



Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen
neuvottelukunta (ETENE)
Ritva Halila

5.4.2000

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika	4.4.2000 klo 14.30-17
Paikka	Iso kokoushuone, Kirkkokatu 14, 1. krs
Läsnä:	Martti Lindqvist pj (x)
	Risto Pelkonen vpj -> 6 § (x)
	jäsenet:
	Sinikka Lyllys (x)
	Tarja Sipponen (x)
	Markku Oinaala (x)
	Tapio Tervo (x)
	Juha Metso ()
	Helena Kääriäinen (x)
	Marjatta Blanco Sequeiros ()
	Erik Anttinen (x)
	Kaija Nojonen (x)
	Pekka Louhiala (x)
	Raimo Lahti (x)
	Marita Liljeström (x)
	Anneli Sarvimäki (x)
	Sirkku Eho ()
	Paula Kokkonen -> 6 § (x)
	Tuula Haatainen ()
	Anne Huotari -> 7 § (x)
	Jaana Ylä-Mononen (x)
	Ritva Halila, pääsihteeri (x)
	Nina Lindqvist, osastosihteeri (x)
	Irma Pahlman (x)
	varajäsenet:
	Kaisa-Sisko Määttä ()
	Sirkka Puolanne ()
	Pirjo Pyöriä ()
	Erkki Torppa ()
	Ritva Valavaara ()
	Hannu Hausen ()
	Vuokko Rauhala (x)
	Olavi Lindfors ()
	Aira Pihlainen (x)
	Juhani Pietarinen ()
	Martin Scheinin ()
	Raimo Pekkanen ()
	Outi Viitaharju ()
	Metropoliitta Leo ()
	Pirjo-Riitta Antvuori ()
	Saara Karhu ()
	Pehr Löw ()
	Merikukka Forsius ()

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist avasi kokouksen ja toivotti ETENE:n jäsenet sekä yhteisten eettisten ohjeiden jaoston jäsenet tervetulleiksi kokoukseen.

2 Edellisen kokouksen pöytäkirja



Korjattiin edellisen kokouksen pöytäkirjan kohdasta 4: Etiikka ja oikeudenmukaisuus terveydenhuollossa lause ...”koska itse oikeudenmukaisuuden käsite ei ole yhdenmukainen.” Hyväksyttiin tämän jälkeen pöytäkirja yksimielisesti.

3 Ilmoitusasiat

- kokousväelle jaettiin pöydälle uudistettu ETENE:n asetus. Pääsihteeri esitteli muutokset ja niiden taustat.
- Kokouksessa jaettiin Euroopan neuvoston Bioetiikan johtokomitean (CDBI):n psykiatrian työryhmän ”White Paper” johon STM pyytää ETENE:n kannanottoa. Pääsihteeri toivoo jäsenten kommentteja. Käsitellään seuraavassa ETENE:n kokouksessa.
- Risto Pelkonen esitteli neuvottelukunnan jäsenille 12.6.2000 Finlandia-talossa järjestettävää Terveysforum 2000 symposiumia. Symposiumin kutsulistalla ainakin alustavasti ovat ETENE:n jäsenet sekä pääsihteeri. Ohjelma on vielä luonnos. Kevään mittaan asiasta kuullaan enemmän.
- Puheenjohtaja oli 20.3.2000 STAKES:in järjestämässä huumeestausta koskevassa seminaarissa Eduskunnan auditoriossa. Seminaarissa oli osallistujia myös työelämästä ja oppilaitoksista. Seminaaria keskusteltiin huumeestausta. Monessa tapauksessa nuoret itse vaativat turvallisuussyistä huumeestausta kouluihin. Huumeestaukseen tulisi tarvittaessa liittää myös hoito-ohjaus, mikä on myös ongelma. Asiaa käsiteltäneen myös ETENE:ssä myöhemmin tänä vuonna.
- Pohjoismaiden Ministerineuvosto järjestää Tukholmassa 16.5.2000 bioetiikkaa käsittelevän seminaarin, jonka ohjelmasta vastaa Pohjoismaiden Ministerineuvoston Bioetiikkakomitea. ETENE:n puheenjohtaja ja Paula Kokkonen osallistuvat seminaariin.

4 Syksyn kokoukset

Neuvottelukunta kokoontuu syksyllä 2000 seuraavasti:

- 26.9.2000 klo 14.30
- 31.10.2000 klo 14.30
- 12.12.2000 klo 14.30

5 Keskustelua lobotomiasta

Neuvottelukunnalla oli käytössään puheenjohtajan ja pääsihteerin edellisen kokouksen keskustelun perusteella tekemä lausuntoehdotus. Keskustelun aluksi puheenjohtaja totesi, että korvauskysymyksestä ei edellisessä kokouksessa vielä lainkaan keskusteltu. Asiaan toivottiin neuvottelukunnan kannanottoa tässä kokouksessa.

Asia todettiin varsin ongelmalliseksi korvauskäytännön kannalta:

- poliittisesti voidaan päättää nimike ja rahasumma, mutta voidaanko ryhmän sisällä löytää sellaiset kriteerit, että korvauskäytäntö olisi tasapuolisesti. Tällaiset kriteerit täytyisi luoda samalla kun päätetään korvauksista.
- Potilaan tahdon sivuuttaminen on vahva eettinen kriteeri, mutta senaikaisista potilasasiakirjoista ei välttämättä voi saada selville

sitä, miten potilaan tahtoa toimenpiteelle on kysytty, jos yleensä ollenkaan.

- Vaikka potilaille maksetaan jonkinlainen hyvike, hyvitys aiheutetusta vahingosta, vahingot eivät kuitenkaan parane maksetulla rahakorvauksella.
- Mikäli lobotomian läpikäyneille aletaan maksaa korvausta, miten suhtaudutaan toisiin potilasryhmiin, joiden oikeuksia on loukattu mm. lisääntymisen ja seksuaalisuuden alueella.

Juridisen ja eettisen näkökohdan yhteensovittaminen koettiin ongelmalliseksi. Päätettiin selvittää asiaa edelleen, etenkin periaatteelliselta kannalta. Hankitaan asiasta lisäselvityksiä ja ensinnä ETENE:n juristivarajäsenten (Scheinin, Pekkanen) kannanotto. Pyritään myös selvittämään Norjan lobotomiakorvaus-päätöksen perusteet, samoin lobotomiasta Suomessa v. 1957 julkaistut selvitykset. ETENE vastaa lyhyesti ministeriölle, että ETENE ei tässä vaiheessa voi ottaa kantaa asiaan, vaan haluaa selvittää asian vielä perusteellisemmin periaatteelliselta kannalta.

6 Yhteiset eettiset ohjeet terveydenhuollossa työskenteleville

Pääsihteeri kertoi lyhyesti jaoston työskentelystä. Periaatteena on ollut, että tehtäisiin yhteisten ohjeiden taustasta erillinen muistio tai johdanto-osa, joka olisi muutaman sivun mittainen. Varsinaiset ohjeet on pyritty mahdollittamaan yhdelle sivulle.

Seuraavia periaatteellisia asioita tuli esiin keskustelussa:

- Yhteiset ohjeet lähtevät aikanaan ETENE:ltä. Kun ohjeet lähtevät lausuntokierrokselle, ne sisältävät ETENE:n kannanotot mutta lausuntopyynnöt lähtevät jaostolta, ja lopullisesti ohjeet tulevat vielä ETENE:n hyväksyttäväksi
- Ohjeet pyritään tekemään muillekin kuin terveydenhuollon työntekijöille, eli myös päättäjille ja luottamuselimille
- Toivottiin yleisempää, ei yksityiskohtaisiin menevää asiakirjaa. Toisaalta tuli esiin myös mielipide että ohjeet menettävät tällöin merkityksensä
- Tekstin tuttavallisuus/sinuttelu oli joillekin vierasta, toisten mielestä se on eduksi

ETENE:ltä tuli jaostolle seuraavia ehdotuksia:

- Liitetään taustamuistioon/johdantoon luettelo tärkeimmistä lähteistä.
- Poistetaan otsikosta sana ”työntekijöiden”
- Toivottiin lisäystä potilaan kokemuksellisen asiantuntemuksen arvostuksesta
- Toivottiin lisäystä salassapidon merkityksestä
- Ehdotettiin mainittavaksi myös anteeksipyyntö ja oman virheen tunnustaminen ja itsensä armahtaminen. Tärkeää on korostaa myös sitä, että virheitä ei peiteltäisi.
- Sanallisia muotoiluja ehdotettiin muutettavaksi, tekstiä lyhennettäväksi, ylisanoja poistettavaksi.

Siirrettiin asia jälleen jaostoon. Jaosto muokkaa ohjeet vielä lopulliseen muotoon, hoitaa ohjeet lausuntokierrokselle ja näiden jälkeen tuo asian uudelleen ETENE:n käsittelyyn.

7 Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto

Jaoston varapuheenjohtaja Helena Kääriäinen kertoi jaoston työskentelystä todeten, että jaoston työn rutiini on alkanut löytyä. Tutkimukset delegoidaan joustavasti, ja myös käsitellään jaostossa nopeasti.

8 Kesän seminaari

Seminaari pidetään 17.8.2000 jossain pääkaupunkiseudulla. Seminaariin kutsutaan sekä jäsenet että varajäsenet. Seminaari pyritään rauhoittamaan rutiineilta. Aiheina seminaarissa todennäköisimmin ovat oikeiden mukaisuus ja ihmisarvo terveydenhuollossa. Tätä aihetta käsiteltäisiin yleisesti sekä ottaen esimerkiksi joitain potilasryhmiä, joiden syrjäytymisen uhka on suuri. Toinen aihe olisi etiikan opetus terveydenhuollon alalla. ETENE voisi ottaa näkemyksellistä kantaa sekä esittää ideoita terveydenhuollon etiikan opetukseen.

9 Muut asiat

Medical Law –kokous 6.-10.8.2000. Pääsihteeri on ilmoittanut 10 neuvottelukunnan ja tutkimuseettisen jaoston jäsentä kokoukseen. ETENE:stä halukkuutensa osallistumaan ovat esittäneet puheenjohtajan ja pääsihteerin lisäksi Markku Oinaala, Helena Kääriäinen, Pekka Louhiala, Raimo Lahti, Marita Liljeström, Raimo Pekkanen. Kehoitettiin kokouksesta kiinnostuneita vielä ottamaan yhteyttä pääsihteerin. Pääsihteeri selvittää myös tutkimuseettisen jaoston jäsenten osallistumista ja ilmoittaa STAKES:iin osallistujat huhtikuun loppuun mennessä.

10 Tulevia aiheita

Omaissirtojen asemasta Suomen elinsiirroissa Tarja Sipponen on toivonut keskusteltavan ETENE:ssä. Suomessa tehdään omaissirtoja vähemmän kuin muissa Pohjoismaissa, tosin Suomessa on mahdollisesti muita tehokkaampi elinten irrotusjärjestelmä. Ruotsissa n. 30 % munuaissirroista on omaissirtoja, Norjassa n. 40 %. Suomessa näitä tehdään vain muutamia vuodessa.

Asian käsittelyä kannatettiin lämpimästi. Sitä käsitellään seuraavassa ETENE:n kokouksessa. Asiantuntijaksi pyydetään ylilääkäri Christer Holmberg HUS:n Lasten ja nuorten sairaalasta. Pyritään saamaan mukaan myös omaisten edustaja.

Markku Oinaala esitti ETENE:n asialistalle koululaisten huumetestausten etiikkaa, samoin hoitohenkilökunnan asemaa humeruislukujen vaihdoissa, ylipäätään huumeongelmiin liittyvät terveystieteelliset kysymykset (tartuntatauteihin ja ympäristöturvallisuuteen, pakkohoitoon liittyvät kysymykset)

Marita Liljeström ehdotti, että hedelmöityshoidoissa sellaisten munasolujen luovuttajien asemaa, jotka ovat saajien hankkimia ja tuntemia, käsiteltäisiin myös ETENE:ssä. Asia on ollut kansainvälisissä yhteyksissä esillä. Viimeisessä valtioneuvostoon asti menneessä

hedelmöityshoitolakiehdotuksessa tällaista mahdollisuutta ei ole mainittu. Hedelmöityshoitoihin liittyvää lakia valmisteleva työryhmä on jälleen aloittanut työstää lakiesitystä. ETENE on pyytänyt saada ottaa kantaa siihen ennen eduskuntakäsittelyä.

11 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 16.55 kiittäen jäseniä runsaslukuisesta ja aktiivisesta osallistumisesta.

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri