



Sinikka Sihvo (toim.)

Sukupolvien yli ulottuva vastuu ja tutkimuksen etiikka

Seminaari 4.12.2008

Sinikka Sihvo (toim.). Sukupolvien yli ulottuva vastuu ja tutkimuksen etiikka. Seminaari 4.12.2008.
Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, Avauksia 2/2009. Helsinki 2009. 32 sivua, hinta 10 €.

© Kirjoittajat ja Terveysten ja hyvinvoinnin laitos

Taitto: Christine Strid

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki 2009

Valopaino Oy
Helsinki 2009

Esipuhe

Stakesin tutkimuseettinen toimikunta järjesti joulukuussa 2008 seminaarin otsikolla ” Sukupolvien yli ulottuva vastuu ja tutkimuksen etiikka”. Seminaari on järjestyksessä kuudes toimikunnan järjestämistä tilaisuuksista. Tähän raporttiin on koottu seminaarissa pidetyt esitelmät. Seminaari oli samalla pääjohtaja Matti Heikkilän muistoseminaari.

Kesällä edesmennyt pääjohtaja Matti Heikkilä toimi pitkään Stakesin tutkimuseettisen toimikunnan puheenjohtajana. Hän oli myös valtakunnallisen tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) jäsen. Myös omassa tutkimustyössään hän kantoi huolta tutkimuseettisistä näkökohdista. Esimerkkinä siitä on tämän seminaarin aihepiiri, sukupolvien yli ulottuva vastuu. Matti Heikkilän oma konkreettinen huoli liittyi tutkimukseen, jonka aiheena oli köyhyyden ja huono-osaisuuden ylisukupolvisuus.

Jo lähes kymmenen vuotta sitten, helmikuussa 1999, Matti Heikkilä nosti esille niitä ongelmia, joita tutkimuksessa syntyy, kun esillä on tällainen tuloksiltaan arkaluonteinen aihe. Matin huoli koski sitä, että tutkimustulokset voivat antaa vähemmän kriittisille keskustelijoille liian helpon mahdollisuuden nähdä köyhyys, huono-osaisuus ja sosiaalihuollon asiakkuus sukupolvesta toiseen periytyviksi. Tällaisella tulkinnalla voi olla kauaskantoisia poliittisia seurauksia ja tulkinta vaikuttaa myös siihen tapaan, jolla suhtaudumme huono-osaisiin. Siksi tutkijoihin kohdistuu tällaisen tutkimuskysymyksen äärellä erityinen vaatimus: sekä kysymyksenasettelut, että analyysi ja tulosten tulkinta on tehtävä huolellisesti, tutkimuseettisiä näkökohtia tarkoin silmällä pitäen. Tutkimus ei saa toimia leimakirveenä. Tutkimuseettisten toimikuntien tehtäviin kuuluu myös huolehtia tällaisista näkökohdista. Kun huoli on koko tutkimuskentän yhteinen, on hyvä, että laitosten eettisissä toimikunnissa on edustajia myös laitoksen oman piirin ulkopuolelta.

Tuolloin 1990-luvun puolivälissä ja lopulla saatiin ensimmäisiä empiirisiä tuloksia, jotka viittasivat siihen, että huono-osaisuus jossakin määrin periytyi sukupolvesta toiseen. Matti Heikkilä esitteli helmikuussa 1999 tuloksia vähimmäisturvaprojektista, jossa muun muassa tutkittiin lapsuudenkodin taloudellisen tilanteen yhteyttä nykypäivään. Hänelle kysymys oli kipeä, sillä hän halusi uskoa, että lähtökohtien tasa-arvoon pyrkivä hyvinvointipolitiikka voi onnistua myös lisäämään lopputilojen tasa-arvoa. Nyt näytti siltä, että hyvinvointipolitiikka voi onnistua tässä vain rajoitetussa määrin. Siitä lähtien Matti Heikkilä piti jatkuvasti esillä köyhyyden ylisukupolvisuutta tutkimuskysymyksenä ja myös tutkimuskysymykseen liittyviä tutkimuseettisiä näkökohtia. Työ jatkuu edelleen käynnissä olevissa tutkimushankkeissa.

Seminaarissa haluttiin lähestyä sukupolvien yli ulottuvia vaikutuksia eri näkökulmista. Avauspuheenvuorossa professori Juha Sihvola käsitteli tulevien sukupolvien oikeuksia ja toisaalta velvoitteitamme tulevia sukupolvia kohtaan eri teorioiden pohjalta. Tutkimusprofessori Helena Kääriäinen kuvasi esityksessään biopankkitutkimuksen nykytilaa ja haasteita, ja pohti biopankkitutkimuksen ylisukupolvisia vaikutuksia. Tutkimusprofessori Marjatta Bardyn puheenvuorossa pohdittiin lapsen osattomuuden perinnöllisiä ja sosiaalisia kytkeitä sekä interventiotutkimuksen reunaehtoja. Viimeisessä puheenvuorossa palattiin Matti Heikkilälle läheiseen teemaan, huono-osaisuuden periytyvyyteen. Dosentti Jani Erola tarkasteli sosiaalitutkijan näkökulmasta älykkyyden ja geneettisen perimän vaikutusta huono-osaisuuden periytyvyyteen, ja siihen liittyviä tutkimuseettisiä kysymyksiä.

Toivomme, että tämä raportti tarjoaa virikkeitä ylisukupolvisten vaikutusten tutkimuseettisiin pohdintoihin.

Sörnäsissä 18.12.2008

Stakesin tutkimuseettinen toimikunta

Jussi Simpura
puheenjohtaja

Sinikka Sihvo
sihteeri

Sisällys

Esipuhe

Tulevia sukupolvia koskevien ratkaisujen etiikka	7
<i>Juha Sihvola</i>	
Biopankkitutkimukset ylisukupolviset vaikutukset	15
<i>Helena Kääriäinen</i>	
Lapsen osattomuuden ylisukupolviset kytkennät	19
<i>Marjatta Bardy</i>	
Sosiaalisen huono-osaisuuden periytyvyys, älykkyys ja geenit – tutkimuseettinen näkökulma.....	27
<i>Jani Erola</i>	
Seminaarin ohjelma	32

TULEVIA SUKUPOLVIA KOSKEVIEN RATKAISUJEN ETIIKKA

JUHA SIHVOLA

Professori, johtaja

Helsingin yliopiston tutkijakollegium

Pidän suurena kunniana saada puhua tässä muistoseminaarissa. Aiheeni liittyy teemoihin, jotka olivat keskeisiä pääjohtaja Matti Heikkilän työssä ja ajattelussa ja joista minulla oli myös mahdollisuus usein keskustella hänen kanssaan. Yhdeksi esitykseni lähtökohdaksi olen ottanut amerikkalaisen yhteiskuntafilosofin John Rawlsin ajatukset, joihin Matti Heikkilä tunsu suurta mielenkiintoa ja joihin hän usein viittasi. Kun Heikkilä esimerkiksi pohti, muistaakseni eräissä aivan viimeisissä puheenvuoroissaan, voiko huono-osaisten aseman paraneminen joskus edellyttää tuloerojen kasvua, ja jos voi, tulisiko vahvistaa suomalaisten valmiuksia hyväksyä tämä kehitys, ajatuksen taustana oli Rawlsin teoksessa *Oikeudenmukaisuusteoria* esitetty niin sanotun eroperiaatteen toinen osa, johon kohta palaan tarkemmin (Rawls 1971). Sen mukaan kansalaisten erilainen kohtelu on oikeudenmukaista, jos ja vain jos se samalla parantaa erojen suhteen huonoimpaan asemaan joutuvien asemaa.

Sekä yhteiskuntana että yksilöinä edessämme on paljon eettisesti ongelmallisia ratkaisuja, jotka koskevat tulevia sukupolvia. Monet niistä ulottuvat kaukaiseenkin tulevaisuuteen. Tällaisia ovat kysymykset luonnonvaroista, ilmastonmuutoksesta ja väestöpolitiikasta, vain muutamia ilmeisiä esimerkkejä mainitakseni. Kiinnostavia eettisen vastuun ongelmia nousee myös sellaisessa tieteellisessä tutkimuksessa, joka koskee ylisukupolvisia teemoja tai muuten olennaisella tavalla vaikuttaa tulevien sukupolvien elämään. Näitä kysymyksiä voi käsitellä soveltavan etiikan piirissä, mutta monet niistä ovat sellaisella tavalla erityisiä, että niiden asianmukainen käsittely edellyttää huomattavan paljon empiiristä erityistietoa. Omassa esityksessäni liikun kuitenkin pääosin sukupolvien välisiä suhteita ja erityisesti tuleviin sukupolviin liittyviä velvoitteita käsittelevän etiikan yleisissä kysymyksissä. Toivon, että tällainen filosofinen tarkastelu antaa taustavalaistusta niihin yksityiskohtaisempiin tarkasteluihin, joita nousee esiin myöhemmissä puheenvuoroissa.

Oikeudenmukaisuusteoriat ja tulevat sukupolvet

Tulevia sukupolvia koskevien ratkaisujen eettiset ongelmat koskevat usein oikeudenmukaisuutta. Analyttisen perinteen pohjalta lähtevässä yhteiskuntafilosofiassa on kaksi vaikutusvaltaista lähestymistapaa, joita on sovellettu oikeudenmukaisuuskysymyksiin: sopimusteoreettinen ja toimintakykyihin perustuva lähestymistapa. Edellisen pääedustaja on juuri John Rawls, kun taas jälkimmäistä ovat näkyvimmin edustaneet Nobelin taloustieteen palkinnon 1990-luvun lopulla saanut intialaissyntyinen Amartya Sen ja amerikkalainen antiikin filosofian tutkijana uransa aloittanut Martha Nussbaum (ks. Nussbaum & Sen 1993). Kolmas nykyisessä yhteiskuntafilosofiassa suosittu lähestymistapa on utilitarismi. Oikeudenmukaisuutta koskevissa kysymyksissä sen soveltamiseen sisältyy suuria ongelmia. Tässä esityksessä en juuri käsittele utilitarismia.

Rawlsin kuuluisan, alun perin vuonna 1971 ilmestyneen teoksen *Oikeudenmukaisuusteoria* perusajatus on yksinkertainen. On mahdollista tehdä oikeudenmukaisuusperiaatteita koskeva yhteiskuntasopimus. Siitä päättäminen edellyttää, että meidän on kuviteltava itsemme tilanteeseen, jossa emme tiedä asemaamme ja ominaisuuksiamme siinä yhteiskunnassa, jota kyseiset periaatteet koskevat. Objektiivisesti oikeudenmukaisia ovat Rawlsin mukaan periaatteet, joita

järkevästi omaa etuaan ajavat yksilöt valitsevat tällaisessa tilanteessa, eräänlaisen tietämättömyyden verhon takana.

Teoksessa *Oikeudenmukaisuusteoria* Rawls esitti, että tietämättömyyden verhon takana voidaan saavuttaa yksimielisyys kahdesta pääperiaatteesta, joita hän kutsui vapausperiaatteeksi ja eroperiaatteeksi. Vapausperiaatteen mukaan oikeudenmukainen yhteiskunta on sellainen, että se sallii jokaiselle jäsenelleen mahdollisimman laajan sellaisen vapauden, joka voidaan sovittaa yhteen jokaisen muun saman yhteiskunnan jäsenen yhtä laajaan vapauteen. Eroperiaate on kaksisiosainen. Sen ensimmäisen osan mukaan oikeudenmukainen yhteiskunta takaa, että jokaisella sen jäsenellä on yhtäläiset mahdollisuudet tavoitella sallittujen erojen suhteen parempia asemia, toisen mukaan vain sellaiset erot ovat sallittuja, jotka tuottavat parhaan mahdollisen tuloksen huonoimpaan asemaan jäävien kannalta. Tietämättömyyden verhon ajatuskoe sopii Rawlsin mukaan myös sukupolvien välisen oikeudenmukaisuuden käsittelyyn.

Toimintakykyihin perustuvan lähestymistavan edustajat ovat huomauttaneet, että Rawlsin oikeudenmukaisuusteoriassa ymmärretään yhteiskuntasopimuksen tekijöiden tavoitteet kapeasti oman edun tavoitteluksi ja oikeudenmukaisuus pelkäsi resurssien jaoksi. Sen sijaan olisi puhuttava enemmän sen hyvän elämän sisällöistä, johon säädetyt oikeudenmukaisuusperiaatteet liittyvät. Olisi myös edellytettävä, että oikeudenmukaisessa yhteiskunnassa taataan kaikille sen jäsenille aito mahdollisuus hyvään elämään, vaikka sitä ei voitaisi perustella henkilökohtaiseen etuun viitaten. Hyvän elämän ihanteet toki ovat erilaisia kulttuureittain ja yksilöittäin, mutta Amartya Sen ja muut toimintakykyihin perustuvan lähestymistavan edustajat ovat korostaneet, että hyvässä elämässä on aina kysymys mahdollisuudesta toteuttaa ihmiselämälle luonteenomaisia kykyjä ja että oikeudenmukainen yhteiskunta takaa mahdollisuuden ainakin siedettävään kykyjen toteuttamiseen kaikille jäsenilleen.

Tulevia sukupolvia koskevien ratkaisujen etiikka voidaan rakentaa ottamalla aineksia sekä rawlsilaisesta oikeudenmukaisuusteoriasta että toimintakykymallista. Rawlsin teoksessa *Oikeudenmukaisuusteoria* esittämän näkemyksen mukaan sukupolvien välisestä oikeudenmukaisuudesta voidaan sopia samantapaisen tietämättömyyden verhoon perustuvan ajatuskokeen kautta kuin yhden sukupolven sisäisestä oikeudenmukaisuusperiaatteista. Meidän on toisin sanoen pohdittava, millaisia periaatteita olisi oman etumme mukaista valita tilanteessa, jossa emme tiedä, mihin paikkaan sijoitumme sukupolvien ketjussa. Näin voidaan määritellä kaksi periaatetta, jotka koskevat velvollisuksiamme tulevia sukupolvia kohtaan tai kuten Rawls asian ilmaisee, oikeudenmukaista säästämistä. Niistä ensimmäisen mukaan velvollisuutemme on säilyttää tulevaisuudelle vähintään oikeudenmukaisen yhteiskunnan ylläpitämiseksi välttämätön infrastruktuuri ja toisen mukaan vähintään niin paljon hyvän elämän kannalta hyödyllisiä resursseja kuin oma sukupolvemme on saanut perinnöksi edeltäjältään. Periaatteiden taustaoletuksena on, että olemme onnistuneet ylläpitämään oikeudenmukaisen yhteiskunnan perusrakenteita omana aikanamme. Rawlsin periaatteet eivät toisin sanoen edellytä, että nykyisen sukupolven olisi uhrattava oma elämänsä tulevien sukupolvien hyväksi.

Mainittakoon, että eroperiaate ei kuulu Rawlsin mukaan sukupolvien välisiin oikeudenmukaisuusperiaatteisiin. Toisin sanoen hänen mielestään meillä ei ole erityistä velvoitetta rakentaa sellaista tulevaisuutta, joka tuottaisi mahdollisista vaihtoehdoista parhaan mahdollisen tuloksen huonoimpaan asemaan joutuvien kannalta. Tulevaisuutta ennakoitaessa riittää Rawlsin mukaan, että täytetään tietyt minimiehdot eli oikeudenmukaisen yhteiskunnan perusrakenteen säilyminen ja edellisen sukupolven perinnöksi jättämien resurssien välittäminen seuraavalle.

Toimintakykymalli tulee kuvaan mukaan tulevia sukupolvia koskevien ratkaisujen etiikkaan, kun pohdimme millainen on oikeudenmukaisen yhteiskunnan ylläpitämiseksi välttämätön infrastruktuuri. Sellainen on poliittinen järjestelmä ja siihen sisältyvät aineelliset resurssit, joiden vallitessa jokaisella yhteiskunnan jäsenellä on aito mahdollisuus toteuttaa ihmiselämään

olennaisesti kuuluvia kykyjä ja toimintatapoja. Tämä määrittää sen minimin, joka on vähintään tuleville sukupolville jätettävä.

Tähän asti kaikki kuulostaa melko yksinkertaiselta. Monien filosofien mielestä Rawlsin teoria ja toimintakykymalli kuitenkin sivuuttavat monia sukupolvien väliseen oikeudenmukaisuuteen liittyviä käsitteellisiä ongelmia. Eräät ovat jopa väittäneet näitä ongelmia niin suuriksi, että sukupolvien välisestä tai tulevia sukupolvia koskevasta oikeudenmukaisuudesta ei voitaisi lainkaan mielekkäästi puhua. Käsitellen seuraavassa näitä ongelmia ennen kaikkea Derek Parfitin (1984) ja Lukas Meyerin (2003) ajatusten pohjalta ja pyrin osoittamaan, että ne voidaan ratkaista niin, että Rawlsiin ja toimintakykymalliin nojaavat peruseriaatteet voidaan pitää voimassa.

Tulevien sukupolvien ihmisten oikeudet ja identiteetti

Seuraavassa pyrin osoittamaan, että voimme puhua tulevia sukupolvia koskevista velvoitteista esim. Rawlsin tai toimintakykymallin pohjalta, vaikka tulevaisuuden ihmisten identiteetti on meille epäselvä. On silti mahdollista puhua tulevien ihmisten oikeuksista ja määrittää niitä vastaavat velvollisuudet. Nämä velvollisuudet eivät ole riippuvaisia siitä, että emme tiedä täsmällisesti, keitä tuleviin sukupolviin kuuluu, ja että tulevien sukupolvien ihmisten olemassaolo, lukumäärä ja identiteetti ovat riippuvaisia nykyisten (ja välissä olevien) sukupolvien edustajien ratkaisuista. Tulevien ihmisten oikeudet voidaan luontevimmin tulkita toimintakykymallin mukaisesti oikeuksiksi toteuttaa ihmisenä olemiseen liittyviä kykyjä ja toimintatapoja eli oikeudeksi elää yhteiskunnassa, jonka jokaiselle jäsenelle on turvattu hyvän inhimillisen elämän elämiseksi välttämätön minimitaso.

Tämän lisäksi pyrin lopuksi osoittamaan, että tulevien ihmisten oikeuksia vastaavien velvoitteiden lisäksi meillä on myös muita tulevia sukupolvia koskevia velvoitteita, joiden vastineina ei ole tulevaisuuden ihmisille kuuluvia oikeuksia. Näitä ovat muun muassa velvoitteet olla tuhoamatta ihmiskuntaa kokonaan ja välittää aikaisemmilta sukupolvilta saatu kulttuuriperintö myöhemmille sukupolville.

Sukupolvien välisen oikeudenmukaisuuden pohtijat ovat pitäneet ongelmallisena, että toisistaan etäällä olevien sukupolvien välillä ei ole välitöntä vuorovaikutusta eikä symmetrisiä valtasuhteita. Nykyiset sukupolvet voivat vaikuttaa tulevien sukupolvien elämään mutta päinvastainen ei ole mahdollista. Se, mitä tänään teemme, voi vaikuttaa tulevien sukupolvien intresseihin ja olosuhteisiin, vahingoittaa vakavasti heidän elämänsä edellytyksiä sekä vaikuttaa tulevien sukupolvien olemassaoloon, lukumäärään ja identiteettiin. Mahdollisuudet nykyisten sukupolvien elämään vaikuttamiseen ovat radikaalisti vaatimattomammat kuin tulevien, puhumattakaan menneistä sukupolvista, joiden olemassaoloon, lukumäärään ja identiteettiin emme voi lainkaan vaikuttaa. Myös mahdollisuutemme tietää tulevien sukupolvien elämästä ovat hyvin rajalliset.

On kysytty, voidaanko oikeastaan sanoa, että voimme vahingoittaa tulevaisuuden ihmisiä, kun kerran tulevaisuuden ihmisten olemassaolo, lukumäärä ja identiteetti ovat olennaisella tavalla riippuvaisia siitä, miten toimimme. Voivatko siis tulevien ihmisten intressit ohjata nykyisiä ratkaisujamme ja toimia kriteerinä niiden eettiselle arvioinnille? Onko meillä motivaatiota täyttää velvollisuudet tuleville ihmisille, kun emme voi tietää, keitä he ovat?

Myöntävän vastauksen antaminen esittämiini kysymyksiin näyttää olevan erityisen vaikeaa, jos ajattelemme, että vain todella olemassa olevien ihmisten oikeudet ja intressit voivat toimia perustana moraalisisille velvollisuuksille ja että pelkästään mahdollisesti olemassa olevien ihmisten intresseistä ei voida mielekkäästi puhua. Puolustan kuitenkin kantaa, jonka mukaan meillä on velvollisuuksia täyttää tulevaisuudessa olemassa olevien ihmisten oikeudet ja edistää heidän intressejään, keitä tahansa he ovatkin, vaikka emme tiedä heidän lukumääräänsä ja identiteettiään.

Ensinnäkään oikeuksien ja niitä vastaavien velvoitteiden ei tarvitse olla voimassa samanaikaisesti. On väitetty, että jo se seikka, että tulevat ihmiset elävät tulevaisuudessa, estää meitä tänään mielekkäästi puhumasta heidän oikeuksistaan ja ajattelemasta, että heidän oikeutensa asettavat meille velvoitteita. Vaikka tulevilla ihmisellä ei vielä nyt olisikaan oikeuksia, heillä kuitenkin tulee olemaan oikeuksia tulevaisuudessa, nämä oikeudet määrittyvät heillä silloin olevista intresseistä käsin ja meidän tämänhetkinen toimintamme vaikuttaa noihin intresseihin. Näiden välitysten kautta voidaan puhua meillä nyt olevista velvoitteista ja niitä vastaavista tulevien ihmisten tulevaisuudessa olevista oikeuksista ja intresseistä.

Toiseksi tulevilla ihmisillä voidaan sanoa olevan oikeuksia ilman, että ajattelemme, että kullakin oikeuksien haltijalla siinä tapauksessa täytyisi olla myös oikeus olemassaoloon tai oikeus olla syntynyt. Puhuminen tulevien ihmisten oikeudesta olemassaoloon kuulostaa epäluontevalta, kun ottaa huomioon, kuinka sattumanvaraista on, ketkä tulevat ihmiset ovat. Ei ole mahdollista nähdä moraalisesti ongelmallisena suurta osaa sellaisesta toiminnastamme, joka kuitenkin dramaattisesti vaikuttaa tulevien ihmisten identiteetteihin. Siksi on luontevaa ajatella, että kenelläkään yksilöllä ei ole erityistä oikeutta olla syntynyt. Tällaista oikeutta ei ole, koska emme voi käsittää, millaisen velvollisuuden toteuttaminen voisi taata kyseisen oikeuden.

Tulevien ihmisten oikeudet, esimerkiksi oikeus kuulua oikeudenmukaiseen yhteiskuntaan, elää ihmisarvoista elämää, saada siedettävä toimeentulo ja kehittää inhimillisiä kykyjä eivät edellytä sen enempää oikeutta olemassaoloon kuin sitä, että oikeuden haltijoiden identiteetti olisi vastaavien velvollisuuksien täyttäjän tiedossa. Oikeus toimeentuloon ja kykyjen toteuttamiseen kuuluu ihmisille ihmisinä, keitä tahansa he ovat. Siten voidaan sanoa esimerkiksi, että jos tuhoamme luonnonvaroja, vahingoitamme tulevien ihmisten etuja ja loukkaamme heidän oikeuksiaan.

Tulevia sukupolvia koskevat eettiset ongelmat liittyvät usein tilanteisiin, joissa toimintamme olennaisesti vaikuttavat tulevien sukupolvien jäsenten olemassaoloon, lukumäärään ja identiteettiin. Ratkaisuistamme toisin sanoen riippuu, onko tulevaisuudessa ihmisiä, kuinka monta heitä on ja millaisia ihmisiä he ovat. Kuten jo totesin, on välttämätöntä, että toiminnallamme on tässä mielessä dramaattisia seurauksia. Se ei ole sinänsä moraalisesti ongelmallista.

Ratkaisujamme tulee kuitenkin ohjata pyrkimys välttää sellaista vahinkoa, joka kohdistuu tuleviin ihmisiin heidän erityisestä identiteetistään riippumatta. Voimme tuottaa vahinkoa, vaikka emme aina voi verrata teoistamme kärsivien tulevaisuuden ihmisten tilaa siihen tilaan, jossa juuri samat ihmiset olisivat ilman kyseistä vahinkoa. Tällaista vaihtoehtoista tilaa ei ole aina edes olemassa, koska ilman tekemäämme tekoa tulevaisuudessa eläisivät aivan toiset ihmiset. Silti tekoamme voidaan moraalisesti moittia, jos sen takia tulevaisuuden ihmiset, keitä tahansa he ovatkin, joutuvat tilaan, jossa he eivät voi elää ihmisarvoista elämää.

Kysymys uusiutumattomien luonnonvarojen käytöstä on tyypillinen esimerkki tilanteesta, jossa meidän on otettava huomioon tulevien sukupolvien oikeudet. Samantapaisia kysymyksiä liittyy väestöpolitiikkaan. Monissa tapauksissa tulevien ihmisten oikeuksista huolehtiminen on erityisesti poliittisten instituutioiden vastuulla, mutta usein velvoitteista voidaan puhua myös yksilöille kuuluvina. En kuitenkaan enempää käsittele kysymystä siitä, miten missäkin kysymyksessä tulevia sukupolvia koskevat velvoitteet pitäisi jakaa yksilöiden ja instituutioiden kesken.

Sen sijaan sovellan esittämiäni näkökohtia yksilötasolla lisääntymisen etiikkaa koskevaan keskusteluun. Voidaan kysyä, onko lapsen hankkiminen joskus moraalisesti moitittavaa, jos lapsi väistämättä joutuisi elämään elämää, joka ei täytä hyvän elämän minimiehtoja. Moitetta on pidetty ongelmallisena, koska lapsen hankkimista pohtivilla vanhemmilla on vain kaksi vaihtoehtoa. Toisessa lasta ei lainkaan ole olemassa, kun taas toisessa on lapsi, joka elää epätydyttävää elämää. Onko mahdollista sanoa, että vanhemmat ovat tehneet lapselle vahinkoa saattaessaan hänet maailmaan? Onhan selvää, että lapsen sietämätöntä tilaa ei voida verrata tilaan, jossa sama lapsi olisi ilman vanhempiansa ratkaisua. Esittämäni kannan mukaan lapsen oikeuksien loukkaamisesta voidaan puhua myös ilman tällaisen vertailun mahdollisuutta pelkästään sen perusteella, että lapsi

todella joutuu elämään elämää, joka ei täytä ihmisarvoisen elämän minimiehtoja. Tästä ei vielä toki seuraa, että vanhempien valinta hankkia kyseinen lapsi todella olisi moraalisesti moitittava, mutta siitä seuraa se, että lapsen kahden elämänuran vertailun mahdollisuuden puuttuminen ei tee moraalista moitetta mahdottomaksi.

Vahingon käsitteen monet merkitykset

Ehdottamani tapa puhua tulevien ihmisten oikeuksista ja niitä vastaavista velvollisuuksista tulee ymmärrettävämmäksi, jos hieman selvennän, mitä voidaan tarkoittaa vahingon tuottamisella ja missä mielessä vahingon tuottaminen voi loukata jonkun oikeuksia. Vahinko voidaan näet ymmärtää monella tavalla. Ensinnäkin vahingolla voidaan tarkoittaa yhtäältä tekoa, jonka seurauksena sen kohteen tila muuttuu huonommaksi kuin se oli ennen kyseisen teon tekemistä, ja toiseksi vahinko voi olla teko, jonka seurauksena sen kohteen tila on huonompi kuin se olisi ollut, jos kyseistä tekoa ei olisi tehty.

Kuvaamissani tilanteissa ei kuitenkaan puhuta vahingosta kummassakaan näistä merkityksistä. Niiden edellyttämää vertailua ei voida tehdä sietämättömiin oloihin syntyvän lapsen tapauksessa eikä tilanteessa, joissa tulevaisuuden ihmiset joutuvat kärsimään jonkin sellaisen nykyajan ratkaisun seurauksena, joka samalla on kyseisten tulevaisuuden ihmisten olemassaolon välttämätön ehto. Tilaa johon tulevaisuuden ihmiset joutuvat luonnonvarojen hävittämisen seurauksena, ei voida verrata heidän tilaansa ennen hävitystekoa, koska he eivät silloin vielä olleet olemassa, eikä myöskään heidän tilaansa vaihtoehtoisessa tulevaisuudessa, jossa hävitystekoa ei olisi tehty, koska siinä tulevaisuudessa eläisivät kokonaan toiset ja toisenlaiset ihmiset.

Vahingosta voidaan kuitenkin puhua myös kolmannessa merkityksessä. Jotakin tekoa voidaan pitää sen kohdetta vahingoittavana silloin, kun seuraavat kolme ehtoa täyttyvät:

1. Teon seurauksena syntyy tilanne, jossa syntyy sietämättömissä oloissa elämään joutuva henkilö tai jossa joku olemassa oleva henkilö joutuu elämään sietämättömissä oloissa.
2. Ilman tätä tekoa ei syntyisi sellaista tilannetta, jossa kyseinen henkilö joutuu elämään sietämättömissä oloissa.
3. Teon tekijä ei ole tehnyt parastaan koituvan vahingon välttämiseksi tai minimoimiseksi.

Toinen ja kolmas ehto muotoilevat vahingon käsitettä uudelleen. Toinen ehto laajentaa mahdollisuuksia puhua teosta vahingontekona. Vahingosta puhuminen ei sen mukaan edellytä, että teon vaikutuksesta jollekin henkilölle syntyneitä tilaa pitäisi voida suoraan verrata saman henkilön tilaan, joka vallitsi ennen kyseistä tekoa tai joka olisi toteutunut vaihtoehtoisessa mahdollisessa maailmassa, jos kyseistä tekoa ei olisi tapahtunut. Riittää, että on olemassa sellainen mahdollinen maailma, jossa teosta seuraava tilanne ei toteudu, vaikka siinä maailmassa kyseistä henkilöä ei lainkaan olisi olemassa.

Kolmas ehto vie hieman toiseen suuntaan, koska se rajoittaa vahingonteosta puhumista. Sen mukaan teko ei ole vahingonteko, jos kaikki sen tekijälle mahdolliset vaihtoehdot olisivat saaneet aikaan vielä sietämättömämpiä seurauksia. Ehto kiinnittää ensinnäkin huomiota siihen tulevia sukupolvia koskevan etiikan keskeiseen ongelmaan, että ratkaisuja joudutaan usein tekemään sellaisten vaihtoehtojen välillä, joilla kaikilla on sietämättömiä seurauksia.

Lisäksi kolmannen ehdon mukaan vahingonteosta puhuminen edellyttää myös sitä, että tekijä on tietoinen tekojensa seurauksista. Tämä on hyvä muistaa, vaikka tässäkin esityksessä käsitellään idealisoiden etupäässä valintoja sellaisten vaihtoehtojen välillä, joiden kaikkien seurauksien ajatellaan olevan valintojen tekijöiden tiedossa. Tulevaisuutta koskevat ratkaisut joudutaan kuitenkin useimmiten tekemään tilanteissa, joissa ratkaisujen seurauksia koskeva tieto on vajavainen. Teoksessani *Maailmankansalaisen etiikka* (Sihvola 2004) olen kutsunut sumeiden ja

traagisten valintojen ongelmaksi tilanteita, joissa tulevaisuutta koskevat valinnat joudutaan tekemään puutteellisen tiedon valossa pelkästään sietämättömiä seurauksia sisältävien vaihtoehtojen joukosta. Monia eettisiä ongelmia liittyy suhtautumiseen tekojemme seurausten epäselvyyteen ja niihin liittyviin riskeihin. Tässä esityksessä ei ole mahdollisuutta mennä yksityiskohtiin näissä kysymyksissä.

On myös huomattava, että nyt määritellystä vahingon käsitteestä ei seuraa, että meillä olisi velvollisuus tuottaa sellainen tulevaisuus, jossa toteutuisi käytössä olevista vaihtoehtoista joko korkealaatuisin tai suurin määrä hyvää elämää. Toisin sanoen tällainen vahingon käsite ei tee mahdolliseksi esittää velvoitetta hankkia maksimaalisen hyvään elämään kykeneviä lapsia tai tuottaa odottavissa olevista vaihtoehtoista tulevaisuus, jossa ihmisten edellytykset onnelliseen elämään ovat maksimaalisen hyvät. Käytetty käsite riittää pelkästään määrittelemään vahingollisiksi ja joidenkin tulevien ihmisten oikeuksia ja intressejä loukkaaviksi sellaiset teot, joiden seurauksena nämä joutuvat elämään hyvän elämän minimitason alapuolella. Mikäli moraalisia preferenssejä halutaan esittää esimerkiksi mainitsemiä valintojen puolesta, on etsittävä toisenlaista vahingon käsitettä tai kokonaan toisenlaisia perusteita.

Tasa-arvo, priorisointi ja ihmisarvoisen elämän minimitaso

Palatkaamme kysymykseen tulevia sukupolvia koskevien velvoitteidemme luonteesta. Sekä Rawlsin teorian että toimintakykymallin mukaan tuleville sukupolville tulee taata vähintään tietty ihmisarvoisen elämän minimi- tai kynnystaso. Rawlsin mukaan velvollisuutemme on ylläpitää oikeudenmukaisen yhteiskunnan perusrakenteita, toimintakykymallin mukaan edellytyksiä toteuttaa inhimillisiä peruskysyjä. Suurin piirtein on kysymys samasta asiasta. Kumpikin lähestymistapa korostaa myös kansalaisten perusoikeuksien merkitystä. Molemmissa on olennaista, että määritellään tietty ihmisarvoisen elämän kynnystaso, joka koskee jokaista ihmistä, mihin tahansa sukupolven hän kuuluu ja millaisessa tahansa yhteiskunnassa hän elää. Kynnystason takaaminen sukupolvirajojen ylitse on ensisijainen moraalinen velvollisuus, joka ajaa kaiken muun ylitse. Tämä on kuitenkin vain yksi mahdollisuus tulkita tulevia sukupolvia koskevia velvoitteita. Miettikäämme hetken muita mahdollisuuksia.

Ensinnäkin voidaan pitää tasa-arvoa päätavoitteena. On ehdotettu, että velvollisuutemme tiettyä tulevien ihmisten ryhmää kohtaan olisi tuottaa heille vähintään yhtä hyvä elämänlaatu kuin se, jota keskimäärin edustavat joko muut tuon tulevan ajan ihmiset tai nykyisen ajan ihmiset. Kumpikaan periaate ei ole itsessään riittävä. Ongelmia seuraa myös ajatuksesta, että joko sukupolvien välinen tai sukupolven sisäinen tasa-arvo olisi itsessään arvokas tavoite. Jos se on ratkaiseva periaate, voitaisiin hyväksyttävänä pitää myös sellaiseen yhteiskuntaan pyrkimistä, jossa kaikki voivat yhtä huonosti, kunhan vain sukupolvien välinen tai yhden sukupolven sisäinen tasa-arvo toteutuu. Siksi tarvitaan tasa-arvon kaltaisten suhteellisten tavoitteiden lisäksi ainakin jonkinlaisia absoluuttisia kriteerejä velvoitteille.

Yksinkertaisen tasa-arvoperiaatteen vaihtoehdoksi on ehdotettu priorisoinnin periaatetta, jonka mukaan on pyrittävä edistämään ensisijaisesti toisia heikommassa asemassa olevien etua siten, että saavutettu hyvä kohdistuu mahdollisimman monille ja sen kokonaismäärä on mahdollisimman suuri. Tällöin myös tulevia sukupolvia vahingoitettaisiin, mikäli priorisointiperiaatetta ei sovelleta niihin. Välillisesti tasa-arvotavoite sisältyy myös priorisointiperiaatteeseen. Yhtenä sen ongelmana on kuitenkin se, että se virittää moraaliset vaatimukset erittäin korkealle. Sen pohjalta meille muodostuu velvoite parantaa tulevien sukupolvien elämänlaatua silloinkin, kun sen kustannukset ovat itsellemme hyvin suuret ja edut yksittäisten tulevaisuuden ihmisten kannalta hyvin pienet.

Jos tulevia sukupolvia koskevien velvoitteiden kriteeriksi sen sijaan tietty määritellään ihmisarvoisen elämän kynnystaso, voidaan tasa-arvo- ja priorisointiperiaatteisiin liittyvät ongelmat välttää. Tavoiteltava minimitaso on tosin tietysti myös suhteutettava sosiaalisiin, taloudellisiin ja kulttuurisiin olosuhteisiin, jotka vaihtelevat sekä nykyajassa että varsinkin aikakausien välillä. Erityisesti sukupolvien välisiin suhteisiin sopii periaate, jonka mukaan moraaliset velvoitteet kohdistuvat ehdottoman ensisijaisesti ihmisarvoisen elämän kynnystason alapuolella eläviin ihmisiin ja sitä enemmän mitä huonompi heidän asemansa on. Vaikka muuten pidettäisiin suotavana edistää mahdollisimman suurta kokonaishyvää mahdollisimman suurelle joukolle, oikeudenmukaisuuskysymyksissä ei ole lupa käydä vaihtokauppaa kynnystason ylitse. Toisin sanoen olisi moraalitonta hyväksyä tilanne, jossa suuremman hyvän toivossa jätetään pieni joukko ihmisiä kynnysten alapuolelle, mikäli samalla voidaan saada merkittäviä parannuksia jo kynnysten yläpuolella elävien ihmisten keskuudessa.

Kuten edellä totesin, oikeudenmukaisen yhteiskunnan perusrakenteen ja sen mahdollistaman ihmisarvoisen elämän ylläpitäminen tulevaisuudessa määrittää Rawlsin mukaan oikeudenmukaisen säästämisen ensimmäisen periaatteen. Toinen periaate määrittää velvoitteen jättää seuraavalle sukupolvelle vähintään yhtä hyvät elämän edellytykset kuin on itse saatu perinnöksi edelliseltä sukupolvelta. Myös Rawlsin oikeudenmukaisen säästämisen periaatteet välttävät tasa-arvo- ja priorisointiperiaatteeseen sisältyvät ongelmat, mutta toki nekin ovat itsessään melko abstrakteja. Ilman empiiristä tietoa, jonka saatavuudesta voidaan olla montaa mieltä, emme tiedä, millaisia teknologisia, taloudellisia, sosiaalisia ja poliittisia edellytyksiä tulevaisuuden oikeudenmukaisella yhteiskunnalla on. Ihmisten peruskykyihin viittaava toimintakykymalli antaa joitakin lisäkriteerejä, mutta siihenkin liittyy samanlaisia ongelmia.

Rawlsin säästämisperiaatteiden uskottavuutta voidaan pohtia kysymällä, olisiko mikään sukupolvi motivoitunut noudattamaan niitä tietämättä, onko edellinen sukupolvi säätänyt sitä varten. Kenties motivaatiota voidaan perustella, kuten Rawls joskus tekee, viittaamalla siihen, että ihmiset välittävät jälkeläistensä hyvästä niin paljon, että he haluavat säästää heitä varten, vaikka eivät itse olisi saaneet vastaavaa perintöä. Kuitenkin ideaalisella tasolla Rawlsin teoria ei edellytä tällaista hyväntahtoisuusoletusta. Säästöperiaatteiden oikeudenmukaisuus voidaan objektiivisesti päättää tietämättömyyden verhon ajatuskokeen pohjalta. Jos kuvittelemme, että emme tiedä, mihin sukupolveen kuulumme, voimme oman etumme nimissä nähdä järkeväksi ylläpitää säästämiskäytäntöjä. Jos näet sellaiset yleisesti vallitsisivat, voisimme odottaa saavamme perinnöksi oikeudenmukaisen yhteiskunnan perusrakenteen ja vähän muutakin, ilman että täytyy olettaa sukupolvien välisiä hyväntahtoisuussiteitä. Toisaalta voidaan kysyä, eikö juuri tuollainen hyväntahtoisuus anna reaali maailmassa paremman toiveen moraalin säilymisestä, kuin odotus siitä, että ihmiset olisivat valmiita toimimaan sellaisten abstraktien ajatuskokeiden suosittamalla tavalla kuin Rawlsin teoria ja koko yhteiskuntasopimustraditio edellyttävät.

Velvoitteita ilman oikeuksia

Edellä on lähdetty siitä, että merkittävä osa tulevia sukupolvia koskevia velvoitteita voidaan perustella viittaamalla oikeuksiin, joita tulevaisuudessa elävillä ihmisillä on, keitä tahansa oletamme heidän olevan. On kuitenkin asioita, joita ei voida perustella tuleviin sukupolviin kuuluvien ihmisten oikeuksiin viitaten. Mihin perustuu esimerkiksi kieltö olla tuhoamatta maailmaa kokonaan? Eihän se näyttäisi loukkaavan tulevaisuuden ihmisten oikeuksia lainkaan. Jos tulevaisuudessa ei ole ketään, kukaan ei myöskään kärsimään vahinkoa oikeudenmukaisen yhteiskunnan puuttumisesta tai ihmisarvoisen elämän mahdottomuudesta. Lisäksi voidaan kysyä, onko meillä joitakin muita velvoitteita tuleville sukupolville jätettävään perintöön liittyen kuin ne, jotka liittyvät tulevien ihmisten oikeuksiin elää ihmisarvoista elämää oikeudenmukaisessa yhteiskunnassa ja

saada käyttöönsä tähän tarvittavia resursseja. Useinhan ajatellaan, että meillä on velvoite välittää perinnöksi saamaamme ja itse edustamaamme kulttuuriperintöä tulevaisuuteen.

Vaikka on mahdollista puhua tulevien ihmisten oikeuksista, näiden oikeuksien joukkoon ei kuulu oikeutta olemassa eikä välttämättä myöskään oikeutta päästä osalliseksi tietynlaisesta kulttuurista joka on määritelty yksityiskohtaisemmin kuin ihmisarvoisen elämän ja oikeudenmukaisen yhteiskunnan turvaavaksi. Silti voidaan väittää, että meillä on velvollisuus jatkaa ihmiselämää yleensä sekä perittyjä ja itse edustamiamme kulttuuriperinteitä tulevaisuuteen. Voidaan kenties sanoa meillä on velvollisuus kunnioittaa sitä arvokasta perintöä, jonka menneet sukupolvet ovat tarkoittaneet sekä nykyisille että tuleville sukupolville, ja lisäksi osoittaa samaa kunnioitusta nykyajan ihmisten tulevaisuuteen suuntautuneille hankkeille. Jos näin, on tästä seuraa velvollisuus olla tahallaan tuhoamatta perintöä tai tulevaisuuteen suuntautuneiden hankkeiden toteutumisen edellytyksiä.

Kirjallisuus

Meyer, Lukas, ”Intergenerational Justice” Stanford Encyclopaedia of Philosophy, April 3, 2003, <http://plato.stanford.edu/entries/justice-intergenerational>.

Parfit, Derek, *Reasons and Persons*, Oxford: Clarendon.

Nussbaum, Martha C. & Amartya Sen, *The Quality of Life*, Oxford: Clarendon 1993.

Rawls, John, *A Theory of Justice*, Cambridge Mass.: Harvard University Press 1971.

Sihvola, Juha, *Maailmankansalaisen etiikka*, Helsinki: Otava 2004.

BIOPANKKITUTKIMUKSEN YLISUKUPOLVISET VAIKUTUKSET

HELENA KÄÄRIÄINEN

Tutkimusprofessori

Kansanterveyslaitos

Viime vuosina kansantautien syitä selvittelevä tutkimus on yhä enemmän suuntautunut myös niiden geenitaustan selvittämiseen. Kansantaudit ovat yleensä heterogeenisiä tautiryhmiä, joiden synty tapa on monitekijäinen. Geenitutkimukset vaativat tässä tautiryhmässä jopa kymmenien tuhansien näytteiden kokoelmia. Tässä tilanteessa tiettyyn tutkimustarkoitukseen koottujen näytekokoelmien asemesta suuntaudutaan keräämään laajoja näytekokoelmia siten, ettei etukäteen tarkkaan määritellä mihin tutkimuksiin niitä tullaan käyttämään tai mitä kaikkea tietoa näytteisiin tullaan liittämään. Tällaiset kokoelmat, biopankit, eivät sovi nykyiseen lainsäädäntöömme, jossa tutkittavan on määrä antaa suostumuksensa tiettyyn määriteltyyn tutkimustarkoitukseen. Suomessa ollaankin laatimassa biopankkitoimintaa säätelevää lakia, jonka toivotaan selkiyttävän tilannetta tutkittavien, tutkijoiden ja eettisten toimikuntien kannalta. Suomalainen biopankkitutkimus saa lisävoimaa siitä, että meillä on väestöhistoriamme ja kirkonkirjatietojemme avulla mahdollisuus yhdistää tämän päivän kansalaiset menneisiin sukupolviin. Toisaalta nyt kootut näyte- ja tietovarannot ovat arvokas tutkimuksen voimavara, jota meidän tulee koota ja säilyttää tulevien sukupolvien tarpeita ajatellen.

Perinnöllisillä seikoilla on suuri merkitys terveyden ja sairauden taustatekijöinä. Varsinaiset perinnölliset Mendelin lakeja noudattavat sairaudet ovat tosin lähes poikkeuksetta erittäin harvinaisia. Vaikka näitä harvinaisuuksia sinänsä on tuhansia ja vaikka ne usein aiheuttavat elämänmittaisen sairauden, on niiden kansanterveydellinen vaikutus sittenkin melko vähäinen. Viime vuosien tutkimus on kuitenkin osoittanut, että myös kaiken tavallisen sairastavuuden taustalla vaikuttaa monenlaisia ylisukupolvisia tekijöitä, joista geenit ja niiden mutaatiot ovat helpoimmin ymmärrettäviä.

Tavallisten kansantautien, esimerkiksi verenpainetaudin, nivelkulumien tai mielenterveyden häiriöiden tausta on monitekijäinen. Tämä tarkoittaa ensinnäkin sitä, että ei ole olemassa yhtä ”verenpainetautia” vaan kysymyksessä on heterogeeninen tautiryhmä ja toiseksi sitä, että yksittäisellä verenpainetautipotilaalla on yleensä tautinsa taustalla suuri joukko erilaisia altistavia ja suojaavia tekijöitä, joiden joukossa geenit ovat tärkeässä roolissa. Niinpä monitekijäisten tautien syitä selvittelevä tutkimus käyttää nykyään enenevästi tausta-aineistonaan ns. biopankkeja, joihin on koottu ihmisalkuperäisiä näytteitä ja näytteen luovuttajan terveyteen ja elämäntapoihin liittyviä tietoja.

Lääketieteellistä tutkimustyötä tai diagnostiikkaa varten on aina tarvittu ihmisnäytteitä. Niitä on koottu ajan ja lainsäädännön myötä vaihtelevin käytännöin. Tutkimusnäytteitä varten on pyydetty tutkittavan suostumus, mutta ennen vuoden 1999 lakia lääketieteellisestä tutkimuksesta suostumusprosessit usein olivat suullisia eikä niiden sisältöä kirjattu mihinkään. Näin koottuja näytteitä on säilytetty joko suunnitellusti tai säilytystiloihin ”unohtuneina” jopa vuosikymmeniä. Näytteisiin on liitetty tarvittavaa lääketieteellistä tietoa, esimerkiksi tieto potilaan diagnoosista, tutkittavan terveyteen liittyvistä elämäntavoista jne.

Mitä sitten tarkoittaa käsite ”biopankki” verrattuna yllä kuvatuunlaisiin näytekokoelmiin? Biopankiksi voidaan yleisesti kutsua ihmisalkuperäisten veri- tai kudospäätteen kokoelmaa, johon tutkimustarkoituksessa voidaan yhdistää luovuttajan terveystietoa (Biotekniikan neuvottelukunta, 2007). Käytännössä biopankilla kuitenkin tarkoitetaan tutkimusympäristöä, jossa hallinnoidaan suurta määrää tällaisia biologisia näytteitä ja niihin liittyvää terveys- tai elintapaa-

ränä käyttää niitä esille nousevien tutkimuskysymysten ratkaisemiseen (Soini 2007). Niitä ei siis ole koottu, tai ei ainakaan säilytetä vain yhtä, kapeaa tutkimustarkoitusta varten vaan laajasti esimerkiksi ”kansanterveyden kysymysten selvittämiseen”.

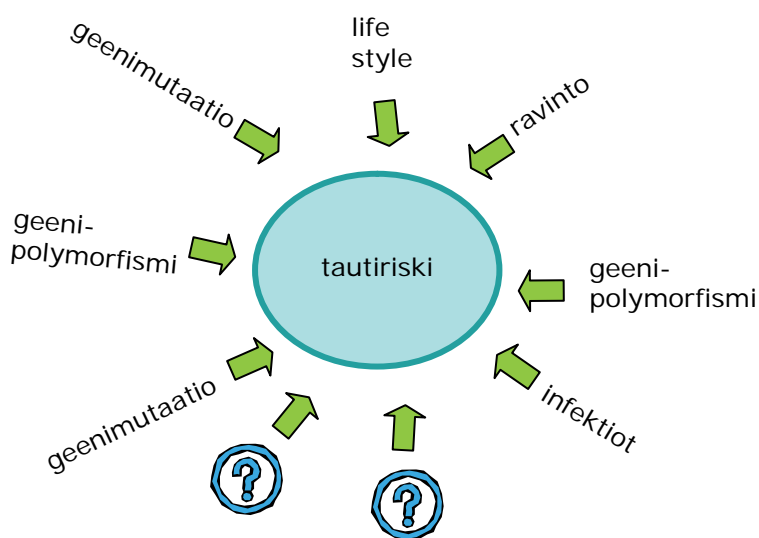
Erilaisiin näytekokoelmiin tai varsinaisiin biopankkeihin säilöttyjen näytteiden ja niihin liitetyn tiedon käyttäminen mahdollisimman laajasti lääketieteellisessä tutkimuksessa olisi monessa mielessä hyvä asia: potilaita tai kansalaisia ylipäätään ei tarvitsisi uudelleen vaivata näytteenotolla, laajat ja suurin kustannuksin kootut näytekokoelmat tulisivat mahdollisimman tehokkaaseen tutkimuskäyttöön, ja vanhempien näytteiden kokoamisen jälkeen luovuttajista olisi kumuloitunut kenties vuosikymmenten ajalta arvokasta terveystietoa. Suurten tutkimuskohorttien (mm. Kansanterveyslaitoksen FINRISKI, SETTI ja Terveys 2000) lisäksi sairaaloissa on tallessa lähes rajattomat määrät patologian laitosten kudospäätteitä. Ongelmaksi näiden näytekokoelmien laajaa tutkimuskäyttöä ajatellen on muodostunut biopankkinäkökulman kannalta rajoittava lainsäädäntömme.

Biopankkinäytteiden kokoaminen on toistaiseksi ollut Suomessa vaikeaa. Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (986/1999) edellyttää, että tutkittavalle kerrotaan mm. tutkimuksen tarkoituksesta, luonteesta ja menetelmästä, ja lakia koskevassa hallituksen esityksessä (HE 229/1998) puhutaan tiedon antamisesta *yksilöidystä tutkimustarkoituksesta*. Tällainen laki soveltuu erittäin hyvin suojaamaan tutkittavien oikeuksia esimerkiksi silloin, kun tutkitaan uutta lääkettä tai hoitomenetelmää. Tutkimukseen saattaa sisältyä riskejä, joten jo tästä syystä tutkittavan on tarkkaan ymmärrettävä tutkimuksen kokonaistilanne ennen kuin hän siihen suostuu. Tämän lain puitteissa tutkittavista voi siis koota näytteitä vain melko rajattuihin tarkoituksiin eikä näytteiden kerääminen laajaa, ennalta suunnittelematonta tutkimuksellista käyttöä varten ole mahdollista. Kudoslaki (101/2001) on tutkijan kannalta epälooginen: se sallii kliinisten näytteiden tutkimuskäytön tietyissä tilanteissa TEO:n luvalla, mutta vaatii tutkimusnäytteiden uudelle käyttötarkoitukselle aina tutkittavan uuden suostumuksen. Tällaisen hankkiminen on paitsi työläs ja usein mahdotonkin tehtävä, myös aineistoa muokkaava. Voidaan näet olettaa, että uusi suostumus saadaan todennäköisimmin lääketieteeseen ja siten myös terveydenhuoltoon myönteisesti suhtautuvilta kansalaisilta.

Monissa maissa, esimerkiksi Virossa ja Ruotsissa, on erillinen biopankkilaki. Suomessakin STM asetti pari vuotta sitten työryhmän valmistelemaan biopankkilainsäädäntöä, ja se jätti loppuraporttinsa Biopankit, yhteinen etu lokakuussa 2007. Työryhmä joutui pohtimaan monia pulmallisia kysymyksiä. Ne liittyivät erityisesti suostumusprosessiin, annettua suostumusta laajempaan käyttöön ja tietosuojaan. Vapaaehtoinen ja tietoon pohjautuva suostumus on eräs lääketieteellistä tutkimusta ohjaavista eettisistä periaatteista. Se ei tarkkaan ottaen sovi biopankkityyppiseen tutkimukseen, joten uusia ajatusmalleja tarvitaan.

Biopankkityöryhmän loppuraportti lakiehdotuksineen lähetettiin syksyllä 2007 lausuntokierrokselle. Loppuraportti ehdotti, että Suomeen voitaisiin muodostaa useita biopankkeja. Kansanterveyslaitos eli tuleva Terveiden ja hyvinvoinnin laitos olisi varmaan yksi biopankkien muodostajista, muita toimijoita olisivat yliopistosairaalat ja mahdollisesti yksityiset tutkimuslaitokset esimerkiksi lääketeollisuuden piiristä. Biopankin perustaminen tulisi olemaan vaativa prosessi, joka edellyttäisi raportissa esitetyn lakiehdotuksen mukaan mm. tarkoituksenmukaisen organisaation luomista, laatujärjestelmän ja menettelytapahjeiden määrittelyä ja biopankkiin liittyvän rekisterin kehittämistä. Lisäksi tietyksi tarvittaisiin tilojen, turvajärjestelmien, tietokantojen jne. rakentamista. Lausuntokierroksen jälkeen lain valmistelua jatketaan edelleen Sosiaali- ja terveysministeriössä. Lain valmistelijat toivovat, että laki voitaisiin hyväksyä vuoden 2009 aikana, jolloin siis ensimmäiset biopankit voisivat alkaa hahmotella toimintaansa ja valmistautua anomaan toimilupaa. Lakiehdotuksen uudempiinkin versioihin sisältyy monia ongelmallisia ja kenties miellipiteitä jakavia yksityiskohtien, joten lain hiominen lopulliseen muotoon voi viedä työryhmän toivomusta pitemmän ajan.

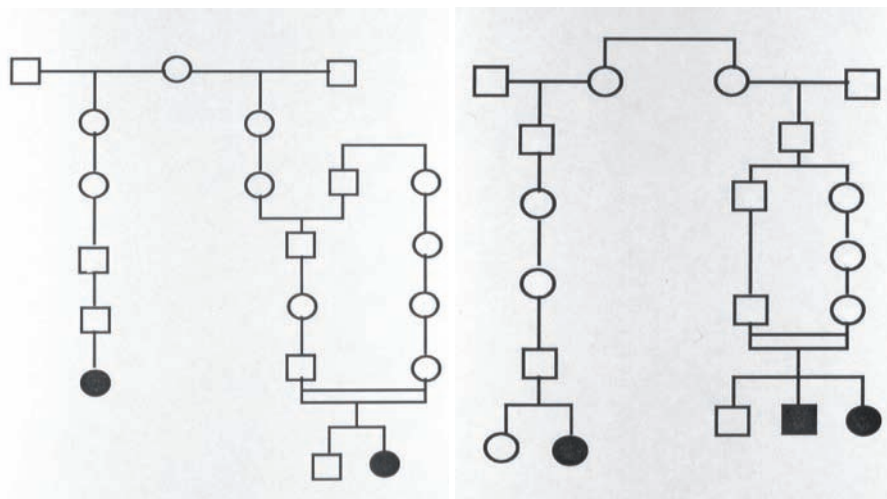
Vaikka tuleva biopankkilaki mahdollistaa näytteiden kokoamisen laajasti sairauksien tutkimista varten, on riittävän suurten kokoelmien aikaansaaminen sittenkin lähes ylivoimainen urakka. Tavallisiin kansantauteihin liittyvät tutkimusasetelmat vaativat nimittäin useiden tuhansien ihmisten tutkimista. Tämä johtuu juuri siitä, että esimerkiksi ”verenpainetauti” tai ”sydäninfarkti” tosiasiassa ovat ryhmänimityksiä suurelle joukolle hieman eri syistä syntyneitä ja myös hoidon ja ennusteen suhteen hieman erilaisia tauteja. Näiden tautien tausta on ns. monitekijäinen eli lukuisat geneettiset seikat yhdessä lukuisten ympäristötekijöiden kanssa vaikuttavat sairastumisriskiin ja taudin kulkuun (kuvio 1). Moninaisten syytekijöiden selvittämiseen heterogeenisissä potilasaineistoissa pystytään vain erittäin suurten tutkimusaineistojen avulla. Viime vuosina suuret biopankit ympäri maailmaa ovatkin tiivistäneet yhteistyötään voidakseen yhtenäistää aineistojaan ja siten yhdistää tuloksiaan. Tällaisiin päämääriin pyrkii mm. biopankkien yhteistyöryhmä p3g (www.p3g.org) ja eurooppalaisten biopankkien yhteistyön tiivistämiseen pyrkivä BBMRI (www.bbmri.eu).



KUVIO 1.

Biopankkien yhteistyö on varsin haasteellista. Jotta näytekokoelmia tai niistä saatuja tuloksia voitaisiin mielekkäästi yhdistää, täytyisi biopankkien olla tietosisällöltään yhteensopivat. Tätä varten tulisi määritellä mitä tietoa tutkittavista kootaan, miten tieto hankitaan, mitataan ja varmistetaan, miten se kirjataan jne. Samoin itse näytteiden kokoamisen, teknisen säilyttämisen ja kaikkinaisen laadun kriteerit pitäisi olla mieluiten yhtenäiset tai vähintäänkin avoimesti tiedossa. Tutkittavien suostumuksen tulisi kattaa näytteiden käyttö yhdessä yhteistyökumppanien kanssa ja tietosuojan pitäisi olla kaikissa vaiheissa korkealaatuista. Varsinkin vanhojen näytekokoelmien suhteen nämä tavoitteet eivät yleensä toteudu.

Biopankkitutkimuksella on useita ylisukupolvisia ulottuvuuksia. Geenit sinänsä ovat sukupolvesta toiseen siirtyviä elementtejä. Koska suomalaiset polveutuvat suhteellisen pienestä perustajaväestöstä, olemme geenivalikoimaltamme tavallista yhteneväisempi väestö. Lisäksi Suomessa voidaan ainutlaatuisella tavalla selvittää tutkittavien henkilöiden sukutaustoja ja tunnistaa tämän päivän kansalaisille yhteisiä esivanhempia jopa vuosisatojen takaa (kuvio 2). Tämä tieto on ollut erityisen arvokasta harvinaisten perinnöllisten tautien tutkimuksessa, mutta yhteisten esi-isien olemassaolo antaa myös biopankkitutkimukselle erityistä voimaa (Kristiansson ym. 2008).



KUVIO 2.

Biopankkinäytteistä selviteltävä geenitieto kertoo tutkittavan lisäksi myös hänen sukulaistensa, jopa tulevien jälkeläistensä, geneesta. Tämä luo erityisiä haasteita biopankkitutkimukseen liittyvän tiedon luottamuksellisuuteen ja myös sen raportointiin takaisin tutkittaville. Näiden periaatteiden suhteen Suomeen tulevaisuudessa perustettavien biopankkien on luotava yksiselitteiset ja avoimet pelisäännöt.

Geenien ja niiden mutaatioiden on jo pitkään ymmärretty periytyvän sukupolvelta toiselle. Varsin uusi on sen sijaan se havainto, että ihminen voi elintavoillaan vaikuttaa siihen, miten hänen perittyjä geneejään luetaan ja tulkitaan tulevaisuudessa syntyvän henkilön elimistössä. Tästä ilmiöstä käytetään mm. nimeä ”geneettinen leimautuminen” (genetic imprinting) ja sen vaikutuksia on tutkittu mm. pohjoisruotsalaisessa väestössä kirkonkirjatietoihin ja muuhun väestökirjanpitoon perustuen. Näin on voitu päätellä, että esimerkiksi nälkävuodet ovat voineet ”leimata” sopivan ikäisen isovanhemman sukusoluja tavalla, joka voi tulla ilmi seuraavissa sukupolvissa esimerkiksi sairastumisalttiutena (Kaati ym. 2007). Suomessa tämänkaltaisten ylisukupolvisten vaikutusten tutkimiseen on aivanlaatuiset lähtökohdat, koska käytettävissä on mahdollisuuksia yhdistää kirkonkirja- ja väestörekisteritietoa biopankkinäytteisiin ja terveydenhuollon rekisterien tietoon.

Suomessa biopankkilailta odotetaan paljon. Sen toivotaan parantavan mahdollisuuksia koota ihmisalkuperäisiä näytteitä ja niihin yhdistettyä tietoa päämääränä tutkia tavallisia kansantauteja ja siten luoda työkaluja mm. tarkempaan diagnostiikkaan ja yksilöllisempään hoitoon. Kansalaisten itsemääräämisoikeuden kannalta on tärkeää, että laki jättää heille selkeän mahdollisuuden myös kieltää tai peruuttaa näytteidensä ja terveystietojensa käytön tutkimustarkoituksiin. Tutkijat toivovat biopankkitutkimuksen näkökulmia huomioivaa lainsäädäntöä ja eettiset toimikunnat selkeitä pelisääntöjä. Pitemmälle katsoen lain voisi toivoa antavan mahdollisuuksia koota ja säilyttää biopankkeja tulevaisuuden tutkimuksen tarpeisiin samassa hengessä kuin me kokoamme historiaamme tai kulttuuriamme kuvastavia tietoja tulevien sukupolvien tarpeisiin.

Kirjallisuus

Biotekniikan neuvottelukunta (BTNK): Terveys, bioteknologia ja etiikka. 2007, Helsinki, 42 s. ISBN 978-952-00-2271-6.

Kaati G, Byrgren LO, Pembrey M, Sjöström M: Transgenerational response to nutrition, early life circumstances and longevity. *Eur J Hum Genet* 2007;15:784–90.

Kristiansson K, Naukkarinen J, Peltonen L: Isolated populations and complex disease gene identification. *Genome Biol* 2008;9:109.

Soini S: Biopankkien hyödyntäminen edellyttää lainsäädännön muutoksia. *Duodecim* 2007;123:888–98.

LASTEN OSATTOMUUDEN YLISUKUPOLVISET KYTKENNÄT

MARJATTA BARDY
Tutkimusprofessori
Stakes

Lähestyn otsikon teemaa neljästä näkökulmasta. Ensin sivuan klassista kiistaa geneettisen perimän ja ympäristön vaikutussuhteista. Toiseksi koskettelen huono-osaisuuden sosiokulttuurista siirtymistä väestötasolla sekä kolmanneksi osattomuuden emotionaalisia kytkentöjä. Neljänneksi tuon esiin eräitä eettisesti vaativia havaintoja kansainvälisestä interventiotutkimuksesta, joka kohdistuu monien ongelmien kuormittamiin pikkulapsiperheisiin.

Nature vs. nurture

Missä määrin ihminen on geneettisen perimänsä ja missä määrin ympäristötekijöidensä ”tulos”?¹ ”Nature vs. nurture” on perinteinen kiistakysymys. Nykytiedon mukaan kaikessa käyttäytymisessä on sekä perittyä että opittua. Geneettinen perimä ja sosiaalinen ympäristö vaikuttavat yhdessä monisyisin tavoin. Biologia muodostaa tietyt reunaehdot, ja perimän potentiaalit aktivoituvat vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Pääpiirteissään sekä-että-vaikutussuhteesta vallinnee laaja yksimieliisyys, ja kansantajuistakin kirjallisuutta on runsaasti (ks. Luoma ym. 2008; Keltikangas – Järvinen 2008) – olkoonkin että perimän ja ympäristön väliset vaikutussuhteet ovat monin osin kiihottavan arvoituksellisia (ks. Järventie 2008).

Ympäristö vs. perimä – kiistan toistuminen *vastakohtaisena* asetelmana on hiukan hämmästyttävää. Sen taustalla lienee ainakin tietehistoriallisia tekijöitä ja eri tieteen alojen kamppailua ilmiöiden selityskyvystä. Geneettistä perimää koskeva tutkimus on viime vuosina ollut sangen vilkasta ja se on näkynyt mediassakin; uudenlainen kiehtova tieto voi jättää varjoonsa tutumpaa nurture-ulottuvuutta. Kiistaan vaikuttanee myös kysymys siitä, mitä päätelmiä biologisesta perimästä voidaan tehdä – ja tehdään sekä mihin sitä koskevaa tietoa käytetään ja voidaan käyttää.

Yhteiskunta- ja sosiaalitieteellisessä keskustelussa ”geneettistä” on kartettu vältettäessä sen ”biologisoivaa” ihmiskuvaa, jossa yhteiskunta ja sosiaaliset suhteet ohitetaan. Kun yhä paremmin ymmärretään ihmisten suuri luontainen erilaisuus, seuraukset voivat tasa-arvoisuuden näkökulmasta johtaa eri suuntiin. Lisääntynyt ymmärrys voi parantaa kommunikaatiota esimerkiksi erilaisten lasten opetuksessa, etenkin jos ”ajan henki” vaalii ihmisoikeuksien kunnioittamista. Se voi myös johtaa toisin oppijoiden syrjimiseen ja siten se eriarvoisuuden syventämiseen. Kummatkin vaihtoehdot ovat mahdollisia. Eettiset dilemmat eivät tulevaisuudessa ainakaan vähene.

Ylisukupolvisuus eri tieteenalojen perinteistä näyttää sangen erilaiselta ilmiöltä. Jos ja kun kapeasta tiedealakohtaisuudesta edetään monimuotoisempaan eri tieteiden keskinäiseen kommunikaatioon, ymmärryksemme ihmisestä luonnon ja ympäristön suhteissa voi poiketa paljonkin nykyisestä. Se muuttanee tapaamme käsitteellistä ylisukupolviset kytkennät ja sen myötä yhteisöllistä ymmärrystä ja toimintaa.

1 Teemasta väitellään mm. Tieteen päivillä 7.–11.1.2009 Helsingin yliopistossa.

Huono-osaisuuden sosiokulttuuriset kytkennät väestötasolla

Sääty-yhteiskunta on esimerkki sosiaalisesta järjestyksestä, jossa kunkin ihmisen asema määrittyy syntymäperheen mukaan polvesta toiseen, niin sosiaalisesti hyväosaisilla kuin huono-osaisillakin. Sosiaalinen liikkuvuus on vähäistä tai olematonta. Teollistuvan kapitalismin kuvaukset 1800-luvun loppupuolelta alkaen kertovat säälimätöntä kieltään niistä kohtuuttomista vaikeuksista, joita mitä kyvykkäin ja ahkerinkin, mutta köyhä ihminen kohtasi pyrkiessään parantamaan yhteiskunnallista asemaansa. Sosiaalisesti ja psyykkisesti rikkaista kuvauksista esimerkkinä mainittakoon Jack Londonin (1909) teos ”Martin Eden” ja Martin Andersen Nexön (1917–1921) ”Ditte Ihmlapsi”. Muun muassa näitä teoksia lukiessa väistämättä mieleen nousee tämän päivän köyhälistöjen ditte ja martin, etenkin kehitysmaissa mutta myös nopeasti ylen paljon vaurastuneissa jälkiteollisissa maissa kuten Suomessa.

Suhde aineelliseen niukkuuteen on arka aihe oloissa, joissa suurella osalla väestöä vauraus on lisääntynyt, ja pienemmällä eliitillä se on kasvanut ennen tuntemattomasti. Tuloerot ovat kasvaneet ja eriarvo on lisääntynyt (ks. Moisio ym. 2008; Lammi-Taskula ym. 2009). Eriarvoisuuden lisääntyessä köyhyys voi pitkittyä ja kurjuus kasautua (ks. Hänninen 2008). Jos kiulu hyvä- ja huono-osaisten välillä kasvaa, se luo pohjaa uudenlaisen sääty-yhteiskunnan salakavalalle syntymiselle.

Olenainen osa perinteisen sääty-yhteiskunnan purkua oli asteittain laajeneva mahdollisuus koulunkäyntiin. Sata vuotta sitten Suomessa keskusteltiin oppivelvollisuudesta, ja sitä koskeva laki säädettiin kohta itsenäistymisen jälkeen vuonna 1921. Kun 1930-luvun lama ja toinen maailmansota olivat päättyneet, koulujen rakentaminen kiihtyi ja mahdollisuus sekä velvollisuus koulunkäyntiin laajenivat koko lapsiväestöön: kaikki kouluun! Koulunkäynnin mahdollisuus haluttiin turvata jokaiselle lapselle perhetausta riippumatta. Terveys-, koulutus- ja sosiaalipolitiikan ym. parantuessa asteittain alkoi kehkeytyä konkreettisesti hyvinvointivaltion suuri missio siitä, että *kenenkään ei tarvitsisi jäädä heikon sosiaalisen asemansa armoille!* Hyvinvointiyhteiskunnan suuriin saavutuksiin luetaan laajentuneet mahdollisuudet sosiaaliseen nousuun; köyhistäkin oloista voi edetä koulutuksen avulla keskiluokkaiseen ansiotyöhön. Aikaa myöden laaja-alaisesta köyhyydestä siirryttiin laaja-alaiseen aineelliseen vaurastumiseen.

Matti Heikkilän (1990) väitöskirjatutkimus ”*Köyhyys ja huono-osaisuus hyvinvointivaltiossa*” keskittyi köyhyyden ja hyvinvoinnin puutteiden kasautumiseen. Se oli jatkoa 1980-luvulla tiedeyhteisössä ja sosiaalihallinnossa uudelleen köyhyyteen virinneelle kiinnostukselle. Elinolopuutteiden kasautuvaa kuormitusta polvesta toiseen erottui jonkin verran mutta ei kovin vahvasti. Tuolloin kuten myöhemminkin Matille tärkeä kysymys oli, näkyykö huono-osaisuuden ylisukupolvinen siirtyminen *väestötasolla*. Taustalla oleva ajatus on tietenkin se, että yhteiskuntapolitiikka on onnistunut, jos kansalaiset eivät juutu huono-osaisuuteen. Tutkimus herätti tekijänsä pohtimaan myös sosiaalipolitiikan perinteet ylittäviä tehtäviä liittyen mielekkään elämän mahdollisuuksiin niiden ihmisten kohdalla, jotka sairauden tai muiden syiden vuoksi eivät voi osallistua työelämään. (Emt. 238.) Aineellisen ja aineettoman hyvinvoinnin välisten suhteiden hahmotus on sosiaalipolitiikassa edelleen varsin puolinaista.

Köyhyyden seurauksia perhe-elämään sekä lasten kehitykseen ja terveyteen liittyvien tutkimusten eräs tiennäyttävä oli Glen Elderin Jr. ym. pitkittäistutkimus 1930-luvun laman ylisukupolvisista vaikutuksista. Äkillinen ja merkittävä toimeentulon niukkenemisen havaittiin vaikuttavan lapsiin monien välittävien tekijöiden yhteisvaikutuksena. Siihen on päädytty myös myöhemmissä tutkimuksissa. Aineellisen köyhyyden tai niukkuuden kestolla on ymmärrettävästi keskeinen merkitys sille, mitä seurauksia siitä koituu perheen jäsenille. Taloudellinen niukkuus kasvattaa vanhemmuuden stressiä ja heikentää perhe-elämän ilmapiiriä. Suomessa 1990-luvun laman seurauksia tutkittaessa havaittiin, että vanhemmat pyrkivät tinkimään pitkälle omista tarpeistaan lastensa hyväksi (Salmi ym. 1996). Globaalin talouden, talouslaman ja huono-osaisuuden sekä

lapsen kehityksen välisten kytkentöjen tarkempi teoreettinen ja empiirinen hahmottaminen on kuitenkin vasta alullaan (Solantaus & Punamäki 2008). Tematiikan tähdellisyys vaatisi eri tieteen alojen tutkimusperinteiden tuntuvasti läheisempää kanssakäymistä.

Pitkäkestoisen köyhyyden seurauksista lasten kehitykseen väestötasolla tiedetään, että lapset joutuvat alttiiksi monille vaaroille kuten pahoinpitelylle, tapaturmille ja sairauksille hyväosaisia ikätovereitaan huomattavasti useammin. Köyhyyteen liittyy myös sosiaalisia ongelmia, sairauksia, rikollisuutta ja monenlaista kuormittumista. Heidän koulunkäyntinsä jää vähäiseksi ja menestys vaatimattomaksi. (Ross ym. 1996). Näin ollen lasten mahdollisuudet päästä synnyinperheen tukalista oloista ovat sosiaalisesti rajoittuneet.

Taloudellisesti niukat ja köyhät olot eivät väistämättä tai sinänsä johda pahoinpitelyyn, tapaturmiin tai heikkoon koulusuoritukseen. Sen sijaan köyhyyteen usein liittyvät seikat kuten stressi aivan perusasioiden hoitumisesta panee pitkän päälle yksilöiden jaksamisen ja ihmissuhteet koetteelle. Lasten mahdollisuudet harrastuksiin ja sosiaalisiin suhteisiin ikätovereiden kanssa esim. syntymäpäivien vietossa tai luokkaretkillä voivat kaventua. Sivuun vetäytyminen tai yhteisön syrjintä johtavat eristymiseen ja sosiaalisten verkostojen ulkopuolelle. Pienituloisten ja köyhien lapsiperheiden määrän lisääntyminen EU:n piirissä on johtanut strategiisiin keskusteluihin kehityssuunnan korjaamiseksi (Euronet 2002); osaltaan tähän vaikuttaa ikääntyvien yhteiskuntien paine turvata tuleva työvoima.

”Köhyys menee aivoihin” (Puttonen 2008) on hyvä kiteytys pitkäaikaisen köyhyyden seurauksista varhaisvuosien kehitykselle; taloudellisen kurjuuden tuottamassa stressissä vauvan ja pikkulapsen kanssa vuorovaikutus voi ohentua niin, että kehityskapasiteetti tulee vähäisesti käyttöön. Seurauksena voi olla oppimisvaikeuksia, jotka osaltaan edistävät huono-osaisuuden siirtymistä. Yhteiskunnassa tarvittaville tavoille ja kyvyille sosiaalistuminen on pitkä prosessi.² Kehityspsykologiassa vallitsee laaja yksimielisyys siitä, että vanhemman ja lapsen välinen varhainen vuorovaikutussuhde on tärkeä sekä aivojen että tunteiden kehitykselle; biologinen, psyykinen ja sosiaalinen kehitys kietoutuvat kiinteästi toisiinsa. Geneettinen perimä vaihtelee, ja sen potentiaalit ihminen saa käyttöönsä vuorovaikutuksen kannattelemalla. (Ks. esim. Luoma ym. 2008.)

Tulo- ja hoivaköyhyyden liittyessä toisiinsa ja pitkittyessä on vaikea välttää huono-osaisuuden siirtymistä. Sosiaalisen nousun estäviä umpiperiä syntyy, jos sosiaalinen etäisyys hyvä- ja huono-osaisien välillä kasvaa suureksi, ja jos politiikassa ei edes tavoitella tasa-arvoa. Köyhyyskulttuurin eräs klassikkoteos Oscar Lewisin (1975) Sánchezin lapset välittää humanismin hengessä sangen konkreettisesti sosiokulttuurisen miljööön vahvuuden sukupolvelta toiselle siirtyvässä köyhyydessä; jokapäiväisten tapojen ja tottumusten muuttaminen vaikkapa pitkäjänteistä opiskelua edistäväksi ei ”kädestä suuhun” arjessa ole yksinkertaista.

Taloudellisella niukkuudella voi tietenkin olla monenlaisia poliittisia, sosiaalisia ja kulttuurisia kytkentöjä. Köyhyydestä on purkautunut vallankumouksia. Köyhyydessä on kehkeytynyt vastakulttuurisia liikkeitä; radikaalin kasvatuksen historia kertoo sellaisista todellisuuksiin perehtymisen tavoista, jotka kokoavat ihmisiä yhteen luomaan omaa kulttuuriaan (ks. Suoranta 2005). Taannoinen työväenliike nousi köyhyydestä, ja se vaikutti vahvasti yhteiskunnan kehityskulkuihin. Kun sosiokulttuurinen perimä muuttui *osattomuudesta osalliseksi*, se avasi uusia mahdollisuuksia suurelle joukolle ihmisiä.

² Ajateltakoonpa vaikka vain kuinka monta sataa kertaa lasta autetaan ja patistetaan jokailtaiseen hammaspesuun ennen kuin hän tekee sen automaattisesti. Opiskelutottumuksia harjoitetaan varhaiskasvatuksesta lähtien ja erilaisissa opinahjoissa ihminen on parikymmentä vuotta ennen ammattiin siirtymistä.

Emotionaaliset kytkennät yksilötasolla

Edellä olen kosketellut lähinnä *makrotasolta* köyhyyden sukupolvisen siirtymisen mahdollisia polkuja ja mekanismeja. Kun huono-osaisen väestön elinolot mahdollistavat niukasti hyvinvointia tuottavia resursseja, katse kääntyy yhteiskuntapoliittisiin kysymyksiin siitä, kuinka hyvinvointia tuottavia resursseja jaetaan.

Tässä jaksossa tarkastelen kielteisen ylisukupolvisen perimän siirtymisen dynamiikkaa *yksilötasolla*, perheessä ja läheissuhteissa. Lasten osattomuus ei ainoastaan eikä välttämättä liity perheen taloudelliseen huono-osaisuuteen. Esimerkiksi lasten pahoinpitelyä esiintyy kaikissa sosiaaliryhmissä, huono-osaisissa oloissa kuitenkin useammin³ kuin paremmissa piireissä.

Psykologiassa ja psykiatriassa vilkkaan *traumatutkimuksen* kysymyksiin kuuluu: miten vanhempien kokemat traumat vaikuttavat lapsi- ja vanhempisuhteisiin sekä lasten kehitykseen ja mielenterveyteen? Missä laajuudessa ja miten traumaattiset kokemukset siirtyvät polvesta toiseen? Traumaattisen kokemuksen kriteerinä pidetään sitä, että se sisältää omaan tai läheisen terveyteen tai henkeen kohdistuvaa uhkaa, joka herättää voimakasta pelkoa, kauhua tai avuttomuutta (Haapasalo 2002, 4). Traumaattisia ts. *olemassaoloa uhkaavia kokemuksia*⁴ syntyy erilaisissa tilanteissa kuten keskityslireillä ja akuuteissa sotatilanteissa sekä kaoottisissa, väkivaltaisissa tai kaltoin kohtelevissa läheissuhteissa kuten perheväkivallassa. Luonteeltaan erilaisiin tilanteisiin liittyy erityisiä ominaispiirteitä, ja kuitenkin ylisukupolvisuuden dynamiikassa, sen siirtymisessä ja katkeamisessa on sangen samankaltaisia piirteitä⁵.

Tapauksiin perustuvat (kliiniset) tutkimukset antavat käsityksen traumojen ylisukupolvisen siirtymisen *dynamiikasta* mutta eivät niiden *esiintyvyydestä*, koska ne perustuvat valikoituihin aineistoihin niistä ihmisistä, jotka ovat hakeutuneet hoitoon tai joutuneet hoitoon tai vankeuteen.

Eräs usein toistettu kysymys kuuluu: miksi jotkut lapsena pahoinpidellyt vanhemmat pahoinpitelevät lapsiaan ja toiset eivät?

Laajoihin aineistoihin ja tilastollisiin asetelmiin perustuvat tutkimukset osoittavat, että lapsen pahoinpitely näyttäisi siirtyvän polvesta toiseen keskimäärin noin joka kolmannen kohdalla. Niitä jotka eivät siirrä pieksämisen perinnettä eteenpäin on siis kaksi kolmesta. Väkivallan siirtyminen estyy, kun kaltoin kohdeltu vanhempi saa rakkautta ja emotionaalista tukea muilta läheisiltään ja varsinkin puolisoiltaan, ja on hakeutunut psykoterapiaan murrosiässä ja varhaisaikuisuudessa. (Punamäki 2004, 55).

Trauman siirtymistä selittävässä malleissa on useita toisiinsa liittyviä tekijöitä; trauman luonne ja merkitys, uhrin selviytymisyrietykset sekä perheen ihmissuhteet, trauman psyykinen prosessointi ja ympäristön sosiaaliset tekijät. Siirtyminen näyttäisi vaativan kaikkien välittymisehtojen täyttymistä; trauma on ollut merkittävä, uhrin selviytymisyrietykset ja psyykinen prosessointi eivät auta toipumista, eivätkä ihmissuhteet ja sosiaaliset tekijät tue selviytymistä, Punamäki kiteyttää ja päättelee että ”trauma voi sekä vahingoittaa että kristallisoida vanhemmuutta” (2004, 56). Vanhempana ei voi toimia itsensä ohi tai ulkopuolelta.

Trauman siirtymisen dynamiikkaa on tarkennettu mm. seuraavilla havainnoilla. Se näyttäisi siirtyvän silloin, kun vanhemman kertomus omasta lapsuudestaan on hyvin niukkaa, kielteistä tai idealisoitua tai kun hän ei saa palautettua mieleensä juuri mitään, tai kerronta on sekavaa, vaikeasti seurattavaa tai perin epäuskottavaa. Sen sijaan se ei näyttäisi siirtyvän silloin, kun ihmisellä on itsestään elävä kertomus, joka on suhteellisen vapaa itsepetoksesta, ja jossa mennyt liittyy kutakuinkin johdonmukaisesti nykyisyyteen. (Fonagy ym. 1993.)

3 Se on todennäköistä mutta syyksi voi epäillä myös sitä, että keskiluokkaisissa elämäntavoissa se ei tule näkyville vaan jää kodin seinien sisäpuolelle.

4 On monenlaisia haitallisia tai epäsuotavia kokemuksia, jotka eivät uhkaa olemassa oloa, ja joita ei tule luonnehtia traumaattisiksi.

5 Ks. Holmila ym. 2008.

Entä mitä on tapahtunut *hyvin vakavasti ja pitkään kaltoin kohdellun lapsen* mentaalisisä maailmassa? Hänen monet pulmansa (kuten käytöshäiriöt, heikko itsetunto, huono kontrolli, puutteet kognitiivisissa kyvyissä) näyttävät kiertyvän turvallisuuden puutteeseen, Daniel Hughes (1997, 2005) toteaa ja jatkaa kuvausta. Lapsi on kudostanut mieleensä kuvan epäsensitiivisistä ja hylkäävistä aikuisista, jotka eivät ole hänen käytettävissään. Pahoinpidellyn lapsen selviytymisstrategiat (manipulaatio, väistämisen, kontrollointi, viehtyminen valtaisteluihin tai suostuminen kaikkeen yms.) ovat pitkän päälle huonoja, ne estävät häntä ottamasta hyvää vastaan silloinkin kun sitä on tarjolla; hän ei antaudu lohdutettavaksi, kieltää avun tarpeen ja välttää rakastamisen ja erityisyyden kokemuksia. Hän on häpeänsä sulkema. (Hughes 1997, 2005). Vakavien rikosten ja mielenterveysongelmien ehkäisemiseksi on ponnisteltava jo varhain lapsuudessa. (mm. Sourander ym. 2006; Haapasalo 2002).

Pahan kierre ei siis ole väistämätöntä, mutta millään muotoa itsestään selvää ei ole sen katkeaminenkaan.⁶

Traumapuheen yleistymisen suhteen on syytä olla tarkkaavainen. Siitä karttunut ymmärrys on suunnattoman tärkeä avatessaan mahdollisuuksia suurten kärsimysten helpottamiseen. Sen käyttöä ei kuitenkaan pidä levittää sinne, minne se ei kuulu. On myös syytä varoa, ettei traumapuheella pyritä korvaamaan käytännöllisen avun tarpeita.

On myös syytä muistaa, että pelkän trauman olemassaolo ei vielä kerro mitään siitä, miten trauma vaikuttaa psyykkisiin vastaustapoihin, mielentilaan ja perhesuhteisiin. Ihmisen psyyke ei ole suora heijastus ulkomaailmasta. Eikä yksilö ole sama kuin hänen kokemuksensa. Trauman kohdattuaan ihminen työstää sitä psyykkisesti, fyysisesti ja sosiaalisesti taistellakseen sen negatiivisia seurauksia vastaan; tuskakokemuksista kertova teatteri, kirjallisuus, elokuva ja runous voivat tarjota terapeuttisia mahdollisuuksia (Punamäki 2005, 70).

Toistamiseen palaan seuraavaan Gerald Edelmanin päätelmään, joka varoittaa yksioikaisuuden vaaroista ja muistuttaa sattumien suuresta merkityksestä. Eri tekijöiden sekoitus on yksilöllinen ja enimmäkseen ennustamaton. Varhaiset tapahtumat voivat kriittisellä tavalla vaikuttaa biologiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen; tahtomme on lukuisten sisäisten ja ulkoisten seikkojen rajoittama, vapautemme on kuitenkin elämän lukutaidossa (Edelman 1995).

Interventiotutkimus varhaisten lapsi- vanhempisuhteiden korjaamiseksi vaativissa tilanteissa

Lastensuojelu on perinteisesti se toimiala, jolla kohdataan lasten osattomuuden monet muodot sekä sosiaalisen perimän (Jonsson 1969) ja ei-toivotun noidankehän (Hessle 1983) siirtymiä polvesta toiseen. Lastensuojelu toimii syrjäytymisen ja liittymisen risteyskohdissa (Bardy 2001).

Perustutkimuksen merkitys interventioiden kehittymiselle ja soveltavalle tutkimukselle on elintärkeä. Tutkimus ihmisen varhaisvaiheen kehityksestä on ollut sangen vilkasta parin kolmen viime vuosikymmenen kuluessa. Ymmärrys aivojen kehityksestä vuorovaikutussuhteissa on tarkentanut ja monipuolistanut aiempaa tietämystä. Uuden aallon tutkimuksen tulokset alkavat hiljalleen siirtyä interventioiden kehittelyyn hyvin vaativissakin tilanteissa, joissa kiintymyssuhteita ja traumatisoitumista koskeva tutkimus voi olla suureksi avuksi. (ks. esim. Kalavainen 2005). Seuraavassa tuon esille eräitä eettisesti tärkeitä havaintoja kansainvälisestä ns. korkean riskin vauva- ja pikkulapsiperheisiin kohdistuvien interventioiden tutkimuksesta. Seuraava teksti perustuu tutkimuskatsaukseen (Bardy & Öhman 2007)⁷.

6 Lastensuojelun sijaishuollossa toteutimme monivuotisen kehittämis- ja tutkimushankkeen ”Elämäkertaketju – ilmaistaidot syrjäytymisen ehkäisyssä” jossa olemme hyödyntäneet mm. tässä esitettyjä havaintoja (ks. Bardy & Känkänen 2005, 64–128).

7 Tässä katsauksessa ei kosketa lapsen adoptiota, huollon siirtoa tai huostaanottoa eikä vanhempien pakkohoitoa.

Vaikuttavuuden ehdoista ja **onnistumisen edellytyksistä** keskeiselle sijalle nousee suhdeperustaisuus.

- Interventio toteutetaan suhteissa. Onnistuminen edellyttää luottamuksellista suhdetta työntekijöiden ja interventioon osallistuvien kesken. Etäältä tapahtuvan tiedon välittämisen sijasta on tultava lähelle ihmisten tilanteita ja tarpeita. Osallistavat ja vahvuuksia korostavat työtavat näyttävät menestyksellisemmiltä kuin asiantuntijakeskeinen puutteisiin paneutuminen. Samalla tarvitaan aktiivista uusien tietojen tarjoamista ja taitojen harjaantumista.
- Intervention kohde on myös suhde, ja usein kahdessa aikatasossa. Tässä ja nyt tilanteessa on lapsen ja vanhemman vuorovaikutussuhde ja sen emotionaalinen laatu. Keskeistä on ottaa huomioon emotionaalisen kohtaamattomuuden usein sukupolvinen ketju. Vanhemman/ usein äidin reflektiivisen kyvykkyyden harjaannus on ratkaisevaa vuorovaikutuksen paranemiselle, tarvitaan mielen lukutaito, oman mielen ja vauvan mielen. Läheissuhteiden kannattelevuus tulee varmistaa.
- Kapea kiintymyssuhteeseen keskittyminen ei välttämättä ole riittävää. Yksinomaan sosiaaliseen tukeen keskittyminen ei myöskään riitä. Tarvitaan molempia.
- Usein interventioissa ja/tai tutkimuksissa havaitaan puutteita siinä, miten vastaanottajien tarpeisiin on herkistytty (kulttuuriset, etniset yms. tekijät).
- Ongelmien ja asiakkaiden tarpeiden määrittely⁸ voi muodostua keskeiseksi eettiseksi ris-teyskohdaksi.

Interventioiden ja tutkimuksen **reunaehdoista** havaitsimme katsauksen teossa seuraavia eettisiä näkökohtia.

- Psykososiaaliset interventiot eivät ole parannuskeino köyhyyteen, asunnottomuuteen tms. perusvajeesiin – ne eivät ole yhteiskuntapolitiikan korvaajia tai vaihtoehtoja.
- Tulokset ovat valikoivia ja osittaisia; joihinkin muuttujiin interventio vaikuttaa, toisiin ei; tehokasta joillekin mutta ei kaikille; osa hyötyy, osa ei.
- Korkean riskin perheissä tulokset ovat keskimäärin vaatimattomampia kuin vähäisempien riskien perheissä, MUTTA:
- *riskilistan pituus ei yksilötasolla determinoi*: ennen interventiota ei voi tietää kuka selviää ja kuka ei, vaikka ennuste keskimäärin näyttäisi heikolta. Tästä seuraa eettinen prinssiippi: po. palveluita pitäisi olla tarjolla kaikille niihin kykeneville ja halukkaille!⁹
- Intervention tuloksilla on taipumus kulua ja väljähtyä, joten aina kertaluontoiset interventiot eivät riitä.
- Intervention lyhytaikaisiakaan myönteisiä vaikutuksia ei pidä vähätellä, vaikka niistä ei olisi pysyväksi ratkaisuksi.

Interventioiden/palveluiden kehittämisen laajempia rakenteellisia **ratkaisumalleja** havaitsimme kolme. Tarvitaan a) spesifejä ja strukturoituja interventioita yleisluontoisen tuen ja seurannan sijaan, b) aikuis- ja lapsipalveluiden likeisemmin integroitava yhteistyö olisi hyödyksi, c) ponnistelut eri ammattilaisten yhteisen viitekehyksen aikaansaamiseksi olisi tarpeen. (Bardy & Öhman 2007.)

E erityisen haavoittuvissa oloissa elävien ihmisten kanssa tutkimuseettiset kysymykset ovat perustoiltaan samoja kuin yleensäkin. Lisävaatimuksena on tavanomaista huolellisempi perehtyminen kohderyhmän maailmaan ja tarpeisiin. Jännitteisiä kysymyksiä liittyy mm. tietosuojaan. Riskien yliarviointi voi estää järkevät yhteiskuntaa peilaavat tutkimusasetelmat (Mäkelä 2005). Jännitteisiä kysymyksiä liittyy lasten osallisuuteen tutkimuksissa; aikuiset säätelevät sitä portin-

⁸ Asiantuntijakieli voi olla kielen kohteille vaikeasti ymmärrettävää ja jopa tyrmäävää (ks. Reinikainen 2009).

⁹ Intensiivisinkään interventio ei auta kaikkia, ja silloin on tarpeen on turvata lapselle pitkäaikainen korvaava koti tutkimalla adoption, huollon siirron tai huostaanottoon mahdollisuudet sekä auttaa vanhempia luopumaan lapsestaan tai osittaiseen vanhemmuuteen.

vartijoina. Harriet Strandell (2005) puolustaa eettistä symmetriaa, jossa lähtökohtaisesti lapsia kohdellaan samankaltaisesti kuin aikuisia. Pääsääntönä se näyttäisi eettisesti perustellulta mm. niiden kokemusten valossa, joita on karttunut lasten osallisuudesta lastensuojelun kehittämisessä ja tutkimisessa; osallisuus ei ole suojelun vaihtoehto vaan siihen kiinteästi liittyvä elementti.

Kiitos Ali Bardylle tekstiluonnokseni kommentoinnista!

Kirjallisuus

- Bardy, Marjatta (2001) Pikkulapsen sijoitus oman kodin ulkopuolelle – syrjäytymisen ja liittymisen risteyskohta. Teoksessa Järventie, Irmeli & Sauli, Hannele (toim.) Eriarvoinen lapsuus. Porvoo: WSOY, 47–81.
- Bardy, Marjatta & Känkänen, Päivi (2005) Omat ja muiden tarinat. Ihmissyyden vaalimisessa. Helsinki: Stakes.
- Bardy, Marjatta & Öhman, Kaisa (2007) Vaativa vauva-perhetyö. Kirjallisuuskatsaus kansainvälisestä tutkimuksesta. Työpapereita 13. Helsinki: Stakes.
- Edelman, G.M (1995) Memory and the individual soul: against silly reduction, Teoksessa John Cornwell (ed.) Nature's Imagination. The frontiers of scientific vision. Oxford: Oxford University Press 1995, 200–206.
- Euronet (2002) Including Children. Developing a Coherent approach to CHILD POVERTY and SOCIAL EXCLUSION across Europe. Comissioned by the European Children's network and written by Sandra Ruxton and Fran Bennett.
- Fonagy, Peter ym. (1993) Measuring the ghost in the nursery. Journal of American Psychoanalytic Association 41: 4, 957–989.
- Haapasalo, Jaana (2002) Väkivallan perintö: rikosten tekijöiden traumaattiset lapsuuden kokemukset. Nuorisotutkimus 4, 3–17.
- Heikkilä, Matti (1990) Köyhyys ja huono-osaisuus hyvinvointivaltiossa. Helsinki: Sosiaalihuollituksen julkaisuja 8.
- Hessle, Sven (1983) Ej önskad. Föräldrar med barn i familjehem. Deras bakgrund. Skiss till slutrapport från etapp ett i "Barn i kris"- projektet. Småskrift i socialt arbete. Nr ss 5.
- Holmila, Marja & Bardy, Marjatta & Kouvonen, Petra (2008) Lapsuus päihdeperheessä ja kielteisen sosiaalisen perimän voittaminen. Yhteiskuntapolitiikka 4, 421–432.
- Hughes, Daniel (1997) Facilitating Developmental Attachment, The Road to Emotional Recovery and Behavioral Change in Foster Care and Adopted Children. New Jersey: Jason Aronson Inc. Northwale.
- Hughes, Daniel (2006) Tie traumasta tervehtymiseen. Rakkauden herättäminen syvästi vaurioituneissa lapsissa. Tampere: PT-kustannus.
- Hänninen, Jyri & Jere (2008) Kallis köyhyys. Helsinki: WSOY.
- Jonsson, Gustav (1969) Det sociala arvet. Stockholm: Tiden/Folksam.
- Järventie, Irmeli (2008) Päivänsäde vai menninkäinen? Identiteettien kasvattaminen eri-arvoisuuden puutarhoissa. Teoksessa Lahikainen, Anja Riitta & Punamäki, Raija-Leena & Tamminen, Tuula (toim.) Kulttuuri lapsen kasvattajana. Helsinki: WSOY, 209–232.
- Kalavainen, Susanna (2005) (toim.) Ensikodin päiväryhmät. Kuvaus lastensuojelun vauva-perhetyön kehittymisestä. Helsinki: Ensi- ja turvakotien liiton julkaisu 34.
- Keltikangas-Järvinen, Liisa (2008). Temperamentti, stressi ja elämäntilanne. Helsinki: WSOY.
- Lammi-Taskula, Johanna & Karvonen, Sakari & Ahlström, Salme (2009) (toim.) Lapsiperheiden hyvinvointi 2009. Helsinki: THL (tulossa).
- Lewis, Oscar (1975) Sánchezin lapset (alkup. 1961, suom. Pentti Saarikoski). Porvoo: WSOY.
- Luoma, Ilona & Mäntymaa, Mirjami & Puura, Kaija & Tamminen, Tuula (2008) Geenit ja kulttuuri lapsen kasvun lähtökohtana. Teoksessa Lahikainen, Anja-Riitta ym. (toim.) Kulttuuri lapsen kasvattajana. Helsinki: WSOY, 85–97.
- Mäkelä, Klaus (2005) Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettinen säätely. Työpapereita 4. Helsinki: Stakes, 7–18.
- Moisio Pasi & Karvonen, Sakari & Simpura, Jussi & Heikkilä, Matti (2008) (toim.): Suomalaisten hyvinvointi 2008. Helsinki: Stakes.
- Punamäki, Raija-Leena (2004). Siirtykö trauma sukupolvelta toiselle? Mielen terveys ja perhesuhteet väkivallan uhrien perheissä. Teoksessa U. Aatsinki ja J. Valenius (toim.) Ruumiita ja mustelmia. Näkökulmia väkivallan historiaan. Työväen historian ja perinteen tutkimuksen seura. Saarijärvi: Gummerus, 53–73.
- Puttonen, Mikko (2008) Köyhyys menee aivoihin. Yliopisto 4/35–37.
- Reinikainen, Sarianna (2009) Kielen katse ja puheen paino. Teoksessa Bardy, Marjatta ym. (toim.) Lastensuojelun ytimissä. Helsinki: THL (tulossa)
- Ross, D.P. & Scott, K. & Kelly, M. (1996) Child Poverty: What are the Consequences? Centre for international Statistics, Canadian Council on Social Development. Ontario.
- Salmi, Minna & Huttunen, Jouko & Yli-Pietilä, Päivi (1996) Lapset ja lama. Helsinki: Stakes.
- Solantaus, Tytti & Punamäki, Raija-Leena (2008) Maailma, lapsi ja lapsen kehityksen tutkimus: globaalin talouden polku lapsen kehitykseen ja mielen terveyteen. Teoksessa Lahikainen, Anja Riitta ym. (toim.) Kulttuuri lapsen kasvattajana. Helsinki: WSOY, 183–203.
- Sourander, Andre ym. (2006) Childhood Predictors of Male Criminality. Journal of the American

- Academy of Child and Adolescent Psychiatry
45;5, 578–586.
- Strandell, Harriet (2005) Lapset, etiikka ja vaikea osallisuus. Raportissa Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset. Kutsuseminaari 2.5.2005. Stakes. Työpapereita 4/2005, 31–38.
- Suoranta, Juha (2005) Radikaali kasvatus. Helsinki: Gaudeamus.

SOSIAALISEN HUONO-OSAISUUDEN PERIITYVYYS, ÄLYKKYYS JA GEENIT – TUTKIMUSEETTINEN NÄKÖKULMA

JANI EROLA
Erikoistutkija
Stakes

Tieteellisen toiminnan kaikkein tärkein tutkimuseettinen periaate on tutkimuskohteen vahingoittamisen välttäminen tutkimusta toteutettaessa. Tutkimusasetelmista ja -kysymyksistä johtuen sen rikkominen on erittäin harvinaista sosiaalitieteissä. Esimerkiksi survey-kyselyyn vastaaminen tai teemahaastatteluihin osallistuminen on vapaaehtoista ja rekisteriaineistojen tiedot on aiemmin kerätty muita tarkoituksia varten. Muita tärkeitä tutkimuseettisiä periaatteita ovat muun muassa luottavuuden tavoite ja tähän yhteydessä olevat tieteen avoimuuden ja arvovapauden periaatteet.

Kuten olen kuitenkin jo aiemmin toisaalla todennutkin (ks. Erola 2008), yleensä sosiaalitieteilijöillä on vahva sosiaalinen omatunto ja sen kautta herkkä vastaanottokyky mahdollisille tutkimuseettisistä ongelmista kertoville signaaleille. Herkkyyden positiivisena seurauksena on matala kynnyksien tutkimuseettisten periaatteiden seuraamiseen. Esimerkkinä tästä voidaan pitää Suomessakin tätä kirjoittaessa käytävää keskustelua eettisen ennakoarvioinnin tarpeellisuudesta myös sosiaalitieteellisessä, vaikka tutkimuskohteen vahingoittuminen tutkimusta tehtäessä on tieteenalalla liki mahdotonta.

Herkkyyden negatiivinen seuraus on se, että tutkimuseettiset rajoitteet sekoittuvat helposti muihin yksilöllisiin, tieteenalakohtaisiin tai yhteiskunnallisiin normatiivisiin periaatteisiin. Silloin kun nämä normatiiviset periaatteet eivät ole ristiriidassa tieteellisen toiminnan eettisten periaatteiden kanssa, näiden kaikkien periaatteiden seuraaminen on usein vain hyvä asia. Jos normatiiviset vaatimukset ovat kuitenkin ristiriidassa tutkimuksen tekemisen seuraavaksi tärkeimpien eettisten periaatteiden – luottavuuden, avoimuuden ja arvovapauden – kanssa, sosiaalitieteilijä joutuu pattitilanteeseen. Pitäisikö seurata esimerkiksi yhteisölliseen sovinnaisuuteen liittyviä normeja ja jättää huomiotta jotkin keskeiset huono-osaisuuden selitykset, jotka rikkovat näitä periaatteita? Vai seurata tutkimuseettisiä periaatteita ja tuoda esille kaikki relevanteiksi osoittautuvat tekijät – silloinkin, kun ne ovat ristiriidassa tutkijan itsekkin jakamien normatiivisten periaatteiden kanssa?

Mahdollisten, mutta ei-sovinnaisien selitysten ohittamista voidaan perustella esimerkiksi sillä, että tavoitteena on suojella tutkimuskohdetta, eli huono-osaisia, liian voimakkailta yleistyksiltä. Ongelmana tällaisessa subjektiivisessa ratkaisussa on kuitenkin se, että se tekee erittäin vaikeaksi tai jopa mahdottomaksi sen arvioimisen, miten huono-osaisuutta on järkevää tai kaikkein tehokkainta pyrkiä vähentämään.

Käsittelen aihetta kahden huono-osaisuuden periytyvyyteen liittyvän tekijän kautta, joita ovat älykkyyden ja geneettisen perimän vaikutus. Huono-osaisuuden ylisukupolvisen siirtymisen selityksinä näiden tekijöiden esille ottamista vältetään, koska molemmat vaikuttavat olevan ristiriidassa sosiaalitieteilijöiden henkilökohtaisten, mutta usein yhteisönä jakamien eettisten periaatteiden kanssa.

Älykkyys

Älykkyuden ja sosiaalisen aseman välillä on tutkimuksissa havaittu positiivinen korrelaatio. Se vaikuttaisi olevan vahvin koulutuksen kohdalla (korrelaatio 0.56), hieman heikompi ammatillisissa luokka-asemissa (0.46) ja heikoin tulojen kohdalla (0.23) (Strenze 2007).

Jo pelkästään se, että yhteys sosiaalisten asemien ja älykkyuden välillä on löydettävissä, on sosiaalitieteilijöille vaikeasti hyväksyttävä asia. Emme luonnollisesti haluaisi sanoa, että huono-osaiset ovat tyhmempiä kuin hyväosaiset, eikä positiivinen korrelaatio välttämättä tätä tarkoitaakaan. Esimerkiksi tulojen kohdalla yhteyden olemassaoloon riittää esimerkiksi se, että älykkyys korreloi keskituloisten tulojen kanssa – saattaa jopa olla, että kaikkein rikkaimpien ryhmään valikoitumiseen älykkyydellä ei ole mitään merkitystä.

Sosiaalitieteilijöinä toivomme kuitenkin sitä, että muutkaan – etenkin maallikot – eivät myöskään tekisi näin yksioikoisia tulkintoja. Sen vuoksi kuittaamme älykkyuden ja sosiaalisen aseman välisen yhteyden esimerkiksi psykologismina ja tyydymme toteamaan, että älykkyydessäkin on vain kyse valikoitumisesta sosiaalisen taustan suhteen. Sinänsä luvut antavat tähän mahdollisuuden tällaisellekin selitykselle, sillä ne ovat hyvin lähellä vastaavia sukupolvien välisiä korrelaatioita. Koulutuksen ylisukupolvinen korrelaatio osuu 0.5–0.7 haarukkaan, luokka-asemien korrelaatio 0.3–0.5 välille ja tulojen ylisukupolvinen korrelaatio 0.2–0.4 välille, menetelmästä, yhteiskunnasta ja aineistosta riippuen.

Kuinka tieteellisesti rehellinen ratkaisu älykkyuden ohittaminen huono- ja hyväosaisuuden mahdollisina selityksenä sitten on? Älykkyuden merkitys sosiaalisen aseman määräytymisessä on osoitettu niin monessa tutkimuksessa, että yhteyden *olemassaolon kieltäminen* vaatii suurenmoista tieteellistä eklektisyyttä. Väite on myös jokamiehen ymmärryksemme vastainen; harva on valmis väittämään, etteikö ”fiksi pärjäisi” ainakin useammin kuin tyhmä.

Älykkyuden roolin täydellinen kieltäminen on myös epäuskottavaa kritiikkiä viime vuosikymmenien hyvinvointivaltiollista projektia kohtaa. Keskeisenä sille on ollut meritokraattinen tavoite kyvykkyuden merkityksen painottamiseksi sosiaalisen aseman määräytymisessä sosiaalisen perhetaustan sijaan. Mikäli kyvyillä – esimerkiksi älykkyuden muodossa – ja sosiaalisella asemalla ei olisi yhteyttä, tarkoittaisi se että pohjoismainen hyvinvointivaltioprojekti on epäonnistunut mahdollisuuksien tasa-arvoa lisäämään pyrkivänä projektina. Kovinkaan moni sosiaalitieteilijä ei varmasti olisi valmis allekirjoittamaan tällaista johtopäätöstä.

Sosiaalitieteilijöillä on siis normatiivinen paine olla ottamatta esille älykkyuden ja sosiaalisen aseman välistä yhteyttä. Tämä kuitenkin rikkoo tutkimuseettisiä luotettavuuden, avoimuuden ja arvovapauden periaatteita tarkastella kaikkia relevantteja selityksiä. Moni sosiaalitieteilijä onkin aiheen kanssa kuin puun ja kuoren välissä.

Jonkinlaisena ratkaisuna on pitää mielessä ylisukupolvisen huono-osaisuuden tutkimuksen tärkein motivaatio, edellä mainittu mahdollisuuksien tasa-arvon eli meritokratian ideaali. Sen mukaan lasten omaa sosiaalista asemaa aikuisuudessa ei saisi determinoida vanhempien sosiaalinen asema. Tämän sijaan sosiaalisen aseman määräytymiseen tulisi vaikuttaa vain lapsen omat kyvyt ja motivaatio. Mahdollisuuksien tasa-arvon näkökulmasta on aivan yhtä tärkeää, että hieman tyhmän mutta rikkaan aikuisen viisas lapsi voi päästä hyvään sosiaaliseen asemaan kuin että viisaan köyhän viisas lapsi saavuttaa nuo asemat. Mahdollisuuksien tasa-arvon näkökulmasta älykkyuden roolin täydellinen ohittaminen ei olekaan oikeutettua, jos se kerran erottelee vanhempia toisistaan – sen paremmin kuin sosioekonomisten erojenkaan.¹ Tästä näkökulmasta sosiaaliryhmittäiset erot siinä, missä määrin älykkyys edesauttaa huono-osaisen aseman välttämistä, on itsessään merkki ongelmista mahdollisuuksien tasa-arvon toteutumisessa.

¹ Tietenkään mahdollisuuksien tasa-arvon periaate ei tutkijaa auta, jos hän hyväksyy jonkin muun (esimerkiksi esteettisen tai kohtalonuskolle perustuvan) periaatteen hyvä- ja huono-osaisiin asemiin jakamiselle yhteiskunnassa, tai jos tutkija hyväksyy utooppisen täydellisen ja poikkeuksettoman tasa-arvon periaatteen. Edellisten pitäessä tutkijan kohdalla paikkaansa ei häntä tosin todennäköisesti juuri huono-osaisuus kiinnostakaan. Esimerkiksi käytännössä kaikki poliittiset liikkeet allekirjoittavat mahdollisuuksien tasa-arvon periaatteen.

Ne vähäiset tutkimustulokset, joita aiheesta on olemassa, viittaavatkin siihen, että älykkyys hyödyttää vähemmän sosiaaliselta asemaltaan huono-osaisiin perheisiin syntyviä kuin hyväosaisia (ks. Turkheimer et al. 2003). Näin ollen älykkyuden ja sosiaalisen aseman väliseen yhteyteen saattaa liittyä sosiaalinen tasa-arvo-ongelma.

Geneettinen perimä

Älykkyuden ja sosiaalisten asemien väliseen yhteyteen liitetään hyvin usein kysymys geneettisen perimän vaikutuksesta sosiaalisen aseman periytyvyyteen. Tärkeimpänä syynä ilmiöiden käsittelemiseen yhdessä on ollut se, että vielä kymmenisen vuotta sitten älykkyuden periytymisen katsottiin olevan kohtuullisen voimakasta. Sukupolvien välisen korrelaation uskottiin älykkyudessa olevan jopa 0.6–0.8. Nykyiset, aiempaa harhattomammin muodostetut estimaatit viittaavat periytymisen selittävän noin puolet älykkyudesta ja geneettisen periytymisen noin kolmasosan (ks. Devlin & Daniels 1997).

Keskustelu älykkyuden, geneettisen perimän ja sosiaalisen aseman määräytymisen ympärillä on kuitenkin edelleen tiukasti yhteen nivoutunutta. Ja erityisesti The Bell Curve -kirjan (Herrnstein & Murray 1994) aiheeseen liittämien kyseenalaisten politiikkasuositusten seurauksena keskustelu on myös ollut erittäin vahvasti arvolatautunutta. Tällä on ollut myös seurauksensa keskustelulle geneettisen periytymisen roolista sosiaalisessa stratifikaatiossa. Siinä missä älykkyuden merkitys kuitataan psykologismina, geneettisen periytyvyyden merkitys kuitataan biologismina.

Vaikka jättäisimme huomiotta aiheeseen liitettyjen kiistakirjoitusten epäuskottavat politiikkasuositukset, on aihe muutoinkin sosiaalitieteilijän kannalta arka. Vielä vähemmän kuin sanoa, että huono-osaiset ovat tyhmempiä kuin hyväosaiset, haluamme väittää, että huono-osaiset ovat vähemmän älykkäitä kuin hyväosaiset siksi, että myös heidän vanhempansa olivat huono-osaisia ja vähemmän älykkäitä ja että näiden tekijöiden välinen yhteys on geneettisesti determinoitu.

Kaksostutkimusten ansiosta geneettisen perimän kokonaisvaikutuksen arviointi sosiaalisen aseman määräytymisessä vaikuttaisi kuitenkin olevan hieman helpompaa kuin pelkän älykkyuden roolin tutkiminen. Ns. samanmunaisten kaksosten geneettinen perimä on täsmälleen sama, kun taas erimunaisten kaksosten perimä on sama kuin muidenkin biologisten sisarusten eli noin puolet edellisestä. Se, missä määrin samanmunaisten kaksosten sosiaalinen asema aikuisuudessa poikkeaa toisistaan, selittyy valtaosin ympäristötekijöiden eroilla – miten poikkeavalla tavalla ”elämä heittelee” kaksosia. Erimunaisten kaksosten kohdalla ympäristötekijöiden vaihtelun vaikutus on luonnollisesti heikompi kuin muilla sisaruksilla. Ei-biologisten sisarusten kohdalla geneettistä vaikutusta ei sen sijaan ole. Vertaamalla eri tyyppisten sisarusten sosiaalisten asemien vastaavuutta voimme pyrkiä päättämään, missä määrin tämä prosessi on biologisen perimän määräämää.

Keskeisimmät aiheesta tehdyt tutkimukset on tehty ruotsalaisin kaksos-, sisarus- ja adoptioaineistoin (Björklund et al. 2005, 2006). Näiden aineistojen avulla tutkijat ovat pystyneet kontrolloimaan paitsi sisarus- ja kaksostyyppin, myös sen, ovatko sisarusparit kasvatettu yhdessä vai erikseen. Jencks & Tach (2006) päättelivät näiden sekä tuloksia tukevien yhdysvaltalaislöydösten perusteella, että geneettisen perimän osuus kaikesta sosiaalisen aseman periytyvyydestä on noin kaksi viidesosaa. Hieman eri tavoin päättelämällä Bowles & Gintis (2002) päätyvät geenien selittävän noin kolmasosan tulojen periytyvyydestä.

Toisin sanoen yli puolet sosiaalisen aseman periytyvyydestä selittyisi muilla kuin geneettisillä tekijöillä. Periytyvän älykkyuden vaikutus on kuitenkin vain pieni osa geneettisestä komponentista. Geenit vaikuttavat myös muihin seikkoihin, kuten sairastavuuteen ja ei-kognitiivisiin piirre-eroihin. Bowlesin ja Gintisin (2002) arvion mukaan älykkyuden osuus tulojen kokonaisperiytyvyydestä olisi vain noin viidesosan luokkaa. Esimerkiksi ammatillisen luokka-aseman kokonaisperiytyvyys

näyttäisi Suomessa olevan noin 40 prosentin luokkaa (Erola et al. 2008). Mikäli sama älykkyyden selittämä osuus olisi siirrettävissä suomalaiseseen kontekstiin ja vahvemmin periytyviin ammatillisiin luokka-asemiin tulojen sijaan, selittäisi sosiaalisen aseman periytyvyyteen liittyvä älykkyyden kahdeksan prosenttia sosiaalisen aseman vaihtelusta. Koska älykkyydestä näyttäisi geneettisesti periytyvän vain noin kolmasosa, on todennäköistä, että geneettisesti periytyvän älykkyyden osuus on lähempänä viittä kuin kymmentä prosenttia. Toisin sanoen vaikka sosiaalisen aseman määräytymisessä geneettisesti periytyvällä älykkyydellä näyttää olevan vaikutus, on sen rooli melko marginaalinen.

Lopuksi

Esitettyjen löydösten mukaan niin älykkyydellä kuin geneettisellä periytyvyydellä on vaikutus sosiaalisen aseman periytyvyyteen. Kummankin kohdalla vaikutus on kaikkea muuta kuin determinoiva. Löydökset viittaavat esimerkiksi siihen, että jos halutaan vaikuttaa huono-osaisuuden periytyvyyteen, ei varmastikaan ole kovin tehokasta yrittää vaikuttaa tähän vaikuttamalla älykkyyden periytyvyyteen.

Lisäksi tulokset antavat viitteitä, että älykkyyden rooli sosiaalisen aseman määräytymisessä vaihtelisi sosiaalisen taustan mukaan, mikä itsessään on merkki ylisukupolvisesta sosiaalisesta eriarvoisuudesta.

Löydösten tärkeä merkitys on esitelmän aiheen kohdalla se, että ne olisivat jääneet löytämättä, mikäli tutkijat olisivat itsepintaisesti kieltäneen niin älykkyyden kuin geneettisen perimänkin mahdollisen selityskyvyn sosiaalisen aseman periytyvyydessä. Tämä vaihtoehto saattaa tuntua tutkijasta erityisen houkuttelevalta aiheeseen helposti liitettävien virheellisten yleistysten vuoksi. On kuitenkin kaikkea muuta kuin huono-osaisuutta moralisoivaa todeta, että esimerkiksi älykkyyden periytyvyys näyttäisi selittävän sosiaalisten asemien määräytymisestä alle kymmenesosan ja että älykkyyden saattaa edesauttaa vain sosiaaliselta taustaltaan muutoinkin hyväosaisia.

Olisiko tutkijoiden vaikeneminen sitten ollut oikeutettua, jos tulokset olisivat osoittaneet, että sosiaalinen asema määräytyisi vaikkapa 70 prosentin osuudella geneettisesti periytyvän älykkyyden perusteella ja olisi jyrkästi huono-osaisuutta leimaavia? Se on tutkimuseettinen kysymys, johon en osaa suoralta käsin vastata varmasti. Tutkimuksen arvovapauden kannalta tällaisetkin tulokset pitäisi julkistaa.

Ajatusleikki on kuitenkin ylisukupolvisen eriarvoisuuden tutkimisen näkökulmasta jo lähtökohdiltaan melko epärealistinen. Esimerkiksi Raymond Boudonin (2001) mukaan voimakkaat normatiiviset arvomme ovat pohjimmiltaan kognitiivisia ja tiedollisia. Nämä arvot muuttuvat, kun ymmärtämyksemme maailmasta muuttuu. Tässä mielessä tieteellisen tiedon etsintä ei – varsinkaan pitkällä aikavälillä – ole ristiriidassa normatiivisten uskomustemme kanssa, vaikka se väliaikaisesti tältä vaikuttaisikin. Itse olisin pitänyt tulosta, jonka mukaan älykkyyden geneettisen periytyvän rooli olisi erityisen vahva, ensisijaisesti virheellisenä juuri siksi, että muu asiaan liittyvä tietomme ei yksinkertaisesti tuo tällaista johtopäätöstä.

Älykkyyden ja geneettisen periytyvän esimerkit kuitenkin viittaavat siihen, että kaikkein helpoin tapa ratkaista mahdolliset ristiriidat tieteen eettisten periaatteiden ja muiden sosiaalisten normiemme välillä on suhtautua tieteelliseen toimintaan kutsumustyönä Max Weberin (1946) kuuluisan luennon mukaan. Weberin mukaan tieteen tehtävä on kertoa, miten päästä haluamiimme päämääriin, ja jotkut näistä keinoista voivat olla vakaumuksemme vastaisia. Tieteen tehtävä on kuitenkin esittää vaihtoehdot ja niiden odotetut ja odottamattomat seuraukset, ei tehdä valintoja päämäärien ja välttämättömien keinojen välillä. Tieteelliseen kutsumukseen ei kuulu profetiointi ja demagogia.

Kirjallisuus

- Björklund Anders, Jäntti Markus, Solon G. Influences of Nature and Nurture on Earnings Variation: Preliminary Results from a Study of Various Sibling Types in Sweden. *Unequal Chances: Family Background and Economic Success*. Princeton University Press, Princeton 2005, 145–64.
- Björklund Anders, Lindahl Mikael, Plug Erik. The Origins of Intergenerational Associations: Lessons from Swedish Adoption Data. *Quarterly Journal of Economics* 2006:121:999–1028.
- Boudon Raymond. *The Origin of Values: Essays in the Sociology and Philosophy of Values*. Transaction Publishers, New Brunswick 2001.
- Bowles S., Gintis H. The Inheritance of Inequality. *J Econ Perspect* 2002:16:3–30.
- Devlin B., Daniels Michael. The heritability of IQ. *Nature* 1997:388:468.
- Erola Jani. Tutkimusetiikkaa mutta ei sovinnaisuudentavoittelua. *Sosiologia* 2008:45:143–5.
- Erola Jani, Härkönen Juho, Jäntti Markus. Trends in brother correlations in class and incomes in Finland. A comparison of cohorts born in 1932–1962. Paper presented in The Spring meeting 2008 of the Research Committee on Social Stratification and Mobility (RC28) of the International Sociological Association (ISA). European University Institute, Florence, Italy 2008.
- Herrnstein R. J., Murray C. *The Bell Curve*. “The” Free Press, New York 1994.
- Jencks C., Tach L. Would Equal Opportunity Mean More Mobility? Teoksessa Morgan SL, Grusky DB, Fields GS. (toim.) *Mobility and Inequality: Frontiers of Research in Sociology and Economics*. 2006.
- Strenze Tarmo. Intelligence and socioeconomic success: A meta-analytic review of longitudinal research. *Intelligence* 2007:35:401–426.
- Turkheimer Eric, Haley Andreana, Waldron Mary, D’Onofrio Brian, Gottesman Irving I. Socioeconomic status modifies heritability of iq in young children. *Psychological Science* 2003:14:623–628.
- Weber Max. *Science as a Vocation*. Teoksessa Gerth HH, Mills CW. (toim.) *From Max Weber: Essays in Sociology*. Oxford University Press, New York 1946, 129–56.

SUKUPOLVIEN YLI ULOTTUVA VASTUU JA TUTKIMUKSEN ETIIKKA

Pääjohtaja Matti Heikkilän muistoseminaari

Järjestäjä: Stakesin Tutkimuseettinen toimikunta

Ajankohta: Torstai 4.12. klo 9–11.45 Auditorio (Stakes, Lintulahdenkuja 4, 1 krs.)

Seminaarissa on tarkoitus pohtia vastuutamme tehdessämme tutkimusta, jonka vaikuttaa tuleviin sukupolviin, tai jossa tutkitaan eri tekijöiden tai ilmiöiden ylisukupolvisuutta. Onko olemassa kestäviä eettisiä kriteereitä, joiden perusteella voimme tehdä tutkimusta, joka koskee tulevien sukupolvien yksilöitä? Entä onko meidän annettava tietomme eri rekistereihin parantaaksemme seuraavien sukupolvien elinkykyä ja mitä ongelmia tähän voi liittyä?

Ohjelma

- 9.00–9.05 Avaussanat
Yljohtaja Jussi Simpura, Stakes
- 9.05–9.40 Mitkä ovat ne eettiset kriteerit, joilla me voimme tehdä tulevia sukupolvia koskevia ratkaisuja?
Professori Juha Sihvola, Helsingin yliopisto
- 9.40–10.15 Biopankkitutkimuksen ylisukupolviset vaikutukset
Professori Helena Kääriäinen, KTL
- 10.15–10.30 Kahvitauko
- 10.30–10.55 Lapsen osattomuuden ylisukupolviset kytkennät – tutkimuseettisiä kysymyksiä
Tutkimusprofessori Marjatta Bardy, Stakes
- 10.55–11.20 Sosiaalinen huono-osaisuus ja sen periytyvyys – tutkimuseettinen näkökulma
Dosentti Jani Erola, Stakes
- 11.20–11.45 Loppukeskustelu

Ilmoittautumiset 25.11. mennessä lomakkeella:

<http://www.webropol.com/P.aspx?id=260317&cid=63903375>

Lisätietoja: Sinikka Sihvo, sinikka.sihvo@stakes.fi, (09) 3967 2312.