

Eutanasiaan liittyvä päätöksenteko edellyttää harkittua ja punnittua yhteiskunnallista keskustelua

HARRI RAISIO, PIRKKO VARTIAINEN, MAIJA SETÄLÄ, SEIJA OLLILA

JOHDANTO

Yhteiskunnallinen keskustelu tapahtuu usein yksisuuntaisesti. Tämä ilmenee kansalaisten ja päättäjien välisenä näennäisenä kommunikaationa, jossa tieto kulkee päättäjiltä kansalaisille tai kansalaisilta päättäjille ilman, että osapuolilla olisi mahdollisuuksia keskinäiseen dialogiin (Nabatchi 2012). Esimerkkinä tästä ovat yhteiskunnalliset uudistukset, joissa päättäjät informoivat kansalaisia tiedotusvälineiden kautta ja joihin vastavasti kansalaiset saavat mahdollisuuden ottaa kantaa mielipidemittausten kautta. Tämän kaltainen yhteiskunnallinen keskustelu ei edistä yhteisen arvopohjan rakentamista merkittäville yhteiskunnallisille kysymyksille.

Välillä nousee kuitenkin esiin yhteiskunnallisia asioita, joista aletaan käydä kaksisuuntaista keskustelua eli kansalaisten ja päättäjien välistä kommunikaatiota, jossa osapuolet eivät pelkäävät välitietoa, vaan myös vastaavat toisilleen. Kuntalais- ja kansalaisaloite ovat esimerkkejä tämän kaltaisesta yhteiskunnallisesta keskustelusta, jossa päättäjillä on tiettyjen ehtojen toteutuksessa velvollisuus vastata kuntalaisten ja kansalaisten aloitteisiin. Niihin ei kuitenkaan liity suoraan mahdollisuutta laaja-alaiseen harkintaan ja punnintaan, jolloin vaarana on ajautuminen yhden asian liikkeisiin ja yhteisen hyvän unohtamiseen. On kuitenkin yhteiskunnallisia kysymyksiä, joiden käsittelyssä edes kaksisuuntainen keskustelu ei riitä, asioita, jotka ovat niin perustavanlaatuisia, että ne edellyttävät deliberatiivista eli harkittua ja punnittua keskustelua. Käydessään deliberatiivista ihmisen tulisi olla totuudenmukainen siinä mitä sanoo, toisten argumentteja kunnioitava, hyviä perusteluita omille argumenteilleen antava ja avoin muuttamaan omia näkemyksiään, jos esiin nousee parempia argumentteja (Steiner 2012). Deliberaatiossa keskeistä on osallistuja-

joukon inklusiivisuus ja tämän seurauksena näkökulmien moninaisuus. Lisäksi deliberatiivinen keskustelu on tavoitteellista, koska sillä pyritään vaikuttamaan yhteiskunnalliseen päätöksentekoon (Carson ja Hartz-Karp 2005). Deliberaatio tekee mahdolliseksi yhteisen arvopohjan muodostamisen yhteiskunnan hankalimmista kysymyksistä (Nabatchi 2012).

Väitämme tässä puheenvuorossa eutanasian – aktiivisen toisen ihmisen elämän päättämisen tämän omasta pyynnöstä silloin, kun taustalla on kuolemaan johtava sairaus ja siihen liittyvä kestämätön kärsimys (ETENE 2011) – olevan sellainen perustavanlaatuisen yhteiskunnallinen asia, josta tulee käydä edellä esitetyn kaltaista deliberatiivista yhteiskunnallista keskustelua. Puheenvuorossa ei tulla kuitenkaan ottamaan kantaa siihen, tulisiko eutanasian olla Suomen lainsäädännössä hyväksyttyä vai kiellettyä. Kysymykseen eutanasian hyväksyttävyydestä saadaan kestävällä pohjalla oleva vastaus vain laaja-alaisen, punnitun ja harkitun yhteiskunnallisen keskustelun kautta.

EUTANASIAN KÄSITTELY ON MONITULKINTAISTA

Tasan neljäkymmentä vuotta sitten Rittel ja Webber (1973) nostivat esiin pirullisten ongelmien tematiikan. He määrittivät ne ongelmiksi, joita on vaikea tunnistaa ja ymmärtää täydellisesti; ne ovat monitulkintaisia, vahvasti arvosidonnaisia ja erittäin monimutkaisia ongelmavyhtejä. Eutanasiaan liittyvä yhteiskunnallinen päätöksenteko on määriteltävissä pirulliseksi ongelmaksi (esim. Prasser 2012, Carson 2012). Eutanasiaan ei ole olemassa oikeita tai vääriä vastauksia. Kukaan ei voi sanoa objektiivisesti, että eutanasia ja sen laillistaminen olisi oikein tai väärin. Kyseessä on arvokannanotto, joka on aina riippuvainen ihmisen arvomaailmasta. Hänninen (2012) kuvaakin eutanasiakeskustelua vahvasti polarisoituneena ja

erilaisiin ideologioihin kytkeytyvänä. Tämä johtaa siihen, että kannanotoissa näkyy usein ”oikeassa olemisen varmuuden synnyttämä jäykistyminen” (Hänninen 2012, 20). Jos eutanasian käsittely jatkuu ikään kuin siihen olisi olemassa oikeita tai vääriä vastauksia, tekee se rationaalisen vuoropuhelun aikaansaamisen eri näkökantojen välille hyvin vaikeaksi.

Yhteiskunnallinen keskustelu eutanasiasta on osoittanut, kuinka vaikeaa siitä on todellisuudessa rakentaa yhteisymmärrystä. Eutanasian tematiikassa tämä näyttäytyy uutismedian tilaamissa kyselytutkimuksissa todennettuna kansan enemmistön tukena eutanasian hyväksynnälle, lääkäreiden merkittävänä eutanasian hyväksynnän vastustuksena (esim. Silvoniemi ym. 2010) sekä ristiriitana kansalaismielipiteen ja edustuksellisen demokratian prosessien välillä (ks. Carson 2012). Kyseessä on kansalaisten moraalisen kannan, olemassa olevan lainsäädännön ja lääketieteen etiikan välinen välirikko (Hausmann 2004).

Eutanasiakeskusteluun liittyy käsitteellinen monitulkintaisuus (Chaloner 2007). Käsitteitä on monia ja ne usein sekoittuvat keskenään. Tämä lisää riskiä sille, että keskustelu tulee pohjautuneeksi väärään tietoon ja ennakkoluuloihin. Esimerkiksi Marcous ym. (2007) ovat osoittaneet eutanasiasta tehtyjen kyselytutkimusten validiteetin olevan ainakin osittain kyseenalaistettavissa. Tutkimuksen mukaan niin kyselyjen sanavalinnat kuin vastaajien tietotaso vaikuttivat merkittävästi annettuihin vastauksiin. Kaikki pirulliset ongelmat ovat ainutlaatuisia. Rurup ym. (2011) korostavatkin, että eutanasiasta ja siihen liittyvästä lainsäädännöstä keskusteltaessa tulee ottaa huomioon maakohtaiset erityispiirteet. Koska tulevaisuutta ei voi ennustaa, voi näyttö eutanasiainsäädännön omaavien maiden kokemuksista parhaimmassakin tapauksessa toimia vain ohje-nuorana päätöksenteossa.

Eutanasiaan liittyvästä päätöksenteosta muodostuu vaikea ongelmavyöhyke. Ihmisillä on vahvoja polarisoituneita mielipiteitä, jotka eivät aina perustu faktatietoon ja joita ei välttämättä olla valmiita muuttamaan. Käsitteellinen viidakko saattaa puolestaan synnyttää tilanteen, jossa ei tiedetä, mistä todellisuudessa ollaan edes puhumassa. Yhteisymmärrystä on vaikeaa rakentaa, kun yhteiskunnalliset näkemykset eroavat niin merkittävästi toisistaan, että voidaan puhua jopa välirikosta. Suomi muodostaa oman ainutlaatuisen kontekstinsa. Kuinka tässä ongelmavyöhyhdissä voidaan mahdollistaa yhteisen ymmärryksen syn-

tyminen eutanasian tematiikasta, löytää ratkaisu, jonka kaikki voivat hyväksyä?

KOHTI YHTEISTÄ YMMÄRRYSTÄ

Suomessa on nähtävissä viitteitä deliberatiivisen käänteeseen (Dryzek 2010) alkamisesta. Merkkejä ovat laaja-alainen kansalaisraatien (Raisio ja Vartiainen 2011) ja muiden deliberatiivisten mallien (Niinikoski ja Setälä 2012) toteuttaminen, ministeriöiden osoittaman kiinnostuksen kasvu sekä Deliberatiivisen demokratian instituutti ry:n perustaminen. Deliberatiivisen käänteeseen vahvistuminen toisi merkittävän muutoksen tapaamme vaikuttaa suomalaisessa yhteiskunnassa. Keskusteluun pohjautuva demokratia saisi vahvemman jalansijan nyt vahvasti äänestyskeskeisessä demokratiamallissa (Chambers 2003). Käytännössä tämä tarkoittaisi, että ennen päätöksentekoa myös kansalaisille annettaisiin mahdollisuuksia osallistua julkiseen harkintaan ja punnintaan. Kaikki osallistujat saisivat esittää omat kantansa, eikä osallistujien yhteiskunnallinen asema vaikuttaisi keskustelujen kulkuun. Ainoa todellinen painoarvo olisi esitettyjen argumenttien ansioilla (Habermas 1999). Olennaista olisi kuitenkin, etteivät deliberatiiviset keskustelut jäisi näennäisdemokratian asteelle, vaan tavoitteena olisi todellinen yhteiskunnallinen vaikuttaminen (Carson ja Hartz-Karp 2005).

Eutanasian käsittelyn kompleksisuuden vuoksi on deliberatiivisen demokratian mahdollisuuksista syytä korostaa erityisesti kahta asiaa. Ensimmäinen liittyy ihmisten näkemysten kehittymiseen osana deliberaatiota. Herne ja Setälä (2005) näkevät näkemysten kehittymiselle kolme syytä. Ensinnäkin virheelliset uskomukset vähenevät monipuoliseen informaatioon perehtymisen kautta. Toiseksi epäjohtonmukaiset argumentit vähenevät, koska deliberatiivisessa keskustelussa painoarvoa saavien argumenttien tulee olla harkittuja ja perusteltuja. Kolmanneksi kohtuuttomat vaatimukset vähenevät, sillä osallistujat alkavat ymmärtää, että paikoittain on välttämätöntä tehdä raskaita päätöksiä ja niihin liittyviä uhruksia.

Näkemysten muodostaminen vaikeista yhteiskunnallisista asioista ei ole vain yksi kognitiivinen tapahtuma. Tästä hyvä esimerkki on Terhokodin johtajan ja ylilääkärin Juha Hännisen eutanasiaa koskevan näkökannan muutos. Uudenlaisen näkemykseen ei johtanut mikään yksittäinen hetki, vaan vuosikautia jatkunut työ kuolevien parissa (ks. Hänninen 2012). Perinteisen

kollektiivisen deliberaation sijaan Hännisen ta-
paus kuvastaa paremmin sisäistä pohdintaa hei-
jastavaa deliberaatiota (Goodin 2000).

Kun otetaan huomioon polarisoitunut ja ai-
nakin osittain väärä tieto sekä ennakkoluuloihin
pohjautuva keskustelu eutanasiasta, muodostuu
kansalaisdeliberaatiolle merkittävä mahdollisuus
kehittää ihmisten näkemyksiä. On kuitenkin syy-
tä huomioida, että deliberaation tarkoituksena ei
ole toimia välineenä tietyn lopputuloksen saami-
seksi. Deliberaation tulos on aina ennalta mää-
räämätön. Olennaista on kehittää päätöksenteon
muotoja siten, että ne kannustavat eri näkökul-
mien punnintaan ja omien näkemysten pohdin-
taan näiden valossa.

Toiseksi deliberaation kautta on mahdollista
muodostaa yhteisymmärrys hankalistakin yhteis-
kunnallisista asioista. Tavoitteena ei ole suorana-
isesti yksimielisyyteen päätyminen, vaan se, että
kaikki osallistujat, mahdollisesta erimielisyydestä
huolimatta hyväksyisivät deliberaatiivisen proses-
sin myötä lopputuloksen oikeudenmukaisena ja
perusteltuna (Mansbridge ym. 2010). Tämänkaltaisen
keskinäinen perusteltavuus edesauttaisi eutanasian
käsittelyä.

Holm (2010) suhtautuu edellä esitettyyn krii-
tisemmin. Hän pohtii eutanasian käsittelyä Bel-
giassa ja Hollannissa esimerkkinä sovitetusta
erimielisyydestä, ts. saavutetusta yhteiskunnalli-
sesta kompromissista. Holm esittää tämänkaltaisen
erimielisyyden sietämisen olevan kestävämmällä
pohjalla eutanasian kaltaisissa vahvasti
arvopohjaisissa asioissa. Voidaan kuitenkin kysyä,
onko olemassa parempia tapoja toimia? Vai
onko niin, että pirullisten ongelmien olemassaolo
tekee yhteisen ymmärryksen rakentamisesta ja
erimielisyyden sietämisestä ainoan mallin, jonka
mukaan toimia?

DELIBERATIIVISET KANSALISFOORUMIT

Deliberaatiivisen demokratian teorian rinnalle on
kehittynyt lukuisia määriä kansalaisdeliberaation
mahdollistavia toimintamalleja. Deliberaatiiviset
toimintamallit tulevat yhdistymään eutanasian
tematiikkaan Koneen Säätiön rahoittamassa kak-
sivuotisessa (2013–2014) tutkimushankkeessa
”Eutanasia yhteiskunnan päätöksentekoproses-
seissa”. Hanke toteutetaan rinnakkain Australiassa
toteutettavan hankkeen kanssa (Carson 2012) ja
siinä hyödynnetään tietyn deliberaatiivisen
kansalaisfoorumin (Deliberative World Café)
menetelmää.

Deliberaatiivisessa kansalaisfoorumissa yhdi-
tyy kolmen osallisuusmallin piirteitä. Tärkein
näistä on foorumin perustana toimiva Word Café
-malli (Carson 2011). World Café:ssa tarkoituk-
sena on luoda mukava kahvilamainen ympäristö,
jossa ihmiset keskustelevat kulloinkin valitusta
teemasta noin viiden hengen kierroksittain vaihtu-
vissa pienryhmissä. Osallistujamäärät vaihtelevat
muutamasta kymmenestä muutamaan sataan.
World Café:t kestävät keskimäärin 3–4 tuntia.
Toinen tärkeä malli on amerikkalainen National
Issues Forum. Sen keskeinen piirre on järjestettyihin
keskusteluihin osallistuville henkilöille jaettava
tietopaketti, jonka tarkoituksena on antaa
tietoa käsiteltävästä teemasta ja siihen liittyvistä
ratkaisuvaihtoehdoista mahdollisimman tasapuoli-
sesti. Kolmanneksi deliberaatiivinen kansalais-
foorumi hyödyntää Dotmocracy-päätöksenteko-
työkalua (Diceman 2010), joka auttaa priorisoimaan
foorumissa käytyjen keskustelujen tulokset
kollektiiviseksi päätökseksi.

Perimmiltään tutkimushankkeessa on kyse
metadeliberaatiosta eli harkitusta ja punnitusta
keskustelusta yhteiskunnan päätöksentekoproses-
seista. Sen sijaan, että käsiteltäisiin tulisiko euta-
nasia sallia vai ei, hanke kohdistuu yhteiskunnalli-
sten päätöksentekoprosessien tarkasteluun deli-
beraatiivisen demokratian prosessien kautta. Ky-
symys on siitä, kenellä tulisi kansalaisten mukaan
olla järjestelmätasolla oikeus päättää eutanasian
hyväksymisestä tai kieltämisestä Suomessa. Tätä
kysymystä tarkastellaan neljän toteutettavan de-
liberaatiivisen kansalaisfoorumin kautta. Näillä
tullaan vastaamaan kahteen tutkimuskysymyk-
seen: 1. kuinka kansalaiset määrittelevät metade-
liberaatiiossa näkemyksensä oikeudesta hyväksyä
tai kieltää eutanasia ja 2. kuinka deliberaatiiviset
kansalaisfoorumit soveltuvat eutanasian kaltaisten
pirullisten ongelmien käsittelyyn Suomessa.

LOPUKSI

Eutanasian tematiikasta on peräänkuulutettu yhteis-
kunnallista keskustelua aiemminkin (esim. ETENE 2011).
On kuitenkin syytä miettiä tarkemmin, millaiselle
keskustelulle on todellisuudessa tarve. Riittävätkö
torikokouksien kaltaisten samanmielisistä ihmisistä
koostuvien enklavaalien huutoäänestykset vai onko
tarve laaja-alaiselle punnitulle ja harkitulle yhteis-
kunnalliselle keskustelulle, kansalaisdeliberaatiolle?
Eutanasia on aiheena niin monimutkainen, arvosidonnainen
ja monitulkintainen, että ihmisille tulee antaa mah-

dollisuus osallistua politisoitumattomaan ja avoimeen keskusteluun, jossa aihetta käsitellään lukuisista eri näkökulmista tavoitteen ollessa syvemmän ymmärryksen saavuttaminen. Keskustelun pohjaksi voidaan deliberaation kautta liittää olemassa oleva näyttö niin eutanasiaan liittyvistä negatiivisista kuin positiivisistakin seikoista. Näin

KIRJALLISUUS

- Carson L, Hartz-Karp J. Adapting and combining deliberative designs. Teoksessa Gastil J, Levine P. (toim.) *The Deliberative Democracy Handbook*. Jossey-Bass, San Francisco, CA 2005, 120–138.
- Carson L. Designing a public conversation using the World Café method. *Social Alternatives* 2011;30:1:10–14.
- Carson L. What can Oregon teach Australia about dying? Working paper, September. The United States Studies Centre at the University of Sydney 2012.
- Chaloner SK. Voluntary euthanasia: ethical concepts and definitions. *Nursing Standard* 2007;9:35:41–44.
- Chambers S. Deliberative democratic theory. *Annual Review of Political Science* 2003;6:1:307–326.
- Diceman J. *Dotmocracy Handbook: A simple tool to help large groups find agreement*. <http://dotmocracy.org/handbook> [luettu 27.8.2013]. 2010.
- Dryzek J. *Foundations and frontiers of deliberative governance*. Oxford University Press, New York, NY 2010.
- ETENE. Ihmisarvo, saattohoito ja eutanasia. Sosiaali- ja terveysministeriö 2011.
- Goodin RE. Democratic deliberation within. *Philosophy & Public Affairs* 2000;29:1:81–109.
- Habermas J. *Moral consciousness and communicative action*. MIT Press, Cambridge, Massachusetts 1999.
- Hausmann E. How press discourse justifies euthanasia. *Mortality* 2004;9:3:206–222.
- Herne K, Setälä M. Deliberatiivisen demokratian ihanteet ja kokeilut. *Politiikka* 2005;47:3:175–188.
- Holm S. Euthanasia: agreeing to disagree. *Med Health Care and Philos* 2010;13:399–402.
- Hänninen J. *Eutanasia – Hyvä kuolema*. Duodecim, Helsinki 2012.
- Mansbridge J, Bohman J, Chambers S, Estlund D, Føllesdal A, Fung A, Lafont C, Manin B, Martí JL. The place of self-interest and the role of power in deliberative democracy. *The Journal of Political Philosophy* 2010;18:1:64–100.
- Marcous I, Mishara BL, Durant C. Confusion between euthanasia and other end-of-life decision. *Canadian Journal of Public Health* 2007;98:3:235–238.
- Nabatchi T. Putting the “Public” back in public values research: designing participation to identify and respond to values. *Public Administration Review* 2012;72:5:699–708.
- Niinikoski ML, Setälä M. Deliberatiivisen demokratian keinoja testaamassa: foorumikokeilu osana kunnallista päätöksentekoa. *Hallinnon Tutkimus* 2012;31:4:261–276.
- Prasser S. Euthanasia: Tackling a ‘wicked’ policy problem. *Health Matter* 2012;62:Winter.
- Raisio H, Vartiainen P. Osallistumisen illuusiosta aitoon vaikuttamiseen: Deliberatiivisesta demokratiasta ja kansalaisraatien toteuttamisesta Suomessa. Suomen Kuntaliitto, Helsinki 2011.
- Rittel HWJ, Webber M. Dilemmas in a general theory of planning. *Policy Sciences* 1973;4:155–169.
- Rurup ML, Smets T, Cohen J, Bilsen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. The first five years of euthanasia legislation in Belgium and the Netherlands: Description and comparison of cases. *Palliative Medicine* 2011;26:1:23–49.
- Silvoniemi M, Vasankari T, Vahlberg T, Clemens KE, Salminen E. Physicians’ attitudes towards euthanasia in Finland: would training in palliative care make a difference? *Palliative Medicine* 2010;24:7:744–746.
- Steiner J. Learning to deliberate. Teoksessa Carney GM, Harris C. (toim.) *Citizens’ voices: Experiments in democratic renewal and reform*. ICSG, Galway, Ireland 2012, 3–7.