

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

16.11.2012

ETENE NEUVOTTELUKUNTA 5/2012

Aika: Perjantai 16.11.2012 klo 11-15

Paikka: Eduskuntatalo, kh. A116 (sisäänkäynti pääovesta)

Osallistujat:

Markku Lehto, puheenjohtaja	x		
Raimo Sulkava, varapuheenjohtaja	x		
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Jaakko Heinimäki		Kirsti Aalto	x
Hanna Markkula-Kivisilta	x	Sirkku Siivonen	
Mardy Lindqvist	x	Nils Torvalds	
Harri Jokiranta		Arja Peiponen	x
Kari Eskola, klo 11:40 alkaen	x	Harri Vertio	
Merja Miettinen	x	Matti Huttunen	
Päivi Rautava		Minna Pöysti	
Heikki Vuorela		Raimo Puustinen	x
Tarja Hallikainen	x	Päivi Sinko	x
Markku Niemelä	x	Risto Kortelainen	
Anne Niemi	x	Sakari Vanhala	
Irma Pahlman		Anna Mäki-Petäjä-Leinonen	
Helena Leino-Kilpi	x	Tarja Pösö	
Jyrki Jyrkämä		Helka Urponen	x
Sanni Grahn-Laasonen, klo 12 asti	x	Sanna Lauslahti	
Hanna Mäntylä		Ari Jalonen, klo 13.30-14.45	x
Tapani Tölli		Elsi Katainen	
Hanna Tainio, klo 12.30 asti	x	Anneli Kiljunen	
Päivi Topo, pääsihteeri	x		
Cherina Dolk, osastosihteeri	x		

1. Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avasi kokouksen.

2. Edellisen kokouksen pöytäkirjan hyväksyminen

Hyväksyttiin pöytäkirja.

3. Etiikan tila

Käytiin keskustelua raportista. Päätettiin editoida tiivistelmää ja selkiinnyttää muutamia kohtia sekä terävöittää tiedotteen viestiä. Pääsihteeri tekee muutokset. Niiden jälkeen raportti on valmis taitettavaksi ja julkaistavaksi.

4. Lausunto

- PSHP:n kuntayhtymän lausuntopyyntö operatiivisten lääketieteellisten alojen koulutuksesta vainajilla

Hanna Tainio kertoi Implantti-instituutin perustamisen historiasta ja taustasta. Raimo Sulkava toteasi, että fantomeja voidaan kehittää korvaamaan vainajien käyttöä koulutuksessa ja myös tuotekehitystoiminnassa, mutta silti tarve vainajilla tehtävään koulutukseen säilyy osittain. Todettiin, että



Suomessa keskuksen toiminnan herkkä kohta on luvan pyytäminen vainajan omaisilta tai mahdollisesti jo ennen kuolemaa ihmiseltä itseltään. Kaupallisen tahon ei tulisi olla luvan pyytäjää vaan terveydenhuollon ammattilaisen, jonka työn kuvaan ei kaupallinen toiminta liity. Olennaista on se, että omainen tai ihminen itse tietää antaako hän luvan koulutukseen vai tuotekehitystoimintaan liittyvään käyttöön. Todettiin, että asiasta tulisi tiedottaa julkisesti jo valmisteluvaiheessa. Pääsihteerin lausuntoluonnos hyväksyttiin pienin muutoksin, jotka pääsihtööri tekee.

5. Lapset ja nuoret -työryhmä

Päivi Sinko esitteli Harri Jokirannan diaesityksen tämän ollessa estyneenä. Tavoitteena Jokirannan ja Singon esityksillä oli avata lähetekeskustelu Lapset ja nuoret -työryhmän toiminnalle. Jokiranta korosti yhteistyön merkitystä lasten hyvän ja turvallisen elämän turvaamisessa. Hän pohti myös sitä, mikä on eettistä tekemistä ja mikä epäeettistä tekemättä jättämistä. Keskustelussa todettiin muun muassa, että koulun ja sosiaali- ja terveysalan tulisi tehdä parempaa yhteistyötä, jotta esimerkiksi lukihäiriöiset lapset/nuoret tai ne oppilaat, joiden vanhemmat käyttävät päihteitä liikaa saisivat ammattitaitoista tukea, jonka avulla he voisivat paremmin opiskella. Tätä korostaa myös se seikka, että erityisopetukseen sijoitettujen lasten määrät ovat nousseet. Todettiin, että lastensuojelu on viisas investointi, eikä kuluerä. Toivottiin, että ryhmä keskittyisi ajankohtaisiin asioihin ja korostaisi niiden yhteiskuntaeettisiä ja sosiaali- ja terveysalan eettisiä ulottuvuuksia. Yksi tällainen kysymys liittyy uuteen lastensuojelulakiin, joka on sisällöltään hyvä ja turvaa lapselle oikeuden saada apua ja turvaa viivytyksettä. Lakia ei kuitenkaan käytännössä läheskään aina noudateta.

Päivi Sinko piti myös oman esityksensä, joissa keskityttiin lapsiin ja nuoriin sosiaalitoimen asiakaina ja erityisesti lastensuojeluun. Käytännön ongelmana on ollut lapsen suojeleminen hänen omilta ongelmiltaan jopa niin, ettei häneltä suoraan kysytä niistä mitään vaan tiedot kysytään vain vanhemmilta. Lasten pitäisi päästä osallistumaan itseään koskevaan päätöksentekoon, heidän pitäisi huomata yksilöinä. Vastuun ottaminen on jäänyt osin ymmärtämättä, esimerkiksi lastensuojelun ilmoituksen teko ei vielä vapauta vastuusta. Ongelmana on ylipäättään sosiaalihuollon lainsäädännön noudattamatta jättäminen kunnissa. Esimerkiksi tilanne, jossa vain reilu puolet on päteviä sosiaalityöntekijöitä, on saanut jatkua pitkään. Epäpätevien on vaikea vaatia parannusta tilanteeseen. Mikään taho ei tunnu käytännössä ottavan vastuuta edes siitä, että sosiaalityöntekijöitä koulutettaisiin tarpeeksi.

Keskustelussa nostettiin esille sitä, että työryhmän tulisi päättää mihin monista kysymyksistä keskitytään ja pitää mielessä näiden asioiden eettinen ulottuvuus. Puheenjohtaja esitti nelijaon, jota voitaisiin pohtia ryhmän työtä jäsentämään: 1. eettisen ongelman ymmärtäminen herkkyyden yhteiskunnassa, 2. analyysi eli onko taitoa arvioida ja tutkia ongelmaa rationaalisesti, 3. miten saadaan motiivi toimia tilanteen korjaamiseksi ja 4. uskallus toteuttaa päätöksiä. Samoin todettiin, että Harri Jokirannan jäsenyys elämän arjen ehtoihin, palvelujen sisältöön ja rakenteisiin, sekä tekemisen oikeuksiin ja velvollisuuksiin on hyödyksi työn jäsentämisessä ja rajaamisessa. Todettiin, että vastuukysymykset ylipäättään korostuvat lasten ja nuorten kohdalla päätöksenteosta käytännön toimiin asti. Lasten ja nuorten palveluissa tarvitaan herkkyyttä, kykyä ja halua havaita ongelmia ja tarttua niihin. Tämä tarkoittaa myös päättäjien ymmärrystä omien päätöstensä seurauksista lasten ja nuorten hyvinvoinnille.

6. Alueellinen yhdenvertaisuus

Jyrki Jyrkämä

Siirrettiin seuraavaan kokoukseen.

7. Saattohoito -julkaisut ja kannanoton laatiminen

Aiheesta käydyssä vilkkaassa keskustelussa todettiin, että lehdistötiedotteessa mainitut asiat ovat ETENEN kannanotto saattohoidosta. ETENESSÄ laadituista kolmesta saattohoitoa koskevasta raportista kootaan ETENEN julkaisu. Sen alussa esitetään ETENEN kannanotto saattohoidon tilan-



teesta ja kehittämistarpeista. Julkaisussa ovat syksyllä vuonna 2012 Aira Pihlaisen laatimat selvitykset saattohoitosuunnitelmien sisällöstä ja saattohoidon saatavuudesta sekä keväällä 2012 tehty raportti.

Olennaista on kertoa mitä saattohoito on ja mikä on sen tarve maassa ja miten siihen on kyetty vastaamaan. Lisäksi on tarkasteltava saattohoidon suunnitelmallisuuden kehitystä, joka onkin mennyt eteenpäin vuosien 2001-2012 välisenä aikana. Lisäksi on selvennettävä sitä, että saattohoito luokitellaan kolmeen luokkaan potilaiden vaatiman hoidon vaativuuden mukaan. Kotisaattohoitoa on myös aikaisempaa paremmin saatavana. Olennaista onkin korostaa saattohoidon saatavuutta siellä missä ihminen asuu, kuten esimerkiksi asumispalvelujen piirissä.

Saatavuusselvitys kuitenkin osoitti, että vaikka tilanne on kohentunut, on yhä paljon kehitettävää sekä määrällisesti että laadullisesti. Edelleen on tarve saattohoidon koulutuksesta ja vaativaan saattohoitoon varatuista hoitopaikoista. Riskinä on myös se, että saattohoito mielletään vain kivun lievitykseksi ja ihmisen psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet jäävät sivuun. Saattohoidossa, kuten muussakin hoidossa, on lähtökohdan oltava kuolemaa lähestyvän ihmisen oman näkemyksen kuuleminen, olipa kyse kivun hoidosta tai tuesta päivittäisessä elämässä. Myös omaisten huomiointi on olennaista. Saattohoidosta ei ole luotettavia tilastoja ja tämä estää tilanteen luotettavan seuraamisen.

Erillinen tiedote laaditaan saattohoitokyselyyn vastanneille ja siinä on mukana yksityiskohtaiset tulokset.

8. Harvinaiset sairaudet - kansallinen strategiatyöryhmä
ETENEn näkemykset eettisistä kysymyksistä
Sirrettiin seuraavaan kokoukseen
9. Kansainväliset asiat
 - Sijaissyntyasiasta Pohjoismaisen Bioetiikkakomitean seminaari Kööpenhaminassa (<http://ncbio.org/nordisk/2012/06/regulating-surrogacy/>)
 - Kypros, eurooppalaisten eettisten neuvottelukuntien kokous, käsiteltiin mm. geenitestauksia ja tutkimusetiikkaa (http://ec.europa.eu/bepa/european-group-ethics/docs/activities/18th_nec_forum_programme_04-05_october_2012.pdf)
10. Ilmoitusasiat
 - Saattohoitotutkimuksen päivä 6.11.2012, aineistot saatavilla www.etene.fi-sivuilla.
 - Pääsihteeri siirtyy 1.2.2013 alkaen Ikäinstituutin johtajaksi.
 - Seuraava ETENEn kokous 31.1.2013 klo 12-15, paikka avoin.
11. Muut esille tulevat asiat
Ei ollut.
12. Kokouksen päätös
Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 14.50.

Puheenjohtaja Markku Lehto

Pääsihteeri Päivi Topo

