



Ritva Halila

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE)

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika	14.3.2001 klo 14.30-17			
Paikka	Iso kokoushuone, STM, Kirkkokatu 14, Helsinki			
Läsnä:	Martti Lindqvist pj	(x)		
	Risto Pelkonen vpj	()		
	jäsenet:		varajäsenet:	
	Sinikka Lyly	(x)	Kaisa-Sisko Määttä	()
	Tarja Sipponen	(x)	Sirkka Puolanne	()
	Markku Oinaala	()	Pirjo Pyöriä	(x)
	Tapio Tervo	(x)	Erkki Torppa	()
	Juha Metso	(x)	Ritva Valavaara	()
	Helena Kääriäinen -> 6 §	(x)	Hannu Hausen	()
	Marjatta Blanco Sequeiros	(x)	Vuokko Rauhala	()
	Erik Anttinen	()	Olavi Lindfors	()
	Kaija Nojonen -> 7 §	(x)	Aira Pihlainen	()
	Pekka Louhiala	(x)	Juhani Pietarinen	()
	Raimo Lahti	(x)	Martin Scheinin	()
	Marita Liljeström -> 6 §	(x)	Raimo Pekkanen	()
	Anneli Sarvimäki	()	Outi Viitaharju	()
	Sirkku Eho	(x)	Metropoliitta Leo	()
	Riitta Korhonen	(x)	Pirjo-Riitta Antvuori	()
	Tuula Haatainen -> 6 §	(x)	Saara Karhu	()
	Anne Huotari	(x)	Pehr Löw	()
	Jaana Ylä-Mononen 6 § ->	(x)	Merikukka Forsius	()
	Ritva Halila, pääsihteeri	(x)		
	Nina Lindqvist, os.sihteeri	(x)		

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist avasi kokouksen ja toivotti neuvottelukunnan jäsenet tervetulleiksi.

2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin.

3 Ilmoitusasiat

- TUKIJA:n sihteeriksi on nimitetty Outi Konttinen.



- EU: Lääketutkimusdirektiivi on hyväksytty sekä Euroopan Unionissa että EU-Parlamentissa: Siitä lähetetään kopio ETENE:n jäsenille.

4 Syksyn kokoukset

ETENE:n sisäinen seminaari pidetään tiistaina 21.8.2001. Seminaarin aiheena on elämän loppuun liittyvät asiat.

Syksyn kokoukset päätettiin pitää torstaina 4.10.2001 klo 13, keskiviikkona 7.11.2001 klo 14.30 sekä keskiviikkona 12.12.2001 klo 14.30.

5 Keskustelua ETENE:n julkaisun ja hedelmöityshoitoja koskevan lausunnon aiheuttamista julkisista reaktioista

ETENE:n jäsenille on jaettu lehdistössä ilmestynyttä aineistoa, joka liittyy sekä hedelmöityshoitolausunnon että oikeudenmukaisuusjulkaisusta syntyneeseen keskusteluun. Lisäksi ETENE:n jäsenille on jaettu materiaali sähköisellä medi-filokeskustelupalstalla käydystä sikiötutkimuksia käsittelevästä keskustelusta. Lehdistössä hedelmöityshoitolausuntoon liittyviä kirjoituksia on otsikoitu muutamassa tapauksessa kärjistetyksi ja neuvottelukunnan kannoista poiketen. Keskustelu on ollut vilkasta ja monenlaisia tunteita nostattavaa. Tämä on hyvin ymmärrettävää, koska kannanotto liittyy asioihin, jotka koskettavat monia, ja joissa joudutaan hyvin ongelmallisiin tilanteisiin. Hedelmöityshoitojen yhteydessä kohdataan väistämättä traagikkaa, jota pitää oppia sietämään ja kohtaamaan inhimillisen tuen keinoin. Kehitys kulkee lääketieteen teknologian alueella kiihtyvällä nopeudella. Asiat, joita muutama vuosi sitten ei olisi voinut kuvitellakaan, ovat muuttumassa teknisesti mahdollisiksi. Etiikka ei kuitenkaan voi perustua sellaiseen olettamukseen, että kaikki teknisesti mahdollinen olisi välttämättä eettistä ja inhimillistä.

Yhdessä keskustelupuheenvuorossa nostettiin esiin myös neuvottelukunnan jäsenten ikärakenne ja sen mahdollinen vaikutus kykyyn käsitellä nuoremman ikäluokan ongelmia. Kun neuvottelukunnan jäsenet seuraavan kerran nimitetään, saattaisi olla perusteltua harkita nuorempien, hedelmällisessä iässä olevien henkilöiden nimeämistä ETENE:n jäseneksi.

Ulkoministeriö on edellyttänyt hedelmöityshoitolaain säätämistä liittyen Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksen ratifiointiin. Myös siksi lakiesityksen saaminen eduskuntaan mahdollisimman pian on tärkeää.

6 Keskustelua sikiöseulonnasta

Erikoislääkäri Riitta Salonen HYKS:n sikiötutkimusyksiköstä piti lyhyen alustuksen sikiöseulonnoista. Hän oli toimittanut etukäteen aiheeseen liittyvää materiaalia, joka oli lähetetty kokouksen esityslistan mukana. Kokouksessa jaettiin myös neuvoloissa kaikille raskaana oleville jaettava ohje HUS:n raskaudenaikaisista ultraäänitutkimuksista.

K:\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE\Kok2001\Etpk2_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
GSM 050-370 6521

Riitta Salonen jakoi sikiötutkimukset kahteen ryhmään. Niistä toisessa kohteena ovat perheet, joissa tiedetään olevan jokin riski. Toisen ryhmän muodostavat väestötason seulonnat (mm. seerumiseula sekä ultraääniseulonta). Lähtökohdat seulontaan ja niihin osallistumiseen ovat näissä ryhmissä erilaiset. Perheissä joissa tiedetään olevan riski johonkin perinnölliseen sairauteen, ollaan selvillä siitä, mitä etsitään. Tällöin tieto tutkimusmahdollisuuksista on tavallisesti neuvontaan tulevan tiedossa jo ennen tutkimuksien suorittamista.

Ultraääniseulonnoissa ja esim. seerumiseulassa lähtökohtana tutkimuksille on useimmiten tarve tarkistaa, että asiat ovat kunnossa. Poikkeava tulos on usein yllättävä ja jatkotutkimuksiin ohjaus tapahtuu nopealla aikataululla. Nykyisin jo tiedetään että suurin osa seulonnassa esiin poimituista sikiöistä osoittautuu jatkotutkimuksissa normaalisti kehittyneiksi. Pääkaupunkiseudulla n. 85 % äideistä osallistuu seulontaan. Loppujen osalta olettaen on, että he eivät halua sikiötutkimuksia.

Neuvoloiden kyky antaa tietoa sikiöaikaisista tutkimuksista vaihtelee. Käytännöt ovat kirjavat sekä neuvonnassa että sikiötutkimusten tarjonnassa. Vain osassa Suomen kunnista on käytössä seerumiseula. Joissakin kunnissa seerumiseulaan pääsylle on ikäraja. Niskaturvotustutkimukset (ultraäänitutkimus 13-14 raskausviikolla) ovat yleistymässä. Joissain kunnissa niskaturvotus otettiin aluksi ainoaksi Down-syndrooman seulontatutkimukseksi, mutta tutkimuksen huonon osuvuuden vuoksi sitä ollaan yhä useammin yhdistetty muihin tutkimuksiin. Tiedot siitä, mitä, millaisia ja kuinka paljon erilaisia sikiötutkimuksia Suomessa tehdään ovat puutteelliset. Taloudellinen eriarvoisuus vaikuttaa seulontojen tarjontaan, sekä niiden laatuun että määrään. Perheille tarjotaan erilaisia tutkimuksia riippuen heidän asuinkunnastaan. Taloudelliset syyt voivat olla myös perusteena sikiötutkimuksille. Muutama vuosi sitten tehtiin Tampereella laskelmia siitä, miten paljon vammaisen lapsen hoito maksoo yhteiskunnalle ja verrattiin niitä kustannuksia sikiötutkimuksien aiheuttamiin kuluihin. Tämä rinnastus herätti julkisuudessa paljon kriittistä keskustelua.

Keskustelussa otettiin esiin sekä neuvolassa että perinnöllisyysneuvonnassa vanhemmille jaettava tieto. Sikiöseulontojen ja -tutkimusten vapaavalintaisuuden painottaminen on tärkeää. Raskaana oleville naisille ja pareille monipuolisen ja monenlaisen tiedon jakaminen poikkeavuuksista on hankalaa, ja ennakkoon muodostuneita asenteita on vaikeaa, ellei mahdotonta muuttaa mahdollisessa perinnöllisyysneuvonnassa. Perinnöllisyysneuvonnassa perheillä on usein vain hankalia vaihtoehtoja. Poikkeavuuden toteamisen jälkeen vaihtoehtoina ovat keskeytys tai raskauden jatkaminen ja poikkeavan lapsen syntymä. Tällöin olisi tärkeää perheiden moniammatillinen auttaminen vaikeassa ratkaisussa. Vanhemmille tulisi myös antaa monipuolista tietoa vammaisista ja vammaisuuden merkityksestä lapselle ja perheelle. Joskus perinnöllisyysneuvonnan yhteydessä on perheille ehdotettu mahdollisuutta tavata toisia vastaavia perheitä, mutta tällaista tilaisuutta perheet ja parit harvoin haluavat.

Koulun merkitystä tiedon jakamisessa korostettiin. Nuorille tulisi antaa monipuolista tietoa sikiötutkimuksista, niiden seurauksista sekä myös erilaisista poikkeavuuksista sekä vammaisuudesta. Eri menetelmien kehittyessä ja mahdollisuuksien lisääntyessä informaation tarve tulee entisestään kasvamaan. Vanhempien olisi hyvä pohtia jo seulontatutkimuksiin mennessään, mitä mahdollinen tieto poikkeavuudesta heidän



kannaltaan merkitsisi. Siihen pohdintaan tarvitaan riittävästi monipuolista tietoa. Ennistä lievemmat tapaukset voidaan selvittää, ja näin joudutaan yhä hankalampiin kysymyksiin koskien sitä, millaisella lapsella on oikeus syntyä ja minkälaiset mahdollisuudet perheellä on vastaanottaa erilaisuus.

Kokouksessa sivuttiin myös oikeuskanslerille tullutta kantelua sikiöseulonnoista. Keskustelussa painotettiin sikiöseulontojen vapaavalintaisuuden merkitystä sekä riittävän tiedon antamista vanhemmille jo ennen sikiötutkimuksia. Toisin kuin kyseisessä kantelussa neuvottelukunnassa sikiötutkimukset nähtiin kuitenkin perheen vapaavalintaisena mahdollisuutena - joskus vaikeita päätöksiä tuovana, muttei perustuslain vastaisena. Sikiötutkimuksiin osallistuminen on hyvin henkilökohtainen, vaikea asia. Toisen kokemusta on mahdotonta arvioida. On tärkeää että otetaan huomioon mahdollisimman paljon vanhempien näkemystä heidän omaan elämäänsä liittyen, kun pyritään tukemaan heitä päätöksissään.

7 Lausuntopyyntö oikeusgeneettisistä isyystutkimuksista

ETENE:n jäsenille oli jaettu yhteenveto työryhmämuistion taustamuistiosta, lakiehdotus sekä eriävä mielipide. Neuvottelukunnan jäsenet katsoivat, että kysymykseen liittyy suuria periaatteellisia asioita ja ettei jaettujen asiakirjojen pohjalta kantaa pystytä tässä kokouksessa muodostamaan. Päätettiin perustaa työryhmä valmistelemaan lausuntoa seuraavaan kokoukseen. Työryhmään valittiin Raimo Lahti, Jaana Ylä-Mononen, Juha Metso sekä pääsihteeri. Pääsihteeri kutsuu työryhmän kokoon.

8 Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto

TUKIJA:n jäsen Salla Lötjönen on tehnyt jaostolle sihteeriluonteista työtä. Vuoden 2001 alusta hän on siirtynyt apurahatutkijaksi, joten hänelle täytyy komitean määrätä tuntikorvaus. Salla Lötjönen on tehnyt tätä ylimääräistä sihteeriluonteista työtään juridiikan asiantuntijana. Pääsihteeri ehdottaa tämän pohjalta muistiossaan, että hänelle maksettaisiin komiteasäännösten mukaisesti asiantuntijan palkkaa 140 mk/h (muistio).

Pääsihteeri esitteli TUKIJA:ssa käsitellyn ehdotuksen, jonka mukaan ETENE:lle perustettaisiin työryhmä käsittelemään lasten tutkimuksessa ongelmallisia kysymyksiä (ks. erillinen muistio). Kannatettiin työryhmän perustamista yksimielisesti. Työryhmään ehdotettiin lääkärijäseneksi lastentautien erikoislääkäri Kalle Hoppua. Salla Lötjönen on suostunut työryhmän jäseneksi. Pääsihteeri tekee ehdotuksen työryhmän mahdollisesta kokoonpanosta ETENE:n seuraavaan kokoukseen.

TUKIJA:lta on ilmestynyt toimintaohje, sekä tutkijoille ja eettisille toimikunnille tarkoitettu muistilista. Nämä jaetaan ETENE:n jäsenille.

9 Kesän seminaari

Seminaari pidetään tiistaina 21.8.2001. Seminaarin aiheina ovat elämän loppuajan kysymykset, lähinnä terminaalihoidto-ohjeiden mahdollinen päivittäminen, saattohoi-

K:\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE\Kok2001\Etpk2_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
GSM 050-370 6521

to, hoitotahtoon liittyvät kysymykset sekä eutanasia. Haluttiin kuulla tästä aihepiiristä eri näkökulmia eri asianosaisten kannalta.

Keskustelussa esitettiin ehdotuksia mahdollisista aihepiireistä: esimerkiksi saattohoidosta kotona ja laitoksissa, hoitotahdon merkityksestä, lapsen kuolemasta (SYLVA tuottamassa asiasta materiaalia). Keskustelussa mainittiin myös vanhusten arvokas kuolema, itsemääräämisoikeus sekä oikeus turvallisuusriskeihin.

Pääsihteeri tilaa ETENE:lle kirjan Värdig vård vid livet slut SOU 2001:6.

10 Muut asiat

Seuraava ETENE:n kokous on 5.6.2001 klo 12. Klo 12-14 pidetään varsinainen ETENE:n kokous, kahvitaun jälkeen klo 14.30 jatketaan yhteiskokouksella OAJ:n opetusalan eettisen neuvottelukunnan kanssa.

11 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 16.50 hyvän kevään toivotuksin.

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri

