



8.11.2001

Ritva Halila

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika 7.11.2001 klo 14.30-17

Paikka Iso kokoushuone, STM, Kirkkokatu 14, Helsinki

Läsnä:	Martti Lindqvist pj	(x)		
	Risto Pelkonen vpj	(x)		
	jäsenet:		varajäsenet:	
	Sinikka Lyly	(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	(x)	Hannu Hausen	()
	Marjatta Blanco Sequeiros	(x)	Vuokko Rauhala	()
	Erik Anttinen	(x)	Olavi Lindfors	()
	Kaija Nojonen	(x)	Aira Pihlainen	()
	Pekka Louhiala	()	Juhani Pietarinen	()
	Raimo Lahti	(x)	Martin Scheinin	()
	Marita Liljeström	(x)	Raimo Pekkanen	()
	Anneli Sarvimäki	()	Outi Viitaharju	()
	Sirkku Eho	()	Metropoliitta Leo	()
	Riitta Korhonen	(x)	Pirjo-Riitta Antvuori	()
	Tuula Haatainen	()	Saara Karhu	()
	Anne Huotari	()	Pehr Löf	()
	Jaana Ylä-Mononen	()	Merikukka Forsius	()
	Ritva Halila, pääsihteeri	(x)		
	Nina Lindqvist, os.sihteeri	(x)		

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist toivotti ETENE:n jäsenet tervetulleiksi kokoukseen.

2 Esityslistan hyväksyminen

Hyväksyttiin kokouskutsuna lähetetty esityslista.

3 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin muutoksitta.



4 Ilmoitusasiat

- ETENE:llä ja TUKIJALLA on yhteiskokous tutkimuseettisen neuvottelukunnan, biotekniikan neuvottelukunnan sekä geenitekniikkalautakunnan kanssa 12.12.2001. Kokouksessa käsitellään tutkimukseen liittyviä yhteisiä asioita. ETENE:ltä pyydettiin ehdotuksia keskustelunaiheiksi
- Pohjoismaiden Bioetiikkakomitean puheenjohtajuus siirtyy Suomeen vuoden 2002 alusta. Komitealle etsitään Suomesta osa-aikaista sihteeriä. ETENE:n jäsenille on jaettu pöydälle paikkaa koskeva hakuilmoitus.
- ETENE:n varajäsen Metropoliitta Leo on valittu Suomen ortodoksisen kirkon arkkipiispaksi. ETENE on lähettänyt hänelle onnittelukortin.
- ETENE:n varapuheenjohtaja arkkiatri Risto Pelkonen on valittu Helsingin yliopiston vuoden alumniksi.
- Pääsihteeri on ollut kuultavana Eduskunnan lakivaliokunnassa lakiesityksen HE (26/2001) rangaistusten täytäntöönpanossa. Omien kannanottojensa pohjalta pääsihteeri ja puheenjohtaja ovat tehneet yhteisen lausunnon, joka on jaettu kokousmateriaalin joukossa ETENE:n jäsenille. Se on nähtävissä myös ETENE:n www-sivuilla. ETENE:n jäsen, professori Raimo Lahti oli samaan aikaan kuultavana lakivaliokunnassa.
- Edellisessä kokouksessa mainittu kirja Geenit ja Arvot on ilmestynyt ja jaettu ETENE:n jäsenille kokousmateriaalin mukana. Kirjan toimittanut työryhmä järjestää aiheesta laajan seminaarin Espoon Hanasaassa 9.2.2002.

5 ETENE:n kesäseminaarin jatkotoimet ja julkaisu

Puheenjohtaja on tehnyt ensimmäisen luonnoksen seminaariraportin yhteenveto-osaksi. Se on jaettu kokousmateriaalin mukana tutustuttavaksi. Luonnoksessa hahmotellaan tulevan julkaisun rakennetta ja pääsisältöä. Tarkemmin raportin tekstin ja siihen liittyvien ehdotusten sisältöä muokataan ETENE:ssä syksyn aikana. Tarkoituksena on saada viimeinen versio valmiiksi joulukuun kokoukseen, minkä jälkeen voidaan lopullinen teksti vahvistaa ja saattaa raportti esitelmiseen julkaisukuntoon.

Keskustelussa katsottiin, että yhteenveto kokonaisuudessaan on hyvä pohja raportille. Yhteenvetoon ehdotettiin seuraavia lisäyksiä ja korjauksia:

- Saattohoitokotien asemaa toivottiin selvennettävän enemmän. On selvää, että Suomeen ei pystytä rakentamaan saattohoitokoteja kuin muutamille paikkakunnille. Julkaisussa on hyvä korostaa näiden työn arvoa sekä niiden antaman koulutuksen merkitystä koko muulle terveydenhuollolle.
- On myös syytä korostaa, että hyviä, kehittäviä saattohoidon yksiköitä on sekä julkisen terveydenhuollon sisällä että yksityisessä terveyden- ja sairaanhoidossa.
- Ehdotettiin lisättäväksi, että lääkäri tai hoitohenkilökunta ei saa muuttaa omin päin potilaan ilmaisemaa hoitotahtoa, vaikka potilaan toiveet hoitonsa suhteen tuntuisivatkin hyvän hoitokäytännön vastaisilta.

K:\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE\Kok2001\Etpk5_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
GSM: 050-370 6521

- Potilaslain kuudennen ja kahdeksannen pykälän välistä ristiriitaa toivottiin selvennettävän tekstissä. Lain muutos on tehty mukailemaan Suomen allekirjoittamaa Euroopan Neuvoston hyväksymää biolääketiedesopimusta. Muutoksen tarkoituksena on ollut selventää potilaan hoitoa tilanteessa, jossa potilaan tahtoa ei tunneta. Biolääketiedesopimuksen teksti on kirjoitettu Keski-Euroopassa yleisesti vallitsevan ajatuksen pohjalta, jonka mukaan potilaalla joka tilanteessa on edustaja. Suomessa ajatus on ollut se, että potilas viime kädessä päättää omasta hoidostaan, ja mikäli hänen tahtoansa ei tunneta, terveydenhuoltohenkilöille on annettu tässä paljon valtaa ja mahdollisuuksia miettiä oman kokemuksensa, etiikan ja ammattitaidon pohjalta, mikä heidän mielestään olisi potilaan tahto kyseisessä tilanteessa. Omaisilla ei ole ollut itsenäistä sananvaltaa potilaan asiaan.
- Toivottiin korostettavan, että DNR-päätöksissä (elvyttämättäjättämispäätöksissä) on lopulta yksi päättäjät, mutta päätökseen johtavassa keskustelussa moniammatillinen yhteistyö sekä läheisten ja omaisten näkemykset ovat tärkeitä. On tarkoin mietittävä, mikä olisi kulloinkin järkevä ja eettinen tapa jakaa tehtävät ja vastuu näissä tilanteissa. Mikäli oikeudellisia ongelmia syntyy, asia tutkitaan aina joka tilanteessa erikseen asiaperustein.
- Keskusteltiin terminaalihoidon ohjeiden uudistamisesta. ETENE voisi olla aloitteentekijänä tai jopa pohjamateriaalin kokoajana jonkinlaisen saattohoidon oppaan valmistamisessa. Opasta varten voitaisiin perustaa työryhmä. Sitovaa normimuotoista uutta terminaalihoidon ohjetta ei välttämättä ole tarkoituksenmukaista tehdä.
- Elinten irrotuksesta toivotaan kannanottoa myös tämän keskustelun yhteenvedon. On todettu, että elinten irrotuksen ja elinsiirtotoiminnan tunnetuksi tekeminen lisää elinluovutuksia. Sovittiin, että Tarja Sipponen ja Kaija Nojonen laativat ehdotuksen elinirrotuksen sisällyttämisestä mukaan.
- Toivottiin, että raportissa hienotunteisesti korostettaisiin myös hengellisen tuen merkitystä. On tärkeää muistaa myös se, että ihmisen omaa uskonnollista vakaumusta ja vapautta kunnioitetaan.
- Raportin liitteiden osalta toivottiin, että terminaalihoidon ohjeita tai nykyisin käytössä olevia hoitotestamentti-ilmoituksia ei laiteta julkaisun liitteiksi. Ehdotusta perusteltiin sillä, että terminaalihoidon ohjeet ovat jo osittain vanhentuneet, ja nykyisissä hoitotestamentti- sekä hoitotahtokaavakkeissa on ilmeisiä puutteita.
- Ehdotusten toivottiin olevan mahdollisimman konkreettisia.

6 Etiikan opetus lääketieteellisissä ja hoitotieteellisissä tiedekunnissa ja terveydenhuoltoalan ammattikorkeakouluissa

Pääsihteeri esitteli lyhyesti Tiina Karjalaisen ja Pilvi Toppisen tekemän yhteenvedon. Puheenjohtaja ehdotti keskusteltavaksi seuraavia asioita:

1. Kenelle yhteenvedon ja siihen liittyvät jatkotoimet on tarkoitettu suunnata?
2. Mitä konkreettisia ehdotuksia tai suosituksia ETENE tämän pohjalta voisi tehdä?

K:\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE\Kok2001\Etpk5_01a.doc



Postiosoite: P1 33, 00023 Valtioneuvosto
Käyntiosoite: Kirkkokatu 14 Helsinki

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

Sähköposti:
ritva.halila@stm.vn.fi
GSM: 050-370 6521

3. Millaista jatkoseurantaa asiassa ETENE:n osalta tarvittaisiin?

Myös professori Raimo Lahti toi kokoukseen asiaa koskevat kirjalliset kommenttinsa.

Yhteenvedosta kävi ilmi etiikan opetuksen hajanaisuus ja vähäisyys. Joistain yksiköistä ei ole saatu tietoja etiikan opetuksesta kyselyistä huolimatta. Yhteenvedossa tulevat esiin myös raportin tekijöiden omat henkilökohtaiset näkemykset. Yhteenvedosta tulee kuitenkin hyvin esiin informaatiota etiikan opetuksen nykytilasta alan opilaitoksille. ETENE:n olisi hyvä painottaa opetuksessa myös lääkintäoikeudellisen asioiden merkitystä. ETENE voisi kannanotossaan ilmaista joitakin tavoitteita sen suhteen, mitä etiikan opetuksen tulisi olla.

Sovittiin, että otetaan yhteenvedosta pois otsikko ”ETENE:n näkemykset” ja muutenkin tarkistetaan tekstiä tarvittaessa. Asia tulee jatkokäsitteltäväksi ETENE:n helmikuun kokouksessa.

Siinä yhteydessä pyritään muotoilemaan ETENE:n kannanotto, johon yhteenvedo laitetaan taustamateriaaliksi.

7 Terveydenhuollon yhteiset eettiset periaatteet

Pääsihteeri esitteli, mitä muutoksia ohjeisiin on tehty edellisen kokouksen kommenttien jälkeen. Muistio-osan yhteenvedo on siirretty johdannoksi, jossa kutsutaan ihmisiä jatkuvaan eettiseen keskusteluun. Periaatteiden osalta otsikko on muutettu muotoon ”periaatteita”, jolla halutaan ilmaista, että periaatteet eivät ole tyhjentäviä eikä suinkaan syrjäytä tai mene muiden olemassa olevien eettisten ohjeiden yli.

Professori Raimo Lahti oli laatinut yhteisistä ohjeista omat kommenttinsa, jotka jaettiin kokoukseen osallistujille.

Keskustelussa painotettiin sen tärkeyttä, että ETENE:n julkaisemista periaatteista ei muodostu ohjeellinen normisto, koska ETENE:n status valtioneuvoston asettamana asiantuntijafoorumina on varsin korkea. Johdantoon olisi hyvä lisätä myös sekä ohjeiden kansainvälinen tausta (Tavistockin ryhmä) sekä informaatiota ETENE:n asettamasta jaostosta, joka on valmistellut ohjeita. Samoin olisi viitattava niihin lausuntoihin, joiden pohjalta ohjeita on muokattu.

Keskusteluissa painotettiin myös ohjeiden merkitystä. On tärkeää myös korostaa sitä, että otsikot ovat keskeisiä ja niissä mainitut periaatteet on viitteellisesti kirjoitettu auki tekstissä. Ohjeille toivottiin myös kielentarkastusta, jota jaosto myös ehdotti.

Joihinkin erityisaikeisiin kiinnitettiin huomiota:

- Voimavaroja koskeva kohta on ilmaistu epäselvästi ja kappale on vaikeasti muotoiltu.
- Palvelukysynnässä on monensuuntaisia muutoksia, paitsi kasvua myös joillain osin vähenemistä (esim. infektiot).
- Terveydenhuollon tehtäviä, sairauksien ehkäisyä, parantamista sekä kärsimyksen lievittämistä toivottiin korostettavan.

K:\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE\Kok2001\Etpk5_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
GSM: 050-370 6521

- Pidettiin tärkeänä sitä, että ohjeet saataisiin pian lopulliseen muotoon ja julkaisuksi.

Päätettiin, että periaatteet pyritään saamaan lopulliseen muotoonsa ensi kokoukseen. Ennen seuraavaa ETENE:n kokousta tehdään periaatteille myös kielentarkastus. Päätettiin laajentaa edelleen johdantoa liittämällä siihen prosessin kuvaus, periaatteiden tausta, sekä kuvaus jaoston työstä. Lisäksi painotetaan, että periaatteet ovat osa keskustelun jatkuvaa virtaa, ei lopullinen kiteytymä asioista. Tekstissä otetaan huomioon ETENE:n jäsenten kokouksessa sekä sen jälkeen tekemät ehdotukset. Ohjeet on tarkoitus julkaista omana kokonaisuutenaan.

Jaostoa kiitettiin sitkeästä ja pitkäjänteisestä työstä eettisten ohjeiden laatimisessa.

8 Elvytyksen Käypä Hoito –suositus

ETENE:ltä on pyydetty kannanottoja Elvytyksen Käypä Hoito –suositukseen.

Keskustelussa todettiin, että suositus on looginen. Tämänkaltaisessa asiassa se on hyvä tapa edetä. Monille neuvottelukunnan jäsenille oli kuitenkin jäänyt epäselväksi käypä hoito –ohjeissa yleisesti käytetty ns. näytön taso (A-D), joka lopullisessa versiossa tultaneen selventämään.

Varsinaisessa suosituksessa kohdassa ”Hätäilmoitus” (s. 2) maininta ”jos kyseessä on tukehtunut, hukkunut tai alle kouluikäinen lapsi, tulee ensin elvyttää...” kaipaisi selvennystä. Selkeämpää olisi ehkä ilmaista seuraavasti: ”jos potilaan hengitystiet ovat tukkeutuneet, hän on joutunut hukuksiin tai kyseessä on alle kouluikäinen lapsi”. Monia kummastutti ohjeiden sähköisiin versioihin tuleva otsikko ”turha hoito”. Samoin kummastutti ei-julkaistavassa versiossa järjestys, jossa ensimmäisenä oli ”Potilaan vajaa päätöksenteko” ja ”Turha hoito”, sen jälkeen vasta ”Itsemääräämisoikeus”. Loogisesti asioiden järjestys tulisi olla päinvastainen.

Kohdassa ”Potilaan vajaa päätöksenteko” on otettava huomioon se mahdollisuus, että potilas on mahdollisesti ilmaissut tahtonsa aikaisemmin, vaikka hän onkin joutunut tilanteeseen, missä hän ei ole kykenevä ilmaisemaan tahtoaan. On tärkeää selvittää, onko elvytys perusteltu ja miten se perustellaan. Potilaan tahto ja sen kunnioittaminen on olennainen asia.

Kohdassa ”Turha hoito” vierastettiin lausetta ”Hoito, mikä ei lisää joko hoidon pituutta tai laatua, on turha.” Eettiset perusteet koettiin henkilökuntalähtöiseksi, ei potilaslähtöisiksi. Hoidon eettisyydessä potilaslähtöisyys on tärkeää. Asia selkeytyy jonkin verran vaihtamalla kappaleiden järjestystä tässä luvussa.

Koska ETENE:ltä oli pyydetty asiasta ”kommentteja”, sovittiin, että pääsihteeri lähettää Duodecimiin otteen keskustelupöytäkirjasta.

9 Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto (TUKIJA)

TUKIJA:n varapuheenjohtaja Helena Kääriäinen kertoi ETENE:lle, että jaostossa on ollut käsiteltävänä isoja periaatteellisia kysymyksiä mm. kudospankeista sekä epidemiologisissa tutkimuksissa aikanaan saatujen tutkimustulosten ja näyttöiden uudel-

K:\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE\Kok2001\Etpk5_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
GSM: 050-370 6521

leen käytöstä. Epidemiologinen tutkimus ylipäänsä soveltuu huonosti tutkimuslain säännöksiin. Lisäksi TUKIJA:ssa viimeksi keskusteltiin siitä, pitäisikö varusmiehet rinnastaa erityisryhmiin tutkimuslakia sovellettaessa.

Erilaiset monimutkaiset periaatteelliset tutkimuseettiset kysymykset liittyen eri tutkimussuunnitelmiin ovat yhtä useammin nousseet esiin viime aikoina TUKIJA:ssa.

10 Kesän 2002 seminaariin liittyvät asiat

ETENE:n edellisessä kokouksessa nousi esiin ajatus, että kesän 2002 seminaarissa, joka pidetään 20.8. Helsingissä, aiheena olisi genetiikkaan liittyvät eettiset kysymykset. Keskustelussa todettiin aihealue hyvin laajaksi. Näkökulmaa tulisi rajata niin tarkasti, että keskusteluun tulisi syvyyttä. Asiaa päätettiin valmistella edelleen. Puheenjohtaja totesi, että riittää aivan hyvin, jos aihepiiri ja muut keskeiset seikat seminaarista päätetään helmikuun kokouksessa 2002.

11 Muut asiat

Muita asioita ei ollut.

12 Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päätti kokouksen kello 16.50 toivottaen jäsenille voimia syksyn uurrastukseen.

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri

