



JÄRJESTÄYTYMISKOKOUS

Aika 10.11.1998

Paikka Pihapaviljonki 375 (Snellmaninkatu 5)
(klo 14.30 – 17.00)

Läsnä Neuvottelukunnan jäsenet ja varajäsenet

Martti Lindqvist pj.	(x)	Risto Pelkonen vpj.	(x)
Sinikka Lyllys	(x)	Kaisa-Sisko Määttä	(x)
Tarja Sipponen	(x)	Sirkka Puolanne	(x)
Markku Oinaala	(x)	Pirjo Pyöriä	(x)
Tapio Tervo	(x)	Erkki Torppa	(x)
Juha Metso	()	Ritva Valavaara	()
Helena Kääriäinen	()	Hannu Hausen	(x)
Marjatta Blanco-Sequeiros	(x)	Vuokko Rauhala	(x)
Erik Anttinen	(x)	Olavi Lindfors	()
Kaija Nojonen	(x)	Aira Pihlainen	(x)
Pekka Louhiala	(x)	Juhani Pietarinen	()
Raimo Lahti	(x)	Martin Scheinin	(x)
Marita Liljeström	(x)	Raimo Pekkanen	(x)
Anneli Sarvimäki	(x)	Outi Viitaharju	(x)
Sirkku Eho	(x)	Metropoliitta Leo	(x)
Paula Kokkonen	(x)	Pirjo-Riitta Antvuori	()
Maija Rask	(x)	Jorma Kukkonen	(x)
Anne Huotari	(x)	Pehr Löv	()
Liisa Hyssälä	(x)	Ulla Anttila	(x)

1. Avaus

Martti Lindqvist avasi kokouksen.

Kokouksen sihteerinä toimi hallitussihteeri Heidi Manns-Haatanen.

Päätettiin seurata esityslistaa niin pitkälle kuin se ajankäytön rajoissa on mahdollista.

2. Neuvottelukunnan taustan ja tehtävän esittely (Lindqvist)

Eettistä neuvottelukuntaa edeltäneet vaiheet.

Lailla potilaan asemasta ja oikeuksista luotiin neuvottelukunnalle lakisääteinen perusta.

Neuvottelukunnan toimintaa ovat edeltäneet koko maassa tutkimuseettisten toimikuntien toiminta, jolla on luotu tietyn tyyppistä käytäntöä alueelle. Tämä toiminta jatkuu edelleen.

Neuvottelukunnan tehtävänä on olla ajan tasalla terveydenhuollon eettisiä kysymyksiä koskevissa asioissa, toimia laajana keskustelufoorumina, herättää kysymyksiä ja esittää argumentteja, kerätä tietoa terveydenhuollon eettisiin kysymyksiin liittyen, järjestää koulutusta ja informoida ajankohtaisista terveydenhuollon eettisistä kysymyksistä. Sen tehtävänä on pitää tietopankkia aluettaan koskevista asioista. Neuvottelukunnan tehtävänä on myös antaa lausuntoja ja suosituksia niitä pyydettyäessä.

Eettiseen neuvottelukuntaan perustetaan lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto, sekä tarvittaessa muita jaostoja.

On muistettava, ettei neuvottelukunnalla ole päätösvaltaa. Voidaankin sanoa, että neuvottelukunnan heikkous ja voima on sen ”vallattomuudessa”. Aika muokkaa tullessaan neuvottelukunnan toimintaa ja sen käsiteltäväksi tulevia asiakokonaisuuksia. Neuvottelukunnan toiminta olisi aloitettava avoimin mielin realistiselta pohjalta.

3. Tutustuminen ja ideoiden esiintuominen tulevan työskentelyn teemoiksi

Esittäytymiskierros, jossa osallistujat toivat esiin ne alueet joihin haluaisi kiinnittää huomiota neuvottelukunnan toiminnassa. Kierroksen päätteeksi voidaan todeta, että neuvottelukunnan jäsenistö on erittäin asiantuntevaa ja kiinnostunut laajasti terveydenhuollon eettisistä kysymyksistä.

Esille nousivat korostetusti kysymykset

- priorisoinnista ja resurssi- jaosta terveydenhuollon kentän sisällä ja sen suhteessa muuhun yhteiskuntaan
- huomiota haluttiin kiinnittää kansalaisten tasavertaiseen asemaan saada hoitoa mm. riippumatta asuinpaikasta.
- Erityisryhmiin pitää kiinnittää huomiota. Näistä ryhmistä mainittakoon etenkin ne, jotka eivät itse kykene tuomaan mielipidettään syystä tai toisesta kuuluviin, kehitysvammaiset, mielenterveyspotilaat, lapset ja dementit vanhuksat.
- Myös ryhmät, jotka tarvitsevat erityishoitoja teknologiaa apuna käyttäen, tulisi ottaa esiin esim. elinsiirtoa tarvitsevat, lapsettomuuden hoito sekä geneettinen seulonta/tutkiminen geenivirheiden löytämiseksi, tekniikan tarve elämän ääripäissä.
- Korostetusti tuli myös esiin tarve kehittää arvomaailmakeskustelua, luoda eettisiä normeja terveydenhuollon henkilökunnalle mutta myös kehittää niitä yhteiskunnassa yleensä.
- Terveydenhuollon henkilökunnan asema ja turvallisuus ammatissaan mainittiin monelta taholta.

Esiintuotujen eettisten kysymysten kirjo on laaja. Erityisesti lisääntymiseen ja kuolemaan liittyvät kysymykset korostuvat laajassa keskusteluentäessä. Näihin liittyen tulevat laajalti pohditaviksi hoito- ja tutkimuseettiset kysymykset ja teknologian käyttö.

Yhdeksi ohjenuoraksi ja lähtökohdaksi eettisten arvojen kehittämisessä mainittiin, että on muistettava ihmisoikeussopimukset ja eri uskontojen tarjoama perinne.

Puheenjohtaja Lindqvist totesi yhteenvedossaan, että esiin tuodut asiat ovat erittäin tärkeitä ja ajankohtaisia. Priorisointi- ja teknologiakeskustelussa on syytä havaita vahvojen intressitahojen ja muodikkaiden virtausten olemassa olo. Eettisen neuvottelukunnan tulisi säilyttää inhimillinen näkökanta ja tarkastella asioita vapaasti eettiseltä kannalta, eikä toimia taloudellisen ohjauksen välineenä.

Eettisen neuvottelukunnan yhtenä tehtävänä on toimia keskustelufoorumina, antaa lausuntoja ja tuoda niissä esiin myös eri kannanottoja ja näkemyksiä. Neuvottelukunnan tehtävänä on luoda

laadukas ja suvaitseva keskusteluilmapiiiri terveydenhuollon eettisten asioiden käsittelylle yhteiskunnassa. Sen tulee käyttää apunaan julkista sanaa ja erilaisia tilaisuuksia asioiden esille tuomiseksi.

4. Neuvottelukunnan organisaatio ja työskentelyyn liittyvät käytännön asiat

Terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta toimii sosiaali- ja terveystieteiden osaston yhteydessä. Sen fyysinen toimipaikka on Kirkkokatu 14, tämän rakennuksen ensimmäinen kerros. Toimistosihteeri fil. kand. Raili Holmström aloittaa toimintansa joulukuun 1. päivänä. Pääsihteerin valinnasta ilmoitetaan kaikille, kun valintaprosessi on päättynyt. Pääsihteeri aloittaa toimintansa 1.1.1999.

Käytiin pääpiirteissään läpi komiteatyöskentelyyn liittyviä ohjeita, Valtioneuvoston komiteoita koskeva päätös (218/88) sekä valtiovarainministeriön ohje (24/94, 21.12.1994) kokouspalkkioiden, matkakorvausten ja päivärahojen osalta.

Sovittiin, että kokouksista lähetetään esityslistat myös varajäsenille automaattisesti kaikkine liitteineen.

Esteestä pyydetään ilmoittamaan neuvottelukunnan toimistoon, josta otetaan yhteyttä varajäseniin. Jos suora yhteydenotto on helppoa voi varajäseniä informoida suoraan.

5. Neuvottelukunnan nimilyhenteestä päättäminen

Käytiin keskustelua neuvottelukunnan nimilyhenteestä ja päädyttiin ministeriössä jo käyttöön otettuun lyhenteeseen ETENE. Lyhennettä voidaan luonnehtia eteenpäin pyrkiväksi positiiviseksi sanaksi.

6. Keskustelua geeniseulontatyöryhmän ehdotuksista

Keskustelu asiasta päätettiin siirtää seuraavaan kokoukseen.

7. Tulevien kokousten ajankohdat.

Seuraava kokous on 8 päivänä joulukuuta. Kokoustilanteen osalta koetetaan katsoa toista paikkaa, joka olisi liikuntavammaisille helpompi. Tällä hetkellä vaikuttaa siltä, ettei parempaa tilaa ole saatavilla, kaikkien kokoustilanteiden ollessa hyvin varattuja.

Kevään 1999 kokoukset ovat:

- 4. päivänä helmikuuta,
- 10. päivänä maaliskuuta,
- 5. päivänä toukokuuta.

8. Muut mahdolliset asiat

Seuraavassa kokouksessa käsitellään mm. ETENE:n toimintasuunnitelmaa.

Tulevaisuuden suunnitelmissa on perustaa lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto. Myös muita jaostoja voidaan perustaa. Nämä asiat tulevat esiin keväällä 1999.

Neuvottelukunta voi käyttää apunaan asiantuntijoita.

Keskustelua terveydenhuollon eettisistä kysymyksistä voidaan käydä vapaasti, ilman neuvottelukunnan erillistä suostumusta.

Esitettiin ajatus, että neuvottelukunta käsittelee eettisiä kysymyksiä teemoittain.

Seminaareja ja tämän kaltaista toimintaa, koulutus- ja informaatiotilaisuuksia voidaan järjestää määrärahojen puitteissa.

Koetetaan luoda alaa koskeva käsikirjasto neuvottelukunnan toimitiloihin.

Kokouspaikkaa valittaessa pyritään kiinnittämään huomiota paikan helppokulkuisuuteen myös liikuntaesteisille.

9. Kokouksen päättäminen

Kokouksen puheenjohtaja päätti neuvottelukunnan kokouksen.

Heidi Manns-Haatanen
hallitussihteeri