



## NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika	30.5.2000 klo 14.30-17	
Paikka	Iso kokoushuone, Kirkkokatu 14, 1. krs	
Läsnä:	Martti Lindqvist pj (x)	
	Risto Pelkonen vpj ( )	
	jäsenet:	varajäsenet:
	Sinikka Lylys (x)	Kaisa-Sisko Määttä ( )
	Tarja Sipponen (x)	Sirkka Puolanne ( )
	Markku Oinaala (x)	Pirjo Pyöriä ( )
	Tapio Tervo (x)	Erkki Torppa ( )
	Juha Metso (x)	Ritva Valavaara ( )
	Helena Kääriäinen ( )	Hannu Hausen (x)
	Marjatta Blanco Sequeiros (x)	Vuokko Rauhala ( )
	Erik Anttinen (x)	Olavi Lindfors ( )
	Kaija Nojonen (x)	Aira Pihlainen ( )
	Pekka Louhiala (x)	Juhani Pietarinen ( )
	Raimo Lahti ( )	Martin Scheinin ( )
	Marita Liljeström ( )	Raimo Pekkanen ( )
	Anneli Sarvimäki ( )	Outi Viitaharju ( )
	Sirkku Eho (x)	Metropoliitta Leo ( )
	Paula Kokkonen 3 § -> (x)	Pirjo-Riitta Antvuori ( )
	Tuula Haatainen ( )	Saara Karhu ( )
	Anne Huotari ( )	Pehr Löw ( )
	Jaana Ylä-Mononen 4 § -> (x)	Merikukka Forsius ( )
	Ritva Halila, pääsihteeri (x)	

Ylilääkäri Christer Holmberg, HYKS Lasten ja nuorten sairaala

### 1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist avasi kokouksen ja toivotti ETENE:n jäsenet sekä ylilääkäri Christer Holmbergin tervetulleiksi kevään viimeiseen neuvottelukunnan kokoukseen.

### 2 Ilmoitusasiat

- kokousväelle jaettiin pöydälle Kirkon sairaalasielunhoidon keskuksen kirja kevään priorisointia käsittelevästä seminaarista. Kirjan seitsemästä kirjoittajasta



- neljä on ETENE:n jäseniä. Kokouksesta poissaoleville ja varajäsenille kirja lähetetään postitse.
- Terveysfoorumiin 12.6.2000 on kutsuttu ETENE:n jäsenet ja varajäsenet. Pääsihteeri lupasi vielä ilmoittaa Erik Anttisen forumiin.
  - ETENE:n puheenjohtaja on osallistunut Paula Kokkosen kanssa 16.5. Tukholmassa Pohjola-valiokunnan järjestämään kokoukseen. Kokousväelle jaettiin monistettuna hänen pitämänsä esitelmä. Kokouksessa oli jaossa myös yhteenveto Ruotsin socialstyrelsenin biopankkeja koskevasta julkaisusta.
  - Kokousväelle jaettiin kaksi pääsihteerin tekemää kokousraporttia, ensimmäinen UNESCO:n järjestämästä kokouksesta Lasten oikeudet biolääketieteessä sekä WHO:n järjestämästä kokouksesta potilaan oikeuksista. Kokouksesta poissaoleville kokousraportit lähetetään postissa.
  - Medical Law-kokouksessa elokuussa ETENE:llä on runsas edustus sekä osanottajina myös luennoitsijona. ETENE on kustantanut kokoukseen 12 neuvottelukunnan tai jaoston jäsentä. Tämän lisäksi kokoukseen osallistuu ETENE:n jäseniä myös muulla rahoituksella.

### Keskustelu omaisirroista

Ylilääkäri Christer Holmberg HYKS:n lasten ja nuorten sairaalasta alusti neuvottelukunnalle lasten elinsiirtotoiminnasta. Elinsiirtoja Suomessa on tehty 80-luvun alkupuolelta lähtien, lasten munuaisiirtoja v. 1985 yhteistyössä aikuisten elinsiirtokirurgiasta vastaavan HYKS:n kirurgian klinikan kanssa. V. 1987 on aloitettu lasten maksansiirrot, 1991 sydänsiirrot. Suomessa elinsiirrot on keskitetty HYKS:iin.

Suomessa elinsiirtojen tulokset ovat kansainvälisesti erittäin hyvät. Syitä tähän on monia: Suomessa ovat kudossopivuus-kriteerit tiukemmat kuin monissa muissa maissa, koska on osoitettu, että sopivan kudostyyppin omaava elin toimii pitempään ja niitä käytettäessä ilmenee vähemmän varhaisyljintää. Odotusajat munuaiselle ovat Suomessa lapselle 9-12 kk, mikä ei kansainvälisesti ottaen ole pitkä aika. Aikuisten odotusaika on n. 1,5 v.

Suomessa tehdään omaisiiroja vähemmän kuin muissa Pohjoismaissa, erityisesti aikuisilla. Omaisiiroissa 7 v ennuste on jonkin verran parempi kuin kuolleilta luovuttajilta saaduilla munuaisilla (90 % vs 80 %). Lasten kohdalla Suomessa vanhemmille esitetään molemmat vaihtoehdot ja tulokset, eikä pyritä vaikuttamaan puoleen tai toiseen. Alkuun n. puolet lapsista sai munuaisen toiselta vanhemmaltaan, mutta sittemmin omaisiirojen osuus on vähentynyt. Usein nykyisin vanhemmat jäävät odottamaan, voiko lapsi saada munuaisen jonottamalla kuolleelta luovuttajalta, ja mikäli odotusaika on pitkä ja jos dialyysihoidossa on muita hankaluuksia, voidaan helpommin päätyä omaisiiroon.

Suomessa on siirroissa pitäydytty tiukasti siihen, että vain potilaan vanhemmat tai sisarukset voivat toimia omaisluovuttajana. Norjassa samoin kuin Tanskassa kriteerit ovat löyhemmät, luovuttajana voi olla myös muu sukulainen. Norjassa myös hyväksytään vanhempia eläviä luovuttajia kuin Suomessa.

Elinsiirtojen määrää rajoittaa kaikkialla elinten riittämättömyys. Jotta elimiä luovutukseen voitaisiin saada tarpeeseen nähden paremmin, Suomessa on pyritty lisäämään informaatiota sairaaloihin. Suomessa elinluovutusten määrä on kansainvälisesti ottaen keskitasoa, mm. Espanjassa on lukumäärä saatu kaksinkertaistettua aktiivisen informaation avulla. Suomessa ei ole tehty

maksaresektioita (maksan osittaisia poistoja) lasten elinsiirtoja varten, koska toimenpiteissä on ollut vakavia haittavaikutuksia, mm. kuolemia (10/500 toimenpidettä). Resektiosiiroja on kehitetty erityisesti Japanissa. Resektioita on tehty myös mm. Saksassa, USA:ssa ja Englannissa.

Keskustelussa pohdittiin mahdollisuuksia lisätä luovutettujen elinten lukumäärää. Omaissiirojen määrä ja erityisesti tarve on paljon riippuvainen siitä, kuinka paljon muuten elimiä luovutetaan. Ajokortin yhteyteen kirjoitettu suostumus elinten talteenottoon on käytössä joissain maissa, mutta se pysyvänä suostumuksena on vastoin kansainvälisiä suosituksia siitä, että suostumus elinluovutukseen pitää pystyä säännöllisesti tarkastamaan, uudistamaan tai peruuttamaan. Suomalaiset ovat myönteisiä elinluovutukselle, ongelmana ylilääkäri Holmbergin mukaan on sairaalat, joilla ei ole yhtenäistä käytäntöä elinsiirtoprosessin käynnistämiseksi. Ongelmana joskus on ollut myös aivokuolleen elintoimintojen ylläpidosta tulevien kustannusten korvaus sairaanhoitopiirille; toisaalta sairaanhoitopiirin etu elinsiirron saaneen potilaan kohdalla on myös suuri, mikäli sellainen tarvitaan oman sairaanhoitopiirin alueelle. Erot eri sairaanhoitopiirien välillä Suomessa ovat suuret.

ETENE keskusteli kokouksessaan siitä, miten ETENE voisi vaikuttaa elinsiirtojen määrän lisäämiseksi. Neuvottelukunta katsoi, että elinsiirroissa kuolleilta luovuttajilta saadut elimet ja niiden määrän lisääminen on ensisijaisen tärkeää, kuten on todettu myös kansainvälisissä sopimuksissa. On tärkeää, että potilasta ja omaisia informoidaan kaikista eri vaihtoehdoista. Sairaaloiden informointi ja asian pitäminen esillä on toivottavaa. Sairaaloiden ja sairaanhoitopiirien toiminnassa toimintaohjeet elinten talteenottamiseksi ovat tärkeitä luovutettavien elinten saamiseksi.

### **3 Euroopan Neuvoston bioetiikan johtokomitean (CDBI) psykiatrian työryhmän julkaisema konsultaatiomuistio tahdonvastaisesta psykiatrisesta hoidosta**

ETENE:ltä on pyydetty lausunto asiasta Sosiaali- ja terveysministeriöltä. Tämä konsultaatiomuistio, ”White Paper” jaettiin ETENE:n jäsenille edellisessä kokouksessa tutustumista varten. Pääsihteeri on tehnyt muistiosta suomenkielisen tiivistelmän, joka jaettiin ETENE:n jäsenille kokouksessa.

Erik Anttinen pohjusti keskustelua kertomalla suomalaisesta psykiatrisesta sairaalahoidosta ja menetelmistä, jolla potilas otetaan oman tahdon vastaisesti psykiatriseen hoitoon. Suomessa tahdonvastaisen psykiatrisen hoidon kriteerinä ovat 1) psykoosi, joka on kliininen, usein varsin yksiselitteinen tila, tosin joissain tapauksissa vaikeasti todettavissa. Tämän lisäksi henkilön on oltava vaaraksi itselleen tai muille, ja ehdottomasti sairaalahoidon tarpeessa. Lähetteen sairaalaan tekee esteetön lääkäri, ja potilaan vastaanottaa sairaalaan toinen, päivystävä lääkäri. Tarkkailuaika on 5 vrk, jonka jälkeen on tehtävä uusi arvio sisälläolokriteereistä. Mikäli katsotaan, että tahdonvastainen hoito jatkuu, arvion täytyy vahvistaa osaston erikoislääkäri tai ylilääkäri. Määräajoin vastentahtoisen hoidon tarve on tarkistettava. Nykyisin suurin osa sairaalahoidoista on lyhyitä, ja psykiatrista hoitoa on pyritty suuntaamaan avohoitopainotteiseksi. Vain n. 6 % psykiatrisista hoitokausista on pitkäaikaisia.

Suomessa alle 18-vuotiaiden tahdonvastaisen hoidon kriteerit ovat lievemmät kuin täysi-ikäisten, eli lapsen ei tarvitse olla psykoottinen jotta hänet voidaan ottaa tahdonvastaisesti psykiatriseen hoitoon; vakava mielenterveyden häiriö on riittävä muiden kriteereiden täytyessä. Ruotsissa vakava mielenterveyden häiriö voidaan katsoa myös tahdonvastaisen hoidon kriteeriksi.

CDBI:n muistiossa korostetaan sitä, että arvion tulee tehdä useita toisistaan riippumattomia henkilöitä. Tämä on toteutettu hyvin Suomessa.

Keskustelussa neuvottelukunnan jäsenet kiinnittivät huomiota siihen, että vaikka mielenterveyslaki Suomessa on moderni, nykyinen voimakas suuntaus avohoitoon ja resurssien supistukset erikoissairaanhoidossa ovat johtaneet siihen, että potilaiden on vaikeaa jopa oman tahtonsa mukaisesti päästä hoitoon. Kun potilaat eivät pääse hoitoon silloin, kun heillä on siihen tarvetta ja usein myös omaa halua, joudutaan ääritilanteissa turvautumaan tahdosta riippumattomaan hoitoon. Sen kuitenkin pitäisi olla käytössä vain silloin, kun muita hoitomuotoja ei enää ole mahdollista käyttää.

Kun ajatellaan kriteereitä tahdonvastaiseen hoitoon, tiukat kriteerit ehkäisevät mielivaltaa potilasta vastaan. Toisaalta jos kriteerit ovat liian tiukat, ne ehkäisevät potilaan pääsyn hoitoon hänen tarvitessaan sitä (esim. itsemurhavaara, anoreksia). Näissä tulisi olla tarvittaessa potilaan edun mukaisesti varaa joustoon.

Eettisissä pohdinnoissa on tärkeää, että ääritilanteissa pitäisi kuitenkin pyrkiä potilaan itsemääräämisoikeuden ylläpitoon niin pitkään ja niin laajalti kuin mahdollista. Pakkotilanteisiin joudutaan joskus, mutta tällöin on myös muistettava potilaan oikeuksien ja ihmisyyden kunnioitus ja hyvä ja asiallinen kohtelu. Itsemurhavaarassa hoidon järjestäminen sen ajan kunnes itsemurhavaara on mennyt ohi on usein merkityksellinen.

Keskustelussa pohdittiin myös, tulisiko omaisia kuulla ja miten paljon tahdonvastaisesta hoidosta päätettäessä. Omaisten läsnäolo on usein tärkeää, mutta heidän mielipiteensä ei saisi olla määräävä. Omaisia kuitenkin pitäisi kuulla nykyistä enemmän, ja asioita selvittää mm. kotikäynneillä.

Tahdonvastaisin hoitoja voitaisiin todennäköisesti vähentää, jos avohoitoa voitaisiin kehittää niin, että sinne pääsisi ilman jonotusaikaa. Omaisten yhdistyksiltä sekä potilasyhdistyksiltä voidaan saada arvokasta tietoa hoitoon suhtautumisesta ja sen parantamisesta. Avohoitoa tulisi kehittää (muuttunut erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon), avohoidon lääkäreitä kouluttaa kohtaamaan mielenterveyden ongelmien kanssa kamppailevia potilaita. Sairaalahoidon ja avoterveydenhuollon voimia pitää yhdistää, jotta potilaat saisivat sairaaloissa ja avohoidossa saumattomasti hoitoa. Päihdeongelmaisten hoito-ongelmat tulisi ratkaista niin, että potilaille olisi pääsy asiantuntevaan hoitoon.

Päätettiin, että pääsihteeri kokoaa yhteenvedon näkökohdista lausunnoksi ja lähettää sen eteenpäin.

#### **4 Edellisen kokouksen pöytäkirja**

Edellisen kokouksen pöytäkirja hyväksyttiin. Puheenjohtaja muistutti neuvottelukunnan jäseniä syksyn kokousten aikataulusta (26.9.2000 klo 14.30, 31.10.2000 klo 14.30 sekä 12.12.2000 klo 14.30).

#### **5 Keskustelua ETENE:n työskentely- ja toimintatavoista**

ETENE:n puheenjohtaja alusti keskustelua pohtimillaan näkökohdilla ETENE:n työskentelytavoista. Hänen mielestään ensimmäisen kauden aikana on noussut kysymys siitä, miten prosessoidaan asioita eteenpäin. Neuvottelukunnan tehtävänä

on hakea vastausta siihen, mitä eettinen keskustelu on, miten toiminta eroaa muista /miten löytää oman toiminta-alueensa. Neuvottelukunnan tehtävänä on olla kokemusten jakamiskenttä sekä yhteiskunnan tuntosarvet. Neuvottelukunnan kokoonpanon pohjalta on vaikeaa löytää ”tulosta”, mutta juuri sen vuoksi neuvottelukunnassa voidaan keskustella monitasoisesti sen kokouksissa käsiteltävistä asioista.

Neuvottelukunnalla on jo ensimmäisen vuoden kokemuksen pohjalta aiheita loputtomasti, odotuksia kohtuuttomasti sekä monissa ongelmissa rajat tulevat nopeasti vastaan. On perusteetonta luulla, että neuvottelukunta olisi syvien viisauksien sampo. Resurssikysymykset tekevät rajoja sille, miten syvästi tai laajasti asioita selvitetään valmiiksi. Neuvottelukunta ei myöskään voi olla päätösaunomaatti, jolta saataisiin valmiit ja varmat vastaukset siitä mikä olisi oikein tai mikä väärin.

Etiikka on eettistä keskustelua, dialogia, muutosta ajan virrassa. Kuinka paljon keskustelussa päästään konsensukseen ja miten pyritään eri mielipiteet tuomaan ja saamaan esille ETENE:n lausunnoissa, on keskustelun alainen asia. Tärkeää on sietää keskeneräisyyttä, ja pyrkiä enemmän viemään keskustelua myös ETENE:n ulkopuolelle. Eettinen keskustelu ei ole suljettu maailma vaan sen tulee olla avoin ulkopuolella olevalle elämälle. Keskustelussa on tärkeää tunnistaa asiat ja se, missä erimielisyydet ovat. Tärkeää on myös asettaa asioita kyseenalaisiksi.

Ongelmana neuvottelukunnalla on edelleen omien julkaisujen puute. ETENE on tehnyt paljon työtä järjestämällä koulutustilaisuuksia eri sektoreille. ETENE on herättänyt myös runsaasti julkista huomiota, ja neuvottelukunnan jäsenet, pääsihteeri sekä puheenjohtaja ovat saaneet tilaa julkisissa tiedotusvälineissä. Pääsihteeri on rakentanut ansiokkaasti kansainvälistä verkostoa. Tiedotus on vielä lapsenkengissään. Www-sivut ovat kuitenkin rakenteilla ja ne saadaan valmiiksi lähiaikoina ministeriön sivuille. Pääsihteeri on hankkimassa ETENE:lle omaa internet-osoitetta.

Keskustelussa ehdotettiin yhteistyötä koulujen kanssa esimerkiksi jonkin teeman ympärillä. Mm. Tanskassa on kouluille järjestetty kirjoituskilpailu peruskoulun yläasteen oppilaille erittäin hyvällä menestyksellä. Myös Studia Generalia –tyyppisiä keskustelutilaisuuksia ehdotettiin järjestettäväksi.

Alueellisten toimikuntien perustaminen ja yhteistyö koettiin tärkeäksi. Tampereelle on äskettäin perustettu hoitoeettinen neuvottelukunta, jonka perustamiskirja lähetetään kokouspöytäkirjan liitteenä ETENE:n jäsenille. Yhteistyötä ETENE:n kanssa toivotaan asioiden käsittelyssä.

ETENE:n esiintyminen julkisissa tiedotusvälineissä nähtiin tärkeäksi. Jotkut neuvottelukunnan jäsenet olivat ilolla todenneet ETENE:n tulleen mainituksi jäsentensä esiintymisten ja kannanottojen yhteydessä.

Toivottiin, että eettinen keskustelu ei luisuisi keittokirjatyypiseksi vastailuksi siitä, mikä on eettisesti oikein ja mikä väärin. ETENE pyrkiikin nimenomaan herättämään keskustelua ja esittämään erilaisia näkökantoja ja vaihtoehtoja.

Tiedotuksen parantamiseksi ehdotettiin mm. kesäseminaariin liittyen etukäteistä lehdistötiedotetta asiasta ja seminaarin alustuksista. Ehdotettiin myös Duodecimin

uutiskanavaa yhdeksi tiedotuskanavaksi. Yhdeksi tiedotuskanavaksi ehdotettiin mm. kesäyliopistoja, joilla on Studia Generalia-tyyppisiä luentosarjoja.

## **6 Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto**

Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto on vakiinnuttanut pikkuhiljaa toimintaansa. Työtä on paljon, toisaalta jaosto on saanut lisätyövoimaa käyttöönsä. Tutkimussuunnitelmista delegoidaan suuri osa sairaanhoitopiireihin, joten yhteistyötä niiden kanssa tarvitaan.

## **7 Yhteisten eettisten ohjeiden jaosto**

Pääsihteeri kertoi, että yhteisten eettisten ohjeiden jaosto kokoontuu ETENE:n kokousta seuraavana päivänä pyrkien saamaan ohjeet lausuntokierrokselle kesän 2000 aikana.

## **8 Kesän seminaari**

Kesäseminaari on 17.8., ja seminaariin kutsutaan sekä ETENE:n jäsenet että varajäsenet. Kokouksen teemoina ovat oikeudenmukaisuus terveydenhuollossa sekä etiikan opetus. Seminaariin on lupautunut alustajaksi mm. eduskunnan apulaisoikeusasiamies Riitta-Leena Paunio. Pääsihteeri kertoi, että ETENE:n harjoittelija kokoaa yhteen kesä-heinäkuussa sekä etiikan tämänhetkisestä opetuksesta lääketieteellisissä tiedekunnissa ja ammattikorkeakouluissa sekä tavoitteita joita on asetettu kansainvälisesti.

## **9 Muut asiat**

Ei ollut.

## **10 Kokouksen päätös**

Puheenjohtaja päätti kokouksen hyvän kesän toivotuksin klo 17.00.

Martti Lindqvist  
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila  
ETENE:n pääsihteeri