



Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen
neuvottelukunta (ETENE)
Ritva Halila

27.9.2000

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika: 26.9.2000 klo 14.30-17

Paikka: Iso kokoustila, STM, Kirkkokatu 14

Osallistujat:

Martti Lindqvist pj	(x)		
Risto Pelkonen vpj	()		
jäsenet:		varajäsenet:	
Sinikka Lyllys	(x)	Kaisa-Sisko Määttä	()
Tarja Sipponen	(x)	Sirkka Puolanne	()
Markku Oinaala	(x)	Pirjo Pyöriä	()
Tapio Tervo	()	Erkki Torppa	()
Juha Metso	()	Ritva Valavaara	()
Helena Kääriäinen	(x)	Hannu Hausen	()
Marjatta Blanco Sequeiros	(x)	Vuokko Rauhala	()
Erik Anttinen	()	Olavi Lindfors	(x)
Kaija Nojonen	()	Aira Pihlainen	(x)
Pekka Louhiala	()	Juhani Pietarinen	()
Raimo Lahti	(x)	Martin Scheinin	()
Marita Liljeström	()	Raimo Pekkanen	()
Anneli Sarvimäki	(x)	Outi Viitaharju	()
Sirkku Eho	(x)	Metropoliitta Leo	()
Paula Kokkonen	()	Pirjo-Riitta Antvuori	(x)
Tuula Haatainen	()	Saara Karhu	(x)
Anne Huotari	(x)	Pehr Löw	()
Jaana Ylä-Mononen	()	Merikukka Forsius	()
Ritva Halila, pääsihteeri	(x)		
Nina Lindqvist, os.sihteeri	(x)		

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist avasi kokouksen ja toivotti neuvottelukunnan jäsenet sydämellisesti tervetulleeksi kokoukseen.



2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin.

3 Ilmoitusasiat

- Pääsihteeri on osallistunut Lontoossa kansallisten eettisten toimikuntien maailmanlaajuiseen kokoukseen sekä kansainvälisen bioetiikkajärjestön järjestämään kokoukseen. Kokouksista jaettiin matkaraportit läsnäoleville, lähetetään poissaoleville.
- Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto on julkaissut ohjeet DNA-näytteisiin liittyvästä informaatiosta suostumusasiakirjoissa (jaettiin kokouksessa, poissaoleville liitteenä)
- Pohjoismaiden ministerineuvoston bioetiikkakomitea järjestää kokouksen kantasolujen käytöstä 10.-11.10.2000. ETENE:stä osallistuvat puheenjohtaja, pääsihteeri, Helena Kääriäinen ja Raimo Lahti.
- European Federation of Biotechnology:n Task Group on Public Perceptions of Biotechnology:n järjestämä kokous Hanasaarella Espoossa 9.-10.10.2000. ETENE on ollut suunnitussa mukana, kokoukseen ETENE:n jäseniä ei ilmeisesti osallistu.
- Pohjoismaisen ministerineuvoston bioetiikkakomitean viimevuotisen kokouksen ”Who Owns Our Genes” raportti on valmistunut. Pääsihteeri hankkii raportteja ETENE:n jäsenille.
- Kirjamessut 13.-15.10.2000 Turussa. ETENE:llä on yhdessä Biotekniikan neuvottelukunnan ja Tutkimuseettisen neuvottelukunnan kanssa posterit tutkimuksen arvioinnista.
- Raimo Lahti toivoi ETENE:ltä informaatiota mm. alkiotutkimuksista ja kantasoluista.

4 Seminaari 17.8.2000: jatkotoimenpiteet

Puheenjohtaja esitteli luonnostelemansa seminaarin loppuasiakirjan neuvottelukunnalle. Hänen mukaansa loppuasiakirja voisi olla pohjana laajemmalle keskustelulle, jota viritettäisiin ETENE:n ulkopuolella. Loppuasiakirjan pitäisi edistää dialogia yleensä etiikasta terveydenhuollossa ja johtaa parempaan ymmärrykseen eri tahojen välillä. Puheenjohtaja korosti, että koska kyseessä on monia näkökulmia heijastava keskusteludokumentti, loppuasiakirjaa ei tarvitse hioa pitkään, vaan asiakirja voidaan suhteellisen lyhyenä aikana viedä julkisuuteen. Myöhemmin on haluttava mahdollista liittää asiakirjaan myös julkisessa keskustelussa esitettyjä näkemyksiä ja puheenvuoroja.

Puheenjohtaja ehdotti myös, että seminaarissa käsitellystä etiikan opetuksesta tehtäisiin erillinen raportti, joka yhdistettynä etukäteiselvitykseen ja seminaarin alustuksiin voitaisiin lähettää terveydenhuoltoalan oppilaitoksiin.

Keskustelussa kannatettiin seminaarin perusteella tehtävää julkaisua oikeudenmukaisuudesta ja ihmisarvosta terveydenhuollossa. ETENE:n lähteminen julkisuuteen keskustelun herättäjänä nähtiin tärkeäksi. Seminaarin loppuasiakirjaa kuitenkin toivottiin viimeisteltävän kohdennetummaksi. Monen jäsenen mielestä siitä oli vaikeaa lukea konkreettisia johtopäätöksiä. Katsottiin myös, että jos ETENE haluaa vaikuttaa yhteiskunnalliseen ja poliittiseen päätöksentekoon, sen kannanotoissa voitaisiin enemmän lausua epäkohdista, ottaa kantaa potilaan hoitoon, jotka elokuun seminaarissa ja muutenkin ETENE:n keskusteluissa ovat olleet hyvin keskeisiä aiheita. On tärkeää, että yhteinen huoli terveydenhuoltomme tilasta tulisi selvemmin esiin dokumentista, jonka ETENE julkaisee.

Ehdotettiin asiakirjan muuttamista siten, että siinä on ensin yleisempi osa, jonka jälkeen joihinkin aiheeseen liittyviin erillisteemoihin otettaisiin selvemmin kantaa.

Jako kahteen erillisjulkaisuun nähtiin hyvänä, ja päätettiin tehdä jatkoselvittelyjä etiikan opetuksesta ennen kuin sitä koskeva asiakirja julkaistaan. Etiikan opetuksen yhteenvedossa nähtiin puutteena yliopistotasaisen terveystieteen opetuksen puuttuminen selvityksestä. Päätettiin että selvitetään tämä ja otetaan seuraavissa kokouksissa esiin. Jotkut jäsenet toivoivat mainintaa eri kulttuureihin ja uskontoihin liittyvistä eettisistä kysymyksistä terveydenhuollossa ja niiden opetuksesta. Kannanotto etiikan opetuksesta nähtiin tärkeänä. Siitä päätettiin tehdä erillisjulkaisu kevään 2001 aikana.

Päätettiin, että ETENE:n puheenjohtaja muotoilee loppuasiakirjan uudelleen seuraavaan ETENE:n kokoukseen esitettyjen kommenttien pohjalta. Alustajia pyydetään toimittamaan pääsihteerille yhteenvetonsa, jotka lisätään loppuasiakirjan yhteyteen. Pyydetään kokouksesta poissaolleilta kommentteja seuraavan kahden viikon sisällä pääsihteerille, joka välittää ehdotukset puheenjohtajalle. Ehdotuksien toivotaan koskevan erityisesti konkreettisia kysymyksiä ja kannanottoja suomalaisen terveydenhuollon eettisiin ongelmiin ihmisarvon ja oikeudenmukaisuuden näkökulmasta.

5 Yhteiset eettiset ohjeet

Pääsihteeri esitteli neuvottelukunnalle yhteiset eettiset ohjeet ja niiden johdannon. Hän pyysi neuvottelukunnalta kommentteja tehtyyn johdanto-osaan ja ohjeisiin.

Keskustelussa oltiin sitä mieltä, että ohjeiston sisältö oli parantunut kevään kokouksessa käsitellystä versiosta. Neuvottelukunta näki ongelmalliseksi kohdan 4 (oikeudenmukaisuus valintojen lähtökohtana) ja toivoi vähemmän painotusta kustannus-hyöty-markkinatavoitteisiin. Terveydenhuollossa on edelleenkin paljon sellaista, joka ei ole välttämättä kustannusvaikuttavaa (esimerkiksi otettiin perinnöllisyysneuvonta) ja hoivan arvoa ei voi mitata kustannus-hyötylaskelmilla.

Keskusteltiin myös eettisten ohjeiden asemasta Euroopan Neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskevaa yleissopimuksen (ETS 164) ratifiointin jälkeen. Katsottiin kuitenkin, että sen artiklassa 4 mainitut ammatilliset standardit viittaavat lähinnä ammatinharjoittamis- ja muuhun lainsäädäntöön.

Keskustelun pohjalta päätettiin, että jaosto lähettää ohjeet eri tahoille lausuntoa varten, ja kierroksen jälkeen ohjeet tulevat ETENE:n käsittelyyn lopullista versiota varten. Pyydetään vielä kokouksesta poissaolleilta kommentteja ja korjausehdotuksia kahden viikon kuluessa kokouksesta.

Keskustelun lopuksi puheenjohtaja kiitti jaoston jäseniä laadukkaasta työstä.

6 Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto (TUKIJA)

Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto on vakiinnuttanut käytäntönsä, ja tutkimussuunnitelmien lisäksi on käsitellyt erilaisia periaatteellisia tutkimuseettisiä kysymyksiä ja ohjeita. Jaostossa on eniten keskusteltu tutkimussuunnitelmien suostumuskaavakkeista ja niihin liitetystä informaatiosta.

7 TUKIJA:n sihteerin palkkion määrääminen

Komiteasäännösten mukaan jaoston sihteerin palkkion määrää asianomainen komitea silloin, kun sivutoimisella sihteerillä ei ole päätoimintaa, minkä mukaan tuntipalkka muuten määräytyisi. Komiteasäännösten mukaan korkeakoulututkinnon suorittaneen tuntipalkka voi olla enintään 120 mk/h, yhteiskuntatieteiden maisteri Outi Konttisen ehdotus on 100 mk/t, jonka myös tutkimuseettinen jaosto on kokouksessaan hyväksynyt.

Hyväksyttiin yksimielisesti tutkimuseettisen jaoston sihteerin palkkioksi 100 mk/h vuoden 2000 loppuun. Vuoden 2001 alusta perustetaan sosiaali- ja terveysministeriöön lääketieteellisen tutkimuseettisen jaoston sihteerin virka.

8 Seuraavat kokoukset

31.10.2000 klo 14.30 ja 12.12.2000 klo 14.30. Lokakuun kokouksessa käsiteltäneen seminaarin loppuraportin lisäksi hedelmöityshoitolaki-ehdotusta, jonka oikeusministeriö pyrkii viemään Eduskuntaan tämän talven aikana.

Päätettiin sopia kevään kokouspäivät seuraavassa ETENE:n kokouksessa.

9 Muut asiat

- Tulevia aiheita: sikiötutkimukset: Päätettiin ottaa keskusteluun keväällä 2001

- keskusteltiin perusturvalautakunnasta, joka ei ole täyttänyt sille kohdistettuja odotuksia rakenteesta johtuvista ja muista syistä.
- OAJ on perustanut opetusalan eettisen neuvottelukunnan, joka kattaa laajasti lähes koko opetus- ja kasvatusalan. ETENE:n puheenjohtaja on neuvottelukunnan jäsen. Päätettiin ehdottaa yhteiskokousta, puheenjohtaja vie asiaa eteenpäin.

10 Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 17.00 ja toivotti neuvottelukunnan jäsenille aurinkoista syksyä.

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
pääsihteeri