

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

16.12.2014

STM105:00/2014

ETENE KOKOUSMUISTIO 5/2014

Aika: Tiistai 16.12.2014.2014, klo 12–16
Paikka: Säätytalo, sali 8, Snellmaninkatu 9–11, Helsinki
Osallistujat:

Hallamaa Jaana, pj.	x		
Heinimäki Jaakko, varapj.	x		
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Hautanen Ulla	x	Martimo Kari-Pekka	
Hemminki Jaana	x	Honka Petri	
Jalonen Ari		Jurva Johanna	
Kuosmanen Lauri	x	Myllymäki Kati	
Launis Veikko		Anttonen Anneli	
Lauslahti Sanna		Urpalainen Anu	
Peiponen Arja		Koivisto Tuija	x
Pietilä Anna-Maija	x	Lehto Juho	x
Rentola Annika		Okkonen Eila	x
Ruuhonen Kirsi		Mäki-Petäjä-Leinonen Anna	
Salomaa Eva		Isoviita Vesa	
Sariola Jukka	x	Collin Kaj	
Sulkava Raimo		Korkeila Jyrki	
Tainio Hanna		Kiljunen Anneli	
Topo Päivi	x	Niemelä Markku	
Tölli Tapani		Katainen Elsi	
Uramo Maija	x	Sinko Päivi	
Vehmas Simo		Muurinen Sampo	x
Halila Ritva, pääsihteeri	x		
Hannus Paula, osastosihteeri	x		

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja toivotti jäsenet ja varajäsenet tervetulleiksi. Jäsenet ja varajäsenet esittelivät itsensä ja taustayhteisönsä.

Esityslista hyväksyttiin kokouksen työjärjestykseksi.

2 Hyväksyttiin edellisen kokouksen pöytäkirja.

3 ETENE:n toimintasuunnitelma

Jaana Hallamaa esitteli ETENEn toimintasuunnitelmaa, jota oli muotoiltu ETENEn työvaliokunnassa. Toimintasuunnitelman alussa esitellään, mikä ETENE on ja käydään läpi neuvottelukunnan toimintaedellytykset ja -periaatteet.

Neuvottelukunnan toimikauden 2014-2018 painopisteenä on sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteellinen uudistus ja siihen vaikuttaminen etiikan näkökulmasta. Lisäksi vuosittain käsitellään ajankohtaisia asioita. Toimintasuunnitelmaa täydennetään ja täsmennetään vuosittain. ETENE järjestää kokouksia, seminaareja ja perustaa tarvittaessa työryhmiä ja jaostoja. Semi-



naareihin sekä työryhmiin ja jaostoihin voidaan kutsua myös neuvottelukunnan ulkopuolisia henkilöitä. Lisäksi ETENEn toimintaan liittyy läheisesti kansallinen ja kansainvälinen yhteistyö.

ETENEn toimikauden ensimmäisenä vuonna paneudutaan sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteelliseen uudistukseen ja pyritään paikantamaan siinä tärkeitä etiikan painopisteitä ja uusia näkökulmia. Toisena vuonna keskityttäisiin sosiaalihuollon eettisiin kysymyksiin, kolmantena vuonna terveydenhuollon kysymyksiin ja neljäntenä vuonna etiikan koulutukseen. Kehys on varsin väljä ja mahdollistaa myös muunlaisia näkökulmia.

Keskustelussa pohdittiin sitä, voidaanko sosiaali- ja terveydenhuollon eettisiä kysymyksiä tarkastella erikseen, sillä ne nivoutuvat usein tiukasti yhteen. Todettiin, että toisena ja kolmantena vuonna painotetaan kysymyksiä jotka painottuvat joko sosiaalihuollon tai terveydenhuollon sektorille, ei niinkään erikseen näiden kahden sektorin etiikkaa. ETENEn ytimessä ovat sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan asemaan ja oikeuksiin liittyvät eettiset kysymykset. ETENEn kannalta voisi olla hyödyllistä ottaa esiin järjestämispäätösten eettinen arvopohja, josta keskusteltiin jo edellisessä kokouksessa. On tärkeää painottaa myös hyvinvoinnin ja terveyden edistämistä sekä kaikkein heikoimmassa asemassa olevien tukemista. Priorisointi on keskeinen kysymys erityisesti talouden ollessa tiukalla. Eettisesti kestävä priorisointi, asioiden asettaminen tärkeysjärjestykseen, johtaa pitkällä aikavälillä parhaaseen lopputulokseen. Priorisoinnissa on otettava huomioon myös talouden realiteetit yhdenvertaisuusperiaatetta noudattaen.

Sote-uudistusta koskevassa keskustelussa on syytä muistaa, että sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädäntö pysyy voimassa, mm. sosiaalihuollon ja terveydenhuollon sisältöä koskeva lainsäädäntö. Kunnat eivät vastaisuudessa tuota palveluita, vaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista vastaavat reilun kolmensadan kunnan sijasta 19 palveluntuottajaa. Kuntouttavien, ehkäisevien ja myös korjaavien lähipalveluiden on tarkoitus säilyä ennallaan. Toimintaa ja sen muutosta on tarkoitus seurata tarkasti. Seurantaan valittavien mittareiden valinta vaikuttaa siihen millaista tietoa saadaan ja mitä painotetaan. Toimintojen ja toimenpiteiden vaikuttavuuteen ei ole kunnollisia reaaliaikaisia mittareita, joita kuitenkin pitäisi pystyä kehittämään. Asiakas- ja potilaslähtöistä hoitoa ja toimintamallia kehitetään eri puolilla Suomea. Sen hyötyjen arvioinnissa tarvitaan myös mittareita. Tuottavuus on paremmin mitattavissa, mutta voi johtaa harhaan. Esimerkiksi saattohoitoa sekä vammaisten, vanhusten ja muiden haavoittuvien ryhmien hoitoa ja huolenpitoa ei voi mitata pelkästään tuottavuuden tai tehokkuuden mittareilla. THL on kehittänyt indikaattoreita esimerkiksi vanhustyön arviointiin. Keskustelussa perättiin kokemuksellista vaikuttavuutta.

Perusoikeuskeskustelussa on ollut mielenkiintoista seurata kunnallisen itsemääräämisoikeuden nostamista tärkeimmäksi perustuslailliseksi kysymykseksi, ja vaiettu yksilön oikeudesta riittäviin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin. Perusoikeuskeskustelussa priorisointi on myös keskeistä: on tärkeää pohtia, mitkä perusoikeudet tulisi ensisijaisesti turvata, ja millä tavalla mahdollistetaan palvelut jotka turvaavat perusoikeudet kunnan tai yksilön taloudellisesta tilanteesta riippumatta. Perusoikeuksia pitäisi pystyä aidosti punnitsemaan keskenään. Niitä voidaan varsin pitkälle toteuttaa samanarvoisesti ja yhdensuuntaisesti. Yksittäisissä lainsoveltamistilanteissa voidaan jonkin perusoikeuden rajoitusta perustella toisen perusoikeuden suojaamisella. Keskustelu asiasta puuttuu toistaiseksi.

Neuvottelukunnan keskustelussa nousi esiin myös työntekijöiden hyvinvointi ja jaksaminen. Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön eetos on tehdä hyvää - kiireen ja tiukentuvan talouden aikana on noussut esiin huolestuttava viesti, että henkilöstö ei pysty toimimaan siten, kuin he näkevät oikeaksi.



ETENE toivoi kansanedustajien osallistumista ETENEn keskusteluun aikaisempaa aktiivisemmin, sillä he ovat päättämässä sote-uudistuksen kehyksistä. Pyritään järjestämään tähän mahdollisuus kevään ja kesän kokouksissa.

ETENE on seurannut edellisellä kaudellaan intensiivisesti itsemääräämisoikeuslain valmistelua ja toteutumista. Päätettiin jatkaa seurantaa ja käsitellä asiaa myös ETENEn kokouksissa. Nyt itsemääräämisoikeuslaki on eduskunnassa käsiteltävänä.

2015 kevään toisessa kokouksessa voitaisiin lähteä käsittelemään ikärajoja sosiaali- ja terveydenhuollossa, millaisia eettisiä, yhdenvertaisuus- ja ihmisoikeusnäkökulmia asiaan liittyy. Myös köyhyys haluttiin tuoda neuvottelukunnan keskusteluun, sekä yhdenvertaisuuskysymys. Edellinen ETENE käsittelee alueellista yhdenvertaisuutta.

Jonkin kesäseminaarin aiheeksi voitaisiin ottaa paljon ja monenlaisia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita käyttävät: keitä nämä ovat, millä lailla kehitys tässä kulkee, onko sote epäonnistunut, jos tätä ei onnistuta muuttamaan? Mitä tämän ilmiön taustalla on? Onko potilaista ja asiakkaita tullut yhteiskunnan vihollisia?

Terveydenhuollon ja sosiaalihuollon teknologiassa on tapahtunut valtavaa kehitystä. Teknologiaan kehittyä paljon eettisiä kysymyksiä, tiedon keruuseen, tiedon hallintaan ja saavutettavuuteen, tietosuojaan, hoidon teknistymiseen. Mm. hoivarobotit herättävät monenlaisia tunteita sekä asiakkaiden että henkilöstön keskuudessa, samoin seuranta ja valvonta joko henkilön suostumuksella tai ilman.

Aiheeksi ehdotettiin myös, onko hoitomme ja hoivamme vajavuusperusteista vai voimavara-lähtöistä. Henkilön oma kokemus terveydestään ja hyvinvoinnistaan voi olla hyvin erilainen kuin mitä lausunnot hänestä ilmaisevat. Millä lailla esimerkiksi palvelut ja etuudet voitaisiin järjestää ilman henkilön leimaamista kyvyttömäksi, erityisesti lasten ja nuorten kohdalla leimaaminen voi viedä voimavaroja kuntoutumisesta ja kasvamisesta. Mitä siis terveys ja toimintakyky ovat, millä lailla ne rakentuvat, miten niitä voidaan kuvata ja mitata?

Sosiaalisen median merkitystä voitaisiin käsitellä ETENEssä. Mikä voisi olla ETENEn some-toiminnan strategia, ja millaisia resursseja neuvottelukunnalla on siihen käytettävissä. Pitäisi-
kö neuvottelukunnalla olla Twitter- tai Facebook-tili?

Päätettiin järjestää Martti Lindqvist-seminaari. ETENEn ensimmäinen puheenjohtaja Matti Lindqvist kuoli vuonna 2004. Hän olisi täyttänyt tänä vuonna 70 vuotta. Syksylle 2015 ryhdytään suunnittelemaan Martti Lindqvist -seminaaria, jossa tuodaan esille hänen perintöään.

Neuvottelukunnassa kyseltiin sitä, millainen on ETENEn näkyvyys ja mistä on saatu palautetta. Systemaattista palautetta ETENEn toiminnasta ei ole kerätty, ja vaikuttavuuden tai näkyvyyden arvioita on vaikeaa muuallakin tehdä.

4 Kevään kokousajat

Seuraava ETENEn kokous on keskiviikkona 11.2.2015 klo 12-16.

Muut kevään 2015 kokouspäivät ovat:

Keskiviikko 11.3.2015 klo 12-16

Tiistai 19.5.2015 klo 12-16

Kesäseminaari järjestetään 19.8.2015 klo 9-16

Syksyn 2015 kokousajat sovitaan viimeistään toukokuun kokouksessa.



5 Kesäseminaari

Kesäseminaarin 2015 otsikoksi nousi Eettisiä kipuja ja ongelmakohtia sote - integraatiossa. Suunnitellaan kevään aikana kokonaisuus, pyydetään alustamaan asiantuntijoita. Keskeisinä kysymyksinä on yhdenvertaisuus asuinpaikasta riippumatta, lähipalvelut, priorisointi; Pyydetään ETENEn kansanedustajajäseniltä puheenvuoroja kesäseminaariin (Sote Arkadianmäen näkökulmasta).

Päätettiin, että työvaliokunta tekee ehdotuksen ETENELLE kesäseminaarin ohjelmasta tässä kokouksessa esillä olleiden teemojen pohjalta. Seminaarin työskentelymuodot voisivat olla aiempaa toiminnallisempia.

6 Lausunnot

ETENE on antanut seuraavat lausunnot:

- Lausunto hallituksen esityksestä laiksi kunnan velvollisuudesta järjestää paperittomien terveydenhuolto. Tästä pidettiin kuulemistilaisuus STM:ssä 10.11.2014. ETENE on tehnyt paperittomien terveydenhuollosta kannanoton syksyllä 2013, joka oli pohjana lausunrossamme sekä kuulemistilaisuudessa. Paperittomien asioita on käsitelty jo aiemmin ETENESSÄ.
- Lausunto geenitekniikkalain muuttamista koskevasta hallituksen esityksen luonnoksesta. Asiasta keskusteltiin edellisessä ETENEn kokouksessa.
- Lausunto hallituksen esityksestä laiksi sosiaalihuollon ammattihenkilöistä ja Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastosta annetun lain muuttamisesta. Lausuntopyyntö tuli niin nopealla aikataululla, että pääsihteeri lähetti lakiluonnoksen muutamille ETENEn jäsenille ja sai heiltä nopeat ja napakat kommentit, jotka sisällytettiin lausuntoon ja lähetettiin STMöön.

ETENEn lausunnot annettiin neuvottelukunnan jäsenille tiedoksi.

7 Ilmoitusasiat

Pääsihteeri kertoi Strasbourgissa järjestetystä bioetiikkakomitean kokouksesta, johon hän osallistui 12.-14.11.2014. Kokouksen aiheena oli involuntary treatment, joka koskee paitsi mielenterveyden sairauksia sairastavia myös kehitysvammaisia ja dementiaa sairastavia). Euroopan Neuvoston kokouksessa ilmeni, että eri jäsenmaissa tulkitaan käsite ”involuntary” eri tavoin: joissakin jäsenmaissa tämä on käännetty tahdon vastaiseksi yksinomaan, ja joissain jäsenmaissa (mm. pohjoismaat) käsite on laajempi tahdosta riippumaton hoito. Lisäpöytäkirja valmistuu parin vuoden sisällä. Pääsihteeri pitää neuvottelukunnan ajan tasalla lisäpöytäkirjaan tulevista muutoksista. Kokousraportti on lähetetty ETENEn jäsenille.

Keskusteltiin kokouksesta ja lisäpöytäkirjasta. Jos lisäpöytäkirja ratifoidaan, se sitoo jäsenvaltioita.

8 Muut esille tulevat asiat

Keskusteltiin ammattihenkilölain lausuntopyyntömuodosta (webropol-kysely). Todettiin, että webropol-kysely ei sovellu hyvin lausunnon antamiseen silloin, kun kyseessä ei ole joko - tai vastaus vaan vastaus edellyttää laajempaa ilmaisuja ja pohdintaa.

Keskusteltiin paperittomien terveydenhuollon lakiesityksestä. Neuvottelukunnassa keskusteltiin, mitä välttämätön terveydenhuolto oikein kattaa. Ongelmana on myös lääkkeet, jotka jäävät tämän lain ulkopuolelle.



Keskusteltiin Euroopan Neuvoston Bioetiikkakomiteassa käsittelyssä olevan lisäpöytäkirjaluonnoksen käsitteestä Involuntary Treatment. Suomessa lainsäädännössä puhutaan tahdosta riippumattomasta hoidosta, joka on laajempi kuin tahdonvastainen hoito. Keskusteltiin myös kyvystä antaa tietoon perustuva suostumus. Jos ihminen ei pysty antamaan suostumustaan, asia ei kuuluisi käsitteen Involuntary Treatment alle, mutta kuitenkin lisäpöytäkirjan sisälle.

9 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 14.30.

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa

Pääsihteeri Ritva Halila

