

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

18.3.2020

STM 2628/2018

ETENE NEUVOTTELUKUNTA 1/2020

Aika: Maanantai 05.02.2020, klo 12.00 – 16.00
Paikka: Aleksanteri, huonero 242, 2. krs, Kirkkokatu 12, 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~~
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, Sulkakeski Sonja~~
Kutsuttuina:
Ville Sallinen (HUS)
Hanna Savolainen-Peltonen (HUS)
Anne Vaskunlahti (Fimea)

1. Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi

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

2. Kohdunsiirtojen aloittaminen Suomessa

HUS (allekirjoittajina LKT, dosentti, elinsiirtokirurgi Ville Sallinen ja LT, dosentti, naistentautien ja synnytysten erikoislääkäri Hanna Savolainen-Peltonen) on toimittanut ETENELLE lausuntopyyntönsä kohdunsiirtoja koskevan toiminnan aloittamisesta Suomessa. Sallinen ja Savolainen-Peltonen alustivat ETENEn kokouksessa keskustelua aiheesta. Jaostopäällikkö Anne Vaskunlahti (Fimea) alusti keskustelua elinsiirtotoimintaa koskevasta valvonnasta. Alustuksia seuraavassa keskustelussa nousi esiin seuraavia näkökohtia:



- Asiaan olisi hyvä saada kohduttomien naisten näkökulma eli onko kohdunsiirto lapsettomuuden hoitomuotona sellainen, jota kohduttomat naiset toivovat. On huomattava, että kohdunsiirtoon liittyvä leikkaus ei ole pieni toimenpide, vaan toimenpiteeseen liittyy joitakin riskejä. Leikkauksen lisäksi on arvioitava esimerkiksi hyljinnänestolääkitykseen liittyviä mahdollisia haittavaikutuksia. Hoidon riskit ja haittavaikutukset on suhteutettava niistä saatavaan hyötyyn. Esimerkiksi kriittisesti sairaan hoidossa voi olla eettisesti hyväksyttävää ottaa joitakin riskejä.
- Kohdunsiirtotoiminnan aloittamiseen ja pysyvämpään toimintaan liittyvät kustannukset olisi tärkeä kartoittaa. Voidaan pitää oletettavana, että toiminta vaatii etenkin alkuvaiheessa verraten paljon erityisosaamista omaavia ammattilaisia, joiden tähän investoima panos on muusta työstä pois. Toteutettavien kohdunsiirtojen määrän voidaan kuitenkin arvioida olevan verraten pieni.
- Lapsettomuus aiheuttaa monille huomattavaa surua ja kärsimystä. Lapsettomuus ei ole sairaus eikä oman biologisen lapsen saaminen ole jokaiselle kuuluva oikeus. Tämä tulee huomioida arvioitaessa hyväksyttävissä kustannustasoa toiminnalle, joka kustannetaan rajallisista julkisista resursseista. Lapsettomuuden hoitoon allokoidaan jo nyt julkisia varoja; on tärkeää pystyä vertaamaan lapsettomuuden erilaisten hoitomuotojen kustannuksia sekä hyötyjä ja haittoja.
- Puuttuva kohtu on lääketieteellisessä mielessä sairaus, mutta ei johda vakavaan sairauteen tai menehtymiseen.
- Vainajan elinsiirroissa on priorisoitava elämän jatkumisen turvaamiseksi käytettävät elimet. Kohdunsiirtoa ei tule harkita silloin, jos on mahdollista, että se vaarantaisi elämän jatkumisen turvaamiseksi käytettävien elinten siirron.
- Sallinen ja Savolainen-Peltonen kertoivat, että toimintaa on suunniteltu aloitettavaksi käyttämällä ainoastaan vainajilta saatavia kohtuja.
- Jos toimintaa koskeva pilottitutkimus käynnistetään, tulee sitä suunnittelevassa ryhmässä olla riittävä esimerkiksi lainsäädännön, etiikan ja valvonnan edustus.
- Niin sanottuja tekokohtuja voi olla jossain vaiheessa mahdollista käyttää. Tähän liittyvä tutkimus ja kehitys ovat kuitenkin vasta alkuvaiheessa.
- Palveluvalikoimaneuvoston tulisi ottaa kantaa suunnitelmaan aloittaa kohdunsiirtotoiminta Suomessa.
- Muissa maissa, etenkin Ruotsissa, käytyä kohdunsiirtoja koskevaa eettistä keskustelua olisi hyvä kartoittaa.
- Kohdunsiirtoja koskevan toiminnan mahdollisessa aloittamisessa on huomioitava keskustelu sijaissyntyneiden laillistamisesta. Sijaissyntyneisyys voi olla yksi vaihtoehto lapsettomuuden hoitokeinona ja näitä kokonaisuuksia ja niihin liittyviä eettisiä ja muita näkökulmia olisi käsiteltävä yhdessä.
- Selvyttä kaivataan siihen, mikä tai mitkä tahot voivat päättää kohdunsiirtotoiminnan aloittamisesta Suomessa.
- Ihmisellä ei ole oikeutta saada omaa kohtua. Kohdunsiirtoja ei voida rinnastaa siihen, että julkinen sektori antaa hedelmöityshoitoja.
- Asiakokonaisuudessa huomioitava ihmisoikeuksiin ja esimerkiksi elinkauppaan liittyvät riskit.
- Lääketieteen tehtävää mietittävä; onko tehtävänä vain hoitaa sairauksia vai myös lisätä elämänlaatua.
- Tarve saada oman lapsi voi olla primitiivisesti niin voimakas, että riskien arvioiminen kohdunsiirtoleikkaukseen ja siihen liittyvään hoitoon liittyen voi olla vaikeaa.
- Voidaanko kohdunsiirtoja tehdä myös transnaisille ja miehille
- Elinsiirtoihin liittyvä avoimuus ja omaisten huolellinen informointi on tärkeää.



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

Kokouksessa jatkettiin keskustelua ALS-potilaiden itsemääräämisoikeuteen liittyvistä näkökohdista viitaten HUSin aiemmin ETENELLE toimittamaan lausuntopyyntöön. Pääsihteeri Maija Miittinen on ollut yhteydessä Waltteri Siiralaan (TYKS), joka edustaa TYKSin koordinaatiovastuulla olevaa hengityshalvauspotilaiden hoitoa pohtivaa valtakunnallista yhteistyöverkostoa. Verkostoon kuuluu sairaanhoitopiirien edustajien lisäksi muun muassa STM:n, THL:n sekä potilasjärjestöjen edustajia. Keskustelussa tuotiin esiin

- ALSiin liittyy myös tautimuoto, johon liittyyvä kohonnut riski dementoitua. Usein dementia voi näillä potilailla edetä nopeasti.
- ALS-potilaalla tulee olla edellytykset tehdä päätös hengityslaitehoidon aloittamisesta.
- Olisiko ETENEn käsiteltävä laajemmassa mielessä hoitotahtoa. Hoitotahtoon käsite on usein tavalliselle ihmiselle epäselvä, eikä tiedetä minkälaisia asioita siihen voidaan kirjata. Tätä tulisi selkiyttää. Hoitotahtoon voi laatia Kanta-palvelussa.
- On huomattava, että hoitotahtoon liittyvät kysymykset ovat hyvin erityyppisiä silloin kun potilas ei voi kommunikoida. Tällainen tilanne koskee ALSin lisäksi monia eteneviä sairauksia. Jos käsittelyä laajennetaan tilanteeseen, jossa potilas pystyy kommunikoimaan, tilanne on eettisesti hyvin erilainen. Kannanotto tulisi laatia tilanteeseen, jossa ihmisellä ei ole enää kommunikointikykyä.
- Hoitotahto tulee käsitellä ennen hengityslaitehoidon aloittamista.
- Hengityslaitehoidon aloittamiseen liittyvää tietoa tulee antaa riittävästi potilaalle. Sekä hyötyjä että riskejä tulee käydä huolellisesti läpi.
- Hoitotahtoa koskeva sääntely on riittämätöntä. On tärkeää ymmärtää, että voi tulla tilanne, jossa aikaisemmin tehtyä hoitotahtoa ei pysty enää muuttamaan.

Päätettiin, että pääsihteeri laatii lausuntoluonnoksen, jota käsitellään ETENEn seuraavassa kokouksessa.

4. ETENEn toiminta

Lausuntopyyntöt

Asiakasmaksulaki on tulossa lausuttavaksi.

ETENEn viestintä

Jäsenistö voi toimittaa lyhyitä blogikirjoituksia ETENEn toimintakenttään liittyvistä asiakokonaisuuksista. Annika Rentola tarjoutui kääntämään kirjoitukset ruotsiksi.

5. Muut asiat

- Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän työ etenee. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon parantamiseen liittyviä lainsäädäntömuutoksia pohtiva säästötyöryhmä järjestää helmikuun lopussa kuulemistilaisuuden koskien työryhmän ensimmäistä versiota lainsäädännön muutosehdotuksista.



- ETENEn kesäseminaari järjestetään 20.8.2020. Asiaan palataan tarkemmin seuraavassa kokouksessa.

6. Ilmoitusasiat

- Hoitoeettisten neuvottelukuntien yhteiskokous järjestetään Tampereella 21.4.2020 otsikolla: "Unohtuuko etiikka sosiaali- ja terveydenhuollossa?"
- Etiikan päivä järjestetään Tieteiden talolla 18.3.2020 otsikolla: "Tutkittavan oikeudet"
www.etiikanpaiva.fi

7. Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 15.30.

