



SOSIAALI- JA  
TERVEYSMINISTERIÖ  
Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen  
neuvottelukunta (ETENE)  
Ritva Halila

KOKOUSHUASTIO

Dnro  
5/2003

12.11.2003

## NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika 6.11.2003 klo 14.30-17  
Paikka Iso kokoustila, STM, Kirkkokatu 14, Helsinki  
Läsnä: Martti Lindqvist, puheenjohtaja (x) Leena Niinistö, varapuheenjohtaja ()  
Jäsenet Varajäsenet:  
Jyrki Pinomaa (x) 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 (x)  
Martin Scheinin () Veli-Pekka Viljanen ()  
Merja Nikkonen () Hans Åkerblom ()  
Pekka Louhiala () Jaana Hallamaa ()  
Sirkku Eho () 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 ()  
Helena Kääriäinen, TUKIJA:n varapuheenjohtaja (x)  
Nina Lindqvist-Wheatley, osastosihteeri (x)  
Outi Konttinen, TUKIJA:n jaostosihteeri (x)  
Ritva Halila, pääsihteeri (x)

### 1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist avasi kokouksen ja toivotti kokouksen osallistujat lämpimästi tervetulleiksi syksyn toiseen kokoukseen.

K:\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE2002-2006\Kok2002\Pk05\_03b.doc



Postiosoite: Pl 33, 00023 Valtioneuvosto  
Käyntiosoite: Kirkkokatu 14 Helsinki

Puhelin: 09-160 01  
Suorapuhelin: 09-160 73834  
Telekopio: 09-160 74312

Sähköposti:  
[ritva.halila@stm.vn.fi](mailto:ritva.halila@stm.vn.fi)  
[www.etene.org](http://www.etene.org)

## 2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin.

## 3 Ilmoitusasiat

- ETENE:n kokous 17.3.2004 joudutaan siirtämään pääsihteerin työmatkan vuoksi. Puheenjohtaja ja pääsihteerit ehdottavat kokousta pidettäväksi keskiviikkona **10.3.2004 klo 14.30-17**. Muutos hyväksyttiin.
- TUKIJA:n seminaari sairaanhoitopiirien eettisille toimikunnille pidettiin 21.10.2003 Säätytalossa Helsingissä. Kokouksessa käsiteltiin EU:n lääketutkimusdirektiivin tuomia muutoksia tutkimuksen eettiseen arviointiin.
- Pohjoismainen bioetiikkakomitea järjesti seminaarin kansallisille tutkimuseettisille toimikunnille 16.-17.10.2003 Kirkkonummen Majvikissa. Kokoukseen osallistui ETENE:n ja TUKIJA:n puheenjohtajat, TUKIJA:n jaostosihteerit Outi Konttinen, TUKIJA:sta Kirsi Vähäkangas, Elina Hemminki, Matti Vapalahti sekä Salla Lötjönen. Kokouksessa oli osallistujia kaikista Pohjoismaista sekä Virosta, Latviasta ja Liettuasta. Kokouksessa käsiteltiin lääketieteellisen tutkimuksen eettistä arviointia eri Pohjoismaissa ja Baltian maissa. Keskustelua käytiin myös eri maiden biopankeista, erityisesti Viron genomihankkeesta. Kokouksen aihepiiristä on tarkoitus koota myöhemmin julkaisu.
- 15<sup>th</sup> World Congress of Medical Law järjestetään 1.-5.8.2004 Sydneyssä Australiassa. Kokouksessa jaettiin pöydälle kokouksesta materiaalia. Tiedot kokouksesta löytyvät Internetistä osoitteesta [www.tourhosts.com.au/wcml/invit.asp](http://www.tourhosts.com.au/wcml/invit.asp)
- IAB:n seitsemäs maailmankokous järjestetään 9.-12.11.2004 Sydneyssä, Australiassa. Sen yhteydessä (7.-9.11.2004) järjestetään Global Summit of National Ethics Committees Canberrassa. Kokouksessa jaettiin pöydälle materiaalia kokouksesta. Tiedot kokouksesta löytyvät internetistä osoitteesta [www.bioethicsworldcongress.com](http://www.bioethicsworldcongress.com)
- Euroopan Neuvosto järjestää kansallisten eettisten toimikuntien kokouksen 1.-2.12.2003 Strasbourgissa Ranskassa.
- Suomen Akatemia, Suomalainen Lääkäriseura Duodecim sekä Helsingin yliopisto järjestivät seminaarin "Terveys, tiede ja tulevaisuus" 27.-28.10.2003 Biomedicumissa, Helsingissä. Seminaariin osallistui useita ETENE:n jäseniä. Puheenjohtaja Martti Lindqvist sekä Jaana Hallamaa myös alustivat seminaarissa. Kokouksessa käsiteltiin tieteen eturintaman asioita sekä niihin liittyviä eettisiä kysymyksiä terveydenhuollossa.
- ETENE, TUKIJA, biotekniikan neuvottelukunta (BTNK), geenitekniikkalautakunta (GTLK) ja tutkimuseettisen neuvottelukunta (TENK) valmistelevat ensisijaisesti päättäjille tarkoitettua raporttia kantasoluista. Pääsihteerit jakoi luonnoksen kokoukseen osallistujille kommentteja varten (kokouksesta poissaoleville lähetetään pöytäkirjan liitteenä)
- Pohjoismaiden bioetiikkakomitea on julkaissut yhteenvedon pohjoismaisesta biolainsäädännöstä. Lainsäädännön vertaileva luetteloiminen yksiin kansiin on ollut bioetiikkakomitealle pitkä ja työläs prosessi. Jatkossa on tarkoitus päivittää yhteenvedoa säännöllisesti sekä internetissä ([www.ncbio.org](http://www.ncbio.org)) että mahdollisesti ajoittain myös painettuna julkaisuna.
- Kirkon sairaalasielunhoidon keskus on lähettänyt ETENE:lle tiedoksi sairaalasielunhoidon periaatteet sekä ilmoituksen kokouksesta "Bioetiikka ja elämän rajallisuus", joka järjestetään 18.-19.3.2004 Diakonissalaitoksella Helsingissä.

- Kehitysvammaisten tukiliiton toiminnanjohtajan Susanna Lohiniemen kirje professori Pentti Jouppilalle on lähetetty ETENE:lle. Kopio kirjeestä sekä pääsihteerin vastaus kirjeeseen lähetettiin kokouspostin mukana tiedoksi ETENE:n jäsenille.

#### 4 Psykoterapian korvauskäytännöt

Tämän vuoden keväällä ja alkusyksystä julkisessa keskustelussa ovat olleet vahvasti esillä Kelan tekemä päätös jäädyttää tältä vuodelta psykoterapian taloudellinen tuki, koska eduskunnan myöntämä harkinnanvarainen määräraha oli loppunut. ETENE on saanut asiasta kaksikin eri kirjettä, ja myös ETENE:n puheenjohtajaan on asiasta oltu yhteydessä. Tällä hetkellä keskustelu koskee sekä lasten ja nuorten psykoterapioita että Kelan korvaamia psykoterapioita ylipääntään. Kokoukseen pyydettiin etukäteen puheenvuorot Anne Huotarilta ja Pirkko Lahdelta. Anne Huotari ei päässyt neuvottelukunnan kokoukseen, mutta lähetti kokoukselle asiasta kirjallisen pohdinnan.

Aiemmin lapsille ja nuorille annettavan psykoterapian rahoitus on ollut kuntien vastuulla vuoteen 2000 saakka, jolloin eduskunta myönsi Kelalle lastenpsykiatriseen kuntoutukseen erillISRahan. Tämän jälkeen tällä alueella hakemusten määrä on lisääntynyt niin paljon, että tämän vuoden harkinnanvarainen määräraha lastenpsykiatrian kuntoutukseen oli loppu jo touko-kesäkuun vaihteessa. Vuonna 2003 Kelan tukemaa psykoterapiaa saavien määrä oli kasvanut 60 %, kustannukset puolestaan 50 %.

Kun keväällä rahat olivat lopussa, ministeriöön perustettiin työryhmä jonka tehtävänä on laatia selvitys vuoden 2003 lisämäärärahan tarpeesta sekä selvittää työnjakoa Kelan ja kuntien välillä. Lisämääräraha 4 miljoonaa euroa riitti ainoastaan olemassa olevien hoitojen jatkamiseen. Samalla näitä hoitoja rajoitettiin ja uusien hakemusten käsittely keskeytettiin.

Pirkko Lahti totesi, että psykoterapiaa korvaavat nykyisin kunnat, Kela, vakuutusyhtiöt sekä ihmiset itse. Periaatteessa kunnat ovat viimekätisessä vastuussa hoidon korvaamisesta. Käytännössä kunnat ovat hyvin vaihtelevasti varanneet rahaa psykoterapian korvauksiin. Koska Kelalla on ollut käytettävissä määräraha tarkoitukseen, monet kunnat ovat pyrkineet tilanteeseen, missä Kela mahdollisimmat paljon vastaisi psykoterapian rahoituksesta. Kun Kelalta rahat tähän tarkoitukseen loppuivat, uudet hakemukset jäivät käsittelemättä. Kustannuspaine avopsykiatriassa on kova, koska myös psyykenlääkkeiden korvaukset ovat nousseet huomattavasti. Pirkko Lahden mukaan eettisesti on ongelmallista se, että rahojen loppuessa hoidon tarpeessa olevat potilaat olivat niitä, joita rangaistiin. Korvauskäytännössä tapahtui hallintopäätöksellä kesken vuotta muutos, johon kunnat ja sen asukkaat eivät voineet varautua. Missään muussa akuutisti hoitoa tarvitsevassa ryhmässä vastaava muutos ei olisi voinut tulla kyseeseen (esimerkkinä vaikkapa sydänkuntoutus). Alustaja pohti myös, oltiinko korvauskäytännössä menty joiltakin osin liian pitkälle liian vähin näytöin. Hän jäi pohtimaan sitä, miten eri potilasryhmät ja heidän tarvitsemansa ja heitä hyödyttävät hoidot voitaisiin ryhmitellä niin, että oikeat potilasryhmät saisivat juuri heitä parhaiten hyödyttävää hoitoa. Vertailevia tutkimuksia esim. lääkkeiden sekä pitkän psykoterapian välillä ei ole kovinkaan paljon, kognitiivisista psykoterapioista sekä lyhytterapioista on jonkin verran.

Psykoterapeuttien koulutus on muuttumassa, määräraha tähän on tulossa v. 2005 budjettiin. Tähän saakka psykoterapeutit ovat kustantaneet itse koulutuksensa, joka on ohjannut pitkiin analyttisiin psykoterapioihin. Muutosprosessi on kuitenkin hyvin hidas ja ehdotukset ovat kohdanneet paljon kritiikkiä.

Suomessa on 3300 psykoterapeuttia, joka pitäisi olla riittävä määrä. Varsin paljon terapeutteja on muussa kuin terapeuttisessa työssä, joten terapeuteista on pulaa erityisesti julkisella sektorilla.

Keskustelussa pidettiin eettisesti kyseenalaisena ja ongelmallisena se, että hallinnollisella päätöksellä muutettiin korvauskäytäntöä keskellä vuotta. Potilaiden hoito muuttui, keskeytyi tai korvauspäätös lykkäytyi pahimmillaan puoli vuotta. Potilaita, joiden hoidon tarve oltiin jo todettu, jätettiin näin ikään kuin tyhjän päälle pitkäksi aikaa. Hoitoa, joka on aloitettu, ei pitäisi keskeyttää tai muuttaa kesken kaiken. Rahoituspäätösten lykkäämiset ja hoidon rajoitukset nähtiin piilopriorisointina, jotka kohdistuvat haavoittuvaan väestöryhmään.

Neuvottelukunta pohti myös rahojen loppumista kesken vuoden. Keskustelussa ihmeteltiin, miten rahoja ei ollut mahdollista jakaa tasaisesti koko vuodelle, vaikka kyseessä ovat pitkään kestävät hoidot.

Keskustelussa nousi myös esiin se, mitä seurauksia tällaisista päätöksistä on yksittäisille potilaille. Pohdittiin sitä, näkyisikö tässä tilanteessa tilastollisesti psykoterapian puuttumisesta aiheutuen sairaalahoitoihin joutuneet tai itsemurhan tehneet. Kansainvälistä näyttöä on siitä, että hoitoa rajoitettaessa itsemurhien sekä vankilatuomioiden määrä nousee.

Päätettiin lähettää kannanotto asiasta Kelaan sekä julkisuuteen. Kannanotossa nostetaan esiin keskustelussa nousseet epäkohdat, joista tärkeimmät ovat kesken vuotta hallinnollisella päätöksellä hoidon lopettaminen ja rajoittaminen. Nämä päätökset koskevat ihmisiä, jotka ovat tilanteensa vuoksi epätietoisia ja hädissään. Päätettiin ehdottaa harkinnanvaraisen määrärahan muuttamista arviomäärärahaksi, ja korostaa kesällä jäädytettyjen päätösten tekemistä vuodenvaihteen jälkeen mahdollisimman pikaisesti. ETENE päätti myös ilmaista, että se tulee jatkossa seuraamaan psykoterapian alalla tapahtuvaa kehitystä ja pohtimaan alan kysymyksiä laajemminkin.

Päätettiin, että pääsihteeri muotoilee kannanoton yhdessä Pirkko Lahden sekä Jaana Kaleva-Kerolan kanssa. Kannanottoluonnos tulee vielä ETENE:n jäsenille ja varajäsenille pikakommentoitavaksi, jonka jälkeen se lähetetään eteenpäin.

## 5 ETENE:n kesäseminaari jatkotyöstäminen

Edellisessä kokouksessa valittu työryhmä oli kokoontunut kerran ennen neuvottelukunnan kokousta. Pääsihteeri on koonnut esiin nousseet kysymykset julkaisuyhteenvedoksi, joka jaettiin pöydälle. Yhteenvedossa painotetaan entistä enemmän ennaltaehkäisyn merkitystä. Myös kouluterveysdenhuollon osuutta syrjäytymiskehityksen ehkäisijänä haluttiin painottaa sen viimeaikaisen alasajon vuoksi. Aivan tuoreet tutkimukset ovat tuoneet esiin sen, että vankien joukossa on huomattavan paljon sellaisia, joilla on ollut koulussa oppimis- ja keskittymishäiriöitä. Raportissa haluttiin tuoda esiin myös sitä, että myös aggressiivisesti käyttäytyvät potilaat ovat hoidon tarpeessa. Heitä ei saa jättää itsemääräämisoikeuden varjolla heitteille. Sana ”itse aiheutettu sairaus” pitäisi epämääräisyytensä ja harhaanjohtavuutensa vuoksi korvata muilla ilmaisuilla.

Keskustelussa ehdotettiin kappaleen ”Elämänvalinnat ja vastuu” siirtämistä kappaleen ”voiko sairaus olla itse aiheutettu” eteen. Painotettiin myös välittämisen ja huolenpidon kulttuuria. Katsottiin, että olisi epäoikeudenmukaista leimata sellaiset ihmiset, jotka elämäntapojensa seurauksena ovat sairastuneet. Heitä on ”rangaistu” sairaudella toisin kuin sellaisia, jotka samantilaisten terveystieteiden ottamisesta huolimatta ovat säilyneet terveisinä. Nähtiin tärkeänä korostaa myös sitä, että terveydenhuollossa terveys ei ole mikään ostettava hyödyke. Hoito on kokonaisvaltaista eikä tuota vain irrallisia toimenpiteitä.

Päätettiin jättää näillä kommentteilla yhteenveto työryhmän jatkovalmisteluun. Seminaariraportin yhteenvedosta päätetään joulukuun kokouksessa. Se lähetetään postissa jäsenille ja varajäsenille etukäteismateriaalina. Jo jatkovalmistelun aikana kommentit raportista pääsihteerille ovat tervetulleita.

## 6 Saattohoitoraportin julkaisu

Puheenjohtaja ehdotti, että saattohoidosta tehtäisiin kirjallinen julkaisu. Vaikka keväällä ETENE päätti tehdä saattohoitoraportista Internet-version, puheenjohtaja katsoi tärkeäksi, että raportista olisi myös painettu versio, koska saattohoidon periaatteiden soveltamista ja saattohoidon ohjeistamista tapahtuu eri puolilla Suomea. Raportti voi olla siinä työssä tärkeänä apuna. Pääsihteerille on pyytänyt asiasta tarjouksen, joka oli lähetetty kokouspostin mukana. Raportista on tulossa ruotsin- ja englanninkieliset käännökset.

Ehdotus hyväksyttiin yksimielisesti.

## 7 Keskustelua hedelmöityshoitolaista

Keskusteltiin, pitäisikö ETENE:n ottaa kantaa hedelmöityshoitolaisten tilanteeseen. Lakiehdotus vedettiin pois eduskuntakäsittelystä helmikuussa 2003, ja sen jälkeen se on ollut oikeusministeriössä valmistelussa.

Päätettiin lähettää oikeusministeriöön kirje, jossa ETENE toivoo lakiesityksen valmistelun edistyvän mahdollisimman ripeästi.

## 8 Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto

TUKIJA:n varapuheenjohtaja Helena Kääriäinen kertoi, että TUKIJA:ssa on keskusteltu viime aikoina myös TUKIJA:n toimenkuvasta lääketutkimusdirektiivin tullessa voimaan toukokuun 2004 alussa. Lääketutkimuksen eettiseen arviointiin tuleva 60 vrk:n käsittelyaika on herättänyt keskustelua siitä, pitäisikö TUKIJA:an ylipäänsä toimittaa kaikki kansainväliset monikeskustutkimukset, vai lähetettäisiinkö ne suoraan sairaanhoitopiireihin. Tutkimuslakiin on tulossa muitakin muutoksia ja TUKIJA joutuu uusimaan myös suuren osan ohjeistojaan lääketutkimusdirektiiviin liittyen.

## 9 Muut asiat

Muistutettiin kokousväkeä vielä maaliskuun kokouksen muuttuneesta aikataulusta (**10.3.2004 klo 14.30-17**).

## 10 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 16.40.

Kokouksen puolesta

Martti Lindqvist  
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila  
ETENE:n pääsihteer