



Eettisyyttä terveydenhuoltoon II

**Valtakunnallinen
terveydenhuollon eettinen
neuvottelukunta (ETENE)
2002 – 2006**

ETENE-julkaisu 17



ETENE-julkaisuja 17

Eettisyyttä terveydenhuoltoon II

**Valtakunnallinen terveydenhuollon
eettinen neuvottelukunta (ETENE)
2002 – 2006**

■ Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE)
SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ

Helsinki 2006



ISSN 1458-6193
ISBN 952-00-2212-0 (nid.)
ISBN 952-00-2213-9 (PDF)

Yliopistopaino
Helsinki 2006

Eettisyyttä terveydenhuoltoon II

**Valtakunnallinen terveydenhuollon
eettinen neuvottelukunta (ETENE)
2002-2006**

ISSN 1458-6193
ISBN 952-00-2212-0 (nid.)
ISBN 952-00-2213-9 (PDF)
Yliopistopaino
Helsinki 2006

TIIVISTELMÄ

Eettisyyttä terveydenhuoltoon II. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) 2002-2006, Helsinki, 98 s. (ETENE-julkaisuja, ISSN 1458-6193:17) ISBN 952-00-2212-0 (nid.), ISBN 952-00-2213-9 (PDF)

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) perustettiin vuonna 1998 lisäämällä sen olemassaolo lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, lisäys 333/1998). Järjestyksessään toisen ETENE:n puheenjohtajana jatkoi dosentti Martti Lindqvist, joka kuitenkin kuoli kesken neuvottelukunnan toimikauden huhtikuussa 2004. ETENE:n puheenjohtajaksi nimitettiin ETENE:n jäljellä olevaksi kaudeksi apulaiskaupunginjohtaja, varatuomari Paula Kokkonen.

ETENE:n tehtävänä on herättää keskustelua terveydenhuollon eettisistä kysymyksistä, antaa lausuntoja ja suosituksia, toimia asiantuntijana lainsäädäntöä kehitettäessä, hakea ja jakaa tietoa terveydenhuollon eettisistä kysymyksistä sekä seurata terveydenhuollon ja siihen liittyvän teknologian kehitystä eettisestä näkökulmasta.

Toisella ETENE:n toimikaudella ETENE on painottanut ihmisen itsemääräämisoikeuden ja heitteillejätön rajoja erityisesti mielenterveyden, päihderiippuvuuden ja monisairauden näkökulmista. ETENE on todennut, että erityisesti näiden potilasryhmien näkökulmasta oikeudenmukaisuus on vaikeasti toteutettavissa. Tähän neuvottelukunta on kiinnittänyt huomiota useissa eri tilanteissa. Toinen pääteema on ollut medikalisaatio, johon neuvottelukunta on kiinnittänyt huomiota eri yhteyksissä.

Tähän kausijulkaisuun on koottu yhteenveto ETENE:n kokouksissa käsitellyistä asioista, ETENE:n jäsenten kirjoituksia terveydenhuollon etiikan teemoista, jotka heitä ovat askarruttaneet tällä toimikaudella. Tässä julkaistaan myös kahden lukiolaisen alustukset ETENE:n koululaisille järjestämässä etiikkatapahtumassa. Tässä kausijulkaisussa on myös liitteenä aiemmin sähköisessä muodossa julkaistu raportti lasten lääketieteellisistä tutkimuksista. Samoin kausijulkaisun liitteenä ovat ETENE:n tämän toimikauden lausunnot ja raportit. ETENE:n kokousten pöytäkirjat ovat kokonaisuudessaan luettavissa neuvottelukunnan internet-sivuilla osoitteessa www.etene.org.

Asiasanat: etiikka, ihmisarvo, oikeudenmukaisuus, terveydenhuolto

SAMMANDRAG

Etik i hälso- och sjukvården II. Riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården (ETENE) 2002-2006, Helsingfors, 98 s. (ETENE-publikationer, ISSN 1458-6193:17) ISBN 952-00-2212-0 (mid.), ISBN 952-00-2213-9 (PDF)

Den riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården (ETENE) grundades år 1998 genom att foga till lagen om patientens ställning och rättigheter en bestämmelse om delegationen (785/1992, ändring 333/1998). Som ordförande för den andra delegationen fortsatte docent Martti Lindqvist som dock avled mitt under delegationens mandatperiod i april 2004. För den återstående tiden av ETENE:s mandatperiod utnämndes biträdande stadsdirektör, vicehäradshövding Paula Kokkonen.

ETENE har till uppgift att väcka samhällsdebatt om etiska frågor inom hälso- och sjukvården, ge utlåtanden och rekommendationer, bistå med sakkunnighjälp vid utveckling av lagstiftningen, insamla och förmedla information om etiska frågor inom hälso- och sjukvården samt följa utvecklingen inom hälso- och sjukvården och teknologins utveckling inom vården ur etisk synvinkel.

ETENE har under sin andra mandatperiod lagt vikt vid gränserna för människans självbestämmanderätt och utsatthet särskilt ur synvinkeln för mental hälsa, alkohol- och narkotikaberoende och multisjukdom. ETENE har konstaterat att det är svårt att genomföra rättvisa särskilt ur de här patientgruppernas synvinkel. Delegationen har fäst uppmärksamhet vid detta i flera olika situationer. Ett annat huvudtema har varit medikaliseringen som delegationen fäst uppmärksamhet vid i olika sammanhang.

Ett sammandrag av frågor som behandlats vid ETENE:s möten, artiklar av ETENE:s medlemmar om olika teman med avseende på etiken inom hälso- och sjukvården vilka sysselsatt dem under ETENE:s mandatperiod, har samlats i denna periodiska publikation. Den inrymmer också inledningsanförandena av två gymnasister från etikevenemanget som ETENE ordnade för skolelever. I publikationen ingår även som bilaga en rapport om medicinska undersökningar av barn som tidigare publicerats elektroniskt. Likaså finns ETENE:s utlåtanden och rapporter från denna mandatperiod som bilaga till publikationen. Protokollen från ETENE:s möten finns att läsa i sin helhet på delegationens webbplats på adressen www.etene.org.

Sakord: etik, hälso- och sjukvård, människovärde, rättvisa

SUMMARY

Ethics in Health Care II. National Advisory Board on Health Care Ethics (ETENE) 2002-2006, Helsinki, Finland, 98 pp. (ETENE Publications, ISSN 1458-6193:17) ISBN 952-00-2212-0 (print), ISBN 952-00-2213-9 (PDF)

The National Advisory Board on Health Care Ethics was established in 1998 by adding a provision on its existence to the Act on the Status and Rights of Patients (785/1992; amendment 333/1998). Docent Martti Lindqvist continued as the chairman of the second Advisory Board, but he died during its term in April 2004. As the new chairperson for the remainder of the term was appointed Deputy Mayor of the City of Helsinki Ms Paula Kokkonen (Master of Laws).

The tasks of the Advisory Board include raising discussion on ethical questions related to health care, issuing opinions and recommendations, acting as an expert body in developing the relevant legislation, collecting and disseminating information on ethical issues, and monitoring developments and related technologies from an ethical point of view.

During its second term the Advisory Board has stressed the limits to an individual's right of self-determination and abandonment in particular from the perspectives of mental health, substance addiction and multiple-disease patients. The Advisory Board has stated that it is difficult to realise the principle of justice in particular from the point of view of these patient groups, and it has drawn attention to this issue in several situations. Another main theme has been medicalisation, to which the Advisory Board has paid attention in various contexts.

The present periodical publication contains a summary of issues dealt with at the Advisory Board's meetings, and articles written by its members on themes related to health care ethics that have occupied them during the past term. The publication also includes introductory addresses written by two upper secondary school students from an ethics event arranged by the Advisory Board for secondary school students. A report published before in electronic form on medical examinations of children is included as an annex to the publication. The opinions and reports issued by the Advisory Board during the past term are also found in an annex to the publication. The minutes of the Advisory Board's meetings (in Finnish) can be found in their entirety on its Internet site: www.etene.org.

Key words: ethics, health care, human dignity, justice

SISÄLLYSLUETTELO

Tiivistelmä	3
Sammanfattning	4
Summary	5
ETENE 2002-2006 <i>Ritva Halila</i>	9
Lääketeiteellinen tutkimus ja TUKIJA	10
ETENE:n työryhmät	10
Neuvottelukuntien yhteistyö	10
Puheenjohtaja vaihtui v. 2004	11
Muistoissamme Martti Lindqvist 20.2.1945–5.4.2004 <i>Hannu Hausen, Ritva Halila</i>	12
Terveysten edistämiseen liittyvät eettiset kysymykset <i>Hannu Hausen</i>	14
Ammattietiikan opettamisesta <i>Pekka Louhiala</i>	16
Hoidon, tarinoiden ja teknokratian kohtaaminen eettisissä arvoissa <i>Timo Keistinen</i>	18
Potilaan parhaaksi	18
Tarinat ohjaavat	19
Teknokraattinen maailma	19
Etiikan arvojen kohtaaminen	20
Ajatuksia hoidon rajoittamisesta <i>Vuokko Rauhala</i>	21
Aktiivihoidosta luopuminen tehohoidossa	21
Rajalliset voimavarat ja tehohoito	22
Itsemääräämisoikeus ja omaisten kuuleminen hoitoa rajoitettaessa	22
Hoidon rajoittamisesta muualla kuin tehohoidossa	22
Asenteet ja arvot saattohoidossa lääkärin ja hoitoryhmän kannalta <i>Leena Niinistö</i>	24
Asenteet ja arvot	24
Saattohoito	25
Hoitotahto ja eutanasia	26
Palvelujen käyttäjästä kuntoutuja-asiantuntijaksi <i>Markku Lehto</i>	27
Pohjana oma elämäntarina	27
Epävarmuuden sietäminen on taitolaji	27
Rinnallakulkijoiksi, tienraivaajiksi...	28
... ammattilaisten yhteistyökumppaneiksi	28
Tavoitteena on jäsentynyt moniaineisuus	29
Pieni matka etiikan prosessissa <i>Jyrki Pinomaa</i>	30
Etiikkapaloja <i>Pirkko Lahti</i>	32
Keskusteluja omenavarkaiden kanssa <i>Veikko Aalberg</i>	33
Aallon varjossa <i>Sirkku Eho</i>	35
Terveystuollon hoito- ja työyhteisöjen monimuotoistuminen - hoitotyön johtamisen haaste <i>Merja Nikkonen</i>	37
Jokainen työntekijä on arvokas – ikään katsomatta	37
Johtaja portin avaajana monikulttuuriseen työ- ja hoitoyhteisöön	38
Näkökohtia normeista ja niiden käyttämisestä <i>Raimo Pekkanen</i>	39
Koululaisten etiikkatapahtuma	41
Yksilöllisyys vai samankaltaisuus <i>Pekka Haapaniemi</i>	42
Erilaisuus ja häiriökäyttäytyminen. Nuorisokulttuuria vai sairaus? <i>Heidi Räsänen</i>	44
Liitteet:	
Näkökulmia lääketieteellisistä tutkimuksista lapsilla. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan asettaman työryhmän loppuraportti	47

Yhteenveto	47
Lapsitutkimusten taustaa	48
Osa I: Lapsitutkimuksiin liittyviä näkökulmia	49
Lapsitutkimusten lääketieteellinen perusta	49
Lapset ja lääketutkimukset	51
Lapsitutkimukset ja lainsäädäntö	52
Lapsitutkimukset ja terveydenhuollon henkilöstö	54
Lapsitutkimukset vanhempien näkökulmasta	55
Osa II: Iän ja kehitysvaiheen vaikutukset lasten tutkimuksiin	56
Vastasyntyneisyys ja imeväiskausi	57
Leikki-ikä	58
Kouluikä ennen esimurrosikää	58
Esimurrosikä ja murrosikä	59
Työryhmän suositukset	60
Kirjallisuutta	61
ETENE:n lausunnot	63
Eduskunnan oikeusasiamiehen lausuntopyyntö	63
Lausuntopyyntö Euroopan komission ehdotuksesta ehdotuksesta lisäohjeista koskien rahoituksen myöntämistä tutkimuksen 6. uuteohjelmasta ihmisalkioiden kantasoluja käyttäville tutkimushankkeille (KOM (2003) 390 LOPULLINEN)	65
ETENE:n näkökohtia Potilaslain 6 pykälän uudistamistarpeita selvittäneen projektiryhmän muistioon	67
Psykotераpeuttisen kuntoutuksen korvaaminen	69
Lausunto terveydenhuollon oikeusturvakeskuksen toimialan laajentamista valmisteleavan työryhmän muistioon (2004:44)	70
Lausunto ympärileikkaustyöryhmän muistiosta	72
Kuulemistilaisuus koskien terveydenhuollossa annettavan hoidon perusteiden laatimista 12.10.2004	74
Kuulemistilaisuus koskien terveydenhuollon tulevaisuuden raporttia	76
UM:n lausuntopyyntö koskien Bioetiikkaa koskevaa yleissopimusta ja sen lisäpöytäkirjoja ja niiden allekirjoitusta ja ratifiointia	81
Pandemiaan varautumiseen liittyviä eettisiä näkökohtia	83
Pandemiaan varautuminen, työryhmäraportti	85
EU:n tutkimuksen 7. puiteohjelma ja kantasolututkimus	87
Sosiaali- ja terveysministeriön lausuntopyyntö valtakunnallisesta käytännöstä sikiön poikkeavuuksien seulonnassa raskauden aikana	89
Rintasyöpäseulonnan laajentaminen kansanterveysasetuksen muutoksella 60-69-vuotiaille naisille	91
Lausunto STM:n ohjeista päihtyneen henkilön akuuttihoitosta	94
ETENE:n jäsenet ja varajäsenet 1.10.2002-30.9.2006	96
ETENE:n lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto (TUKIJA) 1.10.2002-30.9.2006	97
ETENE-julkaisuja	98

ETENE 2002-2006

ETENE:n tehtävänä on käsitellä terveydenhuoltoon ja potilaan asemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä periaatteelliselta kannalta ja herättää niistä yhteiskunnallista eettistä keskustelua. ETENE voi antaa lausuntoja ja suosituksia ja tehdä aloitteita liittyen terveydenhuollon eettisiin kysymyksiin. ETENE:n tehtävänä on myös kerätä ja välittää tietoa, seurata terveydenhuollon ja teknologian kehitystä eettiseltä kannalta sekä toimia asiantuntija-apuna lainsäädäntöä kehitettäessä.

Jo ensimmäisellä nelivuotiskaudella ETENE:n kokousten määräksi vakiintui vuosittain kuusi kokousta, joiden lisäksi neuvottelukunta piti sisäisen kesäseminaarin jostain ajankohdasta terveydenhuollon etiikkaan liittyvästä aiheesta. Näistä seminaareista koottiin kustakin erillisjulkaisu. ETENE:n ja TUKIJA:n ensimmäisestä kaudesta koottiin kausijulkaisu syksyllä 2002, ja toisesta kaudesta myös päätettiin koota julkaisu. ETENE:n julkaisusarjassa on julkaistu seminaari- ja kausijulkaisujen lisäksi tällä toimintakaudella ETENE:n saattohoitotyöryhmän raportti.

ETENE:n kokouksissaan käsittelemät aiheet liittyivät pääsääntöisesti potilaan oikeuksiin ja hoitoon, suomalaiseen terveydenhuoltoon ja sen kehitykseen sekä lääketieteellisen tutkimuksen erityiskysymyksiin. ETENE on esittänyt näkemyksensä myös muutamista kansainvälisistä kysymyksistä, mm. Euroopan Neuvoston biolääketiedesopimuksen ratifioinnista ja sen lisäpöytäkirjojen allekirjoituksista, EU:n tutkimuksen kuudennen ja seitsemännen puiteohjelman sisältämistä erityiskysymyksistä sekä UNESCO:n bioetiikkaa koskevasta julistuksesta sen eri vaiheissa. Tarvittaessa neuvottelukunnan kokouksiin on kutsuttu kuultavaksi asiantuntijoita.

ETENE on toisella kaudellaan seurannut erityisen läheisesti terveydenhuollon priorisointia, kansallinen terveyshankkeen edistymistä sekä toimintoja, joilla on kehitetty hoitoon pääsyä Suomessa. ETENE on kiinnittänyt tällä kaudella erityisen paljon huomiota psykiatristen ja moniongelmaisten (erityisesti päihde- ja mielenterveyspotilaiden) hoitoon ja hoitoon pääsyyn. Syksyllä 2003 ETENE otti kantaa myös lasten ja nuorten psykoterapian korvausten leikkaamiseen, ja myöhemmin seurasi hoidon uudelleenjärjestelyä ja korvausjärjestelyiden kehitystä. Myös ETENE:n kesäseminari vuonna 2003 käsiteli erityisesti mielenterveys- ja päihdepotilaiden itsemääräämisoikeuden ja heitteillejätön välistä rajankäyntiä. Kauden loppupuolella ETENE kiinnitti huomiota enenevästi priorisointiin ja medikalisaatioon liittyviin kysymyksiin. Näistä neuvottelukunta järjesti kesäseminarit vuosina 2005 ja 2006 sekä koululaisten etiikkatapahtuman keväällä 2006.

Syksyllä 2005 ja talvella 2006 ETENE työskenteli läheisessä yhteistyössä sosiaali- ja terveysministeriön pandemiaan varautumisen työryhmän kanssa laatien kaksi erillistä lausuntoa pandemiaan varautumisesta. Vuonna 2006 ETENE keskusteli myös sikiö- ja rintasyöpäseulonnoista, joista se antoi lausunnot sosiaali- ja terveysministeriön seulontatyöryhmälle. Syksyllä 2006 ETENE keskusteli sosiaali- ja terveysministeriön laatimista ohjeista päihdepotilaan akuuttihoitosta. Näihin kaikkiin lausuntoihin liittyen ETENE:ssä virisi keskustelu siitä, kuinka paljon terveydenhuoltoa tulisi ohjeistaa lakien, asetusten ja muiden sitovien ohjeiden kautta sen sijaan, että terveydenhuoltoa ohjattaisiin terveydenhuollon ammattihenkilöstön koulutuksen ja oppaiden avulla.

ETENE on keskustellut lausuntopyyntöjen lisäksi kokouksissaan myös mm. lääkäreiden eettisistä valinnoista Suomen Lääkäriliiton tekemän etiikkakyselyn pohjalta, vanhusten lääke-

hoidon eettisistä kysymyksistä, työterveyshuollon etiikasta, sekä terveydenhuollon ammattihenkilöiden velvollisuuksista virka-avun antamisessa sekä terveydenhuollon ammattihenkilöiden oikeudellisesta asemasta. Keskustelujen aiheet ja sisältö on kirjattu ETENE:n pöytäkirjoihin.

Lääketieteellinen tutkimus ja TUKIJA

ETENE:n toisella kaudella Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto (TUKIJA) on käsitellyt pääsääntöisesti ETENE:lle lähetetyt tutkimuseettiset kysymykset. TUKIJA:n tehtävänä oli toimikauden alussa kansainvälisten monikeskustutkimusten eettinen arviointi yhdessä sairaanhoitopiirien eettisten toimikuntien kanssa. Kauden aikana TUKIJA:n toiminta-alueita täsmennettiin koskemaan kansainvälisinä monikeskustutkimuksina tehtäviä kliinisiä lääketutkimuksia. Täsmennys nähtiin tärkeäksi, jotta pystyttäisiin varmistamaan tutkimussuunnitelmien käsittely lääketutkimusdirektiivin asettamissa määräajoissa. Näistä merkittävä osa lähetettiin arvioitavaksi sairaanhoitopiirien eettisiin toimikuntiin. TUKIJA:n tehtäviin on kuulunut yhteistyö sairaanhoitopiirien eettisten toimikuntien kanssa myös toimikuntien jäsenten koulutuksessa. Sairaanhoitopiirien eettisissä toimikunnista on lähetetty TUKIJA:an myös jonkin verran tutkimussuunnitelmia uudelleen arvioitavaksi niiden saatua sairaanhoitopiirin eettisessä toimikunnassa kielteisen lausunnon.

Myös ETENE on keskustellut lääketieteellisestä tutkimuksesta säädetyin lain (tutkimuslaki 488/1999) ulkopuolella ja raja-alueilla olevia tutkimuseettikan kysymyksiä. ETENE käsiteli kokouksessaan keväällä 2004 biopankkeihin liittyviä eettisiä kysymyksiä, ja keskustelunsa pohjalta se ehdotti sosiaali- ja terveysministeriölle biologisia näytekokoelmia koskevan lainsäädännön täsmenämistä. Ministeriöön onkin perustettu kesällä 2006 työryhmän ihmisalkuperäisiä olevien näytekokoelmien lääketieteellisen hyödyntämisen edistämiseksi.

ETENE on myös antanut kauden aikana kaksi lausuntoa kauppa- ja teollisuusministeriölle liittyen Euroopan yhteisön kuudenteen ja seitsemänteen puiteohjelmaan kuuluvaan alkion kantasoluilla tehtävään tutkimukseen. ETENE on lausunnoissaan nähnyt tärkeäksi, että EU:n tutkimuksen puiteohjelmista voitaisiin rahoittaa tutkimusprojekteja, joissa käytetään alkioperäisiä kantasolulinjoja.

ETENE:n työryhmät

ETENE:n toisella kaudella ovat toimineet lapsilla tehtävien tutkimusten eettisiä kysymyksiä käsittelevä työryhmä sekä saattohoitotyöryhmä, jotka perustettiin jo ensimmäisen ETENE:n toimintakauden aikana. Lapsilla tehtävän lääketieteellisen tutkimuksen eettisistä kysymyksistä valmistui kesällä 2003 raportti, joka on julkaistu ETENE:n internet-sivuilla suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi. Nyt raportti julkaistaan liitteenä ETENE:n kausijulkaisussa.

Saattohoitotyöryhmän raportti (ETENE julkaisu 8) julkaistiin myös ruotsiksi (ETENE julkaisu 9) ja pdf-tiedostona englanniksi.

Neuvottelukuntien yhteistyö

ETENE ja TUKIJA toimivat tiiviisti yhteistyössä tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK), biotekniikan neuvottelukunnan (BTNK), koe-eläintutkimuksen yhteistyöryhmän (KYTÖ) sekä geenitekniikkalautakunnan (GTLK) kanssa. Neuvottelukunnat järjestivät yhdessä mm. seminaareja ja yhteistyökokouksia biopankeista. Neuvottelukuntien yhteistyönä syntyi julkaisut tutkimuksen eettisestä arvioinnista sekä julkaisu kantasoluista, kloonauksesta ja tutkimuksesta. Julkaisu tutkimuksen eettisestä arvioinnista uudistettiin keväällä 2006. Kantasolujulkaisu käännettiin myös samana vuonna englanniksi. Neuvottelukunta järjesti yhdessä syys-

kuussa 2006 Euroopan Yhteisön kansallisten eettisten toimikuntien kokouksen (NEC Forum). Kokoukseen osallistui myös Euroopan tieteen ja teknologian eettinen ryhmä (European Group on Ethics in Science and New Technologies, EGE). Neuvottelukunnat ovat esiintyneet yhdessä myös Turun kirja- ja tiedemessuilla sekä Tieteen päivillä tilaisuuksissa, joissa on käsitelty neuvottelukunnille yhteisiä asioita.

Puheenjohtaja vaihtui v. 2004

ETENE:n puheenjohtajan, dosentti Martti Lindqvistin yllättävä kuolema keväällä 2004 oli suuri menetys ETENE:lle ja koko Suomen terveydenhuollosta käytävälle yhteiskunnalliselle eettiselle keskustelulle. Martti itse koki ETENE:n itselleen tärkeäksi tehtäväksi, mitä ilmensi hänen kirjoituksensa neuvottelukunnasta eri lehdissä sekä kirjoissaan.

Kesällä 2004 ETENE:n puheenjohtajaksi nimitettiin Helsingin sosiaali- ja terveystoimen apulaiskaupunginjohtajaksi siirtyvä varatuomari Paula Kokkonen. Paula Kokkonen puheenjohtajakaudella keskustelu painottui aiempaa enemmän medikalisaation ja terveydenhuollon valintojen problematiikkaan.

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri

**Muistoissamme
MARTTI LINDQVIST
20.2.1945–5.4.2004**



ETENE:n ensimmäinen puheenjohtaja, terveydenhuollon etiikan dosentti, teologi ja kirjailija Martti Lindqvist kuoli vuoden 2004 pääsiäisviikon maanantaina yhdistetyllä työ- ja lomamatkallaan Dar es Salaamissa Tansaniassa. Hän oli kuollessaan 59 vuoden ikäinen. Martti Lindqvist toimi tällöin toista kautta ETENE:n puheenjohtajana.

Martti Lindqvist tuli ylioppilaaksi 18-vuotiaana, v.1963, Joensuun lyseosta. Hän valmistui teologian kandidaatiksi vuonna 1966, teologian lisensiaatiksi 1972 ja väitteli teologian tohtoriksi 1976. Tampereen yliopiston terveydenhuollon etiikan dosentiksi hänet nimettiin v. 1976. Sittemmin hän toimi Helsingin yliopiston teologisessa tiedekunnassa apulaisprofessorina ja professorina.

Martti erosi professuurista, koska halusi kulkea omia teitään, tehdä hänelle tärkeitä asioita. Siteet yliopistomaailmaan kuitenkin säilyivät, sillä hän oli edelleen Helsingin yliopiston sosiaalietiikan dosentti ja Tampereen yliopiston terveydenhuollon etiikan dosentti. Erotessaan professuurista Martti muutti sukunsa kotitaloon Mäntyharjulle, josta käsin hän toimi luennoitsijana, kurssittajana, terapeuttina, työhohjaajana ja kirjailijana, Mäntyharjun kulkurina, kuten kyläläiset häntä nimittivät.

Jo opiskeluaikana 1970-luvulla Martti kirjoitti terveydenhuoltoon liittyvistä eettisistä kysymyksistä. Hänellä oli kyky pukea ajatuksensa helposti ymmärrettävään kirjalliseen muotoon. Hän kirjoitti kolumneja lukuisiin lehtiin. Niissä Martti kritisoi yhteiskunnan pinnallistumista, ahneutta ja kyltymättömyyttä ja puolusti tasa-arvoa ja hyljeksittyjen vähemmistöjen oikeuksia. Yhteensä 22 kirjassaan Martti pohti usein terveydenhuollon eettisiä ja moraalisia kysymyksiä, terveydenhuollon ammattihenkilöiden jaksamista sekä heidän työtään ihmisenä ihmisten parissa. Moni hänen kirjoistaan käsitteli arjen etiikan peruskysymyksiä, kuten hyvän ja pahan välisiä rajoja elämässämme, jossa kumpikin ovat alati läsnä. Samoin häntä lähellä olivat luopuminen ja suru, joita hän käsitteli erityisen paljon vaimonsa Hannelen äkillisen kuoleman jälkeen kirjoittamissaan teoksissaan “Kuolemaa väkevämpi” ja “Näkymättömän paino”. 2000-luvulla kirjoittamissa kirjoissaan Martti painotti ihmisen rajallisuutta ja keskeneräisyyttä sekä pahuuden olemusta. Viimeiseksi jääneessä teoksessaan “Toivosta ja epätoivosta” Martti palasi pohtimaan surua ja kuolemaa – kuin ennustaen elämänsä lopun lähestyvän.

Martti oli läheisessä yhteistyössä terveydenhuollon eri ammattijärjestöjen kanssa. Hän oli Suomen Lääkäriliiton eettisten periaatekysymysten valiokunnan pysyvä asiantuntija ja jäsen, sekä toimi luennoitsijana lukuisissa lääkäreiden koulutustilaisuuksissa. Hänellä oli vastaavaa laista yhteistyötä Suomen Hammaslääkäriliiton, Tehyn, Suomen sairaanhoitajaliiton, Suomen apteekkariliiton ja monien muiden järjestöjen kanssa. Lukuisat muutkin tahot saivat käyttää hänen asiantuntemustaan. Hän toimi mm. Helsingin yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan ja Etelä-Savon sairaanhoitopiirin eettisissä toimikunnissa; vuosina 1977–1981 hän oli lääketieteellisen tiedekunnan eettisen toimikunnan puheenjohtaja. Vuonna 1985 Martti sai sekä kirkon että valtion tiedonjulkistamispalkinnon.

Martti Lindqvist oli monen terveydenhuollon ammattihenkilön työnohjaaja. Lisäksi hän toimi sosio- ja psykodraamaterapeutina ja näiden kouluttajana. Martti järjesti kotitalossa Mäntyharjulla kursseja monille erityisryhmille, mm. HIV-positiivisille, transseksuaaleille ja läheisensä menettäneille. Hän tunsu erityistä huolta ihmisistä, jotka eivät jaksaneet itse pitää ääntä itsestään ja oikeuksistaan.

Jo 1980-luvulla Martti Lindqvist oli johtava terveydenhuollon etiikkaan liittyvien kysymysten asiantuntija Suomessa. Tässä suhteessa hänen asemansa korostui entisestään, kun hänet vuonna 1998 nimitettiin vasta perustetun valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan ETENE:n puheenjohtajaksi. Martin ohjaamana uusi organisaatio löysi pian työskentelytapansa, joissa on kaiken aikaa korostunut yhteiskunnallisen keskustelun valpas seuraaminen ja siihen osallistuminen. Hän piti huolta, että mielipiteet ja näkemykset ETENE:n kokouksissa käsitellyissä asioissa tulivat kuulluksi. Martille oli tärkeää, että ETENE:n toiminta oli alusta alkaen läpinäkyvää ja julkista. Neuvottelukunnan toiminnassa syntynyt kirjallinen aineisto on kokousten keskustelupöytäkirjoja myöten kenen tahansa luettavissa ETENE:n verkkosivuilla.

ETENE:ssä Martin toiminta oli vahvasti ankkuroitunut arkielämään maan pinnalla. Hän toisti usein sekä kokouksissa että esitelmissään, että ETENE on ns. vallaton neuvottelukunta, mikä oli neuvottelukunnalle sekä vahvuus että heikkous. ETENE:llä ei ollut määräysvaltaa vaikka sillä olikin paljon asiantuntijalle kuuluvaa arvovaltaa. Martti jaksoi toistuvasti painottaa sitä, että ETENE työskentelee periaatteellisella tasolla, eikä sillä ole edes valtuuksia ottaa kantaa yksittäisiin tapauksiin. ETENE:n vuoden 2003 kesäseminaarin raportin ”Autonomia ja heitteillejätö – eettistä pohdintaa” julkistamistilaisuudessa Martti totesi, että itse aiheutettujen sairauksien käsittelyä arkipäiväistä ETENE:ssä huomattavasti se, että puheenjohtaja on ylipainoinen ja entinen varapuheenjohtaja polttaa piippua.

Martti keskittyi työssään ja kirjoissaan ennen kaikkea ihmiseen, hänen tunteisiinsa ja olemukseensa. Hän kirjoitti kirjoissaan paljon surusta, vihasta, häpeästä ja syyllisyydestä ja siitä, kuinka ne ohjaavat elämäämme. Yksi hänen keskeisiä teemojaan oli ihmisen yhteisöllisyys. Hän kirjoitti ihmisen tulevan ihmiseksi ainoastaan toisen ihmisen kautta, että ihminen on ihmiselle peili ja että löydämme itsemme toisistamme. Oman sairautensa kautta hän pohti keskenräisyyttä, vajaakykyisyyttä ja potilaan asemaa, oikeuksia ja roolia. Hän kirjoitti paljon kuolemasta, kuoleman kohtaamisesta ja kuolevan hyvästä hoidosta. Pohtiessaan elämää hän samalla eli sitä hyvin intensiivisesti ja lähellä läheisiään. Martilla oli poikkeuksellinen taito tulla lähelle ihmistä, kuunnella ja ymmärtää. Hän oli ilmiömäinen myös ryhmädynamiikan hallinnassa ja kokousten puheenjohtajana. Vaikeissa terveydenhuollon eettisissä kysymyksissä hän tunnisti taitavasti ongelman ytimen ja osasi oivallisesti tehdä synteetin siitä käydystä keskustelusta.

Martti Lindqvistillä olisi varmasti vielä ollut paljon tehtävää ja annettavaa sekä nykypölvälle että tuleville. Hän jätti pysyvän jäljen paitsi yhteiskuntaamme, myös niihin ihmisiin, jotka oppivat hänet tuntemaan. Lukemattomista muistokirjoituksista ja Mäntyharjun kirkon kupeeseen vappuaattona 2004 lasketusta kukkamerestä voi havaita, että Martti oli rakastettu ja kunnioitettu ihmisenä, auttajana ja ystävänä. Läheltä viimeisinä vuosina seuranneena havaitsi, että kulkurin vauhti alkoi vääjäämättä hidastua, hyvästä hoidosta huolimatta. Martin tien pää löytyi Afrikassa, ihmisyyden juurilla.

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri

Hannu Hausen
ETENE:n jäsen 1998-2006
Sosiaalihanterveyslääketieteen professori, Oulun yliopisto

Terveyden edistämiseen liittyvät eettiset kysymykset

ETENEn perustehtävänä on käsitellä periaatteelliselta kannalta terveydenhuoltoon ja potilaan asemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä. Sanakirjamääritelmän mukaan terveydenhuolto on organisoitua toimintaa, jonka tarkoituksena on taata yhteiskunnan jäsenille riittävät terveyden- ja sairaanhoitopalvelut; terveydenhoitoa on terveyden edistämiseen, ylläpitämiseen ja hoitoon sekä sairauden ehkäisemiseen tähtäävä hoitotoiminta, ja sairaanhoidon piiriin kuuluvat potilaan sairauden tutkimiseen, lievittämiseen ja parantamiseen liittyvät toimet.

Ottawan vuoden 1986 peruskirjan mukaisesti ymmärrettynä terveyttä edistävä toiminta ei rajoitu terveydenhuoltoon eikä potilaisiin. Terveyden edistämisen kohteena ovat kaikki kansalaiset ja sen tarkoituksena on lisätä ihmisten omia mahdollisuuksia huolehtia terveydestään. Voidakseen pitää huolta terveydestään ihmisten on kyettävä tunnistamaan ja toteuttamaan toiveitaan, tunnistamaan ja tyydyttämään tarpeitaan, tunnistamaan muutostarpeita ympäristössään ja tekemään tarvittavia muutoksia sekä opittava tulemaan toimeen ympäristön kanssa silloin, kun halutut muutokset eivät ole mahdollisia. Terveys on nähtävä jokapäiväisen elämän voimavarana, ei elämisen tavoitteena. Maailman terveysjärjestön piirissä omaksuttujen painotusten mukaan terveyden edistäminen ei suinkaan kuulu pelkästään terveydenhuollolle. Terveyttä edistävää toimintaa voi tapahtua lähes kaikkialla. Siksi terveyden edistämiseen voi liittyä sellaisia eettisiä kysymyksiä, joita ei ole terveydenhuollon etiikan asialistalla.

ETENEn toimikaudella 2002-2006 sairauksien hoitoon liittyvät kysymykset ovat hallinneet terveydenhuollosta käytävää julkista keskustelua. Vuosituhannen vaihteessa jonot julkisen terveydenhuoltojärjestelmän tarjoamaan kiireettömään hoitoon olivat kasvaneet sietämättömän pitkiksi. Asiaan reagoitiin voimakkaasti syksyllä 2001, jolloin valtioneuvosto asetti kansallisen projektin terveydenhuollon tulevaisuuden turvaamiseksi. Yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet astuivat voimaan maaliskuussa 2005, mutta monilla aloilla hoitoon pääsy kestää yhä tavoiteltua kauemmin. Hoitotakuun valmistelu vaati erittäin paljon suunnittelutyötä. Terveyden edistämiseen ja sairauksien ehkäisyyn liittyvät kysymykset jäivät tuolloin vähemmälle huomiolle, mutta vuoden 2006 alussa ne palasivat näyttävästi asialistalle sosiaali- ja terveysministeriön järjestäessä laajamittaisen terveyden edistämisen aluekierroksen. Terveyden edistämistä koskeva julkinen keskustelu on myös ollut vilkasta; erityisesti on pohdittu sitä, missä määrin kansalaisten tulisi itse kantaa vastuuta terveytensä ylläpitämisestä.

Vaikka suomalaisten terveys on yleensä ottaen hyvä, terveyttä edistäviä toimia tarvitaan. Tällä haavaa erityisenä huolen aikana on voimakkaasti lisääntynyt alkoholinkulutus seurausvaikutuksineen. Kasvava epäsuhta energian saannin ja kulutuksen välillä ja siitä aiheutuva painonnousu uhkaavat niin ikään kansalaisten terveyttä. Erityisen huolestuttavaa on ylipainoisten ja lihavien lasten määrän lisääntyminen. Aterioinnin pirstaloituminen, lohturuokien arkipäiväistyminen ja jatkuvanluonteisen napostelun lisääntyminen altistavat suomalaisia kasvavassa määrin myös hampaiden reikiintymiselle. Ponnekkaista yrityksistä huolimatta myös tupakointi on yhä merkittävä uhka suomalaisten terveydelle.

Keskeisimpiä terveyden edistämisen toimintalinjoja on sääntely, jonka avulla pyritään saamaan aikaan terveellinen elinympäristö, jollaisessa kansalaiset eivät altistu vältettävissä oleville terveysuhkille. Suomessa vuosien mittaan lukuisia kertoja uudistettu tupakkalaki on

erinomainen esimerkki tällaisesta sääntelystä. Eduskunnan säätämä laki tiukennuksineenkin on kansalaisten keskuudessa yleisesti hyväksytty, joskaan ei ilman soraääniä. Useiden kuntien yritykset kieltää virvoitusjuomien ja makeisten myynti ylläpitämässään kouluissa tarjoavat esimerkin paikallisesta sääntelystä, joka ei ole saanut yleistä hyväksyntää. Kouluyhteisöissä ei monestikaan ole hyväksytty ajatusta kieltojen tarpeellisuudesta eikä ulkopuolisten puuttumista koulun menoon. Valtuustoissa ratkaisut ovat voineet olla hyvinkin täpääriä. Hävinneen osapuolen aloitteesta asia on saatettu joutua ottamaan piankin uuteen käsittelyyn. Parhaisiin tuloksiin on päästy kouluissa, joissa makeisten ja virvoitusjuomien myynti on lopetettu omaehtoisesti kouluyhteisön eri osapuolten yhteisellä sopimuksella ilman ulkopuolista pakkoa.

Kansanterveystyön ammattilaiset ovat viime aikoina keskustelleet European Journal of Epidemiologyn palstoilla siitä, kenen ehdoilla kansalaisten elämää sopii säännellä heidän terveytensä edistämiseksi. Lähtökohtana on ollut utilitarismi eli aate, jonka mukaan tekojen tulosten tulisi tuottaa suurin mahdollinen määrä hyötyä mahdollisimman monille. Keskustelun keskiössä on ollut kysymys siitä, miten hyöty määritellään. Utilitarismissa hyöty määritetään useimmiten onnellisuudeksi, mutta kansanterveyden ammattilaisten piirissä on niitä, jotka pitävät terveyttä utilitarismin tarkoittamana hyötynä. Tällöin on unohtunut se terveyden edistämisen perusajatus, jonka mukaan terveyden tulisi olla jokapäiväisen elämän voimavara eikä elämisen tavoite. Sääntelyyn liittyvät pakkotoimet voivat pahimmillaan vähentää ihmisten onnellisuutta enemmän kuin sääntelyllä mahdollisesti saatavat terveyshyödyt sitä lisäävät. American Public Health Association on hyväksynyt kansanterveystyön eettisen koodiston, jossa toiminnan kohteena olevien ihmisten oikeuksien kunnioittamisella ja heidän hyväksyntänsä saamisella on keskeinen sija.

Terveyden puolesta puhuminen ja kansalaisten terveysosaamisen lisäämiseen tähtäävät toimet kuuluvat myös keskeisesti terveyden edistämiseen. Vaikka tarkoitus olisi hyvä, näilläkin toimilla voi olla kielteisiä vaikutuksia. Terveyttä koskevaa valistusta saadessaan ihmiset voivat syyllistyä silloinkin, kun viestin lähettäjä parhaan kykynsä mukaan pyrkii välttämään heidän syyllistämistään. Syyllisyyden aiheuttama ahdistus puolestaan verottaa ihmisten hyvinvointia.

Vuonna 2006 toimikautensa päättävä ETENE on sivunnut terveyden edistämiseen liittyviä eettisiä kysymyksiä muun muassa seminaarissaan *Autonomia ja heitteillejätö – eettistä rajankäyntiä*. Ihmisten syyllistäminen terveydelle haitallisista elintavoista on torjuttu ponnekkaasti. Samoin se, että elintavoilla olisi vaikutusta siihen, millaista hoitoa ihminen sairastuessaan saa. Sen sijaan ei ole juurikaan keskusteltu siitä, miten terveyden edistämistyötä tulisi tehdä eettisesti kestäväällä pohjalla ihmisiä syyllistämättä ja liiallisia pakkotoimia kaihtaen. Näistä asioista olisi seuraavan ETENEn paikallaan keskustella.

Hannu Hausen
Sosiaalihammaslääketieteen professori
Oulun yliopisto
ETENE:n jäsen 2002-2006

Ammattietiikan opettamisesta

Ammattietiikan opetuksella on vanhin ja vahvin perinne terveydenhuollon alalla, mutta viime vuosina sitä on alettu tuoda myös monien muiden alojen opetusohjelmiin. Ammattietiikan opetuksen tarve terveydenhuollossa tuntuu itsestään selvältä, mutta on silti hyvä pysähtyä hetkeksi miettimään sitä, miksi opetusta itse asiassa tulisi antaa.

Lopulta ammattietiikan opetus tähtää siihen, mihin kaikki muukin opetus: mahdollisimman hyvin tehtäviensä tasalla olevien ammattilaisten valmistumiseen. Terveydenhuollossa tämä merkitsee sitä, että kohdattuaan ammattihenkilön potilas tai asiakas tuntee todella tulleen kohdatuksi. Etiikka niveltyy siis aika saumattomasti esimerkiksi vuorovaikutukseen ja oman persoonan käyttöön työväliseenä.

Etiikan opetuksella on kuitenkin myös muita päämääriä. Yksi akateemisen koulutuksen tehtävä on edesauttaa reflektoivaa ajattelua. Kiinnostavat eettiset ongelmat ovat tyypillisesti niin vaikeita, että mitään yksiselitteisiä ratkaisuja ei ole, vaan jokainen joutuu muodostamaan oman kantansa ilman auktoriteetin apua. Samaan asiaan liittyy myös etiikan opetuksen kolmas päämäärä, joka on epävarmuuden sietämisen kehittyminen. Kaikki ihmisen terveyttä ja sairautta koskeviin päätöksiin sisältyy epävarmuutta, jonka kanssa on vaan opittava elämään.

Miten ammattietiikkaa sitten tulisi opettaa? Kun opiskelin lääketiedettä runsaat 20 vuotta sitten, kuudennen vuoden opintoihin kului jakso, jossa käsiteltiin lääketieteen historiallisia, filosofisia ja eettisiä perusteita. Filosofista luennoi nuori filosofi, joka puhui meille mm. Kantista ja Hegelistä. Todennäköisesti hän osasi asiansa, mutta hänen maailmansa ja meidän maailmamme eivät mitenkään kohdanneet. Immanuel Kantin filosofialla on epäilemättä merkitystä lääketieteen filosofian kysymyksiä pohdittaessa. Tämän olen kuitenkin ymmärtänyt vasta paljon myöhemmin ja muussa yhteydessä, en tuolla luennolla. Perinteinen tapa luennoida filosofian klassikoista on turhaa, jos minkäänlaista yhteyttä klassikoiden ja opiskelijan arkimaailma välille ei synny.

Sama vaara vaanii silloinkin, kun opetuksen aiheena ovat etiikan teoriat. Tiedän monien ajattelevan, että opiskelijan pitää ensin tutustua teorioihin ja vasta sitten hän on kykenevä rakentamaan ja monipuoliseen eettiseen pohdintaan. Olen tässä eri mieltä. Tällaisen ”ylhäältä alas”-lähtökohdan vaarana on jälleen se, että opiskelijan arkimaailma ei tule kohdatuksi.

Oman kokemukseni mukaan ammattietiikan opetus toimii parhaiten, jos lähtökohtana voidaan käyttää opiskelijoiden omia kokemuksia. Aivan opiskelun alkuvaiheessa kokemukset rajoittuvat siihen, miten asioita on kohdattu maallikon (esim. potilaan tai omaisen) roolissa, mutta opiskelun myötä kokemuksia alkaa olla myös ammattirooliin liittyen. Itselläni on parhaat kokemukset opetuksesta, joka lähtee oikeista ongelmatapauksista. Niiden yhteydessä voidaan tarvittaessa sitten esitellä vähän etiikan teorioitakin, mutta marssijärjestys on tällöin ”alhaalta ylös” eikä päinvastoin.

Yksi mahdollisuus opettaa ammattietiikkaa on integroida se muuhun opetukseen. Koska ammattieettiset ongelmat nousevat käytännöstä, paras aika opettaa etiikkaa olisikin juuri silloin, kun eettisiä kysymyksiä synnyttäviä aiheita muutenkin käsitellään. Ongelmalähtöisessä opetuksessa etiikka onkin esillä yleensä luontevasti.

Käytännössä integraatio voi olla kuitenkin hyvin ongelmallista. Pahimmassa tapauksessa huonosti motivoitunut ja olemattomasti perehtynyt opettaja ”joutuu” ottamaan eettisiä aiheita

esiin oman substanssialueensa lisänä. Onnistunut integraatio edellyttää vastuuhenkilöitä, jotka huolehtivat siitä, että integraatio todella tapahtuu. Muiden opettajien tulee myös olla motivoituneita nostamaan esiin eettisiä kysymyksiä ja heillä tulee olla valmiuksia niiden käsittelyyn.

Kuinka paljon etiikkaa sitten tulisi opettaa? Maastrichtin yliopistossa on neljä lääketieteen etiikan professoria, enkä voi olla ajattelematta sitä, että joltakin muulta tärkeältä alalta todennäköisesti puuttuu virkoja juuri siksi, että etiikka on niin vahvoilla. Suuri volyymi voi johtaa myös siihen, että koko opetuksen arvo kärsii inflaation ja opiskelijat alkavat karsastaa aihepiiriä.

Tuleeko ammattietiikan opetuksen olla pakollista? Jos se on ainoastaan vapaaehtoista, opetukseen tulevat ne opiskelijat, jotka eivät sitä itse asiassa tarvitsisi ("herätyskokouksissa käy lähinnä uskovia"). "Pakollinen etiikan opetus" taas kuulostaa jo käsitteenä vähän kummalliselta. Itse olen omassa opetuksessani ratkaissut tämän dilemman siten, että suhteellisen pieni osa opetuksesta on pakollista. Jokaisen lääkäriksi aikovan tulee kuitenkin opintojen aikana ainakin hetkeksi pysähtyä pohtimaan näitä kysymyksiä.

Lopuksi haluan vielä lainat englantilaista filosofia Brian Mageeta, jonka pohdinta filosofiasta sopii hyvin kuvaamaan myös sitä, mitä ammattietikasta ja sen opettamisesta ajattelen: "Jos filosofia ei käsittele asioita, jotka ovat tai voisivat olla todellisia sinulle; ongelmia joita sinulla on tai voisi olla; ajattelutapoja jotka ovat tai voisivat olla sinun, silloin se on olemukseltaan tyhjää filosofiaa" (Magee 2000).

Viite

Magee B. Confessions of a Philosopher. A Journey Through Western Philosophy. London: Phoenix 2000

Kirjoitus on ilmestynyt aikaisemmin Dosis-lehden pääkirjoituksena (Dosis 2004;20:263-264) ja julkaistaan lehden luvalla.

Kirjoittaja

Pekka Louhiala

Dosentti, yliopistonlehtori

Helsingin yliopiston kansanterveystieteen laitos

ETENE:n jäsen 1998-2006

Hoidon, tarinoiden ja teknokratian kohtaaminen eettisissä arvoissa

Suomalainen terveydenhuoltojärjestelmä elää voimakasta muutoksen aikaa. Uusi tietämys ja mahdollisuudet lisääntyvät nopeasti. Molekyyli- ja geenitekniikan löydökset ovat murtautumassa kliiniseen käyttöön muuan muassa syövän hoidossa. Terveydenhuoltoon käytetään resursseja enemmän kuin koskaan aikaisemmin. Sairaanhoidon kustannukset ovat nousseet keskeytymättä viimeiset kymmenen vuotta. Henkilökunnan määrä ei koskaan ole ollut näin suuri. Lääkäreitä Suomessa on yli 21 000. Kasvaneet rahalliset ja henkilöstöresurssit ovat laukaisseet voimakkaan rakentamisboomin erikoissairaanhoidon. Lainsäädännön uudistukset ovat parantaneet palvelujen saatavuutta.

Samanaikaisesti puhutaan terveydenhuollon säästöistä, vaikka kustannusten vuosittainen nousu on ollut parhaimmillaan lähes kahdeksan prosenttia. Erityisesti pääkaupunkiseutua vaikea vaikea sairaanhoitajapula ja kaukana yliopistosairaaloista on leimallista lääkäripula. Henkilökunta kokee väsymystä ja turhautumista työssään. Palkkatason nousuista huolimatta koetaan palkka riittämättömiksi. Vaikka lainsäädäntö on tehnyt pitkät odotusajat laittomiksi, keskustelussa korostuu palveluihin jonottaminen. Väestö ei kaikilta osin koe saavansa laadukasta hoitoa.

Potilaan parhaaksi

Terveydenhuollon henkilöstöllä on koulutuksen ja tradition myötä muodostunut korkeat moraaliset ja eettiset arvot. Potilaalle pyritään tarjoamaan aina paras mahdollinen hoito. Uusin tieto otetaan nopeasti käyttöön. Kouluttautuminen on jatkuvaa. Hoitoa suunnitellaan yhteistyössä potilaan ja tarvittaessa hänen omaisensa kanssa. Valintatilanteessa työntekijä voi punnita hoitovaihtoehtoja mielessään. Miten hän hoitaisi vastaavassa tilanteessa itseään tai omaisiaan. Elämän ja yksilön arvoa korostava eettinen ajattelu on perinteistä terveydenhuollossa.

Tiedon ja mahdollisuuksien nopea lisääntyminen asettaa henkilökunnan vaikeisiin valintatilanteisiin. Hoitopäätösten tueksi on käytettävissä laajoja tietokantoja muun muassa lääkäreiseurien Duodecimin Terveysportti. Monella on pääsy internetin kautta satoihin lääketieteellisiin julkaisuihin ja muihin tietokantoihin. Tietoa on nyt niin paljon käytössä, että kapean alan osajakaan ei voi seurata tai hallita omaa aluettaan. Uusia menetelmiä tulee jatkuvasti käyttöön. Niiden arviointi voi olla kesken.

Pyrkimys parhaaseen hoitoon voi johtaa työntekijän väsymykseen. Helposti voi kehittyä riittämättömyyden tunne, jos taistelu näyttää kääntyvä häviöön. Aika ja mahdollisuudet eivät koskaan salli kaikkien asioiden varmistamista. Tämän epävarmuuden täytyy terveydenhuollon henkilöstön oppia sietämään. Elämä on aina täynnä yllätyksiä ja odottamattomia käännteitä. Elämää ei tule nähdä taisteluna tai prosessina, jossa on alku ja loppu. Täysipainoinen elämä tulee nähdä tavoitteeksi.

Potilaita kohtaavan henkilökunnan arvomaailmassa yksilö ja hänen elämänsä korotuvat. Tämä antaa mahdollisuuden samaistua potilaaseen ja eläytyä hänen osaansa. Myötäeläminen kuuluu yhtenä osana hyvien hoitopäätösten tekoon. Ammattitaidon yhdistyessä elämän ja yksilön kunnioitukseen saavutetaan parantava suhde potilaaseen.

Tarinat ohjaavat

Kansainvälisissä arvioissa suomalaista terveydenhuolto on pidetty hallinnollisesti hajautettuna. Lainsäädäntö antaa vastuun palveluiden järjestämisestä yli 400 kunnalle. Hajautettu ohjaus on johtanut suuriin alueellisiin eroihin. Palveluiden saannissa voi esiintyä viisinkertaisia eroja. Sairaanhoitopiireissä, joissa on lääketieteellinen tiedekunta, lääkäritiheys on kaksinkertainen muuhun Suomeen verrattuna. Lääkäripula korostuu syrjäisemmillä seuduilla, missä väestö on ikääntynyttä ja sairastavuus korkea. Kasvukeskuksissa, missä väestö on nuorta, tarjotaan runsaasti palveluita. Julkinen ja yksityinen rahoitus seuraavat palveluiden tarjontaa.

Hajautettu järjestelmä on myös tarjonnut hyvät demokraattiset edellytykset luoda oman alueen tarpeista lähtevää terveydenhuoltoa. Hajautettu järjestelmä on osoittanut arvonsa tasavana voimana esimerkiksi lamavuosina. Se on mahdollistanut kansalaisen äänen kuulumisen terveydenhuoltoon suunnittelussa. Tavoitteet on asetettu kansalaisen näkökulmasta. Kunnissa ja kuntayhtymissä luottamusmiehet ovat voineet hyvin välittää väestön toiveet eteenpäin. Heillä on ollut vilpittön halu pyrkiä toimimaan asukkaiden parhaaksi.

Maallikkoina poliittisilla luottamusmiehillä voi olla vajavaiset tiedot terveydenhuollon toiminnasta, mutta heillä on usein hyvä kuva yhteiskunnan hyvinvoinnin kokonaisuudesta. He ovat nähneet, että terveydenhuolto ei ole ainoa yhteiskunnan hyvinvointia luova toimintamuoto. Elämänkokemuksen kautta he pystyvät arvottamaan valintoja. He ovat monesti nähneet koulutuksen merkityksen. Tilastollinen totuus siitä, että suomalainen nuori mies päästessään yliopistokoulutukseen saa samalla lahjaksi 12 vuotta lisää tervettä elämää, on voinut johtaa hajautettujen yliopistojen toteutumiseen.

Demokraattinen ohjaus on monesti perustunut yksittäisiin tarinoihin terveydenhuollon palveluista. Tarinoiden merkitys korostuu pienissä yksiköissä. Julkinen sana nostaa esille tarinoita, joiden pohjalta löydetään kehittämiskohteita. Tarinoiden ohjaava vaikutus on merkittävä. Toistuvat tarinat pitkistä odotusajoista johtivat hoitotakuulainsäädännön muodostumiseen. Sysäyksen vanhushuollon kehittämiseen on saatu yhdestä julkiseen tietoisuuteen nousseesta tarinasta vanhainkodissa.

Tarinat ovat monesti hyvä tapa ohjata terveydenhuollon kehittämistä, koska niihin liittyy aina arvolataus. Tarina mahdollistaa eettisen arvioinnin – pyrkimyksen hyvään. Se tuo ongelman lähelle ja kosketeltavaan muotoon. Kansalaisella ja poliittisella päättäjällä on mahdollisuus samaistua tilanteeseen ja arvottaa sitä omia eettisiä arvojaan vasten.

Tarinoiden ja todellisuuden välille voi kehittyä ristiriita. Tapahtumasta on yleensä kaikilla mukana olleilla oma kertomuksensa. Julkiseen keskusteluun voi nousta vain yksi näistä tarinoista. Päätöksentekoa varten kokonaiskuva voi silloin jäädä vaillinaiseksi. Samalla voivat unohtua monet elämäntarinat, jos niissä mukana olevilla ei ole voimaa kertoa niitä eteenpäin. Syrjäytyneiden joukosta ei ehkä nouse sitä tarinankertojaa, jota kaivattaisiin. Unohdetut tarinat eivät ole ohjaamassa päätöksentekoa.

Teknokraattinen maailma

Osastosta vastaava lääkäri ei pysty tekemään hoitopäätöksiä pelkästään yksilön näkökulmasta. Hän joutuu päättämään ketkä potilaista selviävät kotihoidossa ja keitä pitää hoitaa sairaalan osastolla. Samalla tavoin osastonhoitaja joutuu ohjaamaan osastonsa hoitotyön resurssien ja tarpeen mukaan tavoitteena osaston hyvä toiminta ja resurssien oikea käyttö.

Pyrkimys yhteiseen hyvään korostuu päätöksenteossa siirryttäessä etämmälle potilaasta. Väärin suunnatut voimavarat ovat poissa jostain muusta toiminnasta. Makrotasolla liiallinen

panostaminen terveydenhuoltoon voi johtaa väestön yleisen terveydentilan huononemiseen. Sairaanhoidon teknologian uudet mahdollisuudet voivat johtaa kilpavarustelutilanteeseen, jolloin joudutaan luopumaan monesta muusta väestön hyvinvointia lisäävästä toimenpiteestä. Terveyden jakaminen tasaisesti koko väestölle voi unohtua.

Martti Lindqvist kirjoitti kirjassaan ”Tässä seison” terveydenhuollon tehokkuuden tärkeydestä. Toiminnan laatu näkyy hoidon tuloksessa, asiakkaan kohtelussa sekä järjestelmän tehokkuudessa. Pyrkimys järkevyyteen, tehokkuuteen ja tuottavuuteen on eettisesti keskeistä. Järkeistäminen sekä hallinnollisten ja taloudellisten asioiden pätevä hoitaminen on vastuullisen priorisoinnin perusta.

Mitä tehokkaammin terveydenhuolto on järjestetty, sitä enemmän sen avulla pystytään tuottamaan terveyttä. Jos samalla kiinnitetään huomiota palvelujen tarjonnan oikeudenmukaisuuteen, saavutetaan yhteisöeettisestä näkökulmasta hyvä tulos. Hoidon inhimillisen laadun merkitystä tulee korostaa kaikissa olosuhteissa.

Etiikan arvojen kohtaaminen

Terveydenhuollon etiikan keskeisiä periaatteita ovat ihmisen itsemääräämisoikeus, oikeudenmukaisuus, hyvän tekeminen, pahan välttäminen sekä hyödyn maksimointi. Terveydenhuollon nopeassa muutoksessa nämä hyveet muodostavat edelleen majakan, kun suuntaamme muutoksen merelle.

Suomalaisen terveydenhuollossa eettisissä päätöksissä on kolme vaikuttajatahoa. Hoitoa antavan terveydenhuollon ammattilaisen päätöksissä korostuu yksilöeettiset näkökulmat. Demokraattinen poliittinen päätöksenteko pyrkii kohti yhteisön hyvinvoinnin kokonaisuutta yksityiskohtien ja tarinoiden kautta. Terveydenhuollon hierarkian portaita olevilla on mahdollisuus nähdä asioita yhteiskuntaeettisestä näkökulmasta. Kaikki kolme näkökulmaa sekoittuvat toisiinsa ja muodostavat voiman, jonka varaan suomalaista terveydenhuoltoa voidaan rakentaa.

Bioteknologian ja informaatioteknologian murros yhdessä väestömuutosten kanssa globaalissa maailmassa aiheuttaa terveydenhuololle haasteita. Kuntien palvelurakennemuutoksella pyritään osaltaan vastaamaan näihin. Jos joku eettisen päätöksenteon voimista pääsee dominoimaan, voi seurauksena olla kokonaisuuden vääristyminen.

Kun rakennamme eettisesti korkeatasoista terveydenhuoltoa Suomeen, meidän tulisi nähdä yksilö haavoittuvuuksineen ja tarpeineen. Samalla ei tule unohtaa koko väestöä ja kansaa. Tulevaisuuteen suuntaaminen on ensiarvoista. Vanhustenhuollon ja vanhenevan väestön tarpeiden tyydyttäminen on tärkeää, mutta lasten ja nuorten hyvinvoinnin kehittämistä ei voi liikaa korostaa. Nuorille perheille on luotava mahdollisuus kasvattaa tulevaa sukupolvea. Tulee pystyä luomaan uskoa ja valoisia tarinoita.

Rakennustyössä tarvitaan eettisiä arvioita monelta tasolta. Yksilökeskeinen näkemys etiikkaan on hoidon perusta. Siinä korostuu inhimillisyys ja yksilön korostaminen. Etiikan yhteisöllisyys korostuu vuorostaan hallinnollisissa päätöksissä. Nämä päätökset luovat pohjan koko väestön terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen. Demokraattisen prosessin kautta tulee tavoitella oikeudenmukaisuuden ihannetta. Näistä kolmesta yhdessä muodostuu eettisen prosessin virta, joka keskustelun kautta johtaa ajatusten rikastumiseen.

Timo Keistinen, johtajaylilääkäri

Vaasan sairaanhoitopiiri

ETENE:n jäsen 2002-2006

Ajatuksia hoidon rajoittamisesta

Olin vastavalmistuneena lääkärinä 60-luvun lopussa suorittamassa erikoistumisen edellyttämiä reunakoulutuksia suurehkossa aluesairaalassa. Sisätautiosastolle tuli hoitoon vaikein oirein nuori mies infektioautia seuranneen munuaisten vajaatoiminnan takia. Tilanteen huonontuessa tiedustelin keskussairaalaasta dialyysihoidon mahdollisuutta. Millainen potilas? Ennen nyky sairautta terve nuori mies. Koulutus ja ammatti? Kansakoulu, työmies. Perhettä? Äiti. Valitettavasti ei voitu ottaa dialyysiin, sanottiin. Mutta potilas menehtyy, ja niin nuorikin, hätäännyn. Pahoiteltiin, paikkoja on vähän. Sen ymmärsin, dialyysihoidot oli vasta aloitettu Suomessa. Mutta oli vaikea hyväksyä, että kouluttamattomuus ja perheettömyys mitä ilmeisimminkin sulki potilaani hengenpelastavan hoidon ulkopuolelle.

Resurssipula on yksi hoidon rajoittamisen syy. Kaikkea puolestaan ei tarvitsekaan hoitaa. Joskus sairaus on niin vaikea tai potilas niin heikko että enää ei voida parantaa. Mistä syystä hoitoa rajoitetaan, perusteiden pitäisi olla lääketieteellisesti, juridisesti ja eettisesti hyväksyttäviä. Samalla tavalla sairaita tulee kohdella yhtäläisesti.

Aktiivihoidosta luopuminen tehohoidossa

Antti Linkola kirjoitti Nuori Lääkäri -lehdessä v. 1993: ”Kuolemanvaaran torjuminen menee akuutissairaalassa helposti jopa niin pitkälle, että ei tajuta potilaan tekevän kuolemaa. Niinpä potilas kuoleekin ikään kuin kesken hoidon: taistelu taukoaa vasta taistelulentän hävitessä alta pois.”

Tehohoidossa valinnat ja hoidosta pidättäminen ovat aina olleet arkipäivää, hoidosta luopumisen perusteita ja menettelytapoja on tarkennettu koko teho-osastojen olemassaolon ajan. Hoidon tuloksia ja erilaisten potilaiden selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä tutkittaessa on kehitetty ennustemalleja, joista saadaan lisätukea hoidon hyödyllisyyden arviointiin, vaikeivät mallit tilastollisen luonteensa takia sovellukseen yksittäistä potilasta koskevaan päätöksentekoon. Raskaassa tehohoidossa kuolleisuus on korkea, vaikka hoitoon otettavilla oletetaan olevan selviytymismahdollisuuksia. Tehohoidon aiheuttaa useimmiten yllättävä ja odottamaton syy, joten tilanteen kääntyminen toivottomaksi voi olla omaisille musertavaa. Aktiivihoidosta luopumisen raskautta, jopa uhkaa ajautua Linkolan kuvaamaan sokeaan taisteluun lisää se, että käsitys tilanteen palautumattomuudesta perustuu aina viime kädessä lääkärin kliiniseen arviointiin, johon useimmiten sisältyy jonkin asteista epävarmuutta.

Hoidon hyödyttömyyttä epäiltäessä päädytäänkin usein jatkamaan aktiivista hoitoa määrääjän potilaan tilan kehittymistä seuraten, kunnes vakuutetaan hoitovasteen puuttumisesta. Samalla on tilaisuus valmistella omaisia toipumismahdollisuuden hiipumiseen. Tehohoidon eettisissä ohjeissa ehdotetaan, että hoidosta luopuminen ratkaistaisiin mahdollisuuksien mukaan useamman asiantuntijan yhteispäätöksellä toisaalta ratkaisun luotettavuuden lisäämiseksi, toisaalta päätöksentekijöiden ja omaisten henkisen kuorman keventämiseksi. Tukihoitojen lopettamisen jälkeen varmistetaan potilaan hyvä perushoito ja oirehoito joko teho-osastolla tai tilanteen pitkittyessä vuodeosastolla.

Hoitoa rajoitettaessa omaisen mieltä askarruttavat monenlaiset kysymykset ja tunteet. Hän voi pelätä, että tehohoito lopetettiin liian aikaisin, tai epäillä, menikö kaikki asianmukaisesti, tapahtuiko virheitä tai laiminlyöntejä? Omaiselta tarvitsevatkin näissä tilanteissa koko hoitotiimiltä

runsaasti tukea: tietoa, keskustelua, myötätuntoa. Hätköityjä luopumispäätöksiä käynnissä olevasta tehohoidosta tuskin tapahtuu asiantuntevissa käsissä. Päätösten toimeenpanotapaa, sanavalintojen sekä potilaan ja omaisten kohtelun hienotunteisuutta puolestaan voi aina parantaa.

Hoidon rajoittamista ovat myös päätökset olla aloittamatta tehohoitoa. Tällöin joko arvioidaan hoidon onnistuvan vuodeosastollakin, tai tehohoidon menetelmien ei katsota parantavan potilaan ennustetta. Pääosa näistä päätöksistä tapahtuu ilta- ja yöaikaan kiireisten, osin kokemattomien päivystäjien toimesta, jotka eivät ennestään tunne potilaita. Toisin kuin odottaisi näitä päätöksiä ei pidetä yhtä raskaina kuin käynnissä olevan aktiivihoidon lopettamista.

Rajalliset voimavarat ja tehohoito

Välitöntä hengenvaaraa lukuunottamatta tehohoidon aiheet ovat jossain määrin suhteellisia, ruuhkahuippujen aikana tiukempia. Tehohoidon eettisissä ohjeissa on yksiselitteinen kannanotto, että ”jos hoidon aiheista tinkiminen lisää merkittävästi hoidon epäonnistumisen riskiä, akuutti tilanne on hoidettava poikkeusjärjestelyin omassa sairaalassa tai turvautumalla toisen teho-osaston apuun”.

Valintoja tehohoitoon käytetään joskus harjoiteltaessa eettistä päätöksentekoa. Voidaan esimerkiksi kuvata kolme eri-ikäistä potilasta, joilla on erilaiset taustat ja eri syistä yhtä suuri hengenvaara ja tehohoidon tarve. Kysytään, kuka jätetään ulkopuolelle, jos tehohoitopaikkoja on vain kaksi. Kouluttamattomuus, perhesuhteet tai sosiaalinen asema eivät kelpaa valintakriteereiksi. Eivät myöskään ikä tai elämäntavat muutoin kuin hoidon vaikuttavuus- ja ennustetekijöinä, joihin hoitopäätösten aina tuleekin perustua. Oikeudenmukaisuus edellyttää, että kaikki yhtä lailla sairast ja hoidosta hyötyvät saavat elintärkeää hoitoa ilman syrjintää. Tehoosaston ollessa täysi heräämö voi usein tarjota tilapäisen hoitopaikan.

Itsemääräämisoikeus ja omaisten kuuleminen hoitoa rajoitettaessa

Kriittisesti sairas potilas kykenee harvoin päättämään enempää hoidon aloittamisesta kuin sen jatkamisesta. Tarpeellinen tehohoito aloitetaan, jos tiedossa ei ole, että potilas olisi sen nimenomaisesti kieltänyt suullisesti tai hoitotahtodossa. Erilaisissa valmiissa hoitotahtolomakkeissa tehohoidosta luopumismääräys perustuu yleensä odotettavan toipumisen laatuun. Tehohoitoon annetaan suostumus niin pitkään kuin on toivoa itsenäisestä, omatoimisesta, hyväksyttävän laatuista elämästä. Määräys vastaa tehohoitolääkärin ajatustapaa.

Hoitotahtoasiakirjoja on toistaiseksi harvoilla, eikä hoidon rajoja elämän loppuvaiheessa useinkaan ole pohdittu omaisten kesken. Aktiivihoidosta luopumisesta pyritään päättämään yhteisymmärryksessä omaisten kanssa. Heille selvitetään toipumisedellytysten puuttuminen. Voidaan yhdessä pohtia potilaan todennäköisiä toiveita sen pohjalta, mitä hän ajatteli elämän perusasioista, miten eli, mitä arvosti. Erityisen raskasta ja ahdistavaa hoidosta luopumisen hyväksyminen on lasten, yhtä lailla ennestään terveiden kuin kehitysvammaisten lasten vanhemmille.

Hoidon rajoittamisesta muualla kuin tehohoidossa

Pitäisikö kommunikointikyvytön, heikko pitkäaikaissairas lähettää erikoistutkimuksiin keltaisuuden takia? Tehdäkö riskialtis, mahdollisesti hieman lisääntynyt leikkaus monisairaalle, huonokuntoiselle vanhukselle? Ryhtyäkö hengityskonehoitoon happirikastimen turvin elävän keuhkokroonikon akuutissa huononemisyysvaiheessa tai neurologisen sairauden edetessä hengitysvajeasteelle? Aloittaako letkuruokinta, kun voipunut tai dementti vanhus kieltäytyy ot-

tamasta ravintoa? Entä antibiootti samaisen potilaan kuumeillessa? Parantumattoman sairauden loppumetreillä joudutaan toistuvasti kyselemään, miten toimia oikein, inhimillisesti ja hyväksyttävästi juuri tämän potilaan kohdalla.

Ennakoitavien tilanteiden hoidosta on hyödyllistä keskustella etukäteen kaikessa rauhassa, pohtia mitä erilaisista ratkaisuksista seuraa, ja kirjata päätökset hoitosuunnitelmaan. Merkittävistä hoitolinjauksista ja suuren riskin toimenpiteistä paras päätös syntyy neuvottelussa, jossa ovat samanaikaisesti fyysisesti läsnä potilas, tämän läheinen tai edustaja sekä kaikki joiden kannanotto vaikuttaa päätökseen. Potilas pystyy usein itsekin päättämään tai ainakin ilmaisemaan näkemyksiään, kunhan saa kiireettömästi tietoa ja tulee kuulluksi. Muussa tapauksessa hänen läheisensä tai edustajansa pitäisi harkita ratkaisua potilaan arvojen ja edun pohjalta. Aktiivisen hoidon ja kuntoutuksen hyödyt ja haitat tulee joka tapauksessa aina punnita kaikella vakavuudella ennen luopumispäätöksiä – heikolla ja puolustuskyvyttämälläkin potilaalla on oikeus terveydentilansa edellyttämään hyvään hoitoon! Aktiivinen, jopa invasiivinen toimenpide voi olla aiheellinen, jos se parantaa loppuelämän laatua.

Elämänsä pituutta kukaan tuskin toivoisi jatkettavan teknologian keinoin, jos se merkitsee kärsimystä avuttomana, toimintakyvyttömänä, muista riippuvana. Aktiivihoidosta luopuminen ei saa kuitenkaan olla ”hoidoista luopumista”, vaan hoitolinjojen järjestelyä potilaan parasta silmälläpitäen. On hyvä, että hoitotahtolomakkeet ohjaavat pyytämään riittävää oirehoitoa toipumismahdollisuuksien mentyä, sivuvaikutusten kustannuksellakin. Mitä muuta kuuluu inhimilliseen, hyvään elämän loppuvaiheen hoitoon, joka ei tapahdu kotona tai saattohoitoyksikössä? Puhtaus, lämpö, janon ja nälän sammuttaminen, hyvä kohtelu. Pysähtyminen yksinäisen rinnalle, rohkaisu pelkäävälle, hengellisen tuen järjestäminen tarvittaessa. Tiputuksista, syöttöletkuista ja antibiooteistakin pitää päättää, mutta ne askarruttavat enemmän omaisia ja lääkäreitä kuin poislähtevää, jolle ne ovat jo toisarvoisia.

Lähtevä kaipaa saattelua, välittämistä. Mistä niitä sille, joka on yksinäinen, ilman omia läheisiä? Toivottavasti vapaaehtoiselta lähimmäiseltä, mutta soisi myös hyvään ammatillisuuteen terveydenhuollossa sisältyvän runsaasti kykyä, tahtoa ja jaksamista lähimmäisenäkin.

Vuokko Rauhala

LKT, anestesiologian erikoislääkäri

Jyväskylä

Asenteet ja arvot saattohoidossa lääkärin ja hoitoryhmän kannalta

Keskustelemme tietoisimmin ja syvällisimmin arvoista, etiikasta ja hoidon rajoista ottaessamme kantaa kuolemaa lähestyvän potilaan hoitoon.

Asenteet ja arvot

Perustuslain perusoikeuksista saadaan hyvä pohja saattohoidolle: Henkilökohtaisen vapauden suoja kattaisi tahdonvapauden ja itsemääräämisoikeuden, koskemattomuuden suoja suojan tahdonvastaisilta hoitotoimilta ja hyvä kohtelu kattaisi potilaan koskemattomuuden, yksityisyyden ja ainutlaatuisuuden kunnioittamisen, mielipiteiden ja näkemysten huomioonottamisen.

Huomattava osa terveydenhuollon eettistä arvopohjaa on säilynyt perinteisenä parituhatta vuotta: elämän kunnioittaminen, hyvän tekeminen, vahingoittamisen välttäminen ja oikeudenmukaisuus ovat edelleen keskeisiä. Siihen kuuluvat nykyään myös potilaan itsemääräämisen, autonomian ja elämän arvokkuuden korostaminen. Hoidon lähtökohtana on kaikkien potilaiden yhtäläinen ihmisarvo.

ETENE on julkaisuissaan korostanut sitä, että oikeudenmukaisuuden kannalta keskeisimmät asiat ovat yhdenvertainen kohtelu (hoitoon pääsyssä alueelliset ja tautikohtaiset sekä eri väestöryhmien väliset erot), syrjimättömyys ja ihmisarvon kunnioittaminen (ongelma-alueina pitkäaikaisesti sairaiden ja kuolevien hoito). Lääkärin kannalta on keskeistä, miten perinteinen lääkärin etiikka ja ammattikunnan rooli muuntuu säilyttäen ytimensä ympäristön, maailman muuttuessa. Sama koskee myös hoitohenkilökuntaa.

Martti Lindqvist on pohtinut etiikan merkitystä lääkärin työssä. Hän toteaa, että yksilötasolla etiikka perustuu omantunnon käsitteeseen ja hoitoyhteisössä eettisyys on vastuullista asennoitumista, kiinnostusta ja keskustelua eettisistä ja arvokysymyksistä sekä potilaiden arvostusta. Hänen mukaansa käytännön lääkintäetiikka on paljossa hoitosuhteiden etiikkaa.

Vaikeissa ratkaisutilanteissa lääkärille/hoitajalle voi olla hyödyksi pohtia omaa toimintaansa samanaikaisesti neljästä eri näkökohdasta: Mihin toiminnallani pyrin? Mihin ratkaisullani ensisijaisesti pyrin? Millaiset toimintatavat ovat hyväksyttäviä tässä tilanteessa? Kultaisen säännön mukaan toiselle pitäisi tehdä se, minkä haluaisi itselleen tehtävän. Kultainen sääntö perustuu haluun ymmärtää toisen ihmisen elämässä vaikuttavia olosuhteita, empatiaan sekä kykyyn tahtoa lähimmäisen parasta. Erik Anttinen puhuu empaattisesta kanssaihmisyydestä lääkärinä ja ammattiauttajana olemisen peruskivenä.

Riittääkö kultaisen säännön periaate ohjeeksi eläytyä siihen, miltä hyvin väsyneestä ja lähtemään valmiista iäkkästä potilaasta tai aggressiivisesti ja syyttävästi käyttäytyvästä omaisesta tuntuu? Ehtiikö tai haluaako lääkäri paneutua toisen ihmisen elämään, persoonaan ja kokemukseen siten, että hän eri lailla käyttäytyvien omaisten vaateiden ristipaineessa luottaa kykyynsä tukea potilaansa omaa toivetta ja tahtoa. Vain harvoin ongelmana on omaisten vaatimus luopua hoidoista tai lääkityksestä vastoin lääkärin ehdotusta. Tavallisempaa on omaisten vaatimus, jonka mukaan ”kaikki mahdollinen” elämän pidentämiseksi on tehtävä.

Saattohoito

Saattohoito on eettisesti hyvän tekemistä ja vahingon välttämistä, hoitoa tilanteessa, jossa parantavasta hoidosta on luovuttu ja sairauden etenemiseen ei kyetä vaikuttamaan. Sen päämääränä on vaikeiden oireiden ja kärsimysten lievitys.

Saattohoitoa luonnehtiessaan ETENE on korostanut elinajan ennusteen lyhyttä, vaikkakin se voi saattohoidossakin vaihdella. Potilaan ja läheisten henkinen tukeminen on oleellinen osa hoitoa. Elämän loppuvaiheen ajankäyttö saa erilaisen merkityksen ja ihminen, kuoleva psyykkisenä, sosiaalisena ja hengellisenä olentona otetaan huomioon. Hän tarvitsee lohdutusta ja mahdollisimman hyvää oloa. Hänen toiveitaan tulee kuulla ja hänellä on oikeus välttyä raskailta ja hyödyttömiltä hoidoilta.

Päätöksen saattohoitoon siirtymisestä tekee yleensä hoitava lääkäri tai useampi lääkäri yhdessä. Siitä tulee keskustella potilaan ja hänen omaistensa kanssa ja pyrkiä mahdollisuuksien mukaan ottamaan huomioon potilaan toiveet. Ei elvytetä –päätöksen eli DNR-päätöksen (do not resuscitate) tekee hoitava lääkäri tai useampi lääkäri yhdessä. Päätös perusteluineen on kirjattava potilasasiakirjoihin ja tehtävä tunnetuksi potilaan hoitoon osallistuvalla henkilökunnalle. Ennakoiva päätös pidättäytyä elvytyksestä perustuu potilaan ennusteen arviointiin, mutta ei tarkoita sitä, että muusta aktiivisesta hoidosta luovutaan. Se on osa hoidon linjausta, ja se tehdään yhteisymmärryksessä potilaan tai hänen läheisensä kanssa.

Käsitteellä hoidon lopettaminen viitataan parantavista hoitotoimista luopumista tilanteessa, jossa hoito ei enää olisi potilaan edun mukaista. Ihmisarvon mukainen kohtelu kuoleman läheisyydessä merkitsee sitä, että potilaan kärsimyksiä pitkittävästä hoidosta luovutaan. Kun hoito ei enää hyödytä potilasta, peruste hoidon antamisesta poistuu. Hoitopäätöksiä tehdessä kuoleman läheisyydessä on vastattava seuraaviin kysymyksiin: Tuottaako teknisin keinoin elämää jatka-va hoito potilaille hyötyä? Onko potilas tajuissaan ja tietoinen ympäristöstään? Viimeiseen kysymykseen voi vastata kuvaamalla potilasta. Kykeneekö hän vuorovaikutukseen, onko hän tietoinen omasta olemassaolostaan tai kykeneekö tuntemaan mielihyvää? Onko hänellä kykyä johonkin itsenäiseen toimintaan, tai onko hänellä jokin itselle tärkeä päämäärä elää? Jos hoito ei paranna tai säilytä mitään yllä olevista kyvyistä, on todennäköistä, että hoidon jatkaminen ei tuota hyötyä. Potilaan kokema hyöty voi olla kivun, oireiden ja muun kärsimyksen lievittyminen.

Mitä sitten kuuluu elämää pitkittävään hoitoon? Siihen kuuluu kaikki mahdollinen hoito, joka siirtää kuolemaa, esimerkiksi; elvytys, teko hengitys, dialyysi, antibioottihoito, kun se on annettu elämää uhkaavaan tulehdukseen, ja ravinnon ja nesteen anto muuten kuin suun kautta nielemällä. Tärkeää on myös keskustella ylihoidosta ja alihoidosta saattohoidossa. Ylihoidolla tarkoitetaan niitä toimenpiteitä, jotka pidentävät kärsimyksiä ja vain marginaalisesti vaikuttavat elinikään eivätkä lisää potilaan kokemaa elämänlaatua. Alihoidosta saattohoidossa puhutaan, jos osa kärsimyksestä jää hoitamatta, sitä ei havaita, osata hoitaa tai sitä aliarvioidaan. Hyvällä saattohoidolla voidaan ainakin lievittää oireita.

Ellei potilaan mielipidettä hoidostaan ole ja omaiset kieltävät ehdotetun hoidon, meidän tulisi hoitaa potilastamme muulla lääketieteellisesti hyväksytyllä tavalla yhteisymmärryksessä heidän kanssaan. Kuitenkaan he eivät voisi vaatia tehohoitoa dementiaa sairastavan potilaan ollessa sairautensa loppuvaiheessa, eivätkä he voisi myöskään kieltää potilaalta hyvää oireenmukaista hoitoa tai vaatia potilaalle tärkeän hoidon lopettamista.

Hoitotahto ja eutanasia

Hoitotahdon merkittävin ongelma on usein ilmaisun yleisluonteisuus. Etukäteen on vaikea kuvitella sairauksien kulkua ja elämän moninaisuutta. Siinä tulisi kertoa suhtautumisesta elämään keinoitekoisesti ylläpitäviin hoitoihin, eikä luetella hyvän hoidon periaatteita. Suomalaisessa tutkimuksessa puolet vanhuksista halusi keskustella lääkärin kanssa ja 85% iäkkäistä halusi itse osallistua päätöksen tekoon ja vain harvalla oli hoitoon tullessaan hoitotahto.

Potilaslain muutosesityksessä tarkoituksena on vahvistaa potilaan itsemääräämisoikeutta, siten että potilas voi nimetä henkilön toimimaan puolestaan toimintakyvyttömyyden tai toimintakyvyn rajoittuneisuuden varalta. Lisäksi täysi-ikäisen toimintakyvyltään rajoittuneen potilaan osallistumista mahdollisuuksien mukaan hoitoaan koskevaan päätöksentekoon vahvistettaisiin. Siinä halutaan asettaa potilaan tai hänen puolestaan toimivan antama nimenomainen suostumus tärkeiden hoitotoimenpiteiden edellytykseksi ja korostetaan hoitotahdon ensisijaisuutta

Lääkärin etiikka -kirjan (2005) mukaan eutanasialla tarkoitetaan lääkärin tarkoituksellisesti suorittamaa potilaan surmaamista tämän toistuvasta, vapaaehtoisesta ja oikeustoimikelpoisesta pyynnöstä. ”Passiivinen eutanasia” on käsitteenä ristiriitainen eikä sitä tulisi käyttää – vaan korvata se muilla ilmaisuilla. Suomen lääkäriliitto on ottanut eutanasiaan selkeän kannan. Eutanasia on vastoin lääkärin etiikkaa. Hyödyttömien hoitojen lopettamisessa päämääränä ei ole potilaan kuolema, vaan hoidoista koituvan epämukavuuden ja kuolinprosessin pitkittämisen välttäminen.

Ajatuseroa eutanasiaan voinee kuvata käsiteparilla kuoleman tuottaminen - kuoleman salminen.

Mielestäni aikaisempaa korostuneemmin näkyvä etäännyminen luonnontieteellisestä tiedosta ja sukupolvien välisen tiedonkulun heikkous aiheuttavat valmistautumattomuutta syntymän, elämän ja kuoleman tai sairauden kohtaamiseen. Linaan lopuksi arkkipiispa Vikströmiä: ”Eettisesti ei voi olla oikein tehdä kaikkea, mitä osaamme. Tieteen ja teknologian meille mahdollistamaa valtaa ei tule käyttää yli ihmisyyden.”

Leena Niinistö

LKT, ylilääkäri, yleislääketieteen erikoislääkäri

Katriinan sairaala, Vantaa

ETENE:n varapuheenjohtaja 2002-2006

Palvelujen käyttäjästä kuntoutuja-asiantuntijaksi

Tämän prosessin suurin haaste on se, että kokemukseen perustuvaa asiantuntijuutta ja sitä tukevia valmiuksia on mahdotonta opettaa ulkokohtaisesti yleisten mallien, käsitteiden tai loogisen päättelyn keinoin. Tämän asiantuntijuuden omaksuminen onnistuu vain kuntoutujan omien sisäisten kokemusten käsittelyn kautta. Kokemuksellinen tieto selittää ja tulkitsee maailmaa tarinan keinoin. Sille on ominaista yksilöllisyys ja ainutkertaisuus. Käytän tässä kirjoituksessa kuntoutuja-asiantuntijasta nimitystä vertaisohjaaja.

Vertaisohjaaja on tekemisissä sen paradoksin kanssa, että hänen elämänsä, kokemuksensa ja käsityksensä ovat paitsi vahvasti yksilöllisiä ja historiallisia, myös aina liittyneinä ihmisten välisiin suhteisiin, siihen mitä hänen ja vertaisalustuksen kuulijoiden välillä tapahtuu. Omista kokemuksistaan puhuessaan vertaisohjaaja asettuu parhaimmillaan vuorovaikutteiseen suhteeseen kuntoutujien kanssa. Tällöin ulkoisesti hyvinkin samalta kuulostava vertaistarina voi nostaa esiin kuulijoille mielekkäitä merkityksiä ja käynnistää sanattomien tai keskusteluiksi kääntyvien tulkintojen, kysymysten ja pohdintojen jatkumon.

Pohjana oma elämäntarina

Kuntoutujassa tapahtuvien kuntoutumis- ja oppimisprosessien nivoutuminen yhteen toteutuu esimerkiksi silloin, kun omakohtaisesta elämäntarinasta työstetään vertaisalustus. Kuntoutujat voivat työskentelyn myötä päästä – ja osin myös joutua – arvioimaan omaa elämäntilannettaan sekä - historiaansa uudesta näkökulmasta. Vertaisalustusta työstettäessä jokin aiemmin merkityksettömältä tai jopa kielteiseltä tuntunut elämänvaihe voi saada uuden merkityksen ja painoarvon. Myös oman kuntoutumisen eteneminen voidaan nähdä uudella tavalla, kun sitä tarkastellaan jo ajallisestikin hieman etäämpää. Hidas ja toivottomaltakin tuntunut vaihe voi osoittautua tarkoituksenmukaiseksi ja oma kuntoutuminen alkaa vastoinkäymisistä huolimatta osoittautua hyvällä tavalla eteneväksi. Vertaisalustus on tarina, joka sekä muokkaa että kiteyttää menneeseen liittyviä kokemuksia. Vähitellen elämän juonellinen rakenne, sen päämäärät ja keinot asettuvat uudelleen järjestykseen. Alustaja saattaa peilata muiden tarinoihin, kuulijoiden reaktioihin sekä kuvaukseen kuntoutumisen prosessista.

Jo vertaisalustusten harjoittelu on mielekkäässä ja turvallisessa ryhmätilanteessa voi olla eheyttävää ja siten myös kuntouttavaa. Tarinoiden yhteiset piirteet, mutta toisaalta myös niiden ainutkertaisuus korostuvat. Kahden ihmisen ei ole mahdollista eikä edes tarkoituksenmukaista pyrkiä tuottamaan samanlaisia vertaisalustuksia.

Epävarmuuden sietäminen on taitolaji

Vertaisalustusta valmistellessaan kuntoutujat hiovat omaa työskentelytapansa, joka mahdollistaa paitsi luontevan tarinan kertomisen, myös helpottaa toimimista vertaisten tukena niin kuntoutuskursseilla kuin yksilöllisessä asiakastilanteessa. Kun tarina on elävä ja syntyy vuorovaikutuksessa kuulijoihin, se samalla luo kuvan siitä, että edessä olevia asioita ja tulevia tapahtumia ei voi eikä aina tarvitsekaan tietää etukäteen. Tämä näkyy parhaimmillaan myös muussa vertaisohjaajien toiminnassa. Omakohtaisessa kokemuksessa pitäytyminen ja suorien neuvojen välttäminen viestittää, että kuntoutumisestaan huolimatta puhuja ei pysty hallitsemaan kaikkia asioita elämässään, mutta kykenee silti jatkamaan elämistä eteenpäin. Tällöin alustuksen kuuli-

jat ja muutkin yhteistyökumppanit voivat saada mukaansa hippusia vertaisohjaajan toiveikkudesta ja kyvystä sietää epävarmuutta. Tätä ymmärrystä sairauteensa ja elämän epäoikeudenmukaisuuteen tuskastuneen ihmisen on melko mahdoton oivaltaa tai omaksua muulla tavoin. Asian sanallinen toteaminen ei välttämättä vakuuta, ellei sen kertoja kykene samalla itse asettumaan alttiiksi vuorovaikutukselle ja siihen liittyvälle satunnaisuudelle tai epävarmuudelle.

Rinnallakulkijoiksi, tienraivaajiksi...

Vertaisalustuksessa yhdistetään puhujan sisäisiä kokemuksia elämän ulkoisiin tapahtumiin tai olosuhteisiin. Puhuja ikään kuin esittelee niitä rooleja ja ratkaisuyrityksiä, joita hän on käyttänyt yrittäessään selvitä vaikeissa elämäntilanteissa. Alustuksen tarkoitus onkin tehdä tilaa kysymyksille ja tutkimiselle, ei niinkään tarjota valmista näkökulmaa tai elämisen mallia. Hyvin tehty vertaisalustus tarjoaa oivallisen lähtökohdan pohtia kuntoutumiseen vaikuttavia moninaisia tekijöitä ja prosesseja. Vertaisalustuksen työstäminen on keskeistä paitsi kuntoutujan uudelleenlaiselle ymmärrykselle omasta elämästään, myös uudenaisten roolien syntymiselle. Tutkiessaan oman elämänsä vaiheita kuntoutuja jatkaa siirtymistä tukea tarvitsevasta potilaasta omakohtaisten kokemusten jakajaksi, matkaoppaaksi ja rinnalla kulkijaksi. Onnistuessaan näin ammattilaisten ja vertaisten tuella etenemään sekä kuntoutumisessaan että kasvussaan vertaisohjaajaksi kuntoutuja saattaa myös rikastuttaa sairastumisen kaventamaa identiteettiään: kuntoutuja voi kokea olevansa uudenaissa rinnalla kulkijan tai tienraivaajan roolissa, joka tuo tuttuun kuntoutujan rooliinkin uutta sisältöä.

Vertaisohjaajuus ei voi perustua yliverlaiseen tietämykseen tai muiden kuntoutujien ja kuntoutuksen ammattilaisten yläpuolelle nousemiseen. Keskenäisyys on tärkein vertaisohjaajan ja kuntoutujan toisiinsa liittävä ominaisuus. Juuri keskenäisyydessään vertaisalustaja voi onnistua luomaan eräänlaisen ajatuksellisen säiliön, johon kuulijat voivat jättää aikaisemmin heitä kiusanneen katkeruuden, häpeän ja muut, usein salatutkin kokemukset. Siten vertaisalustus voi osaltaan vapauttaa sen kuulijat sairauden ja muiden vaikeiden kokemusten tuottamista puolustus- ja hyökkäysreaktioista. Tarina luo myös kuulijoille vapaata tilaa synnyttää uudenlaisia tarinoita, kuitenkin heitä siihen pakottamatta.

... ammattilaisten yhteistyökumppaneiksi

Ihmisten ja heidän ongelmiansa kohtaamiseen liittyvät valmiudet ovat keskeisiä kuntoutumisessa, ja niihin valmentaminen tärkeää. Varsin toisenlaisia valmiuksia edellyttää julkisten palveluiden asiantuntijoiden kanssayhteistyötä tekevän vertaisohjaajan rooli. Vaikka tehtävänä olisi edelleenkin oman elämäntarinan kertominen, kuulijoina ovat kuntoutujan vastaroolia edustavat ammattilaiset. Siksi niin puhujan kuin kuulijoiden alustukselle antamat merkitykset syntyvät todennäköisesti toisin kuin vertaisuuden sävyttämässä asetelmassa.

Mikäli vertaisohjaaja pyrkii toimimaan myös ammattilaisten rinnalla kuntoutuskursseilla tai yksilöllisessä asiakastyössä, yhteistyön lähtökohdat muodostavat tarpeellisen teeman työhön perehdytykseen. Hyvällä vertaisohjaajalla on taito tehdä oikeutta psyykkisesti sairastuneen ihmisen kokemuksille ja epäoikeudenmukaisuuden hänessä synnyttämälle katkeruudelle. Vertaisohjaajan kyky ymmärtää ammattilaisten pyrkimyksiä ja tulkita heidän asiantuntemustaan ei maallikolle voi kehittyä kovin pitkälle nopeasti eikä helposti. Tämä kyky kehittyikin vähitellen käytännön työn, työnohjauksen, lisäopiskelun ja oman kasvamisen myötä.

Vertaisohjaaja voi kasvaa eräänlaiseksi puolueettomaksi tulkiksi, joka ei pyri päättämään, kuka tietää parhaiten tai on eniten oikeassa, vaan katsoo asioita ikään kuin kolmannesta näkökulmasta; tavalla, joka sekä muovaa, yhdistää että ylittää ammattilaisten ja kuntoutujien näkö-

kulmat. Tällöin kysymykset sairauden tuottamasta syyllisyydestä ja avuttomuudesta, kuntoutumisen vapaudesta ja vastuusta voivat nekin asettua uudella, toivottavasti kunkin yksilöllistä kuntoutumista edistävällä tavalla.

Tavoitteena on jäsentynyt moniaineksisuus

Suurimman osan vertaisohjaajaksi valmistautumisesta vievät oman elämänhistorian tutkimisen ja kokemusten jakaminen, vertaisalustuksen valmistelu sekä kuntoutumisen prosessin tutkiminen. Muun, tiedollisemman aineksen lisääminen tähän prosessiin vaatii harkintaa, jotta tuleva vertaisohjaaja ei kuormittuisi liiasta tiedosta ja jotta hän jaksaisi uskoa oman vertais-tietämyksen ainutlaatuisuuteen sekä tärkeyteen. Keskustelut muiden vertaisten kanssa voivat keventää tiivistä kokemusten työstämistä ja vertaisohjaajuuden haasteisiin paneutumista. Asiantuntijoiden kanssa tehtävä yhteistyö sekä kuntoutusmahdollisuuksia ja palvelujärjestelmää koskeva asiantieto jäävätkin tässä jutussa esittelyn asteelle. Keskittyminen vertaisalustukseen asiantuntijatiedon sijasta on tietystä mielessä tarkoituksenmukaista: On melko mahdoton ennalta tietää, millaisiin tehtäviin kukin vertaisohjaaja tulevaisuudessa hakeutuu. Vertaisohjaajan kannalta keskeinen kysymys liittyy näiden eri tavoitteiden yhteensovittamiseen. Vertaisohjaajalla pitää olla riittävä ja tarkoituksenmukainen tietopohja vertaisohjaajana toimimiselle. Toisaalta vertaisohjaajan täytyy turvata myös omakohtaisen kuntoutumisen jatkuminen jättäen tilaa sen vaatimalle keskeneräisyydelle ja epävarmuudelle. Vertaisohjaaja voi tarjota näköaloja auttamisen ja kuntoutuksen areenoilla vaadittaviin valmiuksiin, tietoihin ja taitoihin. Tuloksena syntyy kokonaisuus, jonka aineksia vertaisohjaajat voivat tulevaisuudessa edelleen omakohtaisesti syventää ja rikastaa. Moninaisuudesta huolimatta oman elämänhistorian tutkiminen ja kuntoutumiseen liittyvien kokemusten työstäminen vertaisalustukseksi mahdollistaa kasvamisen muihinkin tehtäviin sekä edistää toimimista omanlaisena kuntoutuja-asiantuntijana.

Markku Lehto

Kuntoutussuunnittelija

Mielenterveyden keskusliitto

ETENE:n jäsen 2002-2006

Pieni matka etiikan prosessissa

Kahden monivammaisen nuoren isänä olen kohta 20 vuotta aktiivisesti osallistunut julkiseen keskusteluun suomalaisesta vammaispolitiikasta. Lehtiin kirjoittamieni kannanottojen, artikkeleiden ja niitä seuranneiden lehtihaastattelujen ja tv-esiintymisten kautta perheestämme muodostui julkinen esimerkki vammaispalveluiden palveluviidakosta. Olen osallistunut lukuisiin koulutustilaisuuksiin ja paneelikeskusteluihin, joissa on pohdittu vammaisen henkilön ja hänen perheensä kokemuksia sosiaali- ja terveydenhuollossa, mutta myös vammaisena syntyneen oikeutusta.

Tämä julkinen keskustelu lienee tehnyt minusta potentiaalisen ehdokkaan etsittäessä terveydenhuollon palveluiden käyttäjien edustajia syksyllä 2002 nimitettyyn, järjestyksessä toiseen ETENE:en. Halukkuuttani tiedusteltaessa vastasin juurikaan empimättä myöntävästi. Etiikkaa en tuohon aikaan juurikaan aktiivisesti harrastanut, mutta olin tottunut siihen, että myös maallikkomieliä halutaan keskustelussa kuulla ja että niillä usein vedetään keskustelu teoreettisista pohdinnoista lähemmäs ihmisen arkea.

ETENE:n jäsenet ovat valtaosaltaan eettisiä kysymyksiä työssään kohtaavia henkilöitä. Mukana on myös ammatti-eetikkoja ja koko joukon puheenjohtajana oli ”valtakunnaneetikkona” tunnettu Martti Lindqvist. Noin puolet tämän toisen ETENE:n jäsenistä oli jäsenenä myös ensimmäisessä ETENE:ssä, joten heillä oli jo runsaasti tottumusta ja valmius aktiiviseen osallistumiseen. Kokouksissa käsitellyt aiheet vaikuttivat alkuun pääosin vierailta ja etäisiltä ja siksi vaikeasti lähestyttäviltä. Ensimmäisen vuoden aikana kohtaamani aiheita olivat mm psykiatrian ja mielenterveyshuollon tulevaisuuden näkymät, itse aiheutetut sairaudet sekä ihmisen perimän ja kantasolututkimuksen haasteet päätöksenteolle.

Siinä tällainen amatööri tunsikin itsensä melkoisen ulkopuoliseksi, eikä tahtonut löytää oikeanlaisia sanoja, puhumattakaan lauseista, joilla olisi voinut keskustelua elävöittää. Kokoukset vierähtivät lähinnä sivustakatsojana, keskustelun kulttuuria ihmetellen, toisten aktiivista ja osaavaa osallistumista ihailien ja eettisen ajattelun alkeita ahnaasti opiskellen. Yhteensattumien vuoksi jouduin jättämään muutamia kokouksia väliin, eikä tämä ainakaan edesauttanut oman paikkani löytämistä neuvottelukunnan jäsenenä.

ETENE:n työskentelytapoihin kuuluu vuosittaisen yksipäiväisen sisäisen seminaarin järjestäminen. Seminaaripäivän kuluessa on tilaisuus myös vapaamuotoisempaan keskusteluun ja tutustumiseen neuvottelukunnan muihin jäseniin. Seminaarin jälkeen kokouksissa tapahtuva jatkotyöskentely tarjoaa mahdollisuuden laajempaan asioihin perehtymiseen, niiden työstämiseen ja omien kantojen muodostamiseen. Kustakin seminaarista kootaan julkaisu. Tämän erinomaisen työskentelytavan seurauksena, jo ensimmäisen ETENE:n kaudella syntynyt tuotos käynnisti tiiviimmän kiinnittymiseni neuvottelukuntaan.

Vuoden 2001 kesäseminaarista tehty julkaisu ”Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa” tuli kohdallani yllättäen ajankohtaiseksi syyskuun alussa 2003, kun iäkkään äitini syöpäsairaus äkillisesti pakotti meidät kohtaamaan elämän lopun eettiset kysymykset hänen viisi viikkoa kestäneessä saattohoidossaan. Tämän julkaisun johdosta osasin keskustelussa terveydenhuollon ammattilaisten kanssa esittää oikeanlaisia kysymyksiä ja saada niihin suoria vastauksia. Tämä puolestaan antoi minulle voimaa asialliseen kuolemakeskusteluun myös täysin ennakoimattomaan tilanteeseen joutuneen isäni kanssa.

Tämän tapahtumasarjan kokemusten vahvistamana ja jonkin aikaa neuvottelukunnan työskentelyä kokeneena koin kasvaneeni ETENE:n jäsenenä ja osallistuminen myös keskusteluun alkoi tuntua vapautuneemmalta ja luonnolliselta. Pääsin omien ennakkoluulojeni yli ja tunsin selkeästi kuuluvani ETENE:en. Totesin maallikkomieli-piteineni olevani osa valtakunnassa käytävää eettistä keskustelua. Koin yhteenkuuluvuutta tämän ammatti-ihmisistä koostuvan joukon kanssa, joka alkuun oli vaikuttanut hyvinkin etäiseltä.

ETENE:n keskustelu ei rajoitu pelkästään hyvän ja pahan tai oikean ja väärän pohdiske-luun. Keskustelussa on yhteiskunnan yhä tiukentuvan resurssipulan vuoksi mukana myös tämä resurssiulottuvuus. Mihin on hyvä yhteiskunnan niukkoja resursseja käyttää? Onko oikein hoi-taa yhteisillä varoilla sairauksia, jotka olisi vältettävissä mikäli ihmiset tekisivät toisenlaisia valintoja? Miten erilaisten sairauksien tai erilaisten sairaiden hoitoa tulee priorisoida?

ETENE:ssä käsiteltävien asioiden kirjo on melkoinen ja ehkä juuri siksi jäsenyys myös niin palkitsevaa. ETENE:n jäsenyys on mahdollisuus saada vähintäänkin yhtä paljon kuin itsestään antaa. Oma maailmankuva avartuu entisestään, toisenlaistakin toisenlaisuutta oppii ymmär-tämään, näkemään asioita yhä uudeltaisista olosuhteista ja aina vaan uudelleen tarkistamaan omia näkökantojaan. Elämän ilmiöt eivät ole mustavalkoisia eikä omia kantoja ole siksi hyvä naulata kiinni liian aikaisessa vaiheessa. Muita ihmisiä kuulemalla alkaa nähdä asioita aivan uudessa valossa.

ETENE:n kesän 2005 seminaarijulkaisu ”Imago Dei, Ihminen – Jumalan kuva vai terve-ydenhuollon tuote?” synnytti uuden työmuodon, joka toivottavasti saa tulevaisuudessa myös jatkoa. Neuvottelukunta järjesti pääkaupunkiseudun toisen asteen opiskelijoille etiikkatapahtu-man, jossa pääroolissa olivat nuoret mielipiteineen. Tosissaan alustajan tehtäviinsä paneutuneet lukiolaiset ja saliyleisönä olleet heidän luokkatoverinsa loivat rohkeilla, rehellisillä ja avoimil-la puheenvuoroillaan toukokuiseksi iltapäiväksi upean keskustelufoorumin, jossa keskustelu nuorten ja ETENE:n välillä oli aitoa ja arvokasta. Toivon todella tällaisten kohtaamisten muo-dostuvan ETENE:n pysyväksi työmuodoksi.

Toinen laaja asiantuntijoiden ja maallikoiden kohtaaminen, johon minulla on ETENE:n jäsenenä ollut tilaisuus osallistua, pidettiin joulukuussa 2005 Brysselissä. Euroopan Unionin järjestämän kongressin teemana oli ”Science meets patients” ja aiheena eurooppalainen kanta-solututkimus. Kongressi oli ensimmäinen lajissaan ja se keskittyi nimenomaan potilaiden nä-kemysten kuulemiseen. Kahden päivän kuluessa kuultiin todella paljon potilaiden ja heidän omaistensa tarinoita, kantasolututkimuksesta tehtävien poliittisten päätösten pohjaksi ja tuek-si.

Nelivuotinen kausi ETENE:n jäsenenä on ollut monella tavoin antoisa. Olen saanut kulkea mukana pienen matkan suomalaisessa eettisen keskustelun prosessissa. Prosessi jatkuu.

Jyrki Pinomaa
ETENE:n jäsen 2002-2006

Etiikkapaloja

Joitakin vuosia sitten eräässä suomalaisessa keskussairaalassa odottava äiti tuli kiireesti sairaalaan. Häntä hoitanut lääkäri totesi, että synnytys oli käynnistettävä välittömästi, koska äidin tilanne on kriittinen. Lastenlääkäri taas totesi, että jos synnytys käynnistetään välittömästi lapsen selviytymismahdollisuudet ovat huonot. Molemmat specialistit kävelivät tämän kerrottuaan ovesta ulos ja kehottivat sairaanhoitajaa menemään odottavan äidin ja isän luo kysymään heiltä, mitä tilanteessa tehdään. Äiti ja lapsi jäivät molemmat eloon.

Vanhemmat pantiin päättämään, kumpi kriittisistä vaihtoehdoista valittiin. Synnytys käynnistettiin. Tiedon kaventuminen ja syventyminen johtaa siihen, että asiantuntija kertoo näkemysensä ja ottaa vastuun ainoastaan oman tietämyksensä pohjalta vain hänen tietoonsa pohjaviin asioihin.

Yleisjohtopäätökset alkavat helposti jäädä maallikon tehtäväksi. Etenkin maassamme, jossa korostamme itsemääräämisoikeutta!

* * *

Tulin Finnairin koneella Pekingistä. Koneessa oli noin kolmisenkymmentä ruotsia puhuvaa pariskuntaa, joiden kaikkien hoivattavana oli pieni kiinalaisvauva tai -tyttö. Lasten ikäjakautuma oli muutamasta kuukaudesta muutama vuoteen. Päätelin, että heidät oli haettu kiinalaisista lastenkodeista adoptiolapsiksi Ruotsiin.

Uskon, että heidän tilanteensa parani tuntuvasti etenkin, jos heidät otettiin lastenkodeista. He pääsevät varakkaan maan varakkaiden vanhempien suomiin eteenpäinmenon mahdollisuuksiin, hyvään kotiin, hyvään koulutukseen ja toimeentuloon.

Siitä huolimatta minulla tunteenomaisesti oli paha olla, kun ajattelin näiden pienten tyttöjen ottamista pois omasta peruskulttuuristaan ja sijoittamista länsimaiseen kulttuuriin. Moraalisesti ja eettisesti asia askarrutti koko matkan ja yhä vieläkin. Koneessa oli myös koko joukko Kiinan kansalaisia, joten pakosti tuli miettineeksi asiaa heidän kannaltaan. Mikä on lasten kannalta oikea ratkaisu tässä tilanteessa.

* * *

Suomalaisten toimintaympäristö muuttuu vauhdikkaasti. Erityisesti vanhemmilla ihmisillä on vaikeuksia seurata, mitä heidän ympäristössään tapahtuu. Kun ihminen ajautuu tilanteeseen, jossa ei enää kaikkea ymmärrä, lakkaa myös aktiivisesti seuraamasta ja kiinnostumasta asiastaan.

Niinpä varsin usein vanhusten hoitolaitoksessa, kun esimerkiksi vanhukselta kysytään, haluaako hän sitä tai tätä vanhus sanoo helposti hoitavalle henkilölle: ”Päätä sinä”. Useissa tilanteissa ei asianomaisella tietenkään ole edes mahdollisuuksia enää ymmärtää erilaisia hoitovaihtoehtoja ja siksi vanhus luovuttaa helposti omaa päätäntävaltaansa ammatti-ihmiselle. Näissä tilanteissa voi nähdä hyvät ja huonot puolet ja myös etiikan hitusen.

Pirkko Lahti
psykologi, ETENE:n jäsen 2002-2006

Keskusteluja omenavarkaiden kanssa

Lapset ja nuoret ovat käyneet omenavarkaisissa kautta aikojen. Vaikka omalla pihalla olisi runsaasti omenapuita ja niissä omenia, niin naapurien omenat ovat aina houkuttelevimpia. Jännitys tiivistyy pikku varkaiden retkellä, onnistutaanko vain jäädäänkö kiinni. Talon omistajat voivat huomata, juosta perään ja pahimmassa tapauksessa jäädään kiinni teosta. Eri ikäpolvet ovat olleet omenavarkaisissa ja nauttineet sen tuomasta jännityksestä. Jos talon isäntäväki on ollut vahtimassa ja räyhäämässä, niin sitä suurempi on ollut nautinto onnistuneesta retkestä.

Perinne jatkuu. Puutarhani on näiden yritysten kohteena. Olen yllättänyt pikku varkaat ja pitänyt heille puhuttelun. Yhdessä teimme sopimuksen, joka perustui järkiseikkoihin; puussa olevat luumut ja omenat ovat usein raakoja, puut vahingoittuvat oksien katketessa, kukat tallautuvat, aitakasvit vahingoittuvat jne. Sopimukseen sisältyi, että he saavat omenoita halutessaan pyydettyään luvan ja vastapalveluksena he huolehtivat siitä, etteivät kaverit revi ja vahingoita puita. Hyvä ja järkevä sopimus kesti yhden satokauden ja sen jälkeen aloitettiin alusta.

Omenavarkaiden kanssa kehkeytyi keskustelu heidän kuulumisistaan. Aluksi mukana oli poikia ja sitten joukkoon liittyi pari tyttöä, varhaismurrosikäisiä kaikki. Paineet ovat kovat jo tässä iässä.

Pekka (12 v): ”Mä joudun harjoittelemaan kovasti. Tiistaina, keskiviikkona, torstaina ja lauantaina mä käyn kaukalossa ja muulloin pitää ottaa voimaharjoituksia. Ei edustusjoukkueeseen muuten mahdu, pitää olla hyvä kunto. Et sä opi, ellet harjoittele.”

- ...aika raskasta

”sit kun on vielä koulukin. Mä oon aika hyvä koulussa”

Lotta (13 v): ”Minulla ei ole täällä kavereita, me ollaan just muutettu. Eikä mulla ole aikaakaan. Pekka on meidän naapuri. Me ollaan muutettu monta kertaa. Mä oon entisessä koulussa, ei oo hyvä vaihtaa jatkuvasti koulua ja mun koulu on hyvä koulu. Sit mä käyn tanssi-tunneilla ja soittotunneilla. Mullakin on aika raskasta”

- ...sinulla on pitkä koulumatka

”Melkein tunti kouluun, kun mun pitää vaihtaa bussia”

Pieni arkipäivän tapahtuma kertoo joitakin asioita ihmismielestä ja ajan hengestä:

Jokaisessa ihmismielessä on antisosiaalista tendenssiä, joka houkuttelee tämänikäisinä omenavarkaisiin ja siihen liittyvään kiihottavaan kiinnijoutumisen jännitykseen. Varsinainen asosiaalisuus on vielä kaukana. Sama tendenssi ja viehätys asosiaalisuuteen on myös aikuisissa, johtaen tekoihin, joiden motiivit ovat heille tiedostamattomia.

Varhaisnuoret elävät jo suoriutumispaineen alaisena. Harrastuksilla on kunnianhimoiset päämäärät. Mainikkaassa koulussa kannattaa käydä vaikka matkat vievät aikaa ja vaikka nuori jää ikätovereidensa ulkopuolelle. Vapaata aikaa itselle ja kavereille jää niukasti. Pikkuvanhasta he perustelevat harrastusten raskautta toistaen aikuisten sanomaa. Lapsiin ja nuoriin on siirtynyt menestymisen vaatimukset ja odotukset.

Lapsilla ja nuorilla on aikuisnäлкä. Valitettavan usein perheille jää liian vähän aikaa yhdessäololle ja nuoren itsenäistyminen vaatii etäisyyden ottoa omista vanhemmista. He toivovat

nyt löytävän aikuisia, joiden kanssa voi jutella ja jotka ovat heistä kiinnostuneita. Kun sellainen löytyy, niin hänelle aletaan kertoa omia ja muiden asioita. Ulkopuolinen aikuinen on turvallinen, hän ei aseta heihin sellaisia odotuksia ja vaatimuksia, joita he kokevat tulevan vanhempien taholta.

Veikko Alberg

Professori (emeritus), nuorisopsykiatrian erikoislääkäri

ETENE:n jäsen 2002-2006

Aallon varjossa

Radion aamuhartaus 30.12.2004

Virsi 501

Lapsen kasvot katsovat kysyvinä aamulehdestä, hätääntyneet aikuiset etsivät tietoa. Maanpiiri on haavoittunut ja samalla tuska on koskettanut sen kaikkia ääriä.

On vaikea puhua, on vaikea olla hiljaa, on vaikea käsittää sitä surun ja kaipauksen määrää, joka koteihin Suomessa ja maailmalla on lupaa kysymättä tunkenut. Katastrofi on saanut isän tai äidin, lapsen tai sisaren, ystävän tai työtoverin kasvot. Se ei ole enää vain lukuja tai uutinen, se on viesti elämän hauraudesta ja haavoittuvuudesta. Se väreilee kuin veteen heitetty kivi kauas ja kauan.

Lapset vailla vanhempia, vanhemmat tyhjä syli lasta vailla. Monet kuvat kulkevat mielessäni. Ajatus harhailee ahdistuksen hämärässä. Raamatun sanat nostavat päätään:” Kaikella on määrähetkensä, aikansa joka asialla taivaan alla.” Näin Saarnaaja kuvaa elämän matkaa. Sen pituutta hän ei kerro. Siihen saamme tarrautua kuin pelastusrenkaaseen, joka heitetään rannalta.

Toisen määräaika ei vielä tullut, pelastuminen oli kuin ihme.

Herra, on vaikea ymmärtää,
miksi matka jo nyt katkesi,
päätyikö se kesken?
Missä olivat enkelisi, kun onnettomuus sattui?
Anna meidän tarttua lupaukseesi:
sinä annat elämän ja annat kuoleman.

Anna lohdutuksesi
tähän tuskalliseen eron ikävään.
Lähetä myös niitä, jotka uskaltavat
selittämättä kestää
tämän pimeän yön.

Näin soperran tänä aamuna ja huudan: me emme nyt tarvitse voivottelua tai sääliä. Me tarvitsemme niitä, jotka selittämättä seisovat rinnalla, jotka tietämättä Jumalan tarkoituksia tai syitä onnettomuuteen uskaltautuvat viereen siellä, missä itketään ja kysellään miksi.

Me saamme ristiä kätemme ja sanomattomin huokauksin muistaa niitä lapsia, joiden vanhempien matka katkesi, niitä lapsia jotka jäivät meren syleilyyn.

Me saamme jättää kaikki heidät, joita tuska nyt repii, Isän kämmenelle ja ottaa heitä kädestä, että yhdessä jaksamme tämän pimeän yön.

Herra armahda meitä. Anna rohkeutta mennä lähelle sinne, missä murhe ja suru ovat läsnä. Anna meille voimia tähän hetkeen. Aamen.

Hartauden pitämisen jälkeen en aavistanut, että aalto koskettaisi vielä niin monta kertaa myös minua seuraavan vuoden aikana. Vainajien vastaanotto oli järjestetty valtiovallan ja kirkkohallituksen taholta lentokentällä. Siihen kuului myös ekumeeninen hartaushetki, jonka aluksi piispat suorittivat. Vähitellen me papit, jotka kuuluimme siihen joukkoon, joka oli kentällä, suoritimme sen.

Sain kuulla monta selviytymistarinaa ja surullista tarinaa menetyksistä. Monet vastaanottajat tapasin useamminkin. Heiltä tsunami oli vienyt useita läheisiä. Koskettavaa oli nähdä heitä yhä uudelleen kentällä.

Omat sanat kävivät vähin, oli vain hiljaista läsnäoloa. Elämä arvaamattomuus ja hauraus koskettivat. Tuntui, ettei aalto hellitä koskaan. Viimeisen kerran olin kentällä tammikuussa, kun vielä tuotiin yksi vainaja.

Tämä kokemus opetti, ettemme me voi hallita elämää ja kuolemaa, vaikka osaisimme kaiken tiedon katastrofeista. Päiviemme luku on määrätty. Voimme vain olla läsnä, antaa tilaa surulle ja kaipaukselle.

MIKSI-kysymykseen emme anna kuin väärä vastaus.

Sirkku Eho
Sairaalasielunhoidon koulutussihteeri
ETENE:n jäsen 1998-2006

Terveydenhuollon hoito- ja työyhteisöjen monimuotoistuminen - hoitotyön johtamisen haaste

Terveydenhuollon työyhteisöissä tulee aina olemaan kulttuuriltaan erilaisia ihmisiä ja myös erilaisuuden aiheuttamia konflikteja. Kulttuuriset erot voivat liittyä etniseen tai kulttuuritaustaan, ikään, sukupuoleen, yhteiskuntaluokkaan tai elämäntapaan. Suomen terveydenhuollon hoito- ja työyksiköissä kulttuurisen erilaisuuden ja sen tuomien haasteiden pohtiminen ovat erityisen ajankohtaisia liittyen väestön ikääntymiseen ja maahanmuuttajien määrän lisääntymiseen. ETENE järjesti toisella kaudellaan vuonna 2004 kesäseminaarinsa monikulttuurisuudesta ja sen vaikutuksista Suomen terveydenhuollossa. Tarkastelen tässä kirjoituksessa terveydenhuollon hoito- ja työyhteisöjen kulttuurista monimuotoistumista erityisesti työntekijöiden ikääntymisen ja hoitotyön johtamisen näkökulmasta.

Jokainen työntekijä on arvokas – ikään katsomatta

Suomalaiset ikääntyvät seuraavien vuosikymmenten aikana nopeasti. Vuonna 2030 noin neljännes väestöstä on täyttänyt 65 vuotta. Meillä on tällä hetkellä (2006) Euroopan ikääntynein hoitohenkilöstö. Tiedetään myös, että seuraavien 10 vuoden aikana suurin osa terveydenhuollon avainhenkilöistä siirtyy eläkkeelle lähes yhtä aikaa. Useat harkitsevat eläkkeelle siirtymistä varhain. Varhaiseen siirtymiseen vaikuttavat työelämän tehokkuusvaatimuksista johtuva kiire, työssä jaksaminen yleensä, työn pakkotahtisuus ja arvostuksen puute.

Ikääntyvien työssä jaksamiseen voidaan vaikuttaa ikäjohtamisen keinoin. Ikäjohtamisella ymmärretään tällöin työntekijän iän ja ikään liittyvien tekijöiden huomioon ottamista jokapäiväisessä johtamisessa ja työnjaossa. Hyvällä ikäjohtamisella luodaan työyhteisökulttuuri, jossa jokainen työntekijä ikään katsomatta kokee olevansa arvokas. Lähtökohtana on työyhteisön ja organisaation ikäasenteiden kriittinen tarkastelu ja mahdollinen muuttaminen. Johtajan, työntekijöiden ja koko organisaation on tärkeää tunnistaa eri-ikäisten työntekijöiden vahvuudet ja puutteet. Nuorten työntekijöiden vahvuuksia ovat uusien koulutuksissa hankittu teoreettinen tieto, tietotekniikan hallinta, kielitaito ja innokkuus tuoda uusia oppimiaan työmenetelmiä käytäntöön. Ikääntyvien työntekijöiden vahvuuksia taas ovat hiljainen tieto ja käytännön osaaminen. Tämän tyyppinen tieto ja osaaminen on kontekstisidonnaista. Se konkretisoituu organisaatioon, sen toimintaan ja historiaan liittyvänä tietona, joka auttaa päätöksenteossa silloin, kun muodollista tai riittävää tietoa ei ole saatavilla. Hiljainen tieto on iän, elämän- ja työkokemuksen sekä erilaisten ihmisten ja tilanteiden kohtaamisen tuomaa persoonallista tietoa, omaa oivallusta, kokonaisuuden ja sen osien ymmärtämistä. Se tulisi nähdä terveydenhuollon työyhteisössä henkisenä pääomana, jota pidettäisiin tärkeänä siirtää esimerkiksi hoitotyössä nuoremmille työntekijöille. Ikääntyvien työntekijöiden eettinen vastuu ja sitoutuminen organisaatioon on myös usein vahvempi kuin nuoremmilla. Heillä on rohkeutta tehdä arvovalintoja uusissa tilanteissa. Eri-ikäisten työntekijöiden aidon onnistuneen yhteistyön perustana on luottamus, joka syntyy oikeudenmukaisesta kohtelusta, turvallisuudesta ja avoimesta tiedonkulusta. On tärkeää, että kaikki eri-ikäiset työntekijät kokevat voivansa osallistua, tulla kuulluiksi ja vaikuttaa työtään koskeviin asioihin.

Johtaja portin avaajana monikulttuuriseen työ- ja hoitoyhteisöön

Johtajan eettinen velvollisuus on puhua avoimesti ja rehellisesti erilaisuudesta ja luoda näin terveydenhuollon hoito- ja työyhteisöön erilaisuutta hyväksyvä ilmapiiri. Johtajan tulee myös uskaltaa nähdä tarve muuttaa työ- tai hoitoyhteisö ja koko organisaatio monikulttuuriseksi. Tämä edellyttää sensitiivisyyttä havaita työyhteisössä eri kulttuurisiin ryhmiin (eri-ikäisiin ja eri sukupuolta oleviin työntekijöihin ja asiakkaisiin) tai eri etnisen tai kulttuurisen taustan omaaviin henkilöihin (maahanmuuttajiin) kohdistuvat epäluulot ja stereotyyppiset käsitykset. Mitä aikaisemmin johtaja havaitsee ilmi- ja piilorasismin ja puuttuu siihen, sitä varmimmin hän edistää yhteisön kaikkien työntekijöiden ja asiakkaiden terveyttä. Hoito- ja työyhteisöjen jäseniä on rohkaistava keskustelemaan erilaisuudesta avoimesti ja rehellisesti. Johtajan tulisi myös opetella kuuntelemaan yksilöiden erilaisia näkemyksiä työyhteisön toiminnasta ja ymmärtää eri sukupolviin kuuluvien ja erilaisen kulttuuritaustan omaavien työntekijöiden arvoja ja odotuksia työstä. Oleellista on maksimoida yhteisössä erilaisuuden tuomat edut ja minimoida uhat ja rajoitukset. Kulttuurisen erilaisuuden välttämättömyys olisi nähtävä osana rikasta kokonaisuutta. Erilaisuus tuo johtajalle tilaisuuden organisaatiokulttuurin muutokseen, perinteisten ajattelumallien kyseenalaistamisen sallimiseen, monien näkökulmien suvaitsemiseen ja uusiin kokeiluihin. Sen asemesta, että todetaan, ”meillä on aina toimittu näin”, alettaisiin pohtia, ”voitaisiinko toimia toisin, ja miten?” Erilaisuutta salliva ilmapiiri luo henkilöstölle ja asiakkaille mahdollisuuden yhdessä oppimiseen ja työskentelyyn. Käytännössä tämä näkyy siten, että johtaja kannustaa eri kulttuuritaustan omaavia työntekijöitä ja asiakkaita tuomaan esiin oman kulttuurinsa erityispiirteitä, arvoja, uskomuksia, toimintatapoja ja hoitokäytäntöjä. He voivat toimia esimerkiksi henkilöstölle suunnatuissa monikulttuurisuusohjelmissa asiantuntijoina. On kuitenkin pidettävä mielessä, että ihmisten välinen vuorovaikutus ja yhteistyö ei perustu vain eroille vaan myös sille, mitä meissä ja meillä on yhteistä. Siksi monikulttuurisuusohjelmissa keskustellaan yhdessä organisaation yhteisistä päämääristä ja toiminnoista jatkuvassa institutionaalisessa muutoksessa ja siitä millä tavoin jokainen tuo oman panoksensa kokonaisuuteen. Samalla sitoutetaan eri kulttuurisen taustan omaavat työntekijät organisaatioon, rakennetaan ihmisten välisiä suhteita ja kehitetään yhteisön jäsenten kulttuurista tiedostamista.

Kirjallisuutta

- ETENE. 2005. Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa. ETENE-julkaisuja 11. Helsinki: Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE), Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Foley R. & Wurmser T. A. 2004. Culture diversity/a mobile workforce command creative leadership, new partnerships and innovative approaches to integration. *Nursing Administration Quarterly* 28(2), 122-128.
- Paloniemi S. 2004. Ikä, kokemus ja osaaminen työelämässä. Työntekijöiden käsityksiä iän ja kokemuksen merkityksestä osaamisessa ja sen kehittämisessä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.S
- Sippola A, Leponiemi J & Suutari V. 2006. Kulttuurisesti monimuotoistuvien työyhteisöjen kehittäminen. Pitkittäistutkimus 15 työkuulttuurin välittäjäryhmän toiminnasta ja vaikuttavuudesta. Työministeriö.

Merja Nikkonen
dosentti, yliassistentti, ETENE:n jäsen 2002-2006

Näkökohtia normeista ja niiden käyttämisestä

1. Keskeisimmät normit ovat käskyjä, jotka velvoittavat johonkin toimintaan, ja kieltoja, jotka taas kieltävät tietynlaatuiset toimet. Normeja sisältävät esimerkiksi lait, asetukset ja ohjesäännöt, jotka sitovuudeltaan poikkeavat toisistaan. Sisällöltään normit voivat olla täsmällisiä ja yksityiskohtaisia, jolloin ne eivät anna soveltajalle lainkaan tai vain hyvin vähäisessä määrin mahdollisuuksia harkintavallan käyttöön. Harkintavallan puuttuminen on omiaan etenkin rajatapauksissa johtamaan ratkaisuihin, joita ei voida pitää hyväksyttävänä ja oikeudenmukaisina tapauksen erityiset olosuhteet huomioon ottaen. Ns. väliinputoamisen vaara on suuri. Joustavat ja yleispiirteiset normit, jotka annetuissa rajoissa sallivat myös harkintavallan käyttämisen, antavat soveltajalle paremmat mahdollisuudet etsiä ratkaisu, joka toteuttaa normin tarkoituksen ja on samalla olosuhteisiin nähden hyväksyttävä.

Seuraavassa esityksessäni tarkastelen normeja ennenkaikkea lääketieteellisen tutkimusetiikan kannalta.

2. Harkittaessa uuden normin antamista on ensin syytä selvittää normin tarkoitus: mitä vaikutuksia sillä pyritään saavuttamaan ja millä perusteilla. Samalla on laadittava selvitys suunnitellun normin vaatimista muutoksista jo olemassa oleviin normistoihin. Sen kaikki tosiasialliset vaikutukset olisi myös pyrittävä ennakoimaan.

Normin tarpeellisuutta selvitettyä on myös kiinnitettävä huomiota siihen, onko normin soveltamiskohteiden ja soveltajien mielestä hyväksyttävissä. Myös yleisellä mielipiteellä on merkitystä. Normi, jota pidetään tarpeettomana ja talonpoikaisjärjen vastaisena, kääntyy tarkoituksensa vastaiseksi. Sitä pyritään kaikin keinoin kiertämään, ja se on siten omiaan myös vähentämään yleistä lakien kunnioitusta.

Tällainen, ainakin Suomen oloissa täysin tarpeeton normi on sisällytetty EU direktiivin 2004/23/EY mukaisesti lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain (1999/488, muut. 2004/295) 10f §:ään. Siinä määrätään, että kliinisen lääketutkimuksen yhteydessä ilmenneistä vakavista haittavaikutuksista on ilmoitettava lyhyessä määräajassa Lääkelaitoksen ohella myös asianomaiselle eettiselle toimikunnalle. Tarkoituksena on ilmeisesti, että toimikunta ryhtyy toimenpiteisiin ilmoituksen johdosta. Toimikunnilla ei kuitenkaan ole mitään mahdollisuuksia ryhtyä selvittämään yksittäisen haittavaikutuksen merkitystä tutkimukselle kokonaisuudessaan. Se ei myöskään voi nykyisen lainsäädännön puitteissa ryhtyä muihin toimenpiteisiin, kuin ilmoittaa kannastaan Lääkelaitokselle. Tosiasiallisesti säännöstä ei käytännössä noudateta ja se tulisi kiireellisesti poistaa.

3. Asetetun tavoitteen toteuttamiseksi ei suinkaan aina ole tarpeen säätää asiasta laintasoisella normilla. Tavoite voidaan usein toteuttaa vaatimattomammallakin keinolla, esimerkiksi ohjeistuksella ja siihen liittyvällä koulutuksella. Nykyistä lakitulvaa on paljon kritisoitu. Mielestäni onkin selvää, että lakia tulee käyttää vain niissä tapauksissa, joissa sen on todella tarpeen tavoitteen toteuttamiseksi.

Hyvän esimerkin ohjeistuksen ja siihen liitetyn koulutuksen tehosta antavat lääkärin ammattieettiset ohjeet. Ohjeita on eri sisältöisinä noudatettu Hippokrateen valasta alkaen ilman lain säännöksiä antamaa tukea aina 1990-luvulle saakka, jolloin Suomessa annettiin ensimmäiset potilaiden asemaa (1992) ja lääketieteellistä tutkimusta (1999) koskevat lait. Näiden, osittain myös eettisiä kysymyksiä sääntelevien normien antamista lakeina on pidettävä

tärkeänä ennen kaikkea potilaiden ja tutkittavien turvallisuuden sekä tutkimuksien moitteettoman suorittamisen kannalta. - Mainittakoon, että journalistit noudattavat varsin laajalti Journalistin ohjeita (1992), mutta vastustavat voimakkaasti niiden sitomista lakiin.

4. Kun eettiset periaatteet muuttuvat yhteiskunnallisten olosuhteiden myötä, niitä ei mielestäni tulisikaan sitoa lakiin, jollei siihen ole erityisiä perusteita. Yleensä riittää, että ne muotoillaan mahdollisimman täsmällisiksi periaatteelliseksi ohjeiksi, jotka kuitenkin antavat soveltajalle tarpeellista harkintavaltaa. Erityisen tarpeellista harkintavallan jättäminen on niissä tapauksissa, joissa ohje on tarkoitettu sovellettavaksi hyvin laajalti, niin kuin esimerkiksi Maailman lääkäriliiton Helsingin Julistus. Esteeksi ohjeen hyväksymiselle saattavat muodostua esimerkiksi sellaiset kansalliset tai uskonnolliset syyt, jotka sinänsä eivät olisi esteitä sen muulle noudattamiselle.

Eettisiä ohjeita ei mielestäni myöskään tulisi laatia liian yksityiskohtaisiksi. Ammattikunnan laajaa hyväksymistä on vaikea saada sellaiselle ohjeistolle, jossa on pyritty ratkaisemaan mahdollisimman tarkasti kaikki asiassa esille tulleet eettiset ongelmat. Juuri yksityiskohdat herättävät usein erimielisyyttä ja niitä koskevat kannanotot saattavat lisäksi muuttua, vaikka periaatteet edelleen hyväksyttäisiinkin. Yksimielisyyden saavuttaminen kaikissa yksityiskohdissa ei edes aina ole tarpeellista. Tärkeintä on taustalla olevan yleisen periaatteen nodattaminen.

Tässä suhteessa ehdotukset Helsingin Julistuksen uudistamiseen näyttävät vielä edellyttävän lisäharkintaa.

5. Lain tai ohjeiston hyväksymisellä sen tarkoitusta ei vielä ole saavutettu. Lisäksi tarvitaan sen tehokas toimeenpano ja siihen tarpeelliset voimavarat. Toimeenpanon yhteydessä on huolehdittava myös koulutuksesta, jonka tulee kohdistua sekä normin kohderyhmään että sen soveltajiin.

Harva normi on valmistuttuaan lopullinen ja viimeistelty. Käytännön soveltaminen osoittaa tavallisesti virheitä ja muutostarpeita. Niiden kartoittamiseksi on huolehdittava normin vaikutuksien jälkiseurannasta. Tästäkin olisi päätettävä jo normia hyväksyttäessä. Muutoin se usein jää tekemättä.

*Raimo Pekkanen
OTT, hallintoneuvos
TUKIJA:n puheenjohtaja 2000-2006*



ETENE

13.11.2006

Valtakunnallinen terveydenhuollon
eettinen neuvottelukunta

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ

KOULULAISTEN ETIIKKATAPAHTUMA

Aika: 10.5.2006 klo 13-16
Paikka: Suuri juhlasali, Helsingin yliopisto
Osanottajat: Pääkaupunkiseudun lukioiden ja ammatillisten oppilaitosten opiskelijat
ETENE:n jäsenet ja varajäsenet

Tavoite Nuorison herättäminen keskusteluun terveydenhuollon eettisistä kysymyksistä

OHJELMA

13 – 13.15 Tilaisuuden avaus, ETENE:n puheenjohtaja Paula Kokkonen
Koululaisten puheenvuorot ja keskustelu:
13.15-13.45 Yksilöllisyys vai samankaltaisuus. Pekka Haapaniemi, Itäkeskuksen lukio
- kommenttipuheenvuoro
- keskustelun vetäjä: Pekka Louhiala / ETENE
13.45-14.15 Terveydenhuollon eettiset periaatteet ja kauneus. Alustus: Vuokko Rauhala, ETENE
- kommenttipuheenvuoro
- keskustelun vetäjä: Vuokko Rauhala / ETENE
14.15-14.25 Venyttelyä ja naapurin kanssa keskustelua
14.25-14.55 Markkinoiden luomat vaatimukset nuoren ulkonäölle/nuorelle.
Emmi-Julia Tiitta, Etelä-Tapiolan lukio
- kommenttipuheenvuoro
- keskustelun vetäjä: Pirkko Lahti / ETENE
14.55-15.25 Erilaisuus ja häiriökäyttäytyminen. Nuorisokulttuuria vai sairaus?
Heidi Räsänen, Martinlaakson lukio
- kommenttipuheenvuoro
- keskustelun vetäjä: Veikko Aalberg / ETENE
15.25-15.45 Yhteenveto
- Sirkku Eho /ETENE

Käyntiosoite Kirkkokatu 14, Helsinki
Postiosoite PL 33
00023 Valtioneuvosto
Puhelin vaihde (09) 160 01
suoranro (09) 160 73834
GSM 050 370 6521

Sähköpost ritva.halila@stm.fi
Internet. www.etene.org

Telekopio (09) 160 74312

Yksilöllisyys vai samankaltaisuus

Arvoisat kuulijat!

Opetusvirasto on esittänyt, että myös lahjakkaiden oppilaiden tulisi saada tukiopetusta. Reaktio tähän on ainakin omassa koulussani ollut kielteinen, suorastaan halveksiva. Useimmat hyvin koulussa menestyvät katsovat tukiopetuksen olevan pikemminkin rangaistus huonoista arvosanoista kuin yksilön tarpeita ja luonnetta vastaavaksi räätälöityä, oppimista tehostavaa toimintaa.

Samanlainen asenne tuntuu olevan vallalla koko nyky-yhteiskunnassa: erilaisuutta suositetaan yksilöllisyytenä, mutta samalla vaaditaan samankaltaisuutta. Esimerkiksi koululuokan ymmärretään koostuvan yksilöistä, mutta siitäkin huolimatta heidän oletetaan oppivan ryhmänä samassa tahdissa vaikeatkin asiat. Tämä johtaa alun esimerkin kaltaisiin tilanteisiin.

Saksalainen eksistentiaalisti Karl Jaspers sanoi, että ihminen määrittelee itsensä yhteiskunnan kautta. Vuorilla, poissa alhaalla laaksossa sijaitsevasta kylästä asuva erakko määrittelee itsensä kaukaisen kylän perusteella: ilman kylää ja sen muodostamaa yhteiskuntaa ei olisi valintaa elää sen ulkopuolella. On oltava kylä, jotta voi olla käsite erakosta.

Jokaisen oletetaan siten olevan yksilöllinen, mutta yhteiskunnan raameissa. Saa kuunnella mitä musiikkia tahtoo, mutta bändin on oltava listoilla. Perulaisen huilumusiikin ystäville lähinnä nauretaan. Ihmiset kategorisoidaan luokkiin heidän 'yksilöllisten' valintojensa perusteella. Esimerkiksi Helsingin Sanomissa on raivonnut keskustelu kouluissa tapahtuvasta jaottelusta pissiksiin, taviksiin, hikkeihin ja edelleen näiden alaluokkiin. Koulukiususauksen syyksi epäillään juuri sitä, että henkilö luokitellaan arvoltaan alhaiseen ryhmään, jonka yli muiden kategorioiden edustajat voivat huoletta kävellä. Vaan entäpä, jos henkilölle ei löydy sopivaa luokkaa? Jos ei kuulu mihinkään kategoriaan, kuuluuko edes ihmiskuntaan?

Jos kuulumattomuus mihinkään aiempaan luokkaan otetaan erilaisuuden perustaksi, missä vaiheessa poikkeavuudesta sitten tulee sairaus yksilön ja yhteiskunnan tasolla?

Yleisellä tasolla poikkeavuuden määrittäminen vaikeutuu siinä, että lähes kaikki nuoret pyrkivät jo erottumaan joukosta jollain tapaa - on normaalia olla epänormaali. Useimmat uskovat sen olevan ainoa tapa vaikuttaa ja herättää huomiota: kyselyiden mukaan suurin osa nuorista on turhautunut vaikutusmahdollisuuksiinsa sekä esimerkiksi nykyisiin poliittisiin puolueisiin.

Niinpä sairaudeksi normeista poikkeaminen voitaisiin katsoa sitten, kun on turvaututtava äärimmäisiin keinoihin, kuten makasiinien polttamiseen. Myöskin sairaalloisen erilaiseksi katsotaan henkilö, joka on vaarassa syrjäytyä yhteiskunnasta.

Yksilön tasolla sairauden määritelmä on häilyvämpi. Esimerkiksi WHO:n terveen ihmisen määritelmän perusteella on hankala väittää pahastikaan syrjäytyneitä sairaaksi, jos hän on itse hakeutunut olotilaansa. Jos henkilö katsoo, ettei yhteiskunta voi tarjota hänelle mitään ja etsii identiteettiään olemalla vahvan yksilöllinen, voidaanko häntä sanoa epäterveeksi? Missä vaiheessa raja sallitun ja sallimattoman välillä ylitetään, jos henkilö ei edes ajaudu äärimmäisiin tekoihin? Esimerkiksi eräs ystäväni tekee kaikki vaatteensa itse välttääkseen muodikkaalta näyttämistä. Tämä valinta on tuottanut hänelle vaikeuksia kavereiden ja jopa työpaikan saamisessa. Siitä huolimatta hän on ylpeä tavastaan elää. Tulisiko hänen hakea apua? Entä, jos hän

ei edes halua kavereita, elleivät nämäkin ole jollain hänen määritelmällään normaalista poikkeavia? Ja entäpä, jos hän saa ystäviä ja kerää ympärilleen joukon eri tavalla muista pukeutuvia ja käyttäytyviä – ovatko he kaikki silloin syrjäytyneitä tai sairaita? Vai ovatko he edes enää yksilöllisiä?

Tämä johtaakin lopulta pohtimaan ihmisen roolia yhteiskunnassa. Antiikin aikana katsottiin poliiksen kansalaisuuden olevan ihmiselle paitsi luonto myös velvollisuus. Onko asia näin enää nykyaikana, vai voidaanko yhteisöllisyyden sijasta muista erottumisen katsoa olevan nykyinen velvollisuutemme?

Kiitos.

*Pekka Haapaniemi
Abiturientti
Itäkeskuksen lukio
Helsinki*

Erilaisuus ja häiriökäyttäytyminen. Nuorisokulttuuria vai sairaus?

Arvoisa kuulija,

ajattele, jos olisimme samanlaisia, ei näin monimuotoista maailmaa olisi olemassa. Ei olisi olemassa erilaisia yhteisöjä, erilaisia työtehtäviä, erilaisia kiinnostuksen ja innostuksen kohteita.

Myös tunne-elämämme olisi yksitoikkoista, elämän haasteet rutiineja, eivät haasteita, olisimme kaikki samanlaisia. Pukeutuminen ja tavat olisivat samanlaisia, ilo ja suru samalla lailla ilmaistuja. Persoonallisuus erilaisuutena sinänsä on jo positiivista.

Erilaisuus ja häiriökäyttäytyminen ilmenevät siis usealla eri tasolla. Erilaisuus voi positiivisessa tai negatiivisessa mielessä korostua henkisessä kehityksessä, sosiaalisuudessa, fysiologiassa ja ulkonäössä.

Häiriökäyttäytymisestä voidaan puhua mm, grafiittien ja toisten kiusaamisen yhteydessä. Myös välinpitämättömyys muiden ja oman terveyden, tunteiden, nykyhetken ja tulevaisuuden suhteen koetaan häiriökäyttäytymisenä.

Miksi ala- ja ylä-astelaisista jopa neljäsosa on kokenut koulukiusaamista? Meidän, Martinlaakson lukiossa 4 ilmoittaa koulukiusaamisesta. Siinäkin on jokainen liikaa. Eivätkö aikuiset pysty paremmin ehkäisemään kiusaamista kouluissa? Tai kyettäisiinkö lapset ohjaamaan toimimaan kaverin tukena ennemmin kuin kilpailijana?

Häiriökäyttäytymisen vastapainona erilaisuutta ilmenee nuorisokulttuurissa. Nuoret luovat jotain uutta tai kehittävät asioita mieleisekseen. Erilaiset fyysisten toimintojen sairaudet, ulkonäkö, syömishäiriöt ja muut psyykkiset sairaudet johtavat konkreettisesti elämäntavan, käytöksen tai mielipiteiden muutokseen. Ymmärtävätkö aikuiset että erilaisten kriisien kautta nuoret testaavat sitä mitä elämä on, ja mitä elämältä voi odottaa?

Suomalainen yhteiskunta on hyvin aikuiskeskeinen. Aikuisille kuuluva kova kilpailu, sosiaalisen ja hyvän taloudellisen aseman tavoittelu ovat välittyneet nuorille. Monet kasvattavat lapsiaan esimerkinkin voimalla itsekeskeisyyteen ja materialismiin. Tasapainoiseen elämään pyrittäessä huomaamme miten pettävä materian ja median luomien arvojen pohja on.

Yleistä on myös perheiden rikkoutuminen, mistä voi seurata lapselle liian heikko yhteys aikuiseen, mikä voi ilmetä identiteetin epäselvyytenä ja väärinä ongelmanratkaisumalleina. Tämä voi johtaa korostettuun persoonallisuuteen, eikä luonnetta ja lahjakkuutta kuten musikaalisuutta koeta riittäväksi. Kirsti Ijäksen kirjassa Arki ja unelmat käy ilmi että suurin osa psyykkisesti häiriintyneistä lapsista on avioero- tai riitaisten kotien lapsia. Kirjassa suurimmaksi syyksi avioeroihin koetaan alkoholi. Alkoholista johtuvat huostaanotot ovat kuusinkertaistuneet kahdenkymmenen viime vuoden aikana 10 000:sta 60 000:een. Eikö yhteiskunta alkoholiveron alentamisen sijaan kykene tukemaan perheitä enemmän ja huolehtimaan lapsista paremmin kuin huostaanotoilla?

Monien nuorien käsitys onnesta ja menestymisestä tarkoittaa kauneutta, muotitietoisuutta ja yhteiskunta hyödyllisyyttä. Toisaalta koetaan, ettei yhteiskunnan ja median vaatimuksia ihannoidusta ihmisestä täytetä. Erilaisuutta ja identiteettiä tukiessa tulisi kasvattaa lasta itse-tuntemukseen, itsensä kehittämiseen ja tavalliseen elämään. Koulussa portfolio-työskentely, erilaiset retket, kuvaamotaidon tunnit ja myös Martinlaakson lukiossa järjestettävät ihmissuhdekurssit kannustavat tähän.

Kilpailukulttuuri on siirtynyt myös kouluihin. Jaottelu parempiin ja huonompiin tapahtuu voimakkaasti jo ala-asteella, koenumeroiden perusteella. Lapsi myös kokee voimakkaasti olevansa yleisen mielipiteen mukaisesti huonompi tai parempi muita. Monilla on jo ala-asteelta lähtenyt tunne, että menestyjien ja putoajien väli on niin syvä, että tulevaisuuden kuva pelottaa entistä enemmän.

Erilaiset lahjat ja yksilöllisyys eivät myöskään pääse oikeuksiinsa juurikaan muuten kuin kuvaamotaidon ja liikuntatunneilla. Luovuus ja yksilöllisyys kasvattavat minäkuvaa, ja toimivat tunteidenpurkamiskeinoina. Liikunnassa toisaalta huutojoukkueet voivat syrjäyttää jatkuvasti viimeiseksi jäävää lasta, tästä voi syntyä vuosia kestävä huonommuuden tunne, mikä vaikuttaa koko lapsen tulevaisuuteen ja asioiden kokemiseen.

Myös stipendien sijaan voitaisiin jokaiselle jakaa jotain pientä hauskaa kannustukseksi koulutyöhön. Vastaavasti hymyyttö- ja poikapatsaiden jako tuottaa kuvan siitä että ystävällisyys ja avuliaisuus ovat kannattavia.

Se ettei tavallinen elämä säilyvän ja luotettavan tunteen antajana ole aina arvostettua näky nuorten reaktioissa. Nuoret hakevat huomiota teoillaan ja persoonallisuutta vahvistetaan pukeutumalla tietyllä tavalla. Päihteitä käytetään koska ei haluta jäädä tiettyyn maineeseen ja toisaalta katsotaan, ettei niillä ole haitallisia vaikutuksia kun niin monet aikuisetkin käyttävät. Muut aikuiset ja markkinat käyttävät hyväkseen sitä miten herkästi nuoreen voidaan vaikuttaa. Toisaalta yhteiskunnassamme voitaisiin puhua jo ylimenevästä individualismista, jossa katsotaan että jokaisen asiat kuuluvat vain tälle itselleen. Puuttuuko siis lähimmäisestä välittäminen?

Joutuuko liian moni nuori ja lapsi kokemaan etteivät aikuiset oikeasti välitä, miten hänellä menee? Onko tästä ja turhautuneisuudesta tulevaisuutta kohtaan näkyvissä Makasiinien polttaminen ja muu häiriökäyttäytyminen vai eikö lapsia kasvateta vastuuseen?

Kaiken kaikkiaan aikuiset ovat luoneet nykyisen nuorisokulttuurin antamalla mallin siitä, mikä on ihailtavaa ja tavoiteltavaa niin hyvässä kuin pahassakin. Meillä Martinlaakson lukiossa tehdään oppilaille vuosittain ”Kuis hurisee” –kysely, jossa selvitetään oppilaiden vointia. Yleisesti ottaen kaikki opiskelijat olivat tunteneet jonkin verran masennusta ja väsymystä usein syyslukukauden aikana. Myös kuudesosa oppilaista ilmoitti voineensa syksyn aikana usein huonosti tai erittäin huonosti. Positiivista taas on että suurin osa kuitenkin voi hyvin.

Onko itsessään positiivisen erilaisuuden rinnalla siis aikuiskulttuurin aiheuttama pahoinvointi, jota ei voida perustella murrosiällä?

Erilaisuus ja häiriökäyttäytyminen voivat tietoisesti ja tiedostamatta vaikuttaa pitkälle elämänlaadun muodostumiseen ja siihen kehittykö nuoresta aikuinen, joka pystyy terveellä tavalla käsittelemään todellista elämää.

Kehittäköön jokainen meistä itseään arvostamaan erilaisuutta, jota näemme ja emme näe, mutta joka vaikuttaa persoonassamme.

Sirkka-Liisa Ypyää lainaten haluan sanoa sinulle, ”voiko elämältä odottaa enempää, kuin mahdollisuuksia, sinun on tehtävä loput.”

Heidi Räsänen
Martinlaakson lukio
Vantaa

NÄKÖKULMIA LÄÄKETIETEELLISISTÄ TUTKIMUKSISTA LAPSILLA.

Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan asettaman työryhmän loppuraportti

ETENE:n lasten tutkimuksia käsittelevä työryhmä: Salla Lötjönen, (pj), Kalle Hoppu, Sirkku Kiviniitty, Eija Reen, Outi Tammela, Ritva Halila (sihteeri)

YHTEENVETO

Lasten lääketieteellisestä hoidosta perustuu huomattavan suuri osa enemmän arvioihin ja olettamuksiin kuin näyttöön. Lapsia on vältetty ottamasta tutkimuksiin heidän erityisasemansa vuoksi. Erityispiirteisiin lasten tutkimuksissa vaikuttaa lapsen koko sekä kehitystasosta johtuva riippuvuus aikuisesta. Vaikka nykyisen lainsäädännön mukaan jo 15-vuotias voi tietyin edellytyksin antaa itsenäisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta, vasta 18-vuotiaana nuori voi päättää tutkimukseen osallistumisesta itsenäisesti. Lapset eivät saa samaa hyötyä kuin aikuiset esimerkiksi uusista lääkinnovaatioista, koska lapsilla tehdään niin vähän tutkimuksia. Toisaalta joillain suppeilla erikoisaloilla lapsia tutkitaan paljon, ja sekä lapsia hoitava henkilöstö että vanhemmat hämmentyvät toistuvista pyynnöistä osallistua eri tutkimusprojekteihin. Vanhempien emotionaalinen stressi ja pelko lapsen menetyksestä vakavissa tilanteissa tekee suostumuksen vapaaehtoisuuden ongelmalliseksi.

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) nimitti 5.6.2001 työryhmän etsimään yhteisiä pelisääntöjä lasten tieteellisiin tutkimuksiin. Työryhmään koottiin lasten lääkehoidon, vastasyntyneisyyskauden (neonatologia), hoitotieteen, oikeustieteen sekä vanhempien edustus. Työryhmään kuuluivat lasten kliinisen farmakologian dosentti, osastonylilääkäri Kalle Hoppu HYKS:n myrkytystietokeskuksesta, Sirkku Kiviniitty Keskosvanhempien yhdistys ry:stä (KEVYT ry), TtM opiskelija, apulaisosastonhoitaja Eija Reen HYKS:n Lasten ja nuorten sairaalasta ja lastentautien dosentti, osastonylilääkäri Outi Tammela TaYS:n Lastenkliniikasta. Työryhmän puheenjohtajana toimi OTK, MA, Salla Lötjönen tutkimuseettisestä neuvottelukunnasta sekä sihteerinä toimi LT, lastentautien erikoislääkäri Ritva Halila ETENEstä. Valmistunut raportti lähetettiin laajalle lausuntokierrokselle, ja saatujen kommenttien perusteella raporttiin tehtiin vielä joitain lisäyksiä.

Työryhmä kokoontui 8 kertaa. Työryhmäraportin painopiste keskittyi kliinisiin interventio-tyyppisiin tutkimuksiin, vaikka valtaosaa raportissa käsitellyistä asioista voidaan soveltaa myös muihin tieteellisiin tutkimuksiin, kuten laitetutkimuksiin, isotooppi- ja radiologisiin tutkimuksiin, diagnostisiin tutkimuksiin, geneettisiin seulontatutkimuksiin, lastenpsykiatriisiin tutkimuksiin sekä normaalin kasvun ja kehityksen seurantatutkimuksiin. Lapsilla tehtävien tutkimusten kirjo on niin suuri, että kaikkien tutkimusten erityispiirteitä ei ole voitu ottaa huomioon. Vaikka työryhmä on tehnyt myös yksityiskohtaisia suosituksia, raportti pyrkii ensisijaisesti avaamaan keskustelua lasten tutkimuksiin liittyvistä eettisistä kysymyksistä kuin raportoimaan tyhjentävästi kaikista aiheeseen liittyvistä näkökohdista.

Työryhmä päätti painottaa raportissaan eri ikäkausiin ja kehitysvaiheisiin liittyviä eroavaisuuksia ja lapsen ja nuoren kykyä päättää osallistumisestaan tutkimukseen. Lapselle ja nuorelle on annettava mahdollisuus osallistua itseä koskevaan päätöksentekoon aina kun se on mahdollista. Sitä voidaan edistää kertomalla hänelle tutkimuksesta ymmärrettävällä tavalla. Tutkimuksiin tulee rekrytoida niin vähän lapsia kuin mahdollista kuitenkin niin, että tutkimukseen osallistuvien määrä on riittävä tieteellisesti pätevän tuloksen mahdollistamiseksi. Lapsi voidaan rekrytoida tutkimukseen vain, jos tutkimuksesta on odotettavissa suoraa hyötyä hänen terveydelleen tai hä-

nen ikäryhmäänsä tai terveydentilaltaan samaan ryhmään kuuluville. Pääsääntönä on pidettävä sitä, että lapsi osallistuisi vain yhteen tutkimukseen kerrallaan. Suostumuksen pyytäjän rooliin on kiinnitettävä erityistä huomiota. Tutkimuksiin, joihin sisältyy vain vähäisiä toimenpiteitä, riittää yhden vanhemman suostumus. Tutkimukseen liittyvä ylimääräinen vahingon vaara tai rasitus tulee suhteuttaa lapsen yksilölliseen tilanteeseen ja tutkimuksesta odotettavaan terveydelliseen hyötyyn eikä toimenpiteiden tarkkarajaiseen luokitteluun. Alan tutkijoille ehdotetaan koulutusta lapsiin kohdistuvan tutkimuksen eettisistä kysymyksistä.

LAPSI TUTKIMUSTEN TAUSTAA

Ihmiskunta on hyötynyt valtavasti lääketieteen ja biologian kehityksestä erityisesti viimeksi kuluneiden sadan vuoden aikana. Ihmisen elinikä on pidentynyt, monet aiemmin tappavat sairaudet on hävitetty tai niitä vastaan on kehitetty lääkkeitä, rokotteita ja muita ennaltaehkäiseviä toimenpiteitä. Tutkimuksen historiasta löytyy näiltäkin ajoilta piirteitä, joita nykyään ei voitaisi lainkaan hyväksyä. Vielä viime vuosisadan alussa katsottiin, että mikäli eläinkokeilla ei voida jotain asiaa selvittää, kodittomia lapsia voidaan käyttää lääketutkimuksissa ja vasta viimeiseksi aikuisia. Etupäässä lapsia koskettaneet lääkehoidon katastrofit 1950- ja 1960-luvuilla (mm. talidomiditapaukset ja USA:n hepatiittirokotetutkimukset) johtivat nykyisiin kansainvälisiin sopimuksiin ja vallitsevaan lääkelainsäädäntöön. Historia vaikuttaa edelleenkin siihen, että lääkkeiden tutkimiseen lapsilla suhtaudutaan varauksellisesti.

Lapsuus ja nuoruusikä ovat voimakkaan kasvun ja kehityksen aikaa. Lapsi ei ole vain pienikokoinen aikuinen, vaan eroaa juuri kasvunsa ja kehityksensä vuoksi monin tavoin henkisesti ja fyysisesti aikuisesta. Jotta lapset pääsisivät nauttimaan tutkimukseen perustuvan lääketieteen ja biologian kehityksen mukanaan tuomista hyödyistä aikuisten tavoin, on tieteellisiä tutkimuksia tehtävä lapsilla ja nuorilla. Vain niiden avulla voidaan löytää parhaat keinot seurata ja tukea lapsen normaalia kasvua ja kehitystä sekä todeta ja hoitaa niiden häiriöt. Lapsilla ja nuorilla esiintyy sairauksia, joita ei esiinny aikuisilla. Näiden sairauksien ehkäisyä, toteamista ja hoitoa ei voida kehittää optimaaliseksi ilman lapsilla tehtävää tutkimusta. Sekä lapsilla että aikuisilla esiintyvissä sairauksissa tarvitaan tieteellisiä tutkimuksia mm. aikuisilla hyväksi todettujen hoitojen soveltamiseksi lapsiin ja nuoriin.

Lapsi kaipaa aikuisten suojelua juuri kehityksen keskeneräisyyden vuoksi. Pieni lapsi pysyy vain rajoittuneesti arvioimaan ja punnitsemaan tutkimuksesta hänelle aiheutuvia terveydellisiä riskejä ja epämukavuuksia. Hän tarvitsee arviointiin vanhempiensa tai muun huoltajan suojaa ja tukea. Lapsen mahdollisuuksia osallistua päätöksentekoon voidaan eri toimenpitein kuitenkin lisätä. Lapsen näkökulma ja prioriteetit voivat olla erilaiset kuin hänen huoltajansa. Joissain tilanteessa perhe voi saada huomattavaa taloudellista etua tutkimukseen osallistumisesta. Edut voivat olla esimerkiksi ilmaisia lääkkeitä tai poliklinikkakäyntejä, vaikka varsinaisia palkkioita tutkimukseen osallistumisesta ei tutkimuslain mukaan saa maksaa. Lapsi voi kuitenkin kokea tilanteen toisin. Hän saattaa pelätä lääkärissä ja sairaalassa käyntejä ja toimenpiteisiin liittyvää kipua. Sekä tutkimusta suunnittelevan tutkijan, suostumuksen pyytäjän että tutkimukseen osallistuvan muun henkilöstön on tärkeää miettiä jo etukäteen, miten voidaan varmistaa lapsen vapaaehtoisuus osallistua tutkimukseen. Lapsen hyvinvoinnin varmistaminen on jokaisen tutkimuksen suunnitteluun, toteuttamiseen ja arviointiin osallistuvan velvollisuus. Hoitovastuussa olevan lääkärin on joka tapauksessa noudatettava voimassa olevan potilaslain velvoitetta antaa parasta mahdollista hoitoa ja vältettävä kaikkia potilaan terveyttä vaarantavia toimenpiteitä.

Myös lääketieteellisiä tutkimuksia arvioivilla eettisillä toimikunnilla on velvollisuus ottaa huomioon erityisryhmien suojelutarve. Lasten lääketieteellisen tutkimuksen etiikka on tasapai-

nottelua tutkimuksen välttämättömyyden ja lapsen suojelun välillä. Oikeaa tasapainoa tavoiteltaessa on otettava huomioon lääketieteellisten ja juridisten näkökohtien lisäksi myös muun lasta hoitavan henkilökunnan ja tutkimukseen osallistuvien lasten vanhempien näkökulmat. On tärkeää tunnistaa ja tunnustaa eri osapuolten erilaiset intressit ja löytää tasapaino niiden välillä. Kaikista keskeisin periaate on, että lasta ei saisi koskaan ottaa tutkimukseen, mikäli osallistuminen on vastoin lapsen omaa etua. Eri näkökohdat on pyritty kirjaamaan tähän raporttiin tasapuolisesti. Luottamuksellisen ilmapiirin luominen on erittäin tärkeää paitsi lapsen hoidossa myös erityisesti tutkimuksiin liittyvissä asioissa.

Alaikäisyydestä huolimatta lapselle kuuluvat samat oikeudet kuin muillekin väestöryhmille. Tätä on korostettu Suomessa myös perustuslaissa (Suomen perustuslaki (731/1999) 6 § 3 mom). Myös Suomen allekirjoittamat kansainväliset ihmisoikeussopimukset, kuten YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista (SopS 59-60/1991), lupaavat lapsille oikeuden samaan terveyden, sairaanhoidon ja kuntoutuksen tasoon kuin muillekin kansalaisille. YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista velvoittaa sopimuksen allekirjoittajamaita ottamaan ensisijaisesti huomioon lapsen edun (artikla 3.1). Muita tämän sopimuksen asettamia velvoitteita ovat mm. allekirjoittajamaiden velvollisuus taata lapselle henkiinjäämisen ja kehittymisen edellytykset mahdollisimman täysimääräisesti (artikla 6.2). Sopimus takaa myös lapselle oikeuden nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta sekä sairauksien hoitamiseen ja kuntoutukseen tarkoitetuista palveluista (artikla 24).

Toinen tärkeä kansainvälisoikeudellinen asiakirja on Euroopan neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskeva yleissopimus (ETS 164), joka sisältää erityissäännöksiä lääketieteellisistä tutkimuksista sellaisilla tutkittavilla, jotka eivät itsenäisesti kykene antamaan tietoon perustuvaa suostumustaan. Suomi on viime vuosina valmistautunut yleissopimuksen ratifiointiin saattamalla kansallista lainsäädäntöään yleissopimusta vastaavaksi. Uusin lapsitutkimuksia koskeva kansainvälisoikeudellinen asiakirja on Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2001/20/EY (ns. lääketutkimusdirektiivi). Direktiivi sisältää varsin yksityiskohtaisia säännöksiä lasten suojelemiseksi mutta ottaa toisaalta huomioon myös tutkimusten tarpeellisuuden. Kansallisella tasolla lapsilla tehtäviä lääketieteellisiä tutkimuksia säätelee laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999, myöhemmin tutkimuslaki). Raportissa on pääsääntöisesti viitattu kansalliseen lainsäädäntöön, elleivät kansainvälisten asiakirjojen vaatimukset ylitä kansallisten säännösten velvoitteita.

Osa I:LAPSITUTKIMUKSIIN LIITTYVIÄ NÄKÖKULMIA

Lapsitutkimusten lääketieteellinen perusta

Lapsen elimet kehittyvät varhaiselta sikiökaudelta aikuisikään saakka. Eri elimet kehittyvät eri vauhdilla ja eri aikaan. Eri ikäisten ihmisten normaalin kehityksen raja-arvot diagnostiikan ja hoidon pohjaksi on löydettävä tutkimusten avulla. Kasvun ja kehityksen vuoksi esimerkiksi lääkeaineen imeytyminen, muuntuminen, vaikutus kohde-elimeseen ja muuhun elimistöön ja poistuminen elimistöstä on erilainen kuin aikuisen ja vaihtelee riippuen lapsen iästä ja kehityksestä.

Ns. lastentaudit ovat sairauksia, joita ei juurikaan esiinny aikuisväestössä tai jotka pitää hoitaa varhaislapsuudessa. Tyyppiesimerkkejä ovat esim. monet rokot, monet lapsilla esiintyvät tulehdustaudit (kuten korvatulehdukset), rakenteelliset viat (epämuodostumat) tai CP. Lapsilla on kuitenkin myös sairauksia, joita esiintyy eniten aikuisilla. Tällaisista ovat esimerkiksi astma, suoliston krooniset sairaudet (mm. keliakia, Crohnin tauti, haavainen paksusuolen tulehdus, migreeni ja epilepsia). Näihin sairauksiin lapset tarvitsevat aikuisten tavoin hoitoa, joskin hoidon luonteessa tai lääkkeen annostuksessa saattaa olla eroja.

Tavallisia lapsiin suuntautuvia tutkimuksia ovat rokotetutkimukset, joilla pyritään löytämään ehkäiseviä rokotuksia lasten tavallisiin sairauksiin. Vaikka monet hankalimmista ja hengenvaarallisimmista tartuntataudeista ovat vähentyneet tai kokonaan hävinneet, rokotteita on edelleenkin kehitteillä mm. vesirokkoon, ripuliin, hengitystieinfektioihin ja korvatulehduksiin. Suurin osa rokotteista on suunnattu pienille lapsille, mutta tällä hetkellä rokotteita on kehitteillä myös nuorille ja aikuisille (mm. HIV- ja papilloomavirusrokotteet).

Lapsilla tehtävät tutkimukset muistuttavat periaatteessa paljon aikuisten tutkimuksia. Lasten osallistuessa tutkimuksiin pitää kuitenkin ottaa huomioon lapsen kehitystaso, yhteistyökyky ja ymmärrys. Esimerkiksi tutkittavan yhteistyötä vaativissa tehtävissä, kuten astmaa selvittävässä hengitystutkimuksissa, pitää ottaa huomioon lapsen kyky toimia annettujen ohjeiden mukaan. Useimmissa tutkimuksissa tarvitaan erilaisia mittauksia ja laboratorionäytteitä. Lapsen koko on hyvin ratkaiseva siinä, miten suuria näytemääriä lapsesta ylipäättään voidaan ottaa. Esimerkiksi jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa on tärkeää määritellä yksittäisen verinäytteen enimmäismäärä sekä tutkimuksessa tarvittava näytteiden kokonaistilavuus, jotta tutkimuksen vuoksi ei tarvittaisi verensiirtoja. Kohtuulliseksi kertaverinäytteen määräksi voidaan katsoa 1 % lapsen veritilavuudesta. Tätä suurempia näytteitä voidaan ottaa perustellusti vain erityistilanteissa (mm. keskosten tutkimuksissa). Lapsen hoidon vuoksi joudutaan joskus samanaikaisesti ottamaan useita verinäytteitä. Menetetty verimäärä täytyy korvata, jos näytteiden osuus lapsen kokonaisverimäärästä on merkittävä. Pelkästään tutkimukseen liittyviä näytteitä ei pitäisi koskaan ottaa niin suuria määriä, että niiden vuoksi lapsi tarvitsee verensiirtoja. Tutkimukseen liittyvässä muissa ylimääräisissä toimenpiteissä, kuten kudosa- ja luuydinäytteiden otossa, magneetti-, säde- ja isotooppi- ja muissa kuvantamistutkimuksissa on otettava huomioon toimenpiteeseen liittyvät lisärasitukset ja -riskit (esim. anestesia). Eri toimenpiteiden yhteydessä on tärkeää ottaa huomioon niiden aiheuttama kipu. Toistuvaa pistämistä pitää mahdollisuuksien mukaan välttää, ja jokainen ylimääräinen tutkimukseen liittyvä pisto pitää pystyä perustelemaan paitsi lapsen huoltajille myös lapselle itselleen, jos se suinkin on mahdollista.

Sen lisäksi, että lapset ovat lääketieteellisten tutkimusten erityisryhmä, heillä voi olla tiettyjä lisäpiirteitä, jotka tulee ottaa huomioon. Esimerkiksi huonokuntoisia syöpäsairaita lapsia tai omasta tai kodin päihdeongelmasta kärsiviä lapsia ei tulisi altistaa tutkimusten tuomille ylimääräisille rasituksille, ellei tutkimuksen tarkoitus ole juuri vaikuttaa näihin ryhmiin kuuluvien lasten hyvinvointiin. Erityisesti näissä tutkimuksissa lapsen edun toteutuminen ja tapauskohtainen arviointi on ensiarvoisen tärkeää.

Erityisesti pieniä potilasryhmiä hoitavilla osastoilla on useimmiten käynnissä samanaikaisesti useita samoja potilaita koskevia lääketieteellisiä tutkimuksia. On tarpeen sopia pelisäännöt siitä, kuinka moneen tutkimukseen yksi lapsi voi samanaikaisesti osallistua. Pääsääntönä tulisi olla, että rekrytointi useampaan kuin yhteen tutkimukseen kerrallaan edellyttää erityisperusteluita ja yksikön johtajan hyväksyntää. Päätöksenteossa tulisi ottaa huomioon myös muun hoitohenkilökunnan ja vanhempien mielipiteet. Näissä tilanteissa pitää myös arvioida, milloin eri tutkimusprojektit voidaan sovittaa yhteen. Lasten hoidosta vastaavia lääkäreitä ja muuta henkilökuntaa tulee informoida tutkimusprojektista ennen sen käynnistymistä. Tämän lisäksi tutkimuslupia myönnettäessä tulisi kuulla hoitavan yksikön johtajaa, jolla on vastuu valvoa paitsi yksikkönsä resurssien riittävyttä myös potilaisiin kohdistuvaa rekrytointipainetta. Tutkimuksesta riippuen olisi myös harkittava, pitäisikö esim. päiväkotiin tai kouluun tiedottaa tutkimuksesta. Koska tutkimukseen osallistuminen on samalla tavoin salassapitovelvollisuuden alaista kuin lapsen muikin terveyden- ja sairaanhoito, yhteydenotot ja mahdolliset tiedotteet ja tieto lapsen tutkimukseen osallistumisesta on pääsääntöisesti välitettävä lapsen huoltajan kautta, ellei heidän kanssaan ole sovittu muuta.

Lapset ja lääketutkimukset

Kliinisissä lääketutkimuksissa tutkittaville annetaan tutkimuslääkettä. Tätä verrataan usein joko markkinoilla olevaan tunnettuun lääkkeeseen tai lumelääkkeeseen. Lasten lääketutkimuksissa tutkimusvalmisteen koostumus on tärkeä. Lapsille tarvitaan usein erilaisia annostelumuu-toja kuin aikuisille, ja näiden lääkkeiden imeytyminen voi vaihdella. Tämä voi aiheuttaa ongelmia paitsi tutkijalle myös lääkkeen valmistajalle.

Lääketutkimuksissa on joitain erityispiirteitä verrattuna muihin tieteellisiin tutkimuksiin. Lääke on elimistölle joko vieras tai poikkeaa määrällisesti elimistön tuottamista aineista (esim. hormonit), ja siksi se voi aiheuttaa myös haittavaikutuksia. Aikuisten tutkimuksista voidaan saada vain viitteitä haittavaikutusten esiintymisestä lapsilla, koska kasvun ja kehityksen vuoksi lääkkeen kulku lapsen elimistössä ja lapsen elimistön vaste lääkkeelle voivat olla erilaisia. Koska lapsia ei voida altistaa tarpeettomille riskeille, terveillä lapsilla voidaan tehdä lääketutkimuksia vain poikkeustapauksissa. Lapsitutkimuksissa lumelääkkeen käyttöön on sovellettava samoja periaatteita kuin aikuisten tutkimuksissa. Joskus lumelääkettä voidaan pitää hyväksyttävänä ja joissain tilanteissa jopa välttämättömänä myös lapsille. Esimerkiksi jos käytössä olevan hoidon tuloksellisuudesta on epäselvyyttä, voi lumelääkkeen käyttö olla perusteltua.

Vaadittavien tutkimusten jälkeen uudet lääkkeet usein saavat myyntiluvan ensin aikuisille. Yleensä on myös lasten etu, että lääkkeen vaikutus, teho ja turvallisuus on ensin tutkittu aikuisilla. Kun lääke on myynnissä apteekeissa tai käytössä sairaaloissa, sitä on useimmiten mahdollista käyttää rekisteröimättömänä myös lapsille. Eri tutkimusten mukaan 20 - 90% lasten käyttämistä lääkkeistä Euroopassa on lapsille rekisteröimätöntä tai annostus poikkeaa hyväksytystä ohjeesta. Jos lääke on merkittävä edistysaskel jonkin tietyn sairauden hoidossa, on syytä saada lääke mahdollisimman varhain myös tautia sairastavien lasten käyttöön. Nykypäivän esimerkkinä voidaan mainita AIDS-lääkkeet, joita ei ole testattu lapsilla, mutta jotka ovat ainoita mahdollisia lääkkeitä niille lapsille, jotka ovat saaneet äidiltään HIV-tartunnan.

Myös kriittisesti sairasta lasta hoidettaessa voi tulla eteen tilanne, jolloin lapsen pelastamiseksi halutaan kokeilla sellaista voimakasvaikutteista lääkettä tai hoitomenetelmää, josta aikaisempi tutkimusnäyttö puuttuu. Milloin tällaisen hoidon aloittaminen on eettisesti oikeutettua? Hoitoa tarvitsevan lapsen kannalta on aina parempi, jos lääkehoito voidaan toteuttaa tieteellisessä kliinisessä lääketutkimuksessa eikä yksittäisinä hoitokokeiluinä. Olisi kuitenkin hyvä, jos sairaaloissa olisi mahdollisuus pika- tai jopa päivystysluontoiseen riippumattoman ulkopuolisen tahon arviointiin tällaisissa tilanteissa. Olisiko tällainen taho eettinen toimikunta vai lääketieteellinen ja hallinnollinen ryhmä, jää keskusteltavaksi. Raja hoitokokeilujen ja kliinisten tutkimusten välillä on epäselvä, mutta esimerkiksi eettiset toimikunnat ja lääkevalvontaviranomaiset valvovat tehokkaammin lääketieteellistä tutkimusta kuin hoitokokeilua. Hyvään kliiniseen lääketutkimukseen sisältyvä seuranta, tutkimustietojen yhdistäminen ja systemaattinen analyysi auttavat hoidon optimoinnissa ja haittavaikutusten mahdollisimman varhaisessa havainnoinnissa.

Samankaltaisten tai rinnakkaisten lääkevalmisteiden tutkimista lapsilla on vaikeaa perustella, ellei uudesta rinnakkaisvalmisteesta ole odotettavissa selvää etua jo markkinoilla oleviinnähden. Toisaalta samankaltaiset, mutta esim. haittavaikutuksiltaan tai valmistemuodoltaan erilaiset lääkevalmisteet tarjoavat vaihtoehtoja lapsen sairauden hoitoon. On mahdotonta määrittää yleisesti, miten monta samankaltaista lääkevalmistetta lääkevalikoimassa pitäisi olla. Tärkeää on kuitenkin minimoida tutkimuksiin otettavien lasten määrä niin pieneksi kuin mahdollista, kuitenkin niin, että tutkimuksesta saadaan riittävästi tietoa lääkkeen tehosta ja turvallisuudesta.

Lapsitutkimukset ja lainsäädäntö

Lainsäädännössä lapset, samoin kuin vajaakykyiset aikuiset, on nostettu suojeltavien erityisryhmien asemaan, ja lääketieteellisiä tutkimuksia näillä ryhmillä on rajoitettu. Syynä on lasten rajoittunut kyky antaa tietoon ja ymmärrykseen perustuva itsenäinen suostumus tutkimustoimenpiteille. Jos tutkimukseen osallistuminen katsotaan mahdolliseksi, edellytyksenä on pääsääntöisesti vanhempien tai muun huoltajan suostumus ja tutkimuksen riskien minimointi. Lisäksi edellytetään, että lapsia voidaan käyttää tutkimuksessa vain, jos samoja tuloksia ei ole mahdollista saada täysi-ikäisillä tutkittavilla. Tutkimukseen osallistumisesta on myös oltava odotettavissa suoraa hyötyä lapsen omalle terveydelle tai erityistä hyötyä iältään tai terveydentilaltaan samaan ryhmään kuuluvien henkilöiden terveydelle. Jos alaikäinen kykenee ymmärtämään häneen kohdistuvan tutkimustoimenpiteen merkityksen, edellytetään siihen lisäksi hänen kirjallista suostumustaan (Tutkimuslaki 8 § 1 mom).

Pääsääntöisesti pienen lapsen huoltaja tai huoltajat yhdessä voivat antaa suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta lapsen puolesta. Ketä huoltajalla juridisessa mielessä tarkoitetaan? Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta (361/1983) määrittelee lapsen huoltajiksi hänen vanhempansa tai henkilöt, joille lapsen huolto on uskottu (3 §). Lapsen vanhemmat, jotka lapsen syntyessä ovat keskenään avioliitossa, ovat molemmat lapsen huoltajia. Jos vanhemmat eivät lapsen syntyessä ole avioliitossa, on äiti yksin vastasyntyneen huoltaja. Isä voi tulla lapsen huoltajaksi menemällä lapsen äidin kanssa avioliittoon, sosiaalilautakunnan vahvistamalla vanhempien yhteisellä sopimuksella tai tuomioistuimen päätöksellä (6-9 §). Vastasyntyneen vauvan päivystysluonteisissa tutkimuksissa isä voi antaa suostumuksen tutkimukseen vain, jos hän on avioliitossa lapsen äidin kanssa, koska toimiin isän huoltajuuden vahvistamiseksi ei ole vielä ennätetty ryhtyä. Tilanne on ongelmallinen, sillä nykyisin jo noin puolet lapsista syntyy Suomessa avioliiton ulkopuolella. Koska tutkimuksen aloittaminen edellyttää huoltajan suostumusta, on tärkeää pohtia, miten voitaisiin lisätä etukäteisinformaatiota lapsen vanhemmille mieluiten jo ennen syntymää, ja äidin mahdollisuutta valtuuttaa lapsen isä tekemään päätös lapsen puolesta tilanteessa, jossa hän ei pysty tai jaksaa harkita suostumusta lapseen kohdistuviin tutkimuksiin.

Edellämainitun lain mukaan lapsen huoltajat tekevät yleensä lasta koskevat päätökset yhdessä (5 §), jos lapsella on useampi kuin yksi huoltaja. Tästä voidaan poiketa matkan, sairauden tai muun syyn vuoksi, jos ratkaisun viivästyminen aiheutuisi haittaa lapselle. Asiasta, jolla on huomattava merkitys lapsen hyvinvoinnille tai tulevaisuudelle, voivat huoltajat kuitenkin päättää vain yhdessä, jollei lapsen etu ilmeisesti vaadi muuta. Tämä koskee myös yhteishuoltajuudessa toimivia ja asumuserossa olevia vanhempia. Esimerkiksi rutiiniluontoisissa toimenpiteissä terveydenhuollossa on kuitenkin yhden huoltajan suostumuksen katsottu riittävän. Tämän voidaan katsoa soveltuvan myös lääketieteelliseen tutkimukseen, jos vaadittava toimenpide on vähäinen, kuten esimerkiksi verinäytteen otto. Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta edellyttää (1 §), että vanhempien on lapsen huoltoon liittyvissä asioissa otettava huomioon lapsen etu ja hyvinvointi.

Mutta miten toimia, jos vanhempia ei tavoiteta esimerkiksi onnettomuuden sattuessa tai jos he itse ovat kykenemättömiä fyysisen tai psyykkisen terveydentilansa vuoksi antamaan suostumuksen lapsen puolesta? Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999) sallii tutkimuksen suorittamisen ilman kirjallista, tietoon perustuvaa suostumusta, jos suostumusta ei asian kiireellisuuden ja potilaan terveydentilan vuoksi saada ja toimenpiteestä on odotettavissa välitöntä hyötyä potilaan terveydelle (6 § 1 mom). Säännös lienee sovellettavissa myös alaikäisiin, joiden huoltajaa ei saada riittävän ajoissa paikalle, tai mikäli huoltaja on esimerkiksi loukkaantunut samassa liikenneonnettomuudessa kuin lapsikin. Näissäkin tapauksissa huoltajille on tiedotettava

tutkimuksesta niin pian kuin mahdollista, ja huoltaja voi tällöin tai myöhemmin kieltää lapsen osallistumisen tutkimukseen. Näinhän menetellään myös hätätilanteessa aikuisiin kohdistuvassa tutkimuksessa. Jos tutkimus voidaan suorittaa muilla tutkittavilla tai vanhempien suostumusta voidaan odottaa, ei poikkeussäännöstä pidä soveltaa. Vastasyntyneiden keskosten ottamista tutkimuksiin helpottaa, jos vanhemmille on jo etukäteen annettu informaatiota tällaisen tilanteen varalta. Lisätietoa on hyvä olla kirjallisena tarjolla synnytyssairaaloissa ja tutkimusyksiköissä. Ilman viivettä aloitetut tutkimukset voivat joskus olla hyvinkin merkittäviä lasten hyvinvoinnin kannalta. Esimerkiksi sataprosenttisen hapen haitallista vaikutusta vastasyntyneen virvoittelussa ei olisi koskaan voitu havaita, jos tutkimukseen olisi tarvittu ennen tutkimukseen ottoa vanhempien nimenomainen ja kirjallinen suostumus. EY:n lääketutkimusdirektiivi (2001/20/EY) ei nykyisessä muodossaan näytä sallivan tutkimuksia missään tilanteissa ilman huoltajan tai muun laillisen edustajan suostumusta, joten tältä osin tutkimuslaki tulee tarkistettavaksi lääketutkimusdirektiivin implementointivaiheessa.

Huostaan otetut lapset ovat erityistilanteessa, ja heitä tulisi säästää ylimääräisiltä vaaroilta ja rasituksilta. Toisaalta esim. päihdeongelmaisessa kodissa kasvaneella lapsella saattaa olla sellaisia erityispiirteitä, joista tarvitaan nimenomaista tutkimustietoa (esim. raskaudenaikaisen alkoholinkäytön vaikutuksista) ja joiden tutkimuksesta voi olla lapselle itselleenkin huomattavaa hyötyä. Huostaanotossa oikeus päättää lapsen hoidosta, kasvatuksesta, valvonnasta ja muusta huolenpidosta siirtyy pääsääntöisesti sosiaalilautakunnalle (Lastensuojelulaki (683/1983) 19 § 1 mom). Oikeus päättää lapsen osallistumisesta lääketieteellisiin tutkimuksiin jää edelleen lasten vanhemmille, ellei huollosta ole huostaanoton yhteydessä tai tuomioistuimen päätöksen nojalla päätetty toisin. Mikäli tutkimus liittyy esim. lapsen hoitoon ja toteuttaa huostaanoton tarkoitusta, voivat sosiaalilautakunta ja lapsen hoidosta vastaavat henkilöt arvioida usein parhaiten lapsen edun. Olisi kuitenkin tärkeää arvioida kussakin tapauksessa erikseen, kenellä on parhaat edellytykset valvoa lapsen etua, kun mietitään huostaan otetun lapsen ottamista mukaan tutkimukseen.

Lapsen kasvaessa ja kehittyessä kasvaa myös hänen lakiin perustuva itsemääräämisoikeutensa. On hyvä myös muistaa, että pitkäaikaissairaiden lasten kyky päättää hoidostaan on yleensä parempi kuin sellaisen lapsen, joka ei ole tottunut sairaalaympäristöön. Tutkimuslaisessa sanotaan, että jos lapsi kykenee ymmärtämään häneen kohdistuvan tutkimustoimenpiteen merkityksen, hänen oma suostumuksensa tarvitaan tutkimuksen suorittamiseksi. Alaikäisen oman suostumuksen lisäksi tarvitaan tutkimuslain mukaan myös hänen huoltajansa suostumus, mikäli lapsi on alle 15-vuotias tai tutkimuksesta ei ole odotettavissa hänelle suoraa terveydellistä hyötyä. Vasta 15-vuotiaalle on annettu itsenäinen oikeus tehdä ratkaisuja tutkimukseen osallistumisesta. Sekin on rajattu tutkimuksiin, joista on odotettavissa suoraa hyötyä hänen terveydelleen. Lisäksi edellytetään, että asiasta ilmoitetaan huoltajalle. Laissa ihmisen elimien ja kudoksien lääketieteellisestä käytöstä (101/2001) todetaan, että alaikäisen henkilön osalta suostumus tulee ensisijaisesti saada hänen lailliselta edustajaltaan. EY:n lääketutkimusdirektiivi ei nykyisessä muodossaan näytä sallivan tutkimuksia ilman huoltajan tai muun laillisen edustajan suostumusta edes silloin, kun alaikäinen on yli 15-vuotias. Tältäkin osin tutkimuslaki tulee tarkistettavaksi lääketutkimusdirektiivin implementoinnin yhteydessä.

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta sallii vain vähäisen riskin tai rasituksen tuottamisen alaikäiselle. Ongelmana on vähäisen riskin määrittely. Onko vähäinen riski määriteltävissä toimenpiteiden tiukkana luokitteluna vai suhteutettava yksittäisen potilaan tilanteeseen tai tutkimuksesta odotettavaan hyötyyn? Viiden millilitran verinäytteen otto voi olla vähäinen toimenpide murrosikäiselle, mutta 500-grammaiselle keskoselle se on hengenvaarallinen. Lapsissa on myös yksilöllisiä eroja. Lapset, jotka ovat tottuneet sairaalaympäristöön ja tietävät toimen-

piteen sisällön, voivat kärsiä pienistä toimenpiteistä vähemmän kuin lapset, joille toimenpide ei ole tuttu. Toisaalta aiemmat toistuvat kipukokemukset saattavat aiheuttaa paljonkin pelkoa kipua aiheuttavien toimenpiteiden kohtaan. Vähäisen riskin käsite on suhteellinen myös sellaisissa tutkimuksissa, joissa vakavan sairauden hoitoon liittyy huomattavien haittavaikutusten riski. Vähäisellä riskillä viitataan tällöin siihen lisähaittaan ja epämukavuuteen, johon lapsipotilas tällaisessa tilanteessa joutuu, kun hän hoitojen lisäksi ottaa osaa tutkimukseen. Tutkimuksen tuomaa räsitystä arvioitaessa on otettava huomioon esimerkiksi ylimääräisten tutkimuskäyntien määrä ja matkojen ja elintaparajoitusten tuomat räsitykset.

Lapsitutkimukset ja terveydenhuollon henkilöstö

Lääkärit, sairaanhoitajat ja muu terveydenhuollon henkilöstö osallistuvat yhä useammin tieteellisiin tutkimusprojekteihin. Lääkäri toimii lääketieteellisissä tutkimuksissa paitsi tutkijana usein myös lasta hoitavana lääkäriä. Samoin esimerkiksi sairaanhoitaja voi olla mukana tutkimuksen toteuttamisessa tutkimushoitajana ja samalla vastata lapsipotilaan hoidosta. Toisaalta he voivat olla vastuussa pelkästään lapsen hoidosta tai toimia yksinomaan tutkimustehtävissä.

Tieteelliset tutkimukset eivät saa häiritä lapsen tavanomaista hoitoa. Tutkimukset, jotka edellyttävät lapsen käsittelyä, näyttöiden ottamista tms., tulisi sovittaa lapsen muuhun hoitoon. Tutkimusta tehtäessä on otettava mahdollisuuksien mukaan huomioon lapsen tarpeet ja voimavarat. Lapselle pyritään turvaamaan mm. kivuttomuus sekä yhtäjaksoiset, riittävät lepoaikat toimenpiteiden välillä. Tutkimukset eivät saa räsittää lasta kohtuuttomasti, aiheuttaa hänelle lisäkäsityksiä tai aiheuttaa vanhemmille ahdistusta ja epätietoisuutta.

Hoitohenkilöstön perustehtävä on osaltaan huolehtia sairaan lapsen ja hänen perheensä kokonaisvaltaisesta hoidosta. Lasta hoitava lääkäri on vastuussa lääketieteellisen hoidon toteuttamisesta. Lapsen hoidosta kulloinkin vastuussa oleva hoitaja toimii lapsen ja perheen tulkkina tai puolestapuhujana. Vanhempien voimavarat ovat rajalliset ja huoli lapsen tilanteesta voi heikentää heidän kykyään vastaanottaa tietoa tieteellisistä tutkimuksista, niiden tarkoituksesta, tutkimuksiin osallistumisesta ja suostumuksen antamisesta. Hoitaja toimii yhteistyössä muun lasta hoitavan henkilöstön kanssa vanhempien tukena yrittämättä vaikuttaa vanhempien päätöksentekoon.

Lapsen hoitaja edustaa lasten vanhemmille usein tutkimuksen suhteen neutraalimpaa osapuolta, jonka kanssa voi keskustella tutkimukseen liittyvistä peloista ja epävarmuustekijöistä tarvitsematta ajatella mielipiteidensä vaikutuksia lapsen saamaan lääketieteelliseen hoitoon. Hoitajalla on lisäksi erilainen suhde lapseen ja vanhempiin kuin hoitavalla lääkäriä tai tutkijalla, joka ei usein osallistu lainkaan lapsen kliniseen hoitoon.

Yksiköissä, joissa on käynnissä monia tieteellisiä tutkimusprojekteja, voi toimia yksi tai useita tutkimushoitajia. Tutkimushoitaja toimii linkkinä yksikön henkilökunnan ja tutkijoiden välillä. Osallistuessaan tutkimusnäytteiden keräämiseen hän vapauttaa henkilökunnan hoitamaan potilaita. Tutkimushoitaja mm. koordinoi yksikön tutkimuksia, huolehtii tutkimusdokumenteista, laatii toimintaohjeita, kouluttaa henkilökuntaa sekä avustaa näyttöidenotossa ja -käsittelyssä. Tutkimuksissa, joissa mittaus tulokseen saattaa vaikuttaa sen tekninen suorittaminen, yksi mittaava henkilö lisää tulosten luotettavuutta (esim. päänympäryys, pituus).

Tutkimusten yhteydessä lasta hoitava lääkäri ja hoitaja voivat kohdata monia eettisiä ongelmia. Tieteellisten tutkimusten tekeminen lapselle saattaa aiheuttaa ahdistavia tunteita myös hoitohenkilökunnalle esimerkiksi hyvin sairaan, huonoennusteisen tai saattohoidossa olevan lapsipotilaan kohdalla. Kysymyksiä voi herätä tutkimuksen tarkoituksesta, tarpeellisuudesta ja turhasta toiveikkuudesta. Lääketutkimuksiin liittyviä eettisiä ristiriitatilanteita voi syntyä esim.

lumelääkkeen käytöstä lääketutkimuksissa tai lääkkeen vaikutusten arvioinnissa avoimissa lääketutkimuksissa, jolloin hoitaja tai lääkäri tietää, mitä lääkettä lapselle annetaan eikä pidä sitä yksittäisen lapsen kannalta parhaana vaihtoehtona. Näitä kysymyksiä on tärkeää pohtia avoimesti työyhteisöissä.

Rajallisten resurssien käyttö tieteelliseen tutkimukseen saatetaan kokea joskus eettisesti vääränä. Tieteellisten tutkimusten vaatima aika on poissa muusta toiminnasta, ja kiristyvien resurssien myötä ristiriitatilanteita ja eettisesti vaikeita valintoja tulee eteen yhä useammin. Hoitaja ja lasta hoitava lääkäri joutuvat asettamaan vastakkain potilaan konkreettisen hoitamisen ja tutkimuksen sekä arvioimaan tekemänsä työn laatua ja siihen vaikuttavia seikkoja. Rajallistenkin resurssien vallitessa niiden käyttö tieteelliseen tutkimukseen on tarpeellista jotta saataisiin uutta tietoa parantamaan potilaiden hoitoa.

Yhteistyö tutkijan, muun tutkimushenkilöstön ja hoitohenkilökunnan kanssa on tärkeää. Tutkijan velvollisuus on informoida lapsen hoidosta vastaavaa henkilökuntaa käynnissä olevasta tutkimuksesta sen eri vaiheissa riippumatta siitä, onko henkilökunta mukana tutkimusryhmässä vai ei. Joskus näytteitä ottaa joku muu kuin osaston henkilökuntaan kuuluva, jolloin lapsen oma hoitaja turvaa toiminnan joustavuuden ja lapsen edun. Hyvä yhteistyö ja hyvät vuorovaikutustaidot ovat merkityksellisiä myös tutkimusmyönteisyyden kehittymisen kannalta. Tutkimusten onnistuminen ja joustava suoritus on myös potilaan etu.

Suostumuksen aitoon vapaaehtoisuuteen vaikuttaa se, miten ja kuka antaa tutkimusta koskevat tiedot ja pyytää suostumuksen. Hoitajilla ei usein ole riittävästi tietoa tutkimukseen liittyvistä yksityiskohdista, joten suostumuksen pyytämistä ei tulisi jättää hoitajan vastuulle. Myöskään hoitavalla lääkäriellä tai alkuinformaation antavalla päivystäjällä ei välttämättä ole tutkimuksesta yksityiskohtaista tietoa, ellei hän itse kuulu tutkimusryhmään. Tutkijalääkäriellä on parhaat tiedot tutkimuksesta. On kuitenkin tärkeää käydä keskustelua siitä, vaikeuttaako tutkijan intressi tutkimuspotilaiden rekrytointiin häntä antamasta tutkimuksesta neutraalia tietoa. Toisaalta jos tiedot antaa ja suostumuksen pyytää tutkijana toimiva lasta hoitava lääkäri, voi pelko kieltäytymisen vaikutuksista hoitoon vaikuttaa suuremmin suostumuksen vapaaehtoisuuteen.

Lapsitutkimukset vanhempien näkökulmasta

Lapsen vakava sairaus on vanhemmille aina järkytys. Lapsen sairaus, kipu ja kärsimys on usein vaikeampi hyväksyä kuin oma sairaus. Lapsen pitkäaikaiseen sairauteen sisältyvät usein kaikki kriisiin liittyvät tunteet, kun usein ilman ennakkovaroitusta joudutaan sopeutumaan uuteen tilanteeseen.

Vanhemmat voivat tehdä hyviä päätöksiä, jos heille on annettu ymmärrettävää ja monipuolista tietoa. Vanhemmat tekevät päätöksen tutkimukseen osallistumisesta pitkälle suostumuksen pyytäjän antaman tiedon varassa. Tiedotteet ja muu materiaali on annettava osallistujille ja/tai heidän vanhemmilleen kielellä, jota he ymmärtävät hyvin. Lääketieteellisiä termejä pitää välttää ja kysymyksiä esittämiseen on varattava riittävästi mahdollisuuksia. Vanhempien tiedotteessa ja kirjallisessa suostumuksessa pitää näkyä, mistä tutkimuksesta on kyse, kuka tutkimusta tekee, vastaavan tutkijan yhteystiedot sekä mahdollisimman yksityiskohtaiset tiedot tutkimuksen sisällöstä, sen hyödyistä ja haitoista, myös pitkäaikaisvaikutuksista ja mahdollisista tuntemattomista riskeistä. Vanhempien on tiedettävä, mihin he suostuvat allekirjoittaessaan suostumuksen. Suostumuksen antoon täytyy antaa riittävästi aikaa aina kun se on mahdollista. Suostumuksen pyytäjä ei saa painostaa vanhempia.

Kirjallisesta suostumuksesta vanhemmat voivat halutessaan tarkistaa, mihin he suostuivat

ja mistä tutkimuksesta on kyse. Samoin vanhempien on erittäin tärkeää tietää, miten lapsen tutkimuksen aikana saama hoito poikkeaa lapsen muutoin saamasta hoidosta ja onko mahdollista, että lapsi joutuu kontrolliryhmään tai lääketutkimuksessa lumeryhmään, jossa lapsi voi jäädä ilman jotain hoitoa. Jos myöhemmin tulee tietoon uusia tutkimuksen aiheuttamia haittoja, tulee niistäkin kertoa. Vanhempien on voitava itse seurata, toteutuuko tutkimus siten kuin tiedotteessa on kuvattu. Jos tutkimusta tarvitsee laajentaa, on vanhemmilta pyydettävä uusi suostumus.

Suostumusta pyydetessä tulee kunnioittaa vanhempien tekemää kielteistä päätöstä. Vanhempien ja tutkijan näkemykset lapsen tilanteesta voivat erota merkittävästi toisistaan. Tutkimuslaki ja eettiset toimikunnat edellyttävät tutkimukseen osallistumiselta aitoa vapaaehtoisuutta ja sitä, että tutkittaville lapsille ja heidän vanhemmilleen on kerrottu, että tutkimuksesta kieltäytyminen ei vaikuta lapselle muuten annettavaan hoitoon. Siitä huolimatta vanhemmat voivat suostua tutkimukseen siksi, että he pelkäävät kieltäytymisen vaikuttavan lapsen hoitoon.

Vanhemmat voivat kokea tutkimuspyynnön hämmentävänä ja ristiriitaisia tunteita herättävänä. Vaikka tutkittavasta lääkkeestä tai hoidosta voisi olla hyötyä tulevaisuudessa toisille lapsille, vanhemmat eivät välttämättä halua lisätä oman lapsensa kärsimystä. Vanhempia huolettaa lapsensa tuntema kärsimys ja kipu. Kivun tai toimenpiteen aiheuttama stressi voi aiheuttaa lisähaittoja esim. verenpaineen vaihtelun vuoksi. Toistuva kipu voi aiheuttaa lapselle myöhemmin kipuherkkyyttä tai psyykkisiä vaikutuksia. Vanhempia mietityttää myös usein, tarvitaanko valitun kaltaista tutkimusasetelmaa, vai voidaanko vastaukset tutkimuksen kysymyksiin saada muulla tavoin. Nämä asiat on syytä käydä vanhempien kanssa läpi jo ennen suostumusasiakirjan allekirjoitusta ja tarvittaessa uudelleen tutkimuksen kuluessa. Keskustelulla helpotetaan vaikeaan päätöksentekoon liittyvää stressiä.

Osa II: IÄN JA KEHITYSVAIHEEN VAIKUTUKSET LASTEN TUTKIMUKSIIN

Lapset voidaan jakaa eri ikäryhmiin sekä kasvun ja fyysisten muutosten että myös henkisen kehityksen ja sille pohjaavan itsemääräämiskyvyn mukaan.

Vastasyntyneisyys- ja imeväiskausi

Vastasyntyneen lapsen kyky ilmaista tuntemuksiaan ja kokemuksiaan on hyvin rajallinen. Lapsen huoltajien pitää tällöin pohtia, mikä on lapsen edun mukaista, ja sen pohjalta päättää tutkimukseen suostumisesta tai siitä kieltäytymisestä. Suostumuksen vastasyntyneen osallistumisesta tutkimukseen antaa lapsen huoltaja tai huoltajat, mutta jopa lapsen vanhemman voi olla vaikea asettautua lapsen asemaan. Ratkaisujen tekemistä vaikeuttaa usein vanhemmilta puuttuva perustieto vastasyntyneen elintoimintojen erityispiirteistä.

Vastasyntyneisyyskauteen liittyy muutos- ja sopeutumisvaihe kohdunsisäisestä kohdun ulkoiseen elämään. Useiden lääkkeiden aineenvaihduntaan vaikuttavat verenkierron syntymän jälkeiset muutokset ja kantajavalkuaisten vähäinen pitoisuus veressä, ja tämä on otettava lääketutkimuksissa huomioon. Monien lääkkeiden annostelu alle viikon iässä on erilainen kuin tämän jälkeen. Ennenaikaisesti syntyneillä useiden lääkkeiden annostelu poikkeaa täysiaikaisena syntyneen annostelusta. Elimistön vesi- ja solunulkoisen tilan osuus kokonaistilavuudesta on sitä suurempi, mitä pienempi potilas on. Sama koskee ihon pinta-alaa suhteessa painoon (alle 1000 g painoisella noin kuusinkertainen aikuiseen verrattuna). Maksa ja munuaiset toimivat vajavaisesti ja hyvin pienen keskosen iho on ohut ja herkkä, jolloin pussivirtsanäytteen otokin voi olla hyvin vaurioherkkä toimenpide. Elimistön epäkypsyys ja haavoittuvuus lisäävät vaurioiden ja yllätyksellisten sivuvaikutusten riskiä.

Vastasyntynyt voi reagoida voimakkaasti käsittelyyn, kosketteluun ja kipuun. Tutkimukset voivat lisäksi vaikuttaa lapsen uni- ja valverytmiin. Arvioimiseen tarvitaan avuksi esim. käyttökelpoisiksi testattuja kipu- ja epämukavuusmittareita. Kokenut sairaanhoitaja on hyvänä apuna arvioitaessa, milloin on lapsen kannalta sopiva hetki tutkimukseen liittyvälle toimenpiteelle.

Äidin raskaudenaikaisella lääkityksellä ja raskauteen liittyvillä ongelmilla saattaa olla kauaskantoisiakin syntyvän lapsen terveyteen vaikuttavia seurauksia. Vastasyntynyt on voinut jo sikiöaikanaan osallistua äidin satunnaistettuun lääkekokeeseen. Tällaisessa tilanteessa lasta ei enää yleensä voi ottaa vastasyntyneisyyskaudella muuhun satunnaistettuun lääketutkimukseen.

Vastasyntyneen pieni verimäärä rajoittaa verinäytteen ottoa. Jos tutkimukseen liittyvän verinäytteen määrä saa olla enintään prosentti koko tutkittavan verimäärästä, olisi suurin sallittu näytteen verimäärä 1000 g painavalla noin 0.9 ml ja 600 g painavalla vastaavasti 0.5 ml. Pienistä keskosista tarvitaan myös heidän vointiaan mittaavia näytteitä joskus useita kertoja päivässä. Siksi on tärkeää sopia myös suurin tutkimuksissa hyväksyttävä yhteenlaskettu verinäytemäärä toistuvissa mittauksissa.

Lääke- ja hoitokokeisiin tulisi liittyä myös tutkimukseen osallistuneiden vastasyntyneiden pitkäaikaisseuranta, koska mahdolliset haittavaikutukset esim. kasvuun ja kehitykseen saattavat paljastua vasta myöhemmällä iällä, joskus jopa vuosien kuluttua. Esimerkiksi ennenaikaisen synnytyksen uhatessa ja syntymän jälkeen sikiön keuhkojen kypsyttämiseksi käytetyn deksametasonihoidon (kortisonivalmiste) haittavaikutukset lapseen havaittiin, kun lääkitys oli ehtinyt olla useita vuosia laajassa käytössä. Tällöin havaittiin, että deksametasonia saaneiden lasten riski saada neurologinen vamma oli kolminkertainen verrattuna muuta hoitoa saaneisiin keskosiin.

Erytisesti vastasyntyneiden hoidossa on hätätilanteita, jotka vaativat nopeaa toimintaa ja päätöksentekoa. Myös hätätilanteisiin on kehitettävä tutkimusnäyttöön perustuvia hoitokäytäntöjä. Uuden perheenjäsenen syntyminen on jo itsessään suuri muutos, johon vanhemmilta vaaditaan sopeutumista. Vanhempien tilanne on erityisen herkkä, jos vastasyntynyt on sairas tai huonokuntoinen. Vanhempien fyysinen ja psyykinen tila ja äidin toipuminen synnytyksestä tai keisarisleikkauksesta pitää ottaa huomioon pyydetessä suostumusta vastasyntyneellä tehtävään tutkimukseen. Vain poikkeuksellisissa ja erittäin tarkkaan harkituissa tilanteissa voidaan harkita tutkimuksen aloittamista ilman vanhempien suostumusta. Se miten tällaisessa tilanteessa toimitaan on hyväksyttävä ennalta eettisessä toimikunnassa. Näissäkin tilanteissa vanhempia on informoitava tutkimuksesta niin pian kuin mahdollista ja vanhemmilla on silloin oikeus kieltää tutkimuksen jatkaminen lapsen osalta. Jotta lapsen huoltajilla ylipäätään voisi olla mahdollisuus tällaisissakin tilanteissa tehdä tietoon perustuvia päätöksiä voidaan pohtia, miten tietoa päivystysluonteisesti aloitettavista vastasyntyneiden tutkimuksista voitaisiin jakaa esim. neuvoloihin ja synnytyssairaaloiden henkilöstölle. Ennenaikaisen synnytyksen uhatessa voitaisiin vanhempia informoida mahdollisesta tutkimuksesta jo ennen lapsen syntymää. Vastasyntyneitä hoitavissa erikoissairaanhoidon yksiköissä voisi olla tietoa päivystysluonteisesti alkavista tutkimuksista sitä tarvitseville tuleville vanhemmille. Näin vanhemmat voivat valmistautua paremmin suostumuksen pyytämiseen ja hoitaa etukäteen myös mahdolliset valtuutukset suostumuksen antoa varten.

Vaikka vanhempien suostumus hätätilanteessa tehtävään tutkimukseen saataisiinkin jo ennen tutkimuksen alkua, uuden tiedon vastaanottaminen on vaikeaa shokkivaiheessa. Vanhempien voi olla vaikeaa muistaa, että he ovat edes antaneet suostumuksensa tutkimukseen. Tutkimukseen niin kuin muuhunkin vastasyntyneen hoitoon liittyviin asioihin palaaminen on tärkeää myös suostumuksen antamisen jälkeen.

Leikki-ikä

Leikki-ikäisen lapsen elimistö kasvaa nopeasti - tänä aikana elimistön paino kaksinkertaistuu ja energiasta suuri osa menee luiden, lihasten ja hermoston kasvuun. Lapsen veritilavuus ei aseta tutkimuksille enää samanlaisia rajoitteita kuin vastasyntyneisyyskaudella ja toimenpiteet ovat myös teknisesti helpompia. Lääkeainevaihdunta toimii jo monin tavoin samoin kuin isomalla lapsella ja sallii aikuismaiset tutkimukset. Toisaalta lääkkeiden vaikutukset kasvuun, luustoon ja aineenvaihduntaan täytyy ottaa huomioon hoidossa ja tutkimuksessa. Kauaskantoisia vaikutuksia aiheuttavat mm. steroidit mahdollisena kasvun hidastumisena tai tetrasykliinit kasvavien hampaiden värjäytymisenä.

Vauva- tai leikki-ikäinen lapsi ymmärtää hänelle tehtävistä toimenpiteistä enemmän sitä mukaa kun hän kasvaa. Hän reagoi voimakkaasti kipuun ja pelkää usein kipua aiheuttavia toimenpiteitä. Lapsen itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa jo varsin varhaisessa vaiheessa. Jo leikki-ikässä lapsi alkaa hahmottaa elämäänsä liittyviä asioita. Lapsen kyky ymmärtää puhetta samoin kuin kyky ymmärtää syy-seuraussuhteita kasvaa. Lapsi ilmaisee omia tunteitaan ja tuntemuksiaan mm. sanoin, elein ja leikkien, ja hän reagoi hoitoon ja tutkimukseen omien tuntemustensa pohjalta.

Vaikka leikki-ikäinen lapsi pystyy jo fyysisesti vastustamaan toimenpidettä, voidaan kysyä, merkitseekö se kieltäytymistä koko tutkimuksesta. Leikki-ikäinen ei pääsääntöisesti ole vielä kyllin kehittynyt ymmärtämään tutkimuksen merkitystä rationaalisella tasolla, mutta tulisi siko lapsen pelon tuntemuksille silti antaa sama merkitys kuin täysi-ikäisen tietoon perustuvalla kieltäytymiselle? Vaikka vastuu lapsen ymmärryskyvyn arvioinnista on viime kädessä hänen kehitystasoaan arvioivalla lääkärillä, tosiasiaa päätöksenteko tutkimukseen osallistumisesta tehdään yhdessä huoltajien kanssa, jotka usein osaavat tulkita lapsensa tuntemukset parhaiten ja ymmärtävät lapsen reaktioita, perustuivatpa ne ymmärrykseen tai pelkoon. Toimenpidettä vastustavaa leikki-ikäistä lasta ei tulisi pakottaa osallistumaan tutkimukseen, vaikka kieltäytyminen perustuisi tunnereaktioon. Pelkoja voidaan hälventää monin keinoin, mm. kuvien, leikkien ja satujen avulla, ja tutkimuksesta kertomista leikki-ikäiselle lapselle tulisikin erilaisin keinoin parantaa ja tehdä ymmärrettäväksi. Ajan ja tilan antamisella lapselle voidaan myös antaa hänelle mahdollisuuksia tehdä päätöksiä.

Myös lainsäädäntö on ottanut huomioon lapsen itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen periaatteen. Valmisteltaessa lakia lääketieteellisestä tutkimuksesta kaavailtiin jo 5-vuotiaalle lapselle oikeutta kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta. Lopullisessa laissa ikäraja ei ole, vaan kieltäytyminen sidottiin suhteutettavaksi lapsen ikään ja kehitystasoon. Arvion lapsen kehitystasosta tekee tutkimuksesta tiedottava lääkäri, joka tekee samalla arvion siitä, onko suostumus tietoon perustuva ja vapaaehtoinen.

Kouluikä ennen esimurrosikää

Fyysinen kasvu ja kehitys ovat kouluikässä varsin tasaista. Fyysisen kasvun lisäksi myös lapsen käsityskyky, kyky abstraktiin ajatteluun ja näin myös kyky ottaa vastuu ja päättää omista asioistaan lisääntyy. Itsenäistymisellä on vaikutuksensa paitsi hänen itsemääräämisoikeuteensa myös tutkimuksen onnistumiseen, mikäli toimenpiteet vaativat lapsen omaa myötävaikutusta, kuten esimerkiksi tablettien nieleminen tai lääkinnällisen laitteen käyttö. Tämä pitäisi ottaa huomioon keskusteltaessa lapsen kanssa tutkimukseen osallistumisesta. Pääsääntönä voidaan pitää, että mitä yksinkertaisempi toimenpide, sitä nuorempi lapsi voi ymmärtää sen sisällön ja vaikutukset. Sama pätee lapselle aiemmin tuttuihin toimenpiteisiin.

Opittuaan lukemaan lapsi oppii ymmärtämään myös kirjallista informaatiota. Tällöin hä-

nelle tulisi olla myös oma tiedotteensa, koska aikuisille tehty tutkimustiedote sisältää paitsi monimutkaisia toimenpidekuvauksia ja vierasperäisiä sanontoja myös lapselle vähemmän merkityksellisiä seikkoja esimerkiksi rekistereistä, tiedon koodaamisesta, säilyttämisestä ja siirrosta ulkomaille. Nuorelle koululaiselle tehdyn tiedotteen ei tarvitse täyttää kaikkia laissa ja eettisissä koodistoissa säädettyjä vaatimuksia siitä, mitä tutkittavan tulee tutkimuksesta tietää. Alle 15-vuotias ei myöskään voi itsenäisesti antaa suostumustaan vaan hänen suostumuksensa lisäksi vaaditaan myös huoltajan tai huoltajien suostumus. Siksi huoltajille tarvitaan tiedote, jonka perusteella he antavat oman suostumuksensa.

Lapsen tahdonilmaisun merkitys on sitä suurempi, mitä paremmin lapsi kykenee ymmärtämään toimenpiteen merkityksen. Jos alaikäinen ymmärtää tutkimuksen merkityksen, osallistumiseen tarvitaan hänen kirjallinen suostumuksensa. Tutkimuksen eri vaiheissa on tärkeää varmistua lapsen jatkuvasta suostumuksesta ja yhteistyöstä. Jos lapsi kieltäytyy jatkamaan tutkimuksessa, aikaisempi suostumus peruuntuu.

Esimurrosikä ja murrosikä

Esimurrosiän ja murrosiän fyysisiä muutoksia kuvaavat kasvupyrähdys, hormonaaliset muutokset sekä sukupuolinen kehittyminen. Fyysisesti nuori alkaa muistuttaa aikuista. Tärkein fysiologinen muutos tässä ikäryhmässä on hormonaalinen. Henkisesti nuori alkaa itsenäistyä ja haluaa myös entistä enemmän päättää omasta elämästään. Hänelle pitäisikin antaa mahdollisuus päättää tutkimukseen osallistumisesta. Vaikka lainsäädäntömme sallii tällä hetkellä vasta 15-vuotiaan päättävän itsenäisesti tutkimukseen osallistumisesta ja silloinkin vain tilanteissa, joissa tutkimuksesta on odotettavissa hänelle suoraa hyötyä, monet nuoremmatkin kykenevät ymmärtämään tutkimuksen kulun ja merkityksen. Viisitoistavuotiaan ja nuoremmankin tarpeeksi kehittyneen nuoren mielipiteelle tutkimukseen osallistumisesta on annettava ratkaiseva merkitys. Huoltajalla on kuitenkin oikeus saada tarvittaessa tietoja alaikäiseen kohdistuvasta lääketieteellisestä tutkimuksesta.

Lapsen ja nuoren itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava niin pitkälle kuin mahdollista. Murrosikäistä nuorta ei pidä koskaan pakottaa tutkimukseen vastoin hänen tahtoaan. Nuoruuteen kuuluu kapinointi ja nuori on usein kiinnostuneempi ulkonäöstään kuin omasta terveydestään. Murrosikäisen oma hoitomyöntyvyys on kuitenkin välttämätön lähtökohta tutkimuksen onnistumiselle. Murrosikäen kuuluvan ryhmähakuisuuden vuoksi tutkimusta suunniteltaessa tulisi välttää nuoren mahdollisen erilaisuuden korostamista.

Kun nuori lähenee täysi-ikäisyyttä, tulevat hänen itsemääräämisoikeuteensa liittyvät kysymykset konkreettisemmin esiin. Nuorta hoidetaan itsenäisenä yksilönä, eikä hoidoista ilmoiteta nuoren huoltajille, mikäli nuori kieltää tietojen antamisen esim. ehkäisy- tai raskaudenkeskeytyskysymyksissä (Laki potilaan asemasta ja oikeudesta (785/1992)). Jos sen sijaan alaikäisten toivotaan osallistuvan tutkimukseen, jossa tutkitaan ehkäisytablettien vaikutuksia vielä kehittyvään hormonaaliseen järjestelmään, on tutkimuksesta kuitenkin aina ilmoitettava alaikäisen huoltajalle. Tämä voi vaikeuttaa huomattavasti tutkittavien rekrytointia. Vaikka toimenpide - ehkäisytablettien määrääminen - on aivan sama kuin hoidettaessa henkilöä ilman tutkimustarkoitusta, eikä alaikäistä asetetaisi sen suuremmille riskeille kuin tavallisessa hoidossa, tutkimus koetaan erilaisena. Vaikka 15-18-vuotias ymmärtää monia itseään koskevia asioita, hän on kuitenkin johdateltavissa esimerkiksi ystävien mielipiteiden mukaan. Komplikaatioiden ilmaantuessa esim. ehkäisytablettien tutkimuksissa lapsi voi jäädä liian yksin vastuunsa ja syyllisyyden tunteidensa kanssa.

