoja koskevasta selvityksestä ja esittää asiasta seuraavaa:

STM:n työryhmä on pyytänyt lausuntoa vaihtoehtohoitojen sääntelyn tarvetta käsittelevästä selvityksestä 2009:17. Erityisesti lausunnossa pyydetään ottamaan kantaa ehdotettuun terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain muuttamiseen. Lain muuttamisedotuksessa ehdotetaan uutta lukua 4a, jossa määritellään terveydenhuollon ammattihenkilön tutkimusta ja hoitoa edellyttämät potilasryhmät ja sairaudet. Lakimuutoksen mukaan vaaditaan terveydenhuollon ammattihenkilö antamaan tutkimusta tai hoitoa, jos kysymyksessä on täysi-ikäinen henkilö, joka ei kykene päättämään hoidostaan tai hoidettava on alaikäinen ja hänellä ei ole huoltajan tai laillisen edustajan suostumusta sekä silloin, kun tutkimukseen tai hoitoon liittyy hypnoosia taikka muu potilasturvallisuus edellyttää terveydenhuollon ammattihenkilön tutkimusta tai hoitoa. Viime mainittuun ryhmään kuuluisivat henkilöt, jotka ovat raskaana, on tehty elinsiirto sekä koskee syövän, diabeteksen, epilepsian, vakavan mielenterveyden häiriön, mielisairauden, dementian tai muun vakavan sairauden tai yleisvaarallisen tartuntataudin tutkimusta tai hoitoa.

Selvityksessä (2009:17) todetaan, että ensimmäisessä vaiheessa toteutettaisiin rajoitussäännöksiä, joilla voitaisiin vaikuttaa nopeasti potilasturvallisuutta vaarantaviin ongelmiin. Ehdotuksen mukaan muu kuin

terveydenhuollon ammattihenkilö voisi hoitaa vakavia sairauksia ja potilasryhmiä ainoastaan yhteistyössä lääkärin kanssa. Toisessa vaiheessa työryhmän ehdotuksen mukaan käynnistettäisiin vaihtoehtohoitoa koskevan lainsäädännön valmistelu. Edellisten lisäksi työryhmä on tehnyt kehittämisehdotuksia, joissa ehdotetaan vaihtoehtohoitoa edustavien järjestöjen kehittävän jäsenrekistereitään, koulutuskriteeristöjään ja valvontajärjestelmiään. Lisäksi jatkossa tulisi lisätä vuoropuhelua vaihtoehtohoitoa tekevien ja virallisen lääkinnän välillä, vaihtoehtohoitoa antavien henkilöiden tulisi ottaa vakuutuksia potilasvahinkojen varalle sekä vaihtoehtohoidoista tulisi lisätä tutkimustoimintaa, tiedonvaihtoa ja valvontaa.

ETENE on ottanut kantaa vaihtoehtohoitoihin lausunnossaan 16.9.2008, jossa ETENE korosti henkilöiden ja ihmisryhmien suojaamista, jotka eivät itse pysty suojaamaan itseään. Lisäksi ETENE korosti, että ennen erillislain säätämistä, tulisi tarkastella voitaisiinko epäkohtiin puuttua nykyisiä lakeja tai viranomaisvaltuuksia muuttamalla.

ETENE korostaa, että lausunnossa (16.9.2008) näkemykset ovat edelleen ajankohtaisia ja, että terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain muutosesityksellä, pyritään aikaisemmassa lausunnossa mainittujen henkilöiden ja ihmisryhmien suojeluun.

ETENE:n mukaan terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain muutosesityksessä lain kohtaan 23 a § kohtaan 4 tulee selvyuden vuoksi lisätä: ei saa hoitaa kohtaan "hoitaa syöpää, diabetesta jne.

ETENE arvioi, että vaihtoehtoishoitoja tulisi säädellä kokonaislailla. Terveydenhuollon ammattihenkilöstöä koskevan muutosesityksen jälkeen jää epäselväksi, miten asia ratkaisee vaihtoehtoishoitojen kokonaisuutta. Näyttäisi siltä, että esityksellä korjataan jotakin, mutta kokonaisuutena vaihtoehtoishoitojen selkiinnyttäminen edellyttää kokonaislakia.

Puheenjohtaja

Markku Lehto

Pääsihteeri

Aira Pihlainen

LIITTEET

Etene:n lausunto vaihtoehtohoidoista 16.9.2008

TIEDOKSI

Eija Koivuranta, Päivi Kaartamo, Terhi Hermanson

Sosiaali- ja terveysministeriö
Lääkintöneuvos Terhi Hermanson
PL 33
00023 Valtioneuvosto

Viite: Elinsiirtojen lisääminen kutsu kuulemistilaisuuteen (28.10.2009)

ELINSIIRTOJEN LISÄÄMINEN

Sosiaali- ja terveysministeriö kutsui kuulemistilaisuuteen 10.11.2009 ja pyytää kirjallista lausuntoa elinsiirtoja koskevien kudosis- ja sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettuja lakeja sekä sairausvakuutuslakia. Lakimuutosesitysten tarkoituksena on elinsiirtojen lisääminen.

Hallituksen esityksessä (luonnos 28.10.2009) ehdotetaan muutettavaksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annettua lakia siten, että kuolleelta henkilöltä voitaisiin irrottaa elimiä, kudoksia ja soluja, jos hän ei ole elinaikanaan vastustanut tai oletettavasti vastustanut tätä toimenpidettä ns. oletettu suostumus. Esityksessä korostetaan ihmisen omaa näkemystä elinten ja kudosten luovutuksesta. Alaikäisen vainajan osalta luovutus edellyttäisi huoltajan suostumusta. Vajaakykyisen osalta edellytetään lähiomaisen tai muun läheisen suostumusta, jos vajaakykyinen ei ole eläessään voinut muodostaa käsitystä luovutuksesta. Elävän elin- ja kudoslouvuttajan tutkimukset ja hoito on tarkoitus säätää maksuttomaksi, josta korvaus maksetaan louvuttajalle tai sairausajalta palkkaa saavan louvuttajan korvaus maksettaisiin työnantajalle.

Esityksen laadinnassa viitataan eduskunnan hyväksymään (6.10.2009) biolääketiedesopimukseen ja ihmisen elinten ja kudosten siirroista sekä kloonauksen kieltämisestä annettuihin lisäpöytäkirjoihin.

ETENE on käsitellyt kokouksessaan (25.3.2008) biolääketiedesopimuksen ratifiointia. Neuvottelukunta ei nähnyt biolääketiedesopimuksen ja lisäpöytäkirjojen ratifioinnille estettä. ETENE:n edustaja oli eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnassa 9.9.2009 asiasta kuultavana.

ETENE kannattaa elintensiirron lisäämiseen laadittuja lakimuutosesityksiä.

Oletetun suostumuksen käytäntö on hyvä.

Sähköisen sairaskertomuksen käyttö on hyvä käytäntö viestintään henkilön halukkuudesta luovuttaa elimensä kuolemansa jälkeen. Tätä tietoa tulee kuitenkin aika ajoin päivittää.

Elävän luovuttajan sairasloman ajan päivärahan maksamismahdollisuus työnantajille on hyvä parannus.

Kansainvälisten luovutusten osalta, avoin kysymys on, miten Suomen osalta kansainväliset luovutukset koordinoidaan ja valvotaan? Erityisen tärkeää on hyvä valvonta ja seuranta, ettei elintenluovutuksessa tapahdu väärin tekemistä.

Erittäin tärkeää on, että lakimuutoksesta tiedotetaan kansalaisille ja erityisesti potilaille sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstölle. Viime mainituille tulee järjestää myös koulutusta.

Puheenjohtaja

Markku Lehto

Pääsihteeri

Aira Pihlainen

Hallitusneuvos
Päivi Kaartamo
Sosiaali- ja terveystieteiden palveluryhmä
PL 33
00023 Valtioneuvosto

Viite: STM Lausuntopyyntökirje 098:00/2009

LAUSUNTO LÄÄKETIETEELLISESTÄ TUTKIMUKSESTA ANNETUN LAIN SEKÄ POTILAAN ASEMASTA JA OIKEUKSISTA ANNATUN LAIN MUUTTAMISESTA

Sosiaali- ja terveysministeriössä on valmisteltu lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain muutosesitys (myöh. tutkimuslaki), jossa tarkoituksena on laajentaa tutkimuslain soveltamisalaa siten, että myös hoito- ja terveystieteen alaan kuuluvat tutkimukset, joissa puututaan ihmisen fyysiseen ja psyykkiseen koskemattomuuteen sekä ihmisperäisiä näytteitä ja soluja hyödyntävä tutkimus tulisivat lain piiriin. Lisäksi tarkennettaisiin alaikäisen asemaa suostumuksen antajana. Samoin muutoksessa on esitys uudelleen organisoida kliinisten lääketieteellisten tutkimuksen ennakkoarviota. Potilaan asemasta ja oikeuksista koskeva lainmuutos koskisi potilasasiakirjoihin perustuvan rekisteritutkimuksen tutkimuslupien siirtymistä Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselle.

ETENE käsitteli esillä olevaa muutosesitystä kokouksessaan 5.11.2009 ja haluaa korostaa tutkimuslain laajennuksesta, alaikäisen asemasta, ihmisen koskemattomuudesta, tutkimuskin laajennuksesta ja TUKIJAN tehtävistä seuraavaa:

Yleisiä huomioita tutkimuslain muutoksesta

ETENE katsoo, että tutkimuslain laajennus koskemaan hoito- ja terveystieteitä on tarkoituksenmukaista, koska se poistaa nykyisen lain yhteydessä ilmenneitä käytännön ongelmia mm. tutkimuksesta vastaavan henkilön koulutustaustasta. Lainmuutosesityksen perusteella tutkimuksesta vas-

taava henkilö ei voi olla kuka tahansa vaan hän on tutkijapätevyyden omaava ammatti-ihminen.

Fyysisen ja psyykkisen koskemattomuuden kannalta on ongelmana se, että kyselyt ja haastattelut rajataan lain ulkopuolelle. Koskemattomuus kysymys on hankala muissa kuin terveyteen tai sairauteen liittyvissä tutkimuksissa, koska nämä eivät kuulu tutkimuslain piiriin. Näiden tutkimusten eettiseen arviointiin tarvitaan eettisiä toimikuntia esimerkiksi yliopistoihin.

Tutkimuslain laajennus kudos- ja näytteiden osalta voi johtaa käytännön ongelmiin, joten tältä osin esitystä tulisi täsmentää.

Tutkimuslainmuutosesityksessä esitetään kaksi vaihtoehtoa alueellisen eettisen toimikunnan ja valtakunnallisen eettisen toimikunnan tehtäviin. ETENE:n näkemyksen mukaan nykyinen käytäntö, jossa valtakunnallinen tutkimuseettinen jaosto on antanut lausunnon kansainvälisestä monikeskustutkimuksista tai siirtänyt lausunnon antamisen alueellisille eettisille toimikunnille, on toiminut hyvin. ETENE ehdottaa tehtävistä toimintamallin a:n mukaista vaihtoehtoa.

Alaikäisen asema tutkimuksissa

ETENE:n näkemyksen mukaan, jos alaikäinen ikänsä, kehitystasonsa sekä sairauden ja tutkimuksen laatuun nähden kykenee ymmärtämään tutkimuksen tai tutkimustoimenpiteen merkityksen, riittää siihen hänen tietoon perustuva kirjallinen suostumuksensa. Muussa tapauksessa alaikäinen saa olla tutkittavana vain, jos hänen huoltajansa tai muu laillinen edustajansa on antanut siihen suostumuksensa sen jälkeen, kun suostumuksen antamiseen oikeutetulle on annettu 6 §:n 2 momentissa tarkoitettu selvitys.

Potilaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa (785/1992) annetaan ikänsä ja kehitystasonsa puolesta kypsälle alaikäiselle oikeus itse ottaa kantaa omaan hoitoonsa. Kypsän alaikäisen hoito toteutetaan yhteisymmärryksessä hänen itsensä kanssa. Alaikäisen, joka ei ole itsemääräävä, hoito toteutetaan yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajansa kanssa. Alaikäisen kypsyys on aina tapauskohtaista harkintaa.

Alaikäisen huoltajina ovat tavallisesti hänen molemmat vanhempansa. Jos joku huoltajista ei matkan, sairauden tai muun syyn vuoksi voi osallistua lasta koskevan päätöksen tekemiseen ja ratkaisun viivästyminen aiheuttaisi haittaa, hänen suostumuksensa asiassa ei ole tarpeen (laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta (361/1983)). Ainakin vähäisten hoitotoimenpiteiden osalta toisella huoltajalla on yleensä yksin sellainen asema yhteishuoltotilanteissa, että siihen liittyy kelpoisuus edustaa lasta. Tällainen asemavaltuutus voidaan katsoa olevan myös lapsen huoltajan rekisteröidyllä puolisoilla. Vastaavasti siinä tapauksessa, että alaikäinen ei ikänsä, kehitystasonsa sekä sairautensa ja tutkimuksen laatuun nähden kykene itse ottamaan kantaa tutkimukseen osallistumiseen, tutkimuksen luonne ratkaisisi sen, olisiko tutkimukseen saatava molempien vanhempien suostumus.

ETENE:n näkemyksen mukaan hyvä käytäntö on se, että tutkimuseettinen toimikunta ottaa lausunnossaan kantaa siihen, tarvitaanko tutkimuksen toteuttamiseen huoltajan suostumus.

Puheenjohtaja

Markku Lehto

Pääsihteeri

Aira Pihlainen

Suomen Nuorisopsykiatrinen yhdistys ry
Puheenjohtaja Eila Laukkanen
Kontutie 11
70620 Kuopio

Viite: Kannanottopyyntönne 9.9.2009 koskien puolustusvoimien muuttuneesta tavasta kysyä kutsuntaan tulevien nuorten miesten terveystietoja

PSYKIATRISTEN TERVEYSTIETOJEN LUOVUTTAMINEN PUOLUSTUSVOIMILLE

Suomen Nuorisopsykiatrinen yhdistys on pyytänyt ETENE:n kannanottoa puolustusvoimien muuttuneesta tavasta kysyä kutsuntaan tulevien nuorten miesten terveystietoja. Kirjeessä todetaan, että on luonnollista ja lain mukaista, että mielenterveyspalveluja antavien tahojen tulee luovuttaa puolustusvoimille asevelvollisen palvelukelpoisuuden arvioimisen tai palveluksen järjestämisen kannalta merkitykselliset tiedot hoidossa olevista asevelvollisilta. Puolustusvoimat on kuitenkin lähettänyt psykiatrista hoitoa antaville tahoille kaikista kutsuntaan tulevista miehistä henkilötiedot ja pyytänyt lausuntoa hoidossa olleista tai olevista asevelvollisista. Lausunnosta tulee informoida asevelvollista, mutta se voidaan antaa myös hänen tietämättään tai hänen vastuksestaan huolimatta. Nuorisopsykiatrinen yhdistys on huolissaan potilastietojen massaluovuttamisesta ja siitä miten se vaikuttaa potilas-lääkärisuhteen luottamuksellisuuteen tai nuorten miesten ja heidän perheidensä hoitoon hakeutumiseen.

Asevelvollisuuslain 1438/2007 96 §:n mukaan mielenterveyspalveluja antavien tahojen tulee luovuttaa puolustusvoimille palvelukelpoisuuden arvioimisen tai palveluksen järjestämisen kannalta merkitykselliset tiedot hoidossa olevista tai olleista asevelvollisista. Puolustusvoimat tarvitsevat näitä tietoja arvioidakseen palvelukelpoisuutta ja järjestääkseen palveluksen suorittamisen turvallisiksi sekä asevelvollisille itselleen että muille erityisesti aseellisessa varusmiespalveluissa.

Sosiaali- ja terveysministeriön ohjeen (1.6.2009) mukaan psykiatrista

hoitoa antavat tahot saavat puolustusvoimien aluetoimistoilta postitse henkilötiedot alueensa kutsuntaan tulevista miehistä. Ohjeessa todetaan, että niiden henkilöiden osalta, joilla ei ole ollut hoitokontaktia tai ei ole tiedossa puolustusvoimien kannalta merkityksellisiä tietoja, niitä ei tarvitse toimittaa. Ohjeen mukaan puolustusvoimille keskeistä on lääkärin antama lausunto, jossa mainitaan esimerkiksi ICD-10-diagnoosikoodi, psyykenlääkitys ja ehdotus palvelukelpoisuudesta. Lausunnosta tulee informoida potilasta ja pyrkiä laatimaan se yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Ohjeessa mainitaan, että palvelukelpoisuusluokitus tehdään kutsuntatarkastuksessa ja lausuntoja käsittelevät henkilöt ovat salassapitovelvollisia.

ETENE kuuli kokouksessaan 5.11.2009 kutsuntaan tulevien nuorten miesten terveystietojen luovuttamisesta komentajakapteeni Jyrki Kivellä puolustusvoimien Pääesikunnasta, oikeuspsykiatri Hanna Putkosta Vanhan Vaasan sairaalasta ja neuvottelevaa virkamiestä Pia-Liisa Heiliötä STM:stä. ETENE käsitteli asiaa myös kokouksessaan 3.12.2009.

ETENE korostaa kannanottonaan nuorten miesten psykiatristen terveystietojen luovuttamisesta seuraavaa:

- Terveystietojen käyttäminen kelpoisuusarvioinnin osana on vanha perinne ja yhä tärkeämmäksi on tullut liittää tarkasteluun myös psyykinen kelpoisuusarviointi. Asevelvollisten oman edun ja yhteiskunnan edun mukaista on, ettei varusmiespalvelus vaaranna yksilön tai yhteisön turvallisuutta.
- Käytännön toiminnan sujumisen kannalta voidaan perustella sitä, että kutsuntaan tulevista nuorista miehistä lähetetään koontitiedot peruskuntaan terveyseskuslääkärille ja psykiatrista hoitoa antaville tahoille. Menettely kuitenkin tuottaa alueellisesti huomattavaa lisätyötä sairaskertomuksien tarkastuksina ja lausuntojen laatimisena.
- Nyt käyttöön otettu menettelytapa on käynnistynyt ilman riittävää etukäteisohjausta. Huoli tietojen luotettavuudesta ja eettisten sääntöjen noudattamisesta ilmeisesti perustuu juuri tähän epätietoisuuteen.
- Kutsuntaan menevien nuorten miesten psykiatrisista hoidoista lausunnot tulee tehdä yksilöllisesti hoitovastuun mukaisesti. Lausunnon tulee perustua sen hetkisiin tarkoituksenmukaisiin tietoi-

hin, ei vanhentuneisiin potilastietoihin. Nykyinen käytäntö koskien somaattisia sairaustietoja on, että yleislääkäri antaa lausunnon palvelukelpoisuudesta ns. esitarkastusvaiheessa. Puolustusvoimat voisi harkita sellaista menettelyä, että kutsuttaville lähetettävissä esitarkastustiedotteissa pyydetään tätä lääkärin selvittämään myös psykiatriset sairaskertomustiedot, jolloin lääkäri huomioisi kaikki sairaskertomustiedot lausunnossaan ja tarvittaessa pyytää arviota hoitavalta psykiatrilta. Jos tätä lausuntoa ei asevelvollisella ole kutsunnoissa, puolustusvoimat voisi pyytää sitä. Näin käytäntö olisi yhteneväinen somaattisten lausuntojen kanssa.

- Lausunto tulee aina viivyttelämättä saattaa tiedoksi asianosaiselle henkilölle. Tilanne on ilmeisesti osittain korjautumassa, mutta ohjeistusta olisi tästä asiasta syytä edelleen selventää.

ETENE näkee psykiatristen terveystietojen luovuttamisessa ongelmina tai epäselvinä asioina, joihin tarvitaan täsmennystä ainakin tietojen päällekkäisyyden ja aukollisuuden sekä arvioinnin vaihtelevuuden takia. Tästä syystä seuraavat kysymykset edellyttävät vielä jatkovalmistelua:

- Miten tehdään yksilöllinen arvio potilaan tilasta ja sen merkityksestä varusmiespalvelun kelpoisuuteen?
- Miten lausunnon antamisessa vältetään päällekkäinen työ, ettei moni taho anna samasta henkilöstä lausuntoa?
- Jos lausunnon antajana on peruskunnan yleislääkäri, miten hän saa psykiatriset sairauskertomustiedot käyttöönsä? Kunnissa, joissa on omaa psykiatrista erikoissairaanhoidoa ja yhtenäinen sähköinen potilaskertomus, saadaan tieto kutsuntaan menevän luvalla välittömästi käyttöön. Näitä sairaskertomustietoja ei terveyskeskuslääkärillä kuitenkaan ole käytettävissä sairaanhoitopiirin tai yksityisen sektorin hoidoista ja näiden saamiseksi tarvittaisiin yhtenäinen ohjeistus.
- Miten yksityiset palvelun tarjoajat osallistuvat lausunnon antamiseen kutsuntaan menevistä nuorista miehistä?

Puheenjohtaja

Markku Lehto

Pääsihteeri

Aira Pihlainen

TIEDOKSI

Irja Kantanen, Suomen Nuorisopsykiatrinen yhdistys

Jyrki Korkeila, Suomen psykiatriyhdistys

Jyrki Kivelä, Puolustusvoimat

Hanna Putkonen, Vanhan Vaasan sairaala

Pia-Liisa Heiliö ja Maria Vuorilehto STM

Päivi Sillanaukee STM

Sosiaali- ja terveysministeriö
Hallitusneuvos Päivi Kaartamo
PL 33
00023 Valtioneuvosto

Viite: Lausuntopyyntö 25.2.2010

2 LAUSUNTO BIOPANKKILAISTA (<http://www.stm.fi/vireilla/lausuntopyynnot>)

Sosiaali- ja terveysministeriössä on laadittu hallituksen esitys Eduskunnalle biopankkilaista ja muutosesitykset biopankkilakiin liittyvistä laeista. Muutosesitykset koskevat lakia ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä (101/2001), lakia lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999) ja lakia potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). Sosiaali- ja terveysministeriö pyytää valmistellusta biopankkilaista ja siihen liittyvien lakien muutosesityksistä lausuntoa 9.4.2010 mennessä.

ETENEn neuvottelukunta kokouksessaan (25.3.2010) totesi, että Suomessa on paljon korkeatasoisia ihmisperäisiä näytekokoelmia, joista monet ovat kuitenkin alikäytettyjä. Laajoja ja kattavia tietorekistereitämme ja näytekokoelmiamme ei hyödynnetä lääketieteellisen tutkimuksen tekoon lainkaan niin paljon kuin olisi mahdollista. Niinpä rekisteritietojen ja näytteiden tutkimuskäytön järjestelmällinen kehittäminen ja suostumusmenettelyn asianmukaistaminen ovat eettiseltä kannalta perusteltuja hankkeita.

Uuden Biopankkilain tarkoituksena on tehostaa näyteaineistoihin perustuvaa tutkimustyötä ja toisaalta varmistaa näytteen antaneen henkilön yksityisyyden suojan ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen. Esityksen tausta-aineistossa mainitaan kursorisesti Euroopan biopankki eli Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure (BBMRI). Tämä infrastruktuurihanke on vahvasti yhdistämässä eurooppalaisia käytäntöjä ja myös Suomen biopankkien tulisi suunnitelmissaan ottaa huomioon

BBMRI:n käytännöt ja ohjeistus. Yllä mainituista syistä olisi tärkeää, että perustelutekstissä käsiteltäisiin BBMRI:a laajemmin.

Nyky muodossaan lakiesityksessä on puutteellisesti kuvattu erityisesti diagnostisten näytteiden säilyttäminen ja myöhempi käyttömahdollisuus sekä biopankkiin säilytettävien näytteiden omistamista koskevat asiat. Eräs lakiesityksen suurimmista ongelmista on, että siinä ei eritellä, mihin tarkoitukseen näyte on otettu. Tämä tuottaa merkittäviä ongelmia diagnostisten näytteiden osalta. Lakiesityksen mukaan diagnostisten näytteiden biopankkiin siirron jälkeen ne ovat biopankin omaisuutta (7 §). Ei voi olla oikein, että diagnostinen yksikkö ei enää voi päättää näytteiden diagnostisesta käytöstä. Tällainen tilanne vaarantaisi potilasturvallisuutta ja olisi ristiriidassa olemassa olevien lakien kanssa. Sen takia tulisi selvittää diagnostisten näytteiden asema. Toinen ongelma liittyy oikeustieteellisiin näytteisiin, joiden käytöstä tulisi säätää erikseen.

Omistusoikeutta arvioitaessa tulisi myös huomioida biopankkiin siirrettyjen näytteiden alkuperäinen keräystarkoitus. Mikäli näytteisiin liittyvä tutkimushanke on edelleen kesken, tulee näytteiden alkuperäisellä omistajalla olla ensisijainen oikeus näytteiden käyttöön siinä tilanteessa, että näytemateriaali saattaisi kulua loppuun. Lain yksityiskohtaisen perustelutekstin mukaan (s. 45) yksittäisten tutkijoiden näytteitä ei voitaisi suoraan siirtää biopankkiin. Kun toisaalta biopankin säätämisen yhteydessä on tarkoitus poistaa kudosta kohta, jossa näytteiden muuntunut käyttötarkoitus voidaan sallia viranomaisluvalla. Nämä näytteet jäävät käytännössä lain voimaan astuttua lääketieteellisen tutkimuksen ulkopuolelle. Näin voidaan menettää merkittäviä ja suuren työn vaatineita aineistoja, joihin saattaa olla keräysvaiheessa sitoutunut myös merkittävä määrä julkista tutkimusrahoitusta. Tulisikin harkita yksittäisten tutkijoiden näytesarjojen säilytystä biopankissa, koska usein tällaiset näytesarjat ovat arvokkaita ja hyviä.

Lakiesityksessä tulee hyvin esille tutkijoiden aseman turvaaminen. Laissa tulee turvata myös yksityisen henkilön oikeus saada tieto DNA geneettisen tiedon sitä halutessaan. Kun henkilölle annetaan biopankin DNA-näytteeseen perustuva tieto, on myös varmistettava asianmukainen perinnöllisyys-lääketieteellinen ohjaus ja neuvonta.

Lakiehdotukseen tulleet korjausehdotukset:

2 § Soveltamisala

- Toinen momentti tulee muuttaa: Oikeuslääketieteellisten näyttöiden käsittelystä säädetään erikseen.

Perustelut: Oikeuslääketieteellisen kuolemansyyn selvittelyyn liittyvät näytteet (+ muut oikeustieteelliset näytteet) käsitellään ja säilytetään eri tavalla kuin muut näytteet esim. rikostapauksen edellyttämällä tavalla. Sen sijaan lääketieteellisen kuolemansyyn selvittämisen näytteet ovat tavallisia ihmisperäisiä näytteitä.

7 § Biopankin toimintaa koskevat vaatimukset ja päätöksenteko

- Esitystä tulee muuttaa siten, että biopankin ensisijainen omistusoikeus koskee vain tutkimuskäyttöön kerättyjä näytteitä.

12 § Suostumuksen peruuttaminen ja muuttaminen

- Viimeisestä momentista tulee poistaa suostumuksen antajalta perittävät maksut.
- Lisäksi sama asia olisi harkittava kohdan 39 § kohdalla.

Perustelut: Näytteen antajalta perittävät maksut ovat vähäisiä ja lisäksi näytteen antaja on tehnyt vapaaehtoisen suostumuksen näytteen luovuttaessaan. Lisäksi esimerkiksi sähköisessä laskutusjärjestelmässä pieni maksu aiheuttaa helposti enemmän kuluja kuin tuloa.

Kokouksella ei ollut huomauttamista biopankkilakiin liittyvien lakien muutosesityksistä.

ETENE korostaa, että biopankkilaissa tulee toteutua yksittäisen näytteenluovuttajan tietoisuuden, itsemääräämisoikeuden, yhdenvertaisuuden, oikeudenmukaisuuden ja yksityisyyden suojan eettiset vaatimukset. Yhteiskunnan ja tutkijan kannalta on hyvä, jos biopankkilailla voidaan edistää lääketieteellistä tutkimusta siten, että se hyödyttää terveyden edistämistä, sairauksien ehkäisyä, tunnistamista ja hoitoa sekä terveyden- ja sairaanhoidon palvelujen kehittämistä.

ETENE merkitsi tiedoksi, että TUKIJA antaa lausunnon ehdotetusta biopankkilaista. Jäsenet toivovat saavansa ko. lausunnon tiedoksi. Lisäksi

todettiin, että biopankkilaki tuo eettiselle toimikunnille erilaisen pää-
täntävällän ja kenties toimikuntiin joudutaan perustamaan erillinen bio-
pankkijaosto.

Puheenjohtaja

Markku Lehto

Pääsihteeri

Aira Pihlainen

Sosiaali- ja terveysministeriö
Osastopäällikkö Päivi Sillanaukee
PL 33
00023 Valtioneuvosto

SYNNYTYKSESSÄ TOTEUTETTAVAN HYVÄN HOIDON EETTISET PERUSTEET

Sosiaali- ja terveysministeriö pyysi syksyllä 2009 ETENE:ltä kannanottoa synnytysten hoitoon liittyvistä eettisistä kysymyksistä. ETENE käsitteli asiaa 5.11.2009 kokouksessaan, johon oli kutsuttu asiantuntijoiksi professori Elina Hemminki ja professori Marjukka Mäkelä THL:stä sekä neuvotteleva virkamies Marjukka Vallimies-Patomäki STM:stä. ETENE antoi asian jatkovalmistelun työryhmälle, johon osallistuivat professori Elina Hemminki THL:stä, osastoryhmän päällikkö Merja Kumpula HUS:sta, neuvotteleva virkamies Marjukka Vallimies-Patomäki STM:stä ja pääsihteeri Aira Pihlainen ETENE:stä. Kannanotossa määritellyt oikeudelliset reunaehdot on laatinut lakimies Irma Pahlman STM:stä kuultuaan työryhmää. Työryhmä kuuli asiantuntijoina professori Mika Gissleriä THL:stä ja tulosalueen johtaja Jari Petäjää HUS:sta. Työryhmä on käyttänyt kannanottoa laatiessaan lähteinä mm. WHO:n hyväksymiä perinataalihoidon periaatteita (1996, 2003), Seksuaali- ja lisääntymisterveyden edistämisen toimintaohjelmaa 2007–2011 (STM 17:2007) ja Yhtenäisen päivystyshoidon perusteet (58:2009) -työryhmän raporttia.

ETENE on käsitellyt asiaa kokouksissaan 16.2. ja 25.3.2010 ja esittää kannanottonaan seuraavan:

Hyvän synnytyksen hoidon eettiset periaatteet

Synnytyksessä toteutettavan hyvän hoidon eettisten periaatteiden lähtökohta on jokaisen ihmisarvo ja sen kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus sekä lapsen oikeus terveyteen ja hyvinvointiin jo sikiövaiheesta lähtien. Synnytyksen hyvässä hoidossa toteutuvat potilaiden yhdenvertaisuus, oikeudenmukaisuus, ammattihenkilöstön vastuullinen osaaminen

ja yhteistyö eri osapuolten kesken.

Ihmisarvon kunnioittaminen ja itsemääräämisoikeus

Jokaisen ihmisen ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa ja hoito toteuttaa inhimillisyyttä, yksilöllisyyttä ja yksityisyyttä kunnioittaen. Myös raskauteen, synnytykseen ja imeväisikäisen hoitoon liittyviä kulttuurisia erityispiirteitä sekä perheiden ja yhteisöjen arvostuksia tulee kunnioittaa. Synnytyksen hoidon lähtökohtana on oltava se, että naista autetaan häntä hoitamalla ja tukemalla synnyttämään turvallisesti ja arvokkaasti.

