



Ritva Halila

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika	18.12.2002 klo 14.30-17		
Paikka	Iso kokoustila, Kirkkokatu 14, Helsinki		
Läsnä:	Martti Lindqvist, puheenjohtaja	(x)	Leena Niinistö, varapuheenjohtaja (x)
	Jäsenet		Varajäsenet:
	Jyrki Pinomaa	()	Oiva Antti Mäki ()
	Markku Lehto	(x)	Kati-Pupita Mattila ()
	Timo Keistinen	()	Rauno Mäkelä (x)
	Vuokko Rauhala	(x)	Anne Boström ()
	Pirkko Lahti -> 7 §	(x)	Soili Nevala ()
	Veikko Aalberg	()	Esko Alhava (x)
	Marjatta Blanco Sequeiros	()	Aira Pihlainen (x)
	Hannu Hausen	(x)	Kalle Mäki ()
	Jaana Kaleva-Kerola	(x)	Heikki Hinkka ()
	Marita Liljeström	(x)	Irma Pahlman -> 7 § (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	()	Pehr Löf ()
	Marjatta Vehkaoja	(x)	Saara Karhu ()
	Niilo Keränen	()	Merikukka Forsius ()
	Riitta Korhonen	()	Pirjo-Riitta Antvuori ()
	Risto Pelkonen, pysyvä asiantuntija	()	
	Raimo Pekkanen, TUKIJA:n puheenjohtaja -> 7 §	(x)	
	Helena Kääriäinen, TUKIJA:n varapuheenjohtaja	(x)	
	Nina Lindqvist, osastosihteeri	(x)	
	Ritva Halila, pääsihteeri	(x)	

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist avasi kokouksen toivottaen ETENE:n jäsenet ja varajäsenet tervetulleiksi kokoukseen. Irma Pahlman esitteli itsensä.

2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin pienin korjauksin. Pääsihteeri tekee korjaukset myös ETENE:n www-sivuilla olevaan pöytäkirjaan.



3 Esityslistan hyväksyminen

Hyväksyttiin esityslista. Siirrettiin kohta 8 Syksyn 2003 kokoukset ilmoitusasioiden jälkeen.

4 Ilmoitusasiat

- Ensimmäisen ETENE:n kausijulkaisu vuosilta 1998-2002 (ETENE-julkaisuja 5) on ilmestynyt 18.12. Kausijulkaisuun on koottu ensimmäisen ETENE:n toimintaa koskevaa informaatiota, neuvottelukunnan antamat lausunnot sekä joidenkin jäsenten kokemuksia ETENE:ssä toimimisesta.
- Kokouspostin mukana on jaettu kopio lausunnosta Eduskunnan oikeusasiamiehelle.
- Pöydälle on jaettu ilmoitus NORFA:n etiikan opetusta koskevasta seminaarista maaliskuussa 2003.
- Pöydälle on jaettu ilmoitus Duodecimin ja Suomen Akatemian järjestämästä konsensuskokouksesta tammikuussa. Kokouksen aihe on ”Hoidon keskittäminen”.
- Kati-Pupita Mattila väitteli 13.12. aiheesta ”Palliatiivisen hoidon etiikka”. Vastaväittäjänä toimi pj Martti Lindqvist ja kustoksena ETENE:n varajäsen Jaana Hallamaa.
- Leena Niinistö on osallistunut puheenvuoron käyttäjänä marraskuussa Tampereen kesäyliopiston järjestämään seminaariin ”Terveystieteiden tulevaisuus”. Seminaariin osallistui paljon kuntien päättäjiä.

5 Syksyn 2003 kokoukset

Päätettiin, että syksyn 2003 kokoukset ovat keskiviikkona 17.9., torstaina 6.11. sekä torstaina 11.12. klo 14.30.

6 ETENE:n lapsitutkimuksen työryhmän raportti

Pääsihteeri esitteli lapsitutkimuksen työryhmän raportin. Työryhmä on kokoontunut noin vuoden ajan 1-2 kk välein. ETENE:n käsittelyn jälkeen raportti lähetetään lausunnolle mm. tutkijoille, vanhempien edustajille, terveydenhuollon eri ammattiryhmille, vanhempien yhdistyksille, lääketeollisuudelle. Raportti on tarkoitettu laittavaksi myös ETENE:n www-sivuille, joista kuka tahansa voi saada raportin kommentoitavaksi.

Keskustelussa ETENE:n jäsenet pitivät raporttia hyvänä ja tarpeellisena. Raportissa oli jäsenten mielestä liian paljon toistoa, ja siitä toivottiinkin tiiviimpää. Raportin käsittelemien asioiden katsottiin soveltuvan paremmin fyysisten sairauksien tutkimuksiin, huonommin psyykkisten häiriöiden ja ongelmien tutkimiseen, esim. inestiepäilyjen yhteydessä. Tätä työryhmä onkin painottanut suosituksissa. Raportissa toivottiin vielä enemmän korostettavan lapsen edun tärkeyttä esim. siinä, kuka tai ketkä voivat antaa suostumuksen lapsen puolesta. Huostaanotettujen lasten suostumuksen osalta kehoitettiin painottamaan myös lapsen etua ja tapauskohtaista harkintaa. Ammattitaidon ja vuorovaikutustaidon merkitystä lapsen ja vanhempien

informoinnissa tutkimuksesta haluttiin painottaa vielä enemmän. Keskusteltiin myös hoitokokeilusta, pitäisikö niiden kuulua tähän raporttiin. Raja hoitokokeilujen ja tutkimusten välillä on usein kuin veteen piirretty viiva.

ETENE ehdotti, että raportti lähetetään lausuntokierrokselle myös Suomen Lastenlääkäriyhdistykselle, Suomen Lastenneurologiyhdistykselle, Suomen Lastenpsykiatriyhdistykselle sekä Lastentautien tutkimussäätiölle.

7 Itse aiheutetut sairaudet, niiden hoito ja eettiset kysymykset

Rauno Mäkelä alusti asiasta. Hän ehdotti aluksi ilmaisua ”itse aiheutettu” käytettäväksi sitaateissa, koska se on leimaava, moralisoiva ja eikä sitä voi määritellä yksiselitteisesti eikä neutraalisti. Keskustelussa tosin ei löytynyt parempaakaan vastinetta tälle ilmaisulle. Todettiin, että uuden ilmaisun hakeminen on osa itse keskustelun ydinprosessia.

Ihmisillä on oikeus toimia itselleen vahingollisella tavalla, toisaalta heillä on vastuu omista elämäntavoistaan ja omasta terveydestään. Yhteiskunnalla on vastuu sairauksien ehkäisystä elinkeino-, ravinto-, päihde- yms. politiikassa. Aina joku kuitenkin sairastuu. Silloin hoidolla pitäisi tukea omavastuuta, ja hoitaa pitäisi erityisesti silloin, kun potilas ei ole motivoitunut omavastuuseen. Erityisen ongelmallista on, jos sairaus on aiheutunut laittomasta teosta, kuten huumeiden käytössä tilanne tavallisesti on. Tällaisissa tapauksissa terveydenhuollon ammattilaisten kyky toisaalta suhtautua asiakkaisiin asiallisesti ja toisaalta ottaa asia esiin hyvissä ajoin on usein huono.

Omasta vastuusta ja sen mahdollisesta vaikutuksesta itse hoidon kustantamiseen keskusteltiin. Sairaahan hoitopaikka ei suinkaan ole verrattavissa tuomioistuimeen, jossa jaettaisiin rangaistuksia. Rankaisu ja moralisointi lisää ongelmaa, jota hoitopaikassa pyritään hoitamaan. Jos ei hoideta, haittoja tulee tavallisesti sekä potilaan läheisille että koko yhteisölle. Siksi hoitoa pitäisi olla monessa tapauksessa nykyistä helpommin ja halvemmalla tarjolla. Tähän tarvitaan asennemuutosta.

Edelleenkin esim. päihteiden käyttöä ja tupakointia moralisoidaan. Usein potilaat sen vuoksi hakeutuvat hoitoon varsin myöhään, mikä taas vaikuttaa sekä hoidon ennusteeseen että sen kalleuteen. Päihteiden osalta ei haluta aluksi diagnosoida, puuttua asiaan esim. mini-intervention avulla eikä tarjota hoitoa. Sitten ajaututaan vähitellen tilanteeseen, jossa hoidon ei enää katsota kannattavan.

Keskustelussa nostettiin esiin erilaisia tilanteita, joissa syyllisyys ja häpeä haittaa sekä hoitoon hakeutumista että näiden tautien hoitoa. Potilaat sidotaan ”kiltteyteen”, joka saattaa aiheuttaa suuremman kierteen heidän kokiessaan itsensä kyvyttömiä tai pahoiksi.

Karieksen todettiin olevan maailman kallein itse aiheutettu sairaus. Tupakointia paheksutaan mutta tupakkaa voi ostaa hyvin helposti. Passiivisesta tupakoinnista voi sairastua myös tupakkasairauksiin. Kysyttiin, kuka lopulta on se ”itse”, joka sairauden aiheuttaa ja/tai saa, onko yhteisö myös osasyllinen sairastumiseen itse aiheutettuihin sairauksiin, ja mikä osa sairastamisesta on työyhteisön ja yhteiskunnan aiheuttamaa.

Päätettiin tutkia jatkossa itse aiheutetun sairauden käsitettä erityisesti yhdenvertaisuuden ja oikeudenmukaisuuden lähtökohdasta. Käsite saattaa vaikuttaa myös priorisointiin terveydenhuollossa, ja myös sen vuoksi aihe on tärkeä. Mietittiin

myös sitä, miten edellisessä kokouksessa käyty pohdinta itsemääräämisestä ja mielikuva ”itse aiheutetuista sairauksista” liittyvät toisiinsa sekä periaatteessa että nykyisessä keskustelussa.

Aiheeseen palataan ETENE:n kesäseminaaria valmisteltaessa.

8 Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto (TUKIJA)

TUKIJA toivotti ETENE:n jäsenille hyvää joulua.

9 Muut asiat

Ei ollut.

10 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen ja toivotti ETENE:n jäsenille rauhallista Joulun aikaa ja hyvää Uutta Vuotta.

Neuvottelukunnan puolesta

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
Pääsihteeri