



20.9.2006

## NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika 20.9.2006 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	(x)	Rauno Mäkelä	( )
	Vuokko Rauhala	(x)	Anne Boström	( )
	Pirkko Lahti	(x)	Soili Nevala	( )
	Veikko Aalberg	(x)	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	( )	Veli-Pekka Viljanen	( )
	Merja Nikkonen	( )	Hans Åkerblom	( )
	Pekka Louhiala	(x)	Jaana Hallamaa	( )
	Sirkku Eho	(x)	Helena Leino-Kilpi	( )
	Anne Huotari	( )	Pehr Löv	( )
	Tuula Vätäinen	( )	Saara Karhu	( )
	Simo Rundgren	( )	Merikukka Forsius	( )
	Paula Risikko	( )	Sirpa Asko-Seljavaara	( )
	Risto Pelkonen, pysyvä asiantuntija	( )		
	Sirpa Peura, asiantuntija	(x)		
	Raimo Pekkanen, TUKIJA:n puheenjohtaja	(x)		
	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 klo 14.30.

### 2 Kokouksen järjestäytyminen

Päätettiin valita kokoukseen pöytäkirjantarkastajiksi Irma Pahlman ja Pekka Louhiala.

### 3 Edellisen kokouksen pöytäkirjan hyväksyminen

Hyväksyttiin.

#### 4 Ilmoitusasiat

- ETENE:n ja TUKIJA:n toimikaudet päättyvät 30.9.2006. Sosiaali- ja terveysministeriö on nimittänyt uuden lääketieteellisen tutkimuseettisen jaoston. Jaoston puheenjohtajaksi on nimitetty professori Heikki Ruskoaho, farmakologian professori Oulusta. ETENE nimitettäneen valtioneuvoston istunnossa 28.9.2006.
- ETENE:n pääsihteerin virka on vakainaistettu 2.10.2006 lähtien. Pääsihteerin määräaikainen virka on muutettu ylilääkäriin viraksi.
- Sosiaali- ja terveysministeriö on perustanut kesäkuussa 2006 työryhmän ihmisperäistä biologista materiaalia sisältävien näytekokoelmien lääketieteellisen hyödynnettävyyden edistämiseksi (ns. biopankkityöryhmä). Pöydälle on jaettu biopankkityöryhmän asettamiskirje ja taustamuistio. Pääsihteeri toimii biopankkityöryhmän yhtenä kolmesta sihteeristä. Työryhmän aikataulu on varsin tiukka: kokouksia on kuukausittain, lisäksi syksyllä työryhmällä on seminaari ja kuulemistilaisuus, keväällä mahdollisesti myös. Työryhmän on määrä antaa väliraportti 15.12. mennessä ja loppuraportti toukokuun 2007 loppuun mennessä. Tarkoitus on joko ehdottaa uutta lakia biopankkien toiminnan säätelyyn, tai ehdottaa lisäyksiä nykyisiin säännöksiin. Biopankkien toiminnassa, niiden käyttämisessä uuteen käyttötarkoitukseen, omistajuudessa jne. on monia pulmallisia kohtia, joista työryhmän pitää löytää yksimielisyys.
- Suomen kansalliset neuvottelukunnat järjestävät 21.-22.9. Euroopan Unionin jäsenmaiden kansallisten eettisten toimikuntien kokouksen (NEC Forum) Helsingissä. Kokoukseen osallistuu jäseniä lähes kaikista EU-jäsenmaista. Euroopan Komission alainen European Group on Ethics in Science and New Technologies kokoontuu myös Helsingissä, ja järjestää yhteiskokouksen NEC Forumin kanssa 21.9.2006.
- Kansallisten eettisten neuvottelukuntien yhteistoimintaa: Turun tiedemessuilla neuvottelukunnat järjestävät paneelikeskustelun lauantaina 30.9.2006 aiheesta ”Tutkimusetiikka – mitkä säännöt, kuka päättää”. Tieteen päivillä tammikuussa 2007 järjestetään seminaari tutkimusetiikan rajoista. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan järjestämistä seminaareista syksyllä 2006 jaettiin kokouksen osallistujille tietoa.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta on julkaissut kirjan ”Etiikkaa ihmistieteille”. Kirjan ovat toimittaneet Jaana Hallamaa, Veikko Launis, Salla Lötjönen ja Irma Sorvali, ja kirjan on kustantanut Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Kirjaa voi ostaa kirjakaupoista sekä Tieteellisten seurain valtuuskunnasta.
- Alzheimer-keskusliitto on julkaissut uusitun hoitotahtolomakkeen Alzheimer-päivänä 21.9.2006. Pääsihteerille lähetetty, uudistettu hoitotahtolomake kiersi nähtävänä kokouksessa. Jäljennös siitä lähetetään kokouspostin mukana.
- Pääsihteeri kertoi MediUtisten toimittajan ottaneet häneen yhteydessä edellisellä viikolla Tampereen käräjäoikeuden päätöksestä, jossa v. 2000 leikkauksen jälkeiseen vuotoon kuolleen potilaan lesken vahingonkorvausta alennettiin sillä perusteella, että kuollut henkilö oli lääkäri. Utinen löytyy sivulta: [http://www.mediuutiset.fi/doc.te?f\\_id=1023833](http://www.mediuutiset.fi/doc.te?f_id=1023833). Pääsihteerin kommentit asiasta julkaistiin Medi-Uutisissa 15.9.2006. Saman lehden pääkirjoituksessa myös kommentoitiin samaa päätöstä ([http://www.mediuutiset.fi/doc.te?f\\_id=1025594](http://www.mediuutiset.fi/doc.te?f_id=1025594)). ETENE:n keskustelussa pohdittiin lääkäreiden ja muiden terveydenhuollon ammattihenkilöiden asemaa potilaana.

