ETENE NEUVOTTELUKUNTA 4/2019

Aika: Keskiviikko 18.9. 2019, klo 12.00-16.00
Paikka: STM, Kirkkokatu 14, Iso kokoustila, h.nro 105, 1. krs.
Läsnä: Hallamaa Jaana, puheenjohtaja
Kuosmanen Lauri, varapuheenjohtaja
Maija Miettinen, pääsihteeri
Leni Soikkonen, hallinnollinen avustaja
Jäsenet, varajäsenet:
~~Ahteensuu Marko,~~ Wahlman-Calderara Tuula
~~Aittakumpu Pekka,~~ Mattila Hanna-Leena
Antikainen Sanna, ~~Mari Rantanen~~
Autti-Rämö Ilona, Viitala Juha
~~Berg Kim,~~ Heidi Viljanen
Hautanen Ulla, ~~Gergov Vera~~
~~Huuskonen Olli,~~ ~~Heikkilä Teppo~~
~~Häyry Matti~~, ~~Sipola Virpi~~
Moilanen Jukka, Lehto Juho
Myllymäki Kati, ~~Korkeila Jyrki~~ ~~Nieminen Liisa~~, Päivänsalo Pekka
Pietilä Anna-Maija, ~~Keskimäki Ilmo~~
Rentola Annika, Söderström Mikael
Ruuhonen Kirsi, Burrell Riitta
Sariola Jukka, ~~Sari Loijas~~
~~Sarkomaa Sari~~, ~~Terhi Koulumies~~
Topo Päivi, ~~Kainulainen Sakari~~
~~Uramo Maija~~, ~~Sulkakoski Sonja~~

1. **Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi**

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa avasi kokouksen klo 12.05. Esityslista hyväksyttiin työjärjestykseksi.

2. **Donation after Circulatory Death (DCD) –elinluovutukset**

ETENE antoi kesällä 2019 HUSin pyynnöstä lausunnon koskien HUSin suunnittelemaa pilottia elinluovutuksista verenkierron pysähtymisen jälkeen. Pilotti koskee noin 10 munuaisten (tai keuhkojen) luovutusta. Pääsihteeri toi esiin, että aihepiirin ollessa eettisesti sensitiivinen, ETENEn on hyvä seurata pilotin etenemistä ja siitä saatuja kokemuksia. Kati Myllymäki kertoi neuvottelukunnalle, että DCD-toiminnan eettisiä näkökohtia käsiteltiin Nordic Ethics Meeting –kokouksessa 5.9.2019. Kati Myllymäki toimitti edellä mainitussa kokouksessa näytetyn DCD-toimintaa koskevan esityksen tiedoksi ETENEn jäsenille (Tiimeri). HUS suunnittelee omaisten kokemusten kirjaamista kyselylomakkeella / haastattelulla pilotista, mitä pidettiin hyvänä ja tarpeellisena asiana. Pääsihteeri osallistuu 19.11.2019 HUSin järjestämään DCD-toimintaa koskevaan kokoukseen, jonka kuulumiset pääsihteeri välittää neuvottelukunnalle. Puheenjohtaja Jaana

Hallamaa totesi, että DCD-pilottia koskeva lausuntopyyntö on hyvä esimerkki ETENEn käsittelemien asiakokonaisuuksien haastavuudesta ja monitahoisuudesta.

3. Lausuntopyyntö Käypä hoito -suosituksesta: Itsemurhien ehkäisy ja itsemurhaa yrittäneen hoito

ETENEltä on pyydetty lausuntoa Käypä hoito –suosituksesta: Itsemurhien ehkäisy ja itsemurhaa yrittäneen hoito. Todettiin, että on hyvä, että itsemurhan ehkäisyyn ja itsemurhaa yrittäneen hoitoon laaditaan Käypä hoito –suositus, sillä itsemurhakuolleisuus on Suomessa edelleen verraten korkea. Keskustelussa tuotiin esiin, että suositus poikkeaa jossain määrin perinteisistä Käypä hoito –suosituksista ja aihepiirin istuttaminen perinteiseen Käypä hoito –formaattiin voi täten olla osin haastavaa. Sikäli kun Käypä hoito –suosituksia tarkasteltaneen verraten laajasti myös hoitohenkilökunnan ulkopuolella (esimerkiksi päättäjät ja toimintaa suunnittelevat tahot) ja ne ohjaavat pitkälti sitä, minkälaista palvelua potilaat saavat, keskustelussa tuotiin esiin tarve kehittää Käypä hoito -formaattia. Varapuheenjohtaja Lauri Kuosmanen on ollut mukana laatimassa kyseessä olevaa Käypä hoito –suositusta ja hän muistutti suosituksessa korostuvan ne näkökulmat, joista tutkimuksellisilla asetelmilla on ollut mahdollista saada tietoa.

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa totesi, että Käypä hoito –suositus palvelisi terveydenhuollon ammattihenkilöitä ja muita suosituksen lukijoita paremmin, kun siinä tuotaisiin selkeämmin esiin tekijät ja konkreettiset toimenpiteet - kuka tekee ja mitä hoidon eri vaiheissa. Keskustelussa tuotiin esiin, että on tärkeää tunnistaa erityisryhmät, joita itsetuhoinen käytös koskettaa keskimääräistä enemmän (esimerkiksi syrjäytyneet, huostaan otetut lapset, transsukupuoliset). Anna-Maija Pietilä totesi, että suosituksessa tulisi huomioida vahvemmin itsetuhoisen ihmisen perhe ja muut läheiset.

Pääsihteeri laatii lausuntoluonnoksen, jota muut voivat kommentoida ennen sen lähettämistä.

ETENElle osoitettujen lausuntopyyntöjen osalta keskustelussa pidettiin erityisen tärkeänä tunnistaa ETENEn tehtävän kannalta oleellinen tarkastelukulma.

4. Hallitusohjelma

Pääsihteeri toi esiin, että ETENEn on hyvä olla tietoinen niistä hallitusohjelman kirjauksista, jotka ovat ETENEn tehtävän kannalta oleellisia. Tällä varmistetaan ETENElle mahdollisuus oikein ajoitettuun kommentointiin niin haluttaessa. Hallitusohjelmassa ETENEn kannalta kiinnostavia aiheita voivat olla esimerkiksi sijaissynnytykset, paperittomien hoito, vaihtoehto- ja uskomushoidot, saattohoito ja palliatiivinen hoito, digitalisaatio, ikääntyvät, vammaisten henkilöiden oikeudet, translain uudistaminen ja itsemääräämisoikeus. Kirsi Ruuhonen toi esiin, että edellä mainittujen aihekokonaisuuksien käsittelyn aikataulu olisi hyvä tuoda tiedoksi ETENElle tulevissa kokouksissa.

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa otti esiin, että hallitusohjelmassa kestävän kehityksen ja sosiaali- ja terveydenhuollon teemat on pitkälti erotettu toisistaan. Tämä voi olla hyvä huomioida ja yksi kommentoitava asia ETENEn kokonaisvaltaisen ympäristöhyvinvointimallin laatimisen yhteydessä.

5. ETENEn toiminta

Kesäseminaari

ETENEn kesäseminaarista laaditaan julkaisu, jota voidaan hyödyntää ETENEn niin kutsutun kokonaisvaltaisen ympäristöhyvinvointimallin luomisessa.

ETENEn toimintasuunnitelma

ETENEn tälle toimikaudelle kaavailtuja toiminnan painopisteitä ovat kokonaisvaltaisen ympäristöhyvinvointimallin lisäksi sosiaali- ja terveydenhuollon teknologia, sote-uudistus ja osallisuus / osattomuus. Pääsihteeri esitti, että sosiaali- ja terveydenhuollon teknologiaan liittyen pyydettäisiin sopiviksi katsotuilta tahoilta alustajia ETENEn kokoukseen. Toimintasuunnitelmaan palataan tarkemmin syksyn seuraavissa kokouksissa.

Päivi Topo otti esille hoitajamitoituksen ja tiedusteli ETENEn mahdollisuutta osallistua asiasta käytävään keskusteluun etiikan näkökulmasta. Keskustelussa todettiin asian olevan pelkkää asetettavaa hoitajamitoitusta huomattavasti monitahoisemman. Avoinna olevat kysymykset liittyvät mitoitusta koskevien suositusten noudattamiseen työvoiman riittävyyden näkökulmasta ja esimerkiksi tietyn ammattiryhmän työtehtävien sisällölliseen määrittämiseen. Keskustelussa tuotiin esiin myös hoitajamitoituksen nivoutuminen saattohoidon järjestämiseen siten että saattohoidossa olevien ihmisten mahdollisuus pysyä saattohoitopaikassaan turvataan. Keskustelussa todettiin aikataulun haastavuus ETENEn mahdollista kannanottoa silmällä pitäen.

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa toi esiin, että Suomen Akatemian strategisen tutkimuksen juuri käynnistyneissä hankkeissa on sellaisia, joissa ETENEn jäseniä on mukana ja joita ETENEn voisi olla mielekästä seurata esimerkiksi alustuspyynnön merkeissä.

Pääsihteeri esitti, että ETENE järjestäisi yhdessä Suomen lääkintäoikeuden ja –etiikan seuran kanssa (www.sloes.fi) keskustelutilaisuuden sijaissynnytyksistä. Päätettiin järjestää keskustelutilaisuus ETENEn kokouksen jälkeen 16.12.2019 klo 16.30 Tieteiden talolla. Keskustelussa pidettiin tärkeänä käsitellä tilaisuudessa aihetta monipuolisesti tuoden esiin myös lapsen oikeuksien näkökulma.

ETENEn toimintatavat

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa esitti, että aikaisempaa tiiviimpi työryhmätyöskentely voisi mahdollistaa syvällisemmän perehtymisen ja osaltaan vähentää koko neuvottelukunnan sähköpostilistalla käytävää viestinvaihtoa.

Edellisen kokouksen pöytäkirjaa ei käsitellä enää kokouksissa, jotta keskustelulle turvataan riittävästi aikaa. Pöytäkirja toimitetaan neuvottelukunnan jäsenille sähköpostitse ja sitä koskevat huomautukset voi esittää määräajassa pääsihteerille.

6. Muut asiat

Genomilakiesitys

Todettiin, että genomilakiesitystä koskevien ETENEn näkemysten välittämiseen voi tarjoutua nyt jo laadittujen kahden lausunnon lisäksi mahdollisuus esimerkiksi siinä tapauksessa, että ETENE kutsutaan eduskuntaan kuultavaksi. Keskustelussa tuotiin esiin huolenaiheita sen suhteen, että genomitiedon käyttöön liittyy taloudellisia intressejä. Keskustelussa käsiteltiin myös

tietoiseen suostumukseen liittyviä huolenaiheita. Pääsihteeri toi esiin, että nykyisissä käytännöissä on erityisesti tutkimuksen osalta jo joitakin huolenaiheita esimerkiksi tietojen luovuttamisen ja tuloksiin liittyvän neuvonnan suhteen, jolloin voidaan tunnistaa myös tietty tarve olemassa olevan lainsäädännön ja ohjeistuksen täsmentämiselle.

Sairaanhoitopiirien eettisten toimijoiden kartoitus

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettisen neuvottelukunnan puheenjohtaja Juha Pihkala on tiedustellut voisiko ETENE kartoittaa sairaanhoitopiireissä toimivia eettisisiä toimielimiä. Varapuheenjohtaja Lauri Kuosmanen ilmoitti, että tällainen selvitys voidaan toteuttaa opiskelijoiden toimesta, jolloin opiskelijat saavat työstä opintopisteitä.

7. Ilmoitusasiat

Ilmoitettiin neuvottelukunnalle tiedoksi ETENEn uudet kansanedustajajäsenet ja varajäsenet:

Jäsen	Kim Berg, Suomen Sosialidemokraattinen Puolue r.p.
Varajäsen	Heidi Viljanen, Suomen Sosialidemokraattinen Puolue r.p.
Jäsen	Sanna Antikainen, Perussuomalaiset r.p.
Varajäsen	Mari Rantanen, Perussuomalaiset r.p.
Jäsen	Sari Sarkomaa, Kansallinen Kokoomus r.p.
Varajäsen	Terhi Koulumies, Kansallinen Kokoomus r.p.
Jäsen	Pekka Aittakumpu, Suomen Keskusta r.p.
Varajäsen	Hanna-Leena Mattila, Suomen Keskusta r.p.

8. Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa päätti kokouksen klo 13.50.

Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa

Pääsihteeri Maija Miettinen