Asiantuntijalausunto tulevaisuusvaliokunnalle, 31.1.2019

Heikki Saxén, FT, bioetiikan tutkija, Bioetiikan instituutin hallit. pj, Tampereen yliopisto

Sidonnaisuudet: Bioetiikan instituutin hallituksen puheenjohtajuus. Instituutti on yleishyödyllinen yhdistys, jonka tarkoituksena on lisätä tietoisuutta bioetiikan alasta ja edistää sen asemaa Suomessa. Instituutilla ei ole merkittävää taloudellista toimintaa.

Asia: VNS 5/2018 vp Valtioneuvoston tulevaisuusselonteon 2. osa Ratkaisuja työn murroksessa

Teema: Bioetiikan näkökulma

Käsittely 6.2.2019, 9:00-11:00

Arvoisa tulevaisuusvaliokunta,

Valiokunta sai 25-vuotisjuhlakokouksessaan 16.11.2018 pääministeri Juha Sipilältä haasteen määritellä Suomelle viisi yli hallituskauden ulottuvaa visionääristä tavoitetta, aikajaksona tulevat 10–15 vuotta. Tehtävään liittyen tulevaisuusvaliokunta on pyytänyt minua tunnistamaan omasta näkökulmastani katsottuna 1–3 tulevaisuuden haastetta tai näkökulmaa, joiden ymmärtämistä pidän Suomen tulevaisuuden kannalta keskeisenä, mutta joihin ei vielä liity merkittävää tai riittävää julkista keskustelua. Tehtävänanto liittyy myös tulevaisuusvaliokunnassa käsittelyssä olevaan valtioneuvoston tulevaisuusselontekoon, joka tällä vaalikaudella käsittelee työn tulevaisuutta. Näin ollen otan samalla esittämissäni tulevaisuuden haasteissa erityisesti huomioon tämän näkökulman.

Etenen seuraavaksi niin, että esittelen aluksi perustasolla bioetiikan alan, jotta oma tarkastelunäkökulmani käy selväksi. Sen jälkeen käsittelen kolmea valitsemaani teemaa, jotka ovat 1) **Geenitiedon, -tutkimuksen ja -teknologian haaste**; 2) **Terveydenhuollon priorisoinnin haaste** sekä 3) **Kliinisen bioetiikan kehittämisen haaste**. Tarjoan lopuksi vielä tiivistelmän näihin teemoihin liittyvistä toimenpidesuosituksistani.

Johdatus bioetiikkaan

Oma asiantuntemukseni kumpuaa bioetiikan tiedonalalta, joka käsittelee lääke-, terveys- ja biotieteiden eettisiä, moraalisia ja yhteiskunnallisia kysymyksiä. Tavanomaisesti bioetiikan aihepiirinä ovat terveyden eettiset ja yhteiskunnalliset teemat. Bioetiikasta puhutaan monesti synonyymisesti lääketieteen etiikan kanssa, mutta tarkalleen ottaen kysymys ei ole samasta asiasta, sillä bioetiikka syntyi Yhdysvalloissa 1960- ja 1970-luvuilla nimenomaan haastamaan lääketieteen etiikkaa. Tämä synty-historia on hyvä tuntea (1).

Aikansa uudet bioeetikot kokivat, että vakiintunut lääketieteen etiikka johti siihen, että lähinnä lääketieteen ammattilaiset saivat käydä terveyteen liittyviä eettisiä ja yhteiskunnallisia keskusteluja ja tehdä näihin teemoihin liittyviä valintoja. Bioeetikot haastoivat tätä epädemokraattiseksi kokemaansa tilannetta, jotta terveyden eettisistä ja yhteiskunnallisista teemoista voitaisiin käydä mahdollisimman moniäänistä ja -arvoista keskustelua. Samaa tavoitetta bioeetikot peräänkuuluttivat päätöksenteossa varsinkin terveydenhuollon sekä lääketieteellisessä tutkimuksen piirissä, toisin sanoen potilaiden, tutkimushenkilöiden ja muiden parempaa mukaan ottamista keskusteluihin ja päätöksentekoon.

Bioetiikka on sittemmin vakiintunut Yhdysvalloissa keskeiseen asemaan ensinnäkin akateemisena tiedonalana. Lisäksi bioetiikka on merkittävässä roolissa käytännön tasolla tarjoten uusia demokraattisia toimintamalleja lähtien terveydenhuollon ja lääketieteellisen tutkimuksen arjesta aina bioetiikan teemoja koskevaan laajempaan yhteiskunnalliseen keskusteluun ja päätöksentekoon asti. On muodostunut esimerkiksi tavaksi, että kukin uusi presidentti nimittää oman korkean profiilin bioeettisen toimikuntansa, joka nostaa julkiseen keskusteluun ja linjaa yhteiskunnallisia valintoja tällä saralla.

Lääketieteen etiikka on myös bioetiikan haasteen varrella muuttunut bioetiikan peräänkuuluttamaan suuntaan ja kuten todettua – bioetiikan läpimurtoa kuvaten – näistä etiikan perinteistä puhutaankin usein synonyymisesti. On silti tärkeää tuntea bioetiikan tausta, jotta käy ilmeiseksi se kehityssuunta, johon bioetiikan myötä on tällä saralla tähdätty, siis kohti kasvavaa moniäänisyyttä ja -arvoisuutta ja tätä suuntaa tukevia käytännön toimintamalleja.

Vuosikymmenten kuluessa bioetiikka ja sen pohjalta kehitetyt käytännön avaukset ovat Yhdysvaltojen ohella lisäksi levinneet moneen maahan ympäri maailman. Suomessa bioetiikka on kuitenkin yhä valitettavan tuntematon tiedonala, vaikka osa siihen läheisesti liittyvistä käytännön toimintamalleista onkin maassamme vakiintunut, hyvänä esimerkkinä lääketieteellisen tutkimuksen eettiset toimikunnat. Huomionarvoista on, että bioetiikan rooli on jo esimerkiksi Ruotsissa ja Norjassa sekä EU-tasolla selkeästi Suomea merkittävämpi.

Bioetiikan aseman parantaminen Suomessa olisikin mielestäni tärkeää jo itsearvoisesti yleisen tietoisuuden kasvattamiseksi ja jotta voitaisiin paremmin kytkeytyä alalla käytävään merkittävään kansainväliseen keskusteluun ja ylipäänsä kansainväliseen ympäristöön. Kuitenkin ennen kaikkea bioetiikan roolia tulisi nähdäkseni Suomessa kasvattaa sen tähden, että sen piirissä kehitetyt käytännön avaukset voisivat monella tapaa tukea terveydenhuollon ja lääketieteellisen tutkimuksen toimintaa. Nämä avaukset voisivat selkeästi avustaa ammattilaisten työtä, minkä ohella ne auttaisivat vahvistamaan demokraattisesti kansalaisten ja laajemman yhteiskunnan ääntä näillä saroilla.

Luettelen seuraavaksi edellä kuvatusta bioetiikan näkökulmasta katsottuna kolme nähdäkseni polttavinta tulevaisuuden haastetta. Tarjoan myös ratkaisuehdotuksina näihin haasteisiin bioetiikan piirissä maailmalla kehitettyjä ja hyväksi havaittuja toimintamalleja.

1. Geenitiedon, -tutkimuksen ja -teknologian haaste

Keväällä julkaistussa tulevaisuusvaliokunnan Geeniteknologia-raportissa (2) otin jo kantaa bioetiikan näkökulmasta tämän väliotsikon teemaan, tosin keskittyen ainoastaan aihepiirissä nähdäkseni tällä hetkellä polttavimpaan osuuteen eli geenitietoon. Näin ollen esitän seuraavaksi teemaan liittyvän haasteen ja oman näkemykseni tiivistetyssä muodossa. Suosittelen aiheesta syvemmin kiinnostuneita tutustumaan kirjoitukseeni edellä mainitussa raportissa. Kirjoitin aiheesta myös kokonaiskatsauksen taannoin Tieteen päivien yhteydessä ilmestyneessä kirjassa (3).

1.1 Geenitieto

Geenitieto on kärjistäen kuin lääketieteen Graalin malja, sillä se kertoo päivä päivältä entistä enemmän ja varmemmin itse kunkin meistä – ja samalla tiedon luonteen mukaisesti sukulaistemme – riskeistä sairastua merkittäviin sairauksiin. Geenitiedon pohjalta on myös kehitteillä selkeästi entistä

tehokkaampia lääkkeitä ja hoitoja, mistä puhutaan yksilöllistettynä lääketieteenä. Tässä vaiheessa ollaan geenitiedon suhteen Suomessa ja maailmalla erityisesti siinä vaiheessa, että ihmisiltä pyritään keräämään laajasti biologisia näytteitä (kuten kudosta ja verta) biopankkeihin, joista niitä voidaan välittää eteenpäin lääketieteelliseen, tyypillisesti geneettiseen tutkimukseen. Käynnissä on kansainvälinen kilpajuoksu, jossa monet maat kilpailevat lääkeyhtiöiden ja tutkijoiden kiinnostuksesta, pyrkien tarjoamaan monella eri tapaa parhaat edellytykset tutkimuksen tekemiseen.

Suomessa biopankkilain myötä vuodesta 2013 alkaen toimineet biopankit ovat luoneet edellytyksiä pärjätä edellä mainitussa kansainvälisessä kilpajuoksussa. Samalla on nähty, muun muassa kansallisen genomistrategian hengessä, että Suomen houkuttelevuutta tulisi yhä tukea tällä saralla erityisesti uudistamalla lainsäädäntöä entistä tutkimus- ja yritysmyönteisempään suuntaan, sillä esimerkiksi näytteitä ei ole biopankkeihin kertynyt toivotulla vauhdilla. Tutkimusmaailmassa ei ole myöskään koettu, että näytteitä olisi tarpeeksi helppoa välittää eteenpäin eri tarpeisiin. Näin ollen on pyritty merkittävästi uudistamaan lainsäädäntöä teeman osalta.

Sosiaali- ja terveysministeriö on valmistellut biopankkilain kokonaisuudistusta sekä genomilakia, jotka tähtäävät esimerkiksi siihen, että rutiiniterveydenhuollon yhteydessä kerätyt biologiset näytteet olisi mahdollista liittää biopankkeihin ilman erikseen potilailta kysyttävää suostumusta (mahdollisuus kieltoon olisi). Tämä on herättänyt laajaa kritiikkiä, koska tämän niin sanotun oletetun suostumuksen on katsottu olevan vastoin laajasti kansainvälisesti lääketieteellisessä tutkimuksessa vakiintunutta, tietoista suostumusta korostavaa toimintatapaa.

Samaan teemaan ja pyrkimyksiin on liittynyt myös niin sanottu sosiaali- ja terveystiedon toissijaisen käytön lakialoite, joka mahdollistaisi nimensä mukaisesti sosiaali- ja terveydenhuollon piirissä kerättyjen tietojen toissijaisen käytön, käytännössä välittämisen tutkimus- ja kehitystoimintaan eri tahoille. Lakialoite tähtää jälleen erityisesti geenitiedon parempaan hyödyntämiseen. Lakialoite on ollut jo pidempään eduskunnan käsittelyssä herättäen edelliseen tapaan samalla paljon kritiikkiä.

Bioetiikan näkökulmasta katsottuna huolta tilanteessa on herättänyt tiivistäen se, miten yksipuolisen tutkimus- ja yritysmyönteisesti lainvalmistelussa on edetty, ottamatta tarpeeksi huomioon kansalaisten ja muun yhteiskunnan etua. Ilmassa on ollut uhkakuva siitä, että kansalaiset herkät ja arvokkaat geenitiedot valjastetaan kansainvälisten suuryhtiöiden käyttöön liian mutkattomasti – ennen kaikkea se, että geenitietojen välittyessä eteenpäin on vaikeaa taata niiden luovuttajien yksityisyyttä tiedon luonteesta johtuen. Geenitieto välitetään eteenpäin eri tahoille tunnisteettomassa muodossa, mutta maailmalla on jo useita esimerkkejä siitä, kuinka geenitiedon yksityisyys on ollut mahdollista murtaa esimerkiksi eri terveysrekistereitä yhdistelemällä. Geenitieto on sosiaalisesti arvokasta tietoa ja ymmärrettävästi monet eri tahot, kuten työnantajat ja vakuutusyhtiöt, omaavat siihen luontaisen ja näytteenluovuttajien kannalta mahdollisesti haitallisen intressin. Tietoa ei siis pidä päätyä vääriin käsiin.

Geenitiedon osalta nähdäkseni ilmeinen vaatimus on, että kaikki edellä mainitut seikat otettaisiin sosiaali- ja terveysministeriössä ja muussa julkisessa toiminnassa entistä selkeämmin huomioon ja laadittaisiin aiempaa realistisempia riskiskenaarioita tulevaisuudesta. Bioetiikan näkökulmasta olisi erityisen tärkeää käydä aiheesta avointa ja edelliset seikat huomioivaa tasapuolista julkista keskustelua, jotta laajasti suomalaiset ja yhteiskunnan eri tahot olisivat perillä siitä, mistä tilanteessa on kysymys – varsinkin, kun pohditaan tältä osin merkittävää uutta lainsäädäntöä.

Eräänä ratkaisuna teemassa ehdotin jo aiemmassa tulevaisuusvaliokunnan Geeniteknologia-raportissa bioetiikan hengessä uuden **geeniteknologiavaltuutetun viran** perustamista. Tämä valtuutettu toimisi aiemmista geenitietoa lähellä olleista toimijoista selkeästi riippumattomassa roolissa, samaan

tapaan kuin monet muut valtuutetut, kuten tietosuojavaltuutettu tai lapsiasiavaltuutettu, tuoden ennen kaikkea julkiseen keskusteluun tärkeitä geenitietoon – sekä myös geenitutkimukseen ja -teknologiaan – liittyviä näkökohtia, varsinkin kansalaisten ja laajemman yhteiskunnan etua tarkastellen. Tämä valtuutettu ei varmastikaan voisi yksin ratkaista kaikkia aihepiirin haasteita, mutta tämä olisi silti nähdäkseni merkittävä askel oikeaan suuntaan. Valtuutetun viran perustaminen olisi myös siksi perusteltua, että se toisi joustavuutta sääntelyyn nopeasti ja voimakkaasti muuttuvassa tieteellisessä ja teknologisessa tilanteessa – on oletettavaa, että lainsäädäntö tulee geenitiedon, -tutkimuksen ja -teknologian osalta olemaan joka tapauksessa aina jäljessä tosiasiallista kehitystä.

1.2 Geenitutkimus ja -teknologia

Geenitietoa lähellä olevien teemojen ohella on syytä huomioida, kuinka nopeasti itsessään geenitutkimus ja tältä pohjalta syntyneet teknologiat ovat viime vuosina kehittyneet. Tällä saralla monien mullistavien läpimurtojen keskellä aivan erityinen sekä tilanteen nopean muutoksen ja haastavuuden suhteen kuvaavin tapauksensa on ollut uusien geenimuokkausmenetelmien kehittäminen, mihin keskityn seuraavaksi.

Vuodesta 2012 alkaen on erityisesti ollut esillä CRISPR/Cas9-geenimuokkausmenetelmä, jolla voidaan suurella tarkkuudella muokata organismien, siis esimerkiksi ihmisten, eläinten ja kasvien, perimää. Tämän menetelmän myötä on periaatteessa mahdollista toteuttaa ennen näkemättömiä muutoksia vaikkapa sairauksien, kuten HIV:n, parantamiseksi, tai yhtä lailla muun muassa tuottaa entistä parempia tuotantokasveja. Eläinten osalta kenties kuuluisin esimerkkitapaus menetelmän soveltamisesta on ollut hyttysten muokkaaminen niin, etteivät ne enää välittäisi malarian, denguekuumeen ja zika-viruksen kaltaisia sairauksia – tällaisia hyttysiä on jo päästetty luontoon koemielessä.

Uuden geenimuokkauksen osalta on kannettu kansainvälisesti laajaa huolta monesta eri seikasta. Erityisesti on peräänkuulutettu sitä, että ihmisten suhteen menetelmän kokeissa ja käyttöönotossa ei edettäisi liian nopeasti. Kaikkineen teknologian suhteen on painotettu malttia sekä laajaa yhteiskunnallista tiedostamista ja hyväksyntää ennen etenemistä selkeästi pidemmälle. Jo yksistään menetelmän uutuus ja suhteellinen epävakaus puhuvat rauhallisen etenemistahdin puolesta. On lisäksi kannettu syvempää huolta esimerkiksi siitä, sotisiko menetelmän käyttö vaikkapa tiettyjä uskonnollisia maailmankuvia vastaan tai lisäisikö se ihmisten välistä eriarvoisuutta kohtuuttomasti.

Bioetiikan osalta teemassa on ollut esillä varsinkin kaksi rajalinjaa. Vilkas keskustelu on toistaiseksi keskittynyt erityisesti teknologian soveltamiseen ihmisiin, vaikka teknologialla on, kuten todettua, laajasti käyttömahdollisuuksia muutoinkin. Ensimmäinen rajalinja on nähty kysymyksessä siitä, tehdäänkö geenimuokkausta ihmisissä ainoastaan sairauksien parantamiseksi vai myös ihmisten parantelemiseksi keskivertoa paremmiksi (mikä ei tosin monin osin vielä ole edes mahdollista). Hyväksyttävämpänä on laajasti pidetty sairauksien parantamista ja parantelu on yleensä tuomittu. Kuitenkin on herätetty huolta kaltevasta pinnasta, jonka myötä parantamisesti siirryttäisiin herkästi myös parantelun.

Toinen rajalinja on nähty valinnassa sen suhteen, tehdäänkö muokkauksia ihmisiin niin, että ne periytyvät myös tuleville sukupolville vai ainoastaan somaattisesti, jolloin ne eivät periydy. Hyväksyttävämpänä on laajasti pidetty periytymättömiä muokkauksia. Tehtäessä periytyviä muokkauksia muokataan lopulta koko ihmiskunnan yhteistä perimää, mikä ymmärrettävästi herättää entistä haastavampia kysymyksiä.

Huomionarvoista kokonaistilanteen kannalta on, että vaikka kansainvälinen tiedeyhteisö ja monet yhteiskunnat ovat peräänkuuluttaneet malttia ja laajaa yhteiskunnallista harkintaa, ovat yksittäiset tutkijat ja tutkimusryhmät, esimerkiksi Kiinassa, edenneet geenimuokkausteknologian kanssa varsin rivakasti ja omapäisesti, jopa ihmiskokeissa. Pelkona ilmassa onkin viime kädessä, että uuden teknologian houkutusten äärellä peräänkuulutettu maltti unohtuu kansainvälisessä kilpajuoksussa maineen, monenlaisen hyödyn ja toisaalta yleisen tiedostamattomuuden tähden.

Kuten aiemmin geenitiedon teemojen, niin myös geenimuokkauksen suhteen – kuten ylipäänsä nopeasti kehittyvän geenitutkimuksen ja -teknologian osalta – bioetiikan hengessä peräänkuulutan entistä vahvempien demokraattisten rakenteiden perustamista tilanteen hallitsemiseksi ja ohjaamiseksi yhteiskunnallisesti kestävällä tavalla. Nähdäkseni geeniteknologiavaltuutetun viran perustaminen olisi ilmeisen perusteltu avaus myös tähän liittyen. Toisekseen on tärkeää varmistaa, että Suomi on aktiivisesti mukana ja linjassa kansainvälisessä sääntelyssä, erityisesti EU-tasolla, mikä onkin varmasti jo nykyisin pyrkimyksenä.

Ehdotan lisäksi tähän – ja kaikkiin muihin ajankohtaisiin bioeettisiin teemoihin – vastaamiseksi sekä myös niiden ennakoimiseksi, että Suomeen perustettaisiin **kansallinen bioeettinen toimikunta**, joka yhä tukisi bioetiikan teemojen yleistä tiedostamista, niistä käytävää laajaa yhteiskunnallista keskustelua sekä auttaisi muotoilemaan yhteisiä toimintatapoja bioeettisten haasteiden kohtaamiseksi kestävällä tavalla.

On todettava, että Suomessa on jo lukuisa joukko toimenkuvaltaan hieman vastaavaan suuntaisia toimikuntia, kuten valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE), biotekniikan neuvottelukunta (BTNK) ja geenitekniikan lautakunta (GTLK). Nämä toimijat ovat kuitenkin profiloituneet vahvasti osana viranomaiskoneistoa, mikä ei geenimuokkauksen kaltaisissa, laajaa yhteiskunnallista tiedostamista ja keskustelua vaativissa teemoissa ole nähdäkseni riittävä toimintaprofiili. Bioetiikan toimikunnan mallina olisivat pikemmin Yhdysvalloissa toimineet, presidenttien nimittämät toimikunnat, jotka selkeästi tähtäävät laajasti yhteiskunnalliseen keskusteluun osallistumiseen ja sen tukemiseen, bioetiikan moniäänisyyden ja -arvoisuuden hengessä.

Toisekseen bioetiikan toimikunta voisi toimia vapaammin eri aiheiden parissa, eikä olla yhtä lohkoutunut eri aihepiireihin, kuten nykyisin oleva toimi- ja neuvottelukuntarakenne on. Erityisesti terveyden eettisten ja yhteiskunnallisten teemojen saralla tämä joustavuuden tarve on ilmeinen, kun liikutaan yksittäisiä potilaita koskevien eettisten ja inhimillisten valintojen tasolta aina terveydenhuoltojärjestelmän laajoihin kysymyksiin ja uusiin teknologioihin liittyviin haasteisiin asti.

Tiivistäen näen, että kaikkineen bioetiikan toimikunta voisi osaltaan selkeästi rikastaa ja täydentää aiempaa rakennetta uudella toimintamallilla. Luonnollisesti toimikunnan riippumattomuuteen tulisi samalla kiinnittää geeniteknologiavaltuutetun tapaan erityistä huomiota, jotta toiminta voisi olla tasapuolista ja uutta luovaa. Esimerkiksi riippumattomuus sosiaali- ja terveysministeriöstä on keskeinen edellytys toimikunnan työn onnistumiselle.

2. Terveydenhuollon priorisoinnin haaste

Tulevina vuosina julkisesti rahoitettu terveydenhuoltojärjestelmä kohtaa eneneviä priorisointipaineita. Uudet kalliimmat hoidot (esimerkiksi yksilöllistetyt syöpähoidot), muu terveydenhuollon kustannustason vakaa nousu, vanheneva väestö ja toisaalta rahoitukseen vaikuttava, oletettavasti maltillinen talouskehitys ohjaavat erityisesti asioita tähän suuntaan. Yleisesti ottaen sama haastava tilanne

kohtaa myös terveydenhuoltoa lähellä olevaa hoivapuolta, esimerkiksi vanhojen ihmisten ja vammaisten palveluasumista – keskityn kuitenkin tässä kohdin selvyyden vuoksi vain terveydenhuoltoon.

Priorisointi on jo nyt tosiasia, mutta siitä vältetään usein puhumasta avoimesti aiheen tulenarkuuden tähden ja siitä onkin tullut terveydenhuollossa ja sitä koskevissa keskusteluissa p-sana, jota ei mielellään käytetä. Sen sijaan tehdään piilopriorisointia, josta eräs esimerkki ovat julkisen terveydenhuollon jonot.

Toinen perinteinen tapa kiertää puhumasta priorisoinnista on puhua lääketieteellisesti tarkoituksenmukaisesti hoidosta tai käyttäen jotakin vastaavaa termiä, mikä helposti peittää alleen sen, että hoitoon liittyy tavanomaisesti paljon myös lääketieteen ulkopuolisia valintoja – arvojen suhteen. Historia on täynnä esimerkkejä lääketieteellisesti määritellyistä tosiasioista, joiden uskottavuus on sittemmin murentunut aikojen ja kulttuurin muuttuessa. Esimerkiksi 1800-luvun amerikkalainen lääketiede tunsi ”drapetomanian”, joka oli orjien sairaalloista halua karkailla.

Onkin tiivistäen todettava, että lääketiede on tiede, jota ei pohjimmiltaan ole tässä tarkoitukseni kyseenalaistaa – mutta on syytä muistaa, että terveydenhuolto on lääketieteen sovittamista arkeen ja ihmisten hoitamista, missä on kyse muustakin kuin tieteen mekaanisesta ja neutraalista soveltamisesta. Liian usein nämä kaksi asiaa, tieteen objektiivisuus ja arjen moniulotteisuus, sekoitetaan toisiinsa, mikä tarjoaa helpon tien piilopriorisoimiselle ja epädemokraattiselle päätöksenteolle.

Todellinen valinta onkin nyt ja erityisesti tulevaisuudessa avoimen priorisoinnin ja piilopriorisoinnin välillä, eikä priorisoinnilta voi välttyä. Avointa priorisointia voi haastavuudestaan huolimatta pitää parempana näistä kahdesta, koska se takaa parhaalla tavalla kansalaisten yhdenvertaisuuden ja demokraattisesti legitiimin – moniäänisen ja -arvoisen – päätöksenteon, mikä on ehdottoman tärkeä hyvinvointivaltion toiminnan kulmakivi tältä osin. Uhkakuvana voi pitää myös tilannetta, jossa terveydenhuollossa ei pystytä kohtuullisesti priorisoimaan, mikä johtaa siihen, että kohoavat terveydenhuollon kulut katetaan herkästi leikkaamalla rahoitusta yksinomaan muilta yhteiskunnan alueilta (millä on itse asiassa usein jopa oma terveysvaikutuksensa). Vallitsevaan tilanteeseen vastaamiseksi on siis monestakin syystä tarpeen kehittää avoimempia terveydenhuollon priorisoinnin mekanismeja.

Bioetiikan piirissä on maailmalla kehitetty pitkään avoimia priorisointirakenteita erityisesti koko terveydenhuoltojärjestelmien tasolla, mikä muodostaa seuraavaksi aiheen käsittelyssä keskeisen näkökulmani. On silti tärkeää huomioida, että priorisointia koskevaa päätöksentekoa tehdään kaikilla terveydenhuoltojärjestelmän tasoilla aina ruohonjuuritasolle asti ja sen tähden avoimet päätöksentekomekanismit ovat tärkeitä jokaisella näistä tasoista, mihin palaan myöhemmin.

2.1 Terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvosto

Keskeisin, maailmalla bioetiikan piirissä kehitettyihin terveydenhuollon priorisointielimiin vertautuva ja myös käytännössä tässä suhteessa ainoa toimija Suomessa on vuonna 2014 perustettu terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvosto (PALKO). Palko toimii sosiaali- ja terveysministeriössä linjaten julkisesti rahoitettuun terveydenhuoltoon kuuluvia palveluita, siis mitä hoitoja tarjotaan ja missä laajuudessa.

Vallitsevaa tapaa seuraten Palkon toimintaa on usein perusteltu välttäen priorisoinnin mainitsemista vetoamalla ainoastaan EU-suunnalta tulevaan tarpeeseen listata suomalaisen terveydenhuoltojärjestelmän kattavuutta, mutta silti tosiasiallisena – ja paikoin avoimesti myönnettynäkin – toiminnan pe-

rusteena voi pitää pikemmin kansalliseen terveydenhuollon priorisointitarpeeseen vastaamista. Kuvaavasti Palko on myös hakenut esimerkkiä työhönsä juuri maailmalla toimineista terveydenhuollon priorisointielimistä. Nähdäkseni Palko on ollut tarkoitusperissään, jotka tosin ovat olleet suhteellisen verhotut, keskeisessä ja oikeansuuntaisessa roolissa suomalaisen terveydenhuollon priorisointitarpeeseen vastaamisessa.

Valitettavasti kuitenkin Palkon toiminnassa on ollut monia ongelmia, varsinkin bioetiikan näkökulmasta katsottuna. Ensimmäinen ongelmien vyyhti liittyy Palkon toiminnan yhteiskunnalliseen rooliin ja merkitykseen, joka on ollut käytännössä toistaiseksi varsin vähäinen. Palkon perustamisen yhteydessä tehtiin keskeinen valinta sen suhteen, että toimielin voi antaa ainoastaan suosituksia, ei sitovia päätöksiä, millä on luonnollisesti suuri merkitys Palkon painoarvolle. Sairaanhoitopiirit voivat siis ohittaa Palkon näkemykset, mikä murentaa merkittävästi Palkon kansallista roolia. Palkon resurssointi on lisäksi ollut sosiaali- ja terveysministeriössä lähes katastrofaalisen vähäinen, vakituisen henkilökunnan jäädessä yhden käden sormilla laskettavaan lukumäärään, mikä on haasteen laajuuden huomion ottaen täysin riittämätöntä. Resursoinnin vähyys on ymmärrettävästi suoraan heijastunut Palkon tuloksiin.

Bioetiikan näkökulmasta katsottuna silti vielä valitettavampi ongelma Palkon toiminnassa on ollut sen epädemokraattisuus. Bioetiikan hengessä vastaavissa toimielimissä on maailmalla pyritty ensinnäkin avoimuuteen. Esimerkiksi Norjassa vastaavan toimielimen kokoukset ovat avoimesti seurattavissa toisin kuin Suomessa. Yhä, bioetiikan hengessä tällaisten toimielinten laaja moniäänisyys ja -arvoisuus on nähty erittäin tärkeänä, mitä on käytännössä heijastellut ennen kaikkea osallistujien taustojen laaja kirjo. Palkon jäsenistö koostuu kuitenkin ainoastaan terveydenhuollon ammattilaisista, tutkijoista ja muista terveydenhuollon sisäpiiriin luettavista toimijoista. Palko on kylläkin pyytänyt lausuntoja esimerkiksi potilasjärjestöiltä työhönsä ja lisäksi löyhästi osallistanut näitä toimintaansa, mutta kaikesta tästä huolimatta vaikutelma näennäisdemokraattisesta vaikuttamisesta on ollut vahvasti päällimmäisenä.

Edelliset seikat ovat samalla heijastuneet Palkon kannanottojen sisältöihin, jotka ovat olleet nähdäkseni esimerkiksi eettisten perustelujen osalta varsin ohuita ja joissa on pikemmin painottunut lääketieteellinen vaikuttavuusarviointi. Maailmalla vastaavien toimielinten toiminnassa on myös saatettu hyödyntää esimerkiksi laajasti kansalaisraateja, mitkä ovat jälleen puuttuneet Palkon työstä.

Tiivistäen Palkon toimintaa voi bioeettisestä näkökulmasta katsottuna pitää varsin puutteellisena. Pikemmin Palko on näyttäytynyt vallastaan riisuttuna, aliresursoituna toimielimenä, jonka tehtävänä on ollut tehdä lääketieteellisiä vaikuttavuusarviointeja terveydenhuollon sisäpiiriläisten voimin ja tahdon mukaisesti. Hieman kärjistäen voisi sanoa, että terveydenhuollon herkkien arvovalintojen suhteen tällaista työtä voi potilaiden ja kansalaisten näkökulmasta kuvata ehkä parhaiten toteamalla, että Palko on vaikuttanut kuin (heikolta) sudelta lammaslauman vartijana, eikä näin ollen Palkon tärkeä demokraattinen ja legitimoiva rooli ole selkeästi onnistunut.

Haittaa Palkon ongelmista on ollut paitsi potilaille, kansalaisille ja laajemmalle yhteiskunnalle myös terveydenhuollon organisaatioille ja ammattilaisille, jotka eivät ole voineet nojautua Palkon työhön haastavissa päätöksentekotilanteissa. Kuten todettua, terveydenhuollon priorisointi ulottuu järjestelmätasolta aina arkeen asti, joten jopa esimerkiksi yksittäisten terveydenhuollon ammattilaisten työtä on oletettavasti paikoin suuresti kuormittanut priorisointilinjausten riittämättömyys.

Toisin sanoen terveydenhuollon ammattilaiset ovat joutuneet kuormittavaan tilanteeseen, jossa heidän harteillaan on vaikea kaksoisrooli, jossa he joutuvat toisaalta hoitamaan potilaita parhaansa mukaan ja toisaalta toimimaan koko terveydenhuoltojärjestelmän resurssien portinvartijoina. Voi olettaa, että tällainen eettinen kuormitus on johtanut jopa monen terveydenhuollon ammattilaisen loppuunpalamiseen työssään – tunnetusti loppuunpalaminen on terveydenhuollon ammattiryhmien parissa erityisen selkeä riskitekijä. Olisikin syytä löytää uusia priorisoinnin tukikeinoja myös terveydenhuollon ammattilaisten työssäjaksamisen tähden.

Toisaalta on todettava, että edellä kuvattu kaksoisrooli on varmasti vääjäämättä aina osa terveydenhuoltoa. Olisi silti voitava odottaa, että terveydenhuoltojärjestelmä tarjoaisi parempia tukirakenteita priorisoinnin tekemiseksi laadukkaasti.

Ensimmäinen askel tilanteen korjaamiseksi olisi nähdäkseni luonnollisesti Palkon toiminnan kehittäminen edellä kuvattuihin ongelmiin puuttuen. Samalla on silti syytä epäillä, että tilanteen moninaisesta vaikeudesta johtuen tämän tien kulkeminen sinällään olisi riittävä tapa edetä. Pikemmin vaikuttaa siltä, että ongelmavyyhdin avaamiseksi tarvittaisiin alkusykäykseksi jotakin selkeästi uutta ja ulkopuolelta tulevaa avausta. Esimerkiksi edellä kuvaamani kansallinen bioeettinen toimikunta voisi ottaa yhdeksi keskeiseksi tehtäväkseen – uutena ja riippumattomana toimijana – julkisen keskustelun herättämisen Palkon tilanteesta ja samalla radikaalisti uudenlaisten ratkaisuehdotusten laatimisen tilanteen korjaamiseksi kestävällä tavalla.

Samalla toimikunta voisi pohtia edellä kuvaamassani hengessä Palkon ja muiden vastaavien toimielinten ja mekanismien tilaa terveydenhuoltoa lähellä olevan hoivapuolen osalta. Eräs kiinnostava ja jo esitettykin – ja yhä selvittämisen arvoinen – ajatus tähän liittyen on vanhusasiavaltuutetun viran perustaminen Suomeen. Geeniteknologiavaltuutetun tapaan vanhusasiavaltuutettu voisi olla merkittävässä roolissa vallitsevan rakenteen kehittämisessä kestävämpään suuntaan.

Lisäksi priorisoinnin terveydenhuoltoa läpileikkaavasta luonteesta johtuen on nähtävissä, että varsinkin tulevaisuuteen varautuminen vaatii myös muiden tukirakenteiden kuin Palkon tai sen kaltaisten koko terveydenhuoltojärjestelmän tasolla toimivien toimijoiden panosta. Terveydenhuollon priorisoinnin rakenteita tulisi kehittää aina ruohonjuuritasolle asti. Tähän haasteeseen voisi nähdäkseni keskeisesti auttaa vastaamaan kliinisen bioetiikan toimintamallien selkeä kehittäminen ja käyttöönotto Suomessa, jälleen kerran muiden maiden hyviä käytäntöjä seuraten. Ylipäänsä kliinisen bioetiikan roolin korostaminen Suomessa on viimeinen suuri haaste, johon käännän katseeni seuraavaksi.

3. Kliinisen bioetiikan kehittämisen haaste

Bioetiikan alalla on erityisesti 1990-luvulta alkaen maailmalla monin paikoin kehitetty ja otettu käyttöön erilaisia **kliinisen bioetiikan tukirakenteita** arjen terveydenhuoltoon ja osittain myös tätä lähellä olevaan lääketieteelliseen tutkimukseen. Näiden rakenteiden tavoitteena on ollut mahdollistaa uusien tukikanavien tarjoamisen kautta paremmin se, että ammattilaiset, potilaat ja tutkimushenkilöt voisivat käydä terveydenhuollon arjessa ajantasaisesti erityisesti haastavien tapausten äärellä moniäänistä ja -arvoista eettistä pohdintaa sekä myös tehdä tässä hengessä päätöksiä. Suomessa kliinisen bioetiikan ala ja tukirakenteet ovat vielä paljolti tuntemattomia ja keskeisen haasteen muodostaakin tilanteen kehittäminen (4).

3.1 Sairaalabioeetikot

Kliinisen bioetiikan myötä erityisesti Yhdysvalloissa ja Kanadassa on yleistynyt sairaalabioeetikoiden ammattiryhmä – sairaalabioeetikot ovat terveydenhuollon arjessa, nimenmukaisesti tyypillisesti sairaaloissa, toimineet eri tahojen välisenä eettisen vuoropuhelun välikätenä, varsinkin vaikeissa ja usein samalla herkästi konfliktoituvissa hoitoa koskevissa valintatilanteissa. Sairaalabioeetikot ovat myös olleet potilaiden kanssakulkijoina monimutkaisissa terveydenhuollon organisaatioissa välittäen eteenpäin terveydenhuoltojärjestelmän sisällä potilaiden ja omaisten ääntä näiden kokonaisnäkökulman suhteen.

Samalla sairaalabioeetikot ovat kouluttaneet henkilökuntaa bioetiikan osalta ja tehneet henkilökunnan kanssa eettistä purkua sairaalaosastoilla esimerkiksi ”etiikkakiertojen” avulla. Sairaalabioeetikot ovat myös auttaneet hallintoa kehittämään inhimillisempiä ja toimivampia organisaatioita, toimineet yhteytenä arjen ja eettisten toimikuntien välillä sekä toimineet yhteistyössä muiden terveydenhuoltoa tukevien ryhmien kuten sosiaalityöntekijöiden, sairaalapastorien, potilasasiamiesten, työnohjaajien ja vertaistukihenkilöiden kanssa.

Onkin ollut ilmeistä, että sairaalabioeetikot ovat monin tavoin tukeneet terveydenhuollon organisaatioiden arkea, pyrkien ennen kaikkea bioetiikan hengessä moniäänisyyteen ja -arvoisuuteen tähtäävien kanavien tukemiseen. Näiden kanavien on puolestaan nähty tukevan muun muassa inhimillisempää hoitoa, eri osapuolten välistä parempaa vuorovaikutusta, henkilökunnan näkemysten kuulemista sekä henkilökunnan työssäjaksamista.

Erityisesti on syytä korostaa edellä mainittujen asioiden ohella, kuinka sairaalabioeetikot ovat olleet avuksi uusien ja vaativien lääketieteellisten tutkimusten toteuttamisessa sekä teknologioiden käyttöönotossa, esimerkiksi geeniteknologian vaikeiden ja hyvin yksilöllisten kysymysten kohtaamisessa (erityisesti tältä osin yhteistyössä perinnöllisyyslääkärien kanssa). Lisäksi sairaalabioeetikot ovat olleet apuna aiemmin peräänkuuluttamieni vaikeiden terveydenhuollon arjen priorisointipäätösten tekemisessä eettisesti ja demokraattisesti kestävällä tavalla.

Luonnollisesti sairaalabioeetikoiden uuden ammattiryhmän tulo ja vakiintuminen terveydenhuoltoon on herättänyt samalla epäilyjä ja kritiikkiä. On esimerkiksi keskusteltu siitä, olisiko syytä toimia ryhmäkeskeisemmin kuin yksittäisten bioeetikoiden kautta. Parhaillaan käydään myös aktiivista kansainvälistä keskustelua siitä, millaiset koulutusvaatimukset tai sertifiointijärjestelmät olisivat parhaita takaamaan sairaalabioeetikoiden ammattimaisuutta ja johdonmukaisuutta. Ylipäänsä on selkeästi havaittavissa, kuinka uusi ammattiryhmä hakee parhaillaan rooliaan terveydenhuollon ammattiryhmien ja organisaatioiden parissa.

Suomen näkökulmasta katsottuna ymmärrettävästi polttava kysymys nousee siitä, olisiko myös Suomessa tarpeen selvittää ja pohtia vastaavan ammattiryhmän antia sekä mahdollista perustamista ja tukemista. Toistaiseksi maassamme ei ole sairaalabioeetikoita eikä tällaista toimenkuvaa ole myöskään pilotoitu. On kuitenkin nähtävissä, että yleisesti ottaen paremman hoidon ja terveydenhuollon toiminnan tukemiseksi – esimerkiksi organisaatioiden jouhevien toimintatapojen tai ammattilaisten työssäjaksamisen osalta – sairaalabioeetikot voisivat mahdollisesti olla merkittävässä roolissa myös Suomessa. Toisekseen, erityisesti uusien lääketieteellisten tutkimusten ja teknologioiden asettamiin moninaisiin haasteisiin vastaamisessa sekä toisaalta priorisoinnin tematiikan suhteen sairaalabioeetikot voisivat toimia tärkeinä sillanrakentajina ja tukipilareina, kuten on tullut esille.

Ilmassa on siis paljon kysymyksiä uuden ammattiryhmän potentiaalista ja soveltuvuudesta Suomessa. Hedelmällistä on toisaalta tuoda tässä yhteydessä esille, että sairaalabioeetikot eivät ole ainoa toimintamalli, joka ilmentää kliinisen bioetiikan alalla tapahtunutta työtä. Toinen, erityisen kiinnostava toimintatapa on Hollannissa kehitetty etiikan pienryhmäkeskustelumalli, Moral Case Deliberation, joka on levinnyt laajalle Euroopassa, mukaan lukien Ruotsissa ja Norjassa. Suomessa tämä malli on joitakin kokeiluja lukuun ottamatta paljolti tuntematon. Ainoastaan Oulun yliopistollisen sairaalan lasten tehohoidon piirissä on mallia sovellettu pidempään, mutta tässäkin tapauksessa vasta kokeiluasteella.

3.2 Etiikan pienryhmäkeskustelumalli

Hollannissa kehitetty etiikan pienryhmäkeskustelumalli Moral Case Deliberation (MCD) on ollut Euroopassa erityisen suosittu kliinisen bioetiikan sovellus. Hollannissa tämä malli on levinnyt laajalle terveydenhuoltoon ja nykyisin sen soveltamista on alettu pohjustaa myös terveydenhuollon ulkopuolella kuten vankiloissa. Malli onkin kaikkineen levinnyt moneen paikkaan ja useaan maahan.

MCD-mallia on sovellettu eri puolilla hieman eri tavoin. Ydinajatuksena on kuitenkin ollut käydä terveydenhuollossa mallin ja ulkopuolisen fasilitaattorin avustuksella tyypillisesti vaikeiden potilastapausten äärellä ajantasaisesti noin parin tunnin mittaisia eettisiä pienryhmäkeskusteluja. Näihin keskusteluihin ovat osallistuneet eri asianomaiset, tosin usein ainoastaan hoitotiimin jäsenet ja muut tilanteeseen liittyneet ammattilaiset. Näissä keskusteluissa on pyritty kirkastamaan vaikeita hoitotilanteita ja niihin liittyviä valintoja bioetiikan moniarvoisessa ja -äänisessä hengessä. Potilastapausten ohella mallia on sovellettu myös laajempiin kysymyksiin, esimerkiksi sairaaloiden toimintatavoista.

Jälleen Suomen kannalta kiinnostava kysymys on luonnollisesti se, tulisiko suomalaisessa terveydenhuollossa laajemmin ottaa käyttöön etiikan pienryhmäkeskustelumallia. Mallista voisi mahdollisesti olla sairaalabioeetikkojen tapaan hyötyä monella tapaa. Lisäksi nousee esille oma kysymyksensä siitä, mitkä kliinisen bioetiikan malleista olisivat parhaita. Toisaalta, mihin tahansa kliinisen bioetiikan malleihin – edellä mainittuihin tai joihinkin muihin – päädyttäisiinkään, tulisi nämä mallit samalla sovittaa suomalaiseen terveydenhuollon toimintakulttuuriin.

Edelliset kysymykset ovat kuitenkin tässä vaiheessa vielä ilmeisellä tapaa liian varhaisia, sillä olennaisemman kysymyksen muodostaa lopulta se, miten kliinisen bioetiikan kehittämistyössä voitaisiin ylipäänsä päästä Suomessa alkuun – tai pikemmin, miksi siinä ei toistaiseksi olla juuri päästy eteenpäin muiden maiden tapaan.

3.3 Kliinisen bioetiikan haasteeseen vastaamisen ensiaskeleet

Kuten todettua, Suomessa ei ole sairaalabioeetikoita eikä näitä ole myöskään pilotoitu. Puolestaan MCD-mallin käyttöä on hyvin varovaisesti kokeiltu mutta pääosin tähän työhön ei ole juuri tosiasiallisesti tartuttu suomalaisessa terveydenhuollossa. Muita kliinisen bioetiikan sovelluksia Suomessa ei ole. Korkeakouluissa kliininen bioetiikka on tuntematon ala. Näin ollen polttavin kysymys onkin, miksi Suomi eroaa tässä suhteessa niin selkeästi monista verrokkimaistaan.

Omakohtainen kokemukseni useamman vuoden ajalta kliinisen bioetiikan kehitystyöstä (esimerkiksi MCD-mallin alustavasta pilotoimisesta Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä) sekä myös perehdyttyäni kansainvälisesti kliinisen bioetiikan alaan on, että kliininen bioetiikka selkeästi herättää vastakaikua

myös suomalaisen terveydenhuollon arjessa ja se voisi olla monella tapaa hyödyksi. Tiivistäen kokemukset toimivuudesta ja hyödyistä ovat olleet erittäin positiivisia.

Samaan aikaan on kuitenkin käynyt valitettavan ilmeiseksi, että jo useammat suomalaiset sairaanhoitopiirit eivätkä myöskään korkeakoulut ole ainakaan toistaiseksi olleet valmiita selkeästi investoimaan, edes alustavalla tasolla, kliinisen bioetiikan kehittämiseen Suomessa, joten tilanne on paljolti polkenut paikallaan. Pikemmin orastavat avaukset ovat tällä hetkellä kuihtumassa. Nähdäkseni siis tässä suhteessa kuilu Suomen ja muiden maiden välillä kasvaakin parhaillaan potilaiden, terveydenhuollon ammattilaisen ja kaikkien muiden kustannuksella. Tulevaisuus ei näytä lupaavalta.

Perimmäisiä rakenteellisia tai kulttuurillisia syitä tilanteelle voi vain arvailla. Joka tapauksessa nähdäkseni realistisesti ajatellen nyt parhaimman tien eteenpäin muodostaisi terveydenhuollon ulkopuolelta tuleva selkeä sykäys tälle kehittämistyölle. Olisi tarpeen ravistella aiempia toimintatapoja ja antaa vähintäänkin uusille toimintatavoille todellinen mahdollisuus todistaa hyödyllisyytensä. Esimerkiksi kliinisen bioetiikan pilottihankkeita tulisi selkeästi rahoittaa ja muutoin mahdollistaa, eikä ainoastaan tehdä kuin harrastustoimintana (ilman rahoitusta) muiden toimintojen ohella, kuten toistaiseksi tilanne on valitettavasti ollut. Tarvittaisiin siis ylhäältäpäin tulevaa eettistä visionäärisyyttä ja johtajuutta ja tähän liittyvää resursointia – missä eduskunta voisi nähdäkseni olla avainroolissa.

Kansainvälisesti katsoen monessa maassa esimerkiksi lainsäädännön muutos terveydenhuollon eettisten vaatimusten osalta on usein ollut peräänkuuluttamani tarvittava sykäys eteenpäin bioetiikan saralla. Ilman tällaisia puitteita etiikka – kuten muukin inhimillisesti ja yhteiskunnallisesti kestävä ja vastuullinen toiminta – jää herkästi kovaäänisempien näkökohtien kuten talouden jalkoihin terveydenhuollon arjessa. Esimerkiksi lainsäädäntö, jossa selkeästi määriteltäisiin uudessa hengessä terveydenhuollon arjen eettisten, ajantasaisten käsittelykanavien tarve auttaisi mitä luultavimmin vallitsevassa tilanteessa. Toisaalta varmasti myös kevyemmätkin keinot kuin varsinainen lainsäädäntötie saattaisivat tulla kyseeseen, varsinkin aluksi.

Joka tapauksessa nähdäkseni jonkinlainen edellä kuvaamani selkeä kehityssykäys olisi tarpeen tässä vaiheessa, jotta vallitsevasta tilanteesta päästäisiin eteenpäin. Ehdottaisinkin alkuun pääsemiseksi tämän teeman osalta, että esimerkiksi esittämäni kansallinen bioeettinen toimikunta – tai jokin muu sopiva taho – ottaisi kuvaamassani hengessä työkseen tiekartan laatimisen siihen, miten eduskunnan tuella kliinisen bioetiikan tilanteessa päästäisiin eteenpäin, vähintäänkin tämän alan roolin todelliseksi selvittämiseksi Suomessa.

Edellisen terveydenhuoltoa käsitelleen priorisointiluvun tapaan kliinisen bioetiikan rakenteilla on nähtävissä monia mahdollisuuksia terveydenhuollon ohella myös tätä lähellä olevalla hoivapuolella. Erää esimerkkinä tästä mainittakoon Bioetiikan instituutin alustava pilotti kliinisen bioetiikan rakenteiden käytöstä kolmessa pirkanmaalaisessa palvelutalossa (5).

Toimenpidesuositukset

Suositan, että Suomeen perustettaisiin riippumaton geeniteknologiavaltuutetun virka seuraten yleisesti ottaen muiden valtuutettujen, kuten tietosuojavaltuutetun tai lapsiasiavaltuutetun, roolia yhteiskunnallisessa toiminnassa. Valtuutettu toisi kaivattua joustavuutta aihepiirin sääntelyyn ja toisaalta varmistaisi osaltaan erityisesti kansalaisten ja laajemman yhteiskunnan edun toteutumisen vastapainona toistaiseksi vahvasti vallinneille tutkimus- ja yritysintresseille.

Suositan lisäksi, että Suomeen perustettaisiin yhtä lailla riippumaton kansallinen bioeettinen toimikunta. Yhdessä nämä edellä mainitut uudet demokraattiset toimielimet voisivat monin tavoin merkittävällä tavalla tukea inhimillisesti ja demokraattisesti kestävää toimintaa terveyden ja hoivan saralla.

Erityisesti kehotan kiinnittämään huomiota julkisesti rahoitetun terveydenhuollon ja tähän läheisesti liittyvän hoivapuolen priorisoinnin moninaisiin ongelmiin. Tiekartan näihin ongelmiin vastaamiseksi kestävällä tavalla voisi esimerkiksi laatia edellä ehdottamani kansallinen bioeettinen toimikunta.

Nähdäkseni olisi myös erittäin tärkeää selvittää maailmalla monin paikoin keskeiseen rooliin nousseen kliinisen bioetiikan toimintamallien mahdollisuuksia suomalaisessa terveydenhuollossa (ja mahdollisesti jälleen myös hoivapuolella). Uskon, että realistisesti onnistuakseen tämä työ tarvitsisi tuekseen nykyisen terveydenhuolto- ja korkeakoulurakenteen ulkopuolista tukea, missä eduskunta voisi olla merkittävässä roolissa. Esimerkiksi kyseeseen saataisi tulla jopa toiminnan ohjaaminen uudella lainsäädännöllä. Tiekartan laatimiseksi myös tältä osin ehdotan, että työhön tarttuisi perustettava kansallinen bioeettinen toimikunta.

Kirjallisuus

1: Käsittelen bioetiikan alan syntyhistoriaa ja kehitystä laajasti väitöskirjassani: Saxén, Heikki. *A Cultural Giant: An interpretation of bioethics in light of its intellectual and cultural history*. Tampere University Press, 2017. Luettavissa osoitteessa: http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0523-9

Bioetiikan alasta löytyy lisäksi paljon lisätietoa suomeksi Bioetiikan instituutin kotisivuilla osoitteessa: www.bioetiikka.fi

2: Saxén, Heikki. "Bioetiikan näkökulma: Geeniteknologiavaltuutettu varmistaisi kansalaisten edun." Teoksessa Tulevaisuusvaliokunta. *Geeniteknologia.* Sivut 33–37. Helsinki: Eduskunnan tulevaisuusvaliokunta, 2018. Luettavissa osoitteessa: www.eduskunta.fi/FI/tietoaeduskunnasta/julkaisut/Documents/tuvj_2+2018.pdf

3: Saxén, Heikki. ”Geenitiedon uusi aikakausi.” Teoksessa Hetemäki, Ilari & Koskinen, Hannu & Pulkkinen, Tuija & Väliverronen, Esa. *Kaikenlaista rohkeutta.* Sivut 30–46. Helsinki: Gaudeamus, 2019.

4: Kliinisen bioetiikan hengestä ja malleista suosittelen johdatuksena lukemaan pamfletin Saxén, Heikki & Saxén, Salla. *Miten bioetiikka voi muuttaa suomalaista terveydenhuoltoa?* Helsinki: Kunnallisalan kehittämissäätiö, 2016. Luettavissa osoitteessa: https://kaks.fi/wp-content/uploads/2016/09/Polemia_104.pdf

5: Pirhonen, Jari & Saxén, Heikki & Saxén, Salla & Sorri, Antti & Lemivaara, Marjut. ”Palvelutalojen arkietiikkaa kartoittamassa – Raportti Bioetiikan instituutin raatihankkeesta.” *Gerontologia* 32:2 (2018): 143–146. Alkuperäinen raportti on luettavissa osoitteessa: https://www.bioetiikka.fi/wp-content/uploads/2018/03/Loppuraportti_raatihanke_Bioetiikan_instituutti.pdf