

Heikki Saxén ja Salla Saxén

Miten bioetiikka voi muuttaa suomalaista terveydenhuoltoa?

Miten bioetiikka voi muuttaa
suomalaista terveydenhuoltoa?

Heikki Saxén ja Salla Saxén

Miten bioetiikka voi muuttaa suomalaista terveydenhuoltoa?

KAKS – KUNNALLISALAN KEHITTÄMISSÄÄTIÖ

MITEN BIOETIIKKA VOI MUUTTA
SUOMALAISTA TERVEYDENHUOLTOA?

Kieliasun tarkistus:

Sirpa Ovaskainen

Kunnallisalan kehittämissäätiön

Polemia-sarjan julkaisu nro 104

© Pole-Kuntatieto Oy ja kirjoittajat

Otavan Kirjapaino Oy, Keuruu 2016

ISBN 978-952-7072-60-8 (nid)

ISBN 978-952-7072-61-5 (pdf)

ISSN 1235-6964

Sisällys

ESIPUHE	7
JOHDANTO	9
MIKSI KIINNOSTUA ETIIKASTA TERVEYDENHUOLLOSSA? ...	14
Tapausesimerkki: Hoidosta kieltäytyvä potilas	19
VUOROPUHELU TERVEYDENHUOLLON ETIIKAN KIVIJALAKSI	20
MITÄ KAIKKIEN TULISI TIETÄÄ BIOETIIKASTA?	24
Tapausesimerkki: Kyseenalainen koeputkihedelmöitys?	31
HAASTE 1: AMMATTIEETTISTEN OHJEISTUSTEN KÄYTÄNNÖN MERKITYS ON RAJALLINEN	32
HAASTE 2: ETIIKKA JÄÄ RIVIEN VÄLIIN.....	35
HARHALUULO 1: ETIIKKA TARKOITTAÄ ONGELMIA	39
HARHALUULO 2: ETIIKKA ON JO TULLUT VALMIIKSI.....	42
Tapausesimerkki: Luuydinluovutuksen odottamattomat löydökset	48
EETTINEN VUOROPUHELU MAAILMALLA	49
Tapausesimerkki: Kulttuurien kohtaaminen	56
TERVEYDENHUOLLON IDEOLOGINEN MURROS	57
EETTISIÄ VALINTOJA MAKROTASOLLA: ESIMERKKINÄ TERVEYDENHUOLLON PRIORISOINTI	66
KOHTI MONIÄÄNISTÄ TULEVAISUUTTA	73
LÄHTEET	77

Esipuhe

Saako järjissään oleva potilas kieltäytyä hoidosta, joka pelastaisi hänen henkensä? Voiko poika auttaa isäänsä ja tämän kumppania saamaan lapsen koeputkihedelmöityksessä? Nämä ja lukuisat paljon tavallisemmat kysymykset ovat terveydenhuollon arkipäivää.

Terveydenhuollossa tehdään koko ajan arvovalintoja. Niitä tekee ennen muuta hoitohenkilökunta yhdessä potilaiden ja heidän omaistensa kanssa. Terveydenhuollon etiikka on kuitenkin laaja, meitä kaikkia koskettava kysymys. On tärkeää, että erilaiset kannat tulevat kuulluksi aina sairaalan pedistä parlamenttiin.

Tämän kirjan ainekset kumpuavat paitsi suomalaisesta myös kansainvälisestä bioeettisestä keskustelusta. On paikallaan, että avaramme tuntemustamme eri kulttuurien tavasta ajatella ja jäsentää terveydenhuollon eettisiä kysymyksiä.

FM Heikki Saxénin ja YTM Salla Saxénin Polemia ”Miten bioetiikka voi muuttaa suomalaista terveydenhuoltoa?” on tarkoitettu herättämään mahdollisimman laajaa, monimuotoista, -arvoista ja -äänistä pohdintaa terveydenhuollon etiikasta.

Heikki Saxén viimeistelee parhaillaan väitöskirjaa Tampereen yliopistossa bioetiikan tieteenalan historiasta ja kehityksestä. Hän on myös Bioetiikan instituutin hallituksen puheenjohtaja. Salla Saxén valmistee sosiaalipsykologian väitöskirjaa Itä-Suomen yliopistossa terveydenhuollon ammattilaisten eettisestä päätöksenteosta.

Lämmin kiitos kirjoittajille!

Helsingissä syyskuussa 2016

Antti Mykkänen
asiamies

KAKS – Kunnallisanalan kehittämissäätiö

Johdanto

Etiikka ei tule koskaan valmiiksi. Se on tekemisissä keskeneräisyyden, rajallisuuden ja alati muuttuvien prosessien kanssa. Etiikan on elettävä ajassaan silloinkin, kun se voi nähdä vain osan ajastaan.

Sellainen terveydenhuollon etiikka on uskottavaa, jossa lähdetään ihmisen arvosta ja elämän yhteisöllisestä luonteesta sekä etsitään demokraattisen prosessin kautta oikeudenmukaisuuden ihannetta. Tällainen etiikka ottaa huomioon realiteetit, ei kiellä niitä rajoja, jotka eivät ole poistettavissa, ja kykenee näkemään ihmisen sekä hyvään että pahaan kykenevänä subjektina.

Martti Lindqvist, 2000, Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim.

Tämä pamfletti on puheenvuoro avoimen arvokeskustelun puolesta terveydenhuollossa aina arjen ruohonjuuritasolta laajempaan kansalliseen ympäristöön asti. Arvovalintoja tehtäessä erilaisten kannanottojen tulisi tulla avoimesti kuuliluiksi niin yksittäisillä sairaalaosastoilla kuin suurissa poliittisissa päätöksissä. Tämä erilaisten arvonäkökulmien huomioiminen vaatii uudenlaisten, eettisen vuoropuhelun merkitystä korostavien rakenteiden juurruttamista suomalaiseen terveydenhuoltoon.

Haluamme tavallisten kiinnostuneiden kansalaisten roolista käsin hahmottaa terveydenhuollon etiikan tematiikkaa ja luoda läpivalaisun sen erilaisiin merkityksiin ja vaikutuksiin terveydenhuollon saralla. Haluamme myös tarjota joitakin oivalluksiamme monien aiempien pohdintojemme pohjalta, erityisesti ulkomailta karttuneita kokemuksiamme. Esitämme aiheesta sellaisia näkökulmia, joiden avulla monimuotoista pohdintaa terveydenhuollon etiikasta voidaan virittää ja tukea. Emme silti pyri puhumaan etiikasta auktoriteetteina.

Pamfletin tavoitteena on herätellä lukija pohtimaan arvojen merkitystä terveydenhuollossa sekä niitä sosiaalisia rakenteita, joissa hoitamista koskevia arvovalintoja tehdään. Pyrimme luomaan tietoisuutta siitä, kuinka etiikka ja eettiset valinnat kietoutuvat terveydenhuoltoon sekä yhteiskunnallisella että käytännön terveydenhuollon arjen tasolla.

Tavoitteenamme on saada lukija myös kiinnostumaan terveydenhuoltoa määrittävistä arvovalinnoista sekä niistä mekanismeista, joilla arvokeskustelua käydään ja käytännön polkuja valitaan. Tämä kiinnostus voisi auttaa erottelamaan faktoja arvoista ja tuoda ymmärrystä terveydenhuollon arvovalinnoista osaksi tavallisten ihmisten elämää. Etiikkaa olisi syytä käsitellä terveydenhuollon eri tasoilla vuoropuhelussa erilaisia ääniä ja arvoja tasaveroisesti kuullen ja punnitien.

Tämä pamfletti onkin eräänlainen demokratiajulistus, sillä kansalaisilla tulisi olla oikeus vaatia terveydenhuollon arjen taustalla tehtävien arvovalintojen tekemistä läpinäkyvässä, moniarvoisessa ja moniäänisessä keskustelussa. Terveydenhuollon arjessa arvovalinnat olisi arvokasta tehdä avoimen keskustelun ja monialaisen harkinnan periaatteella. Tämä keskusteleva ote tukisi paitsi kansalaisyhteiskunnalle tärkeitä läpinäkyvyyden ja demokraattisuuden tavoitteita myös päätöksiä tekevien ja toteuttavien ammattilaisten hyvinvointia perustuen siihen oletukseen, että jaettu taakka on kevyempi kantaa.

Keskustelevan lähestymistavan etuna on lisäksi se, että avoin arvokeskustelu hoitamisen eettisistä valinnoista voi luoda hedelmällisen kanavan omien mielipiteiden, näkökulmien ja huolenaiheiden ääneen sanomiselle niin potilas- kuin ammattilaisryhmillekin.

Arvokeskustelua olisi syytä käydä eri osapuolia kuullen ja tukahduttamatta erilaisia näkökulmia. Mikäli tällaisia selkeitä kanavia oman mielipiteen esittämiseksi ei ole, on siinä selvät vaaransa. Syvälisten arvonäkökulmien esiintuomisen ja perustelemisen mahdollisuuden rajoittaminen tai kieltäminen voi terveydenhuollon ammattilaisten kohdalla johtaa esimerkiksi uupumukseen ja kyynisyyteen, jossa käsitykset oman työn arvokkuudesta tulevat nähdyksi vain idealistisen nuoruuden haihatteluna.

Tämän välttämiseksi hoitohenkilökunnan tukeminen eettisessä pohdinnassa ja eettisten kysymysten tunnistamisessa on erittäin tärkeää. Väitämmekin, että keskusteluvedun edistäminen terveydenhuollon eettisissä kysymyksissä voi olla yksi lääke kyynistymistä vastaan.

Toimivien keskusteluvien rakenteiden tulisi olla luonteeltaan sellaisia, että ne vastaisivat arjen haasteisiin ja ihmisten kokemuksiin todellisiin tarpeisiin. Ne eivät saisi tukahduttaa ihmisten ääntä tulemalla vain ylhäältäpäin tai toisaalta niin näkymättömästi alhaalta päin, etteivät asianomaiset tunnista niiden merkitystä tai osaa käyttää niitä avukseen. Tämän haasteen voittamiseksi emme osaa antaa kattavaa vastausta, sillä todelliset tarpeet hahmottuvat vasta arjen haasteiden tunnistamisesta käsin. Esitämme kuitenkin muutamia vaihtoehtoisia, muissa maissa kehitettyjä polkuja, joilla askelia voidaan ottaa eteenpäin oikeaan suuntaan.

Sekä terveydenhuollon ammattilaisten välittämisen kipinä että potilaan ja hoitotiimin – tai kansalaisten ja päättäjien – välinen luottamus ovat herkkiä asioita, joita on mahdollista vaalia kuin kynttilän liekkiä. Pyrkimykset kohti eettisen vuoropuhelun avoimuutta ja päätösten tekemistä yhdessä ovat yksi keino tavoitella käytännön ratkaisuja tämän inhimillisen pääoman vaalimiseen. Tämä pyrkimys ei varmastikaan vastaa kaikkiin sekä potilaiden että terveydenhuollon ammattilaisten inhimillisiin tarpeisiin, mutta voi olla askel oikeaan suuntaan.

Edesmenneen eetikko Martti Lindqvistin kirjan nimeä lainaten tämä pamfletti on erään mahdollisen maailman luonnos. Se on kuva maailmasta, jossa ihmisten arvot ja moraalit saavat reilun mahdollisuuden tulla nähdyksi, kuulluksi ja punnituksi terveydenhuollon järjestelmien eri tasoilla. Tässä kohdassa pessimistit

kiirehtivät muistuttamaan siitä, että kuva tästä maailmasta on pohjattoman idealistinen – mikä sinänsä on varmastikin totta.

Uskomme kuitenkin, että vähintään jotkin argumenteistamme voivat herättää sellaisia kokemuksia ja tarpeita, jotka sitovat esittämämme teemat käytännön elämään. Etiikan esille nostaminen keskustelun kohteeksi voi myös syventää ihmisten henkilökohtaista tietoisuutta omasta eettisestä kompassista ja sen merkityksistä arjessa. Kenties ideamme voivat näiden ihmisten kautta kantaa hedelmää, vaikka tämä ei tapahtuisikaan sellaisilla tavoilla, joita tätä tekstiä kirjoittaessa on vielä mahdollista ennustaa.

Etiikka on myös mysteeri: mitä enemmän sitä ajattelee, sitä vähemmän siihen löytyy vastauksia. Etiikka karkaakin kaikenlaisia määrittelyjä ja auktoriteetteja. Tunnumme ihmisinä sen merkityksen ja läsnäolon, vaikka emme osaa sitä aina määritellä. Etiikka elää osana aikaamme ja vaatii huomiotamme.

Tämä on hyvä asia: mikäli etiikka joskus ”tulisi valmiiksi”, kadottaisimme ihmisinä eettistä herkkyyttämme, siis kykyämme suhtautua kriittisen uteliaasti niin ympäröivään yhteiskuntaan kuin omaan toimintaammekin. Tällöin kenties menettäisimme jotakin olennaista siitä, mikä tekee ihmisistä nimenomaan moraalisia olentoja. Siksi tällä kuvauksella emme pyri tekemään tyhjäksi tarvetta puhua etiikasta myös toisenlaisilla tavoilla. Esittämämme kuva on varmastikin epätarkka ja epätäydellinen, mutta silti esittämisen arvoinen puheenvuoro.

Etiikka on kuin revontulet Tuutikille teoksessa Taikatalvi: Ajattelen juuri parhaillaan revontulia. Ei voi tietää ovatko ne olemassa vai näkyvätkö ne vain. Kaikki on hyvin epävarmaa, ja juuri se tekee minut levolliseksi.

Tampereella syyskuussa 2016

Heikki Saxén ja Salla Saxén

TEESIMME:

Terveysthuollon etiikka koskettaa kaikkia.

Eettisiä valintoja on kohdattava arjessa joustavasti, tilanteiden mukaan ja asianomaisten läsnä ollessa.

Etiikka ei ole asiantuntemuskysymys – yksinomaan asiantuntijat eivät voi määrittellä sitä, mikä on eettistä.

Vaikeita eettisiä päätöksiä tulee hoitoyhteisöissä käsitellä avoimesti, erilaisia näkökulmia punnitellen.

Kahvihuonekeskustelut eivät riitä. Eettisen keskustelun käymiselle tarvitaan muodollisia rakenteita.

Aito ja läpinäkyvä asioiden käsitteleminen vahvistaa potilaan ja hoitotiimin välistä luottamusta. Se myös keventää terveydenhuollon ammattilaisen taakkaa.

Avoin kansalaiskeskustelu valintojen arvosidonnaisuudesta tukee järjestelmien oikeudenmukaisuutta sekä vahvistaa kansalaisten ja päättäjien välistä luottamusta.

Miksi kiinnostua etiikasta terveydenhuollossa?

Sanan etiikka kohtaa todennäköisesti useimmiten teoreettisissa teksteissä tai oikeudellisissa ja ammatillisissa yhteyksissä. Käytännön arjessa se kuitenkin ikään kuin katoaa. Harvat ihmiset puhuvat etiikastaan, vaikka esimerkiksi monien riitojen syinä ovat risteävät eettiset ymmärrykset ja tulkinnat.

Vaikka eettiset kysymykset ja ymmärrykset ympäröivät meitä kuin ilma, jota hengitämme, eivät ne nosta päätään ennen kuin jokin menee pahasti pieleen: silloin kun skandaaliuutiset esimerkiksi valelääkäreistä tai tiedevilpeistä kiirivät tietoisuuteemme. Nämä tilanteet nostavat esille oikeudentajumme, ja yllättäen kahvipöydissä aletaan puhua siitä, mikä on oikein ja mikä on väärin. Mutta mitä tapahtuu kriisien ja skandaalien paljastumisen välillä? Tarkoittaako se, että etiikka ja oikeudentaju hiljenevät?

Tässä tekstissä lähestymme etiikkaa siitä lähtökohdasta käsin, että ymmärrämme etiikan olevan sisäänrakennettua kaikenlaisissa käsityksissä hyvän luonteesta tai laadusta. Täten kaikkialla, missä on käsityksiä hyvästä, on myös etiikkaa. Lähestymme etiikkaa käytännöllisenä kysymyksenä. Tekstin varrella käytämme sanoja etiikka ja moraalit synonyymisesti kuvaamaan käsityksiä siitä, miten ihmiset jäsentävät hyvän luonnetta ja millaisia päämääriä voidaan pitää tavoittelemisen arvoisina.

Etiikka kietoutuu luonnollisesti osaksi terveydenhuoltoa, sillä terveydenhuolto pyrkii monin tavoin tuottamaan yhteiskunnassamme hyvää: parantamaan, hoitamaan ja tukemaan ihmisiä heidän erilaisissa terveydellisissä ongelmissaan. Mutta mitä tämä hyvä tarkoittaa? Miten se voidaan määritellä? Yleensä ihmisillä on vähintään jonkinlainen käsitys tästä hyvästä: esimerkiksi kivuton elämä katsotaan tavanomaisesti paremmaksi kuin kivulias elämä.

Vaikeissa valintatilanteissa on mutkikkaampaa tietää, mikä kulloinkin on hyvää. Esimerkiksi terveydenhuollon priorisoinnissa on pohdittava, millaiset hoidot olisi katsottava tärkeämmiksi kuin toiset. Nämä valinnat ovat eettisesti haastavia.

Toisaalta myös terveydenhuollon arjessa joudutaan tekemään eettisiä valintoja. Esimerkiksi hyvin vakavasti sairaan, hengityskoneessa olevan tajuttoman potilaan kohdalla saatetaan joutua miettimään, voisiko kuolema eli potilaan irrottaminen hengityskoneesta olla potilaalle parempi vaihtoehto kuin elämä erittäin vaikeiden, kärsimystä tuottavien vammojen kanssa. Tällöin tullaan vaikeisiin valintoihin erityisesti siksi, että usein potilas ei voi kertoa omaa mielipidettään.

Lisäksi hoitotestamentit – jos sellaista ylipäätään on – saattavat olla puutteellisia tai vähintäänkin tulkinnanvaraisia. Miten voidaan määritellä, miten vaikeasta vammasta tulisi olla kyse, jotta hoidosta luopumista voitaisiin pitää perusteltuna vaihtoehtona? Tämä kysymys taas palautuu kannanottoihin siitä, miten elämän laadun merkitys ylipäätään pitäisi ymmärtää olemassa olemisen kannalta.

Huolimatta siitä, että tuskin kukaan osaa vastata näihin kysymyksiin täysin vedenpitävästi tai epäröimättä, on valintoja tehtävä joka tapauksessa. Terveydenhuollon eettiset pohdinnat eivät jää filosofien norsunluutorneihin, vaan ne tulevat konkreettisesti armottomuudessaan ja väistämättömyydessään ”päin näköä”.

Erityisen vaikeat kysymykset nostavat esille sen seikan, kuinka hoitamisessa ei ole kyse vain teknisestä osaamisesta vaan myös arvovalintojen tekemisestä. Elämän ja kuoleman välimaastossa liikuttaessa kohdataan terveydenhuollossa filosofisia, teologisia ja maailmankatsomuksellisia sävyjä. Tällöin voidaan myös puhua terveydenhuollon ”harmaasta alueesta”, jossa valinnat eivät jäsenny mustaan ja valkoiseen, oikeaan ja väärään. Kysymykset

elämän laadun merkityksestä tai kärsimyksestä hahmottuvat lisäksi ymmärrettävästi hyvin eri tavoilla riippuen esimerkiksi arvioitsijan uskonnollisesta tai elämäkatsomuksellisesta vakauksesta.

Varsinkin vaikeat, edellä kuvatun kaltaiset valintojen hetket kuvaavat ääritilanteita, joissa etiikan merkitys korostuu. Tavalla tai toisella etiikan merkitykset kuitenkin myös piirittävät meitä kaikkialla, vaikka emme ehkä olisikaan tästä arkielämässämme tietoisia. Esimerkiksi terveydenhuolto sinänsä on eettinen valinta: olemme yhteiskuntana päättäneet, että sairaiden ja apua tarvitsevien ihmisten auttaminen on merkityksellistä ja tavoiteltavaa, siis eettistä. Siksi olemme kanavoineet yhteiskuntamme yhteistä hyvää tämän eettisen päämäärän toteuttamiseen – terveydenhuolto on täten ihmisten väliseen (joskin usein näkymättömään) sopimukseen perustuva arvorakennelma.

Terveydenhuollon etiikkaa pohdittaessa liikutaankin sekä pienten että suurten valintojen parissa, toisin sanoen sekä mikro- että makrotasolla. Esimerkiksi palvelutalossa lähihoitaja saattaa joutua hetkellisesti valitsemaan, käyttääkö rajallisen aikansa vastuullaan olevan ihmisen kanssa lakanoiden vaihtamiseen vai ruokapöydän siivoamiseen. Tällöin hän todennäköisesti pohtii, kumpi hoidettavan kannalta on juuri nyt tärkeämpää – kyse on jälleen hyvän tavoittelemisesta. Valintatilanteessa täytyy ottaa huomioon tilanteen luonne: hoitaja tekee todennäköisesti erilaisia valintoja silloin, kun hoidettava on käymässä nukkumaan, kuin silloin, kun suunnitelmissa on ruokapöydän ääressä tehtävä kunnianhimonen taideprojekti.

Näissä valinnoissa liikutaan arkisella mikrotasolla. Valinnan taustasy s saattaa kuitenkin samalla löytyä makrotason ilmiöstä, jossa hoitajien aika kutakin hoidettavaa ihmistä kohden on työvoimapolitiittisesti määritelty liian tiukalle. Etiikka läpäisee näin terveydenhuoltoa aina päätöksentekijöiden tasolta arjen terveydenhoitotyöhön ja potilaiden kokemuksiin asti. Myös tässä pamfletissa lähestymme terveydenhuollon etiikkaa sekä mikrotasolta että makrotasolta käsin.

Tämän monitasoisuuden ohella etiikka on myös paradoksien kenttää. Esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaiselta voidaan vaatia, että hän on potilaalle aidosti tästä välittävä, läsnä oleva

läheinen, mutta toisaalta häneltä edellytetään ammatillisen etäisyyden ylläpitämistä ja henkilökohtaisen kiintymyssuhteen välttämistä. Tällöin vastakohtaiset vaatimukset ja mahdottomat odotukset vallitsevat. Yksittäisen ammattilaisen on luovittava kokemuksen ja ehkä erehdyksenkin kautta, sopivaa keskitietä etsien. Näin tehdessään hän etsii oikeaa tapaa toteuttaa hyvää tavalla, joka mahdollistaa myös hänen oman henkisen ja fyysisen jaksamisensa.

Nämä esimerkit korostavat sitä, kuinka etiikan merkitystä terveydenhuollossa ei voi lyhyesti määrittellä, sillä etiikka näyttäytyy kaikessa. Etiikka karkaa jokaista määrittelyä, käsitettä tai analyysiä ja suostuu lopulta elämään vain arjen virrassa. Siksi eettisten kysymysten tunnistamisen, kohtaamisen sekä eettisistä valinnoista keskustelemisen taitojen ja tapojen voidaankin väittää olevan tässä arjen monimuotoisessa todellisuudessa aivan erityisen tärkeitä. Näiden taitojen ja niille tärkeiden rakenteellisten mahdollisuuksien turvaaminen olisikin terveydenhuollossa erityisen keskeistä, joskin tämä on vielä toistaiseksi jäänyt paljolti rivien väliin. Etiikka tulisi marssittaa kulisseista näyttämölle, sillä kaiken toiminnan tukirankana etiikka on terveydenhuollossa todellisuudessa paraatipaikalla.

Uudenlaisten eettisten linjausten suunnittelemisen tai asiantuntijalausuntojen kerääminen ei vastaa näihin tavoitteisiin. Mikäli voidaan ajatella, että etiikka elää arjessa, tulisi se silloin myös kohdata arjessa: arkisille eettisille pohdinnoille ja valinnoille tulisi olla yhteisöllisiä kanavia, joissa erilaiset näkökulmat voisivat tulla reilusti kuulluiksi. Etiikkaa ei voida keinoitekoisesti repiä irti siitä arjen tilanteesta, jossa se konkretisoituu ja näyttäytyy, vaan se on pyrittävä kohtaamaan tilannekohtaisesti.

Toiveemme on, että näiden tilanteiden kohtaamiseen terveydenhuollon ammattilaisilla olisi tulevaisuudessa käsissään hyviä ja perusteltuja ratkaisuja mahdollistava tuki- ja vuorovaikutusverkosto. Nykyiset rakenteet eettisen keskustelun käymiselle ovat terveydenhuollon piirissä vielä puutteelliset. Myös potilaiden ja potilasryhmien äänen pitäisi tulla reilusti kuulluksi hoitamisen eettisissä kysymyksissä.

Hoitamisen parissa etiikka on sen piilossa olevasta luonteesta huolimatta alati läsnä olevaa ja sykkivää. Vaikka se hypähtää

pintaan skandaalin syttyessä, se on uinut pinnan alla koko ajan. Eihän kalaakaan voida pyydystää kalastuksen idean esittämisellä: on laitettava veteen verkkoja ja käytettävä syöttejä. Vaikka puhuisimme yhä hiljaa rakkaudesta, etiikasta on monta syytä alkaa puhua ääneen.

Tapausesimerkki: Hoidosta kieltäytyvä potilas

Diabetesta sairastava, yksin elävä ja lapseton 54-vuotias mies on joutunut kuolioituneen jalan takia sairaalaan. Jalka pitäisi amputoida – muuten mies todennäköisesti kuolee. Mies kieltäytyy kuitenkin amputaatiosta. Haastattelussa mies vaikuttaa ymmärtävänsä selkeästi valintansa seuraukset. Hän vaikuttaa myös hyvin käyttäytyvältä, rauhalliselta ihmiseltä, jonka perusteluissa on oma sisäinen logiikkansa.

Muista miehen päätös vaikuttaa kuitenkin itsetuhoiselta, ja hoitotiimi käyttääkin aikaa miehen suostuttelemiseen leikkaukseen. Mies vaatii kuitenkin saada tehdä päätöksensä itse. Hän ei myöskään halua osallistua keskusteluun lähimpiä sukulaisiaan, äitiänsä ja sisartansa, sillä miehen mukaan he ”aina työntävät nenänsä asioihin, jotka eivät heille kuulu”. Hoitotiimi harkitsee kuitenkin sukulaisille soittamista.

Harkintakykyisillä potilailla on lakiin kirjattu oikeus kieltäytyä hoidosta. Silti hoitotiimi kokee, että jalan amputoimatta jättäminen olisi heidän ammattietiikkansa vastaista ja että se johtaisi heillä myös voimakkaaseen ahdistukseen.

Miten tilanteeseen tulisi mielestäsi suhtautua? Onko sukulaisten mukaan ottaminen perusteltua vai ei? Onko potilaan hoitamatta jättäminen tilanteessa, joka uhkaa näin merkittäväällä tavalla tämän henkeä, potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamista vai tämän jättämistä oman onnensa nojaan? Millä perusteilla potilaan itsemääräämisoikeus voidaan ohittaa ja miksi?

Vuoropuhelu terveydenhuollon etiikan kivijalaksi

Tämän pamfletin keskeisin teesi on, että terveydenhuollon etiikan tulisi kiinnostaa kaikkia – ei siis vain terveydenhuollon ammattilaisia, lainsäätäjiä tai muita päättäjiä, vaan kaikkia kansalaisia, sillä jokainen meistä osallistuu jollakin tavalla terveydenhuoltoon elämänsä aikana, vähintään potilaan roolissa. Tulemalla tietoisiksi terveydenhuoltoon liittyvistä eettisistä valinnoista ja kysymyksistä saamme käyttöömmemme paremmat eväät ymmärtää ja arvioida tätä terveydenhuollon usein teknistä ja taidollista todellisuutta näkymättömämpää, joskin kaikessa hoitotyössä vaikuttavaa arvopohjaa.

Etiikasta tietoiseksi tuleminen voi mahdollistaa oman vastuun kantamisen ja rajojemme ymmärtämisen yhteisen ihmisyytemme äärellä. Tämä ihmisuus nousee pintaan erityisillä tavoilla terveydenhuollossa, jossa apua tarvitsevat ja apua antavat kohtaavat toisensa erilaisissa herkissä tilanteissa. Näissä tilanteissa sekä autettavan että auttavan henkilön ihmisyyden tulee tulla tunnustetuksi ja arvostetuksi.

Auttajalla on näissä tilanteissa yleensä enemmän valtaa kuin hänestä riippuvaisella autettavalla, minkä vuoksi hänelle lankeaa

myös suurempi vastuu. Auttajaa ei saa kuitenkaan jättää yksin, vaan on aktiivisesti tuettava myös auttajan kykyä kantaa tätä vastuuta ja hänen eettistä herkkyyttään ymmärtää hoitamisen valintojen erilaisia puolia. Ilman tämän tarpeen tunnistamista ja siihen vastaamista auttaja voi kuormittua ja väsyä. Tässä suhteessa etiikan tukeminen lähentelee myös työnohjauksen peruslähtökohtia ja tavoitteita.

Työnohjaus sinänsä ei silti tee tyhjäksi avoimen eettisen keskustelun tarvetta, sillä se ei tähtää nimenomaan läpinäkyvään ja avoimeen eettiseen harkintaan. Työnohjauksen parista voi kuitenkin varmasti löytyä monia hedelmällisiä lähtökohtia myös avoimen eettisen vuoropuhelun käynnistämiseksi.

Toinen näkemyksemme on, ettei eettisyys ole asiantuntemuskysymys siinä missä esimerkiksi lääkärin tai sairaanhoitajan ammattitaito. Vaikka terveydenhuollon ammatit tarvitsevat tukeen selkeitä, ylhäältä alaspäin määriteltäviä eettisiä suunta- viivoja ja niitä tukevaa lainsäädäntöä, ei hoitamisen arjen eettistä moniulotteisuutta voida tavoittaa yksinomaan sen koommin lakikirjalla kuin eettisiä periaatteita julistavalla huoneen- taulullakaan.

Pahimmillaan lakiin tai periaatteisiin viittaaminen voi jopa piilottaa katseelta sellaisia eettisiä haasteita ja kipukohtia, jotka tämä pamfletti pyrkii tekemään näkyviksi. Arvokysymyksissä kukaan ei voi vedota asiantuntijuuteensa ja viedä toisilta näin kuulluksi tulemisen oikeutta. Siksi yksilöiden eettisen kompassin sekä keskustelutaitojen vahvistaminen ja hienovirittäminen ovat tärkeitä päämääriä.

Asiantuntijuuden sijaan pidämme etiikkaa ihmisyyskysymyksenä. Se yhdistää kaikkia ihmisiä ketään poissulkematta. Vaikka eetikoilla ja esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaisilla on asiantuntemusta etiikan alueella erilaisten käsitteiden ymmärtämiseen ja eettisesti herkkien tilanteiden tunnistamiseen, ei asiantuntijoilla tulisi olla valtaa määritellä vesitiiviisti sitä, mikä on eettistä, sillä kaikkiin ihmiselämän ulottuvuuksiin on aina olemassa erilaisia näkökulmia. Siksi eettisyyttä koskevien harkintojen ja päätösten tulisi lähteä liikkeelle asianosaisten itsensä käymästä vuoropuhelusta, jossa erilaiset näkökulmat tulevat kuul- luiksi ja huomioituiksi.

Tämän vuoropuhelun avoin läpinäkyvyys on myös arvokas päämäärä: vaikka etiikan teemoja käsiteltäisiin jo epävirallisesti kahvihuoneissa, eivät ehdot läpinäkyvästä, moniarvoisesta ja moniäänisestä keskustelusta tällöin vielä täyty.

Vaikka asiantuntijat eivät voi määritellä sitä, mikä on oikein, voivat etiikan asiantuntijat jäsentää ja kirkastaa terveydenhuollon etiikkaan liittyvää tematiikkaa. Asiantuntijoilla on myös oikeus ja velvollisuus luoda yleistason eettisiä ohjeita suuntaaviiksi yhteiskunnalle ja yhteisöille. Näiden suuntaviivojen tulkitsemistyö on kuitenkin tilannekohtaista. Tämän vuoksi sekä auttajien että autettavien kannalta on tärkeää vaalia sellaista ilmapiiiriä, joka tekee erilaisten arvonäkökulmien perustelemisen ja kuuntelemisen mahdolliseksi. Selkeän – ei siis rivien väleihin piilotetun – eettisen keskustelun avaaminen olisi juuri nyt suomalaisessa terveydenhuollossa äärimmäisen tärkeää.

Kolmas lähtökohtamme koskee ammattirajojen ylittämistä ja eettisten valintojen käsittelemistä kaikkia yhdistävän ihmisyyden, ei ihmisiä erottavan ammatillisuuden tasolla. Terveydenhuollon kentällä ammattirajat on tunnetusti piirretty hyvin voimakkaasti, ja erilaisille ammateille on määritelty omat eettiset ohjenuoransa ja periaatteensa.

Lähestymme tässä pamfletissa terveydenhuollon etiikkaa hieinan toisenlaisesta näkökulmasta, sillä ammattirajoista huolimatta väitämme, että hoitamisen etiikan tasolla hoitamisen ammatilliset liikkuvat käytännössä hyvin samanlaisten moraalisten kysymysten äärellä, vaikka heidän ammatilliset tulokulmansa tilanteisiin olisivatkin erilaisia. Pikemmin erilaisten ammattinäkökulmien huomioiminen yhteydessä toisiinsa, saman keskustelun erilaisina ulottuvuuksina voisi rikastaa eettistä keskustelua ja päätöksentekoa, koska erilaisten ryhmien edustajilla on kustakin potilaasta ja tilanteen luonteesta todennäköisesti hyvin erilaista hiljaista tietoa. Näiden erilaisten perspektiivien huomioiminen ja hyödyntäminen voisivat tuoda keskusteluun laajempaa näköalaisuutta kuin mitä yksi ammattikunta oletettavasti voi tavoittaa.

Tässä pamfletissa ei tehdä selkeää eroa eri terveydenhuollon ammattiryhmien välille, vaan pyritään ymmärtämään hoitamiseen liittyvää moraalimaisemaa kokonaisvaltaisesti terveyden-

huollon näkökulmasta, toisin sanoen välttämään aiheen lähestymistä eri ammattiryhmien erityispiirteistä tai intresseistä lähtien.

Uudenlaisen, ammattien välisiä raja-aitoja ylittävän keskustelemaan ilmapiirin luomisen merkitys terveydenhuollon ympäristössä, arjen ruohonjuuritasolta lähtien aina laajoihin rakenteellisiin päätöksiin asti muodostaa tämän pamfletin ydinsanomana. Eettisyyden tukemiseksi, vahvistamiseksi ja ylläpitämiseksi suomalaisessa terveydenhuollossa tarvitaan selkärangaksi tietoista eettistä vuoropuhelua.

Tämä vuoropuhelu mahdollistuu parhaiten käytännössä sellaisissa muodollisissa rakenteissa, jotka tuovat eri alojen ammattilaiset ja muut asianosaiset säännöllisesti saman pöydän ääreen keskustelemaan hoidon eettisistä valinnoista sitä mukaa, kun eettisiä kysymyksiä kohdataan. Hoidon arjessa tällaiset avoimet ja rakenteiden tasolla huomioidut keskustelemaan ihanteen mukaiset mallit olisivat Suomessa aivan uudenlainen avaus.

Toisaalta on otettava myös huomioon muodollisten rakenteiden rajoitteet: vaikka tämän eettistä keskustelua herättelevän ja tukevan rakenteen tulisi olla muodollinen, tulisi sen olla samalla joustava ja tilannekohtaisesti koolle kutsuttavissa. Tämän rakenteen pitäisi olla muodollisen ja epämuodollisen välimaastossa, sillä pelkkä ylhäältä päin saneltu muodollinen pakko ei saa ketään kiinnostumaan etiikasta.

Kuitenkin ilman muodollisia rakenteita voi tietoisien eettisen pohdinnan ja vuoropuhelun herättäminen eri tahojen välillä olla arjen kiireissä todella vaikeaa. Haasteena onkin saada ylhäältä päin määriteltävät rakenteet ja alhaalta päin esiin nousevat tarpeet kohtaamaan toisensa. Pyörää ei silti tarvitse keksiä uudelleen, sillä käytännön pohdinnassa on mahdollista soveltaa ja luovasti yhdistellä muiden maiden terveydenhuollon parissa kehitettyjä käytännön ratkaisuja.

Mitä kaikkien tulisi tietää bioetiikasta?

Teesimme tässä pamfletissa perustuvat kauttaaltaan bioetiikan tiedonalaan. Sana bioetiikka muodostuu kreikan kielen sanoista bios (elämä) ja ethos (tottumus, tavat; arvot). Bioetiikan tehtävänä onkin sananmukaisesti keskustella elämästä sekä siihen liittyvistä arvoista ja kulttuuriin vakiintuneista tavoista – moraalien ulottuvuuksista – eri näkökulmista käsin. Bioetiikka käsittelee lääke-, terveys- ja biotieteiden parista nousevia eettisiä, moraalisia ja yhteiskunnallisia kysymyksiä. Bioetiikka paikantuu erityisesti terveyden ja terveydenhuollon kysymysten kenttään.

Teoreettisesti katsoen terveydenhuollon yhteydessä syntyvien eettisten kysymysten piiri rakentuu erityisesti muutaman merkittävän ydinalueen ympärille. Nämä ydinteemat koskevat terveydenhuollon kliinisiä ammatteja ja ammattien keskinäisiä suhteita (mm. vallankäyttö ja valtasuhteet), elämän alun kysymyksiä (mm. abortti, hedelmöityshoidot ja geneettiset kysymykset), siirrännäisiä ja regeneratiivista lääketiedettä (mm. elinsiirrot ja kantasolut), mielenterveyttä (mm. taudinmäärittely ja legitiimi lääkehoito), elämän loppuvaiheen kysymyksiä (mm. eutanasia, palliatiivinen hoito ja elvyttämiskielto), kuolemanjälkeisiä kysymyksiä (mm. elinluovutus) sekä terveydenhuoltojärjestelmien oikeudenmukaisuutta (mm. priorisointi).

Bioetiikan ydinkysymyksiä luonnehtii moniarvoisuus eli vaikeus löytää yhtenäistä arvopohjaa, jonka pohjalta eettisyys voitaisiin vesitiivisti määritellä. Olivatpa käytännön valinnat mitä tahansa, riippuvat ne niistä arvolähtökohdista, joista käsin vastauksia muotoillaan. Lisäksi kysymykset pysyvät monimerkityksellisinä ja vaikeaselkoisina huolimatta siitä, miten niihin tarttuminen poliittisesti ja lainsäädännöllisesti määritellään.

Koska kestävien ratkaisujen löytäminen kliinisiin eettisiin ydinkysymyksiin on vaikeaa, joudutaan eettisiä päätöksiä tekemään usein tapauskohtaisesti liikkuen vuorovaikutuksessa potilaan toiveiden ja hoitohenkilökunnan tarjoamien hoitomahdollisuuksien välimaastossa. Joskus käsitykset kohtaavat ja vuorovaikutus onnistuu sulavasti, joskus eettisistä kysymyksistä taas syntyy erimielisyyksiä ja konflikteja.

Bioetiikan ala syntyi Yhdysvalloissa 1960- ja 1970-lukujen vaihteessa. Muodollisesti bioetiikan alkurajähdyks voidaan paikantaa alan ensimmäisen tutkimuskeskuksen, Hastings Centerin, perustamiseen vuonna 1969. Hastings Center oli ensimmäinen järjestäytynyt institutionaalinen taho, jonka tehtävänä oli pohtia lääke-, terveys- ja biotieteiden kehitykseen liittyviä uudenlaisia eettisiä kysymyksiä moniäänisistä ja moniarvoisista näkökulmista käsin – ei siis ainoastaan lääketieteen sisäisistä näkökulmista tai esimerkiksi yksinomaan uskonnoista ammentaen.

Eettiselle pohdinnalle oli Hastings Centerin perustamisen aikaan selkeä sosiaalinen tilaus. Uudenlaiset lääketieteen teknologiat sydämentahdistimesta dialyysihoitoon sekä yhtäaikaaisesti kuohuvat poliittiset murrokset naisten emansipaatiosta kylmän sodan ydinasekriisiin herättivät kriittisiä ääniä niin terveydenhuollon vakiintuneita käytäntöjä kuin teknologian yhteiskunnallisia merkityksiä ja käyttötarkoituksia kohtaan.

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian kysymykset esimerkiksi tasa-arvosta tai ruumiillisesta itsemääräämisoikeudesta kohtasivatkin teknologisen kehityksen täysin ennennäkemättömällä tavalla. Yhteiskunnallisten ydinarvojen ja käytäntöjen, esimerkiksi naisten oikeuksien, muuttuessa kysymys yhteiskunnallisesta arvoajattelusta oli äkillisesti verrattain avoin. Tämä oli hämmentävä tilanne verrattuna siihen aiempaan todellisuuteen, jossa yhteiskunnan moraaliset rajalinjat olivat olleet varsin tarkkarajaiset ja selkeät.

1960- ja 70-luvun vaihteen feminismin ja hippiliikkeen kaltaiset poliittiset murrokset haastoivat ja purkivat vakiintuneita valtarakenteita. Samalla kyseenalaistuivat myös lääketieteen harjoittaman vallan linnakkeet: Millä perusteella lääkärikunta saisi enää yksin määritellä oman toimintansa eettiset periaatteet, kuten tapana oli ollut? Kuka ylipäätään saa päättää ihmisruumiiseen liittyvistä kysymyksistä, jotka voivat koskea itse elämää ja kuolemaa ja kaikkea siltä väliltä?

Bioetiikka sai alkunsa paitsi uuden teknologian ja kehityksen tuottamasta polttavasta tarpeesta vastata kehitykseen luomalla sille paremmin sopivat eettiset reunaehdot, myös aikansa poliittisesta liikehdinnästä ja käänteentekevästä kulttuurillisesta murroksesta. Samalla laukaisuvalmiina odottavat ydinaseet loivat muuten vaurastuvaan ja kehittyvään läntiseen maailmaan kaikkien kansalaisten turvallisuutta varjostavan uhkakuvan, joka ilmensi ja väritti kaikkea suhtautumista tekniikkaan.

Epäluottamusta auktoriteetteja kohtaan eivät myöskään vähentäneet toisen maailmansodan kauhut Hiroshiman ja Nagasakin atomipommeista keskitysleirien epäinhimillisiin ihmiskokeisiin. Niiden epäeettisyys inhimillisyyttä kohtaan tieteen kehityksen nimissä oli syvästi anteeksiantamatonta.

Yhteiskunnallinen tarve Hastings Centerin kuten myös bioetiikan alan perustamiseen kumpusi hoitamisen ja parantamisen – laajemmin lääke-, terveys- ja biotieteiden – kysymysten polttavuudesta sekä siitä, ettei näiden aiheiden pohdintaan ja niistä keskustelemiseen tuntunut löytyvän kiinteämpää maaperää yksittäisten seminaarien ohella.

Ajalle uudenlaisena ilmiönä bioetiikan kohtaamismaaperä oli maallinen. Sen pyrkimys oli tarjota ääni eri tiedonalojen edustajille – filosofeille, teologeille, sosiologeille, juristeille, lääkäreille, historioitsijoille, terveystieteilijöille ja muille – sekä niille, joilla ei ollut akateemista koulutusta. Bioetiikan pyrkimys oli tehdä etiikan pohdinnasta siinä mielessä ei-asiantuntijamaista, että sen kysymysten pohdintaan ja näkemysten esittämiseen ei tarvittu enää asiantuntijakoulutusta.

Hastings Centerin tarkoituksena oli avata ja demokratisoida keskustelua lääke-, terveys- ja biotieteiden eettisistä, moraalisisista ja yhteiskunnallisista kysymyksistä sen sijaan, että kyseiset teemat

olisivat jääneet kapean asiantuntijajoukon käsiin. Keskeinen tavoite oli tukea ja virittää Yhdysvaltojen moniäänistä ja -arvoista keskustelua ja päätöksentekoa edellä mainittujen elämäntieteiden ja niitä soveltavan terveydenhuollon saralla, mikä olikin luontainen tavoite monimuotoisessa yhteiskunnassa, kansojen sulatusuunissa.

Pian alkutaipaleensa jälkeen Hastings Centerin toiminta laajeni, ja monet sen varhaisista tekijöistä lähtivät ympäri Yhdysvaltoja perustamaan lisää vastaavia keskuksia. Käytännössä tuoreet bioetikot haastoivat radikaalisti lääketieteen etiikkaa, jota he kritisoivat yksiulotteisesta lääkärikeskeisyydestä ja puolueellisuudesta. ”Lääkäri tietää parhaiten” -tyylistä ajattelua kyseenalaistettiin ajan hengessä. Se ilmeni esimerkiksi voimakkaan holhoavissa toimintatavoissa potilaita kohtaan. Radikaali haaste laimeni ajan myötä erityisesti siksi, että lääketieteen etiikka alkoi muuttua enemmän bioetiikan kaltaiseksi, sillä myös lääketieteen etiikan parissa kasvoi uudenlaista tilausta aiempaa vahvemmalle moniäänisyydelle ja -arvoisuudelle.

Nykyisin bioetiikasta ja lääketieteen etiikasta puhutaan kuvavasti synonyymisesti. Bioetiikan radikaalius hälveni yhä alan edistämien arvojen tullessa vahvemmaksi osaksi terveydenhuoltoa ja muita yhteiskunnan järjestelmiä.

Bioetiikka onkin saavuttanut paljon painoarvoa erityisesti synnyinmaassaan. Esimerkiksi kukin uusi Yhdysvaltojen presidentti nimittää oman korkean profiilin bioeettisen toimikuntansa linjaamaan tärkeitä kysymyksiä lääke-, terveys- ja biotieteiden saralla. Yhtä lailla bioetiikasta on tullut Yhdysvalloissa laajalti hyväksytty akateeminen tiedonala oppituoleineen, julkaisuihneen ja koulutusohjelmineen. Bioetiikalla on myös selvä merkityksensä käytännön elämässä, niin hoitotyössä kuin tutkimuspuolellakin.

Yhdysvalloissa syntyneen liikehdinnän seurauksena bioetiikka on levinnyt myös muualle maailmaan. Bioetiikan alaan katsottavat pohdinnat ja näkökulmat ovat vakiintuneet osaksi akateemista ja yhteiskunnallista kulttuuria erityisesti länsimaissa, mukaan lukien EU-tasolla. Suomessa bioetiikka ei ole vielä kovin tunnettu tiedonala, eikä se ole myöskään laajemmin yhteiskunnassa, esimerkiksi terveydenhuollon piirissä, erityisen hyvin vakiintunut,

mikä onkin yksi keskeisimmistä perusteluista tämän julkaisun kirjoittamiselle.

Keskeinen kysymys kuuluukin, miksi Suomen tulisi seurata muiden maiden jalanjäljissä. Etiikan tuntemuksella ja eri näkökulmien pohdinnalla on toki arvonsa jo sinällään, mutta mikä merkitys bioetiikan työllä, erityisesti sen moniäänisellä ja -arvoisella lähestymistavalla, voisi olla laajemman suomalaisen yhteiskunnan kannalta.

Onko Suomessa ylipäänsä tarvetta moniäänisyyden ja -arvoisuuden lisäämiselle terveydenhuollon keskusteluissa ja päätöksenteossa? Ovatko voimakkaammat perustelut esitettävissä sen puolesta vai sitä vastaan, että Suomessa tarvitaan naapurimaiden mallin mukaan bioeettistä osaamista ja koulutusta, käytännössä kattavampia tiedollisia kanavia terveydenhuollon arvovalintojen suhteen, sekä laajemmin demokratisoituja päätöksentekomalleja?

Tarve bioetiikan alan vahvistamiselle Suomessa on nähdäksemme ilmeinen. Ensinnäkin niin potilaat, tutkimushenkilöt kuin muukin yhteiskunta ansaitsevat mahdollisuuden saada terveydenhuollon arvovalinnoista tietoa sekä tilaisuuden vaikutusmahdollisuuksiin. Näin ei välttämättä tarvitse olla jokaisen yksittäisen asian suhteen, mutta yleisesti ottaen läpinäkyvyyden ja demokraattisuuden lisääminen terveydenhuollon arvovalinnoissa olisi arvokas päämäärä. Modernissa oikeusvaltiossa ja kansalaisyhteiskunnassa arvovalintojen läpinäkyvyys korostuu kaikilla tasoilla, mihin lukeutuvat myös terveydenhuollon eettiset valinnat.

Toisekseen alati kiihtyvä lääke- ja bioteknologian kehitys nostaa pintaan entistä kimurantimpia ja polttavampia eettisiä kysymyksiä. Esimerkiksi uudet, kirurgimaisen tarkasti perimää muovaavat geeniteknologiat, kuten uusi CRISPR-Cas-9-geeninmuokkaustekniikka, mahdollistavat jo niin perinpohjaisen ihmisen muokkaamisen, että kysymykset lääketieteen mahdollisuuksista eivät välttämättä rajoitu enää tavanomaiseen sairauksien parantamiseen, vaan ulottuvat jo kokonaisvaltaisesti ihmisperimän muokkaamiseen teemoihin.

Vaikka nämä muokkaukset eivät ole useimmissa maissa laillisia, niiden mahdollisuus luo globaalia painetta keskustella myös

niiden laillistamisesta. Millaisissa erityistilanteissa geneettiset, mahdollisesti jopa periytyvät muokkaukset voisivat olla sallittavia ja miksi? On mielestämme kohtuullista, että esimerkiksi näin keskeisesti ihmisyyteen ja sen määrittelemiseen liittyvät arvovalinnat – jotka saattavat periytyä myös lukemattomille tuleville sukupolville – ovat avoimia läpinäkyvälle ja moniarvoiselle kansalaiskeskustelulle.

Tämä ihmisen kokonaisvaltaisen muokkaamisen mahdollisuus on tieteellisesti täysin ennennäkemätön tilanne, eikä siihen tulisi reagoida vain olankohautuksella. Suomessa tätä teemaa koskeva yhteiskunnallinen keskustelu on melko niukkaa. Esimerkiksi New York Times uutisoi joulukuussa 2015 maan keskeisten tutkijoiden vakavasti esille nostamasta, yhteiskunnallisen ja erityisesti moraalisen harkinnan tarpeesta ennen etenemistä CRISPR-Cas-9-tekniikan mahdollistamiin sovellutuksiin ihmisperimän muokkaamisessa. Kansainvälisistä tutkijoista koostuvan paneelin mukaan olisi vastuutonta edetä soveltamaan tekniikkaa – edes tutkimusmielessä – ennen vahvan yhteiskunnallisen yhdenmielisyyden muodostamista siitä, millaisia muokkauksia voitaisiin eettisesti sallia.

Vaarana on esimerkiksi se, että geenitekniikan kautta suoraan ihmisten perimään tulee siirrettyksi sellaista kulttuurillista arvopohjaa, johon on sisäänkirjoitettu esimerkiksi rasistisia tai muilla tavoilla ihmisiä eriarvoistavia ennakkoluuloja. Kärjistäen: Jos voimme suunnitella ihmisiä ja näin myös teemme, millaisia ihmisiä haluamme? Mitä tästä seuraa yhteiskunnalle?

Kolmas syy bioetiikan tarjoamien demokraattisten mallien soveltamiseen on taloudellinen: lääketieteen pystyessä yhä huikkeimpiin saavutuksiin on hintalappu myös kova. Erityisesti uudet hoidot ja lääkkeet ovat usein erittäin kalliita varsinkin, kun trendinä on rätätälöidä hoitoja yhä pienemmille (mahdollisesti erityisesti maksukykyisille) ryhmille. Kustannuksia nostaa myös perustavana tekijänä ikääntyvä ja yhä pidempään elävä väestö. Näistä syistä joudumme väistämättä vaikeiden valintojen eteen, joita kohdatessamme joudumme yhteiskuntana pohtimaan ja perustelemaan erilaisia arvonäkökulmia.

Toivottakoon, että nämä valinnat eivät putkahda keskuuteemme suljettujen seinien takaa mustasta laatikosta, vaan erilaisille

valinnoille on selkeät ja läpinäkyvät arvoperustelut huolimatta siitä, että kaikki kansalaiset eivät lopulta voi olla näistä arvoperusteista yhdenmielisiä. Läpinäkyvät mutta kritisoidut järjestelmät ovat terveydenhuollon arvovalintoja koskevassa päätöksenteossa pienempi paha kuin suljetut järjestelmät, jotka vaiennuttavat kritiikkinsä. Bioetiikan sovellusten vakavasti ottaminen terveydenhuollon eri tasoilla voisikin edistää avoimuuden, moniäänisyyden ja moniarvoisuuden ihanteiden toteutumista terveydenhuollon arvovalintojen saralla.

Tapausesimerkki: Kyseenalainen koeputkihedelmöitys?

62-vuotias mies, jolla on kaksi lasta aiemmasta avioliitosta, on keski-ikänsä avioeron jälkeen mennyt uusiin naimisiin 30-vuotiaan naisen kanssa. Mies on steriloitu 20 vuotta sitten, jolloin mies oli vielä vakiintuneena edellisessä avioliitossaan ajatellut, ettei tulisi enää hankkimaan enempää lapsia. Suunnitelmat ovat kuitenkin muuttuneet, sillä nyt uusi pari haluaisi perustaa yhdessä perheen. Sterilisaation peruuttaminen ei ole kuitenkaan onnistunut yrityksistä huolimatta.

Miehellä on 31-vuotias poika, joka ei halua saada omia lapsia ja elää parisuhteessa toisen miehen kanssa. Hänen isänsä ja tämän uusi kumppani ovatkin pyytäneet häntä koeputkihedelmöityksessä heidän lapsensa isäksi, sillä pari toivoisi lapsen olevan heille molemmille biologista sukua. Poika auttaisi mielellään isänsä ja tämän uutta vaimoa tällä tavalla.

Mitkä ovat tällaisen perheen sisäiseen koeputkihedelmöitykseen liittyvät eettiset ulottuvuudet? Eroavatko ne jollain tavalla tilanteesta, jossa sperman luovuttaja ei ole sukulainen? Mitä sinä ajattelet?

Haaste 1: Ammattieettisten ohjeistusten käytännön merkitys on rajallinen

Kysyimme lasten tehohoidon parissa noin kolmekymmentä vuotta työskennelleeltä sairaanhoitajalta, millä tavoilla hoitajan työlle määritellyt eettiset ohjeistukset vaikuttavat hänen työhönsä. Vastaus oli: ”Ei mitenkään. Onko sellaisia?”

Perinteisesti hoitamisen eettisiä kysymyksiä on totuttu kohtaamaan listaamalla eri ammattikunnille kirjallisia eettisiä ohjenuoria ja laatimaan eri alojen opinnoissa omat ammattietiikan luentosarjansa. Tällöin rivien väliin on piilotettu oletus, että asiantuntijoiden listaamien sääntöjen ja periaatteiden varassa kuka tahansa hoidon ammattilainen voi selvittää työssään esiin kumpuavat eettiset kysymykset ja huolet. Tämä selvittäminen ja kysymysten kohtaaminen on oletettavasti tehtävä joko yksin pohtien tai kahvihuoneessa yhdessä keskustellen. Tämä perustuu universalistiseen etiikkakäsitykseen ja ajatukseen siitä, että eettiset periaatteet ja kyvyt noudattaa niitä olisivat luontevasti siirrettävissä tilanteesta toiseen.

Lainattu ote sairaanhoitajan haastattelusta tuo esille huomion siitä, kuinka ammattieettisillä ohjeistuksilla voi olla häviävän pieni merkitys käytännön terveydenhuollon arjen työssä. Tämä rako ohjeistusten ja käytännön välillä on hälyttävä. Kenties tämä todellisuus ilmentää yhteensopimattomuutta ylhäältä alaspäin -mentaliteettiin, joka ei tosiasiassa toteudu. Ilmeisesti uskomme, että mikäli asiantuntijatahot listaavat parhaat eettiset ohjenuorat, arki seuraa perässä niitä todeksi eläen.

Mutta miten reagoimme, jos etiikka ja arki eivät kohtaa toisiaan näin suoraviivaisesti? Onko vika tällöin arjen käytännön elämässä vaiko siinä, että uskomme harhaisesti etiikan toimivan kuin lakikirjan – ”puhdasta järkeä” edustavana, toteutuskelpoisena listana, johon arjen sotkuinen sekamelska ei vaikuta. Näin ajateltaessa ja toimittaessa arki ja etiikka on tavallaan irrotettu toisistaan, vaikka tämä ei varmastikaan ole ollut toiminnan tietoisena päämääränä.

Edellä lainattu hoitaja ei selvästi ollut eettisesti sokea tai kylmä, vaan osoitti eettistä herkkyyttä. Hän kertoi haastattelussa tunnepitoisesti pohtivansa sitä, millä tavoin viestiä potilaalle tätä pesessä, ettei halua loukata tämän yksityisyyttä tämän alastomuudesta huolimatta. Hoitajan haastattelu todistaa, kuinka ammattieettisten ohjenuorien vieraudesta ei voida vetää sitä johtopäätöstä, että kyseisen hoitajan toiminta olisi jollakin tavalla eettisesti kyseenalaista.

Tämän sijaan havainto tuo esille sitä, kuinka eettiset ohjeistukset voivat olla muodoltaan vieraantuneita käytännön etiikan moniulotteisesta, tilannekohtaisesta, herkstä ja harkitsevasta luonteesta. Tässä käytännön eettisessä toiminnassa erilaiset tilanteet potilaiden iholla herättävät esiin omat syvälliset pohdintansa ja harkintansa, joihin kukin hoidon ammattilainen reagoi persoonallaan, selvästi kokemustietoaan ja arvomaailmaansa soveltaen.

Hoitajan haastattelu toi myös esille sen, että sairaanhoitajille määritellyt yleiset eettiset ohjeistukset eivät olleet kyseiselle, pitkään alalla toimineelle ammattilaiselle lainkaan tuttuja. Tämä ei ole hoitajan vika, vaan syy tiedon välittymisen takkuilulle on järjestelmään liittyvässä toimintalogiikassa. Miksi eettisistä ohjeista ei puhuta hoidon parissa työskentelevien keskuudessa jatkuvasti, niitä päivittäen ja niiden merkitystä pohtien? Mihän mustaan

aukkoon keskustelu hoitamisen etiikasta ja sen merkityksistä oikein on kadonnut?

Toisinaan etiikkaa voidaan käyttää myös tuomioiden langettamisen välineenä, lyömäaseena ihmisten ajattelun ja toiminnan tukemisen sijaan. Onko silloin ihme, jos arki ja ohjeistukset alkavat elää omaa elämäänsä omalla logiikallaan kohdaten toisensa lähinnä skandaaleissa, poikkeustilanteissa?

Etiikka voitaisiin ymmärtää myös toisin: arjessa alati sykkivänä ja keskustelun kohteena olevana asiana, jonka puitteissa ihmiset voivat pohtia omia arvojäsennyksiään, oppien erilaisia katsantokulmia myös toisiltaan. Etiikka voitaisiin – ammattieettisiä ohjeistuksia kuitenkaan hylkäämättä – ymmärtää alati virtaavana keskusteluna, jossa yksilöiden kohtaamat kysymykset, epäilykset ja pulmat voidaan nostaa pöydälle ja purkaa kuin pommi.

Haaste 2: Etiikka jää rivien väliin

Olemme tottuneet ajattelemaan, että jollakin tavalla terveydenhoitotyö voisi perustua tietoon ja tiedon soveltamiseen samoin kuin esimerkiksi insinöörin ammatti. Useimmat ovatkin varmasti kuulleet yleisiä konemetaforia niin ihmisen ruumiin kuin mielenkin toiminnasta, jolloin terveydenhuollon ammattilaisen tehtäväksi asemoituu ikään kuin vain koneen toiminnan palauttaminen. Näin ajatellessa terveydenhuoltoon yhteen kietoutuneet arvorakennelmat ja ihmisyyden kohtaamiseen liittyvät erityispiirteet jäävät kuitenkin pimentoon.

Kenties tämän yksinkertaistuksen purkaminen voisi lähteä liikkeelle jo pelkästään insinöörin työn arvorakennelmien havaitsemisesta: ei ole eettisesti merkityksetöntä, käyttääkö insinööri koulutustaan ydinpommin vaiko rakennusten esteettömyyden suunnitteluun. Ihmisten iholla toimivien terveydenhuollon ammattilaisten työnkuvan kohdalla eettisyyden merkitykset ovat kuitenkin yhä paljon käsinkosketeltavampia.

Terveydenhuollon etiikkaa pohdittaessa on tärkeää huomioda, kuinka hoitohenkilökunta heijastaa työhönsä omaa maailmankuvaansa ja arvojansa. Nämä heijastukset voivat näkyä myös sellaisissa hiljaisissa eettisissä valinnoissa, joita saattaa olla vaikea havaita tai tiedostaa. Toisin sanoen eettiset valinnat ja niiden

seuraukset ovat terveydenhuollossa niiden olemassaolosta huolimatta monesti hyvin piiloutuneita. Olemme kulttuurina tottuneet käsitteellistämään maailmaa ennemmin tekojen ja käsinkosketeltavan konkretian tasolla kuin filosofian ja arvomaailmojen näkökulmasta, vaikka yleensä kaikkien tekojen ja lopputulosten taustalla on vahvasti arvolähtökohtia.

Toisinaan eettiset valinnat terveydenhuollossa piiloutuvat vain siksi, ettei niistä ole tavattu puhua, sillä puhumiskulttuuria ei välttämättä ole syntynyt luonnollisesti. Siinä missä toisissa työpaikoissa työntekijät kokevat voivansa pohtia työn eettisiä sisältöjä vapaasti ja avoimesti, ei toisissa työpaikoissa olla näin onnekkaita. Tämä vaihtelevuus johtuu ainakin siitä, että muodollisia rakenteita tämän ruohonjuuritason arvokeskustelun käymiselle ei ole suomalaisessa terveydenhuollossa juurikaan olemassa. Esimerkiksi sairaaloiden hoitoeettiset toimikunnat jäävät useimpien ammattilaisten kannalta melko merkityksettömiksi, sillä tavanomaisissa pulmatilanteissa tavallisella työntekijällä ei ole mahdollisuuksia tulla kuulluksi näillä yleisemmän tason päätösten tekoon perustuvilla foorumeilla.

Joskus taas päätösten taustalla olevat eettiset valinnat voivat jäädä havaitsematta siksi, että ne ovat tulleet ”koodatuiksi” tekniselle asiantuntijakielelle. Tekninen ja vain erityisryhmille kohdistettu kielenkäyttö hämärtää ulkopuolisten näkökulmasta sen, että tehty päätös sisältää arvovalintoja. Esimerkiksi neutraalisävyinen puhe potilaan ekstuboimisesta kuulostaa erilaiselta kuin päätös hengityskoneessa olevan vaikeasti sairaan potilaan kuolemasta. Näin pelkästään kielenkäyttö voi häivyttää päätösten arvosidonnaisuutta ja saada päätökset vaikuttamaan yksiulotteisilta, vaikka kyseessä olisivatkin arvovalinnat.

Teknisluontoisella kielellä on arvonäkökulmasta katsottuna myös positiivinen merkityksensä, sillä se voi esimerkiksi tehdä hoitamisen valintojen tuottaman henkisen kuormittuneisuuden siedettävämmäksi. Ekstuboiminen kuulostaa ammattimaiselta toiminnalta, siinä missä kuolemasta päättäminen vaikuttaa hirviömäiseltä valinnalta, vaikka kyseessä olisi yhtä lailla eettisesti harkittu ja perusteltu ratkaisu, jonka tavoitteena on välttää inhimillisen kärsimyksen tarpeetonta tuottamista liiallisen hoidon muodossa.

Kielenkäytön ei pitäisi kuitenkaan hoitaa eettisen kuormituksen kantamisen tuskaa ihmisten puolesta. Tämän sijaan ihmiset voisivat yhdessä jakaa henkisesti raskaaseen työhön sisäänrakennettua taakkaa puhumalla asioista keskenään totuudellisesti ja inhimillisesti. Lähtökohdaksi olisi asetettava se periaate, että kaikki, minkä koetaan olevan totta, olisi myös voitava todeksi sanoa.

Potilaiden ohella myös auttajien ihmisyys vaikeiden kysymysten äärellä ansaitsee tulla kuulluksi ja empaattisesti ymmärretyksi. Keskusteleva, yhteisön yhdessä läpikäymä eettinen harkinta voisi luoda tärkeitä rakenteellisia puitteita vaikeiden päätösten tekemiselle, erilaisten näkökulmien vakavalle punnitsemiselle ja perustelemiselle sekä päätösvallan kantavan ihmisen tai ryhmän sosiaaliselle tukemiselle. Samalla tämä avoin keskustelu tekisi eettisten päätösten päättelyketjun näkyväksi, sillä tällöin vaikea päätös ei putkahtaisi ulos ikään kuin mustasta laatikosta, vaan useat ihmiset jakaisivat tiedon päätökseen johtavasta logiikasta ja sen taustalla olevista arvoista.

Arvojen ja tiedon maailmojen välinen raja ei rajoitu vain kielenkäytöllisiin seikkoihin. Arvojen osaa tiedosta voi monista syistä olla vaikeaa hahmottaa. Joskus tämä johtuu siitä, että viiva näiden välillä voi olla vain veteen piirretty. Toisaalta vallitsevalla ja sovellettavalla tiedolla on myös taipumus häivyttää arvoja ”tosiasioiden”, ”kovien faktojen” peittoon.

Tietoon on sisäänrakennettu oma arvonäkökulmansa. Tämä havainto ei tarkoita, että nämä näkökulmat olisivat huonoja. Tavoitteena on vain tuoda esille se, että tieto on harvoin puolueetonta tai luonteelta täysin poliitikasta irtautunutta.

Terveystieteiden etiikasta puhuessamme liikumme arvojen värityksellä ja politisoituneella kentällä, johon liittyvät yhteiskunnallisen vallan kysymykset. Erilaiset näkemykset tiedon ja arvojen välisistä suhteista ovat harvoin pyyteettömiä tai sitoutumattomia. Tästä syystä eettisissä kysymyksissä olisi tärkeää välttää puhtaaseen asiantuntijuuteen vetoamista ja tämän sijaan avata arvokysymykset yhteisöjen harkittaviksi ja punnittaviksi. Tällöin päätösten läpinäkyvyys ja niissä tehtyjen eettisten valintojen avoin ja tarkka perustelevuus asettuisivat luonnollisiksi vaatimuksiksi, eli arvoja ei voisi häivyttää faktojen taakse.

Etiikan asiantuntijoiden ensisijaisena tehtävänä tässä laajan yhteiskunnallisen keskustelun käymisen tavoitteessa olisikin herkästi piiloutuvien arvokysymysten tunnistaminen ja niiden mahdollisimman selkeä erottaminen tiedollisista kysymyksistä – ei siis vastausten antaminen, vaan keskustelun herättäminen ja tukeminen.

Harhaluulo 1: Etiikka tarkoittaa ongelmia

Biotutkimuksen opiskelijan suusta kuultua: ”Meillä kaikki tuntuvat ajattelevan, että älkää nyt etiikan ihmiset tulko pilaamaan kaikkea hauskaa.”

Tämä erään tuttavamme lausahdus opiskelutoveriensä ja opettajiensa suhtautumisesta etiikkaan kuvaa vallalla olevaa ajatusta etiikan ikävyydestä: käsitystä, että etiikka on kuin poliisi, jota tarvitaan vain asioiden mennessä huonosti – tai pahimmillaan kuin inkvisitio, joka saapuu paikalle ja pistää pystyyn noitarovionsa syyllisten löytämiseksi. Syyllisiä etsittäessä yleensä vedetään mutkia suoriksi ja etsitään vastuussa oleva taho, vaikka asioiden lähteminen väärään suuntaan johtuisi laajemmasta, koko yhteisöä koskettavasta ja jopa laajemmin yhteiskuntaan, kulttuuriin tai politiikkaan palautuvasta syystä. Vallan työkaluna etiikkasana saattaa herättää kysymyksen: kuka teki väärin ja mitä?

Hyviä syitä skeptiselle suhtautumiselle etiikkaa kohtaan on valitettavan paljon. On totta, että etiikkaa käytetään valekaapuun puettuna lyömäaseena – klassisimmillaan politiikassa. Poliitiikan retoriikassa on olemassa jako ”hyviin” ja ”pahoihin”, eettisiin ja epäeettisiin. Etiikan tehtävänä on myös toimia ”ikkunankiillottajana” ja mainostauluna, joka saa toiminnan näyttämään ulko-

puolelle hyvältä, mutta joka ei kerro kovinkaan paljon todellisesta toiminnan luonteesta.

Ikkunankiillotusetiikkaa voisi pitää jopa strategisena ja poliittisena käytäntönä. Tällöin sen merkitys korostuu kahdesta erisyystä: silloin, kun toiminta pitää ulkopuolisille saada näyttämään mahdollisimman hyvältä, ja silloin, kun työyhteisössä on puhjennut skandaali, jolloin etiikkaan viitataan syyllisissä etsittäessä ja tuomittaessa. Ei ole ihme, että monet ihmiset eivät tällaisten ja muiden vastaavien kokemusten valossa tahdo olla missään tekemisissä etiikan kanssa.

Pohjimmaisena ongelmana on eettisen vuorovaikutuksen kulttuurimme ja tuntemuksemme ohuus. Usein on vaikeaa tunnistaa sitä, että etiikka on keskeisesti mukana kaikessa ihmisyyhteisön toiminnassa. Etiikka on ihmisiä aidosti ja voimakkaasti ilman ulkokohtaisia tarkoituseriä luonnollisesti motivoiva voima. Ihmisillä on omatunto, ja vilpittömästi pyrimme yleensä tuottamaan toiminnallamme hyvää.

Olemme kuitenkin ohentaneet etiikan välineeksi, jota käytetään milloin pyyteettömien ja milloin vähemmän jalojen päämäärien edistämiseksi. Todellisuudessa tämä kuvaus ei ilmennä etiikan todellista luonnetta, vaan lähinnä etiikka-sanana väärinkäyttämistä vallan välikapulana.

Etiikan voikin nähdä paljon laajempaan asiana, suorastaan maailman ymmärtämisen tapana. Etiikka auttaa meitä pukemaan sanoiksi perimmäisiä tunteitamme ja arvostuksiamme. Etiikka on myös yhteisöjen keskeinen rakennusosa. Myös se, että terveydenhuolto on ylipäättään olemassa, on eettinen valinta – ei siis luonnon tosiasia, kuten monet yhteisöt ja yhteiskunnat aikojen saatossa ovat osoittaneet. Kaikki ihmisten välinen toiminta perustuu etiikalle eli ajatukselle siitä, että yhteisönä koemme tietynlaiset asiat oikeiksi ja toiset vääriksi. Seuraamme yhteisiä arvolähtökohtia ja toimintatapoja, normeja, ja voimme hyvin pitkälti luottaa näiden normien toimivuuteen. Poikkeaminen yhteisön normeista yleensä aiheuttaa esimerkiksi häpeän tai syyllisyyden tunteita. Olemme ihmisinä hyvin perustavalla tasolla sosiaalisia eläimiä.

Israelissa oli muutama vuosi sitten tapaus, jossa bussikuski oli yllättäen tahallisesti ajanut pysäkillä seisovien matkustajien päälle.

Bussikuski rikkoi vahvaa yhteistä normia, mikä järkytti ihmisiä. Kuinka moni miettii bussipysäkille mennessään, että niinkin arkinen asia kuin bussimatka perustuu yhteisten eettisten normien seuraamiselle ja tähän liittyvälle luottamukselle? Ja kuinka häkellyttävää onkaan, että ainakin 99,99 prosentissa bussimatkoista nämä yhteiset normit ovat yhä tutulla paikallaan. Etiikka on siis paljon muutakin kuin vain ongelmia, syytöksiä ja syyttäjiä – se on esimerkiksi osa onnistuneita bussimatkoja.

Harhaluulo 2: Etiikka on jo tullut valmiiksi

Monesti etiikan alaa näyttää piirittävän paitsi käsitys sen ongelmasidonnaisuudesta myös sen ikaikaisuudesta. Tällöin tuntuu syntyvän vaikutelma, että etiikka olisi historiallisesti muuttumatonta ja tullut aikojen saatossa mietityksi valmiiksi. Tästä ajatuksesta käsin on vaikea edes nähdä, mistä syystä modernissa oikeusvaltiossa elävien ihmisten tarvitsisi olla tietoisia etiikasta – voivathan he luottaa perinteiden ja aikojen varrella karttuneen viisauden kivijalan kantavuuteen.

Sinänsä tämä on hyvä huomio, sillä vuoteen 2016 mennessä kulttuuriimme, lainsäädäntöömme ja demokraattisiin rakenteisiimme on ehtinyt vuosien varrella kiistatta kasaantua paljon hyvää. Olisi silti vaarallista olettaa, että yhteiskuntamme eettiset lähtökohdat olisivat jo tulleet valmiiksi.

Erityisesti lääketieteen etiikkaa rikastetaan ja ylevöitetään muistuttamalla sen antiikkisista juurista: kukapa ei olisi kuullut Hippokrateen valasta? Samaistus lääketieteen etiikassa nykyajan ja antiikin aikojen välillä on intuitiivinen. Antiikista nykypäivään hoitamisen keskeinen ja perimmäisin tarkoitus on ollut, että parantajat hoitavat työnsä vilpittömin aikein niin hyvin kuin osaat ja vastaavasti hoidettavat ottavat heille määrätyt toimenpiteet ja rohdot kuuliaisesti vastaan.

Onko siis keskustelu lääketieteen etiikasta tai terveydenhuollon etiikasta pohjimmiltaan jo tullut valmiiksi? Onko kyse enää vain yksityiskohdista ja hienosäätämisestä, kun pohditaan, miten iki-aikaisia periaatteita sovelletaan kulloisenkin tieteellisen ja teknisen tietämyksen valossa?

Historiaa tarkasteleva kuitenkin huomaa, kuinka ihmisten hoitamista ja terveydenhuollon järjestämistä koskeva etiikka on ollut muutoksessa aikakausien ja yhteiskunnallisten arvojen muuttuessa ja tekniikoiden kehittyessä. Hippokrateen vala luo uskottavuutta ja tarjoaa pohjan modernille lääkärinvalalle, joka sitoo valmistuvat lääkärit kiinni pitkän ja arvokkaan perinteen jatkumoon, mutta konkreettisesti Hippokrateen vala vaikuttaa nykylääketieteen näkökulmasta hyvin erikoiselta. Esimerkiksi valan kohta ”en tule leikkaamaan veitsellä, en edes rakkokivistä kärsiviä, vaan luovutan sen tehtävän niille, jotka sellaista tointa harjoittavat” vaikuttaa nykykirurgian mahdollisuuksien kannalta vähintäänkin oudolta lupaukselta.

Etiikan tuntemuksen ”valmiiksi tulemisen” ideaa vastaan argumentoidessa on syytä tarkastella sitä, mitä historia opettaa eettisten ymmärrysten kulttuurillisesta muutoksesta. Albert R. Jonsen esittää länsimaisen parantamisen ja hoitamisen etiikan käyneen aikojen saatossa läpi kolme suurta ideologista vaihetta.

Ensimmäisen vaiheen Jonsen paikantaa ajallisesti antiikkiin. Tällöin hänen mukaansa parantamisen ja hoitamisen etiikka heijasteli ajalle ominaista hyve-eettistä ajattelua, jossa korostettiin yksilöiden sosiaalisten roolien mukaisia hyveitä. Hyve-eettinen ajattelu, jota myös Hippokrates edustaa, pyrki määrittelemään, millaisia ovat hyveellinen parantaja ja potilas toiminnaltaan ja luonteenlaadultaan. Oletuksena oli, että kunkin yksilön seuratesa roolinsa mukaisia hyveitä seuraa tästä hyvinvointia sekä yksilöille itselleen että myös laajemmalle yhteisölle.

Toisessa, erityisesti keskiajalle paikantuvassa parantamisen ja hoitamisen etiikan vaiheessa edellistä kuvaa syntyi täydentämään uudenlainen, yhteisökeskeisempi ajattelu. Ihmisten järjestäytyessä kaupunkiin sekä kaupunki- ja yhteiskuntaelämän kehittyessä monimuotoisemmaksi alkoivat parantajat järjestelmällisesti muodostaa kiltoja eli ammatinharjoittajien yhteenliittymiä. Killokijat tarjosivat parempia mahdollisuuksia työn tekemiselle ja myös

aktiivisesti valvoivat ammatin harjoittamista. Tämän toiminnan myötä yhteiskuntaelämään syntyi lainomaisia listauksia niistä periaatteista ja ehdoista, joita kiltoihin kuuluvien parantajien tuli noudattaa. Kuuliaisuus näitä listoja kohtaan oli tärkeässä asemassa. Killat lisäksi muodostuivat parantamisen ammatin keskeiseksi lähteeksi niiden välittäessä taitojaan eteenpäin uusille sukupolville. Niiden kautta määrittyi samalla parantamisen ammatin paikka muuhun yhteiskuntaan nähden.

Tämän uudenlaisen ymmärryksen kehittyttyä yksilöt määrittyivät parantajina ensisijaisesti osana parantajayhteisöään, ei enää antiikin ajattelun tavoin heidän henkilökohtaisten ominaisuuksiensa kautta. Yhteisö oli nyt enemmän kuin osiensa, siis jäsentensä, summa. Nykyisten ammattiliittojen juurien voidaan katsoa löytyvän juuri tästä, kiltojen perustamisen kautta kehittyneestä, selkeästi ammatit toisistaan erottavasta ajattelutavasta.

Aina pitkälle 1800-luvulle asti oli silti paljon epäselvää, mikä lopulta olisi paras ja ”oikea” rakenne parantamisen ja hoitamisen järjestämiseen yhteiskunnissa läpi länsimaiden, sillä parantajien tarjonta oli kirjavaa. Kiistely ja riidat parhaista tekniikoista ja ajattelutavoista leimasivat parantamisen ja hoitamisen kenttää. Monenkirjavien parantajien ja lääkärin sosiaalinen arvostus ei ollut myöskään järin korkea. Paine vastauksen yksiselitteiseksi määrittelemiseksi kasvoi hiljalleen.

Voittajana parantamisen ja hoitamisen yksinoikeuskamppailuista selviytyi tunnetusti moderni kliininen lääketiede ja sen ympärille rakentunut yhteiskunnallinen rakennelma sairaaloi-
neen ja vahvoine ammattikuntineen. Hoitamisen legitimitettiin vahvistuttua lääkärin yhteiskunnallinen asema koheni, ammattikunnan sääntely uskottiin sen omiin käsiin ja ammattikunnalle annettiin paljon yhteiskunnallista päätösvaltaa. Samalla muiden lähestymistapojen edustajat suljettiin ulos parantamisen ja hoitamisen ytimestä: muista tuli ”puoskareita”.

Tultaessa 1900-luvun puoliväliin oli syntynyt laajaa hyväksyntää nauttiva eettinen toimintakulttuuri, jonka henkeä kuvasi hyvin sanonta ”lääkäri tietää parhaiten”. Kuitenkin alussa suhteellisen yksinkertaiselta ja perustellulta vaikuttava lääkärin ammattirooli kävi monissa länsimaissa ongelmallisemmaksi erityisesti uusien, entistä tehokkaampien hoitojen kehittämisen ja käyttöön-

oton myötä. Yhteiskuntakriitikot varsinkin Yhdysvalloissa alkoivat esittää kysymyksiä siitä, mikä nimenomaan lääkärikoulutuksessa valmisti ihmisiä tekemään muiden puolesta moraalisia päätöksiä terveyden osalta – esimerkiksi siitä, kuka voi saada ehkäisyä tai ketä hoidetaan elämää pelastavilla rajallisilla uusilla tekniikoilla.

Tämä hoitoon liittyvien arvovalintojen kiistanalaisuus tuli ensimmäisenä laajasti esille dialyysihoitoon otettavien potilaiden valinnassa, sillä hoitokapasiteetti oli alussa huomasti kysyntää pienempi. Yhteiskunnallinen polemiikki tästä teemasta alkoi erityisesti toimittaja Shana Alexanderin *Life*-lehteen kirjoittaman, dialyysihoitokomiteaa käsittelevän artikkelin ”They Decide Who Lives, Who Dies” myötä vuonna 1962.

Yhteiskuntakriitikoille lääketieteen etiikka ei näiden monimutkaisten moraalikysymysten valossa näyttäytynyt enää yksinomaan hyvän hoidon takeena, vaan se alkoi vaikuttaa myös valtarakenteelta, jonka ainoana tavoitteena ei ollutkaan potilaan hyvä hoito vaan myös lääkärikunnan sosiaalisen aseman pönkittäminen. Esimerkiksi suomalainen eetikko Martti Lindqvistkin toteaa, kuinka lääkärien paljon korostama kollegiaalisuus eettisenä periaatteena voi olla arvokas lähtökohta, mutta se voi myös kääntyä jarruksi hoitoyhteisöjen kehittämiseksi, aseeksi arvovallan (joskus jopa yksinvallan) pönkittämiselle ja pahimmassa tapauksessa esteeksi potilaan oikeuksien turvaamiselle.

Läketieteen etiikan periaatteisiin ja niiden tarkoitukseen alettiinkin 1900-luvun jälkipuoliskolla suhtautua kriittisesti. Samalla käytännön tarve eettisten kysymysten pohdinnalle ja monialaiselle punnitsemiselle alkoi erityisesti kehittyvien tekniikoiden ja ajan yhteiskunnallisen liikehdinnän myötä käydä yhä polttavamaksi.

Ensimmäisen varsinaisen sysäyksen lääkärin ammatin itse-sääntelyn kritiikille antoivat natsilääkärien toteuttamat ihmisko-keet, jotka monet kokivat iskuna lääkärikunnan luotettavuutta vastaan. Tilanne kriisiytyi entisestään sosiaalisen kuohunnan ja poliittisen voimaantumisen aikakauden päästessä toden teolla vauhtiin sotien jälkeisinä vuosikymmeninä. Esimerkiksi feministisen ja pasifistisen liikehdinnän seurauksena länsimaisissa yhteiskunnissa alettiin kyseenalaistaa erilaisia auktoriteetteja, poliitti-

sista päättäjistä aina lääkärikuntaan asti. Samalla skandaalit tuntuivat seuraavan toinen toisiaan ja yhteiskunnallinen hämmennys lääketieteen etiikan kysymyksistä voimistui. Vuonna 1975 ensi-iltansa saanut elokuva ”Yksi lensi yli käenpesän” tiivisti monille aikakauden tunnot.

Jonsenin mukaan kolmas ja nykyinen vaihe parantamisen ja hoitamisen etiikassa syntyi vastauksena 1900-luvun puolivälin tienoilla ja sen jälkeisinä vuosikymmeninä koetulle yhteiskunnalliselle ja poliittiselle kriisille. Ajalle leimallisesti muodostui läheisesti politiikkaa muodoltaan muistuttava tapa ajatella ja soveltaa etiikkaa myös terveydenhuollossa. Kriisin myötä perimmäiseksi ongelmaksi oli katsottu etiikan järkähtämättömyys: oletus siitä, että etiikassa olisi olemassa perimmäisiä totuuksia. Kriitikot herättivätkin tietoisuutta siitä, kuinka etiikan totuuksista oli aina käyty näkymätöntä määrittelyvaltakamppailua eri aikoina eri tavoin.

1960- ja 1970-lukujen poliittisen kuohunnan seurauksena oli viimeistään käynyt ilmeiseksi, ettei etiikka voisi tarjota ”oikeita”, jokaiseen tilanteeseen käypiä samoja moraalisia vastauksia – näkökantojen erot ja näistä käytävä köydenveto olisi tuotava avoimesti esille ja etiikan ytimeen. Näin tultiin tulokseen, että etiikkaa tulisi ajatella tilannekohtaisesti niin, että eri ympäristöissä moraalisen kannan määrittelevät tilanteen asianosaiset yhdessä keskustellen. Moraalinen lopputulema tulisi tarkistaa aina uudelleen asianosaisten vaihtuessa ja tilanteisiin olennaisesti vaikuttavien tekijöiden muuttuessa ajan kuluessa.

Kenties tärkein käytännön esimerkki tällaisesta uudeltaisesta, sotien jälkeisten vuosikymmenten myötä hiljalleen voimistuneesta, moniäänisyyttä ja -arvoisuutta korostavasta eettisestä toimintakulttuurista on ollut eettisten toimikuntien kansainvälinen vakiintuminen terveydenhuollon ja lääketieteellisen tutkimuksen arkeen. Näitä toimikuntia on perustettu myös Suomessa. Keskeisenä on ollut ajatus, että toimikunnat arvioisivat eri tapauksia tilannekohtaisesti, keskustelun kautta, kaikkia olennaisia tahoja edustavien jäsenten esittämiä argumentteja keskenään punnitien.

Jonsenin mukaan uuteen eettiseen aikakauteen sisältyy myös kaksi aiempaa vaihetta. Sekä hyve- että kilta-ajattelu vallitsevat

kolmannen, keskusteluun ja moniäänisyyteen perustuvan mallin sisällä. Nämä aiemmat ajattelutavat eivät enää kuitenkaan tarjoa laajimpia puitteita parantamisen ja hoitamisen etiikan pohdinnalle ja toteuttamiselle. Laajemmat raamit löytyvät ajattelusta, joka korostaa moniäänistä ja -arvoista, tilannekohtaisesti tapahtuvaa ja joustavaa etiikan pohdintaa ja soveltamista. Tämänkaltaisen eettinen vuorovaikutus on saanut jalansijaa myös Suomessa. Nähdäksemme suomalaisen terveydenhuollon parissa olisi silti yhä tarvetta kehittää ja vahvistaa tämän vuorovaikutuksen rakenteellisia ja kulttuurillisia edellytyksiä.

Tapausesimerkki:

Luuydinluovutuksen odottamattomat löydökset

Leukemiaa sairastavalle sisarellensa luuydintä luovuttaneelta mieheltä löydettiin sisaren hoitoon liittyvien tutkimusten yhteydessä täysin odottamattomasti ylimääräinen X-kromosomi (XXY eli Klinefelterin syndrooma). Syndrooman oireena on lähes aina hedelmättömyys, minkä ohella esimerkiksi diabetes- ja osteoporoosiriski on lisääntynyt.

Löydöksen tultua esille osaston henkilökunta oli hämmentynyt. He olivat huolestuneita siitä, että odottamattomasta löydöksestä kertominen asianomaiselle itselleen saattaisi käynnistää miehen elämässä inhimillisen tragedian. Lopulta löydöksistä ei kerrottu miehelle.

Millaisia eettisiä kysymyksiä tähän tapaukseen nähdäksesi liittyy? Olisiko miehelle mielestäsi pitänyt kertoa löydöksistä? Miksi tai miksi ei? Millä tavalla odottamattomiin löydöksiin voitaisiin tämän kaltaisissa tilanteissa varautua ennakolta?

Lähde: Lääkärien eettinen foorumi, Tapausarkisto, 2004.

Eettinen vuoropuhelu maailmalla

Kun tarkastellaan keskustelemisen ja yhteisen päätöksen merkitystä terveydenhuollon eettisessä toiminnassa, on syytä lähteä liikkeelle siitä, että hoitohenkilökunnan henkilökohtaiset tyyli- ja maailmankatsomukset heijastuvat eri tavoilla sekä hoitamiseen että hoitopäätöksiin. Tämä ei ole sinällään ongelma, vaan asia on ainoastaan syytä tiedostaa, sillä tietoisuus ja ihmisten erilaisuuden ymmärtäminen mahdollistavat arvovalintojen aidon kohtaamisen. Oletus siitä, että esimerkiksi jokainen sairaanhoitajakoulutuksen käynyt henkilö myös ajattelisi samalla tavalla ja kokisi samoja asioita arvokkaaksi, olisi liian naiivi vastuuntuntoisen terveydenhuollon järjestämisen pohjaksi. Tämän lähtökohdan kattava tunnistaminen on tärkeää, koska terveydenhuollon eettisiä perustoja ei voida valaa naiivien oletusten pohjalle.

Hoitohenkilökunnan henkilökohtaiset tyyli- ja maailmankatsomukset ovat havaittavissa erilaisissa arkisen kohtaamisen tavoissa. Toinen esimerkiksi puhuu potilaalle nöyrästi ja tälle sananvaltaa antaen, toinen taas tykittää tietoa potilaalle teknisesti kuin tennispalloja ampuva kone. Myös potilaat ovat erilaisia ja toivovat hoidolta erilaisia asioita.

Lisäksi henkilökohtaisilla maailmankatsomuksilla voi olla vaikeissa päätöksentekotilanteissa merkittäviä vaikutuksia. Näin voi

tapahtua esimerkiksi aiemmin kuvatussa vaikeassa valintatilanteessa, jossa päätetään hoidon jatkamisen edellytyksistä ja seurauksista hengityskoneessa olevalla potilaalla, joka henkiin jäädessään joutuisi elämään hyvin vaikeiden vammojen kanssa. Tällöin esimerkiksi lääkäri, jolla on vammainen lapsi, saattaa suhtautua potilaan tulevaisuudennäkymiin hyvin eri tavoilla ja tehdä erilaisia päätöksiä kuin toinen lääkäri, jolla ei ole voimakkaita henkilökohtaisia kokemuksia vammaisuudesta. Toisiaan kuulemalla kumpikin voisi oppia jotakin arvokasta toisen näkökulmasta.

Monesti ammattilaisten henkilökohtaisilla maailmankuvilla ei sanota olevan merkitystä. Tämä perustuu joko ajatukseen siitä, että vain potilaan arvomaailmalla on merkitystä valinnoissa, tai ajatukseen siitä, että ammattietiikat tai muut ammatilliset ohjeistukset ohjaavat lopulta kaikkia toimimaan samoilla tavoilla. Niin yleisluontoisten eettisten ohjeistusten kuin potilaan arvomaailman tulkitseminen voi kuitenkin olla joskus hyvin vaikeaa. Esimerkiksi tajuttoman potilaan sukulaiset voivat antaa potilaan arvomaailmasta ristiriitaista tietoa. Koska ammattilaiset tekevät lopulta hoitopäätöksiä ja kantavat niistä vastuuta, myös heidän näkemyksensä heijastuvat käsityksiin potilaan parhaasta kullakin hetkellä.

Mikäli loisimme terveydenhuoltoon entistä avoimempia kanavia arvonäkökulmien kuuntelemiselle ja esittämiselle, vaara liian nopeiden ja liian rajoittuneisiin näkökulmiin perustuvien hoitopäätösten tekemiselle kävisi pienemmäksi. Erilaisia perusteltuja näkökulmia kuulemalla myös yksilön oma sisäinen todellisuus avartuu, eivätkä aiemmin selkeiltä vaikuttaneet arvovalinnat vaikutakaan enää yhtä yksilulotteisilta kuin aiemmin.

Avoimemman eettisen vuoropuhelun käyminen toisi varmuutta ja sosiaalista tukea silloin, kun valinnat ovat niin vaikeita, ettei yhden ihmisen kompassi riitä näyttämään suuntaa. Tällöin huomioisimme ammattilaisen vaikean päätöksen inhimilliset ulottuvuudet ja potilas tulisi ymmärretyksi mahdollisimman syvällä viisaudella ja välittämisellä.

Suomessa terveydenhuollon arjen eettisen vuoropuhelun käyminen tapahtuu käytännössä paljolti jossakin rivien välissä: eettisiä valintoja tehdään hoitopäätösten yhteydessä, ja usein jälkiharkintaa harjoitetaan kahvihuoneessa keskustellen tai vain kunkin

yksilön omassa päässä. Onkin huolestuttavaa, ettei selviä rakenteellisia kanavia tälle keskustelulle ole luotu suomalaisen terveydenhuoltoon edes sellaisissa erikoissairaanhoidon yksiköissä, joissa saatetaan liikkua päivittäin elämän ja kuoleman kysymysten harmaassa välimaastossa. Miten näissä yksiköissä työtä tekevät ammattilaiset selviävät vaikeiden päätösten paineiden alla?

Empaattiselle ihmiselle on oletettavasti psyykkisesti raskasta olla tekemisissä sairauden ja kuoleman kanssa. Tämä ei ole heikkouden merkki, vaan osoitus herkkyydestä kohdata aidosti ihmisiä läsnä ollen ja potilasta empaattisesti tukien. Tämän vuoksi myös sellaiset ihmiset, joita hoidon arvoisällöt erityisesti vaikeasti sairaiden ihmisten hoitamisessa eivät juuri mietitytä, olisivat todennäköisesti soveltuvampia vähemmän eettisesti herkkään työhön. On syytä olettaa, että terveydenhuollon ammattilaiset tuntevat ja aistivat hoitamisen arvovalintoja kaikilla soluillaan, olivatpa he päätöksistä samaa mieltä tai eivät.

Heille ei kuitenkaan ole tarjolla – ainakaan kovin helposti lähestyttävää tai ajantasaisesti saatavilla olevaa – rakenteellista kanavaa, jossa he voisivat tuoda esille näitä eettisiä harkintoja ja punnita vertaistensa kanssa erilaisia vaihtoehtoja ja valintoja. Joillakin työpaikoilla nämä kanavat ovat syntyneet luontevasti ja itsestään hyvän työilmapiirin kautta, mutta kaikkialla ei olla näin onnekkaita.

Tilanne on monin paikoin valitettavasti hyvin passivoiva. Terveydenhuollossa ihmisten erilaisuutta ei usein nähdä mahdollisuutena, vaan sitä saatetaan jopa pyrkiä rajoittamaan, jolloin työntekijät alistetaan passiiviseksi sopeutujiksi aktiivisen toimijuuden rohkaisemisen sijaan. Terveydenhuollon organisaatioiden kehittämisessä keskitytään lisäksi liian usein ratkaisujen etsimiseen tunnistettuihin ongelmiin, ei niinkään uusien mahdollisuuksien löytämiseen. Myös eettisen keskustelun saralla on hälyttävää, mikäli yksilöt eivät koe erilaisten näkökulmien aktiivista esiintuomista tärkeäksi oikeudekseen ja velvollisuudekseen, vaan passiivisesti mukautuvat rakenteisiin ja olosuhteisiin.

Samalla potilaan näkökulmasta hoidossa näyttäytyy eettisesti haastavia valintatilanteita. Potilaat saattavat tuoda niitä esille lääkärin tai hoitajan kanssa keskustellessaan, tai sitten eivät. Kenties jokin oma tai läheistä koskeva hoitopäätös on alkanut mietittyä

vasta jälkikäteen. Mitkä ovat potilaiden ja heidän omaistensa kanavat näiden ajatusten esille tuomiselle?

Samoja kysymyksiä kohdataan myös Suomen ulkopuolella, ja lupaavaa onkin, että monissa maissa eettisesti haastavien hoitovalintojen ajantasaiseen, kattavaan ja luontevaan kohtaamiseen on kehitetty erityisesti bioetiikan alalla malleja, joita kuvataan sanoilla etiikkatuki (ethics support) tai eettinen konsultaatio (ethics consultation). Käsitteissä on sekä eroja että yhtäläisyyksiä. Käytännössä vivahde-ero on siinä, että etiikkatuki viittaa asianomaisten tukemiseen heidän eettisessä harkinnassaan, siinä missä eettinen konsultaatio painottaa asiantuntijoiden panosta eettisten kysymysten käsittelyssä ja erilaisten valintojen erittelyssä. Käytännössä erot eivät ole näin suuria, sillä myös konsultaation tavoitteena on asianomaisten tukeminen harkintaprosessissa, ja toisaalta taas etiikkatuki tarjoaa apua kysymysten eettisten sisältöjen erittelemiseen ja jäsentämiseen.

Yhdistävä linkki on toimintaan liittyvä eettisten valintojen tarkempi käsittely ja niiden ulottuvuuksien purkaminen ryhmässä, johon kuuluu sekä asianomaisia että sitoutumattomia ulkopuolisia. Tämä avaa uudenlaisia mahdollisuuksia nähdä asioita eri kanteilta. Monesti yllätyksellisenä tuloksena on, että asiat eivät olleetkaan niin yksinkertaisia kuin miltä ne alussa vaikuttivat. Useita näkökulmia kuulemalla on helpompi nähdä metsä puilta.

Eettinen tuki tai konsultaatio voidaan järjestää eri tavoin. Eettisen vuoropuhelun käymistä ja virittämistä voidaan tukea esimerkiksi erilaisilla komiteoilla, konsultaatioryhmillä tai yksittäisen, tarvittaessa paikalle kutsuttavan eetikon palkkaamisella. Komiteat voivat olla muodoltaan ja kooltaan erilaisia. Ryhmämallisissa 3–5 henkilökunnan jäsentä muodostaa etiikkatiimin, joka voidaan kutsua paikalle auttamaan asianosaisia valintojen läpikäymisessä ja pohdinnassa. Nämä etiikkatiimin jäsenet ovat usein sellaisia sairaalan henkilökuntaan kuuluvia ihmisiä, jotka ovat hankkineet lisäkoulutusta terveydenhuollon etiikan saralla.

Yksittäisen eetikon malli on yleinen erityisesti Yhdysvalloissa ja Kanadassa. Sairaala palkkaa bioetikon paikalle kutsuttavaksi tahoksi tilanteessa, joka liittyy yleensä vaikeiden valintojen ja näissä syntyvien konfliktien purkamiseen. Pohjois-Amerikassa nämä ”sairaalabioetikot” ovat vakiintuneet jopa aivan uudenlaiseksi

terveydenhuollon ammattikunnaksi. Tämän kehityksen taustalla lienee Pohjois-Amerikassa vallitseva ja varsinkin kirjavasta maahanmuuton historiasta seurannut laaja tietoisuus arvojen moninaisuudesta ja kulttuurillisista eroista sekä vahva yksilön oikeuksien ja itsemääräämisoikeuden painottaminen. Monien totuuksien vallitessa on järkevää ennakoida sitä, että arvovalinnoista puhkeaa jopa konflikteja. Tämän vuoksi ulkopuolisen fasilitaattorin – eettisten valintojen ollessa kyseessä siis sairaalabioeetikon – läsnäolo voi auttaa asianomaisia etsimään hoitovalinnoissa keskittien yhteisymmärrystä.

Eetikot eivät tee päätöksiä asianomaisten puolesta, vaan auttavat heitä jäsentämään eettisten kysymysten erilaisia ulottuvuuksia sekä tulehtuneissa riitatilanteissa auttavat asianosaisia kuulemaan ja ymmärtämään toistensa näkökulmia. Kaikkialle yksittäiset eetikot eivät ole kuitenkaan vakiintuneet, vaan eettisessä konsultaatiossa käytetään vaihtelevia malleja sekä erilaisten mallien yhdistelmiä.

Esimerkiksi toinen tämän pamfletin kirjoittaja haastatteli Yhdysvalloissa sairaalabioeetikkoja, jotka työskentelivät noin sadan metrin etäisyydellä toisistaan olevissa sairaaloissa. Toisessa sairaalassa oli käytössä ryhmämalli ja toisessa yksittäinen eetikko. Silti molemmissa sairaaloissa oli lisäksi ruohonjuuritasolla toimivien yksilöiden ohella kuukausittain kokoontuvat, monialaiset eettiset toimikunnat.

Myös Euroopassa eettisen konsultaation tai tuen tarve on tunnistettu. Esimerkiksi Norjassa kaikki sairaaloista vastuussa olevat alueet ovat kukin perustaneet vähintään yhden, kliinisessä ympäristössä esille tulevia, eettisesti vaikeita valintatilanteita käsittelevän eettisen toimikunnan. Komiteoiden tehtävänä on mahdollistaa mahdollisimman hyvä päätöksentekoprosessi sekä tukea vastuussa olevan päätöksentekijän harkintaa, mistä syystä komiteat painottavat hoitovalintojen ajankohtaista, ei siis jälkikäteistä eettistä harkintaa. Lopullinen vastuu hoitopäätöksestä säilyy kuitenkin vastaavalla lääkäriellä. Näiden ajankohtaisten harkintojen ohella komiteat käsittelevät hankalia tapauksia myös jälkikäteisesti.

Norjassa toimikuntiin osallistuvien henkilöiden koulutusta ja tietoisuutta tuetaan Oslon yliopiston lääketieteen etiikan keskuksen (SME) kautta, joka järjestää vuosittain kaksipäiväisen koulutus-

tilaisuuden sekä konferenssin. Tämän ohella SME järjestää lyhyempiä teemaseminaareja erilaisista etiikan teemoista, kuten potilaan itsemääräämisoikeudesta tai psykiatrian eettisistä kysymyksistä. Norjan terveysministeriö rahoittaa keskuksen toimintaa vuosittain 335 000 Yhdysvaltain dollarin verran (tieto vuodelta 2011). SME:llä on lisäksi velvollisuus arvioida ja tutkia eettisten komiteoiden toimintaa.

Hollannissa käytetään laajasti maassa kehitettyä MCD-menetelmää (Moral Case Deliberation), jonka tavoitteena on tukea terveydenhuollon ammattilaisia vaikeissa eettisissä valintatilanteissa ryhmäkeskustelun avulla. Hollannissa eettisten kysymysten tiedostaminen terveydenhuollossa on erityisen kehittynyttä, ja MCD-mallia käytetään laajasti, erityisesti erilaisissa sairaaloissa ja psykiatrisissa yksiköissä sekä jossain tapauksissa jopa vanhainkodeissa.

MCD-mallin erityispiirre on, etteivät keskustelijat koostu tapauksille ulkopuolisista asiantuntijoista, vaan keskustelu järjestetään osaston sisäisesti sitä mukaa, kun vaikeita eettisiä päätöksiä tehdään. Malli pitää sisällään ohjeita keskustelun etenemiselle, ja keskustelua ohjaa ryhmän valitsema puolueeton fasilitaattori. Lähtökohtana tälle mallille on oletus siitä, ettei moraalista harkintaa voida irrottaa siitä asiayhteydestä, jossa eettiset kysymykset ovat syntyneet. Moraalista päätöstä ei voida ikään kuin kirurgisesti erottaa ympäristöstään ja viedä sitä ulkopuolisen asiantuntijalautakunnan punnittavaksi.

Tämän sijaan moraalista päätöksestä on neuvoteltava asiaosaisten ollessa läsnä, kuitenkin poissulkematta ulkopuolisten henkilöiden, esimerkiksi asiantuntijoiden, panosta. Moraalista harkintaa ei tämän mallin mukaan voida tehdä vasta päätöksen jälkeen, vaan erilaisten valintojen harkitsemisen ja punnitsemisen on tapahduttava ennen varsinaista päätöstä. Tämä tapausten käsittelyn tapahtumahetkisyys mahdollistaa sen, että keskustelun käymisellä voi olla selvästi konkreettista vaikutusta tapahtumien kulkuun.

MCD-menetelmä tarjoaa systemaattisen lähestymistavan käydä keskustelua, jossa asianomaiset esittelevät tapaukseen liittyvät huolet ja kysymykset, minkä jälkeen tapaus avataan ryhmäkeskustelulle, johon osallistuu myös ulkopuolisia henkilöitä.

Menetelmän perusolettamuksena on, että ryhmäkeskustelu mahdollistaa erilaisten moraalisten näkökulmien avaamisen ja yhteisen harkinnan tavoilla, jotka eivät olisi mahdollisia ilman tietoisesti keskustelun käymistä.

Ryhmä ei kuitenkaan tee päätöstä, vaan tarjoaa ainoastaan systemaattisen ja yhteisöllisen harkinnan kanavan päätöksentekijän tai -tekijöiden tueksi. Samalla ryhmä luo päätöksentekoon läpinäkyvyyttä, sillä onhan ryhmäprosessin kautta syntyneiden valintojen taustalla oleva päättelyketju usean ihmisen tiedossa. Tämän avoimen keskustelun käymisen on havaittu vähentävän eettisen päätöksentekijän tunnontaakkaa ja eettistä kuormitusta.

Yhä eräs kiinnostava avaus ovat sairaalan osastoilla tehtävät etiikkakerrot (ethics rounds), jotka ovat lainanneet ideansa perinteisestä lääkärikerrosta. Myös etiikkakerrot ovat yleisimpiä Pohjois-Amerikassa, mutta niitä on kokeiltu ja tutkittu myös esimerkiksi Ruotsissa. Etiikkakerrojen ajatuksena on, että henkilökunta voi potilaskohtaisesti käydä läpi hoitoon liittyviä eettisiä kysymyksiä vaikkapa eetikon kanssa tai järjestämällä etiikasta viikoittaisia keskustelutilaisuuksia. Etiikkakerro mahdollistaa monien sellaisten eettisten kysymysten esille nostamisen, jotka muuten voisivat jäädä piiloon esimerkiksi siksi, että ne koetaan liian pieniksi ääneen sanottaviksi tai koska niitä ei yksinkertaisesti tulla ajatelleeksi. Lopulta kuitenkin myös piilevät huolenaiheet ja kysymykset voivat osoittautua merkittäviksi.

Bioetiikan sovellutukset maailmalla ovat tuoneet mukanaan monia konkreettisia keinoja eettisen vuoropuhelun ja päätöksenteon tukemiseksi. Näitä tapoja myös kehkeytyy jatkuvasti uusia. Vain luovuus on rajana siinä, miten etiikkaa ja eettistä harkintaa voisi paremmin liittää osaksi terveydenhuoltoa ja tutkimusympäristöä.

Tapausesimerkki: Kulttuurien kohtaaminen

Bronxissa, New Yorkissa, syntyi sairaalassa vaikea tilanne, kun Karibialta muuttaneen äidin lapsi joutui kriittisessä tilassa sairaalahoitoon. Hoidon onnistumiseksi oli tärkeää saada äidiltä lupa merkittävän operaation suorittamiseen lapselle. Äiti koki kuitenkin suurta epäluuloa niin sairaalaa kuin länsimaista lääketiedettäkin kohtaan ja kieltäytyi antamasta suostumusta. Sairaalan henkilökunta oli vaikean tilanteen edessä, koska oli nähtävissä, että ilman operaatiota lapsi tulisi menehtymään. Ainoaksi vaihtoehdoksi tuntuikin jäävän lapsen hoitaminen pakolla, mikä ymmärrettävästi olisi monin tavoin epätoivottava ratkaisu kaikkien osapuolten kannalta.

Viimeisenä keinona sairaala lähetti äidin luokse sairaalabioetikon, joka pystyi ajan kanssa keskustelemaan äidin kanssa tämän monista lapsen hoitoon liittyvistä huolenaiheista. Keskustelussa kävi esille äidin huoli lapsen hyvinvoinnista sairaalassa, sillä tämän kotimaassa sairaalat olivat kurjassa kunnossa ja hoito niissä olikin usein terveydelle pikemmin haitaksi kuin hyödyksi. Keskustelun ja aidosti kuulluksi tulemisen myötä äiti muutti yhtäkkiä kantaansa ja suostui operaatioon, minkä myötä lapsi voitiin hoitaa yhteisymmärryksessä äidin kanssa. Samalla myös tilanteen sosiaalinen tulehtuminen saatiin purettua.

Mitä mieltä sinä olet tapauksesta? Oliko sairaalabioetikon toiminta tarpeellista tai oikeutettua? Olisiko suhtautumisesi erilainen, jos lapsi olisi menehtynyt operaatiossa?

Terveydenhuollon ideologinen murros

Terveystenhuollon eettisten järjestelmien muutos monissa länsimaissa viime vuosikymmenten aikana voidaan katsoa osaksi laajaa terveydenhuollon päätöksenteon demokratisoitumisen aaltoa, joka jälleen sitoutuu laajempaan yhteiskunnalliseen murrokseen. Tässä päätöksenteon demokratisoituskehityksessä keskeisessä roolissa on ollut terveydenhuollon päätöksenteon moniäänisyyden vaatimus. Erityisesti lääkärin päätösvaltaa on kritisoitu monissa länsimaissa liian autoritaariseksi ja paternalistiseksi, siis holhoavaksi.

Demokratisoituskehityksessä koko terveydenhuoltoa on läpäissyt aikaisempaa voimakkaampi vaatimus päätöksenteon avoimuudesta ja erilaisten näkökulmien kuulemisesta, missä potilaan ja tämän omaisten toiveiden ja arvojen merkitykset painottuvat voimakkaasti. Siksi myös eettisessä harkinnassa on alettu korostaa potilaan näkökulmaa ja tämän arvomaailmaa. Tämä viime vuosikymmenten käänne näyttäytyy Suomessakin esimerkiksi siinä, kuinka potilaan hoitotahtoa painotetaan entistä voimakkaammin. Hoitotahdon tehtävänä on varmistaa, että henkilön toiveita noudatetaan hoidossa silloinkin, kun tämä ei itse niitä pysty ilmaisemaan.

Kyse on terveydenhuollon ideologisesta murroksesta: terveydenhuollon ulkopuoliset, laajemmat yhteiskunnalliset virtaukset ovat viime vuosikymmeninä tuoneet esille potilaan oikeuksia sekä moniäänisyyden ja erilaisten näkökulmien suvaitsemisen tematiikkaa samalla murtaen perinteistä lääkärin auktoriteettia. Terveydenhuollon etiikan saralla yksilön oikeuksien korostuminen näkyy potilaan itsemääräämisoikeuden ja tiedonsaantioikeuden painottumisena paitsi eettisissä periaatteissa myös näiden periaatteiden kirjaamisena lakiin (laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992).

Yksilön oikeuksien korostuminen terveydenhuollossa on huomattava muutos: vertailukohtana huomattakoon, että esimerkiksi ennen 1980-lukua Suomessa potilaan oikeuksiin ja asemaan liittyviä periaatteita ei ollut vielä vahvistettu lainsäädännössä, vaan terveydenhuollon osalta säänneltiin vain terveydenhuollon toimintojen järjestämistä ja hallintoa sekä terveydenhuollon ammattilaisten asemaa ja valvontaa.

Historian lähempi tarkasteleminen havainnollistaa yksilöiden oikeuksien painottamiseen johtaneiden kehityskulkujen taustaa. Oikeudenmukaisuusajattelu ja eettinen ajatteluperinne olivat murroksessa länsimaissa toisen maailmansodan jälkeen, sillä erityisesti sodan kokemukset ravistelivat voimakkaasti ihmisten käsityksiä yhteiskunnan ja moraalien suhteista.

Ennen maailmansotia ja vielä ennen toista maailmansotaa ajateltiin yleisesti, että ihmiskunta ottaisi jatkuvia kehitysaskelitaan kohti parempaa maailmaa niin kauan kuin vain parhaat mielet pohtisivat kimuranteja eettisiä ja moraalisia kysymyksiä ja johdattaisivat sitten laumansa kohti parempaa huomista. Maailmansotien kokemukset ja sotien jättämät syvät arvet tekivät kuitenkin tyhjäksi uskon auktoriteettien väijäämättömään oikeamielisyyteen sekä muihin tiedollisiin kykyihin. Näin ne loivat pohjaa yksilön oikeuksien merkityksen vahvistumiselle länsimaissa yhteiskunta- ja oikeusperinteissä.

Maailmansotien kokemukset jättivät onton aukon siihen moraaliseen universumiin, jonka puitteissa länsimaissa oli pitkään totuttu elämään. Vaikka ihanteet ihmisiä hyväntahtoisesti johdattavista auktoriteeteista olivat menettäneet keskeisen osan uskottavuudestaan ja moraalisesta oikeutuksestaan, uusia korvaavia

ajatustapoja eettisen kulttuurin osalta ei kuitenkaan muodostunut sotien jälkeisinä vuosikymmeninä kovin nopeasti.

Kyynisyys ja epäily moraalia ja etiikkaa kohtaan valtasi myös yliopistomaailman. Ajatus siitä, että jokin maailmankuva voisi olla moraalisempi kuin toinen, johti pohdintoihin siitä, voidaan-ko hyvän tai pahan laadusta ylipäätään tietää mitään. Filosofian alalla etiikka alkoi keskittyä enemmän moraalisen tietämisen kysymysten hienojakoiseen erittelemiseen sen sijaan, että ala olisi pyrkinyt luomaan suuntaviivoja yhteiskunnan moraalille toiminnalle.

Kantoja konkreettisiin moraalisiin kysymyksiin muodostava normatiivinen etiikka näytti kuuluvan lähinnä menneeseen maailmaan, ja sen paikan oli korvannut moraalisen päättelyn logiikkaa pohtiva metaetiikka. Tämä akateeminen käänne jätti silti monet kylmäksi, sillä metaetiikka ei vastannut käytännön haasteisiin eettisen ja vakaan yhteiskunnan järjestämisen suhteen – ja nämä haasteet olivat kuitenkin yhä ilmeisen polttavia.

Akateemisessa maailmassa tämän kyynisyyden ja epäilyksen sävyttämän metaetiikan aikakauden voi katsoa saapuneen ratkaisevaan käännekohtaansa amerikkalaisen filosofi John Rawlsin Oikeudenmukaisuusteorian julkaisemisen myötä vuonna 1971. Teos nimittäin käänsi päälaelleen maailmansotaa seuranneen eettisen ja moraalisen ajattelun apaattisen tilan, sillä se otti jälleen kantaa kysymyksiin hyvästä yhteiskunnasta ja palautti monien uskon siihen, että moraalisia kysymyksiä olisi ylipäätään mahdollista pohtia konkreettisesti. Uusi teoria palautti tiedemaailman sisällä monien luottamuksen siihen mahdollisuuteen, että akateemisella filosofisella teorialla voisi olla vaikutusta käytännön yhteiskuntaelämään.

Rawlsin teos erosi merkittävästi aiemmista käsityksistä moraalisen yhteiskunnan peruseräistä, sillä Rawls ei pyrkinyt muodostamaan yhtä näkemystä hyvästä elämästä tai yhteiskunnasta, vaan otti lähtökohdakseen moniäänisyyden ja -arvoisuuden tunnustamisen oikeudenmukaisen yhteiskunnan perustana. Paljolti ääneen lausumattomana lähtökohtana tälle näkemykselle olivat juuri maailmansotien yleiseen tietoisuuteen jättämät kauhut: 1900-luku oli ollut ideologisten kamppailujen ja näistä seuranneiden joukkotuhojen näyttämö, jonka keskeisenä opetuksena

oli, että vain kohtuullisuutta vaalivien kompromissien etsintä eri näkemysten ja näiden esittäjien välillä voi olla kestävä tie rauhanomaiseen yhteiskuntaelämään.

Rawls käänsi siis aiemmin yhteiskunnan moraalisen järjestämisen heikkoutena nähdyin moniarvoisuuden vahvuudeksi ottamalla sen avoimesti lähtökohdaksi teorianmuodostuksessaan. Tämä oli hänen työnsä keskeisin merkitys eettisen ja moraalisen ajattelun ja näiden alojen ytimessä olevan oikeudenmukaisuuspohdinnan elvyttämisessä.

Nämä akateemiset ja aatehistorialliset käänneet näyttäytyvät myös terveydenhuollon ideologisessa murroksessa, jossa päätösvaltaa on siirtynyt auktoriteeteilta potilaille itselleen. Tähän muutokseen on vaikuttanut uudenlainen, vasta sotien jälkeen kehittymään alkanut oikeudenmukaisuusajattelu, joka painottaa yksilöiden vapautta omaan arvopohjaansa ja maailmankuvaansa – kolikon toiselta puolelta katsoen yhteiskunnan moniäänisyyttä ja moniarvoisuutta. Ihmisillä on perustava oikeus arvomaailmaansa, johon suhteessa kaiken muun tulee jäsentyä yhteiskunnassa. Kansainväliset ihmisoikeusperiaatteet, kuten YK:n ihmisoikeuksien julistus, tunnustavatkin nyt ajatuksen-, omantunnon- ja uskonnonvapauden.

Auktoriteetteja kyseenalaistavan ja yksilön itsemääräämisoikeutta kansalaisyhteiskunnassa korostavan murroksen myötä demokratian mekanismit ovat viime aikoina olleet muutoksessa, mitä heijastavat esimerkiksi yhä enemmän tilaa päätöksenteossa saavat deliberatiivisen demokratian mallit. Deliberatiivisen demokratian menetelmät painottavat keskustelevuutta ja kansalaisosallistuvuutta yhteisessä, erityisesti poliittisessa päätöksenteossa täydennyksenä perinteisemmille edustavalle ja suoralle demokratialle.

Deliberatiivisen demokratian tavoitteena on täydentää edustuksellisessa demokratiassa sellaisia aukkoja, jotka johtavat ihmisten todellisten vaikutusmahdollisuuksien kapeaan ja demokraattisesti käytännön toiminnasta kauaksi etääntyneeseen tilaan. Kansalaiskeskustelua edistämällä ja sitä päätöksenteon välineenä käyttämällä pyritään myös lisäämään yhteiskunnallisen päätöksenteon läpinäkyvyyttä ja vuorovaikutuksellisuutta.

Eräs tällainen uusi avaus ovat kansalaisraadit, joissa tyypillisesti monia eri taustoja edustavat kansalaiset pohtivat yhdessä

vastauksia kimurantteihin ja moniarvoisiin yhteiskunnallisiin kysymyksiin. Tavoitteena on löytää ratkaisuja, jotka kaikki raatien jäsenet voivat kohtuullisesti yhdessä hyväksyä. Raadit pyrkivät tuottamaan yhteisesti hyväksytyjä julkilausumia, joita on mahdollista käyttää keskeisenä osana demokraattista päätöksentekoa. Eräs kiinnostava viimeaikainen käytännön avaus deliberatiivisen demokratian osalta terveydenhuollossa ovat asiakasraadit, jotka aloittivat toimintansa Tampereen terveysasemilla toukokuussa 2016.

Deliberatiiviseen demokratiaan perustuvat päätöksentekomallit ovatkin monissa länsimaissa saaneet entistä enemmän vaikutusvaltaa myös terveydenhuollon eettisen päätöksenteon piirissä. Esimerkiksi Isossa-Britanniassa terveydenhuollon priorisointikysymyksissä viranomaisia ohjeistavan NICE-toimielimen (National Institute for Health and Care Excellence) työssä on hyödynnetty citizens council -pätöksentekomallia. Tässä mallissa yhteiskuntaelämän eri aloja edustavista kansalaisista on koottu komiteoita, jotka ovat deliberatiivisen prosessin kautta ottaneet kantaa NICE:n kohtaamiin hankaliin, arvovalintoja sisältäviin priorisointikysymyksiin. Tästä kansalaiskeskustelusta syntyneet näkemykset ovat olleet merkittävässä roolissa NICE:n lopullisessa päätöksenteossa.

Sairaaloiden ja muiden hoitolaitosten sisäisissä linjauksissa deliberatiivisten menetelmien käyttö on vielä harvinaista muttei täysin olematonta. Esimerkiksi Harvardin yliopiston tutkimussairaaloiden yhteydessä toimiva, kuukausittain kokoontuva ja deliberatiivisen demokratian hengessä täysin maallikoista koostuva Community Ethics Committee laatii lausuntoja sairaaloiden hoitolinjausten eettisistä sisällöistä. Vieraillessamme komitean kokouksessa talvella 2015 ryhmä valmisteli parhaillaan lausuntoa sairaaloihin potentiaalisesti tulevien ebola-potilaiden hoidosta. Tilanne oli polttava, sillä Itä-Afrikassa puhjenneen ebola-kriisin hillitsemistä varten Harvardin ja sen yhteistyösairaaloiden piiristä oli lähtenyt paikalle monenlaista hoitohenkilökuntaa. Komitea on käsitellyt myös muun muassa elinluovutuksen eettisiä kysymyksiä sekä avustettuun itsemurhaan liittyviä eettisiä ulottuvuuksia.

Käsiteltyjen teemojen kirjosta ja vakavuudesta saattaisi olettaa, että kysymysten jäsentäminen vaatisi toimijoilta hoitoalan

ammattilaisuutta, mutta komitean toiminta luo uskoa siihen, että myös kansalaisnäkökulmat voivat olla toimiva ja arvokas tuki arvovalintojen erittelyssä. Samalla kansalaisista koostuva paneeli voi antaa päätöksille uudenlaista demokraattista oikeutusta.

Kyky ymmärtää ja sovitella yhteen erilaisista maailmankuvista juontuvia arvonäkemyksiä on tärkeä taito ihmisten hoitamisen parissa myös Suomessa niin terveydenhuollon makro- kuin mikrotasolla. Eräs tähän vaikuttava tekijä on maahanmuutto, joka luo Suomeen uudenlaista, entistä monimuotoisempaa arvopohjaa, jonka kohtaaminen voi olla haasteellista arvosidonnaisten hoitopäätösten tekemisen yhteydessä. Myös tiedon globaali välittyminen lisää maailmankuvien hajontaa väestössä.

Reagointikyky tähän moraaliseen moniarvoisuuteen, suvaitsevaisuus ja kyky tarjota hyvää hoitoa maailmankuvallisista näkökulmaeroista huolimatta ovat lisäksi yhä keskeisempiä taitoja terveydenhuollon ammattilaisille. Hoidon eettistä puolta näkyvämmäksi tekevien, keskustelevien mallien tuominen terveydenhuollon arkeen voisi tukea näiden taitojen juurtumista ja vahvistumista.

Suomessa keskustelevien mallien käyttäminen terveydenhuollon eettisessä päätöksenteossa ei ole kuitenkaan toistaiseksi saanut juuri kannatusta, ainakaan käytännössä. Vaikka lääkärin paternalismin kritiikki on johtanut potilaan itsemääräämisoikeuden ja voimaantumisen painottamiseen, ei suomalaisessa terveydenhuollossa ole sellaisia kattavia järjestelmiä, joiden tehtävänä olisi hoidon pohjalla olevien arvovalintojen näkyväksi ja puhutuksi tekeminen. Tällaisen järjestelmän myötä hoitoon osallistuvat eri tahot sekä potilaat ja heidän omaisensa voisivat keskustella avoimesti ja joustavasti hoitovalintojen arvopuolesta. Esimerkiksi suurimpiin sairaaloihin 1990-luvulta alkaen perustetut hoitoeettiset neuvottelukunnat käsittelevät eettisiä kysymyksiä pääasiallisesti periaatetasolla eivätkä ota yleensä kantaa yksittäisiin, eettisesti kimurantteihin hoitopäätöksiin.

Rakenteet käytännön terveydenhuollon työssä kohdattavien, eettisesti vaikeiden kysymysten kohtaamiseen ovat Suomessa kaikkineen suhteellisen vähissä. Lupaava aloite on silti Oulun yliopistollisessa sairaalassa lasten poliklinikalla käynnistetty eettisen keskustelun ryhmä. Ryhmän tavoitteena on tuoda eri ammatti-

laisia saman pöydän ääreen pohtimaan vaikeita eettisiä valintoja arjen pyörteissä sitä mukaa, kun valintatilanteet nousevat esille.

Tapaamisissa ryhmä hyödyntää hollantilaista Moral Case Deliberation -mallia. Tavoitteena on nostaa ryhmän keskuudesta esille mahdollisimman monta erilaista näkökulmaa ja arvioida sitten näitä yhdessä. Ryhmällä ei ole päätösvaltaa, vaan hoitava lääkäri tekee päätöksen ja kantaa siitä vastuun. Ryhmä tarjoaa pohdinnallaan tukea päätöksille ja auttaa asianosaisia näkemään arvovalintojen moniulotteisuutta.

Tämänkaltaisen toimintamalli ei ole kuitenkaan vielä laajasti levinnyt Suomessa. Oulun ryhmä on muodoltaan varsin pieni, ja se on syntynyt yksittäisten ammattilaisten aloitteesta ja tarpeesta käsitellä rakentavalla ja avoimella tavalla omassa työssään esiin nousevia vaikeita eettisiä valintoja.

Toisen tämän pamfletin kirjoittajan tekemissä haastatteluissa ryhmän jäsenet kertoivat ryhmän toiminnan auttaneen heitä eettisen monimuotoisuuden havaitsemisessa – erilaisten näkökantojen määrää ja yllätyksellisyyttä painotettiin haastatteluissa toistuvasti ja voimakkaasti. Erityisesti lääkärit korostivat ryhmän myönteistä vaikutusta työn eettiseen kuormittavuuteen, sillä ryhmä mahdollistaa erilaisten näkökulmien punninnan ja harkinnan. Näin päätöksentekijä ei kokenut jäävänsä päätöksensä kanssa yksin.

Laajemmalla kansallisella tasolla ajatellen ainoa käytännön hoitopäätösten eettisiin ulottuvuuksiin pureutuva rakenteellinen aloite on vuonna 2003 perustettu Lääkäriseura Duodecimin koordinoima ja verkossa toimiva Lääkärien eettinen foorumi. Foorumin peruseriaatteena on, että kuka tahansa lääkäri voi lähettää palstalle kysymyksen sellaisesta käytännön tilanteesta, jonka eettiset ulottuvuudet ovat jääneet kaihertamaan. Kysymykseen vastataan niin, että ryhmä eri tavoin erikoistuneita lääkäreitä pohtii kysymyksiä keskinäisessä verkkokeskustelussa. Foorumi lupaa tarjota kysyjille vastauksen noin kuukauden viiveajalla. Tapauksia käsitellään jälkikäteisesti, eli kyseessä ei ole käynnissä oleva päätöksenteko, kuten Oulussa sovelletussa MCD-mallissa.

Lääkärien eettisessä foorumissa kysyjät ovat lääkäreitä ja myös vastaajat koostuvat selvästi lääkäreistä. Foorumin taustalla toimiva lääkäripaneeli ilmoittaa konsultoivansa tarvittaessa myös muita asiantuntijoita, mutta jää epäselväksi, ketä nämä asiantuntijat

ovat ja millaisessa roolissa heidän tietonsa harkinnassa on. Tällainen lähestymistapa etiikkaan on jossain määrin ongelmallinen, sillä se sulkee monia näkökulmia ulos rakenteellisesti. Keskustelua voi myös seurata vain lääkäreille annettavilla verkko-tunnuksilla, mikä osaltaan luo kysymyksiä foorumilla käytävän arvokeskustelun avoimuudesta.

Tästä kritiikistä huolimatta Lääkärien eettinen foorumi on kuitenkin arvokas aloite: se on tiettävästi ainoa Suomessa toimiva johdonmukainen ja laaja rakenne, joka mahdollistaa keskustelun ja harkinnan kliinisessä työssä esiin tulevien käytännön eettisten haasteiden osalta.

Vaikka tapausten jälkikäteinen käsittely vaikuttaa jälkiviisaudelta, tapausten erittelyistä ja pohdinnoista voi hyvinkin olla konkreettista hyötyä vastaavissa tilanteissa tulevaisuudessa. Toivottakoon kuitenkin, että tulevaisuus toisi tullessaan vastaavanlaisia rakenteita myös muille terveydenhuollon ammattikunnille, kuitenkin myöskään ammattien välistä vuoropuhelua tai potilaita ja kansalaisia poissulkematta.

Koska arvovalintoja sisältävien vaikeiden kysymysten esiin kummutessa ei Suomessa ole kattavia rakenteita näihin tilanteisiin vastaamiseksi, on käytännössä hoidon eettisiä valintoja kohdattava muiden toimintamallien puitteissa tai rivien välissä. Kysymykset kohdataan epäsuorasti. Tämä koskee myös esimerkiksi Käypä hoito -suosituksia. Vaikka tämä epäsuora päätöksenteko on myös väistämätöntä ja jopa tarpeellista, ei se riitä kattamaan kaikkia hoitamisen eettisiä haasteita. Se voi salakavalasti häivyttää valintojen arvosidonnaisuutta ja saada näin hoidon eettiset valinnat vaikuttamaan ikään kuin teknisten päätösten osilta tai sivutuotteilta.

Läpinäkymättömät rakenteet voivat myös johtaa sellaisiin alistamista ja kiusaamista muistuttaviin sosiaalisiin tilanteisiin, joissa toiset ovat ”oikeutetumpia” puhumaan hoitamisen etiikasta kuin toiset. Tällainen asetelma johtaa orwellilaiseen mielikuvaan, jossa kaikki ovat tasa-arvoisia, mutta toiset ovat tasa-arvoisempia kuin toiset.

Mikäli tunnustamme, että arvot ja etiikka ovat terveydenhuoltoa kantava selkäranka, ei ole syytä karkottaa näitä pääroolien näyttelijöitä kulisseihiin ja rivien väleihin sen koommin terveyden-

huollon arjessa kuin kansallisessa päätöksenteossakaan. Eri asia on, mikäli terveydenhuolto Suomessa ajaa päällimmäisenä jotakin muuta asiaa kuin toimintaa, johon liittyy korkeatasoinen etiikka, kuten valtaa tai ammatti-intressejä. Näin ei ymmärtääksemme kuitenkaan ole. Suomessa vähäiseksi jäänyt eettisten kysymysten avoin kohtaaminen olisikin hyvin tärkeää, ja sen tulisi olla johdonmukaista. Kysymyksiä tulisi nostaa avoimelle asialistalle muiden maiden esimerkkiä seuraten ja soveltaen.

Eettisiä valintoja makrotasolla: esimerkkinä terveydenhuollon priorisointi

Moniääninen ja -arvoinen keskustelu ja päätöksenteko eivät ole tarpeen ainoastaan terveydenhuollon ruohonjuuritasolla, vaan niillä on sijaa myös laajojen, enimmillään koko järjestelmää koskevien teemojen yhteydessä. Tästä hyvänä esimerkkinä käy koko terveydenhuoltoa koskeva priorisointi, jossa erilaisia hoitoja ja toimintamalleja asetetaan tärkeysjärjestykseen rajallisten resurssien puitteissa.

Priorisointi terveydenhuollossa on aina välttämätöntä. Ei ole mahdollista eikä tarkoituksenmukaista hoitaa ja parannella kaikkia mahdollisia sairauksia ja terveydentiloja maksimaalisen paljon kaiken aikaa ja kaikilla ihmisillä. Kysymyksissä siitä, miten terveys tulisi ymmärtää ja rajata vaikkapa julkisessa terveydenhuollossa, on aina kyse valinnoista.

Otetaan esimerkiksi kauneuskirurgia. Monet pitävät ulkonäköä muun muassa tärkeänä itsetuntotekijänä, ja vaikka hyvällä itsetunnolla on monenlaisia vaikutuksia terveyteen, emme silti pidä puhtaasti kosmeettista plastiikkakirurgiaa julkisen terveydenhuollon tehtävänä. Valintoja siis tehdään, ja tärkeysjärjestykset ovat vääjäämättä läsnä yhteiskuntaelämän järjestämisessä ja

terveydenhuollossa. Ne myös muuttuvat yhteiskunnan poliittisessa aaltoliikkeessä. Nykyään esimerkiksi homoseksuaalisuuden ”hoitamista” kliinisesti ei pidetä enää eettisenä tai tarkoituksenmukaisena toisin kuin ennen vuotta 1981, jolloin homoseksuaalisuus poistettiin tautiluokituksesta.

Silti usein kuulee sanottavan, että terveydenhuollon priorisointi ei ole tarpeen ja sitä on vältettävä. Monesti myös väitetään, että jos vain tehokkaiksi osoitetut hoidot tehdään ja tehottomat karsitaan, voi keskustelu priorisoinnista hävitä kokonaan. Tämä voi luoda harhaanjohtavan oletuksen, että terveydenhuollon piirissä olisi täysin selvää, mikä hoito on turhaa ja mikä tarpeellista.

Monissa tapauksissa ero voi olla käytännössä varsin selkeä, mutta joskus tilanne on paljon vaikeampi. Miten esimerkiksi voidaan määritellä muutaman lisäpäivän tai viikon arvo hengissä olemiselle? Mikäli vakavasti sairaan ja tajuttoman, hengityskoneessa olevan lapsen vanhemmat toivovat lapselleen vielä hie-man lisää elinpäiviä voidakseen psykologisesti käsitellä menettämisen tuskaansa ennen lapsen kuolemaa, voidaanko lapsen pitäminen hengissä määritellä ”turhaksi” siksi, ettei hoidon jatkaminen johda tämän parantumiseen? Tähän kysymykseen vastatessa on käsiteltävä arvovalintoja, muun muassa sitä, laitetaanko päätöksessä painoarvoa enemmän vanhempien psykologisten tarpeiden kohtaamiselle vai hoidon vaikuttavuuden lääketieteellisille perusteluille.

Kenties joku voisi esittää ajan hengessä, ettei kumpikaan näistä perusteluista sinällään ole olennainen, vaan että perustelluimmat näkökulmat liittyvät rahaan ja lääketieteellisiin tuloksiin. Tällöin voidaan ajatella, että mikäli hoito on kallista eikä se tuota tieteellisesti hyväksyttyä terveyshyötyä, on se turhaa.

Tässä näkökulmassa on kuitenkin aukkoja. Kun kysymystä lähestytään puhtaasti kustannusnäkökulmasta, monimutkaistaa tilannetta jo se, ettei kukaan voi etukäteen arvioida niitä heijastusvaikutuksia, joita päätökset voivat tuottaa – vaikkapa edellistä esimerkkiä seuraten, millaisia seurauksia voivat aiheuttaa kii-rehdityt, lapsen kuolemaan johtaneet päätökset tämän vanhempien elämässä. Mikäli lapsesta irti päästäminen tapahtuu kii-rehtimisen tähden kohtuuttoman traumaattisesti, kuormittavatko vanhemmat myöhemmin enemmän mielenterveyspalveluja?

Olisiko hoidossa järkevää välttää kiirehtimistä sillä perusteella, että se säästää myös kustannuksia?

Toisaalta talousargumenteista vakuuttumaton voi kysyä, mikä on inhimillisen kärsimyksen hinta. Ajaako raha inhimillisten arvojen edelle? Mikäli vanhemmat kärsivät vähemmän saadessaan enemmän aikaa hyvästelemiseen ja irti päästämiseen, voiko tämä perustella lapsen henkeä ylläpitävien kalliiden hoitojen jatkamista vielä päivillä tai kenties viikoilla?

Toisesta näkökulmasta katsottuna rahan käyttäminen yhteen asiaan on aina pois jostakin toisesta käyttötarkoituksesta, jolloin talousnäkökulmien eettisiä ulottuvuuksia arvioitaessa on jälleen katsottava laajempaa kokonaiskuvaa. Tilanteessa on useita eri näkökulmia.

Priorisointia ei voida käytännössä palauttaa ainoastaan lääketieteellisten terveyshyötyjen ja -vaikutusten piiriin, vaan monissa tilanteissa on tehtävä arvomääritelmiä ja -valintoja. Tämä arvo-lähtökohtaisuus tuo priorisoinnin kysymyksiä demokraattisen päätöksenteon piiriin. Mikäli ei ole asiantuntijoita, jotka voisivat määritellä yhteiskunnassa vallitsevat arvot kansalaisten puolesta, johtaa tämä lähtökohta priorisointikeskustelun kohdalla kysymään: missä ovat ne kanavat, joiden kautta ihmiset voivat vaikuttaa priorisointipäätösten määrittelyyn terveydenhuollossa?

Jälleen kerran nämä kanavat ovat yllättävän niukat. Ensimmäinen ongelma on, että priorisoinnin vääjäämättömästä läsnäolosta huolimatta siitä puhutaan suhteellisen harvoin, mikä vaikuttaa yleiseen tietoisuuteen. Terveystieteiden priorisoinnista on tullut p-sana, jota monet päättäjät ja julkisuuden keskustelijat karttelevat – ja ymmärrettävästä syystä, sillä aihe on räjähdysherkkä.

Politiikassa on suuri kiusaus tehdä pikemmin piilopriorisointia eli vääjäämättömien valintojen piilottamista julkiselta katseelta. Tällöin erilaisten valintojen arvoulottuvuudet pyritään piilottamaan esimerkiksi teknisten näkökohtien alle, kuten yksinomaan sen perustelemiseen, ovatko hoidot tehokkaita tai vaikuttavia vai eivät.

Esimerkiksi Helsingin Sanomat uutisoi taannoin, ettei Suomessa puhuta enää lainkaan priorisoinnista vaan ainoastaan hoidon vaikuttavuuden arvioinnista. Tämä kielipeli on huolestuttavaa, sillä se antaa viitettä siitä, että arvovalintoja on tehtävä avoimen keskustelun sijaan rivien välissä. Vaikuttavuus sinänsä on

tärkeä näkökohta, mutta pelkkään vaikuttavuuteen ei voida tiivistää koko sitä arvovalintojen kenttää, jolla terveydenhuollossa on liikuttava.

Terveydenhuollossa tehtävät valinnat eivät vaikuta ainoastaan terveydenhuollon sisällä, vaan säteilevät koko yhteiskuntaan. Tällöin eettisiä valintoja ei tehdä vain erilaisten hoitovalintojen välillä, vaan myös erilaisten yhteiskunnallisten päämäärien välillä. Esimerkiksi Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä ja paikallisessa julkisuudessa keskusteltiin muutama vuosi sitten siitä, säilytetäänkö ambulanssien lähtövalmius entisellä tasollaan vai tulisiko tähän joissakin tapauksissa viidentoista minuutin lisäys, sillä lähtövalmiuden säilyttäminen oli kallista.

Asiasta nousseen kohun ja kansalaisten vihaisen palautteen saattelemana resursseja lisättiin ja ambulanssien lähtövalmius säilytettiin ennallaan. Moni oli tyytyväinen ja ymmärrettävästä syystä: viisitoista minuuttia voi hoidon saapumisessa olla suorastaan elämän ja kuoleman välinen ero.

Mutta mitä muita seurauksia päätöksellä oli? Sairaanhoitopiiri järjesti seminaarin piakkoin tapahtuneen kehityskulun jälkeen, ja siellä yksi puhuja totesi keskustelleensa erään alueen kunnanjohtajan kanssa ambulansseista. Kunnanjohtaja oli lakonisesti todennut päätöksestä, että nyt hän ainakin tietää, mitä niille kahdelle kyläkoululle tapahtuisi. Ei ole vaikea arvata, mitä tämä tarkoitti.

Päätös kyläkoulujen uhraamisesta ambulanssien lähtövalmiuden säilyttämiseksi saattoi olla eettisesti perusteltu – tähän emme ota sinällään kantaa. Ongelma on kuitenkin siinä, että tätä kahden asian vaihtoehtoisuutta ei tuotu missään vaiheessa esille keskustelun ja harkinnan kohteeksi. Monilla päättäjillä, puhumattaakaan tavallisista kansalaisista, ei ollut käsissään priorisointivalintaa, jossa kyläkouluja ja ambulansseja olisi voitu punnita toisiaan vasten erilaisista arvonäkökohdista käsin. Arvovalintoja on vaikea tehdä, mikäli valinnan eri puolet eivät ole pöydällä samanaikaisesti. Piilopriorisointia voidaan tehdä myös huomaamattomasti.

Jotta kansalaisten palaute ei ajaisi poliittisia valintoja sokkona, olisi tärkeää, että terveydenhuollon priorisointikeskustelua kehitettäisiin ja valintojen erilaisia ulottuvuuksia avattaisiin ja tuotaisiin ihmisten tietoisuuteen läpi yhteiskunnan. Syyt ovat painavat.

Ensimmäinen syy on se, että terveydenhuollossa on kyse merkittävistä – kärjistäen elämän ja kuoleman – priorisointivalinnoista. Terveydenhuollon ja muiden julkisten hyvien asioiden välinen rajanveto erityisesti resurssien osalta on merkittävä yhteiskunnallinen aihepiiri, jossa valintojen tekeminen vähäisen ja jopa harhaanjohtavan tiedon valossa on demokraattisessa järjestelmässä huolestuttavaa.

Priorisoinnin ongelmat lähtevät liikkeelle usein siitä, että terveyttä tuntuu olevan lähes mahdotonta punnita suhteessa muihin yhteiskunnan rahoittamiin palveluihin, sillä terveys ajaa helposti muiden päämäärien edelle. Tässä taistelussa mikä tahansa voi jäädä terveyteen nähden toiselle sijalle. Tätä seikkaa ei helpota myöskään erilaisia arvovalintoja koskevan tietoisien yhteiskunnallisen keskustelun niukkuus.

Poliitikkojen tai tavallisten kansalaisten voi olla myös hyvin vaikea osallistua keskusteluun, jossa vastassa on erityisasiantuntijuuteen vetoavia terveydenhuollon ammattilaisia. Mikäli vielä terveyden asiantuntija onnistuu tuottamaan itselleen sen retorisen aseman, että tämä on ”terveyden puolesta” ja esimerkiksi kunnanjohtaja on ”terveyttä vastaan”, ei ole vaikea arvata, mihin suuntaan vaaka poliittisesti kääntyy. Valinnat eivät käytännössä ole kuitenkaan valintoja ”terveyden puolesta” ja ”terveyttä vastaan”, vaan esimerkiksi valintoja ”terveyden puolesta” mutta ”koulutusta vastaan”.

Usein keskusteluissa unohtuu lisäksi, etteivät valinnat terveyden suhteen rajoitu vain terveydenhuollon alueelle. Esimerkiksi koulutetut ihmiset ovat myös terveempiä, mikä tunnetaan erityisesti kansanterveystieteen piirissä. Terveyteen vaikuttavat terveydenhuollon ulkopuoliset seikat, kuten turvalliset tiet ja sillat, koulutustaso ja viemäröinti.

Tätä kuvastaa esimerkiksi Harvardin yliopiston lääketieteellisessä tiedekunnassa kuultu vitsi: ”Lääketieteen opiskelija sanoi ryhtyneensä lääkäriksi siksi, että haluaa auttaa ihmisiä heidän terveydellisissä ongelmissaan. Toinen kysyi ihmetellen: miksi ihmeessä et sitten ryhtynyt putkimieheksi?” Toimiva viemäröinti ja puhdas vesi ovatkin paljon laajemman mittakaavan terveysvaikuttajia kuin suuri osa terveydenhuoltoa. Erityisen hyvin tämä havainnollistuu kehitysmaissa.

Jo pelkästään terveyden edistämisen osalta olisi siis yhteiskuntaa syytä ajatella laajemmin. Olisi myös tärkeää kysyä, mitä inhimillisesti tarkoitamme terveydellä. Terveys ei ole kaikille sama asia. Monet liikunta- tai kehitysvammaiset ihmiset eivät koe olevansa sairaita, vaikka terveydenhuolto ponnistelee heidän oloilujensa parantamiseksi. On lisäksi syytä muistaa, että ihmiselämään ja yhteiskuntaan kuuluu paljon muitakin inhimillisiä päämääriä kuin terveys, esimerkiksi vapaus tai onnellisuus.

Terveydenhuoltoa koskevissa valinnoissa tehdään kaikkineen päätöksiä, jotka liittyvät keskeisiin yhteiskunnallisiin arvovalintoihin. Nämä arvovalinnat palautuvat demokratian piiriin. Vaikuttamiskanavia ja tiedostamista tarvitaan enemmän, vaikka onkin totta, että tällaisiin asioihin vaikutetaan jo vaaleissa ja näistä asioista keskustellaan mediassa. Kenties nämä ovat riittäviä mekanismeja demokraattisuuden turvaamiseksi, mutta monessa muussa maassa näitä yksistään ei ole pidetty riittävinä vaikuttamiskanavina. Miksi Suomessakaan olisi tyydyttävä vain olemassa oleviin rakenteisiin?

Askeleita terveydenhuollon päätöksenteon demokratisoimisen suuntaan on otettu viime aikoina ja uusia vaikutuskanavia avattu. Kesällä 2014 Suomeen perustettiin Terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvosto Palko, joka ”antaa suosituksia siitä, mitkä tutkimus-, hoito- ja kuntoutusmenetelmät kuuluvat julkisin varoin rahoitettuun terveydenhuollon palveluvalikoimaan Suomessa”. Palkon syntyyn vaikutti EU:n suunnalta tullut tarve määritellä suomalaisen julkisen terveydenhuollon tarjonta liittyen eurooppalaisten valtioiden rajat ylittävään terveydenhuoltoon sekä kärjistyvä paine käydä yhteiskunnallista priorisointikeskustelua ja tehdä demokraattisesti kestäviä päätöksiä. Tässä työssä Palko seuraa monien muiden länsimaiden jalanjäljissä.

Priorisointikeskustelua on orastavasti Suomessa käyty jo 1990-luvulta alkaen, jolloin yhteiskunnalliset ja terveydenhuollon säästöpainet nousivat merkittäväksi teemaksi. Palko on kuitenkin vasta ensimmäinen hoitojen rajaamista ja määrittelemistä selvästi linjaava kansallinen toimielin. Vaikka Palko hakee vielä toimintatapojaan ensimmäisen kautensa aikana, on silti jo mahdollista positiivisesti huomioida, kuinka Palkon työstä annetuissa selonteoissa on korostettu laaja-alaisen, moniäänisen ja -arvoisen

eettisen pohdinnan merkitystä. Hoitolinjauksia ei ole siis tarkoitus tehdä vain esimerkiksi lääketieteellisten tai taloudellisten näkökohtien valossa.

Kuitenkin taivaalla on myös huolestuttavia pilviä: todelliset kanavat kansalaisten ja potilaiden suoralle osallistumiselle ovat toistaiseksi olleet Palkon käytännöissä suhteellisen vähäiset. Päätökset Palkossa tekee neuvosto, joka käyttää apunaan asiantuntijoiden verkostoa. Nämä rakenteet vihjaavat siihen suuntaan, että toiminta voi vakiintuessaan urautua auktoriteettien ja asiantuntijoiden äänen merkittävään painottamiseen. On silti jälleen lupaavaa, että Palko on myös pyrkinyt virittämään kommunikaatiokanavia esimerkiksi potilasjärjestöjen suuntaan. Palko on lisäksi työssään hyödyntänyt ETENEn eli Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan apua, ja ETENE on toiminnassaan pyrkinyt ottamaan huomioon laajapohjaisesti eri yhteiskunnan tahojen näkökannat.

Joka tapauksessa toivottavaa olisi, että Palkon toiminnan ytimessä vaikuttaisivat vielä voimakkaammin myös muut kuin terveydenhuoltojärjestelmän ammattilaiset ja asiantuntijat. Avoimuuden sekä yhä uusien viestintä- ja vaikuttamiskanavien lisääminen ei olisi myöskään pahitteeksi. Esimerkiksi Norjassa vastaavan toimikunnan kokoukset ovat avoimia halukkaille kuulijoille ja medialle.

Moniäänistä ja -arvoista keskustelua ja päätöksentekoa tarvitaan myös yhteiskunnan isojen rakenteiden tasolla. Esimerkkinä tästä olemme käyttäneet priorisointikeskustelua pelkäämättä psanaa. Liberaalidemokratian arvolähtökohdista käsin perustelut priorisointikeskustelun arvovalintojen avaamiselle kansalaisille ovat vahvat. Aihe on merkittävä myös siksi, että monet ruohonjuuritason tilanteet ja valinnat juontuvat laajemmista rakenteista.

Jos esimerkiksi terveyskeskukselle ei ole osoitettu tarpeeksi resursseja toimia tolkullisella tavalla, on toissijaista keskustella siitä, millaisia valintoja terveyskeskuksen arjessa pitäisi tehdä. Siksi terveydenhuollon ruohonjuuritasolla käytävä eettinen dialogi tarvitsee selkärangakseen saman vuoropuhelun käymisen periaatetta myös kansallisella ja muilla korkeammilla tasoilla.

Kohti moniäänistä tulevaisuutta

Tässä pamfletissa olemme esittäneet useita argumentteja keskustelevan, demokraattisen ja läpinäkyvän eettisen päätöksenteon puolesta. Nämä teesit perustuvat demokraattisiin kansalaisyhteiskunnan arvoihin, joiden vahvistaminen läpi terveydenhuollon eettisen päätöksenteon rakenteen olisi nähdäksemme voimakkaasti perusteltu tavoite.

Emme väitä, etteikö terveydenhuollossa olisi jo käytössä läpinäkyviä ja moniäänisiä eettisen vuorovaikutuksen kanavia. Esimerkiksi eettiset toimikunnat niin hoito- kuin tutkimuseettiselläkin puolella perustuvat moniäänisyyteen, sillä niihin kokoontuu ihmisiä monilta eri aloilta. Eettisen vuorovaikutuksen kanavia olisi silti yhä vahvistettava sekä avattava suuremmalle yleisölle, esimerkiksi terveydenhuollon ruohojuuritason ammattilaisille omassa työssä kohdattavien eettisten pohdintojen ja kuormittuneisuuden käsittelyä varten.

Elämäntieteiden eli lääke-, terveys- ja biotieteiden ja niitä soveltavan terveydenhuollon piirissä demokraattisten päätöksentekomenettelyjen edistämiseksi on kuitenkin monia haasteita. Keskeisimmät näistä liittyvät demokraattisen päätöksenteon ja asiantuntijavaltaisen päätöksenteon välisiin yhteiskunnallisiin ja sosiaalisiin jännitteisiin.

Ongelman ydin on seuraava: poliittinen tasa-arvo eli käytännössä demokratia olettaa, että valta pitäisi pohjimmitaan jakaa tasan kansalaisten kesken. Kaikilla kansalaisilla ei ole kuitenkaan yhtä paljon tietoa tai viisautta. Mikä on järkevä ja moraalinen perustelu sille, että vähemmän viisaat voisivat määrällisesti äänestää kumoon viisaammat? Esimerkiksi terveydenhuollon kohdalla voidaan kysyä: miksi kansalaisten tulisi osallistua päätöksentekoon, kun on ilmeistä, että asiantuntijat ovat monissa päätöksiin liittyvissä asioissa kansalaisia paljon tietävämpiä?

Nämä asiantuntijatiedon ja demokratian väliset jännitteet edustavat yhtä poliittisen filosofian ja moraalifilosofian vanhimista kiistakysymyksistä. Kysymys tiedon ja päätöksenteon tai politiikan välisistä suhteista on yksi tärkeimmistä yhteiskunnallisista periaatekysymyksistä. Asiantuntijuudella ja oppineisuudella on tärkeä tehtävä, jota harva kiistää. On yleisesti hyväksyttävää, että asiantuntijat ratkaisevat jotkin kysymykset muiden puolesta. Samalla silti kulttuurillinen intuitiomme on, että jotta demokratiassa olisi mieltä, eivät kaikki päätökset voi olla vain asiantuntijakysymyksiä. Mihin siis vedetään raja?

Bioetiikassa asiantuntijuuden ja demokratian väliset jännitteet ottavat voimakkaasti mittaa toisistaan. Vaikka tiedonala peräänkuuluttaa moniarvoista ja moniäänistä keskustelua, ovat elämäntieteiden ja terveydenhuollon parissa monet kysymykset vakiintuneet asiantuntija-alueelle. Esimerkiksi geenitekniikka on syvää asiantuntemusta vaativa ala, minkä vuoksi ”tavallisen ihmisen” ei voida olettaa tietävän tästä erityistiedon alueesta kovin paljon. Myös lääketieteen eettisiä kysymyksiä käsitellään tyypillisesti vain lääkärrien keskuudessa. Miksi kyseenalaistaa asiantuntemusta tällä saralla?

Syy asiantuntemuksen ja tiedon kyseenalaistamiseen on siinä, että yhteiskunnalliset päätökset koskettavat ja sitovat yhtäläisesti kaikkia, mutta perustavat näkökulmat voivat ymmärrettävästi olla hyvin erilaiset. Demokraattista päätöksentekoa voidaan erityisesti perustella sellaisissa käytännön valintatilanteissa, joissa mikään tosiasioita tai keinoja koskevan informaation lisääminen ei ratkaise kysymyksiä; siis silloin, kun ratkaisut ovat vaikeita eikä kukaan voi yksiselitteisesti osoittaa muille olevansa niissä selkeästi muita viisaampi. Käytännössä nämä valinnat on usein

myös pakko tehdä suhteellisen jämäkästi, ja niiden seuraukset voivat koskea jokaista. Näkemyksemme on, että tällaisissa kysymyksissä emme ole vielä Suomessa huomioineet riittävällä tavalla moniäänisyyden ja -arvoisuuden merkitystä terveydenhuollossa sen koommin mikro- kuin makrotasollakaan, siis ruohonjuuritason tai laajemmissa rakenteissa.

Yhteiskuntamme on muuttunut voimakkaasti viime vuosikymmeninä, ja tätä myöten perustavien eettisten lähtökohtien on muututtava terveydenhuollossa sekä tutkimuskentällä. Tilannetta on voitava arvioida raikkain silmin. On kyettävä ottamaan huomioon esimerkiksi ajankuva, jossa laajamittaisen maallistumisen seurauksena yhä useampi potilas ei koe, että keskustelu sairaalapastorin kanssa vastaisi oman identiteetin mukaisia tarpeita vaikeiden elämän ja kuoleman kysymysten edessä. Vakiintuneet eettisen keskustelun kanavat tulevat näiden muutosten seurauksena todennäköisesti vaikuttamaan jossakin määrin vanhanaikaisilta ja ajan tarpeisin nähden riittämättömiltä.

Perustavin edellytys terveydenhuollon eettisen keskustelun vahvistamisen ja tukemisen saralla on nähdäksemme bioetiikan tiedonalan vakiinnuttamiseen liittyvä työmaa. Bioetiikan ala ei ole vielä juurtunut suomalaiseen henkiseen ja akateemiseen kulttuuriin riittävästi tarjotakseen käytännöllisiä ratkaisuja terveydenhuollon arkisten eettisten kysymysten järjestelmälliselle ja kattavalle kohtaamiselle.

Tarvitsemme bioetiikan tiedonalan vahvistamista ja sen tarjoamien käytännön sovellutusten juurruttamista terveydenhuollon käytäntöihin. Lisäksi vuorovaikutusta bioetiikan alan ja sen toimijoiden sekä käytännön yhteiskunnan, kuten terveydenhuollon, välillä on tuettava. Eräs tähän päämäärään pyrkivä aloite on Bioetiikan instituutti, joka on talkoovoimin kesällä 2015 perustettu, poliittisesti ja uskonnollisesti rippumaton yleishyödyllinen yhdistys. Sen toiminnassa olemme mukana muiden nuorten tutkijoiden ohella.

Vallitsevan suomalaisen bioetiikan tilanteen voisi ilmaista niin, että tässä pamfletissa esitetyt ideat vanhentuvat tiedon karttuessa ja tieteen sekä yhteiskuntien muuttuessa. Jo tätä kirjoittaessamme on maailmalla bioetiikan tiedonalan sykkivissä keskukissa syntynyt uusia näkökulmia, joita emme ole osanneet ottaa

tässä tekstissä huomioon. Näkökulmia esimerkiksi siihen, miten kliininen bioetiikka ja terveydenhuollon arjen eettisen tuen mallit voisivat toimia vieläkin paremmin.

Uudet ajatukset jäävät kuitenkin enemmän tai vähemmän tiedostamatta, mikäli meillä ei ole riittäviä ja koko yhteiskunnan läpäiseviä vakiintuneita kanavia bioetiikan tiedonalalla. Suomessa on jo jonkin verran käytännössä bioetiikan alaan luettavia tutkijoita ja heidän yhteenliittymiään, esimerkiksi turkulainen Bioetiikan keskus, mutta kokonaistasolla tilanne on hajanainen ja niukka. Mikäli otamme etiikan vakavasti terveydenhuollossa, on syytä ottaa tosissaan myös tarve tukea hoitoyhteisöjen eettistä toimintaa. Tällaiseen toimintaan bioetiikan alan koulutus ja tutkimus voivat antaa monenlaisia valmiuksia.

Ideoita usein peilataan niiden taloudellisesti tuottaman hyödyn kanssa. Ymmärrämme, että bioetiikan merkitystä ei voi perustella tästä kapeasta näkökulmasta katsoen. Onko Suomessa varaa enää lisätä terveydenhuoltoon uudenlaisia rakenteellisia ratkaisuja? Kuitenkin ihmiset tarvitsevat elämäänsä merkitystä, syvyyttä ja pohdintaa. Ihmiset janoavat niin työhönsä kuin elämäänsä syvempää henkistä otetta sekä yhteisöllistä yhteenkuuluvuutta. Ihmiset voivat löytää toisensa vain arvojen ja moraalien kielellä – eivät teknisen osaamisen, taloudellisen tuottavuuden tai kylmän mekaniikan kautta.

Se, onko meillä varaa niukkuuden aikana uskoa tällaiseen inhimilliseen kohtaamiseen ja sen merkitykseen, onkin mielestämme väärä kysymys esitettäväksi. Sen sijaan on kysyttävä, onko meillä varaa olla uskomatta siihen. Mitä jää enää jäljelle, mikäli meillä ei ole varaa panostaa etiikkaan?

Miksemme siis antaisi bioetiikalle mahdollisuutta rikastaa ajatteluamme ja toimintaamme monin eri tavoin ja lisätä uuden luvun suomalaisen demokratian ja tasa-arvon onnistumisten kirjaan?

Lähteet

Kirjallisuuslähteet

- Alexander, Shana (1962) They Decide Who Lives, Who Dies: Medical miracle puts moral burden on small committee. *Life*, November 9.
- Callahan, Daniel (2012) *In Search of the Good: A Life in Bioethics*. Cambridge, Boston: MIT Press.
- Campbell, Alastair V. (2013) *Bioethics: The Basics*. New York: Routledge.
- Dickenson, Donna (2012) *Bioethics: All That Matters*. London: Hodder Education.
- Drane, James F. (1994) *Clinical Bioethics: Theory and Practice in Medical-Ethical Decision Making*. Kansas City: Sheed & Ward.
- Ferber, Sarah (2013) *Bioethics in Historical Perspective*. London: Palgrave Macmillan.
- Førde, Reidun & Pedersen, Reidar (2011) Clinical Ethics Committees in Norway: What Do They Do, and Does It Make a Difference? *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 20: 389–395.
- Fox, Ellen, Myers, Sarah & Pearlman, Roberta (2007) Ethics Consultation in United States Hospitals: A National Survey. *American Journal of Bioethics* 7 (2): 13–25.
- Jonsen, Albert R. (2000) *A Short History of Medical Ethics*. Oxford & New York: Oxford University Press.
- Juujärvi, Soile, Myyry, Liisa & Pessa, Kaija (2011) Eettinen herkkyyss ammatillisessa toiminnassa. Helsinki: Sanoma Pro.
- Kotisaari, Marja-Liisa & Kukkola, Sirkka (2012) *Potilaan oikeudet hoitotyössä*. Helsinki: Fioca.

- Laaksonen, Eeva, Lemström, Thomas, Virtanen, Juha V., Heinonen, Jarna & Hytti, Ulla (2012) Riittääkö innostus? Sisäinen yrittäjyys terveydenhuollossa. Turku: Turun yliopiston kauppakorkeakoulu. Luettavissa verkossa osoitteessa www.kaks.fi/sites/default/files/Riittaako_innustus.pdf
- Lagerspetz, Eerik (2006) *Demokratia, asiantuntijavalta ja julkisuus*. Teoksessa Launis, Veikko & Siipi, Helena (toim.): *Geneettinen demokratia*. Kuopio: UNIpress Ab.
- Lindqvist, Martti (1984) *Hyvä elämä: Erään mahdollisen maailman luonnos*. Helsinki: Otava.
- Lindqvist, Martti (1986) *Ammattina ihminen: Hoidon etiikasta ja arvoista*. 3. painos. Helsinki: Otava.
- Lindqvist, Martti (1995) *Auttajan varjo*. 4. painos. Helsinki: Otava.
- Lindqvist, Martti (2000) Etiikka on viisautta ja välittämistä. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 116 (16): 1677–1678.
- Louhiala, Pekka, Saarni, Samuli, Hietala, Katri & Pasternack, Amos (2012) Physicians' Ethics Forum: a web-based ethics consultation service. *Journal of Medical Ethics* 38: 83–86.
- Molewijk, A. C., Abma, T., Stolper, M. & Widdershoven G. (2008) Teaching Ethics in the Clinic: The Theory and Practice of Moral Case Deliberation. *Journal of Medical Ethics* 34: 120–124.
- Pasternack, Amos (2004) Etiikka lääkärin arkipäivässä. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 120 (8): 911–912. Luettavissa verkossa osoitteessa http://duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&viewType=viewArticle&tunnus=duo94212&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_auth=Luettu+17.8.2016.
- Silén, Marit, Ramklint, Mia, Hansson, Mats G. & Haglund, Kristina (2016) Ethics Rounds: An Appreciated Forum of Ethics Support. *Nursing Ethics* 2016 23 (2): 203–213.
- Sipiläinen, Heidi (2016) *Hoitohenkilökunnan käsityksiä vanhusten kaltoinkohtelusta ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä*. Väitöskirja. Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Health Sciences, 354.
- Van der Dam, Sandra, Schols, Jos M. G. A., Kardol, Tinie J. M., Molewijk, Bert C., Widdershoven, Guy A. M. & Abma, Tineke A. (2013) The Discovery of Deliberation: From ambiguity to Appreciation through the Learning Process of Doing Moral Case Deliberation in Dutch Elderly Care. *Social Science & Medicine* 83: 125–132.
- Veatch, Robert M. (2012) *Hippocratic, Religious and Secular Medical Ethics: The Points of Conflict*. Washington, DC: Georgetown University Press.

Weidema, F. C. (2014) Dialogue at Work: Implementing Moral Case Deliberation in a Mental Healthcare Institution. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Verkkolähteet

Bioetiikan instituutti. www.bioetiikka.fi. Luettu 24.8.2016.

Deliberatiivisen demokratian instituutti. www.deliberaatio.org. Luettu 22.4.2016.

Harvard Community Ethics Committee: Community Voices in Medical Ethics. www.medicalethicsandme.org. Luettu 22.4.2016.

Harvard Community Ethics Committee: Viralliset raportit vuosilta 2009–2014. <http://bioethics.hms.harvard.edu/community-ethics-committee-cec>. Luettu 22.4.2016.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>. Luettu 25.5.2016.

Lääkäreiden eettinen foorumi, Tapausarkisto. <http://www.duodecim.fi/eettinen/category/tapaukset/>. Luettu 28.4.2016.

NICE (National Institute for Health Care Excellence) Citizens Council. www.nice.org.uk/get-involved/citizens-council. Luettu 22.4.2016.

Palveluvalikoimaneuvosto eli Palko. <http://palveluvalikoima.fi/mika-on-palko->. Luettu 18.4.2016.

Pihlava, Minna (2016) Tampere perustaa asiakasraadit terveysasemilleen. Mediuutiset 7.4.2016. <http://www.medi uutiset.fi/uutisarkisto/tampere-perustaa-asiakasraadit-terveysasemilleen-6539257>. Luettu 25.5.2016.

Presidential Committee for the Study of Bioethical Issues (United States). <http://bioethics.gov/>. Luettu 25.5.2016.

Repo, Päivi (2016) Ketä hoidetaan ja miten – uusi neuvosto tekee suosituksia terveydenhuollon rajaamisista. Helsingin Sanomien verkkosivu, 8. maaliskuuta. Ks. <http://www.hs.fi/kotimaa/a1457326773297>. Luettu 22.4.2016.

Wade, Nicholas (2015) Scientists Seek Moratorium on Edits to Human Genome That Could Be Inherited. New York Times, Science, December 3. Ks. http://www.nytimes.com/2015/12/04/science/crispr-cas9-human-genome-editing-moratorium.html?_r=0. Luettu 15.4.2016.

Polemia-sarjassa ovat ilmestyneet

- 1 KANSALAISMIELIPIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 1992
- 2 Erkki Mennola
IDEA KUNNASTA (1992)
- 3 Terho Pursiainen
KRIISIAJAN ETIIKKA (1993)
- 4 Työryhmä Kyösti Urponen (pj.), Raija Julkunen, Olli Kangas,
Jorma Sipilä, Asko Suikkanen ja Petri Kinnunen (siht.)
KASVUSTA VASTUUSEEN
– sosiaalipolitiikan tulevaisuus (1993)
- 5 KANSALAISMIELIPIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 1993
- 6 Pekka Ojala–Aulis Pöyhönen
LÄHEISYYSPERIAATE – hallinnon uusjako (1994)
- 7 KANSALAISMIELIPIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 1994
- 8 Jorma Hämäläinen–Veikko Teikari
HENKILÖSTÖPOLITIikka PAKKORATKAISUJEN EDESSÄ
(1995)
- 9 Terho Pursiainen
NOUSUKAUDEN ETIIKKA (1995)
- 10 Eero Ojanen
EIPÄJOKI
Fiktiivinen reportaasimatka mihin tahansa suomalaiseen kun-
taan (1995)
- 11 Heikki Koski
KANSALAINEN, KUNTA JA KANSALAISSYHTEISKUNTA
(1995)
- 12 Seppo Niemelä
MUUTOSKIRJA
Rohkaisuksi murroksen maailmaan (1995)
- 13 KANSALAISMIELIPIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 1995
- 14 Lauri Hautamäki
MAASEUTU ELÄÄ (1995)

- 15 Juha Kuisma–Heikki Haavisto
KAUPUNKI JA MAASEUTU
– avoliitto vai susipari (1995)
- 16 Olli Pusa
ELÄKEPOMMIN VARJOSSA (1996)
- 17 Satu Apo–Jari Ehrnrooth
MILLAISIA OLEMME?
Puheenvuoroja suomalaisista mentaliteeteista (1996)
- 18 Eira Korpinen
OPETTAJUUTTA ETSIMÄSSÄ (1996)
- 19 Erkki Pystynen
LIITTOKUNTA (1996)
- 20 Martti Sinisalmi
TYÖLLISTÄMISTÄ VAI PALVELUA? (1996)
- 21 KANSALAISMIELIPIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 1996
- 22 Olli Mäenpää
KUNTIEN ITSEHALLINTO EU-SUOMESSA (1997)
- 23 Tuula-Liina Varis
KRISTALLIYÖ JOENSUUN KAUPUNGINTALON TORNISSA
(1997)
- 24 Terho Pursiainen
KUNNALLISTEN KÄYTÄNTÖJEN ETIIKKA
Yhteisöopin alkeet (1997)
- 25 Siv Sandberg–Krister Ståhlberg
KUNTALAISTEN KUNTA JA VALTIO (1997)
- 26 Pertti Hemánus
KUNNALLINEN TIEDOTTAMINEN JA JASKA JOKUNEN
Tutkittua tietoa ja tutkimattomia tulkintoja (1997)
- 27 KANSALAISMIELIPIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 1997
- 28 Esko Antola
UUSI EU? (1998)
- 29 Eero Ojanen
YHTEISKUNNAN ITSEPUOLUSTUS (1998)
- 30 Pertti Kettunen
ELINKEINOPOLITIIKAN TAITO (1998)

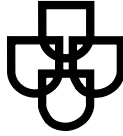
- 31 KANSALAISMIELIPIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 1998
- 32 Torsti Kivistö
JOUTILAISUUSYHTEISKUNTA (1998)
- 33 Erkki Mennola
IDEA MAAKUNNASTA (1999)
- 34 Jorma Hämäläinen
MINÄ KUNNANJOHTAJA (1999)
- 35 SINÄ KUNNANJOHTAJA (1999)
- 36 Juha Talvitie
KUNTA VAI MAAKUNTA?
Globalisaatio ja regionalismi (2000)
- 37 Juha Sihvola
YKSILÖNÄ YHTEISÖSSÄ
Näkökulmia paikallisuuteen, globalisaatioon ja hyvään elämään
(2000)
- 38 KANSALAISMIELIPIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 2000
- 39 Seppo Niemelä
TULISIELU
Verkostoajan aluekehittäjä (2000)
- 40 Kauko Heuru
ITSEHALLINNON AIKA (2001)
- 41 Heikki Eskelinen
ALUEPOLITIIKKA RAUTAHÄKISSÄ (2001)
- 42 Matti Wiberg
PALUU POLITIIKKAAN (2001)
- 43 KANSALAISMIELIPIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 2001
- 44 Ilkka Virtanen
YLIOPISTOJEN KOLMAS TEHTÄVÄ (2002)
- 45 Arvo Myllymäki
KUNTIEN KUJANJUOKSU (2002)
- 46 Risto Eräsaari
KUINKA TURVATON ON RIITTÄVÄN TURVALLINEN?
(2002)

- 47 KANSALAISMIELIPIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 2002
- 48 Pentti Arajärvi
PAREMMINVOINTIYHTEISKUNTA (2003)
- 49 Eero Uusitalo
MAASEUTU KANSAN VAI HALLINNON KÄSISSÄ? (2003)
- 50 Esko Juntunen
KUNNAN ELINKAARIHYPPY
– strateginen kehittäminen ja yhteistyö (2003)
- 51 Pekka Sauri
SUOMEN DEMOKRATISOIMINEN (2003)
- 52 Esko Aho
SATTUMA SUOSII VALMISTAUTUNUTTA (2003)
- 53 KANSALAISMIELIPIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 2003
- 54 Seppo Rainisto
KUNNASTA BRÄNDI? (2004)
- 55 KANSALAISMIELIPIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 2004
- 56 Markku Lehto
TAKAISIN TULEVAISUUTEEN
– valtion ja kuntien yhteinen taival (2005)
- 57 Tarmo Pukkila
IKÄVALLANKUMOUS (2005)
- 58 Matti Wiberg
VALTA KUNNASSA (2005)
- 59 Soili Keskinen
ALAISTAITO Luottamus, sitoutuminen ja sopimus (2005)
- 60 KANSALAISMIELIPIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 2005
- 61 Samuli Skurnik
OSUUSTOIMINNASTA OPPIA?
Kuntapalvelut uudessa talousmallissa (2006)
- 62 Markku Lehto
PELASTUSRENKAAN PAIKKAUS (2006)

- 63 Pasi Holm
VEROKIRJA (2006)
- 64 Matti Virén
KANSALAISEN KUNTAUUDISTUS (2006)
- 65 Markku Lehto
OI OMA KUNTANI (2006)
- 66 KANSALAISMIELIPIIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 2006
- 67 Peter Ekholm
POLEMIA – AJATUSPAJAKO? (2007)
- 68 Aatos Hallipelto
PARAS TUOTTAKOON!
Hyvinvointipalvelujen tulevat markkinat (2008)
- 69 KANSALAISMIELIPIIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 2008
- 70 KUNNON VALTUUTETUT?
Ilmapuntari 2008, osa 2
- 71 Sami Borg
HILJAA HYVÄ TULEE
Puheenvuoro äänestysprosentista ja vaaliaktiivoinnista (2008)
- 72 Matti Wiberg
HALLITSEKO HALLITUS? (2009)
- 73 KANSALAISMIELIPIIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 2009
- 74 Jussi-Pekka Alanen
HELSINKI
Kansakunnan pääkaupunki – ihmisten metropoli (2009)
- 75 Laura Berg–Mari K. Niemi
KENEN KUNTAVAALIT? (2009)
- 76 Esa Halme–Lauri Kuukasjärvi
UUSI KUNTA VAI KUNTALIITOS –
KUNTALAISEN ITSEHALLINTO (2010)
- 77 Esko Kalevi Juntunen
SULJETUSTA AVOIMEEN –
TALOUDEN GLOBAALIMYRSKY (2010)

- 78 Anne Luomala – Tuomo Puumala
BUDJETTI –
JULKINEN SALAISUUS VAI SALAINEN JULKISUUS? (2010)
- 79 KANSALAISMIELIPIIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 2010–2011 (2011)
- 80 Terho Pursiainen
MIELEKÄS ELÄMÄ, MIELEKÄS YHTEISKUNTA (2011)
- 81 Antti Mykkänen (toim.)
KUNTAKIRJA – UUDISTUSAJATUKSIA (2011)
- 82 KANSALAISMIELIPIIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 2011–2012 (2012)
- 83 Antti Mykkänen (toim.)
KUNTAYHTYMÄ PELASTAA? (2012)
- 84 Ari Mölsä (toim.)
KUNTARAKENNEKIRJA (2012)
- 85 Timo Reina
KAHDEN TULEN VÄLISSÄ –
ALUEHALLINNON TILA JA TULEVAISUUS? (2012)
- 86 Tarja Cronberg
ESTEJUOKSU LUOVAAN SUOMEEN (2012)
- 87 KANSALAISMIELIPIIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 2012 (2013)
- 88 Marja-Liisa Manka, Laura Bordi ja Kirsi Heikkilä-Tammi
PERUSASIOISTA PIENIIN IHMEISIIN –
KUNTAJOHTAMISEN KUVA (2013)
- 89 Kari Välimäki
KAKKUA JAETTAVAKSI (2013)
- 90 Wille Rydman
UNELMASTA PAINAJAISEKSI?
– Kuinka hyvinvointivaltio syö itse itsensä (2013)
- 91 Yrjö Hakanen
MARKKINOIDEN VAI IHMISEN HYVÄKSI?
– Kommunistin puheenvuoro (2013)
- 92 KANSALAISMIELIPIIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 2013 (2014)
- 93 Heljä Misukka
KOULUTUKSEN SUURVALTA TIENHAARASSA (2014)

- 94 Markku Lehto
MARKKINAT, SOSIAALITURVA JA YKSILÖN VOIMA (2014)
- 95 Mikael Jungner
SATTUMA, TAHTO JA KOHTALO (2014)
- 96 Juha Kuisma ja Matti Mäkelä
KYLIEN TULEVAISUUS (2015)
- 97 KANSALAISMIELIPIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 2014 (2015)
- 98 Pekka Sauri
JULKISHALLINTO JA SOSIAALINEN MEDIA (2015)
- 99 Eero Ojanen
HYVÄ PÄÄTÖS?
Filosofisia näkökulmia päätöksentekoon (2015)
- 100 Kauko Sipponen
SE SUURI KUNTAUUDISTUS (2016)
- 101 KANSALAISMIELIPIDE JA KUNNAT
Ilmapuntari 2015 (2016)
- 102 Päivi Lipponen ja Antton Rönholm
PULPETISTA TABLETTIIN
– suomalainen koulu edelläkävijäksi maailman muutoksessa
(2016)
- 103 Antti Mykkänen (toim.)
MAAKUNTAITSEHALLINTO (2016)
- 104 Heikki Saxén ja Salla Saxén
MITEN BIOETIIKKA VOI MUUTTA
SUOMALAISTA TERVEYDENHUOLTOA? (2016)



KAKS – Kunnallisalan kehittämissäätiö rahoittaa kuntia palvelevaa tutkimus- ja kehittämistoimintaa. Tavoitteena on tukea ja parantaa kuntien ja niiden organisaatioiden toimintamahdollisuuksia.

Rahoitamme hankkeita ja tutkimuksia, joiden arvioimme olevan kuntien tulevaisuuden kannalta keskeisimpiä. Tuloksien tulee olla sovellettavissa käytäntöön. Rahoitettavilta hankkeilta edellytetään ennakkoluulotonta ja uutta uraa luovaa otetta.

Säätiöllä on *Polemiikki*-niminen asiakaslehti ja kaksi julkaisusarjaa:

Polemia-sarja, jossa käsitellään kunnille tärkeitä strategisia kysymyksiä ajattelua herättävällä tavalla.

Tutkimusjulkaisut-sarja, jossa julkaistaan osa säätiön rahoittamista tutkimuksista. Pääosa säätiön rahoittamista tutkimuksista julkaistaan tekijätahon omissa julkaisusarjoissa.

Toimintamme ja julkaisumme esitellään tarkasti kotisivuillamme www.kaks.fi.

Vuonna 1990 perustettu itsenäinen säätiö rahoittaa toimintansa sijoitustuotoilla.

Osoite Fredrikinkatu 61 A
00100 Helsinki

Asiamies Antti Mykkänen, antti.mykkanen@kaks.fi,
p. 0400 570 087

Tutkimusasiamies Veli Pelkonen, veli.pelkonen@kaks.fi,
p. 0400 815 527

Taloudenhoitaja Anja Kirves, anja.kirves@kaks.fi,
p. 0400 722 682

Tutustu kotisivuihimme (www.kaks.fi)!

POLEMIA

Heikki Saxén ja Salla Saxén

Miten bioetiikka voi muuttaa suomalaista terveydenhuoltoa?

Kuka päättää hoidoista, elämästä ja kuolemasta? Millä perusteella hoitopäätöksiä pitäisi tehdä? Mitä on bioetiikka, ja miten se liittyy terveydenhuoltoon? Ketä kaikkia hoitoihin liittyvä eettinen keskustelu koskettaa? Miten keskustelua pitäisi käydä?

Heikki ja Salla Saxénin Polemia "Miten bioetiikka voi muuttaa suomalaista terveydenhuoltoa?" on tarkoitettu meille kaikille. Olemme itse eettisen keskustelun tekijöitä ja kohteita.



4041 0037
Painotuote



ISBN 978-952-7072-60-8 (nid)
ISBN 978-952-7072-61-5 (pdf)
ISSN 1235-6964