



Ritva Halila

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika 8.10.2002 klo 14.30-17

Paikka Seurakuntasali, Meritullintorin seurakuntakoti, Meritullintori 3, Helsinki

Osallistujat ETENE:n jäsenet ja varajäsenet

Läsnä:	Martti Lindqvist, puheenjohtaja	(x)	Leena Niinistö, varapuheenjohtaja	()
	<u>Jäsenet:</u>		<u>Varajäsenet:</u>	
	Jyrki Pinomaa	(x)	Antti Oiva Mäki	()
	Markku Lehto	()	Kati-Pupita Mattila	(x)
	Timo Keistinen	(x)	Rauno Mäkelä	(x)
	Vuokko Rauhala	(x)	Anne Boström	(x)
	Pirkko Lahti -> 3 §	(x)	Soili Nevala	(x)
	Veikko Aalberg	()	Esko Alhava	()
	Marjatta Blanco Sequeiros	()	Aira Pihlainen	(x)
	Hannu Hausen	(x)	Kalle Mäki	(x)
	Jaana Kaleva-Kerola	(x)	Heikki Hinkka	()
	Marita Liljeström	()	Irma Pahlman	()
	Martin Scheinin	()	Veli-Pekka Viljanen	(x)
	Merja Nikkonen	(x)	Hans Åkerblom	(x)
	Pekka Louhiala	(x)	Jaana Hallamaa	(x)
	Sirkku Eho	(x)	Helena Leino-Kilpi	(x)
	Anne Huotari	()	Pehr Löf	()
	Marjatta Vehkaoja	(x)	Saara Karhu	()
	Niilo Keränen	(x)	Merikukka Forsius	()
	Riitta Korhonen	()	Pirjo-Riitta Antvuori	()
	Risto Pelkonen, pysyvä asiantuntija	()		
	Raimo Pekkanen, TUKIJA:n puheenjohtaja	(x)		
	Helena Kääriäinen, TUKIJA:n varapuheenjohtaja	()		
	Nina Lindqvist, osastosihteeri	(x)		
	Ritva Halila, pääsihteeri	(x)		

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist toivotti uuden ETENE:n jäsenet tervetulleiksi ensimmäiseen varsinaiseen kokoukseensa.

Pääsihteeri pyysi ETENE:n uusia jäseniä palauttamaan mahdollisimman pian heille lähetetyn lomakkeen yhteystiedoista. Uusille jäsenille oli lähetetty myös ennen kokousta tietoa matkakustannusten korvauksista, kokouspalkkioista jne. Pääsihteeri

K:\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE2002-2006\Kok2002\Pk01_02a.doc



muistutti, että matkalasku pitää tehdä viimeistään kaksi kuukautta kokouksen jälkeen. Kaukaa tulevat voivat pyytää matkatoimistoa myös lähettämään matkalaskun suoraan ETENE:lle. Yhteydenpidon kannalta olisi hyvä saada jäsenten sähköposti- ja osoitetiedot mahdollisimman pian.

Yhteiskokouksesta poissa ollut Kati-Pupita Mattila esittäytyi.

2 Esityslistan hyväksyminen

hyväksyttiin muutoksitta

3 Ilmoitusasiat

- Puheenjohtaja oli eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnassa kuultavana liittyen hedelmöityshoitolakiesityksen (HE 76/2002) käsittelyyn. Kokoukseen osallistujille jaettiin kopio hänen kirjallista yhteenvedostaan (jaetaan poissaoleville kokouspostin liitteenä).
- Puheenjohtaja osallistui Brysselissä 1.10.2002 European Group of Ethicsin (EGE) järjestämään seminaariin Ethical Aspect of Biomedical Research in Developing Countries. EGE julkaisee aiheesta laajemman raportin v. 2003 alussa.
- Kokoukseen osallistujille jaettiin myös ETENE:n lääketieteellisen tutkimuseettisen jaoston asetuskirje.
- ETENE:n pääsihteeriksi on nimitetty ETENE:n seuraavaksi toimikaudeksi Ritva Halila. Outi Konttinen on valittu TUKIJA:n jaostosihteeriksi 1.10.2002 lähtien.
- Pääsihteerin kertoi ETENE:n työryhmien toiminnasta: Lasten tutkimusten etiikkaa käsittelevä työryhmä on varsin pitkällä saamassa raporttiaan valmiiksi, ja saattohoitotyöryhmä on keräämässä materiaalia saattohoidon ohjeiksi.
- Puheenjohtaja totesi, että ETENE:ssä ei ole edelleenkään farmasian edustusta. Hän ehdotti mietittäväksi mahdollisuutta pysyvän asiantuntijan nimeämiseksi tältä alalta.
- Yhteistyö muiden neuvottelukuntien kanssa: ETENE on tehnyt tiivistä yhteistyötä Biotekniikan neuvottelukunnan (BTNK), geeniteknikkalautakunnan (GTLK), Opetusministeriön tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) sekä koe-eläintutkimuksen yhteistyöryhmän (KYTÖ) kanssa. Neuvottelukunnat ovat yhdessä järjestäneet mm. 9.10.2002 pidetyn tutkimuksen rahoitusta koskevan seminaarin sekä julkaisseet tutkimuksen eettistä arviointia käsittelevän esitteen. Esite on jaettu uusille ETENE:n jäsenille, vanhasta ETENE:stä siirtyneille julkaisu lähetetään edellisen kokouksen postin mukana. Esitettä on saatavana myös englanniksi.

4 Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto (TUKIJA):

TUKIJA:n puheenjohtaja Raimo Pekkanen esitteli lyhyesti jaoston toimintaa. TUKIJA:n toiminta perustuu lakiin lääketieteellisestä tutkimuksesta. TUKIJA:n tehtävänä on arvioida kansainvälisiä monikeskustutkimuksia sekä toimia lausunnonantajana silloin, kun sairaanhoitopiireissä on annettu tutkimuksesta kielteinen lausunto. TUKIJA on myös antanut ohjeistoja joihinkin tilanteisiin ja

järjestänyt koulutusta sekä itse että yhteistyössä sairaanhoitopiirien eettisten toimikuntien kanssa. Toiminnan varrella on noussut esiin kehittämistarpeita lainsäädännön osalta. Tästä jaosto on ollut yhteydessä sosiaali- ja terveysministeriöön.

Keskustelussa todettiin, että TUKIJA:n toiminta on vaikuttanut paljon sairaanhoitopiirien eettisten toimikuntien työhön. Paljon tarvetta on vielä tutkimuksen arvioinnin systematisointiin ja toiminnan linjauksiin.

TUKIJA:ssa on toiminut vuoden alusta sivutoiminen sihteeri, joka alun perin on päivittänyt TUKIJA:n diaarin. Jaostossa tarvitaan edelleen ylimääräistä apua mm. asiakirjahallintaan. Päätettiin ottaa jaostolle sivutoiminen sihteeri pääsihteerin esityksen mukaisesti (liite).

5 Tulevan toiminnan suunnittelua

Kokouksessa jatkettiin keskustelua, joka aloitettiin vanhan ja uuden ETENE:n yhteiskokouksessa. Seuraavia asioita ehdotettiin ETENE:n asialistalle:

- kansalliseen terveysprojektiin liittyvät asiat: hoitotakuusta, joidenkin hoitojen sulkemisesta terveydenhuollon ulkopuolelle, valtakunnalliset kriteerit hoidoille (esim. käypä hoito -suositukset).
- oikeudenmukaisuuden ja ihmisarvon teemojen syventäminen: tässä erityisesti yhdenvertaisuus, syrjintäkielto, priorisointi, itsemääräämisoikeuden turvaaminen.
- korkean teknologian aiheuttamat eettiset kysymykset
- sikiöseulontojen ja sikiödiagnostiikan eettiset kysymykset
- psykiatrinen hoito:
 - tahdonvastainen hoito: tulee olla laadukasta ja ihmisarvoa kunnioittavaa
 - hoitamatta jääminen: ihmisoikeuskysymys
- vanhusten hoito: millaista on vanhusten tarvitsema hyvä hoito; lääkityksen kriteerit, hyvän hoidon kriteerit. Kysymys on paljolti asenteista ja henkilökunnan osaamisesta ja koulutuksesta
- lasten ja nuorten hyvinvointi ja huonovointisuus: Huonosti voivat lapset eivät opi oikean ja väärän rajaa. Mitä merkitsee turvallinen lapsuus, perhe, yhteiskunta tai elämä? Lasten ja nuorten varassa on maamme tulevaisuus, joten heidän hyvinvointiinsa pitäisi sijoittaa.
- Oikeus riittävään henkilökuntaan on työssä jaksamiskysymys sekä myös työturvallisuuskysymys. ETENE:ssä asiasta on keskusteltu, mutta aihetta ehdotettiin otettavaksi myös jatkossa esille. Työhön sitoutuminen kaikilla tasoilla vaikuttaa siihen, voidaanko tehdä rakenteisiin ja myös omaan toimintaan muutoksia.
- Toivottiin selvitystä siitä, miten yhteiset eettiset ohjeet ovat vastanneet tarpeeseen ja mitä vaikutuksia niillä on ollut terveydenhuoltoon.
- huume- ja päihderiippuvuushoidon ongelmat: huumeiden käyttö on rangaistavaa, huumeriippuvuus sairaus, päihderiippuvaisten sopimushoito rajankäyntiä näiden välillä. Keskusteltaessa huumeäitien pakkohoidosta pyritään turvaamaan

syntyvän lapsen oikeudet. Väkivallan/ raskaana olevan päihderiippuvaisen hoidossa tavoitellaan toisen henkilön hyvää.

- luonnonlääkitys

6 Kokousaikataulu

Syksyn 2002 kokoukset päätettiin pitää seuraavasti:
keskiviikkona 27.11.2002 klo 14.30
keskiviikkona 18.12.2002 klo 14.30

Kevään 2003 kokousaikataulu on seuraava:
keskiviikko 5.2.2003 klo 14.30
tiistai 25.3.2003 klo 14.30
keskiviikko 21.5.2003 klo 14.30

ETENE:n kesäseminaari järjestetään maanantaina 18.8.2002. Seminaariin ovat tervetulleita myös ETENE:n varajäsenet.

7 Eduskunnan oikeusasiamiehen lausuntopyyntö

Eduskunnan oikeusasiamies on pyytänyt valtakunnalliselta terveydenhuollon eettiseltä neuvottelukunnalta lausuntoa liittyen hänelle tehtyyn kanteluun. Lausuntopyyntö lähetettiin neuvottelukunnan jäsenille etukäteen kokousmateriaalin mukana.

Keskustelussa painotettiin sitä, että ETENE voi keskustella terveydenhuollon eettisistä kysymyksistä periaatteelliselta kannalta eikä voi ottaa kantaa tähän yksittäiseen tapahtumaan. Kyseessä olevassa tapauksessa ilmeisesti oltiin käyty läpi oikeusturvatietyt, ja kantelutapaukseen oli ottanut kantaa eri alojen asiantuntijoita. Tästä ko. tilanteesta neuvottelukunta ei voi eikä halua ryhtyä arvioimaan, miten tässä tapauksessa on toimitettu. Arviointi on suoritettu muualla.

Kokouksessa keskusteltiin siitä, voidaanko asia yleistää ja tehdä vastaavanlaisiin tapauksiin pelisääntöjä. Tilanteita, joissa omaisten ja henkilökunnan näkemykset siitä, mikä on potilaan paras, voivat olla ristiriidassa keskenään. Vastaavanlaisia tilanteita esiintyy lisääntyvästi.

Tapaus liittyy tarpeeseen keskustella rehellisesti tilanteista, joissa ei asiat suju hyvin. Potilaalla voi olla monta eri sairautta ja vaivaa ja hän saattaa olla pitkään hoidossa terveyskeskuksen vuodeosastolla. Sellaisissa tilanteissa olisi tärkeää keskustella sekä potilaan että omaisten kanssa siitä, mikä on potilaan oma tahto, mitä merkitsevät erilaiset hoitovaihtoehdot ja pyritään ennakoimaan myös hätätilanteita.

On tärkeää myös keskustella, toteutuvatko vanhusten oikeudet riittävään terveydenhuoltoon. Mikäli potilaalle vielä voidaan antaa mahdollisuus hänelle hyvään ja ihmisarvoiseen elämään, ei pitäisi jättää elvyttämättä pelkästään iän perusteella. Käytännössä arviointi ei kuitenkaan ole helppoa.

Vanhusten hyvän hoidon arviointi on vaikeaa ja ongelmallista. Elämän pituuden lisäksi arvioon pitäisi ottaa elämän laatu. Vuorovaikutus sekä potilaan että hänen läheistensä kanssa on tärkeää arvioitaessa elämän laatua.

Keskusteltiin siitä, onko ETENE:n mahdollista olla antamatta asiasta lausuntoa. Päätettiin, että puheenjohtaja, varapuheenjohtaja ja pääsihteeri valmistelevat

lausuntoehdotuksen keskustelun pohjalta. Luonnos lähetetään etukäteen ETENE:n jäsenille, ja seuraavassa kokouksessa päätetään lopullisesti lausunnon sisällöstä.

8 Muut asiat

Ei ollut.

9 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja kiitti ETENE:n jäseniä aktiivisesta osallistumisesta sekä vanhan ja uuden ETENE:n yhteiskokoukseen että ensimmäiseen varsinaiseen omaan kokoukseen.

Kokouksen puolesta

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
Pääsihteeri