TYÖRYHMÄN SUOSITUKSET

1. Lapsi ei pääsääntöisesti saa osallistua kuin yhteen invasiiviseen tieteelliseen tutkimukseen kerrallaan. Lapsen osallistuminen lääketieteelliseen tutkimukseen on aina poikkeus lakiin kirjatusta pääsäännöstä, jonka mukaan lapsilla ei tule tehdä tutkimusta, jos samat tutkimustulokset ovat saavutettavissa myös aikuisilla. Koska tutkimustietoa lapsitutkimuksista kuitenkin tarvitaan, on huolehdittava siitä, että poikkeussäännöksiä ei tulkita niin, että yksittäisten lasten hyvinvointi vaarantuu. Siksi työryhmä katsoo, että lapsi ei pääsääntöisesti saisi osallistua kuin yhteen invasiiviseen tutkimukseen kerrallaan. Kyselytutkimuksia ei tässä yhteydessä ole otettu huomioon. Tutkimussuostumusta kysyttäessä tulee aina varmistua siitä, että lapsi ei samanaikaisesti osallistu muihin tutkimuksiin. Koska tutkimusten kirjo ja toimenpiteiden vaativuus vaihtelevat, pääsäännöstä on voitava perustellusti myös poiketa. Tutkimusta tekevissä yksiköissä voidaan myös harkita, voidaanko tutkimuksia ja suostumuksia sovittaa yhteen ja yhdistää. Tutkimuksen yhteensovittamisesta, kuten lasten muustakin hoidosta, vastaa yksikön vastaava lääkäri, päivystysaikana sairaalan takapäivystäjä. Avohoidossa ja ehkäisevissä tutkimuksissa lapsen oma lääkäri voi arvioida lapseen ja vanhempiin kohdistuvaa räsitusä. Tutkimuspotilaiden hyvinvoinnista tutkimuksessa vastaa tutkimuslain mukaan tutkimuksesta vastaava lääkäri.

2. Työryhmä ehdottaa, että jatkossa pohdittaisiin tarkemmin, kenen tulisi antaa tarvittavat tiedot tutkimuksesta ja pyytää lapselta ja lapsen vanhemmilta tutkimukseen tarvittava suostumus. Tutkimusta tekevä tutkija tietää tutkimuksen yksityiskohtat parhaiten. Hänen puolueettomuuttaan rekrytoinnissa voi kuitenkin vaikeuttaa oma tutkimusintressi tai tarve muista syistä rekrytoida lapsi tutkimukseen. Lasta hoitava lääkäri tai hoitaja ei toisaalta välttämättä hallitse kaikkia tutkimukseen liittyviä yksityiskohtia eikä pysty vastaamaan lapsen tai vanhempien esittämiin kysymyksiin. Päivystystilanteissa päivästäjän neutraaliutta vaikeuttaa usein kiire ja hoitoon liittyvät paineet. Ihanteellisinta olisi, jos lasta hoitava lääkäri ja tutkija voisivat antaa tiedon tutkimuksesta yhdessä. Tietoa voi täydentää myös tutkimushoitaja, mikäli sellainen tutkimusta tekevässä yksikössä on. Olosuhteista riippuen usein kuitenkin tarvitaan muunlaisia menettelytapoja. On tärkeää, että tutkittavalla tai hänen huoltajallaan on mahdollisuus saada halutessaan tutkijalta lisää tietoa tutkimuksesta. Tutkimuksesta on saatava monipuolista ja neutraalia tietoa, jonka perusteella voi päättää tutkimukseen osallistumisesta tai siitä kieltäytymisestä. On myös tärkeää antaa vanhemmille riittävästi aikaa harkintaan silloin, kun se on mahdollista.

3. Lapsen tai nuoren kehitystasoa ja siihen liittyvää suostumusta arvioitaessa ja tutkimusta toteutettaessa edellytetään tutkijoilta riittävää lapsen kasvun ja kehityksen asiantuntemusta. Riittävän asiantuntemuksen saavuttamiseksi työryhmä ehdottaa, että lapsitutkimuksia tekeville järjestetään lääketieteelliseen tiedekuntaan erityisiä lapsitutkimuskursseja. Kurseille voisi osallistua erikoistumisvaiheessa tai tohtorintutkintoon liittyen tai sen voisi suorittaa täydennyskoulutuksena. Eettisissä toimikunnissa pitäisi olla käytettävissä riittävästi pediatria asiantuntemusta arvioimassa lapsiin kohdistuvaa tutkimusta.

4. Rutiininomaisten tutkimustoimenpiteiden yhteydessä riittää yhden huoltajan suostumus. Alle 15-vuotiaan lapsen tai nuoren osallistuminen tutkimukseen edellyttää huoltajan suostumusta. Lapsen huoltajien tulisi pääsääntöisesti tehdä lasta koskevat päätökset yhdessä. Käytännön hoitotilanteessa riittää yhden huoltajan suostumus, jos lapselle tehtävä toimenpide on luonteeltaan rutiininomainen tai vähäinen tai jos kyse on laissa säädetyistä poikkeustilanteista. Samoja poikkeuksia tulisi soveltaa tutkimusten yhteydessä myös, jos lapselle koituvaa vahingon vaara tai räsitus on yhtä vähäinen.

5. Alaikäisten itsemääräämisoikeutta on lisättävä. Itsemääräämisoikeuden toteut-
miseksi lukutaitoisille lapsille suositellaan omaa, tutkittavien ikäryhmälle suunnattua lyhyt-
tä yhteenvetoa tutkimuksen tarkoituksesta, luonteesta, eduista, riskeistä ja haitoista. Eettisel-
le toimikunnalle on perusteltava, mikäli tällaista yhteenvetoa ei pidetä tarpeellisena. Tietoa
tutkimuksesta voidaan antaa myös lukutaidottomille lapsille satujen, leikkien ja kertomusten
avulla. Tutkimuksen etukäteissuunnittelussa on tärkeää painottaa myös suullisen informaation
merkitystä ja keinoja eri-ikäisten tutkimusta koskevan tiedon ymmärrettävyyden varmistami-
seksi. Myös kouluikäistä nuoremman lapsen vastustusta on kunnioitettava, vaikka reaktio ei ole
rationaalisen käyttäytymismallin mukainen, vaan perustuu esimerkiksi pelkoon. Tutkimuksen
tarkoituksen ymmärtävän alaikäisen suostumus on välttämätön edellytys tutkimuksen toteut-
tamiselle. Lääketutkimusdirektiiviä toimeenpantaessa on mahdollisuuksien mukaan pyrittävä
säilyttämään vähintään kansallisen lainsäädäntömme antama mahdollisuus yli 15-vuotiaiden
itsenäiseen suostumukseen.

6. Lapselle tutkimuksesta aiheutuva ylimääräinen vahingon vaara tai rasitus tulisi suh-
teuttaa hänen yksilölliseen tilanteeseensa ja tutkimuksesta odotettavaan terveydelliseen hyö-
tyyn eikä toimenpiteiden tarkkarajaiseen luokitteluun. Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta
edellyttää, että tutkimuksesta saa aiheutua vain vähäinen vahingon vaara tai rasitus alaikäisel-
le. Tällaisina toimenpiteinä voidaan pitää esimerkiksi vähäisen verinäytteen tai ulostenäytteen
ottoa, kivutonta ja lisähaitatonta kuvantamista tai vastaavaa. Toisaalta verinäytteen otosta ai-
heutuva riski ja haitta voi olla suuri esimerkiksi pienille keskosille. Lapsen kärsimys on aina
minimoitava. Kipua toimenpiteiden yhteydessä voidaan usein lievittää tehokkaasti paikallisesti
tai anestesian avulla. Kunkin tutkimuksen kohdalla hyötyjen ja haittojen arviointi tulee tehdä
tapauskohtaisesti.

KIRJALLISUUTTA

Suomen lainsäädäntö:

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999)

Laki potilaan asemasta ja oikeudesta (785/1992)

Laki ihmisen elimien ja kudoksien lääketieteellisestä käytöstä (101/2001)

Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta (361/1983)

Lastensuojelulaki (683/1983)

Suomen perustuslaki (731/1999)

Kansainväliset sopimukset:

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista (SopS 59-60/1991)

Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to
the Application of Biology and Medicine. Convention on Human Rights and Biomedicine.
Council of Europe. European Treaty Series 164 (1997)

Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2001/20/ hyvän kliinisen tutkimustavan noudat-
tamista ihmisille tarkoitettujen lääkkeiden kliinisissä tutkimuksissa koskevien jäsenvalti-
oiden lakien, asetusten ja hallinnollisten määräysten lähentämisestä. Euroopan yhteisöjen
virallinen lehti 1.5.2001 L121/34-44.

Baud O, Foix-Helias L, Kaminski M et al: Antenatal glucocorticoid treatment and cystic perivent-
ricular leu-comalacia in very premature infants. N Engl J Med 1999 Oct 14;341(16):1190-
6

Halliday HL, Ehrenkranz RA, Doyle LW: Early postnatal (<96 hours) corticosteroids for pre-
venting chronic lung disease in preterm infants. Cochrane Database Syst Rev 2003;(1):
CD001146. Review.

Halliday HL, Ehrenkranz RA, Doyle LW: Moderately early (7-14 days) Postnatal corticoste-

- roids for preventing chronic lung disease in preterm infants. Cochrane Database Syst Rev 2003;(1):CD001144 Review
- Halliday HL, Ehrenkranz RA.: Delayed (>3 weeks) postnatal corticosteroids for chronic lung disease in pre-term infants. Cochrane Database Syst Rev 2001;(2):CD001145. Review
- Helin M: Alaikäisen oikeudet potilaana, kirjassa Jari Koivisto (toim.) Potilaan oikeudet ja potilasasiainhoito, s. 90-103. Suomen Kuntaliitto, Helsinki 1994
- Lötjönen S: The Regulation of Neonatal Research in Finland, kirjassa Mason S - Megone C, European Neonatal Research - Consent, ethics committees and law, Ashgate, Aldershot 2001
- Lötjönen S: Medical Research on Children in Europe – For or Against Human Rights? Finnish Yearbook of International Law (Vol. XI, 2000); 163-200 (Kluwer Law International 2002).
- Saugstad OD, Rootwelt T, Aalen O. Resuscitation of asphyxiated newborn infants with room air or oxygen: international controlled trial: the Resair 2 study. Pediatrics 1998;102(1):e1
- Saugstad OD: Resuscitation of newborn infants with room air or oxygen. Semin Neonatol 2001;6(3):233-9. Review
- European Commission, Enterprise Directorate-General: Better Medicines for Children: Proposed regulatory actions on Paediatric medicinal products. Consultation document. Brussels, 28.2.2002



SOSIAALI- JA
TERVEYSMINISTERIÖ
Valtakunnallinen terveydenhuollon
eettinen neuvottelukunta (ETENE)
Ritva Halila

LAUSUNTO

29.11.2002

Dnro
29/05/2002

Sosiaali- ja terveysministeriö
Terveysosasto, Terveyspalveluryhmä
Hallitusneuvos Pekka Järvinen
PI 33
00023 Valtioneuvosto

Viite 1778/4/01

Asia **EDUSKUNNAN OIKEUSASIAMIEHEN LAUSUNTOPYYNTÖ**

Eduskunnan oikeusasiamies on Sosiaali- ja terveysministeriölle 16.9.2002 lähettämässään kirjeessä pyytänyt ministeriötä hankkimaan erääseen kantelutapaukseen liittyen valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan lausunnon siitä, miten neuvottelukunta arvioi lausuntopyynnössä kuvatuunlaisessa tilanteessa potilaan elvytyksestä luopumista koskevaa päätöstä eettiseltä kannalta. Tämän johdosta ministeriön terveysosasto on pyytänyt neuvottelukunnalta kyseistä lausuntoa ja toimittamaan sen terveyspalveluryhmälle 30.11.2002 mennessä.

ETENE on keskustellut asiasta kokouksissaan 8.10.2002 ja 27.11.2002. Käymänsä keskustelun perusteella ETENE toteaa ensinnäkin, ettei se voi ottaa kantaa yksittäisiin tapauksiin, vaan käsittelee tämänkaltaisia asioita periaatteelliselta kannalta. ETENE:llä ei myöskään ole ollut asiaa käsitellessään kyseistä kantelua koskevaa muuta aineistoa. Näistä syistä johtuen ETENE:n lausunto ei ole suora kannanotto tähän kanteluun.

Edelleen ETENE toteaa, että se on julkaisussaan ”Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa” (ETENE-julkaisuja 4, Helsinki 2002) käsitellyt varsin laajasti tälle alueelle liittyviä eettisiä kysymyksiä myös elvytystilanteiden näkökulmasta. Julkaisuun sisältyy myös LT Maaret Castrénin kirjoitus tästä aiheesta. Julkaisu lähetetään lausunnon liitteenä.

Ihminen on kaikissa tilanteissa oikeutettu hyvään hoitoon. Elvytys kuuluu hyvään hoitoon silloin, kun sydänpysähdyksen syy on epäselvä tai kun sydämen pysähtyminen ei johdu vaikean sairauden tai vamman aiheuttamasta ennakoidusta kuolemasta. Potilaan ikä sinänsä ei ole elvyttämättä jättämisen syy. Ratkaisu elvyttämättä jättämisestä on osa päätöksentekoa, jossa siirrytään aktiivihoidosta oireenmukaiseen hoitoon. Pääsääntöisesti elvyttämättä jättämisspäätöksiä ei pitäisi tehdä akuuteissa elvyttämistilanteissa, vaan hoidon linjaukset pitäisi tehdä yhteisymmärryksessä potilaan ja hänen läheistensä kanssa hoitoneuvotteluissa. Erityisesti pitkäaikaisessa hoidossa olevilla potilailla tulisi olla hoitosuunnitelma, jota seurataan ja muokataan koko ajan. Liian usein tieto elvyttämättä jättämisestä koskevasta päätöksestä ei ole riittävän selvästi kirjattu eikä näin ole päivystävien terveydenhuollon ammattihenkilöiden käytössä. Äkkitilanteissa on toimittava nopeasti, ja tällöin päivystävä lääkäri joutuu tekemään päätöksiä senhetkisen parhaan arvionsa mukaisesti. Tiedot sairauskertomuksista sekä omaisilta vaikuttavat tehtäviin toimenpiteisiin.

Tuskin voidaan liikaa korostaa, että hoidon tavoitteista ja hoitolinjoista sekä erilaisista tulevista tilanteista pitäisi ennakoiden keskustella mahdollisimman avoimesti potilaan ja omaisten

kanssa ja ottaa heidän toiveensa huomioon. Potilaan ja omaisten kanssa käydyt etukäteiskeskustelut helpottavat aina sekä päätöksentekoa akuutissa tilanteessa että jälkiselvittelyä. Arvioitaessa tehtyjä elvytysratkaisuja ennuste on ensisijaisen tärkeä, samoin potilaan mahdollisesti ilmaisema oma tahto. Myös saavutettavissa oleva elämän laatu vaikuttaa hoitopäätöksiin. Päätösten tulee aina kunnioittaa hyvän hoidon periaatteita ja potilaan ihmisarvoa.

Asioiden huolellisella jälkikäsitteilyllä esimerkiksi omaisten kanssa voidaan usein hälventää epäselvyyksiä ja luoda edellytykset päätösten ja tapahtumien pätevälle, inhimilliselle ja monipuoliselle arvioinnille.

Helsingissä 27.11.2002

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE)

Martti Lindqvist
puheenjohtaja

Ritva Halila
pääsihteeri

LIITTEET: Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa, ETENE-julkaisu-
ja 4, 2002



SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ LAUSUNTO
Valtakunnallinen terveydenhuollon
eettinen neuvottelukunta (ETENE) 28.8.2003
Ritva Halila

Dnro
13/710/2003

Kauppa- ja Teollisuusministeriö
Teknologiaosasto
PI 32
00023 Valtioneuvosto

Viite Dno 13/710/2003

Asia **LAUSUNTOPYYNTÖ EUROOPAN KOMISSION EHDOTUKSESTA LISÄ-
OHJEISTA KOSKIEN RAHOITUKSEN MYÖNTÄMISTÄ TUTKIMUKSEN 6.
PUITEOHJELMASTA IHMISALKIOIDEN KANTASOLUJA KÄYTTÄ-VILLE
TUTKIMUSHANKKEILLE (KOM (2003) 390 LOPULLINEN)**

Kauppa- ja teollisuusministeriö on pyytänyt valtakunnalliselta terveydenhuollon eettiseltä neuvottelukunnalta lausuntoa Suomen kannan valmistelemiseksi komission esitykseen ihmisalkioiden kantasolujen käyttöön liittyvistä täytäntöönpanosäännöksistä EU:n 6. puiteohjelmassa. Koska ETENE:llä ei ole ollut kokousta määräaikaan mennessä, lausunnon ovat valmistelleet ETENE:n puheenjohtaja ja pääsihteeri. Mikäli neuvottelukunta kokouksessaan 17.9.2003 haluaa kiinnittää huomiota muihin kuin tässä esitettyihin näkökohtiin, informoimme siitä myöhemmin.

Kantasolut ovat soluja, jotka pystyvät a) jakautumaan rajattomasti tai b) muuttumaan joksikin toiseksi soluksi. Jotkut kantasolut voivat muuntua melkein miksi tahansa soluksi, toiset, kuten ihon kantasolut, vain yhden tyypin solukoksi. Varhaisin ja monipuolisin kantasolu on hedelmöitynyt munasolu, josta loppujen lopuksi rakentuu kokonainen yksilö. Alkioista voidaan eristää kantasoluja, joilla on kyky erilaistua miksi tahansa solutyypiksi, mutta viljeltynä niistä ei enää ole mahdollista kasvattaa kokonaista alkioita. Sikiöstä löytyy kantasoluja monista kudoksista. Aikuisistakin ihmisistä on löydetty kantasoluja monista kudoksista ja elimistä, eniten sellaisista kudoksista, jotka uudistuvat nopeasti. Kuitenkin myös esim. aivoissa tiedetään olevan kantasoluja, joita elimistö käyttää kudostuhoon. Luuytimessä on paljon verisolujen kantasoluja. Niitä voidaan kerätä talteen ja käyttää luuydinsiirtojen rinnalla erilaisen syöpätautien ja vaikeiden veritautien hoidossa.

Kantasoluja voidaan käyttää nykyisin rajatussa määrin kudostuhoon ja elinvaurioiden korjaamiseen. Kliinisessä toiminnassa nykyisin käytetään kantasoluja ihonsiirroissa sekä syöpä- ja veritautien hoidossa. Eläinkokeista on saatu näyttöä siitä, että kantasoluja voidaan käyttää mm. insuliinipuutosdiabeteksen sekä joidenkin neurologisten tautien, kuten Parkinsonin taudin ja MS-taudin hoitoon, joissa kudostuho aiheuttaa näiden tautien oireet. On esitetty myös, että kantasoluja käyttämällä voitaisiin korjata mm. infarktin aiheuttamia sydänlihaksen puutoksia.

Ihmisen kantasolututkimus on lääketieteellistä tutkimusta, joka Suomessa on säädetty lailla lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999, myöhemmin tutkimuslaki) sekä lailla kudosten ja elimien lääketieteellisestä käytöstä (101/2001, myöhemmin kudoslaki). Kudoslaisissa säädetään, että ihmisalkioita voidaan käyttää ainoastaan hedelmöityshoitoihin sekä lääketieteelliseen tutkimukseen. Tutkimuslaissa säädetään edellytykset, jossa alkioitutkimusta voidaan tehdä. Alkioita

ei voi tuottaa yksinomaan tutkimustarkoituksiin, joten alkioiden tutkimuksessa käytetään ainoastaan hedelmöityshoidoissa ylijääneitä ja muuten pois heitettäviä alkioita. Alkiotutkimukseen tarvitaan sukusolujen luovuttajien tietoon perustuva suostumus. Eettisen toimikunnan myönteinen lausunto tarvitaan ennen tutkimuksen alkamista. Alkiotutkimusta tekevät tutkimuskeskukset tarvitsevat toimintaansa lisäksi Terveydenhuollon oikeusturvakeskuksen luvan.

Suomessa ihmisen alkioperäisiä kantasoluja valmistetaan ja tutkitaan tällä hetkellä ainoastaan yhdessä tutkimuskeskuksessa, Väestöliitossa. Kantasolututkimukseen on käytetty ylijäämäalkioita, joista säilytysajan päättymisen jälkeen sukusolujen luovuttajiin on otettu yhteyttä ja pyydetty ja saatu suostumus. Siinä mielessä määräys, jonka mukaan ainoastaan ennen 27.6.2002 valmistettuja alkioita voidaan käyttää kantasolututkimukseen, ei muuta tai vaikeuta tämänhetkistä Suomessa tehtävää tutkimusta. On kuitenkin syytä keskustella siitä, ovatko tällaiset päivämäärät keinotekoisia, ja luodaanko joillain päivämäärillä lisärajoituksia, joilla ei sinänsä paranneta ihmisten itsemääräämisoikeutta, tai sikiön tai alkion moraalista asemaa siitä, mitä kansallisella lainsäädännöllä ei voitaisi muuten saavuttaa.

Komissio ei ehdota ns. terapeuttiseen kloonaukseen tähtäävän tutkimuksen hyväksymistä. Terapeuttisesta kloonauksesta käydään laajasti ja intensiivisesti keskustelua maailmanlaajuisesti. Terapeuttisessa kloonauksessa kantasolujen tuottoon käytetään munasolua sekä jotain somaattista solua, josta siirretään tuma munasoluun. Tällainen muunnettu solu toimii eläinmallissa kuten hedelmöitetty munasolu ja alkaa jakautua soluviljelmässä. Terapeuttisessa kloonauksessa tällaisesta ”alkiosta” voidaan eristää kantasoluja, joilla on sama perimä kuin somaattisen solun luovuttajalla.

Komissio perustelee päätöksensä European Group of Ethicsin lausuntoon n:o 15, jossa EGE tähdentää kansallista lainsäädäntöä ja kantasolututkimuksen kontrollia. EGE ei varsinaisesti kiellä kannanotossaan terapeuttista kloonausta, joskin mainitsee, että lausunnon kirjoittamisvaiheessa tutkimus tumansiirtotekniikoilla on ennen aikaista. Se myös painottaa lausunnoissaan sitä, että kantasolututkimusta muista lähteistä, kuten ylijäämäalkioista, sikiöistä ja aikuiskudoksista) tulisi tukea. EGE painottaa myös sitä, että tutkimus ei saa aiheuttaa tarpeetonta räsitystä ja haittaa munasoluja luovuttaville naisille.

Muilta osin EGE:n suositukset kuten tietoon perustuva suostumus, riski-hyötyanalyysi, tutkimushenkilöiden suojelu, sekä muut terapeuttisiin tarkoituksiin liittyvät suositukset ovat turvattu jo kansallisessa lainsäädännössämme (tutkimuslaki, kudoslaki). Solupankkeihin liittyvät kysymykset ovat maassamme keskustelun alla.

Martti Lindqvist
Puheenjohtaja

Ritva Halila
Pääsihteeri



SOSIAALI-
JATERVEYSMINISTERIÖ
Valtakunnallinen terveydenhuollon
eettinen neuvottelukunta
Ritva Halila

Sosiaali- ja terveysministeriö
Kirjaamo

LAUSUNTO

HAREnro
STM 021:00/2003

22.9.2003

Asia **ETENE:n näkökohtia Potilaslain 6 pykälän uudistamistarpeita selvittäneen projektiryhmän muistioon**

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt Valtakunnalliselta terveydenhuollon eettiseltä neuvottelukunnalta lausuntoa potilaslain 6 § uudistamistarpeita selvittäneen projektiryhmän muistioon ja siinä olevaan potilaslain muutokseen. ETENE käsitteli asiaa kokouksessaan 17.9.2003 ja esittää kantanaan seuraavaa:

ETENE on julkaisussaan ”Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa” (ETENE-julkaisu 4) pitänyt tärkeänä potilaslain selkiyttämistä hoitotahdon osalta. ETENE on todennut potilaslain 6 pykälään vuonna 1999 tehdyn lisäyksen vaikeuttaneen hoitotahdon merkityksen ja ulottuvuuden arviointia. Siksi on hyvä, että asiasta on valmistunut perusteellinen muistio, jossa mm. tätä epäkohtaa on pyritty poistamaan kuitenkin tietoisena siitä, ettei kaikkia tilanteita voida ennakoida eikä hallita puhtaasti juridisin keinoin. ETENE:n pääsihteeri on ollut työryhmän jäsenenä, joten ryhmällä on ollut liittymäkohta ETENE:n yleisiin linjauksiin ja aikaisempiin kannanottoihin.

Työryhmän tekemä linjaus ja esitykset on perusteltu järkevästi ja ne ovat hoitoetiikan kannalta keskeisiä. Erityisen merkittävä on pyrkimys asioiden riittävän selvään kirjaamiseen. Eettisesti on myös perusteltua pitää kiinni siitä, että potilaan tahtoa ja etua arvioidaan muistakin kuin hoitoa antavien henkilöiden omista lähtökohdista käsin. Tärkeäksi nähtiin potilaan nimeämisen henkilön nostaminen sellaisten henkilöiden joukkoon, jotka soveltuviin tilanteissa voivat tulkita potilaan tahtoa. Samalla on korostettava, että hoitotilanteiden moninaisuus, yllättävyys ja ennakoimattomuus tuovat päätöksentekoon sellaisen elementin, joka ei ole etukäteen tiedettävissä eikä täysin hallittavissa. Siksi on korostettava ammattitaidon, turvallisen hoitoympäristön ja inhimillisen, eettisesti korkeatasoisen hoitokulttuurin merkitystä. Mitä enemmän asioista on keskusteltu etukäteen, sitä harvemmin joudutaan tilanteisiin, missä hoitotahtoa joudutaan tulkitsemaan ikään kuin ”tyhjästä” käsin.

Potilaslain muutosehdotus on paikoin edelleen vaikeasti ymmärrettävissä ja ehdotukset liisäävät tekstimäärää. Siksi on tarkoin harkittava, millä tavalla Euroopan neuvoston biolääketiedesopimus vaatii muutoksia Suomen alkuperäiseen potilaslakiin.

Vaikka ehdotuksen pykälässä 6 käytetty ilmaisu ”tärkeä hoitopäätös” on itsessään tulkinanvarainen, kuvaa esitöiden ohjeistus sitä, millaisiin päätöksiin tarvitaan potilaan nimenomainen suostumus. Lakimuutoksen yksityiskohtaisissa perusteluissa puhutaan ”merkittävästä” hoitopäätöksestä. Neuvottelukunnassa keskusteltiin myös suostumuksen ja yhteisymmärryksen välisestä erosta ja päädyttiin siihen, että yhteisymmärryksessä tapahtuva hoito on enemmän kuin suostumus. Se ilmaisee pikemminkin jatkuvaa vuorovaikutusta ja yhteistyötä. Ehdotuksessa käytetty ilmaisu ”vakaa ja pätevä hoitotahto” on käsitteenä uusi ja nostaa esiin kysymyk-

käytetty ilmaisu ”vakaa ja pätevä hoitotahto” on käsitteenä uusi ja nostaa esiin kysymyksen siitä, miten vakaa ja pätevä tahto käytännössä ilmaistaan.

Neuvottelukunta näki 6 a §:ssä ongelmalliseksi ilmaisun ”muun vastaavan syyn”. Tämä neuvottelukunnan mukaan tekee liian ahtaaksi tulkinnan siitä, milloin potilasta pitäisi hoitaa muun henkilön suostumuksella. Neuvottelukunta ehdottaa pitäytymistä nykyisessä ilmauksessa ”muun syyn”.

Muuten ETENE on varsin yhtä mieltä projektiryhmän kanssa muistion päälinjasta ja käytännön ehdotuksista.

Helsingissä 22.9.2003

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri



■
SOSIAALI- JA
TERVEYSMINISTERIÖ
Valtakunnallinen terveydenhuollon
eettinen neuvottelukunta (ETENE)
Ritva Halila

MUISTIO

21.11.2003

PSYKOTERAPEUTTISEN KUNTOUTUKSEN KORVAAMINEN

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta on saanut useita yhteydenottoja liittyen keväällä ja syksyllä 2003 vilkkaasti julkisuudessa käytyyn keskusteluun psykoterapian korvattavuudesta, korvauspäätösten jäädyttämisestä ja hoidon tarpeessa olevien henkilöiden sekä heidän omaistensa hädästä. ETENE käsitteli tätä aihetta kokouksessaan 6.11.2003 ja päätti kiinnittää asiasta vastuussa olevien tahojen huomiota vallitsevan tilanteen kestämyteen eettiseltä kannalta.

Kelan v. 2003 psykoterapiakuntoutukseen varaaman määrärahan loppuminen on johtanut potilaiden hoidon muutoksiin, hoitokertojen harvenemiseen sekä siihen, että uusia hoitopäätöksiä ei ole ollenkaan käsitelty. Tämä on vakava eettinen ongelma, koska näiden henkilöiden kohdalla on todettu perusteltu psykoterapeuttisen hoidon tarve. Hoitokertojen tiheys perustuu terapiaan pyrkivän henkilön tilanteen arvioineen erikoislääkärin suositukseen. Hoitopäätösten muuttaminen kesken hoidon aiheuttaa epävarmuutta ja pelkoa hoidotta jäämisestä ihmisissä, jotka psyykkisestä tilastaan johtuen ovat erityisen herkkiä ja haavoittuvia. Myös heidän läheisensä joutuvat vaikeaan tilanteeseen. Hoitokertojen muutos pitäisi tehdä ainoastaan potilasta hoitavan henkilön toimesta tai hänen hyväksymänään. Korvauspäätösten lykkääminen epämääräiseen tulevaisuuteen on erityisen traumaattista niille henkilöille, joilla on todettu psykiatrinen sairaus ja hoidon tarve.

Hallinnollinen päätös ei saa olla lääketieteellisen hoidon keskeyttämisen tai muuttamisen peruste. ETENE katsoo, että psykiatriseen kuntoutukseen suunnattujen määrärahojen on riitettävä koko vuodeksi. Olisi myös pikimmiten luotava kriteerit määrärahojen käytölle ja sovittava mahdollisimman tarkasti näitä palveluja tarjoavien tahojen vastuusta ja keskinäisestä työnjaosta.

Heti vuoden 2004 määrärahojen ollessa käytettävissä tulisi tarkistaa käsittelemättä jätettyjen ja muutettujen psykoterapeuttisten hoitojen jatkamista koskevat päätökset, sillä tilanne voi muuttua paljon odotusaikojen venyessä. Hoidossa olevia ihmisiä ei saa pitää epätietoisuudessa heidän hoitoaan koskevissa asioissa. Kuntien tulee omissa budjeteissaan varautua riittävästi psykoterapeuttisten hoitojen toteuttamiseen. Eri maksajatahojen välinen rahoituskiista ei saa aiheuttaa kohtuuttomia ongelmia terapiassa oleville ja sitä selvästi tarvitseville henkilöille.

Lähitulevaisuudessa olisi tärkeää arvioida laajemminkin erilaisia terapiamuotoja, niiden vaikuttavuutta ja kustannushyötyä eri potilasryhmillä, jotta psykiatrista kuntoutusta ja hoitoa voitaisiin antaa ja kehittää parhaalla ja mahdollisimman monia sen tarpeessa olevia hyödyttävällä tavalla.

Helsingissä 21.11.2003

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta

Martti Lindqvist

ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila

Pääsihteeri



SOSIAALI- JA
TERVEYSMINISTERIÖ
Valtakunnallinen terveydenhuollon
eettinen neuvottelukunta (ETENE)
Ritva Halila

Sosiaali- ja terveysministeriö
Kirjaamo
PI 33
00023 Valtioneuvosto

LAUSUNTO

23.5.2004

Dnro
15:00/2003

**Asia LAUSUNTO TERVEYDENHUOLLON OIKEUSTURVAKESKUKSEN
TOIMIALAN LAAJENTAMISTA VALMISTELEVAN TYÖRYHMÄN MUISTIOON
(2004:44)**

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) lausuntoa terveydenhuollon oikeusturvakeskuksen toimialan laajentamista valmistelevan työryhmän muistiosta 15.5.2004 mennessä. Koska ETENE:llä ei ole ollut kokousta ko. aikana, on ETENE:n pääsihteeri ja varapuheenjohtaja valmistellut lausunnon keskenään. Lausunto ja työryhmämuistio esitellään myös ETENE:n seuraavassa kokouksessa 2.6.2004, ja mikäli neuvottelukunnan jäsenet haluavat lisätä lausuntoon joitain tärkeitä näkökohtia, ne toimitetaan myöhemmin ministeriölle.

Ehdotukset ovat laajoja ja vaativat hyvin paljon resurssien lisäystä. Terveydenhuollon osalta uudistukset vaativat arviolta 26 uuden viran sekä sosiaalihuollon osalta 15 uuden viran perustamista Terveydenhuollon oikeusturvakeskukseen, lisäksi on otettava huomioon muut kulut. Lääninhallituksiin on myös ehdotettu perustettavaksi 43 uutta virkaa vuoteen 2007 mennessä.

Potilaiden oikeudenmukainen kohtelu, oikeus hoitoon ja oikeus hyvään hoitoon ja hyvään kohteluun on potilaslain peruslähtökohtia, samoin perustuslakiin kirjattu oikeus riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin. 1990-luvulla toteutettu valtiosuus uudistus ja päätösvallan siirtyminen yksittäisiin kuntiin on lisännyt eriarvoisuutta eri puolilla maata asuvien kansalaisten välillä. Sen vuoksi on tärkeää pohtia, miten tasavertaisuutta ja oikeudenmukaisuutta voitaisiin lisätä terveydenhuollossa nykyjärjestelmän puitteissa. Tässä ehdotuksessa on painotettu ohjauksen ja valvonnan lisäämistä valtakunnallisesti sekä selkeämpää työnjakoa TEO:n ja lääninhallitusten välillä. On kuitenkin syytä kysyä, ovatko nämä muutokset riittäviä päämäärään, ja tuoko resurssien lisäys tähän riittävät edellytykset.

Työryhmä katsoo, että terveydenhuollon ammattihenkilöiden henkilörekisteriä (TERHIKKI-rekisteri) pitäisi supistaa, ja näin resursseja vapautuisi muuhun käyttöön. Työryhmä katsoo myös että sosiaalipuolelle ei vastaavaa rekisteriä pitäisi ottaa käyttöön lainkaan. Sen sijaan työryhmä ehdottaa terveydenhuollon ja sosiaalihuollon yksityisten toimintayksiköiden rekisterin perustamista TEO:on. Tämä lienee järkevää. TERHIKKI-rekisterin supistamisesta ei ole ehdotusten joukossa konkreettista ehdotusta. Tämä edellyttänee muutosta ammatinharjoittamislakiin.

TEO mainitsee raportissaan vaihtoehtoiset hoitomuodot, mutta näissä puitteissa näkee toimintavaltuutensa rajatuksi vain terveydenhuollon ammattihenkilöiden toimintaan. Alue on hyvin ongelmallinen ja aiheuttaa paljon hämmennystä kansalaisissa. Myös potilasvahinkolautakunnassa on viime vuosina keskusteltu paljon vaihtoehtoisista hoidoista. On varmasti syytä

jatkaa keskustelua siitä, miten alaa tulevaisuudessa voitaisiin paremmin valvoa. Kuluttajavirastolla ei liene valvontaan resursseja.

Ehdotetuista resurssien lisäyksestä on työryhmämuistiossa eriävä mielipide. Mielestämme on tärkeää arvioida resurssien jakoa yhdessä lääninhallitusten sekä muiden ministeriön alaisten laitosten kanssa. On syytä painottaa, että riittävästi resursoitu alueellinen valvonta mahdollistaa myös TEO:n tulevan laajenevan toiminnan tulevaisuudessa.

Leena Niinistö
ETENE:n varapuheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri



SOSIAALI- JA

TERVEYSMINISTERIÖ

Valtakunnallinen terveydenhuollon

eettinen neuvottelukunta (ETENE) 16.6.2004

Ritva Halila

Sosiaali- ja terveysministeriö

Terveysosasto

LAUSUNTO

Dnro STM034:00/2003

Asia LAUSUNTO YMPÄRILEIKKAUSTYÖRYHMÄN MUISTIOSTA

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt Valtakunnalliselta terveydenhuollon eettiseltä neuvottelukunnalta (ETENE) lausuntoa ympärileikkaustyöryhmän raportista. Käsiteltyään asiaa kokouksissaan 2.6.2004 ETENE päätti lausua kannanottonaan seuraavaa:

Muistiossaan työryhmä ehdottaa lakia poikien ei lääketieteellisistä syistä tehtyihin ympärileikkauksiin. Laki sisältää ehdon että toimenpiteen voi suorittaa vain lääkäri, huoltajilta edellytetään kirjallista suostumusta, pojan mielipide pitää ottaa huomioon, ja ympärileikkaukseen on sovellettava terveydenhuollon muuta lainsäädäntöä. Työryhmä ehdottaa toimenpiteen suorittamista julkisessa terveydenhuollossa samaan tapaan kuin lääketieteellisinkin perustein tehtävät ympärileikkaukset.

ETENE yhtyy työryhmän näkemyksiin monissa suhteissa. Perustuslain mukaisesti ruumiilliseen koskemattomuuteen voidaan puuttua ainoastaan lainsäädännön turvin. Lainsäädäntö luo perusedellytykset toimenpiteen suorittamiselle riittävän turvallisissa olosuhteissa, ja lain tuella voitaisiin ehkäistä epäasiallisissa oloissa tehtyt ympärileikkaukset. Tältä pohjalta neuvottelukunta näki perusteen asiaa koskevalla erillisillä. Jotkut neuvottelukunnan jäsenet näkivät erillislain tarpeettomana. Eräs neuvottelukunnan jäsen pohti, onko ympärileikkauksen sallittavuuden sääntely lailla ylisääntelyä, jolloin vaihtoehtona voisi olla pelkkä ympärileikkauksen mainitseminen julkisen terveydenhuollon piiriin kuuluvana asiana työryhmän mietinnön toimissa sille tausta-aineistona. Neuvottelukunta haluaa myös yhtyä työryhmän näkemyksiin siinä, että lain säätäminen ei merkitse sitä, ettei pitkän aikavälin pyrkimyksenä poikien ympärileikkauksesta luopumiseksi yhteistyössä asianomaisten yhteisöjen kanssa tulisi jatkaa.

ETENE antoi sosiaali- ja terveysministeriölle vuonna 1999 lausunnon ympärileikkauksesta. ETENE:n tuolloin antamassa lausunnossa ilmaisemat asiat ovat varsin yhdenmukaiset työryhmän raportin kanssa.

ETENE näki edelleen ongelmalliseksi kysymyksen lapsen tietoon perustuvasta suostumuksesta. Lapsen kyky ymmärtää toimenpiteen merkitys ja siltä pohjalta tietoon perustuvan suostumuksen saanti ei ole yksiselitteinen. On tärkeää painottaa potilaslain mukaista periaatetta lapsen kuulemisesta. Vanhemman uskonnollinen näkemys ei voi mennä lapsen tahdon tai vastustuksen edelle, vaikka lapsi ei täysin ymmärtäisikään toimenpiteen merkitystä. Perustelumuistiossa selkeästi esitettyä työryhmän kantaa neuvottelukunta toivoi painotettavan enemmän lakiesityksessä (5 §).

Kokouksessa neuvottelukunta keskusteli myös perustuslakiin kirjatuihin perusoikeuksista ja eri perusoikeuksien välisistä suhteista. Ruumiillinen koskemattomuus on yksi perusoikeus ja

lapsen etu, mutta lapsen perusoikeus ja etu on myös voida kasvaa siinä yhteisössä mihin hän kuuluu. Neuvottelukunnan keskustelussa painotettiin, että perusoikeuksia on punnittava yhteiskunnan ja todellisuuden realiteettien lähtökohdista, kysymys tässä asiassa ei ole pelkästään lääketieteellinen.

Liittyen eriävään mielipiteeseen ja lausumaan neuvottelukunta katsoo, että resurssikysymys julkisessa terveydenhuollossa olisi tärkeää pitää oikeissa mittasuhteissaan. Ympärileikkauksia tehdään uskonnollisista syistä n. parisataa vuodessa. Näistä merkittävä osa todennäköisimmin myös jatkossa tehdään yksityisessä terveydenhuollossa. On muistettava, että toimeentulotuki on harkinnanvarainen ja vaihtelee kunnasta toiseen. Taloudellisesti hankalimmassa asemassa olevia maahanmuuttajaperheitä ja ei pitäisi asettaa eriarvoiseen asemaan toimenpiteen suorittamisen turvallisuuden suhteen. Ohjeistuksen pitäisi ohjata ympärileikkausten suorittamiseen yhdenmukaisesti koko maassa ja siihen, että toimenpide pystytään suorittamaan turvallisissa olosuhteissa ja kansalaiset ovat tasavertaisessa asemassa riippumatta asuinpaikkakunnastaan tai taloudellisesta statuksestaan.

Yhteiskunnalliselta kannalta on tärkeää rinnastaa toimenpide muihin terveydenhuollon toimenpiteisiin ja julkisen terveydenhuollon yleiseen järjestelmään. Tämä merkitsee mm. sitä, että ympärileikkaukset priorisoidaan tai posteriorisoidaan samoilla kriteereillä kuin muutkin julkisen terveydenhuollon toimenpiteet. Nähtiin tärkeäksi, että lääkäri voi kieltäytyä toimenpiteestä.

Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) puolesta

Leena Niinistö
ETENE:n varapuheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri



■
SOSIAALI- JA
TERVEYSMINISTERIÖ
Valtakunnallinen terveydenhuollon
eettinen neuvottelukunta (ETENE)

LAUSUNTO

11.10.2004

Kansallinen hanke terveydenhuollon tulevaisuuden turvaamiseksi
Terveydenhuollossa annettavan hoidon perusteiden laatimista ohjaava johtoryhmä
Sosiaali- ja terveysministeriö

Asia **KUULEMISTILAISUUS KOSKIEN TERVEYDENHUOLLOSSA ANNETTAVAN
HOIDON PERUSTEIDEN LAATIMISTA 12.10.2004**

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) on saanut kutsun kuulemistilaisuuteen 12.10.2004 kommentoimaan ”hoidon perusteiden laatimista koskevan työryhmän” työtä. Kuulemistilaisuuteen osallistuvilta pyydettiin erityisesti kannanottoa mm. siitä, miten hoitoon pääsyn määräajat tulevat vaikuttamaan terveydenhuollon toimintaan yleisesti, miten hoitoon pääsyn määräajat tulevat vaikuttamaan lausunnonantajan viiteryhmän toimintaan, mitkä näkökohdat yhtenäisiä hoidon perusteita luotaessa tulee huomioida, ja mitä viiteryhmän näkökohtia ETENE haluaisi painottaa yhtenäisiä hoidon perusteita luotaessa.

ETENE keskusteli asiasta kokouksessaan 16.9.2004. Pohjana keskustelulle oli myös keväällä 2004 annettu lausunto ”Kansallinen projekti terveydenhuollon tulevaisuuden turvaamiseksi: hoidon saatavuus ja jonojen hallinta” muistiosta. Mainittu lausunto on tämän lausunnon liitteenä. ETENE:lle on lähetetty eri erikoisalojen valmistelemia hoitopääsykriteereitä, mutta niistä ei ole ollut mahdollista ETENE:n toimeksianto huomioon ottaen antaa lausuntoja.

Hoitoon pääsyn kriteeristön laatiminen liittyy terveydenhuollon voimavarojen oikeudenmukaiseen jakoon ja on priorisointia. Tässä työssä on rationaalinen lähtökohta: kriteereillä pyritään tasoittamaan eri puolilla maata esiintyviä toimenpiteiden ja hoidon määrän moninkertaisia eroja sekä myös mahdollistamaan hoitoon pääsy määräajassa pisteytysten avulla. Projekti on mittava ja sen mahdollisuudet vaikuttaa suomalaisen terveydenhuollon kehitykseen ja potilaiden hoitoon pääsyyn ovat merkittävät. Tärkeintä neuvottelukunnan mielestä on kuitenkin erikoisalojen sisäinen ja niiden välinen rationaalinen ja käytännön näkökohdat huomioon ottava vuorovaikutteinen arviointi.

ETENE:n näkemyksen mukaan pisteytykset eivät kuitenkaan voi olla potilaita tauti- tai diagnosoikohtaisesti mekaanisesti lokeroivia normeja, eikä niiden pitä olla juridisesti sitovia tai muodostaa subjektiivisia oikeuksia. Terveydenhuoltoa ja potilaan kokonaisvaltaista hoitoa ei voida määrittellä yksinomaan pisteyttämällä sairauksia. Esimerkiksi kipua on vaikea pisteyttää kivun subjektiivisen luonteen vuoksi. Ongelmallisia ovat potilaat, joilla on useampia ja erityisesti eri erikoisaloille luokiteltavia sairauksia. Esimerkiksi päihdeongelmaisilla ja erityisesti sekakäyttäjillä on myös usein mielenterveyden alueen ongelmia ja somaattisia sairauksia. Vanhuksilla on usein monia samanaikaisia sairauksia. Monisairailta potilailta on tarve monipuoliseen ja voimavaroja kysyvään hoitoon ja hoivaan sekä moniin lääkkeisiin, jolloin yhteisvaikutusten ja haittojen riskit kasvavat. ETENE toivoo hoidon saatavuutta edistettäessä ja priorisointia suoritettaessa kiinnitettävän huomiota myös potilaisiin, joilla on sairauksia, joiden edellyttämiä toimenpiteitä ei pisteytetä tässä projektissa. Suhtautuminen näihin potilaisiin ja heidän sairauksiinsa sekä hoitoonsa vaihtelee eri puolilla Suomea. Esimerkkinä tästä ovat potilaat, joilla on harvinainen perinnöllinen sairaus, ja toisaalta potilaat joilla diagnoosi jää avoimeksi.

Neuvottelukunta pitää ongelmallisena erikoisalojen toimimista omissa sisäisissä työryhmissään laadittaessa hoitoon pääsyn kriteeristöjä. Eri erikoisalojen luokitukset ja kriteerit on vielä laaja-alaisesti sovittava yhteen ja asetettava tärkeysjärjestykseen erilaisia sairauksia potevien potilaitten yhdenvertaisuuden takaamiseksi. Kriteeristöjä asetettaessa on tärkeätä verrata hoitoja ja toimenpiteitä myös niiden vaikuttavuuteen. FinOHTA:n ja Käypä Hoito –projektin työtä pitäisi käyttää mahdollisimman laaja-alaisesti hyväksi sovittaen ne paikallisiin ja yksilöllisiin tarpeisiin sekä voimavaroihin. On tärkeätä että projekti ei keskity vain joihinkin erillisiin toimenpiteisiin, vaan terveydenhuoltoa ja hoitoon pääsyä tarkastellaan myös kokonaisuutena. Ongelmallisena ETENE näkee mm. useiden erikoisalojen osaamista vaativien toimenpiteiden sijoittelun ja osaamisen varmistamisen. Näillä alueilla tarvitaan valtakunnallista yhteistyötä ja eri yksiköiden keskinäisiä sopimuksia. On tärkeää pohtia kokonaisvaltaisesti sitä, miten terveydenhuolto täyttää yhteiskunnan sille asettamat tavoitteet.

ETENE katsoo, että hoitoon pääsyä ja eri erikoisaloilla valittuja kriteeristöjä tulee seurata myös tämän projektin valmistumisen ja käyttöönoton jälkeen. Projektin tuottama terveyshyöty voidaan nähdä vasta useamman vuoden kuluttua. Mitattaessa terveyshyötyä on tärkeätä seurata erityisesti potilaiden elämänlaatua sekä toimintakyvyn palautumista ja ylläpitoa.

ETENE keskusteli kokouksessaan myös erilaisista potilasjonojen purkukeinoista. Jonojen purku ylitöinä on helpottanut akuuttia tilannetta, mutta pitkällä tähtäyksellä jonojen hallinta jatkuviin ylitöihin motivoimalla voi olla vaikeaa. Kannustamiseen tarvitaan rahallisen korvauksen lisäksi muita motivointikeinoja.

ETENE haluaa painottaa ehkäisevän terveydenhuollon ja kuntoutuksen kansanterveydellistä merkitystä. Hoitoketjujen toimivuudella on suuri merkitys voimavarojen riittävyydelle ja sille, että potilaat pääsevät hoitoon kohtuajassa.

Mitä suurempi on pisteytettyjen sairauksien ja toimenpiteiden osuus kaikista toimenpiteistä ja hoidettavista potilaista, sitä hankalampaa on eri erikoisalojen toimintojen yhteensovittaminen ja ihmisten hoitaminen kokonaisina ja potilaslähtöisesti. Pitkät ja kovin yksityiskohtaiset luettelot, jotka sisältävät hoitoon pääsyn edellytykset, ovat omiaan ohjaamaan toimintaa siihen suuntaan, että lähetteitä laadittaessa pyritään tarkoitushakuisesti täyttämään kriteerit. Luetteloiden laatiminen voi lisätä kilpailua voimavaroista erikoisalojen välillä. Tämä on syytä tiedostaa jo etukäteen.

Eri työryhmien lausunnoille toimittamissa kriteeristöissä ja pisteytys ehdotuksissa on suuria suhteellisia painotuseroja ja osa kriteeristöistä on käsitteistöltään vaikeaselkoisia. ETENE:n rooli ja voimavarat rajaavat sen mahdollisuuksia seurata projektin edistymistä. Neuvottelukunta on toimeksiantonsa vuoksi rajoittunut lausunnossaan yleisiin näkökohtiin.

Neuvottelukunnan puolesta

Paula Kokkonen
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
Pääsihteeri



■ SOSIAALI- JA
TERVEYSMINISTERIÖ
Valtakunnallinen terveydenhuollon
eettinen neuvottelukunta (ETENE)
Ritva Halila

LAUSUNTO

20.12.2004

Eduskunnan tulevaisuusvaliokunta

Asia **KUULEMISTILAISUUS KOSKIEN TERVEYDENHUOLLON TULEVAISUUDEN
RAPORTTIA**

Eduskunnan tulevaisuusvaliokunta on halunnut kuulla ETENE:ä terveydenhuollon tulevaisuuden raporttia laatiessaan. Tulevaisuusvaliokunta on pyytänyt ETENE:ä kuultavaksi keski- viikkona 8.12.2004. Raportti perustuu esiselvitykseen, jonka ovat tehneet Olli-Pekka Ryyänen, Juha Kinnunen, Markku Myllykangas, Johanna Lammintakanen ja Osmo Kuusi. Itse raportti perustuu esiselvityksen johtopäätöksiin, jotka on esitetty väittäminä eri puolueita edustaville kansanedustajille, ja jotka raportissa on järjestetty tärkeysjärjestykseen.

ETENE kiinnitti raportissa huomiota siihen, että esiselvitys lähestyi terveydenhuollon tulevaisuutta pääsääntöisesti negatioiden kautta. Kun odotukset ovat negatiivisia ja uhkaavia, myös vastauksissa nousevat esiin tämänhetkisten trendien negatiivisten odotusten luomat uhkakuvat. Väestö vanhenee, ja nyt jo täytyy miettiä, mitä Suomi tekee kun eläkeikäisten määrä nousee tulevina vuosikymmeninä. Hyvinvoinnin erot ovat 90-luvulla kasvaneet. On tärkeää tässä vaiheessa analysoida hyvin huolellisesti, mistä kaikista tämä johtuu, ja pyrkiä kaikin tavoin vaikuttamaan kehitykseen. Mikäli tähän ei varsin pian puututa, kustannukset nousevat yhteiskunnalle ylivoimaiseksi ja päädytään esiselvityksessäkin kuvattuihin skenaarioihin.

Neuvottelukunta toivoo, että Suomen terveydenhuollon tulevaisuutta voitaisiin enemmän arvioida lähtien terveydenhuollon nykyisistä vahvuuksista ja heikkouksista. Raportissa ei juuri esitetä uusia ideoita terveydenhuollon tulevaisuuden ongelmien ratkaisuksi. Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhdistämisestä tehdään parhaillaan kokeiluita eri puolilla Suomea, ja sairausvakuutusjärjestelmään on suunnitteilla mittavia uudistuksia. Eettiset perusteet ja lähtökohdat punnittaessa terveydenhuollon ydintehtäviä sekä nykyisiä ja tulevia valintoja on tuotu heikosti esiin, ehkä niitä on pidetty itsestään selvinä niille, jotka ovat tekemisissä terveydenhuollon kanssa. Koska raporttia luetaan paljon myös terveydenhuollon ulkopuolella, olisi välttämätöntä todeta selkeästi ne eettiset periaatteet, joita pidetään tärkeinä ja joihin nojautuen valintoja tehdään.

ETENE kiinnitti huomiota raportissa ja esiselvityksessä esiintyviin terveydenhuollon terminologian epäselvyyksiin. Esimerkiksi raportissa sairaanhoitoa on käytetty terveydenhuollon synonyyminä. Terveydenhuoltoon kuuluvat kuitenkin mahdollisimman tasapainotetusti terveydenhoito, sairaanhoito, terveyden edistäminen ja sairauksien ehkäisy. Tehokkuutta ja vaikuttavuutta käytetään teksteissä virheellisesti myös toistensa synonyymeinä.

Haastatellut kansanedustajat nostivat tärkeimmäksi terveydenhuollon tulevaisuuden haasteeksi monikanavaisen rahoitusjärjestelmän tuomat ongelmat. Niihin liittyi useita esiselvityk-

F:\Lausunnot2004\EKTVK081204.doc

Postiosoite: Pl 33, 00023 Valtioneuvosto

Käyntiosoite: Kirkkokatu 14 Helsinki

Puhelin: 09-160 01

Suorapuhelin: 09-160 73834

Telekopio: 09-160 74312

Sähköposti:

ritva.halila@stm.fi

sen kysymyksiä ja väittämiä. Epäselväksi jäi, miten kuntien muodostamat ostopoolit pystyisivät ratkaisemaan rahoitusongelman, tai miten kuntien isäntävalta lisääntyisi jos rahoitusjärjestelmä selkeytyy. Kun terveydenhuollon rahoitusjärjestelmää kehitetään on tärkeää tehdä se niin, että syrjäytyneet ja syrjäytymisuhassa elävät eivät syrjäydy entisestään terveydenhuoltojärjestelmän ulkopuolelle.

Hoitojen asettaminen tärkeysjärjestykseen on ongelmallista. Suomessa tehdään tällä hetkellä merkittävää arviointityötä liittyen kansalliseen terveysprojektiin ja hoitoon pääsyyn. Pisteytysjärjestelmät eivät ainakaan toistaiseksi ole keskenään verrannolliset, ts. tauteja tai niitä sairastavia potilaita ei voi pisteiden perusteella asettaa keskenään ns. ”tärkeysjärjestykseen”, erityisesti siksi, että lääketieteessä tunnetaan tuhansia tauteja, ja vain muutamia kymmeniä yleisimpiin tauteihin aiotaan soveltaa pisteytystä ja siinäkin lähinnä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välisen rajan selkeyttämiseksi.

Tulevaisuudessa joudutaan myös valitsemaan, mitä hoitoja julkisessa terveydenhuollossa annetaan. ETENE näkee tärkeäksi, että valinta perustuu selkeästi ilmaistuihin eettisiin periaatteisiin, hoidon hyötyihin ja kustannushyötyihin siten, että potilaiden hoito ja hyvinvointi näiden valintojen jälkeen paranee eikä huonone. Vaikutusten ja kustannusvaikutusten arvioiminen nykyisellään on mittava mutta erittäin tärkeä tehtävä. Tämän vuoksi ja kansalliseen terveysprojektiin liittyen FinOHTA:n resursseja ollaan lisäämässä. On totta, että elämänlaatua ei ole pystytty hyvin aiemmin mittaamaan, eikä siihen ole ollut hyviä eikä helppokäyttöisiä mittareita. On kuitenkin hieman ennen aikaista väittää, että tulevaisuudessa 15D on Suomen kansallinen vaikuttavuuden mittaustandardi. Vaikka se on hyödyllinen elämänlaadun mittari, jonkun yksittäisen, laaja-alaisen mittarin käyttöä vaikuttavuuden ainoana mittausvälineenä on pidettävä ongelmallisena sellaisella alueella kuin terveydenhuolto, jossa terveydenhuollon ulkopuoliset muuttajat vaikuttavat vahvasti esim. 15D kaltaisiin mittareihin.

Kolmanneksi tärkeimpänä terveydenhuollon tulevaisuuden haasteena haastatellut kansanedustajat näkivät väestön ikääntymisen. Ikääntymisen vaikutusta terveydenhuollon kehitykseen ei ole välttämättä helppo ennustaa. Tämän hetken 75-vuotiaat ovat huomattavasti parempikuntoisia kuin kolme- tai neljäkymmentä vuotta sitten eläneet samanikäiset. Vanhuuteen liittyä kuitenkin sairastamista. Jos dementoitumista voidaan tulevaisuudessa ehkäistä paremmin kuin nykyisin, voimavarojen tarve vanhusten hoitamiseen on pienempi kuin odotettu. Toisaalta lihavuuden lisääntyminen ja tupakan ja alkoholin käytön muutokset vaikuttavat päinvastoin lähinnä sydän- ja verisuonitautien lisääntymisenä. Vanhuudet ovat viimeisten vuosikymmenten aikana muuttuneet yksilöllisemmiksi. Vanhusten yksinäisyys lisääntyy, ja se onkin yksi tulevaisuuden suurimmista haasteista. Väestön vanhenemiseen ja yksinäisyyteen liittyvien ongelmien ei pitäisi langeta yksinomaan terveydenhuollon harteille, vaan ne pitäisi ratkaista muilla keinoilla.

Tuoreessa ruotsalaistutkimuksessa on todettu, että vuonna 2002 tutkittujen vanhimpien vanhusten terveys oli huonompi sekä objektiivisesti mitattuna että myös itse ilmoitettuna kuin 10 vuotta aiemmin samanikäisille tehdyssä tutkimuksessa. Ajateltiin, että suuret leikkaukset Ruotsin terveyden- ja vanhustenhuollossa olisivat vaikuttaneet tähän. Suomessa tilanne lienee samansuuntainen. Näin ollen 75-vuotiaiden kuntoa tai suorituskykyä kolmenkymmenen vuoden kuluttua on mahdotonta arvioida nykykehityksen valossa. Yhteiskunnallisesti onkin syytä pitää yllä ja jatkaa keskustelua siitä, kuinka yhteiskunnan on mahdollista ylläpitää yhä suurenevaa huoltosuhdetta, kun vanhusten, vaikka hyväkuntoistenkin, määrä kasvaa.

Neljänneksi haasteeksi todettiin uudet lääketieteen menetelmät, jotka uhkaavat terveydenhuollon rahoitusjärjestelmää. Uudet menetelmät ovat kalleimpia käyttöönotton alussa. Se kuinka kalliita menetelmät ovat terveydenhuollolle riippuu siitä millaisten tautien hoidossa uusia me-

netelmiä käytetään. Terveydenhuollon rahoituksessa on myös muita erityisnäkökohtia: Näissä selvityksissä on esitetty, että 20 % potilaista käyttää 80 % voimavaroista, kallein prosentti käyttää 35 % terveydenhuollon kustannuksista. Elämän viimeinen vuosi on usein myös kallein. Turhaan toistetut eri terveydenhuollon yksiköissä tehdyt tutkimukset lisäävät kustannuksia ja syövät voimavaroja. Laskentajärjestelmät ovat vielä kehittymättömiä, ja terveydenhuollon laajaan tuotteistukseen tuskin löytyy nopeasti ratkaisuja runsaslukuisten keskenään sidonnaisten vaikutusten vuoksi. Erittäin kalliiden lääkkeiden käyttöönotto tapahtuu valitettavan usein ilman kustannusvaikuttavuuden arviointia. Kilpailu vaikuttaa kuitenkin nopeasti kustannusten laskuun (vrt. esim. geenitutkimusten hinnan lasku viimeisen kymmenen vuoden aikana). Toisaalta lääketieteen kehitykseen kuuluvat myös joskus jopa halvat innovaatiot, joilla on saatu jotkut sairauden kokonaan häviämään, ja joidenkin tautien kulku on muuttunut täysin kun taudin syntyä tai kulkua on opittu ymmärtämään. On myös tärkeää muistaa, että potilaan hoitoon kuuluu lääkkeiden ja toimenpiteiden lisäksi vuorovaikutusta ja ymmärrystä ja että monet tautitilat paranevat itsestään. Tarvitaan viisautta ja ammattitaitoa turhien tutkimusten ja hoitojen vähentämiseksi.

Neuvottelukunta ei lämpene ajatukselle lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan työnjaon kokonaan uusimisesta. Tätä uusimista esiselvitys ei yksityiskohtaisemmin selitä tai perustele. Työnjaon muutoksia on tehtävä siten, että lopputulos, hyvä potilas-lääkärisuhde tai potilaan turvallisuus eivät kärsi. Lääkärin ja potilaan (tai terveydenhuollon ammattihenkilön ja potilaan) välinen suhde sekä vuorovaikutus ja toivon ylläpitäminen ovat jatkossakin terveydenhuollon ja potilaan hoidon ydin.

Kansalaisten omavastuuta käsittelevässä haasteessa ETENE:n on vaikeaa mieltää sitä, että kansalainen tulevaisuudessa on entistä suuremmissa (myös taloudellisissa) vastuussa elämäntapa- ja valintojensa seurauksista. Tässä neuvottelukunta viittaa vuonna 2004 julkaisemaansa seminaarijulkaisuun ”Autonomia ja heitteillejätö – eettistä rajankäyntiä” jossa neuvottelukunta pohtii nimenomaan itse aiheutettuja sairauksia ja itsemääräämisoikeutta. ETENE ehdottaa, että termistä ”itse aiheutettu” luovuttaisiin¹.

Esiselvityksen tekijät myös olettavat, että Suomi ja muut EU-maat seuraavat Hollannin mallia laatimalla omat lakinsa eutanasiasta. Tilanteessa, jossa Suomessa hyvin paljon keskustellaan hyvästä elämän loppuvaiheen hoidosta sekä dementikkovanhusten oikeudesta hyvään ja ihmisarvoiseen hoitoon ja kohteluun, tällainen väittäminen on herättänyt julkisuudessa hyvinkin paljon huolta ja pelkoa tulevaisuudesta. ETENE ei näe eutanasiaa ratkaisuna, joka vastaa nyt yhteiskunnassa hyväksytyjä eettisiä periaatteita. Sen sijaan neuvottelukunta näkee välttämättömäksi kehittää hyvää saattohoitoa, hyvää kivun lievitystä sekä muidenkin kärsimystä aiheuttavien sairauksien hoitoa. Erilaisilla tukipalveluilla voidaan myös parantaa ihmisen elämän laatua. Esiselvityksen tekijät väittävät, että mielipiteet ovat muuttumassa eutanasialle myönteisemmäksi. Tätä esiselvityksen tekijät eivät perustele. Muualla tehdyt selvitykset eivät vahvista tätä väitettä.

ETENE on paljon pohtinut lasten ja nuorten asemaa nyky-yhteiskunnassa. Lapsissa on yhteiskuntamme tulevaisuus. Aikuisten, erityisesti lasten omien vanhempien, on tunnettava yhteistä ja globaalia vastuuta siitä, että nuorilla on mahdollisuus kasvaa turvallisessa ympäristössä vastuullisiksi aikuisiksi. Yksistään yhteiskunnan rahallinen tuki ei ole riittävä, tarvitaan lapsimyönteistä kasvatusilmapiiriä, asiantuntemusta terveyden- ja sosiaalihuollon kaikilla tasoilla, päiväkodeissa, opetustoimessa ja eri paikoissa toimivien aikuisten yhteistyötä, oppimisen ja kouluttautumisen tukea, varhaista ongelmien tunnistamista ja tehokasta varhaisvaiheen hoitoa.

¹: Autonomia ja heitteillejätö – eettistä rajankäyntiä. ETENE-julkaisuja 10, ISBN 952-00-1458-6, 2004. <http://www.etene.org/dokumentit/ETENE10fin.pdf>

Kymmenennessä haasteessa ”Teemana Euroopan kehityksen ja globalisaation haasteet terveydenhoidolle” raportin laatija liittyy haasteeseen paitsi medikalisaation ja ”medialisaa-
tion”, mm. lääkkeiden internet-myyntin lisääntymisen, joka ”rikkoo reseptien kirjoittamisen ja apteekkien lääkkeiden yksinmyyntin”. Reseptilääkkeiden hankinta internetin kautta on tällä hetkellä laitonta, mutta vaikeasti kontrolloitavissa. Lakimuutosta lääkkeiden internet-kaupan hyväksymiseen tai ulkomailta tuomisen sallimiseen on tuskin odotettavissa. Yksinkertaisempaa ja neuvottelukunnan näkemyksen mukaan mahdollista on vaikuttaa lääkkeiden korvauskäytän-
töihin niin, että reseptillä haettu lääke tulee yhtä edulliseksi tai edullisemmaksi kuin internet-
verkoston kautta hankittu, silloin kun kyseessä on hyödylliseksi todettu lääke.

Lääkkeiden käyttöön liittyy monia pulmia. Arvioiden mukaan puolet reseptilääkkeistä jää syömättä. Toisaalta monilla lääkkeillä on yhteisvaikutuksia, mikä on erityinen ongelma van-
huksilla, jotka syövät moniin sairauksiin useita lääkkeitä samanaikaisesti. Myös reseptivapaat
lääkkeet saattavat olla suurina annoksina vaarallisia, ja valvontaviranomaiset käsittelevät vuo-
sittain käsikaupastakin saatavien lääkkeiden aiheuttamia kuolemantapauksia. Asiantuntemus
lääkemyynissä on edelleen tarpeellista.

Esiselvityksen kohdassa ”Lääketieteellisen tutkimuksen kehittyminen” oletetaan perus- ja
kliinisen tutkimuksen lähenevän ja perinteisen satunnaisen lääketieteellisen tutkimuksen kor-
vaantuvan erilaisilla mallittamisratkaisuilla. Viime vuosikymmeninä lääkkeiden teho- ja turval-
lisuusvaatimukset ovat enemmän korostaneet kliinisten lääketutkimusten ja niiden monitasoi-
sen arvioinnin merkitystä. Eettisten toimikuntien ja valvontaviranomaisten asiantuntemuksen
merkitys on kasvanut. Tutkijat väittävät, että jatkossa satunnaistetussa kokeessa tutkittavaa
lääkettä ei voida verrata lumelääkkeeseen vaan tehokkaaksi tunnettuun hoitoon, mikä heiken-
tää kliinisen tutkimuksen mahdollisuuksia. Tämä ei pidä paikkaansa. Vertaaminen tunnettuun
hoitoon ehkä pienentää eroja tutkittavan lääkkeen ja vertailuryhmän välillä, mutta lääkkeen vai-
kutusta voidaan hyvin mitata myös tunnetun aktiivikontrollin avulla. Tästä on paljon keskusteltu
sekä kansallisilla että kansainvälisillä foorumeilla.

Alkoholin ja huumeiden käytön muutoksista esiselvityksen tekijöillä on hyvin pessimis-
tinen käsitys. Alkoholin sekä huumeiden käytön lisääntyminen on huolestuttavaa ja siihen on
tärkeää puuttua ja selvittää, millä keinoin kehitykseen voidaan vaikuttaa. Suomen odotetaan
ohittavan lähivuosina vuosittaisessa alkoholin kulutuksessa Ranskan, Italian ja Espanjan, joissa
alkoholin käyttö on 90-luvulla merkittävästi laskenut.

Esiselvityksen tekijät väittävät, että geenitieto on nopeasti muuttamassa tärkeimpien kan-
santautien tunnistamista ja hoitoja. Kansantautien tunnistamisessa geenitieto tuskin ohittaa pe-
rinteisiä menetelmiä, vaikka geenitutkimuksia voidaan tulevaisuudessa käyttää näiden tautien
sairastumisriskin arviointiin. Geenitieto voi vaikuttaa kansantautien hoitoon enemmän täsmä-
lääkkeiden kehittämisenä ja siten, että geenitiedon perusteella voidaan jo etukäteen arvioida
yksilölle parhaiten soveltuva lääke esim. verenpainelääke. Geenikartasta rutiinitutkimuksena ei
liene tulevaisuudessakaan juuri kenellekään hyötyä. Geenitieto tuskin vaikuttaa ihmisen käyt-
täytymiseen enemmän kuin muukaan jo vuosikymmeniä käytössä ollut (esim. laboratorio- ja
kuvantamistutkimuksilla hankittu) terveystieto. Tutkijat väittävät myös että ihmisen kloonaa-
minen tulee mahdolliseksi. Monet kansainväliset yhteisöt ovat ehdottaneet ihmisen toisintami-
sen kieltämistä. Suomen lainsäädäntö kieltää ihmisen toisintamisen. Tämä ei tietenkään sinänsä
estä ihmisen kloonamista.

Erilaisten tutkimuspakettien ehdottaminen ratkaisuksi diagnosointiin (esim. kuumepaketti)
on tarpeetonta medikalisointia. Myös muualla tutkijat medikalisoivat arkielämää. Esiselvityk-
sen olettamasta ihmiselämän pidentymisestä ei ole näyttöä.

Tulevaisuuden kehitystä voidaan jonkin verran ennustaa arvioiden nykykehitystä. Viimeiset vuosikymmenet ovat kuitenkin osoittaneet, että pitkällä aikavälillä tulevaisuuden ennustamiseen liittyy niin paljon epävarmoja ja tuntemattomia muuttujia, että tulevaisuuden trendien ennustaminen etukäteen on suurelta osin hyödytöntä. Siksi ongelmien ennakolta arvioiminenkin on olettamusta, ja monet ennakoimattomat tapahtumat synnyttävät uusia pohdintoja ja ongelmia. Lääketieteen kehityksen vaikutuksia tulevaisuuteen ei voida ennustaa. Myös ihmisten luottamusta järjestelmään on vaikea ennustaa. Tieteessä ja terveydenhuollossa skandaalit ovat monissa maissa romahduttaneet Suomessa vielä korkealla olevan luottamuksen terveydenhuoltojärjestelmään. Näköpiirissä olevat uudet haasteet ja yhteiskunnan muutokset on kuitenkin huomioitava, otettava vakavasti ja pyrittävä vaikuttamaan niihin varhaisessa vaiheessa samalla kuitenkin selkeästi ilmaisten ne arvopäämäärät, joihin tulevaisuuden visio rakentuu.

Keskustelun herättäminen on tärkeää ja keskustelun kautta voidaan vaikuttaa siihen, miten rakennetaan tulevaisuuden yhteiskuntaa, mitä yhteiskunnassa halutaan säilyttää ja mitä uudistaa. Huomispäivän haasteisiin on tärkeää vastata huomispäivän keinoilla. On tärkeää huolehtia siitä, että nykyiset ja tulevat toimenpiteet eivät huononna terveydenhuollon eettisiä ulottuvuuksia ja että suomalaisille tärkeät arvot – kuten tasa-arvoisesti saatava ja solidaarisesti rahoitettu korkealuokkainen terveydenhuolto – säilyvät myös tulevaisuuden Suomessa.

Lakeja säädettäessä ja niiden yhteiskunnallisia vaikutuksia arvioitaessa on tärkeää kiinnittää huomiota siihen, miten lait vaikuttavat ihmisen terveyteen ja heidän valintoihinsa. On syytä muistaa, että elämme aina arvoihin sidonnaisessa yhteiskunnassa, jossa lainsäädännöllä voidaan vaikuttaa pitkälle koko yhteiskunnan tulevaisuuteen.

Neuvottelukunnan puolesta

Paula Kokkonen
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
Pääsihteeri



■ SOSIAALI- JA
TERVEYSMINISTERIÖ
Valtakunnallinen terveydenhuollon
eettinen neuvottelukunta (ETENE)
Apulaisosastopäällikkö
Pertti Harvola
Ulkoministeriö
Oikeudellinen osasto
PI 176
00161 Helsinki

LAUSUNTO

HEL 1028-11 1

29.04.2005

Asia: UM:n lausuntopyyntö koskien Bioetiikkaa koskevaa yleissopimusta ja sen lisäpöytäkirjoja ja niiden allekirjoitusta ja ratifiointia

Ulkoministeriö on pyytänyt valtakunnalliselta terveydenhuollon eettiseltä neuvottelukunnalta lausuntoa koskien Euroopan neuvoston Biolääketiedettä koskevaa yleissopimusta (biolääketiedesopimus) ja sen elinsiirtoja ja tutkimusta koskevia lisäpöytäkirjoja ja niiden allekirjoitusta ja ratifiointia.

Neuvottelukunta käsitteli asiaa kokouksessaan 31.3.2005. Biolääketiedesopimuksesta sekä sen ratifioinnista on keskusteltu usein neuvottelukunnan, sen työryhmien kokouksissa sekä ETENE:n ja sen tutkimuseettisen jaoston TUKIJA:n järjestämissä koulutustilaisuuksissa. Euroopan Neuvoston jäsenmaista 19 on jo ratifioinut Biolääketiedesopimuksen, ja monet muut Euroopan neuvoston jäsenmaat ovat jo varsin pitkällä ratifiointiprosessissa. Suomessa mm. laki potilaan asemasta ja oikeuksista, laki lääketieteellisestä tutkimuksesta, laki kudosten ja elimien lääketieteellisestä käytöstä ja mielenterveyslaki ovat varsin yhdensuuntaisia sekä biolääketiedesopimuksen että sen lisäpöytäkirjojen kanssa. Lainsäädännössä ei ole asioita jotka olisivat ristiriidassa biolääketiedesopimuksen kanssa. Hedelmöityshoitolakiin, joka on oikeusministeriössä valmisteilla, ei liene tulossa Biolääketiedesopimuksen kanssa ristiriidassa olevia säännöksiä.

Suomessa on viime aikoina keskusteltu terapeuttista kloonaukseen käsittelevästä tutkimuksesta ja ns. personoitujen kantasolujen mahdollisesta käytöstä tulevaisuudessa sairauksien hoidossa. Terapeuttiseen kloonaukseen tarvitaan munasoluja, ja tumansiirron avulla saadaan aikaan alkion kaltaisesti jakaantuva solukko. Suomen laki lääketieteellisestä tutkimuksesta määrittelee alkion hedelmöityksen kautta muodostuvaksi solukoksi, joten tämän määritelmän mukaan tumansiirrolla muodostuva solukko ei olisi alkio. Tämä on syytä vähintäänkin mainita (notification) biolääketiedesopimusta ratifioitaessa (Artikla 18).

Tutkimuslisäpöytäkirja täydentää biolääketiedesopimusta lääketieteellisen tutkimuksen osalta. Jos tutkimuslisäpöytäkirjan sovellusalue (scope) tulkitaan suppeasti, tutkimusta koskevassa lisäpöytäkirjassa ei ole havaittavissa ristiriitaa Suomen lainsäädännön kanssa. Jos taas sovellusalue tulkitaan laajasti, Suomen on syytä joko muuttaa lakia lääketieteellisestä tutkimuksesta, mikä ei välttämättä ole tarkoituksenmukaista, tai laatia säännökset muuta ihmiseen kohdistuvaa tutkimusta varten.

Paula Kokkonen
puheenjohtaja

Ritva Halila
pääsihteeri

Liite: Ote ETENE:n pöytäkirjasta 2/2005 31.3.2005



ARKIELÄMÄN MEDIKALISAATIO ELI LÄÄKETIETEELLISTÄMINEN

Lääketieteen voimakas kehitys on osaltaan lisännyt ihmisten hyvinvointia, pidentänyt elämää ja helpottanut arkea. Entistä useampaan sairauteen on olemassa tehokas hoito tai ainakin niiden aiheuttamia kärsimyksiä voidaan lievittää. Samalla kuitenkin arkielämä medikalisoituu etenkin terveydenhuollon kaupallistumisen myötä. Entistä vähäisempiä vaivoja hoidetaan lääketieteen keinoin ja terveydenhuollolle siirtyy vastuu asioista, joita sille ei ole aiemmin kuulunut. ETE-NE pitää tarpeellisena kiinnittää vakavaa huomiota seuraaviin seikkoihin:

Ihmisen hyvinvointia edistävät riittävä lepo, kohtuullinen määrä terveellistä ruokaa, liikunta, hyvät ihmissuhteet ja mielekkääksi koettu työ ja toiminta. Useimmissa tapauksissa nämä seikat, jos ne ovat saavutettavissa, sekä terveen järjen käyttö riittävät hyvinvoinnin rakentamiseen. Suuressa osassa arkisia ongelmia auttavat tavanomaisiin ihmissuhteisiin kuuluvat vuorovaikutus sekä avun antaminen ja saaminen. Yhteisöllisyys, yhteistyö ja lähimmäisten huomioon ottaminen sekä auttaminen yhteisöämme ylläpitävinä perinteisinä arvoina on tärkeää kohottaa takaisin merkittävään asemaan, sillä ne ovat oivallisia työkaluja arjen hankaluuksista selviämässä.

Opetuksen, liikunnan, kulttuurin ja tekniikan sekä monilla muilla aloilla kuin terveydenhuollossa tehdyillä ratkaisuilla on suuri vaikutus ihmisten hyvinvointiin ja terveyteen. Yleinen oppivelvollisuus on vaikuttanut hyvinvointiimme valtavasti. Liikennejärjestelyillä vaikutetaan merkittävästi tapaturmakuolleisuuteen ja vammautumiseen. Kaupunkisuunnittelulla ja -rakenteilla voidaan vaikuttaa ihmisten käyttäytymiseen ja turvallisuuteen. Terveet elämäntavat opitaan varhain aikuisten toimiessa lasten malleina. Koulut, päiväkodit ja neuvolat voivat tukea vanhempia painottamalla terveitä elämäntapoja, säännöllistä, terveellistä ja kohtuullista ravintoa, riittävää unta sekä päihteettömyyttä.

Lääketieteelliset diagnoosit ovat soluttautuneet sairaanhoidosta ihmisten arkiseen elämään. Tarpeet ja toiveet sekoittuvat keskenään. Normaaliin elämään kuuluvat asiat määritellään helposti sairauksiksi. Kuitenkin erilaiset mielialat vuorottelevat ihmisten elämässä luonnollisesti ilman, että niitä on leimattava lääkityksellä hoidettaviksi sairauksiksi.

Medikalisaatio on ihmisen tai yhteiskunnan toimintojen ottamista lääketieteen piiriin ja selittämistä lääketieteellisin käsittein. Monia elämän ilmiöitä, kuten luonnollista mielialojen vaihtelua, vanhenemista, vaihdevuotia tai kuolemaa ei pidä lääketieteellistä, vaikka näihin ilmiöihin liittyvistä vaivoista kärsiviä ihmisiä voi olla paikallaan hoitaa myös lääketieteen keinoin.

Huolestuttavasti kasvaneen medikalisaation purkaminen on tärkeää paitsi siksi, että vastuunotto omasta hyvinvoinnista parantaa kroonisesti sairaiden elämänlaatua, myös siksi, että yhteiskunnassa riittäisi voimavaroja sellaisten ongelmien ratkaisemiseen ja niiden ihmisten hoitamiseen, joiden hoitaminen vaatii erityistä osaamista ja yhteiskunnan voimavaroja.

Paula Kokkonen
ETENE:n puheenjohtaja

Postiosoite: PI 33, 00023 Valtioneuvosto
Käyntiosoite: Kirkkokatu 14 Helsinki

Ritva Halila
Pääsihteeri

Puhelin: 09-160 01
Suorapuhelin: 09-160 73834
Telekopio: 09-160 74312

Sähköposti:
ritva.halila@stm.fi
www.etene.org

**PANDEMIAAN VARAUTUMISEEN LIITTYVIÄ EETTISIÄ NÄKÖKOHTIA**

Sosiaali- ja terveysministeriön kansallisen pandemiavarautumisen työryhmä pyysi ETENE:ltä lausuntoa liittyen eettisiin näkökohtiin influenssapandemian varalle tehtävissä suunnitelmissa. Neuvottelukunnan kokouksessa 9.11.2005 olivat kuultavina lääkärintöneuvos Merja Saarinen sosiaali- ja terveysministeriöstä sekä tutkimusprofessori Petri Ruutu, erikoislääkäri Heli Siikamäki ja osastonjohtaja Terhi Kilpi Kansanterveyslaitoksesta. Pandemiavarautumisen työryhmän suunnitelma valmistuu helmikuun 2006 aikana. Suunnitelma pitää sisällään sekä rokotekehittelyn eri vaihtoehdot, lääkehoidon että myös lääkkeellisen ehkäisyn. Työryhmä halusi ETENE:ltä neuvoa pandemiatilanteeseen, jossa mahdollisesti jouduttaisiin priorisoimaan hoitoa saavia.

ETENE:n kokouksessa 7.12.2005 hyväksyttiin kannanotto, joka pohjautui edellisessä kokouksessa saatuun informaatioon, kokouksissa käytyyn keskusteluun sekä jäseniltä saatuihin kommentteihin. ETENE haluaa korostaa sitä, että ”oikeita” vastauksia uhkaavaan pandemiaan liittyviin prorisointikysymyksiin ei ole olemassa. ETENE:n kannanotot heijastavat kuitenkin sen varsin laaja-alaisen jäsenistön näkemyksiä ja tällä tavoin toivottavasti kansalaisten arvo maailmaa.

Neuvottelukunta katsoo, että tiedotusvälineet ovat käsitelleet mahdollista lintuinfluenssaa tavalla, joka on omiaan herättämään kansalaisissa kohtuuttoman suurta pelkoa ja ahdistusta. On toivottavaa, että terveydenhuollon ammattihenkilöt ja muut terveydenhuollon toiminnasta vastuussa olevat eivät toiminnallaan lisääisi kansalaisten pelkoa ja ahdistusta.

On mahdollista, että lintuinfluenssavirus muuntuu ihmisestä toiseen helposti leviäväksi virukseksi. Rokotetta ei kuitenkaan voida kehittää kuin pandemian aikana, ja varastoidun lääkkeenkin tehokkuuden voi arvioida vasta tällöin. Pandemian leviämisessä ja sen ehkäisemisessä ovat siksi hyvin keskeisiä muut toimenpiteet, kuten liikkumisrajoitukset, laitosten sulkemiset, etätöiden mahdollisuuksien lisääminen yms.

Pohdittuaan eri lääkehoitoon liittyviä vaihtoehtoja ETENE näkee tärkeäksi, että pandemiaan varattu oseltamiviiri varattaisiin influenssaan sairastuneiden hoitoon sekä lyhytaikaiseen profylaksiaan. Neuvottelukunta ei niukkuussyistä suosittele lääkettä käytettäväksi pitkäaikaiseen profylaksiaan.

ETENE keskusteli myös sekä rokotusten että profylaktisen hoidon käyttämisestä avainryhmien sairastumisten ehkäisyyn. Avainryhmien hoidon ja taudinehkäisyn priorisoiminen on ongelmallista jo määriteltäessä, mitkä ovat priorisoitavat avainryhmät. Koska pandemiatilanteisakaan eri ammattiryhmät eivät todennäköisimmin sairastu samanaikaisesti ja kattavasti, ETENE suhtautuu avainryhmien prorisointiin pidättyvästi. Poikkeustilanteissa, joita on maassammekin ollut mm. joidenkin ammattiryhmien lakkojen yhteydessä, on voitu toimia vajaalla miehistöllä priorisoimalla toimintoja.

Yleisessä hoidon ja rokotusten priorisoinnissa ja hoitoon pääsyjärjestyksessä voidaan nähdä erilaisia näkökulmia liittyen toiminnan tavoitteisiin. Näitä ovat haitallisten terveysvaikutusten ehkäiseminen, elinvuosien pelastaminen, laatupainotettujen elinvuosien pelastaminen sekä tuottavien laatupainotettujen elinvuosien pelastaminen. Esimerkiksi influenssarokotusten

kohdistamisella on tähdätty haitallisten terveysvaikutusten, sairastumisten, sairaalahoitojen, kuolemantapausten ehkäisemiseen. Tämä on paras rokotusten ja hoidon lähtökohta myös, jos kansalaisten yhdenvertaisuutta pidetään tärkeimpänä arvona.

Elinvuosien pelastaminen lienee kansalaisten enemmistön arvomaailman mukaista, mutta suosii nuorempia ikäluokkia. Laatupainotteisten elinvuosien ja ns. tuottavien laatupainotteisten elinvuosien painottaminen priorisoinnissa lisää epätasa-arvoa, ja aiheuttaa myös mittaamiongelmia.

ETENE kaipasi keskustelussaan perustietoja yleensä väestön rokotuksista ja niiden suuntaamispäätösten perusteista sekä erityisrokotusten vaikutuksista, esim. suunnatuista pneumokokki- ja influenssarokotuksista eri ikäryhmissä. Tietoja voitaisiin soveltaa myös mahdollisessa lintuinfluenssan kaltaisessa pandemiassa, mikäli niiden arvioidaan edelleen perustuvan suomalaisten hyväksymään arvomaailmaan.

ETENE haluaa korostaa, että jopa niissä ennusteissa, joissa sairastavuuden ja sairauden tarttuvuuden ennustetaan olevan korkea, riski sairastua pandemian aiheuttamaan influenssaan näyttää olevan suhteellisen pieni. Siksi olisi tärkeää ehkäistä turhaa paniikkia väestössä ja edetä huolellisesti suunnitelluin monialaisin toimenpitein.

Paula Kokkonen
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
Pääsihteeri

**Asia PANDEMIAAN VARAUTUMINEN, TYÖRYHMÄRAPORTTI**

Osastonjohtaja Terhi Kilpi ja professori Petri Ruutu esittelivät Valtakunnalliselle terveydenhuollon eettiselle neuvottelukunnalle pandemiavarautumisen työryhmän raporttiluonnosta neuvottelukunnan kokouksessa 25.1.2006. Terhi Kilpi kertoi raporttiluonnoksen rokoteosiosta sekä yleisesti rokotusten suuntaamisesta mm. influenssaepidemioiden aikana.

Edellisen kerran ETENE keskusteli pandemiavarautumiseen liittyvistä eettisistä kysymyksistä kokouksessaan 7.12.2005. ETENE antoi työryhmälle lausunnon joulukuussa 2005.

Pandemiatyöryhmän työskentelyn lähtökohdat ovat yhteiskunnassa hyväksytyt arvot. Tällaisia arvoja ovat mm. yksilönvapaus, tasapuolisuus, terveyshyödyn maksimointi, tehokkuus, avoimuus ja vastavuoroisuus. Työryhmä on todennut raportissaan, että avainryhmien priorisointi saattaa parantaa yhteiskunnan toimintakykyä, mutta samalla ryhmiä on vaikeaa määrittää, joko voidaan kokea epäoikeudenmukaiseksi, toteutus on vaikea toteuttaa, ja se kuluttaa voimavaroja. Pääsääntöisesti avainryhmien priorisoinnista rokotuksissa on enemmän haittaa kuin hyötyä. Poikkeuksena tästä ovat nimenomaan pandemiainfektioihin sairastuneita hoitavat terveydenhuollon ammattihenkilöt. He joutuvat lähikontaktiin tartunnan levittäjien kanssa, ja siten heidän riskinsä sairastua itse on moninkertainen muuhun väestöön verrattuna.

Edellä esitetty näkemys on linjassa ETENE:n edellisessä lausunnossaan ilmaiseman mielipiteen kanssa, jossa neuvottelukunta suhtautui avainryhmien priorisointiin pidättyvästi.

Pandemian vaikeudesta ja leviämisestä riippuen suunnitelma rokotusten suuntaamisesta vaihtelee jonkin verran. ETENE yhtyy siihen käsitykseen, että infektiopotilaita hoitava terveydenhuoltohenkilöstö voidaan ensisijaistaa, koska heidän tartuntariskinsä on huomattavasti suurempi kuin missään muussa väestöryhmässä. Lisäksi ETENE:n käsityksen mukaan on hyväksyttävää priorisoida niitä, joilla on iän tai sairauden vuoksi muita suurempi riski sairastua vakavaan infektiin.

Kohtalaisessa pandemiassa on mahdollisuus arvioida, mitkä väestönosat mahdollisesti hyötyvät eniten rokotuksista, ja suunnata rokotuksia niihin väestöryhmiin. Rajussa pandemiassa infektoita hoitavan terveydenhuollon henkilöstön jälkeen kaikkien rokottaminen nuorimmista vanhimpiin on perusteltua. Kuitenkin tällöinkin on otettava huomioon suurimmassa riskissä olevat väestöryhmät, kuten rokotustoiminnassa yleensäkin.

Tulevaisuudennäkymien hahmottamisessa työryhmä on käyttänyt ikäryhmäjaottelua 1-19-vuotiaat, 20-64-vuotiaat ja yli 65-vuotiaat. Kuolleisuus ja sairastavuus aiemmissa pandemiassa

on vaihdellut huomattavasti myös näiden ikäryhmien sisällä. Herkimpiä infektioille ovat kaikkein nuorimmat ja vanhimmat ikäryhmät. Lapsista herkimpiä ovat alle kouluikäiset. ETENE toteaa, etteivät kokemukset aiemmista pandemioista sen paremmin kuin maamme rokotuskäytäntökään tue työryhmän käyttämää ikäryhmäjaottelua. Tämän vuoksi ETENE ei pidä työryhmän ehdotusta tältä osin perusteltuna.

Neuvottelukunta suhtautuu kriittisesti erilaisten laskennallisten mallien soveltamiseen eri ikäryhmien vertailussa. Tällainen mallintaminen voi aiheuttaa yhteiskunnassa epäluuloa ja epäluottamusta päättäjiä kohtaan.

Neuvottelukunta suosittelee, että suunnitelmat rokotusten ja lääkehoidon toteuttamiseksi laaditaan mahdollisimman yksinkertaisiksi ja yksiselitteisiksi. Monimutkaiset ohjeet aiheuttavat helposti sekaannusta pandemiatilanteessa. Hoitoa ja rokotuksia annettaessa on tärkeää noudattaa suomalaisessa yhteiskunnassa tavanomaisestikin näissä toiminnoissa omaksuttuja periaatteita.

Lääkkeen jakelu riittävän tehokkaasti niille alueille ja niille potilaille, jotka lääkettä tarvitsevat, on tärkeää, koska riittävän tehon saamiseksi hoito on aloitettava 48 tunnin kuluessa infektion alkamisesta. Jakeluorganisaation suunnittelu ja rakentaminen hyvissä ajoin etukäteen on tärkeää.

ETENE painottaa edelleen muiden kuin terveydenhuollon toimenpiteiden tärkeyttä pandemian leviämisen ehkäisemisessä. Mikäli pandemia on tavallisen influenssan kaltainen, kovin massiivisiin varautumisiin, eristämisiin tai muihin yhteiskunnallisiin rajoittaviin toimenpiteisiin ei tarvitse ryhtyä. Mikäli pandemia tulee olemaan luonteeltaan nopeasti leviävä ja aiheuttaa vaikean taudinkuvan, valtioneuvosto ryhtyy toimenpiteisiin poikkeussäännösten käyttöönottamiseksi.

Pandemiaan varautumiseen sisältyy monia eri tason toimenpiteitä ja suunnitelmallista operatiivista valmistautumista. Viestintäsuunnitelma on tarkoitus tehdä eri hallinnonalojen yhteistyönä. Viestinnässä on tärkeää välittää oikeaa tietoa ja ehkäistä siten yleistä pelkoa.

Neuvottelukunta painottaa myös terveydenhuollon ammattihenkilöiden koulutuksen ja yleisen informoinnin merkitystä pelkojen ja ennakkoluulojen häivyttämiseksi.

Neuvottelukunnan puolesta

Paula Kokkonen
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
Pääsihteeri



SOSIAALI- JA
TERVEYSMINISTERIÖ
Valtakunnallinen terveydenhuollon
eettinen neuvottelukunta (ETENE)
Ritva Halila

Kauppa- ja teollisuusministeriö
Osastopäällikkö Paula M A Nybergh
PI 32
00023 Valtioneuvosto

LAUSUNTO

28.2.2006

Asia **EU:N TUTKIMUKSEN 7. PUITEOHJELMA JA KANTASOLUTUTKIMUS**

Kauppa- ja teollisuusministeriö on pyytänyt Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan lausuntoa liittyen EU:n tutkimuksen seitsemänteen puiteohjelmaan ja kantasolututkimukseen. Liitteenä lausuntopyynnössä on seitsemänteen puiteohjelmaan liittyvä Artikla 4, joka koskee ihmisperäisiä alkion kantasoluja. Koska neuvottelukunnan näkemys pyydettiin toimittamaan kauppa- ja teollisuusministeriöön viimeistään 6.3.2006, on lausunto valmisteltu ETENE:n pääsihteerin ja puheenjohtajan voimin, perustuen aikaisempaan lausuntoomme. Aikaisempi lausuntomme kauppa- ja teollisuusministeriölle (diaarinro 13/710/2003, 28.8.2003) löytyy ETENE:n www-sivuilta www.etene.org/dokumentit/KTMkantasolut.pdf. Kansalliset eettiset neuvottelukunnat ovat julkaisseet kantasoluista, kloonauksesta ja tutkimuksesta julkaisun, jossa nostetaan esiin kantasolujen tutkimukseen liittyviä eettisiä ja oikeudellisia kysymyksiä. Julkaisu löytyy myös sähköisenä ETENE:n internet-sivuilta osoitteesta: www.etene.org/dokumentit/kantasolut.pdf.

Euroopan komissio ei rahoittanut kuudennessa puiteohjelmassa alkiooperäisten kantasolujen tutkimusta johtuen jäsenmaiden toisistaan poikkeavista näkemyksistä liittyen sekä alkiooperäisten kantasolujen tutkimukseen että ns. terapeutiseen kloonaukseen. Seitsemännen puiteohjelman luonnoksessa esitetään, että alkiooperäisiä kantasoluja voitaisiin tutkia lukuun ottamatta tutkimusta, joka tähtää ihmisen toisintamiseen, ihmisen perimän muutokseen sukusolutasolla, ja alkion muodostamista pelkästään tutkimustarkoituksiin, mihin sisältyisi myös ns. terapeutinen kloonaus. Tämän lisäksi Saksa ja Italia ovat esittäneet lisärajoituksia alkiooperäisten kantasolujen tutkimukselle.

Suomen lainsäädännössä kielletään alkion muodostaminen pelkästään tutkimustarkoituksiin, sekä myös tutkimus, jonka tarkoitus on kehittää menetelmiä ihmisten periytyvien ominaisuuksien muuttamiseksi. Myös ihmisen toisintaminen (reproduktiivinen kloonaus) on Suomessa kielletty (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta, 488/1999, myöhemmin tutkimuslaki). Suomessa ns. terapeutinen kloonaus, tumansiirtotekniikalla tuotettu solujoukko, ei ole kielletty, sillä tutkimuslain mukaan alkio on ”hedelmöityksen tuloksena syntynyt solujoukko” (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta, 2 §).

Suomessa on useita alkiooperäisiä kantasolulinjoja, joita käytetään tutkimuksessa, ja jotka on tuotettu hedelmöityshoidoissa ylijääneistä alkioista sen jälkeen, kun sukusolujen luovuttajat ovat antaneet kirjallisen, tietoon perustuvan suostumuksen alkioiden käyttöön lääketieteellisessä

Postiosoite: PI 33, 00023 Valtioneuvosto
Käyntiosoite: Kirkkokatu 14 Helsinki

Puhelin: 09-160 01
Suorapuhelin: 09-160 73834
Telekopio: 09-160 74312

Sähköposti:
ritva.halila@stm.fi
Internet: www.etene.org

tutkimuksessa. Alkiotutkimuksiin tutkimuslaitos tarvitsee myös TEO:n luvan. Alkioperäisiä kantasoluja käytetään vakavien tautien perustutkimuksessa. Tutkimus tähtää tulevaisuudessa myös näitä tauteja sairastavien hoitoon. Jotta tutkimuksen seurauksena syntyviä mahdollisia uusia innovaatioita voitaisiin käyttää tulevaisuudessa ihmiskunnan vaikeita sairauksia sairastavien ihmisten hoitoon, pitäisi niin aikuistyyppisten kantasolujen kuin alkioperäistenkin kantasolujen avulla tehtävää kantasolututkimusta voida suorittaa tarkoin säädellyissä rajoissa. Suomessa eettisesti hyväksyttävissä olevat rajat on määritelty edellä kuvatuin tavoin lainsäädännössämme. Edellä esitettyyn viitaten ETENE kannattaa alkioperäisten kantasolujen avulla tehtävän tutkimuksen rahoittamista EU:n varoin.

Paula Kokkonen
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri



SOSIAALI- JA
TERVEYSMINISTERIÖ
Valtakunnallinen terveydenhuollon
eettinen neuvottelukunta (ETENE)

LAUSUNTO STM097:00/2003

27.3.2006

Sosiaali- ja terveysministeriö

Viite: STM097:00/2003

Asia **SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖN LAUSUNTOPYYNTÖ VALTAKUNNALLISESTA KÄYTÄNNÖSTÄ SIKIÖN POIKKEAVUUKSIEN SEULONNASSA RASKAUDEN AIKANA**

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt ETENE:ltä lausuntoa terveydenhuollon seulontaohjelmien ja seulontamenetelmien käyttöä linjaavan työryhmän (seulontatyöryhmä) ehdotuksesta valtakunnalliseksi käytännöksi sikiön poikkeavuuksien seulonnasta raskauden aikana. ETENE on käsitellyt lausuntopyyntöä ja seulontatyöryhmän raporttia kokouksessaan 22.3.2006 ja toteaa seuraavaa:

Seulontatyöryhmä ja FinOHTA:n asiantuntijatyöryhmä ovat tehneet mittavan ja merkityksellisen työn. Keskustelussa todettiin, että seulontoihin on tärkeää saada valtakunnallisesti yhtenäiset käytännöt, ja palvelujärjestelmän toiminnan laatua on tärkeitä valvoa, ylläpitää ja parantaa.

Seulontatutkimuksissa on ongelmallista se, että ne itsessään ovat usein riskittömiä, mutta lisätutkimuksiin liittyy 0,5 – 1 % keskenmenoriski. Seulonnan sääntely on myös osittain ollut yhteiskunnan priorisointikannanotto: tutkimuksia on perinteisesti tarjottu toisaalta, jotta on voitu välttää sellaisten lasten syntyminen, joiden poikkeavuus voidaan löytää tutkimuksissa, ja toisaalta siksi, että on voitu valmistautua vammaisen lapsen vastaanottamiseen.

Eettisenä ongelmana voidaan nähdä myös se, että raskaana olevien naisten sikiötutkimukset priorisoidaan joidenkin muiden väestöryhmien kustannuksella.

Neuvottelukunta katsoi keskustelussaan, että mahdollisen ohjeistuksen paras muoto olisi opas. Neuvottelukunta painottaa koulutuksen tärkeyttä ohjeistuksen implementoinnissa.

Neuvottelukunta haluaa myös painottaa neuvolatoiminnan osuutta varhaisessa informoinnissa. On erittäin haasteellista informoida tulevia vanhempia sikiötutkimuksiin liittyvistä asioista siten, että heille jää aito mahdollisuus tutkimusten arviointiin ja vapaaehtoiseen suostumiseen tai kieltäytymiseen heidän omien arvojensa mukaisesti. Tukea pitää olla vanhempien saatavilla varsinkin silloin, kun löydös on poikkeava. On tärkeitä pystyä tukemaan vanhempia myös silloin, jos he kieltäytyvät jatkotutkimuksista sekä silloin, jos he poikkeavasta löydöksestä huolimatta haluavat pitää lapsen.

Neuvottelukunta pitää tärkeänä, että tutkimuksia keskitetään riittävän tietotaidon ylläpitämiseksi kaikissa tämän alan tutkimuksissa.

Perustettavaksi ehdotettavan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän tehtävänä on tiedotusaineiston laatiminen, koulutusorganisaation ohjaaminen, laatuvaatimusten laatiminen sekä

Postiosoite: PL 33, 00023 Valtioneuvosto
Käyntiosoite: Kirkkokatu 14 Helsinki

Puhelin: 09-160 01
Suorapuhelin: 09-160 73834
Telekopio: 09-160 74312

Sähköposti:
ritva.halila@stm.fi
Internet: www.etene.org

seulontojen laadun seuraaminen. Sikiöseulontojen implementoinnin seurannan merkitys on neuvottelukunnan mielestä tärkeä.

Neuvottelukunta ehdottaa, että sikiöseulonnoista valmistettaisiin opas terveydenhuoltoon. Oppaassa ei tulisi ottaa kantaa siihen, pitäisikö vanhempien osallistua sikiöseulontoihin. On tärkeää painottaa tutkimusten vapaaehtoisuutta. Asetus tai muu sitova ohje saatettaisiin kokea yhteiskunnan asettamana käyttäytymisnormina. Oppaassa on tärkeää tuoda neutraalisti esiin eri vaihtoehdot tutkimuksiin liittyvine riskeineen.

Paula Kokkonen
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri

**Asia RINTASYÖPÄSEULONNAN LAAJENTAMINEN KANSANTERVEYSASETUKSEN MUUTOKSELLA 60-69-VUOTIAILLE NAISILLE**

Sosiaali- ja terveysministeriön seulontatyöryhmä ehdottaa mammografiaseulonnan laajentamista 60-69-vuotiaille naisille kansanterveysasetuksen muutoksella. Ehdotuksen taustana on FinOHTA:n raportti 28/2006 rintasyöpäseulonnan laajentamisen vaikutuksista ja sitä edeltänyt raportti 16/2000. Lausuntopyynnössä käsitellään rintasyövän seulonnan hyötyjä ja haittoja sekä ehdotuksen kustannusvaikutuksia lähinnä seulonnan osalta. Tärkeimmäksi perusteluksi mammografiaseulonnan laajentamiselle seulontatyöryhmä ilmoittaa, että mammografiaseulonta 60-69 -vuotiailla on vähintään yhtä perusteltua kuin asetuksen 50-59 -vuotiaiden mammografiaseulonta.

FinOHTA:n raportin mukaan mammografiaseulonta tunnistaa 60-69-vuotiaiden ikäryhmässä enemmän syöpiä ja seulonnassa tulee esiin vähemmän vääriä positiivisia kuin 50-59-vuotiaiden ikäryhmässä. Rintasyövän ilmaantuvuus kohoaa raportin mukaan kuitenkin 64 ikävuoteen saakka, ja ilmaantuvuus alkaa pienetä tämän jälkeen. Rintasyöpäkuolleisuus nousee selvästi vasta 70 ikävuoden jälkeen.

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) käsitteli kokouksessaan 17.5.2006 lausuntopyynnössä sekä FinOHTA:n raportissa esitettyjä näkökohtia. Neuvottelukunta pitää ongelmallisena perustella mammografiaseulonnan laajentamista vanhempaan ikäryhmään yhdenvertaisuusperiaatteella, kun nyt jo asetuksella säädetyn mammografiaseulonnan laadussa on raportin mukaan yhdenvertaisuuden toteutumista uhkaavia eroja. Seulonnan laajentaminen ei poista nyt havaittua laadunvaihtelusta johtuvaa epätasa-arvoa. Lisäksi raportista käy ilmi, että seulonnan vaikutus rintasyöpäkuolleisuuteen on varsin vaatimaton.

Kun rintasyövän ilmaantuvuus vähenee selvästi 64 ikävuoden jälkeen ja suurempi osa tämän ikäisten rintasyövistä näyttää olevan hitaasti eteneviä, on ETENE:n käsityksen mukaan syytä pohtia, onko mammografiaseulonnan jatkaminen tämän iän jälkeen samalla aikavälillä perusteltua.

Eettisesti ongelmallista mammografiaseulonnassa on se, että vain noin kolmasosasta mammografiassa todetuista paikallisista tiehyensisäisistä kasvaimista kehittyy invasiivinen syöpä. Mammografiaseulonta tunnistaa siis tautia, jonka kliinistä merkitystä on vaikea arvioida nykytiedon pohjalta. Kuitenkin jos tällainen muutos todetaan, sitä ei voida jättää poistamatta. Tilastollisesti toimenpiteitä tehdään tällöin kolminkertainen määrä poistettaessa myös kasvannaisia,

joista ei koskaan kehittyisi invasiivista syöpää. Sen yhden kolmasosan elämänlaadun kannalta, joille kehittyisi invasiivinen syöpä, on luonnollisesti merkittävää, tehdäänkö rintaan säästävä leikkaus vai joudutaanko rinta syövän vuoksi poistamaan kainaloimusolmukkeineen.

Mammografiaseulonnan laatu vaihtelee eri puolilla Suomea sekä tutkimuksen teknisen laadun että siihen liittyvän informaation ja jatkotutkimuksiin ohjaamisen osalta. Seulonnan tulosten tulkinnan ja laitteiden kunnan ja laadun erilaisuus on selkeä tutkimukseen osallistuvien yhdenvertaisuuteen kohdistuva uhka. Ennen seulontaa ja sen jälkeen toimenpiteeseen osallistuva nainen saa vaihtelevasti tietoa seulonnan merkityksestä riippuen siitä, missä seulonta tehdään ja kuka sen tekee. Tähän pitäisi kiinnittää vakavaa huomiota ennen kuin seulontaa aletaan laajentaa uusiin ikäryhmiin. Riittävä, asiallinen ja ymmärrettävä informaatio ja tuki pitäisi taata jokaiselle seulontatutkimukseen osallistuvalla - ennen tutkimusta ja erityisesti sen jälkeen.

Vasta muutamia vuosia sitten seulontakäyttöön otetun digitaalikuvauslaitteen etuja ja haittoja ei FinOHTA pysty selvityksessään arvioimaan. Neuvottelukunnan keskustelussa nähtiin tärkeäksi esimerkiksi referenssikuvien olemassaolo ja mahdollisuus verrata mammografiatutkimuksen kuvia aiempiin. Kilpailutettaessa toimintaa ja toimijan vaihtuessa määrävuosin sekä digitaalisen tutkimuksen yleistyessä on tärkeitä, että seulonnan tuloksen vahvistamiseksi varmistetaan mahdollisuus referenssimateriaalin käyttöön.

Arvioidessaan rintasyöpäseulonnan laajentamisen kustannusvaikutuksia seulontatyöryhmä on laskenut ainoastaan rintasyöpien seulonnan kustannukset ja toiminnan uusiin ikäluokkiin laajentamisesta valtiolle aiheutuvat välittömät lisäkustannukset. Ennen toiminnan laajentamista olisi kuitenkin syytä selvittää perusteellisesti myös, miten paljon kustannuksia mahdolliset laitehankinnat ja lisääntyneet jatkotutkimusten toimenpiteet aiheuttavat sekä valtiolle että kunnille. On vaikea tutkia seulonnan vaikutusta terveyshyötyyn ja elämänlaatuun, kun hyödyt eivät ole samalla tavoin selkeitä kuin esim. sairautta estävissä väestöön kohdistuvissa ehkäisevissä toimenpiteissä.

Toisaalta voidaan esittää näkemys, että rintasyöpäseulonnallakin terveystarkastuksen yhtenä muotona voi olla yleisesti terveyttä edistäviä vaikutuksia, ja seulonnan yhteydessä voidaan haastatteluissa tai suunnatuissa terveystarkastuksissa kiinnittää huomiota terveyttä ylläpitäviin tekijöihin. Tämä näkökulma liittyy ylipäätään seulontamenetelmien kehittämiseen.

ETENE pitää tärkeänä sitä, että valtakunnallisella ohjeistuksella varmistetaan syöpäseulontaan liittyvät minimiedellytykset, kuten tutkimustulosten tekninen laatu, tulosten tulkinnan tasalaatuisuus, jatkotutkimuksiin ohjauksen yhdenmukaiset periaatteet sekä riittävä ja oikealaatuinen informaatio ja tuki. Näin voitaisiin toisaalta vähentää väärää turvallisuuden tunnetta ja toisaalta välttää turhia jatkotoimenpiteitä. Valtakunnallisesti yhtenäinen toiminta ja toiminnan arviointi voi vähentää heikoin indikaatioin tehtäviä seulontamammografiatutkimuksia, joiden vaikutus rintasyövän tunnistamisessa ja kuolleisuuteen vaikuttamisessa on kyseenalainen.

Seulonnan laajentaminen voi vaikeuttaa radiologien pulaa muissa toimenpiteissä. Tosin Stakesin selvityksen mukaan radiologeista ei olisi puutetta tulevaisuudessa (Raportin kohta 9.3.).

On syytä ottaa huomioon, että jos joku valtakunnallinen toimenpide aloitetaan säädöksin, sitä on erittäin vaikeaa, ellei mahdotonta, lopettaa myös silloin, kun lopettamiselle olisi perusteltu syy. Tämän vuoksi on tärkeitä pohtia sitä, mikä on riittävä hyöty verrattuna seulontatutkimuksen haittoihin. Hyötyjä ovat varhaisempi rinnan kudosten muutosten ja mahdollisesti kehittyvän rintasyövän toteaminen ja parempi elämänlaatu säästävän leikkauksen mahdollistuessa, haittoja taas merkityksettömien muutosten toteaminen, ahdistuksen lisääminen, turhat toimenpiteet, vaikutukset ammattihenkilöstön työpanoksen suuntaamiseen sekä säteilyrasitus haittavaikutuksineen.

ETENE pitää tärkeänä arvioida myös sitä, mikä voisi olla vaihtoehtokustannus ja tämän vaikutus esimerkiksi kuolleisuuden alenemiseen, sairaiden hoitoon tai kärsimyksen lievittämiseen, jos seulontaan kaikkine seurannaiskustannuksineen suunniteltu rahasumma käytettäisiin esim. ikääntyvien yleisiin terveystarkastuksiin ja -neuvontaan.

Se mitä ja millä edellytyksillä seulotaan on merkittävä yhteiskunnallinen priorisointi- ja voimavarojen kohdentamiskysymys. Seulonta ei sinällään ehkäise sairautta kuten esim. rokotukset. Yhdenvertaisuus ja korkea laatu myös seulonnoissa on ETENE:n mielestä tärkeämpi kysymys kuin yksittäisen tutkimuksen laajentaminen sinänsä suuremmalle ikäryhmälle. Terveystarkastusten toimintojen jatkuva kriittinen arviointi sekä seulontamenetelmien hyötyjen vertaaminen myös muista terveydenhuollon toimenpiteistä koituviin hyötyihin, mukaan lukien sairauksien tutkimus ja hoito, on ETENE:n mielestä ensiarvoisen tärkeää.

Paula Kokkonen
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri



SOSIAALI- JA
TERVEYSMINISTERIÖ
Valtakunnallinen terveydenhuollon
eettinen neuvottelukunta (ETENE)

LAUSUNTO

Dnro
STM/2726/2005

4.10.2006

Sosiaali- ja terveysministeriö
PI 33
00023 Valtioneuvosto

Viite STM/2726/2005

Asia LAUSUNTO SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖN OHJEISTA PÄIHITYNEEN HENKILÖN AKUUTTIHOIDOSTA

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt ETENE:ltä lausuntoa ohjeista, jotka se on laatinut koskien päihtyneen henkilön akuuttihoitoa. Ministeriö pyysi lausuntoa jo 22.6.2006 mennessä, mutta koska ETENE:llä ei ollut kokouksia kesäaikaan, ETENE:n pääsihteeri pyysi ministeriöltä lisää aikaa lausunnon laatimiseksi.

ETENE keskusteli akuuttihoitoa koskevista ohjeista kokouksessaan 20.9.2006.

Kokouksessa käydyssä keskustelussa ETENE näki aiheen tärkeäksi päihtyneen tai päihdeongelmaisen potilaan oikeuksien ja hyvän hoidon kannalta. Ohjeiden laatiminen on käynnistynyt apulaisoikeuskansleri Jaakko Jonkan otettua kantaa tapaukseen, jossa potilas oli toimitettu poliisiin huostaan ennen hoidon tarpeen arviointia.

Neuvottelukunta katsoi tärkeäksi, että alkoholin käyttö ei ole este hoidolle. On myös tärkeää, että päihtynyt potilas kohdataan yksilönä, ja hänen yksilölliset tarpeensa huomioidaan hoidossa.

Neuvottelukunta katsoi että ohjeluonnos on liian pitkä ja yksityiskohtainen. Toisaalta asiakirjasta puuttuvat ohjeet siitä, kuka loppujen lopuksi ottaa potilaasta kokonaisvastuun. Sen seikan erityinen painottaminen, että poliisi voidaan kutsua paikalle mahdollista säilöön viemistä varten vain erityistilanteissa, voi jopa vaarantaa potilaan turvallisuuden. Terveyskeskuspäivystyksissä ei välttämättä ole sellaisia tiloja, joissa päihtynyt voi valvotusti selvitä niin paljon, että hänen terveydentilansa voitaisiin arvioida uudelleen. Vain suurimmissa kaupungeissa on selviämisasemia. Suomen ilmasto-olosuhteissa päihtyneen potilaan omatoiminen poistuminen päivystyspisteestä voi olla suurempi uhka hänen terveydelleen kuin selviäminen poliisin suljetussa ja valvotussa tilassa.

Yksityiskohtaiset ohjeet voivat johtaa potilaan hoidon rutinoitumiseen ja kaavoittumiseen johtaen yksilön kannalta huonoon hoitoon.

Neuvottelukunta näkee ohjeita parempana vaihtoehtona opastyypin julkaisun laatimisen, jossa painotetaan potilaslakiin kirjattua potilaan oikeutta hyvään hoitoon. Terveydenhuollon

Postiosoite: PI 33, 00023 Valtioneuvosto
Käyntiosoite: Kirkkokatu 14 Helsinki

Puhelin: 09-160 01
Suorapuhelin: 09-160 73834
Telekopio: 09-160 74312

Sähköposti:
ritva.halila@stm.fi
Internet: www.etene.org

ammattihenkilöiden tähän aihepiiriin liittyvä jatko- ja täydennyskoulutus luo mahdollisuuksia terveen järjen ja yksilöllisten ratkaisujen käyttöön.

Päihtyneen potilaan tajunnan tason arviointi on vaikea tehtävä. Ohjeitten liitteessä todetaan, että poliisin on pyrittävä arvioimaan tajunnan taso mahdollisen sairaustilan poissulkemiseksi. Tajunnan tason arviointi on haastavaa myös terveydenhuollon ammattihenkilöille.

Neuvottelukunta suhtautuu myös varauksella ohjeissa esitettyihin alaikäisen hoitoa koskeviin ikärajoihin. Ikärajoitukset johtavat usein ko. ikärajojen yleisempään soveltamiseen, ja tällöin helposti unohtuu, että alaikäisen kypsyys on harkittava kussakin tapauksessa yksilökohtaisesti. Neuvottelukunta toteaa myös, että pääsääntöisesti vanhempien tehtävänä on huolehtia lapsistaan ja he voivat olla näiden tilanteesta hyvin huolissaan erityisesti, jos lapseen ei saada yhteyttä. Tieto lapsen voinnista ja olemassaolosta sairaalan tai päivystyspoliklinikan turvallisissa olosuhteissa on tällöin lapsen ja koko perheen etu. Ohjeistus lastensuojeluilmoituksen käytöstä ensisijaisesti päihtyneen alaikäisen hoidosta tiedotettaessa voi vääristää ajatusta siitä, miten hoito toteutuu lapsen edun mukaisesti. Toki lastensuojelun yhdistämistä nuoren jatkohoitoon on harkittava niissä tapauksissa, jossa lapsen laiminlyönnin tai muun kaltoinkohtelun uhka on ilmeinen.

Ohjeissa mainitaan MT1-lomakkeesta. Nykyisin on käytössä M1-tarkkailulähete. Suomessa tahdosta riippumaton päihdehoito ei juurikaan ole käytössä. Toisaalta on todettava, että sulkeminen psykiatriseen sairaalaan akuuttitilanteessa saattaa hankaloittaa potilaan jatkokuntoutusta.

Neuvottelukunnassa pohdittiin sitä, mikä on runsaan pykäläviidakon todellinen vaikutus yhteiskunnassa. Maassamme valmistuu paljon säännöksiä, jotka pikemminkin vaikeuttavat toimintaa arkipäivässä kuin yhdenmukaistavat toimintaa tai helpottavat terveydenhuollon ammattihenkilöiden työtä. Yksin lainsäädäntö tai ohjeet eivät ratkaise ongelmatilanteita. Paljon tärkeämpää on henkilöstön koulutus ja hyvä ammattitaito, jolloin terveydenhuollon ammattihenkilö voi soveltaa oppimaansa yksilöidysti eri tilanteissa. Pykäläviidakko ja pelko virheistä ja rangaistuksista voi johtaa hoidon laadun heikentymiseen.

Yhteenvetona ETENE ehdottaa, että päihtyneiden potilaiden akuuttihoitoon kiinnitetään huomiota mm. koulutuksen ja oppaan muodossa. Nyt ehdotettu ohje on liian yksityiskohtainen ja voi johtaa yksilöllisen hoidon ja ns. maalaisjärjen käytön vähentymiseen. Neuvottelukunta ehdottaa, että laaditaan opas, jossa korostetaan hyvän hoidon eettisiä periaatteita ja painotetaan hyvää ammattitaitoa sekä terveen järjen käyttöä ja harkintaa suunniteltaessa ja toteutettaessa päihtyneen potilaan akuuttihoitoa. Oppaan laatimista edeltävä päihdetyötä tekeville suunnattu seminaari- tai koulutuskierrös voisi edesauttaa oppaan laatimista sellaiseksi, että sitä voitaisiin soveltaa käytännön akuuteissa hoitotilanteissa. ETENE haluaa korostaa sitä, että kaikilla on oikeus hyvään hoitoon ja hyvään kohteluun suomalaisessa terveydenhuollossa.

Neuvottelukunnan puolesta

Paula Kokkonen
Puheenjohtaja

Ritva Halila
Pääsihteeri

ETENE:n jäsenet ja varajäsenet 1.10.2002-30.9.2006

Puheenjohtaja:

Dosentti Martti Lindqvist (1.10.2002 - 5.4.2004)

Mäntyharju

Varatuomari, apulaiskaupunginjohtaja Paula Kokkonen
Helsinki (16.8.2004 -30.9.2006)

Varapuheenjohtaja:

Ylilääkäri Leena Niinistö

Katriinan sairaala, Vantaa

Asiantuntijat:

Arkkiatri Risto Pelkonen

Kauniainen

Farmaseuttinen johtaja Sirpa Peura (7.2.2003-)
Suomen Apteekkariliitto, Helsinki

Varsinaiset jäsenet:

Ekonomi Jyrki Pinomaa

Kuntokallio-Säätiö, Helsinki

Kuntoutussuunnittelija Markku Lehto

Mielenterveyden keskusliitto, Helsinki

Johtajaylilääkäri Timo Keistinen

Vaasan sairaanhoitopiiri, Vaasa

Lääkäri Vuokko Rauhala

Keski-Suomen keskussairaala, Jyväskylä

Toiminnanjohtaja Pirkko Lahti

Suomen Mielenterveysseura, Helsinki

Professori (emeritus) Veikko Aalberg

Espoo

Lääkäri Marjatta Blanco Sequeiros

Oulu

Professori Hannu Hausen

Oulun yliopisto, Hammaslääketieteen laitos

Ylilääkäri Jaana Kaleva-Kerola

Länsi-Pohjan keskussairaala, Kemi

Hallintoneuvos Marita Liljeström

Korkein hallinto-oikeus, Helsinki

Professori Martin Scheinin

Åbo Academi, Turku

Dosentti Merja Nikkonen

Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos

Yliopistonlehtori Pekka Louhiala

Helsingin yliopisto, Kansanterveystieteen laitos

Sairaalasielunhoidon koulutussihteeri Sirkku Eho

Kirkkohallitus, Helsinki

Kansanedustaja Anne Huotari

Kansanedustaja Tuula Väättäinen 13.5.2003-

(13.5.2003 saakka Marjatta Vehkaoja)

Kansanedustaja Simo Rundgren 13.5.2003- (13.5.2003

saakka Niilo Keränen

Kansanedustaja Paula Risikko 13.5.2003- (13.5.2003

saakka Riitta Korhonen)

Varajäsenet:

Lääkäri Oiva Antti Mäki

Tampereen terveyskeskus

Asiantuntija Kati-Pupita Mattila

Sininauhaliitto, Helsinki

Johtava ylilääkäri Rauno Mäkelä

A-klinikkasäätiö, Helsinki

Erityisasiantuntija Anne Boström

Tuusula

Suunnittelija Soili Nevala

Suomen lähi- ja perushoitajaliitto, Helsinki

Ylilääkäri Esko Alhava

Kuopion yliopistollinen sairaala, Kuopio

Koulutussuunnittelija Aira Pihlainen

Helsingin kaupunki, opetusvirasto

Lääkäri Kalle Mäki

Koskiklinikka, Tampere

Ylilääkäri Heikki Hinkka

Kuntoutuskeskus Apila, Kangasala

Suunnittelupäällikkö Irma Pahlman

Uudenmaan liitto

Professori Veli-Pekka Viljanen

Turun yliopisto, oikeustieteellinen tiedekunta

Professori Hans Åkerblom

Helsinki

Professori Jaana Hallamaa

Helsingin yliopisto, teologinen tiedekunta

Professori Helena Leino-Kilpi

Turun yliopisto, Hoitotieteen laitos

Kansanedustaja Pehr Löw

Kansanedustaja Saara Karhu

Kansanedustaja Merikukka Forsius

Kansanedustaja Sirpa Asko-Seljavaara 13.5.2003-
(13.5.2003 saakka Pirjo-Riitta Antvuori)

ETENE:n lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto (TUKIJA)

1.10.2002-30.9.2006

Puheenjohtaja:

Hallintoneuvos Raimo Pekkanen, OTT

Varapuheenjohtaja:

Professori Helena Kääriäinen, LKT, dos., perinnöllisyyslääketiet. erikoislääkäri

Jäsenet:

Professori Pauli Ylitalo	LKT, dos., kliinisen farmakologian erikoislääkäri
Dosentti Tapani Keränen	LKT, neurologian ja klin. farmakologian erikoislääkäri
Tutkimusprofessori Elina Hemminki	LKT, dos., epidemiologia
Dosentti Katriina Aalto-Setälä	LKT, sisätautien ja kardiologian erikoislääkäri
Professori Erkki Väisänen	LKT, psykiatrian erikoislääkäri
Dosentti Maija Pohjavuori	LKT, lastentautien ja neonatologian erikoislääkäri
Neuvotteleva virkamies Mervi Kattelus	OTK, laillisuuskysymykset
Professori Veikko Launis	FT, dos., etiikka
Toiminnanjohtaja Anneli Juutinen	terveydenhoitaja, potilasjärjestöt

Henkilökohtaiset varajäsenet:

Professori Kirsi Vähäkangas	LKT, dos., toksikologia ja farmakologia
Professori Matti Vapalahti	LKT, dos., neurokirurgian erikoislääkäri
Professori Arpo Aromaa	LKT, dos., epidemiologia
Dosentti Kristiina Aittomäki	LT, perinnöllisyyslääket. ja naistentaut. erikoislääkäri
Professori Pirkko Räsänen (27.11.2003 -)	LT, dos., psykiatrian ja oikeuspsykiatrian erikoislääkäri
Professori Eila Räsänen (- 29.6.2003)	LKT, dos., lasten- ja nuorisopsykiatrian erikoislääkäri
Dosentti Marjo Renko	LT, lastentautien erikoislääkäri
Pääsihteeri Salla Lötjönen	OTT, M.A, laillisuuskysymykset
Professori Juha Räikkä	FT, dos., etiikka
Puheenjohtaja Karl-Gustav Södergård	potilasjärjestöt

Jaostosihteeri:

Ylitarkastaja Outi Kontinen YTM

- 1 Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. (2001)
ISBN 952-00-1077-7
- 2 Gemensam värdegrund, gemensamma mål och gemensamma principer för hälso- och sjukvården. (2001)
ISBN 952-00-1078-5
- 3 Shared Values in Health Care, Common Goals and Principles. (2001)
ISBN 952-00-1078-3
- 4 Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. (2002)
ISBN 952-00-1086-6
- 5 Eettisyyttä terveydenhuoltoon. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 1998-2002. (2003)
ISBN 952-00-1257-5
- 6 Hoidon hinta ja tasa-arvo terveydenhuollon eettisenä haasteena. (2003)
ISBN 952-00-1269-9
- 7 TUKIJA 1999-2002. ETENE/Lääketeollinen tutkimuseettinen jaosto. (2003)
ISBN 952-00-1299-0
- 8 Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) muistio. (2004)
ISBN 952-00-1435-7
- 9 Vård i livets slutskede – Promemoria utgiven av riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården (ETENE). (2004)
ISBN 952-00-1436-5
- 10 Autonomia ja heitteillejätö - eettistä rajankäyntiä. (2004)
ISBN 952-00-1458-6
- 11 Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa. (2005)
ISBN 952-00-1642-2
- 12 Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta ja ETENE:n lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto (TUKIJA). (2005)
ISBN 952-00-1815-8 (nid.), ISBN 952-00-1816-6 (PDF)
- 13 Riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården (ETENE) och den medicinska forskningsetiska sektionen (TUKIJA) inom ETENE (2005)
ISBN 952-00-1824-7 (nid.), ISBN 952-00-1825-5 (PDF)
- 14 The National Advisory Board on Health Care Ethics (ETENE) and ETENE's Sub-Committee on Medical Research Ethics (TUKIJA) (2005)
ISBN 952-00-1826-3 (nid.), ISBN 952-00-1827-1 (PDF)
- 15 "Imago Dei". Ihminen - Jumalan kuva vai terveydenhuollon tuote? (2005)
ISBN 952-00-1884-0 (nid), ISBN 952-00-1885-9 (PDF).
- 16 TUKIJA 2002-2006, ETENE/Lääketeollinen tutkimuseettinen jaosto. (2006)
ISBN 952-00-2206-6 (nid.), ISBN 952-00-2207-4 (PDF)
17. Eettisyyttä terveydenhuoltoon II. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) 2002-2006. (2006)
ISBN 952-00-2212-0 (nid), ISBN 952-00-2213-9 (PDF)