



18.9.2003

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika: 17.9.2003 klo 14.30-17

Paikka: Iso kokoustila, STM, Kirkkokatu 14

| | | | | |
|--------|-----------------------------------------------|-----|-----------------------------------|-----|
| Läsnä: | Martti Lindqvist, puheenjohtaja | (x) | Leena Niinistö, varapuheenjohtaja | (x) |
| | <u>Jäsenet</u> | | <u>Varajäsenet:</u> | |
| | Jyrki Pinomaa | () | Oiva Antti Mäki | () |
| | Markku Lehto | (x) | Kati-Pupita Mattila | () |
| | Timo Keistinen | (x) | Rauno Mäkelä | () |
| | Vuokko Rauhala | (x) | Anne Boström | () |
| | Pirkko Lahti | () | Soili Nevala | (x) |
| | Veikko Aalberg | () | Esko Alhava | () |
| | Marjatta Blanco Sequeiros | (x) | Aira Pihlainen | () |
| | Hannu Hausen | (x) | Kalle Mäki | () |
| | Jaana Kaleva-Kerola | (x) | Heikki Hinkka | () |
| | Marita Liljeström | (x) | Irma Pahlman | (x) |
| | Martin Scheinin | () | Veli-Pekka Viljanen | (x) |
| | Merja Nikkonen | () | Hans Åkerblom | (x) |
| | Pekka Louhiala | (x) | Jaana Hallamaa | () |
| | Sirkku Eho | (x) | Helena Leino-Kilpi | () |
| | Anne Huotari | (x) | Pehr Löw | () |
| | Tuula Väätäinen | (x) | Saara Karhu | () |
| | Simo Rundgren | (x) | Merikukka Forsius | () |
| | Paula Risikko | (x) | Sirpa Asko-Seljavaara | () |
| | Risto Pelkonen, pysyvä asiantuntija | () | | |
| | Sirpa Peura, asiantuntija | (x) | | |
| | Raimo Pekkanen, TUKIJA:n puheenjohtaja | () | | |
| | Helena Kääriäinen, TUKIJA:n varapuheenjohtaja | () | | |
| | Nina Lindqvist-Wheatley, osastosihteeri | (x) | | |
| | Ritva Halila, pääsihteeri | (x) | | |

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avasi kokouksen ja toivotti kokoukseen osallistuvat neuvottelukunnan jäsenet ja varajäsenet lämpimästi tervetulleiksi syksyn ensimmäiseen varsinaiseen kokoukseen.

Neuvottelukunnan uusi kansanedustajajäsen Tuula Väätäinen esitteli itsensä.

2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin 21.5. pidetyn kokouksen pöytäkirja. Myös ETENE:n 18.8. pidetystä seminaarista tehty muistio hyväksyttiin pienin muutoksin.

K:\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE2002-2006\Kok2002\Pk04_03A.doc

Postiosoite: Pl 33, 00023 Valtioneuvosto
Käyntiosoite: Kirkkokatu 14 Helsinki

Puhelin: 09-160 01
Suorapuhelin: 09-160 73834
Telekopio: 09-160 74312

Sähköposti:
ritva.halila@stm.vn.fi
GSM 050-370 6521



3 Ilmoitusasiat

1. ETENE:n, TUKIJA:n, tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK), biotekniikan neuvottelukunnan (BTNK), geenitekniikkalautakunnan (GTLK) ja koe-eläintoiminnan yhteistyöelimen (KYTÖ) puheenjohtajien ja sihteereiden yhteiskokous järjestettiin 10.9.2003. Kokouksessa käsiteltiin Lääkäripäiville 2004 yhteisesti suunniteltuja ohjelmia kantasoluista sekä tutkimuksen rahoituksesta sekä kantasoluista tehtävää raporttia (kokouspostin liitteinä). Kokouksessa päätettiin, että kantasoluraportti valmistuu syksyn aikana ja julkaistaan Lääkäripäivien yhteydessä pidetyssä kantasoluseminaarissa. Pääsihteeri toivoi neuvottelukunnan jäseniltä ehdotuksia ja kommentteja kokouspostin mukana jaetun luonnoksen sisältöön.
2. Pohjoismaiden ministerineuvoston bioetiikkakomitea kokoontui 12.9.2003. Tässä kokouksessa esiteltiin Pohjoismaiden biotekniikkaan liittyvää lainsäädäntöä käsittelevä raportti, jota komitea on valmistellut pitkään. Kun raportti ilmestyy lopullisessa muodossa, julkaisu toimitetaan myös ETENE:n jäsenille tiedoksi.

Bioetiikkakomitea järjestää 28.-29.5.2004 ilmeisesti Islannissa kokouksen liittyen sikiöön kohdistuvien valintojen sekä implantaatiota edeltävän diagnostiikan etiikkaan.

Bioetiikkakomitea järjestää 16.-17. lokakuuta 2003 seminaarin kansallisille tutkimuseettisille toimikunnille Majvikissa Espoossa.
3. TUKIJA:n seminaari sairaanhoitopiirien eettisille toimikunnille pidetään 21.10.2003 Helsingissä. Seminaarin ohjelma jaettiin kokouksen osallistujille (kokouksesta poissaolleille pöytäkirjan liitteenä).
4. Suomen Palliatiivisen Hoidon yhdistys r.y. on lähettänyt ministeri Sinikka Mönkäreelle kirjeen liittyen joidenkin voimakkaiden kipulääkkeiden korvattavuuden loppumiseen. Mm. syöpäpotilaiden kivun hoitoon käytettävien vahvojen kipulääkkeiden hintoja on korotettu ja ne ovat pudonneet tällöin pois korvausjärjestelmän piiristä. Tämä on aiheuttanut joillekin kotihoidossa oleville syöpäpotilaille kohtuuttoman taloudellisen rasituksen tai jopa joidenkin potilaiden jäämisen riittävän hoidon ulkopuolelle. Asia on ETENE:lle tärkeä ja keskeinen potilaiden oikeuksien ja oikeudenmukaisen kohtelun kannalta, ja sen vuoksi virinnessä keskustelussa toivottiin että tilannetta seurataan myös tulevaisuudessa. Kirje merkittiin ETENE:lle tiedoksi.

4 KTM:n lausuntopyyntö komission ehdotuksesta lisäohjeista koskien rahoituksen myöntämistä tutkimuksen 6. puiteohjelmasta ihmisalkioiden kantasoluja käyttäville tutkimushankkeille

Pääsihteeri esitteli asian. Neuvottelukunnalle lähetettiin kokouspostin mukana ETENE:n puheenjohtajan ja pääsihteerin laatima lausunto KTM:lle, lausuntopyyntö sekä komission ehdotus rahoituksesta. Laatimassaan lausunnossa ETENE:n puheenjohtaja ja pääsihteeri ilmoittivat, että mikäli ETENE:n tässä kokouksessa tulee lausuntoon lisänäkökohtia, ne saatetaan lausunnon pyytäjälle tiedoksi neuvottelukunnan kokouksen jälkeen.

Lausunto hyväksyttiin ilman lisäkommentteja.

5 Lausuntopyyntö potilaslain 6 §:n uudistamistarpeita selvittäneen projektiryhmän muistiosta

Pääsihteeri esitteli potilaslain 6 § muutosta valmistelleen projektiryhmän raportin. Pääsihteeri on ollut mukana projektiryhmässä, joka työnsä aikana kuuli myös eri alojen asiantuntijoita ja joiden antamien lausuntojen pohjalta muutos on valmisteltu. Lakimuutoksella on tarkoitus vahvistaa potilaan itsemääräämisoikeutta sekä potilaan aiemmin ilmaiseman hoitotahdon asemaa.

ETENE:n puheenjohtaja on valmistanut lausuntoluonnoksen pohjan, joka on jaettu kokouspostin mukana ja johon puheenjohtaja pyysi kommentteja.

Keskustelussa todettiin, että lakimuutos on huolellisesti valmisteltu ja tärkeä. Laki on alun perin kirjoitettu niukaksi, väljäksi ja periaatteelliseksi, nyt tekstiä avatessa havaitaan, kuinka monimutkainen asia potilaan itsemääräämisoikeus on.

Neuvottelukunnan mielestä lakimuutosesityksessä mennään pääsääntöisesti oikeaan suuntaan. Se katsoi kuitenkin, että 6a §:n ilmaus ”muun vastaavan syyn” luo uuden aukon lakiin. Siksi neuvottelukunta ehdottaa pitäytymistä nykyisessä ilmauksessa ”muun syyn”. Neuvottelukunta näki myös ongelmalliseksi uuden ilmauksen ”vakaa ja pätevä hoitotahto”, koska ei ole selvää, miten vakaa ja pätevä tahto ilmaistaan.

Neuvottelukunta keskusteli myös siitä, pitäisikö potilaslakiin kirjata suostumus hoitoon myös muissa kuin tärkeissä hoitopäätöksissä. Neuvottelukunta katsoi kuitenkin, että hoito ”yhteisymmärryksessä” merkitsee enemmän kuin vain ”hoito johon on saatu potilaan suostumus”. Näin valtaosa neuvottelukunnasta katsoi että lakimuutoksen ilmaus yhteisymmärryksestä ja nimenomaisesta suostumuksesta tärkeissä hoitopäätöksissä on potilaan edun mukainen.

Neuvottelukunta painotti keskustelussaan hyvän hoitokulttuurin merkitystä. Kulloinkin vallitseva hoitokulttuuri määrää pitkälle sen, miten hyvää potilaan kokema hoito on. Minkäänlainen potilaslaki ei voi olla täysin kattava kaikissa eri tilanteissa. ETENE toivoikin, että jatkovalmistelussa voitaisiin vielä arvioida muutosten toimivuutta.

6 Saattohoitotyöryhmän raportti

Raportti lähetettiin ETENE:n jäsenille ja varajäsenille erikseen ennen kokousta sekä sähköisenä että postitse. Pääsihteeri esitteli neuvottelukunnalle edellisen kokouksen jälkeen tehdyt muutokset. Muutoksiin oltiin jo varsin tyytyväisiä, mutta joitain muutosehdotuksia esitettiin vielä raporttiin. Jo edellisessä kokouksessa päätettiin, että raportti olisi ensisijaisesti ETENE:n kannanotto saattohoitoon, ja siksi laajaa lausuntokierrosta ei nähty tarpeelliseksi.

Keskustelussa pohdittiin sitä, ovatko ehdotukset suosituksia vai johtopäätöksiä. Nähtiin tärkeäksi että ETENE:n saattohoitosuosituksilla olisi vaikutusta saattohoidossa olevien potilaiden hoitoon. Silti toivottiin pehmennyksiä johtopäätöksiin, jotka toivottiin otsikoitavan mieluummin suosituksiksi. Lisäksi toivottiin määritelmissä oleviin käsitteisiin mainintaa, että ne liittyvät nimenomaan saattohoitoon. Julkaisun nimeksi ehdotettiin ”Saattohoito - Valtakunnallisen terveidenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio.”

Jatkotyöskentelyyn, jota käydään muilla tahoilla (mm. Käypä Hoito –suositukset), toivottiin myös katsausta siitä, millaista saattohoito on nykypäivän Suomessa ja mitä reaktioita kuolema aiheuttaa läheisiin ja kuoleviin. Neuvottelukunta kuitenkin katsoi että tähän raporttiin näitä ei enää laajemmin sisällytetä, vaan julkaistaan tämännisältöisenä ETENE:n keskustelualoitteena.

7 Keskustelua ETENE:n kesäseminaarista ja sen jatkotoimista

Puheenjohtaja kiitti aluksi neuvottelukunnan jäseniä ja varajäseniä aktiivisuudesta kesäseminaarissa. Pääsihteeri on tehnyt seminaarista muistion, jonka seminaarin alustajat ovat osin tarkistaneet omalta osaltaan. Muutamat puheenvuoronkäyttäjät ovat lähettäneet ETENE:lle tiivistelmät omista alustuksistaan, ja ne jaettiin kokouksen osanottajille. Seminaarista tehdään entiseen tapaan julkaisu, joka ilmestyy tammi-helmikuussa. Julkaisuun sisällytetään paitsi ETENE:n johtopäätökset aiheesta, myös alustajien lyhennelmät. Professori Juha Siltalan lyhennelmä kootaan seminaariraportista yhteistyössä hänen kanssaan.

Keskustelussa nähtiin tärkeäksi työntekijöiden jaksamisen näkökulma, joka nousi esiin seminaarissa. Tärkeäksi nähtiin myös se, että yhteiskunta voisi vaikuttaa vallitseviin olosuhteisiin niin, että ihmisillä on mahdollisuus elää terveesti. Jatkotyöskentelyyn toivottiin myös sen pohtimista, mitkä ovat yksilön ja yhteisön oikeudet, velvollisuudet ja vastuu.

Keskustelussa nousi esiin kolme pääteemaa: 1) yksilö ja yhteiskunta, riskit, sidonnaisuudet terveydenhuollossa; 2) henkilöstön jaksaminen, turvallisuus ja väkivalta; sekä 3) heitteillejätön ja itsemääräämisoikeiden välinen rajapinta, pakko ja hoidon rajat.

Päätettiin perustaa työryhmä, joka valmistelee julkaisuun liitettävää ETENE:n kannanottoa seuraavaa ETENE:n kokousta varten. Työryhmään valittiin pääsihteerin lisäksi varapuheenjohtaja Leena Niinistö, Markku Lehto, Rauno Mäkelä sekä Hannu Hausen.

8 TUKIJA

Pääsihteeri ilmoitti, että Kuopion yliopisto on lähettänyt ETENE:en lausuntopyyntöä koskien erästä alueellista tutkimushanketta. Koska aihe liittyy puhtaasti ihmiseen kohdistuvaan tutkimukseen, lausuntopyyntö siirretään TUKIJA:n käsiteltäväksi.

Kokouksessa käydyssä keskustelussa painotettiin myös sitä, että ETENE ei käsittele yksittäisiin tapauksia tai tutkimushankkeita vaan periaatteellisia terveydenhuollon etiikkaan liittyviä kysymyksiä. ETENE:lle lähetetyssä materiaalissa on myös salassa pidettäviä asiakirjoja.

9 V. 2004 kokoukset

Puheenjohtaja on ehdottanut, että vuonna 2004 ETENE:n kokoukset pidettäisiin seuraavasti:

- tiistaina 3.2.2004 klo 14.30-17
- keskiviikkona 17.3.2004 klo 14.30-17
- tiistaina 25.5.2004 klo 14.30-17
- torstaina 16.9.2004 klo 14.30-17

- tiistaina 26.10.2004 klo 14.30-17
- tiistaina 7.12.2004 klo 14.30-17

ETENE:n kesäseminaaripäiväksi ehdotettiin tiistaita 17.8.2004.

Kokousajat hyväksyttiin ehdotuksen mukaisesti.

10 Muut asiat

Ei ollut muita esille tulevia asioita.

11 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 17 toivottaen kokoukseen osallistuville hyvää syksyn jatkoa.

Neuvottelukunnan puolesta

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri