



10.6.2001

## NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika	5.6.2001 klo 12.00-14.00			
Paikka	Iso kokoushuone, STM, Kirkkokatu 14 (1. krs)			
Läsnä:	Martti Lindqvist pj	(x)		
	Risto Pelkonen vpj	( )		
	jäsenet:		varajäsenet:	
	Sinikka Lylys	(x)	Kaisa-Sisko Määttä	( )
	Tarja Sipponen	(x)	Sirkka Puolanne	( )
	Markku Oinaala	( )	Pirjo Pyöriä	( )
	Tapio Tervo	( )	Erkki Torppa	( )
	Juha Metso	(x)	Ritva Valavaara	( )
	Helena Kääriäinen	(x)	Hannu Hausen	( )
	Marjatta Blanco Sequeiros	( )	Vuokko Rauhala	(x)
	Erik Anttinen	( )	Olavi Lindfors	( )
	Kaija Nojonen	(x)	Aira Pihlainen	( )
	Pekka Louhiala	(x)	Juhani Pietarinen	( )
	Raimo Lahti	(x)	Martin Scheinin	( )
	Marita Liljeström	( )	Raimo Pekkanen	( )
	Anneli Sarvimäki	(x)	Outi Viitaharju	( )
	Sirkku Eho	(x)	Metropoliitta Leo	( )
	Riitta Korhonen	( )	Pirjo-Riitta Antvuori	( )
	Tuula Haatainen	( )	Saara Karhu	( )
	Anne Huotari	( )	Pehr Löw	( )
	Jaana Ylä-Mononen	( )	Merikukka Forsius	( )
	Ritva Halila, pääsihteeri	(x)		
	Pilvi Hämäläinen, harjoittelija	(x)		

### 1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist toivotti kokouksen osallistujat tervetulleiksi kevään viimeiseen kokoukseen.

### 2 Ilmoitusasiat

- ETENE:n www-sivut ovat vihdoin valmiit osoitteessa [www.etene.org](http://www.etene.org). Kokousväelle on jaettu kopiot uusituista sivuista.

\\stmcluster2\rhalnt\$\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE\Kok2001\Etpk3\_01f.doc



- Pääsihteeri toivoo sivuista palautetta ETENE:n jäseniltä. Sivuihin palataan kokouksen myöhemmässä vaiheessa.
- Käytännön filosofian laitos järjestää seminaarin kuoleman filosofiasta 12.6.2001. Tilaisuuteen on vapaa pääsy. Seminaarin ohjelma on jaettu pöydälle.
  - Uumajassa järjestetään 11.-12.6.2001 eurooppalainen konferenssi, jonka aiheena on ”Etiikka ja biomedisiininen tutkimus”. Kokous liittyy Ruotsin puheenjohtajakauteen EU:ssa. Samassa yhteydessä 10.6. kokoontuu myös pohjoismainen bioetiikkakomitea. ETENE:n puheenjohtaja ja pääsihteeri ovat menossa kokoukseen. Neuvottelukunnan jäsenet saavat kokouksesta raportin.
  - Lapsettomuushoidoista on puhuttu paljon mediassa, samoin lasten ja nuorten psykiatrisesta hoidosta. Helsingin Sanomien kuukausiliitteessä on juuri ollut pitkä artikkeli lasten ja nuorten pahoinvoinnista (jaetaan ETENE:lle).
  - Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö on julkistanut vastikään vanhustyön laatusuosituksen, jotka on löydettävissä sivulta [www.stm.fi](http://www.stm.fi). Syksyllä 2001 julkaistaneen laatusuosituksen myös mielenterveyspalveluihin.
  - Tärkeä kansainvälinen poliittinen päätös on ollut AIDS-oikeudenkäynnissä tehty ratkaisu Etelä-Afrikassa. Siinä kansainvälinen lääketieteellinen vetäytyi korvauskanteesta Etelä-Afrikan hallitusta vastaan, joka oli päättänyt ryhtyä käyttämään AIDSin hoidossa halpoja kopia-lääkkeitä.
  - Turun kesäyliopisto järjestää moniammatillisen koulutuspäivän ”Koti kuoleman varjossa” 25.10.

### 3 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin muutoksitta.

### 4 Lausuntopyyntö oikeusgeneettisistä isyystutkimuksista

Neuvottelukunnan jäsenille on lähetetty edellisen kokouksen tekemän päätöksen mukaisesti työryhmän mietinnön koko teksti, josta pääsihteeri oli edellisessä kokoukseen laatinut muistion. Edellisessä kokouksessa asetettu valmisteleva työryhmä ei aikataulullisista syistä ole kokoontunut kokousten välillä.

Keskustelussa päätettiin, että oikeusministeriölle laaditaan lausunto edellisessä kokouksessa keskustelun pohjana olleen muistion pohjalta. Neuvottelukunta oli yksimielisesti työryhmämuistioon liittyvän eriävän mielipiteen kannalla. Lausunnossa päätettiin ottaa esiin myös eri tahojen oikeuksiin liittyvä punninta ja sen merkitys pohtiessa tämänkaltaisia kysymyksiä. Työryhmämuistiossa monien asioiden käsittely oli neuvottelukunnan mielestä puutteellista. Sen sijaan muistioon liittyvässä eriävässä mielipiteessä oli laajemmin ja monipuolisemmin eri osapuolten etujen ja oikeuksien punnintaa.

