



3.2.2004

## NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika 3.2.2004 klo 14.30-17

Paikka Iso kokoustila, STM, 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 (x) Rauno Mäkelä ()  
Vuokko Rauhala () Anne Boström (x)  
Pirkko Lahti (x) Soili Nevala ()  
Veikko Aalberg () Esko Alhava ()  
Marjatta Blanco Sequeiros () Aira Pihlainen ()  
Hannu Hausen (x) Kalle Mäki ()  
Jaana Kaleva-Kerola (x) Heikki Hinkka ()  
Marita Liljeström () Irma Pahlman ()  
Martin Scheinin () Veli-Pekka Viljanen ()  
Merja Nikkonen (x) Hans Åkerblom ()  
Pekka Louhiala (x) Jaana Hallamaa ()  
Sirkku Eho (x) Helena Leino-Kilpi ()  
Anne Huotari () Pehr Löf ()  
Tuula Väätäinen () Saara Karhu ()  
Simo Rundgren () Merikukka Forsius ()  
Paula Risikko () Sirpa Asko-Seljavaara ()  
Risto Pelkonen, pysyvä asiantuntija ()  
Sirpa Peura, asiantuntija ()  
Raimo Pekkanen, TUKIJA:n puheenjohtaja ()  
Helena Kääriäinen, TUKIJA:n varapuheenjohtaja ()  
Nina Lindqvist-Wheatley, osastosihteeri (x)  
Outi Konttinen, TUKIJA:n sihteeri ()  
Ritva Halila, pääsihteeri (x)  
Eija Maunu, hallitussihteeri, Liikenne- ja viestintäministeriö (x)

### 1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist avasi kokouksen ja toivotti kokoukseen osallistujat tervetulleiksi kokoukseen.

### 2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin.



### 3 Ilmoitusasiat

- Pohjoismaiden ministerineuvoston bioetiikkakomitea kokoontui 2.-3.2.2004 Islannissa. Kokouksen pääteema oli 28.-29.5.2004 Reykjavikissa Islannissa järjestettävä kokous ”Preimplantation Genetic Diagnosis and Embryo Selection”. Lähempiä tietoja tästä kokouksesta löytyy Pohjoismaiden ministerineuvoston bioetiikkakomitean Internet-osoitteesta <http://www.ncbio.org>.
- ETENE:n saattohoitotyöryhmän raportti on julkaistu paperiversiona suomeksi ja ruotsiksi. Sähköisenä raportti löytyy suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi ETENE:n internet-sivuilta. Julkaisu on lähetetty ETENE:n jäsenille ja varajäsenille postissa. Keskustelussa kiitoksen sai esitteen ulkoasu. Erityisesti mainittiin myös luku lasten huomioon ottamisesta saattohoidossa sekä omaisena että potilaana.
- ETENE:n v:n 2003 kesäseminaarin julkaisu ilmestynyt 3.2.2004. Juuri ennen ETENE:n kokousta oli julkaisusta tilaisuus lehdistölle. Paikalla oli jonkin verran toimittajia, ja aiheesta kehkeytyi paljon vilkasta, etiikan ytimeen ulottuvaa keskustelua. ETENE:stä oli paikalla puheenjohtaja, varapuheenjohtaja, pääsihteeri sekä jäsenet Markku Lehto ja Hannu Hausen, jotka ovat osallistuneet tämän julkaisun yhteenvedon laatimiseen.
- Suomessa tutkimusetiikan alueella yhteistyössä toimivat neuvottelukunnat julkaisivat vuodenvaihteessa raportin ”Ihmisen kantasolut, kloonaukset ja tutkimus”. Julkaisu esiteltiin lääkäripäivillä, jolloin se sai paljon julkisuutta. Raportti sisältää tietoa siitä mitä kantasolut ovat, mitä niillä tehdään, miten lainsäädäntö säätelee kantasolututkimusta ja mitkä ovat keskeiset ongelmat lainsäädännössä. Raportissa selvitetään lainsäädäntötilannetta myös muutamissa muissa maissa. Kantasolujulkaisu löytyy sähköisenä ETENE:n internetsivuilta osoitteesta <http://www.etene.org/dokumentit/kantasolut.pdf>.
- Lääkäripäivillä 2004 neuvottelukunnat olivat järjestämässä seminaareja kantasoluista sekä tutkimuksen rahoituksesta. Molemmat kurssit herättivät kohtalaisen paljon huomiota ja tilaisuuksissa syntyi paljon vilkasta keskustelua. Kantasolukurssi televisioitiin ja esitettiin Ylen Teema-sarjassa tammikuussa. Kurssien esitelmät löytyvät aikanaan lääkäripäivien Internet-sivuilta [www.laakaripaivat.fi](http://www.laakaripaivat.fi).
- STM:n ”hoidon saatavuus ja jonojen hallinta” -työryhmän raportti julkaistiin 5.1.2004. Raportista on lähetetty lausuntopyyntö ETENE:lle (pöytäkirjan kohta 6).
- STM:n (myös ETENE:n) sähköpostiosoitteet muuttuivat 2.2.2004. Ministeriön sähköpostiosoitteet ovat nyt muotoa [etunimi.sukunimi@stm.fi](mailto:etunimi.sukunimi@stm.fi). Vanhat sähköpostiosoitteet toimivat vuoden 2004 loppuun.
- Pekka Louhiala ilmoitti, että ”Philosophy for Medicine”-kirja on ilmestynyt helmikuussa 2004. Pekka Louhiala on yksi kirjan toimittajista. Kirjaa voi tiedustella osoitteesta [orders@radcliffemed.com](mailto:orders@radcliffemed.com), ja lähempiä tietoja kirjasta on osoitteessa <http://www.radcliffe-oxford.com/books/bookdetail.asp?ISBN=1+85775+943+5>.

### 4 Terveystieteiden henkilöstön vastuu ja velvollisuudet suhteessa muihin viranomaisiin: keskustelua tieliikennelain muutoksesta

Liikennelain muutos otettiin ETENE:n syksyn 2003 viimeisen kokouksen keskusteluun. ETENE:n jäsenille ja varajäsenille oli lähetetty kokousmateriaalin mukana sekä hallituksen esitys tieliikennelain muutoksesta että eduskunnan

liikennevaliokunnan mietintö ja eduskunnan vastaus. Kokoukseen oli pöydälle lisäksi monistettu Terhi Hermansonin toimittama sosiaali- ja terveysministeriön lausunto liikennevaliokunnalle.

Vanhempi hallitussihteeri Eija Maunu liikenne- ja viestintäministeriöstä selosti lakimuutoksen taustoja ja tämänhetkistä tilannetta. Alun perin tieliikennelakiin lähdettiin tekemään muutosta helpottamaan tiedonkulkua lääkäreiden ja ajokorttiviranomaisten välillä sellaisissa tilanteissa, kun ajokortin haltijalla on todettu ajokykyyn vaikuttava sairaus tai vamma. Ajokorttiasetuksessa määrätty määräaikaistarkastusten väli on pitkä. Ikäkausitarkastuksia on myös kritisoitu, koska niiden hyöty on todettu marginaaliseksi ja tarkastuksissa on katsottu seulottavan vain terveitä. Vuonna 1997-1998 karsittiin ikäkausitarkastuksia, ja tällöin keskusteltiin myös siitä, voidaanko samalla tiedonkulkua järjestää toisella tavalla. Eduskunnan liikennevaliokunnan kannanoton perusteella STM perusti työryhmän, joka ehdotti lääkäreille oikeutta ilmoittaa muuten kuin tilapäisesti heikentyneestä ajokyvystä ajokorttiviranomaisille. STM:n työryhmän ehdotus oli antaa lääkärille oikeus salassapitovelvollisuuden estämättä ilmoittaa heikentyneestä ajokyvystä. Se ehdotti myös määräaikais-tarkastusten vähentämistä edelleen, mm. ensimmäisen lääkärintarkastuksen poistamista.

Kun työryhmän ehdotuksesta tehty hallituksen esitys meni eduskunnan käsittelyyn, liikennevaliokunta totesi asiantuntijoita kuultuaan, että ilmoitusoikeus ei ole riittävä, vaan se on muutettava ilmoitusvelvollisuudeksi. Samalla myös lääkärintarkastus kevyen ajoneuvon kuljettajalla pidettiin välttämättömänä ennen ensimmäisen ajokortin saamista.

ETENE totesi keskustelussaan, että ilmoitusoikeuden ja velvollisuuden erossa puututaan olennaisissa kohdin potilaan ja lääkärin väliseen suhteeseen. Pelättiin, että lääkärin rooli ajotaidon valvojana voi estää potilaita ylipäätään tulemasta vastaanotolle. Kun potilaiden subjektiivinen vointi vaihtelee päivästä ja vireystilasta toiseen ja lääkäreiden arvio on ainakin joiltain osin myös subjektiivinen, voi potilaasta tehty arvio olla erilainen eri päivinä ja eri henkilöiden suorittamana. Ajokyvyn kerran menetettyään ei ole välttämättä yksinkertaista saada ajo-oikeutta takaisin. Esimerkiksi mielenterveyspotilailla on ollut hankaluuksia saada uudelleen ajo-oikeutta, jos sen on joskus menettänyt. Myös muiden sairauksien kohdalla on muistettava, että sairauden ennuste ja kulku muuttuu lääkehoidon kehittyessä, ja jotkut ennen ajokykyyn ennen vaikuttaneet sairaudet pysyvät hyvällä lääkehoidolla täysin oireettomina.

Lääkärin ilmoitusvelvollisuus ajokykyasiassa koettiin myös helposti moraalisesti loukkaavana. Neuvottelukunta näki hyväksyttävämpänä tiukat kriteerit ajotaidolle ammattiautoilijoilla kuin yksityishenkilöllä. Henkilön sairauden aiheuttamia liikennevahinkoja tapahtuu maassamme erittäin vähän, ja sellaisia onnettomuuksia, jossa potilaalla on ollut ennakoitavissa oleva sairaus tapahtuu melko harvoin. Ilmoitusvelvollisuudessa nähtiin asian medikalisoimista, ongelman siirtymistä lääketieteelliseksi.

Monet ETENE:n jäsenet olettivat myös, että sellaisia henkilöitä, jotka keskustelusta ja neuvonnasta huolimatta ajavat, vaikka he eivät ole enää ajokykyisiä, on varsin vähän. Terveystieteidenhuollossa asiasta puhuttaessa ajokykyä haittaavaan sairauteen sairastunut yleensä myös itse huomaa välttää ajamista ja lopettaa sen lääkärin tai

jonkun muun läheisen kehotuksesta. Niiden harvojen kohdalla, jotka kielloista huolimatta jatkavat ajamista, ilmoitusoikeuden katsottiin riittävän.

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt Terveysturvakeskusta laatimaan ohjeet siitä, miten lakimuutosta sovelletaan käytännössä.

Päätettiin kirjata keskustelu pöytäkirjaan.

## 5 Periaatteellista keskustelua ETENE:ssä käsiteltävistä asioista

Pääsihteeri kertoi, että häneen otetaan usein yhteyttä yksittäisiin asioihin liittyvistä syistä. ETENE:stä ohjataan yhteyden ottajia eteenpäin asioista riippuen. Muutamia yhteydenottoja on tullut ETENE:en vaatimuksella ottaa asia ETENE:n käsiteltäväksi. ETENE:n pääsihteeri on ottanut asiasta yhteyttä mm. sosiaali- ja terveysministeriön terveysturvakeskukseen, jonka vastauksen mukaan potilaslain muutoksen sekä lainmuutokseen liittyvän hallituksen esityksen mukaan ETENE:llä ei kuitenkaan ole valtuuksia yksittäisten asioiden käsittelyyn tai päätöksiin, ja periaatteellisissakin kysymyksissä voidaan tällaisia asioita käyttää lähinnä tausta-aineistona, jos halutaan. Yksittäisissä asioissa ETENE:llä ei myöskään ole toimivaltaa saada yksittäistä tapausta koskevia selvityksiä terveydenhuoltohenkilöstöltä arvioonsa, eikä se voi siirtää salassa pidettäviä asioita suoraan millekään taholle. Tältä pohjalta neuvottelukunnan on pitädyttävä arviossaan periaatteellisella tasolla.

ETENE yhtyi keskustelussaan pääsihteerin ja puheenjohtajan linjanvetoihin. On tärkeää informoida yhteyden ottajia siitä, että neuvottelukuntaan voi tuoda vain julkiseksi luokiteltavia asioita. Samoin on tärkeää informoida, että neuvottelukunta ei ole kurinpitelin, eikä se voi tehdä toisia sitovia päätöksiä. Neuvottelukunta katsoi, että yksittäisiin asioihin neuvottelukunta ei edelleenkään puutu, mutta jos samasta aihepiiristä alkaa nousta useampia asioita, voidaan asia nostaa neuvottelukunnan käsittelyyn yleisen mielenkiintoisuutensa perusteella. Neuvottelukunnalla on oikeus ottaa keskusteluun myös yksittäisiä asioita, mikäli se näkee tarvetta ottaa asiaan liittyviin periaatteellisiin kysymyksiin kantaa.

## 6 STM:n lausuntopyyntö ”Hoidon saatavuus ja jonojen hallinta” –työryhmämuistiosta

ETENE:lle on tullut lausuntopyyntö STM:n ”Hoidon saatavuus ja jonojen hallinta” –työryhmämuistiosta. Pääsihteeri lähetti sähköpostissa ETENE:n jäsenille ja varajäsenille esityslistan muutoksen sekä linkin ministeriön internet-sivuilta löytyvään sähköiseen dokumenttiin. Lausuntopyynnössä pyydetään kiinnittämään erityistä huomioita ehdotettuihin järjestämisvastuun muutoksiin, muutoksiin erikoissairaanhoidolakiin, kansanterveyslakiin sekä lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista. Työryhmä ehdottaa myös ennakolta suunnitellulle hoidolle valtakunnallisia suosituksia.

Keskustelussa neuvottelukunta näki hankkeen laajaksi ja sen mahdollisuuksia mittaviksi. Jotkut epäilivät aikataulua liian tiukaksi ja olivat huolissaan siitä, voidaanko jonoja todellisuudessa purkaa vain poistamalla potilaita jonoista.

Keskustelussa myös todettiin, että aiemmin filosofisina tai kehyslakeina lähinnä pidetyt kansanterveyslaki, erikoissairaanhoidolaki ja potilaslaki muuttunevat näiden muutosten vaikutuksista enemmän laatustandardeja sisältäviksi laeiksi, ja hoidon saatavuuden myötä laeista tulisi myös helposti priorisointilakeja. Kun lakien

painopiste painottuu hyvin voimakkaasti sairaanhoitoon, nähtiin vaara siinä, että ennaltaehkäisyn mahdollisuudet ja resurssit rajallisten resurssien ympäristössä vähenevät, kun voimavaroja on suunnattava jonojen purkuun ja hoitoon pääsyyn määrääjassa. Erityisesti suusairauksien kohdalla nähtiin takaperoiseksi kehitykseksi se, että painopiste siirtyy ennaltaehkäisevästä työstä suusairauksien hoitoon. Jononhallinta- ja hoitopääsyprojekteissa syrjään jäävät helposti myös moniongelmaiset ihmiset, joita ei voi luokitella yksin kriteereihin.

Erittäin hyväksi nähtiin myös se, että jonot terveydenhuoltoon tulevat julkisiksi.

Projektin loppuraportissa tärkeäksi nähtiin se, että ei-päivystyksellisten sairauksien hoitoon ja hoitoon pääsyyn asetetaan valtakunnalliset kriteerit. Parhaimmillaan tämä on sellaista priorisointia, joka on hyvässä mielessä läpinäkyvää ja oikeudenmukaista. Priorisointia terveydenhuollossa on ollut aina. Aiemmin priorisointi ja jonojen hallinta on tapahtunut hyvin eri tavalla ja eri kriteerein eri puolilla maata. Pisteytysjärjestelmä nähtiin kuitenkin hyvin ongelmalliseksi, asioiden yksinkertaistamiseksi ja loppujen lopuksi epätasa-arvoiseksi järjestelmäksi. Monissa maissa pisteytysyritykset eri sairauksien välillä ovat osoittautuneet epäonnistuneeksi.

Päätettiin että työryhmä, johon kuuluvat pääsihteeri, varapuheenjohtaja sekä Timo Keistinen, Hannu Hausen ja Pekka Louhiala, laativat asiasta lausuntoluonnoksen, joka puheenjohtajan kommenttien jälkeen kierrätetään vielä ETENE:n jäsenillä ja varajäsenillä sähköpostitse pikakommenteilla. Lausunto tulee vielä seuraavan neuvottelukunnan kokouksen keskusteluun, ja lausunnossaan työryhmä voi vielä varata mahdollisuuden neuvottelukunnalle kommentoida muistiota seuraavan neuvottelukunnan kokouksen jälkeen maaliskuussa.

## 7 Kesän 2004 seminaari

Edellisessä ETENE:n kokouksessa joulukuussa 2003 keskusteltiin jo vuoden 2004 teemoista. Näistä nostettiin mahdolliseksi seminaarin aiheeksi keskustelussa esiin seuraavia vaihtoehtoja:

- terveydenhuollon henkilöstön tilanne, jaksaminen, arvot, asema sekä niiden vaikutukset hoitokulttuuriin.
- monikulttuurisuus ja vähemmistöt terveydenhuollossa
- terveydenhuollon velvollisuudet ja oikeudet suhteessa muihin viranomaisiin (esim. poliisiviranomaiset ja oikeuslaitos, sosiaalihuolto yms.)
- ulkoisten tahojen vaikutus terveydenhuoltoon

Kaikki nämä saivat kannatusta keskustelussa. Koska seminaarin aihetta ei vielä tarvitse sitovasti päättää, päätettiin jättää asia vielä kypsymään. Seminaarin aihe päätetään seuraavassa neuvottelukunnan kokouksessa maaliskuussa. ETENE:n jäseniltä ja varajäseniltä toivotaan aiheesta kommentteja pääsihteerille seuraavaan kokoukseen mennessä.

## 8 TUKIJA

TUKIJA:n puheenjohtajan ja varapuheenjohtajan ollessa estyneitä tulemaan kokoukseen pääsihteeri kertoi, että TUKIJA:ssa ollaan valmistelemassa uutta siirtomenettelykäytäntöä, jolloin tutkimussuunnitelmat voidaan arvioida ennakolta

TUKIJA:n alajaoston toimesta, ja varsinainen tutkimussuunnitelma voidaan lähettää siihen eettiseen toimikuntaan, jossa tutkimus varsinaisesti arvioidaan.

Pääsihteeri selosti neuvottelukunnalle lehtikirjoittelua, jossa myös ETENE oli mainittu.

## **9 Muut asiat**

Keskusteltiin lintuinfluenssan aiheuttamasta huolesta maailmanlaajuisesta epidemiasta. Jotkut kansalaiset olivat olleet huolissaan siitä, että taudin leviämiseen liittyvän pelon vuoksi voivat lääkkeet loppua apteekeista ja niiden henkilöiden saatavilta, jotka mahdollisesti sairastuvat epidemiaan. Keskustelussa todettiin kuitenkin, että mikäli terveydenhuoltohenkilöstö, erityisesti lääkkeitä määräävät lääkärit, eivät lähde kirjoittamaan etukäteen lääkkeitä mahdollisen epidemian varalle, sairauden hoitoon tarvittavien lääkkeiden loppuminen on kuitenkin epätodennäköistä.

## **10 Kokouksen päätös**

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 16.40.

Martti Lindqvist  
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila  
ETENE:n pääsihteeri