



Ritva Halila

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika 10.3.2004 klo 14.30-17

Paikka Iso kokoustila, STM, Kirkkokatu 14, Helsinki

Läsnä: Martti Lindqvist, puheenjohtaja (x) Leena Niinistö, varapuheenjohtaja (x)
Jäsenet: Varajäsenet:
Jyrki Pinomaa (x) Oiva Antti Mäki ()
Markku Lehto (x) Kati-Pupita Mattila ()
Timo Keistinen (x) Rauno Mäkelä ()
Vuokko Rauhala (x) Anne Boström ()
Pirkko Lahti () Soili Nevala ()
Veikko Aalberg (x) Esko Alhava ()
Marjatta Blanco Sequeiros () Aira Pihlainen (x)
Hannu Hausen (x) Kalle Mäki ()
Jaana Kaleva-Kerola (x) Heikki Hinkka ()
Marita Liljeström () Irma Pahlman ()
Martin Scheinin () Veli-Pekka Viljanen (x)
Merja Nikkonen (x) Hans Åkerblom ()
Pekka Louhiala (x) Jaana Hallamaa ()
Sirkku Eho (x) Helena Leino-Kilpi ()
Anne Huotari () Pehr Löv ()
Tuula Väätäinen () Saara Karhu ()
Simo Rundgren () Merikukka Forsius ()
Paula Risikko () Sirpa Asko-Seljavaara (x)
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)
Lääkintöneuvos Sakari Lankinen, STM/TRO 4 §
Puheenjohtaja Tuomo Tikkanen, Suomen psykologiliitto 4 §
VET psykoterapeutti Pirjo Lehtovuori 4 §

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist avasi kokouksen ja toivotti kokouksen osanottajat lämpimästi tervetulleiksi.



2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin.

3 Ilmoitusasiat

- Ympärileikkaustyöryhmän raportti on valmistunut ja julkistettu. Raportti on lähetetty ETENE:n jäsenille kokouspostin mukana. Työryhmä ehdottaa raportissaan, että ympärileikkaus sallittaisiin myös ei-lääketieteellisistä syistä ainoastaan silloin, kun sen tekee lääkäri asianmukaisissa olosuhteissa. Enemmistö työryhmästä haluaa rinnastaa toimenpiteen lääketieteellisistä syistä tehtäviin ympärileikkauksiin. Erimielisyyttä ilmeni siinä, kenen pitäisi kustantaa toimenpide, ja tästä oli raportissa kaksi eriävää mielipidettä. Ympärileikkauksikysymys liittyy ETENE:n historiaan: neuvottelukunta teki ensimmäisen lausuntonsa sosiaali- ja terveysministeriön pyynnöstä juuri poikien ei-lääketieteellisistä syistä tehtävistä ympärileikkauksista. Sosiaali- ja terveysministeriö lähettäne seuraavaksi raportin laajalle lausuntokierrokselle.
- ETENE:n, TUKIJA:n, TENK:n, BTNK:n, GTLK:n ja KYTÖ:n puheenjohtajien ja sihteereiden yhteiskokous 10.3.2003 aamulla Kansanterveyslaitoksella. ETENE:stä kokoukseen osallistuivat puheenjohtaja Martti Lindqvist, varapuheenjohtaja Leena Niinistö, TUKIJA:n puheenjohtaja Raimo Pekkanen sekä pääsihteeri Ritva Halila. Kokouksessa käsiteltiin UNESCO:n kansainvälistä bioetiikkajulistusta sekä Euroopan komission järjestämää kansallisten eettisten toimikuntien kokousta. Samoin suunniteltiin neuvottelukuntien tulevia yhteisiä kokouksia ja muita järjestettäviä tilaisuuksia. Kantasolujulkaisu tai sen yhteenveto ehdotettiin käännettäväksi myös englanniksi, mihin päätettiin hakea tukea STM:stä.
- Tieliikennelain muutos koskien lääkärin ilmoittamisvelvollisuutta ajokykyisyyteen vaikuttavista terveydentilan muutoksista on vahvistettu. Kopio lakimuutoksesta jaettiin pöydälle.
- Kokoukseen osanottajille jaettiin Pohjoismaisen bioetiikkakomitean järjestämän kokouksen ”Conference on Preimplantation Genetic Diagnosis and Embryo Selection” ohjelma. Ohjelma ja ilmoittautumislomake löytyy Pohjoismaiden bioetiikkakomitean internet-sivuilta www.ncbio.org.
- Hallituksen esitys muutoksesta lakiin lääketieteellisestä tutkimuksesta on lähetetty eduskuntaan (HE 20/2004 vp, www.eduskunta.fi). ETENE:n edustaja on pyydetty kuultavaksi lakiesityksestä 12.3.2004. Lakimuutosesitykseen palataan TUKIJA:n asioiden yhteydessä.

4 Lausunto ”Hoidon saatavuus ja jonojen hallinta” työryhmän raportista: keskustelua

Lausuntoon oltiin tyytyväisiä eikä siihen haluttu lisäyksiä. Keskustelussa oltiin edelleen huolissaan kiireellisen ja ei-kiireellisen hoidon sekä ei-kiireellisen hoidon ja ennaltaehkäisyn rajapinnoista ja resurssien jaosta. Keskustelussa esitettiin huoli siitä, että ei-kiireelliseen operatiiviseen hoitoon resursointi saattaa huonontaa päivystyksellisiin toimenpiteisiin pääsyä (mm. siten, että päivystykselliseen lonkkamurtuman korjaukseen voi potilas joutua odottamaan 2-4 vrk, koska ei-kiireellinen hoito aiheuttaa päivystyksellisen toiminnan siirtymisen mahdollisimman pitkälle). Huolena oli myös, että jonoja voidaan tarvittaessa keinotekoisesti

kaunistella poistamalla potilaita jonoista ilman heidän saamaansa hoitoa. ETENE painottaa, että jonojen purussa on tärkeää olla rehellinen ja toiminnassa läpinäkyvä.

5 UNESCO:n kansainvälinen julistus bioetiikasta

UNESCO:n yleiskokous on muutama vuosi sitten esittänyt pääjohtajalleen, että se alkaisi valmistella kansainvälisen bioetiikan julistuksen laatimista. UNESCO:n pääjohtaja on valmistellut asiaa yhteistyössä IBC:n, UNESCO:n kansainvälisen bioetiikkakomission, kanssa, ja todennut, että hankkeeseen tarvitaan jäsenvaltioiden yhtenäinen tuki. Sen vuoksi järjestö on lähettänyt jäsenvaltioilleen kyselyn siitä, mitä tällaiseen kansainväliseen julistukseen pitäisi sisältyä. Suomessa opetusministeriö on päättänyt, että se pyytää kansallisilta eettisiltä toimikunnilta yhteisen kannanoton tähän kyselyyn. Neuvottelukunnan jäsenille ja varajäsenille lähetettiin siksi etukäteen kyselylomake, jonka Tutkimuseettinen neuvottelukunta oli alustavasti täyttänyt ja jota on kommentoinut myös Biotekniikan neuvottelukunta.

Keskustelussa todettiin, että kansainvälisellä yhteisellä bioetiikan julistuksella on parhaat läpimenomahdollisuudet, mikäli sen alue pidetään mahdollisimman rajattuna. Oltiin samaa mieltä muiden neuvottelukuntien kanssa siitä, että julistus pitäisi rajata koskemaan ainoastaan ihmisiä, mikä tulisi ilmaista myös julistuksen otsikossa. Suositeltiin myös että tuetaan tällaisen julistuksen aikaansaamista ehdottaen alueen rajauksia ”if possible”- enemmän kuin ”no” -vaihtoehdoilla. Julistuksen valmistumisen epäiltiin kestävän mahdollisesti pitkään. Todettiin kuitenkin, että kansainväliset ja kansalliset keskustelut tällaisesta instrumentista ja sen sisällöstä on olennaisin osa eettistä työskentelyprosessia.

6 Keskustelua psykoterapiatilanteesta Suomessa

ETENE:en ovat ottaneet yhteyttä sekä potilaat että potilaita hoitavat terapeutit erityisesti viime syksyn ja tämän kevään aikana liittyen julkisuudessa käytyyn keskusteluun psykoterapiasta ja sen korvattavuudesta sekä viime vuoden rahoituspäätöksiin. ETENE antoi marraskuussa 2003 lausunnon psykoterapian korvattavuudesta., jossa se painotti potilaan oikeutta hänelle tarpeelliseen hoitoon ja sitä, että potilaan ei pitäisi kärsiä eri rahoittajatahojen välisestä kiistasta. Julkinen keskustelu rauhoittui hieman STM:n ja Kelan päätösten sekä eduskunnan v. 2003 ja 2004 tekemien lisärahoituspäätösten jälkeen, mutta keskustelun jälleen tiivistyessä mm. eri koulukuntia koskevaksi useat tahot ovat pyytäneet ETENE:n kannanottoa psykoterapian nykytilanteeseen. Siksi päätettiin ottaa asia neuvottelukunnan kokoukseen. Tällä kertaa pyydettiin kuultavaksi psykologiliiton ja psykoterapeuttien sekä STM:n edustajia.

Psykologiliiton puheenjohtaja Tuomo Tikkanen sekä psykoterapeutti Pirjo Lehtovuori totesivat alustuksissaan seuraavaa: Psykologiliitto on tehnyt v. 2004 kyselyn, jonka alustavan yhteenvedon yli 200 vastauksesta Tuomo Tikkanen toi ETENE:n kokoukseen. Vastauksissa todettiin, että vuoden 2004 alusta lähtien Kela on tehnyt uusia korvauspäätöksiä psykoterapiaan. Alle 16-vuotiaiden kohdalla päätökset ovat jatkohoitopäätöksiä. Niitä myönnettäessä terapiamäärät on usein vähennetty 1-2 kertaa viikossa enintään kahden vuoden ajan. Kolmannen vuoden voivat saada vain 16-25-vuotiaat opintojen loppuun saattamista varten. Myös kielteisiä korvauspäätöksiä on tullut. Hakemus on saatettu hylätä kokonaan, jos lähetteessä oli suositeltu kuntoutusta tiiviimmin kuin kaksi kertaa viikossa. Osassa

päätöksistä vain osa määrätystä kuntoutuksesta oli päätetty korvata, joskus hyväksymisen ehtona oli lääkehoidon aloitus, joissain kuntoutusta suositeltiin haettavaksi kunnan toimintayksiköstä, osassa hylkäämispäätöksistä peruste jäi hakijalle epäselväksi. Suurin osa vastaajista oli havainnut päätösten viipyvän jopa 6-9 kk. Kunnat ovat käyttäneet varsin vähän psykoterapian ostopalveluita huolimatta niille myönnetystä lisärahoituksesta. Kun käyntikertoja on pudotettu, suunniteltua hoitoa ei ole voitu toteuttaa.

Ongelmana nähtiin alueellinen ja neljännesvuosiin jaettu Kelan kuntoutusmääräraha. Korvauspäätösten viivästyminen on aiheuttanut hankalia tilanteita myös terapeuteille, jotka ovat menettäneet huomattavasti ansiotuloja pitäessään kuukausia paikkaa korvauspäätöstä odottavalle potilaalle. Toisia jonossa olevia potilaita ei ole voinut ottaa päätöstä odottavan paikalle.

Neuvotteleva virkamies Sakari Lankinen sosiaali- ja terveysministeriöstä kertoi, että psykiatrian sairaansijoja vähennettäessä avohoito ja kuntoutus jäi kehittämättä ja resursoimatta, mikä todettiin jo 90-luvulla tehdyissä selvityksissä. Mielenterveyskuntoutus otettiin tämän jälkeen mm. hallitusohjelmaan sekä sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelmaan. Palveluiden määrää ja resursseja on nostettu joka vuosi 10 – 20 %. Vuodesta 2000 lähtien lisärahoituksella ja erillisprojekteilla julkiseen terveydenhuoltoon on perustettu lasten ja nuorten mielenterveysongelmien hoitoon 400 virkaa sekä uusia toimintamalleja: mm. paljon nuorisoasemia on perustettu ja uusia virkoja vakinaistettu 2000-luvulla. Kelan psykoterapiaan varatun kuntoutusmäärärahan loputtua 2003 asiaa selvittänyt työryhmä päätti lasten ja nuorten psykoterapiakuntoutuksen siirtyvän sairaanhoitopiirien vastuulle. Erikoissairaanhoidossa päätetään ja arvioidaan lapsen tai nuoren yksilöllinen hoidon ja kuntoutuksen muoto ja tarve.

Keskustelussa todettiin, että yksi ongelma mielenterveysongelmien hoidossa on alueellinen eriarvoisuus: Maassamme on monia sairaanhoitopiirejä, joiden alueella ei ole riittävästi psykoterapeutteja. Eri hoitomuotoihin koulutettuja terapeutteja on myös pienillä paikkakunnilla hyvin vaihtelevia määriä. Koska psykoterapia perustuu potilaan ja terapeutin väliseen vuorovaikutukseen, hoito riippuu paljon terapeutin ammattitaidosta. Ammattitaidosta ja koulutuksesta riippuu olennaisesti myös se, millaista hoitoa potilaalle voidaan tarjota.

On tullut selväksi, että eri koulukunnilla on eriävä käsitys siitä, millainen hoito parhaiten hyödyttää potilasta. Suurin osa psykoterapeuteista näkee korvausten leikkaukset ristiriitaisina, epäoikeudenmukaisina ja jopa ammattihenkilöiden ammattitaitoa vähättelevinä. Toisaalla kunnat ja Kela ovat huolissaan kustannusten kasvusta. Korvauspäätöksiä perustellaan lakiin kirjatulla osin keinotekoisella kuntoutuksen ja hoidon erottamisella toisistaan, vaikka kuntoutus on aina osa potilaan hoitoa. Pahaa verta on herättänyt myös, että lääkärin antama hoito on Kelan korvaama riippumatta siitä, onko lääkäri psykoterapeutti vai ei, kun taas muun peruskoulutuksen omaavat kokeneet psykoterapeutit ovat tämän korvauksen ulkopuolella. Kiistoista huolimatta olisi tärkeää saada luotettavaa tietoa siitä, miten eri hoitomuodot vaikuttavat eri tilanteissa, mitä vaihtoehtoja on olemassa ja miten voidaan ennakoida hoidon lopputulosta. Näin potilaalla olisi myös suuremmat mahdollisuudet osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon.

Julkista keskustelua on hämmentänyt keskustelun henkilöityminen etenkin viime vaiheessa. Samalla on lähtenyt purkautumaan vanhoja patoutumia, mikä selittää

keskustelun kärjekkyyttä. Hämmennystä ovat aiheuttaneet myös kollektiivinen syyllisyys, joka kiertyy yhteiskunnallisista olosuhteista ja kehityksestä aiheutuvan psykoterapian kasvavan tarpeen ympärille, sekä eri ammattikuntien väliset, mahdollisesti jo kauan kehittyneet kiistat. Mielenterveysongelmien aiheuttajat ovat paitsi henkilöön liittyviä asioita myös ympäröivän yhteiskunnan rakenteettomuus, pirstaleisuus ja hallitsemattomuus, jotka kasvattavat kuilua menestyjien ja vauhdista syrjäytyvien välillä.

On tärkeää painottaa myös mielenterveysongelmia ennaltaehkäisyä, joka on usein parasta ja kokonaisuuden kannalta edullisinta hoitoa. Kuitenkin esim. lasten ja nuortenpsykiatrian yksiköissä kohdataan lisääntyvästi huonovointisia, itsetuhoisia, yhä nuorempia vakavasti häiriintyneitä nuoria, jotka on hoidettava. On tärkeää miettiä, miten yhä useammat turvallista kasvu- ja kehitysympäristöä vaille jääneet oireiset lapset, nuoret ja aikuiset voitaisiin hoitaa. Mietittiin, voisiko tai tarvitsisiko ETENE:n ottaa kantaa yhteiskunnassa oleviin ilmiöihin, jotka aiheuttavat ongelmia (mm. luokaton lukio).

ETENE näki ongelmalliseksi ja myös laillisuudeltaan arveluttavaksi tilanteet, joissa hoitopäätösten hylkäysperusteena on määrärahojen loppuminen määräväleihin. Ihmisillä on oikeus tulla tasavertaisesti ja oikeudenmukaisesti kohdelluksi riippumatta ajasta, paikkakunnasta tai hänen kärsimänsä sairauden luonteesta. Kun ihminen otetaan hoitoon, hänestä pitää ottaa vastuu. Hoito ei saa olla sattumanvaraista eikä ihmistä saa hylätä. On tärkeää että yhteiskunta ottaa vastuun niistä, jotka ovat menettäneet terveytensä tai työkykynsä. Mielenterveyssyistä myönnetään nykyisin 54 % työkyvyttömyyseläkkeistä, mutta psykiatrisen kuntoutuksen osuus on vain 20 % kuntoutuksen kokonaiskustannuksista.

Neuvottelukunta näki myös tärkeäksi sen, että potilasta ei juokseteta osoitteesta toiseen, vaan hoito järjestettäisiin riippumatta siitä, onko rahoitushakemus tullut sille taholle, joka loppujen lopuksi rahoittaa hoidon.

