

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

16.1.2020

STM 2628/2018

ETENE NEUVOTTELUKUNTA 6/2019

Aika: Maanantai 16.12. 2019, klo 12.00 – 16.00
Paikka: Kokoustila Jakovara, Mariankatu 9, Helsinki
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
~~Hauskonen Olli, Heikkilä Teppo~~
~~Häyry Matti, Sipola Virpi~~
Moilanen Jukka, Lehto Juho (Skype kohdat 2-4)
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~~
Kutsuttuina:
Kirsi-Maria Malmlund (STM)
Jaska Siikavirta (STM)

1. Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa avasi kokouksen klo 12.02. Esityslista hyväksyttiin työjärjestykseksi.

2. ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi) -potilaiden oikeus määrätä hoidostaan

HUSin ETENELLE osoittamaan lausuntopyyntöön liittyen kokouksessa jatkettiin keskustelua ALS-potilaiden oikeudesta määrätä omasta hoidostaan. Lakimies Kirsi-Maria Malmlund (STM) ja Hengityshalvauspotilaat ry:n puheenjohtaja / ETENEN jäsen Jukka Sariola alustivat aiheesta.

Kirsi-Maria Malmlund toi esityksessään esiin taustatekijöitä ja oikeudellisia näkökohtia, jotka liittyvät hengityshalvauspotilaiden asemaan. Malmlund toi myös esiin, että Suomessa on TYKSin koordinaatiiovastuulla oleva hengityshalvauspotilaiden hoitoa pohtiva valtakunnallinen yhteistyöverkosto, johon kuuluu sairaanhoitopiirien edustajien lisäksi muun muassa STM:n, THL:n sekä potilasjärjestöjen edustajia. Verkosto ei ole saanut tietoa HUSin ETENELLE osoittamasta lausuntopyyntöstä.



Teppo Heikkilä kommentoi, että jos ETENE pystyy muotoilemaan eettisiä periaatteita, joita voidaan soveltaa ALS-potilaiden hoidosta päätettäessä, ovat nämä samat periaatteet todennäköisesti hyödynnettävissä muissakin elämän loppuvaiheen hoitoon ja hoidon lopettamiseen liittyvissä päätöksentekotilanteissa. Tyypillisesti nämä päätöksentekotilanteet eivät ole hoitohenkilökunnan kannalta samassa määrin eettisesti haastavia - esimerkiksi tehohoitopotilas on usein äkillisesti sairastunut eikä ole tietoinen ympäristöstään, kun taas ALS-potilaan tietoisuuden voidaan nykytietämyksen mukaan olettaa säilyvän silloinkin, kun kommunikointikykyä ei enää ole. Potilaan kannalta tämä voi tarkoittaa niin sanottua locked in –tilanteeseen joutumista. Heikkilä tähdensi, ettei HUSin tarkoitus ole luopua ALS-potilaiden invasiivisesta hengitystukihoidosta, vaan hakea lausuntopyyntöä eettistä selkänöjää hoitohenkilökunnan päätöksentekotilanteita tukemaan.

Riitta Burrel toi esiin, että jos hoidon lopettaminen ei perustu ihmisen omaan tahtoon, on päätös vammaisyleissopimuksen vastainen. Burrel toi myös esiin, että välittömästi elämää ylläpitävä hoito kuuluu perustuslain suojaamiin perusoikeuksiin.

Juho Lehto toi esiin, että hoitotahdon ajatuksena on antaa potilaalle mahdollisuus määritellä tilanne, jossa hän ei enää itse pysty ilmaisemaan omaa tahtoaan. Lehto korosti, että ALS-potilaalle tulee antaa monipuolisesti tietoa, mutta tunnisti myös vuorovaikutustilanteen haastavuuden potilaan ollessa huomattavan kuormittavassa tilanteessa. Lehdon mukaan potilaalle tulisi tähdentää, että hoitohenkilökunta toimii parhaan taitonsa mukaan ja noudattaa hoitotahtoa niin hyvin kuin se on mahdollista, jos sellainen tilanne tulisi, ettei potilaan omasta tahdosta hoidon jatkamisen tai lopettamisen osalta voida saada varmuutta.

Kati Myllymäki toi esiin, että vaikka mahdolliseen locked in –tilanteeseen liittyvä eettinen haastavuus lääkäreiden näkökulmasta on helppo ymmärtää, on kuitenkin ongelmallista, jos Suomessa yleisesti pyritään ALS-potilaiden osalta sellaiseen tilanteeseen, ettei invasiivista hengitystukihoitoa aloiteta (HUSin lausuntopyyntöön viitaten). Myllymäki piti hoitotahtoa ja siitä toistuvasti potilaan kanssa käytävää keskustelua keskeisenä ALS-potilaan hoidossa. Myllymäki korosti myös, että sinällään hoidosta luopuminen ja esimerkiksi nesteytyksen ja ravitsemuksen lopettaminen ovat normaalia lääkärin työhön kuuluvaa päätöksentekoa, ja että hyvällä palliatiivisella hoidolla voidaan helpottaa myös ALS-potilaan oireita silloin kun hoidosta luovutaan.

Ilona Autti-Rämö toi esiin, että on ongelmallista, jos hoitokäytännöissä invasiivisen hengitystukihoidon osalta on alueellisia eroja. Autti-Rämö myös korosti, että potilaan omia näkemyksiä siitä, mikä on hänelle arvokasta ja tärkeää, tulee kunnioittaa. Tämä korostaa Autti-Rämön mukaan hoitotahdon merkitystä.

Jukka Sariola totesi, että on hyvä, ettei HUSin tarkoituksena ole ajaa invasiivisen hengitystukihoidon kieltämistä ALS-potilailta.

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa tähdensi, että kysymystä on tarkasteltava yleisemmällä tasolla yhdenvertaisuuskysymyksenä. Hallamaa kommentoi, että asiassa on selkeä liittymäpinta elämän loppuvaiheen asioihin ylipäätään, ja aihetta on tarkasteltava tästä laajemmasta näkökulmasta. Hallamaa esitti HUSin lausuntopyyntöön ETENELLE välittäneelle Teppo Heikkilälle pyynnön tuoda lausuntopyyntö vielä kansallisen yhteistyöverkoston tietoon. Keskustelua jatketaan seuraavassa kokouksessa 5.2.2020.

3. Lainsäädäntöön liittyvät muutokset meneillään olevalla hallituskaudella ETENEn toimintakentän kannalta

Johtaja Jaska Siikavirta (STM) kertoi ETENEn toiminnan kannalta olennaisista meneillään olevista ja tulevista lainsäädäntöön liittyvistä muutoksista tällä hallituskaudella. Keskustelua käytiin etenkin valvontaan liittyvistä näkökulmista. Siikavirta totesi, että valvontaan mahdollisesti tulevien muutosten osalta aikataulu ei ole tiedossa, mutta katvealueita esimerkiksi vanhuspalveluissa on tunnistettu, mikä alleviivaa tarvetta tämentää lainsäädäntöä.



4. ETENEn toiminta

Lausuntopyynnöt

- 1) Luonnos hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi. Pääsihteeri Maija Miettinen pyysi jäseniä ja varajäseniä lähettämään kommentteja, joiden perusteella Miettinen laatii lausuntoluonnoksen.
- 2) Kohdunsiirrot (HUS). HUSin kohdunsiirtotoiminnan aloittamista koskeva lausuntopyyntö tuotiin tiedoksi ETENEn jäsenille ja varajäsenille ja siirretään käsiteltäväksi seuraavassa kokouksessa 5.2.2020.

ETENEn viestintä

ETENEn jäseniä ja varajäseniä rohkaistaan kirjoittamaan lyhyitä blogikirjoituksia sopiviksi katsomistaan teemoista ETENEn verkkosivuilla julkaistavaksi. ETENEn hallinnollinen avustaja Emmi Alatalo lähettää tarkemmat ohjeet.

5. Muut asiat

Al-Hol

ETENEn jäsenen esittämän toiveen pohjalta kokouksessa käsiteltiin Al-Hol –tilanteeseen liittyviä eettisiä näkökohtia ja pohdittiin tulisiko ETENEn ottaa asiaan kantaa. Keskustelussa tuotiin esiin, että tilanteet, joissa suomalaiset oleskelevat Suomen rajojen ulkopuolella ja saattavat tarvita apua tai esimerkiksi asettavat lapsensa vaaraan, voivat tulevaisuudessa eri syistä lisääntyä. Keskustelussa pohdittiin, joudutaanko jatkossa määrittelemään tilanteita, joissa aikuinen ihminen ylittää sellaisia rajoja, etteivät yhteiskunnalliset velvoitteet enää tähän tilanteeseen ulotu. Keskustelussa korostettiin, ettei lapsen etua ja oikeuksia voi jättää sen varaan, minkälaisia päätöksiä heidän vanhempansa tekevät. ETENellä ei todettu olevan siinä määrin aiheen kannalta uutta annettavaa, että lausuntoa olisi nyt syytä laatia. Todettiin, että ETENEn tulee kuitenkin seurata asiaa.

6. Ilmoitusasiat

DCD-elinluovutukset

Pääsihteeri osallistuu DCD-elinluovutuksia koskeviin kokouksiin ja pitää ETENEn jäsenet ja varajäsenet ajan tasalla suunnitellun DCD-pilotin osalta.

SotePeda-hanke

Varapuheenjohtaja Lari Kuosmanen seuraa SotePeda-hankkeen etenemistä ja informoi tarvittaessa asiasta ETENEn jäseniä ja varajäseniä.

7. Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 15.40.

