



26.3.2003

Ritva Halila

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika 25.3.2003 klo 14.30-17

Paikka Iso kokoustila, STM, Kirkkokatu 14, Helsinki

Läsnä: Martti Lindqvist, puheenjohtaja (x) Leena Niinistö, varapuheenjohtaja (x)

Jäsenet:

Jyrki Pinomaa ()

Markku Lehto (x)

Timo Keistinen (x)

Vuokko Rauhala (x)

Pirkko Lahti ()

Veikko Aalberg ()

Marjatta Blanco Sequeiros (x)

Hannu Hausen (x)

Jaana Kaleva-Kerola (x)

Marita Liljeström (x)

Martin Scheinin ()

Merja Nikkonen (x)

Pekka Louhiala (x)

Sirkku Eho (x)

Anne Huotari ()

Marjatta Vehkaoja (x)

Niilo Keränen ()

Riitta Korhonen (x)

Risto Pelkonen, pysyvä asiantuntija ()

Sirpa Peura, asiantuntija (x)

Raimo Pekkanen, TUKIJA:n puheenjohtaja ()

Helena Kääriäinen, TUKIJA:n varapuheenjohtaja (x)

Nina Lindqvist, osastosihteeri ()

Outi Konttinen, TUKIJA:n jaostosihteeri (x)

Ritva Halila, pääsihteeri (x)

Ylilääkäri Kati Myllymäki, STM (x)

Varajäsenet:

Oiva Antti Mäki ()

Kati-Pupita Mattila ()

Rauno Mäkelä ()

Anne Boström ()

Soili Nevala ()

Esko Alhava ()

Aira Pihlainen (x)

Kalle Mäki ()

Heikki Hinkka ()

Irma Pahlman ()

Veli-Pekka Viljanen (x)

Hans Åkerblom ()

Jaana Hallamaa ()

Helena Leino-Kilpi ()

Pehr Löf ()

Saara Karhu ()

Merikukka Forsius ()

Pirjo-Riitta Antvuori ()

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist avasi kokouksen ja toivotti neuvottelukunnan jäsenet, varajäsenet ja asiantuntijat tervetulleiksi neuvottelukunnan kevään toiseen kokoukseen. Hyväksyttiin kokouskutsuna lähetetty esityslista kokouksen esityslistaksi.



Sirpa Peura sekä Marjatta Blanco Sequeiros esittäytyivät.

2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

hyväksyttiin.

3 Ilmoitusasiat

- NORFA:n sekä Pohjoismaiden Ministerineuvoston Bioetiikkakomitean yhdessä järjestämään seminaariin ”Teaching Bioethics” osallistuivat puheenjohtaja, pääsihteeri sekä neuvottelukunnan jäsenistä ja varajäsenistä Hannu Hausen, Pekka Louhiala ja Aira Pihlainen. Kokous oli erittäin hyödyllinen ja innostava. Eri päivinä käsiteltiin sekä bioetiikan eri alueita että myös erilaisia opetusmenetelmiä. Kokouspostin mukana on lähetetty pääsihteerin laatima matkakertomus.
- Kokousmateriaalin mukana oli kopio ministeriön ja kuntaliiton yhteisesti laatimasta kirjeestä kunnille koskien poikien ympärileikkausta. Kokoukseen osallistuville on jaettu asiaa käsitelleitä lehtiartikkeleita.
- STM on perustanut työryhmän selvittämään potilaslain 6 §:ssä olevaa epäselvyyttä liittyen potilaan itsemääräämisoikeuteen. Työryhmän määräaika on toukokuun 2003 loppuun. Työryhmä on kokoontunut kerran ja kutsunut kuultavaksi eri alojen asiantuntijoita. ETENE teki asiassa aloitteen ministeriölle liittyen vuoden 2001 seminaariin kuolemaan liittyvistä eettisistä kysymyksistä terveydenhuollossa. ETENE:n pääsihteeri kuuluu työryhmään.
- Pääsihteeri kertoi Ministeri Biaudetin järjestämästä tilaisuudesta tyttöjen ympärileikkauksesta 12.3.2003 Smolnassa. Kokouksessa oli läsnä ministeriön sekä muutamien ministeriön virkamiesten lisäksi eri islamilaisten yhteisöjen, erikoissairaanhoidon sekä Ihmisoikeusliiton edustajia. Tilaisuuden tarkoitus oli yhteistyön aikaansaaminen Ihmisoikeusliiton KokoNainen –projektin kanssa tyttöjen ympärileikkausten estämiseksi.
- Kokousmateriaalin mukana on lähetetty myös Osmo Kuusen sähköpostiviesti raportista ”Ihmisen perimän ja kantasolujen tutkimuksen haasteet päätöksenteolle”. Viestissään Osmo Kuusi painottaa ETENE:n merkitystä raportin valmistelun viime vaiheessa.
- Puheenjohtaja on toimittanut ETENE:n jäsenille jaettaviksi kaksi artikkelia Science-tiedelehdestä. Lehtiartikkelit käsittelevät hyvin ajankohtaista teemaa tieteen julkisuudesta. Artikkeleissa herätetään keskustelua tieteen saavutusten epäeettisestä hyödyntämisestä mm. terrorismissa ja joukkotuhoaseiden kehittämisessä.
- Kokouksessa jaettiin myös Suomen Lääkärilehden artikkeli ”Miten etiikka etenee”, jossa Suomen Kristillinen lääkäriseura esittelee ja kommentoi ETENE:n julkaisemia yhteisiä eettisiä periaatteita.
- Kokouksessa jaettiin myös kevään Sociuksessa ilmestynyt Markku Myllykankaan haastattelu hoidon priorisoinnista.

- Poliisi on lähettänyt ETENE:lle tiedoksi sisäasiainministeriön laatiman ohjeen terveydenhuollon ammattia harjoittamaan oikeutetun poliisin oikeudesta ottaa verinäyte.
- TUKIJA:n julkaisu ensimmäisen kolmen vuoden kaudestaan on ilmestynyt. Julkaisu on jaettu pöydälle, ja lähetetään poissaoleville pöytäkirjan liitteenä.
- ETENE:n ja TEO:n yhteiskokous pidettiin 18.3. TEO:ssa. Keskeisinä keskustelunaiheena olivat elämän loppuvaiheen kysymykset sekä TEO:n muuttuva rooli terveydenhuollon toiminnan valvojana.
- Osastosihteeri Nina Lindqvist on mennyt naimisiin kokouspäivän aamuna. Pääsihteeri välittää Ninalle ETENE:n onnittelut.

4 Kesän seminaari

ETENE:n puheenjohtaja on laatinut yhteenvedon aikaisemmissa neuvottelukunnan kokouksissa käydyistä keskusteluista. Kokouksen teemaksi oli suunniteltu potilaan itsemääräämisoikeuden ja heitteillejätön problematiikkaa erityisesti itse aiheutetuissa sairauksissa.

Kokouksessa käydyn keskustelun pohjalta kesäseminaarin aiheeksi tiivistyi otsikko ”Elämänvalinnat, syrjäytyminen ja hoitopäätökset – itsemääräämisen eettisiä ongelmia”. Seminaariin ehdotettiin yhdeksi alustajaksi professori Tapani Valkosta aiheesta ”sosiaaliset erot suomalaisten terveyden kehityksessä”. Keskustelussa ehdotettiin myös alustuksia ihmisen vastuusta elämänvalintojensa seurauksista, itsemääräämisen ja heitteillejätön rajasta, pakosta ja hoidon rajoista sekä eettisesti hyväksyttävistä keinoista potilaan ohjaamisessa terveydestään ja hoidoistaan huolehtimisessa. Keskusteltiin myös omaisten ja ympäristön vastuusta syrjäytyneistä. Kokouksessa ehdotettiin, että pyritään saamaan seminaariin myös keskenään jännitteisiä näkökulmia omaavia alustajiksi tai panelisteiksi.

Puheenjohtaja ja pääsihteeri valmistelevat seminaarin ohjelmaa ja aiheita seuraavaan kokoukseen, jossa ohjelman pitäisi olla jo lähes valmiina. Sovittiin, että neuvottelukunnan jäsenet ja varajäsenet voivat ehdottaa seminaariin aiheita ja alustajia lähimmän kahden viikon aikana ottamalla yhteyttä pääsihteeriin. Ohjelmaa päätettiin kierrättää jäsenillä ja varajäsenillä myös sähköpostitse kokousten välillä.

5 Hoidon tarpeen arviointijärjestelmä - miten turvataan oikeudenmukaisuus jonossa:

Ylilääkäri Kati Myllymäki Kansallisesta terveysprojektista esitteli hoidon tarpeen arviointityöryhmän työn tämänhetkistä tilannetta. Työryhmän tehtävänä on laatia ehdotukset hoitoon pääsyä koskevista yleisistä periaatteista, hoidon tarpeen arviointijärjestelmän perusteista, jononhallinnan periaatteista sekä tarvittavista säädösmuutoksista. Työryhmä on kerännyt tietoa hoitajajonoista ja pohtinut keskuudessaan erilaisten tekijöiden vaikutusta jonoihin ja niiden muodostumiseen.

Valmistelun lähtökohtina ovat huhtikuisen valtioneuvoston periaatepäätöksen periaatteet hoitoon pääsystä. Työryhmä on pohtinut hoitajajonon problematiikkaa: Jonon pituus ei korreloi käytettyyn rahaan tai lääkäreiden tai tehtyjen toimenpiteiden määrään. Jonoja voidaan ylläpitää siksi, että tavoitellaan lisäresursseja jotka muuten olisivat tiukassa. Taloudelliset näkökohdat ylläpitävät ja kasvattavat jonoja. Jonojen

purku voi vääristää resurssien jakoa. Jonot ovat joskus näkymättömiä (psykiatrinen hoito), toisaalta jonoissa voi olla paljon sellaisia, jotka eivät enää tarvitse hoitoa.

Työryhmän raportti valmistuu loppusyksystä. Kati Myllymäki toivoo raporttiin ETENE:n evästyksiä ja kommentteja kesällä ja syksyllä.

6 Periaatteita julkaisuille ETENE:n julkaisusarjassa: ETENE:n ulkopuolisten esim. opinnäytetöiden julkaiseminen julkaisusarjassa

ETENE:lle on tullut pyyntö julkaista Tiina Sotin gradu aiheesta ”Ihmiseen kohdistuvat lääketutkimukset ja eettiset toimikunnat niiden valvojina”. Työ liittyy hyvin läheisesti TUKIJA:n toimintaan.

Keskusteltuaan pitkään asiasta ETENE otti sen kannan, että ulkopuolisten käsikirjoitusten julkaisemiseen tulee suhtautua hyvin pidättyvästi. ETENE:n sarjat ovat sen omasta aloitteesta syntyneitä julkaisuja varten. Siksi päätettiin, ettei Sotin tutkimusta julkaista, vaikka sen aihe onkin hyvin keskeinen ja ETENE:n kannalta kiinnostava. ETENE esitti TUKIJA:lle mietittäväksi, voisiko tutkielman sisältöä hyödyntää muuten, esim. monisteena, internet-versiona tms.

7 Etiikan opetus terveydenhuollon ammattihenkilöille

Norjan seminaarissa tuli esiin etiikan opetuksen tärkeys. Suomessa etiikan opetus terveydenhuollon ammattihenkilöille perustuu pääsääntöisesti muiden alojen opettajien vapaaehtoisuuteen ja kiinnostukseen. Etiikan opettajien tietämystä eettisistä kysymyksistä ja etiikan perusteista pitäisi lisätä. Turkuun on juuri perustettu lääketieteellisen etiikan professuuri, Helsingin lääketieteellisessä tiedekunnassa on etiikan lehtoraatti. Alan kehittämiseksi olisi tärkeää alan oppitulojen perustaminen.

Päätettiin keskustella asiasta perusteellisemmin seuraavissa kokouksissa.

8 Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto

TUKIJA on perustamassa työryhmää, joka laatii ohjeita lääketutkimukseen osallistuvilla henkilöillä.

Eettisten toimikuntien seminaari, jonka kevätkaudella järjestää jonkun sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta, järjestetään 5.6. Helsingissä.

9 Muut asiat

Ei ollut.

10 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 17.00.

Neuvottelukunnan puolesta

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri