



KOKOUS

Aika 8.12.1998

Paikka Lasaretti (Kirkkokatu 14)
(klo 14.30 – 17.00)

Läsnä

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

1. Avaus

Martti Lindqvist avasi kokouksen.
Kokouksen sihteerinä toimi hallitussihteeri Heidi Manns-Haatanen sekä toimistos sihteeri Raili Holmström.

2. Edellisen kokouksen pöytäkirja hyväksyttiin.

Hyväksyttiin työjärjestys.
Neuvottelukunnan pääsihteeri, 1.1.1999 lukien, erikoislääkäri Ritva Halila esitteli itsensä.

3. Keskustelua kokousajoista

Keskustelun jälkeen todettiin, että enemmistölle neuvottelukunnan jäsenistä olisi parasta, että kokoukset alkaisivat klo 14.30, joka aika sovittiin kokousten alkamisajankohdaksi.

4. Toimintasuunnitelma vuodelle 1999

- Todettiin, että sana potilas puuttuu tekstistä. Muotoillaan tekstiä sellaiseksi, että siinä tulee ilmi potilaskäsite.
- Huomiota tulisi kiinnittää ennakoivaan toimintaan sekä ajankohtaisten aiheiden käsittelyyn.
- Tekstissä olisi mainittava omaisten kohtaamisen tärkeys, yhteistyö omaisten kanssa.
- Todettiin, että lääketieteellisen tutkimuseettisen jaoston perustaminen on lakisääteinen asia.
- Keskusteltiin myös hoitoeettisen jaoston tarpeellisuudesta. Kysymykseen palataan myöhemmin.
- Valtakunnallisen koulutustilaisuuden suunnittelu otetaan esille helmikuun kokouksessa.
- Jaettiin lääkäriliiton julkaisu "Lääkärietiikka".

5. Keskustelua geeniseurantatyöryhmän ehdotuksista

Puheenjohtaja kävi läpi professori Raimo Lahden ja Martin Scheininin kokoukselle lähettämät kirjelmät.

Raimo Lahti nosti kommentissaan esiin kaksi pääkysymystä. Hänen mielestään neuvottelukunnan tulisi keskustella siitä, mikä on vakuutusyhtiöiden oikeus geneettiseen informaatioon. Hänen mukaansa tulisi pohtia sitä, olisiko vakuutusyhtiöiden tiedonsaanti henkilön geneettisestä perimästä kielletty kokonaan vai pitäisikö se sallia tietyissä tapauksissa, kuten kohtuuttoman korkeiden henkivakuutusten ottaminen suuren sairastumisriskin vuoksi. Lahden mielestä neuvottelukunnan tulisi myös ottaa esiin kysymys geenitestiä tekijöiden tason ja ammattitaidon valvomisesta.

Martin Scheinin puolestaan esitti, että tulisi selkeämmin pohtia alkio- ja sikiövaiheen geeniseulontojen hyväksyttävyyttä ja käyttöä. Hänen kantansa oli, että seulonnat ovat perusteltuja, jos seulontoja voidaan käyttää hyödyksi sairauksien selvittämisessä ja hoidon suunnittelussa. Muussa tapauksessa Scheininin mielestä sikiöseulontoja tulisi välttää ja niiden sijaan tutkia esim. vanhempien geeniperimää. Hän kiinnitti huomiota myös siihen, että alkion ominaisuuksien pohjalta tehtävä abortti olisi hyväksyttävä vain tietyissä erikseen päätettävissä geenivirheissä. Keskeisenä tekijänä tulisi olla varmuus syntyvän lapsen elinkyvyyttämyydestä. Tulisi myös keskustella siitä, ovatko jotkin erityistapaukset, kuten Downin syndrooma, jo niin kulttuurisesti sisäistettyjä, että niitä voitaisiin pitää poikkeuksina pääsääntöön. Scheinin katsoi myös, että sukupuolen perusteella tehtävä abortti tulisi kieltää, vaikka kysymys olisikin sukupuoleen sidotusta geenivirheestä.

Keskustelussa kiinnitettiin huomiota siihen, että geenityöryhmän muistiossa käsitellään kahta periaatteellisesti erilaista seulontatilannetta: nykyisen väestön sairastuvuutta ennustavat geeniseulonnat ja toisaalta syntyvän lapsen sairauden selvittämiseksi tehtävät seulonnat.

Neuvottelukunnan jäsenet nostivat esiin monia yleisiin seulontoihin liittyviä ongelmakohtia. Ensinnäkin olisi määriteltävä selkeästi, mitä seulontoja tulisi ottaa julkiseen palvelujärjestelmään. Esitettiin myös kysymys siitä, tulisiko seuloa vain sellaisia sairauksia, joihin on olemassa hoitomuoto. Koko väestöön kohdistuvien geeniseulontojen osalta katsottiin, että niissä tulisi noudattaa samoja periaatteita kuin muissa kohdistamattomaan väestöön suunnatuissa seulonnoissa. Lisäksi on muistettava, että seulonnat tapahtuisivat kulloiseenkin lääketieteelliseen tietoon nojautuen ja tämän hetkiset käsitykset eivät välttämättä enää päde tulevaisuudessa.

Neuvottelukunnassa tuotiin voimakkaasti esiin kysymys terveydenhuollon resurssista ja kansalaisten tasavertaisesta asemaan. Olisi syytä keskustella siitä, missä määrin eri kunnat pystyvät järjestämään seulontoja ja asettavatko terveydenhuollon käytettävissä olevat resurssit eri osissa maata asuvat eriarvoiseen asemaan.

Erittäin tärkeänä pidettiin ammattihenkilökunnan koulutusta asiantuntijoiksi. Tärkeänä pidettiin edelleen huomion kiinnittämistä neuvonnan ja valistuksen riittävään turvaamiseen. Jokaisen pitäisi saada riittävästi tietoa yksittäisestä seulontatestistä ennen siihen osallistumista. Tulisi varmistaa, että jokainen geenitutkimukseen osallistumista harkitseva ymmärtää riittävästi, mitä seulonnalla tutkitaan ja mikä sen merkitys kullekin omakohtaisesti on. Mikäli henkilö osoittautuu jonkin tietyn geenin kantajaksi, hänen tulisi myös saada riittävä neuvontaa ja tukea tutkimuksen jälkeenkä.

Vahvaa kannatusta sai käsitys, että seulontatestejä ei tulisi järjestää, ellei hoitokeinoja ole tarjolla. Katsottiin, että mikäli geeniseulontoja aletaan toteuttaa, olisi pohdittava, kuinka pitkälle mahdollisen sairauden estämisessä mennään. Lisäksi on mietittävä kysymystä, missä määrin ihmiset yleensä haluavat saada tiedon mahdollisista geenivirheistään. Todettiin, että kyse ei ole pelkästään yksittäisen yksilön tilanteesta vaan siihen liittyvät myös lähiomaiset sekä sukulaiset ja heidän mahdollinen geenikantajuu- tensa. Edelleen on syytä muistaa, että ihminen ei ole pelkästään geneettisten tekijöidensä summa, vaan että ympäristötekijöillä samoin kuin elämäntavoilla on oma osuutensa. On myös syytä keskustella siitä, kenellä on valta määritellä hyväksyttävän vammaisuuden rajat. Alkio- ja sikiöseulontojen osalta huomautettiin, että asiaa pitäisi tarkastella myös lapsen kannalta eikä pelkästään vanhempien ja yhteiskunnan välisenä asiana. Voidaan kysyä, alkaako ongelmaksi muodostua jo liiallinen elämän medikalisointi ja terveydenhuollon ylivalta.

Yhteenvetona geeniseulontatyöryhmän muistiosta käydystä keskustelusta voidaan todeta, että

- olisi annettava objektiivista tietoa ja koulutettava ihmisiä ymmärtämään mistä on kyse. Apuna voidaan käyttää mediaa ja koululaitosta.

- olisi luotava neuvontastrategia

- on muistettava, että toiminta tapahtuu saatavilla olevan tiedon ja jatkuvasti muuttuvan uuden tiedon rajoissa - Missä kulkee tiedon raja?

- olisi arvioitava mitä, miten, kenelle, kuka (yhteiskunnan vai yksityisen tarjoama palvelu)

Kaikenkaikkiaan muistio on hyvä pohjatyö, mutta vaatii lisää selvitystä.

Yleisen seulonnan tavoitteena tulisi olla ennen kaikkea hoidollisen vasteen saaminen.

6. Keskustelua hoitoetiikan tilanteesta Suomessa ja kysymys hoitoeettisen jaoston tarpeellisuudesta.

Viimeaikoina julkisuudessa on keskusteltu paljon hoitoeettisistä kysymyksistä. Todettiin, että kyse on terveydenhuollon palvelujen tarjonnasta. Muutosten aika ja kova työtahti ovat luoneet terveydenhuollon henkilökunnalle epävarman työympäristön. Taloudellinen tilanne on supistanut paikoin palvelujen tarjontaa ja luonut alalle hoitohenkilökunnan työttömyyttä. Viimeaikana esillä olleet uutiset ovat käsitelleet pääasiassa yksittäisiä tapauksia. Todettiin, ettei niiden taustalla aina ole epäeettinen toiminta. Uutisointi on muuttanut luonnettaan ja muuttunut sensaatiohakuiseksi.

Olisi hyväksyttävä kuolema osaksi elämäämme.
Tukea tulisi tarjota myös omaisille.
Vanhusten huollossa parhaan tuloksen antaa usein pieni kodinomainen hoitoyksikkö.
Yhteistyötä omaisiin ja perheeseen tulisi yleensäkin kehittää.

Hoitoeettinen keskustelu olisi maassamme tarpeen. Esim. eutanasiasta – missä kulkee raja?

Todettiin, että erilaisia eettisiä ohjeita on luotu terveydenhuollon eri ammattiryhmille.
Yhteistä keskustelua tulisi lisätä.

7. Muut mahdolliset asiat.

Seuraava kokous on 4 päivänä helmikuuta 1999 klo 14.30.

8. Kokouksen päättäminen

Kokouksen puheenjohtaja päätti neuvottelukunnan kokouksen.

Heidi Manns-Haatanen
hallitussihteeri