

Vestlusring „Vastsündinute^{*1} elu lõpu väärikus“

Aime Keis: Valdkond, millest tegelikult ei olegi vist Eestis varem niimoodi räägitud, puudutab elu lõpu otsuseid, mida tuleb langetada sellel perioodil, kus elu ei ole veel jõudnud õieti alata või on kestnud väga lühikest aega. Meie ühiskonna moraalnormid on kujunenud ja tulenevad kristlikust religioonist. Üks väga selgetest postulaatidest, mis on meie moraalnormidesse üle tulnud, on pärit vanast testamendist, kus on öeldud: sa ei tohi tappa, sa ei tohi kellelki elu võtta. Millisel seisukohal on religioon selles suhtes, kellel on õigus otsustada teise inimese elu üle? Mis üldse on elu?

Philippe Jourdan: Üks küsimus on, mida ütleb religioon. Moraalsetes küsimustes tavaliselt religioon ei ütle midagi, mis poleks vastavuses sellega, mida ütleb ka inimõistus inimese kohta. Üks asi on see, et kristlane usub, et Jumal on Isa, Poeg ja Püha Vaim. Teine asi on see, et inimene usub, et inimelu on väärtus iseenesest, sõltumata sellest, millised on elutingimused, millesse teda jäetakse. Ma arvan, et see on oluline, muidu me hakkame arvama, et see, mida näiteks kirik võiks öelda, on puhtalt usutunnistuse küsimus. Aga ma arvan, et just moraalsetes või eetilistes küsimustes tavaliselt kirik ei ütle midagi, mis poleks vastavuses sellega, mida mõistus võib igale inimesele ütelda. See on esimene asi. Teine küsimus on muidugi see, kas me usume, et see, kes on sündinud, on inimene. Kui ta on inimene, siis järelikult on ta ka kodanik. Seetõttu peaks riik teda kohtlema võrdselt kõikide teiste kodanikega. Ükskõik kui palju vastsündinu ise võib ennast tunda või väljendada – kuigi ennast väljendada ta nii vara muidugi ei saa –, ei saa riik öelda, et tal pole tema suhtes nii suuri kohustusi kui näiteks täiskasvanute puhul. Mulle tundub, et see peaks olema vähemalt lähtepunkt: vastsündinu on täisväärtuslik inimene. Milline on tema elu seisund või kuidas on ta tervis, see on juba teine aspekt, mida me peame kindlasti arutama. Arutada tuleb just selles kontekstis, kui kaugelt me peame minema või kui palju peab pikendama ühe inimese elu, kui see elu iseenesest ei ole võimeline normaalselt arenema.

Pille Andresson: Te ütlesite, et riigil on kohustus või riik ei saa otsustada. Mul on kohe küsimus: kas te võrdsustate riigi automaatselt lapsevanematega?

Philippe Jourdan: Ei. Päris selge, et küsimus on laiem. Laps ei sünni mitte niivõrd ühes riigis, vaid ta sünnib ühe kogukonna, ühe ühiskonna sees. See ühiskond võtab teda vastu ja selle ühiskonna sees on üks väiksem ühiskond, millel on täielikum õigus lapsele, nimelt vanemad. See on selge. Samas ei saa vanemad ise kõike anda, näiteks ravi lapsele, nad ei ole selleks võimelised. Sellises olukorras ei saa me öelda, et las vanemad otsustavad, sest peab olema ka mingi seos ühiskonna ja riigiga. Muidu ma arvan, et me oleme sellel teemal ühel nõul, et siiski esimesed otsustajad, kui lapse suhtes on vaja midagi otsustada, peavad olema lapse vanemad, mitte riik. Aga muidugi on otsustamine iseenesest teatud määral tingitud ka võimalustest, mida teadus annab, ja võimalustest, mida riik annab.

Marika Žmenja: Riik peab tagama kõikidele oma kodanikele tervise, heaolu. Kuna lapsed on kaitsetud, siis neid tuleb kaitsta rohkem. Ka nende ebamõistlike vanemate eest, sest laps ei suuda ise otsustada ja kui vanemad teevad ebamõistlikke otsuseid, siis on riigi kohustus seda last kaitsta.

Pille Andresson: Kui loode on sünnituse alguses, s.t emakast väljumise alguses elus, siis on käesolevas kontekstis oluline võtta arvesse, et meditsiinitöötaja ei või jätta vastsündinut abita. Eesti seadused ei lubagi sellist varianti, et kedagi ei abistata.

Aime Keis: Aga abistada saab seda, keda saab abistada. Selles mõttes, et kui sa näed, et sa toimetad-toimetad, aga abi sellest ei ole, siis ...

¹ Vastsündinu: laps vanuses 0–28 päeva (siin ja edaspidi: Pille Andressoni märkused).

Pille Andresson: Siin me jõuamegi selliste keeruliste situatsioonideni, mida jäävadki tõenäoliselt kõik mõistma erinevalt. Olulisi otsuseid peab ja tulebki hakata tihtipeale tegema juba sünnieelses ehk antenataalses perioodis. Kui enne sündi on teada, et laps sünnib äärmiselt ebaküpse enneaegsena², tal esineb väljendunud kaalupeetus ja/või esineb eluks sobimatu arengurike, siis sünnieelne lähenemine on hoopis teine, kui see on sellise sünnituse puhul, kus tegemist on küll äärmiselt ebaküpse vastsündinuga, kuid kes on normkaaluline ja kellel ei esine ühtegi rasket elukssobimatut arenguriket. Viimase puhul me räägime proaktiivsest ravitaktikast.³ Kui me räägime aga esimesest situatsioonist, siis kõik meditsiinilised toimingud arutatakse vanematega läbi ja proaktiivseid ravitaktikaid üldiselt ei rakendata.

