

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan  
eettinen neuvottelukunta ETENE

17.5.2014

## ETENE KOKOUSMUISTIO 2/2014

Aika: Torstai 8.5.2014, klo 12-16  
Paikka: STM, Kirkkokatu 14, Iso kokoustila, Helsinki  
Osallistujat:

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

### 1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja toivotti jäsenet ja varajäsenet tervetulleiksi.

### 2 Edellisen kokouksen pöytäkirjan hyväksyminen

Hyväksyttiin.

### 3 Esityslistan hyväksyminen

Hyväksyttiin siten, että kohta 6 käsitellään oyl Leena Soinisen saavuttua n. klo 15.

### 4 Valinnanvapaus, kannanottoluonnos



Puheenjohtaja Markku Lehto esitteli neuvottelukunnalle esityslistan liitteenä lähetetyn kannanotto- ja suunnitelman, johon toivoi kommentteja.

Kannanotto todettiin tärkeäksi ja ajankohtaiseksi erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollon rakenneuudistuksen (sote) aikana. Keskustelussa painotettiin hoitosuhteen jatkuvuutta ja sen arvostusta sekä hoidon laatua, sen parantamista ja mittaamista.

Ehdotettiin että valinnanvapauden lisääntymistä painotettaisiin henkilöstön koulutuksessa, jotta onnistuisi sujuvasti. Muutosta verrattiin potilaslakiin, jossa esimerkiksi yhteisymmärryksessä hoidon käytäntöön saattamiseen meni vuosia.

Todettiin, että asiat on tässä kannanotossa ilmaistu vielä hieman sekavasti. Hyötyjen ja haittojen vertailua toivottiin, ja että kannanotossa painotettaisiin vielä painavammin pitkiä hoitosuhteita sekä potilaan valintojen pohjana olevan tiedon merkitystä. Todettiin, että myös erikoissairaanhoidossa pysyvämmät hoitosuhteet pystyttäisiin järjestämään, mikäli siihen olisi taitoa. Terveydenhuollossa on monin paikoin kokeiltu lääkäri-hoitajapareja ja myös hoitotiimejä, joissa on yksi lääkäri ja kaksi hoitajaa. Erilaiset yhdistelmät ovat osoittautuneet hyödyllisiksi eri toiminnossa. On myös tieteellistä näyttöä siitä, että potilastyytyvyisyys on korkeampi, mikäli potilaat kokevat, että heillä on oma lääkäri riippumatta palkkausjärjestelmästä.

Kari Eskola lähettää pääsihteerille uudelleen muotoillun kannanottoehdotuksen. Pääsihteerin tarkistaa tekstin, lisää kokouksessa esiin tulleet asiat ja lähettää vielä neuvottelukunnalle nähtäväksi. Kommentit pyydetään viikon sisällä.

## 5 Mediaseminaarin anti

Raimo Sulkava lupasi tehdä koosteen mediaseminaarista ETENEn jäsenille lähipäivinä. Hän totesi tieteen ja median etiikkaa käsittelevän seminaarin olleen erittäin kiinnostava. Seminaarissa todettiin, että lobbaus päättäjiä ja mediaa kohtaan on lisääntynyt. Lobbauksen vaikutuksesta sekä mediaan että päättäjille voi syntyä yksipuolinen näkemys lobbauksen kohteena olevasta asiasta. Mediassa tutkimuksen otsikointi ja samalla viesti tutkimuksen sisällöstä voi olla toinen kuin alkuperäinen tutkimustulos. Näin media voi myös syyllistyä väärin mielikuvien synnyttämiseen. Lobbaus on kiinteä osa kansanedustajien jokapäiväistä työtä. Lobbauksessa heidän on haasteellista erottaa oikea tieto väärästä.

Neuvottelukunnassa keskusteltiin myös nettitiedon luotettavuudesta, jota voidaan kyllä testata mutta testausta ei juurikaan käytetä. Median lisäksi nykyisin informaatiokanavana toimii sosiaalinen media, some, joka toimii varsin erilaisilla säännöillä kuin ammattilaisten media. Erityisesti neuvottelukunnan kansanedustajajäsenet totesivat, että sosiaalisessa mediassa on valtava mahdollisuus tavoittaa erilaisia toimijoita. Somessa on myös epätoivottavia piirteitä, mm. nettikiusausta, joka on nykyään koululaisten arkipäivää.

Paineet osallistua julkiseen keskusteluun ovat kovat. ETENEssä keskusteltiinkin, pitäisikö ETENEn myös osallistua sosiaalisen median keskusteluihin. Mm. kirkolla ja poliisilla on nykyisin useita henkilöitä joiden työhön kuuluu nettikeskusteluiden seuraaminen. Keskusteltiin myös siitä, pitäisikö terveydenhuollon ylipäätään osallistua enemmän nettikeskusteluun, tai pitäisikö THL:lla ja Valviralla olla kirkon tavoin nettitoimijoita, jotka seuraisivat siellä keskustelua ja tarvittaessa reagoisi siihen. Keskustelussa nähtiin tärkeäksi oikean tiedon tuottamista ja pohdittiin sosiaali- ja terveydenhuollon roolia oikean ja hyödyllisen tiedon tuottamisessa. Sosiaalisen median merkitys tiedon, sekä hyvän että huonon, lisääntyy koko ajan. Ongelmallista on luottamuksellisen tiedon ja avoimen tiedon välinen rajapinta ja ristiriita.

Neuvottelukunnassa pohdittiin sitä, pitäisikö ETENEn ottaa kantaa tähän alueeseen ja millä lailla se tapahtuisi. Päätettiin, että Raimo Sulkavan muistiinpanojen ja kokouskeskusteluiden



pohjalta laadittaisiin asiasta muutaman liuskan pituinen kannanotto. Asiasta keskustellaan kesäseminaarissa, ja keskustelu toivottavasti jatkuu seuraavassa neuvottelukunnassa.

6 Lausuntopyyntö hengitystestin tehneen anestesia­lääkärin osallistumisesta vainajan elinten hoitoon elin­rotusta varten

ETENE on saanut lausuntopyyntön sosiaali- ja terveysministeriöltä koskien sitä, voiko anes­tesialääkäri, joka on ollut mukana aivokuoleman toteamisessa, jatkaa vainajan elinten hoidos­sa elinten irrotusta varten. Tätä varten ETENE kutsui kokoukseensa kuultavaksi osastonyli­lääkäri Leena Soinisen.

Lausuntopyyntön liitteenä oli ylilääkäri, professori Helena Isoniemen ja osastonylilääkäri, dosentti Anu Koivusalon kirje sosiaali- ja terveysministeriölle sekä Valviran lausunto liittyen kirjeeseen. Neuvottelukunnalla oli käytössään myös Euroopan Neuvoston biolääketiedesopi­muksen elinsiirtoja koskevan lisäpöytäkirjan (ETS 186) ja sen selitysmuistion kuoleman to­teamista koskevat tekstit sekä Suomen lainsäädännön kuoleman toteamista koskevat säännök­set. Pääsihteeri oli koonnut kuoleman toteamista koskevat tekstit yhteen liitteeseen joka jaet­tiin neuvottelukunnalle.

Ylilääkäri Leena Soininen esitteli anestesia­lääkärin toimintaa elinsiirroissa liittyen. Suomessa tehdään elinsiirtoja n. 300 vuodessa, ja elinluovutuksia on noin sata vuodessa. Merkittävä osa näistä luovutuksista tulee keskussairaaloista, joissa usein päivystää vain yksi anestesiologi kerrallaan hoitaen teho-osaston ja päivystysleikkausten potilaita. Elinsiirtoja rajoittaa elin­pula, joten jokainen elinluovutus on erittäin tärkeä.

Suomen lainsäädännön mukaan aivokuollut on kuollut. Aivojen ja aivorunkotoiminnan lop­puminen voidaan todeta monin eri menetelmin joista on olemassa varsin tarkat ohjeet ja sään­nökset. Tutkimukset tekee neurologi tai neurokirurgi ja hengitystestin osalta anestesiologi tai tehohoitolääkäri. Jos henkilö ei ole eläissään vastustanut elinsiirtoja, ja hän voisi olla mahdol­linen elinluovuttaja, kuoleman toteamisen jälkeen potilaan hoito jatkuu siirrettävien elinten toiminnan ylläpidolla, kunnes siirtoryhmä voi tulla irrottamaan siirtoon kelpaavat elimet. Anestesia­lääkärin tehtävänä on huolehtia siirtoelinten mahdollisimman hyvästä kunnosta elin­ten irrotukseen saakka.

Leena Soinisen mielestä menetelmä on aukoton, elävä henkilö ei voi päästä näiden kriteerien läpi siten, että hänet todettaisiin aivokuolleeksi ennen aikojaan. Luovutussairaalan neurologi ja anestesiologi myös haluavat viimeiseen saakka hoitaa potilastaan, ja vasta kun mitään ei ole tehtävissä, he ovat valmiit tunnustamaan potilaansa menetyksen. Päätöksen elinten irrotukses­ta tekee luovuttajasairaalan kirurgi, joka on yhteydessä HYKS transplantaatioyksikköön. Par­haimmillaan ryhmä voi lähteä sairaalaan jopa kahden tunnin kuluttua ilmoituksesta, joskus testaukseen tarvitaan enemmän aikaa.

Vuoteen 2011 saakka HYKSin elinsiirtopäivystykseen kuului erikoistuva anestesiologi. Päi­vystyspiste lopetettiin 2011 osin taloudellisista syistä, mutta myös anestesia­lääkäreiden työtä tarvittiin muissa tehtävissä, ja heidän päivystysrasitteensa on muutenkin varsin suuri, jopa seitsemän päivystystä kuukaudessa. Tämän jälkeen on siirrytty nykyiseen järjestelyyn, joka on käytössä Soinisen mukaan myös muissa Pohjoismaissa.

ETENE totesi luottamuksen elinsiirtotoimintaan sekä eri osapuolten riippumattomuuden tär­keiksi periaatteiksi. Nämä periaatteet on kirjattu sekä Euroopan Neuvoston biolääketiedesopi­mukseseen että Suomen lainsäädäntöön. Neuvottelukunta näki tärkeäksi myös, että elimiä saadaan vakavasti sairaiden potilaiden käyttöön.

ETENE totesi saamansa tiedon perusteella, että elinluovutustoiminta ja elinsiirrot ovat hallin­nollisesti myös varsin hyvin eriytyneet eri toiminnoiksi, ja näin voidaan tulkita että toiminnat



ovat itsenäisiä ja toisistaan riippumattomia, vaikkakin toiminnan tavoite on sama. Keskustelussa tuli esiin myös se, että mikäli luovutus ja elinsiirto tapahtuvat samassa sairaalassa, voi anestesialääkäri tahtomattaan joutua hoitamaan sekä kuolevaa että siirron saanutta potilasta. Tämä on hyvä tiedostaa ja miettiä ratkaisut kuoleman toteamiseen näissä tilanteissa jo etukäteen.

Pääsihteeri ja puheenjohtaja laativat lausuntoluonnoksen, jonka he kierrättävät vielä neuvottelukunnalla, ennen kuin lausunto lähetetään ministeriöön.

## 7 Kesäseminaarin valmistelua

Pääsihteeri totesi, että edellisessä kokouksessa pohdittiin kesäseminaarin aiheina itsemääräämisoikeutta ja tietosuojaa. Tässä kokouksessa on nostettu esiin myös sosiaalisen median merkitys. Kokoukseen on tarkoitettu kutsua myös hoitoeettiset neuvottelukunnat. Tässä kokouksessa nostettiin esiin myös ETENEn ensimmäisen puheenjohtajan Martti Lindqvist, joka kuoli huhtikuussa 2004 kymmenen vuotta sitten. Martti Lindqvist täyttäisi 70 v. 2015.

ETENE päätti että Martti Lindqvistin työn teemalla voisi lähteä suunnittelemaan symposiumia esimerkiksi Martin päivänä 2015 (10.11.2015)

## 8 ETENEn kausijulkaisu

Edellisessä kokouksessa jo keskusteltiin ETENEn tämän kauden kausijulkaisusta. Kirjoituksia jäsenten omalla äänellä toivottiin elokuun loppuun, tänä aikana jo ETENEn osastosihteeri kerää lausuntoja ja kannanottoja julkaisun loppuun. Julkaisu on tarkoitettu luettavaksi terveydenhuollon ja sosiaalityön ammattihenkilöille. ETENEn julkaisuja käytetään varsin paljon oppimateriaalina näiden alojen opiskelijoille ja jatko-opiskelijoille.

ETENEn kausijulkaisu voisi sisältää jäsenten ja varajäsenten kirjoituksia, joissa voi olla henkilökohtaisempi ote, näkökulmia jäsenyydestä ja terveydenhuollon ja sosiaalialan etiikasta ja käydyistä keskusteluista, asioista jotka ovat herättäneet kirjoittajan mielenkiinnon tai jäänyt askarruttamaan.

Kirjoituksen tyyli voisi olla pieni essee, 2-3 liuskaa pitkä. ETENEssä on monenlaista osaamista ja jäsenille monenlaisia rooleja. Sen vuoksi kirjoituksetkin voivat olla monenlaisia.

Sovittiin että pääsihteeri lähettää jäsenille sähköpostilla listan aiheista, joita on käsitelty ETENEn kokouksissa.

## 9 Ilmoitusasiat

- Pääsihteeri kertoi olleensa alkuviikosta Euroopan Neuvoston bioetiikkakomitean kokouksessa. Kokouksen yhteydessä oli seminaari elämän lopun kysymyksestä, jossa lanseerattiin bioetiikkakomitean valmistama opas elämän lopun hoidosta (Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations). Opas löytyy sähköisenä osoitteesta:  
[http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/conferences\\_and\\_symposia/Guide%20FDV%20E.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/conferences_and_symposia/Guide%20FDV%20E.pdf)
- Euroopan Neuvoston bioetiikkakomitean kokouksessa käsiteltiin myös uutta lisäpöytäkirjaa koskien tahdonvastaista hoitoa ja hoitotoimenpiteitä mielenterveyshäiriöissä. Pääsihteeri kertoi, että kansainvälinen määritelmä mielenterveyshäiriöistä näyttää olevan varsin laaja ja kattavan mm. päihdeongelmat.
- Pääsihteeri on saanut tiedoksi potilasasiamiesten laatiman julkaisun potilasasiamiesten toimenkuvasta. Pääsihteeri voi lähettää sen myös asiasta kiinnostuneille neuvottelukunnan jäsenille.



- Pääsihteeri osallistui Lapsiasiavaltuutetun vuosikirjan 2014: Eriarvoistuva lapsuus julkistamistilaisuuteen. Julkaisuja saa lapsiasiavaltuutetun toimistosta. Vuosikirja löytyy myös sähköisenä osoitteesta <http://www.lapsiasia.fi/julkaisut/julkaisu/-/view/1880713>
- ETENELLE on tullut kutsu osallistua eettisten toimikuntien neuvottelupäivään 20.5.2014 Biomedicumissa Helsingissä. Tilaisuuden järjestää HUS:in eettiset toimikunnat.
- ETENE on mukana järjestämässä Etiikan päivää yhdessä Tehyn, Talentian ja Superin kanssa 10.9.2014. Ohjelma tästä lähetetään myöhemmin.
- ETENE on järjestämässä saattohoitotutkimuksen päivää 9.10.2014 Tampereella.

#### 10 Muut esille tulevat asiat

ETENE on saanut lausuntopyynnön Sosiaali- ja terveysministeriöstä sosiaalihuoltolain ja sosiaalihuollon asiakirjalain kommentoimiseksi 6.6.2014 mennessä. Puheenjohtaja ja pääsihteeri laittavat lausuntopyynnön ETENEn sosiaalialan asiantuntijoille, ja valmistelevat lausunnon jonka he lähettävät ETENEn jäsenille kommenteille.

Pyydetään kommentteja erityisesti ETENEn sosiaalihuollon alueella toimivilta jäseniltä, mutta myös muut voivat kommentoida tätä. Pääsihteeri lähettää asiaa käsittelevän sähköpostin ETENEn jäsenille.

#### 11 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 15.35.

Puheenjohtaja                      Markku Lehto

Pääsihteeri                              Ritva Halila