Keskustelussa ehdotettiin aiheen ottamista laajemmin ETENE:n keskusteluun. Pääsihteeri keskustelee asiasta uuden ETENE:n kanssa.

- Kokoukseen osallistujille jaettiin Ritva Halilan ja Outi Konttisen matkaraportteja kesällä 2006 (Strasbourg, Varsova, Bryssel).

## 5 Kesäseminaarin jatkotoimet

ETENE:n kesäseminaarin ”Kuka tai mikä määrittelee tarpeen terveydenhuollossa” alustajien esitykset ovat nähtävissä Kimpassa, mutta esitysten tiivistelmiä julkaisuja varten ei juurikaan ole tullut. Muutamat alustajat ovat ottaneet yhteyttä ja toivoneet että voivat palauttaa kirjoituksensa syyskuun lopussa tai myöhemmin. Aiemminkin julkaisu on valmistunut seminaaria seuraavan syksyn aikana.

Keskustelussa nostettiin esiin kulttuurin heijastuminen hoidon tarpeen määrittämisessä. Aiheeseen toivottiin syventämistä myös muista kulttuureista. Seminaari osoitti, että tarpeen käsite ei ole yksiselitteinen. Hoidon tarve on yhteisöllinen, ja kulttuuriin sidottu. Antropologinen lähestyminen tuo esiin tarpeen suhteellisuuden. Hoitajan ja hoidettavan välillä voi olla näkemuseroja siitä, mikä on potilaan hoidon tarve.

Terveydenhuollossa on useita tahoja jotka määrittävät ja määrittävät hoidon tarvetta. Rahoitustaho ja kaupallistuminen ovat muuttumassa entistä merkittävimmiksi tekijöiksi terveydenhuollon tarpeiden määrittämisessä. Tarpeen kasvu voi olla myös kysyntä- tai markkinointivetoista, ja markkinoinnilla luodaan myös terveydenhuollossa merkittävästi uusia tarpeita. Terveydenhuollossa on käytössä tilaaja – tuottaja – maksaja – malli: kunta/kuntayhtymä tilaa palvelun, sairaala tuottaa sen, ja kunta maksaa.

Rahoittajataho on alkanut olla entistä kiinnostuneempi terveydenhuollon voimavarojen käytöstä.

Toisaalta aihetta sivuavassa keskustelussa tarpeet, toiveet ja haaveet menevät helposti sekaisin. Tarve ei ole tarkkarajainen, ja moniongelmaisten potilaiden kohdalla tarpeen määrittely voi olla ongelmallista. Muutama vuosi sitten keskusteltiin terveydenhuollon hukkakäynneistä, nyt keskustelu niistä on laantunut.

Kansalliseen terveysprojektiin liittyvä hoidon tarpeen määrittely selkeytti potilaiden hoitoon ohjausta ja pienensi jonoja Suomen terveydenhuollossa. Hoidon tarpeen määrittelyssä on vaarana, että ohjeet tarkentuessaan mekaanistuvat, ja joku putoaa erilaisten määritelmien väliin. Mitä tarkempaa ohjeistus on, sitä vähemmän jää tilaa innovatiivisuudelle ja terveen järjen käytölle.

Keskustelussa painotettiin sitä, että tarve terveydenhuollossa ei ole määritely oikeutena hoitoon vaan julkisen vallan velvollisuutena järjestää tarpeen mukainen hoito. Valvontaviranomainen määrittää usein, milloin hoito on riittävää ja milloin se ei ole tarpeen mukaista. Tarpeen määrittely on seminaarin alustustenkin mukaan vaikeaa, eikä kysymystä pystytä säädöksin ratkaisemaan.

Seminaarin jatkotyöskentelyyn päätettiin perustaa työryhmä, johon kuuluvat pääsihteerin lisäksi Leena Niinistö, Marjatta Blanco Sequeiros, ja Timo Keistinen. Poissaolleen valittiin työryhmään myös Jyrki Pinomaa, jos hän tehtävään suostuu. Kokouksen jälkeen työryhmän toimintaan ilmoittautui vapaaehtoiseksi myös Pirkko Lahti.

## 6 Kausijulkaisu

ETENE:n kausijulkaisuun on tullut kirjoituksia ETENE:n jäseniltä, viimeksi Veikko Aalbergin kirjoittama teksti, joka jaettiin kokoukseen osallistujille. Muut kirjoitukset ovat nähtävänä ETENE:n kimpassa. Pääsihteeri laatii kausijulkaisuun yhteenvedon ETENE:n kokouksessa käsitellyistä asioista. Puheenjohtaja laatii myös oman kirjoituksensa kausijulkaisuun. TUKIJA:lle laaditaan oma kausijulkaisu. ETENE:n kausijulkaisuun pyydettiin vielä TUKIJA:n puheenjohtajan Raimo Pekkasen näkemyksiä lainsäädännön vaikutuksista yhteiskunnassa. Pääsihteeri laatii yhdessä Hannu Hausenin kanssa muistokirjoituksen Martti Lindqvististä aiempien Suomen Lääkärilehdessä ja Suomen Hammaslääkärilehdessä olleiden kirjoitusten pohjalta. Kausijulkaisuun liitetään myös ETENE:n tämän kauden lausunnot, sekä koululaistapahtuman alustukset.

## 7 STM:n lausuntopyyntö päihtyneen potilaan akuuttihoidosta

Sosiaali- ja terveysministeriö lähetti toukokuun lopussa ETENE:lle lausuntopyynnön päihtyneen potilaan akuuttihoidosta tehtyihin ohjeisiin. Koska ETENE:llä ei ollut kesäaikaan kokousta, pääsihteeri sopi ylilääkäri Terhi Hermansonin kanssa siitä, että ETENE antaa lausuntonsa syyskuun ETENE:n kokouksen jälkeen.

Kokouksessa keskusteltiin vilkkaasti ohjeista. Ohjeet nähtiin liian yksityiskohtaisiksi, pitkiksi ja yksioikoisiksi. Keskustelussa painotettiin sitä, että potilaslain mukaan kaikilla potilailla, myös päihtyneillä ja päihdeongelmaisilla on oikeus hyvään hoitoon ja hyvään kohteluun. Se mitä tämä hoito on riippuu tilanteesta. Keskustelussa nousi esiin huoli siitä, että kovin yksityiskohtaisten ohjeiden perusteella potilaan hoidosta voi kadota käytännön järjen käyttö, innovatiivisuus ja yksilöllisyys. Päätettiin ehdottaa, että aiheesta tehtäisiin kuulemis- tai seminaarikierroksen pohjalta ennemminkin opas, ja pyrittäisiin koulutuksen avulla lisäämään terveydenhuollon ammattihenkilöiden ammattitaitoa ja kykyä kohdata päihtyneitä akuuttitilanteissa.

Pääsihteeri ja puheenjohtaja laativat lausuntoluonnoksen, joka kierrätetään vielä ennen lähettämistä ETENE:n jäsenillä ja varajäsenillä sähköpostilla.

## 8 TUKIJA

TUKIJA:n puheenjohtaja Raimo Pekkanen kiitti ETENE:ä hyvästä yhteistyöstä vuosien aikana. Raimo Pekkanen väistyy TUKIJA:sta tämän kauden jälkeen. Hän kertoi olevansa kiitollinen mahdollisuudesta olla mukana TUKIJA:n toiminnassa ja sen kehittämisessä.

## 9 Muut asiat

Puheenjohtaja Paula Kokkonen kiitti ETENE:n jäseniä ja sihteeristöä hyvästä yhteistyöstä. Omiin työkiireisiinsä vedoten hän on ilmoittanut, ettei ole käytettävissä valittaessa ETENE:n puheenjohtajaa kaudelle 2006-2010.

Marjatta Blanco Sequeiros esitti näkemyksiään ETENE:n toiminnasta ja merkityksestä, ja antoi eväitä myös uudelle neuvottelukunnalle tulevaan työhön.

Pääsihteeri kiitti neuvottelukunnan jäseniä hyvästä yhteistyöstä. Erityiskiitokset saivat puheenjohtaja Paula Kokkonen, varapuheenjohtaja Leena Niinistö sekä TUKIJA:n puheenjohtaja Raimo Pekkanen.

## 10 Kokouksen päätös

Paula Kokkonen päätti kokouksen klo 16.25.

Neuvottelukunnan puolesta

Paula Kokkonen  
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila  
Pääsihteeri

Pöytäkirjan tarkistajat

Pekka Louhiala

Irma Pahlman