



Ritva Halila

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika 10.6.2002 klo 14.30-17

Paikka Iso kokoushuone, STM, Kirkkokatu 14

Läsnä: Martti Lindqvist pj (x)
Risto Pelkonen vpj ()

jäsenet:

Sinikka Lylys (x)
Tarja Sipponen (x)
Markku Oinaala (x)
Tapio Tervo (x)
Juha Metso ()
Helena Kääriäinen -> 8 § (x)
Marjatta Blanco Sequeiros ()
Erik Anttinen (x)
Kaija Nojonen ()
Pekka Louhiala (x)
Raimo Lahti -> 7 § (x)
Marita Liljeström (x)
Anneli Sarvimäki -> 7 § (x)
Sirkku Eho (x)
Riitta Korhonen (x)
Tuula Haatainen ()
Anne Huotari ()
Jaana Ylä-Mononen ()
Ritva Halila, pääsihteeri (x)
Nina Lindqvist, os.sihteeri (x)
Jussi Huttunen, pääjohtaja (x) 8 §

varajäsenet:

Kaisa-Sisko Määttä ()
Sirkka Puolanne ()
Pirjo Pyöriä ()
Erkki Torppa ()
Ritva Valavaara ()
Hannu Hausen ()
Vuokko Rauhala ()
Olavi Lindfors ()
Airu Pihlainen (x)
Juhani Pietarinen ()
Martin Scheinin ()
Raimo Pekkanen ()
Outi Viitaharju ()
Metropoliitta Leo ()
Pirjo-Riitta Antvuori ()
Saara Karhu ()
Pehr Löw ()
Merikukka Forsius ()

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist avasi kokouksen ja toivotti ETENE:n jäsenet tervetulleiksi kokoukseen. Poissaolostaan olivat ilmoittaneet etukäteen Risto Pelkonen, Marjatta Blanco Sequeiros, Tuula Haatainen ja Juha Metso. Päätettiin käyttää pöydälle jaettua esityslistaa kokouksen työjärjestyksenä.



2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin. Pöytäkirja on nähtävissä myös ETENE:n [www-sivuilla](http://www.etene.org)

3 Ilmoitusasiat

- ETENE ja Valtakunnallinen vammaisneuvosto järjestivät yhteisseminaarin (VANE) 29.5.2002. Kokouksessa oli läsnä kymmenkunta ETENE:n jäsentä. Pöydälle on jaettu Sinikka Lylyksen alustus "Tuottaako vammaisuus kärsimystä". Kokouksessa keskusteltiin paljon tärkeistä asioista. Sinikka Lylyksen ja Katri Kososen välinen keskustelu vammaisuuden tuottamasta kärsimyksestä mainittiin erityisesti vaikuttavaksi seminaarissa.
- Pohjoismaisen Ministerineuvoston bioetiikkakomitea kokoontui 22.5. Kööpenhaminassa. Kokouksessa oli läsnä myös komitean edellinen puheenjohtaja Linda Nielsen, joka on nykyisin Kööpenhaminan yliopiston rehtori. Hän on koonnut bioetiikkakomitealle vertailevaa tutkimusta Pohjoismaiden lainsäädännöstä. Sen pitäisi valmistua kesän 2002 kuluessa. Toinen vaihe, ns. case study, valmistuu myöhemmin. Marraskuussa 2002 bioetiikkakomitea järjestää kokouksen "Business and Bioethics" Porvoossa, Haikon kartanossa. Maaliskuussa 2003 järjestetään viisipäiväinen etiikan opetusta käsittelevä seminaari bioetiikan opetuksesta vastaaville henkilöille sekä nuorille tutkijoille.
- Yhteiset eettiset periaatteet on ollut lehden liitteenä myös Suomen Hammaslääkärilehdessä. Samassa lehdessä oli ETENE:n pääsihteerin sähköpostihaastatteluun perustuva kirjoitus joka käsitteli oikomishoidon etiikkaa (jaettu pöydälle).
- ETENE, TUKIJA, Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK), Biotekniikan neuvottelukunta (BTNK), geenitekniikkalautakunta (GTLK) sekä Koe-eläintoiminnan yhteistyöryhmä (KYTÖ) pitivät yhteiskokouksen 29.4.2002. Tämän lisäksi neuvottelukuntien sihteerit ovat kokoontuneet useita kertoja kevään aikana. Neuvottelukunnat järjestävät 9.10.2002 tutkimuksen rahoitusta käsittelevän seminaarin, 4.10.2002 neuvottelukunnat esiintyvät yhdessä Turun kirjamessuilla, 10.1.2003 Tieteen päivillä Helsingissä sekä 6.-10.1. 2003 Lääkäripäivillä Helsingissä. Näistä tapahtumista valmiina olevat ohjelmat lähetetään kokouspöytäkirjan liitteinä.
- Eutanasialaki on hyväksytty Belgiassa. Kokouksessa on jaettu ulkoministeriön raportti sekä lain epävirallinen englanninkielinen käännös.
- Hallituksen esitys hedelmöityshoitolaiksi on vihdoinkin saatu eduskuntaan. ETENE:n kokouspäivänä käytiin eduskunnassa hyvin vilkas lähetekeskustelu, jota myös paljon uutisoitiin. ETENE:n jäsenille on kopioitu kokoukseen lakiesitys, pääsihteeriltä saa halutessaan myös lakiesityksen perustelut. Lakiesityksestä on keskusteltu runsaasti viime aikoina liittyen suureksi osaksi yksinäisten naisten oikeudesta hedelmöityshoitoihin sekä lapsen oikeuteen tietää sukusolujen luovuttajan henkilöllisyys. Ehdotuksen mukaan sukusolun luovuttanut mies voi tulla vahvistetuksi lapsen isäksi joko lapsen tai äidin aloitteesta, mikäli lapsen syntymään johtanut keinohedelmöitys on tapahtunut

muussa kuin miehen ja naisen vakiintuneessa parisuhteessa. Johtuen isyyskysymyksen melko monimutkaisesta järjestelystä sekä lain hankalasta kirjoitustyylistä asian uutisointi on ollut kautta linjan osin virheellistä ja epätarkkaa.

- Pääsihteeri on laatinut kaksi matkakertomusta edellisen viikon matkoista Pompidou-ryhmän kokoukseen Pariisiin sekä CDBI:n kokoukseen Strasbourgiin.

4 Lausuntopyyntö: Oulun kaupungin alueellisen vanhustyön etiikkatyöryhmän toiminta ja tuotokset

Neuvottelukunnan jäsenille on lähetetty kokouspostissa Oulun kaupungin vanhustyön etiikkatyöryhmän muistio. Päätettiin käydä asiasta ajallisesti rajattu keskustelu, jonka sisältö kirjataan pöytäkirjaan. Lausuntona päätettiin lähettää ote pöytäkirjasta.

Keskustelussa todettiin kyseessä olevan hyvin merkittävän ja arvokkaan työn, jossa on perusteellisesti paneuduttu vanhustyön eettiseen problematiikkaan. Työssä on kenttätöntekijöiden lähtökohta asiakkaan kohtaamisesta. Raportti on kuitenkin etenkin alkuosaltaan hieman teoreettinen ja vaikeaselkoinen. Siksi toimenpide-ehdotuksista toivottiinkin kansanomaisempaa painosta.

Raportissa yksi keskeinen aihe on itsemääräämisoikeuden rajoitukset ja keinot, joita niissä voidaan käyttää. Raportissa mm. ehdotettiin, että muissa eettisissä kysymyksenasetteluissa lähdetäisiin yksikkökohtaisten keskustelujen kautta muotoilemaan käytännön ohjeistoa. Itsemääräämisoikeuden rajoittamisessa oltiin päädytty siihen, että ohjeiden tulisi olla yhteneväiset eri yksiköissä. ETENE toivoi raporttiin ja ohjeistuksia varten vielä enemmän keskustelua ja perustelua rajoitteiden, esim. magneettivyyden ja lepolakanoiden käyttöön. Olisi tarkkaan pohdittava, millaisissa tilanteissa ne ovat ylipäänsä tarpeellisia. Rajoitukset, jos niitä tarvitaan, tulisi olla pehmeitä ja inhimillisiä, ei automaatioita. On tärkeää luoda vanhukselle ensin mahdollisimman optimaaliset elinolosuhteet, jolloin heille on mahdollista osallistua esim. jokapäiväisiin töihin. Sinänsä jo keskustelu eri rajoitusten oikeutuksesta usein parantaa tilannetta. Henkilökunnan vähäisyyden ei pitäisi olla rajoitusten ja tekniikan käytön syynä. Raportissa todettiin, että tältä osin eettinen selvitystyö on kesken.

Läheispäättäjää koettiin tärkeäksi mutta jossain mielessä ongelmalliseksi asiaksi raportissa. Keskustelussa todettiin, että myös lainsäädännössä läheispäättäjäkäsitys on huonosti määritelty. Olisi kuitenkin tärkeää saada oikeussäännön tapainen normi siitä, kuka voisi tulkita potilaan hoitotahtoa ja tulkitsisi henkilön tahtoa.

Raportissa listaus potilaan hoitotahdon tulkinnasta silloin, kun potilas ei pysty ilmaisemaan omaa tahtoaan koettiin myös hankalasti käytännössä sovellettavaksi. Mikäli potilas on nimennyt itselleen etukäteen läheispäättäjän, on tilanne varsin selvä. Mikäli näin ei ole tapahtunut, yksioikoinen listaus siitä, kuka toimii potilaan edustajana hoitopäätöksiä tehtäessä, ei käytännössä ole läheskään aina helppo tai yksiselitteinen perusta ratkaisuille. Puolisolla, lapsilla ja kaukaisemmilla sukulaisilla voi olla hyvin toisistaan poikkeavat käsitykset siitä miten tulisi toimia, ja nämä käsitykset voivat edelleen olla kaukana siitä, mikä voisi olla potilaan oma tahto.

Neuvottelukunta piti hyvin tärkeänä ja hedelmällisenä hoitoeettisten työryhmien perustamista. Tällaiset hoitoeettiset työryhmät saavat aikaan alueellista yhteistyötä eri henkilöstöryhmien välillä. Raporttia laatinut hoitoeettinen työryhmä koostui lähes kokonaan terveydenhuollon ja sosiaalihuollon ammattihenkilöistä. Potilasryhmien ja omaisten edustuksen lisäämistä pidettiin jatkossa tärkeänä.

Raportista puuttuu omaisten aseman ja tarpeiden määrittäminen, samoin pohdinta omaisten ja hoitohenkilökunnan välisestä yhteistyöstä. Tämä lienee tulevan eettisen työryhmän tehtävä, erityisesti jos työryhmään saadaan vahva omaisten edustus.

5 Lausuntopyyntö: Huumausainetestien käyttöä selvittävän työryhmän muistio

Neuvottelukunnan jäsenille oli lähetetty erikseen työryhmämuistio, joka oli tullut ETENE:lle touko-kesäkuun vaihteessa ja josta lausunto pyydettiin 14.6. mennessä. Lyhyen vastausajan vuoksi puheenjohtaja oli kirjoittanut lausuntoluonnoksen, jota käytettiin keskustelun pohjana.

Keskustelussa kritisoitiin lausunnon annettua ajan lyhyttä. Todettiin, että pitemmällä arviointiajalla myös lausunto olisi voinut olla perusteellisempi ja yksityiskohtaisempi.

Neuvottelukunta totesi työryhmän työn merkittäväksi. On tärkeää pohtia ja myös määritellä lainsäädännössä, missä tilanteissa huumeet ovat välttämättömiä ja tärkeitä. Asia on lisäksi hyvin ajankohtainen; huumausaineiden käytön lisääntymisen myötä huoli työyhteisöjen ja yhteiskunnan turvallisuudesta on kasvanut.

Muistiossa todetaan, että huumeet testattaisiin ennen kaikkea niissä ammateissa, joissa työ vaikuttaa yleiseen yhteiskunnalliseen turvallisuuteen. Neuvottelukunta pohti keskusteluissaan sitä, tulisiko terveydenhuollon ammattihenkilöiden myös sitoutua huumeidenvastaiseen toimintaan ja voitaisiinko heitä myös testata. On nähtävissä merkkejä huumaavien aineiden käytön lisääntymisestä terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa. Huumeet ovat myös vakava riski etenkin liikenteessä. Keskustelussa kiinnitettiin huomiota myös siihen, että äidin huumeiden käyttö on vakava riski syntyvälle lapselle.

Huumeet testit työelämässä perustuvat testattavan suostumukseen, mutta ovat käytännössä oikeastaan pakollisia, koska kieltäytyminen tulkitaan todennäköisesti kieltäytyjän kannalta negatiivisesti. Muistiosta ei selvästi käy esiin, mihin testeistä kieltäytyminen johtaa. Erityisen haavoittuvia ovat työnhakijat sekä nuoret (lyhytaikaisissa työsuhteissa olevat) työntekijät ja työharjoittelijat. Testien luotettavuus arvelutti neuvottelukuntaa, erityisesti virheellisesti väärät positiiviset tulokset. Jotkut testit osoittavat huumeen käyttöä vielä kuukauden kuluttua kertakäytöstä, toisaalta hyvinkin voimakkaiden huumeiden eliminoituminen elimistöstä parissa päivässä. Tällöin saattaa tulla esiin huumeen kertakäyttö, joka esim. jossain toisessa Euroopan maassa on täysin sallittua. Eri lääkeaineiden näkyminen testeissä on myös ongelmallista. Huumeille ei ole määritelty raja-arvoja.

Kun testit suoritetaan terveydenhuollon piirissä, on tärkeää varmistaa hoitoon pääsyn mahdollisuus. Muistiossa ehdotetaan, että testejä suorittavalla työpaikalla on huumeohjelma. Näillä näkymin on kuitenkin epärealistista olettaa, että kaikki testeissä positiiviset pääsisivät hoitoon.

Huumerestit ovat suuri haaste työterveyshuollon osaamiselle. Tämän vuoksi neuvottelukunta yhtyy professori Helena Taskisen lausuntoon siitä, että työterveyshuollon edustus pitäisi ottaa mukaan jatkokehittelyyn.

Neuvottelukunta näki jatkossa tärkeäksi myös huumerestauskysymyksen selvittämisen kouluissa. Muistiossa tähän ei otettu kantaa osittain siksi, että työryhmässä ei ollut kouluterveydenhuollon ja opetusalan edustusta.

6 ETENE:n kausijulkaisu

Neuvottelukunnalle oli lähetetty puheenjohtajan laatima muistio kausijulkaisun rakenteesta, joka hyväksyttiin.

7 Kesäseminaari

Pöydälle oli jaettu seminaarin lopullinen ohjelma. Siihen oli korjattu lähinnä alustajien titteleitä, muilta osin ohjelma oli sama kuin kokouspostin mukana lähetetty ohjelma.

8 Kansallinen terveysprojekti

Pääsihteeri Jussi Huttunen alusti neuvottelukunnalle projektista. Sen lähtökohdan ovat muodostaneet suomalaisen terveydenhuollon peruspilarit, verorahoitteisuus, kuntien järjestämisvastuu, valtion ohjaus ja perustana hyvä, toimiva perusterveydenhuolto. Muutospaineita aiheuttavat väestörakenteen muutos, ikääntyminen, teknologian kehitys sekä väestön odotusten ja vaatimusten kasvu. Projekti kesti varsinaisesti viisi kuukautta, jolloin eri työryhmät kuuluivat kaikkiaan n. viittäsataa asiantuntijaa. Terveysprojektin ulkopuolelle jätettiin eri syistä sosiaalitoimi, ehkäisevä terveydenhuolto, priorisointi, yksittäiset lääketieteen erikoisalajat ja palkkakysymykset.

Terveysprojektin yhtenä suurimmista saavutuksista pääjohtaja Huttunen näki takuun hoitoon pääsystä kohtuujassa. Aikarajoihin (3 vrk sisällä yhteydenotosta perusterveydenhuoltoon tieto vastaanottoajasta, 3 viikkoa läheteestä erikoissairaanhoidon tieto jatkosta, lääketieteellisesti perusteltu hoito kuudessa kuukaudessa) päästään sekä laadun hallinnan parantamisella että lainsäädäntömuutoksilla. Jonojen luomista ja niiden käsittelyä tarkistetaan, pyritään yhtenäisiin käytäntöihin (esim. leikkauskriteereissä) valtakunnallisten hoitosuosituksen kautta, ja jonokäytännöissä tähdätään läpinäkyvyyteen.

Toinen tärkeä saavutus projektissa on täydennyskoulutuksen saaminen lakisääteiseksi veloitteeksi julkisen sektorin työnantajille. Jatkokoulutuksen määrä vuosittain on sidoksissa perus- ja jatkokoulutuksen pituuteen ja teknologian vaatimukseen. Työnantaja veloitetaan seuraamaan, että koulutus toteutuu, ja työntekijä veloitetaan osallistumaan yksikölle sopivaan täydennyskoulutukseen.

Palvelujärjestelmän rakenteiden uudistus on myös tärkeää. Perusterveydenhuollossa yksikön minimiväestöpohjaksi arvioitiin 10 000 (ideaali 20 000) henkeä riippuen osittain myös alueellisista realiteeteista. Eri ammattiryhmien työnjakoa ja rajapintoja tullaan myös arvioimaan. Johtamiskoulutusta lisätään sekä lääkäreillä että muilla terveydenhuollon ammattiryhmillä. Tarpeettomia tehtäviä (esim. turhat todistukset) karsitaan.

Edellisten lisäksi lääkärikoulutusta lisätään ja koulutettavien määrä arvioidaan jatkossa vuosittain. Asiakasmaksujen katot tarkistetaan, palvelujärjestelmän rahoituksen jälkeenjääneisyys korjataan, valtionosuuksia nostetaan.

Keskustelussa painotettiin alueellisia eroja maan eri osien välillä. Vaikka terveysprojektin selvitys toisin väittääkin, neuvottelukunnan keskustelussa todettiin palvelujärjestelmän olleen jo monia vuosia joillain alueilla kriisissä. Vaikka onkin ymmärrettävää, että terveysprojektista jätettiin ajan puutteen vuoksi eri erikoisalojen tarkastelu pois, ETENE näkee tärkeäksi heikkojen ja haavoittuvien väestöosien, erityisesti mielenterveyspotilaiden hyvinvoinnin turvaamisen. ETENE toivoo voivansa vaikuttaa terveysprojektin jatkotyöhön.

9 Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto

Jaoston työstä ei ollut tällä kertaa raportoitavana erityisiä asioita.

10 Työryhmät: Lasten työryhmä & saattohoitotyöryhmä: tilannekatsaus

Pääsihteeri kertoi työryhmien toiminnasta: Työryhmät ovat kokoontuneet useita kertoja kevään 2002 aikana. Työryhmissä on aloitettu ohjeiden laatiminen. Lasten työryhmässä raportin laatimisessa ETENE:lle ja TUKIJA:lle tähdättiin alun perin kesän alkuun. Toiveissa on saada raportti aikaan alkusyksystä.

11 Muut asiat

Seuraavat kokoukset:

ETENE:n seminaari 20.8.2002 klo 9-16

Syksyn kokoukset: ETENE:n viimeinen kokous perjantaina 20.9.2002 klo 14.30-17, ehdotetaan myös vanhan ja uuden ETENE:n yhteiskokousta 1.10.2002 klo 12-17.

12 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 16.55 ja toivotti kokoukseen osallistujille aurinkoista kesää.

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri