

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan  
eettinen neuvottelukunta ETENE

8.4.2019

STM 2628/2018

**ETENE NEUVOTTELUKUNTA 2/2019**

Aika: perjantai 22.3.2019, klo 12.00 – 16.00  
Paikka: Sisäministeriö, Kirkkokatu 12, Aleksanteri, kokoushuone 242  
Läsnä:

Hallamaa Jaana, pj.	x		
Kuosmanen Lauri, varapj.	x		
<b>Jäsenet:</b>		<b>Varajäsenet:</b>	
Ahteensuu Marko	este	Wahlman-Calderara Tuula	x
Autti-Rämö Ilona	x	Viitala Juha	x
Hautanen Ulla	x	Gergov Vera	x
Huuskonen Olli	x	Heikkilä Teppo	x
Häyry Matti	este	Sipola Virpi	este
Moilanen Jukka	x	Lehto Juh	este
Myllymäki Kati	x	Korkeila Jyrki	este
Nieminen Liisa	x	Päivänsalo Pekka	x
Nurminen Ilmari	-	Salonen Kristiina	-
Pietilä Anna-Maija	x	Keskimäki Ilmo	este
Raassina Sari	-	Ruoho Veera	-
Rentola Annika	x	Söderström Mikael	x
Ruuhonen Kirsi	x	Burrell Riitta	este
Saarakkala Vesa-Matti	-	Hirvonen Mira	x
Sariola Jukka	x	Sari Loijas	este
Talja Martti	-	Parviainen Ulla	-
Topo Päivi	x	Kainulainen Sakari	este
Uramo Maija	x	Sulkakoski Sonja	este
Sihvo Sinikka, pääsihteeri	x		
Annimari Laakkonen, assistentti	(x)		

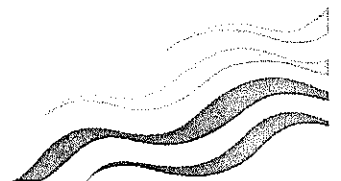
Lisäksi paikalla oli kutsuttuina asiantuntijoina johtava asiantuntija Timo Ståhl, Terveiden ja hyvinvoinnin laitokselta sekä erityisasiantuntija Sandra Liede sosiaali- ja terveysministeriöstä.

**1. Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi**

Puheenjohtaja Hallamaa avasi kokouksen ja kokouksen asialista hyväksyttiin.

**2. Edellisen kokouksen pöytäkirjan läpikäynti**

Pöytäkirja oli käynyt läpi sähköpostikommentointikierröksellä eikä muutosehdotuksia ollut tullut.



### 3. Terveyden edistämisen mallit, Timo Ståhl, THL

Timo Ståhliä oli pyydetty kertomaan terveys edistämisen malleista ETENEn kehitteillä olevan kokonaisvaltaisen ympäristöhyvinvointimallin pohjustukseksi. Terveyden edistämisen malleja on paljon. Ståhl esitteli niistä kolme: Terveyden edistämisen tulomallin (Health Promotion Outcome Model, Nutbeam 1998), terveyttä määrittävät tekijät (Model of Determinants of Health, Whitehead & Dahlgren 1991) sekä WHO:n Health in the SDG (Sustainable Development Goals) era.

Vaikka malleissa lähdetään yleensä terveydestä, ei terveyttä ja hyvinvointia voi erottaa toisistaan. Hyvinvointi ymmärretään fyysisenä, sosiaalisena ja psyykkisenä hyvinvointina. Sekä psyykinen että sosiaalinen puoli ovat tärkeitä. Hyvinvoinnin eksistentiaalinen puoli jää kaikissa esitellyissä malleissa huomiotta. Kunnissa on haluttu korostaa, ettei hyvinvoinnin edistämistyötä saa lokeroida sosiaali- ja terveydenhuollon sektoreiden tekemäksi työksi. Koettu terveys on yksilön kannalta tärkeä tavoite, joka tulee lähelle toimintakyvyn ja pärjäämisen käsitteitä.

ETENEn kannalta terveyserot ovat tärkeä kysymys, ja tätä ei WHO:n globaalissa mallissa tavoiteta. Tarvitsemme keinoja, joilla yhdenvertaisuutta voidaan edistää. Ehkäisevän työn haasteena on kausaalisuuden osoittaminen. Se on pitkäjänteistä työtä, ja toiminnan kannattavuutta on vaikea osoittaa lyhyellä aikavälillä.

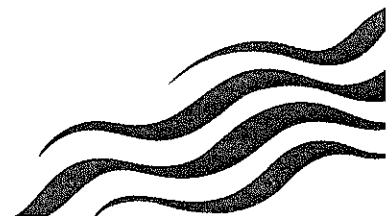
### 4. Genomilakiluonnos, Sandra Liede, STM

Sandra Liede alusti genomilainsäädännöstä. Geenitietoa tuottavat biopankit ja jatkossa yhä enemmän myös terveydenhuolto. Geenitiedosta on tullut yhä halvempaa ja sen ympärille on kehittynyt liiketoimintapotentiaalia. Vuonna 2015 laadittiin kansallinen genomistrategia, jonka mukaan geenitiedon käytön edellytyksinä ovat turvallisuus, yhdenvertaisuus ja tietoturvallisuus. Genomilaissa esitetään, että Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen yhteyteen perustetaan itsenäinen ja riippumaton genomikeskus, jonka tehtävänä on vastata genomitietorekisteristä. Käyttötarkoituksena on hoito, ennaltaehkäisy ja tieteellinen tutkimus. Tutkijoille geeneistä luovutetaan vain variaatio ja viitetietoja, ei koskaan koko genomia.

Interventioihin, esimerkiksi geenitestin tai genomitutkimuksen suorittamiseen, tarvitaan henkilön kirjallinen suostumus. Syntyvän genomitiedon jakokäsittely Genomikeskuksessa sen sijaan perustuisi lakiin, eli henkilön suostumusta tietojen käyttöön ei enää kysytä (lakiperusteinen käyttö). Tietosuojavaltuutetun linjauksen mukaan ihmisille tulee antaa kuitenkin mahdollisuus vastustaa henkilötietojen käyttöä. Lakiesityksen mukaan henkilöt voisivat kieltäytyä geenitietojen jatkokäytöstä (opt out), mutta tallennetut tiedot jäävät rekisteriin.

Genomitieto on erityissuojattavaa tietoa, joka tulee potilastietojärjestelmän osaksi vasta, kun sen hyöty potilaalle voidaan osoittaa. Genomitiedon käyttö sukulaisten hyväksi on haastava kysymys, koska tieto koskettaa yksilön lisäksi myös sukulaisten terveyteen ja yksityisyydensuojan piiriin kuuluvaa tietoa. Se ei ole siis kenenkään ”omaa”, vaan tiedon käyttö voi olla joissakin tapauksissa välttämätöntä sukulaisten hoitoon liittyvissä kysymyksissä.

Neuvottelukunnan jäsen, perinnöllisyyslääkäri Jukka Moilanen käytti valmistellun puheenvuoron genomilakiluonnokseen liittyvistä eettisistä kysymyksistä. Tällä hetkellä suurin osa genomitiedosta ei ole terveyden edistämisen kannalta hyödyllistä tietoa ja genomitieto sisältää runsaasti muitakin kuin terveyteen liittyvää tietoa. Genomitieto on paras mahdollinen keino



harvinaisten sairauksien diagnostisointiin, mutta genomi voidaan tutkia hyvin vasta kun potilaalla on jo sairaus. Vain pienellä osalla ihmisiä on vakavia sairauksia ollenkaan luotettavasti ennustavaa tietoa. Koko genomitiedon pakollinen kerääminen ja tallentaminen eivät välttämättä hyödytä kansanterveyttä paljoakaan, mutta uhkaa ainakin niiden integriteettiä, joilla on genomissaan vahvasti leimaavaa, kuten myöhemmin ilmaantuvia vakavia sairauksia ennustavaa tietoa. Tallennusvelvoite ja käsittelyn perustuminen suostumuksen sijasta lakiin merkitsevät sitä, että esimerkiksi vanhempien antaessa luvan vastasyntyneestä otettavan napaverinäytteen käyttöön biopankkitutkimukseen, siinä syntyvä genomitieto päättyy genomikeskukseen, josta tietoja ei voi poistaa enää myöhemmin, ainoastaan voi vastustaa tietojen käyttöä. Varmoja hyötyjiä ovat pääasiassa väestöpohjaisia aineistoja käyttävä lääketieteellisyys ja muut tutkijat.

Keskustelussa ei kyseenalaistettu genomikeskuksen tarpeellisuutta. Tällä hetkellä genomitietoja on haavoittuvammissa ympäristöissä ja tiedon käsittely ja varastointi tulee saada paremmin hallintaan. Tallentamista perustellaan sillä, että alkuperäistietoihin tulee päästä palaamaan myöhemmin, kun tiede kehittyy. Yksilön kannalta voi eettiseksi kysymykseksi myös muodostua tilanne, jossa genomitietoa alttiudesta/sairaudesta olisi ollut saatavilla, mutta hän ei saanut sitä tarpeeksi ajoissa. Voiko hän tällöin tehdä valituksen tai saada korvauksia?

Keskustelussa nostettiin esille myös tiedon mahdollinen väärinkäyttö tulevaisuudessa. Perimmäinen kysymys on, haluammeko yhteiskunnan, jossa valtio omistaa genomitietomme. Entä jos yhteiskuntamme muuttuu, ja tietoja käytetään kansalaisia vastaan? Genomitietorekisteriin on korotetut turvavaatimukset ja pääsy tietoihin on rajattu. Hakkerit ovat kuitenkin todellinen uhka. Nyt keskustelu tietoturvasta keskittyy lähitulevaisuuteen.

Puheenjohtaja totesi lopuksi, että olemme suurten muutosten äärellä, joista ei tiedä ovatko ne lupauksia vai uhkia. Genomitiedot ovat kansallinen resurssi, joka kuuluu meille kansalaisille. Olisi tärkeää, että ihmiset ymmärtäisivät tämän tiedon arvon.

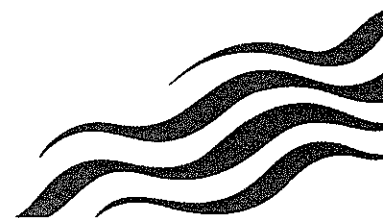
Genomilakiesitys on tulossa huhtikuussa 2019 toiselle lausuntokierrokselle. Työvaliokunta (puheenjohtajat ja pääsihteeri) tekevät lausunnosta ensimmäisen luonnoksen. Asiasta voidaan tehdä tarvittaessa myös julkilausuma.

## 5. Rokotekriittisyys kannanotto

Jotkut neuvottelukunnan jäsenistä olivat kommentoineet ensimmäistä versiota jo ennen kokousta. Lisäksi käsittelyn materiaalina oli rokotekriittisen äidin ajatuksia rokotteisiin ja rokottamiseen liittyen.

Kannanottoon haluttiin lisättäväksi pohdinta terveydenhuollon henkilöstön rokotepakosta sekä lasten oikeuksista. Periaatteena tulisi olla, että terveydenhuollossa toimivat asettavat potilaan edun ensin itsensä oikeutensa sijasta. Erityisesti hoitohenkilöstössä on rokotekriittisesti suhtautuvia henkilöitä, ja olisi tarpeen ymmärtää miksi. Hoitohenkilöstön rokotusmyöntövyvyyteen vaikuttamisesta on tehty selvitys mm. Lappeenrannassa Eksoten alueella, jossa hallinnollisilla toimilla on lisätty rokotusmyöntövyvyyttä.

Terveydenhuoltohenkilöstön lisäksi myös osalla sosiaalialan ammattiryhmiä on rokotuksen tarve. Ristiriitaa herättävä kysymys on, kuinka laajalle ammattihenkilöiden rokotusvelvoite voitaisiin ulottaa? Jos kaikilta sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta ei edellytetä rokotus-suojaa, ongelmaksi voi muodostua tilanne, että joudutaan sen sijaan luokittelemaan asiakkaita



ja potilaita esimerkiksi immuunipuolustuksen vajeen mukaan. Tavoitteena tulisi kuitenkin olla oikeus yhdenvertaisiin palveluihin. Rokotekriittisyyteen ja rokotevastaisuuteen tulee suhtautua myös turvallisuuskysymyksenä. Varsinkin rokotevastaisuuden lisääntyminen heikentää myös kansalaisten turvallista elinympäristöä.

Lapsen näkökulmasta tuotiin esille lapsen oikeus saada rokotteet. Lasta tulisi kuulla herkästi, jotta voidaan ymmärtää hänen toiveensa. Selkeätä ikärajaa on vaikea asettaa, koska se riippuu lapsen kehityksestä ja kyvystä ymmärtää asia. Lastensuojelulaissa ikäraja kuulemiselle on 12 vuotta. Sitä nuorempien kohdalla toimitaan pääsääntöisesti vanhempien tahdon mukaan. Koska suurin osa rokotuksista annetaan ennen 12 vuotta, on kommunikation onnistuminen vanhempien kanssa keskeistä.

Ehdotettiin vielä mietittäväksi kannanoton päätarkoitusta: Onko se, kuinka ilmiö kohdataan? Kohtaaminen ja dialogin tarve ovat nousseet vahvasti esille. Samoin yksilön ja yhteiskunnan oikeudet. Sosiaali- ja terveydenhuoltohenkilöstön rokotesuoja sekä lapsen oikeudet ovat myös keskeisiä teemoja.

Sovittiin, että kannanotto julkaistaan vasta sen jälkeen, kun sosiaali- ja terveysministeriön rokotekattavuuden lisäämiseksi asetettu asiantuntijatyöryhmä on julkaissut raporttinsa toukuussa.

#### 6. Terveiset hoitoeettisten neuvottelukuntien/työryhmien verkostotapaamisesta 18.3.

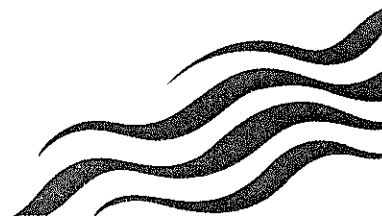
Tapaamiseen Kuopiossa osallistui ETENEstä Jaana Hallamaa, Lauri Kuosmanen ja Sinikka Sihvo. Paikalla oli jäseniä Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin hoitoeettisestä neuvottelukunnasta, Pirkanmaan hoitoeettisestä neuvottelukunnasta sekä HUS:in moniammatillisesta eettisestä työryhmästä.

Kokouksessa keskusteltiin jälleen maakunnallisesta (tai muun alueen) hoitoeettisten neuvottelukuntien mallista. Todettiin, että sen tulisi nivoutua osaksi maakunnan tehtäviä. Erikoissairaanhoidon kysymysten lisäksi mukana olisi perusterveydenhuollon ja sosiaalihuollon eettisiä kysymyksiä. Asiaa pidettiin tärkeänä viedä eteenpäin jossain vaiheessa, mutta ei juuri nyt.

Keskusteltiin yhteistyöstä hoitoeettisten neuvottelukuntien jäsenten eettisessä koulutuksessa. Norjassa ja Hollannissa on malli, jossa on kaksi päivää koulutusta alussa ja yksi täydennyskoulutuspäivä vuodessa. HUS:ssa on päätetty kouluttaa seuraava moniammatillisen eettisen ryhmän jäsenet. Suomessa vastuu koulutuksesta voisi olla yliopistosairaaloiden hoitoeettisillä neuvottelukunnilla. Osa koulutuksesta voisi olla verkkokoulutusta ja sijaintipaikkana olisi esimerkiksi ETE-NE:n verkkosivut.

Keskusteltiin myös maahanmuuttajien hoidosta ja kulttuurien kohtaamisesta. ETENELLE toimitettiin Pirkanmaan sairaanhoitopiiristä Saynur Soramiehen aloite ”Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa ja siihen liittyvät eettiset kysymykset”. Siinä ehdotettiin ETENEn monikulttuurisuutta käsitelleen julkaisun vuodelta 2004 päivitystä. Pääsihteeri vastaa aloitteentekijälle.

Seuraava verkostotapaaminen on Tampereella maaliskuussa 2020. Hoitoeettisten toimikuntien edustajia kutsutaan mukaan ETENEn kesäseminaariin.



## 7. ETENEn kesäseminaarin valmistelu

Tämän vuoden kesäseminaari pidetään kulttuurikeskus Sofiassa (sofia.fi) Helsingin Kallvikinniemellä 29.8. Pääteema on ympäristöhyvinvoinnin malli.

## 8. Mikko J. Virtasen artikkeli ETENEn työskentelystä ja Jaana Hallamaan vastine

Mikko J. Virtaselta ilmestyi Tiede ja Edistys lehdessä 4/2018 artikkeli ”Moniäänisyyden ja tahdikuuden välissä: Eettisyys ETENEn neuvottelukuntatyössä”. Puheenjohtaja Hallamaa lähetti lehteen vastineen, koska artikkeliin sisältyi useita puutteita.

## 9. Etiikan päivät 13.3.2019

Etiikan päivät otsikolla ”Ettinen ennakoarviointi muutoksessa” onnistuivat hyvin. Pääteemoina olivat ajankohtaiset lainsäädännön muutokset, kuten toisiolaki, sekä uudet ihmistieteiden eettistä ennakoarviointia koskevat ohjeet. ETENE oli yksi järjestäjätaho. Päävastuu oli Tutkimuseettisellä neuvottelukunnalla.

## 10. Ilmoitusasiat

Seuraava kokous on 28.5 klo 12-16, Kirkkokatu 12.

## 11. Muut asiat

Euroopan neuvoston Advisory Committee on the Framework Convention for Protection of National Minorities, 5<sup>th</sup> monitoring visit to Finland 18-22.3.2019. Sinikka Sihvoa oli pyydetty kertomaan komitealle poikien ei-lääketieteellisistä ympärileikkauksista. Jäsenet halusivat kuulla myös, käsitteleekö ETENE kokouksissaan kielivähemmistöjen oikeuksia.

## 12. Tiedoksi

- o ETENEn julkaisu 46: Sosiaali- ja terveysalan eettiset periaatteet – ovatko ne valideja tulevaisuudessa? 2018
- o Ei tietoa eikä vaihtoehtoja: Selvitys intersukupuolisten ihmisten oikeuksista ja kokemuk- sista, 2019
- o Ilona Autti-Rämö: Priorisoinnin etiikka. [https://palveluvalikoima.fi/artikkeli/-/asset\\_publisher/priorisoinnin-etiikka](https://palveluvalikoima.fi/artikkeli/-/asset_publisher/priorisoinnin-etiikka).
- o Johtajaylilääkärin määräys hedelmöityshoidoista oli naispareja syrjivä 6.3.2019

## 13. Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 15.15.

Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja

  
Jaana Hallamaa

Pääsihteeri

  
Sinikka Sihvo

