



SOSIAALI- JA TERVEYSALAN EETTISET PERIAATTEET – OVATKO NE VALIDEJA TULEVAISUUDESSA?

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta 2014–2018

Valtakunnallinen
sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta
ETENE

Sosiaali- ja terveysalan eettiset periaatteet – ovatko ne valideja tulevaisuudessa?

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta 2014–2018

ETENE-julkaisu 46

Sosiaali- ja terveysalan eettiset periaatteet – ovatko ne valideja tulevaisuudessa?
Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta 2014–2018

ISSN-L 1458-6193

ISSN 1797-9889 (verkkojulkaisu)

ISBN 978-952-00-4033-8 (PDF)

URN:ISBN:978-952-00-4033-8

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4033-8>

www.etene.fi/Julkaisut

Julkaisija:

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE

Sosiaali- ja terveysministeriö

Helsinki 2018

Kannen kuva: Sinikka Sihvo

Taitto: AT-Julkaisutoimisto Oy

Sisällys

1	Esipuhe	5
2	Katse menneeseen ja suunta tulevaisuuteen – ETENE 20 vuotta Jaana Hallamaa	8
3	Yksilöä ja yhteisöjä koskevat ilmiöt nyt ja tulevaisuudessa Maija Uramo.....	18
4	Perus- ja ihmisoikeuksista terveysoikeudellisessa lainvalmistelussa Kirsi Ruuhonen.....	36
5	Palveluiden tuottaminen, hoivateknologia ja etiikka Arja Peiponen.....	41
6	Sosiaali- ja terveysalan eettiset periaatteet ja lasten oikeudet Ritva Halila.....	52
7	Kaipaavatko eettiset periaatteet päivitystä? Sinikka Sihvo.....	56
8	Dialogisuus – kohti uuden ymmärryksen saavuttamista eettisessä keskustelussa Anna-Maija Pietilä.....	60
LIITTEET		
Liite 1	ETENEn jäsenet 2014 – 2018.....	66
Liite 2	ETENEn antamat lausunnot ja kannanotot 2014 – 2018.....	68
Liite 3	Kannanotto intersukupuolisten lasten hoidosta.....	72
Liite 4	Kannanotto kokeellisesta hoidosta	78

1 ESIPUHE

Hyvä lukija,

Tämä on Sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENEn nelivuotiskauden 1.10.2014–30.9.2018 kausijulkaisu.

Nelivuotiskautena aikana neuvottelukunnan tärkeimpiä tuotoksia ovat mm. kannanotot intersukupuolisten lasten hoidosta, kokeellisista hoidoista ja eutanasiasta. ETENE on käsitellyt kokouksissaan myös mm. sosiaali- ja terveydenhuollon sote-uudistusta. Muita teemoja ovat olleet sosiaali- ja terveydenhuollon potilaan ja asiakkaan itsemääräämisoikeus ja siihen valmisteilla ollut lainsäädäntö sekä lasten hyvinvointiin ja oikeuksiin liittyvät eettiset kysymykset. Lausuntoja on annettu vuosittain noin 8–10.

Syksyllä 2018 ETENE täytti 20 vuotta. Tänä aikana ETENE on vakiinnuttanut asemansa arvostettuna sosiaali- ja terveydenhuollon eettisten kysymysten asiantuntijatoimijana. 20 vuodessa ehtii muodostua vakiintuneita toimintatapoja ja menettelyjä, joita voidaan kutsua perinteiksi. Yksi Etenen traditioista on kauden lopulla laadittu julkaisu. Käsillä olevaan raporttiin on koottu Etenen elokuussa 2018 pidetyn kesäseminaarin Sosiaali- ja terveysalan eettiset periaatteet – ovatko ne edelleen valideja tulevaisuudessa? antia, mutta mukaan on otettu myös eteneläisten kirjoituksia, joissa he tuovat esiin tärkeinä pitämiään teemoja. Kirjoitukset ovat kirjoittajiensa omia mielipiteitä eivätkä välttämättä vastaa koko neuvottelukunnan yhteistä näkemystä.

Jaana Hallamaa valottaa Etenen 20-vuotista historiaa esittelemällä Etenen perustamiseen johtaneita virtauksia, toiminnan kuluessa käsiteltyjä aiheita ja Etenen työtapoja ja niiden vaikuttavuutta. Kirjoituksensa lopuksi hän kysyy kriittisesti, riittävätkö Etenen työskentelytavat sen toimialaan kuuluvien vaikeiden asioiden käsittelemiseen ja pitäisikö Etenen työn olla kunnianhimoisempaa.

Maija Uramo tarkastelee artikkelissaan, kuinka aikamme erilaiset ilmiöt monimuotoistuvista perhemuodoista kaikkialle leviävään digitalisoitumiseen ja ympäristön turmeltumiseen vaikuttavat ihmisen elämän kannalta keskeiseen yksilön ja yhteisön suhteeseen. Muutokset koskettavat koko

arjen elämää mutta vaikuttavat myös osallisuuden ja elämänhallinnan kokemuksiin, joilla on suora tai välillinen yhteys yksilöiden ja yhteisön hyvinvointiin. Haasteena on löytää sosiaalialan keinoja ratkaista kestävästi ongelmia, joita yksilöä ja yhteisyyttä koskevat muutokset aiheuttavat.

Kirsi Ruuhonen esittelee kirjoituksessaan, kuinka lakien perus- ja ihmisoikeuslottuvuudet voitaisiin ottaa huomioon jo lainvalmisteluvaiheessa, ja näin kohentaa viime aikoina kritiikin kohteeksi joutunutta lainvalmistelun tasoa. Ruuhosen käsittelemät periaatteet ja esimerkit havainnollistavat, kuinka olennaisella tavalla perus- ja ihmisoikeudet lähtökohdaksi otettava tarkastelu vaikuttaa lopputulokseen.

Arja Peiponen kuvaa artikkelissaan palveluntuottajan näkökulmasta teknologian ja robotiikan kehitystä ja hyödyntämistä erityisesti ikääntyneille tuotettavissa palveluissa. Hän tarkastelee, millaisia eettisiä kysymyksiä kehittynyt teknologia synnyttää, kun joudutaan punnitsemaan asiakkaiden itsemääräämisoikeutta suhteessa palvelujen tuottamiseen ja resursien riittävyyteen. Tulevina vuosina vastaavantyyppisiä kysymyksiä kohdataan yhä useammin, kun tekoäly ohjaa monia erilaisia prosesseja. Mitä selkeämpi on organisaation arvopohja ja mitä johdonmukaisempaa on sen johtamisen etiikka, sitä paremmin tulevaisuuden teknologiaa voidaan hyödyntää ihmisten parhaaksi.

Ritva Halila tuo kirjoituksessaan esiin lapset, joita koskevia erilaisia kysymyksiä on käsitelty Etenessä koko sen toiminnan ajan eri näkökulmista. Halila esittelee Sipilän hallituksen kärkihankkeeksi nimettyä lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmaa (LAPE), jossa pyritään parantamaan palveluita ja prosesseja niin, että ongelmat havaitaan varhain, jolloin ne voidaan korjata nopeasti ilman raskaita toimia. Samalla luodaan perhekeskuksia, joissa lapset ja perheet voivat saada tarvitsemansa palvelut yhdestä paikasta. Halila korostaa, että Lapsen oikeuksien sopimus velvoittaa kaikkia, eikä sen toteutumista voida jättää pelkästään julkisen vallan muotoilemien strategioiden varaan.

Sinikka Sihvo tarkastelee Etenen kesäseminaarissa käytyyn keskusteluun tukeutumalla Etenen toimikautiensa kuluessa julkistamia eettisiä periaatteita pohtimalla, olisiko ne uudistettava. Vaikka ihmisarvon kunnioitusta voidaan pitää periaatteiden muuttumattomana ytimenä, esimerkiksi itsemääräämisoikeuden tulkinta muuttuu olosuhteiden mukaan. Myös

keskeisten arvojen järjestys voi vaihdella. Tapa ymmärtää potilaana ja asiakkaana oleminen ja ammattihenkilöstön asema ja asiantuntijuus vaikuttavat siihen, miten johtajuutta, osallisuutta, luottamusta ja yhteistoiminnallisuutta koskevat ratkaisut muotoillaan.

Kokoelman päättää Anna-Maija Pietilän kirjoitus, jossa hän tulkitsee Etenen toimintaa dialogisena prosessina, jota työskentelyyn osallistuvat soveltavat eettisten kysymysten käsittelyyn.

2 KATSE MENNEESEEN JA SUUNTA TULEVAISUUTEEN – ETENE 20 VUOTTA

*Jaana Hallamaa, Sosiaalietiikan professori, Helsingin yliopisto,
Etenen puheenjohtaja 2014–*

ETENE, Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta on syksyllä 2018 toiminut 20 vuotta. Vertauskohdan mukaan 20 vuotta on pitkä tai lyhyt aika. Postilaitoksen historiaan rinnastettuna se on hetki vain, mutta esimerkiksi vuonna 1998 uutuuksina kaupattujen kännyköiden vertaaminen nykyisiin älypuhelimiin muistuttaa, että 20 vuodessa voi tapahtua paljon.

Monijäseniselle, eri aloja ja erityyppistä asiantuntemusta edustavista ihmisistä koostuvalle, määrävälein uudelleen valittavalle neuvottelukunnalle kaksi vuosikymmentä on pitkä aika. Lokakuussa 2018 päättynyt kausi oli viides Etenen kokoonpano. Vaikka osa ihmisistä on mukana pitempään kuin yhden toimikauden, Etenen jäsenistä ja varajäsenistä muodostuu melkoinen, parin sadan ihmisen suuruinen asiantuntijajoukko. Asiantuntijaelimelle ominaiseen tapaan työskentely Etenessä on välittänyt tietämystä ja osaamista sen jäsenten, seminaarien ja julkaisujen kautta yhteiskuntaan mutta samalla eteneläiset ovat oppineet toisiltaan ja yhteisestä työstä.

Kuluneisiin 20 vuoteen kuuluu ainakin yksi muutos, joka on vaikuttanut merkittävästi neuvottelukunnan toimintaan. Etene perustettiin tarkastelemaan terveysalan eettisiä kysymyksiä ja ottamaan niihin kantaa. Vuonna 2009 neuvottelukunta muuttui sosiaali- ja terveysalan eettiseksi neuvottelukunnaksi, vaikka jo vakiintunutta nimilyhennettä Etene ei muutettukaan.

Perinteisiin, muuttumattomiin toimintatapoihin puolestaan kuuluu kunkin toimintakauden lopussa laadittu julkaisu, jossa pohditaan eri kulmista Etenen toimialaan kuuluvia kysymyksiä. Niin on tehty nytkin. Omassa kirjoituksessani luon katsauksen Etenen 20-vuotiseen historiaan pohtimalla aluksi taustaa, joka valottaa Etenen perustamiseen johtaneita virtauksia. Luonnostelen eri aikoina käsiteltyjen aiheiden valossa myös, millaisen taipalen Etene on taittanut. Tarkastelen Etenen työtapoja ja

arvioin niiden vaikutusta ja vaikuttavuutta. Lopuksi pohdin kriittisesti, riittävätkö Etenen työskentelytavat sille annettujen ja neuvottelukunnassa esille otettujen vaikeiden asioiden käsittelemiseen. Pitäisikö Etenen työn olla kunnianhimoisempaa?

Etenen perustamisen kansainvälistä taustaa

Neuvottelukunnan perustamiseen johtaneita tekijöitä voi tarkastella monella tasolla esimerkiksi tutkimalla asiakirjoja, joista käy ilmi, millaiset vaiheet ensimmäisen Etenen nimittämistä edelsivät. Vaikka Etene on kansallinen neuvottelukunta, sen asettaminen kiinteästi yhteydessä kansainväliseen kehitykseen. Etenen muodostamisen taustalle voi hahmottaa erityyppisiä tekijöitä, jotka johtivat tarpeeseen tarkastella terveydenhuoltoa ja sen toimintaa eettisestä näkökulmasta.

Toinen maailmansota oli monella tavalla silloisen länsimaisen elämänmuodon vararikko. Sodan jälkeisen jälleenrakennusprojektin osana luotiin kansainvälisiä rakenteita, joiden avulla haluttiin ehkäistä sotaan johtavia kehityslinjoja. Yhdistyneet kansakunnat ja sen alajärjestöt ovat vakiintuneet osaksi valtioiden välistä yhteistyötä, vaikka niiden toiminta onkin kohdannut vastustusta ja järjestön merkitys on viime vuosina asetettu kyseenalaiseksi.

Sodan jälkiselvittelyihin kuului myös kriittisen huomion suuntaaminen lääketieteeseen ja sen nimissä tehtävään tutkimukseen. Nürnbergin sotasyällisysoikeudenkäynnin osana käytiin nimellä Doctors' trial tunnettu prosessi, jossa syytettyinä oli natsi-Saksan huomattavia lääkäreitä. Huomio kohdistettiin etenkin lääkärien toimeenpanemiin ihmiskokeisiin, jotka toteutettiin piittaamatta tutkittavien terveydestä ja hengestä. Lääkärin etiikka ei ohjannutkaan toimintaa. Sittemmin kävi ilmi, että lääketiede voidaan valjastaa perustehtävänsä vastaiseen toimintaan myös rauhan oloissa. Syntyi tarve luoda tutkimuksen etiikkaa sääteleviä periaatteita.

Sodan jälkeen koetut monenlaiset yhteiskunnalliset muutokset loivat tarpeen uudistaa terveydenhuollon kulttuurisia ja asennetekijöitä. Yhä koulutetummat, tietoa aktiivisesti hankkivat ja omista oikeuksistaan tietoiset ihmiset ovat potilaina erilaisia kuin ihmiset, joilla ei ole mahdollisuutta ymmärtää ja punnita asiantuntijan käsityksiä ja joiden suhdetta lääkäriin auktoriteettipelko värittää. Alkoi muotoutua käsitys hoidosta potilaan ja

hoidosta vastaavien ammattilaisten yhteistoimintana eikä asiantuntijan potilaaseen kohdistamina toimina.

1950-luvulta alkaen ennen kokematon tieteelliseen tietoon perustuva tutkimus- ja kehittämistoiminta avitti entistä tarkempaan diagnostiikkaan ja mahdollisti monen sellaisen tilan ja sairauden hoidon, joille ei ollut aiemmin kyetty tekemään mitään. Samalla hoidon toteuttaminen nojautui yhä enemmän teknologiaan. Sen avulla oli mahdollista ylläpitää elintoimintoja tiloissa, jotka olisivat aiemmin johtaneet kuolemaan. Ruvettiin kysymään, syrjäyttäisivätkö koneet ihmisen tarpeet sekä hoidettavana että hoitajana. Joutuisiko ihmisen kokemukseen perustuva näkökulma sairastamiseen, kärsimykseen ja kuolemaan väistymään luonnontieteellisen sairauskäsityksen tieltä?

Bioetiikka tarkastelee ihmistä organismina

1900-luvun kuluessa akateeminen etiikka oli tutkimusalana etäännyntynyt yhä kauemmas käytännön kysymyksistä. Kiinnostus kohdistui moraalitermien merkitykseen ja eettisen velvoittavuuden perustelemiseen. Lääketieteen hoidolle tarjoamat uudet mahdollisuudet pakottivat kuitenkin pohtimaan uudelleen aiemmin itsestään selvinä pidettyjä ihmiselämän rajalinjoja. Määrittääkö sydämen pysähtyminen kuoleman hetken, vai onko ihminen kuollut, kun hänen aivonsa eivät enää välitä viestejä? Onko elintoimintojen koneellinen ylläpitäminen aivotoiminnan lakattua elämää, ja saako tällaiselta ihmiseltä siirtää elimiä niitä tarvitseville? Lisääntymis- ja kehitysbiologian löydökset toivat uusia mahdollisuuksia hoitaa lapsettomuutta, mutta samalla käsitystä vanhemmuudesta jouduttiin pohtimaan uudelleen, kun voitiin erottaa toisistaan sukuoluihin perustuva geneettinen, raskauden mukaan määräytyvä biologinen ja hoitovastuuseen pohjautuva psyko-sosiaalinen vanhemmuus. Ikaikaisia eettisiä kysymyksiä ruvettiin pohtimaan uudelleen ottamalla tarkastelun lähtökohdaksi ihminen biologisena organismina. Syntyi bioetiikaksi kutsuttu filosofinen suuntaus.

Samoihin aikoihin virisi myös muita käytännöllisen elämän kysymyksiä koskeva eettinen kiinnostus. Syntyi soveltava etiikka, joka on sittemmin laajentanut tarkastelun kohteita liike-elämästä urheiluun ja ympäristöstä kasvatukseen. Eri ammattikunnat havahtuivat laatimaan itselleen eettisiä periaatteita. Ammattieettisen profiloitumisen avulla pyrittiin

osoittautumaan ulkopuolisten silmissä luotettaviksi samalla, kun haluttiin ohjata ammattikunnan jäseniä oman tehtävän entistä vastuullisempaan toteuttamiseen.

Eettiset toimikunnat lainsäädännön ja käytännön päätöksenteon välissä

Yhteiskunnan demokratisoituskehitys on tuonut mukanaan tarpeen luoda lainsäädännön rinnalle sitä kevyempiä, tärkeiden yhteiskunnallisten kysymysten käsittely-, päätös- ja edistämismekanismeja. Kaikkeen asiantuntijatietoon ei ole mahdollista paneutua syvästi lainsäädäntötyössä, jossa poliittiset ja taloudelliset tarkoituksenmukaisuusnäkökohdat voivat lisäksi vaikeuttaa päätösten eettisten vaikutusten huomioon ottamisen. Poliittiset sidokset voivat haitata eettisen harkinnan edellyttämää autonomiaa. Kaikkia ongelmia ei voida ratkaista lainsäädännöllä.

Vuosituhanen vaihteessa Suomeen perustetut eettiset neuvottelukunnat kuuluvat keinovalikoimaan, jolla tämäntyypisiin haasteisiin on pyritty vastaamaan. Toiminta on osa kansainvälistä kehitystä. Kansallisia bioeettisiä neuvottelukuntia toimii nykyään yli 160 maassa. Suomalainen ratkaisu poikkeaa kuitenkin monin tavoin monien muiden maiden järjestelmästä. Useimmiten neuvottelukunta on rakentunut niin, että lääketieteellisten julkaisujen edellyttämän eettisen ennakoarviointielimen toimivaltaa on laajennettu tai sen rinnalle on perustettu hoidon etiikkaa pohtiva elin. Monissa maissa neuvottelukunnalla on kiinteä yhteys poliittiseen päätöksentekoon esimerkiksi niin, että vallassa olevan hallituksen terveysasioista vastaava ministeri on neuvottelukunnan puheenjohtaja tai että asiantuntijajäsenillä ei ole äänioikeutta, kun toimiin päätetään linjanvedoista, vaan poliittisin perustein valitut jäsenet tekevät ratkaisut.

Suomalaisen mallin lähtökohtana on oivallus, että eettiset kysymykset ovat monimuotoisia, niitä on myös lääketieteen ulkopuolella, eivätkä ne kaikki koske tutkimusta. Myös Suomessa lääketieteellisten tutkimuseettisten kysymysten ratkaiseminen linkittyi aluksi Etenen toimintaan, kun tätä varten perustettu elin, Tukija, toimi Etenen jaoksena 30.9.2010 asti. Tutkimuksen etiikan yleiset kysymykset ovat Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) alaa. Biotekniikan neuvottelukunta ja Geenitekniikan lautakunta tekevät

myös lainsäädännön valtuuttamia päätöksiä. Yhdessä Tiedonjulkistamisen neuvottelukunnan kanssa nämä elimet muodostavat eettisten neuvottelukuntien yhteistyöelimen. Se järjestää vuosittain seminaarin, jossa eri aloja yhdistäviä eettisiä kysymyksiä käsitellään yli näkökulmarajojen.

Eettinen asiantuntemus

Ketään ei valita eettisen toimielimen jäseneksi vastoin tahtoaan. Useimmat pitävät valintaa luottamuksenosoituksena ja toimintaan osallistutaan, koska aihe ja neuvottelukunnan tehtäväksi annetut kysymykset kiinnostavat. Monialaisessa ja erilaisista jäsenistä koostuvassa neuvottelukunnassa toimiminen avaa jokaiselle uudenlaisia näkökulmia. Asemansa työllään vakiinnuttaneessa ja paikkansa lunastaneessa neuvottelukunnassa työskenteleminen tarjoaa myös vaikuttamismahdollisuuden ja kanavan käydä julkista keskustelua.

Innostuksen lisäksi neuvottelukunnassa mukana oleminen herättää kokemuksiin mukaan lähes jokaisessa myös hämmennystä. Käsitteilyyn tulee asioita, jollaisia ei kenties ole tiennyt olevan olemassakaan ja joita koskeva tieto on itselle vierasta. Keskustelussa selviää lisäksi, että asiaan kuin asiaan liittyy näkökohtia, joita ei ole itse havainnut tai ymmärtänyt. Toisaalta toiminnalle on tyypillistä myös se, että kaikilla on oman asiantuntemuksensa ja elämäkokemuksensa perustuvan näkökulman pohjalta tuotavana jokin asian käsittelyn kannalta tärkeä ja mielekäs huomio. Keskustelut harjaannuttavat jäseniä ja neuvottelukuntaa kokonaisuutena huomaamaan epäkohtia ja havaitsemaan puutteita. Eettinen asiantuntemus karttuu ja kehittyy.

Lainsäädäntö ja asetukset tarjoavat puitteet neuvottelukuntien työskentelylle. Niiden toimintaan kuuluu olennaisesti myös itsenäisen ja riippumattoman päätöksenteon mahdollistava eettinen autonomia. Poliittiset päättäjät eivät säätele eivätkä sanele lopputulosta.

Etenen tehtävät ja toiminnan painopisteet

Etenen tehtäviä laajennettiin kolmannen toimikauden aikana 1.9.2009 käsittämään myös sosiaalialan eettiset kysymykset. Asetuksen mukaan

Etene ”käsittelee sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan ja potilaan asemaan ja oikeuksiin liittyviä kysymyksiä, herättää keskustelua ja välittää tietoa eettisistä kysymyksistä, tekee aloitteita, antaa lausuntoja ja kannanottoja, ja toimii asiantuntijana sosiaali- ja terveydenhuollon eettisissä kysymyksissä.” Tehtävänanto korostaa, että terveys on vain osa ihmisen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä, ja sen tarkasteleminen ihmisen sosiaalisista elinehdoista irrallaan on keinotekoista.

Neuvottelukunnan toiminnasta kertyneihin asiakirjoihin perehtyminen antaa perusteen todeta, että neuvottelukunta on tehnyt kaikkia sen tehtäväksi annettuja asioita. Etenen työmuodoiksi ovat vakiintuneet noin seitsemän vuosittaista kokousta, kesäseminaarit, erilaisten työryhmien työskentely ja laajat asiantuntijakuulemiset. Usein yksittäiset jäsenet kommentoivat aikaansa ja vaivojaan säästelemättä käsiteltäviä kysymyksiä. Työryhmien ja sähköisen keskustelun välityksellä toiminta ei rajoitu vain kokouksiin, jotka neuvottelukunnan työvaliokunta valmistele. Taitavat pääsihteerit ovat edustaneet neuvottelukuntaa sekä Suomessa että kansainvälisesti ja edistäneet sen käsittelemiä asioita, tarjonneet tukea ja antaneet neuvontaa, pitäneet yhteyttä tärkeisiin yhteistyökumppaneihin ja olleet valppaina eettistä kannanottoa edellyttävien kysymysten suhteen. Ilman asiantuntevaa pääsihteeriä ja sosiaali- ja terveysministeriöstä saatavaa tukea neuvottelukunnan olisi mahdotonta hoitaa tehtäväänsä.

Työn edistymistä ja aikaansaannoksia voi pohtia helpoimmin tarkastelemalla, millaisia painopisteitä eri aikoina valitut neuvottelukunnat ovat valinneet. Kymmenet lausunnot ja kannanotot tarjoavat aineiston luonnehtia Eteneä eettisenä toimijana ja kannanottajana, mutta sen analysoimisen joudun jättämään jonkun tutkijan huoleksi. Toimikausien lopuksi laaditut yhteenvedojulkaisut tarjoavat kuitenkin mahdollisuuden yleisten suuntaviivojen kuvaamiseen.

Ensimmäinen Etene (1998–2002) luonnehti tekemäänsä työtä nimikkeellä Eettisyyttä terveydenhuoltoon. Puheenjohtajaksi valittu Martti Lindqvist korosti vastaperustetun neuvottelukunnan keskeisenä tavoitteena avoimen ja luottamuksellisen keskustelukulttuurin luomisen tärkeyttä niin, että myös vaikeista ja erimielisyyttä aiheuttavista asioista voitaisiin puhua. Keskustelukulttuurin ottaminen tavoitteeksi tuntuu 20-vuotiaaksi ehtineessä Etenessä toimineesta oudolta, niin vakiintunut osa avoin keskustelu on neuvottelukunnan työskentelytapaa. Tavoite muistuttaa kuitenkin, ettei

luottamuksellinen ilmapiiri ole itsestäänselvyys, vaan tärkeä ihanne, jonka säilymiseksi on ponnisteltava.

Vuosituhanne vaihteessa terveydenhuollosta keskusteltiin pohtimalla priorisoinnin hyväksyttävyyttä ja siinä käytettäviä periaatteita. Vaikka resurssien ja tarpeiden kohtaanto-ongelmaa ei enää 2010-luvun lopulla puetakaan priorisointikeskustelun muotoon, aihe on edelleen ajankohtainen. Nopea muutos sai ensimmäisen Etenen pohtimaan terveydenhuollon tulevaisuutta, mikä sekkin on lähes minkä tahansa pitkäjänteisen työskentelyn vakioaiheita. Merkittävän työn Etene teki laatimalla terveydenhuollon eettiset periaatteet. Niihin on kirjattu terveydenhuollon arvopohja mutta samalla niiden avulla pyrittiin kiinnittämään huomio siihen, että terveydenhuollossa toimivia yhdistää sama tavoite.

Ensimmäisen neuvottelukunnan hahmottelema tavoite saada eettisyyttä terveydenhuoltoon valittiin myös toisen neuvottelukunnan (vuonna 2002–2006) julkaisun teemaksi. Toimikauden kuluessa puheenjohtaja Martti Lindqvist kuoli äkillisesti vuonna 2004 ja hänen tilalleen valittiin Paula Kokkonen, joka hoiti tehtävää toimikauden loppuun. Toisen toimintakauden keskusteluissa korostui potilaan asema toisaalta autonomisena päätöksentekijänä toisaalta hoitoa ja huolenpitoa tarvitsevana potilaana.

Keskenään ristiriitaisten arvojen rajapintaa tarkasteltiin julkaisussa Itsemääräämisoikeus ja heitteillejätö. Elämänkaaren loppupään riittävä ja asianmukainen hoito toi keskusteluun saattohoidon. Pitämällä esillä mielenterveyden häiriöihin sairastuneiden mutta myös lasten ja nuorten kysymyksiä neuvottelukunta muistutti, että on monia ihmisryhmiä, jotka eivät pysty pitämään puoliaan, vaan muiden on huolehdittava heidän etunsa toteutumisesta.

Kolmannen toimikauden (2006–2010) kuluessa terveystalan etiikka laajeni sosiaalialan kysymyksiin. Keskeinen tarkastelukohde oli yhdenvertaisuuden toteutuminen sosiaali- ja terveydenhuollon eri alueilla. Erityisesti tahdottiin kiinnittää huomiota syrjään jääneisiin ja unohdettuihin ihmisiin ja ihmisryhmiin. Vanhustenhoidossa ilmi tulleet puutteet toivat elämän loppuvaiheen teemat keskusteluun, ja väestön ikääntyminen ja huoltosuhteen heikkeneminen innoittivat pohtimaan, kuinka terveydenhuollon tehokkuutta voitaisiin arvioida ja lisätä.

Kolmanneksi toimikaudeksi valittu puheenjohtaja Markku Lehto jatkoivat tehtävässä myös neljännen toimikauden (2010–2014). Sen kuluessa eettiset periaatteet uudistettiin tavoitteena ottaa huomioon neuvottelukunnan toimialan laajentuminen kattamaan myös sosiaalialan eettiset kysymykset. Vanhustenhoito oli edelleen keskustelujen tärkeä painopiste, ja elämänsä alussa olevien ongelmia pohdittiin tarkastelemalla lastensuojelun haasteita. Poliittisesti muotoiltu tarve toteuttaa sosiaali- ja terveyspalvelujen kokonaisremontti toi Etenen keskusteluihin sanan sote-uudistus. Erilaiset esillä olleet järjestämismallit johtivat pohtimaan yksityisten ja julkisten palvelujen roolia ja vastuita sekä tarkastelemaan valinnanvapauden eri aspekteja.

Nyt päättyneen viidennen toimikauden (2014–2018) aluksi otimme kunnianhimoiseksi tavoitteeksi seurata sote-uudistuksen toteutumista erityisesti sen kannalta, kuinka päättäjien valitsemat linjaukset edistävät kaikkein heikoimmassa asemassa olevien ihmisten hyvää. Pidimme esillä, kuinka erilaiset teknisluonteiset ratkaisut tai rutiininomainen toiminta voivat käytännössä rajoittaa ihmisten toimintamahdollisuuksia niin, että hyvän arjen toteutumisen edellytykset heikkenevät tai jopa tuhoutuvat. Näin käy, kun pysyvästi toisten apua tarvitsevien ihmisten palveluja tarkastellaan ennen muuta järjestävän systeemin kannalta eikä pohdita, millainen päätösten vaikutus ihmisarvoisen arjen toteutumiseen tosiasiaa on. Etene otti pyynnöstä kantaa erilaisiin kysymyksiin mutta oli myös itse aktiivinen erityisesti kokeellista hoitoa ja intersukupuolisten lasten hoitoa koskevassa keskustelussa. Harjoittelijavoimin laaditut raportit ja niihin liitetyt neuvottelukunnan kannanotot loivat pohjaa kansalaisyhteistyökeskustelulle. Eettisen osaamisen vankistamiseksi ja vuorovaikutuksen lisäämiseksi eri toimijoiden kesken Etene kutsui koolle hoitoeettisten neuvottelukuntien edustajat. Varsinaisen vakiintuneen yhteistoiminnan organisoiminen jää kuitenkin seuraavan neuvottelukunnan tehtäväksi.

Etenen linja?

20-vuotinen historia saa kysymään, onko Etenelle muodostunut jokin linja, vai ovatko sen kannanotot tempoilleet suuntaan ja toiseen sen mukaan, ketkä toimintaan ovat osallistuneet. Neuvottelukunnan toiminnastaan laatimien raporttien perusteella voidaan sanoa, että Etenen työtä ovat ohjan-

neet pyrkimys korostaa ihmisarvoa, tavoite on ollut lisätä oikeudenmukaisuutta ja muistuttaa sen toteutumisen tärkeydestä sosiaali- ja terveysalalla.

Keskusteluissa ja kannanotoissa voi havaita myös jännitteitä, jotka kuvastavat, kuinka päätöksenteossa joudutaan tasapainoilemaan eri suuntaan vetävien ihanteiden välissä. Toisaalta keskusteluissa on korostettu ajantasaisen lainsäädännön tärkeyttä, toisaalta on nähty, ettei laeilla voida säädellä kaikkea, vaan eettisesti kestävä toiminta perustuu siihen, että työtä tehdään sisäistetyn ammattietiikan varassa. Yhä uudelleen keskusteluissa on eri tavoin tuotu esiin taloudellisen tehokkuuden vaatimus ja sen suhde inhimillisen hoidon edellytysten varjelemiseen. Tehokkuus on eettinen periaate, koska niukkuuden maailmassa tehoton toiminta on yhteisten voimavarojen tuhlaamista. Tämän korostuksen rinnalla on kuitenkin muistettava, että tehokkuus on väline, jota tarvitaan varsinaisen, itseisarvoisen päämäärän toteuttamiseen. Kun inhimillinen huolenpito jää tehokkuuden vaatimuksen alle, eettiset periaatteet ovat joutuneet väärään järjestykseen.

Vastaavanlainen ihanteiden ristiriita tulee näkyviin Itsemääräämisoikeuden korostamisen ja heitteillejätön välisenä rajana. Asiakkaan ja potilaan autonomian korostaminen voi johtaa siihen, että ihminen tarpeineen hylätään ja jätetään yksin. Vahvat ja pärjäävät kykenevät pitämään itsestään huolta ja vaatimaan, mikä tulee esiin myös, kun korostetaan valinnanvapautta sosiaali- ja terveydenhuollon arvona. Keskustelussa ei aina muisteta, että valintojen tekeminen edellyttää usein monenlaista osaamista ja perusresursseja, joita heikommassa asemassa olevilla ei ole. Valinnanvapauden painottaminen voi merkitä heidän kannaltaan osattomuuden vahvistumista ja syrjäytetyksi tulemistä.

Korostaessaan ihmisarvon ja oikeudenmukaisuuden merkitystä ja tuodessaan esiin arvojen välisiä ristiriitoja Etene on kulkenut vastavirtaan. Onnistumista ja menestymistä korostavassa ajassa ihanteena on omaa kokonaisvaltaista hyvinvointia valinnoillaan rakentava, yksilöllisiä pyrkimyksiään toteuttava terveyskansalainen. Etenen ideaali voidaan sen sijaan kiteyttää elettyä todellisuutta lähellä olevaksi ihanteeksi, jonka mukaan me kaikki olemme elämän erilaisista ongelmista vaihtelevasti selviäviä, muiden kanssa, ja muiden varassa eläviä ihmisiä. Tämä antaa hyvän pohjan myös neuvottelukunnan seuraavalle toimikaudelle.

ETENE 2018–2022

Taaksepäin suuntautuvan tarkastelun perusteella voidaan sanoa, että Etenen asema ja toimintamuodot ovat vakiintuneet ja että neuvottelukunta hoitaa asetukseen kirjattua tehtäväänsä. Itsekriittisyys edellyttää, että kysymme myös, vaikuttaako Etene ja jos vaikuttaa, mitä se vaikuttaa ja kenen hyväksi. Tällaisiin kysymyksiin voi olla vaikea vastata. Tuloksia koskevan pohdinnan lausumattomana lähtökohtana on, että merkittävää on se, mikä voidaan osoittaa nimenomaan tarkasteltavan toimijan ansioksi. Monijäsenenisen, asiantuntijoita yhteen kokoavan neuvottelukunnan vaikutus on epäsuoraa ja välitteistä. Tärkeä ei ole neuvottelukunta itse vaan asiat, joita se käsittelee ja joita koskevaan keskusteluun se osallistuu.

Arvioinnin hankaluudesta huolimatta voidaan kysyä edelleen, pitäisikö Etenen ottaa kunnianhimoisempia tavoitteita. Kysymys on aiheellinen, koska tavoitteita voidaan toteuttaa vain, jos niitä asetetaan. Se, joka ei pyri mihinkään, ei voi mitään saavuttaakaan. Ratkaisuja vaativia ongelmia voisivat olla esimerkiksi asunnottomuuden poistaminen tai kotiin annettavan hoidon ja hoivan ongelmien ratkaiseminen. Tämentyypisten kysymysten miettiminen osoittaa pian, että niiden selvittäminen ei onnistu ilman poliittisiin päätöksiin perustuvaa lainsäädäntöä ja sen avulla suunnattuja resursseja.

Etene ei ole poliittinen päätös- tai painostuselin. Sen tärkeänä tehtävänä on olla myös niiden ääni, jotka eivät pysty muodostamaan aatteellisia painostusryhmiä ja joiden hätä ei herätä äänestäjien ja päätöksentekijöiden myötätuntoa. Eettisen vastuun kantamiseen kuuluu myös siitä muistuttaminen, että onnistunutkin lainsäädäntö on usein vasta perusta, jolle eettisesti korkeatasoinen toiminta voi rakentua.

3 YKSILÖÄ JA YHTEISÖJÄ KOSKEVAT ILMIÖT NYT JA TULEVAISUUDESSA

Maija Uramo, VTL, Sosiaalityöntekijä, Etenen jäsen 2014–

Ihminen toimii osana perhettä, yhteisöä ja yhteiskuntaa. Ihmisen elämäntilanteeseen vaikuttavat yksilöllisten tekijöiden ohessa ystävät, perhe, sukulaiset, asuinyhteisö ja -ympäristö sekä saatavilla olevat palvelut ja erilaiset politiikat. Monet havaittavissa olevat ilmiöt haastavat eettisesti yksilöitä ja yhteisöjä – koko yhteiskuntaa, jopa globaalia maailmaa. Ihmisten arki ja arjen ympäristöt ovat jatkuvassa muutoksessa. Samoin arjen erilaiset yhteisöt muuttuvat – yhteisöllisyys haastaa. Sosiaalisen kanssakäymisen muodot muuntuvat ja voivat siten osalle ihmisiä olla outoja. Samaan aikaan on tapahtunut muutaman viime vuosikymmenen aikana valtava kulutustottumusten muutos ja teknologian kehitys yksittäisten ihmisten, yhteisöjen ja kansakuntien vaurastumisen myötä.

Tässä artikkelissa tarkastellaan katsauksenomaisesti ajassamme tunnistettavia ilmiöitä. Ne vaikuttavat arjessa ihmisten sosiaaliin suhteisiin, kanssakäymisen kuvioihin, olemisen muotoihin, toimeentuloon, osallisuuden ja elämänhallinnan kokemuksiin. Niillä on suoraan tai välillisesti vaikutusta yksilöiden ja yhteisön hyvinvointiin tai huonoon vointiin. Eettinen keskustelu, päätöksenteko ja harkinta eivät ole vain yksittäisen toimijan vastuulla, vaan ne ovat myös yhteisöllisiä asioita. Arvojen ja etiikan näkökulmasta on kysyttävä, pystytäänkö esimerkiksi sosiaalialan keinoin kestävästi ratkaisemaan yksilöä ja yhteisyyttä koskevassa ajattelussa ja heidän ympäristössään tapahtumassa olevia muutoksia? Entä vaikuttamaan sosiaalisen pääoman epätasaiseen jakautumiseen yhteiskunnassa, joka jyrkentää ihmisten eriarvoisuutta? Pystytäänkö sosiaalialan keinoin kestävästi ratkaisemaan digitalisaation ja teknologian haasteet tai pysäyttämään luontoympäristön ja ilmastonmuutoksen seurannaisvaikutukset yksilön ja yhteisöjen kannalta?

Pari- ja perhesuhteet sekä vanhemmuus haastavat

Parisuhteet ja perhe ovat olleet muutoksen tilassa 1970-luvulta lähtien, sillä avioerot ovat yleistyneet ja uusia elämisen malleja on syntynyt, mutta

niitä myös edelleen etsitään ja kokeillaan. Avioerosta on tullut avoin sopimus- ja neuvottelutilanne, joka tarjoaa osapuolille mahdollisuuksia hoitaa eroon liittyvät käytännön järjestelyt parhaaksi katsomallaan tavalla (Pylkkänen 1994) 1970-luvulta voimistunut yksilön ja yksilöllisyyden korostaminen ovat tosiasiaissa harhaa. Muun muassa vanhemmuus, koti tai perhe luetaan yksityisyyden piiriin yleisen käsityksen mukaan, mutta esimerkiksi perhe tarjoaa nykyään vähemmän yksityisyyttä kuin milloinkaan ennen. Suurimpia ihmisen haaveita on yksityisyys perheessä, mutta se on vaikeimmin toteutettavissa kuin milloinkaan ennen (Lehtonen 1990, Sennet 1977) Sennet (1977) näkee tämän muutoksen paradoksina pari- ja perhesuhteissa ja koko yhteiskunnassa: "Modernin maailman yksityisyyden kohtalot ovat sen julkisuuden kohtaloita".

Anna Rotkirchin (2000) kuvaus ihmisen yksilöllistymisen eri puolista lähtee liikkeelle Giddensin (1992) puhtaan suhteen -käsitteestä, jonka mukaan tasavertaiset ja itsenäiset ystävät tapaavat toisiaan vain silloin kun molemmat todella haluavat. Toinen Giddensin keskeinen käsite on läpivirtaava tai yhteen virtaava rakkaus (the confluent love), joka on vastakäsite romanttiselle rakkaudelle. Puhtaassa suhteessa eivät taloudelliset puitteet tai sosiaaliset odotukset määrää suhteen sisältöä tai kestoa. Ratkaisevaa on, koetaanko suhde antoisaksi ja kehittäväksi. Keskeistä on hyvä suhde, joka on kuitenkin myös vaihdettavissa, jos suhde ei enää tyydytä osapuolia. Zygmunt Bauman (1996) on kuvannut käsitteellä kelluva rakkaus ihmisten toistaiseksi tapahtuvaa sitoutumista suhteeseen, joka kestää niin kauan kuin molemmat osapuolet pysyvät tyytyväisinä. Rotkirchin (2000) mukaan tällainen parisuhde ja siihen liittyvä seksuaalisuuden julkinen tilittäminen onkin noussut länsimaissa symbolisesti hallitsevaksi ilmiöksi ja ihanteeksi. Mikäli puhdas suhde johtaa lapsen syntymään, on se tuottanut vastakohtansa. Vanhemmuus on määritelmällisesti yksilöllistymisen toinen puoli; ikuinen ja syvästi epäsymmetrinen suhde. Vanhemmuus on epäpuhdas suhde (Giddens 1992). Vanhemmuus säilyy siteenä ja velvoitteena kaikista pettymyksistä ja välirikoista huolimatta.

Ulla Mutka (1998) puhuu haurastuvista ihmissuhteista, jolla viitataan ihmisten välisten sitoumusten yleiseen kevenemiseen, vaihtoehtoisten elämäntapojen lisääntymiseen, perhekäsitysten moninaisuuteen ja tämän kehityksen mukanaan tuomiin uusiin ongelmiin. Pirkkoliisa Ahponen ja Heli Marttinen (1997) ovat todenneet, ettei perhe ole enää itsestään selvä ja luonnollinen osa elämäntapoa, vaan siitä on tullut jatkuvien pohdintojen

ja valintojen kohteena oleva epävarma sijoitus. Kotia rakennetaan sukupuolisuhteiden kontekstissa (Ahponen & Järvelä 1983). Joissain kohtaa joidenkin lasten elämässä nousee merkitykselliseksi kysymys siitä, kumpi on vanhemman asemassa olevalle tärkeintä: parisuhde vai verisuhde lapseen.

Avioliitto, seksuaalisuus, toimeentulo, yhdessä asuminen ja vanhemmuus ovat erkaantuneet yhä selkeämmin toisistaan. Myös kaikkien perheenjäsenten ajankäyttörakenteet eriytyvät toisistaan, ja perheen toimintojen aikataulun korvaavat perheenjäsenten yksityiset ajankäyttörakenteet (Lehtonen 1990). Rotkirchin (2002) mukaan yksilöllistymisen eräs seuraus on pirstoutunut vanhemmuus, joka puolestaan on vahvistanut tarvetta luoda kokonaisvaltaista suhdetta lapsiin. Hän näkee jaetun vanhemmuuden vaihtoarvoon ja tarkkoihin aikatauluihin perustuvana. Jaetulla vanhemmuudella yleensä tarkoitetaan isän tasavertaista osallistumista lasten hoitoon. Ihanteellisesta jakamisesta (sharing) siirrytään hänen mukaansa käytännössä usein jakamiseen (dividing), jossa minuutin tarkkuudella päätetään kuka vastaa mistä ja miksi, jaetaan oma elämä työhön, lasten hoitoon, ystäviin ja harrastuksiin, vaihdetaan oikeus matkoihin ja omaan aikaan. Arki on pirstoutunutta ja jaetussa vanhemmuudessa pyritään ajan ja unen tasapainoon.

Lasten uudet perhesuhteet haastavat vanhemmuutta

Aino Ritala-Koskinen (2001) on tutkinut lapsen suhdetta perheeseen käyttäen muun muassa keskustelukumppaninaan postmodernisuuspuhetta. Lasten uudet perhesuhteet ovat tutkimuksissa tulleet tarkastelun kohteeksi nimenomaan vanhemmuussuhteina. Lasten uudet perhesuhteet yhä edelleen vertautuvat ydinperhemallin mukaiseen lapsi-vanhempi-suhteeseen, vaikka parisuhteet ja perhemuodot ovat moninaistuneet. Tähän liittyy sisäänrakennetusti oletus, että puolisuhdeet kytkeytyvät vanhemman rooliin ja velvollisuuksiin. Puolisuhdeella tarkoitetaan lapsen ja perheeseen tulleen uuden aikuisen – puolivanhemman välistä suhdetta, samoin uusperheen sisaruussuhteista puhutaan puolisisarkoina ja -veljinä. Lapsen ja puolivanhemman suhdetta voitaisiin tarkastella myös joltain muulta kuin vanhemmuusperustalta. Uusperheen myötä myös lapsen alkuperäiset perhesuhteet (suhteet biologisiin vanhempiin, sisaruksiin, sukulaisiin) voivat merkityksellistyä uudella tavalla (Mt.) Ritala-Koskinen

(2001) mukaan tutkimusten valossa, uusperhettä ja heidän keskinäisiä suhteitaan tarkasteltaessa, on löydetty käsitteet psykologinen (Gamache 1997), biologinen ja sosiaalinen vanhemmuus.

Psykologinen vanhemmuus voi olla täydellistä, jolloin uudella aikuisella on täysi vanhemman asema. Toisessa ääripäässä psykologista vanhemmuutta ei ole, eikä siten myöskään asemaa vanhempana. Näiden ääripäiden väliin mahtuu monenlaista psykologista vanhemmuutta, joka voi muistuttaa tätien tai setien, isovanhempien, avioitumisen kautta tulleiden sukulaisten (in-laws), valmentajien, opettajien tai perheen ystävien roolia. Olennaista niille on, että ne perustuvat kiintymykseen – niillä on tunnepohjaa. Psykologisen vanhemmuuden aste voi muuttua ajan ja olosuhteiden mukaan (Gamache 1997). Psykologinen vanhemmuus -käsite neutraalimpi sekä paremmin lapsen ja uuden aikuisen suhdetta kuvaava kuin sosiaalinen vanhemmuus -käsite, jota erityisesti uusperhetutkimuksessa on käytetty kuvaamaan vanhempaa toimivaa uutta aikuista. Sosiaalista vanhemmuutta ilmentävät asuminen lapsen kanssa, hoivan, huolenpidon ja ajan antaminen lapselle sekä esiintyminen julkisesti lapsen kanssa. Sosiaalinen vanhemmuus -käsitteeseen sisältyy eronteko biologiseen vanhemmuuteen, sillä biologisia vanhempia ei kutsuta sosiaalisiksi vanhemmiksi (Ritala-Koskinen 2001).

Biologinen vanhemmuus määrittyy lapsen synnyttäjän ja sukusolun hedelmöittäjän mukaan. Lapsen sosiaalinen vanhempi on aikuinen, joka asuu lapsen kanssa ja jakaa arjen hänen kanssaan, tai jota lapsi pitää isänään tai äitinään (Kolehmainen & Aalto 2004). Ritala-Koskisen (2001) mukaan lapsen ja uusperheen uuden aikuisen suhdetta voisi tarkastella lapsen ja aikuisen läheisenä aikuissuhteena, jonka laadulle on merkitystä keskinäisellä luottamuksella ja aikuisten vastuullisuudella. Tällöin ei myöskään uusperheenä onnistuminen tulisi mitatuksi vanhemmuussuhteen täyttymisen kautta, vaan sitä voitaisiin katsoa muunlaisin kriteerein.

Uusperhe haastaa lähiyhteisönsä

Kun perhemuodot ovat muuttuneet, myös lähiyhteisötkin ovat muuttuneet. Ritala-Koskinen (2001) havaitsi tutkiessaan uusperheitä lapsen näkökulmasta, että asiantuntijoiden (kuten psykologit, opettajat, sosiaalityöntekijät) mukaan lasten ymmärrys perheestään ja kodistaan ei aina vastaa todellisuutta. Lasten tunne siitä, keitä heidän perheeseensä

kuuluu, ei välttämättä vastaa uusperheen kokoonpanoa. Asiantuntijoiden mukaan lapselle tulee olla selvää, keitä hänen perheeseensä kuuluu. Näiden perheen ulkoisten rajojen määrittelyn rinnalla asiantuntijat nostavat esiin perheen sisäisiin rajoihin liittyvät ongelmat. Näissä sisäisissä rajoissa on ennen kaikkea kyse lasten ja uusperheen aikuisten välisestä sukupolvisuhteesta, aikuisuuteen ja vanhemmuuteen liittyvästä vallasta, samoin kuin aikuisten vastuullisuudesta.

Ongelmallisina asiantuntijat kuvaavat tilanteet, joissa aikuisten valta ja vastuullisuus eivät toteudu (Mt.). Uusperheenä onnistumisen kriteeriksi on nähty lapsen ja uuden aikuisen suhde, joka mahdollisimman pitkälle arvioidaan vanhemmuussuhteen kaltaiseksi, joten se puolisuhteena kytetään vanhemman rooliin ja velvollisuuksiin. Voisiko lasten ja aikuisten välisiä suhteita tarkastella myös joltain muulta kuin vanhemmuusperustalta? Lastensuojelullisten ongelmien määrittämisen voi nähdä palautuvan lapsen perheeseen, vanhemmuuteen, vanhempien elämänhallintaan, aikuisten parisuhteisiin, lapsuuteen, lasten ja perheiden arkielämään ja niihin liittyviin suhteisiin. Toisin sanoen perusasioiksi lapsen vanhemmuuden tarkastelussa kiteytyvät käsitykset perheestä sekä ymmärrys vanhemmuudesta ja sen toteuttamisen tavasta. (Uramo 2016, 2008)

Lapsen arjen vanhemmuuden arvioinnissa tulisi ottaa laajasti – kokonaisemmin tarkasteluun kaikki ne aikuissuhteet, jotka näyttäytyvät lapsen tavallisessa arjessa ja tehdä se yksilökohtaisena tarkasteluna. Tällöin on syytä kysyä, mitkä ovat niitä aikuissuhteita lapsen arjessa, joista vanhemmuus koostuu, onko aikuissuhteita riittävästi ja millaista vanhemmuutta toteuttavina näyttäytyvät juuri nämä aikuissuhteet juuri tämän nimenomaisen lapsen arjessa. Tämän jälkeen on syytä tarkentaa vielä näiden suhteiden laatua kysymällä: löytyykö näiden suhteiden avulla riittävästi vanhemmuutta lapsen arkeen vai puuttuuko sitä ja millä tavalla kyseessä olevat aikuissuhteet pystyvät takaamaan juuri tälle lapselle lapsen hyvän elämän – lapsen edun toteutumisen. (Uramo 2016, 2008)

Sosiaalisen haasteet – yhteisöllisyyden muutokset

Lauri Rauhalan (1989; 2005) luonnehtimassa holistisessa ihmiskäsityksessä ihminen nähdään kokonaisvaltaisesti. Siinä yksilö otetaan huomioon kaikkine olemuspuolineen sekä se yhteisö ja sosiaalinen kenttä, missä

ihminen toimii. Ihmisen olemassaolon perusmuodot esitetään kolmi-jakoisina: tajunnallisuus eli psyykkinen olemassaolo, kehollisuus eli ihmisen olemassaolo orgaanisena tapahtumana sekä situationaalisuus eli ihmisen suhteet kaikkeen siihen mikä hänen ympärillään on, kuten suhteet muihin ihmisiin, esineisiin, kulttuuriin ja maailmaan. Jotkut ihmisenä olemisen komponentit ovat ihmiselle annettuja, kuten vanhemmat, rotu, sukupuoli ja kansalaisuus tai ne ovat ideaalisia, kuten arvot, normit tai konkreettisia, kuten ravinto ja ilmasto. Jotkut ihmisen tilanteen osat ajatellaan olevan myös ihmisen tekemän valinnan ulottuvissa, kuten ystäväpiiri, harrastukset, ammatti, koulutus, puoliso, ja niin edelleen. Ajatellaan, että nämä eri ihmisen olemisenmuodot eivät voi korvata toisiaan, eivätkä olla olemassa toisistaan riippumatta, sillä ne kietoutuvat toisiinsa ja ovat toisilleen välttämättömiä. (Rauhala 2005). Eettisyyden syvin perusta ihmisessä on hänen olemassa olonsa tavassa, olla liittyen olemassa. (Rauhala 1998)

Ihmisellä on siis sisäsyntyinen tarve kuulua johonkin ryhmään. Monet 1940- ja 1950-luvulla syntyneistä elivät pienissä yhteisöissä. Kaupunkiin muutto ja yksilöllisyyden korostaminen lisääntyivät 1960-luvulla. Aikoinaan koko kylä saattoi kasvattaa lapsia, ja tällä tavoin tukea ja kontrolloida yksilön ja yhteisön hyvää ja toisaalta kitkeä pahaa. Kaikki eivät halunneet jäädä yhteisöihinsä, sillä niissä syntyneellä kontrollilla oli negatiivisiakin puolia.

Sosiologi Kaisa Kuurnen (2018) mukaan yhteisöpuhe alkoi Suomessa 2000-luvulla. Aina kun tapahtuu jokin tragedia, peräänkuulutetaan yhteisöä. Ihmisen unelma turvasta elää ja on voimissaan. Kaikki ihmiset tahtovat kuulua joukkoon, kuuluminen on inhimillistä ja siksi kiehtovaa. Suomessa on valtavasti ihmisiä, jotka eivät koe kuuluvansa mihinkään yhteisöön. Yhdeksi syyksi nähdään suomalaisten kaupunkien myöhäisen kehittymisen ja toisaalta sosiaalisuutta uusintavien ja ylläpitävien rakenteiden muutokset. Spontaani ihmisten yhdessäolo on vähentynyt. Jokaisen olisi hyvä muistaa, että ihminen on aina enemmän kuin minä. Yksin pärjäämistä arvostetaan, mutta ei toisaalta osata pyytää apua. (Kuurne 2018. <https://www.hs.fi/elama/art-2000005735211.html>)

Miten suhteet näyttävät ja niihin perustuva kohtaaminen? Ihminen voi kuulua samanaikaisesti moneen yhteisöön. On perhe, ystävät, ammatilliset kuviot, harrastukset ja kaukaisemmat tuttavat. Joskus piirit muuttuvat, jos ammatti tai harrastukset vaihtuvat tai ydinperhe hajoaa tai työpaikka katoaa. Kuurnen (2018) mukaan Suomessa yhteisöllisyyttä haetaan perheen ja

ystävien lisäksi usein järjestöistä. Samoista asioista pitävät hakeutuvat omiin vertaisyhteisöihinsä. Moni etsii yhteenkuuluvuuden tunnetta mieluummin harrastuksista kuin perheen tai suvun piiristä. Kuulumisen rajat ovat usein myös tiukkoja. Suomi on vertaisyhteiskunta, jossa esim. perheelliset seurustelevat kaltaistensa kanssa ja sinkut keskenään (Kuurne 2018), maahanmuuttajat omissa ja kantaväestö omissa yhteisöissään.

Yhteisöllisyys-käsitteen piiriin voidaan lukea myös yksinäisyys, jota voi määritellä monin käsittein. Robert S. Weissin (1973) mukaan yksinäisyyttä voidaan määritellä sosiaalisen ja emotionaalisen eristäytymisen asteikkoina. L. A. Peplaun ja D. Perlmanin (1982) mukaan yksinäisyys on seurausta sosiaalisten suhteiden vajeesta. Yksinäisyys on luonteeltaan subjektiivinen kokemus, joka ei tarkoita heidän mukaan samaa kuin objektiivisesti havaittu eristäytyminen, vaan on epämiellyttävä ja satuttava kokemus. Sosiaalinen yksinäisyys johtuu sosiaalisen verkoston puutteesta tai siitä, ettei koe kuuluvansa mihinkään ryhmään. Emotionaalinen yksinäisyys puolestaan johtuu siitä, ettei ole ketään läheistä ystävää, jonka kanssa voisi puhua mistä tahansa. Yksinäisyys voi johtua myös läheisen suhteen menettämisestä. Yksinäisyys johtuu usein jonkin tärkeän suhteen katkeamisesta. Taustalla saattaa olla paikkakunnalta muutto, sairaus, kuolema, avioero tai muuta vastaavaa.

Yksinäisyys on yleistä ja kaikenikäiset voivat tuntea yksinäisyyttä. Yksinäisyys on myös raskasta: ahdistavaa ja tuskaista. Myös ryhmän ulkopuolelle jääminen satuttaa; voi tuntea, ettei kelpaa tai ei hyväksytä. Yksinäisyyttä saatetaan hävetä ja se voi tuntua pelottavaltakin, eikä siitä välttämättä kerrota. Sen takia siitä pitääkin puhua enemmän. <http://mtkl.fi/tietoa-mielenterveydesta/aikuisille/yksinaisyys/>

Tarve useampaan tietoisuuteen haastaa

Nykyihminen kytkeytyy todellisuuden lisäksi jatkuvasti virtuaalitodellisuuteen. Mikko Puttosen (2018) Tiede-lehden artikkelin mukaan useimmat ihmiset kantavat älylaitteissaan jatkuvaa viihteen, ihmissuhteiden ja viestien ja tiedon virtaa, johon voi hypätä milloin tahansa ja missä tahansa. Taloustieteen nobelisti Herbert Simon on ennakoinut jo vuonna 1971, että kun tietokonetekniikan kehitys kasvattaa informaation määrää; ihmisen tajunta ei pysy mukana. Tiedon yltäkylläisyydessä ihmisen huomiokyvystä

tulee pula. Huomiokyvyn jakamisen vaikeus on paljastunut lukuisissa tutkimuksissa, kuten puhelimen käytön vaikutukset autolla ajoon (Strayer ym. 2003, 2004) Ajosimulaattorikokeissa puhelimeen puhuvien ja jopa handsfreetä käyttävien kuskien jarrutusaika hidastui ja eivätkä huomanneet liikennemerkkejä ja muita kohteita tiellä. Ilmiö on huomattu myös ihmisistä, jotka käyttävät useampaa kuin yhtä mediaa kerrallaan.

Internetin, matkapuhelimien ja sosiaalisen median kaltaiset innovaatiot ovat muun muassa poistaneet aikaan, tilaan, tiedonsaantiin sekä osallistumiseen liittyviä rajoitteita (Neuvonen ja Karppinen 2016, Räsänen 2008). Uutiset ja muu ajankohtainen informaatio päivittyvät nopeimmin digitaalisten viestintäkanavien kautta. Samalla sosiaalisten suhteiden ylläpito on tullut entistä monikanavaisemmaksi. Ihmiset ovat digitaalisten laitteiden vuoksi koko ajan saatavilla, ja väitetään, että niin he haluavatkin olla. Toisaalta myös niiden ääreen paetaan. Aivot ovat tottuneet siihen, että ne saavat pieniä palkintoja netistä, kuten esimerkiksi kiinnostavia uutisia, hassuja videoita tai tykkäyksiä. Monen asian samanaikaisen tekemisen (multitasking) ja jatkuvien keskeytysten seurauksena työsuorituskärsivät, mutta myös ihminen, koska mieleen painaminen heikentyy (esim. luento), masennus- ja ahdistusoireet lisääntyvät ja keskittymiskyky heikkenee. Tällöin puhutaan itse aiheutetusta ADT-ilmiöstä (attention deficit trait), jossa omilla valinnoilla ja kiireellä aiheutetaan itselle tarkkaavaisuushäiriötä muistuttava tila, joka näkyy muun muassa siten, että kun tarkkaavaisuus on heikentynyt, on vaikea keskittyä lukemaan pitkiä tekstejä ja muistaa asioita.

Nyky aika ei kannusta rauhoittumaan, sillä sosiaalinen media ja muut virikkeet vaativat kaiken aikaa huomiota (Huotilainen & Peltonen 2017). Tutkimusten mukaan on selvää, että yhtäaikainen kahden asian tekeminen heikentää valtaosan suorituksia tehohetkellä, mutta oma kysymyksensä on, että muokkaako se aivoja niin, että tarkkaavuuden hallinta heikkenee, vai heittääkö heikko itsehillintä surffailemaan jatkuvasti jonnekin muualle. Tiedetään, että vain 2 % ihmisistä ovat supertaskereita eli (suomeksi ehkä) huippuhaaroja (Huotilainen & Moisala 2018, Moisala 2017).

Puttonen (2018) kuvaa Tiede-lehden artikkelissa sitä, miten keskustelu on vaarassa. Sitä uhkaa nykyteknologian sallima mahdollisuus olla kahdessa paikassa yhtä aikaa. Tällöin menetetään välttämättömät keskustelut, kun jaetaan huomio seurassa olevien ihmisten ja puhelimesta olevien

maailmojen välillä: sosiaalinen media heikentää ihmisen kykyä keskittyä toiseen ihmiseen kasvotusten. Sherry Turklen (2011) mukaan ihmiset menettävät välttämättömät keskustelut, kun seurassa jaetaan huomio ihmisten ja puhelimesta olevan maailman välillä. Tulevaisuudessakin tarvitaan kykyä toimia muiden kanssa: osata olla suhteissa kasvotusten ja kommunikoida suoraan kasvoista kasvoihin.

Englanninkielisessä maailmassa tunnetaan iPhone-vaikutus -käsite, jota tieteessä kutsutaan mikrososiaalisen sirpaloitumiseksi: heti kun joku joukossa ottaa puhelimen esille, muut seuraavat perässä, ja lopulta kaikki keskustelut ja katsekontaktit kuolevat – seuraelämä lässähtää. Jatkuva puhelimen käsillä olon -tarve on synnyttänyt uuden pelon muodon: nomofobian, jolla tarkoitetaan ahdistusta, joka valtaa mielen, kun puhelin on kiinni. Ihminen saattaa tuntea myös aavevärinää. Puhelin vaikuttaa värisevän, vaikka se ei niin tekisikään, ja sitä on pakko vilkaista. Tutkimusten mukaan monet ihmiset toistensa seurassa tarkistavat kolmen – viiden minuutin välein, onko puhelimeen tullut jotain uutta. Puttonen (2018) kirjoittaa, että puhelimen ei tarvitse olla edes päällä heikentääkseen kontaktia. Pelkällä läsnäolollaan se näyttää ihmisten huomioin kääntävän sen hetkisessä seurassa suureen viestien ja tiedon maailmaan, joka puhelimen välityksellä avautuu. Yhdessä olon taso laskee. Älypuhelin tunkee vanhempien ja lasten väliin. Mona Moisan (2017) mukaan ne vanhemmat, jotka käyttävät paljon älypuhelin, viestivät vähemmän lastensa kanssa niin sanallisesti kuin sanattomastikin. Vaikka puhelin ei olisi käsissä, piippaava puhelin myös rikkoo vuorovaikutustilanteita. On alettu tutkia, että voivatko tällaiset äkilliset keskeytykset vaikuttaa lapsen vuorovaikutustaitojen ja kielen kehittymiseen.

Sosiaalisen pääoman tarve haastaa

Sosiaalisella pääomalla viitataan yleensä sosiaalisiin verkostoihin, normeihin ja luottamukseen, joilla on kykyä edistää verkoston jäsenten välistä yhteistoimintaa, resurssien hyödyntämistä ja toimintojen yhteensovittamista. Käsitteen perusidea on, että yksilöiden hyvinvointiin ja yhteiskunnan suorituskykyyn vaikuttavat fyysisen pääoman, luonnonvarojen ja yksilöiden osaamisen (inhimillinen pääoma) ohella myös yksilöiden väliset sosiaaliset suhteet ja sosiaaliset instituutiot yksilöiden toimintaa suuntaavina vakiintuneina käytäntöinä. Sosiaalisen pääoman käsite nousi

yhteiskuntatieteellisen kiinnostuksen kohteeksi 1990-luvun puolivälistä lähtien. <http://kans.jyu.fi/sanasto/sanat-kansio/sosiaalinen-paoma>

Petri Ruuskasen (2003) mukaan sanonta, että tärkeintä ei ole se mitä tietää, vaan se, kenet tuntee, on puoliksi leikkiä ja puoliksi totta. Tuttavaverkostot avaavat uria ja kääntyvät rahaksi. Sosiaalisen pääomaan tutkijat (Oinas ym. 2018) jakavat ihmiset kahteen luokkaan, jotka näyttävät hyödyntävän työuraa eri tavoin. Perheenjäsenillä ja läheisillä ystävillä ei niinkään merkitystä, vaikka heihin ihmisiä yhdistävät vahvat tunteet. Näillä vahvoilla siteillä saattaa olla enemmänkin merkitystä ensimmäisen työpaikan saannissa tai lama-aikana. Sen sijaan heikot siteet osoittautuivat rahallisesti arvokkaimmiksi. Esimerkiksi nousukaudella nimenomaan yhdistysjäsenyydet ja heikot siteet alkoivat tehdä eroa muihin. Ne auttavat uralla etenemisessä. Suhteet hyödyttävät kaikkia ihmisiä, mutta eniten etua niistä saavat keski- ja korkeatuloiset.

Eräs työelämän muutossuunnista on, että verkostojen merkitys kasvaa työpaikkojen rekrytoinnissa. Verkostojen kautta ihmiset saavat epävirallisia suosittelijoita. Ajatellaan, että suhteet lisäävät luotettavuutta. Sosiaaliseen piiriin kuuluminen viestii ihmisestä jotakin. Verkostoja käytetään ihmisten asemoimiseen sen perusteella, ketä henkilö tuntee ja kuka häntä voi suosittelulla. Ne takaavat lainausmerkeissä ihmisen luotettavuutta. (Ruuskanen 2018.)

Oma osaaminen on myös osattava myydä. Nyt jo työelämässä olevien sekä suullisen että kirjallisen kommunikaatiotaitojen vahvistaminen haastavat niin työntekijöitä kuin työnantajia. Tulevaisuuden työelämässä joudutaan vastaamaan kysymykseen siitä, miten suullista ja kirjallista kommunikaatiotaitoa vahvistetaan. Taloustieteilijät näkevät työmarkkinat mielellään sellaisina, että ihmiset kohtaavat siellä toisensa taustasta riippumatta. Tosiasiassa ei niin ole. Tämä täytyy tiedostaa ja luoda mahdollisuuksia niille, jotka ovat heikoimmassa asemassa. (Ruuskanen 2018)

Sosiaalisen pääoman epätasainen jakautuminen jyrkentää yhteiskunnassa eriarvioisuutta ja tuottaa häpeää. Tutkijat puhuvat Matteus-ilmiöstä, jolla tarkoitetaan etujen kasautuminen samoille ihmisille: "Sille, jolla on, annetaan lisää, ja jolla ei ole, siltä otetaan loputkin pois!" Huonosuorituksen kasautumista lisää, että jotkut joutuvat jäämään rahan puutteen vuoksi kotiin ja jättäytymään kansalaistoiminnan ulkopuolelle. Sosiaalinen pääoma on myös yhteydessä terveyteen. Ihmiset, jotka osallistuvat erilaisiin

sosiaaliin toimintoihin aktiivisesti, ja jotka luottavat toisiin ihmisiin, tuntevat itsensä terveemmiksi kuin ne, joilla sosiaalinen osallistuminen ja luottamus ovat vähäisempää. Yhteys on samanlainen niin terveillä kuin niilläkin, joilla on kroonisia sairauksia. Sosiaalisen pääoman vähäinen määrä voi myös lisätä ennenaikaisen kuoleman riskiä. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/sosiaalinen-paaoma>.

Digitalisaatio ja teknologian osaaminen haastavat

Digitalisaatio on noussut viime vuosina politiikan, liike-elämän ja kuluttajakäyttäytymisen nykytrendejä kuvaavaksi käsitteeksi. Yleisellä tasolla digitalisaatiolla viitataan siihen, miten teknologisen kehityksen myötä digitaalitekniikka tulee yhä suuremmissa määrin osaksi arkielämän eri toimintoja (esim. Alasoini 2015, Koivula ym. 2016). Kansalaisen näkökulmasta digitalisaatio on muuttanut ratkaisevasti niitä tapoja, joilla ihmiset ovat tekemisissä keskenään ja asioivat ympäröivän yhteiskunnan kanssa. Digitalisaation epäsuoria vaikutuksia ovat myös monet työelämän muutokset, kuten perinteisten teollisuuden ja palvelualojen työpaikkojen väheneminen sekä palvelutyötehtävien monimuotoistuminen.

Digitalisaation myötä monet arkielämän aktiviteetit, kuten viranomaisasiointi ja sosiaalinen kanssakäyminen ovat siirtymässä verkkoon. Ilkka Koirasen ym. (2018) mukaan internetin käytön ja sen tarjoamien sähköisten palvelujen hyödyntämisessä on kuitenkin edelleen suuria eroja ihmisten välillä. Mitä enemmän asioiden hoitamisesta tulee digitaalista, sitä parempi siinä pitää olla, jotta pysyy yhteiskunnassa mukana ja pystyy vaikuttamaan. Uusi teknologia edellyttää kansalaisilta jatkuvaa uusien asioiden omaksumista. Osa suomalaisista uhkaa syrjäytyä yhteiskunnasta, koska he eivät osaa käyttää digitaalisia palveluja. Digitaidot ovat nykyään yhtä olennaisia kuin lukutaito tai muu yleissivistys, koska kyseessä paljon monimutkaisempi asia kuin se, että ihminen ei osaa käyttää nettiä tai ladata sovellusta kännykkään. Koiranen ym. (2018) korostavat, että digitalisaatio etenee kansan keskuudessa epätasaisesti. Uusien verkkopalveluiden omaksumisessa on jatkossakin huomattavia eroja väestöryhmien välillä. Digisyrjäytyminen voi tapahtua käytännössä neljällä elämän eri osa-alueella: kuluttajana, työelämässä, sosiaalisissa suhteissa tai kansalaisena.

Pekka Räsänen (2018) tutkijakollegoineen näkee, että etenkin kansalaisuuteen liittyvien palveluiden piiristä putoaminen on nyt erittäin ajankohtaista, kun julkisten palveluiden digitalisointi on yksi hallituksen kärkihankkeista ja se tarkoittaa, että digitaalinen palvelumuoto on ensisijainen. Digisyrjäytyminen ei ole mikään erillinen asia, se liittyy kaikkeen syrjäytymiseen. Se tapahtuu asteittain. Syvin syrjäytymisen muoto on lopulta se, ettei osaa käyttää oikeastaan lainkaan digitaalisia palveluita, eikä välttämättä omista edes laitteita, joilla niiden käyttö olisi mahdollista – kuten älypuhelin tai tietokonetta. Digisyrjäytyminen ja muu syrjäytyminen ovat kietoutuneet yhteen.

Koiranen ja tutkijakollegaansa (2018) korostavat, että uusi teknologia edellyttää kansalaisilta jatkuvaa uusien asioiden omaksumista. Automatisaatio ja robotisaatio ovat hienoja mahdollisuuksia, mutta rinnalle tarvitaan ihmisymmärrystä. Pasi Pyöriän ym. (2017) mukaan tulevaisuuden kovia osaajia ovat ne, joilla on liiketoiminnallista ymmärrystä, teknisiä taitoja ja kyky ymmärtää ihmisen psykologiaa ja käyttäytymistä. Tulevaisuudessa on hyvä vähintään toisen asteen ammatillinen koulutus olla tai tehdä vaikka kaksi koulutusta. Oppimisen tulee olla elämänmittaista.

Digitaalitekniikka on olennainen arkielämän ulottuvuus, joka yhdistää myös arkielämän toimintoja ja se on vakiintunut nopeasti osaksi yhteiskunnan toimintaa. Moni teknologian vakiintumista seuraava kysymys on kuitenkin yhä avoinna. Tällä hetkellä kysymysmerkkejä aiheuttavat esimerkiksi ikääntyvien, maahanmuuttajien ja vammaisväestön teknologiavalmiudet (Koiranen ym. 2018). Elämäntavat ja päivittäiset valinnat rakentuvat pitkälti yksityisen kulutuksen ja muun asioinnin varaan. Kaupallinen ja julkinen digitaalinen toimintaympäristö laajenee koko ajan. Tutkijoiden mukaan on todennäköistä, ettei esimerkiksi siirtyminen pankki- ja luottokorteista älypuhelinmaksuihin toteudu kaikissa väestöryhmissä yhtä helposti. Ei nimittäin ole sattumaa, että tietoturvakysymysten aiheuttama huoli ja vanhoihin toimintamalleihin juurtuminen ovat tunnetusti sitkeintä vanhemmissa ikäryhmissä. Tietoyhteiskuntakehityksen ja kansallisen kilpailukyvyn turvaamisen kannalta on ensisijaisen tärkeää, että kaikki väestöryhmät pysyvät jatkossakin mukana kehityksessä. Tämä on näkökulma, joka tulee ottaa huomioon myös makrotaloutta pohdittaessa. (Mt.)

Donitsi näyttää miten ihmiset ja luonto voivat Suomessa

Kate Raworth (2018) teoksessaan: Donitsitaloustiede – Seitsemän tapaa ajatella kuin 2000-luvun taloustieteilijä, kirjoittaa, että taloustiede on hajallaan. Se ei pysty ennustamaan, saati estämään, yhteiskuntamme perustuksia ravistelevia rahoituskriisejä, eikä se näe edes talouden lähitulevaisuuden kehitystä. Sen vanhentuneet teoriat ovat johtaneet maailmaan, jossa superrikkaiden rinnalla on äärimmäistä köyhyyttä, ja sen sokeat pisteet uhkaavat koko maailman tulevaisuutta.

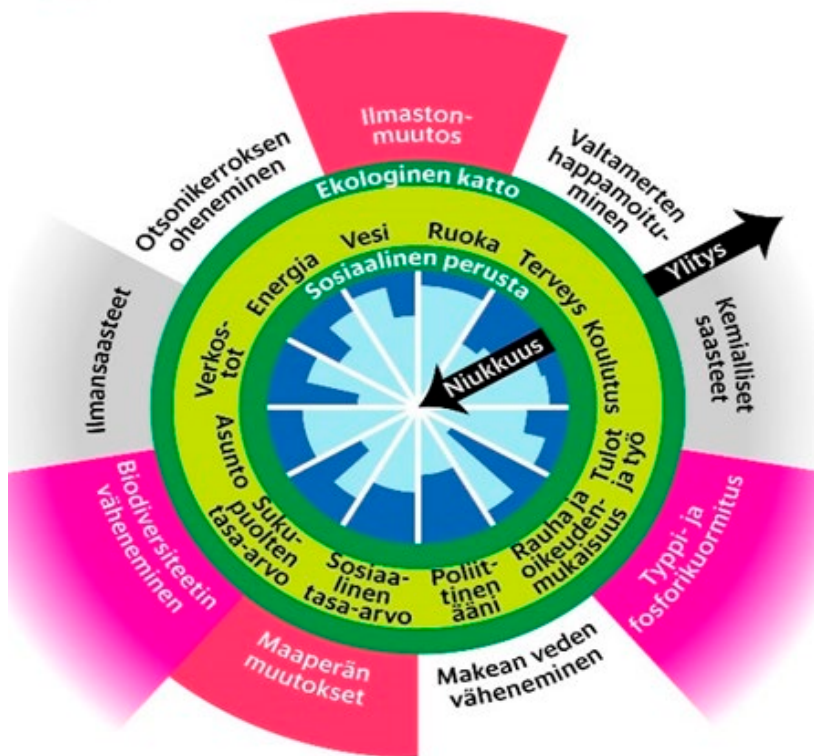
Raworthin mukaan talouden muutos voi lähteä poliittisesta järjestelmästä, markkinoilta tai kansalaisjärjestöistä. Hän uskoo, että muutos lähtee alhaalta ylös, ei ylhäältäpäin annettuna. Ollaan taloudellisesti, poliittisesti ja sosiaalisesti koukussa kasvuun, kuten Raworth sanoo. Talouden kasvu rasittaa planeettamme kantokyvyn rajoja. Samaan aikaan sillä on vaikutuksia sosiaaliseen perustaamme, veden ja ruoan saantiin, ilman laatuun, terveyteen ja koulutukseen.

Raworth kritisoi 1900-luvun taloustieteen kysynnän ja tarjonnan mekaanista tasapainoa. Hän myös kyseenalaistaa väitteet, kuten ”kasvu tasoittaa erot” ja ”kasvu ratkaisee ympäristöongelmat”. Jos näin olisi, tuloerot olisivat jo tasoittuneet ja ekologiset ongelmat ratkenneet, sillä kasvua on tapahtunut jo pitkään. Todellisuudessa kasvusta hyötyvät vain harvat, noin yksi prosentti koko maailman väestöstä. Hän hakee vertauksen luonnosta ja toteaa, että luonto ei noudata jatkuvan kasvun käyrää, vaan se pyrkii kukoistamaan. Menestyksen tulisi näyttää tasapainolta, eikä jatkuvalta kasvulta.

Mikä tahansa talous voidaan jo nyt kuvata donitsilla. Leedsin yliopisto on tehnyt diagrammin, joka osoittaa Suomen hiilipäästöjen, ekologisen ja materiaalsen jalanjäljen, fosfori- ja typpikuormituksen sekä maankäytönmuutoksen reilusti ylittäneen planeetan biofysikaaliset rajat.

Maailma ei täytä sosiaalista perustaa ja ylittää samalla ekologisen katon

■ Katto ylitetty ■ Kattoa ei määritelty

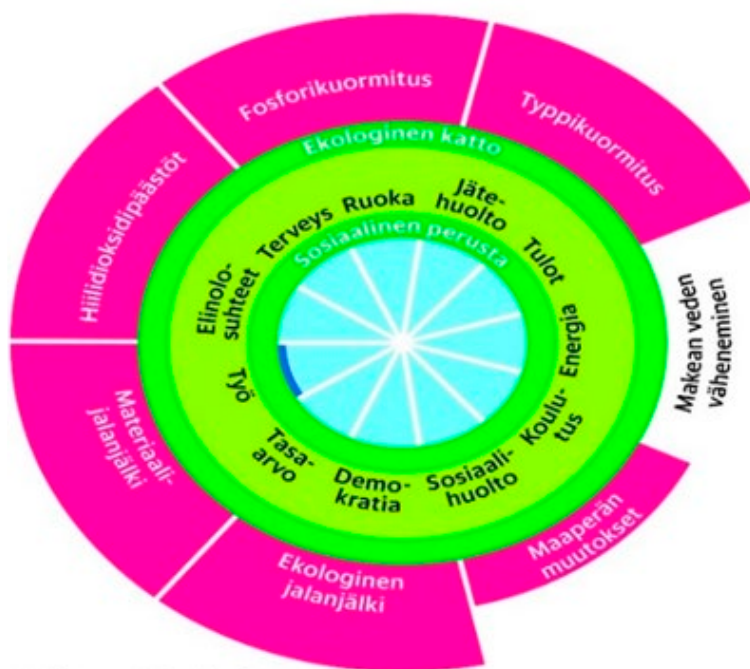


Lähde: Donitsitaloustiede

Koonnut: KARLA KEMPAS / HS, grafiikka: JUKKA HIMANEN / HS

Suomen sosiaalinen perusta on kunnossa, mutta maa ylittää ekologisen katon selvästi

 Katto ylitetty



Lähde: Leedsin yliopisto *

* Leedsin yliopisto omaksui donitsimallin Kate Raworthilta, mutta käytti osin erilaisia mittareita kuvaamaan maapallon kestävyttä ja ihmisten hyvinvointia. Siksi donitsit eivät ole täysin vertailukelpoisia.

Koonnut: KARLA KEMPAS / HS, grafiikka: JUKKA HIMANEN / HS

Raworthin näkemyksen mukaan olemme todennäköisesti ensimmäisiä ihmisiä, jotka näkevät ympäristökatastrofin merkit, ja viimeisiä, jotka voivat tehdä asialle mitään. Hänen mukaan Suomen donitsia voidaan verrata vaikkapa Sri Lankaan, jossa ihmisten tarpeet jokseenkin täyttyvät, mutta planeetan kuormitus on vähäistä. Tällä hetkellä yksikään maa ei täytä kaikkia ihmisten tarpeita ja samaan aikaan pysy planeetan rajojen sisällä.

Donitsi ei siis piirrä mairitteleva kuvaa maailman tilasta. Ne maat, jotka voivat taata asukkaalleen hyvän elämän, ylittävät planeetan kantokyvyn rajat. Samalla ne maat, joiden asukkaat voivat huonosti, pysyvät hyvin planeetan kantokyvyn rajoissa. Esimerkiksi kaikki Pohjoismaat pärjäisivät hyvinvointia kuvaavissa mittareissa hyvin, mutta kantokykyä mittaavissa huonosti. (Raworth 2018)

Suomi täyttää kansansa tarpeet, mutta ampuu planeetan kestokyvyn rajojen yli kaikilla paitsi yhdellä mittarilla: makean veden varantoja ei käytetä Suomessa liikaa. Suomen tuhlailevasta luonnonvarojen käytöstä kertoo myös se, että ylikulutuspäivä tulee Suomessa neljä kuukautta maailman keskiarvoa aiemmin. Tänä vuonna se tuli huhtikuussa, eli samoihin aikoihin kuin edellisenäkin vuonna. Hyvinvoivat maat eivät voi olla mallina muille, sillä ne panisivat planeettamme alttiiksi äärimmäiselle paineelle!

Jotta maailma pelastuisi, on ratkaistava pikimmiten kysymykset siitä, mitä pitäisi muuttua ja/tai mitä on pakko muuttaa? Mitä muutos ja tai muuttaminen tarkoittavat käytännössä yksilön ja yhteisöjen kannalta? Miten hyvinvointivaltion käy tässä muutoksessa? Onko se "pudotusuhkan alla"? Onko pohjoismaista hyvinvointivaltiota ylipäättään mahdollista ylläpitää samalla, kun pitäisi pystyä olemaan planeettamme kantokyvyn rajoissa. Vastausten näihin kysymyksiin tulisi olla teon sanoja.

Lähteet

- Ahponen, Pirkkoliisa & Marttinen, Heli 1997: Parisuhde riskiyhteiskunnassa. Teoksessa Pirkkoliisa Ahponen (toim.) Riskikirja. Uhat, mahdollisuudet ja asiantuntijuus epävarmuuden yhteiskunnassa. Jyväskylä: SoPhi.
- Ahponen, Pirkkoliisa & Järvelä, Marja 1983: Maalta kaupunkiin, pientilalta tehtaaseen: tehdastyöläisten elämäntavan muutos. WSOY.
- Alasoini, Tuomo 2015: Digitalisaatio muuttaa työtä – millaista työelämää uudistavaa innovaatiopolitiikkaa tarvitaan? Työpoliittinen Aikakauskirja 2, 26–37.

- Gamache, Susan J. 1997: Family Bias in Stepfamily Research. Teoksessa Irene Levin & Marvin B. Sussman (Eds.) Stepfamilies: History, Research and Policy. New York: The Hawort Press, 41–70.
- Huotilainen, Minna ja Peltonen, Leeni 2017: Tunne aivosi. 1. painos. Otava
- Huotilainen, Minna ja Moisala, Mona 2018: Keskittymiskyvyn elvytysopas. Tuuma Kustannus.
- Koiranen, Ilkka, Räsänen, Pekka ja Södergård, Caj 2016: Mitä digitalisaatio on tarkoittanut kansalaisen näkökulmasta? T&Y Talous ja Yhteiskunta 3/2016, 24–29.
- Koivula, Aki & Koiranen, Ilkka & Räsänen, Pekka. 2016: Digitaaliset kuilut ja verkkorahapelaamisen väestöryhmittäiset muutokset 2006–2014. Yhteiskuntapolitiikka, 81, 247–259.
- Kolehmainen, Jani & Aalto, Ilona 2004: Johdanto isyyksien tutkimiseen. Teoksessa Ilona aalto ja Jani Kolehmainen (toim.): Isäkirja. Mies, vanhemmuus ja sukupuoli. Tampere: Vastapaino, 9–25.
- Lehtonen, Heikki 1990: Yhteisö. Tampere: Vastapaino.
- Moisala, Mona. 2017: Brain activations related to attention and working memory and their association with technology-mediated activities. Dissertationes Scholae Doctoralis Ad. Sanitatem Investigandam Universitatis Helsinkiensis.
- Mutka, Ulla. Sosiaalityön neljäskäänne 1998: Asiantuntijuuden mahdollisuudet vahvan hyvinvointivaltion jälkeen. SoPhi. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Neuvonen, Riku & Karppinen, Kari 2016: Viestintäpolitiikkaa hatusta? Avoimuus ja osallistuminen tietoyhteiskuntakaaren valmistelussa. Media & viestintä, 39:1, 73–83.
- Oinas, Tomi, Ruuskanen, Petri, Kankainen, Tomi, Anttila, Timo & Kivitalo, Mari. 2018: Sosiaalinen pääoma ja yksilötason tulokehitys Suomessa. Sosiologia, 55. 1. Westermarck-seura.
- Peplau, L. A. & Perlman, D. 1982: Perspective on loneliness. In L. A. Peplau & D. Perlman (Eds.), Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy. New York: John Wiley and Sons, pp. 1–18.
- Puttonen, Mikko. Keskity! Siihen voi oppia. Tiede 6/2018. Sanoma: 38. vuosikerta, 24–31.
- Pylkkänen, Anu 1994: Puolison elatus sukupuolittuneena oikeudellisena ilmiönä. Teoksessa Kevät Nousiainen & Thomas Wilhelmsson (toim.) Mistä jääkaappi täyttyy? Yksityisen ja julkisen elatuksen ongelma. Helsingin yliopiston yksityisoikeuden laitoksen julkaisuja 42. Helsinki: Helsingin yliopisto, 133–157.
- Pyöriä, Pasi, Ojala, Satu, Saari, Tiina & Järvinen, Katri-Maria 2017: Nuoret työelämässä. Teoksessa Pasi Pyöriä (toim.) Työelämän myytit ja todellisuus. Gaudeamus: Helsinki University Press, 81–100.
- Rauhala, Lauri 1989: Ihmisen ykseys ja moninaisuus. Helsinki: Sairaanhoidajien koulutusäätiö.

- Rauhala, Lauri 2005: Ihmiskäsitys ihmistyössä. Helsinki: Yliopistopaino
- Rawort, Kate 2018: Donitsitaloustiede. Seitsemän tapaa ajatella kuin 2000-luvun taloustieteilijä. Suom. Juha Pietiläinen. Terra Gognita.
- Ritala-Koskinen, Aino 2001: Mikä on lapsen perhe? Tulkintoja lasten uusperhesuhteista. Väestötutkimuslaitoksen julkaisusarja D38/2001. Helsinki: Väestöliitto.
- Rotkirch, Anna 2000: Pirstoutunut vanhemmuus. Teoksessa Tommi Hoikkala & Jeja-Pekka Roos (toim.) 2000-luvun elämä. Sosiologisia teorioita vuosituhannen vaihteesta. Helsinki: Gaudeamus, 187–200.
- Ruuskanen, Petri. Sosiaalinen pääoma muuttuu rahaksi. Mikko Puttonen (toim.) HS B10, 18.6.2018 / Haastattelu.
- Ruuskanen, Petri 2003: Verkostotalous ja luottamus. University of Jyväskylä.
- Räsänen, Pekka 2008: The Persistence of Information Structures in Nordic Countries. *The Information Society*, 24:4, 219–228.
- Sennet, Richard 1997: *The Fall of Public Man*. Fakenham and Reading. London.
- Simon, Herbert 1971: *Designing Organizations for an Information Rich World*. In: Greenberger, dir., *Computers, Communications, and the Public Interest*, Baltimore: J. Hopkins Press.
- Strayer, DL, Drews, FA, Johnston, WA 2003: Cell phone induced failures of visual attention during simulated driving. *Journal of Experimental Psychology*, 9, 23.
- Strayer, DL, Drews, FA 2004: Profiles in Driver Distraction: Effects of Cell Phone Conversations on Younger and Older Drivers. *Human Factors*, 46, 640–649. <http://dx.doi.org/10.1518/hfes.46.4.640.56806>.
- Turkle, Sherry 2011: *Alone together. Why we expect more from technology and less more each other*. Basic Books Ins., New York NY.
- Uramo, Maija 2008: Vanhemmuuden kohtaaminen lastensuojelussa. Pro gradu. Valtiotieteellinen tiedekunta. Sosiaalitieteiden laitos. Sosiaalityö. Helsingin yliopisto. Vantaan kaupunki: Sosiaali- ja terveydenhuollon toimialan julkaisuja N:ro 3/2008. Vantaa: Vantaan kaupungin sosiaali- ja terveysvirasto.
- Uramo, Maija 2016: Aikuinen, vanhempi ja arviointi. Sosiaalityön kehukset lastensuojelutarpeen arvioinnissa. Ammatillinen lisensiaatin tutkimus. Valtiotieteellinen tiedekunta. Sosiaalitieteiden laitos. Marginalisaatiokysymysten sosiaalityö. Helsingin yliopisto, 2016.
- Weiss, Robert S 1973: *Loneliness: The experience of emotional and social isolation*. Cambridge, MA: MIT Press.
- <http://mtkl.fi/tietoa-mielenterveydesta/aikuisille/yksinaisyys/>
- <http://www.hs.fi/elama/art-2000005735211.html>

4 PERUS- JA IHMISOIKEUKSISTA TERVEYS- OIKEUDELLISESSA LAINVALMISTELUSSA

*Kirsi Ruuhonen, OTM, neuvotteleva virkamies,
Sosiaali- ja terveysministeriö, Etenen jäsen 2014–*

Lainvalmistelun laadusta on keskusteltu pitkään. Viimeaikainen keskustelu on painottunut vaikutusten arvioinnin asianmukaisuuteen. Lakien perus- ja ihmisoikeuslottuvuuden oikea tunnistaminen ja huomioon ottaminen on lainvalmistelussa keskeistä. Terveysoikeudellisia lakihankkeita on uuden perustuslain voimaantultua 1.3.2000 ollut eduskunnan käsiteltävänä kymmeniä¹. Perustuslakivaliokunta on kevääseen 2018 mennessä antanut lausuntonsa näistä 20 hallituksen esityksestä ja edellyttänyt ponnessa muutoksia 12 esitykseen. Valiokunta on välillä tiukkasanaanaisestikin ruotinnut hallituksen esityksen säätämisyjärjestysperusteluja. Esimerkkinä voidaan mainita 2011 voimaantulleeseen terveydenhuoltolakiin liittyvä perustuslakivaliokunnan lausunto (PeVL 41/2010 vp), jossa valiokunta on kiinnittänyt huomiota hallituksen esityksen ”erittäin niukkoihin säätämisyjärjestysperusteluihin”². Lausunnossa todetaan, että valiokunta pitää erittäin tärkeänä, että etenkin tämän kaltaisen mittavan ja useiden perustuslain säännösten kannalta merkityksellisen esityksen yhteydessä tehdään kattavasti selkoa ehdotusten suhteesta perustuslakiin. Säätämisyjärjestysperusteluissa on tällöin tarkasteltava ehdotusten perustuslain kannalta merkityksellisiä säännöksiä ja esitettävä arvio siitä, millä perusteilla niiden katsotaan olevan sopusoinnussa perustuslain, ja tarpeen mukaan myös Suomea sitovien kansainvälisten ihmisoikeusvelvoitteiden, kanssa³.

Monet ihmisoikeusvelvoitteista ovat kansainvälisen sitovuutensa lisäksi Suomessa lakeina voimassa. Tärkeimpiä terveysoikeudellisen sääntelyn kannalta ovat YK:n piirissä solmitut kansalais- ja poliittisia oikeuksia koskeva sopimus (KP-sopimus 1966), taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva sopimus (TSS-sopimus, 1966) sekä tiettyjä väestöryhmiä koskevat sopimukset (naisten syrjinnän poistamista koskeva sopimus 1979, lapsen oikeuksien sopimus 1989 ja vammaissopimus 2006). Euroopan neuvoston piirissä keskeisin sopimus on luonnollisesti Euroopan ihmisoikeussopimus (1950), sekä sitä koskeva Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen oikeuskäytäntö, Uudistettu Euro-

pan sosiaalinen peruskirja (1996) ja biolääketiedesopimus (sopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla, 1997). Euroopan unionin ja sen jäsenvaltioiden soveltaessa EU-oikeutta on noudatettava perusoikeuskirjan (2012) määräyksiä.

Lainvalmistelun laatuongelmat ovat säännöllisesti esillä myös tiedotusvälineissä. Vuonna 2016 Yle uutisoi otsikolla ”Oikeusoppineet kritisoivat lainvalmistelua Suomessa: Ihmisoikeudet eivät ole muotia”⁴. Jutussa kritiikki kohdistui lainvalmistelijoihin ja siihen, kuinka ihmisoikeudet on jätetty vähälle huomiolle. Vuonna 2011 silloinen oikeuspoliittinen tutkimuslaitos selvitti lainvalmistelun laatua hallituksen kärkihankkeissa⁵. Haastatteluihinkin perustuneessa selvityksessä eräs haastateltava totesi:

”Heidät pitäisi pakottaa menemään johonkin oppiin, missä perusasiat opetetaan, ettei meiltä vaadita sellaista, mikä on juridisesti katsottuna tuhoon tuomittua. Kun päättäjillä ei monestikaan ole kovin paljon hajua siitä, mitä voidaan tehdä ja mitä ei voida tehdä, kun ajatellaan vaikka perustuslakinäkökulmaa. Tästä on puhuttu paljon, mutta se ei tahdo toteutua millään (...)”

Suomen perustuslain ensimmäisessä pykälässä on turvattu ihmisarvon loukkaamattomuus. Perusoikeudet on koottu toiseen lukuun. Perustuslaissa on säännökset myös perus- ja ihmisoikeuksien huomioon ottamisesta muun muassa lainvalmistelussa sekä lainvalmistelun lainmukaisuuden valvonnasta. Moraaliset tai eettiset periaatteet muodostavat katsantokannasta riippuen joko kivijalan ja perustukset tai tavoiteltavan taivaan ensinnäkin ihmisoikeuksille ja niistä johdetuille perusoikeuksille. Tiukan juridisesti arvioituna lainsäädännön on oltava sopusoinnussa kahden jälkimmäisen eli ihmisoikeuksien ja perusoikeuksien kanssa. Toki jo vanhan Olaus Petrin tuomarinohjeen mukaan ”Mikä ei ole oikeus ja kohtuus, se ei saata olla lakikaan”.

Lainvalmistelun perusoikeuslottuvuutta voidaan lähestyä eri näkökulmista: Toisaalta perusoikeuksien alaan kuuluvista asioista tulisi säätää lailla, toisaalta taas lakeja säädettäessä tulisi ottaa perusoikeudet huomioon. Lainvalmistelun prosessuaalinen tarkastelu vastaa kysymykseen, miten valmistellaan lainsäädäntöä, jossa perus- ja ihmisoikeudet toteutuvat. Sisällöllisessä tarkastelussa taas pohditaan, mitä perus- ja ihmisoikeuksia tietystä lakihankkeesta on toteutettava. Kuten edellä totesin, perustuslaissa

on säädetty reunaehdot lainvalmistelulle. Hallituksen esitykset valmistellaan ministeriössä virkavastuulla ja esitellään esittelijän vastuulla valtioneuvoston yleisistunnossa (PL 118 §). Oikeuskansleri valvoo valmistelun lainmukaisuutta sekä perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista (PL 108 §). Eduskunnassa perustuslakivaliokunnan tehtävänä on arvioida esityksen perustuslainmukaisuutta ja suhdetta ihmisoikeussopimukseen (PL 74 §). Ministeriöiden toimialoista ja toiminnasta säädetään valtioneuvostolaissa (175/2003) ja valtioneuvoston ohjesäännössä, joka nimestään huolimatta on asetus (262/2003). Viimesijainen ja kaiken kattava velvoite perus- ja ihmisoikeuksien tehokkaaseen huomioon ottamiseen myös lainvalmistelussa tulee perustuslain 22 pykälästä. Sen mukaan julkisen vallan on turvattava perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutuminen.

Keskeisimmät lainvalmistelua koskevat ohjeet ovat lainvalmistelun prosessiopas⁶, jonka mukaan valmistelussa selvitetään perustuslakia sekä perus- ja ihmisoikeuksia koskevat kysymykset, lain-kirjoittajan opas⁷, jossa on kuvattu valtiosääntöjärjestyksen perusteet ja perustuslain asema lainvalmistelussa sekä perusoikeudet lainkohdittain, sekä hallituksen esityksen laatimisohjeet⁸, joissa todetaan lähtökohtana, että lakiehdotukset valmistellaan perustuslain mukaisiksi. Vaikka hallituksen esitykset valmistellaan kussakin toimialan mukaisessa ministeriössä, oikeusministeriölle kuuluu yleinen lainvalmistelun kehittämistehtävä ja oikeusministeriössä toimii laintarkastusyksikkö, jonka tehtävänä on tarkastaa sille toimitetut hallituksen esitykset. Vuodesta 2015 alkaen hallituksen esityksiä ja erityisesti niissä olevia vaikutusarviointeja on arvioinut valtioneuvoston kanslian yhteydessä toimiva lainsäädännön arviointineuvosto.

Perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista käytännössä voidaan pohtia seuraavan esimerkin kautta: Helsingin Sanomat uutisoi elokuussa 2018 sähköpyörätuolia käyttävän Venla Rädyn vaikeuksista saada uutta sähköpyörätuolia rikkoutuneen tilalle⁹. HUS:in apuvälinekeskus kommentoi asiaa kahdesta näkökulmasta: toisaalta apuvälineitä todettiin myönnettävän tarveharkintaisesti perustuen Yhtenäisiin kiireettömän hoidon perusteisiin (2010 2. uudistettu painos)¹⁰ ja toisaalta apuvälineiden luovutusperiaatteita kerrottiin yhtenäistetyn, mikä apuvälinekeskuksen mukaan voi tarkoittaa sitä, että joidenkin edut heikkenevät.

Perustuslain 19.3 §:n mukaan jokaiselle on turvattavat riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. Hallituksen esityksen mukaan tämä tarkoittaa edellytyksiä

toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä¹¹. Yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden mukaan *ensisijaisesti* turvataan apuvälineet, jotka ovat välttämättömiä elintärkeiden ja keskeisimpien päivittäisten toimintojen ylläpitämiseksi tai jotka ovat välttämättömiä henkilön itsenäisen suoriutumisen tukemisessa¹². HUS apuvälinekeskus on Helsingin Sanomien mukaan tulkinnut tämän tarkoittavan ”välttämättömistä päivittäisistä toiminnoista” selviämistä. Edellä esitetyn perusteella tulkintaa voidaan pitää perustuslain 19.3 §:n näkökulmasta liian tiukkana.

Toinen mielenkiintoinen asia liittyy apuvälineiden luovutusperiaatteiden yhtenäistämisen suhteeseen perusoikeuden heikennyskieltoon¹³. Perusoikeuden heikennyskielto -opin mukaan oikeudet tulisi toteuttaa niin täysimääräisesti kuin mahdollista teoreettisena päämääränä oikeuden täydellinen olemassaolo. Jos oikeuden kulloistakin nykytasoa heikennetään, heikennyksen tulee perustua joko käytössä olevien resurssien heikkenemiseen tai muuhun hyväksyttävään ja oikeasuhteisesti sovellettuun perusteeseen¹⁴. Apuvälineiden luovutusperiaatteiden yhtenäistämistä tilanteessa, jossa se johtaa joidenkin oikeuden tason heikkenemiseen, on arvioitava toisaalta yhteiskunnan käytössä olevien resurssien näkökulmasta ja toisaalta punniten, onko heikennykselle olemassa jokin muu hyväksyttävä peruste. Suomen taloudellinen tilanne on valtiovarainministeriön mukaan vuonna 2018 suotuisa¹⁵. Valtiovarainministeriön mukaan toisaalta hyvä talouskasvu, mutta toisaalta myös hallituksen päättämät menojen kasvua hillitsevät toimet vahvistavat julkista taloutta¹⁶. Näin ollen vaikuttaisi siltä, etteivät yhteiskunnan käytettävissä olevat resurssit pienene vuonna 2018 siten, että tämä oikeuttaisi heikentämään oikeuden toteutumisen nykytasoa eli tässä tapauksessa toimivan sähköpyörätuolin saamista. Asiaa on arvioitava myös muun hyväksyttävän oikeasuhteisesti sovelletun perusteen näkökulmasta: yhdenvertaisuus on keskeinen ihmisoikeussopimuksissa ja perustuslaissa tunnustettu oikeus. Näin ollen apuvälineiden luovutusperusteiden yhtenäistämistä voidaan yhdenvertaisuusnäkökulmasta pitää perusteltuna tavoitteena. Tapauksessa onkin arvioitava, onko jonkun henkilön oikeuden heikentäminen oikeassa suhteessa tavoiteltuun päämäärään eli yhdenvertaisuuteen nähden. Luovutusperusteita yhtenäistettäessä tulisikin pohtia, voidaanko yhdenvertaisuus toteuttaa joidenkin oikeuksia heikentämällä vai tulisiko se toteuttaa parantamalla joidenkin oikeuksia ja vähintään säilyttämällä joidenkin oikeuksien nykyinen taso. Tätä punnintaa tulisi tehdä edellä kuvatulla tavalla suhteessa käytettävissä olevien resurssien määrään.

Perusoikeuden heikennyskielto on "oikeudelliselta luonteeltaan lainsäätäjälle suunnattu käsky, jolla ei ole pääsääntöisesti yksilölle oikeuksia perustavaa ulottuvuutta" ¹⁷. Ottaen huomioon perustuslain 22 pykälän julkiselle vallalle suunnattu velvoite turvata perusoikeuksien toteutuminen HUS:in apuvälinekeskuksen linjausta heikentää joidenkin apuvälinettä tarvitsevien oikeuden nykyistä tasoa voidaan pitää vähintäänkin ongelmallisena. Kaiken kaikkiaan selvää kuitenkin on, että lainsäätäjän tulisi tarttua sosiaali- ja terveystalouden väistämättä edessä olevaan priorisointiin lainsäädännöllisin keinoin. Tällöin perus- ja ihmisoikeudet valmistelussa asianmukaisesti huomioon ottaen päästään myös eettisesti kestävämpään ratkaisuun.

Lähteet

- 1 Terveysoikeudellisiksi katsottavia lakeja on voimassa 26 kpl. Niitä koskevia eitekniisiä hallituksen esityksiä on annettu eduskunnalle uuden perustuslain voimaantultua 1.3.2000 kevääseen 2018 mennessä 49 kpl.
- 2 PeVL 41/2010 vp s. 6.
- 3 Ibid
- 4 <https://yle.fi/uutiset/3-9161767>
- 5 Oikeuspoliittisen tutkimuslaitoksen tutkimuksia 255 (2011): https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/152424/255_Rantala_2011.pdf?sequence=2&isAllowed=y <http://lainvalmistelu.finlex.fi/>
- 6 <http://lainkirjoittaja.finlex.fi/>
- 7 <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/75847>
- 8 <https://www.hs.fi/kaupunki/art-2000005785906.html>
- 9 <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/70296>
- 10 STM on 4.9.2018 julkaissut valtakunnalliset apuvälineiden luovutusperusteet: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161068>.
- 11 HE 309/1993 vp s. 71
- 12 Yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet (2010 2. uudistettu painos) s. 221
- 13 Tästä mm. Pauli Rautiainen: Perusoikeuden heikennyskielto (Oikeus 3/2013 s. 261–283)
- 14 Rautiainen (2013) s. 274
- 15 https://vm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/suomen-talouden-suhdannekuvaon-suotuisa
- 16 Ibid
- 17 Rautiainen (2013) s. 275

5 PALVELUIDEN TUOTTAMINEN, HOIVATEKNOLOGIA JA ETIIKKA

Arja Peiponen, VTL, THM, eMBA, Etenen jäsen 2010–2018

Tiivistelmä

Tässä artikkelissa kuvataan eri kirjoittajien näkemyksiä teknologian ja robotiikan kehityksestä ja tuodaan esille teknologian ja robotiikan esille nostamia kysymyksiä etiikan näkökulmasta erityisesti ikääntyneiden palveluiden tuotannossa. Ikääntyneiden palveluihin liittyvä teknologian kehitys ja siihen liittyvät eettiset pohdinnat ovat tarkastelun kohteena. Lähtökohtana tälle tarkastelulle on Etenen kannanotto teknologiasta ja etiikasta sosiaali- ja terveysalalla vuodelta 2010 ja mahdollinen tarve päivittää sitä vastaamaan tämän hetkisiin haasteisiin ajatellen asiakkaiden itsemääräämisoikeutta suhteessa palvelujen tuottamiseen ja resurssien riittävyteen. Uusina teknologian kehitykseen liittyvinä tutkimuskohteina eettiseltä kannalta esille tulevat tekoälyn mukanaan tuomat kysymykset, kone-etiikka sekä roboetiikka. Tarkastelen aihepiiriä palveluntuottajan ja ikääntyneiden palvelujen näkökulmasta.

Teknologia ja ikääntyneet

Ikääntyneet muodostavat monessa suhteessa hauraan kuluttajaryhmän, joka ei välttämättä pysty puhumaan omien toiveittensa ja tarpeittensa puolesta. Tästä syystä ikääntyneiden käyttöön suunnitellut tekniset ratkaisut ovat jo olemukseltaan eettisiä. Ikääntyneen elämässä teknologialla on usein, etenkin itsenäisen suoriutumisen alueella, avustava, kompensoiva ja mahdollistava rooli. Eettiset kysymykset nousevat ikäihmisen ja teknologian välisestä vuorovaikutuksesta, joka on usein sosiaalisten tilanteiden värittämää. Näiden eettisten kysymysten merkityksellisyyss korostuu erilaisten eturistiriitojen kautta. Siksi ne vaativat eri sidosryhmien osallistumista ongelmatilanteiden ratkaisuun.

Ikääntyneille soveltuvan tekniikan osalta omaiset korostavat turvallisuutta, ikäihmiset itse elämän mielekkyyttä. Ikääntyneiden palveluita

suunniteltaessa suunnitellaan periaatteessa palveluja jokaiselle kansalaiselle ja muokataan samalla tulevaisuuden yhteiskuntaa. Ikääntyneiden itsemääräämisoikeuden ja huolenpidon yhteensovittaminen on usein esiin tuleva eettinen kysymys. Selvimmin itsemääräämiseen liittyvät asiat tulevat esille muistihäiriöistä kärsivillä. Jokaisella ihmisellä tulisi olla oikeus omaan yksityisyyteensä, mutta esimerkiksi muistihäiriöistä kärsivän osalta sairaus saattaa joskus estää henkilöä ymmärtämästä omaa parastaan.

Ikääntyneille suunnattuihin tuotteisiin liittyvät arvot painottuvat henkilökohtaisen arkielämän tavoitteiden mukaan. Näitä ovat päivittäisistä toiminnoista ja arkiaskareista suoriutuminen sekä terveydestä ja hyvinvoinnista huolehtiminen. Näille elämänalueille kehitettävän teknologian tulee olla helppokäyttöistä, varmatoimista ja tuottaa selkeätä hyötyä arkipäivään. Teknologian kehittämisen tulisi entistä enemmän painottua ikäihmisten kanssakäymisen ylläpitämiseen ja edistämiseen. Teknologia tulisi nähdä sosiaalisen verkoston ylläpitämisen mahdollistajana. Teknologia ei voi poistaa yksinäisyyttä, mutta se voi olla poistamassa yksinäisyyden tunnetta, luomalla mahdollisuuksia sosiaaliseen kanssakäymiseen niillekin ikääntyneille, jotka esimerkiksi liikuntaesteiden vuoksi eivät voi lähteä kotinsa ulkopuolelle. Teknologiaa tulisi soveltaa ikäihmisten vahvuuksien, ja sitä kautta osallistumisen tukemiseen.

Yli 85 vuotiaan väestön ennustetaan Suomessa kolminkertaistuvan nykyisestä vuoteen 2040 mennessä. Hauraat ja toimintarajoitteiset vanhat ihmiset ovat riskissä joutua sairaalaan ja ympärivuorokautiseen hoitoon ennen aikaisesti. Jo nyt meillä on pulaa hoitohenkilöstöstä. Tätä taustaa vasten on ymmärrettävää, että ikääntyneitä auttava teknologia ja "sosiaaliset" robotit, jotka kommunikoivat ihmisten kanssa, ovat yksi keskeisimpiä avustavan teknologian ja robotiikan kehittämisalueita. Avustavan robotiikan odotetaan kohentavan erityisesti ikääntyneiden, liikuntavammaisten, kuntoutujien ja kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaatua ja itsenäisyyttä tulevaisuudessa.

Etenen kannanotto teknologiaan

Etenen julkaisussa "Teknologia ja etikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa 2010 " todetaan, että teknologian merkitys korostuu, kun toimintakyvyiltään heikentyneitä, raskastakin hoitoa tarvitsevia ihmisiä

hoidetaan yhä useammin pitkään kotioloissa. Lisäksi hoitoalojen työvoimapula on kasvussa. Teknologia tarjoaa uusia vastauksia ikääntyvän yhteiskunnan haasteisiin, mutta nostaa samalla esille suunnitteluun ja soveltamiseen liittyviä kysymyksiä.

Sosiaali- ja terveydenhuollon teknologia on nähtävä laajana järjestelmänä, joka sisältää tutkimusta, suunnittelua, käyttöä sekä arviointia. Se edellyttää vahvaa monitieteisyyttä, moniammatillisuutta ja asiakaslähtöisyyttä. Teknologian tulee turvata hyvä elämä terveyden, sosiaalisen osallistumisen ja henkilökohtaisen autonomian näkökulmasta. Teknologian eettisessä pohdinnassa on huomioitava sekä käyttäjät että työntekijät. Ihmisten tulee tietää, millaisia teknisiä apuvälineitä on käytettävissä ja mitä he hyväksyvät ja haluavat käyttää.

Etenen julkaisussa todetaan niin ikään, että ihmisen yksityisyyttä ja koskemattomuutta on kunnioitettava ja hänellä täytyy olla myös mahdollisuus kieltäytyä teknologian käytöstä, ja ettei teknologian käyttöönotto saisi korvata ihmisten kasvokkaisia sosiaalisia kontakteja. Tämä periaate ei välttämättä toteudu jatkossa. Yksi teknologian käytön tavoite on nimenomaan korvata fyysinen kontakti, esimerkiksi kotihoidon käynti. Teknologia voi myös vahvistaa sosiaalista verkostoa, kanssakäymistä eri ihmisten kanssa kodin ulkopuolelle, vaikka ei pääsisikään kotoa liikkumaan (etäkuntoutus, sosiaalinen kuntoutus, harrastusmahdollisuudet jne.)

Etenen kannanoton mukaan sosiaali- ja terveydenhuollossa teknologialla tuetaan hyvää elämää, ihmisarvoa, itsemääräämisoikeutta, osallisuutta, inhimillistä hoitoa ja huolenpitoa. Tarpeelliseen teknologiaan turvaudutaan vain käyttäjän tietoisella suostumuksella ja että teknologian tulee soveltua luontevasti ihmisen arkeen. Ihmisillä tulisi olla mahdollisuus tarkistaa itseään koskevat tiedot ja ammattilaiset auttavat heitä tarvittaessa tulkitsemaan tietoja ja tutkimustuloksia. Parhaimmillaan tekninen valvonta mahdollistaa itsenäisen ja turvallisen elämän. Tähän tarvitaan yhtenäisiä valtakunnallisia suosituksia.

Etenen ensimmäinen puheenjohtaja Martti Lindqvist on ehdottanut tekniikan kehittämisen välttämättömiksi eettisiksi ehdoiksi sitä, että ekologisten järjestelmien tulee säilyä elinkelpoisina ja tavoitteena tulee olla pyrkimys teknisten ratkaisujen "luonnonmukaisuuteen". Meillä on tarve turvata fyysiset edellytykset ihmiskunnan eloonjäämiselle ja tarve välttää rauhaa

ja turvallisuutta uhkaavia ratkaisuja sekä tavoite suojata ihmisarvoa ja ylläpitää yhteiskunnan järjestelmien toimivuutta.

Tekniikka ja etiikka

Ensimmäisen vaiheen teolliset yhteiskuntavisiot sisälsivät ensisijaisesti koneita, niissä ei ollut tilaa ihmiselle. Toisessa vaiheessa alettiin tuotantoinnovaatioiden ohella keskittyä myös palveluihin ja holhoava asenne alkoi muuttua käyttäjänäkökulmaksi. Kolmannen vaiheen (2000-luku) ytimessä ovat kulttuuriset innovaatiot. Palvelujen automatisoinnin sijasta pyritään ihmisen arjen rikastuttamiseen.

Tekniikan eettisyyttä voidaan tarkastella eri tasoilla. Kansallisella ja maailmanlaajuisella tasolla tarkastellaan esimerkiksi tekniikan haittojen vähentämistä. Yritysten tasolla voidaan miettiä niiden eettisiä veloituksia ja esimerkiksi yksittäisen insinöörin tasolla sitä, miten hän ottaa eettiset päämäärät huomioon toiminnassaan. Tekniikan kehitys on nopeaa ja on vaikea ennakoida, mitkä todella ovat kehityksen vaikutukset. Miten suhtautua ihmiseen, hänen yksityisyyteensä ja hänestä kerättävään tietoon? Tulevaisuudessa on rajattomat mahdollisuudet kerätä yksilöstä tietoa, käsitellä ja käyttää sitä. Tekniikan käyttö on aina arvosidonnaista, eettisesti oikeata ja väärää. Omilla valinnoillamme päätämme kumpaa.

Teknologian etiikalla tarkoitetaan pyrkimystä soveltaa tekniikkaa mahdollisimman hyvin. Tekniikassa etiikka on kaikki se, mitä voimme tehdä ja mitä meidän pitäisi tehdä. Tekniikan merkitys syntyy suhteessa ihmiseen ja kulttuuriin, se on aina sidoksissa aikaan ja paikkaan. Tärkeintä on, että suunnittelu lähtee ihmisestä, joka ohjelmistoa tai laitetta käyttää sekä käyttötilanteesta.

Tekniikan ammattilaisten etiikka edellyttää, että he edistävät työssään ihmisarvon toteutumista yhteiskunnassa. Tähän on sisään kirjoitettuna inhimillisyys. Taataksemme hyvinvoinnin tulevaisuudessakin, kannattaa arvokeskustelua käydä nimenomaan inhimillisyyden säilymisen näkökulmasta. Jokaisella teknologisella sovelluksella on luonnostaan myös eettiset aspektinsa. Kun kehitämme teknisiä tuotteita ja palveluja, otamme samalla kantaa siihen, millaista tulevaisuuden maailmaa rakennamme itsellemme ja muille.

Teknologian kehittämiseen ja soveltamiseen liittyvissä ratkaisuisissa on kyse ihmisten perustavista oikeuksista, yhteiskunnan mahdollisuuksista ja koko ihmiskunnan tulevaisuudesta. Siksi yhteiskunnan jäsenillä tulisi olla oikeus olla selvillä tekniikan kehittämismahdollisuuksista ja mahdollisuus vaikuttaa niihin. Teknologian käyttöä uhkaavat erilaiset eettiset kysymykset, kuten kysymykset teknologian väärinkäytöstä. Tekniikan kehitystä on arvioitava sen taustalla olevien motiivien, sille asetettujen päämäärien, sen tuottamien välineiden ja tekniikan seurausten kannalta. Rajut tekniset muutokset voivat järkyttää sosiaalisia rakenteita ja ihmisten vuorovaikutussuhteita. Lyhyen aikavälin taloudellisen hyödyn maksimoiminen voi ratkaisevasti heikentää tulevaisuuden kehitysedellytyksiä. Useilla teknisillä ratkaisuilla on ehkä haitallisia sivuvaikutuksia elinympäristöömme. Mitä useampia ihmisiä tekniset ratkaisut koskevat, sitä kohtalokkaampia voivat olla niiden riskivaikutukset.

Tehokkaat taloudelliset-tekniiset ratkaisut eivät välttämättä tue sellaisia pehmeitä arvoja, jotka ihmiset kokevat tärkeiksi (esimerkiksi viihtyvyys, elämän mielekkyys, toimivat ihmissuhteet, mielen tasapaino ja monet henkisen kulttuurin arvot). Eettiset kysymykset nousevat selvimminkin esiin teknologioissa, joihin liittyy mahdollisuus tunnistaa ja valvoa käyttäjiä. Mobiiliteknologia, langattomat verkot, joka paikan tietotekniikka ja läsnä-ällyratkaisut pystyvät proaktiivisesti monitoroimaan henkilön toimintaa ja vastaamaan siihen ilman henkilön tietoista vuorovaikutusta.

Keskeistä tekniikan kehittämisessä teknologian kehittäjän näkökulmasta on luotettavuus (reliability), valvonta (surveillance), turvallisuus (security), yksimielisyys (agreement), pätevyys (competence), vastuullisuus (accountability), tekijänoikeuksien kunnioittaminen (respect for intellectual property rights) ja ymmärrys (comprehension). Yhteisön näkökulmasta korostuu tasapuolinen hyödyn jakautuminen (equal benefit), kulttuurinen moninaisuus, yhteistyö (co-operation), yhteiset sopimukset (conventions), syrjintä (freedom from bias) sekä teknologian sosiaalinen ja yhteiskunnallinen vaikutus (social impact of technology and role in the society).

Kone-etiikka

Kone-etiikan tutkimuskohteena on eettisten dimensioiden kehittäminen koneisiin. Tavoitteena on varmistaa, että koneiden käyttäytyminen ihmisiä ja

muita koneita kohtaan on eettisesti hyväksyttävää. On mahdollista, ainakin jossain määrin, luoda koneisiin eettisiä periaatteita, jotka ohjaavat niiden käyttäytymistä. Päämääränä on luoda kone, joka seuraa itse ideaalisia eettisiä periaatteita tilanteissa, joissa se tekee päätöksiä (keinoäly). On koneita, jotka on ohjelmoitu toimimaan eettisten periaatteiden mukaan ja koneita, jotka itse pystyvät päättämään eettisesti parhaan toimintatavan. Kone-etiikka on tutkimusalana tärkeä, koska on koneita, jotka vahingoittavat ihmisiä (tappjarobotit ym.). Ihmiset pelkäävät itsenäisiä, koneälyllä varustettuja koneita, jos niissä ei ole elementtejä, jotka varmistavat koneen eettisen toiminnan. Koneälyn kehittäjien ja eetikkojen välinen yhteistyö on tärkeää, ja keskeistä on löytää selkeät, eettiset periaatteet, jotka ovat ohjelmoitavissa. On myös esitetty kysymys, voiko kone olla eettisesti sensitiivisempi kuin ihminen?

Tekoälyn tehtäväkenttä laajenee

Ihmiseen verrattuna robotit suoriutuvat monista tehtävistä tehokkaammin, taloudellisemmin ja tarkemmin. Tämä pätee erityisesti tuotantoon, informaation keräämiseen, analytiikkaan, logistiikkaan, laskentaan ja kaikkeen sellaiseen, jossa tähänkin mennessä tekniikalla on ollut suuri rooli. Roboteille on alettu antaa myös tehtäviä, joihin liitetään tunteita ja muita inhimillisiä ominaisuuksia. Hyviä esimerkkejä ovat kumppani- ja hoivarobotit. Robotit oppivat lukemaan tunteita kuvaavia ilmeitä ja asettelemaan niihin sopivia sanoja. Tekoälyä käyttävässä maailmassa arvot ja valmentajuus korostuvat. Robotiikka auttaa luomaan organisaatioita, joissa hierarkiat korvataan itsensä johtamisella ja epämuodollisuudella. Asiantuntijat pääsevät keskittymään luovaan työhön ja esimerkiksi myyjät asiakkaiden kohtaamiseen.

Robotiikka tekee tuloaan

Hiljattain on alettu tutkia robotiikkaan liittyviä eettisiä kysymyksiä, roboetiikkaa. Eettisiä ohjeistoja on alettu luonnostella ja huomiota on kiinnitetty ohjelmoinnin läpinäkyvyyteen, ihmisarvoon, turvallisuuteen ja ihminen-robotti-suhteeseen. Robotiikka synnyttää väistämättä uusia eettisiä kysymyksiä. Robotiikka kehittyy ja yleistyy mm. hoitoalalla vauhdilla, mutta selkeät ja yhteiset eettiset ohjeistukset puuttuvat alalta ja ammattilaisilta.

Jotta robotiikkaa voitaisiin hyödyntää laajemmin ja monikäyttöisemmin myös Suomessa, tarvitaan hoitoalalla yhteiset säännöt, lait ja normit sekä yhteisymmärrys eettisiin näkökulmiin robotiikan käytössä. Asiantuntijat nostavat esille useita eettisiä ongelmia, jotka liittyvät robotin toiminnalliseen luotettavuuteen, luottamukseen robottia kohtaan, vastuuseen robotista ja sen toiminnasta, potilaan oikeuksien loukkaamiseen ja jopa robotin oikeuksiin.

Robotteja on jo käytössä hoitoalalla eri muodoissa ja ne pystyvät avustamaan tai osittain korvaamaan ihmishoitajan eri tehtävissä, muun muassa lääkkeenannossa, ruokailussa avustamisessa tai potilassiirroissa. Robotiikka on otettu myös käyttöön kotiloissa avustamiseen ja robotit voivat tulevaisuudessa korvata esimerkiksi vanhuksen omaishoitajan kotona. Robotit ovat läsnä jokapäiväisessä arjessa ja kokemus asumisesta niiden kanssa on ihmisestä riippuvaista. Toisille robotit ovat tieteisfiktiota ja toisille arkipäivää. Sairaaloissa esimerkiksi kirurgiset ja kuntouttavat robotit valloittavat koko ajan itselleen enemmän roolia ja ne tukevat ja täydentävät ihmisiä työssä. On arvioitu, että Suomessa sairaanhoitajien ja lähihoitajien työstä n. 20 prosenttia voitaisiin korvata jo olemassa olevilla robotiikan ja automatiikan laitteilla. Robotiikka ja automatiikka voivat vapauttaa hoitajia pois tietokoneiden ääreltä ja logistisista tehtävistä, näin hoitajat pystyisivät keskittymään enemmän ydinosamiinensa eli potilaiden kohtaamiseen ja hoitoon.

Luottamuksesta robottia kohtaan ja tähän liittyvistä ongelmista ammattilaiset nostavat esille hoitotyössä potilaiden hämmennyksen, kun käytetään ihmisiä tai eläimiä muistuttavia robotteja. Luottamukseen vaikuttavana tekijänä ammattilaiset näkevät myös seurustelurobottien käytön hoitotyössä, koska aiempien tutkimusten mukaan ihmiskontaktien väheneminen heikentää ihmisten hyvinvointia.

Sosiaalista kanssakäymistä helpottava robotiikka

Avustava robotiikka mahdollistaa itsenäisen kotona asumisen pidempään ja lisää itsemääräämisoikeutta osalle käyttäjistä. Robotiikan avulla voidaan avustaa puhetta, hakea tavaroita, auttaa päivittäisissä toiminnoissa (mm. pukeminen, ruokailu, liikkuminen itsenäisesti). Ikääntyneiden elämän laadun on todettu kohentuneen robottieläinten avulla (iloisuus,

sosiaalinen aktiivisuus lisääntynyt ja vihamielisyys hoitohenkilöstöä kohtaan vähentynyt). Avustava, ihmisten kanssa kommunikoi robotiikka auttaa myös autistisia lapsia, joille ihmiskontaktit ovat vaikeita (oppiminen, motivointi, sitoutuminen) ja robotit ovat jatkuvasti läsnä. ”Sosiaalisten” robottien tulee kyetä oppimaan ihmisiltä ja opettamaan ihmisiä, niiden tulee kyetä kommunikoidaan ja ymmärtämään meitä.

Mitä enemmän ihmisten kaltaisia robotteja kehitetään, sitä enemmän niihin liitetään odotuksia kyvystä kommunikoida ihmisten kanssa. Kehitettäessä ikääntyville soveltuvia robotteja, tulee ottaa ikääntyneiden erityispiirteet huomioon (kävelyn hitaus, muistiongelmät, heikentynyt kuulo ym.). Tätä kehitystyötä tulee tehdä ikääntyneiden itsensä ja heitä hoitavan henkilöstön kanssa. Vaikka avustavan robotiikan kehitys on ollut hidasta, ennustetaan, että tulevana vuosikymmeninä robottien käyttö arkipäiväistyy ja erilaisten ohjelmien avulla voidaan seurata, kannustaa ja avustaa käyttäjiä sairaaloissa, kouluissa ja kodeissa.

Teknologia ja itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen on kaikkein keskeisin yksilön ihmisarvoa ja vapautta ilmaiseva periaate. On tärkeää, että ihminen voi ilmaista aidosti omia tunteitaan, arvojaan ja pyrkimyksiään sekä päättää itse tärkeistä valinnoistaan. Itsemääräämisoikeuden mukaan emme saa kumota yksilön tahtoa itsemääräämisoikeuteen pakottamalla, uhkaamalla tai millään muulla vapautta rajoittavalla tavalla, vaikka hänen päätöksensä tuntuisikin meistä miten huonolta tahansa eikä edistäisi mielestämme ihmisen hyvää.

Itsemääräämisoikeuden rinnalla myös yhteisen hyvän, yhteisöllisyyden ja oikeudenmukaisuuden periaatteet vaativat osakseen huomiota. Oikeudenmukaisuuden periaate pyrkii tarkastelemaan sitä, miten tietyssä yhteisössä yhteisön jäsenten tulisi toimia ja miten haittojen ja etujen tulisi yhteisössä jakaantua. Oikeudenmukaisuudessa on kyse myös siitä, mitä oikeuksia ja velvollisuuksia yhteisön jäsenillä on. Oikeudenmukaisuus voidaan ymmärtää hyvin eri tavoilla sen mukaan, millaisen näkökulman yhteisö on valinnut. Teknologian hyödyntämisen keskeisiä eettisiä periaatteita ovat hyvän tekeminen ja vahingon välttäminen, itsemääräämisoikeus, yksityisyyden suoja, oikeudenmukai-

suus ja turvallisuus. Itsemääräämisoikeus ja autonomia liittyvät ihmisen valinnanvapauteen. Itsemääräämisoikeus on oikeutta tehdä päätöksiä oman elämänsä mukaisesti, arvojen ja ajatusten mukaisesti. Teknologian käyttöä koskevat päätökset perustuvat tietoiseen suostumukseen, ja ratkaisujen tulee olla yksilön edun mukaisia. Jos henkilö ei kykene ilmaisemaan omaa tahtoaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen laillisen edustajansa, omaisen tai muun läheisen kanssa. Teknologian käytön näkökulmasta on ongelmallista, jos henkilö ei kykene tietoiseen päätöksentekoon (esim. muistisairaat) tai hänellä ei ole riittävästi tietoa teknologian tuomista hyödyistä. Omaisten tai läheisten mielipidekään ei kaikissa tapauksissa edusta asiakkaan etua tai kokemusmaailmaa.

Pohdintaa

Sosiaali- ja terveydenhuollon uutta teknologiaa on ennen käyttöönottoa tarkasteltava ja arvioitava monesta eri näkökulmasta. Eettisen arvioinnin lisäksi on huomioitava ainakin turvallisuus, sosiaalinen näkökulma, palvelujärjestelmä, käyttäjät, tarkoitetut ja mahdolliset tarkoittamattomat vaikutukset sekä kustannukset. Tulevaisuudessa huomattava määrä iäkkäitä, varsin terveitä ja itsenäisiä ihmisiä, käyttää sosiaali- ja terveydenhuollon teknologiaa ja muokkaa keskustelua teknologiaan kohdistuvista tarpeista, toiveista ja käyttäjävaatimuksista. On tärkeää huomata, että teknologian käyttöön liittyvät samat eettiset kysymykset kuin hoitoon yleensä.

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta määrittelee lääketieteelliseksi tutkimukseksi sellaiset tutkimukset, joissa puututaan ihmisen koskemattomuuteen ja jonka tarkoituksena on lisätä tietoa sairauksien syistä, oireista, diagnostiikasta, hoidosta, ehkäisystä tai tautien olemuksesta yleensä. Joissakin ihmisiin liittyvissä tekniikan tutkimuksissa on ehkä aiheellista miettiä, voisiko em. lain periaatetta soveltaa myös niihin.

Sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain mukaan tulee sosiaalipalveluita järjestettäessä ottaa huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipiteet ja kunnioittaa asiakkaan itsemääräämisoikeutta. Säännös ei kuitenkaan merkitse, että asiakkaalla olisi subjektiivinen oikeus valita palvelun järjestämistapa. Palvelua järjestettäessä tulee tehdä suunnitelma, johon tulee kirjata tarvittaessa myös asiakkaan viranhaltijoiden käsityksestä

poikkeavat näkökohdat ja perustelut järjestämistavasta. Asiakasta tulee myös kuulla palvelun toteuttamistavasta.

Teknologiaan liittyviä eettisiä kysymyksiä ei tulisi tarkastella pelkästään negatioiden, kuten yksityisyyden suojan ja itsemääräämisoikeuden menettämisen, kautta. Oleellista olisi pohtia, millä tavalla teknologia voisi olla lisäämässä itsemääräämismahdollisuuksia, itsenäistä suoriutumista ja mahdollistaa hyvää elämää. Parhaassa tapauksessa robotiikan tulo auttaa meitä kysymään, mikä työssä, johtamisessa, ihmisydessä ja etiikassa on lopulta kaikkein tärkeintä. Mitä selkeämpi on organisaation arvopohja ja mitä johdonmukaisempaa on sen johtamisen etiikka, sitä paremmat mahdollisuudet sillä on ottaa paras hyöty tulevaisuuden teknologiasta.

Professori Leena Korpisen sanoin: ”Ihmisten tämän hetkinen hyvinvointi on pitkälti tekniikan ansiota. Saamme olla hyvin kiitollisia tekniikalle. Tästä huolimatta, jotta pääsemme vielä paremmalle tasolle ja voimme henkisesti paremmin, olisi hyvä korostaa inhimillisyyttä osana tekniikan kehitystä.”

Lähteet

- Aaltonen T. Robotiikka mullistaa organisaatiot – arvojen ja etiikan merkitys korostuu. Julkaistu 09.01.2017
- Anderson M, Anderson SL. Machine Ethics: Creating an Ethical Intelligent Agent. *AI Magazine* 2007; Vol. 28, Number 4
- Banks MR, Willoughby LM, Banfs WA. Animal-assisted therapy and loneliness in nursing homes: use of robotic versus living dogs. *J Am Med Dir Assoc* 2008; Mar,9 (3):173–7.
- ETENE. Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa. STM, Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE – Julkaisuja 30. Helsinki 2010
- Kanamori M, Suzuki M, Tanaka M. Maintenance and improvement of quality of life among elderly patients using a pet-type robot. *Nihon Ronen Igakkai Zasshi* 2002; March,39: 214–8
- Leikas J. Ikääntyvät, teknologia ja etiikka. Näkökulmia ihmisen ja teknologian vuorovaikutustutkimukseen ja -suunnitteluun. VTT 2008. ISBN 978-951-38-7171-0. (<http://www.vtt.fi/publications/index.jsp>)
- Niemonen J, Vento J & Vuorio D. Robotiikka ja etiikka hoitotyössä -kirjallisuuskatsaus. Opinnäytetyö, Sairaanhoidtajakoulutus, Turun ammattikorkeakoulu 2017.

- Nikkinen J. Terveys, bioteknologia ja etiikka. Biotekniikan neuvottelukunnan julkaisuja 1/2007. ISBN 978-952-00-2272-3.
- Pineau J, Montemerlo M, Pollack M, Roy N, Thurn S: Towards robotic assistants in nursing homes: challenges and results. *Robotics and Autonomous Systems* 2003: 42, 271 – 281.
- Pollack M.E, Enberg S, Thurn S , Pearl ym. A Mobile Robotic Assistant for the elderly. In *AAAI work-shop on automation as eldercare*, 2002
- Stiehl W, Lieberman J, Breazeal C, Basel C, Lalla L, Wolf M. Design of A therapeutic robotic companion for relational, affective touch. In *Proceedings of IEEE consumer communications and networking conference (CCN2006)*, 2006
- Tapus A, Mataric MJ. Towards Socially Assistive Robotics. *International Journal of the Robotics Society of Japan* 2006, July 5
- Tapus A, Mataric MJ, Scassellati B. Socially Assistive Robotics The Grand Challenges in Helping Humans Through Social Interaction. *IEEE Robotics & Automation Magazine* 2007, March, 35 – 42
- Tapus A, Mataric MJ, Scassellati B. The Grand Challenges in Socially Assistive Robotics. *IEEE Robotics and Automation Magazine Special Issue on Grand Challenges in Robotics* 2007
- Topo P. Autonomia on arkinen asia. Memo 3/2012. Suomen muistiasiantuntijat ry
- Topo P. Itsemäärääminen on olennainen osa hyvinvointia. Suuntaaja 3/2013. Aspa-säätiö

6 SOSIAALI- JA TERVEYSALAN EETTISET PERIAATTEET JA LASTEN OIKEUDET

Ritva Halila, ylilääkäri, Sosiaali- ja terveysministeriö

ETENE on käsitellyt lapsiin liittyviä sosiaali- ja terveydenhuollon eettisiä kysymyksiä monia kertoja neuvottelukunnan olemassaolon aikana. Vaikka vuonna 2001 julkaistussa terveydenhuollon yhteisestä eettisestä arvopohjasta sekä yhteisistä periaatteista tehdyssä julkaisussa ei erityisesti kiinnitetä huomiota lapsipotilaisiin, on lasten asema ja oikeudet ollut keskeinen teema erilaisissa ETENEn käsittelemissä lasten terveyttä ja terveydenhuoltoa ja myöhemmin hyvinvointia ja sosiaalihuoltoa koskevissa kysymyksissä.

Lapsi kehittyy koko ajan matkalla syntymästä aikuisuuteen. Pienimmät henkiin jäävät keskoset ovat alle puolen kilon painoisia, teini-iässä nuori kasvaa nopeasti aikuisen mittaan. Vastasyntyneen keho on koostumukseltaan erilainen kuin isomman lapsen ja aikuisen, ja monet elimet kehittyvät vielä syntymän jälkeen. Vauvaikäinen on täysin riippuvainen hänestä huolehtivista aikuisista. Vuosien varrella lapsi omaksuu tietoa ja erilaisia taitoja, ja oppii käyttämään näitä arjessaan. Näiden ja elämäkokemusten pohjalta lapsi pikkuhiljaa varttuu itsenäisemmäksi ja kykeneväksi päättämään omista asioistaan.

Lapset ovat monissa suhteissa keskenään erilaisia. Jotkut oppivat jo varhain huolehtimaan itsestään ja asioistaan ja haluavat osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon. Toisille päätöksenteko on hankalaa, ja he tarvitsevat aikuisten tukea päätöksiinsä pidempään. Päätöksenteko monissa sosiaalihuollon ja erityisesti terveydenhuollon kysymyksissä on nuorelle haastavaa riippumatta siitä, olisiko hänellä mahdollisuus itse päättää asioistaan. Mitä nuoremman lapsen asioista on kysymys, sitä enemmän lapsen huoltajat ottavat vastuuta lapsen terveyteen ja hyvinvointiin liittyvistä päätöksistä.

Suomi on allekirjoittanut ja vahvistanut lainsäädäntöönsä YK:n lasten oikeuksien sopimuksen. Sen mukaan vaikutukset lapsiin on otettava huomioon kaikessa lainsäädännössä, yhteiskunnallisessa päätöksenteossa ja hallinnossa. Sopimuksen mukaan kasvatusvastuu kuuluu lapsen van-

hemmille, mutta viimekätisesti yhteiskunnan on turvattava lapselle turvallinen kasvuympäristö. Lapsella on oikeus koulunkäyntiin, jonka on oltava maksutonta perusasteella. Lapsella on oikeus myös parhaaseen mahdolliseen terveyteen, ja tämän tavoitteen saavuttamiseksi tarvittaviin terveys- ja sosiaalipalveluihin. Yhteiskunnan on suojeltava lasta kaikenlaiselta väkivallalta ja kaltoinkohtelulta. Kodin ulkopuolelle sijoitetuilla lapsilla on oikeus pitää yhteyttä vanhempiinsa ja muihin perheenjäseniinsä. Kaikessa päätöksenteossa on katsottava, mikä on lapsen etu. Lapsella on oikeus osallistua omia asioita koskevaan päätöksentekoon ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti.

Sosiaali- ja terveysalan eettiset periaatteet (ETENE 2011) korostavat asiakkaan, ja lasten asioissa lapsen etua. Periaatteet korostavat perusoikeuksien kunnioittamista, ihmisen omaa osallistumista ja osallistamista omien asioiden käsittelyyn. Eettisissä periaatteissa korostetaan myös oikeudenmukaisuutta ja yhdenvertaisuutta, joka lapsen kohdalla tarkoittaa sitä, että lapsella on samat oikeudet parhaaseen mahdolliseen terveydenhuoltoon kuin aikuisella, ja lapsen oikeutta itsemääräämiseen tulisi tukea monin eri tavoin. Tämä tarkoittaa samalla kuitenkin sitä, että lapsella on oikeus tarvitsemaansa huolenpitoon riippumatta kyvystä itsemääräämiseen, eikä häntä saa jättää yksin ilman apua.

Sosiaali- ja terveydenhuollon tehtävä on tukea ihmisiä heidän arjessaan. Sosiaali- ja terveystalv palvelujärjestelmä nimestään huolimatta jakautuu moniin osiin, joista jokainen on tehnyt työtä omalla sektorillaan ilman yhteydenpitoa toisiin toimijoihin. Pahimmillaan siiloutuminen on näkynyt monia palveluita tarvitsevan, ammattihenkilön osaamisen haastavan asiakkaan lähettämisenä yksiköstä toiseen. Asiakkaalle tai perheelle toiminta on näyttäytynyt pompotteluna, jossa kukaan ei ole ottanut heidän asioistaan kokonaisvastuuta. Perheille, joissa on monenlaisia arkea rasittavia ja rajoittavia tekijöitä, menettelytapa voi merkitä sitä, että osa tarpeellisista palveluista jää saamatta. Ongelmat ja oireet voivat pitkittyä ja hankaloitua, mikä voi johtaa ongelmien kumuloitumiseen ja vaikeutumiseen ja sen myötä yhä vaativampien ja kalliimpien palveluiden tarpeeseen. Suomessa lapsi voidaan sijoittaa kodin ulkopuolelle sen vuoksi, että hän ei saa kotonaan asuessaan tarvitsemiaan palveluita. Kodin ulkopuolelle sijoittaminen ei kuitenkaan takaa sitä, että lapsi saa palvelut. Erityisesti lasten ja nuorten sekä heidän vanhempiensa tarvitsemat päihde- ja mielenterveyspalvelut ovat monin paikoin riittämättömiä.

Suomessa neuvola täyttää pian sata vuotta. Lapsikuolleisuus Suomessa on globaalisti arvioiden erittäin vähäistä. Suomalaisesta peruskoulusta, joka on loistanut PISA-tutkimusten kärjessä vuodesta toiseen, käydään myös ottamassa oppia. Globaalisti ajatellen lastemme asiat ovat hyvällä mallilla. Vielä on kuitenkin parantamisen varaa. Erot lasten välillä ovat suuria: suurin osa lapsista voi hyvin, mutta ero hyvin ja huonosti voivien välillä on iso. Meillä lapsiperheiden köyhyys näyttää viime vuosina yleistyneen. Näyttää siltä, ettemme ole onnistuneet luomaan perheille palvelujärjestelmää tai turvaverkkoja, joissa tarpeet ja palvelut kohtaisivat toisensa. Jo lapsilla on terveys- ja hyvinvointieroja. Noin 1 % 0–17-vuotiaista lapsista asuu kodin ulkopuolella. Kodin ulkopuolelle sijoitetut nuoret jäävät edelleen hyvinvointiverkoston ulkopuolelle: heidän koulunsa jää kesken, työttömyys on yleisempää kuin oman ikäluokan muilla nuorilla, ja erilaiset mittarit osoittavat, ettei sijoitus kodin ulkopuolelle tuota tavoiteltua hyvinvointia. Kouluttamattoman nuoren tulevaisuus ei näytä hyvältä nykyisessä data-yhteiskunnassa. Erilaiset taakat kasautuvat samoihin perheisiin ja periytyvät sukupolvelta toiselle. Miten löytää oikea-aikainen apu nuorelle, joka on pudonnut arjen tukiverkoista?

Sipilän hallituksen kärkihankkeeksi nimetyssä lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmassa (LAPE) kehitetään perhekeskuksia, joissa lapset ja perheet saisivat tarvitsemansa palvelut yhdestä paikasta. Keskittämällä terveydenhuollon, sosiaalihuollon ja sivistystoimen palveluita eri sektoreilla toimivat asiantuntijat saadaan työskentelemään yhdessä perheiden hyväksi, jotta ne saisivat sopivan ja toimivan avun. Keskeistä on puuttua ja tukea perheitä mahdollisimman varhain, jotta ongelmat eivät pääsisi pahenemaan. Lisäksi LAPEssa keskitetään osaamista viiden yhteistyöalueen osaamis- ja tukikeskuksiin (OT-keskukset) harvinaisia tapauksia varten, joiden hoitaminen ei onnistu ilman erityyppistä erityistä osaamista ja palveluita.

ETENE on kiinnittänyt huomiota kehittämistä edellyttäviin lasten hyvinvointiin ja terveyteen vaikuttaviin asioihin. Lasten lääkkeitä on edelleen tutkittu vähemmän kuin aikuisten. Yhtenä tärkeänä keskustelunavauksena ETENE päätti ottaa kantaa intersukupuolisten lasten hoitoon. Neuvottelukunnan asiasta laatima kannanotto viritti paljon keskustelua yhteiskunnassa mutta myös terveydenhuollossa. Keskustelu jatkuu sekä kansainvälisillä foorumeilla että kotimaassa.

Lapsen oikeuksien sopimus velvoittaa kaikkia. Strategioita tarvitaan, mutta tarvitsemme myös aikuisia lasten ja nuorten maailmaan heidän avukseen. Ennen kuin järjestämme omasta mielestämme parhaimman mahdollisen laatikkoleikin, on tärkeää olla aikuisina nuorten lähellä, kuunnella, mitä asiaa heillä on, ja mitä he itse kertovat tarvitsevansa.

7 KAIPAAVATKO EETTISET PERIAATTEET PÄIVITYSTÄ?

Sinikka Sihvo, FT, dosentti, ETENEn pääsihteeri

ETENEn ensimmäinen julkaisu vuodelta 2001 käsitteli terveydenhuollon yhteistä arvopohjaa, yhteisiä tavoitteita ja periaatteita. Julkaisu tuotettiin käynnistämään keskustelua terveydenhuollon etiikasta, arvoista ja periaatteista Suomessa. Eettiset periaatteet kiteytettiin siinä kuuteen osa-alueeseen:

1. Oikeus hyvään hoitoon
2. Ihmisarvon kunnioitus
3. Itsemääräämisoikeus
4. Oikeudenmukaisuus
5. Hyvä ammattitaito ja hyvinvointia edistävä ilmapiiri
6. Yhteistyö ja keskinäinen arvonanto

Julkaisua käytetään edelleen tukirankana esimerkiksi opetuksessa ja eettisten toimikuntien toiminnassa.

Kun ETENEn toiminta laajeni käsittämään myös sosiaalihuollon alaan liittyviä kysymyksiä, katsottiin tarpeelliseksi laajentaa eettisten periaatteiden pohdinta myös sosiaalihuoltoon. Vuonna 2011 ilmestyi Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta -julkaisu. Siinä sosiaali- ja terveysalan eettisiä periaatteita koottiin viiden suosituksen alle:

1. Sosiaali- ja terveysalan toimijat kunnioittavat asiakkaidensa ja potilaidensa ihmisarvoa ja perusoikeuksia
2. Sosiaali- ja terveydenhuollon lähtökohtana on asiakkaiden ja potilaiden etu
3. Sosiaali- ja terveydenhuollossa on kysymys vuorovaikutuksesta
4. Ammattihenkilöstö vastaa työnsä laadusta
5. Hyvä hoito ja palvelu edellyttävät vastuullisia päätöksiä ja toimintakulttuuria.

Ihmisarvon kunnioitus on ensimmäisen suosituksen lähtökohtana ja siihen sisältyy mm. ihmisen perusoikeudet, itsemääräämisoikeus ja valinnanvapaus. Kunnioituksen tulee näkyä myös omaisten kohtelussa. Toinen säännön tavoitteena on ”asiakkaan ja potilaan etu”, jonka perusta on hyvän tekeminen ja vahingon välttäminen. Tämä sääntö käsittää mm. tavoitteen oikeudenmukaisista ja yhtäläisin perustein järjestetyistä palveluista sekä inhimillisestä ja yksilöllisestä kohtelusta. Kolmas sääntö keskittyy vuorovaikutukseen asiakkaiden ja potilaiden sekä soite-ammattilaisten välillä. Vuorovaikutuksen tulee olla toista arvostavaa ja inhimillistä. Tämä edellyttää keskinäistä luottamusta ja molemminpuolista sitoutumista sovittuihin tavoitteisiin ja toimintaan.

Neljännessä säännössä käsitellään työn laatua ja palvelujen oikeudenmukaista tarjontaa. Edellytyksenä ammattitaidon ylläpidolle on niin työyhteisön tuki kuin johdon antama mahdollisuus kouluttautua ja kehittyä työssään. Eettinen osaaminen käsitetään kuuluvan kaikkien ammattitaitoon sosiaali- ja terveysalalla. Viides sääntö keskittyy hyvän toimintakulttuurin edellytyksiin, mukaan lukien järkevä ja johdonmukainen päätöksenteko, ammattihenkilöstöjen omat eettiset periaatteet ja kannustava työilmapiiri.

Säännöt ovat apukeino, jota voi käyttää, kun halutaan arvioida toiminnan eettisiä ulottuvuuksia. Ne ovat ”tienviittoja” ja käytännön toimijoiden tulee tarkemmin määrittää mitkä esitetyistä toimintaperiaatteista koskettavat juuri heidän toimintaa.

Eettiset periaatteet 3.0?

ETENEn kesäseminaarissa elokuussa 2018 käytiin keskustelua arvoista, edellä esitettyjen eettisten periaatteiden paikkaansa pitävyydestä tänä päivänä ja niiden mahdollisesta päivitystarpeesta.

Keskustelussa todettiin, että ihmisarvon kunnioitus on kaiken lähtökohta. Se on loukkaamaton, mm. kansainvälisten sopimustenkin mukaan. Toisaalta tietyt periaatteet, kuten itsemääräämisoikeus, on enemmän muuttuva ajassa. Sen sisältö on riippuvainen ympäröivästä toimintaympäristöstä ja resursseista. Se miten itsemääräämisoikeus ymmärrettiin vuonna 2001 ei ole identtinen sen kanssa, miten asia ymmärretään nyt.

Vaikka perusperiaatteet julkikirjoitettuna olisivat samat, eri arvojen painoarvo suhteessa muihin arvoihin voi vaihdella ajassa. Tärkeätä olisi aukikirjoittaa arvoja; mitä esimerkiksi oikeudenmukaisuudella tarkoitetaan? Ja mitä sillä tavoitellaan? Lisäksi on vaikea vastata kysymykseen, toteutuuko jokin arvo vai ei, koska sille ei ole absoluuttia. Perustelut päätöksille ovat tärkeitä.

Keskustelussa nostettuja uusia asioita, joiden tulisi näkyä eettisissä periaatteissa (enemmän) olivat osallisuus, johtajuus, yhteistoiminnallisuus, asiakkaan velvollisuudet ja luottamus. Osallisuuden painottaminen periaatteena ja toimintatapana sote-palveluissa on noussut vahvasti esille viime vuosina. Kyse ei ole vain osallisena olemisesta omassa hoidossa tai palvelussa vaan laajemmin osallisuudesta yhteisöissä ja toimimisesta yhteisen hyvän edistämiseksi. Yhteistoiminnallisuudella tarkoitetaan sote-ammattilaisten ja asiakkaiden/potilaiden yhdessä ja tasavertaisena toimimista ja dialogia.

Johtajuutta on käsitelty aikaisemminkin vuoden 2011 ETENEn ohjeissa. Johtajuuden merkitys tulisi nostaa vahvemmin esille, koska johto vastaa resurssien käytöstä ja jakamisesta, sekä mahdollistaa eettisesti kestävien valintojen tekemisen ja alaistensa ammattitaidon ylläpidon. Johtaja vastaa myös hyvinvointia edistävästä työilmapiiristä.

Asiakas keskiöön

Kaksi muuta uutta asiaa, jotka nousivat keskustelussa esille johtajuuden lisäksi, olivat luottamus ja asiakkaan velvollisuudet. Nämä kummatkin ovat huomioita muuttuvasta asiakkaan ja potilaan roolista. Asiakkaiden ja potilaiden itsemääräämisoikeutta, osallistumista ja muita perusoikeuksia halutaan vahvistaa mm. uudistuvan lainsäädännön kautta (Asiakas- ja potilaslaki). Jos aikaisemmissa eettisiä periaatteita käsittelevissä julkaisuissa on pääpaino ollut sote-ammattilaisten käytöksen tukemisessa eettisesti kestäväksi, jatkossa päähenkilö voisi olla asiakas ja potilas. Luottamus on aidon, yhdenvertaisen vuorovaikutuksen perusta. Ottaen huomioon muuttuvan sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristön, kyse on laajemmasta asiasta kuin luottamukseen perustuvista kohtaamisista asiakkaiden ja ammattilaisten välillä. Kansalaisten luottamus esimerkiksi asiakas/potilastietojärjestelmiin nousee entistä tärkeämpään rooliin.

Entä mitä olisivat asiakkaan velvollisuudet? Voidaanko häneltä rehellisyyden lisäksi vaatia sitoutumista, merkittävää vastuunottoa, kenties suurempaa vastuuta myös kustannuksista? Tässä tullaan nopeasti kiperien eettisten kysymysten äärelle, joista ei ole yksimielisyyttä. Keskustelu on silti tärkeää. Asiakkaan ja potilaan vastuun ja velvollisuuksien esiin nosto ei tarkoita, että kaikilta sitä odotettaisiin. Erityisesti haavoittuvien ryhmien hyvään hoitoon ja huolenpitoon tulisi kiinnittää nykyistä enemmän huomiota.

Elinympäristömme on jatkuvassa muutoksessa. Arvot voivat muuttua hiljalleen, huomaamatta. Palaamalla vanhoihin dokumentteihin, kuten ETENEn tuottamiin julkaisuihin, voi saada näkyväksi myös eettisessä ajattelussa tapahtuneita muutoksia ja uudistustarpeita.

Lähteet

ETENE. Terveystuon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. ETENE-julkaisu 1, 2001. <https://etene.fi/julkaisut/2001>

ETENE. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. ETENE-julkaisu 32: 2011. <https://etene.fi/julkaisut/2011>

8 DIALOGISUUS – KOHTI UUDEN YMMÄRRYKSEN SAAVUTTAMISTA EETTISESSÄ KESKUSTELUSSA

*Anna-Maija Pietilä, THT, professori emerita,
Itä-Suomen yliopisto, ETENEn jäsen 2014–*

Etiikassa on kysymys taidosta olla ihminen (toiselle ihmiselle). Etiikka on perusedellytys kyvyillemme tehdä hyvää, humanistiselle yhteiskunnalle, ihmislajin henkiinjäämiselle ja koko maailmamme jatkumiselle. (Einhorn 2005)

Potilaan ja asiakkaan asemaan liittyvien eettisten kysymysten käsittely periaatteelliselta kannalta on yksi valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan tehtävistä. Neuvottelukunnan tehtävänä on myös laatia aloitteita, antaa lausuntoja ja asiantuntija-apua sekä herättää yhteiskunnallista keskustelua. Neuvottelukunta välittää tietoa sosiaali- ja terveysalan kansallisista ja kansainvälisistä eettisistä kysymyksistä. Näiden tehtävien ohjaamana toimikunnan työskentely jäsenyhti jokaisessa kokouksessa ensimmäisen kauteni aikana vuosina 2014–2018.

Toiminnan alkaessa – kysymyksiä, kysymyksiä..

Toimikunnan työskentelyn alkaessa minua pohdituttivat seuraavat asiat/kysymykset: Millaisia valmiuksia etiikka voi antaa vastattaessa monimuotoisiin kysymyksiin, joita kohdataan arjessa, sosiaali- ja terveysalan kentässä? Mitä ilmentää sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten eettinen toiminta? Miten voidaan tukea asiakasta/potilasta terveysvalinnoissaan ja samalla tunnistaa ympäristön ja yhteiskunnan mahdollisuudet? Miten eettiset periaatteet ohjaavat asiakkaan/potilaan terveyden ja hyvinvoinnin edistämistä? Miten yhdenvertaisuus ja oikeudenmukaisuus ilmenevät terveyden tasa-arvon perustana? Miten toteutuvat yksilön suojeleminen, hyvän tekeminen ja pahan välttäminen? Miten pystytään ottamaan huomioon erityisesti haavoittuvat ryhmät, muun muassa lapset ja vanhukset? Miten eettinen pohdinta voi konkreettisesti toteutua?

Dialoginen toimintakulttuuri – yhdessä ajattelemisen taito

Ensimmäisestä neuvottelukunnan kokouksesta alkaen toteutui dialoginen toimintakulttuuri, jota puheenjohtaja Jaana Hallamaa tuki toiminnallaan. Olennaista on toinen toistaan kunnioittava yhteistyö. Tähän toimintakulttuuriin liittyy se, ettemme ole tarkkailijoita, vaan osallisia. Isaacs (1999) korostaa, että dialogi on yhdessä ajattelemisen taitoa. Yhdessä ajatteleminen on vaikeaa, jos kohtelemme toisiamme tehtävien ja roolien edustajina. Toinen täydellä subjektinoikeudella on aina yhdenvertainen. Dialogi mahdollistaa etenemisen kohti yhteistä, laaja-alaista ja syvällistä kokemusta, johon tarvitaan jokaisen osallistujan taitoja. Dialogin ideana on ymmärtää, miksi jotain ollaan valitsemassa ja millaisten vaihtoehtojen joukosta; tavoitteena on tunnistaa uusia mahdollisuuksia. Lopputulosta ei voi kukaan ennustaa etukäteen.

Dialogissa ei ole kyse tekniikasta, vaan tavasta olla yhteydessä maailmaan: tapa puhua, eettisen toiminnan periaatteet ja kohdetta koskeva viestintä. Dialogiksi tilanne muuttuu, kun tunnistetaan selkeästi yhteinen tavoite, jota kohti edetään. ETENEn kokouksissa esityslistat osoittivat aina, mitkä ovat kunkin kokoontumiskerran tavoitteet.

Aihealueiden monimuotoisuus

Kokouksen aihealueet monimuotoisuudessaan koskettivat muun muassa kilpailullisten sosiaali- ja terveystalouden hankintojen eettisiä kysymyksiä, sote-integraatiota, kokeellista hoitoa ja sen etiikkaa, intersukupuolisuutta ja siitä kumpuavaa ihmisoikeusnäkökulmaa. Myös ennalta ehkäisevien ja terveyttä ja hyvinvointia edistävien toimenpiteiden vaikuttavuus, itsemääräämisoikeus ja muut potilaan ja asiakkaan perusoikeudet sekä vakuutuslääketieteen eettiset kysymykset olivat yhteisessä pohdinnassa.

Lausuntoja laadittiin muun muassa hallituksen esityksestä alkoholilain kokonaisuudistuksesta, valinnanvapauslainsäädännöstä sekä luonnoksesta hallituksen esitykseksi laiksi kliinisistä lääketutkimuksista ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi. ETENEn kannanotto eutanasiasta kansalaisaloitteen pohjalta edellytti pohdintaa ja keskustelua useammassa kokouksessa. Kesäseminaarien teemat kulminoituivat esimerkiksi lapsen hyvään ja lapsen

suojeluun sekä autonomiaan sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eettisten periaatteiden validiuteen muuttuvissa sosiaali- ja terveystalouden palveluissa.

Dialoginen toiminta ja sitoutuminen

Neuvottelukunnan tavoitteiden saavuttamiseen pyrittiin dialogisella toiminnalla, jossa ydinasioita ovat osallistuminen, sitoutuminen, vastavuoroisuus, vilpittömyys ja rehellisyys sekä reflektiivisyys (Isaacs 1999). Osallistumiseen sisältyy aktiivisuus, vapaaehtoisuus ja mahdollisuus vaikuttaa keskusteluun. Sitoutumisessa päämääränä on yhteisymmärryksen pyrkiminen: kyky kuunnella, taito ja uskallus ilmaista itseään ja kyky perustella. Vastavuoroisuudessa ilmenee osallistujien kesken vallitseva kunnioitus. Dialogiin sitoutuminen tarkoittaa myös vilpittömyyteen sitoutumista. Reflektiivisyys mahdollistaa ymmärryksen saavuttamista monitahoisiin kysymyksiin vastaamisessa. Neuvottelukunnan kokouksissa toteutuivat dialogisuuden periaatteiden mukaan tiedon yhdessä etsiminen, luottamus, aito kuuntelu ja kiinnostus toisten jäsenten näkemyksiä kohtaan. Jäsenten rooli oli merkittävä uusien näkökulmien tuottamisessa, moninaisten ja ristiriitaistenkin asioiden arvioinnissa ja käsittelyssä. Näissä kokoustilanteissa jokainen jäsen on täydellä subjektioikeudella yhdenvertainen osapuoli.

Dialogin keskeisenä ajatuksena on ymmärtää, miksi jotain ollaan valitsemassa ja millaisten vaihtoehtojen joukosta. Tämä oli luonteenomaista myös neuvottelukunnan työskentelyssä. Lopputulosta ei voitu ennustaa etukäteen, koska dialogissa etsittiin myös eriäviä, moniulotteisia käsityksiä. Dialogin periaatteiden mukaan on tunnistettavissa merkityksen-, tunteiden- ja toiminnan kieli (Isaacs 1999). Merkityksen kieleen sisällytetään tausta, käsitteet, perusteet ja tosiasiat. Tunteiden kieli heijastaa minä-sinä-suhteita, kokemuksia ja esteettisyyttä. Toiminnan kieli kuvastaa niitä keinoja, joita tulee käyttää ja toisaalta niitä, mitä on vältettävä. Ongelmia tulee, jos yksi osallistuja puhuu merkityksen kieltä eikä tavoita toista, joka puhuu tunteiden kieltä.

Harari (2017) pohtii kirjassaan skenaarioiden ja mahdollisuuksien paljoutta; mihin keskitämme huomiomme. Maailma muuttuu nopeammin kuin koskaan aikaisemmin. Onko vaarana, että me hukumme suureen määrään dataa, ideoita, lupauksia ja uhkauksia.

Asioiden muuttuessa entistä monimuotoisemmaksi tarvitaan kokonaisuuksien jäsentämistä. Dialogille ei ole löydettävissä yhtä määritelmää, eikä se ole tarpeenkaan. Arnkil (2006) on todennut, että kuvattaessa dialogia hyvä analogia on ystävien välinen keskustelu, johon he uppoutuvat.

Keskustelut terveyden ja hyvinvoinnin edistämisen etiikasta

”Vaikka elämän koodi onkin kirjoitettu DNA:han ja redusoitavissa biofysikaalisiin tapahtumiin, ihmisen elämänskaari on toista maata, suuri kertomus iloista ja suruista, unelmista ja pettymyksistä, sairaudesta ja terveydestä, kasvusta ja kuolemasta.” (Pelkonen 2003)

Keskustelut ja pohdinnat sote-integraatiosta ja siihen liittyvästä terveyden ja hyvinvoinnin edistämisestä sekä etiikasta olivat yhtenä, usein toistuvana teemana neuvottelukunnan kokouksissa. Tämä keskustelu lienee jatkuu uudella toimintakaudellakin. Terveyden edistämisen haasteet liittyvät sen laajaan toimintakenttään: yhteiskuntapolitiikan kehittäminen, terveellisen ympäristön aikaansaaminen, yhteisöjen ja henkilökohtaisten taitojen kehittäminen sekä terveyspalveluiden uudistaminen. Nämä on ilmaistu jo Ottawan julkilausumassa vuodelta 1986.

Yksilön kannalta terveyden edistämistä voidaan pitää prosessina: on mahdollisuus tehdä terveyttä ylläpitäviä valintoja. Tämän toteutumiseen tarvitaan yhteiskunnalta muun muassa taloudellisia edellytyksiä ja terveellisen ympäristön mahdollistamista. Käsitys terveyden edistämisestä on siten laajentunut koskemaan myös yhteiskuntapolitiikkaa. Keskustelua herätti myös se, miten määrittäytyy objektiivisen terveyden lisäksi kokemukSELLINEN terveys sekä elämänlaatuun ja hyvään elämään liittyvät kysymykset. Pohdintoja herättivät ennakoiva osaaminen ammattilaisten toiminnassa ja yksilön valintoihin puuttuminen. Miten varhainen puuttuminen toteutuu vastuullisesti, asiakasta kunnioittaen? Miten määrittäytyy ihmisen vastuu ja sen rajat: sairastumisesta ei voida kuitenkaan hallita; sairastunutta ei voi hylätä vetoamalla vastuuseen. Esillä olivat myös köyhyys ja syrjäytyminen, jotka osaltaan voivat heikentää mahdollisuuksia vastuun ottamiseen.

Ihmisarvon kunnioittaminen eettisenä periaatteena oli keskeisesti esillä lausuntojen laatimisessa, hyvän hoidon ja kuntoutuksen mahdollisuuksista

keskusteltaessa ja monien erityiskysymysten käsittelyssä. Haavoittuvien ryhmien ihmisoikeudet olivat pohdinnassa usein. ETENEn kokouksissa olivat esillä terveyden epäoikeudenmukainen jakautuminen ja väestöryhmien väliset terveyserot. Terveyden tasa-arvon perustana ovat yhdenvertaisuus ja oikeudenmukaisuus, joita käsiteltiin erityisesti sote-integraatiosta keskusteltaessa. Eettisenä ytimenä myös tasa-arvon tarkastelussa oli ihmisarvon kunnioittaminen. Oikeudenmukaisuus ja kohtuus, osallisuus, solidaarisuus ja yksilön suojele periaatteina ohjasivat usein dialogista keskustelua. Pidettiin tärkeänä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten vahvaa, monialaista osaamista ja yhteistä arvopohjaa. Terveyden edistämisen päämäärästä keskusteltaessa näkökulmina olivat ihmisten elämänlaatu ja hyvinvointi sekä taloudelliset näkökohdat.

Ojanen (2008) korostaa, että on tärkeää säilyttää jokaisessa asiassa inhimillisen huolenpidon näkökulma, eikä sallia ihmisyyden alistamista esimerkiksi pelkän talouden hyväksi. Terveyden edistämisen eettisen perustan arvioinnissa keskustelut liittyivät yksilön valintoihin ja vastuuseen sekä yhteiskunnan päätösten merkitykseen. Tiedetään, etteivät terveysvalinnat ole pelkästään yksilön vapaan valinnan tuloksia, vaan pidettiin tärkeänä tunnistaa taloudelliset mahdollisuudet, markkinointi, arvot, perinteet ja normit sekä elintarvikkeiden laatu ja saatavuus. Pohdintaa ja kysymyksiä herättivät yhteiskunnallisten päätösten vaikutus terveyteen ja päättäjien vastuu yksilöiden terveyden ja hyvinvoinnin edistämisessä. Ihmisarvon kunnioittaminen, kaikkien eettisten periaatteiden kattavana periaatteena, on merkityksellinen myös yksilöiden elämänsä mielekkääksi kokemisessa.

Mitä jatkuva muutos saa aikaan? Miten näemme hyvän dialogisen toimintakulttuurin merkityksen myös tulevaisuudessa, ETENEn uuden toimintakauden alettua? Mitä todellinen muutos ja siihen pyrkiminen merkitsevät?

”Jokainen on nähnyt, miten vesi juoksee vesikellosta. Samalla tavoin kuluu ihmisen aika, mutta ihmisen aikaa ei voi mitata vesikellon mukaan, vaan ainoastaan kaiken sen mukaan mitä ihmiselle tapahtuu. Sillä kun ihmiselle tapahtuu paljon ja hänen sydämensä muuttuu ja vaihtaa muotoaan, silloin voi yksi ainoa päivä olla hänelle pitempi kuin vuosi ja kaksi vuotta, jotka hän tekee työtä ja elää yksinkertaista elämää itse muuttumatta.” (Waltari: Sinuhe Egytiläinen)

Lähteet

Arnkil R. 2006. Tulevaisuusdialogi ja dialogin tulevaisuus. Aikuiskasvatus 6, 1- 11

Isaacs W. 1999. Dialogue and the Art of Thinking Together. New York, USA

Lappalainen P. 2017. Eettinen johtajuus organisaation vuorovaikutuksen perustana.
<http://viestijat.fi/eettinen-johtajuus-organisaation-vuorovaikutuksen-perustana/>

Ojanen E. 2008. Sivistyksen filosofia. Karisto Oy, Helsinki

LIITE 1

ETENEn jäsenet 2014 – 2018

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa, professori, TT, Helsinki
Varapuheenjohtaja Jaakko Heinimäki, tietokirjailija, TM, Helsinki

Palvelun käyttäjät

Simo Vehmas, professori, KT, Helsinki
Henkilökohtainen varajäsen Sampo Muurinen, apulaisjohtaja,
TM, Helsinki
Jukka Sariola, liittohallituksen puheenjohtaja, Helsinki
Henkilökohtainen varajäsen Kaj Collin, koulutuskoordinaattori,
Porvoo
Annika Rentola, toimittaja, Siuntio
Henkilökohtainen varajäsen Eila Okkonen, toiminnanjohtaja,
Helsinki

Palvelun järjestäjät

Eva Salomaa, johtajaylilääkäri, Rovaniemi
Henkilökohtainen varajäsen Vesa Isoviita, perusturvajohtaja,
Kuusamo
Arja Peiponen, palvelualuejohtaja, Helsinki
Henkilökohtainen varajäsen Tuija Koivisto, vanhustyönjohtaja,
Keuruu
Lauri Kuosmanen, dosentti, TtT, palvelupäällikkö, Järvenpää
Henkilökohtainen varajäsen Kati Myllymäki, johtajaylilääkäri,
Mikkeli

Terveydenhuollon ammattihenkilöt

Raimo Sulkava, professori, neurologian ja geriatrian erikoisl., Helsinki
Henkilökohtainen varajäsen Jyrki Korkeila, professori,
psykiatrian erikoislääkäri, Turku
Ulla Hautanen, hammaslääkäri, Helsinki
Henkilökohtainen varajäsen Kari-Pekka Martimo, työterveys-
huollon erikoislääkäri, Helsinki

Sosiaalihuollon ammattihenkilöt

- Maija Uramo, lastensuojelun koordinaattori, VTM, Vantaa
Henkilökohtainen varajäsen Päivi Sinko, projektipäällikkö, VTL,
Helsinki
- Päivi Topo, dosentti, VTT, toiminnanjohtaja, Helsinki
Henkilökohtainen varajäsen Markku Niemelä, johtaja, Espoo

Oikeustiede

- Jaana Hemminki, hallinto-oikeustuomari, VT, Helsinki
Henkilökohtainen varajäsen Petri Honka, käräjätuomari, VT,
Lahti
- Kirsi Ruuhonen, neuvotteleva virkamies, OTM, Helsinki
Henkilökohtainen varajäsen Anna Mäki-Petäjä-Leinonen,
dosentti, OTT, Helsinki

Sosiaali- ja terveydenhuollon tutkimus

- Anna-Maija Pietilä, professori, TtT, Kuopio
Henkilökohtainen varajäsen Juho Lehto, Vt. professori, LT,
Tampere

Yhteiskuntaa koskeva eettinen tutkimus

- Veikko Launis, professori, FT, Turku
Henkilökohtainen varajäsen Anneli Anttonen, professori, VTT,
Tampere

Kansanedustajajäsenet

- Sari Raassina, kansanedustaja, Kansallinen Kokoomus
Henkilökohtainen varajäsen Sanna Lauslahti, kansanedustaja,
Kansallinen Kokoomus
- Martti Talja, kansanedustaja, Suomen Keskusta
Henkilökohtainen varajäsen Hannakaisa Heikkinen, kansan-
edustaja, Suomen Keskusta
- Kaj Turunen, kansanedustaja, Sininen tulevaisuus
Henkilökohtainen varajäsen Veera Ruoho, kansanedustaja,
Sininen tulevaisuus
- Ilmari Nurminen, kansanedustaja, Suomen Sosialidemokraattinen
Puolue
Henkilökohtainen varajäsen Kristiina Salonen, kansanedustaja,
Suomen Sosialidemokraattinen Puolue

LIITE 2

ETENEn antamat lausunnot ja kannanotot 2014–2018

Lausunnot ovat nähtävissä ETENE verkkosivuilla: www.etene.fi.

- Lausunto ihmistieteiden eettisestä arvioinnista (19.12.2018)
- Lausunto vakavasti tai kroonisesti sairaan potilaan kiireettömästä suun ja leukojen infektiopesäkkeiden hoidosta (5.11.2018)
- Lausunto hoidon saatavuuden ja yhtenäisen hoidon perusteista psykiatriassa sekä suunterveydenhuollossa (28.9.2018)
- Lausunto hallituksen esityksestä uudeksi asiakas- ja potilaslaiksi (27.9.2018)
- Lausunto valtakunnallisen tutkimuseettisen toimikunnan asetuksen muuttamisesta (20.8.2018)
- Lausunto genomilaista (1.8.2018)
- Lausunto toiminnallisten häiriöiden hoidosta (29.5.2018)
- Lausunto kliinisistä lääketutkimuksista (29.5.2018)
- Lausunto hallituksen esitykseen biopankkilain kokonaisuudistukseksi (9.5.2018)
- Lausunto kudoslain muuttamisesta (12.3.2018)
- Lausunto sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (6.3.2018)
- Lausunto valinnanvapauslakiluonnoksesta (14.12.2017)
- ETENEn kannanotto eutanasiasta (26.9.2017)
- Lausunto vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista sekä sosiaalihuoltolain muutoksesta (7.7.2017)
- Lausunto luonnoksesta valtioneuvoston asetukseksi erikoissairaanhoidon työnjaosta sekä eräiden toimintojen keskittämisestä (16.6.2017, korj 22.9.2017)

- Lausunto lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineitä koskevasta oppaasta (7.4.2017)
- Lausunto tietosuoja-asetuksen vaikutuksesta tieteellisen tutkimuksen ja tilastoinnin kansalliseen sääntelyyn (27.3.2017)
- Lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (27.3.2017)
- Lausunto valinnanvapautta koskevasta lakiluonnoksesta (13.3.2017)
- Lausunto hallituksen esityksestä alkoholilain ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi (23.1.2017)
- Lausunto sote-järjestämislaista (8.11.2016)
- Vastaus Näe ry:lle sen selvityspyyntöön lausunnosta optisen alan TEKES-hankkeesta (7.11.2016)
- Lausunto optisen alan TEKES-hankkeesta (16.9.2016)
- Lausunto sote-tiedon tietoturvallista hyödyntämistä koskevasta lakiesityksestä, Webropol-kyselyn vastaus (9.9.2016)
- Lausunto asetuksista kiireellisen hoidon ja erikoissairaanhoidon keskittämisistä, Webropol-kyselyn vastaus (9.9.2016)
- Lausunto sosiaalihuollon ja kotiin annettavien palveluiden turvallisuuden ohjeistuksesta (7.9.2016)
- Lausunto kiireettömän erikoissairaanhoidon yhtenäiseksi kriteereiksi (18.8.2016)
- Kannanotto intersukupuolisten lasten hoidosta (4.4.2016). Taustaraportti intersukupuolisuudesta
- Kannanotto kokeellisesta hoidosta (4.4.2016). Taustaraportti kokeellisesta hoidosta
- Lausunto implanttikiinnitteisen kokoproteesin käytöstä hampaattoman alaleuan hoidossa (8.2.2016)
- Lausunto lääketieteellistä tutkimusta koskevan asetuksen muuttamisesta (10.12.2015)
- Lausunto Euroopan neuvoston bioetiikkakomitean valmistelemasta bioetiikkasopimuksen lisäpöytäkirjasta koskien mielenterveyshäiriöistä kärsivien potilaiden ihmisarvoa

ja ihmisoikeuksien suojelua tahdonvastaisessa hoidossa
(26.10.2015)

- Lausunto kansalaisaloitteesta 2/2015 koskien terveydenhuollon ammattihenkilön oikeutta kieltäytyä vakaumuksensa perusteella raskaudenkeskeytyksestä (22.10.2015)
- Lausunto kroonisen kivun ja syöpäkivun hoidosta (11.10.2015)
- Lausunto Terveysalan tutkimus- ja innovaatiotoiminnan säädösympäristön selvityksestä, (21.8.2015)
- Lausuntopyyntö ja kuulemistilaisuus kehitysvammalain muutoksista, (20.8.2015)
- Lausunto arkaluonteisen tiedon viitearkkitehtuurista (19.5.2015)
- Lausunto hankintalain kokonaisuudistusta valmistelevalle työryhmälle (19.3.2015)
- Lausunto adoption terveydellisistä esteistä (20.3.2015)
- Hallituksen esitys laiksi sosiaalihuollon ammattihenkilöistä ja Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastosta annetun lain muuttamisesta (2.12.2014)
- Hallituksen esitys laiksi kunnan velvollisuudesta järjestää paperittomien terveydenhuolto (7.11.2014)
- Lausunto geenitekniikkalain muuttamista koskevasta hallituksen esityksen luonnoksesta (5.11.2014)
- Lausunto hallituksen esityksestä (HE 108/2014 vp) laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi (30.9.2014)
- Lausunto pakkokeinojen käytöstä anoreksiapotilaan hoidossa (30.9.2014)
- Lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi transseksuaalin sukupuolen vahvistamisesta annetun lain (563/2002) muuttamisesta (30.9.2014)
- Lausunto suostumuksen peruuttamisen oikeusvaikutuksista (30.6.2014)

- Lausunto hallituksen esityksestä sosiaalihoitolaiksi ja laiksi sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista (9.6.2014)
- Lausunto hengitystestin tehneen anestesia­lääkärin osallistumisesta vainajan hoitoon elinirrotusta varten (26.5.2014)
- Kannanotto potilaan ja asiakkaan valinnanvapaudesta (19.5.2014)
- Kannanotto vapaaehtoistoiminnan etiikasta (6.3.2014)

LIITE 3

Kannanotto intersukupuolisten lasten hoidosta



SOSIAALI- JA
TERVEYSMINISTERIÖ

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

KANNANOTTO

22.3.2016

1(6)

STM105/00/2014

INTERSUKUPOULISTEN LASTEN HOITO

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE) on neuvoa antava neuvottelukunta, jonka tehtävänä on käsitellä sosiaali- ja terveydenhuoltoon liittyviä eettisiä kysymyksiä, antaa niistä lausuntoja ja suosituksia sekä seurata alan kansallista ja kansainvälistä kehitystä.

ETENE on omasta aloitteestaan ottanut käsiteltäväkseen intersukupuolisia lapsia koskevat hoitokäytännöt terveydenhuollossa. Aihe on viime vuosina saanut myös kansainvälistä huomiota. Muun muassa Euroopan yhteisön perusoikeusvirasto sekä Euroopan neuvoston ja YK:n ihmisoikeuskomissaarit ovat kiinnittäneet huomionsa intersukupuolisten lasten ulkoisia sukelimiä muokkaaviin hoitokäytäntöihin, ja kehottaneet järjestöjensä jäsenmaita varmistamaan, ettei intersukupuolisille lapsille tehtäisi tarpeettomia lääketieteellisiä tai kirurgisia toimenpiteitä. Saksan ja Sveitsin kansalliset eettiset komiteat ovat myös ilmaisseet näkemyksensä asiasta, ja Euroopan neuvoston bioetiikkakomitea selvittää parhaillaan intersukupuolisten lasten hoitokäytäntöjä kaikissa Euroopan neuvoston jäsenmaissa. Muutamissa maissa on otettu käyttöön ns. kolmas sukupuoli, ja Maltalla intersukupuolisten lasten kirurgiset hoidot on kielletty lailla.

ETENE on käsitellyt intersukupuolisuutta aiheena kokouksissaan joulukuussa 2015 ja keuhälälä 2016. Tämän kannanoton liitteenä oleva, TK, HLL Tuula Wahlman-Calderaran laatima raportti sisältää yhteenvedon Suomen hoitokäytännöistä sekä kansainvälisistä ja kansallisista säädöksistä sekä intersukupuolisten lasten hoitoa koskevia eettisiä näkökohtia. ETENEN kokouksessa ovat olleet kuultavina Setan pääsihteeri Kerttu Tarjamo ja johtava sosiaalityöntekijä Maarit Huuska, Juha Kilpiä intersukupuolisuus.fi -nettiyhteisöstä sekä Terhi Viikki Trasek ry:stä. Lisäksi ETENE on ollut mukana järjestämässä intersukupuolisuutta koskevaa yhteis-seminariaa Tukholmassa Ruotsin lääketieteelliseen neuvoston (Sveriges medicinsk-etiska Råd, www.smer.se) kanssa huhtikuussa 2015. ETENE järjestää yhteistyössä lapsiasiantuntue-tun toimiston kanssa aiheesta ns. pyöreän pöydän keskustelun keuhälälä 2016.

Intersukupuolisuus

Intersukupuolisuus on synnynnäinen tila, joka ilmenee näkyvimmin siinä, ettei henkilön sukupuoli voida määrittää fyysisten sukupuoliominaisuuksien perusteella. Tila havaitaan useimmiten vastasyntyneenä mutta joskus myöhemmin, kun selvitetään syitä, miksi murrosikäisen sukupuolelle tyypilliset muutokset eivät kehity tai lapsen kasvu ja kehitys poikkeavat muuten tavanomaisesta. Suomessa arvelaan syntyvän vuosittain kolmesta kahdeksaan intersukupuolista lasta.

Intersukupuolisuuden määrittely vaihtelee kansainvälisesti, minkä vuoksi intersukupuolisuuden esiintyvyydestä ja ilmaantuvuudesta ei ole tarkkoja, toisiinsa verrannollisia kansainvälisiä lukuja. Intersukupuolisia ihmisiä on elänyt aina jokaisessa kulttuurissa. Usein heitä on syrjitty ulkoisten ominaisuuksiensa vuoksi, joissain yhteisöissä heillä on ollut arvostettu asema.

Länsimainen tapa korjata intersukupuolisten lasten sukupuoli on peräisin Yhdysvalloista 1950-luvulta, jolloin uskottiin, että lapsen persoonallisuus muokkautuu ympäristön ja kasvatuksen vaikutuksesta. Kirurgisten hoitojen lisäksi vahvistui myös käytäntö määrittää lapsen sukupuoli mahdollisimman varhain joko tytöksi tai pojaksi. Lapselle ei aina edes kerrottu, että



hän on intersukupuolinen. Ulkoiset sukuelimet rakennettiin tai korjattiin määrittelyn sukupuolen mukaisiksi jo varhaislapsuudessa.

Käsitys sukupuolesta ja myös ihmisen persoonallisuuden kehityksestä on muuttunut merkittävästi noista ajoista. Edelleen kuitenkin lapsen sukupuoli määritetään varsin pian syntymän jälkeen, ja intersukupuolisten lasten ulkoisia sukuelimiä muokataan kirurgisesti lapsuuden ja nuoruuden aikana myös Suomessa.

Lainsäädäntö

Intersukupuolisten lasten hoitoa säätelevät terveydenhuollon yleiset säännökset. Perustuslain mukaan julkinen taho takaa jokaiselle sukupuolestaan tai terveydentilastaan riippumattomat, yhdenvertaiset ja riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. Perustuslaissa on turvattu oikeus vapauteen ja koskemattomuuteen, johon voidaan puuttua vain lain perusteella. Lapsella on itsemääräämisoikeus omaa hoitoaan koskevista asioista hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. Vastasyntyneen itsemääräämisoikeutta käyttävät lapsen huoltajat sen mukaisesti, miten laissa siitä säädetään. Vanhemmillä ei ole oikeutta kieltää lapsen henkeä tai terveystä uhkaavaan vaaran torjumiseksi annettavaa tarpeellista hoitoa. Terveydenhuollon ammattihenkilön on toiminnassaan sovellettava yleisesti hyväksytyjä ja kokemusperäisiä perusteltuja menettelytapoja. Ammattihenkilön on toiminnassaan otettava huomioon potilaalle koituva hyöty ja sen mahdolliset haitat.

Terveydenhuollon ammattihenkilön velvoitteisiin kuuluu ilmoittaa syntymästä ja kuolemasta. Intersukupuolisen lapsen kohdalla hänen sukupuolensa voidaan aluksi jättää määrittelemättä. Väestörekisterijärjestelmä kuitenkin edellyttää lapsen sukupuolen määrittelyä, koska henkilötunnus sisältää tiedon henkilön sukupuolesta. Maistraatti voi *korjata* henkilötunnuksen, mikäli se ilmaisee väärää sukupuolta. Henkilötunnus voidaan myös *muuttaa* joissain erityisissä ja kapeasti määritetyissä olosuhteissa esimerkiksi silloin, kun henkilö vaihtaa sukupuoltaan.

Hoitokäytännöt

Jos vastasyntyneen sukupuolta ei pystytä ulkoisessa tarkastuksessa määrittämään, lapsi lähetetään yleensä yliopistosairaalaan tarkempiin selvityksiin. Ensisijaisesti tutkitaan, onko lapsella synnynnäinen lisämunuaishyperplasia, jotta sen hoitoon kuuluva hormonilääkitys voidaan aloittaa mahdollisimman varhain. Myös lapsen kromosomisto selvitetään usein heti vastasyntyneenä. Mikäli löydökset ovat normaaleja, tutkitaan muut intersukupuolisuutta aiheuttavat tekijät.

Jatkotoimenpiteet suunnitellaan yksilöllisesti lapselle hänen tilansa ja tutkimustulosten mukaan. Se, kuinka kiinteästi vanhemmat otetaan osaksi tutkimus- ja päätöksentekovaihetta, vaihtelee yliopistollisen sairaanhoitopiiriin mukaan. Tarpeelliseksi katsotut kirurgiset hoidot on keskitetty HUS:n lasten ja nuorten sairaalaan, mutta myös Tampereen yliopistollisessa sairaalassa on tehty jonkin verran toimenpiteitä. Lastenlääkärit ja, mikäli lapselle on tehty kirurgisia toimenpiteitä, myös lastenkirurgit seuraavat lapsen kasvua ja kehitystä. Lapsen sukupuolen määrittämisestä vastaavat moniammatilliset ryhmät, joiden kokoonpano vaihtelee alueittain. Näyttää siltä, että yksiköissä mahdollisuudet tarjota psykologista/psykiatrista tukea ovat riittämättömät. Myös perheille tarjolla olevan vertaistuen saatavuus vaihtelee alueittain.

Kansainvälinen kehitys

YK:n lapsen oikeuksien sopimus on maailman laajimmin ratifioitu ihmisoikeussopimus. Se edellyttää lapsen edun huomioimisen kaikissa lapseen liittyvissä asioissa. Sopimuksen 24. ar-



tilkassa todetaan, että lapsella on oikeus nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta sekä sairauksien hoitamiseen ja kuntoutukseen tarkoitettuista palveluista. Artiklan 3. kohdassa edellytetään sopimusvaltiolta toimia, joilla poistetaan lapsen terveydelle vahingollisia perinteisiä tapoja.

Suomen vuonna 2007 ratifioiman Euroopan Neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskevan yleissopimuksen (biolääketiedesopimus, ETS 164) 6. artiklassa todetaan, että suostumukseen kykenemättömälle henkilölle voidaan suorittaa vain hänelle välitöntä hyötyä tuovia lääketieteellisiä toimenpiteitä.

Intersukupuolisten lasten hoitoon ovat viime vuosina ottaneet kantaa muun muassa YK:n ihmisoikeuskomissaari, Euroopan neuvoston ihmisoikeuskomissaari sekä Euroopan yhteisön perusoikeusvirasto. Myös intersukupuoliset ihmiset itse ovat aktivoituneet ja järjestäytyneet, kertoneet kokemuksistaan ja tuoneet voimakkaasti esiin tarpeen tulla hyväksytyksi omana itsenään. Intersukupuolisten kansainväliset järjestöt ovat voimakkaasti pyrkinet vaikuttamaan kirurgisten sukupuolta määrittävien leikkausten lopettamiseen.

Järjestötoiminta

Suomessa ei ole toistaiseksi ollut intersukupuolisten ihmisten omaa yhdistystä. Lokakuussa 2015 perustettiin nettiyhteisö, joka julkaisi internet-tukisivuston intersukupuolisuudesta (www.intersukupuolisuus.fi). Kansalaisjärjestöistä Setan transtukipiste sekä Trasek ry toimivat Suomessa myös intersukupuolisten lasten ja aikuisten sekä heidän vanhempiensa tukena. Vertaistukitoimintaa järjestää myös Suomen Turner-yhdistys, ja Norio-keskuksen sivuilla on julkaistu tietoa harvinaisista perityivistä sairauksista, kuten lisämunuaisen liikakasvusta sekä Turnerin ja Klinefelterin oireyhtymistä.

ETENEn linjauksia

ETENE esittää, että sukupuoli on merkittävä osa jokaisen ihmisen persoonaa. Nykyisen käsityksen mukaan sukupuoli ei ole selväpiirteinen ominaisuus, jonka nojalla ihmiset voitaisiin yksiselitteisesti luokitella naisiksi tai miehiksi. sukupuoli on erilaisista geneettisistä, kehityksellisistä, hormonaalisista, fysiologisista, psykologisista, sosiaalisista ja kulttuurisista ominaisuuksista koostuva jatkumo. Sukupuolen moninaisuuteen kuuluu myös se, että ihminen voi tuntea olevansa myös muuta kuin pelkkä nainen tai mies, tyttö tai poika. Sukupuolisuus ei ole sama kuin seksuaalisuus, eikä ihmisen sukupuoli-identiteetti määrittele hänen seksuaali-identiteettiään.

Koska sukupuolisuus on monimuotoinen ominaisuus, intersukupuolisille henkilöille lapsena tehdyt ulkonäköä muuttavat toimenpiteet voivat muokata häntä toiseen suuntaan, kuin millaiseksi lapsen käsitys itsestään tai hänen sukupuoli- ja seksuaalinen identiteettinsä lopuksi muodostuvat. Sukupuolen määrittämiseen tähtäävät toimenpiteet voivat siksi olla turhia ja jopa haitallisia, ja ne voivat aiheuttaa paljon kärsimystä lapselle mutta myös kustannuksia yhteiskunnalle.

ETENE kiinnittää huomiota siihen, että lapsi ei voi vaikuttaa sukupuolensa määrittämiseen, vaan viranomaiset määräävät sen. Menettely on ongelmallinen siitä huolimatta, että viranomaiset ja asiantuntijat pyrkivät omaan ammatitaitoonsa tukeutumalla parhaaseen lopputulokseen. Lapsen kehittyminen omaksi itsekseen kestää vuosia, koko lapsuuden ja nuoruuden. Nykykäsityksen mukaan sukupuolen kokemus on sisäsynyinen ja osa ihmisen persoonaa. Ulkonäköä muokkaavat toimenpiteet eivät muuta suoraviivaisesti henkilön kuvaa itsestään ja su-



kupuolestaan. Ne eivät ole lapsen kasvun ja kehityksen kannalta välttämättömiä, vaan voivat päinvastoin saada lapsen tuntemaan itsensä vialliseksi ja riittämättömäksi ja aiheuttaa häpeää, kuten aikuistuneet intersukupuoliset henkilöt ovat omaa lapsuuttaan kuvanneet.

On ongelmallista pyrkiä vaikuttamaan lapsen kehitykseen toimenpiteillä, jotka aiheuttavat kipua. Lapsen sukupuolen määrittäminen mahdollisimman varhain ei tue välittömästi lapsen omaa kasvua ja kehitystä, vaan helpottaa enemminkin vanhempien ja ympäröivän yhteisön ja yhteiskunnan hämmennystä ja ahdistusta. Olisi siksi syytä vakavasti pohtia, voisiko intersukupuolisten lasten hyvän toteuttamiseen olla myös muita keinoja kuin lapsen ulkonäön ja ulkoisten sukupuoliominaisuuksien muokkaaminen. Tiedon jakaminen lapsen elin- ja kehitysympäristössä oleville aikuisille on ensi askel ymmärryksen lisäämiseen ja edistää mahdollisuutta suojata lapsia tarpeettomilta kärsimyksiltä. Varhaiskasvatuksen ja koulun sekä myöhemmin työelämän aikuiset ovat avainhenkilöitä suojaamaan lapsia ja nuoria esimerkiksi syrjimiseltä ja kiusaamiselta.

Intersukupuolisten lasten näkökulmasta on ongelmallista, että lapsi on määriteltävä väestörekisterijärjestelmässä jo ensimmäisten elinvaikeiden kuluessa tytöksi tai pojaksi. Henkilötunnus on sukupuoliittunut, vaikka muuten lainsäädäntö on varsin yhdenvertaista. Jos lapsi kehittykin sukupuoleltaan eri suuntaan kuin miten hänet vastasyntyneenä määriteltiin, väestörekisteriä koskevan lain mukaan henkilötunnuksen voi korjata. Henkilötunnuksen korjaamiselle ei ole määräaikaakaan. Tämä ei kuitenkaan korjaa ongelmaa, jos henkilö ei myöhemminkään koe sopivansa kaksijakoiseen sukupuolijärjestelmään.

ETENE suosittaa

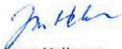
- Intersukupuolisuus on vain osa kaikkia ihmisiä koskevaa sukupuolisuuden ja seksuaalisuuden kirjoa. Sukupuolisuus ja seksuaalisuus ovat keskeinen osa identiteettiä. On tärkeää, että henkilö itse voi määrittää oman sukupuolisen identiteettinsä. Sukupuoli-identiteetti on eri asia kuin seksuaalinen suuntautuminen. Lapsen itsemäärittämisoikeutta on vahvistettava hänen identiteetilleen tärkeissä asioissa. Tämä edellyttää, että ulkoisia sukupuoliominaisuuksia muokkaavat toimenpiteet toteutetaan vasta, kun lapsi itse voi määrittellä sekä sukupuolensa että ottaa kantaa omaan seksuaalisuuteensa.
- Rakennepoikkeavuudet, joilla on vaikutusta lapsen terveyteen, on korjattava ajoallaan. Tällaisiin kuuluu myös sukupuoleen vaikuttavien rauhasten poistaminen kasvaneen syöpäriskin vuoksi. Toimenpiteen ajoittaminen lapsen itsemäärittämiskykyä kunnioittavalla tavalla ei aina ole helppoa ja edellyttää lapsen hoidosta vastuussa olevilta henkilöiltä herkkyyttä ja viisautta. Jotkin kansainväliset järjestöt ehdottavat näidenkin toimenpiteiden ajoittamista siten, että lapsi pystyy itse ottamaan kantaa toimenpiteen suorittamiseen.
- Vanhemmille on annettava monipuolista tietoa intersukupuolisuudesta, ja heille on selvitettävä, miten tila vaikuttaa lapsen kasvuun ja kehitykseen ja erityisesti mihin asioihin intersukupuolisuus ei vaikuta. Vanhempien tehtävä on tukea lasta hänen kasvunsa ja kehityksensä, ja päättää lapsen henkeen ja terveyteen liittyvistä asioista silloin, kun lapsi ei itse pysty osallistumaan hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Vanhempia on informoitava siitä, että ulkoisia sukupuoliominaisuuksia muokkaamalla ei voida vaikuttaa siihen, minkälaisena lapsi kokee myöhemmin sukupuolensa ja oman itsensä. Vanhempien on saatava tietää, että kivun kokemukset voivat päinvastoin traumatisoida ja vaikeuttaa lapsen hyvinvointia ja kehitystä. Tätä ovat korostaneet intersukupuoliset henkilöt itse.



- Erityisesti terveydenhoitajien ja varhaiskasvatuksen ammattilaisten on saatava tietoa sukupuolen kehityksen koko kirjosta, jotta intersukupuolisen lapsen kasvu ja kehitys omaksi itsekseen pystytään turvaamaan.
- ETENE kannustaa laajaan yhteiskunnalliseen keskusteluun siitä, millä perusteella henkilötunnuksen sukupuolisidonnaisuus on nykyaikana välttämätöntä, millaista hyötyä siitä on ja millaisia haittoja ja ongelmia se aiheuttaa. Henkilötunnusta käytetään useimmiten tarkoituksiin, joissa henkilön tunnistaminen naiseksi tai mieheksi ei ole tarpeellista. Intersukupuolisen henkilön kohdalla sukupuolen ilmaiseva henkilötunnus ei välttämättä kerro, kuka henkilö on ja voi jopa johtaa harhaan. Silloin, kun sukupuoli on merkitystä, sitä koskeva identifiointi voidaan toteuttaa muutenkin kuin henkilötunnuksella.
- Yleistä tietoisuutta sukupuolesta inhimillisenä ominaisuutena tulee lisätä, niin että ihmiset terveydenhuollossa, päiväkodeissa, kouluissa, urheilujärjestöissä, seurakunnissa, kansalaisjärjestöissä ja muissa lapsen parissa toimivissa yhteisöissä olisivat tietoisia sukupuolen moninaisuudesta ja voisivat tukea intersukupuolisten lasten kasvuja ja kehitystä täysivaltaisiksi, kaikkien kanssa yhdenvertaisiksi kansalaisiksi.

Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja


Jaana Hallamaa

Pääsihteeri


Ritva Halila

Jakelu:

STM

- sosiaali- ja terveysministeri
- peruspalveluministeri
- STM/AHE, STM/Tepa, STM/KVY

Lapsiasiavaltuutettu

OM/Yrsa Nyman

VM/Ilkka Turunen

Valvira, THL

Eduskunnan oikeusasiamies

Sairaanhoidopiirit Synnytyssairaalat

neuvolat (Kuntaliitto)

Seta ry, Trasek ry

Intersukupuolisuus.fi -nettiyhteisö

Suomen Lääkäriliitto

Suomalainen lääkäriseura Duodecim

Suomen lastenlääkäriyhdistys, lastenendokrinologiyhdistys, lastenkirurgiyhdistys

Tehy ry, (Kätilöliitto, Terveydenhoitajaliitto)



6(6)

OAJ, Lastentarhanopettajaliitto
OKM, Opetushallitus
STT tiedotus
HS
Erilaiset uskonnolliset yhteisöt



LIITE 4

Kannanotto kokeellisesta hoidosta

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE	KANNANOTTO	1(4)
	21.3.2016	STM105:00/2014

KOKEELLINEN HOITO

Terveydenhuollon antama kokeellinen hoito on hoitoa, jota ei ole hyväksytty osaksi tavanomaista hoitokäytäntöä yleensä sen vuoksi, että sen vaikutuksia ei vielä ole riittävästi tutkittu. Se voi olla markkinoilla olevan lääkkeen käyttämistä tarkoitukseen tai sellaiselle potilasryhmälle, johon valmistetta ei ole rekisteröity, mutta se voi olla myös muuta kuin lääkehoitoa. Tässä kannanotossa kokeellisella hoidolla tarkoitetaan terveydenhuollon ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden antamaa kokeellista hoitoa.

Osa terveydenhuollon nykyisistä menettelytavoista on alkujaan ollut kokeellista hoitoa. Muun muassa elinsiirrot, jotka ovat vakiintuneet hoitokäytännöksi, on aloitettu kokeellisena toimintana. Sittemmin niiden tueksi on saatu myös tutkimusnäyttöä. Jo käytössä olevia lääkkeitä ja menetelmiä on kokeiltu kliinisissä lääketutkimuksissa sellaisten syöpäpotilasryhmien hoitoon, jotka eivät ole kuuluneet alkuperäiseen tutkimusasetelmaan. Monet vastasyntyneiden tehohoidon lääkkeet on omaksuttu osaksi hoitomenetelmiä kokeellisesta hoidosta saadun näytön perusteella. Kokeellisena aloitettu hoito, jossa hyödynnetään jo markkinoilla olevia lääkkeitä, on tärkeä osa myös yritystä löytää tehokkaita hoitomuotoja harvinaissairauksiin. Ilman kokeellista hoitoa vastasyntyneet ja harvinaissairauksia sairastavat ovat vaarassa jäädä ilman vaikuttavia hoitomuotoja. Muun muassa Euroopan unionissa on laadittu säännöksiä näiden ryhmien hoidon edistämiseen (ks. [lastenlääkeasetus](#) ja [harvinaislääkesäännökset](#)).

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE) pitää tärkeänä herättää keskustelua kokeellisen hoidon eettisistä kysymyksistä. ETENE päätti siksi ottaa aiheen tarkasteltavaksi. Asiasta on viime aikoina käyty keskustelua lehdistössä ja televisiossa. Kokeellisen hoidon ja lääketieteellisen tutkimuksen rajoja on pohdittu myös Helsingin käräjäoikeudessa vuonna 2014. Kannanotonsa lisäksi ETENE tarjoaa aineistona keskustelun jatkamiseen valtioneuvoston harjoittelijan, VTK Kristiina Feltin aiheesta laatiman raportin, johon on koottu kokeellista hoitoa koskevaa aineistoa sekä tiivistetty ETENEN asiasta käymässä keskustelussa esitetyt näkökohdat.

Kokeellista hoitoa koskeva lainsäädäntö

Suomessa ei ole erityissäännöksiä kokeellisesta hoidosta. Jos kokeellinen hoito on terveydenhuollon toimintaa, sitä koskevat yleiset terveydenhuollon säännökset, joista keskeisimpiä ovat laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994) sekä laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, myöhemmin potilaslaki). Laissa terveydenhuollon ammattihenkilöistä määritellään tällaisten henkilöiden oikeudet ja vastuu. Sen mukaan terveydenhuollon ammattihenkilön on sovellettava ammatitoiminnassaan yleisesti hyväksytyjä ja kokemusperäisesti perusteltuja menettelytapoja koulutuksensa mukaisesti ja pyrittävä jatkuvasti täydentämään tietojaan ja taitojaan. Henkilön tulee ottaa toiminnassaan huomioon potilaalle menettelystä koituva hyöty ja sen mahdolliset haitat. Potilaslain mukaan potilaalla on oikeus joko suostua hänelle tarjottuun hoitoon tai kieltäytyä siitä. Suostumuksen ja kieltäytymisen perustana on tieto, jonka terveydenhuollon ammattihenkilö on velvollinen antamaan potilaalle. Terveyden ammattihenkilöiden toimintaa valvoo sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira.



Ihmisillä tehtävää lääketieteellistä tutkimusta säätelee laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999). Lain mukaan tutkimuksen on perustuttava tutkimussuunnitelmaan. Tutkimuksessa käytettävän intervention riskeistä ja mahdollisista hyödyistä on laadittava ennakoarvio, ja tutkittavalle on annettava kaikki osallistumis päätökseen vaikuttava tieto. Koetta ei saa aloittaa ennen kuin tutkittava on antanut kirjallisen, tietoon perustuvan suostumuksen osallistumistaan siihen.

Uusien lääkkeiden käyttöönottoa edeltävät nykyisin yleensä kliiniset lääketutkimukset, joihin Fimea antaa luvan ja joita se valvoo. Eettiset toimikunnat arvioivat etukäteen lääketieteelliset tutkimushankkeet, ja kliinisiä lääketutkimuksia koskevan ennakoarvion tekee Valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta (TUKIJA), ellei se siirrä arviointia alueelliselle eettiselle toimikunnalle. Tutkimuslupa voidaan myöntää vain tutkimuksille, joille eettinen toimikunta tai TUKIJA antaa myönteisen lausunnon.

Kokeellista hoitoa koskevia erityiskysymyksiä

Kokeellinen hoito ja lääketieteellinen tutkimus muistuttavat paljon toisiaan, erityisesti jos hoidon vaikutuksista kohteena olevalle potilaalle tai potilasryhmälle on vain vähän tietoa. Ne kuitenkin myös poikkeavat toisistaan: kokeellista hoitoa ei toteuteta yleensä minkään tutkimusohjelman mukaisesti, vaan annostus, kesto ja seurantamenetelmät räätälöidään potilaan oireiden ja tilanteen perusteella. Yliopistosairaaloihin on viime vuosina perustettu niin sanottuja hoidon arviointiryhmiä, mutta muuten kokeellista hoitoa ei välttämättä arvioida ennakoita. Kliiniseen lääketutkimukseen osallistuvalla tutkittavalla poliklinikkakäynnit ja tutkimusvalmisteet ovat maksuttomia, kokeelliseen hoitoon osallistuva maksaa itse käyntinsä ja lääkkeensä hoidon toteuttamispaikan mukaan.

Erityisesti yksityisessä terveydenhuollossa on viime vuosina yleistynyt markkinoilla olevien lääkkeiden käyttäminen muihin kuin sairauksiin, joiden hoitamiseen lääke on rekisteröity. Valvira on saanut aikaisempaa enemmän ilmoituksia tällaisista käytännöistä. Selvityksissä on ilmennyt, että potilaat eivät ole aina olleet selvillä hoidon kokeellisesta luonteesta, eikä potilaita ei ole seurattu riittävän huolellisesti ja pitkään mahdollisten haittojen toteamiseksi. Kaikkia potilaita ei ole tutkittu huolellisesti, minkä vuoksi ei ole voitu sulkea pois mahdollisuutta, etteivät oireet johdu sairaustilasta, johon annetulla hoidolla on pyritty vaikuttamaan.

ETENEn kannanotto perustuu aiheen käsitteelyyn neuvottelukunnan kokouksissa 2/2015 - 3/2016. ETENE on kuullut asiantuntijoina varatuomari Paula Vartiasta Helsingin yliopistosta, arviointiylilääkäri Kimmo Mattilaa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiristä, professori Akseli Hemminkiä Helsingin yliopistosta, tutkimusprofessori Marjukka Mäkelää terveyden ja hyvinvoinnin laitokselta, johtaja Lauri Pelkosta lääkkeiden hintalautakunnasta STMstä sekä lääkäintöneuvos Markus Henrikssonia sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastosta Valvirasta. Lisäksi neuvottelukunta on tutustunut Kristiina Feltin kokoamiin selvityksiin ja raporttiluonnoksiin.

Kokeellista hoitoa koskevia eettisiä näkökohtia

ETENE kiinnittää huomiota siihen, että kokeellisen hoidon ja lääketieteellisen tutkimuksen välinen raja on häilyvä ja sen määrittäminen on vaikeaa. Kokeellista hoitoa säätelevät pelkästään yleiset terveydenhuollon säännöt ja sitä valvovat terveydenhuollon valvontaviranomaiset. Lääketieteellistä tutkimusta sen sijaan säädelään varsin yksityiskohtaisesti. Se arvioidaan ennakoita, ja erityisesti kliiniseen lääketutkimukseen kohdistetaan monenlaisia hoidon



vaikutusten seurantamekanismeja. Kokeellinen hoito ja lääketieteellinen tutkimus muistuttavat toisiaan siinä, että hoidon tai kokeen tulos on epävarma, ja riski, että hoidosta on haittaa tai se on tehontonta, on suurempi kuin tavanomaisessa hoidossa. Lääketieteelliseen tutkimukseen osallistuvalla tutkittavalla edellytetään kirjallista, tietoon perustuvaa suostumusta. Vastaavan suostumuksen pyytäminen on ollut käytäntönä myös, jos kokeellista hoitoa on annettu tutkimusvaiheessa olevalla lääkkeellä. Jos yksityisvastaanotolla potilaan tapaava lääkäri esittää hoidoksi markkinoilla jo olevan lääkkeen käyttämistä kokeellisesti johonkin sellaiseen tarkoitukseen, johon lääketä ei ole rekisteröity, ei toistaiseksi ole aina pystytty todentamaan, onko potilas tiennyt hoidon kokeellisuudesta, ja millaiseen tietoon potilaan suostumus hoitoon on perustunut.

ETENEn mukaan kokeellinen hoito on osa hoidon kehittämistä erityisesti pienten potilasryhmien tarpeisiin. On kuitenkin muistettava, että kokeellisesta hoidosta saatu tieto on epävarmempaa kuin tutkimusasetelmasta saatu tieto. Kokeellisesta hoidosta olisi tämän vuoksi pyrittävä siirtymään tutkimusasetelmaan, jossa lääkkeen vaikutusta voidaan mitata ja verrata toisenlaisia hoitoa saavien ryhmään.

Jos tieto hoidon hyödyistä ja erityisesti sen haitoista on puutteellista, potilasta hoitavalla terveydenhuollon ammattihenkilöllä on eettinen velvoite seurata potilaan vointia tarkemmin kuin antaessaan tavanomaiseen hoitokäytäntöön perustuvaa hoitoa. Tämä vastaa lääketieteellistä tutkimusta toteuttavan ammattihenkilön velvoitetta turvata tutkimuspotilaan edun toteutumisen muun muassa monitorimalla potilaan vointia ja huolehtimalla hyötyjen ja haittojen raportoinnista.

ETENEn ehdotukset

ETENE ehdottaa, että Suomessa otettaisiin käyttöön kokeellista hoitoa koskeva ilmoitusmenettely, jolla hoidon toteuttaja ilmoittaisi valtakunnalliselle viranomaiselle kokeellisesta, hoitokäytännöstä poikkeavasta hoidosta. Ilmoitusta ei kuitenkaan tarvittaisi yksittäisen potilaan hoidosta.

Ilmoitusmenettely antaisi hoitoa valvovalle elimelle mahdollisuuden seurata hoidon toteuttamista ja sen vaikutuksia. Ilmoitusmenettelyyn voitaisiin sisällyttää myös toteuttajan velvoite monitoroida hoidon vaikutuksia, mikäli hoito jatkuu pitkään ja erityisesti mikäli hoitoa annetaan useammalle henkilölle. Jos hoidosta ei ole tutkittua tietoa, valvovalla viranomaisella olisi mahdollisuus ehdottaa hoidon toteuttajalle suunnitelman tekemistä siitä, miten hoidon vaikutusta voitaisiin paremmin arvioida, rohkaista tutkimussuunnitelman laatimiseen ja varsinaisen tutkimuksen toteuttamiseen. Kokeellisia hoitoja valvova kansallinen viranomainen voisi myös seurata, että hoidon tulokset tulevat julkisiksi.

Ehdotettu menettely voisi auttaa siirtämään painopistettä valvonnasta ongelmien ennakoimiseen. Se edistäisi tiedon keräämistä hoitojen vaikutuksista ja vaikuttavista hoidoista, rohkaisisi koeeasetelmien laajentamista tutkimukseksi ja ehkäisisi vaikutusta vailla olevien ja haitallisten hoitojen käyttöä terveydenhuollossa.


Potilaan oikeus itsemääräämiseen toteutuu potilaalle annettavan tiedon ja tietoon perustuvan suostumuksen kautta. ETENE suosittelee kirjallisen tiedotteen ja tietoon perustuvan nimenomaisen kirjallisen tai vähintäänkin dokumentoidun suostumuksen käyttämistä kaikessa kokeellisessa hoidossa. Suostumusasiakirjojen pohjalta voidaan myös jälkikäteen arvioida, onko potilaan saama tieto hoidon kokeellisuudesta ollut riittävän selkeää.



Lääketieteen kehittyessä hoitoa suunnataan enenevästi esimerkiksi yksittäisten potilaiden perintötekijäprofiilin mukaisesti. Jo nyt on esimerkkejä syöpäsairauksien hoidoista, jotka on suunnattu ainoastaan potilaille, joilla on tietty perintötekijämuutos. Uusien hoitojen kehittäminen harvinaissairauksia sairastaville perustuu nykyään mutta todennäköisesti myös vastaisuudessa kokeellisille hoidoille. On tärkeää rohkaista terveydenhuollon ammattihenkilöstöä hoitokeiluihin, joiden pohjalta voidaan löytää vaikuttavia hoitoja. Hoidon korvausjärjestelmiä pitäisi jatkossa kehittää niin, että ne voivat turvata potilaiden oikeuden heidän tarpeitaan vastaavaan vaikuttavaan hoitoon.

Neuvottelukunnan puolesta

Puheenjohtaja


Jaana Hallamaa

Pääsihteeri


Ritva Halila

Jakelu
STM
sosiaali- ja terveysministeri, perhe- ja peruspalveluministeri
STM/STO/Tepa ja AHE
STM/Viestintä
Eduskunta kirjaamo ja sosiaali- ja terveysvaliokunta
Eduskunnan oikeusasiamies
Valvira
Yliopistosairaalat/arviointiylilääkärit
Sairaanhoitopiirien eettiset toimikunnat, TUKIJA
Suomen Lääkäriliitto
Suomalainen Lääkäriseura Duodecim



Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE
Sosiaali- ja terveysministeriö
Meritullinkatu 8, 00170 Helsinki
PL 33, 00023 Valtioneuvosto
Sähköposti etene@stm.fi
Internet www.etene.fi