Nähtiin tärkeäksi selvittää, mitkä ovat nykyisin psykoterapiakuntoutuksen ja -hoidon hylkäämisperusteet. Päätettiin selvittää myös alueellisia eroavaisuuksia, samoin sitä, kuinka hoitoindikaatiot vaihtelevat eri puolella maata. Ehdotettiin työryhmää pohtimaan, mitä ETENE voisi jatkossa tehdä tässä kysymyksessä. Työryhmään valittiin Veikko Aalberg, Merja Nikkonen, Veli-Pekka Viljanen, Jaana Kaleva-Kerola ja ETENE:n pääsihteeri. Seuraavassa kokouksessa työryhmä ehdottaa, mikä olisi ETENE:n tapa ilmaista kantansa ja pyrkimyksensä tässä asiassa.

7 Kesäseminaari 2004

Päätettiin pitää kesäseminaari aiheesta ”Monikulttuurisuus terveydenhuollossa”. Terveydenhuollossa on sekä potilaina että lisääntyvässä määrin myös henkilöstössä monien kulttuurien edustajia. Aiheesta on keskusteltu usein ETENE:ssä, ja nyt näyttäisi olevan sopiva aika asian esille ottamiseen. Nähtiin tärkeäksi käsitellä aihetta seminaarissa paitsi potilaiden myös muista kulttuureista tulevien työntekijöiden näkökannalta. Pääsihteeri ja puheenjohtaja valmistelevat seminaarin ohjelman seuraavaan ETENE:n kokoukseen. Pääsihteeri toivoi neuvottelukunnan jäsenten lähettävän hänelle ideoita kokouksen ohjelmaan.

8 TUKIJA

TUKIJA:n puheenjohtaja Raimo Pekkanen kertoi TUKIJA:ssa keskeisenä asiana olleen viime aikoina lääketutkimusdirektiivin implementoinnin ja tutkimuslain muutoksen lääketutkimusdirektiivin mukaiseksi. Tutkimuslain muutokset on tehty noudattaen varsin tarkkaan lääketutkimusdirektiivin edellytyksiä, ja monet hankalimmista kysymyksistä, esimerkiksi aikarajat, on lisätty lakiin koskemaan nimenomaan kliinisiä lääketutkimuksia. Eettisten toimikuntien lisääntyvät velvollisuudet ja byrokratia koetaan ongelmaksi, esim. kansallisissa lausunnoissa kannan ottaminen tiloihin, varusteisiin, laitteisiin sekä tutkijoiden palkkioihin liittyviin asioihin. Aikarajojen pitämiseksi TUKIJA:ssa on hahmoteltu myös uutta järjestelmää tutkimussuunnitelmien siirrosta sairaanhoitopiirien eettisiin toimikuntiin. Ongelmana on ollut, että komission ohjeet eettisille toimikunnille toimitettavista asiakirjoista eivät ole vielä valmiit, joten kansallisiakaan ohjeita ei ole voitu tehdä.

Keskustelussa pohdittiin myös perustutkimuksen asemaa kliinisissä lääketutkimuksissa, kun lääketutkimusdirektiivi tulee voimaan. Epäiltiin, että perustutkimus tai akateeminen tutkimus heikkenee tai tyystin loppuu direktiivin myötä. Keskustelussa nousi esiin myös Eurooppalainen tietokanta, johon on pääsy ainoastaan jäsenmaiden toimivaltaisilla viranomaisilla, Euroopan lääkevalvontavirastolla sekä komissiolla. Tietokantaan tallennetaan tiedot lääketutkimuksesta, niiden muutoksista, eettisten toimikuntien lausunnoista sekä tutkimusten päättymisestä. Eettisillä toimikunnilla ei lääketutkimusdirektiivin mukaan ole pääsyä tietokantaan.

Pääsihteeri on menossa eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokuntaan 12.3. kuultavaksi. Hän pyysi neuvottelukunnalta kommentteja ja lupasi ottaa kommentteissaan ja lausunnoissaan huomioon sekä TUKIJA:n että ETENE:n lausumat huolet.

9 Muut asiat

ETENE:n jäsenet ovat lähettäneet neuvottelukunnan sihteeristölle lehtileikkeitä, joita on lähetetty muille neuvottelukunnan jäsenille kokouspostien mukana. Muutamassa yleisönosaston artikkelissa on käsitelty mm. kiireisten potilaiden hoitoa, josta ehdotettiin keskustelua tulevissa ETENE:n kokouksissa.

Pääsihteeri toivoi edelleenkin kiinnostavien ja ajankohtaisten artikkeleiden lähettämistä toimistoon, jotta ne voitaisiin lähettää ETENE:en kokouspostin mukana jäsenille ja varajäsenille tiedoksi.

10 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 17.00 ja toivotti kokoukseen osallistuneille aurinkoista kevättä.

Neuvottelukunnan puolesta

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri