



Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen
neuvottelukunta

26.11.1999

5/99

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika 24.11.1999 klo 14.30-17.00

Paikka Kokoustila Lasaretti, STM, Kirkkokatu 14

Läsnä:

Martti Lindqvist pj	(x)		
Risto Pelkonen vpj	()		
jäsenet:		varajäsenet:	
Sinikka Lylys	(x)	Kaisa-Sisko Määttä	()
Tarja Sipponen	(x)	Sirkka Puolanne	()
Markku Oinaala	(x)	Pirjo Pyöriä	()
Tapio Tervo	()	Erkki Torppa	()
Juha Metso	(x)	Ritva Valavaara	()
Helena Kääriäinen	(x)	Hannu Hausen	()
Marjatta Blanco Sequeiros	(x)	Vuokko Rauhala	()
Erik Anttinen	(x)	Olavi Lindfors	()
Kaija Nojonen	(x)	Aira Pihlainen	()
Pekka Louhiala	(x)	Juhani Pietarinen	()
Raimo Lahti	(x)	Martin Scheinin	()
Marita Liljeström	(x)	Raimo Pekkanen	()
Anneli Sarvimäki	()	Outi Viitaharju	()
Sirkku Eho	(x)	Metropoliitta Leo	()
Paula Kokkonen	()	Pirjo-Riitta Antvuori	()
Tuula Haatainen	()	Saara Karhu	()
Anne Huotari	(x)	Pehr Löw	()
Jaana Ylä-Mononen	()	Merikukka Forsius	()
Ritva Halila, pääsihteeri	(x)		
Nina Lindqvist, osastosihteeri	(x)		

Asiantuntijat: Gwen Marttinen, pj, Pro Gratia Humana ry
Juha Hänninen, ylilääkäri, Terhokoti
Kalle Könkkölä, pääsihteeri, VANE

1. Kokouksen avaus

Puheenjohtaja avasi kokouksen ja toivotti neuvottelukunnan jäsenet tervetulleiksi ETENE:n ”yksivuotissyntymäpäivä”-kokoukseen.

2. Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin edellisen kokouksen pöytäkirja Markku Oinaalan tekemän korjausehdotuksen mukaisena.

3. Ilmoitusasiat

- Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta on tullut voimaan 1.11.1999. ETENE järjesti 13.10.1999 Folkhälsanilla koulutustilaisuuden, josta kommentit ovat olleet pääosin myönteisiä. ETENE:n jäsenille on jaettu seminaarista monisteyhteenvedo, jatkossa on tarkoitus tehdä seminaarin asioista julkaisu.

- ETENE:n, biotekniikan neuvottelukunnan ja tutkimuseettisen neuvottelukunnan puheenjohtajiston ja sihteeristön ensimmäinen yhteiskokous on pidetty 12.10. Helsingissä. Kokouksessa keskusteltiin kaikille neuvottelukunnille yhteisistä asioista, ja suunniteltiin yhteisesiintymistä mahdollisesti syksyllä 2000.
- Puheenjohtaja ja pääsihteeri sekä Paula Kokkonen osallistuivat Tallinnassa 14.-15.10.1999 Pohjoismaisen Ministerineuvoston bioetiikkakomitean järjestämään kokoukseen ””Kuka omistaa geenimme”. Seminaarista tehtäneen aikanaan myös julkaisu.
- 24.11.1999 ennen ETENE:n kokousta järjestettiin keskustelutilaisuus lääketieteen toimittajien kanssa. Tähän osallistuivat puheenjohtajan ja pääsihteerin lisäksi varapuheenjohtaja, arkkiaatri Risto Pelkonen sekä lääketieteellisen tutkimuseettisen jaoston puheenjohtaja Paula Kokkonen ja varapuheenjohtaja Helena Kääriäinen.
- Medical Law kongressi järjestetään 6.-10.8.1999 Helsingissä. Pääsihteeri ilmoittaa ETENE:stä ja TUKIJA-jaostosta 10 henkeä mukaan, sovitaan jälkeenpäin osallistujat.

4. Keskustelua eutanasiasta

Kokoukseen oli kutsuttu alustajiksi ylilääkäri Juha Hänninen Terhokodista, Gwen Marttinen Pro Gratia Humana ry:stä sekä pääsihteeri Kalte Könkkölä Valtakunnallisesta Vammaisneuvostosta (VANE). Alustuksissa käsiteltiin laajasti sekä eutanasiaa, sen määritelmiä, terminaalihoidtoa, kivun lievitystä, hoitotahtoa. Professori Raimo Lahti kävi myös läpi asian oikeudellista perustaa etukäteen kokoukselle toimittamansa kirjoituksen pohjalta (liitteenä).

Asiasta käytiin neuvottelukunnassa laaja keskustelu. Käytiin keskustelua siitä, onko ihmisellä oikeutta perusteellisesti harkittuaan saada avustusta voidakseen kuolla, keneltä ja millä perusteilla. Tässä käännyttään terveydenhuoltohenkilöstön, lähinnä lääkäreiden puoleen, koska heillä katsotaan olevan mahdollisuus määrätä ihmisille sellaisia lääkkeitä jotka sallisivat kivuttoman kuoleman. Keskusteltiin myös siitä, kuka olisi oikea henkilö määrittelemään kriteerit, joiden perusteella voidaan ihmiselle määrätä hänen elämänsä lopettavaa lääkettä.

Juridisesti itsemurhan avustaminen ei ole Suomessa rikos. Myöskään toivottamassa tilanteessa aktiivisen hoidon lopettaminen siten, että seurauksena on vääjäämätön kuolema, ei ole rangaistavaa. Ongelmallisia asioita tässä on kuitenkin paljon. On esitetty, että niissä maissa, joissa kuoleman avustamisesta erityistilanteissa jätetään rankaisematta, ihmisen omaa tahtoa ei välttämättä ole aina kysytty. Tällöin herää epäily, että jotkut ovat avustetusti kuolleet jostain muusta syystä kuin omasta tahdostaan. Turvajärjestelmien luominen on koettu ongelmaksi, ei ole pystytty takaamaan, että kriteerit olisivat aina samat ja riittävän perustellut. On myös vaikeaa pystyä selvittämään sitä, onko ihmisen tahto kuolla todella lopullinen, vai voisiko ihminen muuttaa mielensä, jos elinolosuhteita voidaan muuttaa tai elämäntilanne muuten helpottuu. Kärsimyksen määrää ja sen sietämisen rajaa on myös vaikeaa arvioida. Avusteisen itsemurhan tai kuoleman nopeuttamisen taustalla voi olla pelko kontrollin ja arvokkuuden menetyksestä. Jos voidaan tätä pelkoa

hälventää, voiko toive kuoleman nopeuttamisesta vähentyä? Voiko eutanasian laillistaminen muuttaa yleistä arvomaailmaa siten, että tietyssä vaiheessa ja avuttomuuden tilassa pitäisikin osata pyytää kuolemaa? Pitäisikö kriteerit tehdä selviksi, jolloin päätös kuoleman nopeuttamisesta olisi helpompi, vai pitäisikö tällaista päätöstä kuitenkin pyrkiä pitämään mahdollisimman vaikeana? Tällöin ei niin helposti jouduttaisi tästä kaltevalle pinnalle, jossa hoidon eettisyys voi joutua kyseenalaiseksi.

Eutanasiakeskustelussa purkautuu hätä pelosta joutua yksin ja toisten varaan, avuttomaksi. Toisaalta tänä päivänä elämän loppuvaiheen hoito ei ole riittävän hyvää, ja puutteita esimerkiksi kivun ja terminaalivaiheen hoidossa on. Onko loppujen lopuksi olemassa kipua jota ei voisi nykykeinoin hoitaa, ja jos kipu voidaan hoitaa, tuleeko tarvetta kuoleman jouduttamiselle? Tekisikö eutanasian laillistaminen hoitoa yhtään paremmaksi, tekisikö se hoitoon osallistuvien henkilöiden kykyjä ja mahdollisuuksia kuunnella yhtään paremmaksi? Jotta eutanasiasta ei tulisi resurssien ylläpitoväline, pitäisi ensin hoitaa resurssikysymykset sekä saada muu kuolevan hoito riittävän hyvälle tasolle.

Asiasta enemmän keskustelusta tehdyssä muistiossa.

5. Katsaus ETENE:n ensimmäisen vuoden toimintaan

Keskustelua käytiin puheenjohtajan tekemän ja jäsenille ja varajäsenille etukäteen jaetun muistion pohjalta.

Ensimmäiseen vuoteen oltiin pääosin tyytyväisiä. Kokouksissa on keskusteltu paljon, joskin kokousajan rajoittaminen kahteen ja puoleen tuntiin koettiin ongelmalliseksi. Kokouksiin haluttiin enemmän keskusteluaikaa, ja puheenjohtajan esittämää päivän seminaaria pidettiin tervetulleena ajatuksena. Sovittiin että ko. seminaari/kokous pidettäisiin 16.-17.8. tai 17.8. Jatkossa vastaavanlaisia päiviä voitaisiin pitää vuosittain. Mietittiin ETENE:n mielipiteiden kattavuutta. Kannanottojen tulisi joidenkin jäsenten mukaan olla enemmän kattavia, niin että vähemmistöön jäävät mielipiteet tulisivat vielä enemmän kannanotoissa esiin.

ETENE:n tulisi ottaa kantaa harkiten, rakentavasti kriittisiä kommentteja, esim. hoitopääsyn nopeudesta jne.

ETENE:n tehtävänä on keskustelun herättäminen. Suomessa on ainakin kolme hoitoeettistä työryhmää. Näiden ja muiden ryhmien toiminnan kartoitus koettiin tärkeäksi. ETENE:n pitäisi enemmän pyrkiä synnyttämään julkista keskustelua myös paikallisesti, ja vaikuttaa alueellisten toimikuntien muodostumiseen.

Priorisointiin ja nuorten asemaan samoin kuin tässä kokouksessa käsiteltävään eutanasiaan liittyvää keskustelua toivottiin jatkettavaksi ensi vuoden kokouksissa, kuten on jo suunniteltu. Lisäksi toivottiin keskustelua elinsiirroista sekä ksenotransplantaatioista (elinsiirroista eläimiltä ihmisille), etiikan opetuksesta lääketieteellisissä tiedekunnissa sekä terveydenhuollon oppilaitoksissa, potilaan asemasta.

6. Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto

Jaosto (TUKIJA) on kokoontunut nyt kolme kertaa, ja ensimmäiset monikeskustelutkimukset on arvioitu. Jaosto on käsitellyt myös periaatteellisia kysymyksiä, tutkimussuunnitelmiin liittyviä kriteereitä ja arviointikriteereitä. Pääsihteerille on tullut uudesta laista ja lain aiheuttamista

muutoksista tutkimussuunnitelmien eettiseen arviointiin erittäin paljon tiedusteluita ja jaostolle paljon tutkimussuunnitelmia arvioitavaksi.

7. Yhteisten eettisten ohjeiden jaosto

Jaosto on kokoontunut nyt 4 kertaa. Ohjeiston rakennetta on käännetty väliin ylösalaisin, ja jaosto on työskennellyt tiiviisti paitsi kokouksissa myös sähköpostin välityksillä. Seuraavan kokouksen jälkeen on tarkoitus kuulla myös eri ammattiryhmiä.

8. Kevään kokoukset

Kevään ensimmäinen kokous pidetään 25.1.2000 poikkeuksellisesti klo 12. Myöhempien kokousten alkamisajasta keskustellaan myöhemmin.

9. Muut asiat

ETENE:n jäsenille on etukäteen jaettu ETENE:n toimintasuunnitelma vuodelle 2000. Suunnitelmaan toivottiin palattavan ensi vuoden ensimmäisessä kokouksessa.

10. Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 17.10.

Kokouksen puolesta

Martti Lindqvist	Ritva Halila
ETENE:n puheenjohtaja	ETENE:n pääsihteeri