

ETENE NEUVOTTELUKUNTA 3/2019

Aika: tiistai 28.5.2019, klo 12.00 – 16.00

Paikka: Valtiovarainministeriö, Mariankatu 9, kokoushuone Jakovara

Läsnä:

Hallamaa Jaana, pj.	x		
Kuosmanen Lauri, varapj.	x		
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Ahteensuu Marko	x	Wahlman-Calderara Tuula	x
Autti-Rämö Ilona	x, osan aikaa	Viitala Juha	x
Hautanen Ulla	x	Gergov Vera	x
Huuskonen Olli	x	Heikkilä Teppo	x
Häyry Matti	este	Sipola Virpi	-
Moilanen Jukka	x	Lehto Juho	este
Myllymäki Kati	este	Korkeila Jyrki	-
Nieminen Liisa	-	Päivänsalo Pekka	este
Nurminen Ilmari	-	Salonen Kristiina	-
Pietilä Anna-Maija	x	Keskimäki Ilmo	x
Raassina-Sari		Ruoho-Veera	
Rentola Annika	x	Söderström Mikael	x
Ruuhonen Kirsi	x	Burrell Riitta	este
Saarakkala Vesa-Matti		Hirvonen Mira	este
Sariola Jukka	x	Sari Loijas	-
Talja-Martti		Parviainen Ulla	
Topo Päivi	x	Kainulainen Sakari	este
Uramo Maija	x	Sulkakoski Sonja	x
Sihvo Sinikka, pääsihteeri	x		
Miettinen Maija, pääsihteeri	x		
1.8. lähtien			

Lisäksi paikalla kutsuttuina asiantuntijoina: ylilääkäri, DCD (Donation after circulatory death) -toiminta työryhmän puheenjohtaja Marko Lempinen ja valtakunnallinen elinluovutuskoordinaattori Anna-Maria Koivusalo, HUS

1. Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi.
Esityslista hyväksyttiin.
2. Edellisen kokouksen pöytäkirja hyväksyttiin.
3. Lausuntopyyntö, Elinluovutus verenkierron pysähtymisen jälkeen

Lausuntopyynnön laatijat Marko Lempinen ja Anna-Maria Koivusalo HUS:sta esittelivät aihetta. Elinluovutusten tarve kasvaa mm. väestön ikääntymisen myötä. Tällä hetkellä noin 10% kuolee



elinsiirtoa odottaessa. Nykyisin elinluovutukset tapahtuvat aivokuolleilta tai eläviltä luovuttajilta (munuaisten luovutus). Laki sallii elinluovutuksen myös verenkierron pysähtymisen jälkeen (DCD, Donation after Circulatory Death). Ajatuksena on mahdollistaa elinluovutus myös niissä tilanteissa, kun henkilö ei ole aivokuollut. HUS haluaa aloittaa DCD-luovutusten pilotoinnin noin 10 munuaisten (tai keuhkojen) luovuttajalla.

Elinluovutuksessa on käytössä oletettu suostumus, eli elinsiirto on mahdollinen, ettei kuoleva henkilö ole sitä kieltänyt. Elinsiirtoa ei kuitenkaan harkita edes silloin, kun henkilö on erikseen tehnyt hoitotahdon elinluovutuksesta, jos omaiset suhtautuvat asiaan kielteisesti.

DCD-elinluovutuksen eettiset kysymykset liittyvät mm. siihen mitä toimenpiteitä potilaalle voi tehdä hänen ollessaan vielä elossa. Erityisesti onko kanyalisaatio ja heparinisaatio hyväksyttävissä. Keskustelua herättää myös "no touch" aika, verenkierron pysähtymisen ja hengityksen lakkaamisen jälkeen, kunnes potilas todetaan kuolleeksi. Useimmissa maissa aika on 5 minuuttia. DCD-toiminnan kannalta aika on kriittinen, koska pidempi aika heikentää elinten käynnistymistä ja toimintakykyä.

Keskustelussa tuotiin esille kuolevan kaksoisrooli kuolevana potilaana ja toisaalta elinluovuttajana. Se, kuinka prosessi toimii käytännössä, ratkaisee toiminnan eettisyyden. Periaatteellisesti ETENEn kanta DCD toiminnan kokeiluun on myönteinen, koska on tarve saada lisää luovuttajia. Kyse on myös yhdestä yhteisvastuullisuuden muodosta (hyvän tuottaminen muille). Elinluovutusten protokolla alkaen hoidosta luopumisen päätöksestä elinten siirtoon tulee olla selkeä ja hoitohenkilöstön tiedossa. Omaisten kohtaaminen on tärkeää ja kiire, joka tulee siirryttäessä elinsiirtoon "no touch" ajan jälkeen, pitää olla hyvin selitetty omaisille etukäteen. Esittelijöillä ei ollut tietoa DCD-luovuttajien omaisille tehdyistä tutkimuksista. Toisaalta aivokuolleiden elinluovuttajien omaisille jälkikäteen tehdyissä soitoissa omaiset ovat tuoneet esille, että luovuttaminen on tuonut lohtua ja iloa siitä, että kuollut on pystynyt elinluovutuksen kautta auttamaan. Vastaavasti osa omaisista, jotka ovat kieltäneet läheisensä elinluovutuksen, ovat katuneet sitä jälkikäteen.

Toimenpiteille ennen kuolemaa ei nähty estettä, kun kivun hoidosta on huolehdittu.

ETENE keskusteli oletetun suostumuksen soveltuvuudesta ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta DCD elinluovutuksessa. Itsemääräämisoikeus edellyttää, että yksilöllä on riittävästi tietoa päätöksensä tueksi. DCD-elinluovuttajat ovat yleensä tehohoidossa ja heidän neurologinen statusensa on sellainen, ettei henkilöön saada enää kontaktia. Olisi tärkeää, että yleinen tietämys ja keskustelu elinluovutuksista lisääntyisi. Ihmiset eivät tiedä esimerkiksi sitä, että voivat kieltää elintensä luovutuksen.

Pääsihteeri laatii ETENEn lausuntoluonnoksen, jota kommentoidaan sähköpostikeskusteluna. Lausunnossa halutaan mm. ehdottaa DCD-toiminnan aloittamisen pilottitutkimukseen liitettäväksi omaisten kokemusten kartoituksen. Myös ennaltaehkäisyä halutaan korostaa. Väestö ikäännyy ja elinsiirtoja tehdään yhä vanhemmille. Osa elinsiirtotarpeista liittyvät elintapaisairauksiin, joten painopisteen tulisi olla ennaltaehkäisyssä.

4. Rokote-epäröinti kannanoton viimeistely ja hyväksyminen

Viimeisteltiin ETENEn rokote-epäröintiä koskeva kannanotto. Se käännetään englanniksi ja ruotsiksi. Kannanotto julkaistaan kesäkuun alussa.



5. Alatyöryhmän perustaminen kokonaisvaltaista ympäristöhyvinvoinninmallia työstämään ja ETENEn kesäseminaari

Muodostettiin alatyöryhmä edistämään ETENEn kokonaisvaltaista ympäristöhyvinvoinnin mallia. Ryhmään ilmoittautuivat Jaana Hallamaa, Marko Ahteensuu, Sakari Kainulainen, Päivi Topo, ja Maija Uramo. Kokoonkutsujana toimii Maija Miettinen. Ryhmä voi toimia myös sähköpostitse.

ETENEn kesäseminaari pidetään kulttuurikeskus Sofiassa Vuosaarella 29.8 otsikolla: "Rakentamassa kokonaisvaltaista ympäristöhyvinvoinnin mallia". Aamupäivällä on pyydettyjä alustuksia ja iltapäivällä pienryhmäkeskusteluja ympäristöhyvinvoinninmalliin liittyen. Mahdollisena lisänä tuotiin esille "planetary health" teema, jota esimerkiksi THL:ssä nyt työstetään.

6. Lausuntopyyntö hallituksen esityksestä laiksi Genomikeskuksesta ja genomitietojen käsittelyn edellytyksistä, (DL 5.7.)

Käytiin lähetekeskustelua lausuntoa varten. On hyvä, että genomitiedon käsittelyyn on tulossa säätelyä. Genomitieto on yksilön intimitettiin kajoavaa ja ehdotetussa mallissa valtiolle annetaan lakisääteisesti oikeus kansalaisten genomitietoon. Tietojen pitkäaikainen säilyttäminen ei välttämättä palvele potilaan/kansalaisen etua. Yksilölle jää vastustamisoikeus, mutta sekään ei aina toteudu. Herätettiin kysymys mikä on se hyvä, jota lailla pyritään edistämään? Tutkijat hyötyvät, mutta hyötyykö yksilö? Väärinkäytösten riski on olemassa.

Perustettiin pienryhmä lausunnon valmistelua varten, johon ilmoittautuivat Jukka Moilanen, Jukka Sariola, Teppo Heikkilä, Marko Ahteensuu, ja Jaana Hallamaa. Sinikka Sihvo koordinoi.

