



Ritva Halila

## NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika 4.10.2001 klo 13-16

Paikka Iso kokoushuone, STM, Kirkkokatu 14, Helsinki

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

### 1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist avasi kokouksen ja toivotti neuvottelukunnan jäsenet tervetulleiksi syksyn ensimmäiseen varsinaiseen neuvottelukunnan kokoukseen. Hän totesi, että samalla ETENE on aloittamassa nykykokoonpanollaan neljännen ja viimeisen toimintavuotensa.

### 2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin ilman korjauksia. Pöytäkirja on nähtävissä myös ETENE:n www-sivuilla [www.etene.org](http://www.etene.org).



### 3 Esityslistan hyväksyminen

Hyväksyttiin esityslista seuraavin muutoksin:

- Esityslistan kohta 6 (Etiikan opetus ) siirretään seuraavaan kokoukseen. Käsittelyyn liittyvä ja esityslistassa mainittu yhteenveto on jäänyt pois ETENE:n kokousmateriaalin postituksesta. Yhteenveto on jaettu kokouksessa pöydälle ja lähetään poissaoleville postitse.
- Käsitellään kevään kokousaikataulu seuraavana asiana.

### 4 Kevään 2001 kokousaikataulu

Puheenjohtaja ehdotti seuraavia aikoja neuvottelukunnan kokouksille:

- tiistai 12.2.2002
- tiistai 9.4.2002
- maanantai 10.6.2002

Todettiin, että klo 14.30 on tuntunut sopivan neuvottelukunnan jäsenille parhaiten kokousten alkamisajankohdaksi, joten päätettiin aloittaa myös kevään kokoukset klo 14.30.

ETENE:n seuraavan kesän seminaari päätettiin järjestää tiistaina 20.8.2002

### 5 Ilmoitusasiat

- ETENE:n jäsenille on jaettu etukäteen lehtiartikkeleita koskien ympärileikkausta ja muita ETENE:n toimintaa sivuavia asioita. Lehtiartikkeleiden kopioita on jaettu myös pöydälle
- Ministeri Soininvaaran aloitteesta perustettiin keväällä 2001 työryhmä pohtimaan geeniteknologian tutkimukseen ja sovelluksiin liittyviä eettisiä kysymyksiä sekä valmistelemaan asiasta julkaisua. Työryhmään kuuluvat ETENE:stä puheenjohtaja Martti Lindqvist sekä Helena Kääriäinen. Työryhmä on saanut julkaisun käsikirjoituksen valmiiksi. Siihen pohjatekstin on laatinut professori Juha Räikkä yhdessä Kaija Rossin kanssa. Julkaisuun liittyen työryhmä järjestää geenietiikasta laajapohjaisen kutsuseminaarin helmikuussa 2002.
- Pohjoismaiden ministerineuvoston bioetiikkakomitea järjestää 26.-27.11.2001 Tanskassa kansainvälisen seminaarin etiikan opetuksesta. Kokoukseen osallistuu ETENE:stä puheenjohtaja sekä pääsihteeri.
- OTL, LT Lasse Lehtonen väittelee 26.10.2001 klo 12 aiheesta Potilaan oikeus yksityisyyteen Helsingin yliopistossa, Porthanian luentosalissa III. Kirja on ostettavissa Suomalaisesta lakimiesyhdistyksestä. Ilmoitus väitöksestä laitetaan myös ETENE:n uutissivuille
- Maailman lääkintäoikeuden yhdistyksen seuraava kokous on Maastrichtissa, Hollannissa, 12.-15.8. 2002.

\\stmcluster2\rhalm\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE\Kok2001\Etpk4\_01a.doc



Postiosoite: Pl 33, 00023 Valtioneuvosto  
Käyntiosoite: Kirkkokatu 14 Helsinki

Puhelin: 09-1601  
Suorapuhelin: 09-160 3834  
Telekopio: 09-160 4312

Sähköposti:  
ritva.halila@stm.vn.fi  
[www.etene.org](http://www.etene.org)

- Pääministeri Paavo Lipposen aloitteesta on käynnistetty kansallinen terveysprojekti. Terveysprojektin tavoitteet ja työryhmien asettamiskirjeet on jaettu pöydälle (postitetaan poissaoleville)
- Lasten tutkimuksia käsittelevän ETENE:n työryhmän vanhempien edustaja on Sirkku Kiviniitty Espoosta

## 6 ETENE:n seminaarin jatkokäsittely

Neuvottelukunnan jäsenille on lähetetty etukäteen kokouksesta tehty keskustelupöytäkirja, alustajien pitämien esitysten vielä osittain muokattavana olevat yhteenvedot sekä kokouksessa jaettu materiaali. Tarkoituksena on koota seminaarista julkaisu edellisen vuoden tapaan. Pyritään siihen, että alustajien raportit sekä seminaarin yhteenveto olisivat valmiina seuraavassa ETENE:n kokouksessa, jossa vielä voitaisiin tehdä julkaisuun korjauksia ja lisäyksiä. Julkaisun tulisi olla valmiina hyväksyttäväksi ETENE:n joulukuun kokouksessa, jotta se voitaisiin julkistaa painettuna vuoden alussa.

Seminaaria koskevassa keskustelussa käsiteltiin seuraavia asioita:

- Elvytys- ja DNR-käytännöt: Potilaat ja heidän omaisensa osallistuvat elvyttämisestä luopumista koskeviin päätöksiin (DNR) sekä muutenkin hoitoon liittyviin ratkaisuihin erittäin harvoin. Potilaita pitäisi kuulla paljon enemmän siitä, miten he itse haluavat itseään hoidettavan.
- Hoitotahto: Valmiiksi laaditut ja painetut hoitotahtokaavakkeet ovat monien mielestä usein ilmaisultaan epäselviä. Seminaarissa tultiinkin siihen tulokseen, että hoitotahdon kirjaamisen pitäisi olla perusta tai lähtökohta pitkälle ja jatkuvalle yhteistyölle potilaan, hänen omaistensa ja hoidosta vastaavien välillä. Hoitotahdon ilmaiseminen on jatkuva prosessi, jonka ei pitäisi rajoittua siihen, että potilas allekirjoittaa kaavakkeen. Potilasta ei pitäisi leimata tällaisen päätöksen pohjalta ikään kuin henkilöksi, joka ei tarvitse kunnan hoitoa. Päätös siitä, ettei elvytystä suoriteta, tarkoittaa, että potilas siirtyy yhdenlaisesta hoidosta laadultaan toisenlaiseen hoitoon. Myös sen pitää olla yhtä lailla lajissaan parasta mahdollista hoitoa. Hoitotahdon olemassaolo selkeimmillään auttaa potilasta elämään elämänsä viime vaiheet arvokkaasti. Pahimmillaan se taas voi johtaa tulkintavaikeuksiin ja ristiriitoihin, ellei asian eettistä ja hoidollista pohjaa ole kunnolla mielletty.
- On muistettava, että ratkaisu elvyttämättä jättämisestä on päätös, jossa siirrytään yhdestä hoidosta toisenlaiseen hoitoon. Siirtymisessä ns. aktiivihoidosta palliatiiviseen hoitoon on monta vaihetta, joissa kaikissa, myös viime vaiheessa, ihminen tarvitsee hyvää hoitoa. On tärkeää, että kaikilla potilailla on hoitosuunnitelma, jota muokataan aktiivisesti ja jatkuvasti. Kun aktiivihoitoa järkevästi ja vastuullisesti rajoitetaan, voidaan tehdä yksilöllisiä päätöksiä. Siinä voivat hoitoneuvottelut olla hyvänä apuna. Potilasta ei pidä jättää missään vaiheessa hoidotta eikä muutenkaan henkisesti tai sosiaalisesti heitteille.

\\stmcluster2\rhalm\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE\Kok2001\Etpk4\_01a.doc



Postiosoite: Pl 33, 00023 Valtioneuvosto  
Käyntiosoite: Kirkkokatu 14 Helsinki

Puhelin: 09-1601  
Suorapuhelin: 09-160 3834  
Telekopio: 09-160 4312

Sähköposti:  
ritva.halila@stm.vn.fi  
[www.etene.org](http://www.etene.org)

- Terminaalihoido-ohjeet: Keskusteltiin siitä, pitäisikö terminaalihoido-ohjeet uudistaa ja jos pitää, niin kenen toimesta. Terminaalihoido-ohjeiden oikeudelliseettinen asema on epäselvä. Jatkossa täytyisi keskustella siitä, tarvitaanko sitovaa ohjeistusta - ja jos tarvitaan, niin minkä tasoista. Monilla paikkakunnilla, sairaanhoitopiireissä ja yksiköissä on tehty omia ohjeita kuolevan potilaan hoitoon. Mikäli tehtäisiin uudet valtakunnalliset ohjeet, mikä olisi paikallisten ohjeiden asema? Keskustelussa kysyttiin, voisivatko terminaalihoido-ohjeet selkeyttää kirjavaa käytäntöä.
- Potilaslain 6 ja 8 §: V. 2000 tehty muutos potilaslakiin hämmentää lain tulkintaa tilanteessa, jossa potilaan tahtoa ei tiedetä. Keskusteltiin myös siitä, riittääkö potilaslaissa oleva potilaan tahdon ilmaus, vai pitäisikö hoitotahdon merkitystä selventää. Potilaslakiin on kirjattu periaatteet jotka ovat tärkeitä myös kuolevan hoidossa. Omaisilta kysyttäessä tulisi selvittää, mikä on potilaan oma tahto. Tämä on ollut potilaslain periaate sitä kirjoitettaessa. Epäselvyys tässä suhteessa pitäisi korjata.
- Kuolevien potilaiden hoito vaihtelee eri puolilla maata. Yhtenäiset ohjeet selventäisivät joka tapauksessa käytäntöjä, millä tasolla ne sitten tehtäisiinkään. Yksityiset hoitolaitokset ovat monella tavalla edelläkävijöitä kuolevan potilaan hoidossa. Niiden tietotaitoa pitäisi pystyä hyödyntämään terveydenhuollon ammattihenkilöiden koulutuksessa. Joillain paikkakunnilla on tehty paljon työtä saattohoidon ohjeistuksen kehittämisessä.
- Omaisat, läheiset ja ystävät: Lähiomaisten merkitys kuolevan hoidossa on merkityksellinen - vaikka joskus myös ristiriitoja aiheuttava. Läheiset ystävät voivat olla potilaille jopa merkityksellisempiä kuin omaiset. Potilaan omaa tahtoa sen suhteen, keitä esimerkiksi hän haluaa hoitokeskusteluihin mukaan, olisi kunnioitettava. Sen selkeä määrittely, kuka on lähin omainen helpottaisi sekä potilaan että läheisen asemaa.
- Kotisaattohoitoon olisi hyvä panostaa eri puolilla. Kotihoitoon päätyemisessä on tärkeää omaisten jaksaminen. Jaksamista edistää hoitohenkilökunnan pääsy paikalle heti, kun heitä tarvitaan. Kivunhoidon merkitys kotisaattohoidossa korostuu. Tätä ei monilla paikkakunnilla ei pystytä turvaamaan, vaikkakin asiaa yritetään kehittää esimerkiksi kotisairaalahankkeiden kautta. Vuorovaikutustaidot ja itsemääräämisoikeuden ja yksityisyyden kunnioitus myös korostuvat työskennellessä potilaan kotona.
- Eri kulttuurien poikkeavat taustat, arvot, ajattelutavat ja käytännöt on hyvä ottaa huomioon myös saattohoidossa. Eri kulttuureissa on eri käsityksiä esim. potilaan oikeudesta tietää oma tilansa, perheen ja omaisten asemasta sekä siitä, kenen kanssa asioista kommunikoidaan ja päätetään. Myös suhtautumisessa kivun hoitoon on vaihtelua eri kulttuureissa.
- Todettiin, että ETENE:llä ei ole valtaa antaa sitovia ohjeita. Päätettiin poimia seminaarin aineistosta kuolevan potilaan hoidossa ilmenevät ongelmakohdat, jotka ovat potilaan hyvän hoidon esteenä. Raportin yhteenvedossa ehdotetaan näihin ongelma-kohtiin mahdollisuuksien mukaan ratkaisuja

\\stmcluser2\rhalm\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE\Kok2001\Etpk4\_01a.doc



Postiosoite: Pl 33, 00023 Valtioneuvosto  
Käyntiosoite: Kirkkokatu 14 Helsinki

Puhelin: 09-1601  
Suorapuhelin: 09-160 3834  
Telekopio: 09-160 4312

Sähköposti:  
ritva.halila@stm.vn.fi  
[www.etene.org](http://www.etene.org)

## 7 Yhteiset eettiset periaatteet terveydenhuoltoon

Yhteisten eettisten ohjeiden jaosto on korjannut yhteisiä eettisiä periaatteita lausuntokierroksen aikana esitettyjen kommenttien perusteella. Periaatteet ovat terveydenhuollon kentällä selkeästi odotettuja, niihin ehdotettiin varsin vähän muutoksia. Jotkut kommentoijat ehdottivat paljon enemmän yksityiskohtiin meneviä ohjeita eri asioista. Kuolevan potilaan hoitoon liittyvät asiat tulivat konkreettisena ehdotuksena. Ne liitettiin ohjeisiin viimeiseksi kohdaksi, joskin jaosto halusi tässä kysyä ETENE:n mielipidettä siitä, haluttaisiinko siihen sijoitetut asiat sijoittaa omaksi kohdakseen vai sisällyttää ne muihin kohtiin.

Keskustelussa päädyttiin seuraaviin lopputuloksiin:

- Kuolevan hoito on terveydenhuollossa erityisen tärkeä asia. Aivan liian usein kuolevat saavat huonoa hoitoa. Toisaalta kuoleman nostaminen yhdeksi erilliseksi asiaksi voi jopa eristää kuolevan hoidon muusta hoidon kokonaisuudesta. Tämän vuoksi keskustelussa päädyttiin siihen, että seitsemännessä kappaleessa olevat asiat sisällytettäisiin kolmeen ensimmäiseen osioon.
- Keskusteltiin siitä, mihin ohjeissa pitäisi puuttua. Onko ETENE:n asiakirjassa syytä puuttua tai ottaa kantaa terveydenhuollon ”riittäviin voimavaroihin”. ”Kansalaisten tarpeiden mukaiset voimavarat” oli joidenkin mielestä yhtä ongelmallinen sanonta. Toisaalta voimavarojen riittävyys on eettisesti tärkeä kysymys.
- Vaikka ETENE:llä ei ole norminantovaltaa tai valtaa antaa sitovia ohjeita, nämä ohjeet voidaan kokea määrääviksi tai sitoviksi, metanormiksi. Asiakirjan status on syytä määritellä selkeämmin ohjeiden johdannossa tai lähetekirjeessä, jota puheenjohtaja ja Raimo Lahti valmistelevat omilla tahoillaan ensi kokoukseen mennessä.
- Pyydetään yksityiskohtaisia korjausehdotuksia ETENE:n jäseniltä kirjallisesti viikon sisällä. Jaosto kokoontuu ja muokkaa ohjeet kokouksessa esitettyjen ja jälkeen päin lähetettyjen kommenttien mukaan seuraavaan kokoukseen mahdollisimman hyväksyttävään muotoon.

## 8 Geenijaoston perustaminen ETENE:en

Pääsihteeri kertoi ehdotuksensa taustaa: Monilla kansainvälisillä foorumeilla on nähty tarpeelliseksi perustaa kansallisia elimiä, jotka seuraavat ihmisperimän luentaprojektin jatkokehitystä. Perimään liittyvät kysymykset lienevät jatkossa myös entistä keskeisempiä ETENE:n työssä. Jaosto voisi tehdä valmistelevaa työtä itse neuvottelukunnalle.

Keskustelussa ETENE näki perimään liittyvät asiat tärkeiksi ja katsoi, että koko ETENE:n tulisi olla mukana geeneihin, kantasoluihin ja kloonaukseen liittyvien asioiden käsittelyssä.

\\stmcluser2\rhalm\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE\Kok2001\Etpk4\_01a.doc



Postiosoite: Pl 33, 00023 Valtioneuvosto  
Käyntiosoite: Kirkkokatu 14 Helsinki

Puhelin: 09-1601  
Suorapuhelin: 09-160 3834  
Telekopio: 09-160 4312

Sähköposti:  
ritva.halila@stm.vn.fi  
[www.etene.org](http://www.etene.org)

Keskustelussa päädyttiin siihen, että uuden jaoston perustamisen sijasta pohditaan, voitaisiinko geeneistä ja niihin läheisesti liittyvistä asioista (kantasolut, kloonaus, biopankit) ryhtyä valmistelemaan ETENE:n seuraavan kesän seminaaria.

## 9 Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto

TUKIJA:n sihteerin Outi Konttisen pyynnöstä neuvottelukuntaa informoitiin siitä, että TUKIJA:an tulisi lähitulevaisuudessa hankkia diaari- ja arkistointiohjelma, jonka kustannukset otettaneen ETENE:n budjetista. Asiasta informoidaan enemmän, kun siitä on konkreettisempaa tietoa.

## 10 Muut asiat

- Pekka Louhiala kertoi sikiön oikeusturvaa käsittelevästä seminaarista 26.9.2001, josta on ollut artikkeli Kirkko ja kaupunki –lehdessä. Valokopio artikkelista toimitetaan ETENE:n jäsenille.
- Ehdotettiin ETENE:n kesäseminaarin johtopäätösten viemistä kansallisen terveysprojektin vastuuhenkilöiden tietoon. Pääsihteeri lupasi varmistaa sen että tieto saadaan projektin tietoon.
- Sinikka Lylys halusi keskustella kokouksessa Marita Liljeströmin kanssa hänen artikkelistaan sikiön oikeuksista. Koska Marita Liljeström ei ollut paikalla, ehdotettiin, että Sinikka Lylys laittaa kysymyksensä sähköpostilla pääsihteerille, joka toimittaa sen edelleen. Vastaus jaetaan ETENE:n jäsenille.
- Sirkku Eho ilmoitti edustavansa ETENE:a Seinäjoella 15.10. pidettävässä hoitohenkilökunnalle suunnatussa koulutustilaisuudessa.

## 11 Kokouksen päätös

ETENE:n puheenjohtaja päätti kokouksen klo 15.50 toivottaen ETENE:n jäsenille hyvää ja aurinkoista syksyä.

Martti Lindqvist  
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila  
ETENE:n pääsihteeri

