

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

17.4.2013

ETENE KOKOUSMUISTIO 2/2013

Aika: Keskiviikko 17.4.2013, klo 12-15:50

Paikka: Säätytalo, sali 8, Snellmaninkatu 9, Helsinki

Osallistujat:

| | | | |
|--|---|---------------------------|---|
| Markku Lehto, puheenjohtaja | x | | |
| Raimo Sulkava, varapuheenjohtaja | x | | |
| Jäsenet: | | Varajäsenet: | |
| Jaakko Heinimäki | | Kirsti Aalto | x |
| Hanna Markkula-Kivisilta | | Sirkku Siivonen | |
| Mardy Lindqvist | x | Nils Torvalds | |
| Harri Jokiranta | | Arja Peiponen | x |
| Kari Eskola | x | Harri Vertio | |
| Merja Miettinen | | Matti Huttunen | |
| Päivi Rautava | x | Minna Pöysti | |
| Heikki Vuorela | x | Raimo Puustinen | |
| Tarja Hallikainen | x | Päivi Sinko | |
| Markku Niemelä | x | Risto Kortelainen | |
| Anne Niemi | x | Sakari Vanhala | |
| Irma Pahlman | x | Anna Mäki-Petäjä-Leinonen | |
| Helena Leino-Kilpi | | Tarja Pösö | |
| Jyrki Jyrkämä | | Helka Urponen | |
| Sanni Grahn-Laasonen | | Sanna Lauslahti | |
| Ari Jalonen | | Hanna Mäntylä | |
| Tapani Töllä | | Elsi Katainen | |
| Hanna Tainio | | Anneli Kiljunen | |
| Leila Jylhäkangas, pääsihteeri | x | | |
| Cherina Dolk, osastosihteeri | x | | |
| Asiantuntija, asia 8: Heikki Virkkunen, LL, ylilääkäri, THL/Sosiaali- ja terveydenhuollon tietohallinnon operatiivisen ohjauksen yksikkö | x | | |

1 Kokouksen avaus ja osallistujien esittelykierros

Puheenjohtaja avasi kokouksen ja toivotti jäsenet ja varajäsenet tervetulleiksi. Uusi pääsihteeri Leila Jylhäkangas esitteli itsensä ja läsnä olleet osallistujat kertoivat lyhyesti itsestään.

2 Edellisen kokouksen pöytäkirjan hyväksyminen

Hyväksyttiin.



3 Lausuntoluonnoksen käsittely: Transseksuaalin sukupuolen vahvistamisesta annetun lain muutostarpeet.

Puheenjohtaja esitteli lausuntoluonnoksen taustat. Pääsihteeri kertoi Seta ry:n ja Trasek ry:n yhteisestä lausunnosta, joka on lähetetty ETENELLE 12.4.2013 ja jossa esitettiin muun muassa tarve saattaa ajan tasalle transseksuaalin sukupuolen vahvistamisesta annettu laki. ETENEN jäsenet totesivat keskustelussa, että lainsäädäntöä on aika uudistaa. Käytiin lausuntoluonnos yksityiskohtaisesti läpi. Sovittiin, että pääsihteeri tekee tarvittavat korjaukset.

4 Lausuntoluonnoksen käsittely: Terveystieteiden ammattihenkilön oikeus kieltäytyä suorittamasta raskaudenkeskeytystä

Puheenjohtaja esitteli lausuntoluonnoksen. Keskusteltiin lausuntoluonnoksen sisällöstä ja pohdittiin muun muassa kysymystä siitä, että muutos nykykäytäntöön tarkoittaisi merkittävää periaatteellista avausta, joka saattaisi laajentua myös muihin eettisesti kuormittaviin tilanteisiin terveydenhuollon ammattilaisten työssä. Keskusteltiin myös yhdenvertaisen kohtelun ja raskaana olevan naisen hoidon saannin takaamisesta. Käytiin lausuntoluonnos yksityiskohtaisesti läpi ja todettiin, ettei sen sisältöä ole tarpeen muuttaa.

5 Lausuntoluonnoksen käsittely: Raskauden keskeyttäminen, viikkorajat

Puheenjohtaja esitteli lausuntoluonnoksen. ETENEN näkemyksen mukaan raskaudenkeskeyttämisen ylärajaan ei ole syytä puuttua. Käytiin lausuntoluonnos yksityiskohtaisesti läpi ja sovittiin, että pääsihteeri tarvittavat korjaukset.

6 Lausuntoluonnoksen käsittely: Homepakolaiset ry:n kannanottopyyntö ETENELLE sisäilmasta sairastuneiden tilanteesta Suomessa

Puheenjohtaja esitteli lausuntoluonnoksen. ETENE totesi, ettei diagnoosiluokan puuttuminen estä hoitoa. Olennaista on varmistaa, että kaikkien oireilevien henkilöiden tilanteet arvioidaan yksilöllisesti eikä ketään jätetä hoidon ulkopuolelle. Käytiin lausuntoluonnos läpi ja päätettiin, että pääsihteeri tekee lausuntoon tarvittavat pienet täsmennykset.

7 Toimintasuunnitelma

Puheenjohtaja esitteli toimintasuunnitelmaa. Käytiin läpi nykyisen (toimikausi 30.9.2014 asti) ja tulevan neuvottelukunnan tehtäväalueiden sisältöjä ja painotuksia. Keskusteltiin siitä, että nykyinen neuvottelukunta voisi paneutua alueellisen tasavertaisuuden ja palvelujen saatavuuden teemoihin. Tuleva neuvottelukunta taas keskittyisi tiedon saamiseen ja jakamiseen liittyviin eettisiin kysymyksiin. Nykypäivänä esimerkiksi erilaisia sairauksia koskevaa tietoa on saatavilla runsaasti lehdistä ja internetistä. Kysymys moninaisen tiedon hallitsemisesta ja käsittelystä ulottuu potilaan sairauskertomuksesta median kautta välittyvään informaatiotulvaan. Keskustelussa nousi tässä yhteydessä esille ajatus siitä, että tietojen saanti on kansalaisten kannalta tärkeää.

Puheenjohtaja esitteli lyhyesti Aivot ja etiikka -julkaisua. Pohdittiin kysymystä siitä, mikä kannustaa ihmisiä toimimaan eettisesti ja millaisilla tavoilla eettiseen ajatteluun ja käyttäytymiseen olisi mahdollista vaikuttaa. Todettiin inhimillistä toimintaa ja eettisten suositusten suhdetta tarkastelevan julkaisun olleen kiinnostava ja tarpeellinen. Sovittiin, että pääsihteeri



kokoaa julkaisusta yhteenvedotekstin ja myöhemmin mahdollisesti myös lyhyen kannanoton tai suosituksen.

8 Lausuntopyyntö: Hoidon rajaus -luokitus / THL
Heikki Virkkunen

Ylilääkäri Heikki Virkkunen esitteli potilaskertomukseen suunniteltua hoidon rajausten rakenteista kirjausta. Tavoitteena on luoda listaus hoidossa huomioitavista riskitiedoista, jotka koostaan eArkiston Tiedonhallintapalveluun. Listausta sisältää potilaan itsensä tekemän hoitotahdon, elinluovutustahdon ja muut tahdonilmaisut sekä terveydenhuollon ammattilaisten lääketieteellisin perustein tekemät hoidon rajaukset. Tarkoituksena on potilaan suostumuksella koota tiedot kaikkien terveydenhuollon organisaatioiden tiedoista ja itsenäisesti tekemistä tahdonilmaisista.

Esityksen mukaan ideaalutilanne olisi, että potilas tekisi hoitotahdon yhdessä terveydenhuollon ammattilaisen ja omaisen kanssa. ETENE näki tällaisen menettelyn kuitenkin jossain määrin haastavana potilaan itsemääräämisoikeuden kannalta. Kaikki potilaat eivät myöskään halua omaistensa olevan tietoisia tekemästään hoitotahdosta.

Hoidon rajauksen asteen osalta pidettiin tärkeänä, että se on ammattilaisten tekemä ja yhteinäistä tapaa noudattava. Yhteistyö potilaan ja omaisten kanssa on myös välttämätöntä. Vastuuta ei tulisi kuitenkaan säilyttää yksin potilaan ja/tai omaisten harteille. Pohdittiin termiä hoidon ”rajauksesta” ja ehdotettiin, että ”linjaus” saattaisi olla parempi ilmaisu. Vapaata tekstipohjaista mallia hoitotahdolle pidettiin jossain määrin rakenteista mallia mielekkäämpänä. Rakenteista mallia voisi kuitenkin käyttää apuna kopioimalla valmiita, esimerkinomaisia lauseita ja muokata niitä itselle sopiviksi.

Keskusteltiin sijaispäättäjämahdollisuudesta tilanteessa, jossa esimerkiksi Alzheimerin tautia sairastava potilas ei kykene ilmaisemaan tahtoaan. Potilaan tahdon kunnioittamista ja lääkärin työtä helpottaisi, mikäli tällaisen mahdollisuuden varalle olisi nimetty sijaispäättäjä, jolta voisi kysyä potilaan toiveista oman hoitonsa suhteen. Todettiin, että Muistiliitolta voisi tiedustella mahdollisuutta kommentoida asiaa. Kehitysvammaisten henkilöiden oman tahdon ilmaisun osalta ehdotettiin, että asiassa olisi hyvä kuulla Kehitysvammaliittoa.

Keskusteltiin lisäksi positiivisen hoitotahdon kirjaamisesta. Ylilääkäri Virkkunen totesi, että hoitotahtoon on mahdollista kirjata potilaan positiivisen hoitotahdon ilmaisut.

Päätettiin, ettei asiasta tehdä erillistä lausuntoa, vaan THL huomioi ETENEn keskustelussa esittämät näkökohdat.

9 Lausuntopyyntö: Kudospankkitoiminta / Regea kudospankki ja solukeskus
Raimo Sulkava

Varapuheenjohtaja esitteli Tampereen yliopiston yhteydessä toimivalta monikudospankki Regealta tullutta kommentointipyyntöä, joka käsitteli kudospankkitoimintaan liittyviä eettisiä kysymyksiä. Regea ilmoittaa käyvänsä läpi kaikki TAYS:n kylmäsäilytykseen tuodut vainajat mahdollisina kudoslouvuttajina ja ottavansa yhteyttä soveltuvien louvuttajien omaisiin alle vuorokausi kuoleman tapahtumisen jälkeen tiedustellakseen vainajan mielipidettä kudoslouvutuksiin. Tällainen käytäntö todettiin keskustelussa eettisesti arveluttavaksi. Omaisten



kannalta mielekkäämpi menettelytapa olisi sellainen, jossa ensimmäinen yhteydenotto kudoluovutuksen mahdollisuudesta tulisi potilasta hoitaneelta lääkäriltä.

Todettiin, että vuoden 2010 lakimuutoksilla pyrittiin helpottamaan elin- ja kudoluovutusten lisäämistä. Keskusteltiin siitä, että kudossiirteiden tarve kliinisessä käytössä lisääntyy tulevaisuudessa ja mahdollisuus kudossiirteisiin palvelee kansalaisia, kunhan eettiset näkökohdat huomioidaan. Keskustelua ja kysymyksiä syntyi myös toiminnan mahdollisista kaupallisista piirteistä.

Keskustelussa todettiin yleisen tiedon lisäämisen kudoluovutuksista olevan hyväksyttävää. Todettiin, että kudossiirteiden vastaanottajia olisi mahdollista käyttää esimerkkinä tiedotuksessa asianomaisten henkilöiden luvalla. Ajatukseen julkisuuden henkilöiden käyttämisestä kudoluovuttajaesimerkkeinä suhtauduttiin ETENEn jäsenten keskuudessa varauksellisesti.

Päätettiin, että pääsihteeri laatii asiasta lausuntoluonnoksen, jota käsitellään ETENEn seuraavassa kokouksessa 22.5.2013.

10 Ilmoitusasiat

- Poikien ympärileikkaus ei-lääketieteellisin perustein: Lainsäädännön tarkastelua. Asian käsittely on siirretty seuraavaan kokoukseen (22.5.2013). Keskusteltiin aiheesta ja päätettiin, että pääsihteeri kutsuu kuultavaksi aiheeseen perehtyneen asiantuntijan. Pohdittiin myös, että asiaa voisi käsitellä jatkossa lapset ja nuoret -teeman alla. Fokuksena olisivat erityisesti edunvalvonnalliset kysymykset ja se, kenellä on oikeus päättää lapsen ympärileikkauksesta.

- Lapset ja nuoret työryhmä, tilannekatsaus, *Leila Jylhänkangas*
Pääsihteeri kertoi lyhyesti Lapset ja nuoret -työryhmän kuulumisista. Työryhmällä on ollut suunnitteilla muun muassa lasten ja nuorten osallisuuden teemoja tarkasteleva julkaisu, jonka on tarkoitus valmistua vuoden 2013 lopussa. Sovittiin, että pääsihteeri kutsuu työryhmän koolle asiasta keskustelemiseksi.

- Alueellinen yhdenvertaisuus, tilannekatsaus. Puheenjohtaja esitteli lyhyesti asian ja kertoi jäsenille, että alueellisen yhdenvertaisuuden kysymyksistä kiinnostuneet voivat olla yhteydessä Jyrki Jyrkämään. Päätettiin lisäksi pyytää Jyrkämää alustamaan aiheesta ETENEn seuraavassa kokouksessa 22.5.2013.

11 Muut esille tulevat asiat

- Käytiin keskustelua ETENEn seuraavan kesäseminaarin mahdollisista teemoista. Esille nousivat lasten ja nuorten asiat sekä alueellisen yhdenvertaisuuden kysymykset.

- Keskusteltiin ETENEn nettisivuista ja todettiin niiden olevan informatiiviset. Pohdittiin kuitenkin, että sivuja olisi tarpeen uudistaa ja selkeyttää.

- Väitöskirjaa tekevä sosiologian tutkija Mikko J. Virtanen Helsingin yliopistosta on esittänyt toiveensa päästä seuraamaan ETENEn istuntoja kuluvan vuoden aikana. Keskusteltiin asiasta ja esille nousi niin ehdotusta puoltavia kuin vastustaviaakin kannanottoja. Siihen varauksellisesti suhtautuvat pohtivat yhtäältä kysymystä kokouksissa käsiteltävien asioiden keskenäisyydestä ja toisaalta sitä, että ETENEn kokouspöytäkirjoista saisi joka tapauksessa hyvää tutkimusmateriaalia eettisiä kysymyksiä koskevan päätöksenteon analyysia varten. Enemmistö



asian käsittelyvaiheessa paikalla olleista jäsenistä kuitenkin puolsi väitöskirjan tekijän mahdollisuutta seurata istuntoja, kunhan asianmukaisia tutkimuseettisiä käytänteitä noudatetaan.

12 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja kiitti osallistujia aktiivisesta osallistumisesta ja päätti kokouksen klo 15:50.

Puheenjohtaja Markku Lehto

Päsihteeri Leila Jylhänkangas

