

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

26.10.2016

STM105:00/2014

ETENE NEUVOTTELUKUNTA 5/2016

Aika: Keskiviikkona 26.10. 2016, klo 12.00 – 16.00

Paikka: Iso kokoustila, STM, Kirkkokatu 14, Helsinki

Osallistujat: ETENEn jäsenet ja varajäsenet

Hallamaa Jaana, pj.	x		
Heinimäki Jaakko, varapj.	x		
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Vehmas Simo		Muurinen Sampo	
Sariola Jukka	x	Collin Kaj	
Rentola Annika	x	Okkonen Eila	
Salomaa Eva	x	Isoviita Vesa	
Peiponen Arja	x	Koivisto Tuija	
Kuosmanen Lauri	x	Myllymäki Kati	x
Sulkava Raimo	x	Korkeila Jyrki	
Hautanen Ulla	x	Martimo Kari-Pekka	
Uramo Maija	x	Sinko Päivi	
Topo Päivi		Niemelä Markku	x
Hemminki Jaana		Honka Petri	
Ruuhonen Kirsi		Mäki-Petäjä-Leinonen Anna	
Pietilä Anna-Maija	x	Lehto Juho	x
Launis Veikko		Anttonen Anneli	
Talja Martti		Heikkinen Hannakaisa	
Turunen Kaj		Ruoho Veera	
Raassina Sari		Lauslahti Sanna	
Haatainen Tuula	x	Salonen Kristiina	
Halila Ritva, pääsihteeri	x		
Mutanen Taina, osastosihteeri	x		

1 Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi

ETENEn puheenjohtaja Jaana Hallamaa avasi kokouksen klo 12.00. Esityslista hyväksyttiin kokouksen työjärjestykseksi.

2 Edellisen kokouksen pöytäkirja hyväksyttiin

3 Kesäseminaari jatko

Esityslistan liitteenä on kokoukseen osallistuville lähetetty pääsihteerin kokoama yhteenvetoluonnos. Puheenjohtaja totesi, että seminaarissa nostettiin esiin osallistuvia, vuorovaikutteisia matalan kynnyksen malleja, joissa myös vanhempien asiantuntijuus otettiin käyttöön ja karttui. Tällaisia malleja tarvittaisiin entistä enemmän myös uudessa sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmässä.

Yhteenvetoon toivottiin keskustelussa vielä tiivistystä ja jonkin verran väliotsikoita. Seminaarin alustuksissa korostui vanhemmuus lapsen arjessa. Vuonna 2007 uudistettussa lastensuojelulaissa korostetaan lapsen oikeuksia, ja vanhemmuus on jäänyt vä-



hemmälle huomiolle. Lastensuojelulakiin on sen jälkeen lisätty veloitteita ilmoittaa lapsen suojelun tarpeesta. Tärkeää olisi kuitenkin havaita lapsen elämässä tapahtuvat muutokset välittömästi. Erityisesti päiväkotien ja koulujen aikuiset voivat ottaa lapsen hyvinvoinnin puheeksi, kun perheen olosuhteet muuttuvat lapsen kannalta merkityksellisellä tavalla. On tärkeää myös kuulla aidosti lasta tilanteissa, jotka uhkaavat ja lapsen hyvinvointia, ja lapsen hyvinvointia turvaamaan tulisi olla riittävästi voimavaroja.

Neuvottelukunta totesi, että lapsen puheeksi ottamisen tai vastaava malli pitäisi ottaa käyttöön kaikkialla. Seminaarissa esitetyissä malleissa korostetaan suoraa toimintaa, jossa asiakasta/potilasta/ lasta ei lähetetä pois, vaan asiat käsitellään ja sovitaan heti yhdessä. Vanhempien pitäisi myös kokea, että eri toimijat toimivat yhteistyössä heidän kanssaan lapsen hyvän ylläpitämiseksi ja parantamiseksi. Lastensuojeluilmoituksella ei yritetä erottaa lasta perheestään.

Neuvottelukunta totesi, että lasten ja asiakasperheiden hyvinvoinnin edistämiseen tarvitaan yhteistä arvoperustaa ja etiikkaa sekä myös yhteistä käsitteellistä perustaa. Lastensuojeluun on tehty runsaasti erilaisia suosituksia. Pitäisi selvittää, miten hyvin nämä suositukset ovat toteutuneet. Laki ei yksin riitä.

Varhain puuttumisen ja puheeksi ottamisen mallia olisi mahdollista soveltaa myös monilla muilla sosiaali- ja terveydenhuollon sektoreilla. Esimerkiksi hyvistä käytännöistä ja kokonaisvaltaisesta suunnittelusta otettiin syöpäsairaat.

Kokouksessa pohdittiin myös suurten organisaatioiden ja -yhteisöjen problematiikkaa. Pienissä kunnissa tieto kulkee henkilöltä toiselle paremmin kuin isoissa. Lainsäädännössä on paljon esteitä, jotka voivat vaikeuttaa erityisesti yksittäisen, monia palveluita tarvitsevien lasten hoitoa ja hyvinvointia. Esimerkiksi sellaisen lapsen hoito, jolla on yhtäaikaan lastensuojelullinen tarve, kehitysvamma ja mielenterveysongelmia, haastaa viranomaisten yhteistoiminnan. Nykyään eri sektorit kulkevat omia latujaan, eivätkä toimijat ole yhteyksissä keskenään. Jokaisen toimintasektorin erillinen kilpailuttaminen ei vähennä yhteistoimintahaasteita eikä myöskään yhteiskunnan kustannuksia. On tärkeää saada lapsen ja perheen asioiden hoitamaan henkilö, joka vastaa kokonaisuudesta ja huolehtii asioiden etenemisestä. Perheen ottaminen mukaan yhteisiin neuvonpitoihin vähentää tiedonkulun esteitä.

Pääsihteeri ja puheenjohtajisto muokkaavat yhteenvetoa edelleen ja rakentavat keskustelun pohjalta suosituksia, tiivistävät yhteenvedon tekstiä ja lisäävät alaotsikoita. Yhteenvedon ja suositusten käsittelyä jatketaan seuraavassa kokouksessa.

4 Kevään kokousten aikataulu

Kevään kokoukset pidetään torstaina 9.2.2017 klo 12-16, keskiviikkona 22.3.2017 klo 12-16 sekä tiistaina 23.5.2017 klo 12-16. Kokouspaikka ilmoitetaan myöhemmin.

5 Kesäseminaari

Kesäseminaari pidetään keskiviikkona 23.8.2017 klo 10-16. Seminaarin aiheesta keskusteltiin ja keskustelua päätettiin jatkaa seuraavissa ETENEn kokouksessa. Työvaliokunnan ehdotus vakuutusten alueelta rajattuna johonkin erityiskysymykseen ei saanut varauksetonta tukea. Aiheeksi ehdotettiin myös muistisairaiden edunvalvontaa, joka voisi olla myös erillisen kannanoton aihe.

Jatketaan seminaarin aiheen suunnittelua seuraavissa ETENEn kokouksissa. Pääsihteerille voi myös lähettää ehdotuksia.



6 Sote

Pääsihteeri esitteli neuvottelukunnalle Sote-uudistusta ja sen tämänhetkistä vaihetta, jota pystyy seuraamaan ajankohtaisesti ja laajasti myös web-osoitteessa <http://alueuudistus.fi/soteuudistus>. Sote-järjestämislaista ja siihen liittyvistä laeista on lausuntoaikaa 9.11. saakka. ETENELLE oli jaettu etukäteen myös tekstiversio Webropol-kyselystä. ETENEn näkökulma liittyy vain muutamiin asioihin tässä rakenneuudistuksessa, joten ETENE päätti laatia näkökulmistaan erillisen lausunnon, joka lähetetään ministeriöön.

ETENEn kannalta tärkeitä teemoja sote-uudistuksessa ovat valinnanvapaus ja palvelulupaus, joista keskusteltiin jo toukokuun kokouksessa. Valinnanvapauslainsäädäntöä vasta valmistellaan. Valinnanvapaus liittyy kuitenkin olennaiselta osin myös suunniteltuihin terveydenhuollon rakenteisiin. Rakenteet luovat puitteet potilaiden yhdenvertaisuudelle ja hoitoon pääsulle sekä potilaan autonomian, ihmisarvo ja muiden eettisten periaatteiden toteutumiselle ja asiakkaan tai potilaan hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi.

Sote-uudistuksessa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden järjestämisvelvoite siirtyy kokonaisuudessaan maakunnille. Potilaalla ja asiakkaalla on oikeus valita osa palveluista (ns. omatiimi, erikoissairaanhoidon yksikkö, sosiaalihuollon neuvonta. Maakunta voi myös laajentaa valinnanvapauden piirissä olevia palveluita). Lailla laajennetaan nykyistä valinnanvapautta niin, että potilas voi valita palvelunsa myös yksityiseltä tai kolmannelta sektorilta. Valinnanvapauden ulkopuolella olevat palvelut (mm. neuvola- ja kouluterveydenhuolto, laaja päivystys, sosiaalihuollon viranomaispäätöksiä edellyttävät palvelut) sijoitetaan maakuntien palvelulaitoksiin.

Keskustelussa todettiin, että jo nykyisellään monessa maakunnassa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita on integroitu pitemmälle kuin järjestämislaissa edellytetään. Monia huolesti, joudutaanko integraatiota nyt purkamaan, jos osa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita yhtiöitetään. Jotkut neuvottelukunnan jäsenet ihmettelivät, jääkö maakunnan palvelulaitoksiin monia erityispalveluita tarvitsevan palveluarviointiin osaavia ihmisiä. Tähän saakka palveluarviointia ovat tehneet sosiaali- ja terveystieteiden asiantuntijat omien töidensä ohessa.

Neuvottelukunnan jäseniä huolesti myös erityisesti yhtiöittämiseen liittyvä tiedon ja tiedonkulun pirstaloituminen vielä nykyisestään. Tiedonkulun esteiden lisäksi työntekijän juridisen aseman muutos on huomioitava. Nykyisellään julkisella ja yksityisellä sektorilla on eroavaisuuksia toimenpiteiden kriteereissä, vaikka ns. yhtenäisen hoidon kriteereiden pitäisi ohjata päätöksentekoa myös yksityissektorilla. Julkisella ja yksityisellä palveluntarjoajalla on myös erilainen velvoite järjestää palvelut asiakkaan osaamalla kielellä.

Muutoksessa on tärkeää korostaa, että sosiaali- ja terveydenhuollon substanssilainsäädäntö, kuten esimerkiksi sosiaalihuolto- ja terveydenhuoltolaki säilyvät ennallaan ja voimassa. Yhdenmukaiset kriteerit ja yhteiset tulkinnat ovat perustana potilaiden ja asiakkaiden yhdenvertaiselle hoidolle ja kohtelulle maassamme riippumatta siitä, onko hän hoidettavana yksityisellä tai julkisella sektorilla.

ETENEn kokouksessa nostettiin esiin esimerkkejä ryhmistä, joissa monialainen ja moniammatillinen yhteistyö on edellytys potilaan oikeuksien toteutumiselle. Näitä ovat mm. harvinaisia tauteja sairastavat, joiden sairauden hoito keskitetään vastaisuudessa mahdollisesti yhteen yliopistosairaalaan, ruotsia tai saamea puhuvat kehitysvammaiset, joiden kyky tuottaa ja ymmärtää puhetta on puutteellinen sekä saattohoitopotilaat;



Ennalta ehkäisevien ja terveyttä ja hyvinvointia edistävien toimenpiteiden väliin on vaarassa muodostua uusi rajapinta: sosiaali- ja terveydenhuollon ennaltaehkäisevät palvelut kuten rokotukset ja sosiaalihuollon ja terveysneuvonta siirtyvät maakuntaan, mutta terveyden edistäminen jää kuntiin. Myös kolmannen sektorin toimijat toimivat molemmilla alueilla. Heillä on joillakin sosiaali- ja terveydenhuollon alueilla merkittävä tehtävä ja osuus toiminnasta. Tämän toiminnan sujuvalla jatkuvuudella voi olla iso merkitys erityisesti siirtymävaiheessa.

Potilaan ja asiakkaan valinnanvapaus ja itsemääräämisoikeuden vahvistaminen voivat tukea potilaan omaa päätöksentekoa ja myös voimaantumista. On huomattava, että esimerkiksi psykoottinen potilas ei ehkä kykene käyttämään itsemääräämisoikeuttaan, mutta tämä oikeus on keskeinen toipumisen voimavara ja itsemääräämiskyvyn vahvistaminen on osa potilaan kuntouttamista selviytymään arjessa.

Myös Suomessa on näyttöä siitä, että ennakointi ja toimijoiden hyvä yhteistyö ja tarvittaessa hyvä psykiatrinen hoito voivat vähentää merkittävästi tarvetta turvautua tahdosta riippumattomiin toimenpiteisiin. Erityisesti mielenterveys- ja päihdesektorit voivat hyötyä uudistuksesta, vaikka rakenneuudistus ei olekaan toimijoiden integraation ja yhteistyön edellytys. On selvitettävä jo etukäteen, miten potilaan itsemääräämistä ja voimaantumista voidaan tukea tulevissa sote-rakenteissa. On myös tärkeää, että moniongelmaisten kohdalla hoitopolku ei sirpaloidu ja hajoa vaan että eri toimijat toimivat yhteistyössä.

Sosiaalipalveluissa suoran valinnanvapauden piiriin kuuluu sosiaalihuollon, sosiaalityön ja sosiaaliohjauksen neuvontaa ja ohjausta. Esimerkiksi asumispalveluita ja kotiin annettavia palveluja ei neuvottelukunnan ymmärryksen mukaan lueta tähän joukkoon. Maakunta voi päätöksensä mukaan sisällyttää myös muitakin palveluita omaatiimiin. Käytännössä palvelut, joiden antaminen edellyttää yksilöä koskevia päätöksiä, jäävät valinnanvapauden ulkopuolelle, ja valinnanvapaus toteutuu maakunnan palvelulaitoksen arvioinnin ja palvelusetelin tai muulla tavalla toteutetun rahoituspäätöksen kautta. Erityispalveluita saavien vanhusten ja vammaisten määrä on niin suuri, että ainakin alussa arviointien tekeminen voi ruuhkauttaa maakuntien palvelulaitosten toiminnan. On myös vaara, että monia palveluita tarvitsevan hoitokokonaisuus pirstoutuu, ellei omatiimi ota kokonaisvastuuta niidenkin toimivuudesta.

Oikeudenmukaisuuden kannalta on keskeistä seurata, vähentääkö ratkaisu terveyseroja, jotka ovat tällä vuosituhannella vain kasvaneet. Nykyisellään työelämän ulkopuolella olevat hakevat palvelunsa julkisesta terveydenhuollosta, ja moni heistä on myös sosiaalihuollon asiakkaita. Työterveyshuolto jää toistaiseksi sote-uudistuksen ulkopuolelle. Työterveyshuolto on laajalti yksityissektorin järjestämää. Työterveyshuolto on kehittänyt merkittävästi ennalta ehkäisevää ja terveyttä edistävää toimintaa. Tästä olisi hyötyä myös muille väestöryhmille tulevaisuuden sotessa.

Kapitaatioon pohjautuva rahoitusmenetelmä on todennäköisesti parempi kuin käyn-teihin perustuva rahoitusmalli. Moniongelmaisten potilaiden ja asiakkaiden kohdalla pelkkä kapitaatiomalli voi kuitenkin johtaa asiakkaiden alihoitoon. Esimerkiksi vanhusten ympärivuorokautisen hoidon päätöksissä on huomioitava oikeus hyvään hoitoon elämän loppuun saakka. Hyvä saattohoito ei toteudu pelkillä lupauksilla, vaan hoidon toteuttajien on kyettävä takaamaan riittävä lääkitys sekä osaava henkilöstö, muuten elämän loppuvaiheen hyvä hoito ei voi toteutua. Kuolevan potilaan jättäminen vaille riittävää hoitoa ja huolenpitoa on moraalinen heitteillejättö.



7 Palautetta ETENEn lausunnoista ja kannanotoista

ETENE on saanut Näe ry:ltä selvityspyynnön, joka koskee neuvottelukunnan syyskuussa antamaan lausuntoa. ETENE sai tällöin käsiteltäväkseen lausuntopyyntöoptisen alan TEKES-hankkeesta, joka tuolloin oli jo loppuillaan. ETENE näki hankkeessa paljon ongelmia, jotka koskivat mm. asiakkaiden informointia, tiedon keräämistä ja tallentamista sekä tutkimuseettisten periaatteiden noudattamista, jotka ETENEn näkemyksen mukaan eivät toteutuneet hankkeessa. ETENE otti tähän asiaan kuitenkin laajemman, periaatteellisen näkökulman ylipäätään markkinoille tuleviin terveysteknologioihin, jotka vaikuttavat myös julkisen terveydenhuollon toimintaan.

ETENEn pääsihteeri oli mukana kuulemassa Näe ry:n edustajia STM:ssä noin viikko ennen ETENEn kokousta. Tilaisuudessa nousi esiin toisaalta optisella alalla eri ammattikuntien väliset ristiriidat ja kilpailu sekä tällä alalla yksityissektorilla esiintyvä ylikapasiteetti ja ammattitaidon alikäyttö. Ammattikuntien välisiä kiistoja on käsitelty paljon Aluehallintovirastoissa ja Valvirassa. Tässäkin hankkeessa yhteistyö on toiminut yritysten sisällä, mutta erityisen huonosti julkisen ja yksityisen sektorin välillä.

ETENellä oli kokouksessa käytössään optisen alan laatima TEKES-hankkeen loppuraportin luonnos, jota toimijat kertoivat muokkaavansa vielä saatujen palautteiden mukaisesti. Tässä loppuraportissa toimijat painottavat, että kyseessä on enemmänkin liiketoiminnallinen, ei lääketieteellinen tutkimushanke.

ETENE totesi keskustelussaan, että hankkeessa kajotaan monin tavoin asiakkaan fyysiseen ja psyykkiseen koskemattomuuteen. Hankkeella pyritään hankkimaan uutta tietoa sairauksien diagnostiikasta, vaikka optikko ei diagnoosia asiakkaalle antaisikaan. Silmänpohjakuvaus sekä silmien terveystarkastus tuottaa eittämättä henkilöstä yksilöllistä terveystietoa, jonka terveydenhuollon ammattihenkilö on velvollinen tallentamaan ja säilyttämään. Terveystiedot ovat arkaluonteista terveystietoa, jonka tallentamisesta asiakas ei saa tietoa jonka perusteella hän voisi antaa tallentamiseen - tai ylipäätään tutkimukseen - tietoon perustuvan suostumuksen. Eettisten toimikuntien käsitelyssä jo lääkkeen tarjoaminen potilaalle katsotaan usein interventioksi, kun pohditaan lääketieteellisen ja ei-lääketieteellisen tutkimuksen rajaa.

ETENE totesi keskustelussaan, että optisella alalla näyttää olevan suuria ammattikuntien välisiä ristiriitoja. Neuvottelukunta totesi kuitenkin launnonossaan, ettei se ota kantaa ammattikuntien välisiin ristiriitoihin ja oppikiistoihin. ETENE pitää tärkeänä, että sekä optikkojen että silmälääkärien ammattitaito saataisiin hyödynnettyä asiakkaiden terveyden ja hyvinvoinnin ylläpitämiseksi ja parantamiseksi myös tulevaisuudessa sekä yksityisellä että julkisella sektorilla. Yhteinen arvopohja ja yhteiset kriteerit on tarkoitettu siihen, että potilaat tulevat yhdenvertaisesti ja tarpeidensa mukaisesti hoidetuksi, ja potilaat saavat hoidostaan myös parhaan mahdollisen terveyshyödyn.

Keskustelussaan ETENE totesi, että vastaavia ilmiöitä esiintyy myös muilla sosiaali- ja terveydenhuollon aloilla. ETENE painottaakin siksi rahoittajien aktiivisuutta ja tietoisuutta tutkimuseettisistä periaatteista, jotta ne osaisivat vaatia tutkimushankkeisiin myös näiden periaatteiden noudattamista. ETENE päättikin jatkossa olla yhteydessä TEKESIin ja SITRAan vuoropuhelun aloittamiseksi tällä alueella.

8 Ilmoitusasiat

- ETENEn puheenjohtaja Jaakko Heinimäki on valittu Kirkko ja kaupunki -lehden päätoimittajaksi vuoden 2017 alusta lähtien.



9 Muut esille tulevat asiat

- ETENEn puheenjohtaja Jaana Hallamaa lähtee vuoden alusta neljäksi kuukaudeksi Cambridgeen, Isoon-Britanniaan, vierailevaksi tutkijaksi. Neuvottelukunnan puheenjohtajana toimii tällöin ETENEn varapuheenjohtaja Jaakko Heinimäki. Hänen työnsä tueksi neuvottelukunta voisi valita henkilön ikään kuin varapuheenjohtajan varahenkilöksi. Neuvottelukunnan kokouksessa päätettiin, että Maija Uramo toimii puheenjohtajan ulkomaanmatkan aikana tässä tehtävässä.
- Seuraava neuvottelukunnan kokous pidetään 13.12.2016 12 - 16 ravintola Pääpostin kokoustila Postimestari. Pääsihteeri toivoo ilmoittautumista sekä ilmoitusta poisjäänistä mahdollisimman monelta kokoustarjoiluiden järjestämiseksi.

10 Kokouksen päätös 14.50

ETENEn puheenjohtaja Jaana Hallamaa päätti kokouksen klo 15.15

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa

Pääsihteeri Ritva Halila

