

Asiantuntijalausunto tulevaisuusvaliokunnalle, 29.4.2022

Heikki Saxén, FT, bioetiikan tutkija, Tampereen yliopisto ja Bioetiikan instituutti

Asia: O 79/2019 vp Tulevaisuusvaliokuntien maailmankokous

Arvoisa tulevaisuusvaliokunta,

Eduskunnan tulevaisuusvaliokunta (TuV) järjestää Tulevaisuusvaliokuntien maailmankokouksen Helsingissä 12. – 13.10.2022. Pohjustukseksi kokoukseen TuV on pyytänyt lausuntoani, jossa muotoilen kysymysmuodossa ja perusteluineen 1–5 ehdotusta aiheiksi, joita eri maiden tulevaisuusvaliokuntien kannattaisi yhdessä käsitellä. Erityisesti tulevaisuusvaliokunta on toivonut lausuntoani teknologian eettisen kehityksen osalta.

Esitän seuraavaksi lausuntoni edellä mainitun ohjeistuksen pohjalta (käsitellen teknologiaa yhdessä tieteen kanssa) sekä myös erityisesti oman tutkimusalani eli bioetiikan tiedonalan näkökulmasta aihepiiriä tarkastellen. Bioetiikka on lääke-, terveys- ja biotieteiden eettisiä, moraalisia ja yhteiskunnallisia kysymyksiä käsittelevä tiedonala, jolle on erityisen keskeistä moniäänisyyden ja -arvoisuuden vaaliminen. Ala sijoittuu siis samoilta suunnille kuin esimerkiksi lääke- ja hoitotieteen eettiset traditiot, mutta painottaen näihin nähden vielä voimakkaammin erilaisten näkökulmien välistä keskustelua ja yhteensovittamista.

Käsittelen lausunnossani kolmea teknologian etiikan kannalta nähdäkseni tässä yhteydessä erityisen olennaista teemaa, jotka liittyvät *genetiikkaan, tekoälyyn sekä uuden teknologian aiheuttamaan kustannusten nousuun*. Alleviivaan erityisenä näkökulmana koko lausunnossani viimeistä, kustannusten nousua koskevaa teemaa, joka kulkee oikeastaan koko lausuntoni läpi. Esitän myös suuntaa-antavia jatkokysymyksiä, joita nähdäkseni olisi tärkeää nostaa esille pyrittäessä vastaamaan tähän lausuntoni punaisena lankana kulkevaan teemaan. Painotan tältä osin totuttuihin institutionaalsiin vastauksiin nähden pikemmin toisentyypisiä, humanistisia lähtökohtia – siis esimerkiksi erilaisten priorisointielinten pohtimisen sijaan pikemmin kulttuuriteemoihin liittyvää tutkimus- ja kehitystyötä.

1. Miten genetiikan uudet askeleet voitaisiin ottaa yhteiskunnallisesti haltuun parhaalla tavalla?

Geenitiedon, -tutkimuksen ja -teknologian saralla on tunnetusti otettu viime vuosina merkittäviä harppauksia eteenpäin, niin kasvien, eläinten kuin ihmistenkin suhteen. Toisaalta geenitiedon tarkkuus ja tuottamisen tehokkuus ovat selkeästi kasvaneet, toisaalta taas ylipäänsä tiedonkäsittely on kehittynyt voimakkaasti, mikä kaikki havainnollistuu hyvin Suomeenkin viime vuosina perustetuissa biopankeissa. Biopankeissa tarkoituksena on kerätä yhteen laajoja, ihmisten terveyteen liittyviä näyte- ja tietokokonaisuuksia (joiden keskiössä on geenitieto) ja hyödyntää näitä tietomassoja tehokkaan analytiikan keinoin, ainakin toistaiseksi ensisijaisesti lääketieteellisessä tutkimuksessa mutta tulevaisuudessa myös muutoin, erityisesti terveydenhuollossa.

Yhtä lailla geenitiedon teemojen kehityksen rinnalla ovat kehittyneet keinot soveltaa uutta tiedettä ja teknologiaa, mistä erinomaisena esimerkkinä mainittakoon uudet geenimuokkausteknologiat, joiden avulla on mahdollista muokata erittäin tarkasti kaikkien elollisten olentojen perimää. Ihmisten kohdalla tämä tarjoaa periaatteessa mahdollisuuksia paitsi sairauksien parantamiseen ennen

näkemättömillä tavoilla myös ihmisten paranteluun tavanomaista paremmiksi, mahdollisesti jopa niin, että muokkaukset periytyvät tuleville sukupolville.

Sanomattakin on selvää, että nämä uudet askeleet nostavat esille tarpeen vähintäänkin esimerkiksi riskienhallinnan pohdintaan tai tietosuojateemojen käsittelyyn geenitiedon ollessa erityisen herkkää terveystietoa, unohtamatta luonnollisesti laajempia maailmankuvallisia keskusteluja näiden aihepiirien äärellä. En kuitenkaan jatka tässä lausunnossa syvemmin näihin kysymyksiin, vaan suosittelen johdatuksena näihin teemoihin tutustumaan tulevaisuusvaliokunnan aiemmin tilaamaan Geeniteknologia-julkaisuun, jossa itsekin olen mukana yhtenä kirjoittajista (1).

Koska otsikon kysymyksenäni genetiikan uusien askelten osalta koski erityisesti näiden askelten *yhteiskunnallista* haltuun ottamista, onkin tärkeää mielestäni kääntää katse genetiikan parista suoraan nousevista kysymyksistä myös yhtä lailla olennaiseen, viitekehystä koskevaan teemaan – siis arkipöytäan mutta usein sitäkin keskeisempään ja myös hyvin akuuttiin yhteiskunnalliseen kysymykseen *kustannuksista*.

Missä ovat todelliset hyödyt?

Genetiikan läpimurtoihin liittyy kiistatta merkittävän todellisen potentiaalin ohella usein myös paljon niin sanottua hypeä eli läpimurtojen merkityksen ylikorostamista. Esimerkiksi niin sanottu yksilöllistetty lääketiede (personalized medicine tai precision medicine) on jo vuosikymmeniä kietoutunut lupauksiin ”syövästä poistamisesta maailmasta” ja muihin vastaaviin suuriin julistuksiin.

Ydinajatuksena on ollut, että erityisesti geneettisen profiloinnin ja täsmälääkkeiden avulla voitaisiin kutakin potilasta hoitaa ennen näkemättömällä teholla yksilönä, siinä missä perinteisessä lääketieteessä on pikemmin hoidettu yleisemmin ottaen potilasryhmiä. Tämä lupaus on tähän mennessä käytännössä tuonut joillekin potilaille merkittäviä hyötyjä, osalle marginaalisia hyötyjä, ja ennen kaikkea väestötasolla tulokset ovat toistaiseksi olleet vuosikymmenestä toiseen varsin laihoja.

Kuitenkin yksilöllistetyn lääketieteen kehitykseen on kaiken aika käytetty merkittäviä panostuksia, mikä on yhdessä tulosten kanssa luonnollisesti ongelmallista. Tämä voidaan tosin paljolti nähdä perusteltuna myös yleisen lääketieteellisen kehityksen tukemisen kannalta.

Huolestuttavampaa kustannusten näkökulmasta onkin pikemmin se kehitys, jossa näin kehitetyt täsmälääkkeet ja -hoidot tulevat osaksi terveydenhuollon valikoimaa nähdäkseni usein ilman riittävän avointa ja monipuolista harkintaa ja asian yleistä tiedostamista. Voi kysyä, onko esimerkiksi 50 000 euroa vuodessa maksavan lääkkeen osittain antama lisähyöty tavanomaiseen tilanteeseen nähden perusteltu, kun otetaan huomioon terveydenhuollon muut ja alati voimistuvat kustannustarpeet.

Miten eteenpäin?

Keskeinen ja oikeastaan akuutein haaste onkin nähdäkseni näin ollen kehittää genetiikan uusiin askeliin liittyviin hyötyihin ja kustannuksiin paikantuvaa yhteiskunnallista pohdintaa ja vastaamismekanismeja, missä luontaisesti erilaisten institutionaalisten priorisointirakenteiden kehittäminen on usein ensimmäisenä esille nouseva teema. En silti jatka tähän teemaan tässä lausunnossa syvemmin, vaan ohjaan lukijan perehtymään esimerkiksi tulevaisuusvaliokunnalle aiemmassa asiantuntijalausunnossani tähän liittyen esille nostamiini seikkoihin (2).

Haluankin pikemmin korostaa, että kuten jo mainitsin, toivoisin tällaisten perinteisempien institutionaalisten pohdintojen sijaan ennemmin tässä vaiheessa *humanististen* teemojen esille nostamista näiden kustannuskysymysten osalta, mihin palaan tarkemmin lausuntoni loppupuolella.

2. Miten tekoälyn uudet askeleet voitaisiin ottaa yhteiskunnallisesti haltuun parhaalla tavalla?

Omalla tutkimusalueellani bioetiikassa, siis tyypillisesti lääketieteellisen tutkimuksen ja terveydenhuollon saroilla, on tekoälytutkimuksen ja -teknologioiden voimakkaista uusista kehityssaskellista uumoiltu genetiikan tapaan merkittävää murrosta tunnetusti jo moneen otteeseen viime vuosina – esimerkiksi sairauksien entistä tarkemman diagnostiikan muodossa. Samalla yhtä lailla genetiikan tapaan pinnalla ovat olleet esimerkiksi riskienhallinta ja tietomassoihin liittyvät teemat kuten tietosuojakysymykset. En lähde tässä lausunnossa kuitenkaan avaamaan näitä teemoja itsessään sen syvemmin, sillä tulevaisuusvaliokunnan työskentelyssä nämä teemat ovat olleet viime aikoina kohtuullisen hyvin esillä ja muutenkin ne ovat jo yleisesti varsin tunnettuja perustasolla.

Entä hyötypohdinta ja miten eteenpäin?

Tekoälyn teemoihin voi kaikkineen nähdäkseni soveltaa pitkälti samaa tulkintakehystä yhteiskunnallisesti ajatellen kuin aiemmin genetiikan kohdalla. Yhtä lailla siis teemaan liittyvät lupaukset ovat tavanneet olla suuria, ja niillä on ollut monesti tapana vähintäänkin ottaa etumatkaa todellisuuteen nähden.

Esimerkiksi IBM:n kehittämän Watson-tekoälyn luvattiin jo vuosia sitten mullistavan monen muun saran ohella terveydenhuollon ja lääketieteen maailman, mutta huolimatta mittavista panostuksista on käynyt toisin ja hanke on ollut merkittävässä vastatuulella (kuvaavasti tämän lausunnon kannalta esimerkiksi juuri genetiikkaan liittyen) (3).

Tilanteeseen voi tietysti vastata vetoamalla uuteen teknologiaan liittyviin synnytysvaikeuksiin ja tässä tilanteessa vääjäämättä tarvittaviin alkuvaiheen kehityspanoksiin, mutta yhtä lailla voi kysyä, mitä oletettavasti paremmin toimiessaankaan uuden tekoälyn tulo lääketieteen ja terveydenhuollon maailmaan todella tarkoittaisi kokonaistasolla katsottuna.

Olisivatko esimerkiksi lääketieteen ammattilaiset valmiita, tai sen kummemmin terveydenhuollon rakenne, taipumaan tohtori Tekoälyn todelliseksi kumppaneiksi, ehkä jopa avustajiksi? Entä miten suhtautuisivat potilaat? Mikä olisi siis lopulta tekoälyn rooli? Nämä ovat monimutkaisia kysymyksiä ja vastaukset niihin eivät ole suoraviivaisia – haaste, jonka suuruudesta Watsonin kohtaamat ongelmat myös osaltaan antanevat viitettä.

Tullaankin nähdäkseni edelliseen tapaan pelkkien teknologisten ja jopa institutionaalisten järjestelyjen pohtimisen sijaan pikemmin keskeisesti humanistiseen, tai ehkä osuvammin kulttuurilliseen haasteeseen. On siis tässä hengessä kysyttävä, miten ylipäänsä tekoälyn kasvava rooli tulisi ottaa haltuun yhteiskunnassa. Miten keskeisempi tekoälyn merkitys vaikuttaisi vaikkapa syvällisesti kansalaisuuden käsitteen uudelleenmäärittelyyn, ja tätä kautta lääketieteen ja terveydenhuollon piirien ohella laajaan kirjoon asioita aina perustuslaeista kouluopetukseen asti (kärjistäen voisi kysyä, mitä pitäisi sisällään vaikkapa ”tekoälykansalaisuus”, tai aiempaan liittyen samaan tapaan ”genomikansalaisuus”)? (4)

Nämä ovat isoja teemoja ja luonnollisesti muotoutuvat pitkän aikavälin kuluessa, joten niihin tyydyttävien vastauksien antaminen on hyvin haastavaa vaikkakin lopulta nähdäkseni elintärkeää. Akuutimmin näen kuitenkin jälleen olennaisena yhteiskunnallisena kysymyksenä kustannuksia koskevan teeman. Miten voimme taata, että tekoälyn kehitys ja käyttöönotto tapahtuvat yhteiskunnallisten resurssien osalta niin, että näissä edetään monipuolisen yhteiskunnallisen keskustelun ja määrittelyn kautta eikä ainoastaan teknologian puolestapuhujien ja kehittäjien ohjaamin askelin?

On siis tältäkin pohjalta olennaista puhua kustannusten arvioimisesta uuden teknologian suhteen, mihin ylipäänsä käännänkin katseeni seuraavaksi.

3. Miten uuden teknologian aiheuttama kustannusten nousu voitaisiin ottaa yhteiskunnallisesti haltuun parhaalla tavalla?

On tunnettua, että terveydenhuollon kustannusten nousu on merkittävää ja suhteellisen vaatimattoman keskimääräisen talouskasvun myötä kestävämmällä uralla. Syy tähän ei ole ainoastaan usein esille nostettu väestön vanheneminen, vaan *keskeisesti hoitojen kallistuminen, siis erityisesti uusien hoitojen ja lääkkeiden kalleus*.

Kuitenkin on vaikeaa kattavasti puntaroida kallistuvien hoitojen ja lääkkeiden hyötyä ja niihin käytettäviä panoksia. Käytännössä keskeinen haaste muodostuu ensinnäkin siitä, että niin Suomessa kuin monessa muussakaan maassa ei ole riittävän läpinäkyvää, kattavaa, monipuolista, yhtenäistä ja yksinkertaisesti voimakasta institutionaalista rakennetta, joka ottaisi tilannetta haltuun (2).

Tämä asetelma puolestaan juontuu nähdäkseni siitä hyvin ymmärrettävästä tilanteesta, että poliittisesti ja ylipäänsä kulttuurillisesti koetaan tavanomaisesti hyvin haastavaksi peräänkuuluttaa uusien teknologioiden hyötyä, kun vaakakupissa on ihmisten terveys.

Alan yritykset ovat myös taitavia esittämään tuotteensa edullisessa valossa (vähintäänkin niitä koskevat tulevaisuuden näkymät), valjastamaan merkittävän osan yleisestä mielipiteestä puolelleen (esimerkiksi potilasjärjestöjä Amerikassa) ja hyödyntämään kansainvälisten, kansallisten ja paikallisten (kuten sairaalatason) järjestelmien katvealueita edukseen (kuten salassapitosopimuksia, joiden varjolla eri toimijoita voidaan kilpailuttaa toisiaan vastaan epäterveesti).

Lopputuloksena nähdään esimerkiksi sellaisia kehityskulkuja, joissa uusi kallis lääke saadaan yleisen painostuksen kautta hyväksytyksi terveydenhuollon valikoimaan Yhdysvalloissa, vaikka lääkkeen edut olisivatkin tieteellisesti hyvin kiistanalaiset. Tämän jälkeen ketjureaktio jatkuu esimerkiksi Euroopan lääkeviraston kautta kansallisten ja muiden paikallisten toimielinten suuntaan, joita voidaan asettaa toisiaan vastaan vaikkapa niin, että ensimmäiselle lääke luvataan merkittävällä alennuksella, mikä luo painetta myös muille toimijoille tarjota samaa lääkettä potilaille.

Koko prosessia leimaa epäterve polkuriippuvuus sekä ennen kaikkea monenlainen läpinäkyvättömyys, sillä ensinnäkään salassapitosopimuksista johtuen eri toimijat eivät tiedä, millä hinnalla toiset ovat lääkettä ostaneet. Toisekseen läpinäkyvättömyys vallitsee myös siinä suhteessa, että harvalukuisen asiantuntijapiirin ulkopuolella ei laajemmin yhteiskunnassa ole juuri minkäänlaista käsitystä tästä kehityskulusta.

Sanomattakin on selvää, että tämä on hyvin huolestuttavaa – ja yhtä lailla yleisesti ottaen valitettavan tyypillinen asetelma, kun uutta teknologiaa viedään eteenpäin.

Miten eteenpäin?

Miten sitten uuden teknologian aiheuttama kustannusten nousu voitaisiin ottaa parhaiten haltuun bioetiikan näkökulmasta katsottuna, siis käytännössä ennen kaikkea lääketieteellisen tutkimuksen ja terveydenhuollon saroilla?

Haluan luonnollisesti jättää tämän kysymyksen – joka on tässä lausunnossa nyt nähdäkseni tällä hetkellä kaikista olennaisin, tai akuutein kysymys – tulevaisuusvaliokunnan työskentelyn jatkojalostettavaksi, mutta ainakin voin oman työni pohjalta tarjota joitakin koordinaatteja, joiden toivoisin ohjaavan vastauksien etsimistä.

Kuten olenkin jo useampaan otteeseen tuonut esille, toivoisin siis erityisesti vaihteeksi perinteisempien institutionaalisten pohdintojen sijaan pikemminkin humanistisen, kuten kulttuuriteemoihin liittyvän, tutkimus- ja kehitystyön vahvistamista tässä suhteessa. On esimerkiksi totta, että priorisointielinten kehittymättömyys ja heikkous on se alue, jolle käytännössä edellä kuvatut epäterveet kehityskulut usein paikantuvat, mutta olennaista on myös kysyä, mistä kulttuurillisesta taustasta tämä puolestaan juontuu.

Nähdäkseni ensimmäinen ja loogisin konkreettinen askel tämän tilanteen korjaamiseksi olisi yleisen tietoisuuden kasvattaminen, siis vanhanaikaisesti sanottuna valistus. Yleinen tietämys näistä kuvatuista prosesseista on hyvin heikkoa ja julkista keskustelua hallitsevat pikemmin teknologiamyönteiset, tai kenties pikemmin -utopistiset, kertomukset, jotka yhtä lailla tavanomaisesti yhdistävät taloushurmoksen tähän kerrontaan. Toisin sanoen Suomessa etsitään yhä ”uutta Nokkaa”, mikä on varmasti osittain rakentavaakin mutta mikä luo samalla merkittäviä katvealueita julkisen hyödyn puntaroimiselle esimerkiksi bioetiikan teemoissa uuden teknologian suhteen.

Keskeinen kysymys näin ollen käytännössä kuuluu: *miten parhaiten korjata tätä tilannetta, siis erityisesti yleisen tietoisuuden puutetta ja keskustelukulttuurin yksioikoisuutta?*

Tähän ei varmasti ole helppoja ratkaisuja, varsinkin kun tiedonvälitystä voisi nykytilanteessa kuvata pikemmin informaatiotulvaksi. Peräänkuuluttaisin kuitenkin ennen kaikkea paitsi itsessään humanistista tutkimus- ja kehitystyötä myös tältä pohjalta ennakkoluulottomasti uuden teknologian hyödyntämistä tiedonvälityksessä (tässä voi varmasti halutessaan nähdä tietyn ironian).

Esimerkiksi taustaorganisaationi Bioetiikan instituutin kehittämä mobiilisovellus MyBioethics, joka on käytännössä lajinsa ensimmäinen ja josta kokemukset ovat olleet positiivisia, pyrkii madaltamaan eri tahoille kynnystä tutustua bioetiikan teemoihin (esimerkiksi mainittuihin priorisoinnin kysymyksiin) sekä toisaalta tarjoamaan eri tahoille mahdollisuuden keskustella näistä teemoista ja ottaa niihin kantaa. Toisena ja suosittuna esimerkkinä tiedonvälityksen kehittämisestä nostaisin positiivisten kokemusten pohjalta esille podcast-sarjojen ennakkoluulottoman hyödyntämisen.

Usein ei tarvitse muuta kuin julkisissa tiloissa katsoa ympärilleen, niin saa viitettä siitä, missä ihmisten huomio on – yksinkertainen neuvoni onkin mennä sinne, missä kansalaisten silmät ja korvat ovat – ja ottaa haltuun uusissa teknologiakanavissa käytävää viestintää niin, että näissä tyypillisesti vallitseva teknologiaoptimismi saa vastinparikseen voimakkaammin tasapainoisen, moniäänisen ja -arvoisen – kulttuurillisesti rikkaan – pohdinnan.

Tämä ei ole varmasti helppoa, mutta toivotan tulevaisuusvaliokunnalle menestystä tarkempien vastauksien löytämiseen näiden hahmottelemieni koordinaattien pohjalta. Toivottavasti olen voinut esittää hedelmällisiä kysymyksiä, jotka voivat pohjustaa maaperää hyvälle vastauksille.

Lähteet

1: Tulevaisuusvaliokunta. *Geeniteknologia*. Helsinki: Eduskunnan tulevaisuusvaliokunta, 2018.

2: Saxén, Heikki. Asiantuntijalausunto tulevaisuusvaliokunnalle, 31.1.2019.

3: K. esim. ”What Ever Happened to IBM’s Watson?” New York Times, 16.7.2021.

4: Genomikansalaisuudesta, k. Saxén, Heikki. "Geenitiedon uusi aikakausi." Teoksessa *Kaikenlaista rohkeutta* (toim. Hetemäki, Ilari et al.). Sivut 30–46. Helsinki: Gaudeamus, 2019.