

ETENE NEUVOTTELUKUNTA 5/2018

Aika: keskiviikko 24.10.2018, klo 12.00 – 16.00
Paikka: STM, Meritullinkatu 8, kokoushuone Meritulli
Kutsutut: ETENEn jäsenet ja varajäsenet

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

1. Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi
Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 12.00 ja toivotti uuden neuvottelukunnan jäsenet tervetulleeksi.

Lisättiin valtakunnallista hoidon saatavuuden ja yhtenäisen hoidon perusteiden työryhmän suun terveydenhuoltoa koskeva lausuntopyyntö uudeksi kohdaksi 6.

2. Esittäytyminen
Kukin jäsen kertoi taustoistaan, mitä erityisosaamista voi tuoda neuvottelukunnan toimintaan, odotuksistaan sekä itseään kiinnostavista sosiaali- ja terveydenhuollon eettisistä kysymyksistä.

Esittelykierros toi esille uuden neuvottelukunnan laajan ja monipuolisen osaamisen. Samalla tuli esille eettisiä kysymyksiä, joihin ETENE voisi tällä 4-vuotiskaudellaan mahdollisesti paneutua.



3. Etenen toiminnan esittely (Jaana Hallamaa ja Sinikka Sihvo)

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa esitteli neuvottelukunnan toiminnan oikeudellista perustaa.

ETENE:stä annetun asetuksen (667/2009) mukaisesti neuvottelukunnalla on 5 perustehtävää:

1) tehdä aloitteita, antaa lausuntoja ja suosituksia sosiaali- ja terveysalan eettisistä kysymyksistä sekä herättää niistä keskustelua, 2) antaa asiantuntija-apua mm. lainsäädäntöä kehitettäessä, 3) kerätä ja välittää tietoa eettisistä kysymyksistä ja kansainvälisestä keskustelusta, 4) seurata sosiaali- ja terveysalan ja siihen liittyvän teknologian kehitystä eettisestä näkökulmasta, ja 5) käsitellä potilaan ja asiakkaan oikeuksiin ja aseman liittyviä eettisiä kysymyksiä.

Neuvottelukuntaan kuuluu vähintään neljä kansanedustajajäsentä. Tällä on haluttu varmistaa suora dialogi eduskuntaan.

Neuvottelukunta voi itse muotoilla toimintaansa. Voidaan esimerkiksi perustaa pienryhmiä tai jaostoja käsittelemään tiettyjä asiakokonaisuuksia. Kokousten lisäksi järjestetään vuosittain neuvottelukunnan kesäseminaari, seminaareja yleisölle yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa, ja voidaan tehdä kenttämatoja pienryhmissä. Neuvottelukunta voi tarvittaessa kutsua asiantuntijoita kokouksiin kuultavaksi. Neuvottelukunnan kokouksiin ovat aina tervetulleita mukaan myös varajäsenet.

Puheenjohtaja esitti toivomuksen jäsenten sitoutumisesta neuvottelukuntatyöhön. Kokoukset ovat neuvottelukunnan keskeinen työskentelymuoto. Jos jää pois useammasta kokouksesta peräkkäin, voi olla vaikea päästä enää ”sisään” työskentelyyn. Lisäksi toimintaan jää tällöin asiantuntija-aukko, koska neuvottelukunnan kokoonpano on muodostettu niin, että se kattaa mahdollisimman laajan asiantuntijuusalan.

4. Käytännön ohjeita: matkaohjeet, Tiimeri, kokouksista poissaolot, ym.

Taina Mutanen on lähettänyt matkustusohjeet 22.10. viestissä. Matkalasku on tehtävä 2 kuukauden sisällä matkustuspäivästä. Kokouksiin osallistumisesta ei makseta kokouspalkkioita.

Kokousmateriaalit viedään ETENE:n Tiimeri.fi tilaan. Taina Mutanen on lähettänyt kutsun Tiimeriin myös uusille jäsenille. Kokousmateriaalit saa tarvittaessa myös sähköpostitse (taina.mutanen@stm.fi, tai etene@stm.fi).

Kokouksista poissaloista pyydetään ilmoittamaan Etenen sähköpostiin (etene@stm.fi).

5. Etenen painopistealueet kaudelle 2018-2022, ryhmäideointia toimintasuunnitelman tueksi.

Keskusteltiin pienryhmissä eri teemoihin liittyvistä eettisistä kysymyksistä. Keskustelut ovat pohjustusta 4-vuotiskauden toimintasuunnitelman laatimiseen. Teemoja olivat: 1. Sote, 2. Globaalit teemat, 3. Sosiaalialan kysymykset, 4. Lääketieteen kehitys, 5. Teknologian kehitys ja 6. Etenen viestintä ja vaikuttaminen.

Sote-ryhmän keskusteluissa todettiin säädösvalmistelun prosessiongelmat. ”Maali” on liikkunut koko ajan, mikä on vaikeuttanut muodostamasta käsitystä kokonaisuudesta. Yhdenvertaisuus, tasa-arvo ja oikeudenmukaisuus ovat eettisiä periaatteita joihin tulisi pyrkiä. Sote-ammattilaiset tarvitsevat eettisen selkänöjan, muuten priorisointia tehdään yksikkötasolla. Painopistettä tulisi



siirtää enemmän hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseen korjaavan hoidon sijaan. Ryhmässä kysyttiin, tehdäänkö ratkaisuja eurot vai palveluntarve edellä? Keskusteluissa nousivat esille mm. periytyvä osattomuus ja perheiden tarvitsema tuki, mielenterveys- ja päihdeasiakkaiden tarvitsemien palveluiden saatavuus, ja työterveyshuollon asema järjestelmässä. Eettistä arviointia tulisi tehdä maakuntatasolla. Service for you or WITH you? eli järjestelmässä tulisi toimia enemmän yhteistyössä asiakkaiden kanssa.

Globaalit teemat ryhmässä keskusteltiin globaalin köyhyyden vaikutuksista ja heijastumista. Näitä ovat mm. ihmiskauppa, rikollisuus ja kerjäläisyys. Köyhyyden vaikutukset ovat vähentyneet, mutta vaikutukset eivät pysy paikallisina. Tottumus muuttaa epäkohdat normaalitilaksi. Lisäksi on riski epidemioille ja pandemioille.

Ehdotettiin tutustumiskäyntiä paperittomien klinikalle.

Ryhmässä puhuttiin myös ilmastonmuutoksesta. Terveys- ja hyvinvoinnin edistämiseen ja ennaltaehkäisyyn kuuluvat mm. Terve kaupunki- hankkeet, yhdyskuntasuunnittelu ja hiilineutraalius. Palveluiden vaikutusten arviointia tulisi tehdä myös ympäristönäkökulmasta.

Tavoitteena tulisi olla, että Suomi olisi edelläkävijä globaalissa terveystaloudessa ja ympäristöterveydessä. Tähän pyritään kohdistamalla huomio kansainväliseen vastuuseen ja rakenteisiin. Ehdotettiin, että Etene ja Tutkas järjestävät seminaarin asiasta.

Sosiaalialan kysymysten ryhmässä tarkasteltiin palveluita ”pienen ihmisen” näkökulmasta. Oikeudenmukaisuus ja yhdenvertaisuus tulisi olla lähtökohtana, mutta kuinka hyvin nämä periaatteet toteutuvat? Normit ovat monesti joustamattomia. Tämä tulee esille esimerkiksi monimuotoisten perheiden palveluissa. Eettinen haaste on tunnistaa asiakkaan hyvä.

Sosiaalihuollon lait ovat hyviä, mutta käytäntö monesti epäeettistä. Tähän liittyy mm. muunneltu totuus. Esimerkiksi päätöksentekijöille voidaan kaunistella asioita (kerrotaan muuta tarinaa kuin mitä todellinen tilanne on). Sosiaali- ja terveydenhuollon integraatio on vielä kesken. Tämä näkyy mm. moniongelmaisten hoidossa. Muita keskustelussa nostettuja asioita olivat digitaalisuus ja sen hyvät ja huonot puolet kansalaisten näkökulmasta, kansalaisten tietosuoja, ylisukupolvisuus, yksinelävät vanhukset, luvattomasti maassa asuvien perusoikeudet, osallisuus ja dialogisuus.

Lääketieteen kehitys ryhmässä kehitystä käsiteltiin lääketieteen, toisaalta terveyspalveluiden näkökulmasta. Keskustelussa teemoja olivat genetiikka, biopankit, geenilääkkeet, (kaupalliset) geenitestit, genomitiedon hölynpölykäyttö, kansalaisten suostumukset ja priorisointi.

Kansalaisten antamasta laajasta (=sokeasta?) suostumuksesta on tärkeä puhua jatkossakin eli miten toteutuu luottamus ja yksilön suoja? Myös Etenen tulee ottaa kantaa tarvittaessa. Erityisesti jos tietojen kerääminen johtaa tietojen myyntiin monikansallisille yhtiöille. Priorisointiin liittyy ”hukkalääketiede”. Pitäisi pyrkiä tunnistamaan hoitoja ja palveluja, joista ei ole hyötyä ja joita edes potilaat eivät halua.

Teknologian kehitys ryhmässä keskusteltiin tekoälystä ja big datasta, digitalisaatiosta sekä etäpalveluista. Tekoälyn ja big datan käytöllä on useita potentiaalisia hyötyjä. Se voi auttaa esimerkiksi hoidon kohdennuksessa ja tuoda lisäarvoa päätöksentekoon. Toisaalta ihmisten terveystietojen keräämistä myydään ihmisille toteamalla, että se on välttämätöntä, mutta voidaan kysyä realisoituvatko hyödyt. Pitäisi olla ymmärrystä mihin teknologia soveltuu ja ymmärrys arvoista, joilla kehitystä ohjataan. Riskinä on itsemääräämisoikeuden menetys. Onko mahdollista saada



palveluita ilman, että luovutat tietojasi? Vai onko niin, että eliitti osaa kieltää tietojensa käytön. Pyrkimys hallita omaa dataansa vaatii tietoa ja viitseliäisyyttä. Todettiin myös, että teknologiaa tulee olla aina ohjaamassa viisas ihminen.

Digitalisaatio luo syrjäytymisuhkan, joka ei ole sidottu pelkästään ikään. Ennakointi on tärkeää ja luo osaamishaasteen (sote-)ammattilaisille. Etäpalvelut yleistyvät. Ne helpottavat kommunikointia, ja jopa globaalit vastaanotot ovat mahdollisia. Riskinä on, että etäpalvelut syrjäyttävät face-to-face palvelut, eikä asiakkaalla/potilaalla ole mahdollisuutta valita minkälaista palvelua haluaisi.

Etenen viestintä ja vaikuttaminen. Aihetta käsiteltiin neljän kysymyksen kautta: Kenelle viestitään? Millä keinoin? Onko uusia tapoja viestiä? Ja kuka viestii?

Etenen viestinnän pääkohderyhmät ovat päättäjät (kansanedustajat ja kuntapäättäjät ja sote-johdon henkilöstö), kansalaiset ja sote-henkilöstö ja erityisesti nuoret, alalle opiskelevat. Nykyisiä viestimiskeinoja ovat: lausunnot, julkaisut, seminaarien saama julkisuus ja viestintä, Twitter ja kotisivut. Uusia keinoja voisi miettiä viestintä/somestrategia -työpajassa. Jokaisesta kokouksesta tulisi julkaista yksi punnittu ja napakka twiitti sopivilla aihetunnisteilla. Tämä edellyttää, että meillä on mahdollisuus osallistua keskusteluun, vastata ja moderoida somekeskustelua.

Etenen lausunnoista voisi laatia yleistajuisen/selkokielisen version. Lakeja valmisteleville olisi hyödyllistä, jos Etenen lausunnot olisivat nykyistä "napakampia", jolloin niitä voisi käyttää suoraan lain valmistelussa. Ehdotettiin myös "Kolme asiaa tästä lausunnosta" -tyyppistä viestintää.

Muita ehdotuksia olivat:

- Etenen "Vuoden eettinen teko" -palkinto.
- Vuosittaiset toimittajatapaamiset jonkun kiinnostavan teeman ympärille.
- Oppilaitostapaamiset alan kouluihin: käsittelyyn yksi eettinen teema ja kerätään opiskelijoiden näkemykset siitä ja siitä, miten eettiset kysymykset tavoittaisivat nuoret alalle opiskelevat parhaiten.

Tavoitteena on, että kaikki Etenen jäsenet viestivät jo nyt sopivaksi katsomallaan tavalla sote-kentän ajankohtaisista eettisistä kysymyksistä.

Muita ehdotuksia, joita Etenen voisi nostaa esille toiminnassaan olivat eettinen johtaminen ja yksilön vastuu yhteisöille. Samoilla normeilla ja resursseilla voidaan johtaa erilaisiin lopputuloksiin (hyviin, huonoihin, oikeisiin, väärin). Erityisesti asiantuntijatyön johtaminen nostettiin esille.

Esiin nostetuista teemoista valitaan joitakin ja jalostetaan niitä eteenpäin toimintasuunnitelmaa tehtäessä.

6. Lausuntopyyntö. Vakavasti ja kroonisesti sairaan potilaan kiireetön suun ja leukojen infektiopesäkkeiden hoito.

Valtakunnallisen hoidon saatavuuden ja yhtenäisten hoidon perusteiden työryhmä on pyytänyt Eteneltä lausuntoa vakavasti ja kroonisesti sairaan potilaan kiireettömän suun ja leukojen infektiopesäkkeiden hoidon ohjeistuksesta. Sovittiin, että neuvottelukunnan jäsenet Ulla Hautanen ja Tuula Wahlman-Calderara valmistelevat Etenen lausunnon yhdessä puheenjohtajan ja pääsihteerin kanssa.



7. Meeting of the National Ethics Councils (NEC), Wien 17-18.9.2018

Sinikka Sihvo kertoi kansallisten eettisten neuvottelukuntien kokouksen annista. Matkakertomus on viety Tiimeriin. Kokous teemoja olivat mm. tekoäly, tietoturva asiat, erityisesti Euroopan tietoturva-asetus, eettisten toimikuntien haasteet, avoin tiede ja innovaatioiden etiikka. Suomi on ilmoittautunut seuraavan NEC kokouksen emäntämaaksi lokakuussa 2019. Wienin kokouksessa kävi ilmi, että Romania pitää kokouksen huhtikuussa 2019. Kokouksia on yleensä ollut kerran vuodessa, joten kokouksen järjestämisen mielekkyyttä Suomessa samana vuonna vielä pohditaan. Toistaiseksi on jatkettu valmisteluja.

8. Tiedoksi:

- ETENEn julkaisu (kausi 2014-2018) on tekeillä. Perustuu pitkälti elokuussa pidetyn Etenen kesäseminaarin esityksiin.
- Hoitoeettisten toimikuntien toiminnan tukeminen. Hoitoeettiset toimikunnat ovat toivoneet, että Etene edistäisi mm. maakunnallisen hoitoeettisen toimielimen mallin kehittelyä. Asiaan palataan seuraavissa kokouksissa tarkemmin.
- Sastamalan saattohoitoseminaari 11.10.2018. Sinikka Sihvo piti tilaisuudessa avauspuheenvuoron Etenen edustajana.
- Kalle Könkkölän elämäntyöseminaari 3.12.2018. Tietoa Tiimerissä.
- Advanced European Bioethics Course. Suffering, Death and Palliative Care, Nijmegen, the Netherlands, 19-22.3.2019. Tietoa Tiimerissä.

9. Ilmoitusasiat

ETENEn seuraava kokous 4.12. klo 12-15

10. Muut esille tulevat asiat

-

11. Puheenjohtaja päätti kokouksen noin klo 15.30

