

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

13.12.2018

STM 2628/2018

ETENE NEUVOTTELUKUNTA 6/2018

Aika: tiistai 4.12.2018, klo 12.00 – 16.00
Paikka: OKM, Meritullinkatu 10, kokoushuone Väinämöinen
Kutsutut: ETENEn jäsenet ja varajäsenet

Hallamaa Jaana, pj.	x		
Kuosmanen Lauri, varapj.	este		
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Ahteensuu Marko	x	Wahlman-Calderara Tuula	este
Autti-Rämö Ilona	x	Viitala Juha	x
Hautanen Ulla	x	Gergov Vera	x
Huuskonen Olli	x	Heikkilä Teppo	-
Häyry Matti	x	Sipola Virpi	x
Moilanen Jukka	x	Lehto Juho	x
Myllymäki Kati	este	Korkeila Jyrki	-
Nieminen Liisa	este	Päivänsalo Pekka	x
Nurminen Ilmari	-	Salonen Kristiina	-
Pietilä Anna-Maija	x	Keskimäki Ilmo	este
Raassina Sari	-	Ruoho Veera	-
Rentola Annika	este	Söderström Mikael	x
Ruuhonen Kirsi	x	Burrell Riitta	este
Saarakkala Vesa-Matti	-	Hirvonen Mira	este
Sariola Jukka	x	Sari Loijas	x
Talja Martti	-	Parviainen Ulla	-
Topo Päivi	x	Kainulainen Sakari	x
Uramo Maija	x	Sulkakoski Sonja	x
Sihvo Sinikka, pääsihteeri	x		
Halila Ritva, ylläkäri	este		
Mutanen Taina, hall. avustaja	x		

Lisäksi paikalla kutsuttuna asiantuntijana Päivimaria Seppänen, SOCOM.

1. Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi

Lisättiin kohtaan Muut asiat TV1 MOT ohjelman pyyntö haastattelusta liittyen pakkosterilointeihin.

2. Edellisen kokouksen pöytäkirjan läpikäynti.

Käytiin läpi edellisen kokouksen pöytäkirja.

Samalla keskusteltiin siitä ovatko Etenen kokousten muistioloonteiset koosteet muistioita vai pöytäkirjoja. Ehdotettiin, että käytännöstä, jossa pöytäkirjan tarkistus tehdään vasta seuraavassa kokouksessa, luovutaan ja korvataan se sähköpostikommentointikerroksella, jotta pöytäkirjat saataisiin nopeammin Etenen sivuille. Tämä on tärkeää avoimuuden takia.



Päätös: Käytetään jatkossakin nimitystä pöytäkirja. Pöytäkirjaluonnoksia voi kommentoida viikon ajan sen jälkeen, kun ne on lähetetty sähköpostitse. Pöytäkirjoja ei hyväksytä enää seuraavan kokouksen alussa.

3. Lausuntopyyntö: Ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi

Tutkimuseettiseltä neuvottelukunnalta TENKiltä tuli lausuntopyyntö uudistetuista Ihmistieteiden eettisistä ennakoarviointiohjeista.

Kaiken kaikkiaan, ohjeita pidettiin tärkeinä ja hyvinä. Käydyssä keskustelussa kiinnitettiin huomiota mm. seuraaviin seikkoihin:

- Sosiaalihuollon palveluiden käyttöä koskevat tiedot puuttuvat erityisten henkilötietoryhmien joukosta (s.6). Nämä ovat verrannollisia terveystietoihin ja vähintään yhtä sensitiivisiä kuin esimerkiksi uskonnollinen tai filosofinen vakaumus.
- Lastensuojelun tarve (s 6.). On tärkeä ja vaativa tilanne, jos tutkija huomaa tutkimuksen aikana lastensuojeluilmoitustarpeen. Keskustelussa tätä kohtaa pidettiin tärkeänä lisänä ohjeissa, mutta sen muotoilu tulee tarkistaa vastaamaan lainsäädäntöä. Nykyisen lainsäädännön nojalla tutkijalla ei ole velvollisuutta ilmoituksen tekemiseen. Todettiin, että laki on minimivaatimus, mutta tiedeyhteisö voi tuoda asian esille sellaisen väärinkäsityksen estämiseksi, että tutkijan tulee jättää ilmoittamatta havaitsemansa lastensuojelun tarve tutkimustilanteen luottamuksellisuuden perusteella. Eettisestä näkökulmasta olisi tärkeää, että tutkijalla olisi velvoite tehdä ilmoitus. Lisäksi on suositeltavaa, että lastensuojeluilmoituksen tekemiseen on myös huoltajan suostumus.
- Terminologia. Ohjeissa tulisi pyrkiä käyttämään vakiintuneita termejä. Nyt ohjeissa puhutaan mm. alentuneesti toimintakykyisistä, edunvalvontaoikeudessa puolestaan vajaakykyisistä. Lisäksi puhutaan "haavoittuvista ryhmistä", joka on tulkinnanvarainen ilmaus. Ohjeisiin olisi tarkennettava, millaisia ihmisiä ja ryhmiä tarkoitetaan.
- Alaikäisen ikärajat ja kuuleminen. Ohjeiden mukaan 15 vuotta täyttäneitä tutkittavia on kuultava. Terveystieteiden käytetty ikäraja on 12 vuotta. Lasten ja nuorten vapaaehtoisuuteen osallistua tulee kiinnittää huomiota ja lasta pitää kuulla aina kehitystason mukaan.
- Suostumuksen peruutus ja jo kerättyjen tietojen käyttö. Pohdittiin tutkittavan "oikeutta tulla unohdetuksi" niin, että hänelle varattaisiin mahdollisuus kieltää kaikkien tutkimuksessa kerättyjen tietojensa käyttö myös takautuvasti (esimerkiksi seurantatutkimuksessa), mikäli se on teknisesti mahdollista. Tutkittavan oikeudet peruuttaa antamansa suostumus tulisi aina kirjata suostumuslomakkeeseen niin, että henkilö ymmärtää oikeutensa.
- Opinnäytteiden eettinen ennakoarviointi tuottaa ongelmia, koska yliopistojen eettiset toimikunnat eivät ota niitä käsittelyyn. Vain silloin kun gradu on osa isompaa tutkimushanketta, tutkimuksen johtaja hakee eettisen arvioinnin koko projektille. Myös ammattikorkeakouluissa tehdään opinnäytetöitä, joiden toteutustavan eettisyys olisi syytä arvioida ennakkoon. Nyt siitä vastaa vain ohjaaja. Opinnäytetöitä laaditaan niin paljon, etteivät nykyiset eettiset toimikunnat pysty niitä käsittelemään. Ohjeistukseen ei sisälly menettelyohjeita ongelman ratkaisemiseen.
- Rajanveto lääketieteellisen ja ei-lääketieteellisten tutkimuksen välillä ei aina ole selvä, mikä hankaloittaa myös eettistä arviointia. Ohjeistuksessa suositetaan yhteistyötä lääketieteen ja ihmistieteiden eettisten toimikuntien välillä rajatapausten käsittelyyn ja työjaoista sopimiseen. Yhteisten ohjeiden puuttuminen voi johtaa kuitenkin siihen, että tutkimukset viivästyvät, kun toimikunnan voivat siirrellä rajatapauksia toistensa välillä.



- Tärkeä uudistus tutkijoiden kannalta on se, että eettistä arviointia voidaan tehdä myös hallinnollisin perustein esimerkiksi, kun rahoittaja, julkaisija, tai yhteiskumppani vaatii sitä, tai se voidaan korvata antamalla selvitys Suomen eettisen ennakoarvioinnin käytännöistä.

Eettiset periaatteet

Anna-Maija Pietilä alusti eettisistä periaatteista, joita ovat muun muassa oikeudenmukaisuus, ihmisarvon kunnioittaminen ja itsemääräämisoikeus. Ovatko periaatteet pysyviä vai ajassa muuttuvia? Periaatteiden painotukset voivat muuttua, entä sisällöt?

Keskustelussa todettiin sellaisten käsitteiden kuten terveyden tasa-arvo vanhentuneen. Ensinnäkin, tarvitaan terveyttä laajempi konteksti. Toiseksi, tasa-arvo viittaa nykyisin sukupuolten väliseen tasa-arvoon ja kyse on ennemminkin yhdenvertaisuudesta, tai toimintakyvystä ja toimintakykymahdollisuuksien etiikasta, jolloin asia laajenee sosiaalipoliittiseksi kysymykseksi.

Aihepiiri, jota tulisi nostaa enemmän esille on yhteisten resurssien tehokas käyttö eli priorisointi. Lääketieteen kehitys on tuottanut hoitoja, jotka maksavat jopa 5 miljoonaa euroja/henkilö/vuosi. Keneltä ja mistä toiminnoista tämä raha on pois? Ennen perusteltiin, että harvinaissairauksia on eettistä hoitaa kalliillakin hoidoilla, koska hoitoa tarvitsevia on niin vähän. Kalliiden hoitojen tarvisijoita tulee kuitenkin jatkuvasti lisää, esimerkiksi indikaatioiden laajennuksen ja väljentymisen seurauksena.

Yksi aihe, jota ehdotettiin nostettavaksi esille, on ihmisen suhde ympäristöön ja maapalloon.

4. Toimintasuunnitelma 2019-2022

Keskusttiin aluksi pienryhmissä edellisen kokouksen ideariihien pohjalta virinneistä teemoista tavoitteena priorisoida niistä yksi tai kaksi isoa aihetta Etenelle työstettäväksi alkaneen 4-vuotiskauden aikana.

Osallisuus/ osattomuus

Tavoitteena on seurata ja pitää tarvittaessa yllä keskustelua osallisuudesta niin, että aihe kulkee mukana kaikissa tarkasteltavissa kysymyksissä. Osallisuuden kannalta keskeisiä aiheita ovat osallisuuteen tarvittavat resurssit (esimerkiksi digitalisaatio), osattomuuteen johtavien ja sitä ylläpitävien tekijöiden ylisukupolviuus, ja niiden tekijöiden tarkastelu, jotka estävät osallisuuden. Osallisuudesta puhutaan paljon, mikä voi johtaa osallisuusharhaan. Näennäisosallisuudesta tulee päästä aitoon osallistumiseen.

Etenen tehtävänä on tarkastella osallisuutta sote-palveluissa erityisesti eettisyyden näkökulmasta. Asia koskettaa esimerkiksi ikäihmisten hoivaa, päihde- ja mielenterveysongelmista kärsiviä ja yksinäisiä. Osallisuus ei ole sisäsyntyinen taito, vaan sitä pitää ja voi oppia. Etene voi tarvittaessa tehdä aiheesta esimerkiksi kannanoton.

Sote

Lähtökohtana on asiakkaiden saamat eettisesti kestävä ja monitoimijuuteen pohjautuvat palvelut. Toiminnan tulee perustua yhdenvertaisuuteen ja priorisoinnin oltava eettisesti kestävä. Painopiste tulisi olla varhaisen vaiheen palveluissa, monitoimijuutta hyödyntäen. Maakunnissa kysymys on kokonaisetiikasta, ja palveluita tarkastellaan sekä maakunnan että ihmisen kannalta.



Sote-asioihin Etene voi ottaa oma-aloitteisestikin kantaa, esimerkiksi tuomalla keskusteluun moniammatillisten palveluiden saatavuuden. Tällaisten palvelujen toteuttamiseen liittyvä monitoimijuus olisi laajennettava koskemaan myös asiakkaita ja heidän läheisiään.

Sosiaali- ja terveydenhuollon teknologia

Nopea teknologinen kehitys johtaa kysymään, miten eettisiä periaatteita tulisi soveltaa, kun tarjolla on lukuisia uusia teknologisia mahdollisuuksia. Mitkä ovat yksilön oikeudet ja valintamahdollisuudet? Teknologisesta kehityksestä puhutaan nyt pääasiassa elinkeinopolitiikan näkökulmasta. On jäänyt selvittämättä, tuetaanko lupauksilla kansanterveyttä, vai onko kyseessä pelkkä "keppihevonen". Kansalaisten sosiaali- ja terveystiedot halutaan kerätä ja yhdistää muuhun dataan ja syntyvää tietomassaa käyttää erilaisiin tarkoituksiin. Kuinka paljon yksilön oikeuksia voidaan polkea yhteisen hyvän nimissä?

Etene voi suunnitella seminaareja aihepiireistä alle ja tuoda kansainvälisestä keskustelusta teemoja suomalaisten tietoon. Kannanottoja harkitaan tarvittaessa.

Globaalit teemat

Tavoitteeksi esitettiin luoda holistinen ympäristöhyvinvoinnin kokonaisuusmalli. Lähtökohtana on, että paikallinen toiminta on myös globaalia ja että maailmanlaajat vaikutukset ulottuvat myös paikallistasolle. Ympäristöhyvinvointi kattaa laajasti maan, veden, ilman, mutta myös sosiaaliset-, kulttuuriset- ja teknologiset ympäristöt.

Tavoitteena on, että Etenen luo suuntaviivat kokonaisvaltaiselle hyvinvointikonseptille. Se edellyttää uudenlaista tarkastelutapaa. Tärkeä, tarkastelussa mukana pidettävä näkökohta on eksistentiaalinen hyvinvointi, merkityksellinen elämä.

Prioriteettijärjestyksenä sovittiin, että vuoden 2019 aikana ryhdytään laatimaan kokonaisvaltaista hyvinvointikäsitettä. Seuraavien vuosien laajat teemat ovat sote-uudistus, osallisuus ja lääketieteellisen teknologian kehitys. Teemoittelu ei estä muiden aiheiden käsittelyä, ja toimintasuunnitelma käydään läpi vuosittain.

5. Kulttuuri- ja taide sote- ja terveystalouksissa

Päivimaria Seppänen Kaakkois-Suomen osaamiskeskus SOCOM:sta esitteli työpapereita Näkökulmia kulttuurin etiikkaan ja laatuun sosiaali- ja terveystalouksissa:

http://www.socom.fi/wp-content/uploads/2018/10/Taiteen_laatu_ja_etiikka.pdf.

Työpapereiden laatineen työryhmän toiveena oli, että Etene tekisi eettisen ohjeistuksen kulttuuripalvelujen toteuttamisesta sote-talouksissa. Tällä hetkellä näiden palvelujen valvonta puuttuu ja vastuukysymykset ovat ratkaisematta; mikä on kulttuuri/taidepalvelun tuottajan, mikä palveluyksikön vastuulla. Nämä asiat tulisi määritellä sopimuksissa. Jatkossa on tärkeä huomioida sote-integraation näkökulma. Tulisi varmistaa, että myös yksityiset palveluntuottajat tarjoavat taide- ja kulttuuripalveluita esimerkiksi asumisyksiköissä.

Keskustelussa todettiin tilanteen vaikeus. Onko muita hankintatapoja kuin ostopalvelut ja kuka hankintasopimukset tekevät jatkossa? On resurssipulaa ja palveluja on tarjottu mm. Kulttuurirahaston rahoituksen turvin.



Puheenjohtaja päätti keskustelun toteamalla, että tarvitaan tutkimusta mm. toiminnan hyödyistä. Hankkeisiin kannattaa yrittää saada mukaan kiinnostuneita opiskelijoita, kun erillistä rahoitusta tutkimukseen ei ole.

6. Tiedoksi:

- o Ulla Hautasen ja Tuula Wahlman-Calderaran Etenen puolesta valmisteleva lausunto Vakavasti tai kroonisesti sairaan hoitolaan suun ja leukojen infektiopesäkkeiden hoito on toimitettu STM:lle.
- o Geenitiedon- ja tutkimuksen kansalaisraadit. Bioetiikan instituutti järjestää keväällä 2019 kansalaisraateja aihepiiristä. Osallistujia haetaan mm. instituutin verkkosivujen kautta.
- o Palveluvalikoimaneuvoston suositus sukupuolen variaatioiden hoidosta - eettinen selvitys. Samuli Saarnilta on tilattu eettinen arviointi osaksi Palkon intersukupuolisuuden hoitoa koskevaa suositusta. Samuli Saarnia pyydetään esittelemään asiaa Etenen kokoukseen.
- o ETENEn julkaisu. Ovatko eettiset periaatteet edelleen valideja? Julkaisu ilmestyy pian.
- o Sinikka Sihvo (kolumni). Kuolemasta saa ja pitää puhua.
- o Ulla Saalasti-Koskinen & Sinikka Sihvo. Terveysteknologia ja etiikka. Haava 3/2018.

7. Ilmoitusasiat

ETENEn kevään 2019 kokoukset 30.1, 22.3, 28.5

8. Muut asiat

Ethics and germline modification. Ranskan eettisen neuvottelukunnan vetoisuus, jossa vedotaan geeniteknologioiden kehityksen vahvempaan kansainväliseen hallintoon ja valvontaan. Myös Euroopan neuvoston bioetiikkakomitea DH-BIO lähetti asiasta lehdistötiedotteen. Suomi ja Etene ovat mukana DH-BION toiminnassa ja sitoutuneet kansainvälisiin sopimuksiin. Todettiin, ettei Etenen tarvitse reagoida asiaan muuten, mutta voidaan julkaista asiasta twiitti, jossa todetaan myös Etenen kielteinen kanta ihmisen alkion geenimuunteluun.

Rokotekielteisyyttä – tulisiko Etenen ottaa kantaa? Juha Viitala nosti asian esille.

Sovittiin, että seuraavaan kokoukseen pyydetään asiantuntija THL:stä alustamaan ja keskustelemaan aiheesta. Sonja Sulkakoski avaa aiheita rokotekielteisten näkökulmasta.

TV1 MOT ohjelma on pyytänyt Eteneltä haastattelua liittyen pakkosterilisointeihin vuosina 1935-1970. Pidettiin tärkeänä, että Etenen osallistuu ja Jaana Hallamaa lupautui haastateltavaksi. Tärkeimpiä ovat tämän päivän kysymykset, kuten, kenellä on oikeus saada lapsia. Ohjelma tulee ulos 14.1.2019.

9. Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokous klo 15.35.

Puheenjohtaja

Jaana Hallamaa
Jaana Hallamaa

Pääsihteeri

Sinikka Sihvo
Sinikka Sihvo

