



16.9.2004

## NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika 16.9.2004 klo 14.30-17

Paikka Iso kokoustila, STM, Kirkkokatu 14, Helsinki

Läsnä:	Paula Kokkonen, puheenjohtaja	(x)	Leena Niinistö, varapuheenjohtaja	(x)
	Jäsenet:		Varajäsenet:	
	Jyrki Pinomaa	( )	Oiva Antti Mäki	( )
	Markku Lehto	(x)	Kati-Pupita Mattila	( )
	Timo Keistinen	( )	Rauno Mäkelä	(x)
	Vuokko Rauhala	(x)	Anne Boström	( )
	Pirkko Lahti	( )	Soili Nevala	( )
	Veikko Aalberg	( )	Esko Alhava	( )
	Marjatta Blanco Sequeiros	(x)	Aira Pihlainen	( )
	Hannu Hausen	(x)	Kalle Mäki	( )
	Jaana Kaleva-Kerola	(x)	Heikki Hinkka	( )
	Marita Liljeström	( )	Irma Pahlman	(x)
	Martin Scheinin	(x)	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	(x)		
	Raimo Pekkanen, TUKIJA:n puheenjohtaja	( )		
	Helena Kääriäinen, TUKIJA:n varapuheenjohtaja	( )		
	Nina Lindqvist-Wheatley, osastosihteeri	(x)		
	Outi Konttinen, TUKIJA:n sihteeri	( )		
	Ritva Halila, pääsihteeri	(x)		

### 1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Paula Kokkonen avasi kokouksen ja toivotti ETENE:n jäsenet ja varajäsenet tervetulleiksi neuvottelukunnan ensimmäiseen kokoukseen hänen puheenjohtajakaudellaan.

### 2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin.

### 3 Ilmoitusasiat

- TUKIJA järjestää seminaarin sairaanhoitopiirin eettisille toimikunnille 27.9.2004 säätytalolla. ETENE:n jäsenille on lähetetty kokouksen ohjelma sähköpostilla kesällä.
- Kansallisten eettisten neuvottelukuntien yhteistyö: Neuvottelukunnat järjestävät yhdessä Biomedicumissa 20.9.2004 Biopankkiseminaarin. Kokoukseen osallistuminen on maksuton, ETENE:n jäsenet ovat tervetulleita. Kokouksesta on lähetetty kesällä ETENE:n jäsenille ohjelma. Aihe on ajankohtainen, ja biopankeista on olemassa paljon materiaalia, mm. muutama vuosi sitten Pohjoismaiden ministerineuvoston alaisen bioetiikkakomitean julkaisu biopankeista. Pääsihteeri toimittaa materiaalia siitä ETENE:n jäsenille.
- Kansalliset eettiset neuvottelukunnat osallistuvat yhdessä myös Tiede- ja Kirjamesuille 1.-3.10.2004 Turku. Neuvottelukunnat ovat olleet järjestämässä mm. paneelikeskustelua tutkimuksen etiikasta kirjamesuille, ja tiedonjulkistamisen neuvottelukunnan kanssa neuvottelukunnilla on yhteinen näyttelypiste. Pääsihteerillä on jaossa muutamia pääsylippuja messuille. TUKIJA:n sihteeri Outi Konttinen on paikalla messuilla 1.10.2004.
- Neuvottelukunnat järjestävät TUTKAS:in kanssa seminaarin 24.11.2004. Pääsihteeri lähettää neuvottelukunnan jäsenille seminaarin ohjelman, kunhan se muotoutuu.
- Tieteellisten seurain valtuuskunnan järjestämä Tieteen päivät järjestetään 12.-15.1.2005. Neuvottelukunnat ovat olleet mukana järjestämässä 14.1. ohjelmaa bioterrorismista. Liitteenä Tieteen päivien ohjelmaluonnos.
- BioFinland messut ovat 26.-28.4.2005 Helsingissä. Neuvottelukunnat ovat suunnitelleet messuille ohjelmaa bioteknologiasta. Biotekniikan neuvottelukunta on tästä järjestelyvastuussa.
- Kansallisten eettisten toimikuntien kokous (5th International Meeting of National Ethics Bodies) järjestetään 5.-7.11.2004 Canberrassa, Australiassa. Pääsihteeri osallistuu kokoukseen sekä International Association of Bioethicsin kokoukseen Sydneyssä 9.-12.11.2004.
- Suomen Lääketieteen filosofian seura järjestää kokouksen ”Lääketieteen filosofiaa etsimässä” lauantaina 25.9.2004 Tieteiden talolla, Helsingissä yhteistyössä Suomalainen Lääkärisseura Duodecimin kanssa. Ohjelma löytyy osoitteessa [www.terveysportti.fi/pls/filosofia/filosofia.home](http://www.terveysportti.fi/pls/filosofia/filosofia.home).
- Veikko Launis on nimitetty Nordic Cimmittee of Bioethicsin jäseneksi Martti Lindqvistin tilalle (toimikausi v. 2004 loppuun).
- Suomen Mielenterveysseuralta on kesällä ilmestynyt julkaisu ”Palveluissa Pettynyt”, jota voi tilata Suomen Mielenterveysseurasta.. Pääsihteeri on hankkinut ETENE:n käyttöön muutaman julkaisun, joita voi lainata.
- Salla Lötjösen väitöskirja ”Lääketieteellinen tutkimus ihmisillä: Oikeudellisia ja eettisiä näkökohtia ruumiilliseen koskemattomuuteen puuttumisesta lääketieteellisessä tutkimuksessa” on lainattavissa ETENE:stä.
- Euroopan komission puheenjohtajan alainen asiantuntijaelin European Group of Ethics julkaisee kirjasta ”Ethically speaking” josta kolmas numero on juuri ilmestynyt. Siinä esitellään kansallisia eettisiä toimikuntia. Suomen kansalliset eettisen neuvottelukunnat olivat esittelyssä lehden toisessa numerossa.
- Pekka Louhiala välitti edellisen ETENE:n jäsenen Sinikka Lylyksen terveiset ETENE:lle.

#### 4 ETENE:n kesäseminaarin jatkotyöskentely

Pääsihteeri on tehnyt kesäseminaarista muistion, joka jaettiin kokousmateriaalin mukana. Pääsihteeri on pyytänyt myös alustajilta lyhyet yhteenvedot. Määräaikaan mennessä ETENE:lle on tullut Mohsen Tavassolin, Kyösti Voiman ja Marja Tiilikaisen tekstit. Näitä prosessoidaan vielä edelleen. Keskustelussa todettiin, että seminaarin alustajat olivat erittäin positiivisia ja toivat esiin vahvaa omaa identiteettiä ja omaa näkemystä monikulttuurisuuteen.

Seminaarimuistioon ehdotettiin vielä joitain korjauksia sekä lisäyksiä. Samoin esitettiin muutamia lisäyksiä ja korjauksia ETENE:n harjoittelijan Sari Ahosen tekemään kirjallisuusselvitykseen.

ETENE:n kannanottoa ja jatkotyöskentelyä varten päätettiin perustaa työryhmä, johon jäseniksi valittiin Leena Niinistö, Marjatta Blanco Sequeiros, Pekka Louhiala sekä Sirpa Peura. Ritva Halila toimii työryhmän kokoonkutsujana. Työryhmä työskentelee aikaisempien vuosien tapaan myös osin sähköpostin välityksellä. Keskustelussa työryhmää pyydettiin peilaamaan kannanoton valmistelussa ETENE:n julkaisemia terveydenhuollon yhteisiä eettisiä periaatteita. Kannanottoon toivottiin myös ajatuksia siitä, miten Suomessa jo pidempään asuneen maahanmuuttajaväestön integroitumista voitaisiin tukea. Asiaa ei käsitelty seminaarissa eikä aihetta käsittelevässä kirjallisuuskatsauksessa. Keskustelussa kaivattiin tietoa siitä, mitkä seikat ovat edistäneet integraatiota ja miten terveydenhuolto voisi sitä tukea. Jatkotyöskentelyssä toivottiin keskusteltavan myös maahanmuuttoon liittyvästä historiattomuudesta.

Kannanotossa nähtiin tärkeänä painottaa, että valtaväestöllä Suomessa on taipumus kohdella maahanmuuttajia vieraina sen sijaan, että kohtelisimme heitä tasaveroisina kumppaneina, joilta voisi oppia esim. vuorovaikutteisuutta tai yhteisöllisyyttä. Tässä voitaisiin lähteä etiikan kultaisesta säännöstä.

On tärkeää avoimesti ja ennakkoluulottomasti keskustella siitä, mitä Suomeen tulevasta kulttuureista ja tavoista halutaan sietää tai hyväksyä osana yhteiskuntaa ja terveydenhuoltoa ja mitä ei voida hyväksyä.

#### 5 Yhtenäiset hoidon perusteet

ETENE on saanut kutsun kuulemistilaisuuteen yhtenäisistä hoidon perusteista 12.10.2004. ETENE:n puheenjohtaja osallistuu tilaisuuteen ja haluaa neuvottelukunnan evästyksiä tätä varten.

ETENE on saanut myös lausuntopyyntöjä eri erikoisalojen hoitopääsykriteereistä. Pääsihteeri on tutustunut näihin kriteereihin. Liittyen eri työryhmien lausuntopyyntöihin ja kriteeristöihin hän näki hankalaksi pisteytysjärjestelmän sekä termistön, jota erikoisalan ulkopuolisen on vaikea ymmärtää. ETENE ei ole antanut eri erikoisalojen hoitopääsykriteereistä tai niiden pisteytyksistä lausuntoja, sen sijaan ETENE keväällä antoi hoitoon pääsyn työryhmän raportista lausunnon, jota voi pitää pohjana myös tulevalle kuulemistilaisuudelle.

ETENE:n rooli ja voimavarat ovat rajalliset, joten sen on mahdollista rajallisesti seurata projektin edistymistä. Neuvottelukunta katsoi, että hoitoon pääsyn kriteeristön laatiminen liittyy terveydenhuollon resurssien oikeudenmukaiseen jakoon ja on siten myös priorisointia. Tässä työssä on rationaalinen lähtökohta: kriteereillä pyritään tasottamaan eri puolilla maata esiintyviä toimenpiteiden ja hoidon määrän moninkertaisia eroja sekä myös mahdollistamaan hoitoon pääsy määräajassa pisteytysten avul-

la. Projekti on mittava ja sen mahdollisuudet vaikuttaa suomalaisen terveydenhuollon kehitykseen ja potilaiden hoitoon pääsyyn ovat merkittävät. Tärkeintä neuvottelukunnan mielestä on kuitenkin erikoisalojen sisäinen ja eri erikoisalojen välinen rationaalinen ja käytännön lähtökohdista lähtevä keskinäinen keskustelu.

ETENE:n näkemyksen mukaan pisteytykset eivät kuitenkaan voi olla mekaanisesti lokeroitavia normeja, eikä niiden pitäisi myöskään olla juridisesti sitovia tai muodostaa subjektiivisia oikeuksia. Terveydenhuolto ja potilaan hoito on muutakin kuin pisteytettäviä sairauksia. Esimerkiksi kipua on vaikeaa pisteyttää kivun subjektiivisuuden vuoksi. Ongelmallisia ovat potilaat, joilla on useampia ja erityisesti eri erikoisaloilla hoidettavia sairauksia. Esimerkiksi päihdeongelmaisilla, erityisesti sekakäyttäjillä, on myös usein myös mielenterveyden alueen ongelmia, ja vanhuksilla on usein monia sairauksia samanaikaisesti. Heillä on usein tarve monipuoliseen ja voimavaroja kysyvään hoitoon sekä moniin lääkkeisiin, jolloin yhteisvaikutusten ja haittojen riski kasvaa.

Ongelmana hoitoon pääsyn kriteeristön laatimisessa on myös eri erikoisalojen toimiminen omissa työryhmissään. Eri erikoisalojen luokitukset ja kriteerit on laaja-alaisesti sovitettava vielä yhteen ja asetettava tärkeysjärjestykseen sekä kriteereiltään yhtenäisiksi. On tärkeää että projekti ei keskity vain joihinkin erillisiin toimenpiteisiin, vaan terveydenhuoltoa ja hoitoon pääsyä tarkastellaan jatkossa myös kokonaisuutena.

Eri erikoisalojen kriteeristöjä asetettaessa on tärkeää verrata hoitoja ja toimenpiteitä myös niiden vaikuttavuuteen. FinOHTA:n ja Käypä Hoito –projektin työtä pitäisi käyttää mahdollisimman laaja-alaisesti hyväksi muistaen samalla, että Käypä Hoito –suosituksetkin on sovitettava paikallisesti ja potilaskohtaisesti.

ETENE toivoo, että hoitoon pääsyä ja kriteeristöjä eri erikoisaloilla seurataan myös tämän projektin valmistumisen ja käyttöönoton jälkeen. Terveysyhyty tästä työstä nähdään vasta useamman vuoden kuluttua. ETENE toivoo, että terveydenhuollon kapasiteetti päästäisiin käyttämään tässä projektissa mahdollisimman laajasti hyväksi. Olisi tärkeää seurata erityisesti potilaiden elämänlaatua sekä toimintakyvyn palautumista ja ylläpitoa.

Keskusteltiin myös siitä, miten hoidetaan potilaita, joilla on sairauksia, joitten edellyttämiä toimenpiteitä ei ole tarkoitukseen tässä projektissa pisteyttää. Pisteytysjärjestelmään on ilmeisesti pyritty ottamaan sairauksia ja toimenpiteitä, jotka ovat tavallisimpia ja jotka kuormittavat eniten erikoissairaanhoitoa. Suhtautuminen potilaisiin, joilla on sairauksia, joita tässä vaiheessa ei pystytä pisteyttämään vaihtelee eri puolilla Suomea. Näiden potilaiden hoidosta on tärkeää keskustella ja ainakin joissain niistä pitäisi harkita myös valtakunnallista hoidon keskittämistä.

On tärkeää pohtia, miten terveydenhuollon toimintaan yleisesti voidaan vaikuttaa. Viime vuosina leikkausjonoja on purettu ylitöinä. Kun ylitöistä on maksettu korotettuja palkkioita, päivätyönä tapahtuva jonojen purku ja hallinta ei välttämättä motivoi. Purkutyöhön kannustamiseen on tärkeää pohtia erilaisia keinoja. Alueelliset erot toiminnassa voivat hankaloittaa leikkausjonojen purkuja. Toimintaan vaaditaan usein monen alan asiantuntijoita, ja yhden puuttuessa toiminta voi olla mahdotonta (esim. kirurgian subspecialistit/anestesiologit). Tarvitaan valtakunnallisia sopimuksia erityisosaamisen varmentamiseksi.

ETENE haluaa painottaa ehkäisevän terveydenhuollon ja kuntoutuksen merkitystä projektin toimivuuden mahdollistamisessa, vaikka se ei varsinaisesti kuulunutkaan

kansallisen terveystieteen projektin asioihin. Hoitoketjujen toimivuuden kehittäminen on edellytys hoitoon pääsyn turvaamiseksi.

ETENE jäi pohtimaan sitä, miten suuren osan eri erikoisalojen toimenpiteistä ja hoidettavista sairauksista pisteytettävät sairaudet täyttävät. Raporteissa tämä ei tule esiin. ETENE haluaa nostaa keskusteluun erilaisten pisteytyslistojen laatimisen suuren riskinä sen, että mitä suurempi osuus on pisteytetyjen sairauksien ja toimenpiteiden osuus kaikista toimenpiteistä ja hoidettavista potilaista, sitä hankalampaa on eri erikoisalojen toimintojen yhteensovittaminen. Pitkät ja kovin yksityiskohtaiset edellytykset sisältävät luettelot ovat omiaan ohjaamaan toimintaa siihen suuntaan, että lähetteitä laadittaessa kriteerit alkavat automaattisesti täyttyä. Luetteloiden laatiminen voi lisätä kilpailua resursseista eri erikoisalojen välillä. Tämä on syytä tiedottaa jo etukäteen.

Pääsihteeri laatii keskustelusta lausunnon yhdessä puheenjohtajan kanssa, joka kierätetään vielä neuvottelukunnan jäsenillä ennen kuulemistilaisuutta.

## 6 ETENE:n syksyn kokoukset

Siirretään syksyn ETENE:n kokoukset seuraavasti:

- 26.10.2004 kokous siirretään pidettäväksi torstaina 28.10.2004 klo 15.30-18
- 7.12.2004 kokous siirretään pidettäväksi torstaina 9.12.2004 klo 15.30-18.
- Paikka ilmoitetaan myöhemmin.

## 7 Keskustelua lääkemainonnasta

Akuutti-ohjelman toimittajan otti ETENE:n pääsihteeriin yhteyttä liittyen erään lääkkeen mainoskampanjaan. Tässä mainoskampanjassa oli tarkoitus markkinoida makunäytteiden avulla käsikaupassa olevaa särkylääkettä. Akuutti-ohjelmassa syyskuun alussa kysyttiin pääsihteeriltä myös neuvottelukunnan kannanottoa. Hän ilmoitti ottavansa asian neuvottelukunnan keskusteluun. Seuraavassa Akuutti-ohjelmassa ko. lääketehdas ilmoitti, että kampanja peruttiin ETENE:n ja Lääkäriliiton huomion vuoksi, mutta pääsihteeri oletti kuitenkin, että peruutuksen syynä on todennäköisimmin ollut myös valvontaviranomaisen puuttuminen sekä lääke-markkinoinnin valvontakunnan kielteinen suhtautuminen mainoskampanjaan.

Lääkkeen markkinoinnilla on tarkat säännöt, joita valvotaan sekä Lääkelaitoksen että kilpailijoiden toimesta. Mainos ei saa houkuttaa lääkkeen käyttöön eikä lisätä yleisesti lääkkeiden käyttöä. On kuitenkin selvää että mainonnan tarkoitus on lisätä mainostettavan tuotteen myyntiä. Erityisen huolissaan neuvottelukunta on lääkkeitä joilla on paljon sivuvaikutuksia; esimerkiksi nyt keskustelussa olevaa lääkettä ei sivuvaikutuksiensa vuoksi määrätä enää lapsille, ja siksi hyvämakuisuuden mainostaminen nähtiin kyseenalaiseksi. Keskustelussa myös pohdittiin, oliko valvontaviranomainen hyväksynyt mainontakampanjan.

Viime vuosina on vaadittu myös reseptilääke-markkinoinnin ulottamista suoraan yleisölle ja potilasjärjestöille. Tätä ovat kannattaneet erityisesti vahvat lääketuottajat ja suuret monikansalliset lääketuotteen yritykset. Tällä olisi suuri merkitys terveydenhuollon toimivuuteen ja kustannusten hallintaan.

Aihe on eettisesti ja terveydenhuollon toimivuuden kannalta tärkeä kysymys, sillä myös terveydenhuollossa tarjonta ja tarpeen markkinointi luovat kysyntää ja kustannuksia. Terveydenhuollon sekä lääkkeiden että palveluiden markkinoinnissa nähtiin hyvinkin kyseenalaisia piirteitä: lääkkeitä ja muita terveydenhuollon tuotteita mark-

kinoidaan heroisuuteen, menestykseen, nuoruuden ylläpitoon ja illuusioon terveydenhuollon kyvystä korjata myös elämäntapaan, ylläpitämiseen, stressiin ja ylipäättään arkielämään liittyviä asioita. Eettinen ulottuvuus liittyy läheisesti yksilön omaan vastuuseen ja kykyyn hallita elämää.

Päätettiin valmistella aihetta ETENE:n seuraavaksi kesäseminaariksi. Aihetta ehdotettiin laajennettavaksi lääkemainonnasta terveydenhuollon tuotteiden ja palveluiden mainontaan. Ehdotettiin myös vapaasti tarjolla olevien diagnostisten testien ottamista mukaan aihepiiriin. Keskustelussa pohdittiin mahdollista ohjeistusta sekä tiedon laatua, monipuolisuutta ja objektiivisuutta ja miten se markkinoinnissa voitaisiin varmistaa. Tällä voitaisiin parantaa yksilön omia mahdollisuuksia vaikuttaa omaan terveyteen ja hyvinvointiin.

Päätettiin perustaa suunnitteluryhmä valmistelemaan aihetta seuraavaa kokousta varten. Ryhmään ehdotettiin jäseniksi Sirpa Peuraa, Rauno Mäkelää sekä Pekka Louhialaa. Ideoita liittyen seminaariin otetaan mielellään vastaan kaikilta jäseniltä. Sopivin aika ETENE:n seminaarille tuntui olevan elokuun loppu. Päivämäärää seminaarille ei vielä kuitenkaan sovittu.

## **8 Lausunnonantajien nimeäminen FinOHTA:n raporttiin ”Raskauden ajan ultraääni- ja seerumiseulontojen herkkyys ja spesifisyys kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien tunnistamisessa”.**

Keskustelussaan ETENE ei pitänyt asianmukaisena nimetä lausunnon antajaa etukäteen. Raportin valmistuttua ETENE voi antaa siitä tarvittaessa lausunnon.

## **9 TUKIJA**

TUKIJA:a työllistää parhaillaan STM:ssä valmisteilla oleva asetusluonnos TUKIJA:n siirtoryhmästä, jolla pyritään nopeuttamaan tutkimussuunnitelmien eettistä arviointia joko TUKIJA:ssa tai sairaanhoitopiirien eettisissä toimikunnissa. Asetus tulee ilmeisesti voimaan marraskuun 2004 alusta.

## **10 Muut asiat**

Neuvottelukuntaan toivottiin kuultavaksi talven aikana Teknisen korkeakoulun professoria Paul Lillrankia. Hän on viime aikoina esiintynyt paljon julkisuudessa terveydenhuollon rationalisointikysymyksissä.

## **11 Kokouksen päätös**

Puheenjohtaja Paula Kokkonen päätti kokouksen klo 16.15.

Neuvottelukunnan puolesta

Paula Kokkonen  
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila  
Pääsihteeri