



Ritva Halila

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE)

## NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika 27.11.2002 klo 14.30-17

Paikka Iso kokoustila, STM, Kirkkokatu 14, Helsinki

Läsnä:	Martti Lindqvist, puheenjohtaja	(x)	Leena Niinistö, varapuheenjohtaja	(x)
	<u>Jäsenet:</u>		<u>Varajäsenet:</u>	
	Jyrki Pinomaa	(x)	Oiva Antti Mäki	( )
	Markku Lehto	(x)	Kati-Pupita Mattila	( )
	Timo Keistinen	( )	Rauno Mäkelä	(x)
	Vuokko Rauhala	(x)	Anne Boström	( )
	Pirkko Lahti	(x)	Soili Nevala	( )
	Veikko Aalberg	( )	Esko Alhava	(x)
	Marjatta Blanco Sequeiros	( )	Aira Pihlainen	( )
	Hannu Hausen	(x)	Kalle Mäki	( )
	Jaana Kaleva-Kerola	(x)	Heikki Hinkka	( )
	Marita Liljeström	(x)	Irma Pahlman	( )
	Martin Scheinin	( )	Veli-Pekka Viljanen	( )
	Merja Nikkonen	(x)	Hans Åkerblom	( )
	Pekka Louhiala	(x)	Jaana Hallamaa	( )
	Sirkku Eho	( )	Helena Leino-Kilpi	( )
	Anne Huotari	( )	Pehr Löf	( )
	Marjatta Vehkaoja	( )	Saara Karhu	( )
	Niilo Keränen	(x)	Merikukka Forsius	( )
	Riitta Korhonen	( )	Pirjo-Riitta Antvuori	( )
	Risto Pelkonen, pysyvä asiantuntija	( )		
	Raimo Pekkanen, TUKIJA:n puheenjohtaja	(x)		
	Helena Kääriäinen, TUKIJA:n varapuheenjohtaja	(x)		
	Nina Lindqvist, osastosihteeri	( )		
	Outi Konttinen, TUKIJA:n jaostosihteeri	(x)		
	Ritva Halila, pääsihteeri	(x)		

### 1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist avasi kokouksen ja toivotti ETENE:n jäsenet tervetulleiksi uuden ETENE:n toiseen varsinaiseen kokoukseen. Edellisestä kokouksesta poissa olleet Leena Niinistö, Esko Alhava, Marita Liljeström, Markku Lehto sekä Helena Kääriäinen esittäytyivät. Hyväksyttiin kokouksen esityslista.



## 2 Edellisten kokousten pöytäkirjat (Yhteiskokous sekä järjestäytymiskokous)

Hyväksyttiin muutoksitta.

## 3 Ilmoitusasiat

- Tiina Korjonen, sosionomiopiskelija Diakonia-ammattikorkeakoulusta, on työskennellyt kesällä ja syksyllä ETENE:n harjoittelijana. Kesän aikana hän kokosi yhteen tiedot ETENE:lle toimitetuista terveydenhuollon yksiköiden saattohoito-ohjeista, josta on paljon hyötyä ETENE:n saattohoitotyöryhmälle. Syksyllä hän teki selvityksen vammaisista valtionhallinnossa. Nämä kaksi selvitystä jaettiin tiedoksi ETENE:n jäsenille.
- CIOMS:n (The Council for International Organizations of Medical Sciences) ohjeet ihmisiin kohdistuviin lääketieteellisiin tutkimuksiin on uusittu ja ilmestyneet muutamia viikkoja sitten.
- ETENE:n varajäsen Kati-Pupita Mattila väittelee 13.12. klo 12 Helsingin yliopiston päärakennuksen auditoriossa XII aiheesta Palliatiivisen hoidon etiikka. Vastaväittäjänä on Martti Lindqvist.
- Kuopioon on vastikään perustettu hoitoeettinen neuvottelukunta. Kopio asiaa käsittelevästä Savon Sanomien uutisesta jaettiin kokouksen osanottajille.
- Pääsihteeri on ollut kuultavana eduskunnan lakivaliokunnassa 20.11. liittyen hoidelmöityshoitoihin. Pirkko Lahti on ollut myös kuultavana lakivaliokunnassa samasta asiasta 21.11.
- Televisiossa oli 14. ja 15.10.2002 priorisointia käsitteleviä ohjelmia. 14.10. YLE:n teema-sarjassa pääsihteeri oli haastateltavana ja 15.10. puheenjohtaja osallistui TV2:n suureen priorisointikeskusteluun.
- Pohjoismaiden Ministerineuvoston bioetiikkakomitea kokoontui 25.11.2002. Puheenjohtaja on toiminut tämän vuoden bioetiikkakomitean puheenjohtajana. Ensi vuonna puheenjohtajuus siirtyy Norjaan. Jäsenistön vaihdoksiin liittyen monet asiat komiteassa ovat edenneet hitaasti. 4.-8.3.2003 järjestetään Norjassa Klaekkenissa bioetiikan opetusta käsittelevä kokous.
- Pääsihteeri oli loka-marraskuun vaihteen IAB:n (International Association of Bioethicsin) kongressissa ja sen yhteydessä pidetyssä 4th Global Summit of National Ethics Committees -kokouksessa Brasiliassa. Kokouskutsun mukana lähetettiin ETENE:n jäsenille ja varajäsenille kokousraportti. Uusia kansallisia eettisiä komiteoita on perustettu mm. Irlantiin, Saksaan ja Japaniin. Pääsihteeri on lähettänyt kokoukseen osallistuneille tutkimuksen eettistä arviointia käsittelevän julkaisun sekä ETENE:n yhteiset eettiset periaatteet. Kokouksesta kertyi myös hyviä linkkejä vastaavien kansallisten eettisten komiteoiden internet-sivuille.
- Outi Konttinen on toiminut tänä vuonna Euroopan Komission työryhmässä, joka valmistelee eettisille toimikunnille ohjeita koskien 1.5.2003 voimaan astuvaa lää-

K:\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE2002-2006\Kok2002\Pk06\_02a.doc



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

Puhelin: 09-16001  
Suorapuhelin: 09-160 73834  
Telekopio: 09-160 74312

Sähköposti:  
ritva.halila@stm.vn.fi  
X400:

ketutkimusdirektiiviä. Työryhmä kokoontuu tänä vuonna vielä kerran, mahdollisesti vielä ensi vuonna. Lääketutkimusdirektiivi tulee voimaan EU:n alueella 1.5.2003, johonka mennessä ohjeistuksenkin pitää olla valmis. Matkaraportti kuulemistilaisuudesta jaettiin kokoukseen osallistuville.

#### 4 Eduskunnan oikeusasiamiehen lausuntopyyntö

Kokouspostin mukana on lähetetty puheenjohtajan, varapuheenjohtajan ja pääsihteerin laatima luonnos lausunnoksi eduskunnan oikeusasiamiehelle. Edellisessä kokouksessa päätettiin pidättäytyä ottamasta kantaa lausuntopyynnössä mainittuun nimenomaiseen tapaukseen. Kokouksessa käydyn keskustelun pohjalta lausuntoon päätettiin tehdä joitain täsmennyksiä ja stilistisiä muutoksia. Pääsihteerin ja puheenjohtajan tekemät sovitut korjaukset ja lähetävät lausunnon eteenpäin sosiaali- ja terveysministeriöön.

#### 5 Psykiatrian ja mielenterveystyön tulevaisuuden näkymiä

Keskustelun alustajat Pirkko Lahti sekä Rauno Mäkelä esittivät kokoukselle näkemyksiään mielenterveystyön nykyisistä tulevaisuudennäkymistä. Aiheesta käytiin kokouksessa myös vilkas keskustelu, josta pääkohdat on koottu seuraavasti:

1990-luvulta lähtien psykiatristen laitospaikkojen määrä on supistunut 20 000:sta vajaan kolmannekseen (6 000). Avohoidon palveluita ei kuitenkaan ole vastaavasti lisätty.

25 % työikäisistä kärsii eri asteisista mielenterveysongelmista, ja joka toinen työkyvyttömyyseläke myönnetään nykyisin vakavan depression vuoksi. 2 % työssäkäyviä on uupuneita. Vakavan depression määrä on noussut. Hoitoon on vaikeaa päästä. Monet uudet psyykenlääkkeet eivät ole erityiskorvattavia, joten niitä tarvitsevilla ei läheskään aina ole varaa hankkia niitä.

Suomessa on tehty paljon selvityksiä ja ohjelmia ihmisten mielenterveydestä ja hyvinvoinnista. Terveys 2000 –selvityksen mukaan mielenterveyskehitys on pysähtynyt. Mielenterveysongelmien määrä on vakiintunut samaksi n. viiden viimeisen vuoden aikana. Silti tietyt ongelmat, esim. vakava depressio on lisääntynyt. Lapsiperheille on tehty yli 200 erilaista ohjelmaa. Lapsia hoitaa ammattilaisia yli 40 eri ammatinimikkeellä. Ennaltaehkäisevä terveydenhuolto ei osaa tunnistaa riskiperheitä, jotka tarvitsisivat erityistukea. Perheen tehtävät ja vanhemmuus ovat monasti kadoksissa. Välittämisen kulttuuri rakoilee. Siihen pitäisi puuttua.

Potilaan itsemääräämisoikeus toimii toisinaan mielenterveyspotilaita vastaan. Itsemääräämisoikeuteen vedoten potilas voi jäädä heitteille. Päätös hoidosta siirretään hänelle. Mielenterveyspotilas ei välttämättä osaa itse hakea tai pyytää apua eikä vaatia oikeuksiaan. Äänekkäimmät ja vahvimmat saavat usein etusijan. On tärkeää keskustella ja pohtia, missä itsemääräämisoikeuden raja kulloinkin kulkee ja miten sitä kuuluisi tulkita. Tämä liittyy myös siihen, miten kansalaiset pystyvät ymmärtämään monimutkaista yhteiskuntaa sekä monimutkaista informaatiota. Potilaalla on oikeus päättää omista asioistaan ja omasta hoidostaan, vaikka hän ei tosiasiallisesti pystyisi



sitä oikeutta hakemaan tai ylläpitämään. On tärkeää, ettei mielenterveyspotilaidenkaan kohdalla ylitetä itsemääräämisoikeuden rajoja.

Mielenterveystyöhön ei välttämättä vaadittaisi kovin paljon enemmän rahaa. Sen sijaan resursseja tulisi suunnata eri tavalla. Samoilla resursseilla voidaan tehdä työtä monella lailla. Ryhmämuotoinen kuntoutus ja vertaistukiryhmien käyttö mielenterveyskuntoutuksessa on edullista ja tehokasta. Mielenterveyskuntoutujien mahdollisuuksia palata takaisin töihin ja arkielämään pitäisi parantaa esimerkiksi erilaisten saattopalvelujen avulla. Jäykkiä toimintatapoja työelämässä tulisi muuttaa joustavammaksi ja yksilöllisemmäksi.

Vuonna 2002 ovat valmistuneet mielenterveystyön laatusuosituksiset. Ne valitettavasti mielletään vain suosituksiksi. Laatusuosituksissa olevat henkilöstömäärät eivät ainakaan toistaiseksi ole toteutuneet monessakaan paikassa. Palveluiden laatu vaihtelee paljon, samoin mielenterveystyön yksiköiden henkilöstön koulutus ja ammattitaito. Samalla kun toimintoja muutetaan (esim. laitoshoidosta avohoitopainotteiseksi) olisi hyvin tärkeää kouluttaa myös henkilöstöä toisenlaiseen toimintaan. Mielenterveysalan työntekijöille tulee turvata koulutuksella riittävä ammattitaito ja mahdollisuus tehdä työnsä hyvin. Tällä voidaan vaikuttaa myös työssä jaksamiseen.

Perusoikeusuudistus edellyttää kansalaiselle annettavaksi riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. Palvelut riittävät silloin, kun ne mahdollistavat ihmiselle toiminnan yhteiskunnassa täysivaltaisena jäsenenä. Miten mielenterveyspotilaille taataan käytännössä ja tasavertaisesti riittävät peruspalvelut? Retoriikan ja termistön avaaminen ja tulkinta on tärkeää: Missä hoidossa potilas voi määrätä itsestään ja hoidostaan, miten osallistua siihen itse.

## 6 ETENE:n kesäseminaari 18.8.2003: keskustelua seminaarin aiheesta

Puheenjohtaja pyysi ehdotuksia ETENE:n ensi kesän seminaarin aiheista. Seminaari pidetään maanantaina 18.8.2003 Helsingissä. Aihe täytyy päättää lopullisesti loppukeväästä. Kokouksessa ehdotettiin aiheiksi itsemääräämisoikeutta ja sen tulkintaa eri yhteyksissä. Myös huipputeknologia osana lääketieteellistä hoitoa ja tutkimusta mainittiin, samoin terveyden edistäminen.

Aiheeseen palataan seuraavissa kokouksissa

## 7 Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto

TUKIJA:n työ on jatkunut mutkattomasti myös jaoston vaihdoksen jälkeen. Jaoston kokoonpano säilyi lähes samana. Myös TUKIJA:n keskusteluissa on esiintynyt huoli siitä, miten paljon tutkimukseen osallistuvilla on mahdollista ymmärtää tutkimuksen sisältöä ja tutkimukseen liittyviä hyötyjä ja haittoja. Psykiatristen potilaiden kohdalla on myös hyvin ongelmallista miettiä, miten pitkälle potilas kykenee päättämään tutkimukseen osallistumisesta ja antaa siihen tietoon perustuvan suostumuksen.

TUKIJA on päättänyt julkaista ensimmäisen kauden aineistosta ja ohjeistoista julkaisun. Julkaisu ilmestyyneen alkuvuodesta 2003.



## 8 Muut asiat

Helena Kääriäinen ehdotti, että kokouksessa ilmoitettaisiin paitsi menneistä tapahtumista myös tulevista. Kokousväelle ilmoitettiin, että 3.12.2002 on ohjelmasarjassa Inhimillinen tekijä ETENE:n puheenjohtajan haastattelu. Helena Kääriäinen viittasi tässä Englannissa ilmestyvään viikoittain lähetettävään sähköposti-informaatioon ”Bio-News”, jossa mainitaan paitsi erilaisia uutisia myös seuraavan viikon merkittävät bioetiikkaa koskevat ohjelmat mediassa.

Pirkko Lahti toimittaa ETENE:lle julkaisut ”Näkemyksiä mielenterveyskuntoutukseen” sekä ”Mielenterveyspotilaan oikeudet”.

## 9 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja kiitti kokoukseen osallistujia aktiivisesta osallistumisesta ja päätti kokouksen klo 16.50.

Kokouksen puolesta

Martti Lindqvist  
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila  
ETENE:n pääsihteeri

