

Alankomaiden eutanasialaki: hyvä vai varoittava esimerkki?

Arvoisa yleisö,

Kiitos kutsustanne tulla todistajaksi arvoisaan valiokuntaan eutanasiaa koskevassa kansalaisaloitteessa KAA 2/2017 vp. Näin minulla on tilaisuus perehtyä kansalaisaloitteeseen, joka ansaitsee täyden tukeni ja kunnioitukseni, ja valaista samankaltaista kehitystä muualla maailmassa, erityisesti Alankomaissa.

Miellän itseni aihealan asiantuntijaksi ammatillisen kokemukseni perusteella: Olen harjoittanut eutanasiaa (jo kauan ennen lain säätämistä) perhelääkärinä, valmentanut perhelääkäreitä, osallistunut hollantilaisen Oikeus kuolemaan -yhdistyksen (NVVE) johtajana aktiivisesti asian käsittelyyn vuoden 1999 lopulla käynnistyneiden parlamenttikeskustelujen alusta lähtien ja päässyt siten todistamaan ensimmäisiä askelia kohti Alankomaiden lakia sekä auttamaan valtakunnallisesti uuden lain käytännön toimeenpanossa. Jätin tehtäväni NVVE:ssä vuonna 2008, ja olen sen jälkeen toiminut johtajana World Federation of Right to Die Societies -kattojärjestössä, johon kuuluu 51 kansallista yhdistystä (muun muassa suomalainen Exitus Ry) 26 maasta. Olen tehtävissäni pitänyt lukuisia esityksiä eri puolilla maailmaa Yhdysvalloista ja Meksikosta Uuteen-Seelantiin, Japaniin ja Australiaan ja selostanut aihetta, kuten on aikomukseni tänäänkin.

Haluan aivan ensimmäiseksi selittää teille, mitä tarkoitan eutanasia-termillä. Näin voimme välttää merkittävät väärinkäsitykset ja lukuisat hyödyttömät väittelyt.

Eutanasia-käsite on peräisin muinaisesta kreikan kielestä, ja sen suora käännöksen on ”hyvä kuolema”. Maailmalla termiin lisätään usein etuliitteitä erilaisten toimenpiteiden, kuten armomurhan ja kaksoisvaikutuksen, erottamiseksi toisistaan. Kuolema voi olla hyvä monin tavoin, eikä tarkoituksenani ole koskaan ollut vihjata, että eutanasian suorittaminen Alankomaiden lain mukaisesti olisi ainoa tapa saada hyvä kuolema.

Käytän eutanasia-termiä merkityksessä ”tarkoituksellinen toisen henkilön suorittama elämän lopettaminen kohdehenkilön nimenomaisesta pyynnöstä”.

Alankomaissa on myös laillistettu lääkärin avustama itsemurha. Siinä lääkäri antaa henkilölle lääkkeen, jonka tämä ottaa itse. Koska kriteerit ja käytäntö – lukuun ottamatta sitä, kuka kuoleman aiheuttavan lääkkeen antaa – ovat paljolti samat, käytän jatkossa pelkästään eutanasia-termiä.

On hyvä panna merkke, että hollantilaisessa käytännössä monet viimeisiä elinpäiviä koskevat valinnat eivät tarkoita eutanasiaa (kuten palliatiivinen sedaatio, elämän lopettaminen ilman pyyntöä ja hoidosta kieltäytyminen), joten ne eivät kuulu eutanasialain piiriin.

Eutanasia mainitaan edelleen Alankomaiden rikoslaissa (293 ja 294 artiklassa). Tämä viittaa siihen, että Alankomaissa eutanasia on edelleen syytteeseen johtava rikos, ellei – ja tämä seikka on lainsäädännön ydin – sen suorittajana ole kriteerien täyttymisen varmistanut lääkäri. Tällaisissa tapauksissa lääkäriä ei voida asettaa syytteeseen, vaan menettely katsotaan huolellisesti harkituksi.

Laki tuli voimaan vuonna 2002, eikä sitä ole muutettu sen koommin. Tähän päivään asti yli 99 % kaikista eutanasiatapauksista on pysynyt tiukasti lainmukaisissa rajoissa. Ketään ei ole vielä asetettu syytteeseen väärin perustein tehdystä eutanasia.

(Hyvän hoidon) kriteerit on esitetty seuraavassa. Kuolinpyynnön voi esittää oikeustoimikelpoinen täysi-ikäinen henkilö (> 18-vuotias), joskin Alankomaiden laissa ikäkriteeri on sovitettu vastaamaan potilaiden oikeuksia koskevaa lakia (vuodelta 1998): oikeustoimikelpoisella 12–16-vuotiaalla lapsella tai nuorella on oikeus esittää pyyntö tai tehdä päätös, mutta hän tarvitsee vanhempiensa *suostumuksen*, kun taas 16–17-vuotiailla on oikeus esittää pyyntö tai tehdä päätös, mutta heidän vanhemmilleen on *ilmoitettava* asiasta.

Pyynnön on oltava vapaaehtoinen ja huolelliseen harkintaan perustuva. Alankomaiden lain mukaan kärsimysten keston ja kuolinpyynnön esittämisen katsotaan sisältyvän ”huolelliseen harkintaan”.

Olennaista laissamme on, että kärsimyksen on oltava sietämätöntä (potilaan mukaan) ja potilaan tilan on oltava lääketieteellisesti toivoton (lääkärin mukaan). Koska kriteerit on johdettu 20 vuoden aikaisesta oikeuskäytännöstä, kärsimyksen varsinainen syy (fyysinen tai henkinen) ei ole ratkaisevassa asemassa.

Koska eutanasia katsotaan pitkäaikaisen prosessin viimeiseksi vaiheeksi, alkuperäinen kuolinpyyntö esitetään harvoin yhtäkkiä ja yllättäen – potilaat ovat sairaita, heillä on diagnoosi, he saavat hoitoa ja ovat siis ”käyneet lääkärissä”. Pyynnön jälkeen on tavallisesti runsaasti aikaa keskusteluun potilaan ja perheen kanssa, kärsimysten lievittämisyrityksiin ja vaihtoehtoisten hoitomenetelmien tarjoamiseen.

Jos lääkäri päättää noudattaa pyyntöä, hänen on pyydettävä toista riippumatonta lääkäriä arvioimaan, täytyvätkö kaikki laissa mainitut kriteerit. Alankomaihin on tämän johdosta muodostunut eutanasiatukeen ja -neuvontaan erikoistuneiden lääkärin eli niin kutsuttujen *SCEN-lääkärien* (**S**upport and **C**onsultation with **E**uthanasia in the **N**etherlands) järjestelmä, jota pidän yhtenä lainsäädäntömme helmistä.

Lisäksi täytäntöönpanon on ilman muuta tapahduttava ammattimaisesti tietyn protokollan mukaan.

Lopuksi jokaisesta eutanasiatapauksesta on raportoitava (asianajajasta, lääkäristä ja eettisestä asiantuntijasta koostuvalle) arviointikomitealle, joka yksityiskohtat tarkistettuaan katsoo tapauksen hyvin harkituksi. Muussa tapauksessa tapaus siirtyy syyttäjälle ja terveydenhuollon tarkastusviranomaisille.

Käytäntöä tarkasteltaessa on havaittavissa, että valtaosa diagnooseista, joissa eutanasia on suoritettu, on koskenut pahanlaatuista sairautta (> 75 %), kroonisia neurologisia, kardiologisia ja pulmonologisia sairauksia (yhteensä > 10 %).

Suomessa, kuten käytännössä katsoen kaikissa muissakin maissa ja myös Alankomaissa vielä 1980-luvulla, keskustelu koskee kriteereitä, joilla on tarkoitus estää väärinkäytökset ja varmistaa (haavoittuvassa asemassa) olevien potilaiden turvallisuus: puolustajat haluavat mahdollisimman vähän kriteerejä (vedoten pääasiassa potilaiden itsemääräämisoikeuteen ja ihmisoikeuksiin), kun taas vastustajien mielestä mikään turvatoimien määrä ei takaa erityisen haavoittuvassa asemassa olevien henkilöiden turvallisuutta. Argumentointi perustuu usein toisteltuihin tietoihin, joista monet ovat peräisin Alankomaissa 1990-luvulta lähtien (kuuluu Remmelinkin raportti) tehdyistä tutkimuksista ja kyselyistä. Niissä on tieteellisesti perusteltuja lukuja Alankomaiden saattohoito- ja kuolinapukäytännöistä. Tutkimukset toistetaan noin viiden vuoden välein,

viimeksi vuonna 2015. Näissä tiedoissa todellakin erottuu pieni kasvu eutanasian prosenttiosuudessa (noin 4 %:iin vuonna 2017), mutta luvut ovat silti pysyneet kohtuullisina.

Tutkimukset osoittavat myös, ettei potilaan ja lääkärin suhde ole vaarantunut. Oman kokemukseni – ja monien kollegoideni kokemuksen – mukaan suhde on usein jopa parantunut!

Minun laillani monet muutkin ovat sitä mieltä, että vastustajien voidaan katsoa tulkitsevan (tahallisesti?) väärin Alankomaiden kuolinapukäytännön lukuja, jotka ovat peräisin pääasiassa Alankomaissa tehdyistä mittavista tieteellisistä tutkimuksista. Väärät tulkinnat johtavat Alankomaiden käytäntöä koskeviin toistuviin väärinkäsityksiin, joista joitakin käsittelen seuraavassa.

Yksi niistä on, että Alankomaissa vanhat ja invalidisoituneet henkilöt eivät uskalla mennä sairaalaan tai hoitokoteihin. Joskus on jopa väitetty, että ihmisillä on mukanaan ”luottokorttien kokoiset” kortit, joissa sanotaan, että he EIVÄT toivo eutanasiaa (minä en ole koskaan nähnyt ainuttakaan!).

Tällainen tulkinta voidaan todistaa täysin vääräksi tarkastelemalla vuotuisessa arviointiraportissa esitettyjä faktoja: jos eutanasian käyttö olisi ”normaali” käytäntö sairaaloissa tai hoitokodeissa, miksi niiden osuus kaikista avustetuista kuolemantapauksista on vain alle 20 %? Ihmiset haluavat kuolla kotonaan, kuten useimmissa muissakin maissa, ja siksi myös eutanasia suoritetaan useimmiten kotona!

Toinen väärinkäsitys on se, että eutanasian laillistaminen asettaa vaaraan yhteiskunnan haavoittuvat jäsenet: vanhukset, sosiaalisesti rajoittuneet, vammaiset ja köyhät.

Yhdysvaltain Oregonissa sekä Alankomaissa tehdyt kaksi tutkimusta osoittavat, että kyseisen ”haavoittuvan” ryhmän jäsenet ovat harvoin niitä, jotka valitsevat lääkinnällisen kuolinavun. Lakia hyödyntävät henkilöt ovat pääasiassa valkoihoisia, hyvin toimeentulevia ja korkeasti koulutettuja (T. Quill ja M. Battin e.a.:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1995535/>
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2652799/>)

Usein kuullun ja harhaanjohtavasti käytetyn väitteen mukaan eutanasian laillistaminen aloitettiin Alankomaissa siksi, ettei palliatiivista hoitoa ollut riittävästi saatavilla. Vaikka palliatiivista hoitoa ei tuolloin Alankomaissa (eutanasiaa koskevassa keskustelussa 1980-luvulta lähtien) katsottukaan omaksi erikoisalakseen kuten Isossa-Britanniassa, sen kehittäminen osui jokseenkin samalle ajanjaksolle kuin eutanasian. Eutanasiialaista vastannut ministeri käynnisti myös erittäin avokätisesti rahoitetun valtakunnallisen ohjelman integroitua palliatiivista hoitoa varten.

Yksi väärinkäsityksistä on se, että kun palliatiivista hoitoa on saatavilla, kärsimysten lopullista päättämistä ei tarvita.

Monissa maissa palliatiivista hoitoa yleensä ja erityisesti terminaalivaiheen palliatiivista sedaatiota esitetään eutanasian tai lääkeavusteisen kuoleman vaihtoehdoksi. Eutanasia ja palliatiivinen sedaatio on kuitenkin nähtävä kahdeksi eri prosessiksi kuolinapuprosessin loppuvaiheessa riippumatta siitä, alkaako se eutanasiapyynnöstä vai palliatiivisen hoidon käynnistymisestä; kummallakin on omat ominaispiirteensä, eivätkä ne voi koskaan korvata toisiaan ikään kuin toistensa täydellisinä vaihtoehtoina.

Väärinkäsitys siitä, että palliatiivinen hoito olisi hyvä vaihtoehto, voidaan näkemykseni

mukaan kumota näiden lukujen perusteella – tekijät, jotka tyypillisesti kuuluvat fyysisen palliatiivisen hoidon piiriin (kivun ja hengenahdistuksen hoito), eivät ole kovin yleisiä kuolinapupyynnön syitä.

Palliatiivisen hoidon tarjonnan maailmanlaajuista laatua (EAPC, 2017) käsittelevän viimeaikaisen tutkimuksen mukaan Alankomaat ja Belgia (joissa molemmissa eutanasia on laillistettu!) ovat kärkimaiden joukossa: Alankomaat 5. sijalla Euroopassa (Suomi 12. sijalla).

Yksi useimmin kuulluista vastustavista argumenteista on niin kutsutun ”kaltevan pinnan” (slippery slope) kehittyminen, kuten Alankomaissa väitetään käyneen. Uhka siitä, että lääkärit alkaisivat käyttää laillista elämän lopettamisen vaihtoehtoa väärin (”kun elämän lopettamiseen *pyynnöstä* on totuttu, sitä aletaan tehdä myös *ilman* pyyntöä”), voidaan osoittaa perusteettomaksi

tarkastelemalla *ilman* pyyntöä tehtyjen elämän lopettamisten määrää (mikä sisältyi kansallisiin tutkimuksiin): määrä on laskenut yli 80 % lain voimaantulon jälkeen.

Ja kun vielä lopuksi tarkastellaan sairauksia ja vaivoja, joiden vuoksi eutanasiaa on pyydetty, yleiskuvassa ei ole tapahtunut muutosta: valtaosa tapauksista liittyy edelleen (terminaalivaiheen) syöpään (85 %), ja monimutkaisempiin tilanteisiin, kuten dementiaan, ikääntymiseen ja psykiatriisiin sairauksiin, liittyvien tapausten määrän kasvu on vain marginaalisella tasolla.

Alankomaiden kokemukset ja luvut osoittavat selvästi, ettei laillistamisesta seuraa kaltevan pinnan kehittymistä. Jos maailmassa olisikin jokin maa, jossa kyseinen kalteva pinta olisi muodostunut, se olisi ollut juuri Alankomaat; eihän missään muussa maailman maista hyväksyttyä ja laillistettua lääkinnällistä kuolinapua ole harjoitettu yhtä pitkään (nyt jo yli 35 vuoden ajan).

Jos sallitte, suosittelisin, että otatte tulevilla keskusteluissa huomioon kaksi asiaa, jotka olemme Alankomaissa oppineet:

Elämän lopettamisesta – kuten eutanasian virallinen määritelmä kuuluu – keskusteltaessa vastustajat rinnastavat mielellään toimenpiteen ”tappamiseen”, kun taas kärsivä potilas haluaa ja pyynnön toteuttava lääkäri aikoo lopettaa *kärsimyksen*. Laillistettujen vaihtoehtojen, kuten eutanasian, saatavuus elämän loppuvaiheessa voikin tietyissä tapauksissa auttaa jatkamaan elämää, mutta ei väkisin pitkittämällä. Se parantaa myös elämänlaatua viimeisinä aikoina: tieto siitä, että jos kärsimys käy sietämättömäksi, inhimillinen ratkaisu on saatavilla.

Kiitos