

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

30.3.2012

ETENE KOKOUSMUISTIO 2/2012

Aika: Keskiviikko 28.3.2012, klo 13.00 – 15.00

Paikka: Pääposti, Postimestarikabinetti, Helsinki

Osallistujat:

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

1. Kokouksen avaus

Puheenjohtaja toivotti jäsenet ja varajäsenet tervetulleiksi.

2. Edellisen kokouksen pöytäkirjan hyväksyminen

Pöytäkirja hyväksyttiin.

3. Etiikan tila seminaarin palautekeskustelu

Sosiaali- ja terveysalan etiikan tilaa luotaava seminaari päättäjille järjestettiin Eduskunnan terveys- ja sosiaalivaliokunnan kanssa eduskunnan tiloissa aamupäivällä 28.3.2012. Seminaariin oli kutsuttu päättäjiä ja johtavia viranhaltijoita Eduskunnasta, kunnista, sairaanhoitopiireistä ja järjestöistä sekä alan vaikuttajia. Paikalla oli n. 70 osallistujaa. Todettiin, että seminaari oli onnistunut ja että esityksistä ja käydystä keskustelusta saadaan aineksia Etiikan tila -raportin eteenpäin kehittämiseen. Keskeisiä teemoja olivat muun muassa eriarvoisuus ja huonompiosaisten tilanteeseen panostaminen, valvonnan rooli ja resurssit, sanktiot toiminnan ohjaajina ja erityisesti



kohteluun liittyvät kysymykset sekä se, miten yhteistyötä ylipäätään tehdään asiakkaiden ja potilaiden kanssa. Vastuukysymystä pitää avata tarkemmin ja erottaa millaisesta tilanteesta on kulloinkin kysymys: yksilön vastuu ylläpitää terveyttään ja huolehtia toimeentulostaan, hyvinvoinnistaan ja läheistensä hyvinvoinnista silloin kun hän on voimissaan tai silloin kun voimavarat ovat vähäiset. Samoin on pohdittava sitä, mikä on kulloinkin sosiaali- ja terveydenhuollon rooli.

4. Etiikan tila raportin vaihe

Raporttia työstetään eteenpäin seminaarissa saadun palautteen pohjalta. Kun teksti on pitemmällä, pohditaan sitä, mitä etiikan tilaa kuvaavat indikaattorit voivat olla. Raportista puuttuu myös loppulukku ja ihmisarvotemasta lähtevää keskustelua on syytä terävöittää. Raporttia pitää syventää kohtaamisen ja kohtelun osalta. Hyvät eettiset käytännöt voisi myös olla osa tekstiä. On pohdittava, miten raportista voisi saada aineksia myös yksittäisten työpaikkojen käyttöön. Järjestelmätasoa ja yksilötasoa pitää selvittää. Jatkossa asioita voisi ajatella seurattavan neljän vuoden välein. Raporttiin palataan kevään kokouksessa ja se on teemana kesäseminaarissa.

5. Eutanasiakeskustelu ja kirjallinen kysymys hallitukselle

Jaettiin tiedoksi kirjallinen kysymys ja siihen laadittu vastaus. Tehtiin katsaus eutanasiasta käytyyn keskusteluun mediassa ja todettiin se monipuoliseksi ja melko maltilliseksi. ETENE saavutti tavoitteensa nostaa keskustelua kuolemaa lähestyvän ihmisen hoidosta ja itsemääräämisoikeudesta.

6. ETENEn lausunto kehitysvammaisten ihmisten asumisen suunnitelmasta ja kuulemistilaisuus (liite)

Todettiin, että lausunto on toimitettu STM:lle ja pääsihteeri on pitänyt kuulemistilaisuudessa ETENEn puheenvuoron.

7. Saapuneet kommentit/lausuntopyynnöt, päätetään toimenpiteistä

- Keskusteltiin sisäilmasta sairastuneiden sosiaalisesta tilanteesta ja asumistilanteesta yksityishenkilön yhteydenoton perusteella. Todettiin ilmiön monimuotoisuus ja luotettavan tutkimustiedon puute ympäristöyliherkkyydestä. Vastauksessa hyödynnetään sosiaali- ja terveysministeriön koordinoiman ympäristöyliherkkyyden verkoston kokoamia tietoja. Todettiin, että julkisten kosteusvaurioisiksi todettujen rakennusten korjaamisen pitäisi edetä nopeammin ja sillä säästyttäisiin pitkäkestoiselta fyysiseltä altistukselta sekä psyykkiseltä stressiltä.
- EU:n tutkimuksen ja innovoinnin puiteohjelma: eettiset näkökohdat ml. kantasolututkimus: lausuntopyyntö työ- ja elinkeinoministeriöltä. Päätettiin, että kuullaan TUKIJAn näkemyksiä ja pääsihteeri valmistelee ETENEn lausunnon ja lähettää lukuohjeen neuvottelukunnan jäsenille kommentointia varten.
- Eettinen ohjeistus lääkäreille neitsyyden tutkimisesta. Monika-Naiset Liitto ry on lähestynyt ETENEä tähän liittyvällä kysymyksellä. Pääsihteeri valmistelee vastauksen ja käyttää Duodecimin ohjetta lääkäreille apuna. Vastaus käsitellään seuraavassa kokouksessa.

8. Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja rajoittaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa

- STM:n järjestää lainvalmistelun tueksi seminaarin 5.6.2012 Helsingissä. ETENellä on erityisesti muistisairaiden ihmisten tilanteeseen liittyvän osion valmisteluvastuu. Todettiin, että tarvitaan lisätietoa taloudellisista asioista päättämiseksi ja tuetusta päätöksenteosta. Pääsihteeri valmistelee ohjelman yhteistyössä Raimo Sulkavan kanssa.

9. Yhteistyöasiat:

- Lääkäriliiton, Tehyn ja Talentian eettisten neuvottelukuntien kanssa järjestetään Helsingissä 6.9.2012 seminaari teemasta Asiakas- ja potilasturvallisuus ammattieettisenä haasteena. Keskustelussa todettiin, että poliisikorkeakoulusta voisi pyytää luennoijan puhumaan turvallisuudesta silloin kun työtehtävissä kohtaa vastustusta. Pohdittiin myös tarvetta laajentaa järjestäjäkuntaa.



- Tutkimuseettisten neuvottelukuntien kanssa (TENK, TJNK ja TUKIJA) järjestetään Etiikan päivä syksyllä 2012. Todettiin, että on parempi, jos koko päivän ohjelma on kaikille yhteinen. ETENEn osuuden teema voisi olla biopankkilaki ja se, miten yleisölle viestitetään biopankkilaista ja sen vaikutuksista tutkimukseen ja hoidon vaikuttavuuteen. Toinen teema voisi olla ylipäätään kysymys tutkimuksen vaikuttavuudesta.

10. Ilmoitusasiat

- Euroopan komission European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE) on julkaissut kaksi seminaariraporttia. Toinen käsittelee tutkimusetiikkaa ja toinen informaatio- ja kommunikaatioteknologiaa. Viimeksi mainitusta on myös EGEN kannanotto.
- Bioethics and Law Observatory, Univ of Barcelona on julkaissut raportin eettisistä kysymyksistä elinsiirroissa silloin kun luovuttaja on elossa.
- WHO:n Ethics and Health Team on julkaissut tutkimuseettiset ohjeet terveystutkimukseen ja ihmisiin kohdistuvaan tutkimukseen
- Valviralta tullut tiedoksi päätös kasvojen siirrosta silloin, jos henkilön kasvot ovat tuhoutuneet onnettomuudessa.

11. Muut esille tulevat asiat

Euroopan neuvostolta on tullut konsultaatiopyyntö liittyen geenitestauksiin ja tietojen luovuttamiseen vakuutusyhtiöille. Todettiin, että asia on hyvin ajankohtainen, johon liittyy yksityisyyden suojan ja eriarvoisuuden ongelmia. Pääsihteeri vastaa kyselyyn ja konsultoi tarvittaessa ETENEn jäseniä.

Pääsihteeri valmistelee ehdotuksen ETENEn edustajaksi STM:n koordinoimaan harvinaiset sairaudet ryhmään.

12. Kokouksen päätös

Puheenjohtaja kiitti osallistujia ja päätti kokouksen klo 14.40.

Puheenjohtaja


Markku Lehto

Pääsihteeri


Päivi Topo

