



14.12.2001

Ritva Halila

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika: 12.12.2001 klo 14.30

Paikka: Iso kokoussali, STM, Kirkkokatu 14

Osallistujat:	Martti Lindqvist pj	(x)		
	Risto Pelkonen vpj	()		
	jäsenet:		varajäsenet:	
	Sinikka Lyllys	(x)	Kaisa-Sisko Määttä	()
	Tarja Sipponen	(x)	Sirkka Puolanne	()
	Markku Oinaala	(x)	Pirjo Pyöriä	()
	Tapio Tervo	(x)	Erkki Torppa	()
	Juha Metso	()	Ritva Valavaara	()
	Helena Kääriäinen	(x)	Hannu Hausen	()
	Marjatta Blanco Sequeiros	()	Vuokko Rauhala	()
	Erik Anttinen	()	Olavi Lindfors	()
	Kaija Nojonen	(x)	Aira Pihlainen	()
	Pekka Louhiala	(x)	Juhani Pietarinen	()
	Raimo Lahti	(x)	Martin Scheinin	()
	Marita Liljeström	(x)	Raimo Pekkanen	()
	Anneli Sarvimäki	()	Outi Viitaharju	(x)
	Sirkku Eho	(x)	Metropoliitta Leo	()
	Riitta Korhonen	()	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 toivotti ETENE:n jäsenet tervetulleiksi syksyn 2001 viimeiseen kokoukseen.

2 Esityslistan hyväksyminen

Hyväksyttiin pöydälle jaettu kokouskutsu kokouksen esityslistaksi.



3 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin.

4 Ilmoitusasiat

- Biotekniikan neuvottelukunnan, tutkimuseettisen neuvottelukunnan, geeniteknikkalautakunnan, ETENE:n ja TUKIJA:n yhteiskokous pidettiin 12.12.2001 klo 11-13. Kokouksessa oli ETENE:stä läsnä sekä ETENE:n että TUKIJA:n puheenjohtaja ja varapuheenjohtaja, ETENE:n pääsihteeri sekä TUKIJA:n jaostosihteeri. Kokouksessa keskusteltiin mm. neuvottelukuntien yhteisestä esitteestä sekä yhteisseminaarista mahdollisesti keväällä 2002. Neuvottelukunnat esiintyvät yhdessä myös Tieteen päivillä tammikuussa 2003.
- Pääsihteeri on lähettänyt kokouskutsun yhteydessä matkaraportin COMETH:in, Euroopan neuvoston kansallisten eettisten toimikuntien kokouksesta Kyproksessa 11.-13.11.2001. Kokoukseen osallistui myös Helena Kääriäinen ETENE:stä.
- Helsingissä Suomalainen teologinen kirjallisuusseura järjesti 14.-15.11. monitieteisen seminaarin ”Jumalan kuvasta geenikartaksi”. ETENE:stä luennoitsijoina ja puheenjohtajana olivat mukana Martti Lindqvist, Risto Pelkonen sekä Pekka Louhiala.
- Pohjoismainen Bioetiikkakomitea järjesti seminaarin ”Teaching Bioethics” Gentoftessa Tanskassa 26.-27.11.2001. ETENE:stä paikalla olivat Pj Martti Lindqvist, pääsihteeri Ritva Halila sekä TUKIJA:n jäsen Salla Lötjönen. Pohjoismaiden Bioetiikkakomitea järjestäneenä syksyllä koulutustilaisuuden etiikan opettajille. Martti Lindqvist on valittu Pohjoismaiden Bioetiikkakomitean v. 2002 puheenjohtajaksi, ja myös komitean sihteeristö tulee Suomeen seuraavaksi kolmivuotiskaudeksi. Sihteeriksi on valittu Helena von Troil.
- Pääsihteeri osallistui EMEA:n järjestämään työkokoukseen ”Workshop on Ethical Consideration in Clinical Trials” 26.11.2001 Lontoossa. Hän piti esitelmän lääketutkimusten eettisestä arvioinnista Suomessa. Matkaraportti kokouksesta on jaettu kokoukseen osallistujille (poissaolleille pöytäkirjan liitteenä).
- TUKIJA:lle hankitaan diaariohjelma asiakirjahallinnon avuksi. Pöydälle on jaettu asiasta ministeriöön lähetetty muistio (poissaoleville pöytäkirjan liitteenä). Ohjelma lisensseineen ja alkukoulutuksineen maksaa n. 10 000 mk. Nyt hankittava Triplan diaariohjelma on sosiaali- ja terveysministeriössä käytössä, ja jatkossa TUKIJA:n diaari voidaan räätälöidä TUKIJA:n tarpeisiin samalla kun ministeriön asiakirjahallintajärjestelmää uusitaan parin vuoden kuluttua.
- ETENE on saanut oman julkaisusarjan. Jatkossa ETENE:n julkaisut ilmestyvät saman ISSN-numeron alla. ETENE haki omaa julkaisusarjaa n. vuosi sitten, mutta tällöin ETENE sai kielteisen vastauksen hakemukseensa. Nyt ministeriössä on käyty neuvottelukuntien julkaisuista periaatteellista keskustelua, ja kun asia otettiin uudelleen käsitteilyyn, siitä saatiin nopeasti myönteinen päätös.

\\stmcluster2\rhalm\$DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE\Kok2001\Etpk6_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
X400:

5 Seminaarin jatkokäsittely ja julkaisu

ETENE:n puheenjohtaja on muokannut edellisen kokouksen keskustelun perusteella seminaariyhteenvedoa, joka on lähetetty kokouskutsun mukana. Seminaarista tehdään julkaisu, jossa on yhteenvedo, toimenpide-ehdotukset, kirjallisuusluettelo sekä alustajien raportit. Edellisessä kokouksessa jäi auki, tulisiko julkaisuun laittaa jo olemassa olevia ja kuolevan hoitoon olennaisesti vaikuttavia asiakirjoja liitteiksi.

Kokouksen jälkeen neuvottelukunnan jäsenillä ja varajäsenillä on n. viikko aikaa esittää lisäkommentteja, jonka jälkeen julkaisu menee jatkoeditointiin ja painoon.

Hoitotahto: Keskustelussa toivottiin perusmääritelmää hoitotahdolle. Hoitotahto on tahdonilmaisu, jossa henkilö ilmoittaa tahtonsa hoidostaan etukäteen sellaista tilannetta varten, jolloin hän ei ole kykenevä ilmaisemaan itse tahtoansa. Muissa Pohjoismaissa on määritelty tarkemmin, milloin potilaan tahdon ilmaisu on sitova ja milloin siitä voidaan poiketa.

Hoitotahdossa voidaan kieltää elämää pidentävät toimenpiteet. On tärkeää määritellä, mitä potilas tarkoittaa näillä toimenpiteillä, ja kirjata ne. Eri ihmiselle elämää pidentävät toimenpiteet merkitsevät aivan eri asioita. Hoitotahdon sitovuus voi olla vaihteleva. Eniten se sitoo silloin, jos potilasta hoitava henkilöstö tietää mitä potilas tarkoittaa hoitotahdossaan. Hoitotahdosta voidaan poiketa, jos on perusteltua syytä olettaa, että potilas on muuttanut mielipidettään.

Saattohoitoneuvottelu: Keskusteltiin neuvottelun tärkeydestä, joka sairaanhoitopiirien ja yksiköiden vastauksissa kyselyyn tuli selvästi esiin. Päätettiin lisätä, että saattohoitoneuvotteluja pitäisi järjestää potilaan halutessa neuvottelua. Painotetaan saattohoitoneuvottelun prosessinomaisuutta, vuorovaikutuksellisuutta sekä siihen liittyvien asioiden jatkuvaa punnintaa ja jakamista potilaan ja hänen omaistensa sekä henkilökunnan kesken.

DNR –päätöksiä tai yleensä kirjauksia siitä, miten potilaan suhteen pitäisi toimia yllätyksellisissä, usein päivystyksellisissä tilanteissa, olisi pohdittava nykyistä useammin ja perusteellisemmin.

Muuta: Yhteenvedon tekstistä toivottiin poistettavaksi vieraspohjaiset sanat kuten kuratiivinen ja palliatiivinen hoito sekä konteksti. Näihin haetaan suomenkieliset vastineet.

Elinluovutustoiminnan edistäminen on eettisesti tärkeää. Asia tulee mainita yhteenvedossa ja toimenpide-ehdotuksissa. On tärkeää kiinnittää huomiota myös kuolevien lähiomaisiin, erityisesti lapsiin. Lasten huomioiminen ja hoito silloin, kun he menettävät lähiomaisensa, ehkäisee mahdollisia tulevia ja liian myöhään hoidettuina helposti pitkäaikaisiksi muodostuvia ongelmia.

On tärkeää painottaa sitä, että kuolema ja elämä eivät kaksi erillistä kokonaisuutta vaan kuoleminen on osa elämän janaa ja kuolema elämän edellytys ja sen kääntöpuoli.

\\stmcluser2\rhalm\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE\Kok2001\Etpk6_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
X400:

Professori Raimo Lahti toi kokoukseen kirjalliset kommenttinsa seminaariyhteenvedosta. Hän toimittaa vielä pääsihteerille yhteenvedon alustuksestaan ETENE:n seminaarissa. Erik Anttinen on myös esittänyt mielipiteensä puhelimitse, koska viime hetkessä oli estynyt saapumasta ETENE:n kokoukseen. Puheenjohtaja ottaa nämä ja keskustelussa esiintuomat neuvottelukunnan näkemykset huomioon tehdessään lopullisen version seminaariraportista. Neuvottelukunnan jäsenillä on viikko aikaa esittää lisätoiveitaan raportin sisältöön. Neuvottelukunnan jäsenet voivat toimittaa kannanottonsa pääsihteerille tai puheenjohtajalle.

6 Saattohoito-oppaan laatimista valmistava työryhmä

Keskusteltiin saattohoito-oppaan merkityksestä. Viime vuosina on ilmestynyt muutamia ohjekirjoja liittyen saattohoitoon. ETENE:n antamat suositukset tai asiaa koskeva opas voisi auttaa hoidon yhtenäistämässä enemmän kuin muiden yhteisöjen tai yksittäisten asiantuntijoiden opaskirjat. Tarkoituksena olisi koota yhteen saattohoitoon liittyviä periaatteita sekä hoitoon osallistuvien työn helpottamiseksi että myös potilaiden ja heidän omaisten käyttöön.

Valittiin saattohoito-oppaan laatimista suunnittelevaan työryhmään jäseniksi ETENE:stä Sirkku Eho sekä ETENE:n pääsihteeriksi Ritva Halila. ETENE:n ulkopuolelta työryhmään pyydetään ylilääkäri Juha Hänninen sekä varatuomari Irma Pahlman. Juha Hänninen on ilmaissut halunsa osallistua tällaisen työryhmän työskentelyyn. Ritva Halila ottaa yhteyttä Irma Pahlmaniin. Työryhmä voisi tehdä ehdotuksen jatkokäytännöstä, johon voidaan tarvittaessa kutsua lisää eri alojen asiantuntijoita.

7 Yhteiset eettiset periaatteet

Pääsihteeriksi esitteli ETENE:lle kokouskutsun yhteydessä lähetetyn viimeisen version yhteisistä eettisistä periaatteista terveydenhuollossa. Edellisen ETENE:n kokouksen jälkeen periaatteisiin on lisätty neuvottelukunnan jäsenten lisäehdotukset. Asiakirja on käynyt myös kielentarkastuksessa.

Neuvottelukunta oli periaatteisiin ja tehtyihin muutoksiin varsin tyytyväinen. Erik Anttinen oli puhelimitse ehdottanut pientä lisäystä johdanto-osaan, ja Raimo Lahti jakoi kokouksessa omat kirjalliset kommenttinsa.

Näillä lisäyksillä päätettiin hyväksyä periaatteet ja laittaa esitteen pienenä kirjasena painoon. Periaatteet käännetään samanaikaisesti myös ruotsiksi sekä englanniksi. Käännöksiin pohjautuvista julkaisuista otetaan pienempi painos. Esitteestä tulee ETENE:n uuden julkaisusarjan ensimmäinen julkaisu.

8 Vuoden 2002 asioita

- Puheenjohtaja ja pääsihteeriksi ehdottivat, että ETENE:n ensimmäisen toimintakauden päätteeksi kirjoitettaisiin kirja. Kirjassa voitaisiin koota yhteen neljän vuoden kokemus neuvottelukunnan työstä, neuvottelukunnan jäsenten omia näkemyksiä tämän ajan eettisistä kysymyksistä terveydenhuollosta sekä liittää mukaan ETE-

\\stmcluster2\rhalm\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE\Kok2001\Etpk6_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
X400:

NE:n lausunnot ja muut dokumentit. Kirjaan voitaisiin tehdä visioita myös asioista, jotka ovat näköpiirissä ja voisivat olla pohjamateriaalina seuraavalle neuvottelukunnalle

Ehdotus sai neuvottelukunnan yksimielisen kannatuksen. Yksityiskohtaisemmin asiaan palataan seuraavassa neuvottelukunnan kokouksessa.

- Keskusteltiin kesän 2002 seminaarin aiheista. Ehdotettiin toisaalta biopankkeihin ja kantasoluihin liittyviä kysymyksiä, toisaalta korkeaan teknologiaan ja kalliisiin lääkkeisiin ja hoitoihin liittyviä ongelmakysymyksiä. Ehdotettiin myös keskustelua paitsi geeniteknologiasta myös perinnöllisyysneuvonnasta ja sikiödiagnostiikasta, mitä käytännön tasolla tehdään ja mihin ollaan menossa.

Päätettiin jatkaa keskustelua kesän 2002 seminaarin päätteestä seuraavassa ETE-NE:n kokouksessa, jolloin asiasta on myös päätettävä.

- ETENE on saanut oman julkaisusarjan. Ehdotus omasta logosta sai kannatusta, ja päätettiin järjestää asiasta pienimuotoinen kilpailu, josta lähetetään ehdotuspyyntöjä mm. Espoon-Vantaan ammattikorkeakoulussa toimivalta EVTEK-muotoiluinstituutilta sekä taideteolliseen korkeakouluun.

9 Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto (TUKIJA)

- Pääsihteeri kertoi neuvottelukunnalle, että uuden diaariohjelman hankkimisen yhteydessä n. 500 ETENE:lle toimitetun tutkimussuunnitelman tiedot pitää kirjoittaa diaariohjelmaan jälkepäin. Suurta osaa TUKIJA:n käsiteltävänä olevien tutkimushankkeiden asiakirjoja tarvitaan jatkuvasti, ja asiakirjojen tietojen saaminen osaksi diaaria on siksi tärkeää. Näiden tietojen kirjaamiseen ehdotetaan ulkopuolista apua, sillä ETENE:n ja TUKIJA:n sihteeristön resurssit eivät riitä tähän. Liitteessä mainittu Seija Saari on suostunut tekemään tämän työn. Liitteessä ehdotetaan hänen tuntipalkkiokseen 90 mk/h. Tämä hyväksyttiin yksimielisesti.

10 Yhteisseminaari VANE:n kanssa

Valtakunnallinen vammaisneuvosto on ehdottanut ETENE:lle yhteisseminaaria keväällä 2002. Kirjallinen ehdotus yhteiskokouksesta jaettiin kokoukseen osallistuville. Asiaan suhtauduttiin positiivisesti, mutta päätökseen yhteiskokouksesta neuvottelukunta haluaa tarkemman otsikon ja ohjelmaehdotuksen. On tärkeää, että myös yhteisseminaarin ohjelma tehdään yhteistyönä. ETENE:n pääsihteeri keskustelee asiasta VANE:n kanssa. Osallistumisesta päätetään ohjelman pohjalta helmikuun kokouksessa.

11 Muut asiat

Markku Oinaala ilmoitti neuvottelukunnalle, että terveydenhuolto 2000 –hankkeen yhteydessä on kiinnitetty huomiota etiikan koulutukseen. Markku Oinaala on toimitanut ETENE:stä aineistoa th2000:lle. Hän esitti myös ETENE:n seminaariraportin

\\stmcluster2\rhalm\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE\Kok2001\Etpk6_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
X400:

sekä yhteisten ohjeiden toimittamista kansallisen terveystieteen selvitysmiehelle pääjohtaja Jussi Huttuselle. Pääsihteeri lupasi huolehtia asiasta.

Marita Liljeström informoi neuvottelukuntaa Korkeimman Hallinto-oikeuden viimeaikaisista terveydenhuollon resurssintäyttöön liittyvistä kunnia velvoittavista ennakkopäätöksistä. Viimeaikaiset päätökset liittyvät hammashoitoon sekä ikäyrjintään. Korkeimman hallinto-oikeuden päätökset ovat selkeästi paaluttamassa perustuslain ja potilaslain oikeudellisia reunaehdoja.

12 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja Martti Lindqvist päätti kokouksen Hyvän Joulun ja Uuden Vuoden toivotuksin klo 16.55.

Neuvottelukunnan puolesta

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
pääsihteeri

