



Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen  
neuvottelukunta (ETENE) 28.10.2004  
Ritva Halila

## NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika	28.10.2004 klo 15.30 – 17.35		
Paikka	Tieteiden Talo, Kirkkokatu 6, Helsinki, kokoushuone 309, 3. krs		
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	( )	Anne Boström (x)
	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	(x)	Irma Pahlman ( )
	Martin Scheinin	( )	Veli-Pekka Viljanen (x)
	Merja Nikkonen	( )	Hans Åkerblom ( )
	Pekka Louhiala	(x)	Jaana Hallamaa ( )
	Sirkku Eho	(x)	Helena Leino-Kilpi ( )
	Anne Huotari	( )	Pehr Löw ( )
	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	(x)	
	Helena Kääriäinen, TUKIJA:n varapuheenjohtaja	( )	
	Nina Lindqvist-Wheatley, osastosihteeri	(x)	
	Outi Konttinen, TUKIJA:n sihteeri	( )	
	Ritva Halila, pääsihteeri	(x)	

### 1 Kokouksen avaus

Paula Kokkonen avasi kokouksen klo 15.30.

### 2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin.

### 3 Ilmoitusasiat

- ETENE:n jäsenet ovat saaneet kutsun Martin päivän tilaisuuteen 10.11.2004 Helsingissä. Pääsihteerin kautta tilaisuuteen tuli vielä kutsu, joka jaettiin pöydälle. Pää-

sihteeri ilmoittaa seminaariin Markku Lehdon ja varmistaa myös että muidenkin ETENE:stä seminaariin osallistuvien nimet ovat ilmoittautuneiden listalla.

- Paula Kokkonen oli sosiaali- ja terveysministeriön hoitoon pääsyn työryhmän johtoryhmän kuultavana 12.10.2004 Johtoryhmä kiitti ETENE:ä puheenvuorosta ja kannanotoista. Paula Kokkonen kertoi, että samansuuntaisia huolia on tuotu esiin myös muualta. Monet muut ovat myös kantaneet huolta työryhmien työn yhteen sovittamisesta. Paula Kokkonen on myöhemmin keskustellut hoitoon pääsyn projektista ministeri Hyssälän ja STM:n terveystalveluosaston osastopäällikön kanssa ja ilmaissut huolensa siitä, että yleinen keskustelu on fokusoitunut pääsääntöisesti eri toimenpiteiden pisteytykseen ja leikkauslistojen pituuteen. Eri erikoisalojen sisällä tehty työ on sovitettava yhteen sosiaali- ja terveydenhuollon sekä perus- ja erikoissairaanhoidon välillä sekä kuntayhtymissä, mikä on vähintään yhtä tärkeää projektin onnistumisen kannalta. Ministeriö järjestää asiasta seminaarin 16.11.2004. Pääsihteeri osallistuu kokoukseen.
- Edellisessä kokouksessa toivottiin, että professori Paul Lillrank Teknillisestä korkeakoulusta voisi tulla kuultavaksi ETENE:n kokoukseen. Pääsihteeri on ollut yhteydessä professori Lillrankiin, ja hän on sopinut tulevansa 9.12. neuvottelukunnan kokoukseen. Pääsihteeri pyysi ETENE:n jäseniä miettimään jo etukäteen asioita, joita hänen toivotaan valmistelevan kokoukseen. Monet jäsenet kyselivät, miten eettiset näkökulmat on otettu huomioon terveydenhuollon prosessimallien suunnittelussa. Mietittiin, miten sosiaali- ja terveydenhuollossa ihmisten kanssa tehtävä työ soveltuu rakennemalleihin joita Lillrank on esittänyt. Tehokkuus terveydenhuollossa on eettinen kysymys: Miten paljon terveydenhuollon tehokkuutta voidaan lisätä, ennen kuin päädytään eettisesti huonoon hoitoon. Toisaalta niukkojen voimavarojen tuhlaaminen on epäeettistä. Pyydetään Lillrankia selvittämään käsitettään asiakasryhmien segmentointi. Hänen kanssaan haluttiin keskustella tehokkuuden ja vaikutavuuden eroavuuksista.
- Suomen Lääkäriliiton koulutus- ja tutkimusosasto on koonnut keväällä 2004 tehdyn lääkärikyselyn etiikkaosiosta yhteenvedon, jonka pohjalta 6.10. pidetyn esitelmän kalvot jaettiin kokoukseen osallistuville kokouspostin mukana. Pääsihteeri on sopinut että Hannu Halila tulee esittelemään tuloksia ETENE:lle 9.12. Yhteenvedossa hämmästytti se, miten suuri osa Suomen lääkäreistä kertoo tehneensä päätöksiä omia eettisiä periaatteita vastaan. Hämmästyttä herätti myös lukumäärä lääkäreitä jotka olivat ohittaneet potilaiden tahdon hoitopäätöksissä.
- Suomen Lääkärilehdessä oli kirjoitus joka perustui ETENE:n lausuntoon hoitoon pääsyn kriteereistä. Tämä artikkeli kopioitiin ETENE:n jäsenille.
- Suomen Lääkintäoikeuden ja etiikan seura järjestää seuraavan kokouksensa 1.12.2004 klo 18. Aiheena on hoitoon pääsy.
- Pöydälle jaettiin myös kokousraportti Pompidou-ryhmän etiikkatyöryhmän kokouksesta, johon pääsihteeri oli osallistunut lokakuussa.

#### 4 Kevään kokousten aikataulu

Kokouksessa keskusteltiin kevään kokousten aikatauluista. Kansanedustajat olivat toivoneet kokousajaksi perjantaiamua, sillä iltapäivisin eduskunnassa on usein tähän aikaan valiokuntia ja täysistunto, ja maanantaisin edustajat ovat omilla paikkakunnilla.

laan. Puheenjohtajalle eivät sovi alkuvuokan päivät. ETENE:n monien muiden jäsenten on vaikeaa tulla kokoukseen aamupäivinä. Ehdotettu perjantai-iltapäivä ei sopinut monille jäsenille. Sovittiin että puheenjohtaja ja pääsihteeri katsovat kevään kokouksiin mahdollisia torstai-iltapäiviä (klo 15.15 alkaen) ja ilmoittaa niistä ETENE:n jäsenille mahdollisimman pian.

Kesäseminaari päätettiin järjestää 1.9.2004 kokopäiväseminaarina.

## 5 ETENE:n kesäseminaari 2004

Edellisessä kokouksessa perustettu työryhmä kokoontui kerran ennen ETENE:n kokousta. Edellisessä neuvottelukunnan kokouksessa sovittiin, että yhteenvedon lähde-tään rakentamaan ETENE:n laatimien terveydenhuollon yhteisten eettisten periaatteiden pohjalta. Pekka Louhiala oli koontanut työryhmän työtä varten muutamia muitakin eettisiä periaatteita, joista keskusteltiin työryhmässä ja joista lisättiin tekstiä myös yhteenvedotekstiin. Työryhmä on tehnyt yhteenvedosta luonnoksen, joka tuotiin kokoukseen.

Neuvottelukunnan jäsenet periaatteissa olivat tyytyväisiä yhteenvedon lähtökohtiin mutta toivoivat tekstiin stilistisiä korjauksia. Otsikko ”Hyödyn maksimointi koettiin vaikeaksi käsitellä, ja ehdotettiin otsikon poistamista ja tekstin siirtämistä johdantoon. Kokouksessa katsottiin, että hyödyn maksimointi ohjaa ajatukset utilitaristiseen etiikkaan, tavoitteena on mahdollisimman monien auttaminen, yksilön ja yhteisön hyvän yhteensovittaminen. On tärkeää että annettava hoito on vaikuttavaa ja hyvää ja annetaan ensisijaisesti niille, joilla on suurin hoidon tarve. On myös tärkeää selvittää se, mitä hyödyllä tarkoitetaan. Mietittiin otsikon muuttamista hyödyn optimoinniksi, tai mahdollisimman suureksi hyödyksi. Potilaan kokemus hoidon hyödyistä on myös tärkeä näkökohta. On tärkeää välttää ylimielistä asennetta tekstissä.

Ehdotettiin lisättäväksi syrjinnän kieltä kappaleeseen ihmisarvon kunnioittamisesta.

Yhteenvedon toivottiin ennalta ehkäisevän hoidon ja sen korostamista, että ihmiset voisivat huolehtia terveydestään ja hakeutua tarvitsemaansa hoitoon.

Päätettiin että työryhmä kokoontuu vielä muokkaamaan tekstiä. Pääsihteeri lähettää tämän jälkeen seuraavan version kommentoitavaksi ETENE:n jäsenille.

## 6 ETENE:n kesäseminaari 2005

Seuraavaa kesäseminaaria suunnitteleva työryhmä on kokoontunut kerran. Työryhmän kokouksen muistio on jaettu kokouksen pöydälle. Sirpa Peura toimitti kokoukselle myös Apteekkialan eettisen neuvottelukunnan raportin luontaistuotteista, ja neuvottelukunnan jäsenille jaettiin myös kopio edellisenä viikonloppuna ilmestyneen iltapäivälehdessä artikkelista kosmeettisesta kirurgiasta.

Työryhmä ehdotti seminaarin aiheeksi ”markkinat ja terveydenhuolto”. Otsikko muotoutuu myöhemmin.

Neuvottelukunnan ja työryhmän keskusteluissa nousi esiin kolme perusteemaa: lääkemarkkinoinnin rajat, 2) yhteiskunnan ja mainonnan luomat arvot, arvostukset ja ihmiskuva, joita mm. yksityinen terveydenhuolto toteuttaa mainostamalla ja toimenpiteillä, jotka sisältävät huomattavia riskejä ja erityisesti pitkän aikavälin haittoja 3)

terveydenhuollon kustannukset jotka johtuvat mainonnan ja markkinoinnin luomista mielikuvista ja niiden toteutuksista.

Kokouksessa keskusteltiin esteettisestä kirurgiasta, jossa asiakkaat pääsääntöisesti omalla kustannuksellaan ostavat lääkäripalveluita, joilla saavat muutoksia ulkonäkönsä. Esteettiseen kirurgiaan suhtaudutaan usein suvaitsevaisesti; ajatellaan että ihmisellä on oikeus muokata ulkonäköään. Mainonta luo mielikuvia menestyvistä ihmisistä, ja lehdistä on luettavissa, että yhä nuoremmat käyttävät esteettisen kirurgian palveluita saadakseen ulkonäkönsä toivomiaan muutoksia ja samalla myös siihen liittyviä toiveita täyttymään.

Neuvottelukunnassa oltiin huolissaan toistuvien ei-tarpeellisten toimenpiteiden aiheuttamista riskeistä, joita nuoret ihmiset eivät osaa kohdalleen odottaa. Tarve parantaa ulkoista olemusta lähtee tyytymättömyydestä omaan itseän. Tätä ongelmaa ei välttämättä ratkaise ulkoisen olemuksen muutos, ja monet nuoret hakeutuvatkin toistuvasti uusiin ulkomuotoaan muokkaaviin toimenpiteisiin. Potilasvahinkolain muutos on mahdollistanut korvaukset myös ei-lääketieteellisesti perustelluista toimenpiteiden vahingoista, mutta pitkäaikaiset ja myöhään ilmenevät haitat tulevat joka tapauksessa kuitenkin yhteiskunnan maksettavaksi.

Kysymys ulkomuodon parantamisesta lääketieteen keinoin pohjautuu tietynlaiseen ihmiskuvaan, siihen millainen ihminen on hyvä ja hyväksyttävä. Neuvottelukunta pohtikin kokouksessaan, millainen on yhteiskunnassamme vallitseva ihmiskuva.

Lääketiedettä käytetään sairauksien parantamiseen ja rakennepoikkeavuuksien korjaamiseen. Kokemus siitä mikä on normaalia ja mikä poikkeavaa on yksilöllistä ja riippuu siitä, missä ympäristössä ihminen elää. Terveystieteissä (lähinnä yksityisessä) tehdään myös kosmeettisia toimenpiteitä (mm. hampaiden valkaisu ja hammaskorut), jotka asiakas maksaa itse, ja joista ei aiheudu hänelle riskiä tai vahinkoa. Voidaanko näitä toimenpiteitä ylipäättään tehdä terveydenhuollossa. Hoitoja käytetään myös (joskus korkeillakin riskillä) normaalielintoimintojen ja ulkonäön muuttamiseksi yli ”normaalien rajojen”. Missä määrin tällaista voidaan hyväksyä (esim. doping, kauneusleikkaukset).

Terveystieteiden omistavat pääkaupunkiseudulla suurelta osin pörssiyritykset, joiden tehtävä on tuottaa voittoa. Miten paljon tulostavoitteisiin vaikuttaa tutkimusten ja toimenpiteiden määrä, jotka korvataan paitsi työnantajien myös sairausvakuutuksen kautta? Miten paljon voidaan liiketalouden periaatteiden ilmentymistä ja vapaata markkinointia rajoittaa? Toisaalta kuinka paljon halutaan terveydenhuoltoa liiketaloudellistaa, ja ollaanko näin häivyttämässä terveydenhuollon perusidea? Missä määrin uskalletaan, halutaan ja voidaan asettaa rajoja ja rajoituksia terveydenhuoltoon ja millä perusteilla?

Kokouksessa keskusteltiin myös potilaille ilmaiseksi tarjottavista hyvin kalliista lääkkeistä joilla halutaan edistää uuden, hyvin kalliin lääkkeen myyntiä. Tietyn ilmaisilääkejaksion jälkeen lääke tulee potilaan tai hintakaton vuoksi yhteiskunnan korvattavaksi. Tällaista markkinointia käytetään myös hoitoindikaatioiden laajentamiseen. Lääkemarkkinoinnissa on myös alueellisia eroja: lääkkeitä ei markkinoida esim. haja-asutusalueilla, koska markkinointi ei kannata taloudellisesti. Näin haja-asutusalueilla potilaat joutuvat eriarvoiseen asemaan muihin nähden.

Seminaarin keskeiseksi kysymykseksi pyritään nostamaan rajankäynti hyväksyttävän ja hylättävän välille sekä arvot jotka ohjaavat terveydenhuollon markkinoita. Toivot-

tiin että tällä avauksella ETENE pystyisi herättämään asiasta myös julkista, yhteiskunnallista keskustelua.

Ehdotettiin että Veli-Pekka Viljanen tarkastelisi seminaarissa terveydenhuollon ja vapaan markkinoinnin välistä ristiriitaa perusoikeuksien kannalta. Pohdittiin, voidaanko terveydenhuollossa poiketa yleisistä liiketoiminnan periaatteista ja kuinka pitkälle. Terveydenhuolto on alue, jossa puututaan ihmisen koskemattomuuteen, joten lähtökohtaisesti terveydenhuollon perustehtävään ei kuulu voiton tavoittelu. Kysyntä vaikuttaa tarjontaan ja tarjonta myös kysyntään. Mitä enemmän tarjotaan palveluita, sitä enemmän niitä myös kysytään.

Pääsihteeri toivoi neuvottelukunnan jäseniltä ehdotuksia myös seminaarin alustajista.

## 7 Eduskunnan tulevaisuusvaliokunnan kuulemistilaisuus 8.12.2004

Eduskunnan tulevaisuusvaliokunta on halunnut kuulla ETENE:ä terveydenhuollon tulevaisuuden raporttia laatiessaan. Pääsihteeri on keskustellut tulevaisuusvaliokunnan sihteerin kanssa, ja yhteiseksi kuulemisajaksi on ehdotettu 8.12. Raportti perustuu esiselvitykseen, jonka ovat tehneet Osmo Kuusi sekä Kuopion yliopiston priorisointia tutkivat Juha Kinnunen, Markku Myllykangas sekä Olli-Pekka Ryyänen. Esiselvityksestä kokouksessa pöydälle oli jaettu tiivistelmä ja johtopäätökset. Esiselvityksen voi saada pääsihteeriltä joko paperikopiona tai sähköisenä tiedostona. Itse raportti perustuu esiselvityksen johtopäätöksiin, jotka on esitetty väittäminä osalle kansanedustajista, jotka edustivat eri puolueita ja ovat lähtöisin eri puolilta Suomea.

Kokouksen keskustelussa kiinnitettiin huomiota siihen, että raportti lähestyi terveydenhuollon tulevaisuutta lähinnä negatiivisten kautta yksipuolisena. Tällöin myös vastaukset ovat helposti negatiivisesti varautuneita. Toivottiin että tulevaisuuden arvioinnissa voitaisiin lähteä terveydenhuollon vahvuuksista ja heikkouksista. Raportissa toistuvat jo aiemmin ilmaistut asiat, eikä siinä juurikaan esitetä uusia ideoita terveydenhuollon tulevaisuuden ongelmien ratkaisuksi.

Raportissa ei lainkaan käsitellä eettisiä periaatteita, eikä esimerkiksi sitä, mitkä ovat terveydenhuollon ydintehtävät. Tutkijoiden esiselvityksessä medikalisoidaan arkielämää ja nostetaan lääketieteen asiantuntijavaltaa. Asiantuntijavalta on kuitenkin romahtanut monissa maissa mm. lääketieteessä ja terveydenhuollossa tapahtuneiden skandaalien myötä.

ETENE voisi pohtia, mitä uusia eettisiä ongelmia syntyy niistä tekijöistä joita voidaan arvioida. Keskustelun herättäminen näistä asioista on tärkeää ja vaikuttamista siihen millainen on tulevaisuuden yhteiskunta. Tulevaisuusvaliokunnan raportin aikakautena on 2012-2020.

ETENE:stä tulevaisuusvaliokunnan kokoukseen voivat osallistua puheenjohtajan ja sihteerin lisäksi Marjatta Blanco Sequeiros, Timo Keistinen sekä Sirkku Eho. Pääsihteeri toimittaa heille raportin esiselvityksen. Myös ETENE:n muilta jäseniltä toivotaan kommentteja raporttiin. Pääsihteeri tekee raportista lausuntopohjan joka kierrätetään ETENE:n jäsenillä ennen tulevaisuusvaliokunnan kokousta.

## 8 TUKIJA

TUKIJA:n puheenjohtaja Raimo Pekkanen kertoi, että TUKIJA:lla on tänä vuonna ollut paljon tehtävää lääkedirektiivin implementoinnissa. Lakimuutos sekä TUKI-

JA:n toimintaan vaikuttava asetus ovat viivästyneet. Nämä ovat valmistumassa syksyn 2004 aikana.

TUKIJA on herättänyt keskustelua ja ylläpitänyt sitä alueellisten eettisten toimikuntien kanssa. Tutkimuksen eettisistä periaatteista vallitsee yhteisymmärrys, käytännön toiminnassa on kuitenkin vaihtelua, josta on syytä päästä eroon. Tulevaisuudessa voitaisiin tehtäviä jakaa alueellisille toimikunnille nykyistä enemmän. Mikäli TUKIJA:lle tulee velvollisuus ja oikeus antaa ohjeita vahvistuu TUKIJA:n rooli suhteessa alueellisiin eettisiin toimikuntiin.

Tutkimussuunnitelmia TUKIJA on käsitellyt vähemmän kuin muina vuosina johtuen lääketutkimusdirektiivin aiheuttamista ohjeistustarpeista.

Potilasinformaatiossa on edelleen ongelmia ja tutkittaville tarkoitetut tiedotteet ovat edelleen monimutkaisia ja pitkiä. Oikeudellinen puoli tuottaa ongelmia ja lisärasitusta myös eettisille toimikunnille.

## 9 Muut asiat

Ranskan kansallinen eettinen komitea CCNE on järjestänyt kerran vuodessa Sorbonnen yliopistossa keskustelutilaisuuden, jossa nobelistit keskustelevat koululaisten kanssa lääketieteen eettisistä ongelmista. Näihin keskustelutilaisuuksiin ovat myös koululaiset valmistautuneet omilla tahoillaan. Tilaisuudet on koettu erittäin hyviksi ja hyödyllisiksi eettisen tietoisuuden ja ajattelun herättäjiksi. Kokouksessa toivottiin keskustelua siitä, voitaisiinko tämänkaltaisia tilaisuuksia pyrkiä järjestämään myös Suomessa, esim. Helsingin yliopiston suuressa luentosalissa.

Turun yliopistossa järjestetään jo nyt filosofian päiviä, jotka ovat nuorten parissa hyvin suosittuja.

Päätettiin selvittää asiaa.

## 10 Kokouksen päätös

Pj päätti kokouksen 17.35.

Neuvottelukunnan puolesta

Paula Kokkonen  
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila  
Pääsihteeri