Päätettiin, että puheenjohtaja ja pääsihteeri tekevät keskustelun pohjalta lausunnon oikeusministeriölle.

## 5 Yhteiskokous OAJ:n opetusalan eettisen neuvottelukunnan kanssa

Yhteiskokous on tämän kokouksen jälkeen. Kokouksen esityslista on jaettu neuvottelukunnan jäsenille kokouspostin mukana.

## 6 ETENE:n seminaari 21.8. kuolemaan liittyvistä eettisistä kysymyksistä

Seminaarissa käsitellään yksinomaan elämän loppuun liittyviä eettisiä kysymyksiä. Keskustelussa otettiin esiin seuraavia aiheita ja näkökohtia:

- jännitteet hoitajien ja lääkäreiden kesken kuoleman ja kuolevan kohtaamisessa
- kuolema sairaalassa sekä hoitotahto ja sen toteuttaminen. Pääsihteeri kysyy lääkäri Maaret Castrenia esittämään tutkimustuloksiaan ETENE:n seminaariin.
- kotikuolema
- vanhusten mielikuva kuolemasta, hoitohenkilökunnan tuntemukset ja mielikuvat
- eri ammattiryhmien käytännöt ja asenteet kuolemaan liittyen
- epärealistiset odotukset jotka estävät kuolevaa saamasta hyvää hoitoa
- eutanasia-asiaa ei pidä ottaa tähän kokoukseen
- lyhyitä alustuksia, paljon tilaa keskustelulle
- eri ohjeita: tiedustelu sairaanhoitopiireihin
- ei ryhmätyöskentelyä, rakennetaan kokouksen kulku temaattisesti niin, että asiat saadaan mahtumaan ilman jakautumista ryhmiin
- seminaarista ja siinä käydystä keskustelusta tehdään jälkepäin julkaisu.

Pääsihteeri valmistele kokousta sekä kutsuu kokouksen alustajat keskustelussa päätetyn mukaisesti.

## 7 Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto

Jaoston varapuheenjohtaja Helena Kääriäinen toi esiin julkisuudessa käydyn keskustelun tutkimusrahoituksesta ja viime aikoina ilmitulleista rahoituksen väärinkäytöksistä. Pohdittiin, pitäisikö TUKIJA:ssa tehdä täsmennetympiä ohjeita rahoituksesta. Ehdotettiin keskustelun jatkamista asiasta TUKIJA:ssa.

## 8 Työryhmä lapsiin kohdistuvien tutkimusten pelisääntöjen luomiseksi

Pääsihteeri toi listan työryhmän jäsenistä. Vanhempien edustus on vielä auki. Sovittiin, että kyseinen työryhmä perustetaan ja siihen kutsutaan ehdotetut henkilöt.

## 9 Yhteiset eettiset ohjeet terveydenhuollossa

Pääsihteeri kertoi neuvottelukunnalle, että yhteisten eettisten ohjeiden jaosto on kokoontunut toukokuussa 2001 lausuntokierroksen jälkeen. Eri tahot antoivat ohjeista pääosin positiivisia kommentteja sekä myös rakentavia ehdotuksia ohjeiden tai periaatteiden parantamiseksi. Jotkut

kommentit olivat toistensa kanssa ristiriidassa. Jotkut tahot halusivat paljon yksityiskohtaisempia ohjeita, toiset taas halusivat yhteisten periaatteiden olevan yleisluontoisia linjauksia eri ryhmien omien ohjeiden mennessä enemmän ammattiin liittyviin yksityiskohtiin. Jaosto koontuu vielä ainakin kesäkuussa, sekä mahdollisesti vielä senkin jälkeen. Periaatteet tulevat sitten ETENE:n käsiteltäviksi ja hyväksyttäväksi. Keskustelussa tähdennettiin, ettei ETENE pyri sanelemaan normeja, vaan kaikkein tärkeintä on tässäkin yhteydessä itse keskustelun ja tiedostamisen prosessi.

## **10 ETENE:n www-sivut**

ETENE:n sivut on nyt uudistettu ja lopullisella paikallaan verkossa. Sivujen rakentamisessa on ollut paljon ongelmia eri vaiheissa. Sivujen luomisessa ja toteutuksessa vastaan tulleiden ongelmien vuoksi pääsihteeri sopi biotekniikan neuvottelukunnan sekä geenitekniikkalautakunnan www-sivujen tekijän Juha Huiskosen kanssa sivujen uudelleen rakentamisesta. Hänen avullaan sivut saatiin valmiiksi toukokuun aikana. Pääsihteerin ehdotus maksaa sivujen päivityksestä Juha Huiskoselle 100 mk/h hyväksyttiin.

## **11 Muut esille tulevat asiat**

Ei ollut.

## **12 Kokouksen päätös**

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 13.50 ja toivotti hyvää kesää niille neuvottelukunnan jäsenille, jotka eivät voineet osallistua OAJ:n opetusalan eettisen neuvottelukunnan kanssa pidettävään yhteiskokoukseen.

Martti Lindqvist  
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila  
ETENE:n pääsihteeri