Raskaus ja synnytys ovat erittäin syviä kokemuksia, ja niillä on aivan erityinen merkitys naiselle, hänen läheisilleen ja koko hänen yhteisölleen. Jokaisella naisella on omat tarpeensa, toiveensa ja odotuksensa. Naista kuulemalla voidaan tukea häntä raskauden, synnytyksen ja lapsivuodeajan aikana. Riittävä ja yksilölliset tarpeet huomioon ottava ohjaus ja neuvonta tukevat äitiä niin, että hän voi tehdä tietoisia ja harkittuja valintoja ja kantaa niistä vastuun. Vaikka synnytys olisi kivuliaskin, se voi vahvistaa naisen itseluottamusta äitinä, jos kokemus kokonaisuutena on myönteinen. Äitiyshuollossa on siksi syytä tukea naisen voimavaroja ja luoda edellytyksiä synnytyksestä selviytymiseen jo raskauden aikana.

Lapsen oikeus terveyteen ja hyvään syntymään

Hyvän hoidon tavoitteena on, että lapsen terveys ja hyvinvointi eivät vaarannu synnytyksessä. Vastasyntynyt lapsi on haavoittuva ja tarvitsee erityis-suojelua. Vanhempia tulee tukea kaikin keinoin ottamaan huomioon lapsen tarpeet. Hyvä hoito tukee myös vanhempia ottamaan vastuun lapsesta synnytyksen jälkeen.

Tutkimusten mukaan synnytyksen ja äitiyden välillä on kaksisuuntainen yhteys. Yhtäältä se, millainen naisen synnytyskokemus on, vaikuttaa siihen, millainen äiti naisesta kehittyy. Toisaalta se, kuinka nainen hyväksyy oman äitiytensä, vaikuttaa synnytyksen kulkuun. Äidin roolin omaksumisella raskauden kuluessa voi olla myös pitkäaikaisia vaikutuksia äidin ja lapsen vuorovaikutukseen ja sen myötä lapsen kehitykseen.

Raskauteen ja synnytykseen liittyviä, sikiön ja lapsen terveyttä uhkaavia

ja vammautumiselle altistavia vaaratekijöitä tulee ehkäistä koko raskauden ajan. Vaikka lapsi on sen perheen ja yhteisön jäsen, johon hän syntyy, terveydenhuollon henkilöstön tulee arvioida perheen yksilöllinen avun ja tuen tarve, kun lapsi tarvitsee erityissuojelua.

Koska synnytykseen liittyy lapsen kannalta riskejä, synnytyksen hoidossa on tuettava normaaleja fysiologisia prosesseja, mutta samalla on varauduttava siihen, että vaaratilanteessa voidaan turvautua parhaaseen osamiseen ja teknologiaan. Teknologian tarpeettoman käytön välttäminen mutta sen hyödyntäminen silloin, kun sille on perusteet, ovat tärkeitä periaatteita, joiden avulla voidaan taata lapsen ja äidin terveyden kannalta hyvä ja turvallinen lopputulos.

Yhdenvertaisuus ja oikeudenmukaisuus

Synnytysten hoidossa on toteutettava oikeudenmukaisuutta ja synnyttäjien tulee olla keskenään yhdenvertaisia niin, että kaikille on tarjolla riittävän korkeatasoiset ja asiantuntevat äitiyshuollon- ja synnytyspalvelut. Odotusajan, synnytyksen ja lapsen ensimmäisten elinviikkojen aikaisten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tulee perustua tutkimustietoon ja kokemukseen. Synnytyksen hoitoa järjestettäessä on huolehdittava siitä, että hoito on riittävän nopeasti saatavissa ja että sen jatkuvuus turvataan. Synnytyksen hoitoa arvioitaessa tulee tarkastella koko hoitoketjua ja palvelujen tarkoituksenmukaista porrastamista.

Ammattihenkilöstön osaaminen ja yhteistyö

Synnytyksen hyvä hoito edellyttää moniammatillista yhteistoimintaa, johon kuuluu myös äitiysneuvoloiden ja synnytyssairaalan saumaton yhteistyö.

Hyvän hoidon kannalta on tärkeää, että ammattihenkilöstö ylläpitää ja kehittää synnytysten hoitoa koskevaa asiantuntemusta ja osaamista. Hoidon tulee perustua tutkimukseen ja kokemukseen, jossa yhdistyvät lääketieteellinen ja kättilötyön tietoperusta ja osaaminen. Ammattitaidon jatkuvan kehittämisen tulee kattaa raskausajan, synnytyksen ja synnytyksen jälkeisen ajan hoito, seuranta ja ohjaus. Ammattitaidon syventämiseen kuuluu myös oman ja hoitoyhteisön vastuun jatkuva pohtiminen sekä sosiaalisten taitojen kehittäminen luottamukseen ja kunnioittami-

seen perustavan hoitokulttuurin vahvistamiseksi.

Eettisten periaatteiden ristiriitaisuus

Oikeudelliset reunaehdot (liite) ja eettiset periaatteet saattavat joissakin tilanteissa joutua ristiriitaan, kun lapsen synnytystä tarkastellaan eri osapuolten hyvän kannalta.

Lapsen oikeudet vs. lainsäädännölliset oikeudet

Perusoikeudet kuuluvat jokaiselle syntymästä kuolemaan saakka. Synnymättömän sikiön oikeussuoja toteutuu raskaana olevan naisen kautta. Raskaana olevan naisen moraalinen velvollisuus on toimia raskaana ollessaan siten, että toiminta koituu sikiön terveyden ja hyvinvoinnin eduksi. Raskausaikaiset tapahtumat saattavat heijastua lapsen koko elämään, kun naisen kannalta raskausaika on lyhyt.

Sikiön oikeudellinen asema tulevana lapsena tulee ottaa uudelleen arvioinnin kohteeksi, koska sikiön terveyttä suojaavat toimet voivat olla ristiriidassa äidin tai perheen itsemääräämisoikeuden ja/tai äidin tai perheen muiden valintojen kanssa. Yleensä vanhemmat pyrkivät toimimaan synnymättömän lapsen parhaaksi. Jos äidin (tai lapsen isän) käyttäytyminen raskauden tai synnytyksen aikana vaarantaa sikiön terveyttä, vanhempia tulee pyrkiä ohjaamaan siten, että he vakuuttuvat tarpeesta muuttaa käyttäytymistään. Pakkokeinoihin turvautuminen saattaa olla ongelmallinen keino suojata lasta, koska se voi vierottaa raskaana olevat, synnyttävät naiset ja perheet heille tarpeellisista palveluista.

Lapsen hyvää ja terveyttä edistävien ratkaisujen tulee perustaa tutkimustiedon antamaan näyttöön vaikuttavista hoitokäytännöistä. Lapsen vamma aiheuttavat useammin raskauteen liittyvät ongelmat tai esimerkiksi äidin käyttämä alkoholi ja tupakka kuin synnytystilanne. Myös työalttiudet ja sosiaaliset ongelmat, joista perheessä kärsitään, voivat vaikuttaa lapsen sikiöaikaiseen ja syntymän jälkeiseen kasvuun ja kehitykseen.

Monikulttuurisuuden kunnioittaminen vs. tutkimusnäyttöön perustuvat hoitokäytännöt

Synnytyksen hoidossa on otettava huomioon kulttuurinen moninaisuus,

kuten uskonnolliset, kielelliset ja muut kulttuuriset tekijät. Ne saattavat joutua ristiriitaan tutkimustietoon perustavan synnytyksen hoitokäytäntöjen kanssa. Uskonnolliset, kielelliset ja kulttuuriset tekijät eivät kuitenkaan saa estää synnytystä koskevien Käypä hoito -suositusten, tutkimustietoon perustavien muiden hoitokäytäntöjen ja terveydenhuollon eettisten periaatteiden toteuttamista.

Perheen toiveet vs. asiantuntijan arvio hyvistä käytännöistä

Perheellä on oikeus hyvään ja laadukkaaseen raskauden ja synnytyksen sekä synnytyksen jälkeiseen hoitoon ja huolenpitoon. Laatua määriteltäessä on kuultava synnyttäjien omia tuntemuksia. Tutkimusten mukaan inhimillinen kohtelu lisää äitien turvallisuudentunnetta raskauden aikana ja synnytyksessä. Osa synnyttäjistä kokee tulevansa paremmin kuulluksi pienessä synnytysyksikössä. Se on haaste suurille yksiköille, joiden tulisi ryhtyä toimenpiteisiin, jotka vähentävät laitosmaista ja persoonatonta ilmapiiriä.

Yhdenvertaisuus vs. palvelujen nopea saatavuus

Synnytyslaitosten määrä on Suomessa nopeasti vähentynyt, ja perheet ovat väistämättä erilaisessa asemassa keskenään synnytysten hoidon suhteen sen mukaan, missä he asuvat. Viime aikoina on käyty julkisuudessa vilkasta keskustelua pienten synnytysyksiköiden lakkauttamisesta ja synnytysten hoidon keskittämisestä nykyistä harvempiin yksiköihin. Päivystystoimintaa selvittänyt asiantuntijaryhmä toteaa mietinnössään, että synnytykset ovat suurelta osin päivystysluontoista toimintaa, ja että yksikössä tulee olla valmius tehdä keisarinleikkaus 15 minuutissa keisarinleikkauksen tarpeellisuuden toteutamisesta. Tällaisen valmiuden ylläpitäminen edellyttää, että synnytyssairaaloissa on kokovuorokautinen välitön leikkausvalmius. Jos vaatimusta verrataan nykyisten synnytysyksiköiden valmiuteen, sen toteuttaminen edellyttäisi synnytysyksiköiden merkittävää vähenemistä. Se puolestaan vaikuttaisi laajasti koko sairaalaverkostoon.

Monien sairaaloiden kirurgisen toiminnan ylläpitämisen mielekkyys olisi arvioitava uudelleen. Keskittäminen heikentäisi myös äitiyspoliklinikka- palveluiden saatavuutta ja sairaaloiden äitiysneuvoloille antamaa tukea. Näin ollen harvenevaan tukiverkkoon tulisi luoda uusia palvelukokonai-

suuksia.

Synnytysyksikön operatiivisen päivystysvalmiuden tarvetta on perusteltu pyrkimyksellä estää synnytyksessä tapahtuvat vammautumiset. Tavoitetta olisi kuitenkin arvioitava myös siltä kannalta, että synnytysyksiköiden lakkauttaminen lisää vääjäämättä syrjäseudulla asuvien naisten riskiä joutua synnyttämään kokonaan sairaalan ulkopuolella. Lisäksi olisi tarkasteltava sitä, mitä perheen kannalta merkitsee se, että äiti matkustaa useita viikkoja ennen synnytystä satojen kilometrien päässä sijaitsevan sairaalan läheisyyteen.

Nykykäytännön mukaan neuvolasta otetaan yhteyttä perheeseen viikon kuluessa synnytyksen jälkeen. Aika on liian pitkä etenkin, jos synnytysten hoitoa keskitetään nykyistä harvempiin yksiköihin ja hoitoajat laitoksissa lyhenevät entisestään. Keskittämistä koskevissa päätöksissä tulee siksi ottaa huomioon myös äidin mahdollisuudet selviytyä kotona sekä vastasyntyneen riski sairastua ja saada hoitoa.

Synnytysyksiköiden keskittämistä koskevaa, perusteltua päätöstä ei voida tehdä ottamatta huomioon sen monia erilaisia vaikutuksia. Synnytysten hoitoa tulee tarkastella osana koko sairaalaverkkoa ja terveydenhuoltopalveluita. Päätöstä tehtäessä on otettava huomioon myös se, että synnytysten hoito ei ole erillinen äitiyshuollon alue, vaan se on osa laajempaa kokonaisuutta, johon kuuluvat myös neuvolapalvelut raskauden aikana ja synnytyksen jälkeen.

Ammattihenkilöstön erityisosaaminen vs. yleisosaaminen

Synnyttäviä naisia ja heidän perheitään hoitavien terveydenhuollon ammattihenkilöiden koulutuksessa tulee entistä enemmän korostaa vuorovaikutus- ja yhteistyötaitoja. Yksi keskeinen kysymys ammattitaidon kehittämistä arvioitaessa on se, miten pitkälle perusterveydenhuollon henkilökunnan olisi syytä erikoistua. Edellyttääkö alueellinen yhdenvertaisuus sitä, että koulutuksessa painotetaan vahvaa yleisosaamista eikä äitiyshuollon erikoisosaamista? Vai edellyttääkö synnytyksen hoidon ja äitiyspoliikkatoiminnan keskittäminen erikoisosaamisen vahvistamista lähipalveluissa?

Äitiyshuollossa tarvitaan yleisosaamisen ohella myös erikoisosaamista.

Erikoisosaamisen saatavuus voidaan ratkaista myös uusilla palvelukokonaisuuksilla. Äitiyshuollon lähipalveluita voidaan tukea erikoisosaamista sisältävillä keskusneuvolapalveluilla. Toinen vaihtoehto on tarjota keskitettyjen palveluiden erikoisosaamista lähipalvelujen työntekijöille kehittämällä esimerkiksi erikoislääkärin ja kättilön konsultaatiotoimintaa.

Lopuksi

Yhteenvetona ETENE toteaa, että eettiset periaatteet saattavat joutua joskus vastakkain, kun tavoitteena on synnytyksen hyvä hoito. Silloin joudutaan arvioimaan, mitkä eettiset periaatteet ovat ensisijaisia. Keskeisiä arvoja, joita päätöksenteossa on pyrittävä toteuttamaan, ovat jokaisen ihmisen kunnioittaminen, itsemäärääminen, oikeudenmukaisuus, yhdenvertaisuus sekä sikiön, lapsen, äidin ja perheen oikeus terveyteen ja hyvinvointiin.

Synnytysten hoitoa järjestettäessä joudutaan ottamaan huomioon, kuinka paljon voimavaroja on käytettävissä ja kuinka ne voidaan jakaa, jotta kansalaisten yhdenvertaisuus toteutuisi. Tavoitteena on oltava se, että palvelut ovat helposti saatavilla ja hinnaltaan kohtuullisia ja ne vastaavat perheiden tarpeita ja odotuksia.

Lapsen kasvun ja kehityksen perusedellytys on synnytystapahtumaa edeltävän, synnytyksen aikaisen ja synnytyksen jälkeisen hoidon hyvä taso. Tason määrittelyyn liittyy monia ulottuvuuksia ja erilaisia arvostuksia, joista on syytä jatkaa keskustelua. Erityisesti keskustelua tulee käydä sikiön oikeudesta terveyteen ja hyvinvointiin, sillä se kertoo lapsen orastavan elämän arvosta yhteiskunnassa.

Puheenjohtaja

Markku Lehto

Pääsihteeri

Aira Pihlainen

LIITTEET

Liite 1 Synnytyksen hoidon oikeudelliset reunaehdot

TIEDOKSI

Peruspalveluministeri Paula Risikko

Valtiosihteeri Vesa Rantahalvari

Erytisavustaja Anna Manner-Raappana

Kansliapäällikkö Kari Välimäki

Johtaja Eija Koivuranta

STM/STO

STM/VIE

Sosiaali- ja terveysministeriö
Sosiaali- ja terveystalveluosasto
Lakimies Irma Pahlman

Synnytyksen hoidon oikeudelliset reunaehdot

Suomen perustuslakiin (731/1999) kirjatut perusoikeudet ovat kaikille Suomen valtion oikeudenkäyttöpiirissä oleville ihmisille kuuluvia oikeuksia. Perusoikeudet kuuluvat jokaiselle syntymästä kuolemaan saakka. Synnytyssairaalassa tai -osastolla raskaana oleva nainen on potilas, jolle kuuluvat potilaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa (785/1992) määritellyt potilaan oikeudet, kuten oikeus hyvään hoitoon ja itsemääräämiseen. Sikiö ei ole lapsi, vaan potentiaalinen lapsi, eikä se siksi ole itsenäinen oikeuksien subjekti. Sikiön oikeussuoja toteutuu raskaana olevan naisen oikeusturvan ja perusoikeuksien kautta, kun raskaana olevalle naiselle turvataan riittävät ja asianmukaiset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut. Vastasyntyneellä lapsella on kaikki samat oikeudet kuin muillakin potilailla riippumatta hänen terveydentilastaan. Vastasyntyntä lasta koskevat hoitopäätökset tehdään yhteisymmärryksessä lapsen huoltajan tai muun laillisen edustajan kanssa.

Potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain nojalla raskaana olevaa naista on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Tämä tarkoittaa sitä, että potilaana olevan naisen suostumus on hoidon luovallisuuden edellytys. Jos potilas kieltäytyy tietyistä hoidosta tai hoitotoimenpiteestä, häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Synnytyksen kohdalla lääkäri arvioi asiaa kokonaisuutena ottamalla huomion muun muassa naisen ja sikiön terveyden sekä synnytystavan turvallisuuden. Sikiöllä on eettinen oikeus syntyä maailmaan niin, että nainen synnytystapaa valitessaan ottaa huomioon myös sikiön hyvinvoinnin eikä perusta päätöstään esimerkiksi mielitekoon. Viime kädessä nainen yksin ratkaisee itsemääräämisoikeutensa nojalla, millä tavoin hänen henkilökohtaiseen koskemattomuutensa saa hoidossa puuttua eli tekee omaa hoitoaan koskevat päätökset. Tämä tarkoittaa sitä, että esimerkiksi aviopuolison kanta ei ratkaise, millaisia hoitopäätöksiä tehdään. Aviopuolison käyttö tulkkina ei ole myöskään suositeltavaa. Synnytyksessä joudutaan tärkeiden hoitopäätösten tekemiseksi turvautumaan käytännössä vain

erittäin harvoin potilaan lähiomaiseen tai muuhun läheiseen, jotta tämä voisi sijaispäättäjänä ottaa kantaa hoitoon. Yleensä naisen oma tahto on tiedossa, ja se tulisi aina selvittää silloin, kun synnytykseen liittyy jokin riski.

Jos täysi-ikäinen potilas ei mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun synn vuoksi pysty päättämään hoidostaan, potilaan laillista edustajaa taikka lähiomaista tai muuta läheistä on ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä kuultava sen selvittämiseksi, millainen hoito parhaiten vastaisi potilaan tahtoa. Jos tästä ei saada selvitystä, potilasta on hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena. Tärkeiden hoitopäätösten osalta tulee hoitoon saada potilaan laillisen edustajan taikka lähiomaisen tai muun läheisen suostumus. Laillisen edustajan, lähiomaisen ja muun läheisen tulee suostumusta antaessaan ottaa huomioon potilaan aiemmin ilmaisema tahto tai, jos hoitotahtoa ei ole ilmaistu, hänen henkilökohtainen etunsa. Jos laillinen edustaja, lähiomainen tai muu läheinen kieltää hoidon antamisen tai hoitotoimenpiteen tekemisen potilaalle, potilasta on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä suostumisesta kieltäytyvän henkilön kanssa muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Jos laillisen edustajan, lähiomaisen tai muun läheisen näkemykset hoidosta eroavat toisistaan, potilasta on hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena. Potilaan laillisella edustajalla, lähiomaisella tai muulla läheisellä ei ole oikeutta kieltää potilaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa tarpeellista hoitoa.

Jotta raskaana oleva nainen voisi päätyä ratkaisuun, joka on mahdollisimman hyvä sekä hänen omalta että syntyvän lapsen kannalta, hänen tulee saada selvitys terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden todennäköisistä vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä hoidosta päätettäessä. Terveystieteiden ammattihenkilön on annettava tällainen selvitys niin, että potilaana oleva nainen riittävästi ymmärtää sen sisällön. Potilaslain mukaan potilaan äidinkieli, hänen yksilölliset tarpeensa ja kulttuurinsa on mahdollisuuksien mukaan otettava huomioon hänen hoidossaan ja kohtelussaan.

Raskaana oleva nainen voidaan määrätä tahdonvastaiseen hoitoon lain nimenomaisella säännöksellä, samoin perustein kuin kuka tahansa muu-

kin henkilö, kun laissa todetut edellytykset tahdonvastaiselle hoidolle täyttyvät. Raskaana olevan naisen perustuslaillisia oikeuksia ei ole mahdollista loukata vetoamalla sikiön etuun.

Mikäli synnytyksessä tai sektiossa jouduttaisiin tilanteeseen, jossa lääkäri voisi pelastaa vain naisen tai vain sikiön hengen, lääkärin olisi pyrittävä ensisijaisesti pelastamaan naisen henki. Tämä johtuu edellä selvitetystä oikeustilasta. Mikäli nainen olisi itsemääräämisoikeuteensa vedoten kieltäytynyt hänen oman tai sikiön hengen turvaamisen kannalta välttämättömistä hoitotoimenpiteistä, ja kieltäytyminen johtaisi väistämättä naisen tai sikiön taikka molempien menehtymiseen, lääkäri ryhtyisi todennäköisesti henkeä pelastaviin hoitotoimiin pakkotilaan vedoten. Pakkotilan edellytyksiä ovat vaatimukset välittömästä ja pakottavasta vaarasta ja vaaran torjumiseksi tarpeellisen teon puolustettavuudesta. Pakkotilassa tehdään punnintaa, jonka lopputuloksena voidaan turvata tai pelastaa vain toinen vaihtoehto.

Terveydenhuollon potilastiedot ovat arkaluonteisia tietoja, ja salassapito- ja vaitiolovelvollisuus suojaavat niitä. Tietosuojan avulla, jolla suojataan henkilöä koskevia tietoja, pyritään turvaamaan yksiperusoikeus, yksityisyyden suoja. Yksityisyyden suojaamisen tarve konkretisoituu, kun henkilötietoja rekisteröidään ja luovutetaan muita potilasta koskevia tietoja. Potilaslain mukaan sivulliselle ei saa antaa potilasasiakirjoihin sisältyviä tietoja ilman potilaan kirjallista suostumusta. Myös potilaan aviopuoliso sekä muu lähiomainen tai läheinen on tällainen sivullinen. Jo potilaan tullessa sairaalaan tulisi selvittää se henkilö, kenelle potilasta koskevia tietoja voidaan antaa potilaan omalla suostumuksella. Tajuttomuuden tai muun siihen verrattavan syyn vuoksi hoidettavana olevan potilaan lähimmäiselle tai muulle hänen läheiselleen tieto potilaan henkilöstä ja hänen terveydentilastaan saadaan antaa, jollei ole syytä olettaa, että potilas kieltäisi näin menettelemästä.

LIITE 2

ETENEn järjestämät avoimet seminaarit 2006-2010

	ETENE 10-vuotisjuhlaseminaari Miten käy maan hiljaisten?
Aika	Keskiviikko 8.10.2008, klo 12.30-16.30
Paikka	Arpeanum-sali, Snellmaninkatu , Helsinki
12.30 – 13.00	Kahvitarjoilu
13.00 – 13.15	Tilaisuuden avaus ETENEn puheenjohtaja Markku Lehto
13.15 – 13.30	Kuuluuko maan hiljaisten ääni ministeriöön asti? peruspalveluministeri Paula Risikko
13.30 – 14.00	Heikot ja hiljaiset terveydenhuollossa – toteutuuko ihmisarvo, entä oikeudenmukaisuus? Eduskunnan oikeusasiamies Riitta-Leena Paunio
14.00 – 14.15	Tauko
14.15– 16.30	”Kysyn vaan, minunko on vastuu?” Puheenjohtajana Markku Lehto
	Onko julkinen terveydenhuolto vähäväkisten asialla? professori Juhani Lehto, Tampereen yliopisto
	Miten kunta voi parantaa maan hiljaisten asemaa? apulaiskaupunginjohtaja Paula Kokkonen, Helsinki
	Mikä houkuttelee lääkäriä hiljaisten pariin? LT, VTK Samuli Saarni, Helsingin yliopisto
	Kuuluuko ihmisen ääni terveydenhuollossa? professori Jaana Hallamaa, Helsingin yliopisto
	Hippokrates ja maan hiljaiset Arkkiatri Risto Pelkonen
	Puheenjohtajan yhteenveto



Lähimmäisvastuu Suomessa – ketä kiinnostaa?

