



Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen
neuvottelukunta (ETENE)

3.11.1999

4/99

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika 7.9.1999 klo 14.30-17

Paikka Kokoustila Lasaretti, 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	(x)	Erkki Torppa	()
Juha Metso	(x)	Ritva Valavaara	()
Helena Kääriäinen	(x)	Hannu Hausen	()
Marjatta Blanco Sequeiros	(x)	Vuokko Rauhala	()
Erik Anttinen	(x)	Olavi Lindfors	()
Kaija Nojonen	()	Aira Pihlainen	()
Pekka Louhiala	(x)	Juhani Pietarinen	()
Raimo Lahti	()	Martin Scheinin	()
Marita Liljeström	(x)	Raimo Pekkanen	()
Anneli Sarvimäki	(x)	Outi Viitaharju	()
Sirkku Eho	()	Metropoliitta Leo	(x)
Paula Kokkonen	()	Pirjo-Riitta Antvuori	()
Tuula Haatainen	(x)	Saara Karhu	()
Anne Huotari	()	Pehr Löw	()
Jaana Ylä-Mononen	(x)	Merikukka Forsius	()
Ritva Halila, pääsihteeri			
Nina Lindqvist, osastosihteeri			

Lainsäädäntöjohtaja Mikko Könkkölä, Oikeusministeriö

1. Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avasi kokouksen ja toivotti jäsenet tervetulleiksi kokoukseen pitkän ja lämpimänä jatkuvan kesän jälkeen. Esityslista hyväksyttiin pienin muutoksilla: Lakia hedelmöityshoidoista käsitellään heti edellisen kokouksen pöytäkirjan jälkeen, ja seuraavien kokousten ajankohtia ja aiheita tämän jälkeen.

2. Edellisen kokouksen pöytäkirja

Pöytäkirja hyväksyttiin muutoksitta. Edellisen kokouksen jälkeen lähetettyyn pöytäkirjaluonnokseen verrattuna kohdassa 6 terveydenhuollon yhteisiä ohjeita käsittelevä työryhmä on muutettu jaostoksi. Uusi pöytäkirjaversio oli monistettu kokoukseen.

3. Laki hedelmöityshoidoista

Lainsäädäntöjohtaja Mikko Könkkölä oikeusministeriöstä esitteli neuvottelukunnalle hedelmöityshoitoja koskevan lakiesityksen valmistelua. 70-luvulla säädettyyn isyyslakiin ei sisällytetty säädöksiä keinoalkuisesta lisääntymisestä, koska ne ajateltiin lisätä siihen keinoalkuisesta lisääntymisestä koskevan lain säätämisen yhteydessä. 80-luvulla tästä oli useita työryhmämietintöjä ja lausuntokierroksia. V. 1997 työryhmämietinnössä työryhmä oli jo varsin yksimielinen. Siitä valmisteltu lakiesitys jäi syksyllä 1998 hallituksen pöydälle.

Tähän lakiesitykseen sisältyy sekä oikeudellisia, lääketieteellisiä että eettisiä kysymyksiä. Isoja kysymyksiä ovat tahaton lapsettomuus, jota ei ole määritelty nykyisen lainsäädännön puitteissa; parisuhdevaatimus: pitäisikö lapsen saamisen edellytys olla heteroseksuaalinen parisuhde, vai voiko homoseksuaalisilla pareilla olla mahdollisuus saada keinoalkuisesti lapsi. Tähän liittyy läheisesti myös isyyskysymys: voidaanko luopua periaatteesta että jokaisella lapsella tulisi olla isä. Isoja erimielisyyttä aiheuttaneita kysymyksiä ovat myös lapsen oikeus tietää alkuperänsä sekä sijaissynnyttämisen sallittavuus ja sen rajoitukset, mikäli se sallitaan.

Eettisesti hankalia kysymyksiä on mm. se, missä laajuudessa halutaan pystyä vaikuttamaan lapsen ominaisuuksiin esim. ulkonäön suhteen. Terveysten voidaan vaikuttaa valikoimalla tietyn taudin suhteen terveitä sukusoluja. Voidaanko myös odottaa ja valita sukusoluja siten, että sukusolujen luovuttaja muistuttaisi ulkonäöltään hedelmöityshoidossa olevia vanhempia ja kuinka paljon? Kuinka pitkään sukusoluja voidaan säilyttää, voidaanko kuolleen henkilön sukusoluja käyttää, mikä on enimmäisikäraja äidille, miten pitkään hoitoja voidaan jatkaa?

Seuraavista asioista keskusteltiin kokouksessa: Edellisessä lakiehdotuksessa ei otettu kantaa vanhempien neuvontavelvoitteeseen, josta on keskusteltu sekä lakia valmisteltaessa että myöhemmin. Sijaissynnyttäjäyys ei nykyisellään ole laitonta, viimeisessä lakiehdotusversiossa kuitenkin kiellettiin. Mikäli siinä ei päästä konsensukseen, on ainakin teoreettisesti mahdollista jättää se pois lakiesityksestä. Hoidon kustannuksiin lakiesitys ei ota kantaa, ainoastaan lakiesityksessä ilmaistaan sukusolun luovutuksen hinta. Myöskään lakiesitys ei ota kantaa hoidon kustantamiseen yhteiskunnan tai yksityisen kautta. Lakiesitys ei salli kuolleen henkilön sukusolujen käyttöä. Toisaalta jos se sallitaan, voidaan joutua varsin rajoittamattomalle alueelle siinä, mistä sukusoluja voidaan ottaa käyttöön. Euroopan maiden yhtenäinen kanta olisi tärkeä, jotta sukusolujen siirtoja maasta toiseen ei tapahtuisi. Jos luovuttajat ovat anonyymejä, miten voitaisiin varmistaa että keinohedelmöityksellä aikaansaadut lähisukulaiset eivät hankkisi perillisiä keskenään.

Suunnitelmana on, että lakiesitys saataisiin eduskuntaan ehkä jo ensi keväänä. Uutta työryhmää ei ole suunnitteilla perustaa, vaan esitys pyritään saamaan eteenpäin OM:n ja STM:n virkamiestyöryhmän voimin. Laajaa lausuntokierrosta ei tässä vaiheessa ole ollut tarkoitus läpikäydä. ETENE toivoo mahdollisuutta ottaa kantaa lakiesitykseen, kun se alkaa olla eduskuntaan menevässä muodossa.

4. Ilmoitusasiat

ETENE:n järjestämä seminaari 13.10. eettisille toimikunnille on herättänyt vilkasta kiinnostusta ja ilmoittautuneita kokouspäivään mennessä on yli 120. Koulutuspäivään ilmoittautuivat ETENE:stä Sinikka Lylys, Tapio Tervo, Juha Metso, Tarja Sipponen, Markku Oinaala, Pekka Louhiala, Anneli Sarvimäki, Helena Kääriäinen ja Erik Anttinen. Pääsihteerille voi vielä ilmoittautua. Koulutustilaisuuteen ehdotettiin tapausesitelmien käyttöä ryhmätyöskentelyssä.

Kokouspaperien joukossa on myös kopio Esko Länsimiehen kirjeestä ETENE:n pääsihteerille ja pääsihteerin vastine. Kirjeenvaihto on jatkunut, tähän voi tutustua tarvittaessa ottamalla yhteyttä pääsihteeriin.

5. Kevään kokousajat ja aiheet

Sovittiin ensi kevään kokousajankohdiksi tiistait 15.2.2000, 4.4.2000 ja 16.5.2000. Aiheita ensi kevääälle olisi vanhusten hoito ja vanhenevat vanhusten hoitajat, josta on ollut viime päivien lehdissä kirjoituksia, psykiatristen ja vanhuskroonikoiden hoito, ongelma-perheiden lapset ja huostaanotto (ks. seuraava kohta), syntymättömän lapsen oikeudet sekä tahdonvastainen hoito. Myös geenihoito ja geeniseulonnat mainittiin, on ehdotettu myös että geenitutkimusta ja -hoitoa sekä perimään liittyvien asioiden kehitystä seuraamaan perustettaisiin oma jaostonsa. Terveystyön tekijöiden yhteiset eettiset ohjeet tulevat myös neuvottelukunnan käsittelyyn, kun työryhmä pääsee asiassa eteenpäin (ks. kohta 8).

6. Nuorisoterveystyö ja etiikka

Markku Oinaala alusti asiasta.:

Eri paikkakunnilla suoritettujen kouluterveystutkimusten mukaan huumeiden ja päiheteiden käyttö ovat nuorten keskuudessa lisääntyneet. Pitkäaikaissairauksia nuorilla esiintyy niin, että n. 10 % nuorista käyttää säännöllistä lääkitystä (Nuorisobarometri 1999, Opetusministeriö). Lisäksi niska-hartiasäryt, väsymys, päänsärky ja masennus ovat lisääntyneet. Miten paljon näissä on todellista lisääntymistä vai huomataanko nämä asiat aikaisempaa paremmin?

Korkea työttömyys kasvukeskuksia lukuun ottamatta ja toisaalta työssä käyvien voimakas työsidonaisuus ja uupumuskin voivat heikentää perheiden mahdollisuuksia vastata nuorten tarpeisiin.

Terveystyössä on samanaikaisesti supistettu resursseja koulu- ja opiskelijaterveydenhuollossa.

Aihe voidaan jakaa neljään ongelma-alueeseen:

1. Lasten ja nuorten oikeudellisen aseman muuttuminen sekä lasten ja nuorten kuuleminen.

Lasten ja nuorten oikeudellinen asema on muuttunut viimeisen 10 vuoden aikana. Tämä näkyy esimerkiksi potilaan oikeuksia koskevassa laissa. Tällä on merkitystä, kun tehdään erilaisia lasta/nuorta koskevia hoitoratkaisuja.

2. Priorisointi

Mikä on lasten/nuorten terveystyön asema verrattuna muille ikäryhmille tarkoitettuihin palveluihin?

Monessa kunnassa julkisia terveystyöpalveluja karsitaan edelleen ja toisaalta nuoret haaveilevat spontaanisti hoitoon odottamatta esimerkiksi viikkoja vastaanotolle pääsyä. Tällöin voi olla tarvetta erillisiin nuorisoklinikkoihin. Terveystyön priorisointineuvottelukunta on nostanut enneltäköisemmän terveystyön kuitenkin ensimmäiselle sijalle.

Priorisointiin liittyen oli esillä kuva Veli-Pekka Isomäen kirjasta: "Terveystyön priorisoinnin potilaslähtöiset perusteet".

3. Pakko-hoito

Pakkohoitopäätöksiä nuorten osalta tehdään kolmesta syystä: terveydellisistä, sosiaalisista ja kriminaalisista syistä. Matti Kaivosoja käsittelee pakkohoitokysymyksiä teoksessaan: "Pakko auttaa", 1996, Stakesin julkaisu.

Silloin, kun kyseessä on selkeä mielenterveyshäiriö, on pakkohoitoratkaisu tehtävissä. Mutta eri osa-alueita käsittävä rajatapaus voi johtaa ensinnäkin pohdintaan, kenen ratkaisukenttään tapaus kuuluu. Esimerkiksi huumenuoren kohdalla voi kysyä, mihin rajaan asti hän voi tuhota terveyttään ennen kuin pakkohoitotoimiin voidaan ryhtyä. Toisaalta voi tulla tilanteita, että kunnat välttävät pakkoratkaisuja esimerkiksi taloudellisista syistä.

4. *Salassapito*

Salassapidosta on määräyksiä useassa laissa. Nykyisellään monet asiat vaativat moniammatillista yhteistyötä ja siten myös tehokasta tiedon kulkua. Ehkä hankalimmaksi kysymykseksi tulee huumenuorta koskevien asioiden käsittely.

Eri puolilla Suomea on tehty usean vuoden ajan terveystapatutkimusta johon alustus osin pohjautui. Osa tutkimustuloksista on julkaistu ja esimerkiksi nuorten päihteiden käytöstä tehty raportti on ETENE:llä olemassa. Joissain mielessä tilanne on huonontunut, joissain ollaan ehkä vain havahduttu huomaamaan muutos. Toisaalta häiriökäyttäytymisen kohdalla voidaan kysyä kuten professori Matti Rimpelä, että onko lasten häiriökäyttäytyminen vain sellaista käyttäytymistä, joka häiritsee vanhempia. Kaikkein hankalimmin reagoivilta lapsilta puuttuvat kokonaan luottoaikuiset. Tällöin yhteiskunnalla on tarjottavana leegio auttajia, jotka mahdollisesti vaihtuvat. Jääkö laps/nuorii tällöin todellisuudessa terveydenhuollossakin heitteille.

Pakkohoitoon tulisi turvautua ainoastaan tilanteessa, jossa nuori tekisi ilman pakkohoitoa itselleen korvaamatonta pahaa. Tällaisessa tilanteessa tulisi olla mahdollisuus jonkin hyvän antamiseen, mikä se sitten olisikin. Joka tapauksessa pakkohoitotilanteessa tulisi tilanteelle olla aina selkeä hoitokeino, pelkkä säilöönotto ei ole hyväksyttävä syy pakkokeinojen käyttöön. Pakolla ei helposti saa mitään hyvää aikaan, tulisi sen vuoksi pyrkiä löytämään toisia, yhteisymmärrykseen perustuvia vaihtoehtoja. Suomeen tulisi järjestää ainakin yksi erityisen osaamisen keskus erittäin vaikeahoitoisille nuorille. STM:ssä on työryhmä selvittämässä asiaa, työryhmän pj kutsutaan ETENE:n kokoukseen selvityksen valmistumisvaiheessa.

Nuorille ja lapsille suunnattu palvelu tulisi olla halpaa, mielellään ilmaista, sillä nuorilla ei juurikaan ole omia varoja laittaa terveydenhuoltoon. Samoin palvelut tulisi järjestää mahdollisimman pian, sillä nuoren aikaperspektiivi on erilainen kuin aikuisella. Perheitä tukevien neuvoloiden perustamisesta muualla maailmassa (mm. Englannissa ja Yhdysvalloissa) on hyviä kokemuksia. Suomessa näitä on kokeiltu, Tampereelta on lopetettu nuorisoneuvola rahanpuutteen vuoksi, Helsingissä ei tällaista ole ollutkaan.

7. ETENE:n www-sivut

Pääsihteeri on monistanut kokoukseen osallistuville sivujen tekstejä. Pääsihteeri lähettää vielä ETENE:n jäsenille ja varajäsenille kyselyn siitä, mitä kukakin haluaa jäsenluettelosivulle ilmoittaa (esim. sähköpostiosoite, työpaikka, puhelinnumero). Teksteihin voi tutustua kokouksen jälkeen ja antaa ideoita ja palautetta sivuista pääsihteerille. Sivuja aletaan muokkaamaan, kun ETENE saa käyttöönsä siihen sopivan ohjelman.

8. Yhteisten eettisten ohjeiden jaosto

Pääsihteeri kertoi yhteisten eettisten ohjeiden jaosto on kokoontuneen kahdesti, kokousmateriaalin joukossa on näiden kahden kokouksen pöytäkirjat sekä muistio käsitellyistä asioista. ETENE:n jäseniä kehoitettiin tutustumaan muistioon ja antamaan palautetta ja lisäideoita. Kun jaosto alkaa muokata ohjeistoa, asia tuodaan ETENE:en, todennäköisesti ensi vuoden ensimmäiseen kokoukseen.

9. Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto

Jaosto on nimityskierroksella. Jaostoon tulee edustajat lääketutkimuksesta, geenitutkimuksesta, epidemiologiasta, etiikasta, juridiikasta sekä jaostoon tulee myös maallikkojäseniä. Nimitykset ovat vielä auki koska hallintomenettelylain mukaiset sitoumukset tulee selvittää ennen nimittämistä. Jaosto saataneen nimitettyä syyskuun aikana. Suunnitelmassa on jaoston ensimmäisen kokouksen pitäminen 4.10.99 ennen ETENE:n järjestämää koulutustilaisuutta.

10. Muut asiat

Pääsihteeri on tavannut Biotekniikan neuvottelukunnan pääsihteeri Helena von Troilin, joka on jäsenenä European Federation of Biotechnology Task Group on Public Perceptions of Biotechnologyssa. Tämä työryhmä on suunnittelemassa seminaarityyppistä kokousta syksyille 2000 bioteknologian hyväksyttävyydestä, turvallisuudesta ja tulevaisuuden näkymistä. Kokouksessa on esillä ksenotransplantaatiohin sekä kantosolujen käyttöön liittyviä asioita sekä eettisiä näkökohtia liittyen eläinten käyttöön tutkimuksessa. ETENE:ä pyydettiin kongressin järjestelyihin asiantuntijaksi ja taustavaikuttajaksi. Pääsihteeri hoitaa asiaa.

11. Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 17.00.

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri