



Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen
neuvottelukunta (ETENE)

11.3.1999

2/99

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika 10.3.1999 klo 14.30-17.05

Paikka Kokoustila Lasaretti, STM, Kirkkokatu 14

Läsnä

Martti Lindqvist, pj	(x)		
Risto Pelkonen vpj	(x)		
jäsenet:		varajäsenet:	
Sinikka Lyllys	(x)	Kaisa-Sisko Määttä	()
Tarja Sipponen	(x)	Sirkka Puolanne	()
Markku Oinaala	(x)	Pirjo Pyöriä	()
Tapio Tervo	()	Erkki Torppa	()
Juha Metso	()	Ritva Valavaara	()
Helena Kääriäinen	(x)	Hannu Hausen	()
Marjatta Blanco Sequeiros	(x)	Vuokko Rauhala	()
Erik Anttinen	(x)	Olavi Lindfors	()
Kaija Nojonen	(x)	Aira Pihlainen	()
Pekka Louhiala	(x)	Juhani Pietarinen	()
Raimo Lahti	(x)	Martin Scheinin	()
Marita Liljeström	(x)	Raimo Pekkanen	()
Anneli Sarvimäki	()	Outi Viitaharju	()
Sirkku Eho	(x)	Metropoliitta Leo	()
Paula Kokkonen	(x)	Pirjo-Riitta Antvuori	()
Maija Rask	()	Jorma Kukkonen	()
Anne Huotari	()	Pehr Löw	()
Liisa Hyssälä	()	Ulla Anttila	()

Ritva Halila, pääsihteeri
Raili Holmström, osastosihteeri

Outi Konttinen, harjoittelija
Aila Tiitinen, asiantuntija

1. Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist avasi kokouksen. Hyväksyttiin kokouksen esityslista ja päätettiin käyttää sitä kokouksen työjärjestyksenä.

2. Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin edellisen kokouksen pöytäkirja. Tässä yhteydessä esitteli itsensä ETENE:n uusi työntekijä, kevään ETENE:ssä työskentelevä Outi Konttinen. Osastosihteeri Raili Holmström siirtyy toiseen työhön 1.4.99 alkaen.

3. Lausuntopyyntö poikalasten ympärileikkauksista ilman lääketieteellistä syytä

Asia siirrettiin edellisessä kokouksessa tähän kokoukseen jatkokäsittelyyn. Pääsihteeri on ollut yhteydessä Helsingin juutalaiseen seurakuntaan, ja nk:n jäsenille oli jaettu etukäteen Gideon Bolotowskin kirje

ETENE:lle. Islamilaisesta yhteisöstä ei ole tullut vastausta. Lisäksi pääsihteeri on ollut yhteydessä muihin Pohjoismaihin. Ruotsissa asiaa on käsitelty 5.3.99 vastaavassa terveydenhuollon eettisessä neuvostossa, siitä yhteenvedo on tulossa pääsihteerille seuraavalla viikolla. Norjassa on aiemmin käsitelty seminaarissa poikien ympärileikkausta, Tanskan eettisessä neuvostossa asiasta ei ole keskusteltu.

Sirkku Eho on keskustellut Rovaniemellä Lapin Keskussairaалassa työskentelevän algerialaissyntyisen islamilaisen onkologin kanssa. Hän on henkilökohtaisesti tehnyt satoja ympärileikkauksia, Algeriassa ne yleensä tekee parturi. Ympärileikkaukset tehdään yleensä kesäisin, yleensä keskimäärin 7 vuoden iässä.

Kaija Nojonen on selvittänyt asiaa Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä. Tampereella ympärileikkauksia tehdään 30-40/v, määrä on lisääntymässä. Toimenpide tehdään yleensä yliopistosairaалassa päiväkirurgisena toimenpiteenä. Oulussa on tehty ympärileikkaukset Lapin ja Oulun läänin sekä Ruotsin Tornionjokilaakson tarpeisiin, tarve on ainakin ennen ollut 5-6/v, joten ei ole kyse suurista määristä. Helsingissä juutalainen yhteisö on tehnyt toimenpiteet yksityisesti, mutta pääasiassa taloudellisten syiden vuoksi islamilaisilla, erityisesti somalipakolaisilla, on ollut asiassa ongelmia.

Asiaa pohdittiin laajasti kokouksessa. Poikalasten ympärileikkauksesta on sekä hyötyjä että haittoja, ja pojan iällä toimenpiteen suoritushetkellä lienee merkitystä. Lienee myös merkitystä sillä, tehdäänkö toimenpide kontrolloidusti sairaalaolosuhteissa vai mssllikkojen toimesta. Lain näkökulmasta perusoikeusuudistuksessa todetaan, että vanhemman uskonnon perusteella ei voi puuttua lapsen koskemattomuuteen tässä viitaten esimerkiksi tyttöjen ympärileikkaukseen ja jehovan todistajien suhtautumiseen esim. verensiirtoihin. Toisaalta laissa potilaan oikeuksista todetaan, että potilaan vakaumusta tulee kunnioitetaan ja hänen yksilölliset tarpeensa ja kulttuurinsa on mahdollisuuksien mukaan otettava hänen hoidossaan ja kohtelussaan huomioon. Lääkärin autonomiaa ei voida sivuuttaa, joten lääkäriä ei voi pakottaa tekemään toimenpidettä, joka on hänen vakaumustaan vastaan. Eettiseltä kannalta toisaalta lääkärin oma uskonnollinen vakaumus ei saa vaikuttaa haitallisesti hoidon antamiseen tai laatuun.

Kokouksessa todettiin, että kyseessä on pieni potilasryhmä, ja kustannuksiltaan toimenpiteet eivät merkitse paljon yhteiskunnalle. Kyse on kuitenkin toimenpiteistä, jotka ovat ei-lääketieteellisiä, ja jotka lääketieteellisesti eivät ole tarpeellisia. Terveydenhuollon priorisoinnissa ja rationalisoinnissa nämä siten voisivat olla toimenpiteitä, jotka voitaisiin karsia. Kuitenkin toimenpide liittyy muutaman uskonnollisen vähemmiston keskeisiin uskonnollisiin kysymyksiin, ja tähän liittyy myös poikien hyväksytyksi tuleminen yhteisössä. Neuvottelukunta oli yhtä mieltä siitä, että toimenpidettä ei tulisi estää. Toimenpiteen suorittamisen edellytys olisi kuitenkin vanhempien lähinnä juutalaiseen tai eslamilaiseen yhteisöön kuulumisen perusteella uskonnollinen vakaumus, jota myös toivottiin määritettäväksi. Edelleen keskusteltiin siitä, kuinka arvioitaisiin toimenpiteen turvallisuutta tai vaarattomuutta riippuen siitä,

tekeekö toimenpiteen terveydenhuollon ammattilainen vai esim. parturi. Erilaiset korostukset, mm. taloudelliset implikaatiot, vaikuttavat tähän, samoin tasavertaisuuskysymykset. Esitettiin erilaisia käsityksiä siitä, voidaanko toimenpiteitä suorittaa julkisessa terveydenhuollossa.

Päätettiin selvittää asiaa vielä edelleen. Pääsihteeri selvittää muiden Pohjoismaiden hoitokäytännöt (erit. Tanska), ja pj ja pääsihteeri tekevät seuraavaan kokoukseen kannattoluonnoksen asiasta.

4. Sukusolujen ja alkioden käyttö hedelmöityshoidossa

Dosentti Aila Tiitinen kertoi kokousväelle erilaisista hedelmöityshoidoissa, joita käytetään Suomessa ja maailmalla. N. 10-20 % pariskunnista kärsii lapsettomuudesta, ja nykyisin yli 2 % syntyvistä lapsista on koeputkihedelmöitettyjä, kaikki lapsettomuushoidot yhteenlaskien n. 4-5 % lapsista syntyy nykyisin siten, että raskauden alkuunsaattamiseksi on käytetty jotain hoitoa. Tähän saakka määrä on lisääntynyt, nyt ilmeisesti kysyntä ja tarjonta alkavat olla tasapainossa. Suomessa on 17 klinikkaa, jotka tekevät koeputkihedelmöityksiä, inseminaatioita tehdään ilmeisesti 30-40 yksikössä. Joka neljäs nainen, johon alkio siirretään, synnyttää. Hoidoista ei ole osoitettavissa näyttöä epämuodostumariskin lisääntymiselle. Ongelmana hoidoissa ovat monisikiöraskaudet, ja Suomessa onkin siirretty kahden ja jopa yhden alkion siirtoihin, joita on nykyisin NKL:lla 1/3 siirroista. Edelleen joka neljäs koeputkiraskaus on kaksosraskaus. Vastasyntyneiskuolleisuus vastaa tavallisia raskauksia. Koeputkihedelmöityksissä on hieman normaalia suurempi keskenmenoriski, joka toisaalta voidaan myös selittää sillä, että jokainen raskaus rekisteröidään toisin kuin tavallisissa raskauksissa.

Lapsettomuushoitoihin liittyy paljon eettisiä kysymyksiä. Lapsettomuushoidot ovat kalliita ja sitovat terveydenhuollon resursseja, ja resurssien rajojen tullessa vastaan tulee eteen kysymys, tingitäänkö muusta. Lapsettomuushoitoja kehittäessä ja korostaessa tulisi kuitenkin myös muistaa, että lapsi ei olisi itseisarvo tai naiseuden arvo. Nykyään länsimaissa lapsettomuus hyväksytäänkin jo paremmin kuin ennen tai kehitysmaissa vielä nykyään. Lapsettomuushoitoihin voi hakeutua kuka tahansa, hoitojen lisääntyessä kysymys siitä, kenelle hoitoja annetaan, vaikeutuu. Mm. jo sukusolujen luovuttajia valikoidaan tarkkaan. Toisaalta kun hoitovaihtoehdot lisääntyvät, hoitoajat pitenevät, ja suru siitä, että hoidossa mahdollisesti kuitenkin epäonnistutaan, suurenee. Terveydenhuoltohenkilökunnalla on suuri vastuu siitä, että hoidoissa ei ylitetä hoidettavien henkistä sietokykyä.

Lapsettomuushoidot ovat tulleet jäädäkseen. Lakiehdotus sukusolujen ja alkioden käytöstä hedelmöityshoidoissa (jaettu nk:n jäsenille) jäi syksyllä valtioneuvoston pöydälle muutamien kiistakysymysten vuoksi. Tämän vuoksi mm. isyyslakia ei ole tämän lakiehdotuksen odotuksen vuoksi uudistettu, mikä voi johtaa pitkiin hankaliin oikeusprosesseihin. Tämä on kansalaisia kohtaan epäeettistä. Kokouksessa peräänkuulutettiin poliitikkojen vastuuta ihmisoikeuksien suhteen keskeisten asioiden eteenpäinviemisissä.

Todettiin että lapsettomuushoitojen oikeudellisessa ja eettisessä sääte-lyssä ollaan Suomessa jo nyt jäljessä. Kun lakia ei ole, hoito voi tapah-tua villisti ja kaupallisuus voi vallata alaa. Aila Tiitisen mukaan Suomessa yhteistyö hoitoyksiköiden, sekä julkisten että yksityisten, kesken on tiivistä ja laatu- sekä hoitoperiaatteet ovat yhtenäiset. On kuitenkin tärkeää saada kokoava laki, ja valtioneuvostossa käsittelyssä syksyllä ollut lakiehdotus on hyvä pohja. Lakiesityksessä on löydetty monia hyviä kompromisseja, kaikkia hedelmöityshoitoihin liittyviä asioita ei voida kuitenkaan ratkaista laissa.

Päätettiin kirjata keskustelu pöytäkirjaan ja otetaan asia keskusteltavaksi vielä ensi kokoukseen.

5. Syksyn koulutustilaisuus

Päätettiin pitää syksyn koulutustilaisuus tutkimuseettisistä toimikunnista ja laista lääketieteellisestä tutkimuksesta. Päätettiin suunnata koulutusti-laisuus erityisesti eettisten toimikuntien maallikkojäsenille. Koulutusti-laisuus pidetään 13.10. Helsingissä, pääsihteeri alkaa valmistella kok-ousta, jonka ohjelmaluonnos tulee seuraavaan kokoukseen.

6. Syksyn kokoukset

Seuraavat neuvottelukunnan kokoukset sovittiin alustavasti pidettäväksi 7.9. ja 24.11., mahdollisista muutoksista ilmoitetaan erikseen.

7. Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto/ informaatio tilanteesta

Pääsihteeri on laatinut asiasta muistion STM:n sosiaali- ja terveystalve-luosastolle. Jäsenistä ei ole vielä esitystä, palkkioasia on valmisteilla. Myös neuvottelukunnalta pyydetään asiasta ideoita.

8. Terveysthuoltoa koskevat yleiset eettiset ohjeet

Neuvottelukunnalle on jaettu tammikuussa BMJ:ssä julkaistun Tavis-tock-työryhmän raportti yleisistä terveydenhuollon eettisistä ohjeista. Priorisointikokouksessa helmikuussa priorisointineuvottelukunta on eh-dottanut, että ETENE laatisi terveydenhuollossa työskenteleville yhteiset eettiset ohjeet, sellaiset, joihin erilaiset ammattiryhmät voisivat sitoutua.

Asia herätti neuvottelukunnassa vilkasta keskustelua. Pelättiin, että neu-vottelukunta ottaa tässä liian ison palan haukattavaksi. Epäiltiin sitä, että ammattikuntien sisälläkin on ongelmia eettisten ohjeiden valmistamis-essa ongelmia, ja ehdotettiin selvitystä siitä, mitä muissa Pohjoismaissa asian tiimoilta on tehty tai suunniteltu. Ehdotettiin myös liittymistä en-nemminkin maailmanlaajuiseen asiaa työstävään ryhmään.

Asia jätettiin yleisesti mietittäväksi. Pääsihteeri selvittelee muiden Poh-joismaiden tilannetta. Seurataan myös Tavistock-ryhmän toimintaa ja raportin herättämää keskustelua. Laaditaan asiasta lisämuistio seuraavaan kokoukseen.

9. Muut asiat

Ei ollut muita asioita.

10. Kokouksen päätös

Puheenjohtaja kiitti neuvottelukuntaa aktiivisesta osallistumisesta ja päätti kokouksen klo 17.05.

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri