

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

15.11.2019

STM 2628/2018

ETENE NEUVOTTELUKUNTA 5/2019

Aika: Keskiviikko 30.10. 2019, klo 12.00 – 16.00
Paikka: STM, Kirkkokatu 14, Iso kokoustila, h.nro 105, 1. krs.
Läsnä: Hallamaa Jaana, puheenjohtaja
~~Kuosmanen Lauri, varapuheenjohtaja~~
Maija Miettinen, pääsihteeri
Emmi Alatalo, hallinnollinen avustaja
Jäsenet, varajäsenet:
~~Ahteensuu Marko, Wahlman-Calderara Tuula~~
~~Aittakumpu Pekka, Mattila Hanna-Leena~~
Antikainen Sanna, ~~Mari Rantanen~~
Autti-Rämö Ilona, Viitala Juha
~~Berg Kim, Heidi Viljanen~~
Hautanen Ulla, ~~Gergov Vera~~
~~Huuskonen Olli, Heikkilä Teppo~~
~~Häyry Matti, Sipola Virpi~~
Moilanen Jukka, Lehto Juho
~~Myllymäki Kati, Korkeila Jyrki~~
~~Nieminen Liisa, Päivänsalo Pekka~~
Pietilä Anna-Maija, Keskimäki Ilmo
Rentola Annika, Söderström Mikael
Ruuhonen Kirsi, ~~Burrell Riitta~~
Sariola Jukka, ~~Sari Loijas~~
~~Sarkomaa Sari, Terhi Koulumies~~
Topo Päivi, Kainulainen Sakari
Uramo Maija, Sulkakoski Sonja
Pirkko Brander (HUS) (kohdat 1-2)
Hannu Laaksovirta (HUS) (kohdat 1-2)
Hanna-Riikka Kreivi (HUS) (kohdat 1-2)
Taina Mäntyranta (STM) (kohdan 3 ajan)

1. Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa avasi kokouksen klo 12.05. Pääsihteeri ilmoitti, että esityslistaan kirjattu lakimies Kirsi-Maria Malmlundin (STM) puheenvuoro siirtyy ETENEn seuraavaan kokoukseen 16.12.2019. Esityslista hyväksyttiin edellä mainitulla muutoksella.

2. ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi) -potilaiden itsemääräämisoikeus hengityshalvauspotilaina

HUS on lähestynyt ETENEä va. hallintoylilääkäri Teppo Heikkilän toimesta kirjeellä, jossa tiedustellaan olisiko ETENE oikea taho käsittelemään niitä eettisiä kysymyksiä, jotka liittyvät ALS-potilaiden itsemääräämisoikeuteen hengityshalvauspotilaina. Eettiseksi kysymykseksi tiedustelussa laajennetaan ALS-potilaan oikeus määrätä omasta hoidostaan.



ALS on selkäytimessä kulkevien liikehermojen sairaus, jossa lihaksia käskyttävät liikehermot tuhoutuvat vähitellen. Tällöin tahdonalainen lihaksisto surkastuu ja heikkenee. Taudissa ei juuri esiinny tuntohermojen oireita, kuten puutumisia tai kipuja. Myöskään muisti- tai ajatustoiminnan häiriöitä ei esiinny ennen aivan loppuvaihetta. Taudin aiheuttajaa ei toistaiseksi tunneta. Tautia sairastaa Suomessa noin 350 ihmistä. Keskimääräinen sairastumisikä on noin 60 vuotta, ja tauti on hiukan yleisempi miehillä kuin naisilla. Tauti on luonteeltaan etenevä. Mikäli oireet alkavat yhdestä raajasta, tauti etenee pikkuhiljaa muihin raajoihin, sitten nielun seudun lihaksiin ja viimein hengityslihaksiin. Tauti on elinikää lyhentävä, menehtyminen tapahtuu hengityslihasten laman myötä. (1)

(1) ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi) – motoneuronisairaus. Lääkärikirja Duodecim. 17.2.2019 (https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01093)

HUSin näkemyksen mukaan Suomessa on ollut käytäntönä pyrkiä tilanteeseen, jossa ALS-potilaat eivät koskaan päädy hengityslaittehoitoon. Osa ALS-potilaista on HUSin mukaan viime aikoina kuitenkin halunnut hengityslaittehoitoon ajatuksella, että hoidon voi halutessaan lopettaa. HUSin mukaan mahdolliset haasteet hengityslaittehoitoon aloittamisen jälkeen voivat liittyä etenkin potilaan tahdon selvittämiseen hengityslaittehoitoon jatkamisen / lopettamisen osalta sairauden edetessä ja kommunikointikyvyn heiketessä. HUSin mukaan vaarana voi olla niin sanottu locked in –oireyhtymä, jossa ajattelu, järki ja tunteet ovat normaalit, mutta potilaalla ei ole kykyä ilmaista itseään. HUSin tiedustelupyynnössä tuodaan esiin vaikeus tunnistaa käytännön potilastyössä tilanne, jolloin hoitotahdossa esitetyt hoidosta luopumisen kriteerit tosiasiallisesti täyttyvät.

HUSin tiedustelun ETENELLE välittänyt Teppo Heikkilä toi esiin, että käytännön potilastyössä ALS-potilaiden hoitoon liittyvät päätökset voivat olla lääkäreille moraalisesti vaikeita ja niihin voi liittyä myös juridista epävarmuutta. ETENELLE osoitetun tiedustelun syynä on Heikkilän mukaan erityisesti toive niiden eettisten periaatteiden vahvistamisesta, joihin ALS-potilaita hoitavien lääkäreiden olisi mahdollista tukeutua päätöksentekotilanteessa muiden seikkojen ohella.

HUSin lääkärit Pirkko Brander, Hannu Laaksovirta ja Hanna-Riikka Kreivi osallistuivat kokoukseen ja alustivat keskustelua ALS-potilaita hoitavien lääkäreiden näkökulmasta. HUSin edustajien puheenvuoroissa keskityttiin etenkin hengityslaittehoitoon lopettamiseen liittyviin eettisiin kysymyksiin. ETENEn jäsen ja Hengityslaittepotilaat ry:n puheenjohtaja Jukka Sariola alusti aiheesta nostaten esiin myös hengityslaittehoitoon liittymiä näkökulmia.

Keskustelu

Todettiin, että ETENE on oikea taho käsittelemään asiakokonaisuuteen liittyviä eettisiä kysymyksiä. Asiaa tulee käsitellä monitahoisesti huomioiden esimerkiksi hoitohenkilökunnan, lainsäädännön ja potilaiden näkökulma.

Keskustelussa todettiin, että potilaan ajatukset (mistä tahansa) vakavasta sairaudesta, sairauden hoidosta, hoitotahdosta ja kuolemasta voivat merkittävästi muuttua sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä. Potilaan tulee saada hoitovaihtoehtojen lisäksi tietoa siitä, mikä hoitotahto on ja minkälaisia asioita hoitotahtoon voidaan kirjata. Hoitovaihtoehtoista sekä hoitotahdosta tulee keskustella potilaan kanssa säännöllisesti sairauden edetessä. On kuitenkin huolehdittava, ettei potilas koe toistuvia kysymyksiä painostuksena päätyä tiettyyn ratkaisuun hoitovaihtoehtojen tai hoitotahdon osalta. Keskustelussa painotettiin psykososiaalisen tuen tärkeyttä vakavan, etenevän sairauden diagnoosin asettamisen jälkeen sekä tarpeen mukaan sairauden edetessä. Tämä tulisi turvata varaamalla riittävästi aikaa vastaanottokäynneille sekä huolehtimalla potilaiden mahdollisuudesta keskusteluapuun myös muiden ammattilaisten kuin hoitavan lääkärin toimesta.

Keskustelussa tuotiin esiin, että potilaan oman tahdon selvittäminen sekä hoitotahdossa kuvattujen hoidosta luopumisen kriteereiden täyttymisen tunnistaminen voi olla haastavaa myös muiden kuin ALS-potilaiden /



hengityslaitteidossa olevien potilaiden kohdalla kuoleman lähestyessä (esimerkiksi muistisairaat, vammaiset henkilöt). Potilaan toiveiden huolellisesta kartoittamisesta huolimatta käytännön potilastyössä tulee tilanteita, jolloin potilaan tahdosta ei voida aina olla täysin varmoja. Yhteistyö omaisten kanssa sekä hoitavan lääkärin mahdollisuus tukeutua muiden kollegoiden näkemykseen ovat tärkeitä näissä tilanteissa.

Keskustelua käytiin siitä, minkälaista tietoa lääkärin tulisi antaa locked-in –oireyhtymän mahdollisuudesta hengityslaittehoitoon haluavalle ALS-potilaalle. Eettisesti tarkasteltuna voidaan pitää oikeana kaikkien päätöksentekoon vaikuttavien tietojen tuomista potilaan tietoon. On huomioitava, että hengityslaittehoito on ALS-potilaalle sairauden määrättyssä vaiheessa elämää ylläpitävää hoitoa, joka voi lisätä elämänlaatua ja pidentää elinaikaa. Sikäli kun vaikeus kommunikoida kuolevan potilaan toiveista koskettaa myös muita kuin ALS-potilaita, keskustelussa tunnistettiin tarve kehittää käytäntöjä hoitotahdon laatimisen ja sisällön osalta. Hoitotahto tulisi ottaa riittävän ajoissa puheeksi ja sikäli kun asian käsittely voi olla hiljattain diagnoosin saaneelle vaikeaa, keskustelua tulee käydä toistuvasti ja potilaan tulee saada ammattiapua asian käsittelemiseksi ja omien toiveiden tunnistamiseksi. Tärkeänä näkökohtana tunnistettiin jokaisen ihmisen oikeus itse määrittellä oman elämänsä arvo ulkoisista olosuhteista riippumatta.

ALS-potilaiden hoitoon ja itsemääräämisoikeuteen liittyvissä eettisissä näkökulmissa tunnistettiin liittymäkohtia keskusteluun hoidon rajaamisesta ja vaikuttavuudesta. Avointa keskustelua esimerkiksi taloudellisten näkökohtien merkityksestä hoitopäätöksissä pidettiin tärkeänä. Esimerkiksi hengityslaittehoitoon osalta tulee huomioida, että jatkossa hengityslaitteidossa olevan potilaan mahdollisuudet kommunikoida voivat kehittyvän teknologian ansiosta parantua niissä tilanteissa, joissa tällä hetkellä ei enää ole mahdollista selvittää potilaan tahtoa.

ETENEn puheenjohtaja Jaana Hallamaa totesi ETENELLE osoitetun kysymyksen olevan monitahoinen ja laaja, johon kiteytyy liittymäpintoja moniin ajankohtaisiin asioihin. Tällaisia ovat esimerkiksi elämän loppuvaiheeseen liittyvät kysymykset, tekoöly, itsemääräämisoikeus ja omaisten rooli. Asian käsittelyä jatketaan ETENEn seuraavassa kokouksessa 16.12.2019. Mahdollisen lausunnon antamista pohditaan, kun asiakokonaisuuksien käsittely saadaan päätökseen.

3. SOTE-uudistus

Lääkintöneuvos Taina Mänyranta (STM) esitteli ETENELLE tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus –ohjelmaa.

4. ETENEn toiminta

Lausunnot

Keskustelussa tuotiin esiin, että olisi hyvä, jos esimerkiksi Käypä hoito –suosituksissa olisi sisällytettyä suositusten laatijoiden arvio asiaan liittyvistä eettisistä näkökulmista.

Sijaissynnytykset –keskustelutilaisuus 16.12.2019

Tilaisuuden ohjelma tuotiin tiedoksi kokoukselle.

Toimintasuunnitelma

ALS-potilaiden asian käsittely jatkuu seuraavassa kokouksessa lakimies Kirsi-Maria Malmlundin (STM) alustuksella asiaan liittyvistä oikeudellisista näkökohdista.



Jaska Siikavirta kertoo ETENEn seuraavassa kokouksessa ETENEn käsittelemien aihepiirien kannalta merkittävistä lainsäädäntöä koskevista muutoksista tällä hallituskaudella.

Vuonna 2020 ETENE tulee perehtymään esimerkiksi terveysteknologiaan / digitalisaatioon / tekoälyyn liittyviin eettisiin näkökulmiin keskittyen erityisesti siihen, miten teknologia voidaan valjastaa palvelemaan hyvinvoinnin lisäämistä ja miten estetään uusiin teknologioihin liittyvä osattomuus ja syrjäytyminen.

5. Muut asiat

Etiikan päivä järjestetään 18.3.2020 Tieteiden talolla.

Hoitoeettisten neuvottelukuntien yhteiskokous järjestetään Tampereella 21.4.2020

6. Ilmoitusasiat

ETENEn vuoden 2020 alkuvuoden ja kevään kokoukset järjestetään 5.2., 24.3. ja 19.5.

7. Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 15.50.

