

## ETENE NEUVOTTELUKUNTA 2/2022

Aika: Maanantai 04.04.2022, klo 12.00–16.00  
Paikka: Teams / neuvotteluhuone Kruunu, Kirkkokatu 12  
Paikalla: ~~Hallamaa Jaana, puheenjohtaja~~  
Kuosmanen Lauri, varapuheenjohtaja  
Maija Miettinen, pääsihteeri

*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, ~~Jaska Siikavirta~~  
Sariola Jukka, ~~Sari Loijas~~  
~~Sanni Grann Laasonen, Terhi Koulumies~~  
Topo Päivi, Kainulainen Sakari  
Sulkakoski Sonja

## 1. Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi

Kokouksen puheenjohtajana toimi ETENE:n varapuheenjohtaja Lauri Kuosmanen.  
Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 12.02.

## 2. Lausuntopyynnöt

STM:n lausuntopyyntö vammaispalvelulain uudistuksesta

Esityksen tavoitteena on toteuttaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa, tukea vammaisten henkilöiden itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeutta vamman laadusta riippumatta sekä turvata vammaisten henkilöiden oikeus yksilöllistä tarvetta vastaaviin sosiaalipalveluihin ja välttämättömään huolenpitoon.

Keskustelussa tuli esiin seuraavia näkökulmia:

- On hyvä, että esityksessä painotetaan vammaisen henkilön oikeutta käyttää hänelle soveltuvaa kommunikointikeinoja.
- Vammaisen henkilön osallisuuden painottaminen on kannatettavaa, mutta esityksestä ei käy selvästi ilmi, mitä tämä käytännössä tarkoittaa ja kuinka osallisuuden toteutumista mitataan ja seurataan.
- Osallisuuden toteutumisen edellytyksenä on, että vammaisen henkilö saa riittävästi ja tietoa niistä palveluista, jotka hänelle voisivat soveltua.
- Vammaisten henkilöiden mahdollisuutta saada palvelut ensisijaisesti omaan kotiinsa heidän niin toivoessaan, on tuettava.
- Palveluiden järjestämistä vastuun siirtyminen kunnilta hyvinvointialueille ei saa tarkoittaa vammaisen henkilön palvelutason heikkenemistä.
- Hengityshalvauspotilaat ovat tällä hetkellä terveydenhuollon laitospotilaita. On hyvä huomioida, että hengityshalvauspotilaat ovat jo pitkään pyrkineet muista vammaisista henkilöstä poikkeavasta asemasta eroon. Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjät ovat riippuvaisia jatkuvasta ulkopuolisesta avusta, jolloin potilaan yksilölliset tarpeet tulee huomioida potilasta avustavien työntekijöiden kokoonpanossa.
- Ikääntyneille tarjotaan tällä hetkellä määrättyissä tilanteissa vammaispalveluja. Esityksessä ikääntyneet rajataan vammaispalvelujen ulkopuolelle silloin, kun toimintakyvyn heikentyminen johtuu pääasiallisesti korkeaan ikään liittyvästä sairaudesta, vammasta tai rappeutumisesta, tai kun avun, tuen ja huolenpidon tarve ovat normaalia ikäkauteen liittyvää tarvetta. Edellä mainittuihin kriteereihin liittyy epätasällisyyttä, joka voi johtaa erilaisiin tulkintoihin lain soveltamisessa.

### 3. ETENEn osallistuminen STM:n valmistelutyöhön

- Itsemääräämisoikeushanke

ETENE:ä STM:n itsemääräämisoikeushankkeessa edustava ETENE:n varapuheenjohtaja Lauri Kuosmanen kertoi hankkeen etenemisestä. Kuosmanen nosti esiin, että tällä hetkellä rajoitustoimenpiteitä käytetään käytännössä eri asiakas- tai potilasryhmillä samalla tavalla, mutta psykiatrisessa hoidossa tämä perustuu lakiin, kun taas somaattisessa terveydenhuollossa tai ikääntyneiden sosiaalipalveluissa ei.

- Biopankkilaki

ETENE:ä biopankkilain valmisteluryhmän alatyöryhmässä edustava ETENE:n jäsen Jukka Moilanen kertoi hankkeen etenemisestä. Moilanen toi esiin, että kyse on kaikkiaan isoista asioista, joihin liittyy monia eettisiä näkökulmia. Keskustelussa tuli esiin seuraavia näkökulmia:

- Ymmärtävätkö ihmiset mihin kaikkeen suostuvat, kun antavat näytteensä genomi- tai muihin biopankeissa tehtäviin tutkimuksiin. Jos on vaikea ymmärtää mihin suostuu, onko kyseessä tietoinen suostumus, ja ohittaako tiedon hyödynnettävyys tällöin yksilön oikeudet.
- Kansalaisten näkökulma tulee helkosti esiin lainsäädäntöä suunniteltaessa.
- Etiikka ja bioetiikka eivät ole riittävästi ohjanneet valmistelua.

- Monet asiantuntija- ja muut tahot ovat kritisoineet genomi- ja biopankkilakien edistämistä, mutta kritiikillä ei vaikuta olevan vaikutusta valmistelun sisältöön tai etenemiseen.

#### 4. Ukrainan tilanne

Keskusteltiin Ukrainan tilanteesta. Keskustelussa nousi esiin seuraavia näkökulmia:

- Kaikkien pakolaisina maahan tulevien asiaa tulisi ajaa ja heitä auttaa yhdenvertaisesti. Voimakas halu auttaa juuri ukrainalaisia on ymmärrettävä, mutta yhdenvertaisuuden tulisi toteutua.
- Olisi tärkeää, että työllistymiseen ei liity tarpeettomia hallinnollisia esteitä tai viiveitä.
- Sota nostaa hintoja ja laskee elintasoja, mikä tulee näkymään erityisesti pienituloisten vaikeutuvana tilanteena.
- ETENE:n näkökulma asiaan liittyy etenkin pakolaisina saapuvien palvelujen saantiin ja kaikkien pakolaisina saapuvien yhdenvertaisuuteen oikeudessa saada sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita ja apua.
- Auttamishalun koordinoiminen ja johtaminen on tärkeää, jotta ihmisten auttamishalu saadaan kohdistettua toiminnaksi jota tarvitaan, ja josta on mahdollisimman paljon pakolaisina maahan tuleville hyötyä.
- Toivon välittäminen ihmisille on tärkeää, sillä henkinen jaksaminen on monilla voinut heikentyä koronan ja sodan seurauksena.
- Voisiko ETENE ottaa kantaa korostamalla yleisiä eettisiä periaatteita. Toisaalta tulee huomioida ETENE:n toiminnan tarkoitus, eli sosiaali- ja terveysalan eettiset kysymykset.
- Kaikkiaan ETENE:n tärkein viesti on, että sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen ja hoidon jakamisen tulee tapahtua yhdenvertaisesti.
- Yksittäisten kansalaisten auttamishalu vähenee aikanaan. Luotettavien järjestöjen rooli on tärkeä kaiken avun koordinoinnissa ja toiminnan johtamisessa.

#### 5. Hoitoeettisten toimielimien kanssa tehtävä yhteistyö

Käytiin keskustelua hoitoeettisten toimielimistä ja ETENE:n mahdollisesta roolista toimielinten yhteistyötä koordinoivana tahona. Keskustelussa tuli esiin seuraavia näkökulmia:

- Hoitoeettisten toimielimien toiminnan sisällössä on vaihtelua, kaikissa sairaanhoitopiireissä niitä ei ole lainkaan.
- Sote-uudistuksen myötä hoitoeettisten toimielimien toiminnan toteuttaminen voi muuttua.
- Asiakkaat ja potilaat tulisi saada mukaan hoitoeettisiin toimielimiin.
- Hoitoeettiset toimielimet ovat tärkeitä, mutta olisi tärkeä pohtia, mitkä toiminnan tavoitteet kaikkiaan ovat ja tulisiko niitä yhdenmukaistaa.
- ETENE voisi auttaa hoitoeettisten toimielimien yhteistyön käynnistämässä, ensin tulisi kuitenkin määrittää tavoitteet yhteistyölle.
- Mikä on ammattieettisten toimielimien rooli mahdollisessa yhteistyössä.

## 6. ETENE:n toimintasuunnitelma

Keskusteltiin ETENE:n toimintasuunnitelmasta ja toimikaudesta. Keskustelussa tuli esiin seuraavia näkökulmia:

- ETENE:n toimintasuunnitelma on ollut laaja ja toimikausi koronan johdosta osin poikkeuksellinen.
- ETENE:n olisi seuraavalla kaudella hyvä ottaa kantaa resurssien oikeudenmukaiseen jakamiseen ja muotoilla eettisiä perusteita priorisointiin.
- ETENE:n lausuntojen ja kannanottojen painoarvoa olisi hyvä pystyä jollakin tavalla seuraamaan. Voisiko tämä olla hyvä aihe esimerkiksi harjoittelijalle.

Kesäseminaari

- ETENE:n kauden 2018-2022 päätöseminaari järjestetään syksyllä.

## 7. Muut asiat

Käytiin keskustelua hoitajalakosta. Keskustelussa tuli esiin seuraavia näkökulmia:

- Sosiaali- ja terveydenhuollon haasteet henkilöstön saatavuudessa ja riittävydessä todennäköisesti vain lisääntyvät tulevina vuosina väestön ikääntyessä.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tulisi voida tehdä töitä omien eettisten periaatteidensa mukaan. Jos tämä ei esimerkiksi jatkuvan kiireen vuoksi onnistu, voi se vaikuttaa merkittävästi alan vetovoimaan.
- Yksittäisten ammattilaisten ei tulisi olla vastuussa käytännön tasolla priorisoinnista, vaan linjaukset tulisi tehdä kansallisesti eettiset periaatteet huomioiden.
- Väestön ikääntyminen ja siten palvelutarpeen kasvu ja henkilökunnan riittävyyteen liittyvät ongelmat ovat olleet tiedossa jo pitkään. Korona on toki osaltaan pahentanut tilannetta.
- Tulee määrittää, mitkä ovat kaikkein tärkeimmät palvelut, jotka julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon tulisi pystyä tarjoamaan. Keskitymme nyt siihen, että tarvitsemme lisää hoitajia, vaikka todellisuudessa tarvitsemme lisää osaavaa henkilökuntaa toteuttamaan määrätyt palvelut. Asiassa on hyvä huomioida myös esimerkiksi avustavien henkilöiden rooli ja työnkuva.

## 8. Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 15.32.