



21.5.2003

Ritva Halila

## NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika 21.5.2003 klo 14.30 – 17.00

Paikka Iso kokoussali, STM, Kirkkokatu 14, 1. krs

Läsnä:	Martti Lindqvist, puheenjohtaja	(x)	Leena Niinistö, varapuheenjohtaja	(x)
	<u>Jäsenet:</u>		<u>Varajäsenet:</u>	
	Jyrki Pinomaa	( )	Oiva Antti Mäki	( )
	Markku Lehto	(x)	Kati-Pupita Mattila	( )
	Timo Keistinen	(x)	Rauno Mäkelä	( )
	Vuokko Rauhala	(x)	Anne Boström	( )
	Pirkko Lahti	( )	Soili Nevala	( )
	Veikko Aalberg	(x)	Esko Alhava	( )
	Marjatta Blanco Sequeiros	( )	Aira Pihlainen	(x)
	Hannu Hausen	(x)	Kalle Mäki	( )
	Jaana Kaleva-Kerola	(x)	Heikki Hinkka	( )
	Marita Liljeström	( )	Irma Pahlman	(x)
	Martin Scheinin	(x)	Veli-Pekka Viljanen	( )
	Merja Nikkonen	( )	Hans Åkerblom	( )
	Pekka Louhiala	(x)	Jaana Hallamaa	( )
	Sirkku Eho	(x)	Helena Leino-Kilpi	( )
	Anne Huotari	( )	Pehr Löw	( )
	Tuula Väätäinen	( )	Saara Karhu	( )
	Simo Rundgren	( )	Merikukka Forsius	( )
	Paula Risikko	( )	Sirpa Asko-Seljavaara	( )
	Risto Pelkonen, pysyvä asiantuntija	( )		
	Sirpa Peura, asiantuntija	( )		
	Raimo Pekkanen, TUKIJA:n puheenjohtaja	( )		
	Helena Kääriäinen, TUKIJA:n varapuheenjohtaja	(x)		
	Nina Lindqvist, osastosihteeri	(x)		
	Outi Konttinen, TUKIJA:n jaostosihteeri	(x)		
	Ritva Halila, pääsihteeri	( )		

### 1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist avasi kokouksen ja toivotti kokoukseen osallistujat tervetulleiksi.

### 2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin.

### 3 Ilmoitusasiat

- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö on nimittänyt uudet ETENE:n kansanedustajajäsenet eduskunnan jättäneiden tilalle. Marjatta Vehkaojan tilalle toimii loppukauden Tuula Väätäinen, Niilo Keräsen tilalle on valittu Simo Rundgren, Riitta Korhosen tilalle Paula Risikko ja Pirjo Antvuoren tilalle Sirpa Asko-Seljavaara. Sekä uudet että vanhat kansanedustajat ovat ilmoittaneet esteestä osallistua tähän kokoukseen, joten he esittäytyvät myöhemmissä ETENE:n kokouksissa.
- ETENE järjesti yhdessä TENK:n, BTNK:n, ja GTLK:n kanssa yleisölle suunnatun seminaarin kantasolututkimuksesta 28.4.2003 Porthaniassa, Helsingissä. Seminaarin esitelmät olivat erittäin hyviä, kuulijoita seminaarissa oli suhteellisen vähän, joskin keskustelu oli vilkasta. ETENE järjestää kantasolututkimusta koskevan session myös Lääkäripäivillä tammikuussa 2004 yhdessä muiden neuvotte-lukuntien kanssa.
- ETENE:n varajäsen Irma Pahlman väitteli aiheesta ”Potilaan itsemääräämisoikeus” 15.5.2003 Helsingin yliopistossa. Väitöskirjaa voi tilata Editasta.
- 19.5.2003 MOT-ohjelmassa TV1:ssä keskusteltiin hedelmöityshoidoista. Yhtenä haastateltavista oli ETENE:n pääsihteeri.
- Pohjoismaiden bioetiikkakomitea kokoontui 13.5.2003 Kööpenhaminassa. Bioetiikkakomitea järjestää 16.-17.10.2003 seminaarin todennäköisesti Helsingissä Pohjoismaiden sekä Baltian maiden kansallisille tutkimuseettisille toimikunnille. Kokouksen ohjelma on vielä jonkin verran avoin. 15.-16.1.2004 Bioetiikkakomitea järjestää kokouksen aiheesta ”Embryo Selection”. Seminaarissa keskustellaan mm. sikiöseulonnoista ja selektiivisestä raskaudenkeskeytyksestä.
- Suomen Lääkintäoikeuden ja Etiikan seura järjestää keskustelutilaisuuden 22.5.2003 klo 18 Tieteiden talolla Helsingissä. Kokouksen aiheena on poikien ympärileikkaus ja alustajina tilaisuudessa ovat Martti Lindqvist sekä edellisen ETENE:n jäsen, professori Raimo Lahti.

### 4 Kesäseminaari: ohjelma

Puheenjohtaja esitteli kesäseminaarin ohjelman. Seminaari on maanantaina 18.8.2003 Pihapaviljongissa, os. Snellmaninkatu 5, Helsinki. Ohjelman sisällöstä keskusteltiin edellisessä kokouksessa, ja sen jälkeen on käyty ohjelman teemoista ja esiintyjistä sähköpostikierros. Tämän pohjalta pääsihteeri on rakentanut ohjelman, joka jaettiin kokouksen osanottajille.

Ohjelmaan oltiin varsin tyytyväisiä. Alustajia ja erityisesti iltapäivän ”painijoita” pyydettiin ottamaan puheenvuoroissaan huomioon myös omaisten ja asiakkaan näkökohtia ja omaa vastuuta sairautensa hoidossa.

### 5 Saattohoitotyöryhmän raportti

Pääsihteeri esitteli saattohoitotyöryhmän raporttia, joka oli lähetetty ETENE:n jäsenille etukäteen. Työryhmä suunnitteli aluksi asiasta laajempaa, enemmän ohjeistuksen tyyppistä raporttia, mutta tiivistä ja supista raportin laajuutta työn varrella keskittymen saattohoitoon liittyvien eettisten ja oikeudellisten kysymysten käsittelyyn. Työryhmä perusteli tätä supistamista sillä, että yksityiskohtaiset hoitoon liittyvät ohjeet

eivät kuulu ETENE:n mandaattiin vaan hoitoyksiköille, kunnille ja sairaanhoitopiireille. Työryhmässä on keskusteltu myös ajatuksesta ehdottaa Duodecimin Käypä Hoito –johtoryhmälle saattohoidon Käypä Hoito-ohjeen valmistamista.

Keskustelussa pidettiin tärkeänä, että raportti on enemmän filosofinen ja periaatteellinen kannanotto saattohoitoon. Sen pohjalta sairaanhoitopiirit ja terveydenhuollon yksiköt voivat tehdä saattohoitoon liittyviä omia ”keittokirjojaan”. Raportin toivotaan avaavan keskustelua saattohoitopotilaan asemasta sekä kohtaamisesta hoidossa.

Keskustelussa todettiin raportin puutteeksi se, ettei saattohoitopäätöksen teon ongelmallisuutta ole riittävästi käsitelty. Pääsihteeri ehdotti erillisen kappaleen lisäämistä tästä aiheesta raporttiin.

Raportin kappalejakoon ehdotettiin muutoksia, samoin ehdotettiin käsitteiden ”alihoito” ja ”ylihoito” määrittelemistä. Sovittiin, että ETENE:n puheenjohtaja ja varapuheenjohtaja kirjoittavat raporttiin esipuheen, jolloin johdanto-osa käy suurelta osin tarpeettomaksi. Luku Määritelmät jaetaan määritelmiin sekä kappaleeseen, joka kuvaa saattohoidon toteutumista.

Kokouksessa ehdotettiin myös lasten osuuden poistamista raportissa, toisaalta painotettiin asian tärkeyttä. Pääsihteeri muotoilee tekstiä tältä osin.

Johtopäätöksiin toivottiin lausetta, että jokaisella on oikeus hyvään ja inhimilliseen hoitoon silloinkin, kun parantavaa hoitoa ei ole olemassa.

Päätettiin, että neuvottelukunnan jäsenet lähettävät seuraavan viikon aikana kirjalliset kommenttinsa pääsihteerille, joka tekee raporttiin korjaukset ETENE:n ohjeiden mukaisesti. Jaana Kaleva-Kerolan kanssa valmistellaan lukua saattohoitopäätöksen tekemisestä, tämän jälkeen puheenjohtaja ja varapuheenjohtaja valmistelevat esipuheen. Raportti voitaisiin julkaista ETENE:n mielipiteenä ja keskustelun pohjana ilman kovin laajaa lausuntokierrosta.

## 6 Lasten tutkimusten työryhmän raportti

Pääsihteeri esitteli raportin. Raportti oli käynyt läpi varsin laajan lausuntokierroksen, ja nyt korjausten jälkeen tuli ETENE:en lopullisesti hyväksyttäväksi. Kommentit lausunnoissa ovat olleet hyvin positiiviset, ainoa asia joka poistettiin kommenttien pohjalta raportista oli yli 15-vuotiaille ehdotettu mahdollisuus omaan suostumukseen ilman että vanhempia informoidaan asiasta. Muutos olisi vaatinut lainmuutokset. Monissa kommentteissa perusteltiin kielteistä näkemystä sillä, että nuorelle ei pitäisi säilyttää vastuuta tilanteessa, jossa esim. lääkkeestä ei tarkkaan tiedetä vielä hyötyjä ja haittoja.

Keskustelussa tuli esiin vielä joitain korjausehdotuksia. Pääsihteeri viimeistelee raportin, se annetaan vielä kielentarkastajalle ja käännetään ruotsiksi ja englanniksi. Raportista on tarkoitus tehdä erillinen julkaisu, ja se laitetaan myös ETENE:n www-sivuille.

## 7 Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto

TUKIJA järjestää koulutustilaisuuden eettisille toimikunnille 21.10.2003 Lääketutkimusdirektiivin voimaansaattamisesta ja soveltamisesta. 5.6. TUKIJA on mukana eettisten toimikuntien koulutustilaisuudessa Biomedicumissa. Koulutustilaisuuden järjestää HUS: n eettiset toimikunnat.

## 8 Kannanotto kantasoluista

Euroopassa ja myös YK:n piirissä keskustellaan alkioita hyödyntävän kantasolututkimuksen oikeutuksesta hyvin paljon. YK on valmistelemassa kloonauksen kiellosta kansainvälistä sopimusta. Alun perin kloonauksen kiellon oli tarkoitus rajoittaa reproduktiiviseen kloonaukseen eli kloonattujen yksilöiden tuottamiseen. Mm. Yhdysvallat on voimakkaasti ajamassa myös terapeuttisen kloonauksen kieltä maailmanlaajuisesti. Euroopan Komissio on tehnyt päätöksen, jonka mukaan kuudennessa tutkimuksen puiteohjelmassa ei rahoiteta v. 2003 tutkimushankkeita, joissa tuotetaan alkion kantasolulinjoja. EY-jäsenmaiden kesken käydään hyvin intensiivistä keskustelua siitä, pitäisikö tämän päätöksen voimassaoloa jatkaa. Neuvottelukuntien sihteerit ovat joutuneet ottamaan kantaa näihin asioihin, ja toivovat, että kansalliset neuvottelukunnat yhdessä valmistelisivat kannanottoa, jota voitaisiin käyttää tulevaisuudessa mm. kansallisessa päätöksenteossa.

Asiaa pidettiin tärkeänä, ja ETENE päätti kannattaa yhteisen kannanoton valmistelua.

## 9 Muut asiat

Sirkku Eho on nimitetty Kirkon sairaalasielunhoidon keskuksen koulutussihteeriksi. ETENE:n onnittelee Sirkkua uudesta virasta.

## 10 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja Martti Lindqvist päätti kokouksen ja toivotti kokouksen osanottajille hyvää kesää ja kunnon lomaa.

Neuvottelukunnan puolesta

Martti Lindqvist  
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila  
Pääsihteer