

Lääketieteellisen etiikan uudet vaateet

Veikko Launis

Asianmukaisella lääketieteellisen etiikan opetuksella voidaan pyrkiä turvaamaan se, että myös tulevat tutkijat ja terveydenhuollon ammattilaiset ottavat toimintansa lähtökohdaksi ihmisarvon kunnioittamisen vaatimuksen. Opetuksen sisältöjä uudistavan ja täydentävän etiikan tutkimuksen on tuettava tätä tavoitetta, kun se esittää moraalisia arvostelmia ja toimintasuosituksia. Tutkimuksen tuloksena ei synny ensisijaisesti uusia eettisiä ohjeita, säädöksiä tai muutakaan ulkokohtaista, vaan hyvin toimivia ja luottamusta herättäviä käytäntöjä, jotka lepäävät vahvalla moraalilla perustalla.

Etiikalla on ollut alusta asti merkittävä asema lääkärin ammattikunnan toiminnassa, eikä lääketieteellisen tutkimuksen eettinen sääntelykään ole erityisen uusi asia. Jo vuonna 1964 Maailman lääkäriliitto hyväksyi Helsingin julistuksena tunnetun eettisen ohjeen, jonka sisältämät ihmiseen kohdistuvan lääketieteellisen tutkimuksen peruseriaatteen ovat kaikkien tiedossa. Suomen Lääkäriliiton julkaisema kirja *Lääkärin etiikka*, joka opastaa ja ohjeistaa uusia lääketieteilijöitä, on ehtinyt sekin jo kuudenteen painokseensa. Lääketieteellisessä etiikassa ei siten näyttäisi olevan uutuuden viehätystä.

Kysymys on kuitenkin näköharhasta. Yhteiskunnallinen kehitys sisältää tekijöitä, jotka asettavat kliinikoiden ja tutkijoiden etiikan ja keskinäisen kanssakäymisen kovalle koetukselle. Näihin tekijöihin lukeutuvat lisääntyvä medikalisaatio eli normaaliin elämään kuuluvien ihmisten ja eroavuuksien lääketieteellistäminen, väestörakenteen muutos, monikulttuurisuus ja moniarvoisuus, ihmisarvon välineellistyminen sekä kansalaisten lisääntyvät ja monipuolistuvat terveysodotukset ja -tarpeet.

Samalla kun lääketieteen teknologian kehittyminen on tehnyt monesta aikaisemmin mah-

dottomasta asiasta mahdollisen, se on lisännyt voimakkaasti terveydenhuollon kustannuksia. Terveydenhuoltoa on sen vuoksi päämäärätietoisesti kehitettävä kysymällä, missä määrin uudet teknologiat ja niiden synnyttämät uudet hoitomahdollisuudet ja terveyshyödyt kuuluvat julkisen sairaanhoidon voimavaroista kilpailevien asioiden joukkoon.

Oikeudenmukaisuuden näkökulmasta uuteen teknologiaan perustuvien terveyshyötyjen tavoittelu saattaa tuntua turhautavalta. Terveydenhuoltoon näyttäisi sisältyvän rakenteellisenä ominaisuutena jonkinlainen sisäinen jännite tai ristiriita. On jopa puhuttu terveydenhuollon paradoksista. Paradoksi syntyy vaatimuksesta, että terveystalvelujen tarjonnan tulisi samanaikaisesti olla kattavaa, peittävää ja laadukasta. Kattavuus tarkoittaa, että hoitoa on tarjolla kaikille tai ainakin useimmille sitä tarvitseville. Peittävyys tarkoittaa, että hoitoa on tarjolla useimpiin sairauksiin ja terveysongelmiin. Laadukkuus merkitsee, että annettu hoito on yksilöivää, ihmisläheistä ja uusimpaan tutkimukseen perustuvaa.

Koska terveydenhuollon resurssit ovat rajalliset, yhden ulottuvuuden tukeminen tarkoittaa yleensä kahden muun heikentymistä. Esimerkiksi uuden tehokkaan ja kalliin hoitomenetelmän tai lääkevalmisteen kehittäminen saattaa johtaa hoidon kattavuuden heikentymiseen. Vastaavasti hoidon kattavuuden turvaaminen voi edellyttää hoidon laadusta tinkimistä tai joidenkin sairauksien tai terveysongelmien poistamista hoidettavien listalta. Terveyshyötyä tulisi kuitenkin pystyä tuottamaan mahdollisimman monelle mahdollisimman monessa suhteessa ja mahdollisimman laadukkaasti.

Samaan aikaan kansainvälistyminen, informaatioteknologian kehitys, tiedon räjähdysmäinen kasvu ja taloudellinen kilpailu ympäröivät tiedeyhteisöä ja muuttavat tieteen teke-

misen luonnetta. Tieteen omat sisäiset toimintatavat ja pelisäännöt hakevat muotoaan, mikä näkyy muun muassa tutkijoiden verkostoitumisena, tieteiden välisen yhteistyön lisääntymisenä, tiedon julkaisuutta ja omistajuutta koskevana kiistoina ja tutkimuksen kaupallistumisena.

Epäselvyys tieteen toimintatavoista ja pelisäännöistä johtaa helposti erimielisyyksien ja eettisten ongelmien lisääntymiseen. Esimerkiksi yliopistojen ja tutkimuslaitosten sekä elinkeinoelämän välistä yhteistyötä vaikeuttavien avoimien eettisten kysymysten ratkaiseminen ja yhteensopivien toimintatapojen löytäminen on haasteellinen ja aikaa vievä prosessi (ks. Tutkimuseettinen neuvottelukunta ja opetusministeriö 2001). Näiltä muutoksilta lääketiedekään ei ole voinut välttyä.

Eettinen keskustelu ja ohjeistus

Uudelle vuosituhannelle siirryttäessä tutkimusetiikka on vakiinnuttanut asemansa tiedeyhteisöissä ja tiedepolitiikassa yleismaailmallisesti. Suomessa tutkimusta koskeva lainsäädäntö ja tutkimuksen eettinen ennakoarviointi ovat kehittyneet voimakkaasti 1990-luvulta lähtien, mikä näkyy uusien paikallisten ja valtakunnallisten tutkimuseettisten toimikuntien ja elinten perustamisena. Eettinen keskustelu ja ohjeistus on koettu tarpeelliseksi myös yliopistojen ja tutkimuslaitosten piirissä, kuten esimerkiksi Kansanterveyslaitoksen hiljattain julkaisema hyvää tutkimustapaa koskeva käsikirja (*Aromaa* ym. 2004) ja Helsingin yliopiston tutkimuseettisen työryhmän esittämä ajatus kaikille perustutkinto-opiskelijoille pakollisesta ”tutkimusetiikan ajokortista” osoittavat.

Tieteen arvostus on Suomessa hyvin korkealla. Tiedebarometri 2004 -kyselyn mukaan suomalaiset ovat lähes yhtä kiinnostuneita tieteestä kuin viihdemusiikista tai urheilusta, ja tiedettä enemmän luotamme vain poliisiin ja puolustusvoimiin. Kiinnostavimmaksi alaksi koetaan lääketiede. Valtaosa kyselyyn vastanneista on sitä mieltä, että tiedeyhteisö toimii moraalisisessa mielessä vastuullisesti. Edelliseen, vuonna 2001 julkaisuun kyselyyn verrattuna arvostus ja luottamus näyttäisivät olevan jopa hienoisessa nousussa.

Filosofi Onora O’Neill on huomauttanut, että luottamus tieteeseen perustuu hallinnan tunteeseen ja oikeaan käsitykseen toiminnan luonteesta (O’Neill 2002). Tieteen läpinäkyvyyttä ja kansalaisten kuulemistä tiedettä koskevassa päätöksenteossa onkin alettu viime aikoina korostaa. Fi-

losifisemmin ilmaistuna kysymys on demokratian vaatimuksen ulottamisesta tieteelliseen tutkimukseen. Demokratian vahvistaminen merkitsee kansalaisten tiedonsaannin ja osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksien lisäämistä tieteellisen tutkimuksen tulevia suuntaviivoja ja tavoitteita koskevassa päätöksenteossa.

Demokratian vaatimusta ei pidä tulkita siten, että lääketieteellistä etiikkaa tulisi kehittää yhteiskunnallisia muutosprosesseja suoraan tai välillisestikään seuraten. Kysymys ei myöskään ole enemmistön mielipiteeseen mukautumisesta. Bioetikko Samuel Gorovitzin usein siteeratun määritelmän mukaan lääketieteellinen etiikka – tai lyhyemmin bioetiikka – on nimenomaan terveyden ja biologiaan pohjautuvien tieteiden konteksteissa tapahtuvan päätöksenteon moraalisten ulottuvuuksien *kriittistä* tarkastelua (Gorovitz 1977). Kriittisyys merkitsee tässä yhteydessä lääketieteen ja terveydenhuollon taustalla vaikuttavien ilmiöiden ja uskomusten filosofista arviointia ja kyseenalaistamista. Hyvin monet näistä ilmiöistä ja uskomuksista liittyvät terveyden ja sairauden olemukseen tai luonteeseen.

Filosofi Lawrie Reznek on huomauttanut osuvasti, että filosofia ei voi parantaa sairauksia, mutta se voi lisätä sairautta koskevaa ymmärrystämme (Reznek 1987). Esimerkin syvempää ymmärrystä kaipaavasta ilmiöstä tarjoaa ihmisen perintötekijöitä koskevan tiedon sama yhteiskunnallinen ja sosiaalinen merkitys. Voidaan puhua geenien sosiaalisesta elämästä (Ks. *Launis* 2005). Geenit ovat eläviä paitsi biologisessa, myös sosiaalisessa, ihmisten väliseen vuorovaikutukseen ja merkitysten antoon liittyvässä mielessä. Geenien sosiaalisella elämällä tarkoitetaan yhtäältä geenien merkityksen laajentumista erilaisten sosiaalisten prosessien seurauksena biologian ja lääketieteen ulkopuolelle, sosiaalisen ja moraalisen elämän eri alueille, ja toisaalta yhteiskunnallisten ja eettisten arvokysymysten palauttamista perintötekijöitä koskeviin biologisiin ja lääketieteellisiin kysymyksiin. Sosiologi Abby Lippman on puhunut tähän ilmiöön viitaten genetisoitumisesta ja genetisaatiosta (engl. geneticization), joka on läheistä sukua edellä mainitulle medikalisoitumiselle ja medikalisaatiolle (Lippman 1992).

Geneettinen informaatio

Geenitutkimuksesta ja geenien muuntelusta elää monia käsityksiä vailla tieteellistä ja fi-

losofista perustaa. Geenien kontrollointi näytäisi onnistuvan tutkijoille helpommin laboratorio-olosuhteissa kuin niiden ulkopuolisessa maailmassa, jossa perusteettomatkin uskomukset voivat levitä ja saada uudenlaisia, yhä kehittyneempiä muotoja. Esimerkin geenien rikastuneesta sosiaalisesta elämästä tarjoaa – Unescon geneettisen tiedon julistukseenkin sisällytetty – käsitys, jonka mukaan ihmisen perintötekijöitä koskeva terveystieto on moraalisesa mielessä poikkeavaa tai ainutkertaista muuhun, perinteisenä pidettyyn terveystietoon verrattuna. Esimerkiksi sillä, että henkilö tietää olevansa perinnölliselle rintasyövälle altistavan geenivirheen kantaja, ajatellaan olevan suurempi merkitys kuin sillä, että hän tietää olevansa vaikkapa HI-viruksen tai ihmiselle vaarallista lintuinfluenssaa aiheuttavan viruksen kantaja.

Käsityksen taustalla voi olla useanlaisia uskomuksia. Yhden uskomuksen mukaan geneettinen informaatio on poikkeuksellista siinä mielessä, että se on ennustavampaa ja siis eräässä mielessä tarkempaa kuin muu ihmisen terveyttä koskeva informaatio. Toisen uskomuksen mukaan geneettinen informaatio on enemmän muita koskevaa eli se kertoo myös muista henkilöistä enemmän kuin ei-geneettinen terveystieto. Esimerkiksi tieto omien vanhempien tai sisarusten geneettisestä sairaudesta voi merkitä tietoa omasta geneettisestä sairaudesta tai perintötekijöistä johtuvasta lisääntyneestä sairastumisalttiudesta, ja päinvastoin. Kolmannen uskomuksen mukaan geneettinen tieto ilmentää yksilön pysyvää tai muuttumattomaa olemusta tai identiteettiä, eli sitä mitä me perimmiltään olemme, ja on tässä merkityksessä muuta terveystietoa perustavampaa ja henkilökohtaisempaa (Launis 2003).

Tarkemmin ajatellen geneettinen tieto ei kuitenkaan eroa – ainakaan kategorisesti – muusta ihmisen terveyttä koskevasta tiedosta missään edellä mainitussa suhteessa. Myös ”perinteinen” terveystieto voi olla vahvasti ennustavaa ja muita koskevaa, ja sekin voi olla kiinteästi olemukseemme tai identiteettiimme kytkeytyvää. Esimerkiksi HI-viruksen löytyminen verestä antaa hyvin luotettavan ennusteen henkilön tulevasta terveydentilasta, ja papilloomaviruksen löytyminen pienen lapsen elimistöstä saattaa kertoa jotakin lapsen vanhemman terveydentilasta. Se, minkälaisia terveydellisiä ominaisuuksia tai piirteitä ihmiset liittävät identiteettiinsä tai olemukseensa, on subjektiiviseen kokemukseen perustuvaa. Periaatteessa

melkein mikä tahansa yksilön terveyttä koskeva tieto voi olla olemuksellista.

On tavallista, että geeniteknikka ja sen tuotokset herättävät kansalaisissa kysymyksiä ja jopa moraalista huolta. Valtaosalla suomalaisista on jonkinlainen käsitys geneeistä ja perimästä elämän perustana ja säätelijänä. Toisaalta geeniteknikan uudet lääketieteelliset sovellukset kuten geeniterapia ja ennustavat geenitestit ovat usein vaikeasti ymmärrettäviä ja vaikuttavat vierailta. Geeniteknologiasta käytävä julkinen keskustelu ei aina ole omiaan vastamaan kysymyksiin tai helpottamaan huolia.

Biopankit

Osa modernin lääketieteen huolenaiheista liittyy ihmisistä kerättyjen terveystietojen ja näytteiden säilytykseen ja niiden käyttöön (Launis, ilmestyy 2006). Suomen laajoissa ja kattavissa tietorekistereissä on paljon käyttämätöntä potentiaalia ihmiseen kohdistuvan lääketieteellisen tutkimuksen tarpeisiin. Eri puolilla maailmaa on perustettu ja ollaan perustamassa biopankkeja, joiden tarkoituksena on hyödyttää lääketieteellistä tutkimusta ja sitä kautta kansalaisten hyvinvointia. Biopankkeja on suunniteltu perustettavaksi myös Suomeen. Biopankilla tarkoitetaan laajaa ihmisperäisten biologisten näytteiden kokoelmaa ja niihin liitettyjä yksilöllisiä terveys- ja muita tietoja, joita voidaan hyödyntää erilaisissa tulevaisuuden lääketieteellisissä tutkimuksissa.

Biopankki- ja rekisteritutkimuksen eettisyydestä tulisi varmistua, ennen kuin rekistereitä ja näytekokoelmia voidaan täysimittaisesti hyödyntää. Uusien terveystietojen sisältävien rekisterien ja näytekokoelmien luominen ja olemassa olevien rekisterien ja kokoelmien hyödyntäminen perustuvat vapaaseen tieteenharjoittamiseen, mutta ne vaativat tuekseen kansalaisten moraalisen hyväksynnän.

Biopankki- ja rekisteritutkimuksen edellytykset ovat Suomessa erinomaiset. Väestökirjanpitoamme ulottuu 1500-luvulle asti. Suomalaiset ovat tutkimusmyönteisiä ja suhtautuvat tieteenharjoittajiin luottavaisesti. Maassamme on paljon korkeatasoisia tietorekistereitä ja näytekokoelmia, joista monet ovat jatkuvasti alikäytettyjä. Laajoja ja kattavia tietorekistereitämme ei hyödynnetä lääketieteellisen tutkimuksen tekoon lainkaan niin paljon kuin olisi mahdollista, eikä tietoja välttämättä yhdistellä jo kerättyihin näytteisiin. Niinpä rekisteritietojen ja biolo-

gisten näyttekokoelmien tutkimuskäytön järjestelmällinen kehittäminen ja suostumusmenettelyn asianmukaistaminen ovat eettiseltä kannalta perusteltuja hankkeita. Kattavista terveysrekistereistä on apua monien sairauksien syntyä, leviämistä ja ennaltaehkäisyä koskevasa tutkimuksessa.

Rekisterien kehittämisessä on kuitenkin otettava huomioon niihin liittyvät vielä ratkaisemattomat eettiset kysymykset. Erityistä huomiota on kiinnitettävä valinnanvapauden sekä vapaaehtoisuuden perustuvien osallistumismahdollisuuksien turvaamiseen. Demokratian vaatimuksen mukainen menettelytapojen avoimuus ja läpinäkyvyys ja kansalaisten turvallisuudentunne ja luottamus tieteenharjoittajiin on myös tämän tutkimuseettisen kysymyksen kohdalla yleisen edun mukaista.

Lääketieteellisen tutkimuksen ja sen mahdollistaman uuden terveysteknologian mukanaan tuomat mahdollisuudet terveyshyötyjen tuottamisessa ja uusien hoitomuotojen kehittämisessä eivät saisi johtaa ihmisyyden ja ihmisarvon välineellistymiseen. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan selvityksessä *Oikeudenmukaisuus ja ihmisarvo suomalaisessa terveydenhuollossa* ihmisarvon kunnioittamisen vaatimusta luonnehditaan seuraavasti: "Ihmisarvo on kaiken hoitamisen ytimessä ja muodostaa sen perustan ja tarkoituksen. Hoitojärjestelmät, -traditiot ja -filosofiat ovat syntyneet siksi, että ihminen on nähty niin arvokkaaksi, ettei häntä ole haluttu jättää sairautensa ja kärsimyksensä armoille. Se on muistettava kaikissa oloissa. Vaikka hoidossa käytettäisiin parasta diagnostiikkaa sekä hyvin monimutkaisia ja edistyneitä hoitotekniikoita taidokkaasti, niin se ei riitä, ellei ihmispersoonaa tule nähdä, suojelluksi ja kunnioitetuksi" (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2001).

Lääketieteen etiikan opetus

Asianmukaisella lääketieteellisen etiikan opetuksella voidaan pyrkiä turvaamaan se, että myös tulevat tutkijat ja terveydenhuollon ammattilaiset ottavat toimintansa lähtökohdaksi ihmisarvon kunnioittamisen vaatimuksen. Opetuksen sisältöjä uudistavan ja täydentävän etiikan tutkimuksen on tuettava tätä tavoitetta, kun se esittää moraalisia arvostelmia ja toimintasuosituksia. Tutkimuksen tuloksena ei synny ensisijaisesti uusia eettisiä ohjeita, säädöksiä tai muutakaan ulkokohtaista, vaan hyvin toimivia

ja luottamusta herättäviä käytäntöjä, jotka lepäävät vahvalla moraalisella perustalla.

1800-luvulla vaikuttaneen tanskalaisfilosofin Harald Høffdingin mukaan moraalisiin arvostelmiin tulee "sisältyä persoonallista totuutta ja käytännöllistä merkitystä" ja niiden on johduttava "elävästä tunteesta ja vietistä, joka ei anna meille rauhaa, ennenkuin saamme itsemme ilmaistuksi". Høffding toteaa, että moraalisia arvostelmia esittäessämme "me paljastamme oman persoonallisuutemme; niitä määräämässä täytyy siis olla koko meidän luontomme eikä pelkkä syiden ja vastasyiden haeskelu" (Høffding 1920, 4). Tästä lääketieteellisessä etiikassa on viime kädessä kysymys.

Kirjoittaja on lääketieteellisen etiikan professori Turun yliopistossa. Kirjoitus perustuu virkaanastujaisesityksensä 30.11.2005.

KIRJALLISUUTTA

- Aromaa, Arpo, Huovinen, Pentti, Kantanen, Marja Leena, Penttinen, Jaakko, Sarjakoski, Matti, Sutari, Jari, Syrjänen, Ritva, Venäläinen, Raili ja Virtamo, Jarmo (toim.) (2005): *Hyvä tutkimustapa kansanterveyslaitoksessa*. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B2/2005.
- Gorovitz, Samuel (1977): "Bioethics and Social Responsibility". *The Monist* 1977 (60)1.
- Høffding, Harald (1920): *Etiikka. Eettiset periaatteet ja niiden soveltaminen tärkeimpiin elämänsuhteisiin*. Suom. J. Hollo. WSOY, Porvoo 1920.
- Launis, Veikko (2003): *Geenitekniologia, arvot ja vastuu*. Gaudeamus, Helsinki.
- Launis, Veikko (2005): "Geenien sosiaalinen elämä". Teoksessa Haukioja, Jussi ja Räikkä, Juha (toim.), *Elämän merkitys: filosofisia kirjoituksia elämästä*. UNIPress, Kuopio, 303-312.
- Launis, Veikko: "Rekisteritutkimuksen eettiset peruslähtökohdat". Teoksessa Launis, Veikko ja Siipi Helena (toim.), *Geneettinen demokratia*. UNIPress, ilmestyy 2006.
- Lippman, Abby (1992): "Led (Astray) by Genetic Maps: The Cartography of the Human Genome and Health Care". *Social Science and Medicine* 35, 1469-1476.
- O'Neill, Onora (2002): *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Reznek, Lawrie (1987): *The Nature of Disease*. Routledge & Kegan Paul, London.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta ja opetusministeriö: *Tutkijoiden ja elinkeinoelämän väliseen yhteistyöhön liittyviä eettisiä kysymyksiä pohtineen työryhmän (TEKO) muistio*. Opetusministeriön työryhmämuistio 1.12.2001.
- Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta: *Oikeudenmukaisuus ja ihmisarvo suomalaisessa terveydenhuollossa*. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2001:1. Sosiaali- ja terveysministeriö ja ETENE, Helsinki 2001.