



Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen
neuvottelukunta (ETENE)
Ritva Halila

24.1.2001

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE)

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika	23.1.2001 klo 14.30-16.50			
Paikka	Iso kokoustila, STM, Kirkkokatu 14, Helsinki			
Läsnä:	Martti Lindqvist pj	(x)		
	Risto Pelkonen vpj	(x)		
	jäsenet:		varajäsenet:	
	Sinikka Lylys	(x)	Kaisa-Sisko Määttä	()
	Tarja Sipponen	(x)	Sirkka Puolanne	()
	Markku Oinaala	()	Pirjo Pyöriä	(x)
	Tapio Tervo	(x)	Erkki Torppa	()
	Juha Metso	()	Ritva Valavaara	()
	Helena Kääriäinen	(x)	Hannu Hausen	()
	Marjatta Blanco Sequeiros	()	Vuokko Rauhala	(x)
	Erik Anttinen	(x)	Olavi Lindfors	()
	Kaija Nojonen	()	Aira Pihlainen	(x)
	Pekka Louhiala	()	Juhani Pietarinen	()
	Raimo Lahti -> 5 §	(x)	Martin Scheinin	()
	Marita Liljeström	(x)	Raimo Pekkanen	()
	Anneli Sarvimäki	()	Outi Viitaharju	()
	Sirkku Eho	(x)	Metropoliitta Leo	()
	Riitta Korhonen -> 5 §	(x)	Pirjo-Riitta Antvuori	()
	Tuula Haatainen -> 5 §	(x)	Saara Karhu	()
	Anne Huotari	()	Pehr Löf	()
	Jaana Ylä-Mononen	()	Merikukka Forsius	()
	Ritva Halila, pääsihteeri	(x)		

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avasi kokouksen ja toivotti ETENE:n osanottajat tervetulleeksi vuoden ensimmäiseen kokoukseen. Hyväksyttiin esityslista muutoksitta.

2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin pienin korjauksin. Marita Liljestöm perusteli ilmoitusasioissa mainittua korkeimman hallinto-oikeuden ennakkopäätöstä neuvottelukunnalle.



3 Ilmoitusasiat

- ETENE:n julkaisu oikeudenmukaisuudesta ja ihmisarvosta suomalaisessa terveydenhuollossa on ilmestynyt. Asiasta pidettiin ennen ETENE:n kokousta tiedotustilaisuus, johon osallistui paljon asiasta kiinnostuneita julkisen sanan edustajia. Tiedotustilaisuudessa toivottiin jatkossa enemmän yksityiskohtia tai konkreettisia esimerkkejä. Sitä voitaisiin tulevissa julkaisuissa harkita esimerkiksi samaan tapaan kuin tietoverkossa olevassa etiikkapankissa on tehty (<http://www.terkko.helsinki.fi/resurssi/etiikkapankki/>). Neuvottelukunnan uusi julkaisu ja tiedotustilaisuudessa jaettu puheenjohtajan laatima tiedote jaettiin kokoukseen osallistujille. Kokouksesta poissaoleville ja varajäsenille julkaisu lähetetään postitse.
- Jouko Isolaurin tekemä selvitys terveystilanteiden saatavuudesta jaettiin kokoukseen osallistujille.
- Lääkäripäivillä ETENE oli mukana järjestämässä eettisten kysymysten käsittelyä koskevaa kurssia, jossa lääkärit toimivat potilaan roolissa. ETENE:n puheenjohtaja oli kurssin puheenjohtaja ja yhtenä tilaisuuden suunnittelijoista oli myös Pekka Louhiala. Kurssi täyttyi nopeasti ja sai hyvän arvion osallistujilta.
- Marita Liljeström piti Lääkäripäivillä esitelmän sikiön oikeuksista. Hän on kirjoittamassa asiasta artikkelin Lääkärilehteen. Artikkelin lähetetään ilmestyessään ETENE:n jäsenille.
- Sirkku Eho toi kokoukseen läheisesti ETENE:n toimintaan liittyvästä haastattelustaan lehtileikkeen Lapin Kansasta 20.1.2001 (jaettiin osallistujille). Artikkelissa mainittu ”luomukuolema” herätti kokouksessa kiinnostunutta keskustelua.
- Kokouksessa ehdotettiin ajankohtaisten tapauselostusten, artikkelien ja dokumenttien keräämistä ETENE:en. Puheenjohtaja totesi sen kuuluvan ETENE:n perustehtäviin.

4 Lakiesitys hedelmöityshoidosta

Edellisen kokouksen päätöksen mukaisesti puheenjohtaja ja pääsihteeri olivat valmistelleet muistiot hedelmöityshoitolaista neuvottelukunnan edellisessä kokouksessa esitettyjen näkökulmien pohjalta. Lopullisen muistion tulisi heijastaa niitä erilaisia näkemyksiä, joita on tuotu ETENE:n keskusteluissa esiin. Lausunnossa pyritään ilmaisemaan, missä ETENE on ollut asiassa yksimielinen tai lähes yksimielinen, samoin kuin se, missä neuvottelukunnan mielipiteet hajaantuivat.

Edelliseen muistioon oltiin varsin tyytyväisiä. Kokouksessa jatkettiin vielä keskustelua joistakin asiaan liittyvistä aiheista. Keskusteltiin mm. lapsen oikeudesta syntyä terveenä, mistä jäsenet toivat esiin erilaisia mielipiteitä. Erilaisia näkökantoja herätti myös tasavertaisuusperiaatteen tulkinta sekä miehen ja naisen erilaiset roolit ja eri asema mahdollisuudessa hankkia lapsia, mikä johtuu jo biologisista eroavaisuuksista heidän välillään. Erilaisuus ei siis rajoitu vain hedelmöityshoitoihin. Keskustelussa esitettiin ajatus, että otettaessa mahdollisesti kantaa hedelmöityshoitosten saamista rajoittavaan, naiselle ehkä asetettavaan yläikärajaan pitäisi painottaa myös muita asiaan vaikuttavia tekijöitä kuten sosiaalista vanhemmuutta sekä miehen ikääntymisen vaikutusta hänen sosiaalisen isyytensä laatuun.

Keskusteltaessa samaa sukupuolta olevien tai yksinäisten naisten mahdollisuudesta saada hedelmöityshoitoja korostettiin joissakin puheenvuoroissa, että kyseessä on ensisijaisesti poliittinen kannanotto siihen, millaisia perheitä yhteiskunta haluaa. Lisäksi pohdittiin sitä, katsotaanko päätöksen hakeutua hedelmöityshoitoihin olevan ennen kaikkea naisen oma ratkaisu tilanteessa, jossa naisella on biologinen tarve hankkia lapsia, vaikka hänellä ei ole miespuolista partneria. Näinhän käytännössä oletetaan naisen tehdessä päätöksensä raskauden keskeytyksestä. Mikäli hedelmöityshoidot sallittaisiin naispareille, tasa-arvolähtökohtia ajatellen ne pitäisi joidenkin mielestä sallia myös miespareille. Tällöin kuitenkin ainoa mahdollisuus hankkia yhteinen lapsi edellyttäisi sijaissynnyttäjän käyttämistä, joka johtaa uuteen ongelmalliseen kysymykseen.

Keskusteltiin myös siitä, miten paljon hedelmöityshoitojen yksityiskohdista täytyy säätää laissa, ja miten paljon hoitoja voidaan kehittää ja niihin vaikuttaa ns. hyvien hoitokäytäntöjen avulla.

Kokouksessa painotettiin sitä, että hedelmöityslain säätäminen on tärkeää tämänhetkisten suurten epäkohtien korjaamiseksi. On tärkeää saada laissa ilmeneville periaatteille ja niiden käytännön sovelluksille riittävän laaja poliittinen yksimielisyys, ettei lain säätäminen edelleen viivästy. Monessa kiistanalaisessa asiassa on pohjimmiltaan kyse korostuneemmin poliittisista kuin spesifisti eettisistä kysymyksistä.

Muistioon toivottiin sisällytettävän kannanottoja vielä seuraavista asioista:

- Kysymykseen naisille mahdollisesti asetettavasta yläikärajasta hedelmöityshoitoihin ehdotettiin pehmeämpää kantaa. Perusteena tälle on esimerkiksi se, että vaihdevuosi-ikä vaihtelee, ja näin naisen biologinen kyky omien munasolujen tuotantoon vaihtelee yksilöllisesti. Haluttiin painottaa myös lapsen edun kannalta vanhemman ikään liittyvää sosiaalista ulottuvuutta, jolloin myös isän ikä on merkityksellinen siinä missä äidinkin.
- Katsottiin tärkeäksi, että laki ottaa kantaa sijaissynnytykseen. On olemassa tilanteita, joissa sijaissynnyttäjän käyttö on ainoa mahdollisuus parille hankkia biologinen lapsi. Nykyinen lainsäädäntö ei kuitenkaan pysty turvaamaan syntyvän lapsen, lasta kantavan naisen tai lasta haluavan parin asemaa. Siksi sijaissynnyttäjäydestä tehtävät sopimukset eivät ole juridisesti päteviä. Sijaissynnytyksessä kolmas ihminen ottaa toisen ihmisen riskin. Niinpä voidaan joutua varsin ongelmalliseen tilanteeseen sen suhteen, miten tällainen riski ja sen mahdollinen toteutuminen voitaisiin korvata. Siksi neuvottelukunta ei kannata sijaissynnyttäjäyden sallimista laissa, vaikka vastakkaisia näkemyksiä esitettiin ja niiden perusteluja pohdittiin.
- Hedelmöityshoitoihin liittyy paljon erilaisia varteenotettavia ja keskenään jännitteisiä näkökulmia. Myös neuvottelukunnassa ne ovat monin tavoin edustettuina. Tämä realiteetti pyritään mahdollisimman hyvin tuomaan muistiossa esiin.

5 Keskustelua terminaalihoidosta ja hoitotahdosta

Pääsihteeri on lähettänyt kokouskutsun mukana ETENE:n jäsenille lääkintöhallituksen terminaalihoido-ohjeet sekä STAKES:in hoitotestamenttikaavakkeen, joka on alun perin ETENE:n entisen jäsenen Paula Kokkosen laatima. Keskustelun tarkoituksena on pohjustaa ensi kesän seminaaria, jonka aiheeksi suunniteltiin elämän loppuun liittyviä kysymyksiä.

Terminaalihoido-ohjeet, jotka Lääkintöhallitus on antanut 80-luvun alussa, todettiin edelleenkin varsin ajankohtaisiksi. Aika on kuitenkin mennyt joissakin asioissa ohjeiden ohi. Siksi niiden sisältöä tulisi tarkastella uudelleen. On myös monia aloja ja aiheita, joihin olisi paneuduttava huolella. Esimerkiksi kuolevan lapsen hoidossa tulisi vanhempien jaksamista pyrkiä tukemaan, samoin hoitohenkilökunnan jaksamista.

Keskusteltiin siitä, kenen tehtävä tai oikeus olisi antaa tai uudistaa terminaalihoido-ohjeita. ETENE:llä ei ole valtaa antaa määräyksiä tai laatia sitovia normeja, vaikkakin se voi asetuksen mukaan antaa suosituksia ja lausuntoja. Terminaalihoidoa koskevat laadukkaat ohjeet voisivat olla keino luoda standardeja hyvän hoidon perustaksi. Paikallisesti esim. HUS:lla, TYKS:llä ja TaYS:lla on yksityiskohtaisia ohjeita elämän loppuvaiheen hoitoon. Ne on tehty hyvin konkreettisesta lääketieteellis-hoidollisesta näkökulmasta.

Suomessa ihmiset kuolevat pääosin laitoksissa vaihtelevissa olosuhteissa. Kuoleman keinotekoinen siirtäminen teknologian avulla voi olla pahimmillaan armoston ja kivulias. Pelko hylätyksi tulemisesta, heitteille jätöstä ja kivun sietämättömydestä voi lisätä toiveita avusteisesta kuolemasta. Hyvä kuolevan hoito, hyvä kivun hoito ja potilaan tahdon kunnioitus vähentävät tarvetta ratkaista ongelmia eutanasialla. Siirtyminen hyvin suorituskeskeisestä medisiinasta asianmukaiseen ja potilaan olon helpottamiseen keskittyvään terminaalihoidoon on hyvää hoitoa. Kuolevalle ja hänen lähimmilleen pitäisi suoda rauha ja yksityisyys, jota tarvetta ei hoitoyksiköissä välttämättä huomata. Terveystuollon toimijoiden saama asianmukainen koulutus ja heidän antamansa tuki kuoleman ja elämän rajojen kohtaamisessa ja tunnistamisessa voivat vähentää potilaan kokemaa tarpeetonta kärsimystä.

Suomessa on esimerkiksi vanhustenhuollossa kehitetty erilaisia toimintatapoja hyvän hoidon toteuttamiseksi. Monet vanhuksia hoitavat yksiköt ovat kodinomaisia paikkoja, joissa vanhus voi kuolla arvokkaalla tavalla. Saattohoitokodeissa kuolevien hoitoa on paljon kehitetty ja siitä on saatu tärkeitä kokemuksia. Vapaaehtoistoiminnasta on myös monenlaista kokemusta. Yksityisissä hoitokodeissa hoidon laatu vaihtelee hyvin paljon. On olemassa hoitopaikkoja, joiden tarjoaman hoidon laatu ei ole niin hyvä kuin pitäisi.

Jatkossa pyritään selvittämään terminaalihoidoon liittyvät keskeiset ongelmat ja pohtimaan, miten niitä voitaisiin ratkoa. Omaisten osuus kuolevien hoidossa on keskeinen kysymys. Omaiset voivat olla tärkeä resurssi ja he ovat yleensä potilaan kannalta keskeisiä henkilöitä, mutta ristiriita hoitohenkilökunnan näkemysten ja mahdollisesti jopa potilaan parhaan kanssa voi olla yksi ongelmakohta. Hoitotahdon sisältöä, pätevyyttä ja rekisteröintikysymystä voitaisiin selvittää. Henkilökunnan riittävän ammattiosaamisen varmistaminen olisi tärkeää – aivan erityisesti niissä tilanteissa, joissa parantava hoito ei ole mahdollista.

Edellä mainittujen kysymysten, teemojen ja näkökohtien pohjalta lähdetään kehittämään seuraavan ETENE:n seminaarin sisältöä.

6 ETENE:n seminaari 2001

Seminaari pidetään tiistaina 21.8.2001 Helsingissä. Aiheista, ohjelmasta ja alustajista sovitaan tarkemmin seuraavissa kokouksissa. Seminaariin kutsutaan sekä ETENE:n jäsenet että varajäsenet. Seminaarin aiheena ovat laajasti elämän loppuun, terminaalihoidon, palliatiiviseen hoitoon ja hoitotahtoon liittyvät kysymykset.

7 Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto (TUKIJA)

TUKIJA:n varapuheenjohtajan Helena Kääriäisen mukaan TUKIJA on rutiinien vaikiinnuttua pystynyt keskittymään viime aikoina myös luovempaan toimintaan. Se on voinut käyttää aikaansa tuloksellisesti myös toimintaohjeiden, eettisten toimikunnan ja tutkijoiden ohjeiden sekä lausuntopyyntökaavakkeiden suunnitteluun.

8 Muut asiat

Keskusteltiin ETENE:n kokouksien aikatauluista. Jotkut jäsenet toivoivat kokousten aikaistamista, toisille osallistuminen kokouksiin tuottaa suuria hankaluuksia, mikäli ne alkavat aikaisemmin kuin kello 14. Kevään kokousten aikataulu on jo sovittu. Syksyn kokouksista sovittaessa päätettiin keskustella asiasta uudelleen. Puheenjohtaja muistutti, että 5.6.2001 kokous on päätetty aloittaa klo 12.00 OAJ:n opetusalan neuvottelukunnan kanssa suunnitellun yhteiskokouksen vuoksi.

Jatkossa ehdotettiin ETENE:lle julkista istuntoa tai avointa Studia Generalia-tyyppistä yleisötilaisuutta.

9 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 16.50.

Martti Lindqvist
ETETE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n sihteeri