



2.6.2004

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika 2.6.2004 klo 14.30-17

Paikka Iso kokoustila, STM, Kirkkokatu 14, Helsinki

Läsnä: Leena Niinistö, varapuheenjohtaja (x)

Jäsenet:

Jyrki Pinomaa

(x)

Markku Lehto

(x)

Timo Keistinen

()

Vuokko Rauhala

(x)

Pirkko Lahti

()

Veikko Aalberg

()

Marjatta Blanco Sequeiros

()

Hannu Hausen

(x)

Jaana Kaleva-Kerola

(x)

Marita Liljeström

(x)

Martin Scheinin

()

Merja Nikkonen

()

Pekka Louhiala

(x)

Sirkku Eho

()

Anne Huotari

()

Tuula Väättäin

()

Simo Rundgren

()

Paula Risikko

()

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 (x)

Ritva Halila, pääsihteeri (x)

Sari Ahonen, harjoittelija (x)

Kehittämispäällikkö Tomi Ståhl, Kela 5 §

Ylilääkäri Liisa-Maria Voipio-Pulkki, Kuntaliitto 5 §

Pääsihteeri Sinikka Rajaniemi, Lääkehintalautakunta 8 §

Varajäsenet:

Oiva Antti Mäki

()

Kati-Pupita Mattila

()

Rauno Mäkelä

()

Anne Boström

()

Soili Nevala

(x)

Esko Alhava

()

Aira Pihlainen

()

Kalle Mäki

(x)

Heikki Hinkka

()

Irma Pahlman

()

Veli-Pekka Viljanen

()

Hans Åkerblom

()

Jaana Hallamaa

()

Helena Leino-Kilpi

()

Pehr Löf

()

Saara Karhu

()

Merikukka Forsius

()

Sirpa Asko-Seljavaara

()

1 Kokouksen avaus

Varapuheenjohtaja Leena Niinistö avasi kokouksen ja toivotti kokouksen osanottajat lämpimästi tervetulleiksi. Neuvottelukunta piti minuutin hiljaisen hetken huhtikuussa



menehtyneen ETENE:n ensimmäisen puheenjohtajan Martti Lindqvistin muistolle. Työjärjestykseksi hyväksyttiin kokouksen esityslista siten, että otetaan käsiteltäviksi kohta 5 klo 15.15 jälkeen sekä kohta 8 klo 16 jälkeen, jolloin alustajat ovat paikalla.

2 ETENE:n puheenjohtaja-asiat

Peruspalveluministeri Liisa Hyssälä on 1.6.2004 nimittänyt ETENE:n puheenjohtajaksi 16.8.2004 lähtien varatuomari Paula Kokkosen.

3 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin.

4 Ilmoitusasiat

- Neuvottelukunta muisteli ETENE:n edesmennyttä puheenjohtajaa Martti Lindqvistiä muistelutilaisuudessa 2.6.2004 klo 13-14. Tässä tilaisuudessa olivat läsnä ETENE:n jäsenten ja varajäsenten lisäksi Martin tytär Terhi Lindqvist. Mieleenpainuvassa tilaisuudessa muisteltiin tapahtumia Martin elinaikana. Terhi Lindqvist oli tuonut mukanaan kuvia isänsä hautajaisista 30.4.2004 Mäntyharjulla. Tilaisuuden päätteeksi kuultiin Martin Yleisradiossa 16.3. esittämä aamuhartaus, jonka pastori Liisa Tuovinen oli toimittanut ETENE:lle.
- ETENE:n harjoittelijana on alkanut 1.6.2004 Sari Ahonen. Sari valmistelee kesän aikana ETENE:n seminaaria.
- lausunto ehdotuksesta laiksi koe-eläintoiminnasta ja laiksi eläinsuojelulain muuttamisesta. TUKIJA tehnyt lausunnon. Keskeinen asia lakimuutoksissa on koe-eläinlautakunnan siirto alueelliseksi. Lausunto on jaettu kokousmateriaalin mukana jäsenille ja varajäsenille..
- Varapuheenjohtaja ja pääsihteeri ovat laatineet lausunnon terveydenhuollon oikeusturvakeskuksen toimialan laajentamista valmistelevan työryhmän muistioon. Lausunnossaan varapuheenjohtaja ja pääsihteeri painottavat, että asiaa käsitellään vielä ETENE:n seuraavassa kokouksessa, ja ETENE:n jäsenten kommentit viestitetään ministeriöön. Keskustelussa lausunnosta ja työryhmämuistioista jotkut neuvottelukunnan jäsenet esittivät huolensa lääninhallitusten resurssien riittävydestä sekä ammattihenkilöiden että terveydenhuollon laitosten valvonnassa. On tärkeää että yhteistyö terveydenhuollon oikeusturvakeskuksen ja lääninhallituksen välillä toimii, jotta sekä ammattihenkilöiden että terveydenhuollon laitosten valvonta on riittävää ja tehokasta. Haasteeksi nähtiin myös sosiaalialan ammattihenkilöiden ja laitosten valvonta. Keskusteltiin myös vaihtoehtoisista hoitomuodoista ja siitä, pitäisikö valvonnan ulottua myös terveydenhuollon ammattihenkilöiden toiminnan ulkopuolelle. Monet potilaat ovat hämillään sekä erilaisista hoitomuodoista että erilaisesta toiminnan valvonnasta, kun toimijana ei ole terveydenhuollon ammattihenkilö. Olisi tärkeää jatkaa keskustelua asiasta, vaikka tähän ei yksinkertaista ratkaisua olekaan olemassa. Asiasta on keskusteltu paljon viime vuosina myös potilasvahinkolautakunnassa.
- Kansalliset eettiset neuvottelukunnat järjestävät yhdessä seminaarin biopankeista 20.9.2004. Ohjelmaluonnos jaettiin kokouksessa. Neuvottelukunnat ovat suunnitelleet biopankkeja käsittelevää seminaaria myös kansanedustajien ja tutkijoiden

yhteiselimen Tutkasin kanssa. Neuvottelukunnat ovat järjestämässä Tieteen päiville tammikuussa 2005 sessiota bioterrorismista.

- TUKIJA järjestää sairaanhoitopiirien eettisten toimikuntien koulutustilaisuuden 27.9.2004 Säätytalolla. Ohjelma lähetetään sen valmistuttua myös ETENE:n jäsenille.
- Nordic Committee on Bioethics järjesti toukokuun lopussa seminaarin Islannissa. Seminaari käsitteli preimplantaatiodiagnostiikkaa. Kokous onnistui hyvin, keskustelut olivat hedelmällisiä. Bioetiikkakomitea laatii kokouksesta julkaisun. Bioetiikkakomitean seuraava seminaari käsittelee merta ja bioetiikkaa. Seminaari järjestettäneen syksyllä 2005. Bioetiikkakomitean toimikausi päättyy vuoden 2004 lopussa. Toista Suomen edustajaa Martti Lindqvistin jälkeen on pohdittu, on mahdollista että paikkaa ei täytetä ennen uuden komitean nimittämistä.
- Lääkärikyselyn alustavat tulokset eettisistä kysymyksistä ovat valmistuneet. Tulokset jaettiin kokouksessa. Eniten lääkärit ovat joutuneet tekemään asioita omaa etiikkaansa vastaan tekemällä potilaalle liikaa tutkimuksia tai tarpeettomia hoitoja joko potilaan tai omaisen painostuksesta. Myös kiire ja riittämätön resursointi aiheuttavat lääkäreille ongelmallisia tilanteita lääkärin työssä.

5 Keskustelua psykoterapiasta

Kuultavana Kelan kehittämispäällikkö Tomi Ståhl ja ylilääkäri Liisa-Maria Voipio-Pulkki. Tomi Ståhl kertoi neuvottelukunnalle, että jo 80-luvun lopusta lähtien Kela on korvannut psykoterapiaa. Korvaukset ja se miten paljon resursseja laitetaan toisaalta vaikeavammaisen kuntoutukseen, toisaalta harkinnanvaraiseen kuntoutukseen päättää eduskunta. Rahamäärä on kasvanut vuosittain, myös psykoterapiakorvaukset. Kela on kuntoutusta toimeenpaneva elin, ja toimii eduskunnan päätösten puitteissa. Se toimii myös saamiensa lausuntojen varassa. Vuoden 2003 loppupuolella tehtiin periaatepäätökset STM:n työryhmän ohjeen mukaan, josta on keskusteltu jo aiemmin. Ongelmana ovat olleet käytännössä tämän päätöksen jälkeen ne, jotka eivät kuntoutu 2 v kuluessa. Järjestämisvastuu potilaan hoidossa on kunnilla, jolloin Kelan tukema terapia on vain täydentävä hoito siinä vaiheessa, kun potilasta kuntoutetaan takaisin työelämään tai opiskeluun. Uudessa toimintamallissa pystytään varmistamaan toisen vuoden jatkorahoitus aloitetuille terapioille.

Ylilääkäri Liisa-Maria Voipio-Pulkki totesi, että psykiatrisen hoidon kenttä kokonaisuudessaan on hyvin hajanainen, ja peruslähtökohdat siitä, miten hoitoa ja kuntoutusta annetaan, on epäselvä. Nimenomaan psykiatriseen hoitoon kohdistuu paineita julkisen ja yksityisen, laitos- ja avohoidon välillä, ja ongelmia lisää eri asiantuntijoiden oppiriidat. Pari viikkoa sitten pidettiin psykiatriassa valtakunnallinen tieteellinen asiantuntijakokous, jossa pohdittiin psykiatrian nykynäkymiä ja tulevaisuutta tieteenalana. Keskustelussa todettiin, että psykodynaamisen koulukunnan ja uuden modernia aivofysiologisen koulukunnan välillä on syvä ajatusero joka näkyy jokapäiväisessä työssä. Voipio-Pulkki peräsi psykiatrian omasta ammattikunnasta lähtevää näkemystä siitä, mikä hoito minkä tyyppisessä tilanteessa on vaikuttavaa. Kansalliseen terveysprojektiin liittyvä psykiatrian työryhmän tehtävänä on tehdä psykiatrian hoitoonottokriteerit. Tässä lähdetään diagnoosilähtöisesti, mutta lienee välttämätöntä lähestyä asiaa myös oirelähtöisesti,

erityisesti lasten- ja nuorisopsykiatriassa. Hoitoonottokriteerit pitää tehdä käypä hoito –suositusten mukaisesti tai sen hengessä. Ongelmia on mm. siinä, että perusterveydenhuollossa ei välttämättä tunnisteta psykiatrista tautia, ja jopa nuoren ihmisen psykoosi voi jäädä tunnistamatta. Julkisella terveydenhuollolla on perusvastuupsykiatristen sairauksien ja oireiden hoidossa. STM:ssä on perusteilla kansallinen mielenterveysshanke. Kelan terapiatutkimuksen tuloksia on odotettavissa vuonna 2006. Tulevaisuudessa on varmasti käytössä tutkimukseen perustuvaa tietoa paljon enemmän kuin tähän saakka. Tutkimukseen perustuva tieto sekä eri hoitovaihtoehtojen määrittely erilaisissa psykiatrisissa sairauksissa ja tautitiloissa voivat mahdollistaa potilaan todellisen osallistumisen omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon eri tavalla kuin ennen.

Keskustelussa tuli esiin mielenterveyspotilaiden huonompi asema verrattuna muihin potilasryhmiin. Erilaisten hoitovaihtoehtojen arviointi ja osallistuminen päätöksentekoon on vaikeaa, kun vaihtoehtoista ei saa tietoa ja terapeutit edustavat eri koulukuntia. Kuntien järjestämisvelvollisuus on erilainen eri kunnissa, ja mielenterveysasiat ovat löysä ja huonosti määritelty kategoria. Terapeutin ammattitaito myös määrää paljon hoidon vaikuttavuutta. Jonoja ei ole, mutta yksilö usein pääsee hoitoon vasta silloin, kun tahdosta riippumattoman hoidon kriteerit täyttyvät. Monin tavoin psykiatria on alue johon kuluu paljon yhteiskunnan resursseja, ja siksi arviointi siitä mikä hoito on vaikuttavaa ja mikä ei on tärkeää. Tätä on tarkoitus selvittää nykyisissä ja tulevista hankkeissa.

Keskustelussa myös todettiin, että viimeisen reilun puolen vuoden aikana käydyn keskustelun seurauksena kuntien ja sairaanhoitopiirien toiminta on aktivoitunut mielenterveysalalla. Myös mielenterveysongelmien hoitoon käytetään nyt enemmän rahaa.

6 Lausuntopyyntö ympärileikkaustyöryhmän muistiosta

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt ETENE:ltä lausuntoa ympärileikkaustyöryhmän muistiosta. Tässä muistiossaan työryhmä ehdottaa lakia poikien ei lääketieteellisistä syistä tehtyihin ympärileikkauksiin. Laki sisältää ehdon että toimenpiteen voi suorittaa vain lääkäri, huoltajilta edellytetään kirjallista suostumusta, pojan mielipide pitää ottaa huomioon, ja ympärileikkaukseen on sovellettava terveydenhuollon muuta lainsäädäntöä.

ETENE antoi sosiaali- ja terveysministeriölle vuonna 1999 lausunnon ympärileikkauksesta. ETENE:n lausunnossa ilmaisemat asiat ovat hyvin pitkälle yhdenmukaiset työryhmän raportin kanssa. Keskustelussa pohdittiin paljon lapsen kuulemista ja lapsen suostumusta, joka nähtiin monin tavoin ongelmalliseksi. Lapsen kyky ymmärtää toimenpiteen merkitys ja siltä pohjalta tietoon perustuvan suostumuksen saanti ei ole yksiselitteinen. On tärkeää painottaa potilaslain mukaista periaatetta lapsen kuulemisesta. Vanhemman uskonnollinen näkemys ei voi mennä lapsen tahdon tai vastustuksen edelle.

Kokouksessa neuvottelukunta keskusteli myös perustuslakiin kirjatuista perusoikeuksista ja eri perusoikeuksien välisistä suhteista. Ruumiillinen koskemattomuus on yksi perusoikeus ja lapsen etu, mutta lapsen perusoikeus ja etu on myös voida kasvaa siinä yhteisössä mihin hän kuuluu. Perusoikeuksia on punnittava yhteiskunnan ja todellisuuden realiteettien lähtökohdista, kysymys ei ole pelkästään lääketieteellinen.

Neuvottelukunta katsoo, että resurssikysymyksessä olisi asia ja argumentointi pidettävä oikeissa mittasuhteissaan. On muistettava, että toimeentulotuki on harkinnanvarainen ja vaihtelee kunnasta toiseen. Taloudellisesti hankalimmassa asemassa olevat maahanmuuttajaperheitä ei pitäisi laittaa eriarvoiseen asemaan toimenpiteen suorittamisen suhteen. Ohjeistuksen pitäisi olla yhdenmukaista ja ohjata siihen, että toimenpide pystytään suorittamaan mahdollisimman turvallisissa olosuhteissa ja kansalaiset ovat tämän suhteen tasavertaisessa asemassa riippumatta asuinpaikkakunnastaan.

Yhteiskunnalliselta kannalta on tärkeää rinnastaa toimenpide muihin terveydenhuollon toimenpiteisiin ja julkisen terveydenhuollon yleiseen järjestelmään. Nähtiin tärkeäksi, että lääkäri voi kieltäytyä toimenpiteestä.

7 Lausuntopyyntö biopankeista

HUS:n koordinoiva eettinen toimikunta on pyytänyt ETENE:ltä lausuntoa liittyen erääseen tutkimussuunnitelmaan kuuluvaan biopankin perustamiseen. Pääsihteeri on tehnyt neuvottelukunnalle taustamuistion biopankkeihin liittyvistä erityiskysymyksistä.

Neuvottelukunta katsoi keskustelussaan, että biopankkeihin liittyi paljon sekä periaatteellisia eettisiä kysymyksiä että myös puutteita lainsäädännössä. Kansalliset eettisen neuvottelukunnat ovat järjestämässä asiasta seminaaria syyskuussa 2003, johon on pyydetty alustajaksi myös ministeriön edustajia. ETENE ehdottaa sosiaali- ja terveysministeriölle, että biopankkeihin liittyvistä omistus-, tietosuoja-, suostumus- ym. asioista valmisteltaisiin joko uusi lakiesitys tai lisäys tämänhetkiseen lainsäädäntöön. EU on tänä keväänä hyväksynyt kudostdirektiivin, jossa on pääasiassa kudosten hoitokäyttöön liittyviä säännöksiä, mutta myös jotain liittyen kudospankkeihin. Tämä direktiivi on myös implementointivaiheessa.

8 Lääkehintalautakunta (HILA)

Pääsihteeri Sinikka Rajaniemi esitteli Lääkehintalautakunnan toimintaa. Lääkehintalautakunta arvioi lääkeyrityksen hakeman kohtuuhinnan lääkkeelle, jonka jälkeen lääke voi olla sairastuvuuden peruskorvattava lääke. Kohtuuhintaa hakevat lääkeyritykset. Myös potilas voi hakea kohtuuhintaa erityislupavalmisteelle. Lääkehintalautakunnassa on 7 jäsentä, sihteeristössä 11 henkeä, lisäksi lautakunnalla on sivutoimiset lääkäri ja juristi. Jos lääkevalmisteen hinta ylempi kuin markkinoilla olevilla samaa ryhmää olevilla lääkkeillä, tutkitaan hoidon tuoma lisäarvo verrattuna aiheutuviin kustannuksiin. Jos hintaehdotus on lisäarvon tuomaa lisähintaa korkeampi, hakemus hylätään. Jos hakemus hylätään, päätökselle voi hakea muutosta. Lääkehintalautakunta päättää myös lääkkeiden erityiskorvauksista, jotka tähän on päätetty valtioneuvoston istunnossa. Lääkeyrityksen hakiessa lääkkeelle erityiskorvausta pyydetään Kelan lausunto. Erityiskorvauksia käsittelee erityinen asiantuntijaryhmä, joka antaa lautakunnalle lausunnon miten tulisi menetellä. Suomessa lääkkeen pitää olla peruskorvattuna yleensä 2 v, ennen kuin todellisia hyötyjä lääkkeestä pystytään osoittamaan, ja näin myöntämään lääkkeelle joko 75 tai 100 % erityiskorvaus sairauksiin, jotka valtioneuvosto erikseen määrittelee. Erityiskorvattujen lääkkeiden määrä on sidottu valtion budjettiin, vuonna 2004 on käytettävissä 8 milj. € uusiin erityiskorvattaviin lääkkeisiin. Eniten käydään

keskustelua kahden vuoden säännöstä, ja tähän sääntöön tehdään myös poikkeuksia. Lääkkeiden kohtuuhintoja tarkastetaan 3-5 vuoden välein. Nyt HILA:ssa ollaan tarkistamassa sydän- ja verisuonitautilääkkeiden hintoja.

Kohtuuhintaa ei haeta sairaalakäytössä olevista lääkkeistä kuten ei myöskään alle 10 euron hintaisista lääkkeistä. Korvausten ulkopuolelle ovat jääneet mm. syöpäpotilaiden kipulääkkeet, mikä on aiheuttanut kohtuuttomia tilanteita kotihoidossa oleville syöpäpotilaille mm. hankittaessa erityistekniikoin annettavia kipulääkkeitä ja muuten sairaalakäytössä olevia lääkkeitä, ja pitemmän päälle kotihoidon toteuttamisessa.

9 ETENE:n kesän 2004 seminaari

ETENE:n kesäseminaarin aiheeksi sovittiin edellisessä kokouksessa ”Monikulttuurisuus terveydenhuollossa”. Puheenjohtajavaihdoksesta huolimatta päätettiin pitää seminaari 17.8.. Pääsihteeri sekä ETENE:n harjoittelija Sari Ahonen esittelivät ohjelmaluonnoksen: Seminaariin pyydetään alustajiksi muun kulttuurin edustana terveystalveluiden käyttäjä ja terveydenhuollon ammattihenkilö, kouluttaja sekä opiskelija, ja iltapäivällä keskustellaan kulttuurien eroavaisuuksista, terveyden ja sairauden käsitteestä sekä yksilön, perheen ja yhteisön merkityksen eroista, ja mihin eri kulttuurien edustajat törmäävät suomalaisessa terveydenhuollossa.

Neuvottelukunta ehdotti alustajiksi tai seminaarin osanottajiksi mm. Risto Tuomista, Marja Tiilikaista ja Ari Serkkolaa. Pääsihteeri ja ETENE:n harjoittelija valmistelevat seminaarin ohjelmaa edelleen.

10 TUKIJA

Ei ajankohtaisia ETENE:lle tuotavia asioita.

11 Muut asiat

Ei ollut.

12 Kokouksen päätös

Varapuheenjohtaja kiitti kokoukseen osallistujia aktiivisuudesta, päätti kokouksen klo 16.55 ja toivotti ETENE:lle hyvää kesää.

Neuvottelukunnan puolesta

Leena Niinistö
ETENE:n varapuheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri