

ETENE NEUVOTTELUKUNTA 1/2020

Aika: Maanantai 19.05.2020, klo 12.00 – 16.00
Paikka: Skype
Läsnä: Hallamaa Jaana, puheenjohtaja
Kuosmanen Lauri, varapuheenjohtaja
Maija Miettinen, pääsihteeri
Emmi Alatalo, hallinnollinen avustaja
Jäsenet, varajäsenet:
~~Ahteensuu Marko~~, Wahlman-Calderara Tuula
Aittakumpu Pekka, ~~Mattila Hanna-Leena~~
Arja Juvonen, Minna Reijonen
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~~
~~Sanni Grahn-Laasonen~~, Terhi Koulumies
Topo Päivi, Kainulainen Sakari
~~Uramo Maija~~, Sulkakoski Sonja

1. Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa avasi kokouksen klo 12.11. Esityslista hyväksyttiin työjärjestykseksi.

2. COVID-19 –tilanne

Asumispalveluyksiköissä asuvien ja ikääntyneiden tilanne

Ikääntyneiden tilanne erityisesti asumispalveluyksiköissä asuvien osalta on koronaepidemian aikana eettisesti haastava. ETENE on ottanut tähän tilanteeseen osittain kantaa jo aiemmin keväällä (https://etene.fi/etusivu/-/asset_publisher/kannanotto-sosiaali-ja-terveysalan-eettiset-periaatteet-ovat-voimassa-myo-poikkeusoloissa), mutta kokouksessa todettiin tarve uudelle kannanotolle. Asian merkitys korostuu erityisesti, jos koronatilanne pitkittyy tai uusiutuusyksyllä tai talvella. Keskustelussa nousi esiin seuraavia näkökohtia:



- On tärkeää kartoittaa mitkä COVID-19 –epidemian aikana esiin nousseet epäkohdat liittyvät niin sanottuihin kroonisiin haasteisiin asumispalveluyksiköissä ja ympärivuorokautisessa hoidossa ja mitkä ovat erityisesti koronaepidemiaan liittyviä uusia haasteita.
- Kannanotossa tulee pohtia keinoja ajatellen sitä tilannetta, että COVID-19 –tilanne voi jatkua verraten pitkään. Asumispalveluyksiköiden käytännöissä tulee varautua siihen, että pandemiat voivat toistua myös koronaepidemian jälkeen.
- Itsemääräämisoikeuteen liittyvän lainsäädännön kehittäminen liittyy oleellisesti niihin eettisiin kysymyksiin, jotka koskevat asumispalveluyksiköissä asuvia.
- Asumispalveluyksiköissä asuvien osalta on tärkeää tunnistaa esimerkiksi ulkona liikkumisen tarve – tämä voi olla ongelma epidemioiden ulkopuolellakin.
- Omaisten rooli tärkeä asumispalveluyksiköissä ja heidän läsnäolonsa vaikuttaa myös ikääntyneiden fyysiseen terveyteen.
- On huomattava, että koronatilanteeseen liittyvällä vierailukiellolla suojataan potilaita ja asukkaita tartunnoilta, jotka leviävät huomattavan herkästi sairaaloissa ja asumispalveluyksiköissä.
- Perusoikeuksien punninta tällaisessa tilanteessa on vaikeaa. Perusoikeuksien rajoittamisen tulee perustua välttämättömyyteen.
- Asumispalveluyksiköissä asuvia sairaita vanhuksia ei välttämättä kuljeteta sairaalaan esimerkiksi korona- tai muun infektion yhteydessä, jotta välttyttäisiin sellaisilta siirroilta, jotka rasittavat ja joista ei ole kuolemaa lähestyvälle ihmiselle hyötyä. On tärkeää huolehtia riittävästä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta asumispalveluyksiköissä sekä siitä, että riittävää sairaanhoidollista apua (esimerkiksi kivunlievitys) on saatavilla oireiden helpottamiseksi.
- Koronatartuntoja on ollut tähän mennessä useissa kymmenissä hoivakodeissa pelkästään HUSin alueella. On kartoitettava, miten asumispalveluyksiköissä asuvia voidaan jatkossa suojella paremmin koronaviruksen tai muun tartuntataudin aiheuttamilta sairauksilta.
- Asumispalveluyksiköissä asuvien ja osin muidenkin ikääntyneiden yksinäisyydestä on tullut vakava ongelma koronaepidemian aikana, kun läheisiä ei ole ollut mahdollista tavata. Yksinäisyys voi vaikuttaa myös fyysiseen terveyteen.
- On tärkeää tunnistaa myös hoitohenkilökunnan haastava asema koronaepidemian aikana. Hoitohenkilökuntasaattaa kantaa huolta tai syyllisyyttä mahdollisesta tartunnan levittämisestä asumispalveluyksiköissä tai sairaaloissa. Henkistä kuormittavuutta voi lisätä huoli työntekijöiden riittävyydestä, mikäli itse jää matalalla kynnyksellä työstä pois. Myös omaishoitajien tilanne voi olla haastava.
- Koronaepidemian aikana on useita väestöryhmiä, jotka voivat jäädä yksin ja vaille seuraa tai apua. Yksi tällainen ryhmä voi olla pieniä lapsia kotona hoitavat vanhemmat, joiden sosiaaliset kontaktit ja isomerkiksi isovanhemmilta saatu apu ovat voineet jäädä tavallista vähäisemmiksi.
- Psykososiaalisen tuen saaminen mahdollisesti uudenlaisia kanavia hyödyntämällä on tärkeää sitä tarvitseville.
- Läheisten yhteydenpitoa asumispalveluyksiköissä asuviin voidaan toteuttaa puhelimitse ja videoyhteydellä silloin, kun rajoitukset estävät tapaamisen. On kuitenkin huomattava, että monissa tilanteissa puhelimitse tai videoyhteydellä toteutettu yhteydenpito ei vastaa siihen tarpeeseen, mikä asumispalveluyksiköissä asuvalla on.
- Asumispalveluyksiköissä asuvien vammaisten henkilöiden asema koronaepidemian aikana tulee huomioida. Rajoitustoimenpiteitä ei tule käyttää muuten kuin välttämättömyyteen perustuen. On huomattava, että vammaisuus ei automaattisesti tarkoita riskiryhmään kuulumista koronaviruksen kannalta.
- Rajoitustoimenpiteiden alueellista toteuttamista voisi olla hyvä pohtia.



Keskustelua mahdollisesta tulevasta rokotteesta

ETENE on saanut yksityishenkilöltä yhteydenoton, jossa on toivottu ETENEn kannanottoa siihen, missä järjestyksessä COVID-19-rokotetta tulisi jakaa väestössään vaiheessa, kun rokote on saatavilla. Keskustelussa nousi esiin seuraavia näkökohtia:

- On mahdollista, että koronapandemian alkuvaiheessa käyty julkinen keskustelu tehohoidon mahdollisesta priorisointitarpeesta tulee toistumaan samankaltaisena mahdollisen rokotteen priorisoinnin osalta.
- Pandemrix-rokotteeseen liittyvä keskustelu on jo voimistunut ja tulee lisääntymään siinä vaiheessa, kun rokote on saatavilla.
- Rokotteen jakamisjärjestyksestä on pohdittu Suomessa sikainfluenssan osalta. Käytyä keskustelua ja priorisointiperiaatteita olisi hyvä tarkastella, vaikka riskiryhmät näiden infektioiden osalta ovatkin erilaiset.
- Pääpiirteet rokotteen jakamisjärjestyksestä lienevät verraten selkeät. Yksityiskohdista tul-taneen käymään keskustelua. Terveystieteiden henkilöstön ensisijaisuutta puoltaa se, että voidaan huolehtia sekä terveydenhuoltojärjestelmän kantokyvystä, että potilaiden turvallisuudesta.
- Rokotteiden aiheuttamien haittojen mahdollisuus voi olla korostunut ensimmäisissä koronaviruksen rokotevalmisteissa. Korvauskäytäntöjen tulee olla lainsäädännön osalta selkeä sitä tilannetta varten, että merkittäviä rokotehaittoja ilmenisi.
- Koronaepidemian vaikutusta rokotekriittisyyteen on hyvä seurata.
- Rokotetta ei ole vielä saatavilla eikä tiedossa. Huomioiden se seikka, että taudista ja sen riskitekijöistä sekä hoidosta opitaan koko ajan lisää, on tällä hetkellä liian aikaista käydä keskustelua mahdollisen rokotteen jakamisjärjestyksestä.
- Rokotteen jakamisjärjestykseen liittyvä eettinen pohdinta sopii ETENEn tehtäväkenttään sekä aiempaan toimintaan. Jos ETENE osallistuu rokotteen jakamisjärjestykseen liittyvään keskusteluun, tulee se tehdä yhdessä muiden asiakokonaisuutta valmistelevien ja pohtivien tahojen kanssa.

Kesäseminaari 20.8.2020

ETENE järjestää kesäseminaarin koronaepidemiaan liittyvästä aihepiiristä. Tilaisuus järjestettäneen läsnäolotilaisuutena, mutta myös etäosallistuminen on mahdollista. Keskustelussa tuotiin esiin, että on tarpeellista tarkastella koronaepidemian eettisiä ulottuvuuksia myös siitä näkökulmasta, minkälaisia pidemmän aikavälin haasteita epidemiasta seuraa suoraan sen jatkuessa, sekä myös välillisesti esimerkiksi rajoitustoimenpiteiden seurauksena. Kevään aikana on tullut ilmi, että terveydenhuollon käynnit ovat vähentyneet ja esimerkiksi erilaisissa seurantatutkimuksissa ei käydä normaaliin tapaan. On vaarana, että tämän seurauksena olemassa olevat sairaudet pahenevat ja uusien sairauksien havaitseminen viivästyy, jolloin hoito on haastavampaa ja kuolleisuus näihin sairauksiin voi lisääntyä. Epidemian mentyä ohi niin sanottua hoitovelkaa esimerkiksi hoitotakuun puitteissa voi olla merkittävästi, mikä yhdessä ka-ventuneiden resurssien kanssa voi johtaa priorisointitarpeeseen. Yksi merkittävä näkökulma on arvioida niitä puutteita sosiaali- ja terveydenhuollossa, jotka ovat tulleet näkyviksi koronaepidemian aikana. On myös tärkeää pohtia käytäntöjä sen varalle, että koronaviruksesta tai muusta tartuntataudista johtuvat epidemiat toistuvat tulevaisuudessa.



3. Lausuntopyynnöt

Kohdunsiirrot

Kokouksessa jatkettiin keskustelua kohdunsiirtotoiminnan aloittamisesta, johon liittyen ETENE on saanut lausuntopyynnön HUSilta. Kokouksessa käsiteltiin lausuntoluonnoksen ensimmäistä versiota. ETENE on saanut väitöskirjatutkija Kaisa Kivipuroilta kevään 2020 aikana laaditun selvityksen suomalaisten kohduttomien naisten ajatuksista kohdunsiirroista hedelmättömyyden yhtenä ratkaisuna. Keskustelussa nousi esiin seuraavia näkökulmia:

- On huomioitava, että se että jotain voidaan lääketieteen keinoin tehdä, ei kaikissa tilanteissa tarkoita, että näin kannattaisi tehdä. Haittojen ja hyötyjen punninta on kohdunsiirtojen osalta tärkeää.
- Jos kohdunsiirrot aloitettaisiin, tulisiko huomioida myös transsukupuolisten asema.
- Hedelmättömyyteen liittyvät asia tulisi käsitellä kokonaisuutena huomioiden eri potilaiden ja väestöryhmät ja erilaiset ratkaisut (kuten sijaissyntyys) oman lapsen saamiseksi.
- Kohdunsiirrot tulisivat olemaan kokeellista hoitoa, johon liittyvät suorat kustannukset ja vaihtoehtoiskustannukset tulisi huomioida.
- ETENEn saamasta selvityksestä ei välity sellaista kuvaa, että kohduttomat naiset erityisesti toivoisivat kohdunsiirtoa hedelmättömyyden hoitokeinona.
- Suomessa on lisääntyvä määrä huostaanottoja ja sijaisperheistä on pulaa. Kokonaisuudessa on arvioitava biologisen lapsen saamisen merkitys ja myös lapsen oikeus turvalliseen lapsuuteen.

ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi) -potilaiden oikeus määrätä hoidostaan

HUS on pyytänyt ETENeltä lausuntoa koskien ALS-potilaiden hoitoa ja oikeutta määrätä hoidostaan. Kokouksessa käsiteltiin ensimmäistä versiota lausuntoluonnoksesta. ALS-potilaita edustava ALS-tutkimuksen tukiryhmä tulee toimittamaan ETENELLE lausuntoa varten potilaiden näkemyksiä asiaan kesäkuunaikana. Keskustelussa tuli esiin seuraavia näkökulmia:

- ALS-potilaita hoitavien lääkäreiden kannalta käytännön hoitotilanteissa tulevia eettisesti haastavia tilanteita tulisi arvioida lausuntoa annettaessa.
- Hoitotahtoa ei aina ole tehty, eikä luotettavaa tietoa potilaan tahdosta päätöksentekotilanteessa enää välttämättä saada esimerkiksi dementiaan tai kommunikointikyvyn puutteiden johdosta.
- Potilaslain 6 §:n 2 momentissa sanotaan: "Jos täysi-ikäinen potilas ei mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun syyn vuoksi pysty päättämään hoidostaan, potilaan laillista edustajaa taikka lähiomaista tai muuta läheistä on ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä kuultava sen selvittämiseksi, millainen hoito parhaiten vastaisi potilaan tahtoa. Jos tästä ei saada selvitystä, potilasta on hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena". Edellistä tulisi voida soveltaa ohjeistuksena niihin tilanteisiin, kun potilaan tahtoa ei voida luotettavasti selvittää.
- Ei ole tarkkaan tiedossa, kuinka usein ALS-potilaan sairauden eteneminen johtaa niin sanottuun locked-in -tilaan. Nähtävästi tällainen tilanne on varsin harvinainen.
- Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tulisi pystyä aktiivisemmin selvittämään, onko hoitotahtoa tehty.



- ALS-potilaiden kommunikaatiokykyä tulisi pyrkiä vahvistamaan kaikkia käytettävissä olevia apuvälineitä hyödyntämällä.
- ALS ei tyypillisesti etene niin nopeasti, etteikö hoitovaihtoehtoihin ja hoitotahtoon liittyviä kysymyksiä ehdittäisi pohtia.

4. ETENEn toiminta

Blogikirjoitukset

ETENEn verkkosivuilla on julkaistu jo joitakin blogikirjoituksia. Lyhyitä kirjoituksia voi mielellään toimittaa lisää.

5. Muut asiat

Itä-Suomen yliopiston opiskelijoiden selvitys Suomen sairaanhoitopiirien eettisistä toimijoista 2020

ETENEn varapuheenjohtaja Lauri Kuosmanen esitteli Itä-Suomen yliopiston opiskelijoiden tekemää selvitystä Suomen sairaanhoitopiirien eettisistä toimijoista. Selvitystä pidettiin hyödyllisenä ja se päätettiin julkaista ETENEn julkaisuna. Julkaisu välitetään tiedoksi sairaanhoitopiireille.

Strategisen tutkimuksen neuvoston hanke: Tekoälyn käyttö julkisen hallinnon palveluissa

ETENEn puheenjohtaja Jaana Hallamaa kertoi Suomen Akatemian Strategisen tutkimuksen neuvoston hankkeesta `Tekoälyn käyttö julkisen hallinnon palveluissa`, johon liittyvään keskusteluun ETENEn jäsenistöllä on mahdollisuus osallistua.

6. Ilmoitusasiat

Syksyn kokousaikataulu ilmoitetaan mahdollisimman pian. Kokoukset järjestettäneen läsnäolon mahdollistavina kokouksina, joihin voi osallistua myös etäyhteydellä.

7. Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 14.26.

