Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE

29.5.2018

STM105:00/2014

ETENE NEUVOTTELUKUNTA 3/2018

Aika: Tiistai 29.5.2018, klo 12.00 – 16.00
Paikka: OKM, Meritullinkatu 10, kokoushuone Kalevala
Kutsutut: ETENEn jäsenet ja varajäsenet

Hallamaa Jaana, pj.	X		
Heinimäki Jaakko, varapj.	este		
Jäsenet:		**Varajäsenet:**	
Collin Kaj	-	Muurinen Sampo	-
Hautanen Ulla	X	Martimo Kari-Pekka	este
Hemminki Jaana	este	Honka Petri	-
Kuosmanen Lauri	-	Myllymäki Kati	-
Launis Veikko	este	Anttonen Anneli	-
Nurminen Ilmari	-	Salonen Kristiina	-
Peiponen Arja	este	Koivisto Tuija	-
Pietilä Anna-Maija	X	Lehto Juho	este
Raassina Sari	-	Lauslahti Sanna	-
Rentola Annika	este	Okkonen Eila	-
Ruuhonen Kirsi	este	Mäki-Petäjä-Leinonen Anna	-
Salomaa Eva	X	Isoviita Vesa	-
Sariola Jukka	X	Sari Loijas	este
Sulkava Raimo	-	Korkeila Jyrki	este
Talja Martti	-	Heikkinen Hannakaisa	-
Topo Päivi	X	Niemelä Markku	X
Turunen Kaj	-	Ruoho Veera	-
Uramo Maija	X	Sinko Päivi	-
Sihvo Sinikka, pääsihteeri	X		
Halila Ritva, erityisasiantuntija	X		
Mutanen Taina, hall.avustaja	X		
Marja Penttilä, erityisasiantuntija, STM	X (kohta 7)		

Kokousmateriaalit löytyvät Tiimeristä: http://tiimeri.fi. (Kohdassa ETENE -> Tiedostot)

ASIALISTA

1. Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi

   Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 12 ja asialista hyväksyttiin muutoksitta.

2. Edellisen kokouksen pöytäkirjan hyväksyminen

   Edellisen kokouksen pöytäkirja hyväksyttiin muutoksitta.

3. Elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntija-työryhmä

STM nimitetään asiantuntijatyöryhmä, jonka tarkoituksena on selvittää elämän loppuvaiheen hyvää hoitoa, itsemääräämisoikeutta sekä saattohoitoa ja eutanasiaa koskevia säätelytarpeita ja tarvittaessa antaa eduskunnalle ehdotukset lainsäädännön muuttamiseksi. Puheenjohtajana toimii syöpätautien erikoislääkäri Kristiina Tyynelä-Korhonen Kuopiosta. Työryhmän toimikausi on 8.5.2018-30.5.2021. Työryhmässä on mukana Etenen jäsenistä Jaana Hallamaa ja Veikko Launis, sekä pysyvänä asiantuntijana on Kirsi Ruuhonen. Sinikka Sihvo toimii yhtenä asiantuntijasihteereistä.

Keskustelussa tuotiin esille vanhojen ihmisten kuoleminen ja kenties kapea asiantuntijuus työryhmässä tältä kannalta. Myös sosiaalihuollon yksiköissä, kuten kehitysvammaisten yksiköissä hoidetaan kuolevia. Lisäksi pidettiin tärkeänä, että alueellinen edustus on mietitty alatyöryhmän (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisen alatyöryhmä) muodostamisessa, koska sen tehtävänä on mm. suunnitella ja ohjata eduskunnan myöntämä 1 miljoonan euron määrärahan käyttöä sille asetettujen käyttötarkoitusten mukaisesti.

Etenen kokouksissa kerrotaan työryhmän työskentelyn etenemisestä, ja on mahdollista viedä Etene:ssä nousseita teemoja työryhmän kokouksiin.

4. Luonnos hallituksen esitykseksi laiksi kliinisistä lääketutkimuksista ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi

Etene on antanut lausunnon syksyllä 2017 samasta lakiesityksestä. Nyt käytiin läpi niitä lakiesityksen kohtia, joihin lausuntopyynnössä toivottiin kommentteja. Käytiin keskustelua mm. klusteritutkimuksen määritelmästä ja edellytyksistä; "vajaakykyisyyden" määritelmästä ja maallikkojäsenten tarpeellisuudesta. Etene ehdotti, että valtakunnallisen lääketieteellisen tutkimuseettisen toimikunnan yhteyteen muodostettaisiin asiakas/potilasjäsenten pooli pysyvästi nimitettyjen maallikkojäsenen sijasta.

5. STM:n lausuntopyyntö mietinnöstä toiminnallisten häiriöiden hoidon järjestämiseksi

Lausuntoluonnosta olivat kommentoineet ennen kokousta sähköpostitse: Kari-Pekka Martimo, Jyrki Korkeila, Jaana Hallamaa, Markku Niemelä ja Ritva Halila.

Etene pitää linjauksia asiasta ja hoitojärjestelmän kehittämistä erittäin hyvänä. Toiminnalliset häiriöt ovat yleisiä ja kuormittavat terveydenhuoltoa. Nopea avunsaanti olisi tärkeää, koska oireet voivat pitkittyessään kroonistua. Nykytilanteessa ihminen voi jäädä vuosiksi pyörimään "välitilaan", jolloin hän ei ole terve, mutta oireiden syytä ei tiedetä. Terveydenhuollon ammattilaisille tilanne on vaikea, kun ei ole testejä, sopivaa mittaustapaa, jonka avulla voitaisiin tehdä diagnoosi. Voi sanoa, että nyt toiminnallisista häiriöistä kärsivä ihminen ei sovi järjestelmään.

Keskustelussa nousi esille kohtaamisen tärkeys. Ihmisillä on tarve tulla kohdatuiksi sellaisina kuin he ovat, psykososiaalisina yksilöinä. Toisaalta, koska ihminen on psykofyysinen kokonaisuus, ongelmia voidaan projisoida fyysisiksi oireiksi. Apua ja ymmärrystä tulee saada ilman diagnoosiakin. Todettiin, että tarvittaisiin erityisosaamista, jota on tällä hetkellä liian vähän saatavilla. Tarvittaisiin esimerkiksi terapeutteja, jotka ovat erikoistuneet toiminallisten häiriöiden hoitoon behavioristisin/kognitiivisin menetelmin.

Keskustelussa tuotiin esille myös, ettei muistiossa mainita lainkaan harvinaissairauksia, joiden aiheuttamia vaikeasti tulkittavat oireet voivat olla. Lääketiede kehittyy ja "löydetään" uusia sairauksia. Suomessa on viisi harvinaissairauksien yksikköä eivätkä ne pysty käsittelemään toiminnallisia häiriöitä kuin korkeintaan konsultatiivisesti. Muistiossa ei myöskään kiinnitetä huomiota häiriöiden sosiaalisiin syihin ja vaikutuksiin.

6. Luonnos hallituksen esitykseksi biopankkilain kokonaisuudistukseksi.

Merkittiin tiedoksi, että lausunto on toimitettu STM:ään 9.5. Ei käyty keskustelua asiasta.

7. Tietosuoja-asetus pähkinänkuoressa, erityisasiantuntija Marja Penttilä, STM

Marja Penttilä esitteli 25.5. alkaen sovellettavaa EU:n tietosuoja-asetusta. Asiasta on suunnitteilla opas. Esityksen diat on viety Tiimeriin. Lisää tietoa löytyy myös Tietosuojavaltuutetun toimiston verkkosivuilta: tietosuoja.fi. Marja Penttilä vastasi kysymyksiin ja asiasta käytiin keskustelua.

8. Hoitoeettisten neuvottelukuntien tapaaminen 25.4.2018

Etene kutsui alueellisten hoitoeettisten neuvottelukuntien/työryhmien edustajia kokoukseen, jonka tavoitteena oli keskustella verkostoitumisesta ja yhteistyöstä. Kokouksessa Jaana Hallamaa esitteli eettisten neuvottelukuntien järjestelmää Suomessa, Jaakko Heinimäki yhteisiä eettisiä periaatteita ja Kuopion yliopistollisen keskussairaalan ja Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettiset neuvottelukunnat omaa toimintaansa.

Kokouksessa nousi esiin tarve miettiä hoitoeettisen arvioinnin mallia uudessa sote-rakenteessa. Nykyiset hoitoeettiset neuvottelukunnat ovat erikoissairaanhoitokeskeisiä. Voisiko rakentaa sellainen hoitoeettisten neuvotteluntien toimintamalli maakunnan tasolle, jossa olisi mukana myös perusterveydenhuolto sekä sosiaalihuollon eettiset kysymykset? Kokouksessa esitettiin toive, että Etene veisi asiaa eteenpäin.

Muita hoitoeettisten neuvottelukuntien kokouksen keskusteluissa nousseita asioita olivat mm. tiedonvaihdon kanavat (yhteisenportaalin luonti?) ja tarve taholle, jolta voisi kysyä neuvoa kliinisten kysymysten ratkomisessa sekä koulutuksen kehittäminen. Verkosto tapaa keväällä 2019 Kuopiossa, jolloin maakunnallisesta mallista olisi tarkoitus olla ehdotus, jonka pohjalta asiaa voidaan käsitellä edelleen. Päättäjiä kutsuttaisiin kokoukseen mukaan.

Etenen keskustelussa tuotiin esille, ettei ehdotettu ajatus toimikunnasta (joka voisi tehdä päätöksiä) neuvottelukunnan sijaan ole realistinen, koska tarvittaisiin lakimuutoksia. Ennemminkin voisi puhua työryhmistä. Verkostomaisen yhteistyön lisääminen eettisten neuvottelukuntien/työryhmien välillä on kannatettavaa, mutta sen pitäisi lähteä sisältöjen kautta, ei luomalla hallinnollisia yhteistyömuotoja. Potilasasiamiehillä on jo nyt hyvin toimiva verkosto, jota voitaisiin hyödyntää samoin kuin sosiaaliasiamiesten verkostoa.

Kliinisiä eettisiä kysymyksiä pitäisi pystyä ratkomaan paikan päällä, ilman neuvottelukuntaa. Tähän Etene voisi tarjota verkkokoulutusta tai muita työkaluja tuottamalla peruskysymysten joukko tai ongelmanratkaisumalli, joita voi käyttää apuna. Eettiset kysymykset ovat jokapäiväisiä asioita, joita

tulisi käydä läpi yhdessä työyhteisöissä. Tällöin toteutuu myös dialogisuus, jota ei saavuteta verkkokoulutuksen kautta.

Lopuksi puheenjohtaja totesi, ettei asioiden edistämisellä ole kiire. Seuraamme, miten sote etenee. Asia otetaan esille jälleen syyskuun kokouksessa.

9. Syksyn seminaarikiertue

Hoitoeettisten neuvottelukuntien kokouksessa käytiin läpi Etenen tarjousta yhteisistä seminaareista syksyn 2018 aikana. Aikataulullisista syistä niitä ei ehditä toteuttaa, mutta jatkossa yhteisten seminaarien järjestämiseen oli kiinnostusta.

10. ETENEn kesäseminaari 22.8.

Ohjelma on valmis. Seminaariin on kutsuttu myös alueellisten hoitoeettisten neuvottelukuntien sekä valtakunnallisten eettisten neuvottelukuntien (TENK ym.) sihteeristöjen edustajia.

11. ETENEn julkaisu (kausi 2014-2018)

Työvaliokunta valmistelee asiaa.

12. Intersukupuolisuus-kannanoton päivitys

Asian toimeksi saanut Jaakko Heinimäki toteaa, ettei Etenen kannanotto vuodelta 2016 kaipaa korjaamista tai päivittämistä.

13. Global Summit of National Ethics/Bioethics Committees 22-24.3.2018, Senegal

Jaana Hallamaa kertoi kansallisten etiikkakomiteoiden maailmankokouksesta, joka järjestettiin nyt ensimmäistä kertaa Afrikassa. Kokoukseen osallistui 138 edustajaa 71 eri maasta. Suomessa on hyvin toimiva järjestelmä verrattuna moneen muuhun maahan, joissa eettisten komiteoiden järjestelmä on osittain vasta muodostumassa.

14. ETENElle tulleita kyselyitä

Keskusteltiin viimeaikaisista kyselyistä Etenelle.

15. Tiedoksi:

    a. Jaana Hallamaan juhlaseminaari 5.6. https://blogs.helsinki.fi/juhlaseminaari/.

    b. Jaana Hallamaan haastattelu Ketju lehdessä. https://ketju-lehti.fi/numerot/2018-nro-2/tavallista-elamaa-ilman-sankaruutta/.

c. ETENE 2018-2022: Tilannetiedotus uuden neuvottelukunnan nimittämisestä. Puolet nykyisestä neuvottelukunnan jäsenistä olisi valmis jatkamaan seuraavalle kaudelle. Ensimmäinen keskustelu uuden neuvottelukunnan kokoonpanosta käytiin STM:n Asiakkuus ja toimintaympäristö -yksikön päällikön Kari Paason kanssa 29.5. Neuvottelukunnan jäsenvalinnassa on huomioitava myös tasa-arvolain edellyttämä sukupuolijakauma sekä alueellinen edustavuus.

d. ETENEn twittertili (@etenestm)

16. Ilmoitusasiat

ETENEn seuraava kokous on 13.9. klo 12-16

17. Muut esille tulevat asiat

-

18. Puheenjohtaja päätti kokouksen noin 15.45.

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa

Pääsihteeri Sinikka Sihvo