Maanantai 5.10.2009, klo 12.00 –16.00, Säätytalo

Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan seminaarissa on tarkoituksena keskustella lähimmäisvastuun merkityksestä ja sen ilmenemisestä poliittisessa ja kunnallisessa päätöksenteossa sekä järjestöjen ja kansalaisten toiminnassa.

- | | |
|---------------|---|
| 12.00 – 12.10 | Auttaa vai ei - lähimmäisvastuun eettiset haasteet
Puheenjohtaja Markku Lehto, ETENE |
| 12.10 – 12.30 | Minä auttajana – lähimmäisyyden inhimilliset lähtökohdat
Piispa emeritus Voitto Huotari |
| 12.30 – 12.50 | Poliitikon mahdollisuudet lähimmäisvastuun edistämässä
Puhemies Sauli Niinistö, Eduskunta |
| 12.50 – 13.10 | Lähimmäisyyden oikeudelliset velvoitteet
Professori Pentti Arajärvi, Joensuun yliopisto |
| 13.10 –13.40 | Keskustelu |
| 13.40 – 14.00 | Kahvi |
| 14.00 – 14.20 | Suomalaisten auttamishalu
Dosentti Helka Urponen, Lapin yliopisto |
| 14.20 – 14.40 | Kunta vastuussa lähimmäisyydestä
Terveysasemien johtaja Antti Iivanainen, Helsingin kaupunki |
| 14.40 – 15.00 | Vapaaehtoisuus ja järjestöt lähimmäisvastuussa
Toimialapäällikkö Arto Tiihonen, Ikäinstituutti |
| 15.00 - 15.40 | Keskustelu |
| 15.40 –16.00 | Lähimmäisyyden eettiset eväät
Puheenjohtaja Markku Lehto, ETENE |

LIITE 3

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta

ETENEn kokoonpano 1.10.2006–30.9.2010

Puheenjohtaja

VTT Markku Lehto
Helsinki

Varapuheenjohtaja

Professori Jaana Hallamaa
Helsinki

Jäsenet

Ekonomi Jyrki Pinomaa
Vihti

Toimittaja Mardy Lindqvist
Helsinki

Johtajaylilääkäri Timo Keistinen
Vaasa

Ylilääkäri Leena Niinistö
Vantaa

Psykologi Pirkko Lahti
Helsinki

Professori Helena Leino-Kilpi
Turku

Koulutussuunnittelija Aira Pihlainen
Helsinki

HLL Heikki Vuorela
Helsinki

Ylilääkäri Jaana Kaleva-Kerola
Haukipudas

Suunnittelupäällikkö Irma Pahlman
Hyvinkää

Hallintoneuvos Anne Niemi
Helsinki

Varajäsenet

Lakimies Mirva (Sandelin) Salonen
Tampere

Kuntoutussuunnittelija
Markku Lehto
Tampere

Päsihteeri Harri Vertio
Helsinki

Apulaisjohtaja Kari-Pekka Martimo
Helsinki

Farmaseuttinen johtaja Sirpa Peura
Vantaa

Terveystenhoitaja Anna-Leena Brax
Alavieska

Dosentti Päivi Rautava
Turku

Erikoislääkäri Raimo Puustinen
Tampere

Erikoislääkäri Kari Eskola
Keuruu

Lakimies Anna Mäki-Petäjä-Leinonen
Helsinki

Hallintoneuvos Irma Telivuo
Helsinki

Professori Raimo Sulkava
Kuopio

Professori Jyrki Jyrkämä
Jyväskylä

Sairaalapastori Paavo Juvonen
Joensuu, 13.9.2009 asti

Kansanedustaja
Hannakaisa Heikkinen

Kansanedustaja
Ilkka Kantola

Kansanedustaja
Erkki Virtanen

Kansanedustaja
Sirpa Asko-Seljavaara

Erikoislääkäri Minna Raivio
Lahti

Dosentti Helka Urponen
Rovaniemi

Teologi, kirjailija Jaakko Heinimäki
Helsinki 13.1.2010 asti

Kansanedustaja
Håkan Nordman

Kansanedustaja
Anneli Kiljunen

Kansanedustaja
Kirsi Ojansuu

Kansanedustaja
Eero Akaan-Penttilä

1.9.2009–30.9.2010

Apulaiskaupunginjohtaja
Harri Jokiranta
Seinäjoki

Pääsihteeri
Hanna Markkula-Kivisilta
Helsinki

Sosiaalitarkastaja
Risto Harpela
Rovaniemi

YTT
Tarja Pösö
Tampere

13.1.2010–30.9.2010

Teologi, kirjailija
Jaakko Heinimäki
Helsinki

Rovasti
Kirsti Aalto
Helsinki

Läketieteellinen tutkimuseettinen jaosto

Puheenjohtaja

Professori Heikki Ruskoaho
Oulu

Varapuheenjohtaja

Professori Helena Kääriäinen
Helsinki

LIITE 4

ETENEn julkaisut 2006-2010

- 18 Tarve terveydenhuollossa. Kuka tai mikä määrittää (2008) PAINETTU 2007
ISBN 978-952-00-2329-4 (nid.), ISBN 978-952-00-2330-0 (PDF) , ISSN 1458-6193
- 19 Terveyden edistämisen eettiset haasteet (2008)
ISBN 978-952-00-2570-0 (nid.), ISBN 978-952-00-2571-7 (PDF), ISSN 1458-6193
- 20 Vanhuus ja hoidon etiikka (2008) 2. painos
ISBN 978-952-00-2572-4 (nid.), ISBN 978-952-00-2573-1 (PDF), ISSN 1458-6193
- 21 Vårdetik på ålderns höst (2008)
ISBN 978-952-00-2667-7 (inh.), ISBN 978-952-00-2668-4 (PDF), ISSN 1458-6193
- 22 Old age and ethics of care (2008)
ISBN 978-952-00-2669-1 (pb), ISBN 978-952-00-2670-7 (PDF), ISSN 1458-6193
- 23 Miten käy maan hiljaisten (2008) (Vain verkossa)
ISBN 978-952-00-2728-5 (PDF), ISSN 1797-9889
- 24 Terveydenhuollon työvoiman liikkuvuus, vaihtuvuus ja eettinen vastuu (2008)
ISBN 978-952-00-2738-4 (PDF), ISSN 1797-9889
- 25 Mielenterveysetiikka - sinulla ja minulla on moraalinen vastuu (2009)
ISBN 978-952-00-2903-6 (nid.), ISBN 978-952-00-2904-3 (PDF)
ISSN 1797-9889
- 26 Mental hälsa och etik. Du och jag har ett moraliskt ansvar (2010)
ISBN 978-952-00-3016-2 (nid.), ISBN 978-952-00-3017-9 (PDF)
- 27 Mental health ethics. You and I have a moral responsibility (2010)
ISBN 978-952-00-3018-6 (nid.), ISBN 978-952-00-3019-3 (PDF)
- 28 Lähimmäisvastuu Suomessa, ketä kiinnostaa? (2010) (Vain verkossa)
ISBN 978-952-00-3060-5 (PDF),
- 29 Mielenterveys lasten ja nuorten elämässä (2010) (Vain verkossa)
ISBN 978-952-00-3076-6 (PDF)
- 30 Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa (2010)
ISBN 978-952-00-3080-3 (nid.), ISBN 978-952-00-3081-0 (PDF)
- 31 Yhdenvertaisuus sosiaali- ja terveydenhuollossa. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveys alan eettinen neuvottelukunta 2006 -2010 (Vain verkossa), 978-952-00-3169-5 (PDF)

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE
Sosiaali- ja terveysministeriö

Kirkkokatu 14, Helsinki
PI 33, 00023 Valtioneuvosto

Sähköposti etene@stm.fi
Internet www.etene.fi