Philippe Jourdan: Ma tahtsin kõigepealt öelda seda, et muidugi seadus on seadus. Seadus ütleb näiteks, et laps on kaitstud või on kaitsealune sellest hetkest peale, kui ta väljub emahüst. See on juriidiline mõiste, aga see ei ole muidugi eetilise ega filosoofilise mõiste. Aga tegelikult me teame, et juriidilisus ei ole kogu reaalsus. Me ju teame, et seesama elu, mis on nüüd väljaspool emahüsti, oli olemas ka juba näiteks üks päev varem, aga ema sees. Mis põhjustab seaduse vajadust, ei ole nii palju see, et meie otsustame, mis hetkel keegi on kaitse all, vaid see, et see keegi on juba olemas, ta on juba väärtus iseenesest ja riik peab seda tunnustama. Selline seadus tunnustab midagi, mis on reaalselt olemas ja sätestab, mida riik peab tegema.

Aime Keis: Tegelikult minu arusaamist mööda isikuautonoomia printsiipi me vastsündinu puhul rakendada ei saa, kuna ta kuigi teovõimeline ei ole. Kas see tähendab seda, et otsused – ka raviotsused, ka otsused selles suhtes, kas ravi lõpetada või mitte – langetavad vanemad või peaks neid langetama ainult arstid? Kuidas see protsess võiks olla?

Pille Andresson: Nendes tingimustes, kus elumus on kõrge ja haigestumuse tase aktsepteeritav, on elustamine alati näidustatud. Need on kõik sellised praktilised situatsioonid, mis meie igapäevases töös ette tulevad. Näiteks kui laps sünnib hapnikupuudusega, siis me abistame teda. Kui lapsel on kaasasündinud bakteriaalne põletik, siis me abistame ning me ravime teda. Kõik on täiesti selge.

Aime Keis: See on tegutsemine vastavalt eeldatavale tahtele.

Pille Andresson: Samas, kui lapse sünniaeg, sünnikaal ja kaasasündinud anomaaliad on seotud varajase suremusega ja mitteaktsepteerivalt kõrge haigestumusega nende harva ellujäänute hulgas, siis elustamine ei ole näidustatud. Neid seisundeid on rahvusvaheliste vastsündinute taaselustamise juhendite järgi ainult kolm: anentsefaalia (ehk peaaajutus) ning kromosoomihaigused Patau ja Edwardi sündroom (13. ja 18. kromosoomi kolmekordistumine). Kõige keerulisemad on olukorrad, kus prognoos on mittekindel, ellujäämine on piiripealne, haigestumus on kõrge ja lapse hoolduskulud on suured. Mis on need mittekindlad prognoosid? Kõige arusaadavam on näide äärmiselt ebaküpsest vastsündinust, kes sünnib enne 6 raseduskuud. Mittekindel prognoos tähendab seda, et me ei oska ette ennustada, kas see laps konkreetselt jääb elama või mitte. Me teame, et sellises raseduse faasis sündinud laste suremus on peaaegu 100% ning ellujäämise korral haigestumus 90%. Sellise raske puudega lapse hoolduskulud pere jaoks on suured. Siit tulebki täpselt see, mida te enne arutasite, et kui palju on riik võimeline lapse ravi- ning hoolduskuludesse panustama. Selliste situatsioonide puhul on alati arutelukoht, kui palju on vanematel otsustusõigust öelda, et nad ei soovi sünnijärgselt lapse aktiivset abistamist. Vanemate tahteavaldust aktiivse abistamise keeldumise kohta seaduse järgi Eestis ei eksisteeri – abistamata jätmise mõttes. Ma ei räägi siin ravi piiramisest ega ravi lõpetamise otsusest. Nende kohta on rahvusvahelised juhendid.

Philippe Jourdan: Kas ma saan õigesti aru, et ainult selle kolmanda kategooria kohta on vanemate nõusolek või arvamus ravimiseks nõutud, aga mitte näiteks kinnitunud trisoomia puhul?

Pille Andresson: Ei, vastupidi – see ei ole nõutud. See toimib konsensusliku otsusena. Tegelikult ei ole sellist situatsiooni, kus otsustajaks on ainult üks osapool, s.t kas ainult arst või ainult vanemad. See on konsensuslik otsus: vanemad, arstide konsiilium, võib-olla eetikakomitee, vahel hingedojdja. See on päris suur meeskond.

Philippe Jourdan: Aga kui vanemad on otsustanud trisoomialapse sünnitada?

Pille Andresson: Neil on loomulikult see õigus. Meie kohustus on tagada sellele lapsele sünnijärgselt, s.t nii kauaks, kui talle on elu antud, vaevusi leevendav ravi, aga me ei rakendata agressiivset intensiivravi.

Philippe Jourdan: See tähendab, et vanemate arvamus on siiski primaarne?

Pille Andresson: Sellises situatsioonis absoluutselt primaarne.

² Äärmiselt ebaküpse vastsündinu: raseduskestuse korral 22+0–23+6 nädalat sündinud laps.

³ Proaktiivne ravitaktika: toimingud enne lapse sündi, mis mõjutavad ja parandavad lapse tervisetulemit. Proaktiivse ravi all mõistetakse üldiselt loote kopsude ettevalmistust, loote ja vastsündinu ebaküpse aju kaitset, raseduse pikendamist ravimitega, keisrilõiget lootepoolsetel näidustustel, vastsündinu elustamist ja intensiivravi.

Aime Keis: Isegi juhul, kui sünnieelselt on diagnoositud kromosoomihaigus?

Pille Andresson: Jaa. Lapse sünnitamise otsus on loomulikult vanemate tahe. Raseduse katkestamine on naise õigus, mitte kohustus.

Kui vanemad näiteks usulistel põhjustel soovivad, vaatamata juba sünnieelselt diagnoositud ja kinnitunud kromosoomihaigusele, lapse sünnitada, on minu kui arsti jaoks sünnijärgselt eetilisel ja moraalselt kõige keerulisem see, et kui see laps on juba sündinud, siis vaatamata oma usulistele veendumustele on vanemad nõus või paluvad seda last mitte elustada. Kas see ei ole nagu väike vastuolu?

Samas austame me perekonda, kes on võtnud vastu otsuse anda elu lapsele, kelle kasvatamine ning toetamine võib olla tavalisest palju murelikum. Need vanemad väärivad ühiskonna austust.

Marika Žmenja: Isikul on alati õigus otsustada ümber, ta ei pea olema oma otsuses kinni. Haigla või tervishoiuteenuse osutaja osutab ikkagi tervishoiuteenust. Seda reguleerib võlaõigusseadus, mis ütleb, et piiratud teovõimega isiku puhul küsitakse tervishoiuteenuse osutamiseks tema seaduslikult esindajalt nõusolekut. Kui seadusliku esindaja otsus ilmselgelt kahjustab piiratud teovõimega isiku huve, siis ei läheta sellest ja siis tuleb tegutseda tema, s.t patsiendi parimates huvides. See on nagu see Jehoova tunnistajate juhtum. Paarkümmend aastat tagasi oli ju selline juhtum, kui keelduti vereülekanne tegemisest. Arvestati vanemate huvi, s.t lähtuti nende tahtest, ja jäeti vereülekanne tegemata. Arstid oleksid pidanud tegutsema lapse parimates huvides.

Pille Andresson: Nõusolekut abistamiseks ei tohi sassi ajada abistamise nõudega. Näiteks sünnib laps, kelle puhul mina arstina olen veendunud, et ka vaatamata kogu meditsiini võimekusele me ei suuda seda last ilma märkimisväärsete kannatusteta ja halva tervisetulemita aidata. Kui vanem on avaldanud soovi, et aktiivset abistamist vahetult sünnijärgselt rakendataks, siis ma pean seda tegema, sest seda ütlevad väidetavalt meie seadused.

Marika Žmenja: Kriminaalõiguslik abita jätmine on hoopis teiste olukordade kohta mõeldud. See ei käi tervishoiuteenuse osutamise kohta. Jah, ta võib mõnel juhtumil kehtida ka tervishoiuteenuse osutamise puhul. Aga asi on ju selles, et kui vanem ütleb, et ta tahab ilmtingimata jätta seda last, aga laps piinleb, võib-olla nädal-kaks piinleb – see ei ole ju lapse parimates huvides. Siis tuleb teha otsus eirata lastevanemate tahet.

Pille Andresson: Ei, meil ei ole praegu seda õigust.

Aime Keis: Tervishoiuteenuste korraldamise seaduses on väga selgelt kirjas, et kui sa vältimatut abi ei osuta, siis sind võidakse karistada. Seal defineeritakse vältimatut abi kui teenus, mille osutamata jätmine võib viia kas isiku invaliidistumise või surmani. Me defineerime praegu ka vastsündinu abistamist vältimatut abina. Isegi siis, kui tal on näiteks anentsefaalia, aga vanem soovib, et teda elustatakse, siis on kohustus elustada.

Marika Žmenja: Ei, mõiste „vältimatut abi“ on seal mõeldud selle kohta, kas sa oled kindlustatud või mitte. Kui sa tuled ükskõik millisest riigist ja oled kindlustamata, siis sul on õigus saada vältimatut abi. Karistusseadustik reguleerib olukorda, kui sul on kohustus abistada isikut, aga sa jäta abita.

Aime Keis: See haakub ikkagi küsimusega, kas elustada või mitte elustada peale sündi. Vältimatut abi tähendab ka seda, et kui näiteks inimene on tänaval pikali, siis kiirabi ei tohi teda elustamata jätta minu meelest isegi siis, kui ta leiab selle klausli, et mitte elustada. See tähendab seda, et me peame iga hinna eest midagi tegema. Ja siis hiljem ütleva prognoosid. Nii olen mina saanud aru sellest vältimatut abi kohustusest.

Pille Andresson: Isegi juhtudel kui laps sünnib elutunnusteta ehk lapsel puudub sünnijärgselt hingamine ja tal ei ole kuulda südamelööke, peame me last maksimaalses mahus elustama, kui vähemalt 10 minutit enne lapse sündi oli kuulnud sellel lootel südamelööke. Meil on kohustus – rõhutan: kohustus – seda last maksimaalses mahus elustada vähemalt 10 minutit, vaatamata sellele, et ma arstina võin teada, et lapsel võib olla tekkinud juba ränk ajukahjustus ja edasine prognoos võib olla väga halb. Siis, kui nõutud kriteeriumid (aeg, tegevused) on täidetud, aga minu elustamise katse on olnud ebaefektiivne, võin ma tõesti teha otsuse elustamine lõpetada.

Marika Žmenja: See kümme minutit tuleb teie ravijuhistest. See ongi see, mille kohta seadus ütleb, et tervishoiuteenust tuleb osutada hea meditsiini tava kohaselt. See ongi hea meditsiini tava, et te olete paika pannud kümme minutit, see on meditsiini praktika. Seadus kohustab järgima hea meditsiini tava.

Pille Andresson: Seadus nõuab tegelikult seda, et kõiki elusalt sündinuid, sõltumata sellest, missugune on tema gestatsiooniaeg või arengurike, tuleb abistada, v.a eespool nimetatud kolm seisundit.

Philippe Jourdan: Aga kui palju aega see võtab, kui teie ütlete, et ta on surnud? Ütleme, et on elutunnusteta laps. Millal ta kuulutatakse surnuks?

Pille Andresson: Need on ülikeerulised otsused. Tegelik elu ja teadusel põhinevad uuringud näitavad seda, et väga palju sõltubki sellest, missugused on kohalikud tavad, missugused on selle osakonna rutiinid, missugune on konkreetse isiku sisemine eetika või moraal, tõekspidamised, kuidas ta selle otsuse teeb. Mida nooremad on arstid, seda agressiivsemad nad on. On küsitud ämmaemandate, naistearstide ja lastearstide käest, millisest rasedusenädalast sündinud äärmiselt ebaküpseid vastsündinuid te täismahus sünnijärgselt abistaksite ning aktiivsele intensiivravile suunaksite. Ei ole ju mingit saladust, et selleks piiriks on praktikas tihti 24 rasedusnädalat, mõnes riigis koguni 26 rasedusnädalat. Kuigi seadus ütleb, et me loeme lapseks elusalt sündinud lapse alates 22. rasedusnädalast.⁴

Aime Keis: Kui nüüd sünnib elutunnusteta laps, teie elustate, te saate vereringe käima, te saate hingamise käima, siis tegelikult on väga raske hinnata, mis seisus on aju, kui palju on aju hüpoksias⁵ olnud. Siin on üsna keeruline teha ka prognoose. Kuidas te langetate edasisi otsuseid? Koos vanematega? Ütleme, kui vanemad tõesti nõuavad ja ütlevad, et tuleb ikkagi aparaatidega ära ühendada ja tuleb teda elus hoida ja edasi käsitleda, sest äkki ikkagi aju taastub.

Pille Andresson: See on jälle keeruline situatsioon. Ema võib samal ajal olla ise operatsioonilual, isa võib-olla ei lubatagi kriitilises olukorras operatsioonituppa. Kui kogu meditsiinipersonali esmane tähelepanu läheb maksimaalselt ema ja lapse abistamisele, siis kes peaks olema veel see kolmas, neljas või viies inimene, kes läheb emaga/isaga asja arutama? Siin on puhtalt arsti ratsionaalsed otsused.

Marika Žmenja: Otsust ei saagi teha ju see lapsevanem, sünnitaja, sest temal puudub teadmine. Teie näete, et see laps võib surra või sureb, sest tal on ajukahjustus või midagi sellist. Te teete meditsiinilise otsuse lapse parimates huvides. Mitte parimates huvides, nii ei saagi öelda, see kõlab väga imelikult. Aga ikkagi, te otsustate, mida sellel hetkel saab meditsiiniliselt teha ja mida mitte. Muidu see lihtsalt pikendab agooniat.

Pille Andresson: Jah, aga me kõik teame, et vanematel on õigus otsustamise juures osaleda. Vaat see ongi see koht, mis on Eestis probleemseks kujunenud, või ütleme, see on sõnastamata, kokku leppimata, kust need piirid jooksevad. Kui me räägime vahetust sünnijärgsest hetkest, siis tuleb meil mõista, et need kaks vanemat on sellel hetkel, raskes seisundis sündinud lapse kõrval, oma elu kõige raskemas situatsioonis üldse. Nad ootasid tervet kena beebit, aga nad sattusid täiesti ootamatusse olukorda. Nad on šokis. Minu arvates nad ei olegi võimelised sellisel hetkel sada protsenti adekvaatset otsust tegema. Loomulikult on meil vanemad, kes nõuavad täismahus ravi alustamist, sõltumata prognoosist. Siis tulevad ajaraamistikud või otsustamise etapid. Me rakendame aktiivset intensiivravi, me teeme lisauuringud, mis kinnitavad vanematele, et lapse prognoos on tõsine (näiteks ajusurm). On vanemaid, kes esimese konsiiliumi järel ei ole ikka veel nõus ravi lõpetamise otsust tegema ja ning ütlevad seda alles kolmandal, neljandal või viiendal nõustamisel, et jah, me oleme selleks valmis.

Marika Žmenja: Aga inimene ei olegi kohe, vahetult sünnituse järel võimeline otsust tegema selle lapse suhtes. Kui ta sellise otsuse teeks, siis ei ole see adekvaatne otsus, sellepärast et tal endal ei ole infot selle kohta, mis toimub, mis on selle lapse prognoos. Ta ei suuda seda infot ka vastu võtta.

Pille Andresson: Jah, üks meie teeme selle otsuse nädala või kahe pärast, kui vanematel ja meil endal on piisavalt infot. Ajafaktor mängib ikkagi tohutult olulist osa, sest kui sa oled sellest esmasest kriisist välja tulnud, on sul tugivõrgustik, sul on olemas täiendavad meditsiinilised andmed, sa saad info ja töötled seda ning sa võib-olla konsulteerid veel. Loomulikult, see infopagas on siis hoopis teine kui esialgu. Kui me räägime mittekindlatest prognoosidest, siis arst ei saa endale võtta õigust öelda, et minu teadmine on ainuõige. Me näeme seda iga päev oma töös, et on olukordi, mis tunduvad, mitteremeditsiinilisi termineid kasutades, imedena. Kus on minu õigus sajabrotsendiliseltselt öelda, et see laps võib jääda elama ja teine mitte või milline saab täpselt olema tema prognoos.

Marika Žmenja: Meditsiinis sellistel juhtumitel ei otsusta ju arst ainuisikuliselt. Siis toimub ju konsiilium. Või ei toimu?

⁴ Raseduse katkestamise ja steriliseerimise seaduse § 6 lg 1: Rasedust võib katkestada, kui see on kestnud vähem kui 12 nädalat. Lg 2: kauem kui 12 ning vähem kui 22 nädalat kestnud raseduse võib katkestada, kui rasedus ohustab raseda tervist, sündival lapsel võib olla raske vaimne või kehaline tervisekahjustus, raseda haigus või tervisega seotud probleem takistab lapse kasvatamist, rase on alla 15-aastane või kui rase on üle 45-aastane. – RT I 1998, 107, 1766; RT I, 20.02.2015, 11.

⁵ Hüpoksia: hapniku sisalduse langus kudedes.

Pille Andresson: Sellises situatsioonis nagu äge ootamatu kriisisituatsioon, millest ma praegu räägin, ei toimu mingit konsiiliumit – siis, kui meil kokku ongi võib-olla aega ainult kümme minutit. See on sellel hetkel puhtalt selle arsti ja selle meeskonna otsus.

Marika Žmenja: Olgu, me ei räägi konsiiliumist, kuid ikkagi arstide meeskond on seal ja nemad otsustavad. Mõni on väiksema, mõni suurema kogemusega. Ikkagi ju küsitakse üksteiselt, arutatakse.

Pille Andresson: Meeskonda konsiiliumiks me saame kasutada siis, kui olukord on stabiliseerunud ja meil on aeg meeskond kokku kutsuda. Näiteks sünnieelne konsiilium on täiesti igapäevased meie haiglas. Me oleme oma antenataalset konsiiliumi ka laiendanud, haarates sinna järjest suuremat meeskonda. Siis on seal naistearst, lastearst jne. Seal on aega. Aga ma rääkisin ennist hoopis teisest situatsioonist.

Marika Žmenja: Aga ka selles situatsioonis on ju ikkagi mingid juhendid, juhised, mida te teete oma seltsiga, ja on ka hea meditsiini praktika, mida sellistes olukordades teha.

Pille Andresson: Koostades kaks aastat Sotsiaalministeeriumi poolt tellitud „Enneaegse sünnituse ja enneaegse vastsündinu perinataalperioodi käsitluse“ ravijuhendit, me pörkasimegi selle vastu, et meil ei ole eetika- ja moraalinormid paigas ning meie seadused neid ei toeta.

Marika Žmenja: See vestlusring on ka selleks, et teadlikkust tõsta ja anda teada, et on vaja mingeid muutusi ja oleme siin probleemi ees. Meditsiinitehnika ja -tehnoloogia on nii palju arenenud, et me võiksime kõiki hoida voolikute küljes, aga kas ühiskond suudab seda? Meil on lapsevanemad, hooldekodud jne. Kuid meie ressursid on piiratud. Sellepärast ühiskonnas ongi vaja seda arutelu.

Philippe Jourdan: Üks asi on otsustamine ja need, kellel on õigus otsustada. Nagu me teame, inimesel võib olla õigus otsustada ja meie ei saa seda õigust temalt ära võtta. Aga samas, vahel on see otsustamine muidugi subjektiivne, sest üks asi on otsus, aga teine asi on need põhjused, mille järgi otsustatakse. Me ei saa kunagi garanteerida, et otsustaja otsustab seda, mis on ratsionaalne. See, mida me saame uurida, on, millised on need ratsionaalsed kriteeriumid, mille järgi midagi soovitada otsustajale või vanemale. Paljude moralistide ja eetikainimeste seas levib praegu selline mõte, et elustamis- ja kõik sellised otsused peavad lähtuma sellest, et need vahendid, mida kasutatakse, peavad siiski olema vastavuses loodetava tulemusega. Eetika ja moralisti kohus on just aidata inimestel objektiivselt hinnata, milline on see eetiline väärikus, väärtus selles konkreetse situatsioonis või kohas. Selleks on vaja, et teatud hulk inimesi oleks objektiivsed. Ühelt poolt on respekt elu vastu, teiselt poolt ei ole tavaliselt ratsionaalne kasutada ebaproportsionaalseid vahendeid eesmärgi saavutamise nimel, mis tegelikult on väga vähetõenäoline. Kas vanemad võtavad sellise argumendi vastu või mitte, see on juba teine asi. Aga vähemalt: kas oleks eetiline sellisel puhul mitte kasutada ebaproportsionaalseid vahendeid? Võiks arvata, et teatud olukordades küll.

Pille Andresson: See ongi tegelikult arutelu koht. Ühed väidavad, et see on puhtalt väiksema ringi küsimus, s.t pere ja arsti vaheline asi. Teised väidavad, et see on kogu ühiskonna küsimus.

Aime Keis: Siin on mitu osapoolt. Eelkõige kindlasti vanemad ja arst, aga ka kogu ühiskond. Sellepärast, et ressursi tuleb ühiskonnas mõistlikult kasutada. Aga ma tooksin siia juurde võib-olla veel ühe aspekti. Me oleme rääkinud siin, et vanematel on õigus otsustada ja arstil on õigus otsustada. Kas üldse võiks tulla aga kõne alla, et me arvestame sellist mõistet, nagu eeldatav tahe? Näiteks, kui see vastsündinu sünnib, aga sellisena, et tal ei ole prognoosi elule, s.t ta küll elustatakse, aga ta aju on kahjustada saanud ja isegi, kui ta mingiks ajaks ellu jääb, siis ikkagi prognoosi elule ei ole.

Pille Andresson: See ei ole nii üksühene. Mina arvan, et eeldatav tahe ongi selline ülikeeruline filosoofiline küsimus. Mina ei saa mõelda nii, nagu mõtled sina, ja sina ei saa mõelda nii, nagu mõtleb tema. Ma tean väga hästi, mida mina mõtlen, aga ma ei saa panna seda oma mõtet oma mehe või oma lapse pähe.

Marika Žmenja: See eeldatav tahe on seotud ikkagi konkreetse isikuga. Kui teatakse minu ellusuhtumisest, et mina ei taha veeteerida, kui ma olen elustatud kõrges eas. Kui ma olen oma olemuse või sõnades seda väljendanud, et mulle ei meeldiks see, siis see on minu eeldatav tahe. Kui ma ütlen kindlalt, et ma ei taha elustamist, siis see on minu selgelt väljendatud tahe.

Aga ma tahaks natuke rääkida veel ühest asjast, mis mul läheb muidu meelest ära. Seaduste juurde tulles, siis eelnevalt sai räägitud, et me loeme lapseks alates 22. rasedusnädalast elusalt sündinud lapse. Äkki võiks naise otsustusõigust laiendada nii, et ta ei pea kandma last raseduse lõpuni, kui sünnieelselt või järgselt on kindlasti teda, et lapsel on arengurike, mis ei ole eluks sobilik.

Pille Andresson: Mina taandan selle ikkagi lapse kannatusele, millest siin on juttu olnud. Sellepärast, et meditsiin tunneb ennast kohati kõikvõimsana. Võib-olla alustatakse operatsioonidega, mis teinekord on eksperimendid. Laps elab kolm või neli kuud. Vanematel tuleb näha oma lapse kannatust, paljusid

operatsioone, intensiivravi, aga siis neljandal kuul minna ikkagi oma last ära saatma. Minu jaoks on see hästi keeruline. See on ka tohtu ressursikulu. Mitte ainult rahaline, vaid ka vaimne.

Marika Žmenja: Ja veel: see 22 rasedusnädalat on ju kokkuleppeline. Kui oleks igal pool, igas riigis piiriks 22 rasedusnädalat, siis saaks öelda, et on mingi põhjendus. Aga see on riigiti erinev. Ameerikas on kuus kuud. Järelikult on see mingi kokkuleppeline piir, mida võib ka tõsta või langetada.

Pille Andresson: See tuleb ikkagi reaalsest elust: millal tehakse uuringud, millal saadakse tulemused. Ütleme, et arst diagnoosib väga raske arengurikke. Siis käivitub järgnevate uuringute kaskaad: vajadusel tehakse ära geneetilised uuringud, tehakse ära väga palju täiendavaid ja täpsustavaid uuringuid. Otsuse tegemise aeg pere jaoks võib olla siis juba möödas.

Aime Keis: Pille Andresson tõstatas just nimelt selle aspekti, et kui me pikendame vastsündinu elu veel läbi operatsioonide, siis tekib kõigile suur psühhosotsiaalne ja vaimne koormus. Peter Singer, kes on Princetoni ülikooli filosoof ja professor, bioetik, oli 1979. aastal seisukohal, et vastsündinu elu on vähem väärtuslik kui täiskasvanu elu. Sündides ei ole inimlaps teadlik iseendast ega ümbritsevast ja et vastsündinult elu lõpetamine ei ole sama, mis muu isiku elu lõpetamine.

Marika Žmenja: Aga me ei lõpeta seda elu, ta ju sureb loomulikult. Me jätame ravi ära, me ei võta ju elu. Ta saab edasi palliatiivset ravi ja kõike toetavat. Keegi ju niimoodi ei tee, et padi näole, inetult öeldes, sest seda võiks mõelda elu lõpetamise all. Me keegi ei lõpeta kellegi elu ära. Ravi lõpetatakse ära. Aktiivravi piiratakse, s.t ei tehta operatsioone, aga muu ravi läheb ju ikkagi edasi.

Pille Andresson: On väga palju mõisteid, mida kasutatakse: ravi piiramine, ravi lõpetamine jne. Neid ei tohiks sassi ajada.

Philippe Jourdan: On selge, et ravi piiramine ja elu lõpetamine on eri asjad.

Aime Keis: Ühiskonnas on tegelikult nii, et ravi lõpetamise otsust mõistetakse automaatselt ka elu lõpetamise otsusena.

Marika Žmenja: Aga seda tulebki kommunikeerida, et tõsta inimeste teadlikkust. Keegi ei otsusta siin, et nüüd lõpetame ära, kõik, täna mitte midagi ei toimu, laps sureb janusse, vedelikupuudusesse. Seda ei tehta ju.

Aime Keis: Mul on selline küsimus: mis saab siis, kui näiteks on prognoos elule? Seesama Pille Andressoni toodud kolmanda rühma patsient, aga vanemad ütlevad, et ei ole ravi vaja rakendada. Mis võiks siis perspektiiv olla? Kas kuulame vanemaid?

Pille Andresson: Me oleme pöördunud ka Sotsiaalministeeriumi poole palvega, et meie seadused jõuaksid sinnamaale, et me saaksime vanematega ühise konsiiliumi korras need otsused teha. Et vanematel oleks õigus oma tahteavaldusele.

Philippe Jourdan: Kuidas on praeguse seaduse alusel? Kui agressiivselt peate abistama last, kui ta on juba sündinud? Kui palju seadus teid kohustab?

Pille Andresson: Maksimaalselt. Kui me räägime äärmiselt ebaküpsetest vastsündinutest, siis Eesti on muu Euroopaga võrreldes äärmiselt agressiivne. Sada protsenti lapsi on suunatud aktiivsele intensiivravile. See eristab meid märkimisväärselt teistest Euroopa Liidu riikidest.

Marika Žmenja: Aga see ongi meil Eestis tavapraktika. See on tavapärane praktika.

Pille Andresson: Seadusest tulenevalt.

Marika Žmenja: Seadus ütleb, et me peame osutama tervishoiuteenust hea meditsiinitava kohaselt. Eestis on siis selline meditsiinitava, mis erineb teistest.

Pille Andresson: Ei, kui sa jätad kellegi abita, siis saad karistada.

Marika Žmenja: Aga selline abistamine ongi meie meditsiiniringkonnades aktsepteeritav praktika.

Pille Andresson: No tegelikult ei ole, sellepärast ju meditsiiniringkonnad ka selle üle arutlevad, et kust need piirid jooksevad. Kui me koostasime „Enneaegse sünnituse ja enneaegse vastsündinu perintaalperioodi käsitle“ ravijuhendit, siis me arutasime, et võib-olla oleks õige aeg luua kohtupretsedent. Ja siis tekkis kohe ka küsimus, et kes see keegi siis on, kes läheb seda „looma“. Näidake mulle arsti, kes oleks nõus minema vabatahtlikult kohtusse. Mitte ükski ei ole.

Aime Keis: Meie meditsiini kohta kehtivad seadused arvestavad väga suuresti ühiskonna valmisolekut, s.t see näitab ja peegeldabki minu meelest ühiskonna valmisolekut. Meil on seadused tehtud praegu niimoodi, et meie ühiskond ei ole valmis võtma vastu selliseid otsuseid ega üldse diskuteerima nendel teemadel.

Pille Andresson: Küsimus on selles, et esmalt võiksime arutada sünnieelselt diagnoositud eluks sobimatu arengurikke korral raseduse katkestamise piiri tõstmist või äärmiselt ebaküpse vastsündinu

esmise taaselustamise küsimusi. Vanemate tahteavaldus? Siis alles tuleb arutamisele ravi piiramine ja ravi lõpetamine.

Aime Keis: Tegelikult on riigid, kus eutanaasia on lubatud lapse enda soovil. Näiteks Belgias ei ole enam üldse mingit vanusepiiri pandud eutanaasiaküsimustes. Kriteeriumiks on ratsionaalsete otsuste tegemise võime.

Pille Andresson: Meie tegelik soov oleks, et käivituks dokumentatsiooni väljatöötamine ja regulatsioonide muudatuste algatamine lapsevanemate tahteavalduse avaldamiseks, mis seonduvad vastsündinu sünnijärgse aktiivse abistamise ja intensiivraviga olukordades, kus prognoos ei ole kindel, ellujäämine on piiripealne, haigestumus kõrge ja lapse hoolduskulud suured.

Aime Keis: Ma näen ühte teist aspekti veel. Minu meelest siis tuleb väga selgelt ära määrata, kas on vajalik mõlema vanema nõusolek või ühe vanema nõusolek.

Marika Žmenja: See tuleneb perekonnaseadusest, kuidas need nõusolekud on ja kes neid annab: on neil ühine hooldusõigus ja kuidas nad seda teostavad.

Aime Keis: Minu teada vähemalt teadusuuringutes ei ole nõutud mõlema vanema nõusolekut. Eestis vähemalt mitte.

Mul tekkis veel selline mõte, et me siin arutasime ja rääkisime eeldatavast tahtest – minu tahe on üks ja ma ei saa seda laiendada automaatselt vastsündinutele –, aga inimväärikusega on ju samamoodi. Kust ma tean, et see, mida mina mõistan inimväärikuse all, on vastsündinu jaoks inimväärikus? Kuidas see inimväärikus võiks olla või on lahti mõtestatud?

Philippe Jourdan: Lapse väärikus või inimväärikus on selline mõiste, mis on seotud just sellega, et ta on inimene. Jällegi, võib alati öelda, et enne sündi me ei tea täpselt, millal tal on elu. Selle kohta on muidugi mõned usulised küsimused ka, aga selge on see: kui ta on sündinud, siis ta on inimene ja selles mõttes ei saa vahet teha tema ja ükskõik millise inimese, s.t täiskasvanud inimese vahel. See on üks kindel punkt meie õhtumaa kultuuris. Möödunud nädalal lugesin ühte raamatut Rooma impeeriumi demograafia kohta. Rooma impeeriumi demograafia kõige suurem probleem oli see, et oli palju rohkem mehi kui naisi – umbes 130 meest 100 naise kohta. See oli seotud sellega, et väga levinud oli mitte abort, vaid, nagu nad ütlesid, eksponeerimine. Nad eksponeerisid, s.t lihtsalt jätsid ilma hooleta väiksed tüdrukud. See tähendab, et on teatud väärtused, mis on tekkinud meie kultuuris, mida varem võib-olla ei olnud. Üks neist on just see, et lapse väärikus – ükskõik, kas ta on poiss või tüdruk – on samavõrdne kui täiskasvanu väärikus. Sellest peab alati lähtuma. Seadus peab seda kaitsma. Vahel on ka võimalik, et seadus isegi natuke liialdab selle kaitsmisega ja nõuab asju, mis ei ole ehk nii ratsionaalsed. Aga igal juhul on iseenesest juba hea, et on selline hoiak.

Marika Žmenja: Ma täiesti nõustun sellega, et igal isikul tekivad õigused sünniga ja tal on õigus inimväärikale kohtlemisele. Inimväärikas kohtlemine hõlmab kõiki asju, näiteks et ta ei pea kannatama ega piinlema, et teda ei koheldaks objektina, nii et ta on asi, millega võib teha eksperimente. Täiendavate kannatuste põhjustamine on ka ju mitteinimväärsel moel kohtlemine. Tähendab, selline kohtlemine ei ole inimväärne, kui tekitatakse põhjendamatu kannatusi. Lapsel on täpselt samasugused õigused, nagu mina ootan tervishoiuteenuse osutaja juures: kui mulle on ette nähtud narkoosiga protseduur, siis seda tehakse. Mitte nii, et arst tahab mulle kätte maksta ja siis narkoos lõpeb enneaegselt ära. Mulle tehakse ikkagi parim, mis on sellistes oludes võimalik, mitte nii, et ah, läheb nagu läheb. See ongi see, et mul ei ole põhjendamatu kannatusi ja keegi mind ei alanda ega kohtle koledal kombel.

Pille Andresson: Just nimelt. Laste puhul on oluline ka see, et nendele oleks tagatud haiglas oleku ajal vanemate juurdepääs, s.t et vanematel on õigus nende juures viibida 24/7 ja osaleda oma lapse hooldamisel ja raviotsuste tegemisel. Sellised inimlikud aspektid sinna juurde. Või siis lapse surm haiglas. Eraldatakse vaikne ruum, vanemad võtavad lapse süle ja räägivad temaga/ jätavad hüvasti, soovi korral vastsündinut pildistatakse ... Need on sellised inimlikud asjad.

Aime Keis: Teil on vaikumisi loodud selline hospiitsteenus, kus saab hüvasti jätta oma lapsega?

Pille Andresson: Jah. Haigel lapsel on ka see õigus, et ta ema-isa on tema juures. Vanemad soovivad seda, nad tahavad seal olla. Neil on õigus kogu aeg osaleda, haiglas kohapeal olla. Lapsel on ka loomulikult õigus, et ema teda puudutab, võtab teda sülele, räägib temaga. Vastsündinute intensiivravi kaasaegne lähenemine ongi perekesksuse rõhutamine, mis tähendab seda, et perele tuleb tagada optimaalsed tingimused perekeskseks raviks (piiramata juurdepääs lapsele, vanemate ja personali koostöö, võimaluse korral perepalat, psühhosotsiaalne tugi).

Marika Žmenja: See ongi see inimväärne kohtlemine, mis on tavapärase. Vahet ei ole, kas ma olen kodus või ma olen haiglas, ikkagi on mul õigus saada vanemate hoolt ja hellust.

Pille Andresson: Täpselt.

Marika Žmenja: Aga see kogu aeg ajas muutub. Võimalused lähevad paremaks. See kõik poleks olnud 30–40 aastat tagasi nõukogude viljastavates tingimustes üldse võimalik. Ma toon näite, mis ei ole küll vastsündinutest, vaid elu lõpust. Meie haiglas on olnud küsimus, et kui nüüd inimene on seal hospiitsis ja tema elu lõpp on tulemas, võib-olla nädala pärast, aga ta on kirglik suitsetaja. Kas lubada tal see mahv tõmmata, kuigi meil on suitsuvaba haigla? Me keelame selle ära ja ütleme, et meil on suitsuvaba haigla. See ei ole ju ka inimväärne kohtlemine. Kui inimene on nii lõpu eel ja tahab veel selle suitsu teha, siis mina arvan küll, et võiks ikkagi lubada. See oleks inimväärne kohtlemine. Mõnikord tuleb sellistel puhkudel ka seadustest kõrvale hiilida. Inimlik aspekt peab alati jääma. Me oleme ikkagi inimesed ju.

Philippe Jourdan: Ma tulen korra tagasi selle juurde, mida teie ütlesite, et vanemad vajavad ka toetust, kui on vaja otsuseid teha.

Aime Keis: Võib-olla ongi tähtis pigem mitte vastandada arste ja vanemaid, vaid just viia neid omavahel kokku ja neid raskeid ravi lõpetamise otsuseid, mis puudutavad vastsündinuid, teha koos. Aga samas, kui on ikkagi näha, et meditsiinil on kogemus, mis ütleb, et see on prognoositu, siis jätta mingi otsustusõigus ka arstile. See kõik peab muidugi olema seadustega toetatud, et ei tekiks muid nüansse.

Philippe Jourdan: Otseselt vanemate soovi vastu minekut tuleks vältida, sest see on veel suurem trauma. Ta kaotab oma lapse, kuigi ta tahtis teda elustada.

Pille Andresson: See ongi väga pikk protsess, mis teinekord nõuab etapilist lähenemist ja eeldab ka väga head psühholoogitööd. Eks me valime tavaliselt nende inimestega suhtlema sellised inimesed, kes on võimelised seda tegema. Kõik ei olegi võimelised. Vahel võib-olla piisab ühest korrast rääkimisest, aga mõnikord on seda vaja teha neli, viis või kuus korda. Me ei lähene mitte kunagi nii, et nüüd meie otsustasime, vaid ikka teistmoodi. Sa alustad ikkagi sellest, mis juhtus, mis seisundiga on tegemist, missugused on võimalikud edasised ravivõtted, missugune on prognoos siis, siis ja siis. Hea on, kui on olemas statistika kas oma haigla, osakonna või riigi kohta, millega saab seda illustreerida. See on ka oluline, siis ei ole lihtsalt see argument, et mina arvan, et see on nii.

Marika Žmenja: Aga see on ka, jällegi, inimvääriline kohtlemine, et me arvestame teise, vanemate soove ega tee midagi nende tahte vastaselt.

Pille Andresson: Ma tahaksin lõpetada lausega „Me puudutame kõige sügavamalt, mis on materiaalse, objektiivse meditsiini, emotsionaalse empaatia ja isikliku veendumuse vahel“. See ongi see, millega me praegu iga päev kokku puutume. Materiaalne, objektiivne, emotsionaalne empaatia ja isiklik veendumine. Ja siis kuskilt sealt tuleb see otsus teha.

Vestlusring toimus 31. mail 2017 Tallinnas. Vestlusringi juhtis Aime Keis, Tartu Ülikooli meditsiiniteaduste valdkonna meditsiinieetika vastutav õppejõud.

Osaesid: Marika Žmenja – Ida-Tallinna Kesonhaigla jurist

Pille Andresson – Ida-Tallinna Kesonhaigla neonatoloogia osakonna juhataja ja Eesti Perinatoloogia Seltsi asepresident

Philippe Jourdan – roomakatoliku kiriku piiskop Eestis