

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan  
eettinen neuvottelukunta ETENE

8.10.2012

## ETENE NEUVOTTELUKUNTA 4/2012

Aika: Perjantai 5.10.2012 klo 11-15

Paikka: Eduskuntatalo, kh. A116, Helsinki

### Osallistujat:

Markku Lehto, puheenjohtaja	x	pj. klo 14.35 asti, jolloin poistui	
Raimo Sulkava, varapuheenjohtaja	x	pj. klo 14.35 lähtien, saapui klo 12.15	
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Jaakko Heinimäki	x	Kirsti Aalto	x
Hanna Markkula-Kivisilta		Sirkku Siivonen	
Mardy Lindqvist	x	Nils Torvalds	
Harri Jokiranta		Arja Peiponen	
Kari Eskola	x	Harri Vertio	
Merja Miettinen		Matti Huttunen	
Päivi Rautava		Minna Pöysti	
Heikki Vuorela	x	Raimo Puustinen	
Tarja Hallikainen	x	Päivi Sinko	
Markku Niemelä	x	Risto Kortelainen	
Anne Niemi		Sakari Vanhala	
Irma Pahlman		Anna Mäki-Petäjä-Leinonen	
Helena Leino-Kilpi		Tarja Pösö	
Jyrki Jyrkämä	x	Helka Urponen	
Sanni Grahn-Laasonen	x	Sanna Lauslahti	
klo 12.45 asti			
Hanna Mäntylä		Ari Jalonen	
Tapani Tölli klo 11.30-12.30	x	Elsi Katainen	
Hanna Tainio		Anneli Kiljunen	
Päivi Topo, pääsihteeri	x		
Cherina Dolk, osastosihteeri	x		
Aira Pihlainen, asiantuntija, asia 3	x		

### 1. Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avasi kokouksen kello 11.

### 2. Edellisen kokouksen pöytäkirjan hyväksyminen

Hyväksyttiin.

### 3. Saattohoidon saatavuusselvitys

Aira Pihlainen esitteli ETENEn vuosina 2001, 2009 ja 2012 kokoamien saattohoitosuunnitelmien analyysin tuloksia saattohoitoyksiköistä, niiden vaatavuustasoista ja henkilöstön saavutettavuudesta vuorokauden eri aikoina sekä saattohoitokoulutuksesta ja -kokemuksesta. Tulokset ovat tässä vaiheessa alustavia, koska sairaanhoitopiireihin ja suuriin kaupunkeihin on lähetetty saattohoitoyksiköitä ja niiden vaatimustasoa selvittävä liite tarkistukseen. Saattohoitosuunnitelmat ovat kehittyneet osasto- ja laitoskohtaisista ohjeista koko sairaanhoitopiiriä käsittäviksi suunnitelmiksi. Vuosina 2009 ja 2012 saattohoitosuunnitelmien sisältöä on ohjannut Käypä hoito suositukset kuolevan



potilaan oireiden hoidosta. Tämä herättää kysymyksen, miten saattohoidossa olevan potilaan muut tarpeet ja toiveet (henkiset, sosiaaliset ja hengelliset) otetaan huomioon käytännön toiminnassa. Suunnitelmien perusteella voi päätellä, että kotisaattohoito on seurantajakson aikana vakiintunut toimintamuotona eri puolilla Suomea.

Saattohoitoyksiköitä, vaativuustasoa ja henkilöstöä koskeva selvitys on tehty osin vuoden 2012 sairaanhoitopiirien ja suurten kaupunkien saattohoitosuunnitelmista ja osin teemahaastatteluin kevään 2012 aikana. Tuloksissa esitetään sairaanhoitopiireittäin tiedot saattohoitoa järjestävistä laitoksista tai potilaspaikoista ja henkilöstöstä. Näiden tietojen luokittelussa on käytetty Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksen luokitusta (2010). (Ks. myös Kunnat.net Saattohoidon järjestäminen kunnissa.)

Suomessa kuolee n. 50 000 ihmistä vuosittain. Kuolevista ihmisistä noin 12 000-13 000 potilasta tarvitsee erikoishoitoa elämänsä viime päivinä. Tässä selvityksessä on keskitytty näihin erikoishoitoa tarvitseviin saattohoitopotilaisiin. Tällä hetkellä saattohoitoon erikoistuneita potilaspaikkoja on 321, joissa on vuoden aikana hoidettu yhteensä 3234 saattohoitopotilasta. Suomessa toimii neljä saattohoitokotia, joissa potilaspaikkoja on yhteensä 80. Saattohoitokodeissa on vuoden aikana hoidettu 1385 potilasta ja kotisaattohoidossa 561 potilasta. (Nämä potilaat ovat mukana 3234 saattohoitopotilaan luvussa.) Tämän selvityksen perusteella ei selviä missä määrin kotisaattohoitoa on tapahtunut palveluasunnoissa tai muissa kodinomaisissa laitoksissa.

Keskustelussa ETENEn jäsenet korostivat jokaisen kuolevan oikeutta saada hyvää hoitoa. Saattohoidossa olennainen kysymys on potilaan kohtaamisesta ja kuolevan ihmisen elämän arvon kunnioittamisesta viimeiseen asti. Nämä taidot ovat osin koulutuksella hankittavia ja se tulee ottaa huomioon ammattihenkilöstön perus- ja erikoistumiskoulutuksessa.

Tarvetta saattohoidon erityisosaamiselle on niin laitos- kuin kotisaattohoidossa ja siksi on tärkeää, että hoitoyksiköitä ja -paikkoja on maan laajuisesti. Saattohoitopaikkoja ja -yksiköitä perustettaessa tulee hoitoympäristön suunnittelu olla esillä, sillä saattohoitopotilas tarvitsee rauhaa ja yksityisyyttä. Hoituhuone tulisi olla yhden hengen huone, jossa myös potilaan omaisilla ja läheisillä on mahdollisuus olla vuorokauden eri aikoina.

Eduskunnassa on käynnissä keskustelualoitteen valmistelu saattohoidosta ja eutanasiasta.

Todettiin, että ETENE on tehnyt hyvän pohjatyön saattohoidon tilanteen selvittämisestä vuosina 2001, 2009 ja 2012 sekä tehnyt tiivistä yhteistyötä STM:n kanssa saattohoitosuosituksen (2010) laatimisessa. ETENEn pienet resurssit eivät voi jatkossa keskittyä saattohoitoon lukuisten muiden ETENELLE asetuksessa (667/2009) osoitettujen tehtävien vuoksi. ETENEn käsityksen mukaan STM:n tulisi neuvotella THL:n kanssa siitä, kuinka se nykyistä paremmin kokoaisi tietoa saattohoidon tilanteesta. Tällä hetkellä THL:n tietokannoista RAI-tietokannassa on tietoja saattohoitopäätöksistä. Tietokantaan kootaan tietoja säännöllistä kotihoitoa saavista sekä palveluasumisen ja pitkäaikaisen laitoshoidon piirissä olevista iäkkäistä ihmisistä. Saattohoidon saatavuus ja laatu ovat olennaisia arvioinnin kohteita sosiaalihuollon ja erityisesti terveydenhuollon palveluiden laatua arvioitaessa. Tällä hetkellä sen tilasta tiedetään valtakunnallisesti aivan liian vähän.

Päätettiin laatia ETENEn kokoamista tuloksista ja päätelmistä tiedote, joka suunnataan erityisesti sosiaali- ja terveysalan resursseista päättävälle, jotta saattohoitoon tarvittavat resurssit turvataan rakenteiden uudistuksissa. Tiedote julkistetaan Helsingissä 6.11.2012 järjestettävässä Saattohoitotutkimuksen päivässä, jossa esitellään tämän selvityksen lopulliset tulokset. Tiedotteessa pyritään myös esittämään arvio siitä, onko saattohoitoa riittävästi saatavissa. Lisäksi päätettiin lähestyä sosiaali- ja terveysministeriötä ja keskustella siitä, miten tiedonkeruu tulisi jatkossa järjestää.



#### 4. Etiikan tila

- Raportin viimeistelystä todettiin, että esille pitää nostaa ennaltaehkäisevien palvelujen merkitys nykyistä paremmin. Asiaa korostetaan sivulla 12 ja tekstin lopussa. Esimerkiksi hammashoidossa karieksen ehkäisy on myös talouden näkökulmasta tarkastellen kaikkein vaikuttavinta hammashoitoa. Tähän liittyy kysymys kansalaisten valinnan vapaudesta: miten hyvin kukin hahmottaa ennaltaehkäisevien toimien merkityksen. Tekstille tehdään kielentarkastus. Tekstiin saatiin kommentteja STM:n henkilöstölle järjestetyssä Studia Generalia tilaisuudessa 25.9.2012, jossa kaivattiin numeraalista arviota sosiaali- ja terveystalouden etiikan tilasta. Pääsihteeri viimeistelee julkaisun ja hänelle voi lähettää pieniä muutoksia ja ehdotuksia tekstin parantamiseksi. Päätettiin, että seuraavassa kokouksessa mietitään julkaisun markkinointia.

#### 5. Työryhmät

- Saattohoitotutkimusfoorumin seminaari on 6.11.2012  
Muistutettiin ilmoittautumisesta seminaariin.

- Lapset ja nuoret -ryhmä on aloittanut syyskuussa. Liitteenä pääsihteerin tekemät diat, joita työryhmä ei ole vielä käsitellyt. Lähtökohta on lasten oikeuksissa, niiden sitovuudessa ja käytännön merkityksessä. Tavoite on se, että työ on keväällä 2013 valmis ja sisältää ETENEn kannanoton. Todettiin, että tarvitaan keskustelua siitä, mikä tai mitä lapsi on kenellekin toimijalle ja lisäksi mitä tarkoitetaan lapsen vastuulla ja velvollisuuksilla oikeuksien ohella. Ryhmä jatkaa sen kirkastamista, mikä on kärkiviesti, sillä tämän asian ympärillä käydään tällä hetkellä niin paljon keskustelua. Olennaista on se, että lapsuutta on suojeltava, jotta lapsi saa olla rauhassa lapsi.

#### 6. Lausuntoaasiat

- **STM:n lausuntopyyntö: Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti**  
Markku Niemelä esitteli lainsäädäntötyön etenemisen ja esityksen pääasiallisen sisällön sekä eron nykyiseen sosiaalihuoltolakiin. Uudistamisen keskeisenä tavoitteena on kuntalaisten oman osallistumisen vahvistaminen. Palvelujen myöntämisen kriteerit tulevat julkisesti nähtäviksi ja näin avataan kunnallinen sosiaalipolitiikan kenttä kansalaisille nykyistä paremmin. Ohjauksen intensiteettiä lisätään. Painopistettä siirretään kuntien omavalvontaan. Laki antaa mahdollisuuden innovatiiviselle sosiaalipolitiikalle. Samoin se irrottaa palvelumuodon jostain tietystä paikasta ja antaa näin enemmän joustoa yksilölliselle suunnittelulle. Uutta on myös esimerkiksi työntekijöille säädettävä ilmoitusvelvollisuus sekä työnohjausta koskeva säätely. Asiakkaiden tarpeiden määrittämisestä säädetään myös aikaisempaa tarkemmin ja vahvistetaan asiakkaan oikeutta valituskelpoiseen päätökseen.

Todettiin, että sosiaalihuoltolaki tuli voimaan 1984, ja on tarpeen tarkastella sen uudistamista. Uudistamistyöryhmän loppuraportti on ansiokas katsaus ja analyysi viime vuosikymmenten kehitykseen. Raportti kuitenkin herättää kysymään miksi se on niin oppikirjamainen ja miksi hallituksen esitykseen ei sisälly konkreettisia esityksiä asiakkaiden aseman tai oikeuksien vahvistamisesta. Todettiin kuitenkin, että sekä lähisuhde- ja perheväkivalta että rakenteellinen sosiaalityö ovat tärkeitä laissa esiin tuotuja toiminta-alueita. ETENE on omassa työssään todennut, että lukuisat kansalliset tutkimukset ovat raportoineen pysyviä ja vaikeita ongelmia sosiaalipalveluiden saannissa esimerkiksi lastensuojelussa tai aikuissosiaalityössä. Erityisesti ongelmia näyttää olevan ennaltaehkäisevän toiminnan riittämättömässä volyymissä. Laki ei tälläkään hetkellä estä näiden palvelujen saatavuuden ja sisällön kehittämistä, mutta ongelmana näyttää olevan sosiaalihuollon niukka osuus resurssien jaossa tarpeisiin nähden. Tutkimukset ovat myös yhdenmukaisesti osoittaneet ennaltaehkäisevän toiminnan kustannusvaikuttavuuden, mutta tämäkään ei ole saanut resurssien jakoa muuttumaan sosiaalityölle ja ennaltaehkäisevälle toiminnalle myönteisemmäksi. Nyt tarkasteltavana oleva lakiesitys velvoittaa



kunnat selvittämään monin tavoin kuntalaisten hyvinvointia ja sen vajeita ja esitys velvoittaa kunnan eri toimialat yhteistyöhön kuntalaisten hyvinvoinnin edistämiseksi.

Keskustelussa pohdittiin sitä, onko riskinä eriarvoisuuden kasvu eri maantieteellisten alueiden välillä, jos laki antaa väljät puitteet ja vaatii kunnissa hyvää yhteiskuntapoliittista osaamista ja näkemystä siitä, miten palvelut pitää järjestää ja miten yksilöllinen joustavuus saadaan toteutettua. Parhaimmillaan palveluita voidaan yksinkertaistaa asiakkaiden näkökulmasta, mutta yhtä hyvin voidaan mennä toiseen suuntaan. Onko lopulta kuitenkin riskinä se, että mikään ei kansalaisten näkökulmasta käytännössä muutu uuden lain myötä? Toisaalta onko riskinä lisääntyvä raportointi ilman velvoittavuutta korjata jo olemassa olevia ongelmia? Hyvästä tilastoinnista ei välttämättä seuraa hyvää politiikkaa. Lakiuudistus tapahtuu samaan aikaan kun kuntien hallintoa uudistetaan ja suunnitellaan useita kuntaliitoksia. Onko riskinä nyt se, että lain eriarvoisuuden kasvua mahdollistavat piirteet korostuvat, kun kunnat edelleen ovat vapaita päättämään, mikä on sosiaalipalveluissa riittävä resursointi? Mitä sitten tehdään, jos todetaan resursoinnin riittämättömyys tai kunnan toiminta muuksi kuin kohtuulliseksi?

Lain henki on kuntalaisten oman toiminnan ja valinnanvapauden edistäminen. Kuitenkin sosiaalipalvelujen asiakkaista suurella osalla ei ole voimavaroja valinnanvapauden toteuttamiseen. Laissa annetaan pyöreitä ohjeita heille tiedottamisesta. Kuinka tämä käytännössä on lain hengen mukaisesti vähimmillään toteutettava? Näiden henkilöiden joukossa on myös lapsia ja nuoria. Samoin heräsi kysymys siitä tarvittaisiinko asiakkaista koostuvaa sosiaalihuoltoneuvostoa vanhusneuvoston tapaan vahvistamaan kokemusasiantuntijoiden näkökulmaa palveluiden kehittämisessä, ml. ennaltaehkäisevä työ.

Päätettiin, että pääsihteeri laatii keskustelun pohjalta lausunnon ja lähettää sen neuvottelukunnalle hyväksyttäväksi sähköpostitse. Lausunto pitää lähettää STM:lle 24.10.2012 mennessä.

#### **- Pirkanmaan sairaanhoitopiiri kuntayhtymän lausuntopyyntö operatiivisten lääketieteellisten alojen koulutuksesta vainajilla**

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä (PSHP) pyysi 24.9.2012 päivätyssä kirjeessä ETENELtä lausuntoa operatiivisten lääketieteellisten alojen koulutuksesta vainajilla. Lausuntopyyntö liittyy Tampereelle suunnitteilla olevan Implantti-instituutti ITU:n (ITU Oy) perustamiseen. ITU toimisi koulutuskeskuksena, joka tarjoaisi toimintaympäristön lääketieteen perusopetukselle, kirurgien ja hoitohenkilökunnan jatkokoulutukselle sekä toimisi tuotekehitystutkimusta koordinoivana keskuksena. ITU Oy:n omistaisi ainakin alkuvaiheessa FinnMedi Oy, jonka puolestaan omistaa Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä (33,3%), Tampereen kaupunki (27,8%), Tampereen yliopiston tukisäätiö (16,7%) ja Suomen Punainen Risti (11,1%). ITU Oy toimisi yleishyödyllisin periaattein, voittoa tavoittelemattomana yrityksenä.

ITU Oy:n perustaminen Tampereelle liittyy siihen, että PSHP:n mukaan kansallista koulutusta kirurgeille menetelmien, laitteiden ja kuvantamisvälineiden osalta ei ole riittävästi. Erityisesti keinoluu- ja kadaverikoulutukselle on tarvetta. Tällä hetkellä kirurgiaan erikoistuvat ja kirurgit käyvät alan koulutuksissa Euroopassa. Pohjoismaissa ei ole vastaavaa koulutuskeskusta. Toinen syy keskuksen perustamiseen on mahdollisuus tarjota opetusta lääketieteen opiskelijoille. Kolmas taustalla vaikuttava asia on Tampereen seudulla oleva lääketieteelliseen teknologiaan ja kirurgiaan keskittynyt yritysryppäs. Osa näistä yrityksistä on FinnMedin Oy:n omistajien omistuksessa ainakin osittain. Neljäs peruste valtakunnallisen koulutuskeskuksen perustamisella on ruumiinavausten valtakunnallinen keskittäminen. Keskuksen oletetaan saavan asiakkaita Suomen lisäksi ainakin Pohjoismaista ja Baltiasta. Rakenteilla on uudet obduktiotilat, joissa on otettu huomioon muun muassa vainajan luovuttaminen omaisille ja tarvittaessa vainajan siunaaminen.



ITU Oy:n toiminta perustuu vainajien käyttöön koulutus, tutkimus ja tuotekehitystoiminnassa. Vainajien käyttöä tähän tarkoitukseen säätelee perustuslaki (7 § ja 10 §), hautausoimilaki, terveydensuojeluasetus (tartuntavaara), kudoslaki, asetus ihmisen elimien ja kudoksien lääketieteellisestä käytöstä (594/2001), potilaslaki sekä muutoksen alla olevat biopankkilaki (HE 86/2011). Suomen lainsäädäntö määrittää ne ehdot, joiden rajoissa voidaan lääketieteen opetuksessa käyttää vainajia. Se on mahdollista tietyn ehdoin lääketieteelle testamentatuilla ruumiilla sekä ruumiinavausten yhteydessä.

Ruumiinavausten yhteydessä tapahtuvaan muuhun kuin kuolemansyyn selvittämiseen liittyvään lääketieteelliseen tutkimus- ja opetustoimintaa vaaditaan Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston Valviran lupa. PSHP toteaa, että ITU Oy:ssä tutkimus- ja opetustoiminnan tulee tapahtua vainajaa kunnioittaen ja siten, ettei vainajan ulkonäkö olennaisesti muutu.

ITU keskuksen toiminnan käynnistämisestä on pyydetty lausuntoa syksyllä 2012 myös asiaa- ja terveysministeriön Oikeuslääketiede ja kuoleman toteamisen käytännöt - ohjausryhmältä.

PSHP pyysi ETENELTä lausuntoa neljästä kysymyksestä, joista keskusteltiin:

- Miten vainajan elämän aikainen tahto voidaan parhaiten ottaa huomioon?
- ITU-keskus itsessään on ei-kaupallinen julkishyödyllinen yhteisö. Toiminta perustuu kuitenkin suurelta osin hoitolaitteiden käyttökoulutukseen, jossa yhteistyötahona on hoitolaitteita tuottava kaupallinen yritys. Aiheuttaako tämä esteitä vainajien käyttöön koulutuksessa tai miten tämä tulisi ottaa huomioon?
- Voidaanko koulutuskeskuksessa kouluttaa myös muita kuin sairaanhoitopiirin omaa henkilökuntaa (muista sairaanhoitopiireistä, muista maista)?
- Kun toiminta ei itsessään muutu aiemmasta teknisesti, mutta toimintaa laajennetaan merkittävästi, tulisiko asiasta tiedottaa myös julkisesti eettisen keskustelun mahdollistamiseksi?

Keskustelussa todettiin, että vainajilla tehty lääketieteen opetus on vakiintunutta toimintaa, jossa periaatteena on vainajan kunnioittava käsittely. Lause seinällä yhdellä patologian laitoksella tiivistää toiminnan hyödyn: ”täällä kuolema palvelee elämää”. Tässä mielessä toimintaan ei liity eettistä ristiriitaa, jos toiminta tehdään niin, ettei se viivytä hautaamista. Kaikessa tällaisessa toiminnassa olisi eettisesti kestävämpää käyttää vain niitä vainajia, jotka ovat testamentanneet ruumiinsa lääketieteelle. Tieteellistekninen kehitys on lisännyt vainajien käytön tarvetta ja senkin vuoksi olisi tärkeää tiedottaa mahdollisuudesta ruumiin testamenttaukseen esimerkiksi osana hoitotahtoa. Tämä vähentäisi tulkintaristiriitaa vainajien vakaumuksen tai tahdon selvittämisessä. Samoin todettiin, että kyselyiden tuloksiin väestön myönteisyydestä toiminnalle kannattaa suhtautua varauksella, sillä on eri asia vastata yleisesti mitä mieltä on kuin pohtia asiaa omalla tai omaisen kohdalla.

Kysymyksiä herätti toiminnan ulottaminen Suomen lisäksi muihin maihin. Miksi Suomen pitäisi olla tässä aktiivinen ja miksi suomalaisia vainajia tulisi käyttää myös muiden maiden opiskelijoiden ja tuotekehitykseen osallistuvien materiaalina? Kuka rahoittaisi muista maista tulevien opiskelijoiden kulut? Millainen rooli implantteja valmistavilla yrityksillä olisi tässä? Toinen kysymys liittyy siihen, jos vainajien käyttö laajenee varsinaisesta lääketieteen perus- ja jatkokoulutuksesta implanttien kehittämiseen. Tällöin muuttuu toiminnan luonne olennaisesti lähemmäs yksityistä liiketoimintaa ja implantteja kehittävät ja valmistavat yritykset hyötyvät vainajien käytöstä ITU Oy:n kautta. Tulisiko silloin osan tästä hyödystä mennä esimerkiksi vainajan omaisille, korvaukseksi vainajan käytöstä? Voisiko ihminen eläessään jo testamentata itsensä yrityksen tuotekehittelyn käyttöön ja sopia myös siitä saadusta korvauksesta tai muista ehdoista? Koska vainajien käyttö opetukseen on kulttuurisesti hyvin tunneherkkä asia, on syytä välttää sellaista toimintaa, jossa tavoitellaan kaupallisia etuja. ITU Oy:n kaltaisessa toiminnassa on syytä edetä varovaisesti, jotta väärinkäsitysten mahdollisuus olisi vähäinen.



Nyt asiakirjoista muodostuu teollinen ja välineellistävä kuva. Lähtökohta ei voi olla se, että vainaja olisi käytettävissä tähän tarkoitukseen, jolleivät omaiset erikseen kiellä. Aina ei ole selvää kuka on omainen ja ovatko omaiset samaa mieltä. Lausuntopyynnössä ollut ITU Oy:n vertaaminen SPR:n veripalveluun ontuu sikäli, että verenluovutuksessa ihminen itse päättää mennä verenluovutukseen.

Luvan pyytäminen omaiselta vainajan käyttämiseksi opetuksessa ja tuotekehityksessä on kuormittava hetki sekä omaiselle että lupaa pyytävälle. ITU Oy:n kaltaisen toiminnan käynnistäminen vaatii julkista keskustelua, sillä vainaja ei ole omaisille useinkaan pelkkä ruumis vaan se kantaa muistoa eletystä elämästä. Lisäksi on selvitettävä tarkemmin millainen on Suomessa koulutuksessa olevien tarve toiminnalle. Onko keskuksen perustamisessa kyse toiminnan laadullisesta vai pääosin määrällisestä muutoksesta?

Lisäksi pohdittiin myös sitä miten ITU Oy:n kaltainen toiminta vie eteenpäin keinomallien, phantomien, kuolleiden eläinten tms. käyttöä, jotta vainajia ei tarvitsisi käyttää niin paljon. Samoin on selvitettävä se, millainen koulutus vaaditaan implanteissa työskenteleviltä, jotka tuovat koulutusryhmiä ITU Oy:hyn.

Pääsihteeri valmistelee lausunnon ja se toimitetaan seuraavaan kokoukseen 16.11.2012 hyväksyttäväksi.

#### **Tiedoksi ETENELLE:**

- Lausunto Lääketeollisuus ry:lle

Lausuntopyyntö lääketieteellisuuden eettisistä ohjeista

- Kommentit STM:lle tulleeeseen lausuntopyyntöön

Luonnos hallituksen esitykseksi laiksi ihmisen elimien ja kudoksien lääketieteellisestä käytöstä annetun lain muuttamisesta

- Kommentit STM:lle tulleeeseen lausuntopyyntöön

Komission kysely kasviperäisistä aineista elintarvikkeissa, ravintolisissä ja lääkkeissä, tuotteisiin liittyvistä väitteistä sekä jäsenmaiden mielipiteistä näihin liittyvistä mahdollisista lainsäädännön muutostarpeista (tiedoksi STM:n lausunto MMM:lle)

- Oikeusministeriön lausuntopyyntö tiedoksi ETENELLE

Arviomuistio sijaissyntyjärjestelyistä

Todettiin, että oikeusministeriön arviomuistio on hyvin laadittu ja kuvaa asiaa eri näkökulmista.

## 7. Viestintä

- Verkkosivujen uudistaminen on vireillä

Jäsenet voivat kommentoida sähköpostilla pääsihteerille, miten sivuja saisi helppokäyttöisemmiksi. Suunnitelmana on uudistaa sivut, niin että eri aihealueet löytyisivät helpommin.

- Julkaisujen ja lausuntojen kääntäminen

Sijaissyntytyksiin liittyvä lausunto käännetään englanniksi ja saattohoitoa ja eutanasiaa käsittelevä lausunto käännetään ruotsiksi ja englanniksi.

- Muut julkaisuasiat (mm. aivoryhmän julkaisu)

Tekeillä on sähköinen julkaisu siitä onko ihmisen toiminta muokattavissa ja mikä kannustaa toimimaan eettisesti. Julkaisu perustuu kesäseminaarissa pidettyihin alustuksiin sekä muuta-





man kerran kokoontuneen ”aivot ja etiikka”- ryhmän keskusteluihin. Pääsihteeri toimittaa toimitettujen artikkeleiden pohjalta julkaisun.

#### 8. Kansainväliset asiat

22.10.2012, UNESCO, Bioetiikkakomitean istunto, useita teemoja. Istuntoon olisi ollut mahdollisuus osallistua netin kautta, liitteenä Ulkoministeriön toimittama yhteenvedo

Pohjoismaiden bioetiikkakomitea järjestää sijaissynnytyksistä pienimuotoisen seminaarin Tanskan parlamentin tiloissa 22.10. 2012. Pääsihteeri tarkistaa pääseekö menemään paikalle.

#### 9. ETENEn kokoukset

- Seuraava kokous 16.11.2012 klo 11-15, Eduskuntatalo, kh. A116

##### - **Kevään 2013 kokoukset**

keskiviikko 30.1.2013 klo 12-15

keskiviikko 3.4.2013 klo 12-15 (mahdollisuus osallistua videoyhteyden välityksellä)

keskiviikko 22.5.2013 klo 12-15

ETENEn tulevia asioita

- Alueellinen eriarvoisuus

Jyrki Jyrkämä valmistelee seuraavaan kokoukseen esityksen.

- Omaisen psyykkisen tuen tarve kriisitilanteissa

Jatketaan keskustelua seuraavassa kokouksessa.

Mainitut teemat hyväksyttiin tulevien kokousten asialistalle. Tavoitteena kummassakin teemassa on kuulla asiantuntijoita ja herättää julkista keskustelua.

#### 10. Ilmoitusasiat

- Kesäseminaari 30.8.2012, aineistot saatavilla ETENEn verkkosivuilta

- Asiakas- ja potilasturvallisuus ammattieettisenä haasteena 6.9.2012, seminaariaineistot saatavilla ETENEn verkkosivuilta

- Etiikan tila, Studia generalia 25.9.2012, STM

Super-lehden 9/2012 artikkeli: Hyvään saattohoitoon (liite)

Nordic Council of Ministers: Ethical aspects of mental health -julkaisu

Unescon bioetiikkakomitean 19. istunto 11-12.9.2012 sekä sen ja hallitustenvälisen bioetiikkakomitean yhteiskokous 13-14.9.2012 Pariisissa; Ihmisoikeudet ja bioetiikka; raportti (liite)

#### 11. Muut esille tulevat asiat

Ei ollut.



## 12. Kokouksen päätös

Varapuheenjohtaja päätti kokouksen klo 15.

Puheenjohtaja Markku Lehto

Puheenjohtaja Raimo Sulkava

Pääsihteeri Päivi Topo

## Liitteet

Asia 5. Lapset ja nuoret työryhmä, diat

Asia 10. Super-lehden 9/2012 artikkeli: Hyvään saattohoitoon

Asia 10. Unescon bioetiikkakomitean 19. istunto 11-12.9.2012 sekä sen ja hallitustenvälisen bioetiikkakomitean yhteiskokous 13-14.9.2012 Pariisissa; Ihmisoikeudet ja bioetiikka; raportti