7. Kommenttipyyntö lääketutkimusten tiedote- ja suositusasiakirjamallista

Valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta on lähettänyt uudistetun tiedote- ja suostumusasiakirjamallin kommentteille. Uudistettua tiedotemalliluonnosta pidettiin pääosin hyvänä. Pääsihteeri laatii lyhyen lausunnon. Kommentteja tiedotemalliluonnoksesta voi lähettää pääsihteerille.

8. Potilas- ja sosiaaliapu ry:n ja Suomen Kipu ry:n käsittelypyyntö kipupotilaiden hoidosta

Potilas- ja sosiaaliapu ry sekä Suomen Kipu ry ovat lähettäneet 25.3. ETENELLE käsittelypyynnön koskien kipupotilaiden jättämistä vaille riittävää hoitoa.

Keskustelussa todettiin asian vaikeus niin potilaiden, ammattihenkilöiden kuin palvelujärjestelmänkin kannalta. Kipupotilaat kohtaavat oireiden vähättelyä, ja toisaalta leimaamista lääkeriippuvaisiksi. Kipupotilaat ovat monesti väliinputoajia, jotka ovat jo käyttäneet viralliset reitit hakiessaan apua. Kivun syntymekanismit ovat osittain tuntemattomia ja hoitolinjaukset eivät ole selviä, vaikka Käypä hoito suositukset julkaistiin 1,5 vuotta sitten. Tehokkaita palveluita tarvitaan riippumatta siitä, mikä kivun aiheuttaja on. Potilaslain 6 § mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan, mutta tämä ei nyt aina toteudu. Toimintakykyä rajoittavat kivut voivat johtaa myös sosiaalisiin ja taloudellisiin vaikeuksiin.



Päätettiin, että käsittelypyynnön lähettäjiille vastataan kirjeellä, jossa pyydetään kirjeen lähettäjiä tai yhdistysten muita edustajia kuultavaksi kokoukseen silloin, kun käsitellään osallisuutta asiakas- ja potilasryhmissä, jotka nyt jäävät vaille riittävää hoitoa ja tukea.

9. Muut asiat

- Kuulumiset National Ethics Committee (NEC) foorumista Romaniasta. Sinikka Sihvo kertoi lyhyesti kokouksesta. Tiimeriin on viety matkakertomus.
- SotePeda. Hanke on 24 korkeakoulun soten digitaalisten palveluiden kehittämisprojekti, jossa yhtenä tavoitteena on luoda eettinen toimintamalli digi-sote ympäristöön. Toimintamallin kehittämistä varten toteutettiin virtuaalinen eettinen foorumi toukokuussa howspace-ympäristössä. ETENEstä osallistuivat Sonja Sulkakoski, Lauri Kuosmanen ja Sinikka Sihvo.
- Council of Europe Committee on Bioethics. High level seminar on public debate as a tool for the governance of new technologies 4.6.2019. Seminaari on seurattavissa verkossa: www.coe.int/bioethics.

10. Ilmoitusasiat

- Syksyn kokoukset ovat 18.9, 30.10 ja 16.12 klo 12-16. Kokouksista lähetään kalenterikutsut.
- Henkilömuutokset ETENEssä
 - ETENEn pääsihteeriksi on valittu FT Maija Miettinen. Hän aloittaa 1.8.
 - ETENEn hallinnollisena avustajana (40%) aloittaa Leni Soikkonen 3.6.
 - Eduskuntaan on lähtenyt kirje, jossa pyydetään eduskuntaryhmiä ehdottamaan uudet ETENEn jäsen ehdokkaansa 29.6 mennessä. Nimeämispäätöksen tekee peruspalveluministeri.

Puheenjohtaja kiitti Sinikka Sihvoa ja onnitteli Maija Miettistä kukkasin. Sinikka kiitti mielenkiintoisesta ja mieluisasta yhteistyöstä puheenjohtajan ja neuvottelukunnan kanssa.

11. Tiedoksi


- ETENEn lausunto harvinaisten sairauksien kansallisesta ohjelmasta 2019-2023
- The Swedish National Council on Medical Ethics (SMER), a report on late abortions near the medical limit for viability, <http://www.smer.se/publications/signs-of-life-after-late-abortion/>
- Tutkimusetiikan barometri. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/TENK_Tutkimusetiikan_barometri_2018.pdf.
- Keskustelua ETENEä koskevasta tutkimuksesta Tiede ja Edistys lehdessä

12. Kokouksen päätös.

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 16.00 ja toivotti hyvää kesää.

Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja


Jaana Hallamaa

Pääsihteeri


Sinikka Sihvo

