

TERVEYS IHMISOIKEUSKYSYMYKSENÄ



SUOMALAISEN LAKIMIESYHDISTYKSEN
JULKAISUJA, E-sarja N:o 28

Liisa Nieminen

Terveys ihmisoikeuskysymyksenä

Tilausosoite

Suomalainen Lakimiesyhdistys

Kasarmikatu 23 A 17

00130 Helsinki

p. 09 6120 300

f. 09 604 668

toimisto@lakimiesyhdistys.fi

www.lakimiesyhdistys.fi

Kannen kuva: Shutterstock

Kannen suunnittelu: Lapine Oy

© Suomalainen Lakimiesyhdistys ja Liisa Nieminen

ISSN 1458-0446

ISSN-L 1458-0446

ISBN 978-951-855-355-0

Hansaprint Oy, Vantaa 2015

Alkusanat

Olen jo aika monta kirjaa tätä ennen kirjoittanut, ja samat ilot ja ongelmat nousevat esille joka kerta. On aina yhtä vaikeaa asettua lukijan asemaan. Ymmärtääkö hän, mitä yritän kirjassa sanoa? Tässä prosessissa tärkeintä on oppimisen riemu; sitä en halua koskaan menettää. Tutkijana kannattaa toimia niin kauan, kun tuntee itse oppivansa koko ajan uutta. Uteliaisuus ja suurten kokonaisuuksien hallitseminen ovat tutkijan parhaat kannustimet. Toisaalta olen tässä tutkimuksessa palannut eräisiin sellaisiin asioihin, joiden merkitystä en vielä siinä vaiheessa ymmärtänyt, kun *Maija Sakslin* ja *Essi Rentola* niistä puhuivat. Nyt heidän kirjoituksensa ovat olleet tärkeinä lähteinä kirjan yhdessä luvussa.

Kirjan käsittelemiä asioita on vaikea tutkia ilman minkäänlaista kosketusta käytäntöön. Tässä avuksi on ollut valtioneuvoston asettaman valtakunnallisen lääketieteellisen tutkimuseettisen toimikunnan (TUKIJA:n) jäsenyys. Muutkin asiantuntijatehtävät ovat olleet hyödyksi.

Aloitin tämän kirjan kirjoittamisen kesäkuun 1. päivänä 2014 ja pisteen viimeisen virkkeen perään laitoin tänä vuonna heinäkuun 22. päivänä. Kirjoittaminen eteni lähinnä kesäaikaan; siinä on yliopisto-opettajan paljon mainostettu vapaus – kesällä saa tehdä rauhassa töitä.

Tutkijatohtori *Teija Stanikićin* kanssa olen keskustellut monista kirjaan liittyvistä asioista, sekä käytännöllisistä että tieteellisistä. Hän ymmärtää hyvin monitieteisen tutkimuksen haasteet, ja olemme niitä moneen otteeseen pohtineet. Myös kirjan kustantajaa ja etenkin kustannustoimittaja *Pipsa Kostamoa* kiitän hyvästä yhteistyöstä.

Niilo Helanderin säätiötä kiitän apurahasta, ja Helsingin yliopiston oikeustieteellistä tiedekuntaa saamastani oppimateriaaliavustuksesta.

Porthaniassa lokakuun 17. päivänä 2015

Liisa Nieminen

Sisällys

ALKUSANAT.....	V
----------------	---

LYHENTEET.....	XIII
----------------	------

I JOHDANTO	1
------------------	---

1 Tutkimuksen lähtökohdat	1
---------------------------------	---

1.1 Ihmisoikeudet ja lääketiede haasteena.....	1
--	---

1.2 Ihmisoikeuksien kokonaisuus lähtökohtana	4
--	---

2 Tutkimustehtävän asettaminen	8
--------------------------------------	---

2.1 Tutkimuksen yhteys ihmisoikeustutkimukseen.....	8
---	---

2.2 Oikeudenalaluokitteluiden tarpeellisuus?.....	11
---	----

2.3 Tutkimuksen rakenne.....	18
------------------------------	----

2.3.1 Historiajaksosta liikkeelle.....	18
--	----

2.3.2 Terveyttä koskevista oikeuksista eri ihmisoikeusasiakirjoissa	22
--	----

2.3.3 Tutkimuksen eteneminen luvuittain.....	27
--	----

3 Aihetta koskeva aiempi tutkimus	28
---	----

II TERVEYS JA LÄÄKETIEDE

IHMISOIKEUKSIEN KONTEKSTISSA.....	33
-----------------------------------	----

1 Johdanto	33
------------------	----

2 Ihmisoikeuksien sukupolvet	36
------------------------------------	----

2.1 Lähtökohdat	36
-----------------------	----

2.2 YK:n vuoden 1966 ihmisoikeussopimukset.....	39
---	----

2.3 Ns. kolmannen sukupolven oikeudet.....	43
--	----

2.4 Biolääketiedesopimus uudenaikaisena ihmisoikeussopimuksena	45
--	----

2.4.1 Biolääketiedesopimuksen valmisteluprosessi.....	48
---	----

2.4.2 Suomen ratifiointiprosessi	51
--	----

2.4.3 Biolääketiedesopimuksen käytännön merkitys Suomessa.....	53
---	----

3 Erilaisuus ja terveyteen liittyvät ihmisoikeudet	57
--	----

3.1 Naisten erityisyyden ja reproduktion huomioon ottaminen ihmisoikeussopimuksissa	58
--	----

3.2	Kulttuurien väliset erot ihmisoikeuksien turvaamisessa	60
3.2.1	Vähemmistökulttuurien tavat haasteena terveydenhuollossa	60
3.2.2	Vähemmistökulttuureihin kuuluvien syrjintä terveystalveissa	65
4	Ihmisoikeuksien jakamattomuus – ihmisoikeuksien samanarvoisuus	67
4.1	Jakamattomuusperiaatteen merkitys YK:n ihmisoikeusjärjestelmässä	70
4.1.1	Yleisiä huomioita	70
4.1.2	Terveyttä koskevan ihmisoikeuden erilaiset vaikutustavat	74
4.2	Jakamattomuusperiaate eurooppalaisissa ihmisoikeusjärjestelmissä	78
4.2.1	Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimukset	80
4.2.2	EU:n perusoikeuskirja	83
4.3	Yhteenveto bioläketiedesopimuksen näkökulmasta	87
 III OIKEUS TERVEYTEEN ("HEALTH RIGHTS") EUROOPAN NEUVOSTON IHMISOIKEUSJÄRJESTELMÄSSÄ		
1	Johdanto	89
1.1	Oikeus terveyteen ihmisoikeutena	89
1.2	Eurooppalaisten ihmisoikeussopimusten kokonaisuuden terveydelle antama suoja	94
2	Ihmisoikeussopimuksia koskevat tulkintaperiaatteet	96
2.1	Ihmisoikeustuomioistuimen kehittämät tulkintaperiaatteet	96
2.1.1	Evolutiivinen tulkinta	96
2.1.2	Tulkinnan rajat	104
2.2	Ihmisarvon asettamat rajoitukset	106
3	Esimerkkejä eri ihmisoikeussopimusten yhteisvaikutuksesta terveyttä koskevissa asioissa	112
3.1	Oikeus terveyteen Euroopan ihmisoikeussopimuksessa turvattuna oikeutena ihmisoikeustuomioistuimen käytännössä	113
3.1.1	Oikeus elämään ja henkilökohtaisen vapauden suoja	113
3.1.2	Yksityiselämän suoja ja sananvapaus	117
3.1.3	Johtopäätöksiä	120
3.2	Muita terveyteen liittyviä ihmisoikeuskysymyksiä	121
3.2.1	Eutanasia ja avustettu itsemurha ihmisoikeusongelmana	122

3.2.1.1	Eri maissa asiassa omaksuttuja ratkaisuja.....	122
3.2.1.2	Ihmisoikeustuomioistuimen eutanasiaa koskevaa oikeuskäytäntöä.....	127
3.2.1.3	Johtopäätöksiä	134
3.2.2	Anoreksiaan ja pakkoruokintaan liittyvät ihmisoikeusongelmat.....	136
3.2.2.1	Nälkälakko ihmisoikeuksien kannalta.....	137
3.2.2.2	Anoreksia oikeudellisena ongelmana.....	139
3.2.2.3	Yhteenveto.....	143
3.2.3	Lasten rokottaminen	144
3.2.3.1	Rokottamista koskeva lainsäädäntö ja rokotuskäytännöt Suomessa	145
3.2.3.2	Ihmisoikeusnäkökulma: oikeus terveyteen ja lapsen etu.....	154
3.2.3.3	Johtopäätöksiä	158
3.2.4	Aborttiin liittyvät ihmisoikeuskysymykset.....	160
3.2.4.1	Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimus aborttioikeuden turvaajana	160
3.2.4.2	Biolääketiedesopimus ja aborttioikeus.....	163
3.2.4.3	Suomalainen näkökulma aborttiin.....	165
3.2.4.4	Yhteenveto.....	170
4	Johtopäätöksiä.....	172

IV EU:N PERUSOIKEUSKIRJAN MERKITYS

	TERVEYDEN JA LÄÄKETIETEEN KANNALTA.....	177
1	Johdanto.....	177
2	EU:n perusoikeussuojan uutuudet ja erot Euroopan neuvoston turvaamiin ihmisoikeuksiin verrattuna	181
3	Ihmisarvon sisältö unionin oikeudessa	186
3.1	Ihmisarvo EU:n perusoikeuskirjan turvaamana oikeutena – yleisiä huomioita.....	186
3.2	Ihmisarvon suoja ihmisten toimintaa rajoittavana tekijänä.....	188
3.3	Ihmisarvon suoja ja bioteknologian kehitys	190
3.3.1	EU:n perusoikeuskirjan ihmisarvon suojaa koskeva sääntely	190
3.3.2	Ensimmäinen ihmisarvon suojaa koskeva tapaus unionin (EY:n) tuomioistuimessa	191
3.3.3	<i>Brüstle</i> -tapauksen periaatteellinen merkitys ihmisarvon kannalta.....	194

3.3.4	Jatkoa <i>Brüstle</i> -tapaukselle	197
3.3.5	Johtopäätös prosessista ihmisoikeuksien kannalta	198
3.4	Biokonstitutionismi EU:n uutena käsitteenä	201
4	Potilaiden liikkuvuus EU:n alueella	202
4.1	Sosiaaliturvan koordinaatioasetus lähtökohtana.....	203
4.2	Oikeuskäytännön merkitys potilaiden liikkuvuuden turvaamisessa.....	205
4.3	Potilaiden liikkuvuusdirektiivi oikeuskäytännön kodifioijana.....	207
4.4	Potilaiden liikkuvuusdirektiivin täytäntöönpano Suomessa.....	212
4.5	Johtopäätöksiä	215
5	Yhteenveto.....	216
V	YKSITTÄISISTÄ EUROOPAN NEUVOSTON BIOLÄÄKE- TIEDESOPIMUKSESSA TURVATUISTA OIKEUKSISTA	219
1	Johdanto.....	219
2	Tasa-arvoinen oikeus terveydenhuoltopalveluihin	221
2.1	Johdantoa teemaan Suomen perustuslain näkökulmasta.....	221
2.2	Biolääketiedesopimuksen takaama tasapuolinen pääsy terveydenhuoltoon	229
2.3	Paperittomien henkilöiden oikeus terveydenhuoltoon Suomessa	232
2.3.1	Ihmisoikeussopimusten asettamat vaatimukset.....	232
2.3.2	Lainsäädännön uudistaminen Suomessa	235
2.3.3	Tilannearvio kesällä 2015.....	240
2.4	Yhteenveto.....	241
3	Yksityiselämän suoja terveydenhuollossa	242
3.1	Johdantoa teemaan	242
3.2	Terveydentilaa koskevien tietojen luottamuksellisuus	245
3.2.1	Ihmisoikeussopimusten antama suoja	245
3.2.2	Suomen perustuslain henkilötiedoille (potilastiedoille) antama suoja	249
3.2.3	Terveystietojen luottamuksellisuus ja potilastietojärjestelmien kehittäminen	256
3.2.4	Johtopäätöksiä.....	260
3.3	Itsemääräämisoikeus lääketieteelliseen tutkimukseen osallistumisessa	262
3.3.1	Taustaa	262
3.3.2	Käytännössä syntyneitä ongelmia.....	265

3.3.2.1	Eduskunnan oikeusasiamiehelle tehty kantelu ja sen ratkaiseminen.....	265
3.3.2.2	Tutkimuslain muutos	267
3.3.3	Yhteenveto	271
3.4	Muita potilaan yksityisyyden suojan kannalta ongelmallisia tilanteita.....	272
3.4.1	Opetuspotilaan asema	272
3.4.2	Potilaan valokuvaaminen.....	275
3.5	Yhteenveto	277
4	Elinsiirtoihin liittyvät ihmisoikeusongelmat	278
4.1	Taustaa	278
4.2	Elinsiirtoja koskeva juridiikka	279
4.2.1	Kuolleilta tehtävät elinsiirrot	281
4.2.2	Eläviltä tehtävät elinsiirrot (munuaissiirrot).....	285
4.3	Yhteenveto	289
5	”Reproduktiomarkkinoihin” liittyvät ihmisoikeusongelmat	290
5.1	Lähtökohdista	290
5.2	Yhteiskunnan muuttuvat arvot ja lääketieteen kehitys	294
5.3	Reproduktioturismin rajat – kuka niistä päättää?.....	298
5.3.1	Ihmisoikeustuomioistuimen käytäntöä sijaissynnytyksasioissa	299
5.3.2	Suomen oikeudellinen tilanne sijaissynnytyksen osalta.....	302
5.4	Johtopäätöksiä	305
6	Yhteenveto	306
 VI GLOBAALI NÄKÖKULMA		
	TERVEYTEEN IHMISOIKEUTENA.....	309
1	Ongelmien maailmanlaajuisuus.....	309
2	Kohti globaalia terveyttä ja lääketiedettä koskevaa ihmisoikeussuojaa.....	310
3	Johtopäätöksiä.....	313
LÄHTEET.....		315
OIKEUSTAPAUSHAKEMISTO		339
ASIAHAKEMISTO.....		345

Lyhenteet

AOA	eduskunnan apulaisoikeusasiamies
CEDAW	Convention on the Elimination of all Forms of Discrimination against Women (Kaikkinaisen naisten syrjinnän poistamista koskeva yleissopimus, SopS 67–68/1986)
COM	Commission documents
EOA	eduskunnan oikeusasiamies
ETA	Euroopan talousalue
ETENE	valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta
EU	Euroopan unioni
EUVL	Euroopan unionin virallinen lehti
FRA	Fundamental Rights Agency
HE	hallituksen esitys
HM	Suomen Hallitusmuoto (94/1919)
HPV	human papillomavirus
HS	Helsingin Sanomat
ILO	International Labour Organization (Kansainvälinen työjärjestö)
KHO	korkein hallinto-oikeus
KK	kirjallinen kysymys
KKO	korkein oikeus
KOM	komiteanmietintö
KP-sopimus	kansalaisyhteisöjä ja poliittisia oikeuksia koskeva kansainvälinen yleissopimus (SopS 7–8/1976)
LaVM	lakivaliokunnan mietintö
Oka	valtionneuvoston oikeuskansleri
PeL	Suomen perustuslaki (731/1999)
PeVL	perustuslakivaliokunnan lausunto
PeVM	perustuslakivaliokunnan mietintö
SEU	sopimus Euroopan unionista
SEUT	sopimus Euroopan unionin toiminnasta
SopS	Suomen säädöskokoelman sopimussarja
STM	sosiaali- ja terveysministeriö
StVM	sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintö

SäädK	Suomen säädöskokoelma
TEM	työ- ja elinkeinoministeriö
THL	Terveysten ja hyvinvoinnin laitos
TSS-sopimus	taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva kansainvälinen yleissopimus (SopS 6/1976)
TUKIJA	valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta
WHO	World Health Organization
vp	valtiopäivät
YK	Yhdistyneet kansakunnat

I Johdanto

1 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

1.1 Ihmisoikeudet ja lääketiede haasteena

Ihmisoikeuksista puhuttaessa ei ainakaan juristilukijalle tule ensimmäisenä mieleen terveyteen liittyvät asiat, ja vielä harvemmin lääketiede nousee esille siinä yhteydessä. Nuo asiat liittyvät kuitenkin varsin läheisesti yhteen. Kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa turvataan itse asiassa monia terveyteen sekä lääketieteeseen yleisemmin liittyviä asioita. Mainittu yhteys on vahvistunut aikaa myöten sekä Euroopassa että globaalisti. Osin tämä liittyy uusien ihmisoikeussopimusten hyväksymiseen, mutta merkitystä asiassa on ollut myös lääketieteen kehityksellä. Sen myötä syntyy koko ajan uudenlaisia mahdollisuuksia parantaa sairauksia tai jopa luoda uutta elämää (hedelmöityshoidot, alkiodiagnostiikka ym.). Lääketieteen edistymisen myötä joudutaan kuitenkin pohtimaan myös sitä, miten pitkälle lääketieteessä voidaan mennä syyllistymättä ns. rodunjalostukseen.¹

Edellä mainituista asioista on vallalla eri maissa ja eri kulttuureissa hyvinkin erilaisia käsityksiä. Jossain raja kuitenkin tulee vastaan, ja esimerkiksi ihmisen kloonamista tuskin hyväksytään missään siitä huolimatta, että tieteen näkökulmasta se jo pystyttäisiin tekemään. Käsitykset myös muuttuvat ajan myötä, mutta se tapahtuu ainakin jonkin verran eri tahtia eri maissa muun muassa uskonnollisista syistä johtuen. Kansainvälisten ihmisoikeussopimusten tulkinnassa törmätään usein juridiikan ohella myös uskonnollisiin ja eettisiin erimielisyyksiin. Tulkinnan kannalta vaikeita ovat esimerkiksi oikeutta elämään koskevat ihmisoikeussopimusten artikkelit, ja viime aikoina myös ihmisarvon käsite on aiheuttanut ongelmia etenkin kaikkein uusimpien ihmisoikeusasiakirjojen tulkinnassa.

¹ Asiaan liittyvistä eettisistä ongelmista ks. esim. *Matti Häyry*n teos ”Ihminen 2.0”. Samoin ks. ”Muokattu elämä”-artikkelikokoelma (toim. *Irni – Meskus – Olkkonen*).

Kaikkein tuoreimmissa globaaleissa samoin kuin eurooppalaisissa ihmisoikeusasiakirjoissa on jo pyritty varautumaan uuden terveysteknologian mukanaan tuomiin uudenlaisiin tilanteisiin ja niihin mahdollisesti liittyviin ihmisoikeusongelmiin. Koska ei voida mitenkään tietää tai edes aavistaa, mitä tieteessä tulevaisuudessa tapahtuu, lääketiedettä koskevan oikeudellisen sääntelyn pitää olla tässä yhteydessä aika yleisluontoista. Uudenlaisiin tilanteisiin liittyvissä ihmisoikeuksia koskevissa ongelmissa on usein kyse siitä, mistä ihmisoikeussuoja ylipäättään alkaa, ja toisinaan myös siitä, mihin suoja päättyy, tai siitä, mitä ihmisarvolla oikeudellisessa mielessä lopulta tarkoitetaan. Myös vanhempien ihmisoikeussopimusten tulkinnassa on teknologian kehityksen myötä jouduttu viime aikoina pohtimaan sellaisia oikeudellisia ongelmia, joita ei olisi voitu edes kuvitella sopimuksia laadittaessa toisen maailmansodan jälkeisinä vuosikymmeninä.

Yhteiskunnan muuttuminen tuo yleensäkin uudenlaisia oikeudellisia ongelmia mukanaan, mutta erityisesti lääketieteen kohdalla on mahdotonta ennustaa, millaisia ihmisoikeusongelmia sen yhteydessä voi ylipäättään syntyä.² Emme tiedä, mitä keinoja uusin lääketiede tarjoaa lapsettomuuden tai jonkin tänä päivänä vielä parantumattomana pidetyn sairauden hoitoon esimerkiksi kymmenen vuoden kuluttua ja mitä ihmisoikeusongelmia nämä uutuudet mahdollisesti tuovat mukanaan. Oikeudelliset ongelmat eivät kuitenkaan säily välttämättä ennallaan, vaan ajan kulumisen sellaisenaan tekee toisinaan tehtävänsä myös tässä suhteessa. Tällä viitataan siihen, että myös ihmisoikeussopimusten tulkinta elää ajan myötä sopeutuen muuttuvan yhteiskunnan asettamiin uusiin vaatimuksiin.

Etenkin vuodelta 1950 olevasta Euroopan ihmisoikeussopimuksesta (SopS 18–19/1990) puhutaan yleisesti elävänä instrumenttina (”living instrument”), jonka tulkinta elää yhteiskunnan ja maailman muuttuessa.³ Ihmisoikeussopimusten artiklojen sanamuodot on pitänyt laatia varsin yleisluontoisiksi, jotta erilaiset yhteiskunnat ja aikakaudet mahtuvat niiden

² Esim. ensimmäisen ns. koeputkilapsen syntymä vuonna 1978 toi mukanaan monia sellaisia ongelmia, joita kukaan ei ehkä olisi voinut kuvitellakaan vielä vuosisadan alussa. Esim. kenellä on oikeus hedelmöityshoitoihin? Onko lapsella aina oikeus tietää geneettinen isänsä eli sukusolujen luovuttaja? Tällaiset tilanteet eivät ehkä olleet vielä mielessä YK:n lapsen oikeuksien sopimusta laadittaessa, vaikka sen 7 artikla (”oikeus tuntee vanhempiensa”) onkin noussut myöhemmin esille tässä yhteydessä. Tarkemmin ks. *Nieminen* (2013), s. 329–335.

³ Ks. esim. kirjan ”Shaping Rights in the ECHR” (ed. *Brems – Gerards*) artikkelit. Samoin ks. kirjan ”Constituting Europe” (ed. *Føllesdal – Peters – Ulfstein*) artikkelit.

puitteisiin. Tämä koskee etenkin globaaleja YK:n ihmisoikeussopimuksia, joiden valmistelussa oli aiemmin usein kyse länsivaltojen ja sosialististen valtioiden välisistä erimielisyyksistä.⁴ Sen lisäksi myös esimerkiksi Afrikan mailla on ollut omat intressinsä ihmisoikeussopimuksissa turvattujen asioiden suhteen jo pitkään. Niillä on myös oma ihmisoikeussopimuksensa (*African Charter on Human and Peoples' Rights*) vuodelta 1981.

Jos jossain ihmisoikeussopimuksessa on hyvin yksityiskohtaisia määräyksiä, niitä saatetaan pitää kehityksen esteenä, eivätkä kaikki valtiot edes välttämättä halua sitoutua sopimukseen. Euroopan neuvoston uudempaa ihmisoikeussopimusta, vuodelta 1997 olevaa ns. biolääketiedesopimusta⁵ (*Yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla*, SopS 23–24/2010), on toisinaan kritisoitu juuri tällä perusteella. Etenkin biolääketiedesopimuksen 18.2 artiklan kieltä luoda ihmisalkioita tutkimustarkoituksiin on hyvin kiistanalainen kohta. Se on ollut ainakin osaltaan syynä siihen, että myös Euroopan ihmisoikeussopimukseen nykyisin jossain määrin skeptisesti suhtautuva Iso-Britannia ei ole tähän päivään mennessä ratifioinut biolääketiedesopimusta.⁶ Sopimuksen hyväksyminen rajoittaisi ehkä liikaa pitkälle kehittyneitä lääketieteellistä tutkimusta Isossa-Britanniassa, joka on ollut edelläkävijä lääketieteen kehityksessä myös sillä perusteella, että ensimmäinen koeputkilapsi syntyi juuri siellä.

⁴ Esimerkkinä ks. YK:n vuoden 1966 kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskevan eli KP-sopimuksen vaali- ja äänioikeutta koskeva 25 artikla, johon mahtui aikoinaan myös Neuvostoliiton yksipuoluejärjestelmän varaan rakentuva vaalijärjestelmä. Ks. *Nieminen* (1987), s. 33.

⁵ Sopimuksen allekirjoituspaikan mukaan sopimusta kutsutaan toisinaan myös *Oviedon* sopimukseksi.

⁶ Ks. näistä ongelmista tarkemmin *Plomer* (2005), s. 25, *Walin* (2010), s. 16–20 ja *Pattinson*, *Medical Law Review*, Vol. 20 (2012), s. 582. Ruotsi voisi periaatteessa ratifioida biolääketiedesopimuksen, mutta ei ole sitä tehnyt vaan on vain allekirjoittanut sopimuksen. Ratifiointi olisi mahdollista, vaikka Ruotsissa sallitaan ihmisalkioiden tuottaminen tutkimustarkoituksiin, sillä sopimuksessa ei ole määritelty alkioita, ja siitä voi sitä paitsi olla olemassa erilaisia määritelmiä. Ks. tarkemmin eri mahdollisuuksista *Walin* (2010), s. 46 ja 58. Ks. myös *Walin*, *Lakimies* 2007, s. 563–564. Myös Suomessa biolääketiedesopimusta ratifioitaessa kiinnitettiin huomiota siihen, että koska alkioita ei määritellä sopimuksessa, tämä mahdollistaa erilaiset ratkaisut eri maissa. Ks. tästä hallituksen esitys n:o 216/2008 vp Eduskunnalle ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla tehdyn yleissopimuksen sekä siihen liittyvien ihmisten toisintamisen kieltämisestä ja ihmisalkuperää olevien elinten ja kudosten siirroista tehtyjen lisäpöytäkirjojen hyväksymisestä sekä laeiksi niiden lainsäädännön alaan kuuluvien määräysten voimaansaattamisesta ja rikoslain 11 luvun 11 §:n ja 47 luvun 3 §:n muuttamisesta, s. 27.

Liian yleisluontoinen sopimusteksti mahdollistaa toisaalta hyvin erilaisia tulkintavaihtoehtoja eri sopimusvaltioissa salliessaan myös laajan harkintamarginaalin, mikä voi kuitenkin olla ongelmallista sopimuksen valvonnan ja merkityksen kannalta. Kun liian yksityiskohtainen teksti sitä vastoin saattaa osoittautua joissakin tilanteissa jopa eräänlaiseksi kahleeksi edellä mainituin tavoin, tulisi pyrkiä löytämään jonkinlainen välimuoto näiden kahden äärivaihtoehdon väliltä.⁷ Ongelmia on osin pyritty välttämään sillä tavoin, että biolääketiedesopimukseen on sopimuksen 31 artiklan mukaisesti hyväksytty myöhemmin valinnaisia lisäpöytäkirjoja, joita valtiot voivat ratifioida valintansa mukaisesti.

1.2 Ihmisoikeuksien kokonaisuus lähtökohtana

Tärkeimmät tällä hetkellä voimassa olevat Suomea sitovat ihmisoikeusasiakirjat ovat YK:n vuoden 1966 kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskeva, ns. KP-sopimus (SopS 7–8/1976) ja taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva, ns. TSS-sopimus (SopS 6/1976), vuonna 1979 hyväksytty YK:n naisten oikeuksien sopimus eli CEDAW-sopimus (SopS 67–68/1976), vuonna 1989 YK:ssa hyväksytty lapsen oikeuksien sopimus (SopS 59–60/1991), Euroopan ihmisoikeussopimus, Euroopan sosiaalinen peruskirja (SopS 78, 80/2002), ja edellä jo mainittu Euroopan neuvoston biolääketiedesopimus lisäpöytäkirjoineen. Kaikkein uusin Suomea sitova kansainvälinen ihmisoikeussopimus on Euroopan neuvoston naisiin kohdistuvan väkivallan ja perheväkivallan ehkäisemisestä ja torjumisesta vuonna 2011 tehty sopimus eli ns. Istanbulin sopimus (SopS 52–53/2015), ja seuraava lienee YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva YK:n sopimus. Viimeksi mainitun sopimuksen ratifiointia on jouduttu Suomen osalta odottamaan luvattoman kauan, sillä sopimus hyväksyttiin YK:ssa jo vuonna 2004.⁸

⁷ Ks. ongelmista tarkemmin Nys, *European Journal of Health Law*, Vol. 15 (2008), s. 279 ja Roscam Abbing, *European Journal of Health Law*, Vol. 5 (1998), s. 383–384.

⁸ Tarkemmin Suomen ratifiointiprosessista ks. hallituksen esitys n:o 284/2014 vp Eduskunnalle vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan hyväksymisestä sekä laeiksi yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan lainsäädännön alaan kuuluvien määräysten voimaansaattamisesta ja eduskunnan oikeusasiamiehestä annetun lain muuttamisesta.

Muut edellä mainituista ihmisoikeussopimuksista ovat sisällöltään yleissopimuksia kattaen periaatteessa koko ihmiselämän, kun taas biolääketiedesopimus koskee nimenomaisesti terveydenhuoltoa ja lääketiedettä. Sopimuksesta Suomessa yleisesti käytetty biolääketiedesopimus-nimitys antaa kuitenkin liian suppean kuvan kyseisen sopimuksen sisällöstä. Sopimus ei koske vain biolääketiedettä vaan kaikkea muutakin lääketiedettä, ja sopimuksessa on myös konkreettisia potilaan asemaa koskevia artikloja (erityisesti 3–10 artiklat). Aluksi käytössä ollut bioetiikkasopimus-termi oli vastaavasti virheellinen, sillä siitä saattoi saada sellaisen kuvan, että sopimus ei olisi oikeudellisesti sitova.⁹

Kuten edellä esitetystäkin käy ilmi, terveyteen liittyvät ihmisoikeudet eivät liity pelkästään potilaan asemaan, vaikka se puoli asiasta tulee ehkä ensimmäisenä mieleen. Kenellekään ei voida turvata oikeutta olla terve, koska se on mahdoton tehtävä.¹⁰ Sen sijaan ihmisoikeutena voidaan turvata ”oikeus nauttia korkeimmasta saavutettavissa olevasta ruumiin- ja mielenterveydestä”, kuten YK:n TSS-sopimuksen 12.1 artiklassa tehdään. Lääketiedettä koskeva ihmisoikeussääntely kattaa myös ihmiseen kohdistuvan lääketieteellisen tutkimuksen, jolloin ihmisoikeuksien kannalta kyse on tutkimuskohteena olevan yksilön oikeuksien turvaamisesta. Lisäksi ihmisoikeussopimuksissa säännellään asioista, joissa on itse asiassa kyse vielä syntymättömästä ihmisestä (sikiöstä) tai jopa alkioista. Ne ovat ehkä kaikkein kiistanalaisimpia asioita ihmisoikeuksien kentällä. Voiko edes olla kyse ihmisoikeuksista, kun ei vielä ole olemassa ihmistä, jonka oikeuksia turvattaisiin? Riittääkö suojan tarpeeksi jo esimerkiksi se, että alkioista voi periaatteessa kehittyä elävä ihminen?¹¹ Voidaanko jotain asiaa suojella ih-

⁹ Samanlaista kritiikkiä on esitetty myös sopimuksen englanninkielisen lyhenteen (*Biomedicine Convention*) osalta. Ks. Dute, s. 4–5. Tosin sopimuksen selosteosassa, *Explanatory Report*, (kohta 10) korostetaan, että sopimus koskee kaikkea lääketiedettä (”The Convention thus covers all medical and biological applications concerning human beings, including preventive, diagnostic, therapeutic and research applications”).

Vrt. esim. Lehtonen käytti väitöskirjassaan vuonna 2001 bioetiikkasopimus-sanaa, kuten vielä tuohon aikaan oli tapana. Sopimusta valmisteltaessa oli aluksi esillä ”*Bioethics Convention*”, mutta vuonna 1996 äänin 24–8 päädyttiin nimeen ”*Convention on Human Rights and Biomedicine*”. Näin haluttiin korostaa sopimuksen oikeudellista sisältöä. Ks. *Preparatory Work on the Convention*, s. 4–6 (Title of the Convention).

¹⁰ Tästä ks. myös San Giorgi, s. 9–14.

¹¹ Esim. biolääketiedesopimusta valmisteltaessa heti aluksi päätettiin, että sopimukseen ei oteta määritelmää siitä, mitä ihmisellä (”human being”) tarkoitetaan eikä määritellä, koskeeko sopimus vain syntyvän jälkeistä aikaa vai myös sitä edeltävää aikaa. Ks. *Preparatory Work on the Convention*, s. 3.

misarvon nimissä, vaikka ihmisoikeuksien suojasta ei vielä olekaan kyse? Tämä erottelu on noussut esille etenkin Euroopan ihmisoikeustuomioistuinten oikeuskäytännössä.

Kansainvälisten ihmisoikeussopimusten voimassaolo ei vielä riitä, vaan sopimusten noudattamista on myös valvottava tehokkaasti. Niiden legitimitetti ei synny itsestään. Ongelmana tässä on se, että ihmisoikeuksien toteutumista valvovat mekanismit eivät ole edellä kuvatuissa uudenlaisissa asioissa yhtä vahvoja, kuin ne ovat perinteisten vapausoikeuksien valvonassa. Terveysteen ja lääketieteeseen liittyvät ihmisoikeudet tosin ylittävät useasti vapausoikeuksien ja sosiaalisten oikeuksien välisen rajan, mikä ei tosin ole enää yhtä tarkkarajainen kuin vielä 1960- tai 1970-luvuilla. Vapausoikeudet ja sosiaaliset oikeudet ovat monin tavoin riippuvaisia toisistaan, eikä niiden valtioille asettamat toimintavelvoitteet eroa toisistaan niin jyrkästi kuin aiemmin oletettiin. Kummankin tyyppiset oikeudet edellyttävät julkiselta vallalta myös aktiivista toimintaa, ei pelkästään puuttumattomuutta, mistä vapausoikeuksien osalta aiemmin lähdettiin.¹² Sosiaalisten ihmisoikeuksien asema on muutoinkin vahvistunut, kun aiemmin vain vapausoikeuksiin liitetyn yksilövalitusmahdollisuuden käyttö on viimein toteutunut myös sosiaalisten oikeuksien kohdalla. YK:n TSS-sopimuksen tätä koskeva valinnainen lisäpöytäkirja tuli voimaan vuonna 2013, ja se sitoo myös Suomea (SopS 17/2014).¹³

Biolääketiedesopimusta on vaikea sijoittaa vanhoihin jaotteluihin, ja sen valvontaa monimutkaistaa entisestään se, että sopimuksen turvaamat oikeudet eivät ole luettavissa vain ensimmäisen tai toisen sukupolven oikeuksiksi, kuten vapausoikeuksia ja sosiaalisia ihmisoikeuksia on toisinaan tapana luokitella. Sopimus tosin ylittää myös jaottelun vapausoikeuksiin ja sosiaaliin oikeuksiin, koska se sisältää kumpaankin ryhmään kuuluvia oikeuksia. Biolääketiedesopimuksen yhteydessä puhutaan usein myös kolmannen tai jopa neljännen sukupolven oikeuksista. Tosin tällainen sukupolvijako on monestakin syystä ongelmallinen, vaikka se oli aikoinaan perusteltavissa ainakin pedagogisista syistä. Vaikka ihmisoikeuksien sukupolvijaottelusta

¹² Ihmisoikeuksien jakamattomuusperiaatteesta ks. *Nieminen*, *Defensor Legis* 2005, s. 44–58 ja kansainvälisesti esim. *Fredman* (2008), s. 65–91, *Koch* (2009), s. 1–28 ja *Nickel*, *Human Rights Quarterly*, Vol. 30 (2008), s. 984–1001.

¹³ Ks. lisäpöytäkirjasta myös PeVM 12/2012 vp. Sitä mahdollisuutta kaipasi *Philip Alston* jo vuonna 1991 *Torkel Opsahlin* juhlaKirjaan kirjoittamassaan artikkelissa. Uudistuksen tarpeellisuudesta ks. myös useat artikkelit kirjassa ”Economic, Social and Cultural Rights as Human Rights” (ed. *De Schutter*).

pidettäisiinkin kiinni, on tarpeen korostaa myös sukupolvien yhtäläisyyksiä, ei ainoastaan niiden välisiä eroja. Sukupolvet sitä paitsi limittyvät keskenään monin eri tavoin.¹⁴

YK:n ja Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimusten rinnalle – näin EU:n jäsenmaan näkökulmasta katsottuna – viime vuosina tullut EU:n perusoikeussuojajärjestelmä on monimutkaistanut asiaa entisestään. EU-oikeuden yleiset lähtökohdat ovat monelta hyvin erilaiset kuin kansainvälisinä sopimuksina voimassa olevien ihmisoikeussopimusten, joten EU:n ihmisoikeuksille antama suoja on monessa mielessä ehdottomampaa kuin kansainvälisinä sopimuksina voimassa olevien ihmisoikeussopimusten antama suoja. EU:n perusoikeussuoja tosin koskee EU:n perusoikeuskirjan 51 artiklan mukaisesti vain niitä asioita, joissa EU:lla ylipäätään on toimivaltaa. Tämä on osaltaan rajoittamassa vuonna 2000 hyväksytyn, aluksi vain poliittisena julistuksena voimassa olleen, mutta vuonna 2009 Amsterdamin sopimuksen voimaantulon myötä oikeudellisesti sitovaksi tulleen EU:n perusoikeuskirjan merkitystä.¹⁵

Eri ihmisoikeusasiakirjoissa annetaan turvaa hieman eri oikeuksille, ja vaikka olisikin kyse samoista oikeuksista, niiden tulkintakäytännöissä saattaa olla suuria eroavuuksia eri sopimusten välillä. Siten kutakin ihmisoikeutta on tarkasteltava sen omassa ympäristössä eikä yhden sopimuksen tulkintakäytäntöä voida ilman muuta siirtää toisen sopimuksen yhteyteen. Sopimukset eivät ole kuitenkaan täysin erillään toisistaan, ja eri sopimusten välillä on yhteys myös sitä kautta, että Euroopan ihmisoikeustuomioistuin ja unionin tuomioistuin saattavat viitata päätöksissään myös YK:n ihmisoikeussopimuksiin oman kantansa tueksi. Tämä on mahdollista, koska kaikki eurooppalaiset valtiot ovat lähtökohtaisesti ratifioineet myös YK:n ihmisoikeussopimukset tai ainakin tärkeimmät niistä eli KP- ja TSS-sopimukset samoin kuin naisten oikeuksien ja lapsen oikeuksien sopimukset.

Kontekstisidonnaisuus näkyy siinäkin, että vaikka EU:n perusoikeuskirjalla oli sen tullessa hyväksytyksi juhlallisena julistuksena määrä vain

¹⁴ Biolääketiedesopimuksen osalta sukupolviluokittelusta ks. ihmisoikeustuomioistuimen presidentin *Jean-Paul Costan* puhe vuonna 2009 sopimuksen voimaantulon 10-vuotisjuhlaseminaarissa Strasbourgissa (seminaarin esitelmät julkaistu ihmisoikeustuomioistuimen kotisivulla). Vrt. *Lötjönen* (2004), s. 52, joka ei pidä tällaista sukupolvijaottelua tarpeellisenä, koska biolääketiedesopimuksella on niin läheinen yhteys Euroopan ihmisoikeussopimuksen kanssa.

¹⁵ Ks. Amsterdamin sopimuksen merkityksestä tässä suhteessa myös *Nieminen*, Lakimies 2010, s. 775–776 ja 784–788.

vahvistaa olemassa olevat oikeudet (”koota yhteen EU:n kansalaisten ja muiden unionin alueella asuvien henkilöiden kansalaisoikeudet sekä poliittiset, taloudelliset ja sosiaaliset oikeudet”, kuten perusoikeuskirjan johdannossa silloin todettiin), on unionin tuomioistuin tulkintakäytännöllään myöhemmin vienyt kehitystä osin uuteen suuntaan. Tämä on selitettävissä paljolti juuri EU-oikeuden erityisluonteella, eikä siinä myöskään tunneta samanlaista harkintamarginaalia, joka on kehittynyt erityisesti Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen tulkintakäytännössä.¹⁶

2 TUTKIMUSTEHTÄVÄN ASETTAMINEN

2.1 Tutkimuksen yhteys ihmisoikeustutkimukseen

Lyhyesti sanottuna tutkin Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksen merkitystä terveyden edistämisessä ja lääketieteen sääntelyssä: sen tarjoamia mahdollisuuksia ja toisaalta mainittujen tehtävien suorittamisessa esiin tulevia ongelmia. Käsittelen asiaa yksilön näkökulmasta: miten terveyttä edistetään ihmisoikeuksien avulla ja mitä oikeuksia ihmiselle terveyttä ja lääketiedettä koskevissa asioissa ylipäätään kuuluu. Lähtökohtana on, että ihminen saa tiettyyn rajaan asti päättää itse omista asioistaan, vaikka hän olisikin sairas.¹⁷ Hänen ei tarvitse alistua pelkäksi objektiksi, jonka asioista lääkärin ja muu ammattihenkilöstö päättävät hänen oletetun etunsa nimissä.¹⁸

¹⁶ Ihmisoikeustuomioistuimen kehittelemästä harkintamarginaaliopista ks. *Arai-Takahashi*, s. 62–105. Tosin harkintamarginaali nousee tiettyssä mielessä esille myös EU-oikeuden yhteydessä, ei kuitenkaan samassa merkityksessä kuin Euroopan ihmisoikeussopimuksen tulkinnassa. Ks. esim. *Gerards*, *European Law Journal*, Vol. 17 (2011), s. 80–120. Unionin oikeuden erityislaatuisuuteen unionin tuomioistuin viittasi myös lausunnossa 2/13, jossa se katsoi, että laadittu sopimus EU:n liittymisestä Euroopan ihmisoikeussopimukseen ei ollut EU:n oikeuden mukainen.

¹⁷ Pakkotoimenpiteistä esim. mielenterveyspotilaiden osalta on säädettävä aina erikseen. Ks. siitä myös biolääketiedesopimuksen 7 artikla. Ihmisoikeustuomioistuimen käytännöstä ks. *X. v. Suomi* (3.7.2012), jolloin asiaa tarkasteltiin ihmisoikeussopimuksen 5 artiklan 1 ja 4 kappaleiden kannalta samoin kuin KP-sopimuksen 9 artiklan 1 ja 4 kappaleiden kannalta. Vrt. toisaalta samaa ongelmaa koskeva KHO 2012:75.

¹⁸ Itsemääräämisoikeudesta ja paternalismista terveydenhuollossa ks. *Launis*, *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2010, s. 136–139.

Biolääketiedesopimuksen 2 artiklan mukaan ”ihmisen etu ja hyvinvointi ovat tärkeämpiä kuin pelkkä yhteiskunnan tai tieteen hyöty”. Lääketieteen kehitys on siten mahdollista vain ihmisoikeuksia kunnioittamalla. Näin on helppo sanoa periaatteellisella tasolla, mutta ihmisoikeuksien konkreettista sisältöä ei ole aina aivan yksinkertaista todeta kussakin yksittäisessä tapauksessa. Siten voi olla varsin tulkinnanvaraista, onko ihmisoikeuksien suojaamisesta huolehdittu riittävästi. Kaikkien yksilöiden kaikkia oikeuksia ei ole välttämättä mahdollista turvata samanaikaisesti ainakaan täysimääräisesti.

Terveysteen ja lääketieteeseen liittyvistä ihmisoikeuksista puhuttaessa kyse ei ole vain potilaiden oikeuksista, vaan yhtä lailla esimerkiksi lääketieteellisiin tutkimuksiin osallistuvien oikeudet on turvattava. Kenenkään ei myöskään tarvitse alistua ”koekaniiniksi” lääketieteelliseen tutkimukseen vastoin tahtoaan. Kuka voi osallistua tutkimuksiin ja millä ehdoin? Joskus henkilö voi myös olla samaan aikaan sekä potilaana että tutkittavana, mutta se ei ole millään tavoin pääsääntö.¹⁹

Vaikka tarkoitukseni on keskittyä tässä tutkimuksessa pääasiassa biolääketiedesopimukseen, en voi irrottaa sitä muusta ihmisoikeussopimuksen kokonaisuudesta. Biolääketiedesopimuksen johdannossa viitataan lukuisiin YK:n ja Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimuksiin, joita täydentämään biolääketiedesopimus aikoinaan laadittiin.²⁰ Läheisin yhteys sillä on vuodelta 1950 olevan Euroopan ihmisoikeussopimuksen kanssa. Biolääketiedesopimuksella ei ole yhtä vahvaa valvontakoneistoa kuin varsinaisella ihmisoikeussopimuksella, mutta sen valvonta kytketään osin ihmisoikeussopimuksen valvontaan. Biolääketiedesopimuksen 29 artiklan mukaan Euroopan ihmisoikeustuomioistuin voi ilman suoraa yhteyttä yksittäiseen, jossakin tuomioistuimessa vireillä olevaan oikeudenkäyntiin antaa tämän yleissopimuksen tulkintaa koskevan neuvoa-antavan lausunnon oikeudellisista kysymyksistä.²¹ Lisäksi ihmisoikeustuomioistuin saattaa viitata ratkaisuisaan biolääketiedesopimukseen ihmisoikeussopimukses-

¹⁹ Tarkemmin ks. *Lötjönen* (2004), s. 113–115.

²⁰ Kuten sopimuksen selosteosassa (*Explanatory Report*, kohta 12) todetaan aiemmista sopimuksista: ”They must now be supplemented by other texts so that full account is taken of the potential implications of scientific actions”.

²¹ Ihmisoikeustuomioistuin voi antaa tämän yleissopimuksen tulkintaa koskevan neuvoa-antavan lausunnon oikeudellisista kysymyksistä joko sopimusosapuolen (= valtion) pyynnöstä tai 32 artiklassa tarkoitetun bioetiikan johtokomitean, CDBI:n, pyynnöstä (komitean päätettävä asiasta 2/3 enemmistöllä). Tällaisia lausuntoja ei ole kuitenkaan annettu.

sa turvatus oikeuden tueksi.²² Näin on toisinaan käynyt myös sellaisten valtioiden, kuten Ison-Britannian, kohdalla, jotka eivät ole edes ratifioineet biolääketiedesopimusta.²³ Lisäksi biolääketiedesopimuksella on läheinen yhteys EU:n perusoikeuskirjan kanssa, sillä se oli yksi niistä ihmisoikeussopimuksista, joiden kodifioinnista EU:n perusoikeuskirjassa oli kyse. Tämän lisäksi biolääketiedesopimuksen sosiaalisia oikeuksia koskevilla artikloilla on yhteys etenkin YK:n TSS-sopimukseen mutta myös Euroopan sosiaaliseen peruskirjaan.

Valitsemaani tutkimusteemaan liittyy myös kaikki klassiset ihmisoikeustutkimuksen kiistakysymykset: paitsi jo edellä mainitsemani kysymys ihmisoikeuksien suojan alkupisteestä, myös ihmisoikeuksien sukupolvijaottelu siihen liittyvine vapausoikeuksien ja sosiaalisten oikeuksien välisine eroine ja yhtäläisyyksineen samoin kuin myös EU-oikeuden suhde kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin ja toisaalta jäsenvaltioiden omien perustuslakien perusoikeussäännöksiin.²⁴

Tarkoitukseni on tutkia myös ihmisoikeuksien yleisiä oppeja lähtemällä liikkeelle tietyistä yksittäisestä sopimuksesta (eli biolääketiedesopimuksesta) laajentaen samalla tarkastelua yleisempään ihmisoikeuksien kenttään. Tutkimuksessa ikään kuin vuorotellaan yleisten ja yksittäisten kysymysten välillä, sillä vasta näin on mahdollista saada vastaukset tutkijaa askarruttaviin kysymyksiin. Koska biolääketiedesopimusta koskevaa tutkimusta on tehty pääosin muussa kuin ihmisoikeustutkimuskontekstissa, tietyt keskeiset ihmisoikeuskysymykset ovat saattaneet jäädä tutkimuksessa vaille huomio-

²² Selvimmin biolääketiedesopimukseen on viitattu tapauksessa *Lambert ja muut v. Ranska* (5.6.2015), joka koski elintoimintojen lopettamista onnettomuudessa ”vihannekkeksi” muuttuneen henkilön kohdalla. Ranskan laki salli lääkärin tekävän sen. Ihmisoikeustuomioistuimen mielestä Ranska ei rikkonut ihmisoikeussopimuksen 2 artiklassa turvattua oikeutta elämään salliessaan elintoimintojen lopettamisen. Ihmisoikeustuomioistuin käsiteli päätöksessään laajasti biolääketiedesopimuksen relevantteja artikloja (1, 5, 6 ja 9 artiklat). Samoin se viittasi noiden artiklojen toteuttamista koskevaan Euroopan neuvoston bioetiikkakomitean laatimaan (ja eri kielillä julkaistuun) ”Oppaaseen elämän loppuvaiheen hoitoa koskevaan päätöksentekoon”.

²³ Samoin kävi myös Ranskan kohdalla ennen kuin se ratifioi biolääketiedesopimuksen vuonna 2012. Tarkemmin ks. *Roscam Abbing*, *European Journal of Health Law*, Vol. 5 (1998), s. 380–381, *Roucounas*, s. 25–27 ja *Pattinson*, *Medical Law Review*, Vol. 20 (2012), s. 584.

²⁴ EU-oikeuden ja eurooppalaisen ihmisoikeusjärjestelmän välisestä suhteesta ks. kirjan ”Human Rights Law in Europe” (ed. *Konstantin Dzehtsiarou* ym.) artikkelit. Toisaalta puhutaan ihmisoikeuksien holismista globaalisti asioita tarkasteltaessa. Ks. esim *Scheinin* (2013), s. 259–270.

ta. Biolääketiedesopimus on ylipäättään varsin huonosti tunnettu ihmisoikeussopimus ainakin Suomessa. Se on jäänyt myös ihmisoikeustutkimusta tekevilta varsin vähäisen huomion kohteeksi. Ihmisoikeuksista puhuttaessa Suomessa tarkoitetaan yleensä vain Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimuksia, eivätkä Euroopan sosiaalinen peruskirja ja biolääketiedesopimus ole silloin aina mukana tarkastelussa. Esimerkiksi biolääketiedesopimuksen ratifioinnin jälkeen ilmestyneessä Euroopan ihmisoikeussopimuksen suomenkielisessä kommentaariteoksessa biolääketiedesopimus jää vain maininnan varaan.²⁵

Tutkimuskohteeni moni-ilmeisyyttä osoittaa sekin, että tutkimuksessa käytettävä materiaali tulee hyvin monelta eri taholta. Tutkimuksessa käytämäni oikeustapaukset ovat pääosin Euroopan ihmisoikeustuomioistuinta ja unionin tuomioistuimesta. Oikeustapausten ohella käytän YK:n TSS-sopimusta valvovan TSS-komitean yleiskommentteja samoin kuin jonkin verran myös YK:n naisten oikeuksien komitean (CEDAW-komitean) samoin kuin YK:n lapsen oikeuksien komitean vastaavia yleiskommentteja. Niitäkin tulee koko ajan uusia.²⁶ Tutkimusta aloittaessaan tutkijan on aina otettava huomioon se mahdollisuus, että tutkimuksen vireilläolon aikana saattaa syntyä sellaista mielenkiintoista oikeustapausta tai muuta materiaalia, jota hän ei osannut odottaa tutkimusta aloittaessaan.²⁷

2.2 Oikeudenalaluokitteluiden tarpeellisuus?

En pidä kovin tärkeänä tämän tutkimuksen luokittelemista jonkin tietyn oikeudenalan tai oppiaineen alaisuuteen. Kyse on kuitenkin ensisijaisesti ihmisoikeustutkimuksesta, jolloin kansainvälisten ihmisoikeussopimusten lisäksi merkitystä on myös EU-oikeuden antamalla perusoikeussuojalla samoin kuin Suomen kannalta myös perustuslain turvaamilla perusoikeuk-

²⁵ Ks. *Pellonpää* ym., s. 149 ja vrt. *Hirvelä – Heikkilä*, jossa sopimusta ei edes mainita.

²⁶ Niiden oikeuslähteopillisesta asemasta (nimenomaisesti vain YK:n lapsen oikeuksien sopimusta koskien, mutta sanottu koskee periaatteessa muittenkin ihmisoikeussopimusten nojalla annettuja yleiskommentteja), ks. *Sigurdson*, Retfard 37 (2014), s. 43–60.

²⁷ Tietynlainen yllätys tätä tutkimusta tehtäessä oli unionin tuomioistuimen lausunto 2/13 (18.12.2014). Oli jo pitkään odotettu, koska Euroopan unioni sitoutuisi Euroopan ihmisoikeussopimukseen, mutta ko. lausunnon myötä se ei enää vaikuta mahdolliselta ainakaan ehdotetussa muodossa. Lausunnon ensimmäisistä kommentteista ks. *Peers*, *German Law Journal*, Vol. 16 (2015), s. 213–222 ja *Spaventa*, *Maastricht Journal of International and Comparative Law*, Vol. 22 (2015), s. 35–56. Samoin ks. *Nergelius* (2015).

silla.²⁸ Voisin ehkä määritellä tämän tutkimuksen myös kansainvälisessä käytössä olevan terveysoikeuden (”Health law”) nimikkeen alaan kuuluvaksi.²⁹ Kansainvälisesti kehitys on kulkenut ajan mittaan lääkintäoikeudesta terveysoikeuteen (englanninkielisin termein ”from medical law to health law”), ja samanaikaisesti ihmisoikeuksien rooli tällä oikeudenalalla on vahvistunut huomattavasti. Perinteisessä lääkintäoikeudessa käsitellään lähinnä vain lääkärin ja potilaan välistä suhdetta oikeudelliselta kannalta. Myös terveysoikeus kattaa potilaan asemaa ja oikeuksia koskevan oikeudellisen sääntelyn, jolla on nykyään aikaisempaa selvemmin perustansa myös kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa lääkärin etiikan ohella. Lisäksi terveysoikeuteen luetaan sisältönsä puolesta laaja-alainen, ihmisoikeutena turvattu oikeus terveyteen, mikä kattaa muutakin kuin sairauden hoitoa, muun muassa ennalta ehkäiseviä toimia lapsikuolleisuuden vähentämiseksi. Terveysoikeuteen kuuluu kuitenkin paljon muitakin asioita kuin vain ihmisoikeudet ja niitä toteuttava alemmantasoinen lainsäädäntö. Etenkin terveydenhuollon hallintoon kuuluvat asiat muodostavat merkittävän osan terveysoikeutta, kuten myös lääkäreiden ja muun terveydenhuollon henkilöstön asema ja oikeudet.³⁰ Niitä en kuitenkaan tässä tutkimuksessa käsittele.

²⁸ Ihmisoikeus- ja perusoikeuskäsitteitä käytän perinteisessä merkityksessä eli perusoikeuksilla viitataan valtionsisäiseen asiayhteyteen; kyse on perustuslakitasoisesta sääntelystä. Ihmisoikeuksilla viitataan puolestaan kansainväliseen asiayhteyteen. Ihmisoikeudessa on kyse kaikille ihmisille kansainvälisesti, lähinnä kansainvälisellä sopimuksella, tunnustetusta oikeudesta. Sisällöllisesti perus- ja ihmisoikeuksissa on monelta osin kyse samoista oikeuksista. EU:n yhteydessä puhutaan kuitenkin perusoikeuksista, mikä viittaa siihen, että EU:n yhteydessä voidaan puhua myös konstitutionalismista, mikä on perinteisesti liitetty vain valtioihin. Terminologiasta ks. esim. *Jyräki – Husa*, s. 377–378.

Suomessa on jo itsestään selvää, että perustuslain turvaamat perusoikeudet, YK:n ja Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimukset ja EU:n perusoikeuskirja ovat kaikki mukana samassa tutkimuksessa. Ne ovat monin eri tavoin vuorovaikutuksessa keskenään. Ks. tästä myös *Ojanen*, Lakimies 2014, s. 937–952.

²⁹ Termistä ks. myös *Madsen* (2012), s. 77–92 ja *Hartlev* (2012), s. 49–66. Esim. Tanskassa oppikirjakäytössä olevan on ”Sundhetsret” (*Helle Bodker Madsen*).

³⁰ Näin myös *Gevers*, *European Journal of Health Law*, Vol. 15 (2008), s. 263. Suomalaisesta oikeudenaloja koskevasta keskustelusta ks. esim. *Lötjönen* (2004), s. 14–17, jonka mukaan julkis- ja yksityisoikeuteen ei sovi tähän yhteyteen. Hoito- ja tutkimussuhteen toinen osapuoli voi olla sekä julkisen että yksityisen sektorin työntekijä. Ihmisoikeussopimusten kannalta tällä erolla ei ole periaatteessa merkitystä (julkisen vallan on kannettava vastuu ihmisoikeuksien toteutumisesta kaikkialla yhteiskunnassa), mutta terveydenhuollon hallinnon kannalta jaottelulla on merkitystä.

Terveyttä koskevia ihmisoikeuksia ovat esimerkiksi vapausoikeuksiin luettavat oikeus elämään, henkilökohtainen vapaus ja itsemääräämisoikeus, yksityiselämän suoja ja monet sosiaalisiiin oikeuksiin luettavat terveyttä koskevat oikeudet, esimerkiksi TSS-sopimuksen 12 artiklan turvaama ”oikeus nauttia korkeimmasta saavutettavissa olevasta ruumiin- ja mielenterveydestä” ja Suomen perustuslain 19.3 §, jonka mukaan ”julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut ja edistettävä väestön terveyttä”.³¹ Lisäksi moni-ilmeinen ja vaikeasti määriteltävä ihmisarvon käsite nousee tässä esille ja aiheuttaa monenlaisia tulkintaongelmia eri tahoilla. Ihmisarvon sisältö ja merkitys vaihtelevat sopimuksesta toiseen siirryttäessä. Epätarkkuudessaan ihmisarvon käsite antaa paljon tulkintamahdollisuuksia ja myös mahdollisuuden olla ottamatta kantaa moniin kiistanalaisiin kysymyksiin.

Monia asioita voidaan tarkastella sekä vapausoikeuksien että sosiaalisten oikeuksien kannalta, jolloin tilanne muuttuu vielä monimutkaisemmaksi. Esimerkiksi abortissa on kyse naisen itsemääräämisoikeudesta, mutta toisaalta samaa asiaa on tarkasteltava myös sosiaalisten oikeuksien näkökulmasta. Onko raskaana olevalla naisella mahdollisuutta kantaa odottamaansa lasta (eli saako hän tarpeeksi ravintoa ja muuta sikiön kehitykselle välttämätöntä)? Tällaiset seikat on myös otettava huomioon asiaa arvioitaessa. Aborttia ihmisoikeusasiانا tarkasteltaessa on kiistoja syntynyt lähinnä siitä monien uskontojen näkökulmasta kiistanalaisesta asiasta, kenelle ihmisoikeutena turvattu oikeus elämään kuuluu. Kuuluuko se jo sikiöllekin? Mistä elämä alkaa?³²

Terveysoikeus on Suomessa varsin vähän tunnettu oikeudenala, eikä termiä yleensä edes käytetä oikeustieteen piirissä, kun taas lääkintä- ja bio-oikeus on täällä paljon tunnetumpi oikeudenala ja oppiaine. Viimeksi

³¹ Esim. *Dute*, s. 7, on sitä mieltä, että terveysoikeus rakentuu kahden normatiivisen pilarin varaan. Ne ovat itsemääräämisoikeus ja oikeus terveydenhuoltoon. Näistä edellinen on ihmisoikeuksien perinteisen luokittelun mukaan tyypiltään vapausoikeus ja jälkimmäinen puolestaan sosiaalinen oikeus. Samoin ks. *Hartley*, *European Journal of Health Law*, Vol. 17 (2010), s. 38–39, joka korostaa terveysoikeuden ja ihmisoikeuksien yhteisiä lähtökohtia: ”Both legal disciplines emphasise the importance of recognising the freedom of the individual while at the same time acknowledging the vulnerability and dignity of all human beings.” Samoin *Roscam Aabbing*, sama julkaisu, s. 3–4, korostaa, että tänä päivänä tarvitaan tutkimuksessa ihmisoikeuksien ja terveysoikeuden välisen suhteen systemaattista uudelleen analysointia.

³² Tästä ks. esim. *Nieminen* (2013), s. 211–238 ja sama, *Lakimies* 2010, s. 551–554 (viimeksi mainittu koskien vähän toisenlaista tilannetta, jossa sosiaalisten oikeuksien mukaan ottaminen muuttaa asetelmaa).

mainittua nimikettä voidaan mielestäni pitää jo vakiintuneena Suomessa.³³ Käytännön syistä puhun pääsääntöisesti lääkintä- ja bio-oikeudesta tässä tutkimuksessa sikäli kuin oikeudenala on yleensä edes tarpeen mainita, vaikka tarkasti ottaen tämä tutkimus on laaja-alaisuutensa vuoksi ehkä luettavissa enemmän terveysoikeuden alaan kuuluvaksi.³⁴ Nimikettä tärkeämpää on kuitenkin sisältö, ja tässä tutkimuksessa ihmisoikeudet ovat hyvin keskeisessä asemassa. Tämä on oikeastaan välttämätöntä jo siitä syystä, että ollaan niin lähellä ihmiselämän peruskysymyksiä: syntymää ja kuolemaa.

Lääkintä- ja bio-oikeuden yleisiä oppeja määriteltäessä ollaan sisällöllisesti varsin lähellä ihmisoikeuksia. Tällaisen uuden oikeudenalan kohdalla tuo yhteys on nähtävissä helpommin kuin vanhempien oikeudenalojen osalta. Aiemmin oikeudenalojen väliset rajat olivat tiukkoja, eikä eri oikeudenaloilla ollut välttämättä paljon yhteyksiä keskenään. Tänä päivänä sen sijaan tunnustetaan, että oikeudelliset ongelmatilanteet eivät noudata läheskään aina oikeudenalajakoja, ja perus- ja ihmisoikeuksien vahvistumisen myötä eri oikeudenaloilla on entistä enemmän yhteistä. Samat perus- ja ihmisoikeusperiaatteet vaikuttavat eri oikeudenaloilla niiden omien yleisten oppien kautta, ja näin mahdollistetaan uudenlainen vuoropuhelu eri oikeudenalojen välillä.³⁵ Esimerkiksi perheoikeudessa yleiset opit ovat olleet pitkään varsin vakiintuneita, mutta nekin muuttuvat jotain tahtia. Ne eivät voi pysyä ennallaan muun yhteiskunnan muuttuessa. Muutos näkyy myös siinä, että perheen sisälläkin voidaan nykykäsityksen mukaan puhua yksilöiden oikeuksista ja perheenjäsenten itsemääräämisoikeuden ja vapauspiirin toteutumisesta, mikä kehitys vaikuttaa välttämättä myös perheoikeuden yleisiin oppeihin.³⁶

Lääketieteen kehityksen myötä syntyy koko ajan uudenlaisia ongelmatilanteita, joihin perinteinen lainsäädäntö ei enää anna vastausta. Esimerkiksi lisääntymisteknologian kehityksen myötä lapsen vanhemmuus ei olekaan enää itsestään selvä asia. Esimerkiksi Suomen lainsäädännössä ei määritellä äitiä, koska aiemmin oli itsestään selvä asia, että lapsen synnyttänyt nainen

³³ Lääkintä- ja bio-oikeus on (valinnaisena) oppiaineena vain Helsingin yliopiston oikeustieteellisessä tiedekunnassa.

³⁴ Terveysoikeuden (*health law*) ja lääkintäoikeuden (*medical law*) eroista ks. *Hervey – McHale* (2004), s. 6–30.

³⁵ Kunkin oikeudenalan yleisten oikeusperiaatteiden institutionaalinen tuki on kytketty perustuslain tasolle, mikä lähentää eri oikeudenaloja. Ks. tästä *Tuori*, *Lakimies* 2003, s. 936–942 ja sama (2002), s. 2–4, vrt. *Helin*, *Lakimies* 2004, s. 1265–1266.

³⁶ Ks. *Nieminen* (2013), s. 51–143.

on hänen äitinsä. Nykyään voidaan kuitenkin joissakin tapauksissa erotella biologinen äiti ja geneettinen äiti, ja on jopa mahdollista, että lapsella on kaksi geneettistä äitiä (ei tosin Suomessa ainakaan vielä).³⁷ Lisäksi naisparin kohdalla on Suomessa katsottu tarpeelliseksi sellainen lainsäädäntö, joka sallii molempien naisten vahvistamisen lapsen äidiksi siinä tapauksessa, että lapselle ei vahvisteta isää.³⁸

Asia voidaan ilmaista niinkin, että perheoikeuden rinnalle on syntynyt uudenlaisen sääntely- ja ongelmanratkaisutarpeen vuoksi uusi oikeudenala (lääkintä ja bio-oikeus) omine yleisine oppeineen. Se vastaa myös muunlaisiin sääntelyn tarpeisiin ja on läheisessä keskusteluyhteydessä muihinkin oikeudenaloihin kuin perheoikeuteen, etenkin immateriaalioikeuteen ja myös eurooppaoikeuteen.³⁹ Yksittäisiä kysymyksiä voidaan tarkastella monien muidenkin oikeudenalojen puitteissa, mutta kokonaisuuden hahmottamiseksi on luontevaa koota eri osa-alueet uuden oikeudenalan, lääkintä- ja bio-oikeuden (tai terveysoikeuden), puitteisiin. Yliopistollista oppiainetta tarvitaan juuri tämän kokonaisuuden takia, mutta samoja asioita voidaan opettaa ja tutkia muissakin oppiaineissa.⁴⁰ Esimerkiksi kansainvälisessä

³⁷ Ks. Helsingin Sanomat, 21.9.2013: ”Yksi lapsi, kahden äidin geenit”, jossa kerrotaan Isossa-Britanniassa syntyvästä lapsesta, jolla on kaksi geneettistä äitiä. Siellä lakia (*Human Fertilisation and Embryology Act*, 2008) on muutettu tämän sallivaksi. Missään muussa maassa se ei ole vielä mahdollista. Uudistuksen käytännön merkityksestä ks. esim. The Guardian, 3.2.2015: ”MPs vote in favour of ‘three-person embryo’ law”. Lääketieteen tuollaista kehitystä silmällä pitäen myös Suomessa oli kuitenkin tarvetta päivittää hedelmöityshoidon kriteerit; ks. *Tapper: Hedelmöityshoidon yhtenäiset perusteet* (2014).

³⁸ Tämä korvaisi aiemman perheen sisäisen adoption ja on menettelynä paljon yksinkertaisempi. Ks. oikeusministeriön työryhmän (”Äitiyden sääntely”) ehdotus, 13.11.2014. Asia ei ole kuitenkaan vielä edennyt eduskuntaan asti. Asia kaatui *Alexander Stubbin* hallituksessa vuonna 2015 paljolti juuri kahden äidin vahvistamista eräissä tilanteissa koskevaan ehdotukseen.

³⁹ Vrt. myös *Tuorin* pohdinnat sosiaalioikeudesta itsenäisenä oikeudenalana, *Lakimies* 1997, s. 171–181. Hän lukee siihen myös terveydenhuoltoon sääntelevät oikeudelliset normistot. Terveydenhuollon hallintoa koskeva säännöstö ja potilaslaki ehkä mahtuisivat Tuorin tarkoittaman sosiaalioikeuden alaisuuteen, sillä ne ovat monelta osin rinnastettavissa sosiaalihuollon hallinnon sääntelyn ja sosiaalihuollon asiakaslain kanssa. Potilasta koskevat asiat ovat kuitenkin vain pieni osa esim. biolääketiedesopimuksen käsittelemistä asioista. Katson, että sopimuksen sisältämät asiaryhmät kuuluvat opetustarkoituksessa yhden ja saman oikeudenalan/oppiaineen puitteisiin. Tutkimusta tietenkin voidaan tehdä ilman nimenomaista oppiainekytkentää mihinkään suuntaan. Lääkintäoikeuden irtaantumista sosiaalioikeudesta perustele lyhyesti *Nuotio* (2002), s. 3–4 ja sen alkuvaiheen yhteydestä myös rikosoikeuteen ks. *Nuotio* (2014), s. 278. Ks. oikeudenalakeskustelusta myös *Lehtonen* (2001), s. 1–9.

⁴⁰ Vastaavasti ks. myös *Alén-Savikko* (2014), s. 76, jonka mukaan perusoikeustutkimuksen ja viestintäoikeuden tutkimuksen kysymykset ja metodit ovat paljolti samat. Muitakin

oikeudessa laadittu elämän alkua koskeva opinnäyte (*Selkälä*)⁴¹ olisi voitu yhtä hyvin laatia myös lääkintä- ja bio-oikeuteen.⁴²

Lääkintäoikeuden yleisiä periaatteita ovat muun muassa ihmisarvon kunnioittaminen, yhdenvertaisuus, henkilökohtainen koskemattomuus, yksilön ensisijaisuus, itsemääräämisoikeus, vapaaehtoisuus, heikoimpien yksilöiden suojeleminen, yksityiselämän suoja, tutkimuksen vapaus ja elämän suojelu. Ne kaikki saavat institutionaalista tukea biolääketiedesopimuksesta mutta myös muista ihmisoikeussopimuksista samoin kuin perustuslaista. Tavallisella lainsäädännöllä (potilaslailla, lääketieteellistä tutkimusta koskevalla lailla jne.) toteutetaan näitä periaatteita yksityiskohtaisemmin. Ottamatta tässä kantaa siihen, onko bio-oikeus lääkintäoikeudesta erillinen oikeudenala vai eroaako se siitä vain painotuksiltaan, lisäksi bio-oikeuden uranuurtajaa *Laura Walinia* lainaten edellä olevaan luetteloon vielä bio-oikeuden periaatteisiin luetun ihmisperäisen materiaalin kaupallisen hyödyntämisen kiellon.⁴³ Tässä tutkimuksessa erottelulla ei kuitenkaan ole merkitystä, koska tutkimuskohteena on biolääketiedesopimus sellaisenaan ja nimenomaan kansainvälisenä ihmisoikeussopimuksena.

Samantapaista keskustelua on käyty monen muunkin uuden oikeudenalan (urheilu-, lapsi-, viestintä- ja viimeksi vanhuusoikeuden) ympärillä. Etenkin toisessa tuoreessa oikeudenalassa, viestintäoikeudessa, perus- ja ihmisoikeuksilla on keskeinen rooli yleisten oppien syntymisessä.⁴⁴ Toisaalta uusien oikeudenalojen esiinmarssiin on suhtauduttu torjuvasti, koska uudesta oikeudenalasta puhuminen on helposti yhdistetty oppituoletta käytävään kes-

mahdollisuuksia tutkia viestintäoikeutta on; silloin sillä voi olla läheinen yhteys johonkin toiseen oikeudenalaan, esim. immateriaalioikeuteen.

⁴¹ *Selkälä*: But in this Twilight our Choices Seal our Fate: The Interplay of Autonomy and Dignity in Defining International Legal Response to the Beginning of Human Life, *Oikeustiede–Jurisprudentia* XLVII (2014), s. 249–331.

⁴² Ks. myös amerikkalainen keskustelu siitä, minkä oikeudenalan puitteissa reproduktioon liittyviä oikeuksia tulisi opettaa: *Davis – Withers*, *Journal of Legal Education*, Vol. 39 (2009), s. 35–59.

⁴³ Ks. tarkemmin *Walini* (2010), s. 92–100, jonka mukaan yleiset periaatteet ovat paljolti yhteisiä kummallekin, mutta ne voivat saada hieman erilaisen sisällön tai ainakin painotuksen. Lääkintäoikeudessa keskeisessä asemassa on potilas–lääkäri-suhde, kun taas bio-oikeudessa keskiössä on tutkijan ja tutkittavan välinen suhde.

⁴⁴ Ks. *Alén-Savikko* (2014), s. 62–69 ja *Mäki-Petäjä-Leinonen* (2013), s. 5–68, etenkin s. 41, jossa tulee esiin uudempien oikeudenalojen vanhoja oikeudenaloja suurempi yhteys perus- ja ihmisoikeuksiin. Lapsioikeuden kehittämisestä omaksi oikeudenalaksi ks. *Hakalehto-Wainio*, s. 59–76. Lapsioikeuden keskeisiksi lähteiksi hän lukee YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen ja Euroopan ihmisoikeussopimuksen.

kusteluun ja siten myös akateemiseen valtataisteluun.⁴⁵ Katsottaessa asioita vähän tarkemmin huomataan heti, että kaikki nuo uudet oikeudenalat ovat syntyneet yhteiskunnan oikeudellistumiskehityksen myötä.⁴⁶ Lääketiede ja terveydenhoito eivät ole enää vain lääkärin asiantuntemuksen varassa, vaan myös potilailla ja tutkittavilla on siinä sanansa sanottavana. Samoin joukkoviestintää säännellään nykyään laeilla, eikä urheilukaan ole enää kokonaan oikeuden ulottumattomissa.

Mielestäni on lopulta makuasia, mistä lähteä liikkeelle ja mihin tutkimustraditioon oman tutkimuksensa liittää. Miksi ylipäätään on tarpeen julistaa, mihin oikeudenalaan oma tutkimus liittyy?⁴⁷ Tutkimus itsessään puhukoon puolestaan. Oikeudenalojen väliset rajat eivät sitä paitsi ole enää muutoinkaan kovin selviä.⁴⁸ Joku toinen voi valita toisin, mutta itselleni on luontevaa lähteä tutkimuksessa liikkeelle nimenomaan ihmisoikeuksista ja tarkastella siitä näkökulmasta myös perinteisiin oikeudenaloihin ja oppiaineisiin kuuluvia kysymyksiä.⁴⁹ Etenkin tänä päivänä, kun ihmisoikeusvaateita tulee monelta eri taholta (sekä YK:sta, Euroopan neuvostosta että EU:sta) ja niistä kaikista sekä vapausoikeuksia että sosiaalisia oikeuksia koskien, ovat terveyteen ja lääketieteeseen yleisesti liittyvät oikeudet erityisen hyvä kohde ihmisoikeuksia tutkittaessa sekä sisällöllisesti että valvontakeinojen kannalta. Niiden kautta päästään käsiksi lähes kaikkiin mahdollisiin ihmisoikeuksiin yleisesti liittyviin ongelmiin. Tämä tarkastelukulma täydentää tutkimusteni skaalaa, koska olen jo aiemmin tutkinut ihmisoikeuksia muun muassa naisten, lasten, perheen ja työelämän (työntekijöiden) kannalta.⁵⁰

⁴⁵ Ks. *Tuori*, Lakimies 2004, s. 1203, joka puhuu ”strategisesta valtapelistä” tässä yhteydessä.

⁴⁶ *Tiilikka* (2007), s. 71–74.

⁴⁷ Useimmiten oppiaineita koskevien määrittelyjen perusteena on saada tietyllä yliopistolillemme oppiaineelle lisää resursseja. Ks. esim. *Walén* (2010), s. 21–22, 105–108, joka myös perustelee, miksi tarvitaan entistä enemmän suppeiden erityisalojen asiantuntijoita. Kukaan ei voi enää hallita suvereenisti oikeuden koko kenttää.

⁴⁸ Ks. esim. *Nuotio* (2002), s. 3–24.

⁴⁹ *Birmontiene*, *European Journal of Health Law*, Vol. 17 (2010), s. 24, ilmaisee asian samalla tavoin: ”When legislators started to regulate the sphere of health law, most national legal systems faced the question whether health law is closer to civil law or to administrative law. Now the question may arise how close it is to constitutional law and even more – to international human rights law.”

⁵⁰ Ks. *Nieminen* (1990, 1990a, 1991, 1995, 1998, 2006 ja 2013).

2.3 Tutkimuksen rakenne

2.3.1 Historiajaksosta liikkeelle

Aloitan tämän tutkimuksen lyhyellä historiajaksolla. Tässä yhteydessä ei ole kuitenkaan tarvetta käsitellä ihmisoikeuksien historiaa yleisellä tasolla, vaan käsittelen sitä ainoastaan terveyttä ja lääketiedettä koskevin osin. Sitä ei ole kuitenkaan mahdollista käsitellä täysin irrallaan muusta ihmisoikeuksien historiasta, sillä kansainvälisten ihmisoikeussopimusten yleinen historia on hyvin läheisessä yhteydessä ihmisoikeuksien suojan kehitykseen lääketieteen alalla. Kuten olen aiemmin useassa yhteydessä todennut, ihmisoikeuksien historiaa ei voi käsitellä ottamatta sukupuolta mukaan tarkasteluun. Niin erilaista tuo kehitys on ollut siitä riippuen, kumman sukupuolen näkökulmasta asiaa on tarkasteltu.⁵¹

Ihmisoikeuksien historia alkaa terveyttä koskevissa asioissa toisen maailmansodan jälkeen vahvistuen entisestään 1980-luvulta alkaen.⁵² Kummankin käännekohdan taustalla vaikuttivat tietynlaiset skandaalit, jollaisilta haluttiin vastaisuudessa ehdottomasti välttyä: toisen maailmansodan aikaiset ihmiskokeet⁵³ ja aidsin leviäminen 1980-luvulla. Viimeksi mainittu johti monessa maassa siihen, että aidsiin sairastuneita ei haluttu hoitaa tartuntaa pelättäessä.⁵⁴ Tällöin ihmisoikeusaktivistit toivat esiin ihmisoikeussopimusten syrjinnänkiellot. Sen jälkeen ihmisoikeuksilla on ollut entistä enemmän merkitystä terveyttä koskevissa asioissa kaikkien ihmisten kohdalla.⁵⁵ Tämä selittyy paljolti myös ihmisoikeuksien kasvaneella merkityksellä yleensäkin sekä vapausoikeuksien ja sosiaalisten oikeuksien yhtäläisyyksiä korostavan jakamattomuusperiaatteen vahvistumisella. Sosiaalisten oikeuksien merkitys ja oikeudellinen velvoittavuus on tämän päivän näkökulmasta katsottuna aivan erilainen kuin se oli vielä 1970-lu-

⁵¹ Ks. esim. Nieminen (1992), s. 58–84.

⁵² Tarkemmin historiasta ks. useat artikkelit kirjassa ”Perspectives on Health and Human Rights” (ed. Gruskin ym.).

⁵³ Hengissä selvinneiden vankien kertomusten perusteella on julkaistu Hans-Joachim Langin kirja ”Parakki 10: Naiset Auschwitzin koe-eläiminä”.

⁵⁴ Suomen osalta ks. Nikkanen – Järvi, jotka kertovat kirjassa esim. siitä, miten silmäklennikka kieltäytyi hoitamasta henkilöä tämän saaman hiv-tartunnan vuoksi. Kirjoittajat ovat tosin sitä mieltä, että hiv-epidemia taltutettiin Suomessa varsin hyvin moniin muihin maihin verrattuna. Kattava julkinen terveydenhuolto oli avainasemassa taudin leviämisen ehkäisyssä.

⁵⁵ Tarkemmin ks. esim. useat artikkelit kirjassa ”Health and Human Rights in Europe” (ed. Toebes ym.) ja Gruskin – Millns – Tarantola, Lancet, Vol. 370 (2007), s. 449–455.

vulla YK:n vuoden 1966 TSS-sopimuksen tullessa kansainvälisesti voimaan (1976). Merkitystä tässä on ollut sosiaalisten oikeuksien kansainvälisen valvontamekanismin vahvistumisella jo ennen yksilövalitusmahdollisuuden voimaantuloa.

Historiajaksossa käsittelen sekä eurooppalaista että globaalia ihmisoikeuksien historiaa. YK:n yleissopimusten ohella merkitystä on myös erityisryhmiä koskevilla ihmisoikeussopimuksilla, joista tärkeimmät tässä yhteydessä ovat YK:n naisten ja lapsen oikeuksien sopimukset. Ne molemmat sisältävät sekä vapaus- että sosiaalisia oikeuksia turvaavia säännöksiä, joten ne eroavat siltä osin YK:n vuoden 1966 sopimuksista ja Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimuksen ja sosiaalisen peruskirjan yhteydessä omaksumasta ratkaisusta jakaa oikeudet kahteen erityyppiseen sopimukseen.

Ihmisoikeuksien suoja kattaa hyvin laajan alueen myös terveyttä koskevissa asioissa, mutta konkreettisimpia niistä ovat potilaisiin liittyvät asiat. Potilaan oikeudet ovat vahvistuneet kiinteässä yhteydessä ihmisoikeuksien suojan vahvistumisen kanssa. Näin on ollut etenkin 1970-luvulta alkaen, jolloin potilaalla itselläänkin alkoi olla lain turvaamia oikeuksia.⁵⁶ Aiemmin hänen oletettiin vain noudattavan automaattisesti lääkärin määräyksiä, ja potilas oli lääkäriin nähden epätasa-arvoisessa ja myös epäitsenäisessä asemassa. Aluksi potilaan ihmisoikeussuoja johdettiin yleisistä ihmisoikeussäännöksistä (henkilökohtainen vapaus tällöin keskeisessä asemassa), ja myöhemmin etenkin biolääketiedesopimuksen voimaantulo vahvisti myös potilaan oikeuksia. Biolääketiedesopimuksen II luku käsittelee yksilön antamaa suostumusta hänen terveyteensä kohdistuvaa toimenpidettä suoritettaessa.

Ihmisoikeussopimusten antaman suojan lisäksi on säädetty myös konkreettista potilaiden asemaa koskevaa lainsäädäntöä, ja näin tehtiin myös Suomessa etenkin 1980- ja 1990-luvuilla. Näin pantiin täytäntöön ihmisoikeussopimusten ja perustuslain perusoikeussäännösten potilaalle antamaa turvaa. Suomessa potilaiden oikeuksista lakeja säädettyäessä ei tosin ollut tapana viitata kovin selvästi perusoikeuksiin, mikä ei ollut kovin hyvin edes mahdollista vuoden 1919 Hallitusmuodon voimassa ollessa sen varsin suppean ja vain vapausoikeuksia turvaavan perusoikeusluettelon vuoksi. Hallitusmuodon 6 §:n takaamasta henkilökohtaisen vapauden suojasta voitiin kuitenkin johtaa itsemääräämisoikeus, johon vedottiin potilaan

⁵⁶ Tästä ks. *Hartlev* (2012a), s. 111–144.

oikeuksien turvaamiseksi. Myös Suomessa vuonna 1976 sitoviksi tulleilla YK:n KP- ja TSS-sopimuksella oli kuitenkin jonkin verran merkitystä tässä tapahtumaketjussa – ainakin näin jälkikäteen asiaa arvioitaessa.⁵⁷

Potilaan oikeuksien lisäksi ihmisoikeussopimukset turvaavat muitakin terveyteen ja lääketieteeseen liittyviä oikeuksia. Ne ovat itse asiassa ihmis-oikeuksien näkökulmasta kiinnostavampia ja oikeudellisesti haasteellisempia kuin perinteiset potilaiden oikeudet. Toki potilaiden oikeuksia koskevia ihmisoikeustapauksiakin löytyy (liittyen esimerkiksi tilanteeseen, jossa jokin lääketieteellinen toimenpide on tehty vastoin potilaan tahtoa⁵⁸), mutta kiistanalaisimmat tapaukset liittyvät lääketieteen kehityksen mukanaan tuomiin uudenlaisiin asioihin: uuteen terveysteknologiaan.⁵⁹ Sekä ihmis-oikeustuomioistuin että unionin tuomioistuin ovat joutuneet ratkaisemaan lukuisia sekä juridisesti että eettisesti monimutkaisia asioita, ja tuskin ne vielä tähän ovat loppuneet. Emme osaa vielä edes kuvitella, mitä on tulossa.

Erikseen on mainittava ns. reproduktio-oikeudet, jotka ovat paljon esillä kansainvälisessä ihmisoikeuskeskustelussa. Perinteisen (luonnollisen) lisääntymisen ohella erilaiset lisääntymisteknologian uudet muodot hedelmöityshoidoista alkaen ovat olleet useaan otteeseen etenkin Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen käsiteltävänä, mutta muissakin ihmisoikeussopimuksissa käsitellään niihin liittyviä kysymyksiä. Ihmisoikeustuomioistuimen *case law* 'lla on kuitenkin ollut suurin rooli. Näissä asioissa käsitys ihmisoikeussopimuksesta ”elävänä instrumentina” pitää erityisen hyvin paikkansa.⁶⁰ Toisin kuin oli vielä ihmisoikeuksien historian alkuaikoina, tänä päivänä ihmisoikeussopimukset voivat koskea myös lääketieteellisiä ja ihmisen lisääntymistä koskevia asioita. Ne eivät ole enää oikeuden ulkopuolella olevia ihmisten yksityisasioiden, vaan niille voidaan asettaa tiettyjä oikeudellisia vähimmäisvaatimuksia, tai niillä voidaan kieltääkin joitakin toimintoja esimerkiksi ihmisarvon suojan nimissä. Ihmisen itsemääräämisoikeus ei siten ole rajaton.

⁵⁷ Tästä yhteydestä ks. *Löjön*, Lakimies 2004, s. 1402–1410.

⁵⁸ Ks. esim. eduskunnan oikeusasiamiehen päätös, 9.10.2013 (Dnro 673/4/12): Potilas operoitiin vastoin hänen tahtoaan. Tapauksessa katsottiin loukatun perustuslain 7 §:n turvaamaa henkilökohtaista koskemattomuutta ja perustuslain 10 §:n ja Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan turvaamaa yksityiselämän suojaa. Päätöksessä ei sen sijaan viitata asiaa koskevaan erityissopimukseen eli biolääketiedesopimuksen 5 artiklaan.

⁵⁹ Ks. artikkelit teoksessa ”New Technologies and Human Rights” (ed. *Murphy*) ja ”Biotechnologies and International Human Rights” (ed. *Francioni*). Ks. myös *Murphy – Cuinn*, Human Rights Law Review, Vol. 10 (2010), s. 601–638.

⁶⁰ Ks. ihmisoikeustuomioistuimen tiedotuksen laatima *Factsheet – Reproductive rights*, June 2014.

Edellä kuvatunlaisiin asioihin on usein ollut helpompi ottaa kantaa kansainvälisellä kuin kansallisella tasolla. Eri ihmisoikeussopimusten valvontaelimissä on jouduttu ottamaan kantaa myös siihen kiistanalaiseen kysymykseen, missä määrin tietyn ihmisoikeuden turvaamisessa voi olla eroja ihmisten kulttuuritaustan perusteella. Tämä on tullut esille esimerkiksi poikien tai tyttöjen ympärileikkauksen sallittavuuden kohdalla. Onko se sallittava muullakin kuin lääketieteellisellä perusteella? Kulttuuriin tai uskontoon vedoten?

Reproduktio-oikeuksilla on osin oma erillinen historiansa liittyen läheisesti naisten oikeuksien kansainvälisen suojan vahvistumiseen.⁶¹ Aika lyhyessä ajassa päästiin virallisissa ihmisoikeusasiakirjoissa eroon yksityisen ja julkisen välisestä jaottelusta, joka sijoitti naiset (ryhmänä) yksityisen alueelle (kotiin), johon oikeus ylipäätään ei ulottunut. Tämän muutoksen aikaan saaneella tapahtumainketjulla viitataan etenkin oikeudellisesti sitovaan YK:n naisten oikeuksien sopimukseen vuodelta 1979 ja vuonna 1993 Wienissä järjestettyyn YK:n ihmisoikeuksien maailmankonferenssiin, jossa korostettiin naisten ihmisoikeuksien integroimista yleisiin ihmisoikeuksiin, ja neljännessä naisten asemaa koskeneessa YK:n maailmankonferenssissa Pekingissä vuonna 1995 hyväksyttyyn Pekingin julistukseen ja toimintaohjelmaan. Lisäksi viitataan vuonna 1994 Kairossa pidettyyn maailman väestökonferenssiin, jossa korostettiin naisten oikeutta päättää omasta ruumiistaan mukaan lukien abortista. Kyse oli uudenlaisen ihmisoikeuden, reproduktioterveys, turvaamisesta, jossa myös miehillä on vastuunsa.⁶²

Vuoden 1993 ihmisoikeuksien maailmankonferenssi oli keskeisessä asemassa ihmisoikeuksien jakamattomuusperiaatteen vahvistamisessa. Silloin korostettiin vapausoikeuksien ja sosiaalisten oikeuksien yhteisiä piirteitä ja niiden kummankin valtioille asettamia toimintavelvoitteita. Myöhemmin tämä suuntaus vahvistui esimerkiksi YK:n TSS-komitean ja CEDAW-komitean antamissa yleiskommenteissa. Koska jakamattomuusperiaatteella on niin tärkeä merkitys myös terveyteen liittyvissä ihmisoikeuksissa, käsittelen periaatetta yleisemminkin. Vasta ihmisoikeuksien kokonaisnäkemys auttaa ymmärtämään terveyteen liittyvien ihmisoikeuksien periaatteellisen merkityksen.⁶³

⁶¹ Asia oli esillä jo 30 vuotta sitten, ks. *McLean* (1986), s. 99–122.

⁶² Tarkemmin ks. *Kouvo* (2004), s. 115–149 ja *Otto*, s. 104–129.

⁶³ Ks. esim. YK:n naisten oikeuksien komitean eli CEDAW-komitean hyväksymät General Recommendations 14 ja 24 (*Female circumcision ja Women and Health*).

2.3.2 Terveyttä koskevista oikeuksista eri ihmisoikeusasiakirjoissa

Koska tämä tutkimus käsittelee useassa eri ihmisoikeusasiakirjassa turvattuja oikeuksia, joudun käsittelemään myös eri ihmisoikeusjärjestelmien erikoisuuksia. Tämän takia olen osin omaksunut ihmisoikeussopimuksittain etenevän tarkastelun. Erikoisuuksilla viitataan tässä esimerkiksi Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen kehrittelemään harkintamarginaalia koskevaan oppiin, mitä EU:n perusoikeuskirjan tulkinnassa ei lähtökohtaisesti tunneta. Tällä erolla voi olla ”kohtalokkaat” seuraamukset siitä riippuen, minkä tuomioistuimen käsiteltäväksi jokin asia tulee. Vaikka eri asiakirjoissa olisi turvattu samoja oikeuksia, lopputulos voi olla melko erilainen. Siten kustakin ihmisoikeuksia turvaavasta asiakirjasta saa aina totuudenmukaisen kuvan vasta tutustumalla sen tulkintakäytäntöön. Euroopan neuvoston ihmisoikeusjärjestelmän ja EU:n perusoikeusjärjestelmän välillä on järjestelmätasolla ja toimintatavoissa sellaisia eroja, jotka vaikuttavat tässä tutkimuksessa käsittelemäni teemoihin. Ne ovat historiallisesti eri aikakausien tuotteita, millä seikalla on merkitystä tässä yhteydessä. Biolääketiedesopimus on yhteydessä molempiin järjestelmiin, joten on erityisen sopiva valinta tutkia järjestelmiä sen kautta.

Osalla biolääketiedesopimuksen artikloista on selvä yhteys muiden ihmisoikeussopimusten vastaaviin artikloihin. Biolääketiedesopimuksen suostumusta koskeva 5 artikla vastaa muiden ihmisoikeussopimusten henkilökohtaista vapautta koskevia artikloja, joihin yksilön itsemääräämisoikeuden on katsottu sisältyvän. Myös yksityiselämän suojalla on merkitystä tässä yhteydessä. Lasten osalta suostumusta koskevan biolääketiedesopimuksen 6 artiklan säännökset vastaavat paljolti YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklaa. Lasten kohdalla on syntynyt monia ongelmia etenkin sellaisia tapauksia koskien, joissa huoltajat ovat keskenään eri mieltä toimenpiteen tarpeesta tai eivät pidä sitä lainkaan tarpeellisenä. Tässä viitataan esimerkiksi verensiirtoihin ja rokotuksiin. Kuka huolehtii lapsen edusta, joka on kuitenkin YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen mukaan asetettava aina etusijalle?

Suostumus nousee esille paitsi perinteisten hoitotoimenpiteiden kohdalla, mutta ongelmia voi syntyä myös muunlaisissa tilanteissa, esimerkiksi tutkimukseen osallistumista koskien. Osallistumisen tulee olla vapaaehtoista, mutta suostumus tulee myös voida peruuttaa missä vaiheessa tahansa. Suostumuksen peruuttamisen oikeudellisesta merkityksestä lääketieteel-

liseen tutkimuksen osalta on syntynyt Suomessa viime vuosina suuria käytännön ongelmia, joihin ehkä on vihdoin saatu lainsäädännöllinen ratkaisu (SäädK 143/2015: laki lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain muuttamisesta).⁶⁴

Käsittelen myös erikseen eräitä yksittäisiä ihmisoikeuksia, joilla on merkitystä muissakin asioissa mutta jotka ovat saaneet merkitystä myös terveyteen liittyvissä asioissa, jotkut oikeudet vähän yllättäenkin.⁶⁵ Oikeus elämään on monessa mielessä tärkeä ihmisoikeus ja siihen liittyen myös kysymys ihmisoikeussuojan alkupisteestä.⁶⁶ Tällä asialla on merkitystä myös aborttioikeuden kannalta. Abortti on aiheuttanut lukuisia ihmisoikeusongelmia monissa maissa ja monissa ihmisoikeusjärjestelmissä; myös Euroopan ihmisoikeustuomioistuimesta on sitä koskevaa käytäntöä usean maan osalta. Elämän alkua koskeva kysymys on jätetty tarkoituksella avoimeksi useimmissa ihmisoikeussopimuksissa (esimerkiksi YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa).⁶⁷ Tämä pitää paikkansa myös biolääketiedesopimuksen osalta. Riittääkö mahdollisuus elämään, joka ei kuitenkaan kaikissa tapauksissa toteudu, ihmisoikeussuojan perusteeksi? Entä mistä ihmisarvon suoja alkaa? Tuleeko se kyseeseen silloinkin, kun oikeus elämään ei vielä tule kyseeseen?

Oikeus elämään on ollut muutoinkin esillä ihmisoikeustuomioistuimessa. Saako ihminen päättää itse elämänsä lopusta? Itsemurha tai sen yritys ei länsimaissa ole enää tänä päivänä rikos, mutta kysymys eutanasian ja itsemurhassa avustamisen oikeutuksesta on monissa maissa hyvin kiistanalainen asia, ja ihmisoikeustuomioistuinkin on joutunut ottamaan siihen kantaa.⁶⁸ Osin samantyyppisten oikeudellisten ongelmien kanssa ollaan tekemisissä myös nälkälakossa olevien ja anorektikoiden kanssa.

⁶⁴ Kiistasta ks. esim. *Färkkilä*, Duodecim 2015 (131), s. 6–7 (otsikko: ”Klininen potilastutkimus – voittaako järki vai jäädäänkö arvovaltaisteluun?”).

⁶⁵ Ks. esim. *Wicks*, Medical Law Review, Vol. 9 (2001), s. 17–40, joka luettelee artikla artiklalta, mitä ongelmia Euroopan ihmisoikeussopimus voi koskea liittyen lääketieteellisen hoitoon ja siitä kieltäytymiseen.

⁶⁶ Oikeudesta elämään ihmisoikeutena ks. *Wicks* (2010) ja *Mathieu*.

⁶⁷ Lapsen oikeuksien sopimuksen osalta ks. *Brett*, s. 234 ja *Detrick*, s. 51–66.

⁶⁸ Ks. eri Euroopan maiden tilannetta käsittelevä kirja ”Euthanasia and Law in Europe” (ed. *Griffiths* ym.). Ks. myös ihmisoikeustuomioistuimen tiedotuksessa laadittu *Factsheet – End of life and the European Convention on Human Rights*, July 2015. Suomalaisesta viime aikojen keskustelusta ks. esim. *Seppäsen* ja *Taipaleen* toimittama kirja ”Eutanasia”.

Kiintoisaa on myös se, että yksityis- ja perhe-elämän suojaa koskeva Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artikla on saanut suuren merkityksen lääketieteen kehityksen johdosta.⁶⁹ Yksityiselämän suojalle on tulkintakäytännössä annettu hyvin laaja sisältö, ja sen puitteisiin mahtuu muun muassa erilaisia lisääntymisteknologian alaan kuuluvia asioita.⁷⁰ Juuri 8 artiklan kohdalla ihmisoikeustuomioistuimien on viitannut myös biolääketiedesopimukseen, joten näiden kahden Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimuksen yhteys nousee esille juuri näissä uutta teknologiaa koskevissa tapauksissa. Tämän artiklan kohdalla tulee selvästi esiin vapausoikeuksien ja sosiaalisten oikeuksien välisen eron häviäminen valtiolta edellytettävien toimenpiteiden luonteen osalta.⁷¹

Ihmisoikeustuomioistuimesta on runsaasti oikeuskäytäntöä myös terveyteen liittyvissä perinteisemmissä asioissa, vaikkei ihmisoikeussopimus suoraan oikeutta terveyteen turvaakaan. Oikeus elämään ihmisoikeutena ei tarkoita vain sitä, että valtion tulee pidättäytyä riistämästä kenenkään henkeä laittomasti. Oikeus elämään asettaa myös positiivisia toimintavelvoitteita valtioille oikeuden turvaamiseksi, ja sitä kautta asia liittyy terveyteen. Ihmisoikeustuomioistuimen oikeuskäytäntö koskee esimerkiksi vankien terveydestä huolehtimista tai kuolemansairaiden henkilöiden maasta karkottamista.

Ihmisarvo kaikessa monimutkaisuudessaan nousee esille myös tässä tutkimuksessa kuten myös henkilökohtainen vapaus ja yksityiselämän suoja. Ihmisarvon käsitteen merkitys on vähän erilainen eri ihmisoikeussopimuksissa.⁷² Vaikka ihmisarvoa ei turvata nimenomaisesti Euroopan ihmisoikeussopimuksessa, se on kuitenkin noussut toisinaan esille ihmisoikeustuomioistuimissa sopimuksessa turvattujen oikeuksien rajoituserusteena. EU:n perusoikeuskirjan 1 artiklassa sen sijaan ihmisarvon loukkaamattomuus turvataan nimenomaisesti. Biolääketiedesopimus oli osaltaan vaikuttamassa tältä osin EU:n perusoikeuskirjan sisältöön sen valmisteluprosessin aikana. Unionin tuomioistuimesta on jo kiintoisaa käytäntöä ihmisarvon tulkinnasta. Siinä yhteydessä monet ovat havahtuneet myös

⁶⁹ Tästä ks. *Burbergs*, s. 315–329. Ks. myös *Murphy – Cuinn*, *Human Rights Law Review*, Vol. 10 (2010), s. 601–618.

⁷⁰ Ks. esim. oikeutta keinoalkuiseen hedelmöitykseen koskevat tapaukset, joista lyhyesti ks. *Hirvelä – Heikkilä*, s. 414–417.

⁷¹ Euroopan ihmisoikeussopimuksen eri artiklojen merkityksestä terveysoikeuden kannalta ks. myös *Roscam Abbing*, *European Journal of Health Law*, Vol. 17 (2010), s. 3–4 ja *Birmontiene*, sama julkaisu, s. 27–31.

⁷² Ks. *Nieminen*, *Lakimies* 2005, s. 49–78.

Euroopan neuvoston ja EU:n järjestelmien välisiin eroihin ihmisoikeuksien suojaamisessa. Erot olivat kuitenkin odotettavissa ainakin sille, joka tuntee niistä kummankin toimintatavat.⁷³ Ihmisarvolla biolääketiedesopimuksessa turvattuna oikeutena voi olla aivan oma merkityksensä ja itsenäistä sisältöä lääketiedettä koskevissa asioissa. Tästä mahdollisuudesta on Suomessakin ollut nähtävissä joitakin merkkejä lainsäädäntökäytännössä.⁷⁴

Ongelmia on aiheuttanut myös se kysymys, millä edellytyksellä ihmisen terveydentilaa koskevia tietoja voidaan käyttää ja luovuttaa eteenpäin tutkimukseen. Biolääketiedesopimuksen 16 artikla koskee tutkittavien henkilöiden suojelua, ja siinä asetetaan edellytykset, joiden kaikkien tulee täytyä, jotta tutkimus voidaan kohdistaa henkilöön. Biolääketiedesopimuksen 10 artikla koskee yksityiselämää ja tiedonsaantioikeutta. Sen mukaan jokaisella on oikeus yksityiselämänsä kunnioitukseen terveyttään koskevien tietojen osalta. Sama oikeus on turvattu myös Suomen perustuslaissa ja Euroopan ihmisoikeussopimuksessa. Myös EU:n perusoikeuskirjan henkilötietojen suojaa koskeva 8 artikla ja muu EU:n tietosuojalainsäädäntö on otettava tässä huomioon. Edelleen biolääketiedesopimuksen 10.2 artiklan mukaan jokaisella on myös oikeus saada tietoonsa terveydentilastaan kerätyt tiedot.

Tutkittavien henkilöiden yksityisyyden suojelemisesta on huolehdittava tarkoin myös Suomen kansallisen lainsäädännön mukaan. Tässä on tehtävä ero biopankkitutkimuksen ja muun lääketieteellisen tutkimuksen välillä, sillä edellistä koskee omat, jonkin verran väljemmät säännökset kuin lääketieteellistä tutkimusta yleensä, etenkin ns. vanhojen näytteiden osalta.⁷⁵

Potilaiden yksityisyyden suojaan liittyy monia muitakin kysymyksiä. Yksi ”arkisempi” yksityiselämän suojaan liittyvä kysymys on opiskelijoiden läsnäolo hoitotilanteessa. Millä edellytyksillä se on sallittua? Toinen vastaavanlainen kysymys on valokuvaaminen terveyskeskuksessa tai sairaalassa. Voidaanko se kieltää ja millä perusteella? Tässäkin tulee esiin, miten samojen pykälien ja artikloiden puitteisiin mahtuu hyvin erilaisia tilanteita: sekä perinteisiä että modernin lääketieteen kehityksen mukanaan tuomia täysin uudenlaisia tilanteita. Oikeuskäytäntöä em. asioista on sekä suomalaisilta laillisuusvalvojilta että ihmisoikeustuomioistuimesta.⁷⁶

⁷³ Ks. myös *Hallström*, s. 59–73.

⁷⁴ Ks. tästä lähinnä *Scheinin* (1998), s. 57–68.

⁷⁵ Kriittisestä keskustelusta ennen biopankkilain säätämistä ks. *Soini*, Duodecim 2007 (123), s. 888–898.

⁷⁶ Tästä ks. eduskunnan oikeusasiamiehen päätös, 6.11.2014 (Dnro 1349/4/13).

Yksi tärkeä kysymys on elinsiirtoihin liittyvä problematiikka. Biolääketiedesopimuksen VI luku koskee vain eläviltä tehtäviä elinsiirtoja, mutta sopimukseen liitetty lisäpöytäkirja sääntelee myös kuolleilta tehtäviä elinsiirtoja. Viimeksi mainitusta on myös ihmisoikeustuomioistuimen käytäntöä liittyen siihen, nauttiiko kuollut vielä ihmisoikeuksien suojaa vai suojataanko tässä hänen omaisiaan.⁷⁷ Asiasta on myös eduskunnan perustuslakivaliokunnan käytäntöä (PeVL 24/2010 vp), jolloin nousi esille kysymys, kenen oikeudet tässä tarvitsevat suojaa. Turvaako perustuslaki – tai ainakin ihmisoikeussopimukset – tässä myös omaisten oikeuksia perhe-elämän suojan välityksellä?

Myös biolääketiedesopimuksen 21 artiklan sisältämä taloudellisen hyödyn tavoittelun kieltö on kiintoisa. Koskeeko se esimerkiksi sijaissynnytyksiä, jota koskevaa lainsäädäntöä ei Suomessa toistaiseksi ole, mutta tuomioistuimet ovat jo joutuneet asian kanssa tekemisiin yksittäisissä tapauksissa, kun suomalaiset ovat hankkineet lapsia ulkomailta tuolla keinolla ja joutuneet ongelmiin halutessaan vahvistaa aiottujen vanhempien vanhemmuuden oikeudellisesti Suomessa. Kaupallisia sijaissynnytyksiä ei voida missään tapauksessa laillistaa Suomessa järjestettävänä, sillä sen estää mainittu 21 artikla. Tosin kaupallisuutta saattaa olla vaikea todistaa yksittäistapauksessa. Mikä on kohtuullinen korvaus kuluista (ansionmenetyks lääkäri- ja sairaalamaksujen lisäksi)? Mikä on lapsen etu yksittäisessä tilanteessa, jos ulkomailla sijaissynnytyksen avulla syntynyt lapsi tuodaan Suomeen ja tiedossa on sijaissynnytyksen kaupallisuus?

Vapausoikeuksien lisäksi käsittelen myös monia sosiaalisia oikeuksia, joista ensimmäisenä nousee esille biolääketiedesopimuksen 3 artiklan takaama tasapuolinen pääsy terveydenhuoltoon. Artiklalla on TSS-sopimuksen 12 artiklan lisäksi läheinen yhteys Euroopan sosiaaliseen peruskirjaan, ja 3 artiklan turvaamaa oikeutta voidaan tarkastella myös Euroopan ihmisoikeussopimuksen syrjinnäkieltoa koskevien artiklojen kannalta. Suomen kannalta tässä yhteydessä nousee esille ns. paperittomien henkilöiden oikeus terveyspalveluihin, jota koskeva lainsäädäntö jäi kesken vuoden 2014 valtiopäivillä. Etenkin raskaana olevien naisten ja lasten oikeuksien turvaamista on pidetty erityisen tärkeänä.⁷⁸ Myös

⁷⁷ *Elberte v. Latvia* (13.1.2015).

⁷⁸ Ks. hallituksen esitys n:o 343/2014 vp Eduskunnalle laiksi kunnan velvollisuudesta järjestää eräitä terveydenhuollon palveluja eräille ulkomaalaisille ja laiksi rajat ylittävästä terveydenhuollosta annetun lain muuttamisesta.

YK:n naisten ja lapsen oikeuksien sopimuksissa on erikseen turvattu mainittuihin haavoittuviin ryhmiin kuuluvien oikeus terveyteen. Molempia sopimuksia koskeva tulkintakäytäntö on mukana tässä tutkimuksessa myös yleisemmällä tasolla.

2.3.3 Tutkimuksen eteneminen luvuittain

Tutkimus koostuu kuudesta luvusta: tämän I Johdanto-luvun lisäksi luvusta II (Terveys ja lääketiede ihmisoikeuksien kontekstissa), luvusta III (Oikeus terveyteen Euroopan neuvoston ihmisoikeusjärjestelmässä), luvusta IV (EU:n perusoikeuskirjan merkitys terveyden ja lääketieteen kannalta), luvusta V (Yksittäisistä biolääketiedesopimuksessa turvatuista oikeuksista) ja luvusta VI (Globaali näkökulma terveyteen ihmisoikeutena).

Johdanto-luvussa käsittelen lyhyesti myös tämän tutkimuksen sijoittumista käytössä oleviin oikeudenala- ja oppiaineluokitteluihin, vaikka en tuollaisia luokitteluja kovin relevantteina pidäkään. Ensi sijassa tässä on kyse ihmisoikeustutkimuksesta.

Johdannon jälkeen II luvussa käsittelen yleisesti ihmisoikeuksien kehitystä ja biolääketiedesopimuksen sijoittumista perinteiseen ihmisoikeuksien sukupolvijaotteluun. Miten se eroaa kaikista muista Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimuksista? Entä mikä on sen suhde EU:n perusoikeuskirjaan? Käsittelen myös uudemmassa ihmisoikeustutkimuksessa luotua jakamattomuusperiaatetta ensin yleisesti ja sitten etenkin biolääketiedesopimuksen kannalta. Lisäksi käsittelen erikseen biolääketiedesopimuksen valmistelua Euroopan neuvostossa ja sopimuksen saamaa käytännön merkitystä Suomessa.

Kirjan III luvussa käsittelen Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimusta terveyden kannalta. Vaikka sopimus ei varsinaisesti sisällä terveyttä koskevia oikeuksia, on oikeuskäytännössä luotu merkittäviä terveyttä koskevia ratkaisuja etenkin ihmisoikeussopimuksen 2 (oikeus elämään), 3 (kidutuksen ja epäinhimillisen kohtelun kielto) ja 8 artiklaan (yksityis- ja perhe-elämän suoja) liittyen. Tämäkin tosiasia puhuu ihmisoikeuksien jakamattomuuden puolesta. Lisäksi käsittelen sitä kysymystä, mikä merkitys on sillä seikalla, että Euroopan ihmisoikeustuomioistuim on tuomioissaan toisinaan vedonnut biolääketiedesopimukseen ihmisoikeussopimuksen ohella ja myös niiden valtioiden kohdalla, jotka eivät ole edes ratifioineet biolääketiedesopimusta.

Kirjan IV luvussa käsittelen vastaavasti terveyttä koskevia oikeuksia EU-oikeuden kontekstissa ja etenkin EU:n perusoikeuskirjan kannalta. Potilaiden liikkuvuudesta on EU:ssa erillinen direktiivi, jossa säännellään kustannusten korvaamista jäsenmaiden välillä potilaiden käyttäessä liikkumisvapautta hyväkseen. Tässä luvussa nousevat esille myös EU-oikeuden erityispiirteet, mikä näkyy muun muassa siinä, että EU:n perusoikeuskirjassa turvattu lähes samansisältöiseltä vaikuttava oikeus ei välttämättä merkitse EU:n järjestelmässä samoja asioita kuin Euroopan neuvoston ihmisoikeusjärjestelmässä.⁷⁹ Siitä syystä on tunnettava kunkin järjestelmän erikoisuudet.

Joiltakin osin kirja on hyvin käytännön läheistä. Näin on etenkin luvussa V, jossa käsittelen neljää eri erityisteemaa, joista kaikista on nimenomaiset artiklat biolääketiedesopimuksessa: 1) Tasa-arvoinen oikeus terveydenhuoltopalveluihin, 2) Yksityiselämän suoja terveydenhuollossa, 3) Elinsiirtoihin liittyvät ihmisoikeusongelmat ja 4) Reproduktiomarkkinoihin liittyvät ihmisoikeusongelmat.

Kirjan VI eli viimeinen luku puolestaan asettaa aiemmin käsitellyt asiat globaaleihin kehyksiin, sillä tutkimus keskittyy muutoin lähinnä Eurooppaan. Samat ongelmat muuttuvat vielä vaikeammiksi, kun maiden väliset varallisuus- ym. erot ovat valtavia ja oikeuskulttuurienkin väliset erot ovat aivan eri luokkaa kuin Euroopassa. Jo Yhdysvaltojen mukaan ottaminen tarkasteluun merkitsee valtavaa muutosta Euroopan tilanteeseen. Ainakaan vielä ei ole olemassa Euroopan neuvoston biolääketiedesopimukseen rinnastettavissa olevaa globaalia ihmisoikeussopimusta.

3 AIHETTA KOSKEVA AIEMPI TUTKIMUS

Suomessa ei tämäntyyppistä tutkimusta ole tähän mennessä tehty. Vaikka ihmisoikeudet ovat jonkin verran esillä etenkin *Salla Lötjösen* väitöskirjassa ”Lääketieteellinen tutkimus ihmisillä” (2004), ovat ne kuitenkin siinä

⁷⁹ Vrt. EU:n perusoikeuskirjan 52.3 artikla, jossa lähdetään siitä, että siltä osin kuin perusoikeuskirjan oikeudet vastaavat ihmisoikeussopimuksessa taattuja oikeuksia, niiden merkitys ja ulottuvuus ovat samat kuin ko. sopimuksessa. Samassa artiklassa todetaan vielä, että tämä määräys ei kuitenkaan estä unionia myöntämästä laajempaa suojaa. Tarkemmin ks. *Peers – Prechal*, s. 1490–1503, jotka korostavat viimeksi mainitun virkkeen merkitystä unionin tuomioistuimen käytännössä.

selvästi vain sivuroolissa. Kirjassa käsitellään joitakin ihmisoikeustuomioistuimen ratkaisuja, mutta tutkimus ei erityisesti rakennu niiden varaan. EU:n perusoikeuskirjaa koskevaa tulkintakäytäntöä ei käsitellä, vaikka perusoikeuskirja oli hyväksytty poliittisena julistuksena vuonna 2000. Biolääketiedesopimus ei vielä tuolloin sitonut Suomea, mutta se on aika paljon siitä huolimatta esillä Lötjösen kirjassa.

Jonkin verran, mutta kuitenkin paljon vähemmän kuin Lötjösellä, ihmisoikeudet nousevat esille myös *Laura Walinin* väitöskirjassa ”Alkio- ja kantasolututkimuksen sääntely bio-oikeudellisessa mallissa” (2010). Lisäksi on syytä mainita tässä yhteydessä artikkelini ”Ihmisarvon loukkaamattomuus perus- ja ihmisoikeussuojan näkökulmasta”⁸⁰ samoin kuin *Martin Scheininin* artikkeli ”Ihmisarvon loukkaamattomuus valtiosääntöperiaatteena” (1998). *Lasse Lehtosen* väitöskirja ”Potilaan yksityisyyden suoja” (2001) keskittyy lähinnä vain potilaan yksityisyyden suojaan, joten mitään laajempaa perus- ja ihmisoikeusanalyysiä siinä ei ole esitetty.

Muualla Euroopassa ”Health and Human Rights” on suosittu tutkimusteema. Viime vuosilta teemasta on ilmestynyt ainakin kolme kirjaa: 1) *Elizabeth Wicks*: ”Human Rights and Healthcare” (2007), 2) *Birgit Toebes ym.* (eds.): ”Health and Human Rights in Europe” (2012), 3) *Thérèse Murphy*: ”Health and Human Rights” (2013) ja lisäksi voidaan mainita *John Tobinin* kirja ”The Right to Health in International Law” (2012) sekä *Brigit C. A. Toebesin* vähän vanhempi kirja ”The Right to Health as a Human Right in International Law” (1999).⁸¹

Toebesin ym. toimittaman kirjan kirjoittajat ovat Pohjoismaista ja Alan-komaista, ja Wicks ja Murphy tulevat brittiyliopistoista ja Tobin Australiasta. Ison-Britannian oma lainsäädäntö ja oikeuskäytäntö ovat vahvasti esillä Wicksin ja Murphyn kirjoissa, kun taas Toebesin ym. toimittama kirja perustuu enemmän ihmisoikeussopimuksiin.⁸² Viimeksi mainittu kirja on mielestäni näistä kiinnostavin suomalaistutkijan näkökulmasta. Lisäksi on syytä mainita lasten oikeutta terveyteen koskeva *Sarah Ida Spronk-van der Meerin* kirja ”The right to health of the child” (2014), joka kattaa kaikki tärkeimmät ihmisoikeusasiakirjat.

⁸⁰ Lakimies 2005, s. 49–78.

⁸¹ Lisäksi on syytä mainita *Maite San Giorgin* kirja ”The Human Rights to Equal Access to Health Care” (2012).

⁸² Ks. myös brittitutkijoiden kirjoittamat lääkintäoikeuden oppikirjat, esim. *Herring: Medical Law* (2011), jossa ihmisoikeudet ovat varsin vähän esillä. Vrt. myös *Pattinson: Medical Law and Ethics* (2014).

Vaikka terveyttä ja ihmisoikeuksia koskevaa tutkimuskirjallisuutta on jo jonkin verran saatavilla, tarvitaan sen lisäksi nimenomaan Suomen näkökulmasta kirjoitettu kirja. Kansainvälisen yhteistyön lisääntymisestä huolimatta on edelleen tunnettava myös kansalliset erityispiirteet.

Biolääketiedesopimuksesta ei ole kirjoitettu varsinaisia kommentaareja samaan tapaan kuin muista ihmisoikeussopimuksista on tehty. Eniten sellaista muistuttaa *Henriette Roscam Abbingin* juhlakirja ”Health Law, Human Rights and the Biomedicine Convention” (2005), jossa tosin keskitytään paljolti sopimuksen syntyvaiheisiin. Myös *André den Exterin* toimittama kirja ”Human Rights and Biomedicine” on syytä mainita tässä yhteydessä, vaikka se jääkin aika pinnalliseksi monelta osin. Tärkeitä ovat myös uutta bioteknologiaa ja ihmisoikeuksia käsittelevä artikkelikokoelma ”Biotechnologies and International Human Rights” (ed. *Francesco Francioni*) samoin kuin *Thérèse Murphyn* toimittama kirja ”New Technologies and Human Rights” ja toinen artikkelikokoelma ”European Law and New Health Law Technologies” (ed. *Mark L Flear* ym.). Lisäksi mielenkiintoinen on *Aurora Plomerin* kirja ”The Law and Ethics of Medical Research: International Bioethics and Human Rights” ja *Sheila Jasanoffin* kirja ”Reframing Rights: Bioconstitutionalism in the Genetic Age”.

Koska kyse on nopeasti muuttuvasta ja ”elävästä” oikeudenalasta, artikkelit muodostavat keskeisimmän ja tuoreimman lähdemateriaalin. Viime vuosilta löytyy jo muutamia ihmisoikeuspainotteisia terveysoikeutta käsitteleviä artikkeleita muista Pohjoismaista. Niissä keskitytään eurooppalaisiin ihmisoikeusasiakirjoihin, biolääketiedesopimus mukaan lukien.⁸³

Kun tarkoitukseni on tutkia biolääketiedesopimusta osana ihmisoikeuksien kokonaisuutta, tarvitaan siihen laajempi lähtökohta sekä tietoa eri ihmisoikeusasiakirjojen ongelmista ja vahvuuksista. Uusin aihepiiriä käsittelevä ihmisoikeusasiakirja eli EU:n perusoikeuskirja on tutkimuksellisesti kiinnostavin muun muassa siitä syystä, että sillä on läheinen yhteys sekä Euroopan ihmisoikeussopimukseen että biolääketiedesopimukseen. Viimeksi mainittua seikkaa ei ole aina välttämättä huomattu, ja tutkijat ovat olleet jopa yllättyneitä siitä, mihin EU:n perusoikeuskirjaan biolääketiedesopimuksesta lainattujen säännösten tulkinta voi yksittäistapauksessa johtaa. Luulen tosin, että ihmisoikeustutkimuksessa ollaan muutoinkin

⁸³ Terveysoikeuden (*Health law*) ihmisoikeuspainotuksen korostumista viime vuosina painottaa myös *Roscam Abbing*, *European Journal of Health Law*, Vol. 17 (2010), s. 1–10 ja *Hartlev*, *European Journal of Health Law*, Vol. 17 (2010), s. 37–50.

vähitellen siirtymässä laajempiin kokonaisuuksiin. Enää ei riitä vain yhden ihmisoikeussopimuksen ja sen tulkintakäytännön tunteminen.

Aiemmin ihmisoikeussopimuksia koskeva kirjallisuus koostui lähinnä vain kommentaariateoksista niin Suomessa kuin muuallakin, mutta viime aikoina on ilmestynyt lukuisia sellaisia teoksia, joissa Euroopan ihmisoikeussopimusta käsitellään osana laajempaa ihmisoikeuskokonaisuutta.⁸⁴ Silloin on keskitytty etupäässä EU:n perusoikeuskirjaan ja YK:n ihmisoikeussopimuksiin, kun taas biolääketiedesopimus on vain harvoin noussut esille tässä yhteydessä. Myös kansalliset perusoikeusjärjestelmät ovat usein esillä samassa yhteydessä. Näistä kirjoista mainittakoon ”Constituting Europe: The European Court of Human Rights in a National, European and Global Context” (ed. *Føllesdal – Peters – Ulfstein*), ”Human Rights Law in Europe: The Influence, Overlaps and Contradictions of the EU and the ECHR” (ed. *Dzehtsiarou ym.*) ja ”The European Court of Human Rights and its Discontents: Turning Criticism into Strength” (ed. *Flogaitis – Zwart – Fraser*). Lisäksi mainitsemisen arvoinen tässäkin yhteydessä on *Bremsin* ja *Gerardsin* toimittama kirja ”Shaping Rights in the ECHR” samoin kuin varsin tuore *Nergeliuksen* ja *Kristofferssonin* toimittama kirja ”Human Rights in Contemporary European Law”. Suomalaisesta ihmisoikeustutkimuksesta mainittakoon tässä yhteydessä etenkin *Maija Dahlbergin* vuodelta 2015 oleva väitöskirja ”Do You Know It When You See It? A Study on the Judicial Legitimacy of the European Court of Human Rights”, joka käsittelee ihmisoikeustuomioistuimen legitimitteettiä ja liittyy sitä kautta tämän kirjan teemoihin.

Runsaasta lähdemateriaalista huolimatta tutkimuksellinen kokonaisnäkemys terveyteen ja lääketieteeseen liittyvistä ihmisoikeuksista kuitenkin puuttuu. Ihmisoikeuksia tutkittaessa ongelmaksi osoittautuu usein kansainvälisen näkökulman ja oman maan perustuslain tason yhdistäminen. Ne ovat aina vuorovaikutuksessa keskenään, eikä niitä voi käsitellä tutkimuksessa erillään toisistaan. Suomen perustuslaissa tämä yhteys näkyy myös perustuslain tekstissä (PeL 22 §:n mukaan ”julkisen vallan on turvattava perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutuminen”). EU:n perusoikeussuojan kehittyminen periaatteessa monimutkaistaa tilannetta;

⁸⁴ Suomessa ei tosin tällaista tutkimusta ole tehty. Kuten *Hyttinen* (2013), s. 288, toteaa, Suomessa perus- ja ihmisoikeustutkimus on keskittynyt voimakkaasti kotimaiseen perusoikeusjärjestelmään ja Euroopan ihmisoikeussopimukseen, eikä laaja-alaisempaa tutkimusta juurikaan ole tehty. Korkeintaan EU:n perusoikeuskirja on noussut niiden rinnalle viime vuosina.

EU:n perusoikeuskirjan määräyksiä ei saa sen 53 artiklan mukaan tulkita niin, että ne rajoittaisivat tai loukkaisivat kansainvälisissä ihmisoikeusso-
pimuksissa, joiden osapuolia kaikki jäsenvaltiot ovat, tai jäsenvaltioiden
perustuslaeissa annettua suojaa. Käytännössä on korostettu pikemminkin
eri oikeusjärjestysten harmoniaa kuin niiden välisiä ristiriitoja, sillä 53 ar-
tiklan tulkinnassa on otettava huomioon myös EU:n perusoikeuskirjan 52.4
artikla, jonka mukaan perusoikeuskirjassa turvattuja oikeuksia on tulkittava
jäsenvaltioiden yhteisen valtiosääntöperinteen mukaisesti siltä osin kuin
nuo oikeudet vastaavat tuossa perinteessä tunnustettuja perusoikeuksia.⁸⁵

Kansainvälisten ihmisoikeuksien saatua aikaisempaa vahvemman ase-
man eurooppalaisten valtioiden terveyttä ja lääketiedettä koskevat lait
ovat lähentyneet toisiaan, mutta niiden välillä on yhä erojakin jäljellä.
Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen kehittämä harkintamarginaalioppi
mahdollistaa osaltaan erojen säilymisen. EU-oikeuden osalta tilanne on
hieman toisenlainen, sillä sen osalta harmonisointi menee pitemmälle sikäli
kuin EU:lla on ylipäättään toimivalta terveyttä koskevissa asioissa (EU:n
potilaiden liikkuvuusdirektiivi ja henkilötietodirektiivi ovat olleet keskeisiä
harmonisoivia direktiivejä).⁸⁶ Vaikka tänä päivänä voidaan puhua euroop-
palaisesta terveysoikeudesta, Euroopan ohella on kuitenkin muistettava
myös globaali näkökulma.

Näkökulma tässä tutkimuksessa on paljolti Suomen, vaikka käsittelen
Suomea osana Eurooppaa ja maailmaa. Suomen kansallisen lainsäädännön
käsitleminen sellaisenaan ei tietenkään vielä riitä, vaan se on sijoitettava
laajempaan kokonaisuuteen. Vaikken varsinaista vertailua harrastakaan,
tutkimuksessa tulee esille myös muiden maiden käytäntöjä, nekin osana
eurooppalaista tai vielä laajempaa kontekstia.

⁸⁵ Ojanen (2010), s. 140–141.

⁸⁶ Vrt. *Birmontiene*, joka kysyy, mitä enää jää jäljelle kansalliselle lainsäätäjälle, *European Journal of Health Law*, Vol. 17 (2010), s. 23–35. Eurooppalaisen terveysoikeuden harmo-
nisoinnista ks. myös *Hartlev*, *European Journal of Health Law*, Vol. 17 (2010), s. 37–50.

II Terveys ja lääketiede ihmisoikeuksien kontekstissa

1 JOHDANTO

Ihmisoikeuksien historia on loppujen lopuksi varsin moni-ilmeinen asia.¹ Siitä on olemassa monenlaisia versioita, ja se näyttää myös elävän koko ajan.² Yksinkertaisin tapa kertoa ihmisoikeuksien historiasta on tehdä se sopimusten kronologisessa järjestyksessä. Silloin voidaan lähteä liikkeelle YK:n perustamisesta toisen maailmansodan jälkeen ja päättää kertomus EU:n perusoikeuskirjaan 2000-luvulla. Kronologian ohella huomiota voidaan kiinnittää maantieteeseen ja mainita kunkin sopimuksen osalta, onko kyse globaalista sopimuksesta vai esimerkiksi Euroopan tai sen osan kattavasta sopimuksesta. Myös Amerikan ja Afrikan valtioilla on omat ihmisoikeussopimuksensa YK:n globaalien sopimusten lisäksi. Jaottelussa voidaan kiinnittää huomiota myös siihen, koskeeko yksittäinen sopimus kaikkia ihmisiä vai antaako se suojaa vain osalle heistä (esimerkiksi lapsille, naisille tai vammaisille henkilöille).

Ihmisoikeuksien sukupolvista puhuminen tekee asian hieman monimutkaisemmaksi. Sukupolvijaottelu on ehkä yleisimmin ihmisoikeuksia koskevassa tutkimuksessa käytetty jaottelu, vaikka se on jo osin menettämässä valta-asemaansa. Vaikka sukupolvijaottelun lähtökohtana on ajallinen ulottuvuus, se ei enää yksistään riitä, vaan mukana on myös ihmisoikeuksien sisällön mukaista erittelyä: millaisia velvoitteita ne asettavat julkiselle vallalle oikeuksien turvaamisessa. Aluksi ihmisoikeussopimusten määrit-

¹ Olen kirjoittanut teemasta jo vuonna 1987 artikkelin *Helmisen ja Långin* toimittamassa ”Kansainväliset ihmisoikeudet” -kirjassa (s. 19–42) ja myöhemmin vähän eri näkökannalta muun muassa *Koivurovan* ja *Pirjatanniemen* toimittamassa ”Ihmisoikeuksien käsikirjassa”, s. 114–132.

² Ihmisoikeuksien historia nykymielessä ei siis ala Ranskan vallankumouksen Ihmisoikeuksien julistuksesta (1789), Englannin vuoden 1215 *Magna Cartasta* puhumattakaan, sillä niissä ei ollut kyse jokaiselle kuuluvista oikeuksista vaan sukupuolen ja säädyn mukaan tehdyistä erotteluista, ja vain harvat pääsivät nauttimaan noista oikeuksista.

teleminen oli helppoa, koska ne olivat kaikki niin samanlaisia sisällöllisesti. Niissä turvattiin yksilöille vapauspiiri, johon valtio ei saanut puuttua aiheettomasti. Seuraavassa vaiheessa näiden sopimusten rinnalle tuli uudenlaisia sopimuksia, jotka asettivat valtiolle velvoitteita turvata ihmisten hyvinvointia. Puhuttiin taloudellisista, sosiaalisista ja sivistyksellisistä eli TSS-oikeuksista. Aikaa myöten ihmisoikeussopimukset ovat muuttuneet paljon moni-ilmeisemmiksi, ja yhteen sopimukseen saattaa sisältyä sekä vapaus- että TSS-oikeuksia turvaavia säännöksiä.

Seuraavassa käytän ihmisoikeuksien analysointiin kolmenlaisia luokitteluja. Ensiksi käsittelen ihmisoikeuksien sukupolvijaottelua siltä osin, kuin se auttaa ymmärtämään ihmisoikeuksien eri puolia ja siten ihmisoikeuksien moni-ilmeisyyttä. Toiseksi kiinnitän huomiota siihen, mitä sukupuolen mukaan ottaminen ihmisoikeustarkasteluun merkitsee. Ihmisoikeuksien sukupolvista puhuttaessa oikeuksien subjektilla ei yleensä ole sukupuolta, vaan kaikkien ihmisten oletetaan olevan samassa asemassa ihmisoikeuksien suojan suhteen. Tämä ei kuitenkaan pidä paikkaansa, vaan ihmisoikeuksien suojaaminen on todellisuudessa tapahtunut hyvin sukupuolisdonnaisesti. Vasta 1970-luvulla alettiin kiinnittää huomiota naisten oikeuksiin, ja vuonna 1979 YK:ssa hyväksyttiin naisten oikeuksien sopimus (CEDAW-sopimus), ja tutkimuksessakin naisten oikeudet ovat saaneet enemmän huomiota vasta viime vuosikymmeninä. Useissa ihmisoikeussopimuksissa on reproduktiota koskevia artikloja, joiden tarkoituksena on suojella naisia ja lapsia. Tätä ei voida pitää pelkästään positiivisena asiana kaikissa tilanteissa naisten kannalta.

Lääketieteen ollessa kyseessä naisten erityisyys on itse asiassa itsestään selvä asia ja helpompi tuoda esiin kuin jossain muussa yhteydessä. Naisten ja miesten biologinen erilaisuus ei saa kuitenkaan koitua naisille haitaksi, sillä sukupuoli ei ole vain biologiaa, kuten joskus aiemmin vielä oletettiin. Kaikkia naisia kohdeltiin silloin potentiaalisina synnyttäjinä ja samalla kavennettiin heidän toiminta-alaansa. Tällä viitataan esimerkiksi naisten yötyökieltoon, mikä koski periaatteessa kaikkia naisia. Kansainvälinen työjärjestö ILO laati tällaisia sopimuksia 1900-luvun alkupuolella.³

Sukupolvi- ja sukupuolijaottelu tietenkin myös sekoittuvat keskenään, mikä tuo lisää haastetta asiaan. Sukupuolen lisäksi voi olla muunkinlaista ”erilaisuutta”, joka voi vaikuttaa ihmisoikeuksien suojaan. Tämä on edellä mainitsemani kolmannen tyyppinen ihmisoikeuksien analysoinnin väline. Ihmisten välisillä eroilla viitataan tässä yhteydessä esimerkiksi kulttuurisiin

³ Tästä ks. *Nieminen* (1991), s. 34–37.

eroihin tai etnisestä alkuperästä johtuviin eroihin. Miten paljon niillä voidaan argumentoida terveyttä koskevista asioista? Kulttuurisiin eroihin on pitkään vedottu esimerkiksi puolustettaessa yksittäisille valtioille ihmisoikeuksien suojaamisessa annettavaa laajaa harkintamarginaalia esimerkiksi aborttia tai tyttöjen ympärileikkausta koskevista asioista.

Ihmisoikeudet ylipäättään monimutkaistuvat sukupolvesta toiseen edettäessä, ja samalla sukupuolikin on jo helpommin havaittavissa ihmisoikeusjärjestelmässä. Se ei ole enää samalla tavoin näkymätön, kuin se oli vielä ensimmäisen sukupolven ihmisoikeuksien kohdalla. Tavoitteenani tässä tutkimuksessa on päästä ihmisoikeuksien kokonaistarkasteluun, josta käytetään myös ihmisoikeuksien jakamattomuusperiaate -nimitystä. Eri ihmisoikeussopimustyypejä ei ole enää syytä nähdä toisistaan erillään, vaan niillä kaikilla on paljon yhteistä ja myös samanlaisia vaikutustapoja. Biolääketiedesopimus on ehkä ”puhtain tapaus” tässä mielessä. Siinä yhdistyy usean vanhemman ihmisoikeussopimuksen ominaisuudet, ja lisäksi siinä tulee esiin ihmisoikeuksien uudenlaisia vaikutustapoja. Myös sukupuoli on jollain tavoin läsnä tuossa ihmisoikeussopimuksessa (ainakin 14 ja 18 artiklan kautta).⁴

Osin samanlaista edistystä on nähtävissä myös EU:n perusoikeuskirjassa, vaikka sen soveltamisala onkin kapeampi kuin YK:n tai Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimusten. Kuten myöhemmin esittämästäni käy ilmi, Euroopan neuvoston biolääketiedesopimus ja EU:n perusoikeuskirja ovat mielestäni tällä hetkellä monessa mielessä kaikkein edistyksellisimmät ihmisoikeusasiakirjat ja vastaavat parhaiten tämän päivän ja ehkä tulevaisuudenkin haasteisiin.

Jotta pääsen käsittelemään tätä ihmisoikeuskehityksen uusinta vaihetta, joudun sitä ennen käymään läpi myös vanhemman ihmisoikeussääntelyn; kunkin sopimuksen omine uutuuksineen ja ongelmineen. Ihmisoikeussopimukset on ikään kuin rakennettu kerroksittain toistensa päälle: jokaisessa on jotain vanhaa ja jotain uutta. Mikään sopimus ei ole täysin irrallaan aiemmasta, ja vaikka sopimusten tulkinnoissa on paljon yhtäläisyyksiä, erojakin toki löytyy.⁵ Kun biolääketiedesopimuksella ei ole yhtä tehokasta

⁴ Sopimus on vaikuttanut myös keinoalkuista lisääntymistä koskeviin uudistuksiin, tai joidenkin mielestä se on ollut enemmänkin kehityksen esteenä. Ks. keskustelusta jo vuodelta 1999: *Gunning*, *European Journal of Health Law*, Vol. 6 (1999), s. 165–171.

⁵ Esim. YK:n KP-sopimuksen syrjinnänkieltoa koskevaa artikla antoi pitkään enemmän suojaa syrjintätilanteissa kuin Euroopan ihmisoikeussopimuksen vastaava. Ks. erosta esim. *Scheinin* (2006), s. 10–22.

valvontajärjestelmää kuin Euroopan neuvoston tärkeimpänä pidetyllä sopimuksella, vuoden 1950 ihmisoikeussopimuksella, tai edes samantasoista valvontaa kuin Euroopan sosiaalisella peruskirjalla, eikä siten oman valvontaelimen antamia auktoritatiivisia tulkintoja, on sen tulkinnassa monelta osin tukeuduttava muiden ihmisoikeussopimusten vastaaviin artikloihin. Vaikka biolääketiedesopimuksen valmisteluasiakirjoille⁶ on sopimuksen tulkinnassa annettava merkitystä, on niissä kuitenkin se ongelma, että vielä tuossa vaiheessa ei ole tietenkään voitu varautua kaikkiin myöhemmin mahdollisesti esille tuleviin tulkintaongelmiin. Niin voi käydä muidenkin sopimusten kohdalla, mutta biolääketiedesopimuksen kohdalla tämä riski on suurempi, koska se liittyy niin läheisesti tieteen kehitykseen.

Biolääketiedesopimukseen on myöhemmin hyväksytty 4 lisäpöytäkirjaa, joiden avulla varaudutaan paremmin lääketieteen kehitykseen. Suomi ratifioi kaksi lisäpöytäkirjaa samalla, kun se ratifioi itse sopimuksen: Ihmisten toisintamisen kieltämistä koskevan lisäpöytäkirjan ja Ihmisalkuperää olevien elinten ja kudosten siirtoja koskeva lisäpöytäkirjan (SopS 23–24/2010). Varsinaista sopimusta ja sen lisäpöytäkirjoja, joita on todennäköisesti tulossa vielä lisää, tulkitaan yhtenä kokonaisuutena.

2 IHMISOIKEUKSIEN SUKUPOLVET

2.1 Lähtökohdat

Kansainvälisten ihmisoikeuksien historian alku sijoitetaan yleensä toisen maailmansodan jälkeiseen aikaan, jolloin vuonna 1945 perustetussa YK:ssa hyväksyttiin Ihmisoikeuksien julistus vuonna 1948.⁷ Kansainvälisten ihmisoikeussopimusten alkupiste löytyy kuitenkin kauempaa historiasta. YK:n edeltäjä, ensimmäisen maailmansodan jälkeen perustettu Kansainliitto pyrki toimimaan kansallisten vähemmistöjen suojaamiseksi, ja etenkin työnte-

⁶ Ks. *Preparatory work on the Convention*, CDBI/INF (2000) 1 ja Addendum I–II. Samoin ks. sopimuksen selosteosa *Explanatory Report*, jonka alussa tosin todetaan, että kyse ei ole sopimuksen auktoritatiivisesta tulkinnasta. Raportti kuitenkin ”covers the main issues of the preparatory work and provides information to clarify the object and purpose of the Convention and to better understand the scope of its provisions”.

⁷ Ihmisoikeuksien julistuksen suurta merkitystä korostaa *Eide*, *International Social Science Journal* 1998, s. 475–497. Julistuksen valmistelusta ks. *Cassese* (1990), s. 32–45.

kijöiden aseman parantamiseksi laadittiin lukuisia ihmisoikeussopimuksia kansainvälisen työjärjestön, ILO:n, puitteissa aina vuodesta 1919 alkaen.⁸ Myös Suomi on sitoutunut moniin tuolloin laadittuihin ILO:n sopimuksiin.

Lääketieteen näkökulmasta katsottuna tärkeä käännekohta ihmisoikeuksien suojassa sijoittuu vuoteen 1947. Silloin sotarikostuomioistuin langetti Nürnbergissä tuomion 23 syytetylle, joista useimmat olivat lääkäreitä. Oikeudenkäynnissä vahvistettiin lääketieteellisiin tutkimuksiin osallistumisen ehtoja koskeva ns. *Nürnbergin säännöstö* (1947).⁹ Se muodosti monessa mielessä lääkintäoikeuden merkkipaalun ja alkupisteenkin. Säännöstössä vahvistettiin kymmenen periaatetta, joita lääkärien on noudatettava suorittaessaan ihmisiin kohdistuvia kokeita. Tärkein näistä periaatteista on osallistumisen vapaaehtoisuutta koskeva vaatimus.¹⁰

Edellä mainitut periaatteet olivat lähtökohtana sekä myöhemmin hyväksytylle juridisesti sitovalle normistolle että myös lääkäreiden laatimille ei-oikeudellisille julistuksille. Maailman lääkäriliitto laati vuonna 1964 ns. *Helsingin julistuksen*, jota on myöhemmin uusittu useaan otteeseen (viimeksi vuonna 2013).¹¹ Lähtökohtana kaikessa lääketieteellisistä tutkimusta koskevassa sääntelyssä on julistuksen mukaan oltava vaatimus koehenkilön vapaaehtoisen suostumuksen välttämättömyydestä. Kellään ei saa ilman sitä tehdä lääketieteellisiä kokeita. Lasten ja muiden haavoittuviin ryhmiin kuuluvien ihmisten käyttämisestä kokeissa hyväksyttiin omat sääntönsä, ja se on ylipäätään mahdollista vain tarkasti rajatuissa tapauksissa.¹²

Hyvin pian Nürnbergin säännöstön jälkeen lääketieteessä alkoi olla muitakin ihmisoikeuskysymyksiksi luokiteltavia asioita, jotka voivat liittyä sekä tutkimus- että potilassuhteeseen. Vuonna 1946 perustetun YK:n alajärjestön Maailman terveysjärjestön (WHO) peruskirjan johdannossa valtiot

⁸ Tästä ajanjaksosta ihmisoikeuksien kannalta ks. lyhyesti *Tomuschat* (2003), s. 16–23.

⁹ Säännöstöstä yksityiskohtaisesti ks. *Annas – Grodin: The Nazi Doctors and the Nuremberg Code*.

¹⁰ Säännöstö on julkaistu esim. Suomen Lääkäriliiton kotisivulla (<http://www.laakariliitto.fi>).

¹¹ Julistus on julkaistu suomeksi em. Suomen Lääkäriliiton kotisivulla. Maailman lääkäriliitto nyt valmistelemaan uutta julistusta koskien terveyteen liittyviä tietopankkeja ja biopankkeja: *Declaration on Ethical Considerations regarding Health Databases and Biobanks* (Draft), 18.3.2015.

¹² Lasten osallistumisesta on edelleen olemassa omat säännöksensä. Pohjoismaiden osalta lasten osallistumisesta tutkimukseen ks. *von Troilin* toimittama seminaariraportti ”Children’s Participation and Decision-Making in Medical Matters” (2013). Raportissa on sekä oikeus- että lääketieteen edustajien esityksiä asiasta. Ks. myös *Nieminen*, Lakimies 2009, s. 226–253.

tunnustivat ensimmäisen kerran ”jokaiselle oikeuden nauttia korkeimmasta saavutettavissa olevasta ruumiin- ja mielenterveydestä”.¹³ Tämä oli monessa mielessä yksi tärkeä käännekohta tai alkupiste ihmisoikeuksien historiassa. YK:ssa kaksi vuotta myöhemmin vuonna 1948 hyväksytyn Ihmisoikeuksien yleismaailmallisen julistuksen 25 artiklan mukaan ”jokaisella on oikeus elintasoon, joka on riittävä hänen ja hänen perheensä terveyden ja hyvinvoinnin ravinnon, vaatetuksen, asunnon, lääkintähuollon ja välttämättömän yhteiskunnallisen huollon osalta”. Molemmissa asiakirjoissa oli kyse sosiaalisen ihmisoikeuden turvaamisesta, vaikka sosiaalisten oikeuksien oikeudellista asemaa ei vielä tuohon aikaan muutoin tunnustettukaan. Seuraava askel samaan suuntaan oli YK:n vuoden 1966 TSS-sopimuksen 12 artikla, jonka 1 kohta oli sisällöltään yhteneväinen edellä mainitun WHO:n peruskirjaan otetun määräyksen kanssa.¹⁴ Nyt kyse oli kuitenkin jo oikeudellisesti sitovasta valtiosopimuksesta.

Myöhemmin YK:ssa hyväksyttiin naisten oikeuksien sopimukseen (1979), lapsen oikeuksien sopimukseen (1989) ja vammaisten henkilöiden oikeuksien sopimukseen (2004) sisältyy myös nimenomaisia oikeutta terveyteen koskevia säännöksiä. Samalla tavoin kuin TSS-sopimuksen 12 artiklassa, myös muissa mainituissa sopimuksissa terveys käsitetään laajassa mielessä. Kyse ei ole vain terveydestä suppeassa mielessä eli tautien puuttumisesta. Naisten oikeuksien sopimuksen 12 artiklassa otetaan huomioon naisten erityistarpeet, ja lapsen oikeuksien sopimuksen 24 artiklassa pyritään erikseen huolehtimaan siitä, että lapset saavat ne oikeudet, mitkä TSS-sopimuksen 12 artiklassa turvataan kaikille. Lasten kohdalla tarvitaan siis erityisvahvistusta ylitse yleisen ihmisoikeussuojan, joka toki sekin lapsille kuuluu.

YK:n uudemmissa ihmisoikeussopimuksissa on jo päästy eroon jaosta vapausoikeuksiin ja TSS-oikeuksiin, mikä jako oli vielä ns. kylmän sodan aikana valmistelluissa YK:n vuoden 1966 sopimuksissa jyrkkä. Sekä naisten oikeuksien että lapsen oikeuksien sopimusta valmisteltaessa YK:ssa lukumäärältään jo suureksi ryhmäksi tulleilla kehitysmailla oli varsin aktiivinen rooli, mikä näkyy myös hyväksytyissä sopimusteksteissä. Niissä on otettu

¹³ WHO:n alkuvaiheista ks. *Tobin*, s. 27–30.

¹⁴ Ks. *Toebe*s (2012), s. 88. Katsottiin, että terveyden käsitettä ei ole mahdollista määritellä oikeudellisessa asiakirjassa. Terveys ymmärrettiin kuitenkin laajassa mielessä, eikä siinä ole kyse vain taudin puuttumisesta. TSS-sopimuksen 12 artiklalla viitataan myös ympäristön hygieniaan, ennakolliseen terveydenhoitoon ja ammattitauteihin. Ks. tarkemmin tuon artiklan synnystä *Toebe*s (1999), s. 40–52.

huomioon myös kehitysmaiden naisten ja lasten erityisongelmat.¹⁵ Samanlainen kahtiajako vapausoikeuksiin ja sosiaalisiin oikeuksiin oli nähtävissä myös Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimuksissa, sillä vuonna 1950 hyväksyttyyn ihmisoikeussopimukseen otettiin vain perinteisiä vapausoikeuksia koskevia säännöksiä. Vasta vuonna 1961 hyväksyttyyn Euroopan sosiaaliseen peruskirjaan sisällytettiin myös terveyttä koskevia oikeuksia (ks. sopimuksen 11 ja 13 artiklat). Sen sijaan EU:n perusoikeuskirjassa (2000) tällaista jaottelua ei enää tunneta, mikä tekee siitä eurooppalaisessa mittakaavassa poikkeuksellisen ihmisoikeusasiakirjan.

Ensimmäisten ihmisoikeussopimusten ilmentämä kahtiajako vapausoikeuksiin ja sosiaalisiin oikeuksiin oli siinä vaiheessa leimaa-antavaa koko ihmisoikeusjärjestelmälle, eikä siitä ole vielä kukaan päästy eroon. Jaottelun luomiselle oli olemassa omat historialliset ja poliittiset syynsä. WHO:n peruskirjaa laadittaessa ei ehkä osattu vielä aavistaa, miten perustavanlaatuisen ja kauaskantoisen asian kanssa oltiin silloin tekemisissä. Myöhemmin TSS-sopimuksen 12 artiklaan otetusta terveyttä koskevasta säännöksestä on tullut malliesimerkki pohdittaessa, millaisia velvoitteita sosiaaliset oikeudet asettavat julkiselle vallalle.¹⁶ Artikla on siten monessa mielessä erityisen tärkeä myös ihmisoikeuksien yleisen merkityksen kannalta.

2.2 YK:n vuoden 1966 ihmisoikeussopimukset

Sekä YK:n vuoden 1966 ihmisoikeussopimuksia että Euroopan neuvoston ensimmäisiä ihmisoikeussopimuksia valmisteltaessa vapausoikeuksien ja TSS-oikeuksien välinen ero oli valtioita niin selvästi jakava asia, että kumpaankin ryhmään luettavien oikeuksien sijoittaminen eri sopimukseen oli ehtona sille, että sopimukset ylipäänsä saatiin aikaan.¹⁷ TSS-oikeuksien valvontamekanismi jäi siinä vaiheessa vielä paljon heikommaksi kuin vapausoikeuksien. TSS-oikeuksia turvaavia sopimuksia pidettiin enemmän poliittisina kuin oikeudellisina.

¹⁵ Naisten oikeuksien sopimuksen synnystä ks. esim. *Pietilä – Vickers*, s. 117–132, *Kouvo* (2004), s. 104–110 ja *Freeman* ym., s. 3–7.

¹⁶ Ks. tarkemmin *Hendriks*, *European Journal of Health Law*, Vol. 5 (1998), s. 389–392.

¹⁷ Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimuksen valmistelusta tarkkana kuvauksena ks. *Bates*, s. 33–107.

Vuoden 1966 sopimusten valmistelu kesti hyvin pitkään, vaikka YK:ssa vuonna 1948 hyväksytyn ihmisoikeuksien julistuksen jälkeen oikeudellisesti sitovien ihmisoikeussopimusten oletettiin tulevan hyväksytyiksi varsin nopeassa aikataulussa. Ihmisoikeuksien julistukseen sisältyi sekä vapausoikeuksia että TSS-oikeuksia turvaavia artikloja, ja alun perin tarkoituksena oli hyväksyä samalta pohjalta myös uusi oikeudellisesti sitova ihmisoikeussopimus.¹⁸ Ns. kylmän sodan aikakaudella 1950- ja 1960-luvuilla hanke ei kuitenkaan ollut mahdollinen, ja pitkällisen prosessin myötä saatiin vihdoinkin vuonna 1966 aikaan kaksi erillistä sopimusta, joilla kummallakin oli sen aikaisen käsityksen mukaan erilainen oikeudellinen asema ja erilaiset valvontakoneistot.¹⁹ Vain KP-sopimukseen tuli tässä vaiheessa yksilövalitusmahdollisuus, ja sekin perustui vain sopimukseen liitettyyn valinnaiseen lisäpöytäkirjaan, johon kaikki valtiot eivät suoraan sitoutuneet. Molemmat sopimukset tulivat kansainvälisesti voimaan vasta 10 vuoden kuluttua, jolloin Suomikin ne ratifioi.²⁰

Kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa vapausoikeuksien ja sosiaalisten oikeuksien välinen ajallinen ero ei ole ollut niin selvä, että voitaisiin kiistatta puhua vapausoikeuksista (KP-oikeuksista) eri sukupolven oikeuksina kuin TSS-oikeuksista. Sen sijaan otettaessa huomioon myös valtioiden perustuslakien turvaamat perusoikeudet on ollut perusteita puhua ihmisoikeuksien eri sukupolvista myös ajallisessa mielessä. Useimpien valtioiden perustuslaeissa annettiin aluksi turvaa vain vapausoikeuksille, ja TSS-oikeudet ovat paljon tuoreempi asia. Näin oli myös Suomessa, jossa vuoden 1919 Hallitusmuoto antoi suojaa vain vapausoikeuksille. Vasta vuoden 1995 perusoikeusuudistuksen myötä perusoikeusluettelo sisälsi kummankin tyyppisiä oikeuksia.²¹ Tietyillä tahoilla on yhä vallalla

¹⁸ Tästä ks. myös *Nickel* (1987), s. 1–81 ja *Nieminen* (1987), s. 26–31.

¹⁹ Yleinen käsitys on, että länsivallat ja etenkin USA pitivät vain vapausoikeuksia oikeina ihmisoikeuksina, kun taas sosialistiset valtiot samoin kuin kehitysmaiksi luettavat valtiot korostivat TSS-oikeuksien merkitystä. Tästä ks. esim. *Evans*, s. 2–23 ja *Nieminen* (1988), s. 1–20. Asiasta on käyty kiivasta keskustelua. Ks. *Whelan – Donnelly*, *Human Rights Quarterly*, Vol. 29 (2007), s. 908–949, *Kirkup – Evans*, *Human Rights Quarterly*, Vol. 31 (2009), s. 221–238 ja vielä *Whelan – Donnelly*, *Human Rights Quarterly*, Vol. 31 (2009), s. 239–255.

²⁰ Suomen suhtautumista osoittaa sekin, että vain KP-sopimus saatettiin voimaan lain tasoisesti kun taas TSS-sopimus vain asetuksella. Taustasta ks. myös *Matikainen*, s. 27–50.

²¹ Uutuudesta lyhyesti ks. *Sakslin* (1999), s. 223–227 ja *Hyttinen* (2013), s. 280–283. Sosiaalisista perusoikeuksista osana suomalaisen perusoikeusjärjestelmän kokonaisuutta ks. *Husa* (1998), s. 13–26.

vähättelevä suhtautuminen TSS-oikeuksiin. Esimerkiksi Yhdysvallat ei ole tähän päivään mennessä ratifioinut TSS-sopimusta, koska sen oma perustuslakikaa ei tunne TSS-oikeuksia.

TSS-sopimuksen toteuttamista vaikeutti siten monien maiden (etenkin Yhdysvaltojen) kielteinen suhtautuminen asiaan. Jos TSS-oikeudet haluttiin ottaa vakavasti, tuli niiden valvontamekanismi ottaa vakavasti. Sopimuksen tärkein valvontamuoto aluksi oli TSS-sopimuksen 16 artiklassa mainitut kertomukset ”jäsenvaltioiden suorittamista toimenpiteistä ja saavutetusta edistyksestä tässä yleissopimuksessa tunnustettujen oikeuksien noudattamisessa”, ja sopimuksen 17.2 artiklan mukaan ”kertomuksissa voidaan esittää ne olosuhteet ja vaikeudet, jotka vaikuttavat tämän yleissopimuksen mukaisten velvoitusten täyttämiseen”. Sopimuksen valvonta vahvistui jonkin verran siinä vaiheessa, kun YK:hon perustettiin vuonna 1985 uusi TSS-oikeuksien komitea muun muassa tarkastelemaan edellä mainittuja valtioiden kertomuksia, samaan tapaan kuin KP-sopimuksen nojalla annettuja valtioiden kertomuksia varten on oma KP-sopimuksen 28 artiklan nojalla perustettu komitea.²²

Pelkästään sopimustekstin nojalla myös TSS-sopimus näyttää kuitenkin varsin tiukalta ja asettaa sopimusvaltioille selviä velvoitteita. Sopimuksen 2 artiklan 1 kohdan mukaan ”sopimusvaltio sitoutuu sekä erikseen että varsinkin talouden ja tekniikan alalla kansainvälisen avun ja yhteistoinnin kautta täysimääräisesti käytettävissä olevien voimavarojensa mukaan ryhtymään toimenpiteisiin kaikin soveltuvin keinoin ja varsinkin lainsäädäntötoimenpitein tässä yleissopimuksessa tunnustettujen oikeuksiansa toteuttamiseksi asteittain kokonaisuudessaan”. Käytännössä tätä ei ole kuitenkaan otettu aina vakavasti, vaan koko sopimus ymmärrettiin pitkään niin Suomessa kuin muuallakin enemmän tavoiteohjelmaksi, siis enemmän poliittiseksi kuin oikeudelliseksi asiakirjaksi.²³ Tosin tilanne alkoi

²² YK:n TSS-komitean synnystä ks. *Craven*, s. 42–105 ja ks. myös *Alston*, *Human Rights Quarterly*, Vol. 9 (1987), s. 332–381.

²³ Suomen osalta ks. TSS-sopimuksen hyväksymistä koskeva hallituksen esitys n:o 42/1974 vp Eduskunnalle taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskevan kansainvälisen yleissopimuksen ja kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskevan kansainvälisen yleissopimuksen sekä siihen liittyvän valinnaisen pöytäkirjan eräiden määräysten hyväksymisestä ja viimeksi mainitun yleissopimuksen 41 artiklassa tarkoitetun selityksen antamisesta, s. 1: ”sopimus on luonteeltaan lähinnä ohjelmallinen asettaen sopimuspuolille tavoitteita, joihin niiden on asteittain pyrittävä”. Ks. myös *Karapuu – Pellonpää*, s. 284–285, 289–299, *Karapuu* (1988), s. 78–92, *Karapuu* (1988a), s. 25–48. Uudemmassa kirjallisuudesta ks. *Hyttinen* (2013), s. 273–280.

muuttua jossain määrin 1980-luvun lopussa, jolloin eduskunnan perustuslakivaliokunta (PeVM 3/1988 vp) ja eräät muutkin valiokunnat korostivat ihmisoikeussopimusten – mukaan lukien TSS-sopimuksen – oikeudellista sitovuutta. Kyse oli periaatteellisesti merkittävästä kannanotosta, joka ei liittynyt mihinkään yksittäiseen asiaan.

Myös kansainvälisesti TSS-oikeuksien asema alkoi vahvistua 1980-luvun lopussa. Edellä jo viittasin vuonna 1985 perustettuun TSS-oikeuksien komiteaan, joka käsitteli valtioiden sopimuksen nojalla antamia raportteja. Sopimuksen tulkintaa koskevat periaatteet lyötiin lukkoon tuossa alkuvaiheessa ns. Limburgin periaatteiden avulla. Niiden avulla määriteltiin muun muassa, millaisia velvollisuuksia sopimus siihen sitoutuneille valtioille asettaa. Lisäksi niissä korostettiin sopimuksen oikeudellista luonnetta.²⁴

Suomen liittyttyä Euroopan neuvostoon tuli ajankohtaiseksi myös Euroopan sosiaalisen peruskirjan ratifioiminen. Peruskirja tuli Suomen osalta voimaan toukokuussa 1991 (SopS 43–44/1991). Tuohon mennessä sosiaalisten oikeuksien arvostus oli jo kasvanut jonkin verran YK:n TSS-sopimuksen ratifiointiajankohtaan verrattuna, ja sosiaalinen peruskirja saatettiin Suomessa voimaan lailla. Sosiaalisia oikeuksia pidettiin kuitenkin edelleen KP-oikeuksista eroavina eikä sosiaalisen peruskirjan valvontaa pidetty oikeudellisena. Tuossa vaiheessa peruskirjan velvoitteiden toteutumista valvottiin pelkästään raportointimenettelyn avulla. Peruskirjan uudistaminen oli kuitenkin jo vireillä, ja uudistettu sosiaalinen peruskirja tuli Suomea sitovaksi vuonna 2002 (SopS 78, 80/2002). Ratifiointia koskevissa asiakirjoissa todettiin, että uudistetun valvontamenettelyn myötä valtiolle, myös Suomelle, mahdollisesti annettavilla suosituksilla saattaa olla vaikutuksia yksilön asemaan lainsäädäntömuutosten tai käytännön muutosten kautta.²⁵

TSS-oikeuksien vahvistuminen liittyy kiinteästi hyvinvointivaltion syntyyn. Tosin Suomessa tai muissakaan Pohjoismaissa hyvinvointivaltiota ei

²⁴ Periaatteet on julkaistu mm. Human Rights Quarterly, Vol. 9 (1987), s. 122–135 (*The Limburg Principles on the Implementation of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*). Ks. tässä yhteydessä myös Alston – Quinn, Human Rights Quarterly, Vol. 9 (1987), s. 156–229 ja Klerk, sama julkaisu, s. 250–273.

²⁵ Ks. hallituksen esitys n:o 229/2001 vp Eduskunnalle uudistetun Euroopan sosiaalisen peruskirjan hyväksymisestä ja laiksi sopimuksen lainsäädännön alaan kuuluvien määräysten voimaansaattamisesta sekä laiksi Euroopan sosiaalisen peruskirjan ja siihen liittyvän lisäpöytäkirjan eräiden määräysten hyväksymisestä annetun lain kumoamisesta, s. 8. Tarkemmin ks. Hyttinen (2013), s. 284–288.

ole nähty ensi sijassa ihmisoikeusprojektiksi²⁶, vaan se syntyi poliittisena projektina. Ihmisoikeuksilla on ollut enemmän merkitystä puolustettaessa hyvinvointivaltiota purku-uhalta.²⁷ Koska pohjoismainen hyvinvointivaltio on ollut erityisen naisystävällinen mahdollistaessaan naisten työssäkäynnin lastenhoitopalvelujen avulla, on hyvinvointivaltion purkamisella myös sukupuolivaikutuksensa. Tämä puoli asiasta on tullut esille talouslaman aikana myös Kreikassa ja Espanjassa viime vuosina, koska sielläkin nimenomaan naisia työskentelee paljon julkisen sektorin työpaikoissa, joita nyt vähennetään.²⁸

2.3 Ns. kolmannen sukupolven oikeudet

Etenkin oppikirjoissa puhutaan usein ihmisoikeuksien ensimmäisestä ja toisesta sukupolvesta, vaikka jaottelu ei ole enää mitenkään selvä.²⁹ Jaottelua voidaan tietenkin käyttää opetustarkoituksessa ja asioiden havainnollistamiseksi, mutta sillä ei ole enää samaa oikeudellista merkitystä kuin vielä 1960- ja 1970-luvuilla. Silloin vapausoikeudet ja TSS-oikeudet ymmärrettiin niin erilaisiksi ja erillään oleviksi oikeuksiksi, että ne katsottiin usein eri sukupolvien edustajiksi. Kuitenkin jo hyvin pian alettiin varoittaa jaotteluun liittyvistä vaaroista. Todellisessa elämässä yksi sukupolvi syn-

²⁶ Hyvinvointivaltiosta ja ihmisoikeuksista ks. ”The Welfare State and Constitutionalism in the Nordic Countries” (ed. *Scheinin*) ja *Kotkas* (2014), s. 135–151. Samoin ks. *Hartlev* (2012), s. 60–66 ja *Kouvo* (2007), s. 252–253.

²⁷ Sekä Euroopan ihmisoikeustuomioistuimien että Euroopan sosiaalisten oikeuksien komitea ovat ottaneet kantaa siihen, loukataanko esim. palkkojen ja eläkkeiden alennuksilla ihmisoikeuksia. Käytännöstä ks. tarkemmin ks. *Rautiainen*, *Oikeus* 2013, s. 261–284. Ks. esimerkiksi *Koufaki* ja *Adedy v. Kreikka* (7.5.2013), jolloin ihmisoikeustuomioistuin kuitenkin totesi, että asia kuului valtion poliittiseen harkintaan (”So long as the legislature did not overstep the limits of its margin of appreciation, it was not for the Court to say whether they had chosen the best means of addressing the problem or whether they could have chosen their power differently.”) Ks. myös EU:n jäsenmaita koskeva selvitys ”The impact of the crisis on fundamental rights across Member States of the EU” (2015).

²⁸ Myös Euroopan neuvoston ihmisoikeusvaltuutettu *Nils Muiznieks* on puuttunut asiaan. Ks. hänen kommenttinsa ”Protect women’s rights during the crisis”, 10.7.2014, jossa hän tuo esiin esimerkkejä eri maista. Ks. myös hänen laajempi julkaisunsa ”Safeguarding human rights in times of economic crisis” (2013). Ks. myös *Bruun*, *Sukupuolentutkimus* 2015, s. 39–42, joka käsittelee mm. CEDAW-komitean Kreikan ihmisoikeusloukkauksia kohtaan esittämiä kriittisiä kommentteja.

²⁹ Ks. esim. *Hannikainen* (2014), s. 125 ja *Pellonpää* (1991), s. 18–26. Samoin ks. *Tomuschat* (2003), s. 48–50. Vrt. *Rosas* (1995), s. 243–245.

nyttää seuraavan ja kuolee sen jälkeen. Ihmisoikeuksien kohdalla sama tarkoittaisi sitä, että vapausoikeuksien sukupolvi synnyttäisi TSS-oikeudet ja kuolisi itse pois. Tämä ei kuitenkaan ole tarkoitus, vaan vanhat oikeudet jäävät elämään, kun niiden rinnalle tulee uusia oikeuksia.

Ensimmäisen ja toisen sukupolven oikeudet ovat tunnetumpia, mutta kolmannen sukupolven oikeuksista tarvitaan enemmän tietoa. Niillä on yleensä tarkoitettu kollektiivisia oikeuksia. Kolmannen sukupolven oikeuksista alettiin puhua 1980-luvulla etenkin sen jälkeen, kun YK:ssa oli hyväksytty vuonna 1986 oikeutta kehitykseen koskeva julistus.³⁰ Muita kollektiivisia oikeuksia ovat esimerkiksi kansojen itsemääräämisoikeus samoin kuin oikeus rauhaan. Toisin kuin 1980-luvulla, nuo oikeudet eivät ole olleet ainakaan suomalaisessa ihmisoikeuskeskustelussa liiemmästi esillä enää sen jälkeen, kun ihmisoikeudet on alettu Suomessa ymmärtää lähinnä vain eurooppalaiseksi asiaksi. Globaalit ihmisoikeudet ovat jääneet viime aikoina vähemmälle huomiolle.

Myöhemmin on alettu puhua myös oikeudesta puhtaaseen ympäristöön. Tällä tarkoitetaan myös tulevia sukupolvia. Keskeisessä asemassa tässä kehityksessä oli Rio de Janeirossa vuonna 1992 pidetyn YK:n ympäristö- ja kehityskonferenssin hyväksymä julistus, joka perustuu ympäristön kestäväan kehityksen periaatteille.³¹ Tämä on otettu huomioon myös Suomen perustuslaissa, jonka 20 §:n mukaan vastuu luonnosta ja sen monimuotoisuudesta kuuluu kaikille. Tuon säännöksen perusteluissa todettiin, että ihminen on keskeisessä asemassa pyrittäessä kestäväan kehitykseen ja että hänellä on oikeus terveelliseen ja rikkaaseen elämään sopusoinnussa luonnon kanssa. Oikeus kehitykseen tulee toteuttaa siten, että nykyisten ja tulevien sukupolvien ympäristöön liittyvät tarpeet otetaan oikeudenmukaisesti huomioon, kuten perusoikeusuudistusta koskevassa hallituksen esityksessä (HE 309/1993 vp, s. 20) todettiin. Tämän tyyppisten oikeuksien valvonta ei ole aivan yksinkertaista, mutta ei voida sanoa, että mainittu perustuslainsäädännös olisi jäänyt kokonaan vaille merkitystä.³²

³⁰ Ks. *Eide* (1988), s. 39–52, *Nieminen* (1988), s. 27–49 ja *Cassese* (1981), s. 92–114.

³¹ Kestävästä kehityksestä oikeuden kannalta ks. *Kuusiniemi* (1998) ja *Kumpula* (2004).

³² *Vihervuori*, s. 769–781.

2.4 Biolääketiedesopimus uudenlaisena ihmisoikeussopimuksena

Biolääketiedesopimuksen kohdalla on toisinaan puhuttu jopa neljännen sukupolven oikeuksista, vaikka useimmiten sen yhteydessä puhutaan kolmannen sukupolven oikeuksista.³³ Tällä on tarkoitettu sitä, että sopimuksessa on kyse *ihmislajin* suojelemisesta sellaisenaan muun muassa kieltämällä ihmisruumiin käyttö taloudellisen hyödyn tavoittelemiseksi. Kyse ei ole enää samalla tavalla vain yksilöistä, kuten vielä ensimmäisen ja toisen sukupolven oikeuksissa. Ihmisarvon turvaamisella tarkoitetaan koko ihmislajia.

Biolääketiedesopimuksen 1 artiklan mukaan ”sopimusosapuolet suojelevat kaikkien ihmisarvoa ja identiteettiä ja takaavat ketään syrjimättä, että jokaisen koskemattomuutta ja muita oikeuksia ja perusvapauksia kunnioitetaan biologian ja lääketieteen sovellutusten alalla”.³⁴ Sopimuksessa on myös eräitä uutuuksia, joilla pyritään suojelemaan ihmisen perimää. Tällä viitataan etenkin ihmisen perimää koskevaan biolääketiedesopimuksen IV lukuun (13 artikla: Perimään kohdistuvat toimenpiteet ja 14 artikla: Sukupuolen valinnan kielto) sekä taloudellisen hyödyn tavoittelun kieltä ja ihmiskehon osan käyttöä koskevaan VII lukuun.

Biolääketiedesopimus on eräällä tavoin kaksijakoinen: toisaalta siihen (ja etenkin sen lisäpöytäkirjoihin) sisältyy modernin biolääketieteen ja sen tutkimuksen kaipaamaa ihmislajia turvaavaa säännöstöä, mutta toisaalta se on sisältönsä puolesta hyvin perinteinen ihmisoikeussopimus. Suurin osa sopimuksen kattamista oikeuksista on kuitenkin luettavissa vapausoikeuksien (esimerkiksi suostumusta koskeva II luku, yksityiselämää ja tiedonsaantioikeutta koskeva III luku ja tieteellistä tutkimusta koskeva V luku) tai sosiaalisten oikeuksien ryhmään (esimerkiksi sopimuksen 3 artikla: tasapuolinen pääsy terveydenhuoltoon). Mainituista uutuuksista huolimatta en kuitenkaan olisi valmis puhumaan neljännen sukupolven oikeuksista biolääketiedesopimuksen osalta. Termiä käytettäessä on riski, että samalla vähätellään sopimuksen merkitystä ja sen eroavuudet muihin sopimuksiin nähden korostuvat turhaan.

Eurooppalaisissa perspektiivissä uutta biolääketiedesopimuksessa oli pikemminkin se, että samaan sopimukseen otettiin sekä vapausoikeuksia että

³³ Suomessa neljännen sukupolven oikeuksista on tässä yhteydessä puhunut ainakin *Pahlman* (2003), s. 65. Vrt. *Lötjönen* (2004), s. 52.

³⁴ Tästä ks. *Plomer* (2005), s. 38–39.

sosiaalisia oikeuksia turvaavia artikloja. Muutoinkin sopimuksesta täytyy todeta *Sjef Geversin* tavoin, että se on kuitenkin enemmän kuin osiensa summa.³⁵ Tämä pitää hyvin paikkansa, koska muutoinkin ihmisoikeuksien osalta korostetaan nykyään niiden muodostamaa kokonaisuutta, ei pelkästään eurooppalaisittain vaan myös globaalisti. Eri ihmisoikeussopimukset ovat monin tavoin vuorovaikutussuhteessa toistensa kanssa. Esimerkiksi Euroopan ihmisoikeustuomioistuimien voi viitata päätöksissään myös sosiaaliseen peruskirjaan ja YK:n lapsen oikeuksien sopimukseen mutta myös biolääketiedesopimukseen.³⁶

Biolääketiedesopimus ei ole juurikaan noussut esille suomalaisessa ihmisoikeustutkimuksessa, jossa on yleensä keskitytty vain Euroopan ihmisoikeussopimukseen. Edes sosiaalinen peruskirja ei ole juurikaan ollut tutkimuksessa esillä.³⁷ Muualta toki löytyy sellaista tutkimusta, jossa on otettu huomioon useita eri ihmisoikeussopimuksia ja tutkittu niiden tulkintakäytäntöä, mukaan lukien biolääketiedesopimus. Tästä mainitsen hyvänä esimerkkinä *Maite San Giorgin* kirjan ”The Human Right to Equal Access to Health Care”. Siitä käy myös ilmi, miten ihmisoikeustuomioistuin on oikeutta hoitoon koskevista asioista – sikäli kuin ne sille ylipäättään tietyissä tilanteissa kuuluvat – viittanut ihmisoikeussopimuksen yhdenvertaisuutta koskevan 14 artiklan tueksi usein myös biolääketiedesopimuksen asiaa koskevaan 3 artiklaan (tasapuolinen pääsy terveydenhuoltoon).³⁸

³⁵ *Gevers*, *European Journal of Health Law*, Vol. 15 (2008), s. 263.

³⁶ Uusimpana ja muita ihmisoikeussopimuksia täydentävänä sopimuksena mainittakoon Euroopan neuvoston ministerikomitean 9.7.2014 hyväksymä ”Council of Europe Convention against Trafficking in Human Organs”, joka täydentää mm. biolääketiedesopimuksen VII lukua (Taloudellisen hyödyn tavoittelun kielto ja ihmiskehon osan käyttö).

³⁷ Vähän tutkittuja Suomessa ovat myös YK:n naisten oikeuksien sopimus (ks. tosin *Nousiainen – Pentikäinen*, s. 557–587) ja uusien eli vammaisten henkilöiden oikeuksien sopimus, josta ks. esim. artikkelini, *Scandinavian Studies in Law*, Vol. 55 (2010), s. 375–390 ja laajemmin kirjan ”The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities” (eds. *Mjöll Arnardóttir – Quinn*) artikkelit.

³⁸ Vrt. *Hyttisen* (2013) kritiikki (s. 290) esim. eduskunnan oikeusasiamiestä kohtaan siitä, että EOA:n päätöksissä ei juurikaan ole käytetty argumentteina muita kuin kotimaisia perusoikeussäännöksiä. Ks. esim. oikeusasiamiehen päätös, 23.3.2009, Dnro 3847/4/07. Tässä olisi tietenkin voitu viitata TSS-sopimuksen 12 artiklaa koskevaan yleiskommenttiin, mutta toisaalta kun kyse on asiasta, johon on otettu selvä kanta kotimaisissa laissa (hoitotakuu psykiatrisessa hoidossa), ei TSS-sopimus enää tuo asiaan mitään lisäarvoa. Oikeusasiamies on ottanut vastaaviin tapauksiin kantaa usein aiemminkin. Ks. hoitotakuuta koskevasta käytännöstä myös *Tanttinen-Laakkonen*, s. 277.

Biolääketiedesopimusta ei oikeastaan voi edes ymmärtää tuntematta laajasti muiden ihmisoikeussopimusten tulkintakäytäntöä. Se rakentuu kuitenkin hyvin vahvasti niiden pohjalle. Ongelmallisiksi ovatkin osoittautuneet täysin uudet, juuri tälle sopimukselle tyypilliset artikkelit. Tällä viitataan etenkin sopimuksen 18 artiklaan (*Alkioiden tutkiminen in vitro*), jossa todetaan ensin, että jos laki sallii alkioiden tutkimisen *in vitro*, sen on taattava riittävä alkion suojelu, mutta sen lisäksi artiklassa kielletään alkioiden luominen tutkimustarkoituksiin. Tällaista kieltoa pidettiin aluksi liian ehdottomana, mutta sittemmin on havaittu, että kieltoa on helppo kiertää, koska alkio voidaan määritellä monin eri tavoin.³⁹ Siitä huolimatta biolääketiedesopimuksen 18 artikla on ollut osaltaan omiaan vähentämään koko sopimuksen merkitystä, koska se on muiden syiden ohella estänyt joitakin maita ratifioimasta sopimusta.⁴⁰

Siitä huolimatta, että Iso-Britannia ei ole ratifioinut biolääketiedesopimusta, sitä on Isossa-Britanniassa kuitenkin käsitelty osana ihmisoikeustutkimusta. Koska biolääketiedesopimuksella on muilta osin läheinen yhteys Euroopan ihmisoikeussopimuksen kanssa ja molempien sopimusten tulkintaperiaatteet ovat yhtäläiset, on relevanttia pohtia myös biolääketiedesopimuksen ja Euroopan ihmisoikeussopimuksen osaksi Ison-Britannian valtionsisäistä oikeutta inkorporoineen vuoden 1998 *Human Rights Actin* suhdetta muutoinkin kuin vain teoreettisella tasolla.⁴¹ Tämä on ymmärrettävää siitäkin syystä, että ihmisoikeustuomioistuin on viitannut biolääketiedesopimukseen myös Isoa-Britanniaa koskevissa tapauksissa.⁴² Sopimus on syytä tuntea sielläkin siksi, että yksilö

³⁹ Walin (2010), s. 46, 58. Alkioilla tehtävistä tutkimuksesta eri maissa ks. Zeegers, *European Journal of Health Law*, Vol. 21 (2014), s. 454–472.

⁴⁰ Syistä ks. artikkelit: Nys ym., *Health Policy* 83 (2007), s. 223–235 ja Goffin ym., *Health Policy* 86 (2008), s. 222–233.

⁴¹ *Human Rights Actin* merkityksestä ks. esim. Bogdanor, s. 53–88, Ward, s. 112–124 ja Oliver, s. 111–130.

⁴² Tästä oikeudelliselta kannalta ks. Plomer (2005), s. 20–21. Sen lisäksi on otettava huomioon, että biolääketiedesopimus oli yksi EU:n perusoikeuskirjan perustana olleista ihmisoikeussopimuksista ja eräät biolääketiedesopimuksen säännökset otettiin suoraan EU:n perusoikeuskirjan tekstiin. EU:n perusoikeuskirja sitoo luonnollisesti kaikkia EU:n jäsenmaita siitä riippumatta, ovatko ne ratifioineet biolääketiedesopimuksen. Vrt. kuitenkin *Pattinson*, *Medical Law Review*, Vol. 20 (2012), s. 585, jonka mukaan EU:n perusoikeuskirjan 3 artikla, joka vastaa paljolti muun muassa biolääketiedesopimuksen 5, 13 ja 21 artikloja, ei sido Isoa-Britanniaa sen Amsterdamin sopimuksen yhteydessä Puolan kanssa neuvotteleman pöytäkirjan N:o 30 johdosta. Pöytäkirjalla rajoitetaan EU:n perusoikeuskirjan soveltamisalaa tietyissä suhteissa Puolan ja Ison-Britannian osalta.

voi ihmisoikeustuomioistuimelle tekemässään valituksessa vedota myös biolääketiedesopimukseen edellyttäen, että samalla voidaan vedota myös ihmisoikeussopimuksen jonkin artiklan loukkaukseen.⁴³ Yleensäkin biolääketiedesopimuksen voidaan erityissopimuksena katsoa täsmentävän eräitä Euroopan ihmisoikeussopimuksen yleisiä säännöksiä.⁴⁴

2.4.1 Biolääketiedesopimuksen valmisteluprosessi

Euroopan neuvoston biolääketiedesopimus avattiin allekirjoitettavaksi 4. huhtikuuta 1997 lähes 10 vuoden valmistelun jälkeen. Sopimus tuli kansainvälisesti voimaan joulukuussa 1999, jolloin jo 32 valtiota oli allekirjoittanut sopimuksen ja 19 valtiota oli myös ratifioinut sen. Suomi allekirjoitti sopimuksen heti vuonna 1997 mutta ratifioi sen vasta vuonna 2009.

Euroopan neuvosto oli antanut jo 1980-luvulta alkaen erilaisia suosituksia terveydenhoidon alalta, joten nekin saivat sitovan sopimuksen myötä lisää painoarvoa ja niitä voidaan myös käyttää apuna sopimuksen tulkinnassa. Suosituksia oli annettu muun muassa henkilötietojen käytöstä terveydenhoidossa (*Recommendation No. R (97) 5 of the Committee of Ministers to Member States on the protection of medical data*, 13.2.1997). Samaa asiaa koskee myös biolääketiedesopimuksen 10 artikla.

Biolääketiedesopimuksen valmistelu sai konkreettisen sysäyksen Euroopan neuvoston jäsenmaiden oikeusministerien Turkissa kesäkuussa 1990 pitämästä kokouksesta, jonka lopputuloksiin kuului muun muassa suositus siitä, että ministerikomitea ryhtyisi valmistelemaan sopimusta ihmisen suojelemiseksi biolääketieteen kehityksen yhteydessä. Vuoden kuluttua tästä myös Euroopan neuvoston parlamentaarinen yleiskokous suositteli, että ministerikomitea ryhtyisi toimenpiteisiin asiassa. Tavoitteena oli alusta alkaen varsinainen sopimus, jota täydennettäisiin lisäpöytäkirjoilla. Valtiot voivat valita tästä kokonaisuudesta, mitä ne haluavat ratifioida. Ensimmäinen sopimusluonnos oli valmis jo vuonna 1992, ja ensimmäinen versio sopimustekstiksi avattiin lausuntokierrokselle jo vuonna 1994. Ministerikomitea hyväksyi sopimuksen lopullisesti marraskuussa 1996 ja sopimus avattiin allekirjoitettavaksi Oviedossa Espanjassa huhtikuussa 1997.⁴⁵

⁴³ Tämä todetaan *Explanatory Report*, kohta 165.

⁴⁴ Näin myös *Plomer* (2001), s. 316.

⁴⁵ Ks. *Zilgalvis*, s. 31–39. Sopimuksen valmistelusta ks. myös *Gadd*, s. 36–42.

Sopimustekstin valmistelusta huolehti bioetiikan johtokomitea (*Steering Committee, CDBI*) sihteeristöineen ja työryhmineen (CORED).⁴⁶ Heti työskentelyn aluksi vahvistettiin tietyt periaatteet: muun muassa se, että sopimuksessa ei anneta mitään tarkkoja määritelmiä ja että esimerkiksi ”human being” ymmärretään laajassa mielessä. Tarkempi määrittely jää siten sopijavaltioiden omaksi asiaksi.⁴⁷ Tämän taustalla oli tietenkin vaikuttamassa etenkin eri valtioiden erilainen suhtautuminen aborttioikeuteen, mikä seikka oli tullut esille muidenkin ihmisoikeussopimusten kohdalla.⁴⁸ Näin toimimalla tavoin pyrittiin siihen, että mahdollisimman moni valtio voisi ratifioida sopimuksen, joka sallisi dynaamisen tulkinnan, ja valtioilla olisi mahdollisimman laaja harkintamarginaali sen soveltamisessa.

Vuonna 1993 julkistetussa sopimusluonnoksessa⁴⁹ sopimuksen nimenä oli vielä ”Bioethics Convention”, mutta se muutettiin nimeksi ”Convention on Human Rights and Biomedicine”, koska haluttiin korostaa sopimuksen tarkoitusta antaa suojaa ihmisoikeuksille lääketieteen yhteydessä. Samoin haluttiin tuoda esiin yhteys muihin ihmisoikeussopimuksiin. Tästä yhteydestä päätettiin ottaa erikseen maininta sopimuksen selosteosaan (kohta 9).⁵⁰ Siinä korostetaan, miten biolääketiedesopimus vahvistaa yksityiskohdaisemmin eräitä jo ihmisoikeussopimuksessa vahvistettuja periaatteita. Sopimuksella on kuitenkin tiettyä lisäarvoa, vaikka se turvaa osin samoja oikeuksia, jotka on turvattu aiemmissakin sopimuksissa. Ihmisoikeustuomioistuin oli tulkintakäytännön (etenkin ihmisoikeussopimuksen 8 ja 14 artiklojen avulla) myötä jo vahvistanut monia sellaisia oikeuksia, joista otettiin säännökset uuteen sopimukseen (mm. biolääketiedesopimuksen 10 artikla koskee yksityiselämän suojaa). Ihmisoikeussopimuksen syrjinnän kieltoa koskevan 14 artiklan tulkinta oli kuitenkin vielä tuohon aikaan varsin rajoittunutta, joten oli tärkeää, että biolääketiedesopimuksen 3 artikla koskee tasapuolista pääsyä terveydenhuoltoon. Täysin uutta ihmisoikeus-

⁴⁶ Pöytäkirjat on julkaistu myöhemmin Euroopan neuvoston kotisivulla: CDBI/INF (2000) 1 Provisional.

⁴⁷ Ks. myös sopimuksen selosteosa (*Explanatory Report*) 1 artiklan osalta (kohta 18: ”The Convention does not define the term ’everyone’. – In the absence of a unanimous agreement on the definition of these terms among member States of the Council of Europe, it was decided to allow domestic law to define them for the purposes of the application of the present Convention”).

⁴⁸ Tästä ks. myös McLean – Elliston, *European Journal of Health Law*, Vol. 2 (1995), s. 6.

⁴⁹ *Preparatory Work on the Convention*, Addendum I.

⁵⁰ Ks. *Preparatory Work on the Convention*, s. 5–6.

sopimuksen tasolla vahvistettuna oli biolääketiedesopimuksen VII luvun sisältämä taloudellisen hyödyn tavoittelun kieltö ja ihmisosan käyttöä koskevat määräykset.

Toive biolääketiedesopimuksen saamasta suuresta ratifiointien määrästä ei ole toteutunut, sillä tähän mennessä⁵¹ vain hieman yli puolet (29) Euroopan neuvoston 47 jäsenmaasta on ratifioinut biolääketiedesopimuksen.⁵² Pohjoismaat Ruotsia lukuun ottamatta ovat ratifioineet sopimuksen, mutta suurin osa muista ratifioijista tulee Itä- tai Etelä-Euroopasta (Romania, Turkki, Espanja, Portugali, Slovakia, Kreikka ym.). Esimerkiksi Ranska ratifioi sopimuksen niinkin myöhään kuin vasta vuonna 2012. Sen sijaan moraaliselta ilmapiiriltään liberaalit valtiot kuten Belgia, Hollanti ja Iso-Britannia eivät ole ratifioineet sitä, kuten eivät myöskään moraaliselta ilmapiiriltään konservatiiviset valtiot kuten Italia, Irlanti, Puola tai Saksa. Saksan kielteisen suhtautumisen taustalla vaikuttivat vielä toisen maailmansodan aikaiset tapahtumat ihmiskokeineen, ja se halusi kieltää kaiken geeni- ja alkiotutkimuksen. Isossa-Britanniassa taas oli jo sopimuksen valmistelun aikaan voimassa liberaali lainsäädäntö, joka salli pitkälle menevän geeni- ja alkiotutkimuksen, joten se ei ollut halukas kumoamaan lakeja eikä menemään taaksepäin lääketieteen tutkimuksessa.⁵³ Ison-Britannian ohella sopimusvaltioista ainoastaan Belgia ja Ruotsi sallivat alkioden tuottamisen tutkimustarkoituksiin.⁵⁴ Toisaalta alkiotutkimusta koskeva biolääketiedesopimuksen 18 artikla on varsin tulkinnanvarainen, koska alkion määrittäminen oikeudellisesti eroaa alkion biologisesta määrittämisestä. Kehitysbiologisesti alkiona on pidetty sikiövaihetta hedelmöitymisestä kahdeksanteen raskausviikkoon saakka, kun taas oikeudellisessa mielessä rajaksi on valittu kiinnittyminen naisen elimistöön eli noin 14 vuorokauden ikä.⁵⁵

⁵¹ Tilanne 6.8.2015.

⁵² Eri EU-maiden tilanteesta, ei tosin ihan ajantasaisesti, ks. *Nys* ym., Health Policy 83 (2007), s. 223–235 ja *Goffin* ym., Health Policy 86 (2008), s. 222–233.

⁵³ *Plomer* (2005), s. 25.

⁵⁴ *Walén* (2010), s. 17.

⁵⁵ *Walén* (2010), s. 86–87. Alun perin nykyistä 18 artiklaa koskevassa ehdotuksessa todettiin nimenomaisesti, että niissä maissa, joissa laki sallii alkiotutkimuksen, sitä saadaan tehdä vain alkioilla, jotka ovat korkeintaan 14 vuorokauden ikäisiä. Tästä vaatimuksesta kuitenkin luovuttiin ja 18 artiklaan tuli vain maininta siitä, että ”jos laki sallii alkioden tutkimisen *in vitro*, sen on taattava riittävä alkioden suojele”. Ks. sopimuksen 18 artiklan valmistelusta tarkemmin *Preparatory Work on the Convention*, s. 81–88. Ks. artiklasta myös *McLean – Elliston*, European Journal of Health Law, Vol. 2 (1995), s. 9–10, josta käy ilmi, mitä ongelmia 14 vuorokauden aikarajaa koskevan maininnan ottamisesta sopimustekstiin voi syntyä.

Keskeisten Euroopan valtioiden jääminen sopimuksen ulkopuolelle ja esimerkiksi Ranskan mukaantulo vasta muutama vuosi sitten on väistämättä vähentänyt jonkin verran biolääketiedesopimuksen merkitystä. Tosin Pohjoismaidenkin välillä on niin paljon eroja, että kaikkien osalta ratifiointi ei ole ollut itsestään selvä asia. Tanska ratifioi sopimuksen jo vuonna 1999, eikä Ruotsi siis ole ratifioinut sitä vielääkään.⁵⁶

2.4.2 Suomen ratifiointiprosessi

Toisin kuin oletettiin, Suomi ei ollutkaan ratifioimassa biolääkesopimusta ensimmäisten valtioiden joukossa, vaan etenkin hedelmöityshoitolain säätämisen pitkittyminen vuosilla esti myös biolääketiedesopimuksen ratifioinnin.⁵⁷ Sopimus tuli Suomessa voimaan vasta maaliskuussa 2010. Voimaansaattamisprosessi sen sijaan sujui ongelmitta sitten, kun siihen vihdoinkin ryhdyttiin. Hallitus antoi vuonna 2008 eduskunnalle esityksen sopimuksen ja siihen tehdyn kahden lisäpöytäkirjan ratifioimisesta.⁵⁸ Sen sijaan lääketieteellisestä tutkimuksesta tehtyä lisäpöytäkirjaa ei ehdotettu ratifioitavaksi, eikä Suomi ollut sitä edes allekirjoittanut. Neljännen, geenitestejä koskevan lisäpöytäkirjan Suomi oli jo allekirjoittanut, mutta sitä ei ehdotettu ratifioitavaksi eikä niin ole tehty myöhemminkään. Hallituksen esityksen mukaan Suomen lainsäädäntö oli tuolloin pääosin sopusoinnussa sopimuksessa ja lisäpöytäkirjoissa asetettujen velvoitteiden kanssa.

⁵⁶ Pohjoismaiden eroista ks. hallituksen esitys n:o 216/2008 vp Eduskunnalle ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla tehdyn yleissopimuksen ja siihen liittyvien ihmisten toisintamisen kieltämisestä ja ihmisalkuperää olevien elinten ja kudosten siirroista tehtyjen lisäpöytäkirjojen hyväksymisestä sekä laeiksi niiden lainsäädännön alaan kuuluvien määräysten voimaansaattamisesta ja rikoslain 11 luvun 11 §:n ja 47 luvun 3 §:n muuttamisesta, s. 9–11.

⁵⁷ Ks. esim. *Lötjönen* (2004), s. 50 ja *Walén*, *Lakimies* 2007, s. 550–551 ja sama (2010), s. 14–16. Sopimuksen voimaansaattamisen edellytyksenä oli ollut myös lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain säätäminen (488/1999), ja sopimus vaikutti myös elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annettuun lakiin (101/2001) ja potilaan asemasta ja oikeuksista annettuun lakiin (785/1992). Hedelmöityshoitolakia koskevassa hallituksen esityksessä 3/2006 vp, s. 13–15, perustellaan, mitä vaatimuksia sopimus asettaa hedelmöityshoitoja koskevalle lainsäädännölle. Aiemmin hedelmöityshoitojen antaminen oli Suomessa täysin sääntelemätöntä toimintaa.

⁵⁸ Hallituksen esitys n:o 216/2008 vp Eduskunnalle ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla tehdyn yleissopimuksen sekä siihen liittyvien ihmisten toisintamisen kieltämisestä ja ihmisalkuperää olevien elinten ja kudosten siirroista tehtyjen lisäpöytäkirjojen hyväksymisestä sekä laeiksi niiden lainsäädännön alaan kuuluvien määräysten voimaansaattamisesta ja rikoslain 11 luvun 11 §:n ja 47 luvun 3 §:n muuttamisesta.

Hallitus korosti biolääketiedesopimuksen yhteyttä muihin Suomea sitoviin ihmisoikeussopimuksiin. Korostettiin, että tieteen kehitys on asettanut uusia vaatimuksia ihmisoikeuksien suojan sisällölle, ja jo voimassa olevia sopimuksia on täydennettävä siten, että tieteellisten toimintojen mahdolliset seuraamukset otetaan kattavasti huomioon. Yhteys Euroopan ihmisoikeussopimukseen tuotiin esiin viittaamalla biolääketiedesopimuksen 1 artiklaan, jonka 1 kappaleen mukaan sopimuksen tarkoituksena on suojella jokaisen yksilön ("all human beings") ihmisarvoa ja identiteettiä ja taata jokaiselle ("everyone"), ketään syrjimättä, että hänen koskemattomuuttaan ja muita oikeuksia ja perusvapauksia kunnioitetaan biologian ja lääketieteen sovellutusten alalla. Hallituksen esityksessä kiinnitettiin huomiota myös siihen, että termiä "jokainen" ei ole määritelty, mutta samaa termiä on käytetty myös Euroopan ihmisoikeussopimuksessa. Edelleen tuotiin esiin, että sopimuksessa käytetään termiä "human being", millä viitattiin yksilön ihmisarvon ja identiteetin kunnioittamiseen ihmiselämän alusta lähtien, määrittelemättä kuitenkaan, mistä ihmiselämä alkaa.

Samoin esimerkiksi biolääketiedesopimuksen 10 artiklan osalta hallituksen esityksessä viitattiin Euroopan ihmisoikeussopimuksen vastaavaan säännökseen. Biolääketiedesopimuksen 10 artiklan 1 kohdan mukaan jokaisella on oikeus yksityiselämänsä kunnioitukseen terveyttään koskevien tietojen osalta, mikä vastaa Euroopan ihmisoikeussopimuksen yksityiselämän suojaa yleisesti koskevaa 8 artiklaa.

Myös biolääketiedesopimuksen 26 artiklan (Oikeuksien käyttöä koskevat rajoitukset) osalta hallituksen esityksessä viitattiin Euroopan ihmisoikeussopimukseen. Rajoituksia saadaan asettaa vain lailla, ja rajoitusten tulee olla demokraattisessa yhteiskunnassa välttämättömiä yleisen turvallisuuden vuoksi, rikollisuuden estämiseksi, kansanterveyden suojaamiseksi tai muiden henkilöiden oikeuksien ja vapauksien turvaamiseksi. Artiklassa luetellaan vielä ne artikkelit, joiden osalta rajoituksia ei saa tehdä lainkaan. Niihin kuuluvat muun muassa syrjinnän kielto (11 artikla), sukupuolen valinnan kielto (14 artikla) ja taloudellisen hyödyn tavoittelun kielto (21 artikla). Biolääketiedesopimuksen 26 artiklan sanamuodon katsottiin kuitenkin vastaavan Euroopan ihmisoikeussopimuksessa käytettyä sanamuotoa. Samalla korostettiin, että rajoituksia tulee myös tulkita kuten vastaavia rajoituksia Euroopan ihmisoikeussopimuksessa tulkitaan.⁵⁹

⁵⁹ Em. hallituksen esitys, s. 32.

Hallituksen esityksessä korostettiin vielä erikseen sitä, että jos sopimuksessa säädettyjen eri oikeuksien välillä syntyy ristiriita (esimerkiksi tutkijan oikeus tehdä vapaasti tutkimusta ja yksilön suoja hänen suostuessaan tutkitavaksi ovat ristiriidassa keskenään), asia ratkaistaan sopimuksen 1 artiklan avulla. Biolääketiedesopimuksen 1 artiklan 1 kohdan mukaan sopimuksen tarkoituksena on suojella kaikkien yksilöiden ihmisarvoa ja identiteettiä. Sopimuksen 2 artiklassa todetaan vielä, että ihmisen etu ja hyvinvointi ovat tärkeämpiä kuin pelkkä yhteiskunnan ja tieteen hyöty.

2.4.3 Biolääketiedesopimuksen käytännön merkitys Suomessa

Sopimus sai Suomessa suurinta näkyvyyttä ratifiointivaiheessa ja sitä ennen. Sen jälkeen sopimus ei ole juurikaan ollut esillä oikeuskäytännössä. Biolääketiedesopimus on kuitenkin vaikuttanut lainvalmisteluun, ja sopimukseen on toisinaan viitattu perustuslakivaliokunnan lausunnoissa, etenkin biopankkilakia koskevassa lausunnossa (PeVL 10/2012 vp), jolloin valiokunta kiinnitti huomiota biolääketiedesopimuksen 2 artiklassa ilmaistuun periaatteeseen, joka mukaan ihmisen etu ja hyvinvointi ovat tärkeämpiä kuin pelkkä yhteiskunnan tai tieteen hyöty. Lisäksi valiokunta kiinnitti huomiota Suomen perustuslain turvaamaan yksilön itsemääräämisoikeuteen ja tieteen vapauteen, joiden osalta pitää pyrkiä mahdollisimman hyvään tasapainoon. Monet muutkin biolääketiedesopimuksen artikkelit tulivat sovellettaviksi biopankkilain kohdalla, etenkin sopimuksen 22 artikla, jonka mukaan ihmisruumista tai sen osia saa säilyttää ja käyttää muuhun kuin alkuperäiseen tarkoitukseen vain, jos se tehdään asianmukaisten tiedotus- ja suostumusmenettelyjen mukaisesti. Tämä koski niin sanottujen vanhojen näytteiden käyttämistä biopankkitutkimuksessa.

Biolääketiedesopimus oli vaikuttamassa hyvin vahvasti myös ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain muutoksiin vuonna 2010 (653/2010). Tuolloin muutettiin etenkin kuolleelta henkilöltä tapahtuvia elinluovutuksia koskevia säännöksiä. Tilanne muuttui päinvastaiseksi aikaisempaan verrattuna siinä mielessä, että elimen irrottaminen on nykyään sallittua, ellei vainaja ole eläessään kieltänyt luovuttamista.⁶⁰

⁶⁰ Ks. PeVL 24/2010 vp, jossa viitattiin biolääketiedesopimukseen liitetyn ihmisalkuperää olevien elinten ja kudosten siirtoja koskevan lisäpöytäkirjan 17 artiklaan.

Oikeuskäytännössä biolääketiedesopimus on ollut Suomessa vain harvoin esillä. Lähinnä se on ollut esillä eduskunnan oikeusasiamiehen käytännössä.⁶¹ Tai paremminkin voidaan sanoa, että biolääketiedesopimuksen olisi pitänyt olla selvästi esillä, mutta oikeusasiamies tyytyi lääketieteellistä tutkimusta koskevassa päätöksessään viittaamaan vain yksityisyyden suojaan, jonka hän johti Suomen perustuslain 10 §:n turvaamasta yksityiselämän suojasta todeten samalla yksityisyyden suojaan kuuluvan myös muita perustuslain turvaamia perusoikeuksia, muun muassa itsemääräämisoikeuden ja henkilökohtaisen vapauden. Itsemääräämisoikeus merkitsee hänen mukaansa tutkimuksen osalta sitä, että kukin suoritettava toimenpide perustuu tutkittavan suostumukseen. Suostumusta koskevasta vaatimuksesta on nimenomainen maininta biolääketiedesopimuksen 5 artiklassa, ja sen 16 artiklan mukaan suostumus voidaan myös peruuttaa milloin tahansa. Suomen perustuslain lisäksi merkitystä tuossa oikeusasiamiehen käsittelemässä tapauksessa olisi tullut antaa myös tälle spesifille säännökselle. Biolääketiedesopimuksen selosteosan mukaan terveyteen kohdistuvalla ”toimenpiteellä” tarkoitetaan myös tutkimukseen osallistumista. Oikeusasiamiehen päätöksen perusteluissa viitataan lähinnä vain henkilötietolain 3 §:n 7-kohdassa tarkoitettuun suostumukseen ja pohditaan suostumuksen peruuttamisen oikeusvaikutuksia. Biolääketiedesopimus nousi kuitenkin esille oikeusasiamiehelle asiassa annetuissa lausunnoissa ja selvityksissä, joissa myös vailla oikeudellista merkitystä oleva Helsingin julistus oli vahvasti esillä.⁶²

Oikeusasiamies päätyi siihen, että tuolloin voimassa olleet Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskuksen (FIMEA:n) määräyksellä annetut ohjeet klinisen tutkimuksen toteuttamisesta tulisi antaa lailla.⁶³ Kun suostumus tutkimukseen osallistumiseen peruutetaan, ei oikeusasiamiehen mielestä ole enää laillista perustetta jatkaa henkilötietojen käsittelyä tutkimustarkoituksessa.⁶⁴ Jos toisin kuitenkin haluttiin tehdä, siitä tuli oikeus-

⁶¹ Ks. oikeusasiamiehen päätös, 19.12.2013 (Dnro 3107/4/12): Lääketieteellisessä tutkimuksessa voidaan käsitellä ihmisen henkilötietoja vain hänen suostumuksensa perusteella.

⁶² Ks. oikeusasiamiehen päätöksessä mainittu sosiaali- ja terveysministeriön lausunto, 22.4.2013. Ks. myös tietosuojavaltuutetun lausunto, 25.10.2013 (Dnro 2881/49/2013).

⁶³ Kuten tietosuojavaltuutettu oikeusasiamiehelle antamassaan lausunnossa totesi (s. 7): ”Suostumukseen liittyvä tiedollinen itsemääräämisoikeus kuitenkin edellyttää sitä, että henkilöllä on niin halutessaan oltava mahdollisuus peruuttaa henkilötietojen käsittelyyn suostumuksensa ja tällä peruutuksella tulee olla tosiasiallinen vaikutus myös henkilötietojen käsittelyyn”.

⁶⁴ Siihen lopputulokseen myös sosiaali- ja terveysministeriö päätyi. Ks. ministeriön kirje, 24.2.2014: Suostumuksen peruuttamisen oikeusvaikutukset klinisessä lääketutkimuksessa (STM/773/2014).

asiamiehen mielestä säätää lailla. Tämä prosessi johti lopulta siihen, että lääketieteellistä tutkimusta koskevaan lakiin lisättiin säännös, jonka mukaan suostumuksen peruuttamiseen mennessä tutkimusaineistoon otettuja tietoja voisi edelleen käyttää osana tutkimusta. Asia oli suhteellisen ongelmallinen monien perusoikeuksien toteutumisen kannalta (yksityiselämän suoja ja itsemääräämisoikeus, ja toisaalta tieteen vapaus), jotka kaikki nousivat esille lainmuutoksen eri vaiheissa.⁶⁵

Edellä mainitun kysymyksen sisällölliseen puoleen ja toteutettuun tutkimuslain muutokseen palaan myöhemmin luvussa V. Tässä vaiheessa nostin asian esiin vain korostaakseni sopimuksen huonoa tunnettavuutta Suomessa. Sitä on aina tarkasteltava yhdessä muiden Suomea sitovien ihmisoikeussopimusten ja myös Suomen perustuslain kanssa. Eduskunnan perustuslakivaliokunnan lainmuutoksesta antamassa lausunnossa biolääketiedesopimus nousi kuitenkin esiin, ja lausunnossa korostettiin sopimuksen 2 artiklan vaatimusta ihmisen ensisijaisuudesta (ihmisen etu ja hyvinvointi ovat tärkeämpiä kuin pelkkä yhteiskunnan tai tieteen hyöty).

Oikeuskäytännössä biolääketiedesopimus oli esillä ainakin Helsingin kärjäoikeuden yhdessä päätöksessä vuonna 2011.⁶⁶ Kärjäoikeus tuomitsi seitsemän ja kahdentoista vuoden ikäisille pojille ympärileikkauksen tehneen henkilön pahoinpitelystä sakkorangaistuksen ja lasten vanhemmat yllytyksestä pahoinpitelyyn, mutta jätti heidät tuomitsematta rangaistukseen. Kärjäoikeus poikkesi korkeimman oikeuden aiemmasta kannasta (KKO 2008:93). Korkein oikeus oli aiemmin todennut perusteluissaan, että tämän kaltainen toimenpide, jolla peruuttamattomasti poistetaan tervettä kudosta, merkitsee puuttumista ao. henkilön ruumiilliseen koskemattomuuteen. Kun ympärileikkaus aiheuttaa jossain määrin kipua jo operaation suorittamisen yhteydessä tai ainakin toipumisvaiheessa, näyttäisi ympärileikkaus korkeimman oikeuden mielestä lähtökohtaisesti täyttävän pahoinpitelyrikoksen ulkoisen tunnusmerkistön. Korkein oikeus päätyi kuitenkin katsomaan, että kun toimenpide oli tehty asianosaisen henkilön kannalta hyväksyttävästä,

⁶⁵ Tätä koskeva uudistus tuli voimaan 1.3.2015. Ks. hallituksen esitys 184/2014 vp ja myös sitä koskeva PeVL 48/2014 vp. Samoin ks. Valtakunnallisen sosiaali- ja terveystieteiden neuvottelukunnan (ETENE) lausunto, 30.6.2014.

⁶⁶ Helsingin kärjäoikeus, 30.12.2011, tuomio 11/12464, Asiano: R 11/3143. Taustalla oli ilmeisesti vaikuttamassa *Lahden* asiaa koskeva tuore artikkeli, s. 53 ja 59–60, jossa hän katsoo biolääketiedesopimuksen ko. artiklan soveltuvan tilanteeseen. Hovioikeus tosin viittaa päätöksessään vain sopimukseen, ei sen sijaan oikeuskirjallisuuteen, mikä ei tosin ole yleensä tapana.

hänen ja hänen huoltajansa uskontoon liittyvästä syystä ja kun toimenpide oli suoritettu lääketieteellisesti asianmukaisella tavalla aiheuttamatta henkilölle tarpeetonta tuskaa, toimenpidettä ei ollut pidettävä rangaistavana.

Käräjäoikeus sen sijaan kiinnitti huomiota siihen, että korkein oikeus ei ollut lausunut mitään Suomen allekirjoittamasta ja Suomea sitovasti velvoittavasta Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksesta mitä ilmeisimmin sen vuoksi, että kyseinen sopimus on tullut Suomessa voimaan vasta Suomen suorittaman ratifioinnin jälkeen maaliskuussa 2010. Käräjäoikeus korosti, että kyseinen sopimus on Suomessa sovellettavaa lainsäädäntöä mainitun ajankohdan jälkeisiin tapahtumiin, mutta sen mielestä sopimuksen periaatteet saattoivat soveltua jo aiempienkin tapahtumien oikeudelliseen arviointiin. Joka tapauksessa oli otettava huomioon, että em. korkeimman oikeuden ratkaisun jälkeen voimassa olevassa lainsäädännössä on tapahtunut mainittu muutos.

Käräjäoikeus vetosi päätöksessään biolääketiedesopimuksen 20 artiklaan, jossa kielletään elinten tai kudosten irrottaminen elinsiirtoa varten sellaisilta henkilöiltä, jotka eivät voi antaa sopimuksen 5 artiklassa tarkoitettua suostumusta. Biolääketiedesopimuksen 20 artikla sallii uusiutuvan kudoksen irrottamisen em. henkilöiltä vain poikkeustapauksissa. Käräjäoikeus ei, toisin kuin korkein oikeus vuonna 2008 antamassaan päätöksessä (KKO 2008:93), hyväksynyt uskonnollista perustetta oikeuttamaan pojan ympärileikkauksen. Vanhemmat eivät käräjäoikeuden mielestä voineet antaa siihen lupaa uskonnonvapauteen vedoten.

Helsingin hovioikeus päätyi kuitenkin asiassa toiselle kannalle kuin käräjäoikeus.⁶⁷ Hovioikeuden mielestä biolääketiedesopimuksen ratifioiminen ei muuttanut oikeustilaa siitä, mitä se on ollut korkeimman oikeuden edellä mainitun ratkaisun antamisen aikaan. Hovioikeus totesi viitaten muun muassa biolääketiedesopimuksen ratifiointiasiakirjoihin, että biolääketiedesopimuksen 20 artiklalla ei ole mitään yhteyttä ympärileikkaukseen eikä sopimuksessa ole muutointakaan otettu siihen kantaa. Sopimus ei ole muissakaan sen ratifioineissa maissa tietävästi johtanut ympärileikkausten kieltämiseen.⁶⁸ Näin ollen hovioikeus korkeimman

⁶⁷ Helsingin hovioikeus, 5.12.2013, tuomio Nro 3184, Diaarinumero R 12/705. Asia on parhaillaan korkeimman oikeuden ratkaistavana (valituslupa 2015 - 56).

⁶⁸ Huom.! kuitenkin Euroopan neuvoston parlamentaarisen yleiskokouksen 1.10.2013 hyväksymä julkilausuma (Resolution 1952, 2013), jossa kiinnitetään huomiota lasten fyysisen koskemattomuuden loukkauksiin muun muassa poikien ympärileikkausten muodossa. Julkilausumassa suositellaan, että jäsenvaltiot pyrkivät levittämään

oikeuden aiempaan tulkintaan nojautuen päätyi siihen, että vastaajat eivät ole syyllistyneet heidän syykseen luettuihin pahoinpitelyrikoksiin. Syytteet oli näin hylättävä.

Edellä mainittu oikeusprosessi osoittaa omalta osaltaan, miten tuntemattomasta ihmisoikeussopimuksesta biolääketiedesopimuksessa on kyse. Poikien ympärileikkaukseen liittyvät ihmisoikeusongelmat ovat sinänsä totta, vaikka tuossa tapauksessa oikeudellinen argumentaatio ei osunutkaan kohdalleen. Pohjimmiltaan ympärileikkauksen ongelmissa on kyse siitä, että asiasta ei ole Suomessa saatu aikaan lakia, vaikka sitä on eri tahoilla toivottu jo pitkään. Myös tuomioistuimet ovat sitä toivoneet.⁶⁹ Korkein oikeus joutuu nyt ottamaan uudelleen kantaa asiaan, vaikka se jo vuonna 2008 otti siihen periaatteellisen kannan.

3 ERILAISUUS JA TERVEYTEEN LIITTYVÄT IHMISOIKEUDET

Vaikka ihmisoikeudet turvataan ”jokaiselle”, ei tämä tarkoita sitä, että kaikkien ihmisten oletetaan olevan samanlaisia. Kuten nykyään jo myönnetään, alun perin ihmisoikeuksissa oli tosiasiaa kyse vain ”valkoisen vapaan miehen” oikeuksista, vaikka niiden väitettiin jo silloin kuuluvan kaikille.⁷⁰ Nykyään ihmisoikeussopimusten lähtökohtana on ihmisten yhdenvertaisuus, mutta samalla tunnustetaan ihmisten erilaisuus ihmisoikeussuojan lähtökohtana. Monet ihmisiä erottavat asiat tunnustetaan nykyään myös ihmisoikeussopimuksissa: sukupuoli, ihonväri, alkuperä, uskonto, kieli,

tietoisuutta näiden fyysisten loukkausten potentiaalisista riskeistä lasten fyysiselle ja henkiselle kehitykselle. Lisäksi siinä todetaan, että valtioiden tulisi selvästi määrittellä lääketieteelliset ja muut ehdot uskonnollisten yhteisöjen harjoittamille käytännöille, kuten esim. ei-lääketieteellisistä syistä suoritetuille ympärileikkauksille.

Jos biolääketiedesopimus koskisi ympärileikkausta, olisi todennäköistä, että Euroopan neuvoston oma toimielin olisi viitannut sopimukseen. Niin se ei kuitenkaan em. julkilausumassa tehnyt.

⁶⁹ Ks. Helsingin hovioikeuden tiedote, 5.12.2013. Ks. myös pohjoismaisten lapsiasiavaltuutettujen lausuma, 30.9.2013: ”Gemensamt uttalande från de nordiska barnombudsmännen och barnmedicinska experter”, jossa päädytään siihen, että poikien tulisi saada itse päättää ympärileikkauksesta. Tätä perustellaan YK:n lapsen oikeuksien sopimuksella.

⁷⁰ Ks. lyhyesti esim. *Koivurova – Pirjatanniemi*, s. 25–45, *Nieminen* (2014), s. 114–120 ja *Kouvo* (2007), s. 253–267.

vammaisuus jne. Biolääketiedesopimuksen 11 artiklassa kielletään myös kaikenlainen syrjintä henkilön perimän perusteella. Ihmisten väliset erot tuovat monenlaisia haasteita ihmisoikeussopimusten tulkintaan. Missä määrin ihmisten erilaisuus voi oikeuttaa erilaiseen kohteluun?

YK:n naisten oikeuksien sopimuksen 4 artiklassa on nimenomainen maininta ns. positiivisesta erityiskohtelusta, mutta on olemassa muitakin kuin sukupuoleen liittyviä ongelmia erilaisuuden huomioon ottamisessa ihmisoikeuksia turvattaessa. Tällä viitataan esimerkiksi kulttuurista ja uskonnosta johtuvaan erilaisuuteen. Miten taata vähemmistöön kuuluvien ihmisten erilaisen kohtelun oikeutus ihmisoikeuksia turvattaessa? Tästä asiasta on vallinnut eri aikoina erilaisia käsityksiä, mutta siinä on menty koko ajan sallivampaan suuntaan: vähemmistöjä kunnioitetaan entistä enemmän eikä haluta enää pakottaa heitä enemmistön tapoihin. Miten pitkälle tässä voidaan mennä? Voidaanko kulttuurin ja uskonnon kunnioittamisen perusteella sallia jonkin toisen ihmisoikeuden, esimerkiksi ruumiillisen koskemattomuuden, loukkauksia?

3.1 Naisten erityisyyden ja reproduktion huomioon ottaminen ihmisoikeussopimuksissa

Ihmisoikeuksien historiaa ja kehitystä on lähes mahdotonta käsitellä kiinnittämättä huomiota sukupuoleen. Tämä pitää paikkansa yleensäkin, mutta erityisen hyvin näin voidaan sanoa ajateltaessa terveyttä ja ihmisoikeuksia. Naisten oikeuksien historia eroaa monelta osin miesten oikeuksien historiasta, vaikka viimeksi mainittu on usein ymmärretty ”yleiseksi” historiaksi. Tässä tutkimuksessa tuon naisten oikeuksien historiaa esiin vain tiettyjen käännekohtien kautta. Niitä ovat olleet paitsi naisten oikeuksien sopimuksen eli CEDAW-sopimuksen hyväksyminen YK:ssa vuonna 1979, Wienissä vuonna 1993 järjestetty YK:n ihmisoikeuksien maailmankonferenssi ja naisten asemaa koskenut YK:n maailmankonferenssi Pekingissä vuonna 1995 samoin kuin vuonna 1994 Kairossa pidetty maailman väestökonferenssi. Kaikissa näissä korostettiin naisten oikeuksien erityisyyttä, mutta samalla vaadittiin naisten oikeuksien integroimista yleisiin ihmisoikeuksiin. Tältä osin voidaan puhua eräänlaisesta kaksoisstrategiasta. Naisten erityisyydellä viitattiin naisten erityisasemaan synnyttäjinä, jossa yhteydessä puhutaan myös reproduktio-oikeuksista. Naisilla tulee olla valta

päittää lisääntymisestään (lasten syntymästä), mutta sen lisäksi julkisen vallan on huolehdittava heidän lisääntymisterveydestään esimerkiksi neuvolapalvelujen avulla.⁷¹

Kyse ei ole vain siitä, että naisille turvataan CEDAW-sopimuksella kaikki samat oikeudet, jotka kuuluivat aiemmin ainoastaan miehille. Uutta mainitussa sopimuksessa oli se, että ihmisoikeuksien alaa laajennettiin siten, että ne kattavat myös naisten toiminta-alueeseen aiemmin kuuluneita asioita.⁷² Esimerkiksi CEDAW-sopimuksen 12.1 artiklan mukaan sopimusvaltioiden tulee ryhtyä kaikkiin tarvittaviin toimenpiteisiin naisten syrjinnän poistamiseksi terveydenhoidon alalla sekä varmistaakseen miesten ja naisten tasa-arvon pohjalta terveydenhoitopalvelujen saannin, mukaan lukien perhesuunnitteluun liittyvät palvelut. Edelleen sopimuksen 16.1 artiklan e-kohdan mukaan sopimusvaltioiden tulee ryhtyä kaikkiin tarvittaviin toimenpiteisiin poistaakseen naisten syrjinnän kaikissa avioliittoon ja perhesuhteisiin liittyvissä asioissa ja erityisesti turvata miesten ja naisten tasa-arvon pohjalta yhtäläiset oikeudet vapaasti ja vastuuntuntoisesti päättää lastensa lukumäärästä ja syntymisajoista sekä mahdollisuus tämän oikeuden harjoittamisen edellyttämään tietoon, opetukseen ja välineisiin.

Myös yleisten ihmisoikeussopimusten eri artikloja on samanaikaisesti edellä mainitun kehityksen myötä alettu tulkita siten, että ne kattavat myös monia reproduktioon liittyviä asioita. Etenkin Euroopan ihmisoikeussopimuksen yksityis- ja perhe-elämän suojaa koskevalla 8 artiklalla on ollut suuri merkitys tässä suhteessa. Sitä koskevissa tapauksissa ihmisoikeustuomioistuin on toisinaan viitannut myös biolääketiedesopimukseen, joka tässä yhteydessä lähinnä vahvistaa ja täydentää ihmisoikeussopimuksen säännöksiä.⁷³

Biolääketiedesopimus on siinä mielessä tyypillinen ihmisoikeussopimus, että se on muodollisesti jokseenkin sukupuolineutraali⁷⁴, mutta sen sidonnaisuus lääketieteeseen tuo sen lähelle naisten oikeuksien sopimuksen ja mui-

⁷¹ Ks. laajemmin Cook ym. (ed.): ”Reproductive Health and Human Rights” ja Reichenbach – Roseman (ed.): ”Reproductive Health and Human Rights”.

⁷² Tarkemmin ks. Nieminen (1992), s. 79–81, Steiner – Alston, s. 209–224 ja Kouvo (2007), s. 264–267.

⁷³ Tärkeimmistä tapauksista ks. ihmisoikeustuomioistuimen tiedotuksen laatima *Factsheet – Reproductive rights*, December 2014.

⁷⁴ Ks. kuitenkin sopimuksen 14 artikla, joka kieltää hedelmöityshoitomenetelmien käytön syntyvän lapsen sukupuolen valitsemiseen, paitsi jos niillä on tarkoitus välttää vakava sukupuolisidonnainen perinnöllinen sairaus.

denkin ihmisoikeussopimusten reproduktiota koskevia oikeuksia. Vaikka lisääntyminen ei ole ainoastaan naisten asia, on naisten rooli siinä erilainen kuin miesten, koska naiset kuitenkin kantavat lasta sisällään odotusajan ja synnyttävät lapsen yhdeksän raskauskuukauden kuluttua. Siten heillä on myös oltava näissä asioissa suurempi päätösvalta kuin miehillä. Esimerkiksi abortista nainen saa päättää yksin niissä rajoissa, kuin laki antaa oikeuden raskauden keskeyttämiseen. Asia kuuluu hänen itsemääräämisoikeuden alaansa, koska kyse on myös hänen ruumiistaan. Tämän seikan on myös Euroopan neuvoston ihmisoikeustoimikunta aikoinaan vahvistanut.⁷⁵ Sen sijaan keinoalkuisen lisääntymisen osalta ihmisoikeustuomioistuin on vahvistanut, että miehen luovuttamia ja pakastettuja sukusoluja ei saada käyttää vastoin hänen suostumustaan. Tässä tilanteessa molemmat sukupuolet ovat siten samassa asemassa, yhdenvertaisia sillä tavoin, että kummankin nimenomainen suostumus tarvitaan raskauden aikaansaamiseen.⁷⁶

3.2 Kulttuurien väliset erot ihmisoikeuksien turvaamisessa

3.2.1 Vähemmistökulttuurien tavat haasteena terveydenhuollossa

Sukupuolen lisäksi on muitakin erottelevia tekijöitä, jotka on otettava huomioon ihmisoikeussopimuksia sovellettaessa. Missä määrin kulttuurien tai uskontojen väliset erot on otettava huomioon ihmisoikeussopimuksia tulkittaessa? Entä miten ne otetaan huomioon biolääketiedesopimusta sovellettaessa? Voidaanko vähemmistökulttuurin tapoihin tai perinteisiin vetoamalla poiketa ihmisoikeussopimusta määräyksistä? Lukuisissa ihmisoikeussopimuksissa annetaan toisaalta turvaa vähemmistöjen oikeudelle nauttia omasta kulttuuristaan. Tunnetuin on KP-sopimuksen 27 artiklan määräys siitä, että kansallisiin, uskonnollisiin ja kielellisiin vähemmistöihin kuuluvilta henkilöiltä ei saa kieltää oikeutta yhdessä muiden ryhmänsä kanssa nauttia omasta kulttuuristaan. Samantyyppinen artikla löytyy myös lapsen oikeuksien sopimuksen 30 artiklasta. Toisaalta saman sopimuksen 24.3 artiklan mukaan valtiot ryhtyvät kaikkiin tehokkaisiin ja tarkoituksenmukaisiin toimiin poistaakseen lasten terveydelle vahingollisia perinteisiä tapoja.

⁷⁵ Ks. *Paton v. Yhdistynyt kuningaskunta* (13.5.1980).

⁷⁶ *Evans v. Yhdistynyt kuningaskunta* (10.4.2007). Asiasta sukupuolten tasa-arvon kannalta ks. myös *Harris-Short*, s. 47–75.

Kulttuurisen relativismin korostaminen on kuitenkin usein koitunut juuri naisten tappioksi. Sen varjolla on saatettu ylläpitää naisia alistavia käytäntöjä (kunniamurhia myöten), joiden on katsottu kuuluvan yksityisyyden piiriin.⁷⁷ Viime aikoina naisten ja tyttöjen alistaminen on kuitenkin alettu aiempaa selvemmin tuomita ihmisoikeusrikkomuksena. Johonkin vähemmistökulttuuriin kuuluvan perinteen ylläpitäminen voi kuitenkin koskea myös miehiä.

Ratkaisuna yksilöllisten oikeuksien ja kollektiivisten oikeuksien väliseen konfliktiin on kansainvälisten ihmisoikeussopimusten tulkintakäytännössä päädytty siihen, että vähemmistön kulttuuristen ja uskonnollisten tapojen ja perinteiden harjoittamisen ja ylläpitämisen rajoiksi määrittyy tiettyjen yksilön perustavanlaatuisten oikeuksien, kuten ruumiillisen koskemattomuuden, ihmisarvon kunnioittamisen ja epäinhimillisen kohtelun kiellon loukkaamattomuus.⁷⁸ Edellä sanotun valossa voidaan pohtia esimerkiksi ympärileikkauksekäytäntöjä, joita usein perustellaan uskonnollisilla ja kulttuurisilla perinteillä.⁷⁹

Palaan uudelleen poikien ympärileikkaukseen, koska se liittyy niin läheisesti kulttuuriin kysymyksiin. Ympärileikkaus voi toki olla joskus tarpeen myös lääketieteellisistä ja terveydellisistä syistä, mutta useimmiten se tehdään tiettyyn uskontoon liittyvänä perinteenä. Toimenpidettä ei voida silloin pitää sellaisena lääketieteellisenä toimenpiteenä, johon potilaslaki soveltuisi. Miten lääkäreiden tulee suhtautua, jos heitä pyydetään suorittamaan tuo toimenpide? Ympärileikkauksen suorittajat eivät ole aina lääkirintutkinnon suorittaneita henkilöitä. Tosin juutalaisilla on yleensä ollut Suomessakin omat yksityislääkäriinsä, jotka suorittavat poikien ympärileikkauksia. Vasta maahanmuuttajamuslimien lisääntyessä Suomessa asia tuli ongelmaksi, koska he alkoivat vaatia ympärileikkauksen suorittamista julkisessa terveydenhoidossa.⁸⁰

Poikien ympärileikkauksesta ei ole ihmisoikeussopimuksissa nimenomaisia mainintoja. Voiko vanhempi antaa suostumuksen sellaiseen toi-

⁷⁷ Ks. myös *Charlesworth – Chinkin*, s. 222–229.

⁷⁸ Ks. tarkemmin *Scheinin* (2004), s. 230–236.

⁷⁹ Poikien ympärileikkaukseen on otettu kantaa Euroopan neuvoston parlamentaarisessa yleiskokouksessa v. 2013, jolloin korostettiin, että sitä ei saisi tehdä ennen kuin poika pystyy muodostamaan oman kannan asiaan. Ks. tarkemmin edellä alav. 68. YK:n yleiskokous hyväksyi vuonna 2012 yksimielisesti naisten/tyttöjen ympärileikkauksen kieltämistä koskevan päätöslauselman, E/CN.6/2008/L.2/Rev.1 (*Ending female genital mutilation*).

⁸⁰ Taustasta ks. *Stenman*, s. 32–33.

menpiteeseen lapsensa puolesta? Biolääketiedesopimuksen 6 artikla lähtee siitä yleisperiaatteesta, että vanhempi voi antaa luvan tietyn toimenpiteen suorittamiseen silloin, kun lapsi ei voi itse siitä päättää. Silloin kun ympärileikkauksessa ei ole kyse lääketieteellisestä toimenpiteestä, ei biolääketiedesopimus sovellu siihen, kuten ei myöskään potilaslain 7 §, joka oikeuttaa pienen lapsen huoltajan päättämään lääketieteellisesti perusteltujen toimenpiteiden suorittamisesta lapselle. Edellä mainitussa tapauksessa KKO 2008:93 ympärileikkausta ei tehty lääketieteellisistä tai terveydenhoidollisesti perustelluista syistä, joten keskeinen kysymys oli juuri se, oliko vanhemmalla jollain muulla perusteella valta päättää pojan ruumiilliseen koskemattomuuteen puuttuvasta, peruuttamattomasta toimenpiteestä. Korkeimman oikeuden mielestä vanhemmilla oli tuollainen valta yleisesti vanhempien ja lasten välistä suhdetta ja vanhempien oikeuksia suhteessa lapsiin sääntelevän lapsenhuoltolain (361/1983) nojalla, koska kyse oli uskonnolliseen perinteeseen kuuluvasta asiasta.⁸¹

Tyttöjen ympärileikkauksen osalta lainsäädäntö on sen sijaan jyrkempi, eivätkä vanhemmat voi antaa siihen suostumustaan. Suomessa tyttöjen ympärileikkaus tulkitaan rikoslain (RL 21:6) kieltämäksi törkeäksi pahoinpitelyksi. YK:n naisten oikeuksien sopimuksen 2 artiklan f-kohdan mukaan sopimusvaltiot ”sitoutuvat ryhtymään kaikkiin tarvittaviin toimiin, mukaan lukien lainsäädäntötoimet, olemassa olevien naisia syrjivien, lakien ja muiden säännösten, tapojen ja käytäntöjen muuttamiseksi tai poistamiseksi”. Vastaavasti YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 24.3 artiklan mukaan sopimusvaltiot ryhtyvät kaikkiin tehokkaisiin toimiin poistaakseen lasten terveydelle vahingollisia perinteisiä tapoja. Naisten (tai pikemmin tyttöjen⁸²) ympärileikkauksessa on kyse vanhasta heimoperinteestä, joka elää

⁸¹ Korkeimman oikeuden mukaan ”uskonnollisista syistä suoritettavalla ympärileikkauksella voidaan arvioida olevan myönteistä merkitystä nimenomaan leikattavan pojan itsensä, hänen identiteettinsä kehittymisen sekä uskonnolliseen ja sosiaaliseen yhteisöön kiinnittymisen kannalta. Näistä syistä uskonnollisin perustein suoritettu lääketieteellisesti asianmukaisen ympärileikkauksen muodossa tapahtuvaa puuttumista pojan ruumiilliseen koskemattomuuteen voidaan pitää lapsen kokonaisedun kannalta puolustettavana ja kokonaisuutenakin arvostellen siinä määrin vähäisenä toimenpiteenä, että lapsen huoltajien menettelyä tällaisen ympärileikkauksen muodossa tapahtuvaa puuttumista pojan ruumiilliseen koskemattomuuteen voidaan pitää lapsen kokonaisedun kannalta puolustettavana ja kokonaisuutenakin arvostellen siinä määrin vähäisenä toimenpiteenä, ettei huoltajien menettelyä tällaisen ympärileikkauksen teettämisessä lapselleen ole aihetta pitää sellaisena lapsen etua ja oikeutta loukkaavana tekona, joka olisi pahoinpitelynä rangaistava.”

⁸² Ympärileikkaus tehdään tytölle yleensä 4–10 ikävuoden välillä, kuitenkin ennen 15 ikävuotta. Leikkausolosuhteet saattavat olla hyvin epähygieeniset ja leikkaus saatetaan tehdä

Afrikassa useiden uskontojen alueella. Kyse ei ole suoranaisesti islamin vaatimasta tavasta, kuten usein oletetaan.⁸³

Euroopan neuvostossa vuonna 2011 hyväksytty naisiin kohdistuvan väkivallan ja perheväkivallan vastainen sopimus (ns. Istanbulin sopimus) ottaa suoremmin kantaa naisten ympärileikkaukseen. Sopimuksen 38 artiklan mukaan sopimusvaltiot sitoutuvat kaikkiin lainsäädännöllisiin ja muihin toimenpiteisiin varmistaakseen, että ympärileikkauksen kaikki muodot, siihen kehottaminen, pakottaminen tai sen hankkiminen on kriminalisoitu. Sopimukseen liitetyn selosteosan mukaan on tärkeää julistaa ympärileikkauksen käytäntö rikokseksi tässä sopimuksessa, koska ympärileikkaus aiheuttaa korjaamatonta ja elinikäistä haittaa ja se suoritetaan usein ilman uhrin suostumusta.⁸⁴ Sopimuksen ratifiointia valmisteltaessa katsottiin, että Suomen lainsäädäntö vastaa sopimuksen 38 artiklan vaatimuksia.⁸⁵

Tyttöjen ympärileikkausta ei voida oikeudellisesti perustella uskonnolla tai kulttuurilla, koska kyse toimenpiteestä, joka on Suomen rikoslain (RL 21:6) mukaan luonnehdittavissa törkeäksi pahoinpitelyksi.⁸⁶ Sen sijaan poikien ympärileikkaukseen oikeuttamisperusteeksi uskonnolliset syyt suomalaisen oikeuskäytännön mukaan kelpaavat. Tämän on siis myös korkein oikeus vahvistanut. Ympärileikkauksia tehdään Suomessa sekä juutalais- että muslimipojille. Mielestäni poikia ja tyttöjä koskevien käytäntöjen eroavuudessa rangaistavuuden suhteen on selvä ristiriita. Miten vanhempi voi päättää lapsen (pojan) puolesta tällaisesta toimenpiteestä?⁸⁷ Eroavuutta on perusteltu sillä, että tyttöjen ympärileikkauksessa on kyse pitemmälle menevästä puuttumisesta ruumiilliseen koskemattomuuteen ja

ilman puudutusta erilaisia teräaseita käyttäen. Tarkemmin ks. *Tiilikainen*, s. 257–259. Sen lisäksi, että tyttöjen ympärileikkaukseen liittyy uskonnollisia syitä, joista tosin ollaan erimielisiä, siinä on kyse on myös kulttuurisesta identiteetistä, sosiaalisesta hyväksyttävyydestä ja neitsyyden suojaamisesta. Se saattaa olla myös edellytyksenä avioliiton solmimiselle.

⁸³ *Hämeen-Anttila*, s. 170–171.

⁸⁴ Council of Europe Convention on preventing and combating violence against women and domestic violence, *Explanatory Report*, kohdat 198–199.

⁸⁵ Ks. Naisiin kohdistuvan väkivallan ja perheväkivallan ehkäisemisestä ja torjumisesta tehdyn Euroopan neuvoston yleissopimuksen voimaansaattamista valmistelleen työryhmän mietintö, s. 66–67. Tyttöjen ympärileikkauksesta ihmisoikeusongelmana ks. myös *Tobin*, s. 314–324.

⁸⁶ Näin myös *Lappi-Seppälä – Nuutila*, s. 775–776.

⁸⁷ Ks. *Lavapuro* (2010), s. 126–127, joka perustelee kantaansa korkeimman oikeuden käyttämin argumentein (tuomion kohta 27). Vrt. *Tolvasen* oikeustapauskommentti (KKO 2008:93), KKO:n ratkaisut kommenttein, II 2008, s. 142–144.

toimenpiteen toteuttaa usein vailla lääketieteen tai terveydenhoidon koulutusta oleva nainen.

Poikien ympärileikkauksen osalta eduskunnan oikeusasiamies omaksui jo 1990-luvulla kannan, että ei-lääketieteellisin perustein suoritettavia poikien ympärileikkauksia ei saa suorittaa julkisessa terveydenhoidossa.⁸⁸ Tilanne on säilynyt ennallaan oikeudellisesti, mutta sosiaali- ja terveysministeriö antoi vuonna 2015 ohjeen poikien ei-lääketieteellisestä ympärileikkauksesta.⁸⁹ Ohje lähinnä selvittää lainsäädäntöä, mutta ei voi sitä muuttaa. Ministeriön ohjeen mukaan ympärileikkauksen saa tehdä vain laillistettu lääkäri. Lääkärin on ennen ympärileikkauksen tekemistä annettava huoltajille riittävät tiedot ympärileikkauksen luonteesta, vaikutuksista ja mahdollisista haitoista sekä toimenpiteen peruuttamattomuudesta. Ympärileikkaus edellyttää pojan huoltajien kirjallista suostumusta. Jos lapsella on kaksi huoltajaa, ympärileikkaukseen tarvitaan lapsenhuoltolain 5 §:n perusteella molempien huoltajien kirjallinen suostumus. Toisen huoltajan vastustaessa ympärileikkausta, toimenpidettä ei saa tehdä. Poikaa on kuultava ympärileikkauksesta ja hänelle on annettava riittävät tiedot ympärileikkauksesta ja sen vaikutuksista hänen ikänsä ja kehitystasonsa edellyttämällä tavalla. Ympärileikkausta ei saa tehdä pojan ilmaiseman tahdon vastaisesti, jos hän ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee ymmärtämään ympärileikkauksen merkityksen. Lisäksi toistetaan aiempi kanta siitä, että poikien ei-lääketieteellinen ympärileikkaus ei kuulu julkisesti rahoitettuun terveydenhuoltoon.

Tyttöjen ympärileikkauksiin omaksuttu kielteinen suhtautuminen sekä julkisessa että yksityisessä terveydenhoidossa on itsestään selvä asia. Terveydenhuollon ammatilainen ei saa sellaiseen ryhtyä. Poikien ympärileikkaukseen ryhtyminen ei ole vallitsevan kannan mukaan lainvastaista, mutta lääkäriä tulee olla oikeus kieltäytyä siitä. Tämä on johdettavissa myös lääkärin etiikasta.⁹⁰

⁸⁸ Ks. eduskunnan apulaisoikeusasiamiehen päätös 30.11.1999 (Dnrot 1664/4/97 ja 462/4/99).

⁸⁹ Ks. Sosiaali- ja terveysministeriön ohje poikien ei-lääketieteellisestä ympärileikkauksesta, 20.1.2015 (STM/242/2015). Taustalla on edellä alav. 68 mainittu Euroopan neuvoston parlamentaarisen yleiskokouksen vuonna 2013 antama päätöslauselma, jossa se suositteli, että jäsenmaat määrittäisivät tarkoin lääketieteelliset ja muut olosuhteet poikien ei-lääketieteellisen ympärileikkauksen tekemiselle.

⁹⁰ Ks. myös biolääketiedesopimuksen 4 artikla, jonka mukaan kaikki terveyteen kohdistuvat toimenpiteet on suoritettava asiaan liittyvien ammatillisten velvoitteiden ja vaatimusten mukaisesti. Selosteosassa (kohta 30) korostetaan myös ammatillisten sääntöjen merkitystä.

Suomessa on viime aikoina noussut esille myös ns. neitsyystutkimusten laillisuus. Maahanmuuttajaperheiden vanhemmat ovat toisinaan halunneet lääkärin tekävän sellaisen tyttärelleen, koska heidän kulttuurissaan naisen tulee olla neitsyt avioliiton solmiessaan. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE) on ottanut vuonna 2012 asiaan sen kannan, että lääkäreiden tulee kieltäytyä tutkimusten tekemisestä vanhempien pyynnöstä, koska tutkimuksilla loukataan tytön itsemääräämisoikeutta ja yksityisyyttä. Näiden tutkimusten tekemistä vanhempien pyynnöstä voidaan pitää myös laittomina, koska tuon ikäiset tytöt ovat jo niin kehittyneitä, että pystyvät sanomaan oman mielipiteensä asiasta.⁹¹

3.2.2 Vähemmistökulttuureihin kuuluvien syrjintä terveyspalveluissa

Vähemmistökulttuuriin kuuluminen saattaa aiheuttaa monenlaisia ihmisoikeusongelmia. Vaikka syrjinnän kitkemiseksi on tehty paljon, vähemmistöön kuuluvan ryhmän jäsenet saattavat yhä kokea varsin avointa syrjintää palveluja hakiessaan.⁹² Viime vuosina Euroopassa on noussut esille kaksi ryhmää omine erityisongelmineen terveyspalvelujen saamisen suhteen: romanit ja muslimit. Romaneilla ongelmia on esiintynyt sekä kotimaassaan (etenkin Romaniassa ja Bulgariassa) että heidän käyttäessään EU-kansalaisille kuuluvaa vapaata liikkumisoikeutta. Muslimit taas ovat etenkin Suomessa viime vuosikymmeninä kasvanut uusi väestöryhmä omine erityispiirteineen, joihin ei ole täällä totuttu. Molempiin ryhmiin kuuluvat saattavat kokea monissa Euroopan maissa terveydenhuollossa täysin avointa syrjintää. Heitä on saatettu yksinkertaisesti kieltäytyä

Suomen osalta ks. *Lääkärin etiikka* -julkaisu, jossa korostetaan (s. 99–102), että tyttöjen ympärileikkaus on rangaistava teko. Tytölle Suomessa suoritetusta tai suunnitellusta ympärileikkauksesta tulee ilmoittaa lastensuojeluviranomaisille. Pojan rituaalista ympärileikkauksesta pyytävien vanhempien kanssa tulee keskustella toimenpiteestä luopumisesta tai sen siirtämisestä ajankohtaan, jolloin poika on itse kykenevä päättämään siitä. Vaikka rituaaliset ympärileikkaukset terveydenhuollossa hyväksyttäisiin, tulee lääkärillä olla aina mahdollisuus kieltäytyä niiden tekemisestä.

⁹¹ ETENE:n lausunto neitsyystutkimuksien toteuttamisesta, 23.5.2012. Ks. asiaa koskevasta lainsäädännöstä: potilaslain 7.1 §, lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artikla ja biolääketiedesopimuksen 6 artikla.

⁹² Esim. Suomessa on julkaistu käytännön toimijoita varten opas ”Sosiaali- ja terveydenhuolto ja syrjintä”.

hoitamasta, esimerkiksi muslimeja huivin käytön vuoksi.⁹³ Tällainen syrjintä on kiellettyä lukuisien ihmisoikeussopimusten mukaan; muun muassa biolääketiedesopimuksen 3 artikla kieltää sen.⁹⁴ Vähemmistöihin kuuluvat henkilöt voivat kohdata ongelmia myös puutteellisen kielitaidon vuoksi.⁹⁵

Romaninaisia on vielä aivan viime vuosinakin steriloitu heidän tietämättään. Ainakin Slovakiassa tämä on ollut laajempi ongelma, johon myös eri ihmisoikeuselimet ovat puuttuneet. Kun pakkosteriloinnit ovat kohdistuneet nimenomaan tietyn etnisen taustan omaaviin henkilöihin, on kyse samalla myös syrjinnästä sen lisäksi, että kyse on Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan turvaaman yksityiselämän ja perhe-elämän suojan loukkauksesta ja 3 artiklan loukkauksesta. Tosin tuomareiden enemmistö katsoi tapauksessa *V.C. v. Slovakia* (8.11.2011), että ei ollut enää tarpeen tutkia asiaa syrjinnän kieltoa koskevan 14 artiklan kannalta sen jo katsottua ihmisoikeussopimuksen 3 ja 8 artiklaa loukatun. Kyseisessä tapauksessa 20-vuotias romaninainen steriloitiin ilman, että hän olisi antanut toimenpiteeseen tietoista suostumustaan. Hän oli allekirjoittanut synnytyssairaalassa asiakirjan, jonka mukaan hän suostui sterilisaatioon. Kertomansa mukaan hän oli kovissa kivuissa ja peloissaan allekirjoittanut suostumuksensa sterilisaatioon ymmärtämättä täysin sen seurauksia. Ihmisoikeustuomioistuimien katsoi tapauksessa rikotun ihmisoikeussopimuksen 3 artiklan kieltoa kohdella ketään epäinhimillisellä tai halventavalla tavalla ja 8 artiklan turvaamaa yksityis- ja perhe-elämän suojaa. Kyse ei ole mistään yksittäistapauksesta, vaan Slovakiassa on steriloitu romaninaisia yleisemminkin vastoin heidän tahtoaan.⁹⁶ Menettely rikkoi myös YK:n naisten oikeuksien sopimuksen 16.1 artiklan e) kohtaa, joka koskee muun muassa oikeutta päättää lasten

⁹³ Ks. tilanteesta EU-maissa EU:n perusoikeusviraston, FRA:n, julkaisu ”Inequalities and multiple discrimination in access to quality of healthcare” (2013).

⁹⁴ Ks. tarkemmin *Hendriks*, European Journal of Health Law, Vol. 15 (2008), s. 285–295.

⁹⁵ Esimerkkinä siitä, mihin mainitun kaltainen tilanne voi johtaa, ks. ihmisoikeustuomioistuimen tapaukset *Vo v. Ranska* (8.7.2004) ja *Tastan v. Turkki* (4.3.2008). Suomessa sen sijaan on noussut esille ruotsinkielisen väestönsosan oikeus saada palveluja omalla äidinkiellään. Ks. esim. KHO 2004:107. Ks. myös eduskunnan oikeusasiamiehen päätös (Pakkohoito päätös on laadittava potilaan kielellä), 8.11.2012 (Dnro 429/4/11) ja toinen päätös (Kielelliset oikeudet terveyspalvelujen järjestämisessä), 11.11.2011 (Dnro 661/4/10). Kielellisistä oikeuksista ks. potilaslain 3.3 ja 3.4 §.

⁹⁶ Romaninaisten pakkosteriloitointeja toteutetaan muissakin maissa, ainakin Unkarissa ja Tšekissä. Ks. artikkeli ”Roma women reveal that forced sterilisation remains”, *Lancet*, Vol. 365 (2005), s. 927–928.

lukumäärästä ja syntymisajoista.⁹⁷ Lisäksi biolääketiedesopimuksen suostumusta koskeva 5 artikla koskee tätäkin tilannetta. Myös Slovakia on ratifioinut biolääketiedesopimuksen.⁹⁸

Suomessa esille on noussut saamelaiden syrjintä muun muassa terveyspalveluiden saamisessa. Syrjintälautakunta katsoi vuonna 2008 antamassaan päätöksessä, että saamelaisilla on potilaslain 3.3 §:n nojalla oikeus saada terveyspalveluja saamen kielellä (”potilaan äidinkieli on mahdollisuuksien mukaan otettava hänen hoidossaan ja kohtelussaan huomioon”). Syrjintälautakunnan mielestä Enontekiön kunta ei ollut osoittanut, että se olisi ryhtynyt riittäviin toimenpiteisiin näiden lakisääteisten palveluiden asianmukaiseksi järjestämiseksi saamenkieliselle väestölle. Siten se katsoi kunnan rikkoneen yhdenvertaisuuslain 6 §:ä syrjiessään saamenkielistä väestöä heidän etnisen taustansa perusteella.⁹⁹

4 IHMISOIKEUKSIEN JAKAMATTOMUUS – IHMISOIKEUKSIEN SAMANARVOISUUS

Ihmisoikeuksien jakamattomuudella tarkoitetaan sitä, että vapausoikeuksia (KP-oikeuksia) ja sosiaalisia oikeuksia (TSS-oikeuksia) ei voida täysin erottaa toisistaan, vaikka ne onkin usein sijoitettu eri ihmisoikeussopimuksiin. Kummankin tyyppiset oikeudet nivoutuvat monin tavoin yhteen.¹⁰⁰ Toisen oikeuden toteutuminen edellyttää usein, että toisestakin huolehditaan. Englanniksi sama asia on ilmaistavissa helpommin: ”*indivisibility, interdependence and interrelation of all human rights*”. Samalla tunnustetaan

⁹⁷ Ks. esim. ihmisoikeustuomioistuimen tapaukset: *K.H. ym. v. Slovakia* (28.4.2009), *N.B. v. Slovakia* (12.6.2012) ja *I.G., M.K. ja R.H. v. Slovakia* (13.11.2012). Ks. edellä tekstissä mainitun Slovakiaa koskeneen oikeustapauksen kohta 84, josta käy ilmi, että CEDAW-komitea on kiinnittänyt Slovakian ongelmiin huomiota valtion määräaikaissraportista antamissaan johtopäätöksissä. Slovakian valtion tulee huolehtia siitä, että CEDAW-komitean vuonna 1999 antamassa yleissuosituksessa (General Recommendation No. 24) esitetyt suostumusta koskevat vaatimukset toteutuvat myös lisääntymisterveyttä koskeissa asioissa.

⁹⁸ Lukuisat ihmisoikeusjärjestöt antoivat vuonna 2014 julkilausuman pakkosterilisaatioita vastaan: ”Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization, An interagency statement”, World Health Organization, 2014.

⁹⁹ Syrjintälautakunnan päätös, 11.2.2008 (Dnro 2008–367/Pe 2).

¹⁰⁰ Jakamattomuusperiaatetta selostetaan monessa lähteessä, ks. esim. *Palmer*, s. 11–26 ja *Koch* (2009), s. 13–38.

kummankin tyyppisten oikeuksien samanarvoisuus. Niiden vaikutustavat eivät ole niin jyrkästi toisistaan poikkeavia, kuin aiemmin ajateltiin.

Kansainvälisen ihmisoikeussopimuksen turvaamisessa TSS-oikeuksissa oli aiemmin vallitsevana olleen käsityksen mukaan se ongelma, että kaikki valtiot eivät pysty niitä turvaamaan. Siksi TSS-oikeuksia ei pidetty oikeudellisesti velvoittavina. Koska niiden turvaamista ei voitu vaatia tuomioistuimessa, kyse oli silloisen käsityksen mukaan enemmänkin poliittiseen päätöksentekoon kuuluvasta asiasta.¹⁰¹ Toisin kuin KP-sopimukseen, TSS-sopimukseen ei alun perin liitetty valinnaista yksilövalitusmahdollisuutta koskevaa lisäpöytäkirjaa, mikä oli myös omiaan heikentämään sen merkitystä. Sitä koskeva valinnainen lisäpöytäkirja hyväksyttiin vasta vuonna 2008, ja se tuli voimaan toukokuussa vuonna 2013. Suomi on yksi niistä harvoista eurooppalaisista valtioista, jotka ovat ratifioineet lisäpöytäkirjaa koskevan sopimuksen (SopS 17/2014). Suomen ohella esimerkiksi Belgia, Espanja ja Portugali ovat ratifioineet sen.

Jakamattomuusperiaate on niin olennainen osa ihmisoikeuksien tähänastista historiaa, että sopivin paikka käsitellä sitä on juuri tässä jaksossa. Siinä ei ole kyse pelkästään ihmisoikeussopimuksista, vaan myös poliittisesta päätöksenteosta, jolla vahvistetaan alkuperäistä ihmisoikeuksien ideaa korostamalla kaikenlaisten oikeuksien yhtä vahvaa asemaa. Sekä maailmanlaajuisesti YK:ssa että Euroopassa, tai ainakin EU:ssa, on nähtävissä samansuuntainen kehitys. Myös suomalaisen ihmisoikeuspolitiikan yksi keskeinen lähtökohta on kaikkien ihmisoikeuksien samanarvoisuus.¹⁰² Lisäksi akateemisessa tutkimuksessa on tehty paljon asian eteen. On perusteltu teoreettisesti eri ihmisoikeussopimuksissa olevien sanamuotojen merkitystä. Onko niiden velvoittavuudessa eroja? Samoin esimerkiksi ihmisoikeustuomioistuimen tuomioista on löydetty viitteitä siitä, että valtioille on asetettu sellaisia toimintavelvoitteita, jotka aiemmin yhdistettiin vain sosiaalisiin oikeuksiin.

Kuten edellä jo toin esiin, ihmisoikeuksien kahtiajakoon vapausoikeuksiin ja sosiaalisiin oikeuksiin oli aikoinaan päädytty kylmän sodan aikana länsi- ja itäblokin ollessa mahdollisimman kaukana toisistaan. KP-sopimuksen ja TSS-sopimuksen välillä nähtiin vallitsevan se merkittävä ero, että vapausoikeudet olivat toteutettavissa sellaisinaan siten, että valtio ei

¹⁰¹ Keskustelusta ks. *Karapuu* (1988), s. 73–93 ja *Nieminen* (1988a), s. 1–7.

¹⁰² Ks. Valtioneuvoston selonteko Suomen ihmisoikeuspolitiikasta (2009), s. 7. Ks. myös vuonna 2014 annettua selontekoa koskeva PeVL 52/2014 vp.

puuttunut yksilön vapauteen, kun taas sosiaalisten oikeuksien toteutuminen edellytti valtiolta aktiivisia toimia.¹⁰³ Toisenlainen suunta oli mahdollinen vasta lännen ja idän vastakkainasettelun heikennyttyä Neuvostoliiton hajoamisen jälkeen 1990-luvun alussa.

Vuonna 1993 ihmisoikeuksien julistuksen 45-vuotisjuhlan kunniaksi Wienissä järjestetyn ihmisoikeuksien maailmankonferenssin hyväksymässä Wienin toimintaohjelmassa ja julistuksessa vahvistettiin uudelleen ajatus ihmisoikeuksien universaalisuudesta ja jakamattomuudesta. Asiakirja koski kaikkia aiemmin eri sukupolviin luettuja ihmisoikeuksia ja kaikkien erityisryhmien (naiset, lapset, kansalliset tai etniset, uskonnolliset ja kielelliset vähemmistöt) oikeuksia. Asiakirja vahvisti holistista näkemystä ihmisoikeuksista. Tämä tarkoitti sitä, että ihmisoikeuksien suojan ei ole toivottavaa eriytyä maanosittain eikä naisten tai muiden vähemmistöryhmien ihmisoikeussuojan vain heitä koskeviin erityissopimukseen. Samalla kuitenkin korostettiin, että vaikka ihmisoikeudet ovat universaaleja siinä mielessä, että ne koskevat kaikkia ihmisiä, ne ovat kuitenkin historian tuottamia ja voivat muuttua olosuhteiden muuttuessa. Siten ne ovat jatkuvassa liikkeessä.¹⁰⁴

Vaikka korostan ihmisoikeuksien holistisuutta¹⁰⁵ tämän tutkimuksen yhtenä keskeisenä lähtökohtana, käsittelen kuitenkin tässä yhteydessä erikseen myös eurooppalaista kehitystä.¹⁰⁶ On vaikea sanoa täsmälleen, missä vaiheessa vapausoikeuksien ja sosiaalisten oikeuksien yhteisiä piirteitä alettiin eurooppalaisessa ihmisoikeuskontekstissa korostaa, koska kehitys on tapahtunut vähittäin. Selvä ulkonainen merkkipaalu oli EU:n perusoikeuskirjan hyväksyminen vuonna 2000. Euroopan neuvostossa kehitys tapahtui lähinnä ihmisoikeustuomioistuimen tulkintakäytännön kautta.

¹⁰³ Tosin sopimusten valmistelun alkuvaiheessa (v. 1952) korostettiin, että sopimukset muodostavat yhtenäisen kokonaisuuden, eivätkä ne ole toisilleen vaihtoehtoisia vaan pikemminkin toisiaan täydentäviä. Tästä ks. *Nieminen* (1988a), s. 11–20 ja laajemmin *Pechota*, s. 41–43.

¹⁰⁴ Tarkemmin ks. *Kouvo* (2004), s. 114 ja *Nieminen* (1988a), s. 5–6.

¹⁰⁵ Ihmisoikeuksien holistisuus tulee esiin myöhemmin konkreettisten esimerkkien kautta. Esimerkiksi ihmisoikeustuomioistuin on tulkintansa tueksi saattanut vedota myös YK:n naisten tai lapsen oikeuksien sopimukseen, ja samoin on tehnyt myös unionin tuomioistuin. Holismista ks. *Scheinin* (2013), s. 259–265. Kaikkia ihmisoikeussäännöksiä pitäisi tulkita siten, että ne ovat sopusoinnussa myös kaikkien muiden ihmisoikeussopimusten turvaamien ihmisoikeuksien kanssa. Vaikka Euroopan ihmisoikeussopimus ei nimenomaisesti sisällä lapsen oikeuksia koskevaa artiklaa, ihmisoikeustuomioistuin on tulkinnassaan vedonnut monesti lapsen etuun ja viitannut YK:n lapsen oikeuksien sopimukseen ja katsonut sen sisältyvän ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan puitteisiin. Ks. tarkemmin *Kilkelly*, s. 201–202, 242–243.

¹⁰⁶ Globaalisti asioita voi tarkastella vasta, kun tuntee myös alueelliset järjestelmät.

4.1 Jakamattomuusperiaatteen merkitys YK:n ihmisoikeusjärjestelmässä

4.1.1 Yleisiä huomioita

Ihmisoikeuksia koskeva sukupolvi- jaottelu on menettänyt merkitystään aikaa myöten. Käännepäivä tässä kehityksessä pidetään edellä mainittua ihmisoikeuksien maailmankonferenssin vuonna 1993 hyväksymää Wienin julistusta ja toimintaohjelmaa.¹⁰⁷ Sen 5. kohdan mukaan kaikki ihmisoikeudet ovat yleismaailmallisia, jakamattomia, toisistaan riippuvia ja toisiinsa liittyviä. Edelleen siinä todetaan: ”Kansainvälisen yhteistyön tulee käsitellä ihmisoikeuksia maailmanlaajuisesti oikeudenmukaisella ja tasavertaisella tavalla suhtautuen niihin yhtäläisesti ja pitäen niitä tärkeinä. Joskin on pidettävä mielessä kansallisten ja uskonnollisten erityispiirteiden merkitys ja erilaiset historialliset, sivistykselliset ja uskonnolliset taustat, valtiot ovat velvollisia poliittisista, taloudellisista tai sivistyksellisistä järjestelmistään riippumatta edistämään ja suojelemaan kaikkia ihmisoikeuksia ja perusvapauksia.”

Tämän jälkeen myös tutkimuksessa alettiin pohtia tarkemmin eri sosiaalisten oikeuksien konkreettista sisältöä: millaisia oikeudellisia velvoitteita ne asettavat valtioille ja miltä osin ne ovat rinnastettavissa vapausoikeuksien asettamiin velvoitteisiin. Enää ei voitu hyväksyä sitä perinteistä käsitystä, jonka mukaan TSS-oikeudet eivät voi olla oikeudellisesti sitovia, koska niitä ei voida toteuttaa välittömästi eikä niitä voida vaatia tuomioistuimelta tai muulta viranomaiselta eikä niitä voida toteuttaa täydellisesti.¹⁰⁸ Toinen

¹⁰⁷ Julkaistu suomeksi: Ihmisoikeuksien maailmankonferenssi, Wien, 14.–25.6.1993, Publications of the Advisory Board for International Human Rights Affairs, No. 7.

¹⁰⁸ TSS-sopimuksen 2 artiklan mukaan kukin sopimusvaltio sitoutuu ”täysimääräisesti käytettävissä olevien voimavarojensa mukaan ryhtymään toimenpiteisiin kaikin soveltuvien keinoin ja varsinkin lainsäädäntötoimenpitein tässä yleissopimuksessa tunnustettujen oikeuksiensa toteuttamiseksi asteittain kokonaisuudessaan”. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että kukin valtio saisi vapaasti valita, mitkä oikeudet se toteuttaa heti ja mitkä se lykkää myöhempään ajankohtaan. Jos niin olisi tarkoitettu, ei olisi tarvittu kansainvälistä koneistoa sopimuksen noudattamista valvomaan. Ulkopuolinen elin pystyy paremmin arvioimaan ”käytettävissä olevia voimavaroja” kunkin valtion kannalta. KP-sopimuksen 2 artiklan vastaavaa säännöstä sen sijaan tulkittiin siten, että siinä vaaditaan oikeuksien välitöntä toteuttamista. Ks. TSS-sopimuksen 2 artiklaa koskeva yleiskommentti n:o 3 (1990), kohta 2, jossa todetaan, että ”asteittain”-sana tulee ymmärtää siten, että toimenpiteisiin tulee ryhtyä suhteellisen lyhyen ajan kuluessa sopimuksen voimaantulon jälkeen. Saman yleiskommentin kohdassa 10 käsitellään oikeuksien minimisisältöä, josta tarkemmin ks. *Bilchitz*, s. 183–191 ja *Palmer* (2007), s. 24–26.

suhtautumistavassa tapahtunut muutos oli se, että uuden käsityksen mukaan kumpaankin ryhmään kuuluvat oikeudet velvoittavat valtiota toisaalta passiivisuuteen että toisaalta aktiivisuuteen.

Tällaiset ajatukset eivät olleet aiemminkaan täysin vieraita, mutta 1990-luvun alun maailmaa perusteellisesti muuttaneiden maailmanpoliittisten tapahtumien (sosialismin romahduksen) myötä sosiaalisten oikeuksien merkitystä korostaneet ja niitä vapausoikeuksien kanssa yhdenvertaisina pitäneet tutkijat alkoivat saada vähitellen painoarvoa puheenvuoroilleen. Sosiaalisia oikeuksia ei enää pidetty ensi sijassa poliittisena asiana.¹⁰⁹ Maailman muuttuminen radikaalisti synnytti muutoinkin uudenlaista kiinnostusta ihmisoikeuksiin, kun taustalla ei enää ollut vaikuttamassa länsivaltojen ja sosialististen valtioiden välinen jako, mikä oli aiemmin heijastunut myös vapausoikeuksien ja sosiaalisten oikeuksien vastakkainasetteluna. 1990-luvulla ilmestyi kokonaisia kirjoja TSS-oikeuksista sekä Suomessa että muualla.¹¹⁰

YK:n uudemmissa ihmisoikeussopimuksissa (eli naisten oikeuksien sopimuksessa vuodelta 1979 ja lapsen oikeuksien sopimuksessa vuodelta 1989) oli sen sijaan päädytty jo alun alkaen toisenlaiseen ratkaisuun. Ne kumpikin sisältävät sekä TSS-oikeuksia että vapausoikeuksia turvaavia säännöksiä. Naisten oikeuksien sopimukseen sisältyy siten kaksinkertainen haaste: miten turvata kumpaankin edellä mainittuun ryhmään kuuluvat oikeudet ja ottaa siinä huomioon kummankin sukupuolen oikeudet yhdenvertaisesti.¹¹¹ Myös lapsen oikeuksien sopimuksen osalta on korostettu sopimuksen kokonaisvaltaista luonnetta. Sopimuksen noudattamista valvova YK:n lapsen oikeuksien komitea on antamissaan yleiskommenteissa korostanut kummankin tyyppisten oikeuksien keskinäistä riippuvuutta. Lapsen tilannetta on tarkasteltava kokonaisuutena tutkittaessa hänen oikeuksiensa toteutumista.¹¹²

Jakamattomuusperiaate on tullut esille sekä KP-sopimusta valvomaan perustetun YK:n ihmisoikeuskomitean että myöhemmin TSS-sopimusta vastaavasti valvomaan perustetun TSS-komitean antamissa yleiskommen-

¹⁰⁹ Suomalaisesta keskustelusta ks. vuodelta 1988 olevan kirjan ”TSS-oikeudet ja Suomi” (toim. *Kristian Myntti*) artikkelit ja esim. *Karapuu* (1986).

¹¹⁰ Esim. v. 1995 ilmestyneessä kirjassa ”Economic, Social and Cultural Rights” (ed. *Eide – Krause – Rosas*) viitataan Wienin julistuksen ja toimintaohjelman merkitykseen, vaikka samalla myönnetään, että TSS-oikeudet ovat pysyneet edelleen kiistanalaisena asiana.

¹¹¹ Tähän liittyviä ongelmia käsiteltiin jo vuonna 1988. Ks. *Nieminen* (1988a), s. 15–20.

¹¹² Ks. tarkemmin *Gras*, s. 4–5.

teissa samoin kuin yksittäisiä tapauksia koskevissa päätöksissä etenkin KP-sopimuksen kohdalla.¹¹³ Esimerkiksi oikeutta elämään käsittelevissä yleiskommenteissa on kiinnitetty huomiota myös sosiaalisten oikeuksien toteutumiseen KP-sopimuksessa mainittuja vapauksia turvattaessa. Tällöin valtioilta edellytetään myös aktiivisia toimia oikeuksien toteuttamiseksi. Tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että valtioiden on huolehdittava positiivisin toimin vastasyntyneiden kuolleisuuden vähentämisestä. Tämä tarkoittaa sekä sosiaali- että terveydenhuollon toimenpiteitä. Samalla tavoin valtion tulee positiivisin toimenpitein estää epidemioiden leviäminen. Niiden avulla pyritään turvaamaan KP-sopimuksen 6 artiklassa mainittu oikeus elämään, jonka turvaamiseen ei riitä vain se, että rikoslaki kieltää toisen hengen riistämisen.¹¹⁴ Samoin ihmisoikeuskomitea on korostanut, että silloin kun valtio on hyväksynyt lainsäädäntöä TSS-oikeuksia koskevilta aloilta, lainsäädännön tulee kunnioittaa KP-sopimuksen 26 artiklassa tarkoitettua syrjimättömyysperiaatetta. KP-sopimuksen soveltamisala ulottuu siten myös TSS-sopimuksen kattamille aloille.¹¹⁵ Joistakin oikeuksista on säännöksiä kummassakin sopimuksessa: TSS-sopimuksen 8 artiklan mukaan sopimusvaltiot sitoutuvat takaamaan jokaiselle oikeuden perustaa ammattiyhdistyksiä, ja tämä oikeus turvataan myös KP-sopimuksen yhdistymisvapautta yleensä koskevassa 22 artiklassa.

Vapausoikeuksien ja TSS-oikeuksien jakamattomuudesta ja samanarvoisuudesta voidaan puhua vasta sitten, kun niiden vaikutustavatkin nähdään yhtäläisiksi. Vapausoikeuksien ja sosiaalisten oikeuksien välisten eroavuuksien kuvaamiseen aiemmin käytettyjen dikotomioiden (mm. positiivinen – negatiivinen, resursseja vaativa – ilmainen, poliittinen – ei-poliittinen)¹¹⁶ sijaan tarvitaan paljon hienovivahteisempaa analyysia, hyvinvointivaltion oikeutta kuvastavaa paradigmaa. Viime aikoina on useassa yhteydessä käytetty seuraavanlaista kolmitasoista jaottelua kuvaamaan ja analysoimaan ihmisoikeuksien erilaisia vaikutustapoja: 1) velvollisuus kunnioittaa (”res-

¹¹³ *Khaliq ja Churchill* (s. 218–226) käyttävät tässä yhteydessä termiä ”cross-cutting committees”.

¹¹⁴ Näin General Comment No. 6 (1982), kohta 5.

¹¹⁵ Tätä koskevaa käytäntöä selostetaan laajasti teoksessa ”Leading Cases of the Human Rights Committee” (*Hanski – Scheinin*), s. 325–374.

¹¹⁶ Tarkemmin ks. *Koch*, *Nordic Journal of International Law*, Vol. 72 (2003), s. 4–11, etenkin s. 5 kuvio vastakkainasetteluista (mm. positive – negative, resource-intensive – cost-free, progressive – immediate, vague – precise, political – non-political, non-justifiable – justifiable).

pect”), 2) velvollisuus suojata (*”protect*”) ja velvollisuus toteuttaa (*”fulfil*”). Kunnioittaminen tarkoittaa sitä, että valtio pidättyy puuttumasta yksilön oikeuteen (esimerkiksi henkilökohtaiseen vapauteen), ja suojaaminen puolestaan sitä, että valtio suojaa oikeutta myös toisten ihmisten puuttumisilta. Oikeuden toteuttaminen puolestaan tarkoittaa sitä, että valtio ryhtyy toimiin lainsäädännön, hallinnon ja oikeuslaitoksen avulla toteuttaakseen oikeuden myös käytännössä.¹¹⁷ Nämä tulevat näkyviin eri tavoin erityyppisten oikeuksien kohdalla, mutta vapausoikeuksien kohdalla ensiksi mainittu vaikutustapa (kunnioittaminen) on yleensä tärkein, kun taas TSS-oikeuksien kohdalla viimeksi mainittu (toteuttaminen) on yleensä tärkein. Kuitenkin esimerkiksi TSS-sopimuksen 10 artiklan vaatimus siitä, että sopimusvaltiot tunnustavat jokaiselle oikeuden saada itselleen ja perheelleen tyydyttävä elintaso, joka käsittää muun muassa sopivan asunnon, on ymmärrettävä siten, että kyse ei ole vain tuon oikeuden toteuttamisesta asunnon myötä, vaan se edellyttää myös yksilön vapauden kunnioittamista. Mikä tahansa asuntola-asuminen ei siten täytä tuota vaatimusta, jos yksityisyys puuttuu.

Olennaista jakamattomuusperiaatteesta lähtevässä analyysissä on kuitenkin se, että KP-oikeudet ja TSS-oikeudet ovat siinä yhdenvertaisessa asemassa, vaikka niiden toteuttamistavoissa on joitakin eroja.¹¹⁸ Edellä sanomani ei kuitenkaan tarkoita sitä, että TSS-oikeudet asettaisivat hierarkiassa KP-oikeuksia alemmalle tasolle tai että niiden toteuttamista voitaisiin lykätä myöhempään ajankohtaan, kunnes siihen on varaa.¹¹⁹ Myös Suomen oman perustuslain TSS-oikeuksia koskevista säännöksistä on luonnehdittu siten, että ne on ymmärrettävä perustuslainsäätäjän tekemiksi priorisointiratkaisuiksi, jotka velvoittavat julkista valtaa, kun taloudellisia voimavaroja ja säästöjä kohdennetaan taloudellisesti vaikeissa oloissa. Taloudellinen

¹¹⁷ Ks. tarkemmin *Koch*, *Nordic Journal of International Law*, Vol. 72 (2003), s. 9–18 ja *Fredman* (2008), s. 70–91. Vrt. Suomen perusoikeusjärjestelmässä turvattujen sosiaalisten oikeuksien oikeusvaikutuksista ks. *Tuori* (2011), s. 716–721 ja *Sakslin* (1999), s. 242–254.

¹¹⁸ Toisaalta, *Hyttinen* (2013), s. 289, on oikeassa siinä, että korostettaessa jakamattomuusperiaatetta ja sosiaalisten ihmisoikeuksien oikeudellista velvoittavuutta, ovat niiden erityispiirteet ehkä samalla hämärtäneet liikaakin. Samoin ks. *Koch*, alav. 117 mainittu artikkeli, s. 21.

¹¹⁹ Suomi on saanut YK:n sosiaalisten oikeuksien komitealta kritiikkiä siitä, että se ei 1990-luvun alun pahimmasta lamasta toivuttuaan ollut ryhtynyt toimenpiteisiin palauttaakseen laman aikana leikatut etuudet ja palvelut lamaa edeltäneelle tasolle. Ks. *Consideration of Reports submitted by States Parties under Articles 16 and 17 of the Covenant*, 1.12.2000, E/C.12/1/Add.52. Ks. myös ed. alav. 28 mainittu Euroopan neuvoston ihmisoikeusvaltuutetun kannanotto ihmisoikeuksien turvaamisesta laman aikana.

lama ja julkisen talouden rahoitusvaikeudet ovat kuitenkin tiettyyn rajaan asti hyväksyttäviä perusteita, joiden nojalla sosiaalisia perusoikeuksia koskevista heikennyskielloista voidaan poiketa.¹²⁰

Vapausoikeuksien ja sosiaalisten oikeuksien keskinäistä yhteyttä on vielä suhteellisen helppo korostaa lainsäätäjään ja budjettivallan käyttöön liittyen, mutta molempien huomioon ottaminen tuomioistuimissa siten että toinen vaikuttaisi myös toisen tulkintaan, on käytännössä paljon harvinaisempaa ja vaikeampaa.¹²¹ Euroopan ihmisoikeustuomioistuimessa se ei kuitenkaan ole mitenkään poikkeuksellista. Palaan siihen hieman myöhemmin tässä tutkimuksessa.¹²²

4.1.2 Terveystä koskevan ihmisoikeuden erilaiset vaikutustavat

Käsittelen erikseen eräitä tämän tutkimuksen kannalta merkityksellisiä oikeuksia, joiden kohdalla tulee hyvin esiin yksittäisen oikeuden erilaiset vaikutustavat samoin kuin sen ihmisoikeussopimukseen sitoutuneelle valtiolle asettamat velvoitteet. Ensiksi käsittelen YK:n TSS-sopimuksen 12 artiklaa ja siitä vuonna 2000 annettua yleiskommenttia n:o 14.¹²³ TSS-sopimuksen 12 artikla on eräällä tavoin terveyttä koskevan ihmisoikeussääntelyn kannalta edelläkävijän asemassa, ja sillä on historiallinen taustansa jo WHO:n peruskirjassa vuodelta 1945. Pyrin seuraavassa tuomaan esiin yksittäisen ihmisoikeusartiklan monipuolisuuden. Tässä vaiheessa olennaista ei vielä ole artiklan asiasisältö vaan pikemminkin sen valtioille asettamien velvoitteiden eritteleminen.¹²⁴ Onko artikla täytäntöönpantavissa oikeudellisesti

¹²⁰ Näin Tuori (2011), s. 720. Käytännöstä ks. esim. PeVL 25/2012 vp ja PeVL 6/2015 vp.

¹²¹ Vrt. Jeff Kingin kirja ”Judging Social Rights”. Ks. Hyttinen, Oikeus 2012, s. 496–515, josta käy ilmi, että suomalaisista tuomioistuimista löytyy joitakin tapauksia, joissa tuomioistuimen päätöksessä viitattaisiin sekä YK:n KP- että TSS-sopimukseen. Ei voida kuitenkaan puhua mistään tulkinnallisesta yhteensovittamisesta. Samoin ks. Kotkas (2013), s. 234–237. Vrt. esimerkkinä usein mainittu Etelä-Afrikan perustuslakituomioistuin, joka tulkinnallisesti yhteen sovitaa kansainväliset TSS-oikeudet kansallisen perustuslain sosiaalisten oikeuksien tulkinnan kanssa. Se ei tosin ole ratifioinut TSS-sopimusta, mutta on sitä vastoin ratifioinut YK:n naisten ja lapsen oikeuksien sopimukset. Ks. tästä Tveiten, Nordic Journal of International Law, Vol. 72 (2003), s. 41–71 ja Palmer (2007), s. 42–47.

¹²² Ks. myös Palmer (2007), s. 49–104.

¹²³ Committee on Economic, Social and Cultural Rights: General Comment No. 14 (2000), E/C.12/2000/4.

¹²⁴ Yleiskommentin I osa käsittelee (kohdat 7–29) 12 artiklan normatiivista sisältöä (AAAQ), ja II osa valtioiden velvollisuuksia oikeuden toteuttamiseksi. Viimeksi mainitussa osassa (kohdat 43–45) se vahvistaa myös valtioiden velvollisuuksien ytimen (esim. turvata pääsy

sitovalla tavalla yksittäisessä sopimusvaltiossa? Entä voidaanko siihen vedota tuomioistuimessa?

TSS-sopimuksen 12 artiklan mukaan sopimusvaltiot tunnustavat jokaiselle oikeuden nauttia korkeimmasta saavutettavissa olevasta ruumiin- ja mielenterveydestä. Lisäksi sopimusvaltioiden tulee ryhtyä tämän oikeuden täydellisen toteuttamisen saavuttamiseksi toimenpiteisiin, jotka ovat välttämättömiä a) kuolleena syntyvien lasten määrän ja lapsikuolleisuuden vähenemisen aikaansaamiseksi sekä lasten terveen kehityksen parantamiseksi; b) kaiken ympäristö- ja teollisuushygienian piiriin kuuluvan parantamiseksi; c) kulku- ja tarttuvien tautien sekä ammattitautien ja muiden tautien estämiseksi, hoitamiseksi ja valvomiseksi; d) sellaisten olosuhteiden luomiseksi, jotka ovat omiaan turvaamaan jokaiselle lääkärin ja sairaaloiden palvelukset sairaustapauksissa.¹²⁵

YK:n TSS-komitean vuonna 2000 antama yleiskommentti n:o 14 oli hyvin perusteellinen, ja sillä luotiin pohjaa sosiaalisten oikeuksien vahvistumiselle yleisemminkin. Kommentti mainitaan usein esimerkkinä TSS-oikeuden kasvaneesta merkityksestä. Sitä voidaan käyttää teoreettisena pohjana yleisemminkin pohdittaessa ihmisoikeuksien merkitystä terveyden edistämisessä.¹²⁶

Yleiskommentissa korostetaan TSS-sopimuksen 12 artiklassa turvattun oikeuden merkitystä, koska se on olennaisesti sidoksissa muiden ihmisoikeuksien nauttimiseen. Jos ihminen ei ole terve, ei hän pysty välttämättä nauttimaan kaikista muistakaan hänelle kuuluvista ihmisoikeuksista. Oikeus terveyteen on läheisessä yhteydessä moniin KP-sopimuksessa turvattuihin oikeuksiin, esimerkiksi oikeuteen elämään, syrjinnänkieltoon, kidutuksen kieltoon, yksityiselämän suojaan jne. Nuo kaikki oikeudet ja vapaudet muodostavat olennaisen komponentin määriteltäessä, mistä oikeus terveyteen koostuu (kommentin kohta 3).

terveyspalveluihin haavoittuviin ja marginaaliryhmiin kuuluville). Tällä tarkoitetaan esimerkiksi ns. paperittomia henkilöitä. Ytimeen kuuluvat asiat on turvattava silloinkin kun kaikkia oikeuksia ei voida turvata välittömästi vaan vasta asteittain. Ydinsisällöstä ks. myös *Toebes* (2001), s. 175–177.

¹²⁵ Ks. myös YK:n lapsen oikeuksien komitean vuonna 2013 antama yleiskommentti n:o 15 lapsen oikeuksien sopimuksen 24 artiklasta, joka sisältää samanlaisen laajan käsityksen kuin TSS-sopimuksessa siitä, mitä oikeus terveyteen tarkoittaa. Kyse ei ole pelkästään biolääketieteellisestä käsityksestä terveydestä. Ks. tästä myös *Tobin*, s. 130–131.

¹²⁶ Näin esim. *Toebes* (2012), s. 92–103 ja *Tobin*, s. 121–132.

Toisaalta yleiskommentissa (kohta 4) painotetaan, että 12 artiklassa ei turvata kenellekään oikeutta olla terve, koska se ei ole mahdollista. Usein käytetty muoto ”oikeus terveyteen” (*”right to health”*) on itse asiassa lyhenne pitemmästä 12 artiklassa käytetystä muotoilusta: oikeus terveydenhuoltoon (*”right to healthcare”*). Yleiskommentissa korostetaan toisaalta kuitenkin, että TSS-sopimuksen 12 artiklan sisältö on laajempi kuin vain oikeus terveydenhuoltoon. Se kattaa myös lapsikuolleisuuden vähentämistavoitteen, kulku- ja tarttuvien tautien estämisen ja ympäristöhygienian parantamisen (mukaan lukien puhtaan juomaveden) sen lisäksi, että valtioiden tulee ryhtyä toimenpiteisiin, jotka ovat välttämättömiä ”sellaisen olosuhteiden luomiseksi, jotka ovat omiaan turvaamaan jokaiselle lääkärin ja sairaaloiden palvelukset sairastapauksissa”.¹²⁷ Terveyserojen kaventaminen maailmassa edellyttää siten ihmisten elin- ja asumisolojen laaja-alaista parantamista.¹²⁸

Sopimusvaltioille asetettujen velvoitteiden osalta yleiskommentissa todetaan aluksi (kohta 30), että valtioiden tulee ryhtyä toteuttamaan oikeuksia asteittain käytettävissä olevien voimavarojensa mukaisesti. Valtioita sitoo kuitenkin välittömästi velvollisuus olla harjoittamatta mitään syrjintää 12 artiklan turvaamien oikeuksien toteuttamisessa. Asteittaisen toteuttamisen tulee olla konkreettista ja tavoitteellista aina kohti oikeuden täysimääräistä toteuttamista.

Valtioille asetettuja oikeudellisten velvoitteiden osalta yleiskommentissa nojaututaan edellä käyttämäni *”respect, protect, fulfil”* -jaotteluun (kohdat 34–37). Valtio ei esimerkiksi saa kieltää keneltäkään, ei myöskään vangeilta, laittomilta siirtolaisilta tai turvapaikan hakijoilta, pääsyä ennalta estäviin, hoitaviin ym. terveydenhuoltopalveluihin.¹²⁹ Valtio ei saa myöskään kieltää

¹²⁷ ”Health”-sanana laajasta sisällöstä ks. myös TSS-sopimusta koskeva kommentaari (*Saul ym.*), s. 979–981.

¹²⁸ Ks. myös Suomen perustuslain 19.3 §, jonka mukaan julkisen vallan on turvattava riittävät terveyspalvelut ja edistettävä väestön terveyttä. Esikuvana oli etenkin TSS-sopimuksen 12 artikla. Näin *Perusoikeuskomitean mietintö* (KOM 1992:3), s. 343–344.

Ks. YK:n TSS-komitean vuonna 2008 Suomen 5. määräaikaisraportista antamat päätelmät, joissa suositeltiin muun muassa seuraavaa: ”The Committee recommends that State party intensify its efforts aimed at preventing alcohol and drug abuse, as well as addressing the root causes of mental disorders among the population of the State party.” Ks. *Consideration of Reports submitted by States under Articles 16 and 17 of the Covenant*, 16.1.2008, E/C.12/FIN/CO/5, kohta 27.

¹²⁹ YK:n TSS-komitea kehotti Suomen 4. määräaikaisraportista vuonna 2000 antamissaan päätelmissä Suomea huolehtimaan siitä, että kunnat tarjoavat riittävät terveyspalvelut etenkin haavoittuviin ryhmiin kuuluville, kuten lapsille, vanhuksille sekä fyysisesti ja henkisesti vajavaisille ihmisille. Ks. *Consideration of Reports submitted by States under Articles 16*

keneltäkään ehkäisyvälineiden käyttöä tai estää ketään saamasta tietoa ehkäisystä. Valtion tulee myös huolehtia siitä, että terveyspalvelujen yksityistäminen ei muodosta uhkaa palvelujen saatavuudelle. Samoin valtion tulee pitää huoli siitä, että lääkäreillä ja muilla terveydenhuollon ammattilaisilla on sopiva koulutus ja eettiset käyttäytymissäännöt. Lisäksi valtion tulee huolehtia myös siitä, että kukaan ei pakota tyttöjä ympärileikkaukseen. Täyttääkseen sille sopimuksessa asetetut velvoitteet valtion tulee hyväksyä riittävä lainsäädäntö, jolla oikeus terveyteen turvataan. Lisäksi valtioiden tulee hyväksyä terveyspoliittinen ohjelma 12 artiklassa turvatu oikeuden täysimääräiseksi toteuttamiseksi. Samoin sopimusvaltion tulee hyväksyä valtiollinen, yksityinen tai ”mixed” sairausvakuutusjärjestelmä ja järjestää tiedotuskampanjoita esimerkiksi HIV:stä ja seksuaaliterveydestä.

Vaikka YK:n TSS-komitean käyttämää kolmiosaista luokittelua voidaan myös arvostella, on sillä oma merkityksensä tuotaessa esiin sosiaalisten oikeuksien monipuolisuutta. Euroopan ihmisoikeustuomioistuin ei sellaista käytä, vaikka sen mukaan vapausoikeuksien ja sosiaalisten oikeuksien välillä ei ole vedenpitäviä rajaviivoja ja molempien oikeuksien toteuttaminen edellyttää valtiolta aktiivisia toimia. Kuten TSS-komitea toteaa yleiskommenttinsa aluksi (kohta 1), 12 artikla sisältää myös sellaisia komponentteja, jotka ovat oikeudellisesti täytöntöönpantavissa sopimusvaltioissa välittömästi. Tällainen on ainakin kielto syrjiä ketään turvattaessa oikeutta terveyteen.

Toiseksi käsittelen YK:n naisten oikeuksien komitean vuonna 2005 antamaa yleissuositusta n:o 24 koskien naisten oikeuksien sopimuksen 12 artiklaa, jonka mukaan sopimusvaltioiden tulee ryhtyä kaikkiin tarvittaviin toimenpiteisiin naisten syrjinnän poistamiseksi terveydenhoidon alalla ja varmistaakseen miesten ja naisten tasa-arvon pohjalta terveydenhoitopalvelujen saannin, mukaan lukien perhesuunnitteluun liittyvät palvelut.¹³⁰ Yleissuosituksessa korostetaan, miten biologia asettaa naiset ja miehet eri asemaan reproduktiossa. Tämän on oltava aina lisääntymisterveydenhuollon lähtökohtana. Erityisesti haavoittuvassa asemassa olevat naiset (pakolaisnaiset, vammaiset naiset, tytöt ja prostituoidut) ovat erityisen huolenpidon tarpeessa, koska he joutuvat helposti syrjityiksi myös terveydenhuollossa ja etenkin reproduktioon liittyvien palvelujen osalta.

Tämä yleissuositus noudattaa samanlaista jaottelua (*”respect, protect, fulfil”*) sopimuksen valtioille asettamien velvoitteiden osalta kuin mitä

and 17 of the Covenant, 1.12.2000, E/C.12/1/Add 52, kohta 32.

¹³⁰ General Recommendation No. 24 (1999).

edellä korostin TSS-sopimuksen kohdalla (suosituksen kohdat 14–17). Valtiot eivät esimerkiksi saa rajoittaa naisten ja tyttöjen pääsyä terveyspalveluihin tai klinikoille sillä perusteella, että heidän aviomiehensä tai vanhempansa eivät sitä salli tai viranomaiset kieltävät sen heiltä, jos he eivät ole naimisissa. Valtioiden tulee myös huolehtia siitä, että on olemassa rangaistusjärjestelmät niitä vastaan, jotka harjoittavat seksuaalista väkivaltaa naisia kohtaan. Samoin on oltava naisystävällisiä terveydenhoitopalveluja väkivaltaa kohdanneita naisia varten. Lisäksi on oltava tehokas lainsäädäntö estämään tyttöjen ympärileikkaukset ja lapsiavioliitot. Valtioiden tulee muutenkin lakien, budjettien ja hallinnollisten päätösten avulla huolehtia siitä, että naiset pystyvät nauttimaan täysimääräisesti heille kuuluvista terveyteen kuuluvista oikeuksista. Tämä edellyttää myös sukupuolisensitiivisten julkisen terveydenhuollon palvelujen rakentamista, millä viitataan esimerkiksi äitiyshuollon palveluihin. Valtioiden tulee myös huolehtia siitä, että niillä on riittävästi seksuaaliterveydenhuollon palveluihin koulutettua henkilökuntaa, joka osaa ottaa huomioon naisten erityiset tarpeet.¹³¹

Koska YK:n naisten oikeuksien sopimus turvaa samassa sopimusasiakirjassa sekä vapausoikeuksia että sosiaalisia oikeuksia, tästä seuraa, että sopimus muodostaa erityyppisiä toimintavelvoitteita sopimusvaltiolle. Tämän sopimuksen osalta ei siis tarvitse tuoda erikseen esiin, miten vapausoikeuksilla ja sosiaalisilla oikeuksilla on myös samanlaisia vaikutustapoja. YK:n naisten oikeuksien komitea on esimerkiksi arvostellut sitä, jos oikeus aborttiin on rajattu hyvin kapeasti eikä sitä voi saada edes raiskauksesta alkunsa saaneessa raskaudessa. Vastaavasti valtioita on arvosteltu siitä, että ne eivät tarjoa riittävästi informaatiota laittoman, kouluttamattoman henkilön ei-sairaalaoloissa tekemän abortin riskeistä.

4.2 Jakamattomuusperiaate eurooppalaisissa ihmisoikeusjärjestelmissä

Euroopassa on käyty läpi paljolti samanlainen kehitys kuin YK:n puitteissa, ja eroavuuksien sijasta on alettu korostaa vapausoikeuksia turvaavan Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimuksen ja sosiaalisen peruskirjan yhteisiä ominaisuuksia. Ne eivät ole enää niin kaukana toisistaan, kuin ne alun perin olivat. Sopimusten aikaansaamien velvoitteiden erilaisuus näkyi

¹³¹ Ks. myös CEDAW-sopimusta koskeva kommentaari (*Freeman ym.*), s. 330–332.

alun perin siinä, että vapausoikeudet ja sosiaaliset oikeudet piti sijoittaa eri sopimuksiin. Lähentyminen tapahtui lähinnä ihmisoikeustuomioistuimen osoittaman aktiivisuuden myötä. Se on saanut vuosikymmenien mittaan aivan erilaisen roolin kuin alun perin sitä perustettaessa vuonna 1959 oli tarkoitus.¹³²

Käsittelen tässä jaksossa myös erityyppisten oikeuksien tulkinnallista yhteensovittamista, mitä on havaittavissa sekä Euroopan neuvoston eri sopimusten että EU:n perusoikeuskirjan sisältämien erityyppisten oikeuksien välillä. Ihmisoikeustuomioistuin saattaa myös viitata sosiaalista peruskirjaa valvovan sosiaalisten oikeuksien komitean päätöksiin ihmisoikeussopimusta tulkitessaan ja päinvastoin.¹³³ Tätä voidaan myös pitää osoituksena ihmisoikeuksien jakamattomuudesta. Euroopan ihmisoikeussopimuksen osalta voidaan jopa sanoa, että sosiaaliset oikeudet ovat kasvavassa määrin osa sopimuksessa turvattuja oikeuksia.¹³⁴ Varsinaisia sisällöllisiä kysymyksiä en käsittele vielä tässä luvussa.

Ihmisoikeustuomioistuin ei valtion positiivisista velvoitteista puhuesaan ole kuitenkaan noudattanut samanlaista velvoitteiden kolmiosaista luokittelua kuin YK:n TSS-komitea. Ihmisoikeustuomioistuimen tapana on ollut korostaa valtion aktiivisuutta yleisesti, eikä se käytä asiassa tarkempia erittelyjä.¹³⁵ Tämä on ollut osaltaan johtamassa siihen, että ihmisoikeustuomioistuimeen tulee paljon juttuja, joista ei ole mahdollista sanoa etukäteen, kuuluvatko ne edes ihmisoikeussopimuksen soveltamisalaan.

Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimusten jälkeen käsittelen vastaavaa kehitystä Euroopan unionin osalta. Se eroaa merkittävästi YK:n ja Euroopan neuvoston tilanteesta siinä suhteessa, että EU:n ensimmäinen ihmisoikeusasiakirja hyväksyttiin vasta vuonna 2000 eli siinä vaiheessa, kun YK:n uusissa ihmisoikeussopimuksissa (YK:n naisten oikeuksien sopimuksessa vuodelta 1980 ja YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa vuodelta 1989) oli jo päästy eroon jyrkästä jaosta vapausoikeuksiin ja toisaalta TSS-oikeuksiin. Siitäkin syystä oli luontevaa saada kummankin tyyppiset ihmisoikeudet samaan asiakirjaan. Miten EU:n perusoikeusjärjestelmä eroaa muiden

¹³² Muutoksesta ks. *Madsen* (2011), s. 43–60.

¹³³ Tästä *Hyttinen* (2013), s. 289 ja ks. myös *Pellonpää* (2011), 49–54 ja *Mikkola* (2010), s. 82–94. *Hendriks* (2012), s. 26 (alav. 5) luettelee myös tapauksia, joissa ihmisoikeustuomioistuin on viitannut Euroopan sosiaalisen peruskirjaan.

¹³⁴ Näin *Gerards – Brems*, s. 3 ja *Palmer*, *Erasmus Law Review*, Vol. 2 (2009), s. 397–425.

¹³⁵ Eroista ks. myös *Koch*, ed. alav. 117 mainittu artikkeli, s. 21.

valtioille asetettujen velvoitteiden osalta? Onko kummankin tyyppisten oikeuksien sijoittamisella samaan asiakirjaan ollut käytännössä merkitystä vai oliko uudistus tältä osin vain näennäinen?

4.2.1 Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimukset

Euroopan ihmisoikeussopimuksen ja sosiaalisen peruskirjan läheneminen alkoi jo 1970-luvulla ihmisoikeustuomioistuimen alkaessa korostaa valtioilta vaadittavia aktiivisia toimia oikeuden toteuttamiseksi. Tätä perustellaan ihmisoikeussopimuksen 1 artiklalla, jonka mukaan sopimusvaltiot takaavat jokaiselle lainkäyttövaltaansa kuuluvalla ihmisoikeussopimuksessa määritellyt oikeudet ja vapaudet. Tämän toteuttamiseksi myös käytännössä ei riitä pelkästään, että valtio pidättyy loukkaamasta yksilölle kuuluvaa vapauspiiriä. Näin kummankin sopimuksen vaikutustavat alkoivat muistuttaa entistä enemmän toisiaan. Tuomioistuimen harjoittaman aktivismin taustalla ovat olleet muuttuneen yhteiskunnan tarpeet.

Käänteentekeväenä tapauksena pidetään Belgiaa koskenutta *Marckx*-tapusta (13.6.1979), jolloin ihmisoikeustuomioistuin katsoi, että 8 artikla ei ainoastaan suojaa yksilöä julkisen vallan mielivaltaista puuttumista vastaan, vaan siihen sisältyy myös positiivisia velvoitteita ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan turvaaman perhe-elämän tehokkaan suojan vahvistamiseksi. Kyse oli tapauksesta, jossa Belgian laki ei turvannut avioliiton ulkopuolella syntyneelle lapselle perhe-elämää äidin perheen jäsenenä. Valtio velvoitettiin lainsäädäntötoimenpitein turvaamaan järjestely, joka takaa tällaiselle lapselle mahdollisuuden liittyä perheeseensä.¹³⁶

Samoin voidaan mainita niin ikään vuodelta 1979 oleva *Airey*-tapaus (9.10.1979), jolloin tuomioistuin korosti, että valtion velvollisuuksiin kuului järjestää oikeusapua, jotta varattomalla valittajalla oli pääsy tuomioistuimeen avioeron kaltaisessa monimutkaisessa asiassa. Sen jälkeen ihmisoikeustuomioistuin on löytänyt lähes jokaisen artiklan turvaamasta oikeudesta positiivisia toimintavelvoitteita laatimatta kuitenkaan asiasta yleistä teoriaa. Tämän se totesi avoimesti Itävaltaa koskeneessa tapauksessa *Plattform "Ärzte für das Leben"* (21.6.1988).¹³⁷ Ihmisoikeustuomioistuimen käytännöstä on siten muodostunut enemmän *case-to-case*-lähestymistapaan

¹³⁶ Tuomion kohdat 31 ja 36. Ks. myös *Bates*, s. 322–323.

¹³⁷ Tuomion kohta 31: ”The Court does not have to develop a general theory of the positive obligations which may flow from the Convention —”.

perustuvaa.¹³⁸ Tämä antaa kuitenkin varsin vähän ohjausta kansallisille tuomioistuimille ja yksityisille toimijoille. Etenkin ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan sisältö on laajentunut käytännön myötä koko ajan, ja sen alaisuuteen kuuluu muun muassa oikeus aborttiin, oikeus avustettuun itsemurhaan, oikeus kotisynnytykseen, oikeus keinoalkuiseen hedelmöitykseen jne. Lisäksi valtioille asetetut toimintavelvoitteet ovat lisääntyneet koko ajan; valtion tulee muun muassa toimia ihmiskaupan estämiseksi.

Eurooppalainen yhteiskunta on nyt täysin erilainen kuin se oli toisen maailmansodan jälkeen, jolloin ihmisoikeusjärjestelmä luotiin. Hyvinvointivaltioon nykyään kuuluvien sosiaaliturvan ja terveydenhuoltopalvelujen tueksi on toisinaan haettu vahvistusta myös ihmisoikeussopimuksesta, jonka valvontamekanismi on huomattavasti kehittyneempi kuin Euroopan sosiaalisen peruskirjan. Tueksi on tällöin yleensä viitattu ihmisoikeussopimuksen 2 artiklaan (oikeus elämään), 3 artiklaan (kidutuksen ja epäinhimillisen tai halventavan rangaistuksen kielto) tai edellä jo mainittuun 8 artiklaan. Silloin kun on kyse elämisestä toimeentulominimin äärirajoilla, ollaan jo hengissä säilymisen rajoilla, ja oikeus elämään nousee tällöin esille. Laajemman sosiaaliturvan puolustamisesta on sen sijaan kyse silloin, kun vedotaan myös oikeutta oikeudenmukaiseen koskevaan 6 artiklaan ja 14 artiklan syrjinnänkieltoon.¹³⁹

Kun ihmisoikeussopimus ei turvaa sosiaalisia oikeuksia sellaisenaan, ihmisoikeustuomioistuimen tapoihin kuuluu tehdä päätöksiä *ad hoc* -pohjalta. Siten tuomioistuin välttää asettamasta pitkälle ulottuvia velvoitteita kaikille valtioille. Hyvä esimerkki tästä on Tšekkiä koskeva *Andrle*-tapaus (17.2.2011), jolloin ihmisoikeustuomioistuin totesi, että naisten miehiä edullisemmalle kohtelulle Tšekissä oli esitetty hyväksyttävä tavoite, ja tuomioistuimen mielestä kansallinen viranomais oli sitä paremmassa asemassa arvioimaan tällaista monisyistä asiaa, joka liittyy talous- ja sosiaalipolitiikkaan ja jossa tarvitaan tarkempaa tietoa yhteiskunnallisesta tilanteesta.

Vaikka edellä kuvatuunlainen kehitys on yleensä nähty myönteisenä ja hyvinvointivaltion yleisen vahvistumisen myötä välttämättömänä kehitysuuntana, on ihmisoikeustuomioistuimen käyttämien kriteerien epätarkkuus saanut myös kritiikkiä osakseen. Ihmisoikeustuomioistuinta on toisinaan

¹³⁸ *Lavrysen*, s. 162–182. Samoin ks. *Dahlberg*, *European Journal of Social Security* 2014, s. 252–276. Ongelmista ks. myös *Gerards*, *European Constitutional Law Review*, Vol. 8 (2012), s. 173–202.

¹³⁹ *Palmer*, *Erasmus Law Review*, Vol. 2 (2009), s. 397–425.

arvosteltu siitä, että se on näin puuttunut kansallisen päätöksenteon alueelle kuuluviin asioihin, kuten sosiaaliturvaan, maahanmuuttoon ym.¹⁴⁰ Etenkin Isossa-Britanniassa on esitetty viime vuosina tällaista kritiikkiä liian aktiiviseksi koettua ihmisoikeustuomioistuinta vastaan.¹⁴¹ Vaikkei kehitystä kielteisenä nähtäisikään, on tunnustettava, että kehityksen myötä ihmis-oikeustuomioistuin on puuttunut entistä enemmän hyvin monimutkaisiin kansallisen lainsäädännön asioihin. Samanaikaisesti se on kehittänyt harkintamarginaalia koskevan opin ja pyrkinyt näin välttämään ottamasta kantaa poliittisesti ja eettisesti sensitiivisiin asioihin. Harkintamarginaalin avulla pyritään kunnioittamaan sopimusvaltioiden arvojen laaja-alaisuutta ja erilaisia demokraattisia traditioita.¹⁴²

Vaikka ihmisoikeustuomioistuimen jutturuuhka ei johdukaan pelkästään edellä mainitusta kehityksestä, ruuhkan purkamista helpottaisi osaltaan sekin, että tuomioistuin selkiyttäisi etenkin eräiden ”laaja-alaisiksi sisällöltään levinneiden” artiklojen (kuten yksityiselämän ja perhe-elämän suojaa koskevan 8 artiklan) sisältöä ja vahvistaisi niiden ydinsisällön sosiaalisten oikeuksien osalta samaan tapaan kuin YK:n sosiaalisten oikeuksien komitea on tehnyt TSS-sopimuksen osalta. Samalla tuotaisiin esiin, että ainakin ydinsisältöön kuuluvat asiat olisi turvattava.¹⁴³ Ihmisoikeustuomioistuimen antaman ennakkopäätöksen jälkeen tiedettäisiin, mitkä asiat kuuluvat ihmis-oikeussopimuksen alaan ja otetaan tutkittavaksi. Tällä hetkellä tilanne on pikemminkin sellainen, että tiedetään vain, mitä sopimus *ei* turvaa, mutta sen sijaan osata ei vastata siihen, mitä se turvaa.

Edellä esiin tuodusta ongelmasta mainittakoon esimerkkinä tapaus *Sentges* ym. v. *Alankomaat* (8.7.2003), jossa jäi täysin epäselväksi, kuuluuko vammaisen pojan oikeus robottikäteeseen 8 artiklan turvaamiin oikeuksiin.¹⁴⁴ Sama epäselvyys jäi jäljelle tapauksessa *Molka v. Puola* (11.4.2006), joka koski oikeutta

¹⁴⁰ *Bossuyt*, Human Rights Law Journal, Vol. 28 (2007), s. 321–332.

¹⁴¹ Kootusti ks. *Pellonpää* (2012), s. 71–74. Ihmisoikeustuomioistuimen presidentin vastauksena ks. *Costa*, European Constitutional Law Review, Vol. 7 (2011), s. 173–182 ja ks. myös *Bratza*, European Human Rights Law Review 2011, s. 505–512 ja *Gordon* (2015), s. 111–126.

¹⁴² *Palmer*, alav. 139 mainittu artikkeli, s. 404–406.

¹⁴³ Näin *Gerards* (2013), s. 85–105 ja *Leijten*, s. 120–134.

¹⁴⁴ Ks. Decision as to the admissibility: ”Even assuming that in the present case — a special link (between the situation and the applicants’ private life) — exists — regard must be had to the fair balance that has to be struck between the competing interests of the individual and of the community as a whole and to the wide margin of appreciation enjoyed by States in this respect in determining the steps to be taken to ensure compliance with the Convention”.

päästä pyörätuolilla äänestyspaikalle.¹⁴⁵ Ihmisoikeustuomioistuimen mielestä on vaikea antaa selvää vastausta tällaisiin kysymyksiin, ja erityisesti siihen, mitä tulee valtion positiivisiin toimintavelvoitteisiin. Yksittäisellä asialla saattaa toki olla ”riittävä linkki” (”sufficient link”) ihmisoikeussopimuksen 8 artiklaan, mutta se tieto ei vielä auta paljon mietittäessä asian saattamista ihmisoikeustuomioistuimeen.¹⁴⁶ Tapauskohtaisen tiedon ohella tarvittaisiin yleistä tietoa kyseisen artiklan – esimerkiksi juuri 8 artiklan – sisällöstä.

Oikeuden ydinsisältöä voitaisiin terveyttä koskevan oikeuden osalta perustella siten, että Euroopan ihmisoikeussopimus ei turvaa oikeutta terveyteen yleisesti, mutta oikeuden ydinsisältö voitaisiin johtaa sopimuksen 3 artiklan kidutuksen ja halventavan ja epäinhimillisen kohtelun kiellosta. Valtion on turvattava ainakin sellainen ihmisoikeussuojan taso, että kukaan ei saa joutua kärsimään epäinhimillisesti sairautensa vuoksi, jos siihen on saatavilla hoitoa ja lääkitystä. Tällaista tulkintakäytäntöä voidaan perustella myös siten, että näin valtioiden on helpompi hyväksyä ihmisoikeustuomioistuimen aktiivisuus sosiaalisia oikeuksia koskevissa asioissa. Myös ihmisoikeussopimuksen oikeutta elämään koskevasta 2 artiklasta voidaan johtaa perustelu sille, että valtioiden tulee ryhtyä ennalta estäviin toimiin tappavien tautien, kuten esimerkiksi aidsin, ehkäisemiseksi.¹⁴⁷

4.2.2 EU:n perusoikeuskirja

EU:n peruskirja vei Euroopassa loppuun uudenlaisen kehityksen, kun samassa asiakirjassa turvataan sekä vapausoikeuksia että sosiaalisia oikeuksia.¹⁴⁸ Perusoikeuskirjaa valmistelemaan nimetyn valmistelukunnan

¹⁴⁵ Tuomioistuin totesi (Decision as to the admissibility), että se ”– does not rule out the possibility that, in circumstances such as those in the present case, a sufficient link would exist to attract the protection of Article 8. However, the Court does not find it necessary finally to determine the applicability of the Article in the present case, since, for the reasons which follow, the application is in many event inadmissible on other grounds.”

¹⁴⁶ Ks. myös vanhempi tapaus *Botta v. Italia* (24.2.1998), jossa oli kyse liikuntavammaisen mahdollisuudesta päästä uimarannalle lomakohteessa. Valtion väitettiin laiminlyöneen toimenpiteet, jotka olisivat mahdollistaneet pääsyn. Ks. tuomion kohta 34, jossa tunnustettiin, että periaatteessa ihmisoikeussopimuksen 8 artikla voisi velvoittaa ryhtymään positiivisiin toimiin, jos olisi olemassa ”a direct and immediate link”. Ks. *Nieminen*, Lakimies 2005, s. 915–916. Ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan edellyttämistä positiivisista toimintavelvoitteista tämän tyyppisissä asioissa ks. myös *De Schutter* (2005), s. 35–63.

¹⁴⁷ Ks. myös *Palmer*, alav. 139 mainittu artikkeli, s. 408–412.

¹⁴⁸ Tästä ks. *Kenner*, s. 1–25 ja *de Witte* (2005), s. 159–168.

tehtävänä oli koota yhteen asiakirjaan Euroopan unionin kansalaisten ja muiden unionin alueella asuvien henkilöiden ihmisoikeudet. Tarkoitus ei ollut luoda uusia oikeuksia, vaan kuten vuonna 2000 juhlallisena julistuksena hyväksytyn perusoikeuskirjan johdannossa todetaan, perusoikeuskirjassa turvatut oikeudet perustuvat lähinnä niihin perusoikeuksiin ja -vapauksiin, jotka tunnustetaan Euroopan ihmisoikeussopimuksessa, Euroopan unionin jäsenvaltioiden valtiosääntöperinteessä, Euroopan neuvoston laatimassa sosiaalisessa peruskirjassa sekä muissa kansainvälisissä yleissopimuksissa, joissa Euroopan unionin ja sen jäsenvaltiot ovat osapuolena. Kun perusoikeuskirjassa on myös biolääketiedesopimuksesta lainattuja säännöksiä, sitä voidaan pitää siitakin syystä tähän mennessä kaikkein edistyksellisimpänä ihmisoikeusasiakirjana, vaikka se koskee vain 27:ää eurooppalaista valtiota rajatulla soveltamisalalla.¹⁴⁹ Biolääketiedesopimuksen vaikutus näkyy perusoikeuskirjan I osastossa (Ihmisarvo), joka sisältää hyvin samansisältöisiä säännöksiä kuin biolääketiedesopimuksessa on.

Sosiaalisia oikeuksia koskevat säännökset on sijoitettu perusoikeuskirjan IV osastoon (Yhteisvastuu). Siihen sisältyy muun sosiaaliturvaa ja toimeentuloturvaa koskeva 34 artikla ja terveyden suojelua koskeva 35 artikla. Perusoikeuskirjan 35 artiklan mukaan jokaisella on oikeus saada ehkäisevää terveydenhoitoa ja sairaanhoitoa kansallisten lainsäädäntöjen ja käytäntöjen mukaisin edellytyksin. Saman artiklan toisen virkkeen mukaan ihmisten terveyden korkeatasoinen suojelu varmistetaan kaikkien unionin politiikkojen ja toimintojen määrittelyssä ja toteuttamisessa.¹⁵⁰

Perusoikeuskirjaa valmisteltaessa sosiaaliset oikeudet olivat yksi Suomen painopistealueista. Suomi korosti sosiaalisten oikeuksien oikeudellista velvoittavuutta.¹⁵¹ Pidettiin tärkeänä, että perusoikeuskirja ei koostu vain Euroopan ihmisoikeussopimuksen turvaamista oikeuksista. Lähdettiin siitä, että perusoikeuskirjasta tulisi myöhemmin oikeudellisesti sitova asiakirja, kuten tapahtuikin Amsterdamin sopimuksen myötä vuonna 2009. Aika pian kävi kuitenkin ilmi, että esimerkiksi perusoikeuskirjan 35 artiklan ensimmäisen virkkeen merkitys on jäänyt unionin tuomioistuimen käytännössä

¹⁴⁹ Laskujeni mukaan 19 EU:n jäsenvaltiota on ratifioinut biolääketiedesopimuksen. Kaikkiaan sopimuksen on ratifioinut 29 valtiota (6.8.2015).

¹⁵⁰ Artiklan synnystä ja merkityksestä ks. esim. *Sakslin* (2001), s. 257–258. Ks. myös *Aziz*, s. 113–129.

¹⁵¹ Valmistelusta ks. *Sakslin* (2001), s. 231–248 ja *Brax*, s. 72–87. Ks. esim. PeVL 25/2001 vp ja PeVL 56/2001 vp, joissa korostettiin oikeudellisesti sitovien TSS-oikeuksien tärkeyttä EU:n perusoikeuskirjassa.

varsin vähäiseksi. Se ei turvaa yksilöllisiä oikeuksia EU-oikeudessa. Palaan tähän tarkemmin myöhemmin V luvussa.

Juhlallisena julistuksena alun perin hyväksytty perusoikeuskirja säilyi sisällöllisesti lähes muuttumattomana sen jälkeen, kun siitä tehtiin oikeudellisesti sitova. Perusoikeuskirjan 52.5 artiklassa kuitenkin siinä vaiheessa selkiytettiin ”oikeuksien” ja ”periaatteiden” välistä eroa. Kuten perusoikeuskirjan selityksissä¹⁵² todetaan, erottelu tarkoittaa sitä, että ”subjektii-visia oikeuksia on kunnioitettava, kun taas periaatteita on noudatettava” (51 artiklan 1 kohta).¹⁵³ Uuden 52.5 artiklan mukaan ”perusoikeuskirjan periaatteita sisältävät määräykset voidaan panna täytäntöön unionin toimielinten, elinten tai laitosten oman toimivaltansa puitteissa hyväksymillä lainsäätämisyjärjestyksessä hyväksyttävillä säädöksillä, täytäntöönpanosäädöksillä sekä säädöksillä, joita jäsenvaltiot antavat unionin lainsäädännön täytäntöönpanemiseksi. Ne voidaan saattaa tuomioistuimen ratkaistavaksi vain sikäli kuin on kyse tällaisten säädösten tulkinnasta tai niiden laillisuuden valvonnasta.”

Perusoikeuskirjasta ei käy ilmi, mitkä oikeudet on luokiteltavissa periaatteiksi, jotka ovat oikeudelliselta velvoittavuudeltaan vaatimattomampia kuin perusoikeuskirjan turvaamat oikeudet. Perusoikeuskirjasta hyväksyttyjen selitysten mukaan esimerkkeinä perusoikeuskirjassa tunnustetuista periaatteista voidaan mainita muun muassa 25 (ikääntyneiden henkilöiden oikeudet), 26 (vammainen sopeutuminen yhteiskuntaan) ja 37 (ympäristönsuojelu) artiklat. Joissakin tapauksissa perusoikeuskirjan artiklalla saattaa olla merkitystä sekä oikeuden että periaatteen ilmentäjinä. Näistä mainitaan perusoikeuskirjan selityksissä esimerkkeinä 23 artikla (naisten ja miesten välinen tasa-arvo), 33 artikla (perhe- ja työelämä) ja 34 artikla (sosiaaliturva ja toimeentulo).

Perusoikeuskirjan 52.5 artiklan lisääminen oli Ison-Britannian asettamana ehtona perusoikeuskirjan oikeudellistamiselle, sillä se pelkäsi perusoikeuskirjan lisäävän EU:n toimivaltaa turvatessaan yksilöille uusia oikeuk-

¹⁵² Ks. EU:n perusoikeuskirjan selitykset (2007/C 303/02). Näillä ei ole sinänsä oikeudellista merkitystä, mutta ne ovat arvokas tulkinnan väline, jonka tarkoituksena on selvittää perusoikeuskirjan määräyksiä. Ks. perusoikeuskirjan 52.7 artikla, jonka mukaan unionin ja jäsenvaltioiden tuomioistuimet ottavat asianmukaisesti huomioon tämän perusoikeuskirjan tulkittamisen ohjaamiseksi laaditut selitykset.

¹⁵³ Jaottelu vastaa paljolti perinteistä vapausoikeuksien ja sosiaalisten oikeuksien välisten erojen kuvausta, josta edellä kuvaamalla tavalla on pyritty viime aikoina eroon ja korostettu sen sijaan ihmisoikeuksien jakamattomuutta.

sia. Periaatteiden perusteella ei voida vaatia positiivista toimintaa unionin toimielimiltä tai jäsenvaltioiden viranomaisilta, kuten perusoikeuskirjan selityksissä todetaan.¹⁵⁴ Käytännössä asia ei ole kuitenkaan niin selvä, kuin se pelkästään perusoikeuskirjan selitysten perusteella näyttäisi olevan, eikä jaottelulla ole ollut unionin tuomioistuimen käytännössä suurta merkitystä joitakin yksittäistapauksia lukuun ottamatta. Vaikka sosiaalisia oikeuksia ei turvata Euroopan ihmisoikeussopimuksessa, ne ovat saaneet siinä järjestelmässä jopa enemmän merkitystä kuin EU:n järjestelmässä, jossa sosiaaliset oikeudet sisältyvät EU:n perusoikeuskirjaan yhdessä vapausoikeuksien kanssa. Tätä pidettiin aikoinaan merkittävänä saavutuksena.¹⁵⁵

Viime aikoina jako oikeuksiin ja periaatteisiin on noussut uudelleen esille, kun unionin tuomioistuin on sitä yksittäistapauksessa käyttänyt¹⁵⁶, ja on kysytty, olisiko Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen kehrittelemä harkintamarginaalia koskeva oppi sopivampi tähän tilanteeseen. Perusoikeuskirjassa periaatteena turvatun asian (esim. perusoikeuskirjan 27 artiklan: työntekijöiden oikeus saada tietoja ja tulla kuulluksi yrityksessä) osalta jäsenvaltiolla on enemmän harkintavaltaa sen suhteen, miten asia sen lainsäädännössä toteutetaan. EU:n perusoikeuskirja ei luo uutta toimivaltaa EU:lle, joten asiat, joissa sillä ei ole toimivaltaa, kuuluvat jäsenvaltioille, vaikka kyse olisikin perusoikeuskirjan turvaamista asioista.

Harkintamarginaaliopin käyttöön ottamisella unionin oikeusjärjestelmään edistettäisiin rakentavaa dialogia kansallisten tuomioistuinten, ihmisoikeustuomioistuimen ja unionin tuomioistuimen välillä. Toisaalta harkintamarginaali on aika epätasällinen ja harkinnanvarainen asia, eikä sitä koskevaa oppia ole pystytty tutkimuksessakaan kovin paljon

¹⁵⁴ Periaatteita koskevan määräyksen lisäämistä kritisoi jo perusoikeuskirjan oikeudellistamisproessin alkuvaiheessa *Prechal* (2004), s. 177–184, samoin Suomen näkökulmasta ks. *Ojanen*, *Lakimies* 2003, s. 674–677.

¹⁵⁵ Samoin ks. *Peers – Prechal*, s. 1505–1511. Johtopäätöksenä he toteavat: ”In essence, seen from this perspective and in the light of what has been observed in this chapter, the distinction between fully enforceable rights on the other hand and limited justiciability of principles on the other, is already covered by the assessment of direct effect of the provisions at issue in the concrete case before the court. In making the assessment, the courts should take into account the call for restraint laid down in article 52 (5). A separate examination into the presence or absence of a right or principle in the sense of that Article, however, seems redundant.” Ks. myös *Craig* (2010), s. 216–221, jonka mielestä jako oikeuksiin ja periaatteisiin ei ole niin dramaattinen kuin aluksi luultiin, ja *van den Velde*, s. 74–78. Samoin ks. *Alston* (2005), s. 159–188.

¹⁵⁶ Asia C-176/12, *Association de medication sociale (AMS) v. Union locale des syndicats CGT* (15.1.2014).

täsmentämään. Käytännön toiminnassa dialogia tarvittaisiin kuitenkin nykyistä enemmän. Nykyään unionin tuomioistuin ei yleensä pohdi EU:n perusoikeuskirjan suhdetta kansalliseen lainsäädäntöön (esimerkiksi sitä, missä määrin oikeuksia voidaan rajoittaa perusoikeuskirjan 52.1 artiklan määrittelemällä tavalla).¹⁵⁷

4.3 Yhteenvedo biolääketiedesopimuksen näkökulmasta

Miten biolääketiedesopimus sijoittuu edellä kuvattuun luokitteluun? Se sisältää myös sosiaalisten oikeuksien ryhmään luokiteltavissa olevia oikeuksia sen lisäksi, että osa sen turvaamista oikeuksista on selvästi luokiteltavissa vapausoikeuksiksi. Osa oikeuksista ei puolestaan ole luokiteltavissa kumpaankaan ryhmään. Vapausoikeuksien ja sosiaalisten oikeuksien sijoittamista samaan sopimukseen on pidetty etuna, koska Euroopan neuvostossa oli siihen asti muutoin noudatettu selvää kahtiajakoa vapausoikeuksiin ja TSS-oikeuksiin. Biolääketiedesopimusta valmisteltaessa päätettiin ottaa sopimuksen johdantoon Euroopan sosiaalista peruskirjaa koskevan viittauksen lisäksi viittaus YK:n TSS-sopimukseen. Sosiaaliseen peruskirjaan ja TSS-sopimukseen viittaamista perusteltiin etenkin biolääketiedesopimuksen tasapuolista pääsyä terveydenhuoltoon koskevalla 3 artiklalla.¹⁵⁸

Koska suurin osa biolääketiedesopimuksen artikloista koskee vapausoikeuksia, jotka turvataan ”jokaiselle” subjektiivisena oikeutena (esimerkiksi sopimuksen 10 artiklassa turvattu tiedonsaantioikeus), sopimuksen selosteosassa on katsottu tarpeelliseksi korostaa, että biolääketiedesopimuksen 3 artiklassa ei taata jokaiselle subjektiivista oikeutta päästä hoitoon eikä sitä voida vaatia valtiolta oikeudellisin keinoin. Sen sijaan siinä veloitetaan sopimusvaltiot ryhtymään asteittain toimenpiteisiin resurssiensa puitteissa taatakseen tasapuolisen pääsyn terveydenhuoltoon.¹⁵⁹ Taustalla oli vaikuttamassa YK:n TSS-sopimuksen 12 artiklan tulkinta.

Euroopan neuvoston näkökulmasta biolääketiedesopimus voi olla määrittämässä eurooppalaisia yleisiä standardeja, joita tarvitaan myös ihmisoikeus-

¹⁵⁷ Tarkemmin ks. *Gudmundsdottir*, Common Market Law Review, Vol. 52 (2015), s. 685–719, jonka argumentaatio on sinällään kiinnostavaa (erit. s. 709–718).

¹⁵⁸ Ks. CORED 24-26/04/96 ja CDBI 4-7/06/1996.

¹⁵⁹ *Explanatory Report*, kohdat 23–27.

keussopimuksen dynaamiseen tulkintaan.¹⁶⁰ Etenkin ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan sisältämä yksityiselämän suoja on laajentunut hyvin erilaisiin reproduktiota koskeviin asioihin, joita ei olisi muutama vuosikymmen sitten voitu edes kuvitella. Ihmisoikeuksien jakamattomuudessa ei siten ole kyse vain KP-oikeuksien ja TSS-oikeuksien välisen jaon ylittämisestä vaan myös tulevien sukupolvien oikeuksien ottamisesta huomioon, vaikka tarkkaa määritelmää siitä, kenelle biolääketiedesopimuksessa turvatut oikeudet kuuluvat, ei sopimukseen haluttukaan ottaa.¹⁶¹

¹⁶⁰ Tätä korostaa *Costa* esitelmässään vuonna 2009 biolääketiedesopimuksen voimassaolon 10-vuotisjuhlaseminaarissa Strasbourgissa, kuten myös *Roscam Abbing* samassa seminaarissa ja ks. myös *Nys*, *European Journal of Health Law*, Vol. 15 (2008), s. 273–283.

¹⁶¹ Ks. CDBI 27-30/04/93 ja CORED 24-27/01/94 ja *Explanatory Report*, kohta 18.

III Oikeus terveyteen (”health rights”) Euroopan neuvoston ihmisoikeusjärjestelmässä

1 JOHDANTO

1.1 Oikeus terveyteen ihmisoikeutena

Edellä terveydestä ihmisoikeuskysymyksenä puhuessani olen käyttänyt eri yhteyksissä erilaisia ihmisoikeuden sisältöä koskevia määritelmiä, mikä johtuu siitä, että oikeutta terveyteen – jos sellaisesta ylipäätään on mahdollista puhua ihmisoikeuksien yhteydessä – ei määritellä missään ihmisoikeusasiakirjassa tarkasti. YK:n vuoden 1966 TSS-sopimuksen 12 artikla ja sitä koskeva yleiskommentti ovat ehkä parhaat ”neuvonantajat” tässä mielessä. Artiklassa turvatus oikeuden toteutumisella on merkitystä myös muiden ihmisoikeuksien toteutumisen kannalta, koska jos ihminen ei ole terve, ei hän välttämättä pysty nauttimaan ainakaan täysimääräisesti muistakaan hänelle lain mukaan kuuluvista oikeuksista.

TSS-sopimuksen 12.1 artiklan mukaan ”sopimusvaltiot tunnustavat jokaiselle oikeuden nauttia korkeimmasta saavutettavissa olevasta ruumiin- ja mielenterveydestä”. Oikeuden täydellisen toteuttamisen saavuttamiseksi valtioiden tulee artiklan mukaan ryhtyä toimenpiteisiin, jotka ovat välttämättömiä muun muassa lapsikuolleisuuden vähentämiseksi ja lasten terveen kehityksen parantamiseksi, sekä kulku- ja tarttuvien tautien estämiseksi, hoitamiseksi ja valvomiseksi. Lisäksi artiklassa edellytetään valtioiden ryhtyvän toimenpiteisiin, jotka ovat välttämättömiä sellaisten olosuhteiden luomiseksi, jotka ovat omiaan turvaamaan jokaiselle lääkärin ja sairaaloiden palvelukset sairaustapauksissa. YK:n TSS-komitea on myös vahvistanut 12 artiklan ydinsisällön siitä vuonna 2000 antamassaan yleiskommentissa ja on siinä korostanut, että artiklan ydinsisältöön kuuluu muun muassa puhdasta juomaveden varmistaminen ja nälänhädän poistaminen. Ydinsisältöön kuuluu lisäksi yhtäläinen oikeus terveyspalveluihin, ja nuo palvelut on järjestettävä etenkin haavoittuviin ryhmiin kuuluville.¹

¹ General Comment No. 14 (2000).

TSS-sopimuksen kyseisen artiklan muotoilussa otettiin mallia vuonna 1946 laaditusta WHO:n peruskirjan johdannosta, jossa tunnustettiin ”jo-kaiselle oikeus nauttia korkeimmasta saavutettavissa olevasta ruumiin- ja mielenterveydestä”. Vuonna 1948 hyväksytyn YK:n ihmisoikeuksien ju-listuksen 25 artiklassa turvataan samantyyppinen oikeus, ja siitä se vietiin edelleen vuoden 1966 TSS-sopimukseen. YK:n erityisryhmiä koskevissa ihmisoikeussopimuksissa on pitemmälle meneviä terveyttä koskevia oi-keuksia (ks. naisten oikeuksien sopimuksen 12 artikla ja lapsen oikeuksien sopimuksen 24 artikla). Mainituissa sopimuksissa on myös se ero vanhem-piin ihmisoikeussopimuksiin verrattuna, että samaan sopimuksen sisällä on ylitetty vapausoikeuksien ja sosiaalisten oikeuksien välinen raja. Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimuksista biolääketiedesopimuksessa päädyttiin tältä osin samanlaiseen ratkaisuun kuten myös EU:ssa perusoikeuskirjaa laadittaessa vähän myöhemmin.

Vapausoikeuksia turvaavan Euroopan ihmisoikeussopimuksen rinnalle alun perin vuonna 1961 hyväksytyssä ja 1990-luvulla uudistetussa Euroo-pan sosiaalisessa peruskirjassa on myös omaksuttu laaja-alainen näkemys terveyteen. Lähdetään siitä, että yksilön terveyteen on vaikuttamassa sekä sisäisiä että ulkoisia tekijöitä. Uudistetun sosiaalisen peruskirjan oikeutta terveyden suojeluun koskevan 11 artiklan mukaan ”varmistatakse, että oikeutta terveyden suojeluun voidaan käyttää voidaan käyttää tehokkaalla tavalla, sopimuspuolet sitoutuvat ryhtymään asianmukaisiin toimiin, joi-den tarkoituksena on muun muassa 1) poistaa terveyttä heikentävät syyt mahdollisuuksien mukaan, 2) järjestää neuvontapalveluja ja valistusta terveyden edistämiseksi ja rohkaista henkilökohtaisen vastuun ottamista terveyttä koskevissa asioissa, 3) ehkäistä tartuntatauteja, kansantauteja ja muita sairauksia sekä onnettomuuksia mahdollisuuksien mukaan”.²

Sosiaalisen peruskirjan 11 artikla kattaa kaikki edellä luettelemani sosiaa-listen oikeuksien keskeiset merkitykset: ”*protection, promotion, prevention*”. Ensimmäiseen kohtaan luetaan esimerkiksi puhtaan juomaveden takaaminen ja turvallinen asumis- ja työympäristö. Tämän kohdan toteutumisesta mitataan muun muassa elinikäodotuksella ja lapsi- ja äitiyskuolemien määrällä, sillä ne kertovat paljon siitä, miten hyvin kyseisen maan terveydenhuoltojärjes-telmä toimii. Toiseen kohtaan kuuluu kansalaisten tietoisuuden lisääminen terveellisistä elämäntavoista, ja kolmanteen luetaan valtioiden toimet tautien

² Alkuperäisessä Euroopan sosiaalisessa peruskirjassa vastaava artikla oli käytännössä samansisältöinen.

ehkäisemiseksi huolehtimalla muun muassa rokotuksista.³

Toisinaan yksittäinen oikeus voidaan lukea sekä vapausoikeuksien että sosiaalisten oikeuksien luokkaan, jolloin kyseinen oikeus turvataan kumpaankin kategoriaan kuuluvassa ihmisoikeussopimuksessa. Tämä pitää paikkansa esimerkiksi yhdistymisvapauden suhteen, jota koskevia säännöksiä löytyy sekä Euroopan ihmisoikeussopimuksesta (11 artikla) että Euroopan sosiaalisesta peruskirjasta (5 artikla).

Vaikka myös oikeus terveyteen tunnustetaan ihmisoikeudeksi useassa sopimuksessa, se eroaa monin tavoin muista oikeuksista, esimerkiksi edellä mainitusta yhdistymisvapaudesta. Siitä paljastuu monia erilaisia puolia ryhdyttäessä pohtimaan, mitä oikeus terveyteen oikeastaan pitää sisällään. Kenellekään ei voida taata oikeutta olla terve, mutta terveyttä voidaan mahdollisuuksien mukaan edistää. Yksilön omiakin toimia tarvitaan; kyse on siten sekä yksilön omasta että julkisen vallan vastuusta.

Oikeus terveyteen luokitellaan kuitenkin usein yksinomaan sosiaali-
seksi oikeudeksi. Terveys on kuitenkin hyvin olennainen asia, jopa ehto monien muiden ihmisoikeuksien nauttimiselle. Tästä on kyse silloin, kun puhutaan oikeuksien keskinäisestä riippuvuudesta (*interdependence*). Euroopan ihmisoikeussopimuksen 2 artiklassa turvattu oikeus elämään on siten läheisessä yhteydessä terveyden kanssa. Elämän turvaaminen edellyttää julkiselta vallalta positiivisia/aktiivisia toimia. Ihminen, jolla on vakava sairaus, kuolee ennemmin tai myöhemmin, ellei hänen sairauttaan hoideta. Sosiaalisen peruskirjan 11 artiklalla on läheinen yhteys Euroopan ihmisoikeussopimuksen 2 ja 3 artikloihin (oikeus elämään ja kidutuksen kielto).⁴ Samoin raskaana olevan naisen terveydentilasta tulee huolehtia, jotta hänen kantamansa lapsi syntyisi terveenä. Lisäksi potilaiden tulee voida luottaa, että heidän sairauttaan koskevia tietoja ei luovuteta ulkopuolisille ilman heidän lupaansa. Tässä on kyse ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan turvaaman yksityiselämän suojan kunnioituksesta. Edellä sanottu tarkoittaa käytännössä sitä, että vapausoikeuksien ja sosiaalisten oikeuksien vaikutustavat ovat usein samanlaisia, ja niiden molempien turvaaminen edellyttää valtiolta aktiivisuutta.⁵

³ Artiklan tulkinnasta ks. Mikkola (2010), s. 402–421. Hän esittää esimerkkejä sosiaalisen peruskirjan valvontaelinten luomista kriteereistä, jotka valtioiden tulee täyttää. Laajemmin 11 artiklan sisällöstä ja merkityksestä ks. myös Lougarre, *Netherlands Quarterly of Human Rights*, Vol. 33 (2015), s. 326–354.

⁴ Ks. Digest of the Case Law of the European Committee of Social Rights, s. 81.

⁵ Tarkemmin esimerkkejä ks. Koch (2009), s. 59–60.

Ihmisoikeuksien jakamattomuusperiaate on konkretisoitunut edellä mainittua asiaa. Tällöin ajatellaan, että vapausoikeuksia ja sosiaalisia oikeuksia ei ole mahdollista pitää täysin toisistaan erillään. Ihmisoikeudet ovat jakamattomia (*indivisible*), vaikka eri sopimuksissa turvattu olisivatkin. Puhutaan myös ihmisoikeuksien holistisuudesta eli kokonaisvaltaisuudesta. Ihmisoikeuksia on tarkasteltava asiakokonaisuuksittain, ei sopimuksittain. Silloin mukaan tulevat tarvittaessa myös YK:n ihmisoikeussopimukset eurooppalaisten sopimusten lisäksi. Euroopan ihmisoikeustuomioistuin viittaakin toisinaan myös YK:n sopimukseen yksittäisessä asiassa.

Euroopan ihmisoikeussopimuksen ja sosiaalisen peruskirjan lisäksi on muistettava myös Euroopan neuvoston biolääketiedesopimus, joka turvaa sekä sosiaalisia oikeuksia että vapausoikeuksia. Sopimus koskee lähinnä potilaan tai tutkittavan oikeuksia: heidän vapauteensa ja ruumiilliseen koskemattomuuteensa puuttumisen rajoja. Terveys ymmärretään biolääketiedesopimuksessa edellä esiteltyjä sopimuksia kapeammin, eikä siinä puhuta laajemmin kansanterveyden edistämisestä tms.⁶ Tosin biolääketiedesopimuksen 3 artiklan mukaan sopimusosapuolet ryhtyvät tarvittaviin toimenpiteisiin tarjotakseen lainkäyttöalueellaan jokaiselle tasapuolisen pääsyn laadultaan tarkoituksenmukaiseen terveydenhuoltoon, ottaen huomioon terveydenhuollon tarpeen ja käytettävissä olevat voimavarat. Tässä ei aseteta valtioille tavoitetta pyrkiä siihen, että kaikki voisivat nauttia korkeimmasta saavutettavissa olevasta ruumiin- ja mielenterveydestä. Kyse ei siten ole absoluuttisesta tasa-arvosta, mitä tuskin on edes mahdollista lailla turvata tässä tapauksessa.⁷ Biolääketiedesopimuksen 3 artikla ei myöskään muodosta yksilölle subjektiivista oikeutta vaatia pääsyä terveydenhuoltoon.⁸

Biolääketiedesopimukseen sitoutuneet valtiot ovat kuitenkin sitoutuneet myös muihin sosiaalisia oikeuksia koskeviin ja terveydestä tarkempia määryksiä sisältäviin ihmisoikeussopimuksiin, joten biolääketiedesopimus ei

⁶ Biolääketiedesopimuksen johdannossa viitataan mm. YK:n TSS-sopimukseen. Lisäksi siinä tuodaan esiin, että sopimuksen allekirjoittajat korostavat kansainvälistä yhteistyötä sen varmistamiseksi, että koko ihmiskunta voi nauttia biologian ja lääketieteen tuottamasta hyödystä. Ks. sopimuksen valmistelusta *Preparatory Work on the Convention*, Document prepared by the Directorate General of Legal Affairs, Strasbourg 28 June 2000. Ks. sopimuksen valmistelusta myös *Gadd*, s. 36–42.

⁷ Vrt. *Mikkola* (2010), s. 435, joka mielestäni vähättelee artiklan merkitystä. Hän kiinnittää huomiota siihen, että biolääketiedesopimuksen 3 artiklassa puhutaan ”käytettävissä olevista voimavaroista”.

⁸ Ks. *Explanatory Report*, kohta 26.

millään tavoin rajaa niiden toimintavelvoitteita. Yhdessä muiden ihmis-oikeussopimusten kanssa se velvoittaa valtioita niiden sosiaalipolitiikkaa koskevassa päätöksenteossa huolehtimaan siitä, että tasa-arvoinen oikeus terveydenhuoltoon toteutuisi mahdollisimman hyvin.⁹ Euroopan sosiaalisesta peruskirjassa turvatuista oikeuksista merkitystä tässä yhteydessä on jokaiselle oikeuden terveydenhuollon palveluihin turvaavan 11 artiklan¹⁰ ohella etenkin 13 artiklalla ("varmistaa, että oikeutta sosiaaliavustukseen ja lääkinnälliseen apuun voidaan käyttää tehokkaalla tavalla, sopimuspuolet sitoutuvat varmistamaan, että jokaiselle, jolla ei ole riittäviä tuloja tai varoja joka ei pysty hankkimaan tällaisia tuloja tai varoja omin avuin tai muista lähteistä, etenkin sosiaaliturvajärjestelmän tarjoamista etuuksista, annetaan riittävää apua ja sairaustapauksissa kyseisen tilan vaatimaa hoitoa"). Rahattomuus ei saa olla esteenä hoidon saamiselle; hoidon tulee olla ilmaista tai sosiaaliturvan tukemaa tilanteissa, joissa potilas ei pysty itse maksamaan hoidosta.¹¹

Vaikka sopimusvaltioille asetetaan ihmisoikeuksien turvaamista koskevia positiivisia toimintavelvoitteita, niille taataan toisaalta tietty harkintavara oikeuksien turvaamisessa. Terveysteen ja lääketieteeseen liittyvissä asioissa on Euroopan ihmisoikeussopimuksen soveltamisessa tunnustettu varsin laaja harkintamarginaali yksittäisille valtioille. Tämä pitää paikkansa etenkin silloin, kun on kyse asioista, joista eri valtioissa on vallalla erilaisia käsityksiä muun muassa uskonnollisista tai eettisistä syistä johtuen. Tällä viitataan esimerkiksi sikiön asemaa koskeviin kysymyksiin (mistä elämä alkaa?) samoin kuin moniin lisääntymislääketieteen uutuuksiin.

⁹ Ks. myös *O'Connell – Gevers*, s. 63.

¹⁰ 11 artiklan tulkinnasta ks. *Digest of the Case Law of the European Committee of Social Rights*, s. 81–83.

¹¹ Sopimuksen 13 artiklan tulkintakäytännöstä ks. *Digest of the Case Law of the European Committee of Social Rights*, s. 97–102.

1.2 Eurooppalaisten ihmisoikeussopimusten kokonaisuuden terveydelle antama suoja¹²

Kun otetaan huomioon Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen noudattama evolutiivisen (dynaamisen) tulkinnan metodi, tarjoaa Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimusten kokonaisuus paljon materiaalia, josta voidaan kehittää hyvinkin yksityiskohtaisia ja yhteiskunnan ja lääketieteen kehityksen huomioon ottavia oikeuksia. Vaikka tähän asti on ollut suhteellisen harvinaista, että ihmisoikeustuomioistuin olisi viitannut nimenomaisesti biolääketiedesopimukseen, on se kuitenkin mahdollisuus, jota voitaisiin käyttää nykyistä enemmänkin. Paljon useammin biolääketiedesopimukseen on kuitenkin viitattu vähemmistöön jääneiden tuomareiden lausunnoissa; biolääketiedesopimuksella on esimerkiksi haluttu laajentaa ihmisoikeuden subjektiutta.¹³

Silloin, kun ihmisoikeustuomioistuin on päätöksessään viitannut myös biolääketiedesopimukseen, on poikkeuksetta ollut kyse periaatteelliselta kannalta hyvin merkittävistä asioista. Useassa tapauksessa on ollut kyse lääketieteen kehityksen mukanaan tuomista uutuuksista (esimerkiksi hedelmöityshoidoista), joita on jouduttu arvioimaan ihmisoikeuksien näkökulmasta.¹⁴ Toisinaan on saattanut olla kyse tilanteesta, jossa lääketieteen kehitykselle on pitänyt eräällä tavoin asettaa rajoja. Kyse voi olla myös siitä, että eettisesti herkkä asia on saatettu jättää jäsenvaltion omaan harkintaan, eikä ihmisoikeustuomioistuin ole ottanut asiaan tiukkaa kantaa.¹⁵ Ihmisoike-

¹² Kuten *Roscam Abbing* totesi biolääketiedesopimuksen 10-vuotisjuhlaseminaarissa v. 2009: ”As a health sector specific human rights instrument, the Convention has a function of its own. But it cannot be dissociated from human rights instruments of a general nature, notably the European Convention on human rights (1950) and the Social Charter (1968). The normative partnership between these instruments is based on human dignity as the core value of European human rights law. By itself already, case law of the European Court of human rights, in dealing with health related issues, be it in connection with alleged violations of individual human rights, tends to strengthen the health and human rights interface also in relation to social human rights.”

¹³ Tapauksia, joissa ihmisoikeustuomioistuin on siihen viitannut, luettelee *Hendriks* (2012), s. 26, alav. 6 ja ks. myös *San Giorgi*, s. 170–171. Uusimmista tapauksista ks. *Lambert ja muut v. Ranska* (5.6.2015), koskien elintoimintojen lopettamista ”vihannekeksi” muuttuneelta potilaalta.

¹⁴ Ks. esim. *Evans v. Yhdistynyt kuningaskunta* (10.4.2007). Toki on voinut olla kyse perinteisemmistäkin tapauksista. Ks. esim. *Glass v. Yhdistynyt kuningaskunta* (9.3.2004).

¹⁵ Näin esim. *Vo v. Ranska* (7.3.2006); vrt. eriävissä mielipiteissä *Costa ja Traja*, kohta 17 ja *Ress*, kohta 9) katsottiin myös sikiön nauttivan ihmisoikeussuojaa (eli 2 artiklan turvaama oikeus elämään kuuluu myös syntymättömälle).

ussopimuksen tulkinta on saattanut vaatia muutoksia tietyn lääketieteellisen uutuuden muuttuessa ajan mittaan tavanomaisemmaksi asiaksi. Tiedetään melko varmasti, että on vain ajan kysymys, missä vaiheessa ihmisoikeustuomioistuin muuttaa kantaansa. Uusi tulkinta saattaa tulla ensin esille vähemmistöön jääneiden tuomareiden eriävässä mielipiteessä ja vasta myöhemmin tuomioistuimen enemmistön kannassa.¹⁶

Se, että ihmisoikeustuomioistuimesta on muodostunut myös merkittävä terveyteen ja lääketieteeseen liittyvien oikeuksien tulkitsija, on ymmärrettävissä hyvin tuomioistuimen kehittelemien tulkintaperiaatteiden valossa. Ennen kuin siirryn konkreettisiin terveyttä koskeviin kysymyksiin, käsitelen lyhyesti ihmisoikeustuomioistuimen kehittämiä tulkintaperiaatteita. Tuomioistuin on yleensä lähtenyt siitä, että ihmisoikeussopimusta tulee tulkita "tämän päivän olosuhteiden" valossa. Lisäksi sen omaksuman tulkintakäytännön mukaan ihmisoikeussopimuksen turvaamien oikeuksien toteuttaminen edellyttää valtiolta aktiivisuutta. Sopimuksesta onkin "löytynyt" paljon terveyteen ja lääketieteeseen liittyviä asioita, vaikkei se suoraan näitä asioita koskekaan. Vapausoikeuksien ja sosiaalisten oikeuksien välillä ei voida tehdä selvää eroa, vaan Euroopan ihmisoikeussopimus vahvistaa todellisuudessa niistä kumpienkin suojaa.¹⁷

Ei liene mikään ihme, että ihmisoikeussuojan vahvistuminen terveyttä ja lääketiedettä koskevissa asioissa on tapahtunut juuri Euroopassa, ei sitä vastoin esimerkiksi Aasiassa tai Amerikassa. Euroopassa lääketieteen kehitys on huipussaan ja lisäksi on myös maailman tehokkain ihmisoikeuksien valvontajärjestelmä. Esimerkiksi Yhdysvalloissa ei sellaista ole, vaikka sielläkin lääketiede on hyvin pitkällä.¹⁸ Toisaalta siellä ongelmia on aiheuttanut uskonnollinen fundamentalismi vaikeuttamalla eri tavoin lääketieteellistä tutkimusta, esimerkiksi kantasolututkimusta.

Biolääketiedesopimuksen merkityksestä voidaan olla montaa mieltä, mikä näkyy siinäkin, että kaikki Euroopan neuvoston jäsenvaltiot eivät ole ratifioineet sopimusta. Biolääketiedesopimuksen tarkoituksena ei ole ratkaista yksityiskohtaisia lääketieteeseen liittyviä eettisiä ongelmia, vaan kyse on oikeudellisesta sopimuksesta, jonka sisällöstä eurooppalaiset val-

¹⁶ Ks. *S.H. ja muut v. Itävalta* (3.11.2011), eriävä mielipide (mm. *Hirvelä*), joka johtanee aikaa myöten siihen, että vähemmistön kannasta tulee enemmistön kanta. Muutos tapahtuu usein vaiheittain.

¹⁷ *Palmer*, *Erasmus Law Review*, Vol. 2 (2009), s. 397–425.

¹⁸ Yhdysvalloissa esim. lisääntymislääketiede on hyvin kaupallista, ja siellä kaivattaisiin lisää sääntelyä. Ks. tästä esim. *Naomi R. Cahn*: *Test Tube Families* (2009).

tiot ovat päässeet yksimielisyyteen. Biolääketiedesopimus ei ole mikään erillinen ”saareke”, vaan se rakentuu ihmisoikeuksien pitkälle traditiolle.¹⁹ Koska biolääketiedesopimuksella on läheinen yhteys Euroopan ihmisoikeussopimukseen, mihin myös biolääketiedesopimuksen 29 artiklassa viitataan, samat tulkintaperiaatteet koskevat kumpaakin sopimusta. Myös ihmisoikeussopimusten harmonia edellyttää tätä: biolääketiedesopimusta on tulkittava ihmisoikeustuomioistuimen ajan mittaan kehittämien periaatteiden valossa.

Lääketieteen nopean kehityksen kannalta olisi ongelmallista, jos biolääketiedesopimuksen tulkinta olisi ”jäähäntänyt” paikoilleen.²⁰ Biolääketiedesopimuksella on *lex specialis* -sopimuksen asema ihmisoikeussopimukseen nähden. Se tuo lisäsisältöä ihmisoikeussopimuksen yleisluontoisiin, kaikkiin tapauksiin soveltuviin artikloihin. Tosin ongelmia syntyy kummankin sopimuksen tulkinnassa, koska tieteen kehitys ja yhteiskunnan muutos ovat hyvin ennalta-arvaamattomia ja eri maissa on vallalla erilaisia uskonnollisia ja kulttuurisia perinteitä, joita ei ole aina mahdollista sivuuttaa.

2 IHMISOIKEUSSOPIMUKSIA KOSKEVAT TULKINTAPERIAATTEET

2.1 Ihmisoikeustuomioistuimen kehittämät tulkintaperiaatteet

2.1.1 *Evolutiivinen tulkinta*

Euroopan ihmisoikeustuomioistuin on tunnettu siitä, että sen tulkinnan pohjana olevasta Euroopan ihmisoikeussopimuksesta on ajan mittaan muodostunut ”elävä instrumentti”.²¹ Alun perin ihmisoikeustuomioistuin noudatti

¹⁹ Mm. tästä syystä sopimuksen nimestä poistettiin sana ”bioetiikka”. Tarkemmin ks. *McLean*, esitelmä sopimuksen 10-vuotisjuhlaselämänsä Strasbourgissa vuonna 2009.

²⁰ Näin *Dute*, s. 3 ja *Roucounas*, s. 25–27.

²¹ Vrt. *Letsas*, *European Journal of International Law*, Vol. 21 (2010), s. 509–541. Wienin valtiosopimuksia koskevalla yleissopimuksella (SopS 33/1980) ei ole ollut kovin suurta merkitystä Euroopan ihmisoikeussopimuksen tulkinnassa. Kansainvälisten sopimusten tulkinnasta yleisesti ja Euroopan ihmisoikeussopimuksen tulkinnan erikoisuuksista ks. myös *Dothan*, *Cambridge Journal of International and Comparative Law*, Vol. 3 (2014), s. 510–520.

tiukasti sopimuksen sanamuotoja, mutta aina ruumiillista rangaistusta koskeneesta tapauksesta *Tyrer v. Yhdistynyt kuningaskunta* (25.4.1978) lähtien ihmisoikeustuomioistuin on noudattanut dynaamista tulkintakäytäntöä. Tätä perustellaan sillä, että sopimuksen tulkinnan on sopeuduttava muuttuvan yhteiskunnan asettamiin vaatimuksiin.²² Tämä oli ilmeisesti ainakin osaltaan vaikuttamassa siihen, että ihmisoikeustuomioistuimesta kehittyi nopeasti hyvin merkittävä ihmisoikeuksien turvaaja ja Euroopan ihmisoikeussopimuksesta käytännössä tärkein ihmisoikeussopimus. Entistä useampi valtio tuli 1970-luvulla mukaan sopimuksen tuntemaan yksilövalitusmenettelyyn, ja ihmisoikeustuomioistuimeen asti tulevien juttujen määrä alkoi kasvaa. Samoihin aikoihin vahvistuneen Euroopan taloudellisen yhdentymisen myötä Euroopan haluttiin muodostavan yhtenäisemmän kokonaisuuden, jolla on myös yhtenäiset arvot.²³

Sopimuksen dynaaminen tulkinta toi kuitenkin mukanaan arvaamattomuutta, eikä etukäteen voida aina edes kohtuudella aavistaa lopputulosta. Samaan aikaan dynaamisen tulkinnan kehittymisen kanssa alettiin korostaa myös valtion aktiivista toimintavelvoitetta ihmisoikeuksien turvaamiseksi. Sopimuksessa ei ole enää kyse ainoastaan siitä, mitä valtio *ei* saa tehdä (so. puuttua yksilön vapausoikeuksiin), vaan myös siitä, mitä valtion *tulee* tehdä (toimia tietyllä tavalla), vaikka tätä velvoitetta ei sopimuksen tekstissä nimenomaan sanottaisikaan. Tänä päivänä valtiolta edellytettävä aktiivisuus oikeuksien toteuttamiseksi myös käytännössä on jo itsestään selvä asia, mutta ihmisoikeussopimuksen alkuaikoina se ei sitä vielä ollut. Aika pian kuitenkin vakiintui käsitys, että valtiolla on velvollisuus suojella heikomman oikeuksia myös yksityisten ihmisten välisissä suhteissa. Tämä voi tapahtua muun muassa rikoslain avulla.²⁴

Edellä kuvatun kehityksen valossa on ymmärrettävää, että biolääketiedesopimusta valmisteltaessa pyrittiin siihen, että sopimus olisi sanamuodoiltaan mahdollisimman joustava, jotta se mahdollistaa sopimuksen dynaamisen tulkinnan.²⁵ Tietyiltä osin tässä onnistuttiin, mutta toisaalta sopimus sisältää joitakin hyvin yksityiskohtaisia artikloja. Esimerkiksi alkioiden tutkimista *in vitro* koskeva biolääketiedesopimuksen 18 artikla

²² Tuomioistuimen noudattamista tulkintaperiaatteista lyhyesti ks. myös *Dahlberg*, s. 25–29.

²³ Tarkemmin ks. *Nieminen* (2013), s. 124–126.

²⁴ Tästä ks. *Mowbray* (2004), s. 1–6 ja *Madsen* (2011), s. 51–54. Ks. myös *Pitkänen*, *European Human Rights Law Review* 2012, s. 538–550.

²⁵ Tätä korostaa *Roscam Abbing*, *European Journal of Health Law*, Vol. 5 (1998), s. 379–380.

on osoittautunut ongelmalliseksi ja tieteen kehityksen myötä lääketiedettä rajoittavaksi. Muun muassa tämä on johtanut siihen, että esimerkiksi Iso-Britannia ei ole ratifioinut sopimusta. Se ei ole kuitenkaan estänyt ihmisoikeustuomioistuinta viittaamasta biolääketiedesopimukseen myös Isoa-Britanniaa koskevissa tapauksissa (*Glass v. Yhdistynyt kuningaskunta*, 9.3.2004) ilman, että tuomiossa olisi mitenkään perusteltu sopimuksen käyttöä tuossa yhteydessä. Tilannetta onkin tulkittu siten, että biolääketiedesopimus tuli Isoon-Britanniaan ikään kuin takakautta.²⁶

Dynaamisen tulkinnan vastapainoksi ihmisoikeustuomioistuin on kehittänyt harkintamarginaalia koskevan opin.²⁷ Harkintamarginaalilla tarkoitetaan sitä oikeudellista liikkumatilaa, jonka ihmisoikeussopimuksen rajoitusperusteet valtiolle suovat. Harkintamarginaalin avulla on tarkoitus pidättää jonkin oikeuden sisällön määrittelyvalta kansallisille lainsäätäjille silloin, kun tuon oikeuden aineellisesta sisällöstä ei vallitse Euroopassa yksimielisyyttä. Ihmisoikeustuomioistuin ei pyri arvioimaan rajoitusten ”objektiivista” välttämättömyyttä, vaan jättää valtiolle tältä osin tietyn harkintamarginaalin. Valtion on osoitettava, että sillä on ollut aihetta uskoa rajoitusten välttämättömyyteen, mutta sen ei tarvitse näyttää rajoitusten olleen tosiasiaa välttämättömiä. Lisäksi suhteellisuusvaatimuksen tulee täytyttyä; puuttumisen on oltava oikeassa suhteessa sillä tavoiteltavaan päämäärään nähden.

Harkintamarginaalia koskeva oppi on kehittynyt vähitellen, ja se on alkanut elää omaa elämäänsä ja edennyt jo varsin kauas Yhdistynyttä kuningaskuntaa koskeneesta sananvapauden rajoittamista käsittelevästä *Handyside*-tapauksesta (7.12.1976), jolloin ihmisoikeustuomioistuin päätyi siihen, että moraalikysymysten kohdalla kansallinen tuomioistuin voi ihmisoikeustuomioistuinta itsenäisemmin harkita rajoitusten välttämättömyyttä demokraattisessa yhteiskunnassa eikä ole olemassa mitään koko Euroopan kattavaa yhtenäistä moraalialia. Koko harkintamarginaali on itse asiassa varsin arvaamaton asia, ja se mahdollistaa ihmisoikeustuomioistuinta ”vetäytymisen” kiistanalaisissa asioissa. Laajaa harkintamarginaalia puolustettaessa saatetaan viitata myös jäsenvaltioiden erilaisten arvojen kunnioittamiseen, diversiteetin säilyttämiseen. Puhutaan myös ihmisoikeussopimuksen kontekstuaalisesta tulkinnasta; tulkinnassa on otettava

²⁶ Ks. tuomion kohta 58. Ks. myös *San Giorgi*, s. 170 ja *Lawson* (2010), s. 33–34.

²⁷ Harkintamarginaalista ks. *Letsas* (2007), s. 80–98 ja *Brems* (2001), s. 356–422, *Arai-Takahashi*, s. 62–105, *Pellonpää ym.*, s. 306–311 ja *Nieminen* (2013), s. 131–143.

huomioon tuon valtion erityisolosuhteet (sekä poliittiset että uskonnolliset). Silloin etenkin eettisesti aroissa asioissa on annettu merkitystä sille, onko tiettyssä asiassa saavutettu konsensus Euroopan neuvoston valtioissa. Jos konsensuksesta – tai lähestyvistä sellaisesta – voidaan puhua, on harkintamarginaali tällöin kapeampi kuin siinä tilanteessa, että konsensuksesta ollaan vielä kaukana. Tämä takaa tuomioistuimelle legitiimin oikeuden muuttaa kantaansa aikaisempaan verrattuna.²⁸

Oikeuskirjallisuudessa on toisinaan kiinnitetty huomiota siihen, että biolääketiedesopimus rajoittaa eräissä kohdissa Euroopan ihmisoikeussopimuksen myöntämää harkintamarginaalia niiden valtioiden kohdalla, jotka ovat sitoutuneet kumpaankin sopimukseen. Selvää käytäntöä tästä ei kuitenkaan ole. Biolääketiedesopimuksen 26 artiklan mukaan oikeuksien käyttöä voidaan rajoittaa vain sillä edellytyksellä, että rajoituksista on säädetty lailla ja että rajoitukset ovat välttämättömiä demokraattisessa yhteiskunnassa yleisen turvallisuuden vuoksi, rikollisuuden estämiseksi, kansanterveyden suojaamiseksi tai muiden henkilöiden oikeuksien ja vapauksien turvaamiseksi. Sallittuina rajoitusperusteina ei sen sijaan mainita esimerkiksi maan taloudellista hyvinvointia, epäjärjestyksen estämistä eikä moraalin suojelemista, vaikka nuo rajoitusperusteet mainitaan ihmisoikeussopimuksen monessa artiklassa sallittuina rajoitusperusteina. Sopimuksessa on myös lukuisia artikloita (11, 13, 14, 16, 17, 19, 20 ja 21), joissa turvattuja oikeuksia ei saa rajoittaa lainkaan.²⁹

Yksi eniten dynaamisen tulkinnan kohteeksi joutuneista artikloista on ihmisoikeussopimuksen 8 artikla, etenkin yksityiselämän suojaa koskevalta osaltaan. Vastaavasti harkintamarginaalin laajuus on sen osalta aiheuttanut monia ongelmia. Ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan turvaaman yksityiselämän suojan piiriin kuuluu myös henkilökohtainen koskemattomuus, mukaan lukien oikeus päättää sukupuolielämästään ja seksisuhteistaan. Ihmisen seksuaalisen suuntautumisen kuulumisen yksityiselämän suojan piiriin ihmisoikeustuomioistuin vahvisti jo 1980-luvun alussa (*Dudgeon v.*

²⁸ Ks. myös *Oliari ja muut v. Italia* (21.7.2015) tuomion kohdat 177, 178 ja 185, jossa korostettiin, että ”there was a trend among Council of Europe member states towards legal recognition of same-sex couples”, mikä seikka oli omiaan kaventamaan valtion harkintamarginaalia. Lisäksi merkitystä oli sillä, että kyse on ihmisen identiteetin kannalta keskeisestä asiasta. Italian katsottiin rikkovan 8 artiklaa, kun siellä samaa sukupuolta olevilla ei ole oikeutta solmia avioliittoa keskenään tai muutoinkaan saada laillistettua suhdettaan.

²⁹ Ks. *Roscam Abbing*, *European Journal of Health Law*, Vol. 5 (1998), s. 381. Ks. *Nieminen*, *Lakimies* 2005, s. 62.

Yhdistynyt kuningaskunta, 22.10.1981). Julkisen vallan tulee myös ryhtyä toimenpiteisiin antaakseen tehokasta suojaa yksityisten ihmisten välisille suhteille. Jokaisella tulee olla tehokkaat oikeusturvakeinot käytettävissä, eivätkä ne saa riippua pelkästään yksilön omasta kyvystä ryhtyä toimenpiteisiin oikeuden toteutumiseksi.³⁰ Tässä tuli esiin vapausoikeuksiin liittyvä uudenlainen, valtiolta aktiivisuutta edellyttävä elementti. Myöhemmin se on vain vahvistunut entisestään.

Kehittämänsä dynaamisen tulkinnan avulla ihmisoikeustuomioistuin on ottanut huomioon ihmisten välisten suhteiden ja perhemallien muuttumisen vuosikymmenien mittaan. Perhe-elämän suojan ohella samassa 8 artiklassa turvatusta yksityiselämän suojasta on muodostunut uusi tärkeä ihmisoikeus, joka antaa turvaa teknologian³¹ samoin kuin lääketieteen kehityksen mukanaan tuomiin uudensuhteisiin tilanteisiin. Yllättävimmältä saattaa vaikuttaa myös avustettua itsemurhaa koskevien asioiden kuuluminen ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan alaan.³² Etenkin lisääntymislääketieteen kehitys on johtanut moniin uudensuhteisiin tilanteisiin, joissa myös 8 artikla on tullut sovellettavaksi.³³

Ihmisoikeustuomioistuin on myöhemmin etenkin tapauksessa *S. H. ja muut v. Itävalta* (3.11.2011) pohtinut ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan sisältöä myös positiivisuus/negatiivisuus -näkökulmasta. Tuomioistuin korosti yleisesti, että 8 artikla ei anna suojaa ainoastaan yksityiselämään ja perhe-elämään puuttumista vastaan (= valtion negatiivinen velvollisuus olla puuttumatta), vaan se asettaa valtiolle myös positiivisia toimintavelvoitteita oikeuden turvaamiseksi. Edellä mainitussa tapauksessa valittajien mielestä valtiolta edellytettiin sellaista aktiivisuutta, että sillä oli velvollisuus säätää ulkopuolisen lahjoittajan munasolun ja sperman käytön keinohedelmöityksessä salliva laki. Itävallan laki salli hedelmöityshoidon antamisen

³⁰ *X ja Y v. Alankomaat* (26.3.1985), jossa oli kyse siitä, että 16-vuotiaaseen kehitysvammaiseen tyttöön kohdistuneesta seksuaalisesta väkivallasta epäiltyä ei voitu saattaa vastuuseen sen vuoksi, että tyttö oli itse kyvyn ryhtymään toimenpiteisiin ko. asianomistajarikoksessa. Tytön oikeutta saada suojaa yksityiselämälleen oli siten tuomioistuimen mielestä loukattu.

³¹ Esim. koskien puhelin- ja sähköpostiliikenteen mahtumista yksityiselämän suojan piiriin ks. *Mowbray* (2013), s. 20–26.

³² Ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan alaisuuteen kuuluu paitsi sukupuolen korjaaminen (*Goodwin v. Yhdistynyt kuningaskunta*, 11.7.2002), myös esimerkiksi avustettua itsemurhaa koskeva juridiikka (*Haas v. Sveitsi*, 20.1.2011), oikeus aborttiin (*A, B ja C v. Irlanti*, 16.12.2010) ja oikeus saada hedelmöityshoitoja (*S.H. ja muut v. Itävalta*, 3.11.2011, tuomion kohdat 80–82).

³³ Tästä tarkemmin ks. *Nieminen* (2013), s. 245–274.

pääsääntöisesti vain pariskunnan omilla sukusoluilla. Valittajilla ei ollut tämän takia käytännössä mahdollisuuksia saada hedelmöityshoitoja. Ihmisoikeustuomioistuin myönsi, että 8 artikla asettaa valtiolle sekä positiivisia että negatiivisia toimintavelvoitteita yksityiselämän turvaamiseksi. Samalla se totesi, että raja ei ole kuitenkaan tarkka, joten valtioiden on löydettävä tasapaino keskenään kilpailevien intressien kesken.³⁴

Yksilön oikeus päättää siitä, haluaako hän tulla vanhemmaksi, kuuluu selvästi yksityiselämän suojan piiriin. Tämä koskee myös uusia lisääntymismenetelmiä: hedelmöityshoidon avulla syntyvän lapsen hankkimiseen tarvitaan kummankin geneettisen vanhemman suostumus, eikä pakastettuja sukusoluja voida käyttää, ellei sukusoluja luovuttanut mies sitä enää halua (eli on peruuttanut aiemmin antamansa suostumuksen). Tällaista tilannetta koskevassa tapauksessa *Evans v. Yhdistynyt kuningaskunta* (10.4.2007) vedottiin mieheltä tarvittavaa suostumusta koskevan vaatimuksen tueksi myös biolääketiedesopimuksen suostumusta koskevaan 5 artiklaan. Sen mukaan kerran annettu suostumus voidaan peruuttaa vapaasti milloin tahansa. Tässä jouduttiin selvästi uudenlaisen tilanteen eteen lääketieteen kehityksen johdosta, mutta tuomioistuin käsitteli asiaa lääketieteen ehdoilla (kliinisesti). Jos asiasta olisi vallinnut konsensus valtioiden kesken, tilanne olisi saattanut olla toinen. Kun konsensusta ei kuitenkaan ollut, vaan monissa valtioissa asia oli jätetty lääketieteessä omaksuttujen käytäntöjen varaan, valtion harkintamarginaali oli laajempi ja se saattoi toimia haluamallaan tavalla.³⁵ Kyseisessä tapauksessa kansallinen laki antoi sperman luovuttaneelle miehelle poikkeuksettoman vallan peruuttaa hoitoon antamansa suostumus alkion istuttamiseen saakka ja kun mies kumppaneiden välien rikkoutumisen jälkeen peruutti aiemman suostumuksensa, ei naiselle ihmisoikeussopimuksen 8 artiklassa turvattua yksityiselämän suojaa ollut loukattu. Ihmisoikeustuomioistuimen mielestä valittajan päätöstä tulla geneettiseksi vanhemmaksi ei tullut suojata enempää kuin hänen entisen kumppaninsa päätöstä siitä, että hän ei halunnut lasta valittajan kanssa.

Oikeus hankkia lapsi keinoalkuisesti hedelmöityshoidon avulla kuuluu yhtä lailla myös vangille, jos hän muutoin täyttää hoidon saamisen ehdot. Näin ihmisoikeustuomioistuin päätti tapauksessa *Dickson v. Yhdistynyt kuningaskunta* (4.12.2007). Valittajille oli tuolloin asetettu erittäin ankaria ehtoja, jotka heidän tuli hoitoja saadakseen täyttää, ja lopulta heiltä oli

³⁴ Tuomion kohdat 85–88.

³⁵ Tuomion kohdat 79, 90–92.

kielletty oikeus keinohedelmöitykseen, joten valtio oli ihmisoikeustuomioistuimen mielestä ylittänyt sille asiassa kuuluvan harkintamarginaalin. Menettelytavoista, joita käyttäen valittajien mahdollisuutta saada keinohedelmöitys selvitettiin, ei ollut säädetty lailla, vaan ne perustuivat vain vakiintuneeseen käytäntöön.

Lääketieteeseen liittyvissä asioissa ihmisoikeustuomioistuin on korostanut sitä, että lääkäreiden ammattikunnan tehtävänä on suojella potilaiden henkeä ja terveyttä.³⁶ Tämä muodostaa eräänlaisen mittapuun, jota vasten valtion toimintoja näissä asioissa voidaan arvioida. Ihmisoikeustuomioistuin on tulkintakannanotoissaan yleensäkin kunnioittanut ”lääketieteellisiä ja tieteellisiä mielipiteitä”. Sen takia se ei ole itse ottanut kantaa herkkiin moraalisiin ja eettisiin kysymyksiin, vaan on kunnioittanut lääkäreiden näkemyksiä esimerkiksi transseksuaalisuutta koskevassa asiassa (*Christine Goodwin v. Yhdistynyt kuningaskunta*, 11.7.2002). Ihmisoikeustuomioistuin päätyi tuossa tapauksessa siihen johtopäätökseen, että Yhdistyneen kuningaskunnan tuolloin voimassa ollut lainsäädäntö ei ollut sopusoinnussa ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan kanssa, kun sukupuoltaan korjanneella henkilöllä ei lain mukaan ollut mahdollisuutta saada muutoksesta merkintää syntymätodistukseensa. Ihmisoikeustuomioistuin korosti tällöin luottavansa lääketieteellisiin kannanottoihin (”medical and scientific considerations”).³⁷ Myös edellä mainitussa tapauksessa *S.H. ja muut v. Itävalta* ihmisoikeustuomioistuin korosti, että Itävallan lainsäädäntö vastasi silloisen lääketieteen vaatimuksia ja asiasta vallitsi myös konsensus yhteiskunnassa.³⁸

Viimeksi mainitun tapauksen yhteydessä voidaan kuitenkin kysyä, eikö jokaiselle kuuluvaa oikeutta saada ”nauttia korkeimmasta saavutettavissa olevasta ruumiin- ja mielenterveydestä” loukata, jos jossain maassa rajoitetaan hedelmöityshoidon saamista selvästi enemmän kuin muissa maissa, vaikka lääketiede sen mahdollistaisi sielläkin. Hedelmöityshoidossa on tänä päivänä kyse jo aivan ”normaalista” terveydenhoidosta eikä mistään harvojen hallitsemasta erityistaidosta, jota myös vain harvat voivat saada. Tällaista näkemystä voidaan perustella myös TSS-sopimuksen 12.1 artiklalla. Tässä artiklasta lähtevässä vähemmistöön jääneiden tuomareiden

³⁶ *Frankowicz v. Puola* (16.12.2008), tuomion kohta 51.

³⁷ Ks. tuomion kohta 100. Vrt. 1980-luvulla ihmisoikeustuomioistuin salli valtioille paljon laajemman harkintamarginaalin näissä asioissa. Ks. *Rees v. Yhdistynyt kuningaskunta* (17.10.1986), tuomion kohta 47, jossa kuitenkin korostettiin, että lainsäädännöllisten toimien tarvetta tulee jatkuvasti harkita ”tieteen ja yhteiskunnan kehityksen myötä”.

³⁸ Tuomion kohta 117 (”current state of medical science and the consensus in society”).

esittämässä tulkintakannanotossa lieenee jo nähtävissä askel tulkinnan muutokseen. Seuraavalla kerralla ihmisoikeustuomioistuin saattaa jo päätyä toiselle kannalle. Kun voidaan puhua lähes konsensuksesta hedelmöityshoidon saamisen edellytyksiä koskevassa lainsäädännössä, ei yhdessä maassa voida kieltää menettelyä, jonka lääketiede mahdollistaa ja mikä on muissa maissa sallittua.

Tällä viitataan juuri tapaukseen *S.H. ja muut v. Itävalta*, jossa vähemmistöön jääneet neljä tuomaria – mukaan lukien suomalaistuomari *Päivi Hirvelä* – viittasivat muun ohessa TSS-sopimuksen 12.1 artiklaan. Mielestäni tässä tapauksessa ollaan jo lähellä sitä tilannetta, että tuomioistuin ei itse asiassa luotakaan lääketieteen kehitykseen vaan alkaa itse arvioida sen tarjoamia mahdollisuuksia. Mielestäni tässä on myös unohtunut myös biolääketiedesopimuksen 2 artikla, jossa korostetaan ihmisen edun ja hyvinvoinnin ensisijaisuutta. Kun ko. pariskunnat eivät voineet käyttää hyväkseen lääketieteen tarjoamia ja muualla Euroopassa käytössä olevia menetelmiä lapsettomuuden hoitoon, ajateltiin tässä näiden ihmisten hyvinvointia? Tuomioistuin tosin viittasi siihen, että pariskunnat voivat halutessaan matkustaa ulkomaille saadakseen haluamansa hoidot, joita eivät lainsäädännöstä johtuen saada Itävallassa.³⁹ Tällainen vaihtoehto ei ole käytännössä kaikille mahdollinen, ja se tulee melko varmasti kalliimmaksi kuin kotimaassa saatava hoito.⁴⁰

Ihmisoikeustuomioistuimen enemmistö ei viimeksi mainitussa tapauksessa ottanut YK:n TSS-sopimusta mukaan tarkasteluun, vaan keskittyi yksinomaan Euroopan ihmisoikeussopimukseen. Tuomioistuin pysyi aikaisemmassa kannassaan, jonka mukaan on valtion oma asia, millä ehdoilla se hedelmöityshoitoja tarjoaa vai tarjoaako se niitä ylipäättään lainkaan. Jos se niitä tarjoaa, pitää lain määrittelemien ehtojen puitteissa kohdella kaikkia samalla tavoin (esimerkiksi vaikka ihminen olisi vankilassa, olisi hänellä periaatteessa oikeus hoitoihin, jos hän muutoin täyttää ehdot). Edellä mainitussa Itävaltaa koskevassa tapauksessa se kuitenkin pohti pitkään dynaamisen tulkinnan vaatimusta ja mitä muuttuneet olosuhteet tässä tilanteessa edellyttävät. Ihmisoikeustuomioistuin myönsi, että valtion aktiivinen toimintavelvollisuus näissä asioissa on lisääntynyt koko ajan, mutta ei voitu vielääkään sanoa, että valtiolla olisi velvollisuus turvata hedelmöityshoidot

³⁹ Tuomion kohta 114.

⁴⁰ Tähän kiinnittää huomiota myös *Sanderson*, *European Journal of Health Law*, Vol. 20 (2013), s. 39–40.

kaikille niitä haluaville. Valtioilla on tuomioistuimen mukaan yhä suhteellisen laaja harkintamarginaali näissä dynaamisesti kehittyvissä asioissa, vaikka asiassa ollaan jo lähellä eurooppalaista konsensusta.⁴¹

Avustettua lisääntymistä koskevien asioiden on katsottu kuuluvan vain ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan yksityiselämän suojan alaisuuteen. Ihmisoikeustuomioistuin on sen sijaan alusta alkaen torjunut 12 artiklan (oikeus perustaa perhe) soveltuvuuden näihin asioihin. Biolääketiedesopimuksestaan ei saatu apua tapaukseen *S.H. ja muut v. Itävalta*, sillä sopimus ei ota kantaa näihin kysymyksiin.⁴² Kysymys siitä, saadaanko hedelmöityshoidoissa käyttää myös luovutettuja sukusoluja, olisikin ollut liian ristiriitainen ja liian yksityiskohtainen sisällytettäväksi biolääketiedesopimukseen.

2.1.2 Tulkinnan rajat

Ihmisoikeustuomioistuimen aktiivisuudella on myös rajansa. Jos tuomioistuin ryhtyy kehittämään dynaamisia tulkintoja ilman jäsenmaiden konsensusta, on aina olemassa riski, että valtiot eivät panekaan sen tuomioita täytäntöön. Viime aikoina etenkin Yhdistynyt kuningaskunta on uhannut tehdä näin ja uhannut jopa irtaantua koko ihmisoikeussopimuksesta.⁴³ Jutturuuhkan takia ihmisoikeustuomioistuimen toiminta on ollut ainakin osittain kriisissä, mutta tuomioistuin on jo ryhtynyt toimiin ruuhkan karsimiseksi. Vuonna 2010 voimaan tullut ihmisoikeussopimuksen neljästoista lisäpöytäkirja vaikutti suuresti siihen, että vuoden 2014

⁴¹ Tuomion kohta 96.

⁴² Tämä puute tuotiin esiin tuomion kohdassa 107.

⁴³ Kyse on ollut poliittisen johdon esittämästä kritiikistä. Ks. keskustelusta myös *Davis*, s. 65–70. Sen sijaan tuomioistuinten ja ihmisoikeustuomioistuimen välinen dialogi on tähän asti ollut pääosin hedelmällistä. Ks. siitä *Bratza*, *European Human Rights Law Review* 2011, s. 505–512, joka tosin odottaa enemmän dialogia niiden välille. Juuri Isossa-Britanniassa on vaadittu harkintamarginaalin supistamista. Tätä on perusteltu sillä, että näin tekemällä ihmisoikeustuomioistuin osoittaisi kunnioitusta kansallisille instituutioille. Ks. tästä *Amos*, *International and Comparative Law Quarterly*, Vol. 61 (2012), s. 557–584.

Euroopan ihmisoikeussopimuksen osaksi valtiosisäistä oikeutta ”inkorporoineen” *Human Rights Actin* asemasta ks. *Gordon*, s. 120–126 ja ks. myös *Pellonpää* (2012), s. 71–74. Sen tilalle on ehdotettu uutta oikeuksien ja velvollisuuksien peruskirjaa (*British Bill of Rights and Responsibilities*). Kriitikot pitävät *Human Rights Actin* ongelmana sitä, että se edellyttää kansallisten tuomioistuinten ottavan huomioon ihmisoikeustuomioistuimen tuomiot. Tämän katsotaan tuhoavan valtion suvereenisuuden. Uudistukseen suhtautuu kielteisesti mm. *Gearty*, *European Human Rights Law Review* 2015, s. 1–8.

lopussa ihmisoikeustuomioistuimessa vireillä olleiden juttujen määrä oli enää 69 900, mikä merkitsee 30 prosentin vähennystä vuoden takaisesta lähes 100 000 jutun jonosta. Näin on osaltaan myös estetty legitimitietikriisin syntymistä.⁴⁴

Ihmisoikeustuomioistuimen toiminnassa on viime aikoina ollut nähtävissä jonkinlainen muutos kohti laajempaa harkintamarginaalia, eli ollaan osin palaamassa entiseen suuntaan.⁴⁵ Ihmisoikeussopimukseen vuonna 2013 hyväksytty viidestoista lisäpöytäkirja, joka ei ole vielä saavuttanut tarvittavaa määrää ratifiointeja eikä ole siten vielä voimassa, merkitsee sitä, että ihmisoikeussopimuksen johdannon loppuun lisätään ns. toissijaisuusperiaatetta ja valtion harkintamarginaalia koskeva kappale. Sen mukaan sopimuspuolet vahvistavat, että valtioilla on toissijaisuusperiaatteen mukaisesti ensisijainen vastuu yleissopimuksesta ja sen pöytäkirjoissa määriteltujen oikeuksien ja vapauksien turvaamisessa ja niillä on tässä suhteessa käytettävissään harkintavaltaa, minkä suhteen ihmisoikeustuomioistuin käyttää valvontavaltaa. Tämä tarkoittaa sitä, että sopimuksessa tuodaan nimenomaisesti esiin, että ihmisoikeustuomioistuin määrittelee viime kädessä harkintamarginaalin laajuuden.⁴⁶

Harkintamarginaalin laajuus on jatkuvasti kiistanalainen asia. Kriitikot pitävät sitä monissa tapauksissa liian laajana, mutta sen tarkoitus on nimenomaan varmistaa, että kunkin valtion oma erityistilanne voidaan ottaa tiettyyn määrään asti huomioon esimerkiksi eettisesti arkaluontoisissa asioissa (etenkin ihmisoikeussopimuksen 8 artiklaan liittyen). Myös Suomea koskevissa asioissa on kriittisissä puheenvuoroissa toisinaan kiinnitetty huomiota harkintamarginaalin laajuuteen ja jopa tuomioistuimen

⁴⁴ Ks. myös *Letsas* (2013), s. 106–141. Toimenpiteistä jutturuuhkan purkamiseksi ks. myös presidentti *Dean Spielmannin* puhe ihmisoikeustuomioistuimen toimintavuoden avajaisissa, 30.1.2015. Ihmisoikeustuomioistuimen legitimitetissä olevista ongelmista ja miten sitä voitaisiin vahvistaa ks. *Dahlberg*, erit. s. 37–53 ja *Zwart*, s. 71–95.

⁴⁵ Näin *Rui*, *Nordic Journal of Human Rights*, Vol. 31 (2013), s. 28–54. Ks. myös ed. alav. mainittu presidentin puhe, jossa hän totesi muun muassa: ”Ultimately – and I hope this will be the case in the near future – our Court should no longer be burned by repetitive cases. This will enable us to devote all our efforts to the most problematic and serious matters.” Ks. myös *Rautiainen*, *Defensor Legis* 2015, s. 182–190 ja *Myjer*, s. 49–71, joka tuo esiin konsensusta edellyttävään tulkintaan liittyviä ongelmia.

⁴⁶ Suomi ratifioi XV lisäpöytäkirjan 17.4.2015, mutta se ei ole vielä saanut tarpeeksi ratifiointeja eikä siten ole vielä kansainvälisesti voimassa. Ks. myös asiaa koskeva PeVM 11/2014 vp, jossa korostetaan ihmisoikeustuomioistuimen valtaa viime kädessä määritellä harkintamarginaalin laajuus.

haluttomuuteen ottaa kantaa asian sisällölliseen puoleen. Tästä voidaan mainita etenkin tapaus *Hämäläinen v. Suomi* (16.7.2014), jolloin viitattiin siihen, että Euroopassa ei vallitse konsensusta samaa sukupuolta olevien oikeudesta solmia avioliitto. Konsensusta ei ole myöskään olemassa siitä, miten suhtautua transseksuaalien uuden sukupuolen tunnustamiseen siinä tapauksessa, että he ovat naimisissa sukupuolta korjattaessaan. Suomen lain mukaan avioliitto piti sukupuolen korjauksen jälkeen muuttaa rekisteröidyksi parisuhteeksi tai pariskunnan piti ottaa avioero, mihin kumpaankaan toimenpiteeseen ei ko. tapauksessa haluttu ryhtyä.⁴⁷ Siitä syystä valittajana ollut henkilö ei voinut saada muutetuksi miehen henkilötunnustaan naisen tunnuksesi.⁴⁸ Konsensuksen puuttuessa valtiolla oli ihmisoikeustuomioistuimen kannan mukaan tällaisessa eettisesti ja moraalisesti sensitiivisessä asiassa laaja harkintamarginaali.⁴⁹

Eräät asiassa vähemmistöön jääneet tuomarit (*Sajó, Keller ja Lemmens*) sen sijaan olivat sitä mieltä, että sukupuoli-identiteetin tunnustaminen on tärkeä asia eikä traditionaalisen perheen suojaaminen olisi ollut uhattuna, vaikka sukupuoltaan korjannut henkilö olisi voinut jatkaa sen jälkeenkin avioliittoaan. Heidän mielestään tuomioistuimen olisi tullut mennä syvemälle ihmisoikeussopimuksen 8 ja 14 artikloiden analyysissä.⁵⁰

2.2 Ihmisarvon asettamat rajoitukset

Euroopan ihmisoikeussopimuksen tulkintaan on saatu lisäväriä ihmisarvon käsitteestä, jota koskevaa artiklaa ei sopimukseen kuitenkaan sisälly

⁴⁷ Laki transseksuaalin sukupuolen vahvistamisesta (563/2002), 1 ja 2 §. Ks. myös KHO 2009:15. Uudistushankkeesta ks. Luonnos hallituksen esitykseksi transseksuaalin sukupuolen vahvistamisesta annetun lain muuttamisesta (2014). Lakiehdotusta ei ole kuitenkaan vielä annettu eduskunnalle, vaikka se oli määrä antaa jo loppuvuodesta 2014. Ks. ed. *Otti Mäkelän* kirjallinen kysymys translain uudistamisesta (KK 74/2015 vp) ja perhe- ja peruspalveluministeri *Juha Rehulan* siihen 9.7.2015 antama vastaus, jossa hän toteaa tiettyjen yksityiskohtien vaativan vielä perusteellisempaa valmistelua.

⁴⁸ Tuomioistuim viittasi aikaisempaan käytäntönsä *Christine Goodwin* -tapauksesta (11.7.2002) alkaen, eli on selvää, että sukupuolta korjanneella on oltava oikeus saada uusi rekisterimerkintä sukupuolestaan. Tämä vaatimus toteutuu myös Suomen lain mukaan, mutta sille on olemassa ehtoja, jotka eivät ko. tapauksessa täyttyneet (avioero tai rekisteröity parisuhde vaatimuksena).

⁴⁹ Tuomion kohdat 74 ja 75. Harkintamarginaali-opin käyttöä ko. tapauksessa arvosteli esim. *Scheinin* (Perustuslakiblogi, 17.7.2014).

⁵⁰ Tähän kiinnittää huomiota myös *Scheinin* em. kirjoituksessaan.

toisin kuin biolääketiedesopimukseen (1 artikla) ja sitä uudempaan EU:n perusoikeuskirjaan (1 artikla). Tosin YK:n vuoden 1966 sopimusten osalta tilanne on samanlainen. Niissäkään ei ole ihmisarvon suojasta nimenomaista artiklaa.⁵¹ Lähtökohtana sopimuksia valmisteltaessa oli, että ihmisoikeudet kokonaisuudessaan turvaavat ihmisarvoa. Siitä ei tarvita nimenomaista mainintaa ihmisoikeussopimukseen. Ihmisarvolla on tällöin oikeuksia luova rooli ("human dignity as empowerment") kuten *Beyleveld* ja *Brownsword* ovat asiaa luonnehtineet.⁵² Ihmisarvolla ihmisoikeusjärjestelmän keskeisenä perusperiaatteena tarkoitetaan tällöin sitä, että yksilöllä on oltava vapaus päättää itse omasta autonomiastaan ja muiden tulee vastaavasti pidättäytyä puuttumasta siihen. Kyse on siis siitä, että kunkin ihmisen tulee kunnioittaa toisten ihmisten autonomiaa samalla kun hänen omaansa kunnioitetaan. Näin voidaan myös lyhyesti kuvata ihmisoikeusjärjestelmän tehtävää.

Käytännössä tilanne ei ole kuitenkaan aina näin yksiselitteinen, vaan ihmisarvolle on toisinaan haluttu antaa muutakin merkitystä.⁵³ Näin on osin käynyt myös KP-sopimuksen⁵⁴, mutta etenkin Euroopan ihmisoikeus-sopimuksen kohdalla. Ihmisoikeustuomioistuin on kehittänyt ihmisarvosta oikeuden rajoitusperusteen, johon se viittaa etenkin eettisesti kiistanalaisissa asioissa, tai tuomareiden vähemmistö vetoaa siihen ollessaan enemmistön kanssa eri mieltä jostain kiistanalaisesta asiasta (esimerkiksi aborttiin tai lisääntymislääketieteen uutuuksiin liittyen)⁵⁵. Ihmisarvo ymmärretään tuol-

⁵¹ Kummankin YK:n sopimuksen johdanto-osassa todetaan ihmiskunnan kaikkien jäsenten synnynnäisen arvon sekä yhtäläisten ja luovuttamattomien oikeuksien tunnustamisen muodostavan vapauden, oikeuden ja rauhan perustan maailmassa. Sopimuksissa turvattujen ihmisoikeuksien lähtökohtana on ihmisen synnynnäinen arvo.

⁵² *Beyleveld – Brownsword* (2001), s. 9–28.

⁵³ Ihmisarvon käsite on hyvin joustava ja sen sisältö vaihtelee hyvin paljon oikeuskulttuurista ja maasta toiseen siirryttäessä. Tästä ks. *McCrudden*, *European Journal of International Law*, Vol. 19 (2008), s. 655–724 ja *Barakin* kirjan "Human Dignity" eri valtioita koskevat jaksot.

⁵⁴ Tunnettu tapaus koski ns. kääpiönheittokilpailuja, jotka myös KP-sopimuksen noudattamista valvova YK:n ihmisoikeuskomitea katsoi voitavan kieltää ihmisarvoa loukkaavina yleisen järjestyksen nimissä (*ordre public*). Siitä ks. esim. *Nieminen*, *Lakimies* 2005, s. 55–56. Vuosisataisesta perinteestä ks. esim. *Lidman*, s. 86–90.

⁵⁵ Ks. myös *S.H.* ja *muut v. Itävalta*, tuomari *De Gaetanon* eriävän mielipiteen kohta 6: "Irrespective of the advances in medicine and other sciences, the recognition of the value and dignity of every person may require the prohibition of certain acts in order to bear witness to the inalienable value and intrinsic dignity of every human being. Such a prohibition – like the prohibitions against racism, unjust discrimination and the marginalization of the ill and the disabled – is not a denial of fundamental human rights but a positive acknowledgement and advancement of the same."

loin muuttumattomaksi; se on ”luonnollista” ja ”ihmisrajille” sellaisenaan kuuluvaa. Koska valtion harkintamarginaali on edellä kuvatuissa asioissa hyvin laaja, ei ihmisarvon rajoittava merkitys ole kaikissa tapauksissa muodostunut niin suureksi kuin sen puolesta puhuvat olisivat halunneet.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että ihmisarvon käsite on juuri niin epämääräinen Euroopan ihmisoikeussopimuksen yhteydessä, että siihen voidaan vedota puoleen jos toiseen ja myös hyvin erilaisin painotuksin.⁵⁶ Jos ihmisarvon kunnioitukseen vedoten halutaan jarruttaa lääketieteen kehityksen mukanaan tuomia mahdollisuuksia, se onnistuu toisinaan, mutta ei kaikissa tapauksissa.

Edellä kuvattu kehitys vaatii vähän taustoitusta, sillä niin paljon tilanne on muuttunut 1940-luvun lopulta tähän päivään mennessä. Euroopan ihmisoikeussopimusta valmisteltaessa toisen maailmansodan jälkeen keskeisessä asemassa olivat perinteiset vapausoikeudet, mutta yhteiskunnan ja tieteen kehityksen myötä on kohdattu täysin uudenlaisia ihmisoikeusongelmia, joiden syntyä ei ihmisoikeussopimusta valmisteltaessa vielä osattu edes aavistaa. Ihmisoikeussopimuksen dynaaminen tulkinta on toisaalta ollut tässä eduksi, mutta laaja harkintamarginaali on toisaalta mahdollistanut erilaiset ratkaisut eri maissa. Tältä osin tilanne on siten toinen kuin EU-oikeudessa, jossa ei tunneta samanlaista harkintamarginaalia. Jo EU:n lähtökohdissa on merkittävä ero Euroopan neuvostoon verrattuna, sillä EU-oikeuden tavoitteena on taata oikeuden yhtenäisyys kaikissa jäsenmaissa EU:n toimivaltaan kuuluvissa asioissa.⁵⁷

Ihmisarvon määrittelemineen on vaikeaa, eikä voida puhua maailmanlaajuisesta ihmisarvon käsitteestä eikä edes eurooppalaisesta yhtenäisestä ihmisarvon käsitteestä. Biolääketiedesopimuksen johdanto tosin sisältää jonkinlaisen määritelmän siitä, mitä ihmisarvolla tarkoitetaan. Sen mukaan sopimuksen allekirjoittajat ”ovat vakuuttuneita tarpeesta kunnioittaa ihmistä sekä yksilönä että ihmiskunnan jäsenenä ja tunnustavat ihmisarvon turvaamisen tärkeyden”. Ihmisarvo ikään kuin nousee siinä taustalta eturiviin. Ihmistä kunnioitetaan sekä yksilönä että ihmisrajien edustajana,

⁵⁶ *S.H. ja muut v. Itävalta*, tuomion kohta 113, jossa myös viitattiin ihmisarvoon (kolmannen henkilön sukusolujen käytöstä ei voinut yhteiskunnassa konsensusta ja tuli ottaa huomioon myös ihmisarvon kunnioittaminen), mihin vedottiin myös ed. alav. mainituissa vähemmistöön jääneen tuomarin lausumassa. Viimeksi mainittu piti ihmisarvon vastaisena kaikkia uudenlaisia lisääntymisteknologioita, mm. hedelmöityshoitoja, koska silloin ”luonnolliset” asiat toteutetaan laboratorio-olosuhteissa.

⁵⁷ Tästä erosta ks. *Costa*, European Journal of Constitutional Law, Vol. 7 (2011), s. 180.

ja ihmisluontoon kuuluu suojeltavia asioita, joita ei saada muuntaa. Ihmisarvo mainitaan jo sopimuksen virallisessa otsikossa ("Yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla"). Sopimuksen 1 artiklan mukaan "yleissopimuksen sopimuspuolet suojaavat kaikkien ihmisarvoa ja identiteettiä ja takaavat ketään syrjimättä, että jokaisen koskemattomuutta ja muita oikeuksia ja perusvapauksia kunnioitetaan biologian ja lääketieteen sovellutusten alalla". Ihmisarvon kunnioittaminen tulee sopimustekstissä myöhemmin näkyviin muun muassa artikloissa, joissa kielletään perimään kohdistuvat toimenpiteet (13 artikla) ja sukupuolen valinta (14 artikla).⁵⁸ Tämä tarkoittaa sitä, että ei ole pelkästään yksilön oma asia, saadaanko hänet esimerkiksi kloonata (mistä on erillinen lisäpöytäkirja) tai saako hän alistua geneettiseen jalostukseen. Hänen omalla suostumuksellaan ei ole enää silloin ratkaisevaa merkitystä.⁵⁹ Tässä on kyse vahvasta paternalismista; yksittäistä ihmistä suojataan ihmis-lajin erikoislaatuisuuden asettamien vaatimusten nimissä. Ihmisarvo ymmärretään tällöin ihmiseen kohdistuvia toimia rajoittavana asiana ("human dignity as constraint" edellä jo mainittujen *Beyleveldin* ja *Brownswordin* tarkoittamassa mielessä⁶⁰).

Ilmeisesti biolääketiedesopimuksen hyväksyminen 1990-luvun lopussa oli osaltaan vaikuttamassa siihen, että ihmisarvo on noussut viime aikoina toisinaan esille myös ihmisoikeustuomioistuimen päätöksissä tai tuomioihin jätetyissä eriävissä mielipiteissä (esimerkiksi *Christine Goodwin* -tapaus, 11.7.2002: tuomion kohta 62, *V.C. v. Slovakia*, 8.11.2011: tuomion kohta 76 ja *Bacila v. Romania*, 30.3.2010: eriävä mielipide, kohta 7). Ihmisarvon käsitettä (*dignity*) tosin käytetään noissa tapauksissa aika ylimalkaisesti eikä siinä yhteydessä yleensä viitata biolääketiedesopimukseen. Tosin edellä mainitussa Slovakiaa koskevassa tapauksessa, joka koski naisen sterilointia ilman, että hän olisi antanut suostumuksen toimenpiteen suorittamiseen, biolääketiedesopimus oli muutoin vahvasti esillä. Samoin biolääketiedeso-

⁵⁸ Ihmisarvosta biolääketiedesopimuksessa ks. *Lötjönen* (2004), s. 77–85.

⁵⁹ Esim. 17 artiklaa (*Sellaisten henkilöiden suojelu, jotka eivät voi antaa suostumustaan tutkimukseen*) perustellaan tutkittavien ihmisarvon suojelemisella, ks. selosteosan (*Explanatory Report*), kohta 106.

⁶⁰ *Beyleveld – Brownsword* (2001), s. 29–34. Erosta KP-sopimuksen ja Euroopan ihmisoikeussopimuksen taustalla olevaan ihmisarvon käsitteeseen ks. esim. *Wheatley*, *European Human Rights Law Review* 2001, s. 321–323. Sivulla 323 kirjoittaja toteaa: "The financial and technical ability of certain persons to achieve certain ends cannot always engender a right for them to do so – even if others are not directly harmed by their action".

pimus oli vahvasti esillä Ranskaa koskeneessa *Vo*-tapauksessa vuonna 2004. Ihmisoikeustuomioistuin totesi silloin, että sikiötä on suojeltava ihmisarvon nimissä, vaikka se ei ihmisoikeussopimuksessa tarkoitettua elämän suojaa sinänsä nautikaan.⁶¹

Terveysteen ja lääketieteeseen liittyvissä asioissa ihmisarvosta on myös Euroopan ihmisoikeussopimuksen osalta muodostunut eräällä tavoin kehitykselle rajoja asettava asia: on jotain peruuttamatonta, ihmiseen sinänsä liittyvää, josta ei tule luopua tieteen kehityksen nimissä. Ihmisarvoon viitataan usein juuri ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan turvaaman oikeuden rajoittamista perusteltaessa. Esimerkiksi edellä mainitussa *Evans*-tapauksessa ihmisoikeustuomioistuin perusteli miehen oikeutta perua aiemmin antamansa suostumus ihmisarvon kunnioittamisella (”respect for human dignity and free will”).⁶² Toisaalta harkintamarginaalia koskeva oppi mahdollistaa sen, että käsityksiä voidaan muuttaa ajan myötä. Harkintamarginaalin asettamista ratkaisevaan asemaan voidaan kuitenkin arvostella liian helppona ja käytännöllisenä ratkaisuna, kuten vähemmistöön jääneet tuomarit edellä mainitussa tapauksessa tekivät.⁶³

Toisaalta yhteiskunnan muuttuessa ja lääketieteen edistyessä myös käsitteet siitä, mikä on ihmisarvon mukaista, muuttuvat sen mukana. Jollei haluta kieltää esimerkiksi kaikkia lisääntymislääketieteen mukanaan tuomia keinoja lapsettomuuden hoidossa ja tyytyä vain ”luonnolliseen”, kuten toisinaan tehdäänkin, ei ihmisarvoa ole mahdollista määritellä etukäteen ja pysyvästi.

Koska biolääketiedesopimuksesta puuttuu tehokas valvontakoneisto, on ymmärrettävää, että ihmisoikeustuomioistuin ihmisoikeussopimusta valvoessaan alkoi tukeutua biolääketiedesopimukseen enemmän tai vähemmän suoraan tai ainakin välillisesti. Se omaksui myös biolääketiedesopimuksen

⁶¹ Tuomion kohta 84 (”The potentiality of that being and its capacity to become a person – require protection in the name of human dignity, without making it a ”person” with the right to life for the purposes of Article 2”). Vrt. biolääketiedesopimuksen 1 artiklaa koskeva seloste (*Explanatory Report*), kohta 19: ”It was acknowledged that it was a generally accepted principle that human dignity and the identity of the human being had to be respected as soon as life begins.” Elämän alku jätetään tuossakin sopimuksessa valtioiden itsensä päätettäväksi, koska asiasta ei ole yksimielisyyttä.

⁶² Tuomion kohta 89.

⁶³ Tuomareiden *Türmen*, *Tsatsa-Nikolovska*, *Spielmann* ja *Ziemele*, eriävä mielipide, kohta 12 (”The Court should not use the margin of appreciation principle as a merely pragmatic substitute for a thought-out approach to the problem of proper scope of review”). Kriitistä ks. myös *Murphy* (2013), s. 171–177.

lähtökohtana olevan käsityksen ihmisarvosta itsemääräämisoikeuden rajoitusperusteena. Kaiken kaikkiaan Euroopan neuvostossa omaksuttu käsitys ihmisarvosta terveyden ja lääketieteen yhteydessä on joustava, mutta samalla ennalta arvaamaton. Toisaalta tämä takaa tieteen kehityksen huomioon ottamisen, mutta legitimitietin säilyttämiseksi lääketieteelle voidaan tarvittaessa myös asettaa oikeudellisia rajoja ainakin jonkin suuren tieteellisen uutuuden alkuvaiheessa. Kuten edellä esitetystäkin on käynyt ilmi, suhtautuminen esimerkiksi transseksuaalien oikeuksiin ja hedelmöityshoitoihin on muuttunut kaikkialla aikaa myöten suvaitsevaisemmaksi. Tällainen sopii Euroopan neuvoston puitteisiin, koska sen tarkoituksena ei ole valtioiden lainsäädäntöjen yhdenmukaistaminen samaan tapaan kuin Euroopan unionissa.⁶⁴

Ei ole kuitenkaan mikään sattuma, että ihmisarvo alkoi nousta esille ihmisoikeustuomioistuimessakin juuri 2000-luvun alussa. Euroopassa pyrittiin tuohon aikaan muutoinkin huolehtimaan korkeiden eettisten standardien ylläpitämisestä tieteellisen tutkimuksen mukanaan tuomissa innovaatioissa. Euroopan neuvoston ohella ihmisoikeudet saivat vahvemman aseman myös EU:ssa, ensin juhlallisena julistuksena ja myöhemmin oikeudellisesti sitovaksi asiakirjaksi tulleen EU:n perusoikeuskirjan myötä. Euroopan neuvoston ja EU:n oikeusjärjestykset liittyvät tietyiltä osin yhteen sitä kautta, että ns. reproduktioturismi Euroopan maiden välillä on lisääntynyt. Onko tiettyjen rajoitusten ylläpitäminen esimerkiksi hedelmöityshoitojen saamisessa oikeutetumpaa Euroopan ihmisoikeussopimuksen kannalta siinä tapauksessa, että henkilö voi matkustaa toiseen EU-maahan saadakseen palveluja, joita hänen ei ole mahdollista saada omassa maassaan?⁶⁵ Tässä Euroopan neuvoston ja EU:n oikeus kohtaavat tavalla, joka voidaan tulkita ihmisoikeuksia rajoittavaksi tai niitä edistäväksi tarkastelukulmasta riippuen.

⁶⁴ Käytännöstä ja siihen liittyvistä ongelmista ks. *O'Connell – Gevers*, s. 64–67.

⁶⁵ Tästä myös *Millns*, s. 83 ja *Flatscher-Thöni – Voithofer*, *European Journal of Health Law*, Vol. 22 (2015), s. 61–74.

3 ESIMERKKEJÄ ERI IHMISOIKEUSSOPIMUSTEN YHTEISVAIKUTUKSESTA TERVEYTTÄ KOSKEVISSA ASIOISSA

Käytännössä Euroopan ihmisoikeustuomioistuin on kehittänyt hyvinkin pitkälle meneviä terveyttä koskevia oikeuksia yhdistämällä eri ihmisoikeussopimusten sisältöjä. Tällöin on yhdistetty Euroopan ihmisoikeussopimuksen sisältöjä lähinnä Euroopan sosiaalisen peruskirjan kanssa⁶⁶, mutta myös biolääketiedesopimus voisi olla useammin esillä ihmisoikeustuomioistuimen käytännössä. Se ei tietenkään tuo aina lisäarvoa, mutta se sisältää kuitenkin ihmisoikeusyleissopimusta eksaktimpia säännöksiä esimerkiksi suostumuksesta samoin kuin yksityisyyden suojasta terveydenhuollossa.

Myös Euroopan ihmisoikeussopimus sinällään sisältää terveyteen liittyviä oikeuksia. Tässä yhteydessä en käsittele enää ihmisoikeustuomioistuimen noudattamiin tulkintaperiaatteisiin liittyviä kysymyksiä, vaan ainoastaan ihmisoikeuksien sisällöllisiä kysymyksiä. Aluksi analysoin ihmisoikeustuomioistuimen terveyttä koskevista asioista antamia päätöksiä esimerkiksi oikeutta elämään ja henkilökohtaista vapautta samoin kuin yksityiselämän suojaa koskevista asioista, ja sen jälkeen eräitä sellaisia terveyteen liittyviä ongelmia, joiden analysointiin tutkija tarvitsee usean eri ihmisoikeussopimuksen apua (eurooppalaisten sopimusten lisäksi myös YK:n ihmisoikeussopimusten). Tällaisia kysymyksiä ovat esimerkiksi eutanasia ja avustettu itsemurha, anoreksia ja siihen liittyen pakkosyöttäminen samoin kuin rokotukset (etenkin lasten) ja abortti.

Olennaista tässä yhteydessä on se, että vapausoikeuksiin liittyy myös – usein kuitenkin vain sosiaalisiin oikeuksiin liitetty – valtion aktiivisuutta edellyttävä puoli, eikä pelkästään velvollisuus olla puuttumatta yksilölle turvattuun vapauspiiriin, mikä on vapausoikeuden perinteinen sisältö. Kaikki edellä mainitut tilanteet (eutanasia, anoreksia ym.) ovat sellaisia, joissa joudutaan pohtimaan sitä, mitä valtion tulee tehdä yksilölle turvattujen oikeuksien takaamiseksi myös käytännössä. Missä kulkevat valtion suojelemissovelvollisuuden rajat: miten pitkälle valtio voi suojata elämää, jos ihminen ei itse sitä halua, vaan haluaa toteuttaa oma itsemääräämisoikeuttaan?

⁶⁶ Ks. esim. *Sørensen ja Rasmussen v. Tanska* (11.1.2006), tuomion kohdat 35 ja 72 ja *Wilson ja muut v. Yhdistynyt kuningaskunta* (2.7.2002), tuomion kohdat 30 ja 40.

3.1 Oikeus terveyteen Euroopan ihmisoikeussopimuksessa turvattuna oikeutena ihmisoikeustuomioistuimen käytännössä

3.1.1 Oikeus elämään ja henkilökohtaisen vapauden suoja

Ihmisoikeussopimuksen turvaamista, terveyteen jollain tavoin liittyvistä oikeuksista tulee tässä yhteydessä ensiksi mieleen 2 ja 3 artiklan ohella 5, 8 ja 10 artiklat: oikeus elämään, epäinhimillisen kohtelun kielto, henkilökohtainen vapaus, yksityiselämän suoja (luottamuksellisuus), ja sananvapauteen kuuluva oikeus vastaanottaa ja levittää tietoja. Ihmisoikeustuomioistuimen käsittelemissä terveyttä ja lääketiedettä koskevista tapauksista on ollut ensi sijassa kyse potilaan asemassa olevan ihmisen oikeuksista. Kaikissa käsittelemissäni oikeustapauksissa korostuu oikeuden negatiivinen samoin kuin positiivinen puoli viimeksi mainitun saadessa kuitenkin enemmän tilaa tässä tutkimuksessa, sillä se puoli on yleensä ollut paljon harvemmin esillä näissä yhteyksissä.⁶⁷

Esimerkiksi ihmisoikeussopimuksen 2 artiklan turvaama oikeus elämään ei tarkoita pelkästään sitä, että valtion tulee pidättäytyä riistämästä kenenkään elämää laittomasti. Sen lisäksi artikla velvoittaa valtion ryhtymään tarkoituksenmukaisiin toimenpiteisiin suojataksaan oikeudenkäyntipiirissään olevien ihmisten elämää. Artikla asettaa konkreettisia velvollisuuksia ja vastuuta myös terveydenhuollossa toimiville, kuten ihmisoikeustuomioistuin totesi esimerkiksi tapauksessa *Powell v. Yhdistynyt kuningaskunta* (4.5.2000).⁶⁸

Sen lisäksi ihmisoikeustuomioistuin on katsonut tapauksessa *Erikson v. Italia* (26.10.1999), että valtion tulee huolehtia siitä, että sairaalat – sekä julkisen että yksityisen sektorin – ryhtyvät tarkoituksenmukaisiin toimiin suojataksaan sairaalassa olevien potilaiden henkeä sekä ryhtyvät toimenpiteisiin järjestääkseen tehokkaan ja riippumattoman oikeudellisen järjestelmän, jonka avulla sairaalassa tapahtuneet kuolemat tutkitaan ja lääketieteen harjoittajien vastuut selvitetään.⁶⁹ Toisaalta sairaaloissa sattuu aina kuolemia, vaikka sairaalan tehtävänä on ihmishenkien pelastaminen, joten vastuun toteutumiseksi yksittäisessä tapauksessa on asetettava korkeat

⁶⁷ Yleisesti ihmisoikeussopimuksen valtiolle asettamista positiivisista velvoitteista ks. *Lavrysen*, s. 162–182 ja ks. myös esim. *Mowbray* (2004), 1–40.

⁶⁸ Ks. myös *San Giorgi*, s. 103.

⁶⁹ Samoin ks. *Calvelli ja Giglio v. Italia* (11.1.2012), tuomion kohta 49.

vaatimukset. Tärkeintä on tietenkin, että tilanteita varten on olemassa selvät toimintaohjeet ja tapaukset selvitetään asiantuntevasti ja puolueettomasti.⁷⁰

Ihmisoikeustuomioistuin on myös päätenyt siihen, että oikeutta elämään ei loukattu, vaikka Puolassa korvattiin potilaalle vain 70 prosenttia hänen henkensä pelastavan lääkkeen hinnasta. Muutoinkin tuomioistuin on korostanut, että se ei ota kantaa siihen, minkä tasoista terveydenhuoltoa valtiolla on velvollisuus järjestää ihmisoikeussopimuksen 2 artiklan nojalla.⁷¹ Tätä voidaan tulkita niin, että ihmisoikeussopimuksen 2 artikla vaatii valtiota turvaamaan ainakin tietyn minimitason, jonka määrittelemine on tosin vaikeaa. Ihmisoikeustuomioistuin on kuitenkin eräissä tapauksissa ottanut kantaa siihen, millainen hoidon taso ei ainakaan täytä 2 artiklan asettamia vaatimuksia. Näin ihmisoikeustuomioistuin teki vuonna 2003 kolmessa Ukrainaa koskeneessa tapauksessa (*Khokhlich v. Ukraina*, 29.7.2003, *Kuznetsov v. Ukraina*, 29.4.2003, ja *Poltoratskiy v. Ukraina*, 29.4.2003) ja on sen jälkeen pohtinut, loukattiinko kyseisissä tapauksissa siitä syystä epäinhimillisen ja halventavan kohtelun kieltoa koskevaa ihmisoikeussopimuksen 3 artiklaa.

Ihmisoikeustuomioistuin on pitänyt ihmisoikeussopimuksen 3 artiklan kieltämänä epäinhimillisenä kohteluna muun muassa sitä, jos Ison-Britannian vankilassa oleva aidsiin parantumattomasti sairastunut henkilö karkotettaisiin Karibian alueella sijaitsevalle kotipaikkakunnalleen hänen suoritettuaan vankeusrangaistuksensa. Siellä erittäin stressaavissa olosuhteissa kuoleman riski olisi hyvin korkea.⁷² Kyse oli kuitenkin hyvin poikkeuksellisesta tapauksesta eikä sitä voida tulkita niin, että valtion pitäisi tarjota terveydenhuolto kaikille sen oikeudenkäyttöpiirissä oleville ulkomaalaisille. Jos sellaisia velvoitteita on, ne johtuvat muista ihmisoikeussopimuksista, ei Euroopan ihmisoikeussopimuksesta.

Ihmisoikeustuomioistuin on myös päätenyt siihen lopputulokseen, että 3 artiklaa oli loukattu tapauksessa *Filiaz Uyan v. Turkki* (8.1.2009), jossa

⁷⁰ Euroopan ihmisoikeussopimuksen 2 artiklan valtioille asettamista positiivisista toimintavelvoitteista terveydenhuoltoon, etenkin sairaaloihin, liittyen ks. *Chevalier-Watts*, *European Journal of International Law*, Vol. 21 (2010), s. 707–710.

⁷¹ *Kypros v. Turkki* (10.5.2001), kohta 219: ”However, the Court does not consider it necessary to examine in this case the extent to which Article 2 of the Convention may impose an obligation on a Contracting State to make available a certain standard of health care.”

⁷² *D. v. Yhdistynyt kuningaskunta* (2.5.1997), tuomion kohta 54: ”However, in the very exceptional circumstances of this case and given the compelling humanitarian considerations at stake, it must be concluded that the implementation of the decision to remove the applicant would be a violation of Article 3 (art. 3).”

oli kyse siitä, että naisvanki oli viety vankilan ulkopuolelle sairaalaan. Hänelle oli tarkoitus tehdä siellä gynekologinen tutkimus. Sairaalassa selvisi, että miesvartijat tulisivat olemaan läsnä toimenpidehuoneessa tutkimusta tehtäessä eikä käsirautoja poistettaisi tutkimuksen ajaksi. Potilas ei antanut tähän suostumustaan eikä tutkimusta tehty hänelle. Ihmisoikeustuomioistuimien oli sitä mieltä, että vaikka lääketieteellistä toimenpidettä ei tehty, tilanne oli varmasti valittajalle nöyryyttävä ja ahdistava. Vangin kohtelussa väheksyttiin hänen henkilökohtaista arvokkuuttaan, joten ihmisoikeussopimuksen 3 artiklaa oli rikottu. Saman artiklan loukkauksesta oli kyse myös silloin, kun leukemiaa sairastanut vanki, joka sairauden pahennuttua sai hoitoa vankilan ulkopuolella olevassa sairaalassa, laitettiin sairaalaan kuljetuksen ajaksi käsirautoihin ja toinen käsi sidottiin sänkyyn. Ihmisoikeustuomioistuimen mielestä käsirautojen käyttö oli ollut suhteetonta turvallisuusriskiin nähden.⁷³

Henkilökohtaista vapautta koskevissa Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen tapauksissa on ollut etupäässä kyse ihmisoikeussopimuksen 5.1 artiklan e-kohdan perusteella tehdyistä vapaudenriistoista ("heikon mielen-terveyden" vuoksi tehtyjä). Kyse on useimmiten ollut erilaisista menettelyyn liittyvistä ongelmista, kuten myös Suomea koskevassa tapauksessa *X. v. Suomi* (3.7.2012), eikä ihmisoikeustuomioistuin ole näissä tapauksissa ottanut enemmälti kantaa hoidon laatuun.

Kuten perus- ja ihmisoikeudet yleensäkin, myös terveyttä koskevat oikeudet kuuluvat vangeille samalla tavalla kuin kaikille muillekin ihmisille.⁷⁴ Vankilassaolo ei sinällään oikeuta diskriminoimaan ketään, mikä tarkoittaa sitä, että vangille kuuluu periaatteessa samat oikeudet kuin muille ihmisille myös terveydenhuollon osalta.⁷⁵ Vankien terveydenhuoltoa koskevissa asioissa ihmisoikeustuomioistuin on tukenut etenkin Euroopan neuvoston kidutuksenvastaisen komitean (CPT) linjauksiin ja suosituksiin.

⁷³ *Mouisel v. Ranska* (14.11.2002).

⁷⁴ Kuten *Roscam Abbing*, *European Journal of Health Law*, Vol. 20 (2013), s. 19, toteaa: "Prisoners do not lose their basic human rights when they are committed to prison, and the State has an obligation to ensure that these rights are protected through the provision of effective and independent complaint procedures and investigative mechanisms."

Vankien oikeudesta terveyteen ks. myös ihmisoikeustuomioistuimen tiedotuksen laatima *Factsheet – Prisoners' health-related rights*, October 2014, jossa luetellaan suuri määrä vankien terveyttä koskevia oikeustapauksia ihmisoikeustuomioistuimesta.

⁷⁵ Ks. European Committee for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment (CPT): CPT Standards, Health care services in prisons, No. 31, jossa tämä vaatimus todetaan.

Kyseinen komitea ja ihmisoikeustuomioistuin ovat yhdessä luoneet käytännön periaatteet siitä, mitä oikeuksia vangeille terveydenhuollossa kuuluu.⁷⁶ Merkitystä voi tässä yhteydessä olla myös Euroopan sosiaalisen peruskirjan 11 artiklalla ja biolääketiedesopimuksen 3 artiklalla.

Myös Suomessa vankien oikeudessa terveydenhuoltopalveluihin esiintyy monenlaisia perus- ja ihmisoikeusongelmia, mutta en puutu niihin tässä yhteydessä sen tarkemmin. Eduskunnan oikeusasiamies on ottanut kantaa näihin ongelmiin useaan otteeseen, joten viittaen vain tähän käytäntöön.⁷⁷

Johtopäätöksenä ihmisoikeustuomioistuimen oikeuskäytännöstä voidaan todeta, että vangin tulee saada tarvitsemansa lääketieteellinen apu, ja viranomaisilla on velvollisuus suojella hänen terveyttään ja hyvinvointiaan vankilassa.⁷⁸ Tavoitteena on, että vankilasta vapautuvan ei tarvitsisi lähteä vankilasta sairaampana kuin hän oli sinne tullessaan. Resurssien puute ei saa estää vankia saamasta tarvitsemaansa hoitoa, kuten ihmisoikeustuomioistuin totesi tapauksessa *Pnaitescu v. Romania* (19.4.2012). Potilas kuoli tuolloin vankilassa, koska ei saanut tarvitsemaansa lääketieteellistä hoitoa, vaikka hänellä oli lain mukaan oikeus saada tarvitsemansa hoito ilmaiseksi.

Lisäksi ihmisoikeussopimuksen 2 ja 3 artiklat asettavat valtiolle positiivisia toimintavelvoitteita vangin terveydentilan yksittäistapauksessa vaatiessa joitakin erityistoimenpiteitä. On helppo ymmärtää, että terve henkilö tarvitsee vankilassa lähtökohtaisesti vähemmän mukavuutta ja hoitoa kuin vaikeasti vammaisen henkilö. Vammaisen henkilön yksilöllisiin tarpeisiin tulee kiinnittää vankilassa erityistä huomiota. Ihmisoikeustuomioistuin on esimerkiksi katsonut eräässä tapauksessa, että siinä oli kyse ihmisoikeussopimuksen 3 artiklan loukkauksesta, kun vaikeasti vammaisen henkilö joutui olemaan vankilassa – vaikkakin vain hyvin lyhyen aikaa - hänelle täysin sopimattomissa olosuhteissa eikä hän esimerkiksi pystynyt käyttämään wc:tä.⁷⁹ Ihmisoikeustuomioistuin on korostanut tämän tyypisissä

⁷⁶ Ks. tarkemmin *Roscam Abbing*, alav. 74 mainittu artikkeli, s. 5–19.

⁷⁷ Tarkemmin Suomen tilanteesta ks. *Anna Öhmanin* OTM-tutkielma ”Yksityisyyden suoja sekä järjestys ja turvallisuus vankien hoitotilanteessa” (2015).

⁷⁸ Ks. esim. *Makharadze ja Sikharulidze v. Georgia* (22.11.2011), tuomion kohdat 71–74. Ihmisoikeustuomioistuimen käytännöstä tiivistetysti ks. ihmisoikeustuomioistuimen tiedotuksen laatima *Factsheet – Prisoners' health related rights*, February 2015.

⁷⁹ *Price v. Yhdistynyt kuningaskunta* (10.7.2001), tuomion kohta 30. Samoin ks. *Mouisel v. Ranska* (14.11.2002), kohta 45, ks. myös tuomion kohdat 47 ja 48 ja *McGlinchey ja muut*

tilanteissa, että kyse on aina ollut yksittäistapauksesta eikä sen perusteella voida päätellä, että jokainen vankilassa oleva henkilö voisi vaatia juuri tiettyjä terveydenhuoltopalveluja itselleen.

Edellä mainituissa tapauksissa oli kaikissa kyse vangin somaattisesta sairaudesta, mutta ihmisoikeustuomioistuimen käytännöstä löytyy myös psyykkisiä sairauksia koskevia oikeustapauksia. Ihmisoikeustuomioistuimen mukaan vakavista psyykkisistä häiriöistä kärsivällä vangilla tulee olla oikeus päästä psykiatrin tutkittavaksi niin pian kuin mahdollista.⁸⁰ Vankia voidaan pitää tahdonvastaisesti hoidossa vain, jos hän on sijoitettuna lain mukaiseen sairaalaan. Häntä ei voida vain vankilassa eristää muista sairauden perusteella.⁸¹

Suomessa eduskunnan oikeusasiamies on ottanut omasta aloitteestaan tutkittavaksi, miten vankiloissa menetellään kuolevan vangin kohdalla ja onko asiasta annettu ohjeistusta. Johtopäätöksenä oikeusasiamies totesi muun muassa, että myös kuolevalla vangilla on oikeus hyvään saattohoitoon. Hän ei ollut vakuuttunut siitä, että se toteutuu vankilaolosuhteissa. Oikeusasiamiehen mielestä oli ongelmallista, että terveydenhuoltoyksikössä ei ilmeisesti ole ohjeistusta tai suunnitelmaa sen varalle, miten kuolevan potilaan hoidossa menetellään.⁸²

3.1.2 Yksityiselämän suoja ja sananvapaus

Edellisten tapausten lisäksi ihmisoikeustuomioistuin on käsitellyt 8 artiklaa (yksityiselämän suoja) koskevia terveyteen liittyviä tapauksia: ihmisen terveydentilaa koskevat tiedot kuuluvat hänen yksityiselämäänsä eikä tietoja saa levittää muille ilman hänen antamaansa nimenomaista suostumusta. Valtiolla on positiivinen velvollisuus suojata henkilön terveystietoja siten, ettei ulkopuolisilla ole luvatta pääsyä niihin.⁸³ Kyse ei ole pelkästään yksittäisen potilaan yksityisyyden kunnioituksesta, vaan myös luottamuksesta terveydenhuoltoon ylipäätään. Ellei yksilö voi luottaa siihen, että hänen

v. *Yhdistynyt kuningaskunta* (29.4.2003).

⁸⁰ *Rupa v. Romania* (2.10.2012).

⁸¹ *de Donder ja de Clipper v. Belgia* (6.12.2011) ja *L.B. v. Belgia* (2.10.2012). Ks. vastaavanlaisia tapauksia myös *Koch* (2009), s. 98–102.

⁸² Ks. oikeusasiamiehen päätös, 28.4.2015 (Dnro 625/2/12),

⁸³ Tämä todettiin mm. tapauksessa *I. v. Suomi* (17.7.2008), tuomion kohta 47. Valtio oli laiminlyönyt positiivisen velvoitteensa estää luvaton pääsy sairaalassa työskennelleen HIV-positiivisen valittajan potilastietoihin.

terveystietonsa pysyvät luottamuksellisena, on olemassa riski, että eten-
kään arkaluontoisissa asioissa ei välttämättä edes hakeuduta hakemaan
terveydenhuoltopalveluja.

Esimerkkinä käytännöstä mainittakoon Suomea koskenut Z-tapaus, jossa
ihmisoikeustuomioistuimen mukaan oli loukattu ihmisoikeussopimuksen 8
artiklaa, kun valittajan henkilötiedot ja hänen terveydentilaansa koskevat
tiedot mainittiin hovioikeuden tuomiossa. Lisäksi oikeudenkäyntiasiakirjo-
jen rajoitettu salassapitoaika merkitsi ihmisoikeustuomioistuimen mielestä
”potentiaalista” loukkausta, joka aktualisoituisi, jos asiakirjat tulisivat
julkisiksi jo vuonna 2002.⁸⁴

Kaikissa tilanteissa ei kuitenkaan voida taata ehdotonta luottamukselli-
suutta. On punnittava yksilön ja muiden henkilöiden intressejä. Edellä mai-
nitussa Suomea koskeneessa Z-tapauksessa ihmisoikeustuomioistuin katsoi,
että lääkärien velvoittamista todistamaan voitiin pitää hyväksyttävänä juuri
tuossa tilanteessa muiden henkilöiden (rikosten uhrien) oikeuksien suoja-
miseksi. Toimenpide oli siten välttämätön demokraattisessa yhteiskunnassa
muiden henkilöiden oikeuksien ja vapauksien turvaamiseksi. Tässä tuo-
mioistuin kiinnitti huomiota siihen, että Suomen oikeuden mukaan lääkärit
voitiin velvoittaa todistamaan ainoastaan, kun kyse oli vakavista rikoksista,
ja todistaminen tapahtui silloin suljetuin ovin. Tästä syystä tapauksessa ei
ollut loukattu 8 artiklaa.⁸⁵

Ihmisoikeustuomioistuin on käytännössään lähtenyt siitä, että yksilöllä
itselläänkään ei ole aina ehdotonta oikeutta saada tietoonsa häntä itseään
koskevia ei-julkisia asiakirjoja. Sitä arvioitaessa on punnittava yksilön
itsensä ja muitten ihmisten intressejä. Tämän periaatteellisen kannan ih-
misoikeustuomioistuin otti tapauksessa *Gaskin v. Yhdistynyt kuningaskunta*
(7.7.1989), jolloin loukattiin 8 artiklaa, kun valittajalla ei ollut oikeutta
ei ollut oikeutta saada aikuisena perehtyä hänen lapsuuttaan koskevaan
viranomaisilla olevaan asiakirja-aineistoon.⁸⁶

Myös biolääketiedesopimuksen 10 artikla koskee yksityiselämää ja
tiedonsaantia. Artiklan 1 kohdassa vahvistetaan ihmisoikeussopimuksen
8 artiklan sisältö terveyttä koskevissa asioissa (”jokaisella on oikeus

⁸⁴ Ks. *Z. v. Suomi* (25.2.1997), tuomion kohta 95. Sittenmin suomalaisten tuomioistuinten päätökset purettiin ja oikeudenkäyntiasiakirjojen salassapitoaika määrettiin 40 vuodeksi. Ks. myös samaa asiaa koskeva KKO 1998:33.

⁸⁵ Ed. alav. mainittu tapaus, tuomion kohdat 106–110.

⁸⁶ Tuomion kohta 49.

yksityiselämänsä kunnioitukseen terveystään koskevien tietojen osalta”). Saman artiklan 2 kohdan mukaan jokaisella on oikeus saada tietoonsa terveydentilastaan kerätyt tiedot. Jos henkilö ei kuitenkaan halua näitä tietoja, hänen toivomuksensa tulee ottaa huomioon. Lopuksi 8 artiklan 3 kohdassa todetaan, että edellisessä kohdassa tarkoitettujen oikeuksien käyttöä voidaan poikkeustapauksessa rajoittaa lailla, jos se on potilaan edun mukaista.⁸⁷

Myös Suomessa on ilmennyt ongelmia vankien yksityisyyden suojan toteutumisessa terveydenhuollossa. Mainittakoon siitä esimerkkinä eduskunnan oikeusasiamiehen päätös asiassa, jossa vangin hoitotilanteessa oli läsnä ulkopuolisia henkilöitä. Oikeusasiamiehen mukaan vangin yksityisyyden suojaa oli loukattu tuossa tapauksessa. Oikeusasiamiehen mukaan lähtökohtana tulisi olla, että vartija ei ole läsnä hoitotilanteessa ellei poikkeustapauksessa katsota, että vartiointitehtävää ei voida muuten suorittaa asianmukaisesti.⁸⁸

Ihmisoikeussopimuksen 8 artikla nousi esille ihmisoikeustuomioistuimen tapauksessa, jossa oli kyse valtion velvollisuudesta tiedottaa terveysriskeistä asukkailla heidän asuntojensa läheisyydessä jo vuosia olleen, vaaralliseksi luokitellun lannoitetehtaan aiheuttamista terveysriskeistä. Kun valtio ei ollut huolehtinut tiedotuksesta, oli se silloin rikkonut valittajien yksityis- ja perhe-elämän suojaa. Tässäkin tapauksessa valtiolta vaadittiin aktiivisia toimia oikeuden toteutumiseksi.⁸⁹ Sen sijaan tapauksessa ei ollut loukattu 10 artiklaa, sillä valtiolla ei ole tuon artiklan nojalla velvollisuutta kerätä ja julkaista esimerkiksi ympäristöasioita koskevaa tietoa.⁹⁰

Ihmisoikeussopimuksen sananvapautta koskeva 10 artikla (oikeus vastaanottaa ja levittää tietoja) tuli sen sijaan sovellettavaksi tapauksessa *Open Door and Dublin Well Woman v. Irlanti* (29.10.1992). Irlannissa oli kielletty jakamasta tietoa mahdollisuuksista saada abortti maan ulkopuolella, vaikka se oli Irlannissa kielletty. Tämän katsottiin loukkaavan valittajina olevien synnytysikäisten naisten sananvapautta; tiedon levittämisen rajoitukset saattoivat periaatteessa vaikuttaa heihin haitallisesti ja he olivat saattaneet asian tuomioistuimen käsiteltäväksi.⁹¹

⁸⁷ Tarkemmin siitä, mitä 10 artiklalla tarkoitetaan, ks. sopimuksen selosteosa (*Explanatory Report*), kohdat 63–70.

⁸⁸ Oikeusasiamiehen päätös, 23.10.2013 (Dnro 2373/4/12).

⁸⁹ Ks. tapaus *Guerra ja muut v. Italia* (19.2.1998), tuomion kohta 60.

⁹⁰ Tuomion kohta 53.

⁹¹ Tapauksesta ks. esim. *Besson* (2008), s. 45, 64 ja *Pellonpää* ym. s. 124–125, 165 ja 743.

Valtion velvollisuudesta ryhtyä toimenpiteisiin terveyteen kohdistuvien haittojen välttämiseksi oli kyse myös tapauksessa *L.C.B. v. Yhdistynyt kuningaskunta* (9.6.1998). Valittajalla todettiin leukemia, jonka hän katsoi johtuneen 1950-luvulla tehdyistä ydinkokeista, joiden yhteydessä hänen Ison-Britannian armeijan palveluksessa ollut isänsä oli altistunut radioaktiiviselle säteilylle. Ihmisoikeustuomioistuin tosin oli sitä mieltä, että valtion olisi tullut omasta aloitteestaan ryhtyä erityistoimenpiteisiin, mikäli tuon ajan tietämyksen valossa olisi näyttänyt todennäköiseltä, että valittajan isään mahdollisesti kohdistunut säteily olisi vaarantanut valittajan hengen tai terveyden. Näin ei kuitenkaan katsottu olleen asianlaita, minkä lisäksi tuomioistuimen mielestä oli epävarmaa, olisiko valittajan terveydentilan tarkkaileminen raskausvaiheessa ja hänen syntymänsä jälkeen johtanut siihen, että tauti olisi pystytty tunnistamaan aikaisemmin. Valtion ei katsottu edellä mainituin perustein laiminlyöneen mitään 2 artiklasta johdettavissa olevaa positiivista toimintavelvoitetta.⁹²

3.1.3 Johtopäätöksiä

Euroopan ihmisoikeustuomioistuin on koko ajan vienyt tulkinnoillaan oikeutta terveyteen kattavampaan suuntaan, vaikkei ihmisoikeussopimus nimenomaisesti sellaista oikeutta turvaakaan. Ihmisoikeussopimuksen useasta eri artiklasta on oikeuskäytännössä luotu velvoitteita terveyteen liittyvien oikeuksien turvaamiseksi. Kokonaisuuden hahmottaminen on kuitenkin vaikeaa, koska tutkimuksessa sosiaaliset oikeudet ja vapausoikeudet on paljolti pidetty toisistaan erillään, vaikka niillä on itse asiassa varsin läheinen yhteys keskenään, ja vain toiseen puoleen keskittyminen jättää usein tutkimuksen vähän vajavaiseksi. ”Palasia” yhdistämällä pystyy kokonaisuudesta kuitenkin saamaan jonkinlaisen kuvan.⁹³

Euroopan ihmisoikeussopimuksen terveydelle antama suoja ei ole läheskään yhtä monipuolista kuin Euroopan sosiaalisen peruskirjan tai YK:n TSS-sopimuksen sille antama suoja, mutta ihmisoikeussopimuksen etuna on sen tehokas valvontamekanismi. Olennaista asiassa on se, että ihmisoikeustuomioistuin on korostanut valtion positiivista toimintavelvoitetta oikeuden turvaamisessa. Ihmisoikeustuomioistuimen linjauksen mukaan resurssien puute ei saa olla esteenä oikeuden toteutumiselle, joten ihmis-

⁹² Tuomion kohdat 36–41.

⁹³ Siitä ks. myös Palmer (2009).

oikeussopimus asettaa vaatimuksia valtioille myös resurssien jaon suhteen ainakin jossain määrin.

3.2 Muita terveyteen liittyviä ihmisoikeuskysymyksiä

Käsittelen seuraavaksi eräitä muita terveyteen liittyviä asioita, joita voidaan tarkastella monen eri ihmisoikeussopimuksen näkökulmasta. Eurooppalaisten ihmisoikeussopimusten lisäksi myös monilla YK:n ihmisoikeussopimuksilla, etenkin TSS-sopimuksella ja lapsen oikeuksien sopimuksilla, on usein merkitystä asian oikeudellisessa arvioinnissa.

Erityisen kiinnostavia ihmisoikeusjuridiikan näkökulmasta ovat eutanasiaan ja avustettuun itsemurhaan liittyvät kysymykset, samoin kuin nälkälakko ja anoreksia ovat kiinnostavia ihmisoikeuksien kannalta. Niissä ollaan tekemisissä elämän ja kuoleman kanssa. Mitä valtion velvollisuuteen suojella elämää kuuluu? Elämän suojelemisen kanssa ollaan tekemisissä myös aborttia koskevissa asioissa. Elämän alku oikeudellisessa mielessä on jatkuvasti ongelmia aiheuttava kysymys. Laajemmin samaan teemaan liittyy myös rokottaminen, sillä rokotusten avulla pelastetaan monta elämää. Kyse ei ole vain rokotettavasta yksilöstä vaan myös laajemmasta yhteisöstä. Kun kaikki lapset rokotetaan, estetään monien tarttuvien vaarallisten tautien leviäminen. Voiko rokottaminen perustua vapaaehtoisuuteen ja millä edellytyksin se voi olla pakollista? Mikä on vanhempien rooli tässä? Missä vaiheessa lapsi saa itse päättää asiasta?

Kaikkiin mainittuihin ongelmiin otetaan jollain tavoin kantaa myös biolääketiedesopimuksessa. Tässä yhteydessä on muistettava, että biolääketiedesopimus on ollut kansainvälisesti voimassa vasta vuodesta 1999 lähtien ja ihmisoikeustuomioistuimien on tehnyt monet periaatteellisesti merkittävät tulkinnot jo sitä ennen. Tosin sen käytäntö on ”elänyt” senkin jälkeen, ja niin voi käydä vastaisuudessakin. Argumentaatio voisi siten olla moni-ilmeisempääkin kuin, mitä se ihmisoikeustuomioistuimella on useissa tapauksissa tähän asti ollut. Biolääketiedesopimuksen mukaanotto saattaa muuttaa tulkintoja johonkin suuntaan. Lähinnä sen merkitys jää useimmiten tiettyjä jo olemassa olevia tulkintoja vahvistavaksi. Vastaava merkitys saattaa olla myös esimerkiksi YK:n lapsen oikeuksien sopimuksella, joka sekä on vielä suhteellisen tuore ihmisoikeussopimus.

3.2.1 Eutanasia ja avustettu itsemurha ihmisoikeusongelmana

3.2.1.1 Eri maissa asiassa omaksuttuja ratkaisuja

Eutanasia-sana vilahtaa usein julkisessa keskustelussa, ja se on hyvin kiistanalainen asia.⁹⁴ Tässä keskityn asian oikeudelliseen puoleen ja erityisesti siihen liittyviin ihmisoikeusongelmiin. Eutanasia-termiä käytetään yleensä tarkoittamaan sitä, että lääkäri aiheuttaa tarkoituksellisesti potilaan kuoleman tämän nimenomaisesta pyynnöstä. Avustetulla itsemurhalla taas tarkoitetaan sitä, että lääkäri antaa käytännön apua (esimerkiksi kirjoittaa lääkereseptin), mutta varsinaisen kuolemaan johtavan teon suorittaa potilas itse. Kummassakin on kyse lääkärin toiminnasta ihmisen elämän lopettamisessa.⁹⁵ Ero tulee näkyviin lähinnä lääkärin roolissa.

Eutanasia on ihmisoikeussuojan kannalta hyvin moni-ilmeinen asia, koska oikeus elämään on kaikkien ihmisoikeussopimusten keskeisesti turvaama ihmisoikeus. Jokainen saa periaatteessa päättää itse elämästään, eli itsemurha tai sen yritys ei ole nykypäivänä länsimaissa rikos.⁹⁶ Itsemurhassa avustaminen on sen sijaan jo vaikeampi kysymys oikeudellisessa mielessä.⁹⁷ Toisin kuin esimerkiksi Isossa-Britanniassa, Suomen lain mukaan itsemurhassa avustaminen ei ole rangaistavaa.⁹⁸ Sen osalta ei ole kuitenkaan aina lainkaan selvää, miten aktiivinen avustajan rooli on lopulta ollut. Saako lääkäri määrätä kuolemaa jouduttavia lääkkeitä aikaansaadakseen parantumattomasti sairaan ja kovista kivuista kärsivän potilaan kuoleman tämän nimenomaisesta pyynnöstä? Tuleeko ihmisellä

⁹⁴ Suomalainen keskustelu eutanasiasta alkoi, kun ruotsalaisen *Clarence Blomquistin* klassinen teos ilmestyi suomennettuna vuonna 1967. Kirjaan sisältyi myös suomalaisia puheenvuoroja. Kirja julkaistiin uusintapainoksena vuonna 2014 (*”Lempeä kuolema”*, toim. *Airas – Lahti – Taipale*). Ks. viime vuosien keskustelusta esim. *Esko Seppäsen* ja *Ilkka Taipaleen* toimittama kirja *”Eutanasia: Puolesta & vastaan”* (2013) ja *Hänninen* (2014), s. 35–46, joka näyttää vuosien kuluessa siirtyneen eutanasian kannattajaksi potilaan itsemääräämisoikeuteen vetoamalla. Kootusti ks. *Jylhäkangas*.

⁹⁵ Terminologiasta lyhyesti ks. *Louhiala – Launis*, s. 114–115 ja *Louhiala – Hänninen*, *Duodecim* 2006 (122), s. 2060–2061.

⁹⁶ Itsemurhan kriminalisoinnista länsimaissa ks. *Wicks* (2010), s. 185–195. Itsemurhasta suomalaisessa kulttuurissa ks. *Holopainen – Partonen*, s. 202–213. Rikoslaisissa itsemurhan yritys oli kriminalisoitu aina vuoteen 1894 saakka, jolloin vuoden 1889 rikoslaki tuli voimaan. Ks. tarkemmin *Pajujoja*, s. 127–139.

⁹⁷ Ks. *Wicks* (2010), s. 194–197.

⁹⁸ *Kokkonen* (2013), s. 140 ja *Salo – Matikkala*, s. 150, joiden mukaan rajanveto vaikeaa (puhutaanko kuoleman viimekätisestä toteuttajasta vai ainoastaan avustajasta?).

halutessaan olla oikeus saada lääkäriltä tuollainen lääkemääräys? Vai tuleeko lääkkeitä saada tuohon tarkoitukseen ilman lääkärin määräystäkin? Mikä on lääkärin rooli näissä asioissa ylipäätään? Näihin kaikkiin kysymyksiin myös ihmisoikeustuomioistuimien on joutunut ottamaan kantaa useassa tapauksessa. Esillä ovat tällöin olleet lähinnä ihmisoikeussopimuksen 2 artikla (oikeus elämään) ja 8 artikla (yksityiselämän suoja). Lisäksi voidaan kiinnittää huomiota 3 artiklaan, joka kieltää kohtelemasta ketään epäinhimillisellä tai halventavalla tavalla.

Aiemmin eutanasiaa käsiteltiin rikosoikeuden puitteissa, mikä olikin ymmärrettävää ennen ihmisoikeuksien läpimurtoa. Esimerkiksi Alankomaissa eutanasiaa koskeva juridiikka kehittyi rikosoikeuden parissa aina siihen asti, kunnes asiasta saatiin laki vuonna 2001 (*Act on the assessment of ending of life on request and assisted suicide*).⁹⁹ Eutanasian oikeutusta yksittäistapauksessa pohdittiin sitä ennen oikeuskäytännössä rikosoikeudellisen pakkotila-käsitteen avulla, mutta käytännössä syntyneiden ongelmien vuoksi Alankomaissa katsottiin tarpeelliseksi säätää laki, jossa määritellään yleisesti eutanasian samoin kuin avustetun itsemurhan edellytykset. Lain tarpeellisuutta perusteltiin sillä, että eutanasiaan liittyvien ongelmien ratkaiseminen kuului poliitikoille, ei tuomioistuimille. Laissa määritellyissä tilanteissa suoritettu eutanasia ja itsemurhassa avustaminen eivät ole Alankomaissa enää rikoksia. Lääkärin tulee itse suorittaa eutanasia, ja avustetun itsemurhan tapauksessa lääkärin tulee olla potilaan luona, kunnes tämä on kuollut. Alankomaiden laki lähtee selvästi siitä, että vain lääkärillä on oikeus suorittaa vaaditut toimenpiteet ja ne tulee suorittaa laissa tarkoin määriteltyjä menettelymuotoja noudattaen. Myös toisen puolueettoman lääkärin on pitänyt tavata potilas ja vakuuttua siitä, että muu vaihtoehto ei ole realistinen, ja lisäksi eettinen toimikunta arvioi aina lääkärin toiminnan. Masentuneen tai muutoin henkisesti sairaan kohdalla ei eutanasia tai avustettu itsemurha ole kuitenkaan sallittua, sillä laissa tarkoitettua ”toivottoman ja sietämättömän kärsimyksen” pitää olla luonteeltaan fyysistä, henkinen kärsimys ei sitä vastoin riitä. Kyse on lääkäri–potilas-suhteesta ja lääkärin siinä asiantuntemuksensa perusteella tekemästä lääketieteellisestä arviosta. Lääkärin ei ole kuitenkaan pakko ryhtyä eutanasiaan tai avustettuun itsemurhaan, vaan hän voi kieltäytyä siitä, vaikka sen edellytykset täyttyisivätkin.¹⁰⁰

⁹⁹ Laista ks. *Dorscheidt*, s. 190–194 ja *de Vries*, s. 101–105.

¹⁰⁰ *de Vries*, s. 104–128. Tosin laki ei ratkaissut kaikkia ongelmia, sillä tuomioistuimien voi

Edellä mainittua lakia säädettyä jouduttiin pohtimaan, onko se sopu-
soinnussa Euroopan ihmisoikeussopimuksen 2 artiklan kanssa. Artiklan
mukaan jokaisen oikeus elämään on suojattava laissa. Alankomaiden
hallitus oli kuitenkin sitä mieltä, että 2 artikla ei sisällä valtiolle asetettua
velvollisuutta turvata ihmiselle kuuluva oikeus elämään vastoin hänen
nimenomaista ja tietoista tahtoaan. Yksilön itsemääräämisoikeutta on
kunnioitettava siinäkin tapauksessa, että hän haluaa lopettaa elämänsä.
Sen sijaan siinä tapauksessa olisi hallituksen kannan mukaan kyse ihmis-
oikeussopimuksen 2 artiklan loukkauksesta, jos eutanasia koskisi myös
oikeustoimikelvottomia ihmisiä, esimerkiksi dementoituneita henkilöitä tai
tajuttomia henkilöitä tai jos eutanasiaan ryhtyttäisi vastoin potilaan tah-
toa. Silloin rikottaisiin 2 artiklalla valtiolle asetettua velvollisuutta suojata
elämää. Myös YK:n ihmisoikeuskomitea oli huolissaan siitä, loukkaako
Alankomaat sallimalla eutanasian ja avustetun itsemurhan mahdollisesti
KP-sopimuksen 2 ja 6 artikloja. Pelättiin, että ihmiset joutuisivat epäasial-
lisen painostuksen kohteeksi ja eutanasiaa koskeva pyyntö ei ehkä olisikaan
täysin vapaaehtoinen. Hallitus piti kuitenkin lain luomia valvontakeinoja
riittävinä estämään vastaavanlaiset tapaukset.¹⁰¹

Alankomaissa eutanasiaa pidettiin pitkään terveydenhuollon alaan kuu-
luvana kysymyksenä (potilaan ja lääkärin välisenä asiana)¹⁰² eikä yksilön
oikeuksia koskevana kysymyksenä.¹⁰³ Sen sijaan esimerkiksi Isossa-Britan-
niassa, Sveitsissä ja Saksassa asia on jo pitempään nähty perus- ja ihmis-
oikeuskysymyksenä. Kaikkia em. valtioita koskevia eutanasiaa koskevia
tapauksia on tullut ihmisoikeustuomioistuimen ratkaistavaksi, vaikka
Saksassa myös perustuslaki on noussut esille tässä yhteydessä. Se turvaa
sekä ihmisarvon loukkaamattomuuden että oikeuden elämään (Art. 1 ja
2.2 GG), joilla on saksalaisessa käytännössä hyvin vakiintuneet tulkinnat.
Saksassa eutanasia-sanalla (*Euthanasie*) on tosin hyvin huono kaiku, koska

joutua pohtimaan niitä tapauksia, joissa lain eutanasialle asettamat vaatimukset eivät täyty.

¹⁰¹ Tarkemmin ks. *Dorscheidt*, s. 190–194.

¹⁰² *Louhiala – Launis*, s. 119–120, selittävät Alankomaiden tilannetta maan pitkällä per-
helääkäriperinteellä, jossa perusterveydenhuollosta paljolti vastaavat yksityiset yleislääkä-
rit. Myös kuolevien potilaiden hoitaminen kotona on osa tätä perinnettä. Lääkärin suhde
perheisiin ja kuoleviin on siellä paljon läheisempi kuin esimerkiksi Suomessa.

¹⁰³ *de Vries*, s. 101–103, vertaa Alankomaiden järjestelmää eräisiin muihin yksilöiden
oikeuksia painottaviin järjestelmiin ja toteaa (s. 102): ”Dutch law does not have a strong
rights-based judicial tradition such as exists in many other jurisdictions, for example in the
Irish and American traditions, which emphasize constitutional judicial review.”

natsien vallassaolon aikana eutanasiaa käytettiin laajalti lakiin perustuen ei-toivottujen yksilöiden tuhoamiseen. Siellä käytetään nykyään sen sijaan *Sterbehilfe*-sanaa, kuten myös Sveitsin saksankielisellä alueella.

Myös suomalainen oikeudellinen keskustelu on pitkään ollut rikosoikeudellista, mikä antaa kuitenkin vain hyvin rajatun kuvan asiasta.¹⁰⁴ Jos eutanasiaan halutaan ottaa selvä kanta (joko myönteinen tai kielteinen), se pitäisi Suomessakin tehdä lainsäätäjän toimesta, kuten Alankomaissa on tehty. Asiaa ei voida jättää tuomioistuimille. Tällaista keskustelua ei Suomessa ole tosin juurikaan käyty ministerille asiasta tehtyä yksittäistä kirjallista kysymystä lukuun ottamatta.¹⁰⁵ Lisäksi sosiaali- ja terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) on pohtinut asiaa lähinnä eettiseltä kannalta.¹⁰⁶ Asiasta ovat Suomessa kirjoittaneet lähinnä lääkärit ja eetikot¹⁰⁷, eivät niinkään ihmisoikeusjuristit. Suomen perustuslaissa ei oteta asiaan suoraan kantaa, eikä asia ollut millään tavoin esillä perusoikeusuudistuksen aikana, mutta perustuslaki turvaa ihmisarvon loukkaamattomuuden (PeL 1 §), oikeuden elämään (PeL 7.1 §) ja kieltää kohtelemasta ketään ihmisarvoa loukkaavasti (PeL 7.2 §). Perustuslaki yhdessä Euroopan ihmisoikeussopimuksen, biolääketiedesopimuksen ja KP-sopimuksen kanssa tarjoaa siten paljon materiaalia eutanasian oikeutuksen pohdintaan Suomessakin.¹⁰⁸

¹⁰⁴ Ks. esim. *Nuotio* (2014), s. 277–294 ja *Lappi-Seppälä – Nuuttila*, s. 746–747 ja niissä viitatu aiemmat kirjoitukset. Poikkeuksena laaja-alaisemmasta näkökulmasta eutanasiaan ks. *Tiensuu*, *Human Rights Law Review*, Vol. 15 (2015), s. 251–281.

¹⁰⁵ Ed. *Antti Kaikkosen* kirjallinen kysymys 113/2012 vp (Eutanasian salliminen Suomessa tarkoin määritellyissä tilanteissa) ja peruspalveluministeri *Maria Guzenina-Richardsonin* siihen 15.3.2012 antama vastaus.

¹⁰⁶ Ks. ETENE:n kannanotto, 3.1.2012 (Ihmisarvo, saattohoito ja eutanasia). Neuvottelukunnan mukaan saattaa olla yksittäisiä tilanteita, joissa ei ole eettistä perustetta täysin sulkea pois eutanasian mahdollisuutta. Asian ongelmallisuus tulee kuitenkin neuvottelukunnan mukaan esiin siinä, että eutanasiaa pohdittaessa ihmisen kyky ilmaista itseään ja kyky muodostaa oma näkemyksensä ovat ensisijaisia. On kuitenkin olemassa myös tilanteita, joissa ihminen kärsii, mutta ei kykene pyytämään kuolinapua. Mikä on silloin oikea tapa auttaa? Tässä neuvottelukunta on oikeassa, sillä kaikkialla missä eutanasia on laillista, ratkaisevaa on, että ihmisen pitää pystyä itse ilmaisemaan tahtonsa. Lasten osalta tämä vaatimus ei tosin välttämättä toteudu, ja se onkin saanut paljon kritiikkiä osakseen.

¹⁰⁷ Ks. myös vuodelta 1986 oleva *Häyryn & Häyryn* kirja ”Rakasta, kärsi ja unhoita, Moraalifilosofisia pohdintoja ihmiselämän alusta ja lopusta”.

¹⁰⁸ Konkreettisimmin asiaa on pohtinut *Houtsonen*, s. 235–242, joka esittelee myös laatimansa eutanasiaa koskevan kansalaisaloitteen mallin ja ks. myös *Hänninen* (2014), s. 35–47, joka korostaa yksilön itsemääräämisoikeuden merkitystä tuossa asiassa.

Euroopan maista eutanasia on laillistettu Alankomaiden ohella myös Belgiassa ja Luxemburgissa, joissa kaikissa on asiasta nimenomainen laki.¹⁰⁹ Sen lisäksi Sveitsissä sallitaan käytännössä avustettu itsemurha, vaikka siitä tai eutanasiasta ei ole siellä nimenomaista lakia. Tältä osin tilanne on samanlainen kuin Alankomaissa ennen vuoden 2002 lakia. Sveitsissä on voimassa rikoslain 115 §:n tulkinta, jonka mukaan epäitsekäistä syistä itsemurhassa avustava henkilö ei syyllisty tällöin rikokseen. On epäselvää, pitääkö itsemurhan taustalla olla lääketieteellinen peruste. Sveitsin liittovaltion korkein oikeus katsoi kuitenkin vuonna 2006, että vakava, pysyvä henkinen häiriö voi olla rinnastettavissa fyysiseen sairauteen tässä suhteessa. Lääkäreillä ei ole tässä järjestelyssä mitään erikoisasemaa Sveitsissä, ja käytännössä ”*Right to Die*”-järjestöllä on tärkeä rooli avustetussa itsemurhassa. Henkilö, joka haluaa kuolinapua, voi kääntyä lääkärin puoleen, joka kirjoittaa lääkereseptin ja tappava lääke toimitetaan em. järjestölle, joka hoitaa asian loppuun varmistaen, että kuolema tapahtuu. Reseptin kirjoittanut lääkäri ei yleensä ole tällöin paikalla.¹¹⁰

Sveitsissä oikeus avustettuun itsemurhaan ymmärretään ihmisoikeuskysymykseksi eikä terveydenhuollon kysymykseksi kuten Alankomaissa. Tätä perustellaan myös Sveitsin liittovaltion perustuslain 7 §:n vaatimuksella ihmisarvon kunnioittamisesta ja suojaamisesta. Ihmisarvoon kuuluu Sveitsissä vallitsevana olevan tulkinnan mukaan se, että jokainen saa itse päättää kuolemansa olosuhteista ja kuolinhetkestä.¹¹¹ Sveitsiin matkustetaan myös muista maista saamaan ”kuolinapua”.¹¹²

Belgian laki ei tunne nimenomaisesti avustettua itsemurhaa, mutta koska sen ja eutanasian välinen ero ei ole suuri, lain on katsottu kattavan myös avustetun itsemurhan.¹¹³ Muutoin Belgian laissa eutanasialle asetetut edellytykset ovat paljolti samanlaiset kuin Alankomaissa, paitsi että Belgiassa

¹⁰⁹ Eri maiden tilanteesta ks. artikkelit kirjassa ”Euthanasia and Law” (Griffiths ym.)

¹¹⁰ Tarkemmin ks. Bosshard, s. 463–482.

¹¹¹ Näin Dorscheidt, s. 200.

¹¹² Myös suomalaisissa tiedotusvälineissä on toisinaan kirjoituksia siitä, miten joko suomalainen on hakeutunut Sveitsiin tuossa tarkoituksessa. Ks. esim. Etelä-Suomen Sanomat, 21.9.2014: ”Kuolemansairaita avustetaan itsemurhaan Sveitsissä, kiinnostaa suomalaisia-kin.”

¹¹³ Belgian lainsäädännöstä ks. Nys, European Journal of Health Law, Vol. 12 (2005), s. 39–42. Äskettäin uutisoitiin tapauksesta, jossa toistuvista raiskauksista ja raiskausmurhasta vuosikymmeniä vankilassa istunut henkilö sai luvan eutanasiaan sietämättömien henkisten kärsimysten vuoksi. Hän piti vankeusolojaan epäinhimillisinä. Ks. esim. MTV3 Uutiset, 3.1.2015.

vuonna 2013 hyväksytyn lainmuutoksen jälkeen eutanasia koskee myös alaikäisiä lapsia vailla mitään ikärajaa. Alankomaiden laki koskee vain 12 vuotta täyttäneitä, ja silloin vanhempien tulee olla lapsen kanssa samaa mieltä asiasta, ja 16 vuotta täyttäneiden alaikäisten tapauksessa vanhempien tulee myös osallistua päätöksentekoprosessiin, vaikka lapsi saa itse lopulta päättää asiasta.

Myös Belgiassa pohdittiin lakia säädettyäessä, oliko se kaikilta osin sopu-soinnussa ihmisoikeussopimuksen 2 artiklan kanssa, mutta siellä päädyttiin siihen lopputulokseen, että valtion aktiivinen velvollisuus turvata yksilön oikeus elämään ei voi tarkoittaa sitä, että näin tulee tehdä kaikissa oloissa ja vastoin ihmisen omaa vapaata tahtoa. Tätä valtion velvollisuutta tulee punnita ihmisen itsemääräämisoikeutta ja yksityiselämän suojaa vasten samoin kuin ihmiselle kuuluvaa epäinhimillisen kohtelun suojaa vasten. Belgian mielestä sen lainsäädäntö ei ollut ristiriidassa valtiolle kuuluvan elämän suojelua koskevan velvollisuuden kanssa. Siellä on sen sijaan epäselvää, mistä rikoksesta on kyse siinä tapauksessa, että on syyllistytty laittomaan eutanasiaan (eli jos laissa eutanasialle säädetyt kriteerit eivät täyty yksittäistapauksessa).¹¹⁴

3.2.1.2 Ihmisoikeustuomioistuimen eutanasiaa koskevaa oikeuskäytäntöä

Ihmisoikeustuomioistuin on pohtinut eutanasiaa ja avustettua itsemurhaa sekä oikeutta elämään koskevan 2 artiklan että yksityiselämään suojaa koskevan 8 artiklan kannalta. Millaisia toimintavelvoitteita ne asettavat valtiolle? Tulkinta on ”elänyt” jonkin verran suhtautumisessa eutanasiaan, ja nyt joudutaan pohtimaan sitä, millaisia aktiivisia toimintavelvoitteita ihmisoikeussopimus valtiolle asettaa eutanasian tai avustetun itsemurhan toteuttamisessa. Ihmisoikeussopimusta valmisteltaessa toisen maailmansodan jälkeen eutanasiaan ei otettu millään tavoin kantaa.¹¹⁵ Muistissa oli vielä Hitlerin vuonna 1939 käynnistämä eutanasia-ohjelma sellaisten ihmisten elämän lopettamiseksi, jotka eivät valtaa pitävien mielestä olleet elämisen arvoisia. Saksalaisilla lääkäreillä oli ollut keskeinen rooli ohjelman täytäntöönpanemisessa.¹¹⁶ Tällä hetkellä oikeuskirjallisuuden kanta on, että myös

¹¹⁴ Dorscheidt, s. 194–197.

¹¹⁵ Ks. 2 artiklan valmisteluvaiheista Ramcharan (1985), s. 57–61.

¹¹⁶ Proctor, s. 23–26.

Euroopan ihmisoikeussopimus sallii eutanasian ja avustetun itsemurhan niissä maissa, joissa ne on otettu käyttöön.¹¹⁷

YK:n KP-sopimuksen kohdalla tilanne oli paljolti samanlainen. Sopimuksen 6 artiklassa turvattua oikeutta elämään pidetään keskeisenä ihmisoikeutena. KP-sopimusta valmisteltaessa eutanasia ei ollut millään tavoin esillä tässä yhteydessä. Myöhemmin tutkijat ovat katsoneet, että tuohon sopimukseen sitoutuneet valtiot voivat niin halutessaan laillistaa eutanasian edellyttäen, että kuolemaa halunnut henkilö on eksplisiittisesti ja pätevästi esittänyt tuota koskevan toiveen.¹¹⁸

Myöskään biolääketiedesopimusta valmisteltaessa eutanasiaan ei otettu kantaa. Sopimuksen tarkoitusta ja päämäärää koskevassa 1 artiklassa todetaan, että sopimusosapuolet suojelevat kaikkien ihmisarvoa. Ihmisarvo-sana mainitaan myös sopimuksen otsikossa. Ihmisarvon käsitettä voidaan kuitenkin käyttää sopimuksen yhteydessä sekä eutanasian puolustukseksi että sitä vastaan.

Euroopan neuvostossa eutanasia on noussut esille lähinnä parlamentaarisen yleiskokouksen hyväksymissä kannanotoissa, ja niissäkin vain välillisesti. Euroopan neuvoston parlamentaarinen yleiskokous on hyväksynyt terminaalivaiheessa olevien ja kuolevien ihmisten ihmisoikeuksia ja ihmisarvoa käsittelevän suosituksen (Recommendation 1418) vuonna 1999. Siinä korostetaan saattohoidon järjestämisen tarvetta ja kiinnitetään huomiota myös siihen, että henkilön esittämä hoitotohto tulee ottaa huomioon edellyttäen, että ihmisarvoa ei silloin loukata. Lopuksi todetaan, että henkilön oma toive kuolla ei yksistään muodosta oikeudellista perustetta ryhtyä toimenpiteisiin toiveen toteuttamiseksi. Lisäksi suosituksessa viitataan Euroopan ihmisoikeussopimuksen oikeutta elämään koskevaan 2 artiklaan.¹¹⁹

¹¹⁷ Kirjallisuudessa esitetyistä tulkinnoista ks. *Dorscheidt*, s. 183–185. Ks. myös *Mathieu*, s. 70–79 ja *Korff*, s. 15–22.

¹¹⁸ Ks. *Dorscheidt*, s. 181–182 ja myös *Dinstein*, s. 120–121 ja Alankomaiden lainsäädäntöön liittyen *Joseph – Schultz – Castan*, s. 191–192.

¹¹⁹ Myöhemmin parlamentaarinen yleiskokous on ottanut ainakin osin kielteisen kannan eutanasiaan, ks. *Protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients*, Resolution 1859 (2012). Kohta 5: ”This is not intended to deal with the issues of euthanasia or assisted suicide. Euthanasia, in the sense of the intentional killing by act or omission of a dependent human being for his or her alleged benefit, must always be prohibited.” Tässä puhutaan vain ”riippuvaisesta ihmisestä”, eli ihmisestä, jolla ei välttämättä enää ole kykyä ilmaista omaa tahtoaan. Niissä maissa, joissa eutanasia on käytössä, lähdetään juuri siitä, että ihmisen pitää olla kykenevä ilmoittamaan

2000-luvulla eutanasian oikeutus on ollut ihmisoikeustuomioistuimen pohdittavana useammassakin tapauksessa. Ihmisoikeustuomioistuin on ottanut kantaa eutanasiaan ainakin neljää eri maata koskevassa päätöksessä: *Pretty v. Yhdistynyt kuningaskunta* (29.4.2002), *Koch v. Saksa* (19.7.2012), *Haas v. Sveitsi* (20.1.2011), *Gross v. Sveitsi* (14.5.2013 ja 30.9.2014) ja *Lambert ja muut v. Ranska* (5.6.2015). Sveitsiä koskeneiden tapausten jälkeen tilanne on eräänlaisessa käännekohdassa. Mikä on valtion aktiivinen rooli näissä asioissa? Kuinka paljon voidaan jättää käytäntöjen varaan ilman nimenomaista lainsäädäntöä?

Pretty-tapaus oli ensimmäinen, jossa avustettuun itsemurhaan otettiin kantaa ihmisoikeussopimuksen kannalta. Siinä jouduttiin ottamaan kantaa siihen, turvaako ihmisoikeussopimuksen 2 artikla myös oikeuden kuolemaan. Kyse oli parantumatonta ALS-tautia sairastavasta henkilöstä, joka ei pystynyt itse sairautensa vuoksi enää tekemään itsemurhaa. Hänen miehensä olisi tullut auttaa siinä ja rouva *Pretty* pyysi miehensä vapauttamista kaikista syytöksistä, jotka aviomiestä kohtaisivat tämän teon jälkeen. Ihmisoikeustuomioistuimen mukaan oikeus kuolemaan ei ole johdettavissa oikeutta elämään suojaavasta artiklasta, vaan se on elämän suojaan kohdistuvan oikeuden vastakohta pikemminkin kuin sen negatiivinen ulottuvuus.

Ihmisoikeustuomioistuin korosti, että ihmisoikeussopimuksen 2 artiklan turvaaman oikeuden painopiste on valtion velvollisuudessa suojata elämää. Siihen ei voida sisällyttää tulkinnallisesti "negatiivista" oikeutta samalla tavoin kuin esimerkiksi yhdistymisvapautteen (vapaus olla kuulumatta yhdistykseen). Ilman ihmisoikeussopimuksen 2 artiklan sanamuodon vääristelyä ei ihmisoikeustuomioistuimen mukaan ole mahdollista tulkita sopimusmääräystä siten, että se turvaisi siinä säädellylle oikeudelle täysin vastakkaisen oikeuden: oikeuden kuolla tai oikeuden saada valita kuolema elämän sijaan.¹²⁰ Tällaista oikeutta ei ole ihmisoikeustuomioistuimen mielestä mahdollista johtaa myöskään epäinhimillisen kohtelun kieltoa koskevasta ihmisoikeussopimuksen 3 artiklasta, jota on sen mukaan

tietoisesti tahtonsa. Tajuttomia ym. toimintakyvyttömiä henkilöitä ei eutanasia koske.

Alankomaiden eutanasiaa koskevan lain tultua hyväksytyksi eräät Euroopan neuvoston parlamentaarisen yleiskokouksen jäsenet jättivät julistuksen, jossa he totesivat eutanasian laillistamisen olevan ihmisoikeusrikkomus (2 artiklan vastaista). Ks. Written Declaration No. 326 (14 May 2001).

¹²⁰ Tuomion kohta 39.

tulkittava sopusoinnussa 2 artiklan kanssa.¹²¹ Kielto avustaa itsemurhassa ei ollut tuomioistuimen mielestä myöskään ristiriidassa 8 artiklan turvaaman yksityiselämän suojan kanssa. Tuomioistuin ei tosin ollut valmis sulkemaan kokonaan pois mahdollisuutta, että kielto merkitsisi puuttumista yksityiselämän suojaan, mutta katsoi puuttumisen kuitenkin tässä tapauksessa oikeutetuksi. Yksityiselämän suojaan kuuluu myös henkilökohtainen autonomia (*”personal autonomy”*).¹²² Tuomioistuin korosti, että Isossa-Britanniassa voimassa olevalla kiellolla avustaa itsemurhan toteuttamisessa oli merkitystä, koska näin suojattiin mahdollisilta väärinkäytöksiltä erityisesti sellaisia haavoittuvassa asemassa olevia henkilöitä, jotka eivät enää kykene tekemään tietoista päätöstä elämänsä jatkumisesta.¹²³

Kaikissa maissa ei itsemurhassa avustaminen ole samaan tapaan kiellettyä kuin Isossa-Britanniassa, ja ihmisoikeustuomioistuin korostikin, että sen kannanotto *Pretty*-jutussa ei merkinnyt sitä, että avunannon itsemurhaan sallivat valtiot toimisivat vastoin ihmisoikeussopimusta. Kyse on valtion harkintamarginaaliin kuuluvasta asiasta. Valtiolla ei kuitenkaan ollut 2 artiklan nojalla velvollisuutta sallia kyseisessä tapauksessa kuolinavun antamista ja vapauttaa sitä antava aviomies syytteestä.¹²⁴

Seuraavan kerran ihmisoikeustuomioistuin joutui ottamaan asiaan kantaa Sveitsiä koskeneessa *Haas*-tapauksessa (20.1.2011), joka oli lähtökohdiltaan täysin erilainen, koska Sveitsissä avustettu itsemurha on laillinen toimenpide. Ongelmana oli se, että valittaja ei ollut saanut keneltäkään lääkäriltä lääkereseptiä eikä voinut siten toteuttaa itsemurhaa. Hän oli kärsinyt 20 vuotta kaksisuuntaisesta mielialahäiriöstä eikä voinut mielestään enää elää arvokasta elämää. Valittaja kääntyi useiden viranomaisten puoleen saadakseen luvan hankkia kuolettavaa lääkettä ilman lääkärin antamaa lääkereseptiä. Hänen pyyntönsä kuitenkin torjuttiin kaikissa paikoissa, eivätkä tuomioistuimetkaan auttaneet häntä tässä asiassa.

Ihmisoikeustuomioistuin korosti, että on eri asia päättää omasta kuolemastaan ja tehdä itsemurha kuin tehdä se toisen ihmisen tai valtion avustamana. Kun *Pretty*-tapauksessa oli kyse itsemurhassa avustamisen

¹²¹ Tuomion kohdat 54–56.

¹²² Tuomion kohta 61.

¹²³ Tuomion kohdat 67–78.

¹²⁴ Tuomion kohta 41. Ison-Britannian avustettua itsemurhaa koskevasta lainsäädännöstä ja oikeuskäytännöstä tarkemmin ks. myös *Pattinson* (2014), s. 501–514. Hänen mukaansa siihen saattaa olla odotettavissa muutoksia. Itsemurha sitä vastoin dekriminalisoitiin jo vuonna 1961.

kriminalisoinnista ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan valossa, *Haas*-tapauksessa sen sijaan oli kyse valtion positiivisesta velvollisuudesta huolehtia siitä, että itsemurhaa haluavalla on käytössään tappavaa lääkettä, jolla hän voi aikeensa toteuttaa.

Ihmisoikeustuomioistuimien tunnusti periaatteessa, että oikeus päättää elämänsä lopusta kuuluu ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan turvaamaan yksityiselämän suojan piiriin. *Haas*-tapauksessa ihmisoikeustuomioistuin siten vahvisti sen, mille se oli *Pretty*-tapauksessa jo antanut heikon vahvistuksen.¹²⁵ Samalla se kuitenkin totesi, että useimmat valtiot panevat enemmän painoa 2 artiklan turvaamaan elämän suojaamiseen. Valtioilla on laaja harkintamarginaali 8 artiklan osalta tässä suhteessa.

Kun 8 artiklan 2 kohdan mukaan oikeuden käyttämiseen saadaan puuttua muun muassa terveyden ja yleisen turvallisuuden suojaamiseksi ja rikollisuuden estämiseksi, ihmisoikeustuomioistuin katsoi, että oli olemassa perusteltu syy sille, että itsemurhaa aikoville ei tarvitse turvata kuolettavan lääkkeen saantia ilman lääkärin määräämää lääkeresepiä. Näin suojataan ihmisiä pikaisilta päätöksiltä ja suojellaan heikkoja ihmisiä, jotka eivät välttämättä pysty toimimaan tietoisesti vaan ovat painostettavissa itsemurhaan.¹²⁶ Edellä mainituin perustein ihmisoikeustuomioistuimen mielestä 8 artiklaa ei ollut loukattu, kun *Haas* ei ollut saanut haluamaansa lääkeresepiä, vaikka hän oli kirjoittanut asiassa 170 psykiatrilte.

Vaikka voidaan sanoa, että *Haas* hävisi juttunsa, on sitä kuitenkin tarkasteltava osana laajempaa tapausketjua. *Pretty*-tapauksessa osin tunnustettiin, että 8 artikla turvaa jokaiselle oikeuden päättää elämänsä lopusta ja *Haas*-tapauksessa tämä todettiin nimenomaisesti. Valtiolla asetettava aktiivinen velvollisuus huolehtia siitä, että yksilöllä on myös käytännössä mahdollisuus toteuttaa asia, jäi tuossa tapauksessa vielä avoimeksi.¹²⁷ Asia eteni seuraavan kerran niin ikään Sveitsiä koskeneessa *Gross*-tapauksessa.¹²⁸

Niin ikään Sveitsiä koskeneessa *Gross*-tapauksessa (14.5.2013) ihmisoikeustuomioistuin päätyi äänin 4–3 siihen, että Sveitsin valtio oli rikkonut 8

¹²⁵ Tuomion kohdat 50–51.

¹²⁶ Tuomion kohta 56.

¹²⁷ Näiden kahden tapauksen vertailua ks. *Harmon – Sethi*, *European Journal of Health Law*, Vol. 18 (2011), s. 355–364.

¹²⁸ Tapauksesta ja sen eroista *Haas*-tapaukseen verrattuna ks. *Black*, *Medical Law Review*, Vol. 22 (2014), s. 109–118.

artiklan turvaamaa yksityiselämän suojaa, kun Sveitsissä ei ollut olemassa tarkkoja määräyksiä siitä, millä edellytyksin lääkäri voi määrätä tappavaa lääkettä kuolemaa haluavalle parantumattomasti sairaalle henkilölle, joka muutoinkin kuolisi lähitulevaisuudessa. *Gross* oli kääntynyt kolmen eri lääkärin puoleen, mutta kukaan heistä ei ollut halunnut kirjoittaa hänelle tappavaa lääkemääräystä. Kyse ei ollut psyykkisestä sairaudesta, ja *Grossilla* oli toimikyky tallella ja hän pystyi tekemään asiaa koskevan tietoisien päätöksen.

Ihmisoikeustuomioistuin totesi, että valtiolla oli laaja harkintamarginaali asiassa, mutta jos se salli eutanasian tai avustetun itsemurhan, tuli olla olemassa myös selvät oikeudelliset ohjeet, joita lääkärin tuli tuollaisessa tilanteessa noudattaa. Niitä ei kuitenkaan Sveitsissä ollut, mikä saattoi myös lääkärin epävarmaan tilanteeseen. Vaikka hän olisi muutoin kirjoittanut lääkemääräyksen, saattoi vastuun epäselvyys johtaa siihen, että hän ei sitä kirjoittanutkaan, kuten oli käynyt yhden lääkärin kohdalla.¹²⁹

Jaostopäätöksestä ei kuitenkaan tullut lopullista, sillä ihmisoikeustuomioistuimen suuri jaosto päätyi seuraavana vuonna (30.9.2014) äänin 9–8 siihen johtopäätökseen, että *Grossin* tapausta ei voitu ottaa tutkittavaksi, koska kyse oli oikeuden väärinkäytöstä. Ms. *Gross* oli kuollut jo vuonna 2011 erään lääkärin kirjoitettua hänelle tappavaa lääkettä koskevan lääkereseptin ja *Grossin* nautittua tuon lääkkeen. Tämä tieto ei ollut tullut aiemmin ihmisoikeustuomioistuimen tietoon, mikä johti siihen, että asiaa ei voitu enemmistön kannan mukaan enää ottaa tutkittavaksi suuressa jaostossa.¹³⁰ Kuitenkin *Gross*-tapauksessa ihmisoikeussopimuksen 8 artiklasta tehty tulkinta on otettava huomioon, jos ihmisoikeustuomioistuimeen tulee myöhemmin Sveitsistä samaa asiaa koskeva tapaus.

Sen sijaan Saksaa koskeneessa *Koch*-tapauksessa (19.7.2012) ihmisoikeustuomioistuin päätyi siihen, että valtiolla ei ole velvollisuutta tehdä itsemurha mahdolliseksi sitä haluavalle varmistamalla, että hän saa lääkereseptin tappavaa lääkettä varten. Kyse on valtion harkintamarginaaliin kuuluvasta asiasta, eikä Saksa ole laillistanut eutanasiaa. Myös sen oma perustuslaki tulisi tässä vastaan. Se asettaa valtiolle velvollisuuden suojella

¹²⁹ Tuomion kohta 67: ”The foregoing considerations are sufficient to enable the Court to conclude that Swiss law, while providing the possibility of obtaining a lethal dose of sodium pentobarbital on medical prescription, does not provide sufficient guidelines ensuring clarity as to the extent of this right. There has accordingly been a violation of Article 8 in this respect.”

¹³⁰ Ks. Postscript, *Medical Law Review*, Vol. 22 (2014), s. 656.

elämää ja ihmisarvon suoja mainitaan nimenomaisesti perustuslaissa; myös sen suojaaminen kuuluu myös valtion velvollisuuksiin.¹³¹ Saksan historia huomioon ottaen on ymmärrettävää, että siellä on pitkään suhtauduttu eutanasiaan varsin kielteisesti.¹³²

Tuorein eutanasiaa koskeva tapaus on *Lambert ja muut v. Ranska*, jossa tuomioistuimen suuri jaosto päätyi 5.6.2015 siihen, että ihmisoikeussopimuksen 2 artiklaa ei loukattu. Tapauksessa oli kyse ihmisoikeussopimuksen 2 artiklan valtiolle asettamasta velvollisuudesta suojella elämää. Valittajien mukaan Ranskan valtion katsottiin loukanneen sitä, kun Ranskan laki salli lääkärien lopettaa potilaan keinotekoisen ruokkimisen ja hengissä pitämisen, vaikka potilas oli onnettomuuden jälkeen muuttunut "vihannekeksi". Ihmisoikeustuomioistuin korosti, että Euroopan neuvostossa ei vallitse asiasta konsensusta, joten jäsenvaltiolla on laaja harkintamarginaali asiassa. Ranskan valtio ei ollut rikkonut 2 artiklan sille asettamia positiivisia toimintavelvoitteita elämän suojelemiseksi salliessaan Ranskan lain mukaisen potilaan elintoimintojen lakkauttamisen tuossa tapauksessa.¹³³ Ihmisoikeustuomioistuin viittasi laajasti myös biolääketiedesopimuksen 1, 5, 6 ja 9 artikloihin (koskien suostumusta, ja myös sellaisten henkilöiden osalta, jotka eivät voi antaa suostumusta, ja aiemmin ilmaistun tahdon merkitystä tässä yhteydessä) ja Euroopan neuvoston bioetiikkakomitean vuonna 2014 laatimaan julkaisuun "Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations" ("Opas elämän loppuvaiheen hoitoa koskevaan päätöksentekoon") harkitessaan, oliko valtio täyttänyt ihmisoikeussopimuksen oikeutta elämään koskevan 2 artiklan sille asettamat vaatimukset.

¹³¹ Tuomion kohta 57: "Even assuming that Article 8 of the Convention could impose the duty on a State to facilitate the acquisition of a specific drug in order to facilitate suicide, the Government considered that — refusal was justified under paragraph 2 of Article 8. — The fundamental importance which the German legal order attached to the protection of life against inflicted euthanasia also had strong historical reasons which had led to a particularly forceful legal concept of human dignity".

¹³² Tosin Saksassa on äskettäin keskusteltu avustetun itsemurhan sallimisesta kuolemansairaiden ihmisten kohdalla. Ks. tarkemmin *Süddeutsche Zeitung*, 3.7.2015: "Leben und sterben lassen." Ks. myös *Christian Hillgruber*: "Jedes Leben schützen", *FAZ*, 25.6.2015.

¹³³ Lisäksi ihmisoikeustuomioistuin on Espanjaa ja Italiaa koskevissa tapauksissa jättänyt ottamasta tutkittavaksi eutanasiaa koskevat tapaukset (*Sanles Sanles v. Espanja*, 26.10.2000 ja *Ada Rossi ja muut v. Italia*, 16.12.2008). Valituksen tehneiltä puuttui oikeus valituksen tekemiseen. Ko. maiden eutanasiaa koskevasta lainsäädännöstä ks. *Nowenstein*, s. 443–462 ja *Moratti*, s. 395–423

3.2.1.3 Johtopäätöksiä

Ihmisarvo ei ole noussut keskeiseen asemaan ihmisoikeustuomioistuimen oikeudellisessa argumentaatiossa eutanasiaa koskevissa asioissa, mutta siihen – tai arvokkaaseen kuolemaan – on muutoin vedottu näissä asioissa.¹³⁴ Tässä yhteydessä voidaan esimerkiksi sanoa, että ihmisarvon kunnioittaminen edellyttää, että ihmisellä on oikeus saada kuolinapua niin halutessaan. Jos hänen mielestään hänen elämänsä ei enää voida pitää ihmisarvoisena, hänellä tulee olla mahdollisuus lopettaa se niin halutessaan ja saada siihen myös apua. Tosin ihmisoikeustuomioistuin vetosi jo *Pretty*-tapauksessa, että ihmisoikeussopimuksen 3 artikla ei ole tulkittavissa niin, että ihmistä kohdeltaisiin artiklan kieltämällä epäinhimillisellä tavalla, jos hänellä parantumattomasti sairaana ja sietämättömistä kivuista kärsivänä ei ole oikeutta lailliseen kuolinapuun.¹³⁵ Vasta-argumenttina voitaisiin väittää, että ihmisarvo on kuitenkin aika subjektiivinen käsite, ja lähtökohtana tulisi olla, että ihmisen subjektiivinen käsitys riittää, sillä kyse on hänen omasta elämästään.

Ihmisarvoon voidaan vedota myös täysin vastakkaisessa merkityksessä eli siihen vetoamalla voidaan puolustaa elämän säilyttämistä kaikissa oloissa ihmisen omasta tahdosta välittämättä. Tämä tilanne on verrattavissa aborttiin; sekä elämän alkua ja loppua voidaan perustella ihmisarvon suojaamisella eikä ihminen saa niihin puuttua. Elämässä on kyse ”luonnollisesta” asiasta, eikä sen alkuun ja loppuun saa ihmisen (tieteen) avulla puuttua. Ihmisarvon kunnioittamisen tarvetta on perusteltu tällöin siten, että kyse on asioista, jotka eivät ole ihmisen itsemääräämisoikeuden rajoissa. Vaikka itsemurhaa ei voida kieltää keneltäkään, siihen ei kuitenkaan suhtauduta sallivasti.

Toisaalta koska ihminen voi päättää elämästään niin halutessaan tekemällä itsemurhan silloin, kun hän siihen kykenee, miksi hänen itsemääräämisoikeuden rajansa eivät ulottuisi toisten ihmisten avun pyytämiseen asti (siinä mielessä, että avustajaa ei rangaistaisi tai että henkilö voisi halutessaan saada tappavaa lääkettä lääkärin määräyksellä), jos hänen

¹³⁴ Tosin *Haas*-tapauksessa reseptipakkoa perusteltiin sillä, että itsemurhasta tulee kuolinapu sallimalla ihmisen arvoa kunnioittava. Ks. tuomion kohta 61: ” – even assuming that the States have a positive obligation to adopt measures to facilitate the act of suicide with dignity, the Swiss authorities have not failed to comply with this obligation in the instant case.”

¹³⁵ Ks. myös *Dorscheidt*, s. 185–187 ja *Palmer*, *Erasmus Law Review*, Vol. 2 (2009), s. 410–412.

omasta mielestään hänen elämänsä ei ole enää ihmisarvoista. Ihmisoikeustuomioistuin viittasi tässä yhteydessä heikkojen yksilöiden suojelemistarpeeseen. Tällä se viittasi siihen tosiasiaan, että eutanasia tai avustettu itsemurha ei välttämättä olisikaan kaikissa tapauksissa täysin vapaaehtoinen valinta, vaan siihen voitaisiin painostaa vakavasti sairaita ihmisiä.

Lapset, dementikot ja muut ei-kompetentit henkilöt on yleensä haluttu pitää eutanasiakeskustelun ulkopuolella. Tätä on perusteltu ihmisarvon suojaamisella. He tarvitsevat valtion erityistä suojaa eikä heidän elämäänsä saa puuttua, vaikka se joidenkin mielestä ei olisikaan elämisen arvoista. Tältä osin voidaan vedota myös biolääketiedesopimuksen ihmisarvoa koskevaan 1 artiklaan, jonka mukaan ihmisarvo alkaa heti ihmisen syntymän jälkeen ja jatkuu kuolemaan asti. Ihmistä suojataan ihmisyyden vuoksi ja hänen omaa kantaansa kuulematta.

Suomen osalta voidaan sanoa, että on valtion harkintamarginaalin rajoissa, ryhdytäänkö eutanasiasta tai avustetusta itsemurhasta säätämään lakia. Mitään velvollisuutta siihen ei ole, mutta ei mitään estettäkään.¹³⁶ Asia tuskin kuitenkaan aktualisoituu lähiaikoina ainakaan hallituksen esityksenä, pikemminkin mahdollisesti kansalaisaloitteena.¹³⁷ Kyse on asiasta, jota pidetään eduskunnassa ns. omantunnon kysymyksenä samaan tapaan kuin esimerkiksi samaa sukupuolta olevien parien oikeudellista asemaa koskevat kysymykset ovat olleet.¹³⁸

¹³⁶ Oikeudellisia argumentteja voidaan esittää sekä eutanasian puolesta että sitä vastaan, kuten esim. *Lewis*, s. 12–76, on osoittanut.

¹³⁷ Tosin vuonna 2004 terveydenhuollon tulevaisuutta Suomessa pohtinut työryhmä oli sitä mieltä, että eutanasia saatetaan hyväksyä Suomessa 10–15 vuoden kuluessa. Ks. *Ryynänen* ym.: Suomen terveydenhuollon tulevaisuudet, s. 85–86. Ennen vuoden 2015 eduskuntavaaleja puolueet varoivat eutanasiakeskustelua. Puolueista vain vihreät kannattivat avoimesti eutanasiaa (asiasta puoluekokouspäätös vuodelta 2012), ja kokoomuksella oli varovaisen myönteinen kanta asiaan. Ks. Helsingin Sanomat, 13.3.2015 ("Puolueet varovat eutanasiakeskustelua"). Lääkäreiden suhtautuminen eutanasiaan on Suomessa tullut positiivisemmaksi, sillä vuonna 2003 vain 29 % kannatti sitä ja 61 % vastusti, kun taas vuonna 2013 kummankin ryhmän osuus oli 46 %. Ks. tarkemmin *Louhiala* ym., *Journal of Medical Ethics* 2015, s. 1–3.

¹³⁸ Omantunnonkysymyksistä politiikan tutkijan näkökulmasta ks. *Mickelsson – Oksanen*, *Politiikka* 2011, s. 198–213.

3.2.2 Anoreksiaan ja pakkoruokintaan liittyvät ihmisoikeusongelmat

Oikeudellisesti tarkasteltuna eutanasian kanssa vähän samantapaisia asioita ovat nälkälakko tai anoreksia, joissa molemmissa on kyse oikeudesta antaa hoitoa, mukaan lukien ravinnon antaminen suonensisäisesti tai nenä-mahaletkun kautta, ravinnosta kieltäytyvälle henkilölle vastoin tämän tahtoa. Kyse on toisaalta valtion velvollisuudesta aktiivisesti turvata muun muassa Euroopan ihmisoikeussopimuksen 2 artiklan turvaama oikeus elämään pitämällä henkilö hengissä pakkolääkinnän/-ruokinnan avulla. Toisaalta ihmisen vapautteen kuuluu itsemääräämisoikeus, johon kuuluu oikeus päättää elämän lopusta, mihin syömättömyys ennen pitkää aina johtaa. Kummalle on annettava etusija ristiriitatilanteessa: itsemääräämisoikeudelle vai valtion velvollisuudelle huolehtia ihmisistä? Miten pitkälle valtion aktiivinen toimintavelvollisuus ulottuu? Pitääkö valtion pitää ihminen elossa myös vastoin tämän tahtoa?

Ihmisoikeustuomioistuin on ottanut kantaa asiaan, mutta kyse on ollut yksittäisistä tapauksista, eikä johtopäätöksiä voida yleistää. On eri asia, osoittaako ihminen mieltään jotain epäkohdaksi kokemaansa asiaa (kuten vankilan oloja) vastaan ryhtymällä nälkälakkoon haluamatta kuitenkaan välttämättä ainakaan kaikissa tapauksissa tietoisesti kuolla, kuin että ihminen lakkaa syömästä eikä halua lääkärin apua, vaan kuolee mieluummin. Tosin anoreksiassa ei siitä ainakaan tietoisesti ole aina kyse.¹³⁹ Tämä tekee sen oikeudellisen arvioinnin erityisen vaikeaksi. Myös lääketieteen kannalta se on vaikeasti luokiteltavissa oleva asia. Anoreksia (*anorexia nervosa*) eli laihuushäiriö on moniulotteinen syömishäiriö, jota ilmenee ensi sijassa nuorilla tytöillä ja nuorilla naisilla, mutta voi ilmetä myös pojilla. Vajaa prosentti 12–24-vuotiaista tytöistä ja nuorista naisista kärsii varsinaisesta laihuushäiriöstä, mutta lievempioireisena häiriö on yleisempi.¹⁴⁰

Asian oikeudellista arviointia vaikeuttaa se, että anoreksiaa koskevia oikeustapauksia ei kansainvälisiin ihmisoikeuselimiin ole juurikaan tullut, tai sellaisia ei ole ainakaan julkaistu. Kansallisissa tuomioistuimissa selaisia tapauksia on kuitenkin ollut; ainakin Isosta-Britanniasta löytyy asiaa koskevaa oikeuskäytäntöä.

¹³⁹ Ks. myös ETENE:n lausunto, 30.9.2014 (Lausunto pakkokeinojen käytöstä anoreksiapotilaan hoidossa).

¹⁴⁰ Laihuushäiriö (anoreksia nervosa) (F50), Lääkärikirja Duodecim, 13.9.2014.

3.2.2.1 Nälkälakko ihmisoikeuksien kannalta

Ihmisoikeustuomioistuimeen tulleissa tapauksissa on yleensä ollut kyse vankilassa olevien ihmisten nälkälakosta. Ihmisoikeustuomioistuin on Ukrainaa koskevassa tapauksessa päättänyt siihen, että jos kansallinen laki sallii pakkoruokinnan, sen pitää olla lääketieteellisesti välttämätöntä eikä toimeenpanon yhteydessä saada syyllistyä muiden sopimusmääräysten – etenkin 3 artiklan kieltämän epäinhimillisen kohtelun kiellon – rikkomiseen. Pakkoruokinta on ihmisoikeustuomioistuimen mukaan lääketieteellisesti oikeutettua vain, jos nälkälakosta aiheutuisi lääkärin arvion mukaan henkilölle pysyviä vammoja.¹⁴¹

Käytännöstä voidaan päätellä, että ihmisoikeussopimuksessa turvattu oikeus elämään ei tarkoita sitä, että valtiolla olisi velvollisuus asettaa sen turvaaminen etusijalle vastoin ihmisen omaa tahtoa. Valtioiden lainsäädännöissä voi olla tältä osin painotuseroja itsemääräämisoikeuden (henkilökohtaisen vapauden) saaman painoarvon suhteen, ja myös muita ihmisoikeuksia tulee kunnioittaa oikeutta elämään turvattaessa. Oikeutta elämään ei siten saada turvata keinoilla millä hyvänsä.

Pakkoruokinnasta on olemassa Maailman lääkäriliiton eettiset ohjeet, joihin myös ihmisoikeustuomioistuin on viitannut pakkoruokinnan oikeutusta pohtiessaan.¹⁴² Nämä ohjeet eivät ole oikeudellisesti sitovia, mutta niistä on apua lääkärille hänen joutuessaan tuollaiseen tilanteeseen. Niissä korostetaan muun muassa sitä, että lääkärin tulee kunnioittaa yksilöllistä pätevää ja perusteltua kieltoa puuttua yksilön autonomiaan. Pakkoruokinta vastoin ihmisen nimenomaista tahtoa ei ole eettisesti hyväksyttävää.¹⁴³ Vankilassa työskentelevä lääkäri voi joutua lojaalisuusristiriitaan, mutta ensisijaiset velvollisuudet kohdistuvat potilaaseen. Lääkärin pitää myös

¹⁴¹ *Nevmerzhitsky v. Ukraina* (5.4.2005), tuomion kohta 93. Kyseisessä tapauksessa pakkoruokinnassa käytettiin käsirautoja, suunlevitintä ja ruokatorveen työnnettävää kumiletkua ja tarvittaessa käytettiin myös voimakeinoja. Ihmisoikeustuomioistuimen käytännöstä ks. *Factsheet – Hunger strikes in detention*, June 2014.

¹⁴² Ks. *WMA Declaration of Malta on Hunger Strikers*, Adopted 1991, and editorially revised 1992 and 2006. Julistuksen alussa todetaan, että nälkälakkoon ryhdytään yleensä vankilassa tai esim. maahanmuuttajien vastaanottokeskuksissa yms. laitoksissa, joissa nälkälakolla halutaan protestoida jotain asiaa vastaan. Nälkälakkoon ryhtyneet eivät yleensä toivo kuolevansa, mutta jotkut ovat valmiita siihenkin saadakseen tavoitteensa läpi.

¹⁴³ "Forcible feeding is never ethically acceptable. Even if intended to benefit, feeding accompanied by threats, coercion, force or use of physical restraints is a form of inhuman and degrading treatment. Equally unacceptable is the forced feeding of some detainees in order to intimidate or coerce other hunger strikers to stop fasting."

varmistaa, että nälkälakkoon ryhtynyt vanki ymmärtää täysin, mitä siitä voi hänelle seurata. Lisäksi pitää varmistua siitä, että päätös ryhtyä nälkälakkoon on tehty vapaaehtoisesti eikä painostuksen seurauksena. Lääkärin tulee myös varmistua nälkälakkoon ryhtyneen henkisestä tilasta. Onko se sellainen, että henkilö pystyy tekemään nälkälakkoon ryhtymistä koskevan päätöksen? Jos se ei sellainen lääkärin arvion mukaan ole, henkilölle pitää antaa hänen tilansa vaatimaa hoitoa.

Myös Euroopan neuvoston kidutuksen vastainen komitea (CPT) on antanut vankien terveydenhoitoa koskevia suosituksia, joihin myös ihmisoikeustuomioistuimien on viitannut päätöksissään. Vankien nälkälakkoa koskevat ohjeet ovat tosin aika ylimalkaiset, ja niissä viitataan valtioiden omiin käytäntöihin.¹⁴⁴ Lisäksi CPT on ottanut kantaa vankien nälkälakkojen viranomaisille asettamiin toimintavelvoitteisiin yksittäisiin valtioihin tekeillä tarkastuksilla, ja näihin kannanottoihin ihmisoikeustuomioistuin on viitannut, jos kyse on ollut samaan valtioon kohdistuneesta valituksesta.

Euroopan ulkopuolella vankien nälkälakot ovat paljon yleisempiä, mutta myös globaalit ihmisoikeussopimukset, esimerkiksi KP-sopimuksen 7 artikla, kieltävät julman ja epäinhimillisen ja kohtelun. Kansainvälisessä oikeudessa on keskusteltu vankien pakkoruokinnan oikeudesta muun muassa Guantanamo vankileirin yhteydessä. Esimerkiksi kesällä 2013 oli tiedossa, että vankileirillä oli 166 vankia, josta 104 kieltäytyi syömästä. Heistä 43:a syötettiin väkisin nenä-mahaletkun kautta. Eräät lakimiehet ja lääkärit ovat vedonneet Maailman lääkäriliiton em. julistukseen ja päätyneet siihen lopputulokseen, että pakkoruokinta Guantanamossa on väkivaltaa. Heidän mielestään lääkäri ei voi eettisesti pakkosyöttää täysjärkeistä syömälakossa olevaa henkilöä.¹⁴⁵ Vankileirin olemassaolo sinällään rikkoo monia kansainvälisen oikeuden säännöksiä (ihmiset vangittuna epäinhimillisissä olosuhteissa pitkiä aikoja ilman oikeudenkäyntiä).¹⁴⁶

¹⁴⁴ CPT standards, kohta 47: ”In the event of hunger strike, public authorities or professional organisations in some countries will require the doctor to intervene to prevent death as soon as the patient’s consciousness becomes seriously impaired. In other countries, the rule of law is to leave clinical decisions to the doctor in charge, after he has sought advice and weighted up all the relevant facts.” Suomi kuuluu mielestäni viimeksi mainittuun ryhmään, koska vankien terveydenhuollosta ei ole olemassa erillisiä säännöksiä, vaan vankeihin sovelletaan potilaslain yleisiä säännöksiä tältä osin.

¹⁴⁵ Ks. *Annas* ym., *New England Journal of Medicine*, 2013, s. 101–103.

¹⁴⁶ Ks. ongelmista IACHR, UN Working Group on Arbitrary Detention, UN Rapporteur on Torture, UN Rapporteur on Human Rights and Counter-Terrorism, and UN Rapporteur on Health reiterate need to end the indefinite detention of individuals at Guatánamo Naval

Suomen osalta on vaikea päätyä muuhun lopputulokseen kuin että vankeja koskee tässäkin asiassa samat oikeudet kuin muita ihmisiä. Vankilan viranomaisilla on virkavelvollisuus huolehtia siitä, että vanki saa lääkärin apua. Jos vanki ei sen sijaan halua lääkärin apua, hänen tulee antaa kuolla niin halutessaan. Myös mielenterveyslakia ja sen tahdonvastaisia toimenpiteitä koskevia säännöksiä sovelletaan vankilassa oleviin samoin edellytyksiä kuin muihinkin ihmisiin. Edellä mainitut Maailman lääkäriliiton ohjeet soveltuvat hyvin myös suomalaisten lääkärrien toimintaan vankeinhoidossa.¹⁴⁷

3.2.2.2 *Anoreksia oikeudellisena ongelmana*

Suomen potilaslaki ei ota pakkoruokintaan tai -lääkintään suoraan kantaa. Sairaalassa jo potilaana olevan osalta kyse on oikeudesta kieltäytyä lääkinnästä ja/tai ravinnosta. Voidaanko potilasta lääkittää tai ruokkia vastoin hänen tahtoaan? Tässä on kyse yleisemmästä oikeudesta kieltäytyä hoidosta. Potilaslain 6.1 §:n mukaisesti lähtökohtana on, että potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Potilas saa siten kieltäytyä myös lääkinnästä ja ruoasta. Saman lain 6.2 §:n mukaan siinä tapauksessa, että täysi-ikäinen potilas ei mielenterveydenhäiriön tai muun synn vuoksi pysty päättämään hoidostaan, potilaan laillista edustajaa taikka lähiomaista tai muuta läheistä on ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä kuultava sen selvittämiseksi, millainen hoito parhaiten vastaisi potilaan tahtoa. Jos tästä ei saada selvitystä, potilasta on hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena. Tätä voitaisiin tulkita myös niin, että anorektikko ei pysty itse päättämään hoidostaan. Tällainen tilanne voisi ehkä joissakin tilanteissa tulla kyseeseen, mutta sitä ei voida pitää pääsääntönä. Anoreksia sellaisenaan ei ole mielenterveyden häiriö.¹⁴⁸

Huomioon on otettava myös kiireellistä hoitoa koskeva potilaslain 8 §, jonka mukaan potilaalle on annettava hänen henkeään tai terveyttään

Base in light of current human rights crisis, 1 May 2013.

¹⁴⁷ Suomessa asiaa on pohdittu vuonna 1991 ennen potilaslain voimaantuloa. Ks. oikeusministeriön asettaman Nälkälakkotyöryhmän mietintö, jossa todetaan, että tuolloin valmisteilla ollut potilaslaki kattaisi myös vankiloissa olevien oikeudet. Työryhmän mielestä Suomessa ei ole riittäviä perusteita erilliselle, nälkälakkoon ryhtyneen pakkoruokintaan oikeutuksen tai jopa velvollisuuden antavalle säännökselle.

¹⁴⁸ Ks. myös *Wicks*, *Medical Law Review*, Vol. 9 (2001), s. 38–39, jossa todetaan mm. että "the danger is that the label 'anorexia' will be taken to indicate an inability to make reasoned decisions."

uhkaavan vaaran torjumiseksi kiireellinen hoito, vaikka potilaan tahdosta ei tajuttomuuden tai muun syyn vuoksi voi saada selvitystä. Jos potilas on aikaisemmin vakaasti ja pätevästi ilmaissut hoitoa koskevan tahtonsa, potilaalle ei kuitenkaan saa antaa sellaista hoitoa, joka on vastoin hänen tahtoaan. Siten vaikka potilas olisi kuolemaisillaan, ei häntä saada lääkittää/ruokkia suonensisäisesti, jos hän on ilmaissut selvästi sitä koskevan tahtonsa. Jos siitä ei ole tietoa ja häntä on lääkitty/ruokittu, mutta hän sen jälkeen ilmaisee kieltoa merkitsevän tahtonsa, on sitä kunnioitettava. Voi tietenkin käydä niin, että hänen tahtonsa muuttuu sen jälkeen, kun hänet on pelastettu uhkaavalta nälkäkuolemalta.¹⁴⁹

Kenenkään ei myöskään ole lähtökohtaisesti pakko hakeutua hoitoon, ellei kyse ole laissa määritellyistä tarttuvista taudeista. Siten nälkälakkoon julkisesti ryhtyneen tai syömisestä muutoin tietoisesti kieltäytyneen osalta voidaan myös kysyä, saadaanko henkilö toimittaa hoitoon, vaikka hän olisi nimenomaisesti ilmaissut tahtonsa, että hän ei halua että häntä syötetään tai lääkittään vastoin hänen tahtoaan. Mielestäni ei saada. Jos sen sijaan tahdosta ei tiedetä, niin pitää tehdä, mutta sen jälkeen kun potilaan tahto tulee selväksi sitä pitää kunnioittaa. Eri asia on, jos tahdonvastaisen hoidon edellytykset täyttyvät.

Suomessa pakkoruokintaa koskevat oikeudelliset ongelmat ovat olleet esillä lähinnä vanhusten ja muidenkin alentuneen itsemääräämiskyvyn omaavien henkilöiden kohdalla. Heitä ruokitaan nenä-mahaletkun avulla jo nyt ilman, että siitä olisi säädetty lailla.¹⁵⁰ Asiasta on kuitenkin ollut jo pitkään vireillä lainsäädäntöhanke. Sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä annettiin lakiehdotus eduskunnalle vuonna 2014 (HE 108/2014 vp), mutta eduskunta ei ehtinyt käsitellä asiaa ennen vuoden 2015 vaaleja, joten asia raukesi. Etenkin vanhuspotilaiden kohdalla on pidetty tärkeänä, että laissa olisi säännökset oikeudesta ruokkia potilasta hänen vastustuksestaan huo-

¹⁴⁹ Rikoslaisissa (21:5) tarkoitettu pelastustoimen laiminlyöntiä koskeva säännös asettaa yleisen kansalaisvelvollisuuden jokaiselle, joka tietää toisen olevan vakavassa terveyden vaarassa. Ks. *Lappi-Seppälä – Nuutila*, s. 808–809. Jos henkilöllä on erityinen oikeudellinen velvollisuus pelastaa hädänalainen, toisen avuttomaan tilaan jättänyt tuomitaan heitteillepanosta (RL 21:14). Ilmeisesti ainakin perheenjäsenen kohdalla tämä voi aktualisoitua.

¹⁵⁰ Tästä ja muista vanhusten hoidossa ilmenneistä käytännön ongelmista perusoikeussuojan kannalta ks. *Mäki-Petäjä-Leinonen* (2014), s. 198–199 ja jo *Nieminen*, Lakimies 2008, s. 878–888. Ks. Eduskunnan oikeusasiamiehen kertomus vuodelta 2014, s. 75–78 (”Kymmenen keskeistä suomalaista perus- ja ihmisoikeusongelmaa, joista yhtenä mainitaan puutteet vanhusten oloissa ja kohtelussa”).

limatta, mikäli katsotaan, että henkilön itsemääräämiskyky on alentunut väliaikaisesti tai pysyvästi¹⁵¹ ja jos ravinnon antamatta jättäminen uhkaisi vaarantaa vakavasti potilaan terveyden tai aiheuttaa potilaalle vakavan ja pysyvän haitan.¹⁵² Tällainen toimenpide voidaan mainitun ehdotuksen mukaan tehdä sosiaali- ja terveydenhuollon laitoksissa. Ehdotettua pykälää sovellettaessa tulisi ottaa huomioon potilaslain 6 ja 8 §:n säännökset, mikä tarkoittaa sitä, että jos täysi-ikäinen potilas ei mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun syyn vuoksi pysty päättämään hoidostaan, tulee hoitohenkilökunnan kuulla hänen laillista edustajaansa tai lähiomaistaan ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä sen selvittämiseksi, millainen hoito vastaisi parhaiten hänen tahtoaan. Toimintakyvyltään rajoittunutta potilasta hoidettaessa tulee kuitenkin ottaa huomioon hänen aiemmin ilmaisemansa vakaa ja pätevä hoitotahto silloin, kun se on tiedossa eikä ole syytä epäillä sen muuttuneen.

Kaavaillut säännökset potilaan ruokinnasta hänen vastustuksestaan huolimatta eivät ainakaan pääsääntöisesti koskisi anoreksiapotilaita, ellei kyse olisi siitä, että henkilön itsemääräämiskyky olisi alentunut väliaikaisesti tai pysyvästi. Joissakin tilanteissa siitä voisi olla kyse, ja silloin anoreksiapotilaalle voitaisiin antaa ravintoa tahdonvastaisesti.¹⁵³

Siihen yleiseen kysymykseen, saako henkilö omasta halustaan kuolla nälkään lakkaamalla syömästä, on vaikeampi vastata. Merkitystä tämän arvioinnissa on myös sillä, onko kyse aikuisesta vai alaikäisestä lapsesta. Lähtökohtana Suomen lainsäädännössä on, että täysi-ikäinen ihminen voidaan ottaa hoitoon tahdonvastaisesti vain mielisairauden perusteella tilanteessa, jossa hän on vaaraksi itselleen tai muille. Täysi-ikäisen kohdalla anorektikon tahdonvastainen hoito voi kuitenkin tulla kyseeseen vain hyvin poikkeuksellisesti. Erittäin vaikeaan aliravitsemukseen ja erityisesti sen nopeaan korjaamiseen saattaa liittyä äkillistä, tilapäistä sekavuutta. Tällöin anoreksiapotilaaseen voidaan tilapäisesti kohdistaa iästä

¹⁵¹ Itsemääräämiskyvyn arvioinnista ks. lakiehdotuksen 3 luku (9–12 §). Perusteluista ks. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus, Työryhmän loppuraportti (STM 2014:14), s. 125–137.

¹⁵² Ehdotus laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä: 33 §. Perusteluista tarkemmin ks. kyseinen hallituksen esitys n:o 108/2014 vp Eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi, s. 117.

¹⁵³ Ks. alav. 139 mainittu ETENE:n lausunto, jonka mukaan em. itsemääräämisoikeuslain valmisteluvaiheessa lähdettiin siitä, että anoreksiapotilaat eivät kuuluisi lain piiriin.

riippumatta mielenterveyslain mukaista tahdosta riippumatonta hoitoa.¹⁵⁴

Tahdosta riippumattomaan hoitoon otetulle voidaan tehdä myös yksittäisiä hoitotoimenpiteitä tahdosta riippumatta. Aiemmin niitä tehtiin vailla lain tukea, mutta nyt ne perustuvat mielenterveyslakiin (1116/1990) vuonna 2001 lisättyyn uuteen lukuun potilaan perusoikeuksien rajoittamisesta tahdosta riippumattoman hoidon ja tutkimuksen aikana. Uuden 22 b §:n 2 momentin mukaan potilaan psyykkisen sairauden hoidossa saadaan hänen tahdostaan riippumatta käyttää vain sellaisia lääketieteellisesti hyväksyttäviä tutkimus- ja hoitotoimenpiteitä, joiden suorittamatta jättäminen vakavasti vaarantaa hänen tai muiden terveyttä tai turvallisuutta. Tähän luetaan ainakin lääkkeen antaminen injektioilla ja ilmeisesti myös suonensisäinen ravintoliuoksen antaminen, koska sen jättämättä antaminen vaarantaisi vakavasti terveyttä. Tällaiset toimenpiteet on mielenterveyslain 22 a §:n 2 momentin mukaan suoritettava mahdollisimman turvallisesti ja potilaan ihmisarvoa kunnioittaen.

Mielenterveyslain 9 § antaa mahdollisuuden ottaa henkilö tarkkailuun sen selvittämiseksi, ovatko edellytykset henkilön hoitoon määräämiseen hänen tahdostaan riippumatta olemassa. Anoreksiaa voidaan pitää riittävänä perusteena tarkkailulähteen laatimiseen, jos mielenterveyden häiriöön liittyy myös psykoottisuutta. Se on kuitenkin poikkeuksellista eikä suinkaan pääsääntö.¹⁵⁵ Tällöin hänelle voitaisiin myös suorittaa edellä mainittuja hoitotoimenpiteitä hänen tahdostaan riippumatta, mutta jos tarkkailun aikana ilmenee, että edellytyksiä tarkkailuun otetun hoitoon määräämiseen ei ole, hänen pitämisestään tarkkailussa on luovuttava ja hänet on poistettava sairaalasta. Viimeistään neljäntenä päivänä tarkkailuun ottamisen jälkeen on joka tapauksessa selvitettävä, ovatko tahdosta riippumatta hoitoon määräämisen edellytykset yhä olemassa.

Alaikäisten osalta tilanne on täysin toinen, sillä mielenterveyslain 8.2 §:n mukaan alaikäinen voidaan määrätä tahdostaan riippumatta psykiatriseen sairaalahoitoon myös, jos hän on vakavan mielenterveydenhäiriön vuoksi hoidon tarpeessa siten, että hoitoon toimittamatta jättäminen olennaisesti pahentaisi hänen sairauttaan tai vakavasti vaarantaisi hänen terveyttään tai turvallisuuttaan ja jos mitkään muut mielenterveyspalvelut eivät sovellu

¹⁵⁴ Ks. *Lindberg – Sailas*, Duodecim 2011 (127), s. 1091–1095.

¹⁵⁵ Ed. alav. mainittu lähde, s. 1093.

käytettäväksi.¹⁵⁶ Lain tarkka noudattaminen voi tosin olla joidenkin potilaiden kohdalla ongelmallista, sillä sairaus tai potilaan itsemääräämiskyky ei muutu automaattisesti hänen tullessaan täysi-ikäiseksi.¹⁵⁷

Isossa-Britanniassa sen sijaan on sikäläistä lainsäädäntöä (mm. *Mental Health Act*) tulkittu siten, että anorektikon pakkoruokinta on sallittua, koska elämän suojeleminen ja terveys on asetettava yksilön autonomian edelle. Samalla on kuitenkin huolehdittava siitä, että pakkoruokinnassa ei rikota ihmisoikeussopimuksen 3 artiklan epäinhimillisen kohtelun kieltoa. Tämä koskee sekä aikuisia että lapsia. Aikuisten katsotaan tuollaisessa tilassa olevan vailla täyttä oikeudellista toimintakykyä, ja sama koskee myös lapsia.¹⁵⁸

Ongelma on moni-ilmeinen, ja Suomessakin on toisinaan vaadittu anorektikoille tahdonvastaista hoitoa, joka mahdollistaisi myös ravinnon antamisen vastoin potilaan tahtoa. Asiantuntijatkään eivät ole asiasta yksimielisiä, ja pakkohoidon on jopa katsottu hidastavan toipumista.¹⁵⁹ Omaiset kuitenkin usein toivoisivat pakkohoidon olevan mahdollista, sillä niin toivottomia he ovat tuossa tilanteessa.¹⁶⁰ Ihmisoikeuksien näkökulmasta yksilölle kuuluvaa itsemääräämisoikeutta ei voida kovin helposti sivuuttaa tällä perusteella ainakaan aikuisen kompetentin henkilön kohdalla.

3.2.2.3 Yhteenveto

Kuka tietää, mikä on toiselle parasta? Jos ihminen haluaa kuolla, saavatko muut puuttua siihen? Itsemääräämisoikeus ja henkilökohtainen vapaus ovat

¹⁵⁶ Käytännöistä ks. *Kaltiala-Heinon* selvitys alaikäisten tahdosta riippumattomasta hoidosta. Lapsi voidaan tietyin edellytyksin ottaa tällaisessa tilanteessa myös huostaan lasten-suojelulain (417/2007) 40 §:n nojalla ("lapsi vaarantaa vakavasti terveyttään"). Tällaisia päätöksiä löytyy ainakin Itä-Suomen hallinto-oikeudesta (ma. hallinto-oikeustuomarilta *Virve de Godzinsky* 23.1.2015 suullisesti saatu tieto). Eri asia on, saako huostaan otettu lapsi silloin tarvitsemaansa apua anoreksiaan, joka tosin hyvin moniulotteinen, usein koko perhettä koskeva asia.

¹⁵⁷ Biolääketiedesopimuksen 7 artikla mahdollistaa tahdonvastaisen hoidon myös vakavan mielenterveyden vuoksi, joten se voisi ehkä mahdollistaa myös täysi-ikäisten tahdonvastaisen hoidon ilman, että kyse on mielisairaudesta. Sopimusta ratifioitaessa tämä vaihtoehto ei kuitenkaan noussut Suomessa esille.

¹⁵⁸ Ks. esim. *Coggon*, *Medical Law Review*, Vol. 22 (2014), s. 119–130 ja ks. myös *Lewis*, *Medical Law Review*, Vol. 7 (1999), s. 21–37.

¹⁵⁹ Erilaisista näkemyksistä ks. *Lindberg – Sailas*, *Duodecim* 2011 (127), s. 1090–1096.

¹⁶⁰ Ks. myös Helsingin Sanomien Mielipide-sivulla vuoden 2015 alussa virinnyt keskustelu: esim. 6.1.2015, 9.1.2015 ja 13.1.2015.

kuitenkin perus- ja ihmisoikeusjärjestelmän samoin kuin potilasoikeuden peruseriaatteita, ja niiden rajoittamiselle pitää olla painavat perusteet. Ero on toki tehtävä täysi-ikäisen ja lapsen välillä.

Anoreksiassa ja nälkälakossa palataan osin samaan asiaan kuin eutanasiassa, mutta erojakin niiden välillä on. Eutanasian oikeutusta perustellaan sillä, että kyse on kuolemansairaana ihmisen päätöksestä. Kun itsemurha on sallittu, miksei myös itsensä hengiltä päästäminen nälkäkuoleman avulla? Ongelma on vaan siinä, haluaako henkilö todella kuolla vai onko kyse vain jonkinlaisesta avunpyynnöstä. Samasta tosin voi olla usein kyse myös itsemurhayrityksessä. Kummassakin tapauksessa ihminen voi kuitenkin ”vahingossa” myös kuolla, vaikka se ei olisikaan lopullinen tavoite.

3.2.3 Lasten rokottaminen

Lasten rokotukset ovat myös ihmisoikeussuojan kannalta kiinnostava kysymys. Kussakin valtiossa on yleensä oma kansallinen rokotusohjelmansa, johon kuuluvia rokotuksia suositellaan otettavan kaikille lapsille. Kaikki huoltajat eivät kuitenkaan niin tee. Onko heillä siihen oikeus lapsen huoltoon kuuluvana oikeutena? Entä jos huoltajat ovat keskenään eri mieltä asiasta? Voidaanko ajatella, että rokottamatta jättämisessä olisi kyse samasta asiasta kuin lapselle tehtävän verensiirron kieltämisestä uskonnollisiin syihin vedoten, vaikka lapsen henkiin jääminen olisi verensiirrosta kiinni? Rokottamatta jättämisen kielteiset vaikutukset eivät tosin välttämättä ole yhtä nopeita kuin verensiirron suorittamatta jättämisen, eikä siitä ole välttämättä aina mitään seuraamuksia, eikä niiden todennäköisyyttä voida ennustaa samalla tavoin kuin verensiirroissa.

Lasten rokottaminen on yksi tärkeimpiä ehkäisevän lääketieteen keinoja, ja menestystarina myös Suomessa. Olisi entistä tärkeämpää, että kaikkialla maailmassa päästäisiin samoihin lukuihin rokotusten kattavuudessa. Tätä kautta asiasta tulee myös ihmisoikeuskysymys; TSS-sopimuksen 12 artiklan alaan kuuluu myös velvollisuus ryhtyä toimenpiteisiin, jotka ovat välttämättömiä lasten terveen kehityksen parantamiseksi ja kulku- ja tarttuvien tautien estämiseksi. Samantapaisia säännöksiä on myös YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 24 artiklassa. Molempien sopimusten noudattamista valvovat YK:n komiteat ovat em. artikloista antamissaan yleiskommenteissa täsmentäneet, mitä valtioilta edellytetään niille asetettujen vaatimusten täyttämiseksi.

Kyse on sosiaalisten oikeuksien toteutumisesta (ehkäisevä terveydenhuolto osana ihmisoikeutena turvattua oikeutta terveyteen), mutta toisaalta kyse on myös itsemääräämisoikeudesta. Aikuinen saa itse päättää, ottaako hän rokotuksen itselleen, ja samanlainen päätösvalta kuuluu Suomessa myös alaikäisille siinä vaiheessa, kun heidät katsotaan potilaslain 7 §:n tarkoittamassa mielessä kypsiksi päättämään itse asiasta. Sama on lähtökohtana myös YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklassa. Mitään tarkkaa ikärajaa ei potilaslaki anna, vaan lain lähtökohtana on, että ”jos alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan”.

Lapsen edun tulee olla YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 3 artiklan mukaan kaiken lapsia koskevan päätöksenteon lähtökohtana. Kuka sen osaa sanoa? Ajattelevatko vanhemmat aina lapsensa parasta? Rokottamisessa on kyse paitsi yksittäisestä lapsesta, jonka sairastumisen rokottaminen voi estää, toisaalta myös yleisemmästä kansanterveyden edistämisestä, kun rokotuksilla estetään vaarallisten tartuntatautien leviäminen. Silloin kyse ei ole enää vain yksittäisestä lapsesta. Tämä kaksinaisuus tekee asiasta poikkeuksellisen vaikean. Tietenkin kaikkein pahimmissa tapauksissa valtion viranomaiset voivat päättää kaikkia ihmisiä koskevasta pakollisesta rokotuksesta, mutta se on hyvin harvinaista. Suomessa näin ei ole tehty koskaan.

3.2.3.1 Rokottamista koskeva lainsäädäntö ja rokotuskäytännöt Suomessa

Suomessa tartuntatautilaki (583/1986) sääntelee yleisesti rokottamista. Lain 11 §:n mukaan kunnan on järjestettävä yleisiä vapaaehtoisia rokotuksia ja terveystarkastuksia tartuntatautien ehkäisemiseksi. Valtioneuvoston asetuksella voidaan antaa tarkempia säännöksiä yleisten vapaaehtoisten ja muiden rokotusten antamisesta. Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella säädetään tarkemmin kansallisesta rokotusohjelmasta ja rokotusten haittavaikutusten ilmoittamisesta. Pakollisista rokotuksista kunnan velvollisuutena säädetään tartuntatautilain 12 §:ssä. Valtioneuvosto päättää erikseen kussakin yksittäistapauksessa pakollisen rokotuksen yksityiskohdista (muun muassa mitä väestönosaa, ryhmää tai ikäluokkaa rokottamisvelvollisuus koskee). Lisäksi lain 12a §:n mukaan puolustusvoimissa ja rajavartiolaitoksessa toimeenpannaan pakolliset rokotukset kullekin ikäluokalle tartuntatautien leviämisen ehkäisemiseksi tai muusta terveydenhoidollisesti tärkeästä syystä.

Sosiaali- ja terveysministeriö antaa edellä mainituin tavoin ohjeen Suomessa toteutettavasta yleisestä rokotusohjelmasta. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) kokoaa päätöksenteon tueksi tarvittavat tiedot ja antaa suosituksensa rokotusohjelman sisällöksi kuultuaan eri tahojen asiantuntijoista koostuvaa kansallista rokotusasiantuntijaryhmää. Ryhmä on määritellyt ehdot, jotka rokotteen on täytettävä, jotta se hyväksyttäisiin yleiseen rokotusohjelmaan: 1) laajamittaiselta rokotamiselta on voitava odottaa, että tauti vähenee kansanterveydellisesti merkittävästi, 2) rokotteen on oltava yksilötasolla turvallinen, 3) rokotteen on oltava kansanterveydellisesti turvallinen, ja 4) rokotteesta saadun hyödyn ja tarvittavan taloudellisen panostuksen suhteen on oltava kohtuullinen.¹⁶¹

Rokotusohjelma alkoi Suomessa vuonna 1941, ja suurin osa rokotuksista annetaan neuvoloissa ja kouluissa, osa armeijassa ja osa riskiryhmille julkisessa terveydenhoidossa. Suomessa on onnistuttu hävittämään monta vakavaa tartuntatautiä lähes täydellisesti rokotusten avulla. Näitä ovat kurkkumätä, polio, jäykkäkouristus, tuhkarokko, vihurirokko ja sikotauti. Myös hinkuyskä on vähentynyt erittäin merkittävästi.¹⁶²

Vanhempien asenne rokotuksiin on Suomessa yleensä hyvin myönteinen, ja rokotuskattavuus on ollut jopa 98–99 prosenttia. THL:n selvityksen mukaan esimerkiksi vuonna 2009 syntyneistä lapsista 95 % oli saanut kaikki rokotusohjelman mukaiset rokotukset (esimerkiksi kaikki rokotukset kurkkumätää, jäykkäkouristusta, hinkuyskää ja poliota vastaan oli saanut 98,4 % tuon ikäisistä lapsista). Osallistumista edistää sekin, että yleisen rokotusohjelman rokotteet ovat maksuttomia sekä rokotettavalle että rokotettavalle julkisen terveydenhuollon yksikölle.

Käsittelen seuraavassa tarkemmin lasten rokotuksiin liittyviä oikeudellisia ongelmia, vaikka aikuistenkin rokotamiseen voi liittyä perus- ja ihmisoikeusongelmia. Perusoikeuksien suojaamisen tarve on ollut keskeisessä asemassa tartuntatautilain vireillä olevassa uudistuksessa. Pakollisilla rokotuksilla, jotka olisivat käytännössä hyvin poikkeuksellisia ja vain hyvin painavin perustein tehtäviä, puututaan perustuslain 7 §:n jokaiselle turvaamaan henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen, mutta pakolliset rokotukset voivat olla perusteltavissa perustuslain 19.3 §:n toisaalta julkiselle vallalle asettamaan velvollisuuteen edistää

¹⁶¹ Ks. THL:n rokotuksia koskevat sivut: <http://www.thl.fi/fi/web/rokottaminen>.

¹⁶² Ks. Duodecim Terveyskirjasto: Tarttuvat taudit, Rokotukset, kuva 6 (Rekisteröidyt tuhkarokko-, vihurirokko- ja sikotautitapaukset vuosina 1960–2002).

väestön terveyttä.¹⁶³

Käytännössä joudutaan toisinaan pohtimaan, kuka päättää yksittäistapauksessa lapsen rokottamisesta. Minkä ikäinen lapsi saa päättää itse asiasta? Lähtökohtana tässä on YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 12.1 artikla, jonka mukaan sopimusvaltiot takaavat ”lapselle, joka kykenee muodostamaan omat näkemyksensä, oikeuden vapaasti ilmaista näkemyksensä kaikissa lasta kokevissa asioissa”. Lapsen näkemykset on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. Oikeudellisia ongelmia on syntynyt myös siitä, tarvitaanko rokottamiseen lapsen molempien huoltajien suostumus siinä tapauksessa, että heillä on lapsen yhteishuoltajuus. Lainsäädäntö ei ole tältä osin täysin yksiselitteistä, ja etenkin eduskunnan oikeusasiamies on joutunut ottamaan kantaa asiassa syntyneisiin erimielisyyksiin.

On selvää, että aivan pienen lapsen rokottaminen on sallittua, vaikka lapsi ei itse vielä pystykään ottamaan kantaa asiaan. Tämä selittyy sillä, että useimmat rokotusohjelmaan kuuluvat rokotukset suoritetaan vastasyntyneelle tai alle vuoden ikäiselle ja monet ennen kouluikää. Tämä tarkoittaa sitä, että rokotuksen saajat eivät ole vielä saavuttaneet potilaslain 7 §:ssä tarkoitettua kypsyyttä eivätkä siten voi itse päättää asiasta. Myös biolääketiedesopimuksen 6 artiklasta on pääteltävissä, että toimenpide (rokottaminen) suoritetaan alaikäisen laillisen edustajan tai laissa määrätyn viranomaisen henkilön tai muun tahon luvalla silloin, kun alaikäinen ei voi lain mukaan antaa itse suostumustaan toimenpiteeseen. On epäselvää, minkä ikäinen lapsi saa päättää asiasta itse. Käytännössä lapsen omalla suostumuksella on ollut eniten merkitystä HPV-rokotuksen kohdalla, sillä se annetaan murrosikäisille tytöille (11–16-vuotiaille). Tuossa iässä voidaan edellyttää myös lapsen omaa suostumusta vanhemman antaman luvan lisäksi, jos vanhempien lupaa katsotaan tarvittavan.¹⁶⁴ Ikäryhmään

¹⁶³ Ks. ehdotus hallituksen esitykseksi uudeksi tartuntatautilaiksi (27.6.2014). Se on tarkoitus antaa eduskunnalle vuoden 2015 valtiopäivillä. Yksilön perusoikeuksien rajoittamiselle määräämällä yleisvaaralliselle tai vastaavalle tartuntataudille perustellusti altistuneiksi epäillyt henkilöt karanteeniin ja sairastuneet eristyksen ja taudin leviämisen estämiseksi välttämättömän hoidon antamiseen on perusoikeusjärjestelmän kannalta hyväksyttävät ja painavat perusteet. Tueksi viitattiin aiempia uudistuksia koskeneisiin perustuslakivaliokunnan tulkintoihin, ks. PeVL 6/2003 vp ja PeVL 26/2006 vp.

¹⁶⁴ Potilaslakia säädettäessä (HE 185/1991 vp, s. 19) katsottiin, että yli 12-vuotias lapsi käytännössä miltei aina voidaan katsoa niin kypsäksi, että hänen vastustukseensa on suhtauduttava vakavasti.

Saman ikärajan merkitystä korostettiin biopankkilakia koskevassa hallituksen esityksessä (HE 86/2011 vp, s. 49–50). Biopankkilain 11.3 §:n mukaan suostumuksen alaikäisen puolesta antaa huoltaja, mutta huoltajan tulee toimia alaikäisen oletetun tahdon mukaisesti. Jos

kuuluvien nuorimpien tyttöjen osalta vanhempien lupa on aina tarpeen, mutta vanhempien tyttöjen osalta asia ei ole yhtä selvä.¹⁶⁵

Hyvin pienen lapsen vastustuksella ei ole käytännössä oikeudellista merkitystä rokotuksen suorittajan näkökulmasta, toisin kuin lääketieteellisessä tutkimuksessa, jota koskevan lain 8 §:n mukaan alle 15-vuotias saa olla tutkittavana vain, jos hänen huoltajansa on antanut siihen kirjallisen suostumuksensa, jonka tulee olla alaikäisen oletetun tahdon mukainen.¹⁶⁶ Eri asia on, että lapsen vastustuksella voi olla merkitystä huoltajaan nähden, joka voi käytännössä päättää vapaasti pienen lapsen rokottamisesta. Lapsen ilmaisema vastustus voi olla – ja yleensä onkin – esimerkiksi rokotusneulan pelkoa ja siten täysin irrationaalista, joka ei saa vaikuttaa ammattilaisen käytökseen, mutta voi sen sijaan vaikuttaa lapsen vanhemman käytökseen.

alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti kykenee ymmärtämään biopankkitutkimuksen luonteen ja merkityksen, edellytetään lisäksi hänen kirjallista suostumustaan. Käytännön ongelmista ks. myös Biopankkilain ohjausryhmän väliraportti 2015, s. 24–25. Ongelmat liittyvät esim. biopankkisuostumuksen integroimiseen sähköiseen järjestelmään (Oma-Kantaan). Minkä ikäinen voisi antaa suostumuksen itsenäisesti? Sähköistä suostumusta ei voida antaa toisen puolesta. Yleisesti lapsilta otettavista biopankkinäytteistä ja vaadittavasta suostumuksesta ks. *Hens – Dierrickx*, s. 77–86.

¹⁶⁵ On hyvin ymmärrettävissä, että ETENE totesi HPV-rokotuksen osalta siinä vaiheessa, kun oli kyse vasta sen ottamisesta osaksi kansallista rokotusohjelmaa, että rokottamisen vapaaehtoisuuden varmistamiseksi HPV-rokotteen antamiseen pyritään hankkimaan sekä tytön että huoltajan/huoltajien kirjallinen kannanotto. 11–12-vuotiaiden kohdalla päätös rokottamisesta on ETENE:n mukaan hyvä jättää ensisijaisesti huoltajan/huoltajien harkittavaksi ja päätettäväksi, mutta myös tyttöä on syytä kuulla asiassa. Rokotetta ei tule antaa, mikäli tyttö siitä kieltäytyy tai toinen huoltajista kieltää rokotteen antamisen. Sen sijaan 13–15-vuotiaat ovat todennäköisesti jo kykenevämpiä itse arvioimaan rokotteen merkityksen omalle terveydelleen sekä tartuntavaaran ajankohtaisuuden. Samalla on huolehdyttävä siitä, että huoltaja/huoltajat myös tässä tapauksessa tietävät rokotusohjelmasta ja heillä on uuden rokotusohjelman käynnistyessä mahdollisuus ilmasta oma näkemyksensä ennen rokotteen antamista. Mikäli huoltajien ja tytön näkemykset rokotteen antamisesta poikkeavat toisistaan, on asiasta pyrittävä keskustelemaan huoltajan/huoltajien kanssa ottamalla kuitenkin samalla huomioon tytön edellytykset itsenäiseen ratkaisuun ja muutenkin noudattamalla tarvittavaa hienovaraisuutta. Ks. ETENE:n lausunto, 25.9.2013 (Lausunto tyttöjen rokotusluvasta). HPV-rokotus otettiin osaksi kansallista rokotusohjelmaa syksyllä 2013.

Ks. lopputuloksen saamista kritiikistä eduskunnan oikeusasiamiehen päätös, 11.6.2015 (Dnro 5294/2/13): HPV-rokotuskampanjan toimeenpano. Päätöksessä arvostellaan muun muassa liian mekaanisten ikärajojen käyttöä, koska potilaslaissa ei sellaisia ole. THL:n ohjeen mukaan 12-vuotias tyttö voidaan rokottaa ilman huoltajan lupaa silloin, kun nuori haluaa rokotteen ja terveydenhoitaja arvioi hänen kypsyystasonsa riittäväksi päätöksen tekemiseen. 15-vuotiaan tytön oletetaan pääsääntöisesti olevan kypsä päättämään rokottamisestaan itse.

¹⁶⁶ Vrt. 15-vuotias saa sitä vastoin lähtökohtaisesti päättää itse osallistumisestaan lääketieteelliseen tutkimukseen.

Käytännössä suurin osa rokottamisista sujuu rutiiniluontoisesti, mutta ei aina. Ongelmia voi syntyä siitä, minkä ikäinen lapsi on kypsä päättämään asiasta, ja myös vanhemmilla keskenään voi olla eri käsityksiä asiasta, etenkin jos heidän välinsä muutoinkin ovat huonot. Eduskunnan oikeusasiamies on ottanut kantaa näihin kysymyksiin: missä tapauksissa tarvitaan huoltajan lupa lapsen rokottamiseen ja riittääkö siihen toisen lupa vai tarvitaanko molempien vanhempien lupa yhteishuoltotilanteessa.¹⁶⁷ Kyseinen kantelu koski terveyskeskuksen menettelyä siinä, että kantelijan suostumusta ei kysytty ennen kuin hänen lapsensa rokotettiin ala-asteella sikainfluenssaa vastaan. Kantelijan mukaan rokotuksesta oli tullut ennakkotieto toisen yhteishuoltajan eli lapsen äidin kotiin noin kuukausi ennen rokotusta. Kantelija korosti, että koulu oli tietoinen yhteishuoltajuudesta, mutta hänelle ei tullut ennakkotietoa rokotuksesta sen paremmin koululta kuin äidiltäkään.

THL oli ohjeistanut kuntia pandemiarokotuksista siten, että rokotukset ovat vapaaehtoisia ja että peruskouluikäisten lasten huoltajalta tuli saada erillinen kirjallinen rokotuslupa. Jos vanhempi on läsnä rokotustilanteessa, kirjallista lupaa ei tarvita.¹⁶⁸ Sen sijaan 16–17-vuotiaiden toisen asteen opiskelijoiden rokotuksiin ei edellytetty huoltajan lupaa, vaan koulua ohjattiin informoimaan huoltajaa etukäteen lapsen rokotuksesta.

Sosiaali- ja terveysministeriö oli asiasta oikeusasiamiehelle antamassaan lausunnossa sitä mieltä, että vaatimus molempien yhteishuoltajien suostumuksesta lapsen rokotukseen vaikeuttaisi merkittäväällä tavalla perinteisesti hyvän rokotuskattavuuden tuottanutta kansallista rokotusohjelmaa sekä kouluterveydenhuollon ja lastenneuvoloiden sisällöllistä toimintaa. Nykyinen käytäntö rokottaa lapsi yhden huoltajan antaman suostumuksen perusteella edistää ministeriön mukaan jokaisen lapsen oikeutta mahdollisimman hyvään terveydentilaan ja ehkäisevään terveydenhuoltoon. Ministeriön mielestä kansallisesta rokotusohjelmasta kieltäytyminen, ei siihen osallistuminen, on sellainen lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta annetun lain 5 §:n 2 momentissa tarkoitettu, lapsen tulevaisuuteen merkittävästi vaikuttava ratkaisu, että se edellyttäisi yhteishuoltajien yhteistä päätöstä.

Oikeusasiamies päätyi kuitenkin toiselle kannalle. Hän totesi ensinnäkin, että rokottaminen on terveyden- ja sairaanhoitoa, jota järjestettäessä

¹⁶⁷ Ks. oikeusasiamiehen päätös, 17.6.2011 (Dnro 4640/4/09): Lapsen sikainfluenssarokotus vaati molempien vanhempien luvan.

¹⁶⁸ Vastaava lupakäytäntö oli ohjeistettu myös Kouluterveydenhuolto 2002 -oppaassa kouluterveydenhuollolle, peruskouluille ja kunnille (Stakes, Oppaita 51).

on sovellettava potilaslakia. Hän korosti myös alaikäisen oman tahdon merkitystä hoitoratkaisuja tehtäessä. Jos alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan, alaikäistä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Potilaslaissa ei ole asetettu ikärajoja alaikäisen itsemääräämisoikeudelle, oikeudelle päättää henkilökohtaiseen koskemattomuuteen puuttumisesta. Ratkaisevaa asiassa on se, kykeneekö alaikäinen ymmärtämään hoidon ja siitä kieltäytymisen merkityksen ja vaikutuksen terveydentilalleen. Huomioon tulee tällöin ottaa muun muassa hänen ikänsä, hänen yleinen kypsyytensä sekä hoitotoimenpiteiden luonne ja niihin mahdollisesti liittyvät riskit. Alaikäisen oikeus päättää itse hoidostaan jää lääkärin tai muun terveydenhuollon ammattihenkilön arvioitavaksi.¹⁶⁹ Jos alaikäinen ei kykene itse päättämään hoidostaan, häntä on potilaslain 7 §:n 2 momentin mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajansa kanssa. Tämä vaatimus tulee myös Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklasta ja biolääketiedesopimuksen 6 artiklasta.¹⁷⁰

Oikeusasiamies kritisoi ja piti lainvastaisena sitä, että 16–17-vuotiaat toisen asteen opiskelijat saivat itse päättää rokotuksen ottamisesta. Mielestäni tuon ikäisten voidaan kuitenkin yleisesti olettaa olevan kypsiä päättämään sellaisesta asiasta kuin rokotuksen ottaminen, koska hän saisi päättää itse myös rokotustutkimukseen osallistumisesta. Huoltajalle on kuitenkin ilmoitettava asiasta tässäkin tapauksessa, ellei alaikäinen potilaslain 9.2 §:n nojalla kiellä sitä. Vaikka potilaslaissa ei aseteta minkään tietyn iän saavuttamista ratkaisevaksi, josta alkaen lapsi saisi itse päättää hoidostaan, oikeuskirjallisuudessa on annettu tässä suhteessa merkitystä 12 ja 15 vuoden ikärajoille. Nuo ikärajat on saatu muista lapsia koskevista laeista. Lapsenhuoltolakia (laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta, 361/1983) ja lakia lapsen huollosta ja tapaamisoikeutta koskeva päätöksen täytäntöönpanosta annetun lain muuttamisesta (366/1983) säädettäessä korostettiin, että 12-vuotiaita voidaan lähtökohtaisesti pitää kykenevinä vaikuttamaan itseään koskeviin asioihin ja sen vuoksi heidän mielipiteisiinsä

¹⁶⁹ Hän viittasi potilaslakia koskevaan hallituksen esitykseen 185/1991 vp, s. 17–18.

¹⁷⁰ Ihmisoikeustuomioistuim on pitänyt ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan turvaaman perhe-elämän suojan loukkauksena 9-vuotiaan lapsen tutkimista ilman vanhemman antamaa suostumusta. Tuon ikäinen ei vielä pystynyt päättämään itse asiasta eikä kyse ollut kiireellisesti tehtävästä toimenpiteestä. Ks. *M.A.K. ja R.K. v. Yhdistynyt kuningaskunta* (23.3.2010). Samaa edellytetään myös biolääketiedesopimuksen 6 artiklassa, mihin myös ihmisoikeustuomioistuin viittasi tuossa tapauksessa.

tulee suhtautua vakavasti.¹⁷¹ 15 vuoden ikäraja puolestaan perustuu siihen, että lääketieteellistä tutkimusta koskevassa laissa 15 vuoden iälle on annettu tässä ratkaiseva merkitys. Kyseisen lain 8 §:n mukaan 15-vuotias saa päättää itse osallistumisestaan tutkimukseen, ja huoltajalle tulee ilmoittaa asiasta tässäkin tapauksessa. Ikärajat ovat kuitenkin suosituksia, eikä niitä voida noudattaa automaattisesti, vaan yksittäisen tapauksen olosuhteille tulee antaa ratkaiseva merkitys.¹⁷² Samaa ratkaisua puoltaa myös edellä mainittu YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artikla.

Sen sijaan siinä oikeusasiamies oli edellä mainitussa tapauksessa mielestäni oikeassa, että potilaslain ja lapsenhuoltolain säännöksistä johtuu, että sikainfluenssarokotuksen antamisesta hoidostaan päättämään kykenemättömälle lapselle voivat lähtökohtaisesti päättää vain hänen molemmat huoltajansa yhdessä. Sikainfluenssarokotuksen antamisessa ei oikeusasiamiehen mielestä ollut kyse sellaisesta rutiiniluontoisesta toimenpiteestä, johon riitti vain toisen huoltajan suostumus. Lupa lapsen sikainfluenssarokotukseen olisi siten tullut pyytää lapsen kummaltakin vanhemmalta. Kun potilaslaissa ei ole tästä asiasta nimenomaisia säännöksiä, on tältä osin turvaututtava lapsia koskevaa päätöksentekoa sääntelevään yleislakiin (laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta). Lain 5 §:n mukaan lapsen huoltajat vastaavat yhdessä lapsen huoltoon kuuluvista tehtävistä ja tekevät yhdessä lasta koskevat päätökset, ellei toisin ole säädetty tai määrätty. Jos toinen huoltajista ei matkan, sairauden tai muun syyn vuoksi voi osallistua lasta koskevan päätöksen tekemiseen ja ratkaisun viivästyttämisestä voisi aiheutua haittaa, ei hänen suostumuksensa asiassa ole tarpeen. Asiasta, jolla on huomattava merkitys lapsen tulevaisuuden kannalta, voivat huoltajat kuitenkin päättää vain yhdessä, jollei lapsen etu ilmeisesti muuta vaadi. Sikainfluenssaro-

¹⁷¹ Sen lisäksi pohdittiin myös 15 vuoden ikärajaa, mutta päädyttiin alhaisempaan 12 vuoden ikään. Ks. hallituksen esitys n:o 224/1982 vp Eduskunnalle laeiksi lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta ja holhouslain muuttamisesta sekä niihin liittyvien lakien muuttamisesta, s. 25. Myös potilaslakia valmistellut Terveystieteiden tutkimuskeskus (KOM 1982:65) esitti 12 ikävuotta ratkaisevaksi tuossa suhteessa (s. 45–47). Hyväksyttyyn lakiin ei kuitenkaan tuota ikärajaa koskevaa säännöstä otettu.

Huom! myös oikeusasiamiehen päätös, 11.6.2015 (Dnro 61/4/15), jolloin oikeusasiamies korosti, että laissa ei ole asetettu ikärajaa alaikäisen itsemääräämisoikeudelle, vaan ratkaisevaa on kussakin yksittäistapauksessa, kykeneekö alaikäinen ymmärtämään hoidon tai siitä kieltäytymisen merkityksen ja vaikutuksen terveydentilälleen. Tällöin tulee ottaa huomioon mm. hänen ikänsä, hänen yleinen kypsyneisyytensä sekä hoitotoimenpiteen luonne ja niihin mahdollisesti liittyvät riskitekijät. Ko. tapauksessa 12-vuotias Aspergerin oireyhtymää sairastava tyttö ei pystynyt päättämään asiasta ilman, että vanhempaa oli kuultu asiassa.

¹⁷² Ks. *Lohiniva-Kerkelä*, s. 120–121 ja *Lohiniva-Kerkelä – Pollari*, s. 281–287.

kotuksen kohdalla ei kuitenkaan ollut kyse sellaisesta tilanteesta, jossa voitaisiin sanoa lapsen hengen tai terveyden olevan välittömässä vaarassa, ellei hän saa rokotusta, jolloin huoltaja voisi lapsen edun nimissä päättää asiasta yksinkin.¹⁷³ Sikainfluenssarokotus ei sitä paitsi kuulunut kansalliseen rokotusohjelmaan. Edellä sanottu tarkoittaa sitä, että jos molempien huoltajien lupaa rokottamiseen ei saatu, ei rokotetta voitu lapselle antaa. Kaikkien edellä mainittujen tekijöiden yhteisvaikutuksena voidaan mielestäni katsoa, että asialla oli huomattava merkitys lapsen tulevaisuuden kannalta.¹⁷⁴

Vaikka lasten rokottaminen kansallisen rokotusohjelman mukaisesti on Suomessa pääsääntö, on täällä myös rokottamiseen kriittisesti suhtautuva vähemmistö.¹⁷⁵ Jos systemaattisesti kieltäydytään ottamasta lapselle rokotuksia, voidaan jopa kysyä, onko huoltaja täysin tehtävänsä tasalla. Lapsen huoltolain 1 §:n mukaan lapsen huollon tarkoituksena on turvata lapsen tasapainoinen kehitys ja hyvinvointi lapsen yksilöllisten tarpeiden ja toivomusten mukaisesti. Lisäksi lapselle tulee turvata hyvä hoito ja

¹⁷³ Lapsenhuoltolakiä koskevassa HE:ssä 224/1982 vp, s. 13, mainitaan esimerkkinä tapauksista, joissa huoltaja voi kuitenkin lapsen edun nimissä päättää asiasta yksin, se tilanne, että lapsen henki tai terveys on vaarassa.

¹⁷⁴ Ks. myös rokotetutkimusta koskeva apulaisoikeusasiamiehen päätös, 14.8.2009 (Dnro 2983/4/07). Suostumus HPV-rokotetutkimukseen olisi tullut pyytää kummaltakin vanhemmalta. Suostumus oli ko. tutkimuksessa hankittu vain toiselta huoltajalta, lähinnä äideiltä. Lapsi, jota kantelu koski, oli 14-vuotias. Rokotetutkimukseen osallistumista koskee lääketieteellisestä tutkimuksesta annettu laki, jonka 8.3 §:n mukaisesti 15-vuotias saa lähtökohtaisesti päättää itse osallistumisestaan, mutta sitä nuorempien osalta asiasta asiaa koskeva säännös löytyy lapsenhuoltalaista. Yleisesti tästä problematiikasta ks. esim. Nieminen, Lakimies 2009, s. 226–249.

Nykyään kansalliseen rokotusohjelmaan kuuluvan HPV-rokotuksen osalta THL:n ohjeissa on otettu yhteishuoltotapauksia silmällä pitäen sellainen käytäntö, että lomake lähetetään vain yhdelle huoltajalle, jonka asia on kertoa asiasta toiselle huoltajalle. Oletuksena on, että vanhemmat toimivat yhteisymmärryksessä, vaikka vain toinen vanhemmista allekirjoittaisi lomakkeen. Ks. THL:n 15.9.2014 päivätty ohje ”Lupa HPV-rokotuksia varten”. Sen sijaan eduskunnan oikeusasiamies on ollut tiukempi ja on päätnyt siihen, että vaikka HPV-rokotus kuuluu kansalliseen rokotusohjelmaan, rokotuksen antamisessa ei ole kysymys sellaisesta rutiiniluontoisesta toimenpiteestä, johon riittäisi vain toisen huoltajan suostumus. Näin ollen rokottamisesta päättämään kykenemättömän lapsen rokottamiseen tulee saada suostumus hänen molemmilta vanhemmiltaan. Ks. oikeusasiamiehen päätös, 11.6.2015 (Dnro 5294/2/13).

¹⁷⁵ Sosiaalisesta mediasta löytyy entistä enemmän tietolähteitä, jotka eivät välttämättä perustu tieteelliseen tietoon. Siten on aiempaa helpompi kyseenalaistaa lasten rokottaminen. Ks. Helsingin Sanomat, 27.2.2015: ”Suomalaiset unohtavat ottamansa rokotukset – monen tiedot yhä pahvinpalalla”(THL:n ylilääkäri Hanna Nohynekkin haastattelu). Rokotuksiin kielteisesti suhtautuvien tiedotuskanavasta ks. www.rokotusinfo.fi. Sikainfluenssarokotuksen seurauksena vuosina 2009–2010 syntynyt narkolepsiaongelma loi Suomessa jonkin verran epäluuloa rokotuksia kohtaan.

kasvatus sekä lapsen ikään ja kehitystasoon nähden tarpeellinen valvonta ja huolenpito. Jos huoltaja systemaattisesti kieltää lapsen rokottamisen kansalliseen rokotusohjelmaan kuuluvilla rokotteilla, täytyvätkö edellä mainitut kriteerit? Turvataanko lapselle silloin lain vaatima hyvinvointi?

Millä rokottamattomuutta perustellaan? Ideologisilla ja eettisillä syillä ainakin joissakin tapauksissa, sekä sillä, että ei luoteta ns. koululääketieteeseen rokotteita kehittäviin ja testaaviin lääketehäisiin.¹⁷⁶ Joskus rokottamattomuutta koskevista oikeudellisista keskusteluista nousee esille vertaus verensiirroista kieltäytymiseen. Sen osalta on KHO:n päätöksessä katsottu, että Jehovan todistajien imusolmukekyöpää sairastava lapsi voitiin ottaa huostaan lastensuojelulain nojalla, koska lapsen hoito vaati verituotteiden antamista.¹⁷⁷ Vanhemmat sen sijaan halusivat tuossa tapauksessa lastaan hoidettavan jollain muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla ilman verituotteita. Potilaslain 9 §:n 4 momentin nojalla voidaan puuttua tilanteisiin, joissa alaikäisen potilaan huoltaja on kieltänyt potilaan henkeä ja terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavan tarpeellisen hoidon. Tämä on perusteltavissa myös lapsen oikeuksien sopimuksen 3 artiklassa mainittuun lapsen etuun vetoamalla.¹⁷⁸ Potilaslain mahdollistamat toimet lapsen pelastamiseksi eivät kuitenkaan riittäneet kyseisessä tapauksessa, koska lapsen hoidossa ei ollut kyse vain kertaluontoisesta päätöksestä tai tilanteesta, vaan hänen hoidontarpeensa tuli kestämään ainakin kaksi vuotta. Edellä mainituin perustein katsottiin, että puutteet lapsen huolenpidossa uhkasivat vakavasti vaarantaa lapsen terveyttä, koska vanhemmat olivat kieltäneet lapsensa sairauden hoidossa tarpeellisten verituotteiden käyttämisen eikä näin ollen ollut varmuutta siitä, että vanhemmat suostuvat tuomaan lapsen kotoa sairaalaan verituotteiden antamista varten.

En kuitenkaan ole missään tapauksessa sitä mieltä, että rokottamatta jättäminen sellaisenaan oikeuttaisi lapsen huostaan ottamiseen. Se voisi kuitenkin olla mukana yhtenä tekijänä arvioitaessa lastensuojelulain (417/2007) 40 §:ssä huostaanotolle asetettujen edellytysten täyttymistä. Lain mukaan lapsi on otettava huostaan, jos puutteet lapsen huolenpidossa tai muut kasvuolosuhteet uhkaavat *vakavasti* vaarantaa lapsen terveyttä tai kehitystä.¹⁷⁹

¹⁷⁶ Ks. em. Rokotusinfon sivulla oleva kirjoitus: Miksi vanhemmat eivät rokotuta lapsiaan?

¹⁷⁷ KHO, 10.3.2000/530 (Dnro 2385/3/99).

¹⁷⁸ Ks. tästä yleisemmin myös *Pattinson* (2014), s. 168–172.

¹⁷⁹ Tulkinnasta ks. *Räty*, s. 312–315. Ihmisoikeustuomioistuimen käytännöstä ks. *R.M.S. v. Espanja* (18.6.2013), jossa katsottiin loukatun ihmisoikeussopimuksen 8 artiklaa lapsen

Vielä selvemmin rokottamattomuus voisi aiheuttaa ongelmia, jos lapsi ja/tai hänen vanhempansa matkustelisivat paljon tai jos Suomessa leviäisi jokin vaarallinen tartuntatauti (esimerkiksi polio), jota varten on olemassa rokotusohjelmaan kuuluva rokote, jota lapselle ei kuitenkaan annettaisi.

3.2.3.2 Ihmisoikeusnäkökulma: oikeus terveyteen ja lapsen etu

Rokotuksia globaalisti ajateltaessa niiden merkitys on vielä suurempi kuin Suomen näkökulmasta. Tosin Suomen tilannekaan ei ole ollut aina näin hyvä, vaan toisen maailmansodan jälkeiset rokotusohjelmat ovat parantaneet tilannetta huomattavasti ja tartuntataudeista on pääosin päästy eroon.

Globaaleja ihmisoikeussopimuksia valvovissa elimissä eli YK:n sosiaalisten oikeuksien komiteassa ja lapsen oikeuksien komiteassa rokotusten merkitykseen osana ehkäisevää terveydenhuoltoa on kiinnitetty varsin paljon huomiota. Mihin toimenpiteisiin valtioiden tulee ryhtyä terveyden edistämiseksi rokotusten avulla? Eniten merkitystä on lapsille annettavilla rokotuksilla, koska niiden vaikutus on pitempiaikaista kuin aikuisella iällä annettavien. Mikä on lapsen edun merkitys ja kuka sen määrittelee, on toinen tässä esille nouseva kysymys. YK:n lapsen oikeuksien komitea on antanut siitä yleiskommentin, jonka avulla asiaa voidaan pohtia.¹⁸⁰

Vaikka rokotusten ottaminen olisi vapaaehtoista, kuten se Suomessa on, merkitystä on myös sillä, miten rokotukset on käytännössä järjestetty. Kun ne Suomessa ovat osa neuvola- ja kouluterveydenhuoltoa, niitä pidetään yleensä luonnollisina ja itsestään selvinä asioina. Suomessa kansalliseen rokotusohjelmaan kuuluvat rokotukset ovat ilmaisia, mutta jos rokotukset ovat maksullisia, ne eivät ole kaikkien saatavilla, vaikka lapset haluttaisiinkin rokottaa. Myöskään rokotuksia koskeva tiedontaso ei ole välttämättä kaikissa maissa kovin korkea, eikä niiden tarpeellisuutta välttämättä aina ymmärretä. Kun vanhemmat ovat keskeisessä asemassa lasten rokottamisessa, tulee heidän tietämystään näissä asioissa lisätä (mieluummin osana normaalia lasten arkea, ei minään erityisenä asiana).¹⁸¹

huostaanoton yhteydessä. Rokottaminen nousi esille vain siltä osin, että valittaja perustellessaan sitä, että lasta oli hoidettu hyvin, toi esiin myös sen seikan, että lapsen rokotuksetkin olivat kunnossa. Hän siis rokottamiseen vedoten todisteli, että lapsesta on huolehdittu hyvin.

¹⁸⁰ General Comment No. 14 (2013).

¹⁸¹ Vanhempien tiedontason kohottamista pitää tärkeänä myös *Rosenthal*, *Journal of Adolescent Health* 37 (2015), s. 177–178.

YK:n sosiaalisten oikeuksien komitean TSS-sopimuksen oikeutta terveyteen koskevasta 12 artiklasta antamaa yleiskommenttia n:o 14 (2000) onkin syytä tarkastella siitä näkökulmasta, millaisia velvoitteita se asettaa valtioiden ennalta ehkäiseville toimille muun muassa kulku- ja tarttuvien tautien leviämisen estämiseksi. Lasten laajamittainen rokottaminen on tässä suhteessa olennaisen tärkeää. Samasta näkökulmasta voidaan tarkastella myös YK:n lapsen sopimuksen terveydenhuoltoa koskevasta 24 artiklasta annettua yleiskommenttia n:o 15 (2013).

TSS-sopimuksen 12 artiklasta annetussa yleiskommentissa korostetaan informaation saatavuutta; jokaisella on oltava pääsy puolueettomaan terveyttä koskevaan informaatioon. Yleiskommentissa (kohta 43) luetaan jokaiselle valtiolle kuuluvat ydinvelvoitteet, minkä jälkeen luettelossa mainitaan muut yhtä tärkeät velvoitteet. Yhtenä niistä mainitaan velvoite, johon myös rokottaminen olennaisesti kuuluu (c): "To take measures to prevent, treat and control epidemic diseases". Sekä TSS-sopimuksessa että lapsen oikeuksien sopimuksessa korostetaan toimia lapsikuolleisuuden vähentämiseksi, ja rokotukset ovat tässä yksi tärkeä keino. Lapsen oikeuksien sopimuksen terveydenhuoltoa koskevasta artiklasta annetussa yleiskommentissa korostetaan erikseen tytöille annettavan HPV-rokotuksen tarpeellisuutta.

Rokottamisella ei ole vaikutusta vain yksittäisen ihmisen elämään, vaan rokotusten avulla voidaan vaikuttaa yleisemmin kansanterveyteen, koska laajamittaisen rokottamisen avulla on päästy eroon tarttuvista taudeista, kuten Suomen osalta voidaan todeta. Kehitysmaiden kannalta tilanne on tietenkin toinen, ja samanlaiseen tulokseen kuin Suomessa on niissä paljon vaikeampi päästä. Koska lapsilla on aikuisia huonompi vastustuskyky, ja rokotus turvaa osaltaan sen, että heistä kasvaa terveitä aikuisia, on erityisen tärkeää, että rokotuksen antama suoja alkaa heti syntymän jälkeen. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että vanhemmat voitaisiin aina velvoittaa roko-tuttamaan lapsensa, ellei asuta tarttuvan, hengenvaarallisen taudin alueella. Koska lapsen etu on asetettava etusijalle kaikessa lapsia koskevissa toimis-sa, tulee tietenkin olla varmoja siitä, että rokotukset ovat turvallisia myös lapsille. Esimerkiksi Suomessa on juuri siitä syystä olemassa kansallinen rokotusohjelma, jonka mukaiset rokotukset ovat käyneet erityisen tarkan kontrollin.

Vastuu rokottamisesta ja siten tarttuvien tautien leviämisestä kuuluu mo-nelle eri taholle: valtiolle viime kädessä, mutta myös vanhemmille ja muille

huoltajille. Valtio huolehtii rokotusohjelman laatimisesta, sitä koskevan informaation levittämisestä ja siitä, että rokotukset ovat niitä tarvitsevien saatavilla varallisuudesta riippumatta.¹⁸² Tähän ei ole kaikkialla tietenkään päästy, vaikka YK:n lapsen oikeuksien komitea on lapsen saamia terveydenhuollon palveluja koskevasta 24 artiklasta antamassaan yleiskommentissa asettanut selvät kriteerit sille, miten lasten terveydestä huolehtiminen on asettava korkealle prioriteettijärjestyksessä valtion budjetista päätettäessä ja muutoinkin korostetaan toimia, joiden avulla huolehditaan terveystalvelujen saatavuudesta lasten kohdalla. Myös rokotuskampanjat luetaan kuuluvaksi tähän.¹⁸³

Amerikkalaisessa keskustelussa taas painotetaan vanhempien oikeuksia. Siellä rokotuksia vastustava *Anti-Vaccination Movement* on vahvempi kuin Euroopassa. Siellä on levitetty aktiivisesti väärää tietoa esimerkiksi tiettyjen rokotusten yhteydestä autismiin ja on myös nostettu asiaa koskevia oikeusjuttuja.¹⁸⁴ Edellä mainittu rokotuksia vastustava liike esiintyy ihmisoikeuksien puolustajana; se puolustaa vanhempien vapautta päättää lastensa asioista. Tämä sopii sinänsä hyvin amerikkalaiseen vapausoikeuspainotteiseen ihmisoikeuskäsitykseen. Yhdysvallat ei ole sitoutunut sen paremmin YK:n TSS-sopimukseen kuin lapsen oikeuksien sopimukseenkaan. Vanhempien vapausoikeuksia painotettaessa unohtuu helposti, että lapset eivät ole vanhempiensa ”omaisuutta”, vaan heillä on omiakin oikeuksia. Lapsen rokottaminen ei ole vain lasta koskeva asia, sillä lapsi voi sairastuessaan levittää tartuntatautiä muihin lapsiin ja aikuisiin. Lapsi on aina myös yhteiskunnan jäsen.¹⁸⁵

¹⁸² Tähän sopii valtiolle kuuluvien tehtävien luokittelu lain säätämisestä konkreettiseen toimeenpanoon (*protect, fulfil, provide, promote*). Samaan viitataan myös TSS-sopimuksesta annetussa yleiskommentissa (kohdat 34–37).

¹⁸³ General Comment No. 15 (2013), VI Framework for implementation and accountability, kohta D. Investing in children’s health. Ks. yhteenvetona lapsen oikeuksien sopimuksen oikeutta terveyteen koskevasta sääntelystä myös *Spronk-van der Meer*, s. 184–186.

¹⁸⁴ Ks. *Sugarman*, New England Journal of Medicine 2007, s. 1275–1277. Ihmisoikeustuomioistuimesta löytyy tapauksia, joissa on kyse siitä, onko henkilö oikeutettu korvaukseen, kun hän on ottanut suositellun rokotuksen ja siitä on ollut odottamattomia seurauksia. Ks. esim. Turkkiä koskenut tapaus *Baytäre v. Turkki* (12.3.2013), jota tuomioistuin ei kuitenkaan ottanut tutkittavaksi (”However, in a system where vaccination was not compulsory, and in the absence of medical error the introduction of a compensation system for victims of harm arising from a vaccination was essentially a social-security measure, which fell outside the scope of the Convention”).

¹⁸⁵ Ks. *Ntina Tzouvala*: Anti-vaccination movements, children’s rights and private power, Human Rights in Ireland (www.humanrights.ie), 14.11.2014.

Yhdysvalloissakin on rokotusten avulla aikaansaatu suuria kansanterveydellisiä saavutuksia pitkällä aikavälillä, vaikka siellä julkinen terveydenhuolto on hyvin kehittymätöntä useimpiin Euroopan valtioihin verrattuna.¹⁸⁶ Vanhemmat voivat siten olla melkoisen ristiriitaisessa tilanteessa eivätkä tiedä, mihin luottaa ja ottaako lapselle rokotus vai ei. Kaikilla ei siihen ole taloudellista mahdollisuutta, vaikka haluaisivatkin niin tehdä. Osavaltioiden välillä on kuitenkin suuria eroja. Disneylandissa puhjennut tuhkarokkoepidemia vuoksi Yhdysvaltain Kalifornian osavaltiossa säädettiin vuonna 2015 laki, jonka seurauksena vanhemmat eivät voi kieltää koululaisten pakollisia rokotuksia uskonnollisen vakaumuksen perusteella, mutta useimmissa osavaltioissa se on vielä mahdollista.

Rokotukset ovat Euroopan maissa yleensä vapaaehtoisia, mutta siinä tapauksessa, että ne ovat lapsille pakollisia, kieltäytymistä on pyritty perustelemaan vetoamalla siihen, että pakollisilla rokotuksilla loukataan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan turvaamaa perhe-elämän ja yksityiselämän suojaa. On kuitenkin vaikea kuvitella, että tällainen väite menisi läpi ihmisoikeustuomioistuimessa, koska jos valtio on jostain pakollisesta rokotuksesta päättänyt, on se todennäköisesti ollut perusteltavissa lapsen terveyden suojaamiseksi tai muiden henkilöiden oikeuksien ja vapauksien turvaamiseksi (tavoitteena tarttuvan taudin leviämisen ehkäiseminen).¹⁸⁷

¹⁸⁶ Achievements in Public Health, 1900–1999: Impact of Vaccines Universally Recommended for Children. MMWR, Weekly, April 1999/48(12), s. 243–248.

¹⁸⁷ Aikuisen pakollisen rokotuksen kohdalla tuo argumentti on hyväksytty ihmisoikeustuomioistuimen käytännössä. Pakollisella rokotuksella ei rikota 8 artiklan turvaamaa perhe-elämän ja yksityiselämän suojaa. Ks. *Solomakhin v. Ukraina* (15.3.2012).

Vrt. myös Saksassa pakollisista rokotuksista käyty keskustelu, josta ks. esim. Ylen uutiset, 23.2.2015: ”Berliinissä suljettu koulu tuhkarokkoepidemian takia – Saksa harkitsee pakorokotuksia”. Jutun mukaan Berliinissä riehuu paha tuhkarokkoepidemia, ja jopa kouluja on suljettu. Lähes kaikilta sairastuneilta puuttuu rokotus tuhkarokkoa vastaan, vaikka 90 prosenttia berliiniläislapsista on saanut tuhkarokkorokotteen. Terveys suunnitelmien mukaan Saksan piti olla kokonaan tuhkarokkovapaa vuoteen 2015 mennessä. Nyt tavoitetta pidetään epärealistisena. Saksan hallitus harkitsikin rokotepakkoa tuhkarokkoa vastaan. Vastustajien mukaan rokotepakko ei ole sopusoinnussa Saksan perustuslain kanssa, joka takaa ruumiillisen koskemattomuuden kaikille. Tämä tarkoittaa heidän mielestään sitä, että rokottamiseen tarvitaan aina henkilön (ja lasten kohdalla vanhempien) suostumus. Asia ei tietenkään ole Saksassakaan noin yksinkertainen. Samalla kun vanhemmat uskovat lapsen rokottamisen olevan vaarallista, he aliarvioivat tuhkarokon vaarallisuutta.

3.2.3.3 Johtopäätöksiä

Rokotusten vapaaehtoisuuteen perustuva malli on toiminut hyvin Suomessa ja monessa muussa maassa. Kansalaiset luottavat lääkäreihin, tutkijoihin ja viranomaisiin.¹⁸⁸ Se, mikä toimii hyvin normaalioloissa, ei enää välttämättä toimikaan poikkeusoloissa. Tämä koettiin 2000-luvun alussa, kun maailmalla levisi lintuinfluenssa ja sikainfluenssa muutama vuosi myöhemmin asetti myös suomalaisen terveydenhuollon uusien haasteiden eteen. Kuten *Launis* on todennut, lähtökohtaisesta rokotusmyönteisyydestä huolimatta rokotuskeskustelu on usein emotionaalista ja eettisesti jännitteistä. Tästä syystä on tärkeää, että rokotuksia koskeva tieto on asiallista ja totuudenmukaista. Rokottamattomuudella voi olla hyvin vakavat seuraamukset.¹⁸⁹

Uusimpana esimerkkinä siitä, mitä seurauksia rokottamattomuudella voi olla, on syytä tuoda esiin vuosien 2010–2011 tapahtumat Euroopassa. Kymmeniä tuhansia ihmisiä sairastui silloin tuhkarokkoon, ja kuolemantapauksia oli useita. Tähän tilanteeseen johti erään lääketieteen tutkijan arvovaltaisessa *Lancet*-lehdessä julkaisema tutkimusraportti, jonka mukaan MPR-rokotukset aiheuttaisivat autismia. Monet vanhemmat jättivät sen takia lapsensa rokottamatta. Myöhemmät selvitykset kuitenkin osoittivat, että tällaista yhteyttä ei pystytty todistamaan.¹⁹⁰

Yleisesti pitää paikkansa, että kun rokotuskattavuus laskee alle 90–95 prosenttiin, laumaimmuneetti ei enää suojaa rokottamattomia ja riski saada tauti kasvaa. Suomessakin oli 29 tuhkarokkotapausta vuosina 2010–2011. Tartunta oli saatu ulkomailla tai tartuttaja oli Suomeen tullut ulkomaalaisen. Yksi tuhkarokkoon sairastunut tartuttaa 20 lähipiirissä olevaa, joilla ei ole rokotusta tai immuniteettia sairastumisen ansiosta. Jokainen näistä taas tartuttaa 20 jne.¹⁹¹

¹⁸⁸ Täytyy kuitenkin toisinaan ihmetellä, miten usein rokotuksiin ja rokotustutkimuksiin liittyvät oikeudelliset kysymykset nousevat esille etenkin oikeusasiamiehen käytännössä samoin kuin TUKIJA:ssa.

¹⁸⁹ *Launis*, *Duodecim* 2013 (129), s. 2413–2419 ja sama, *Suomen Lääkärilehti* 2010, s. 4114–4116.

¹⁹⁰ Ks. *TIME.com*, 20.5.2010: ”Doctor behind the vaccine-autism link loss license”.

¹⁹¹ Suomessa tuhkarokon rokotuskattavuus on edelleen 90–95 prosenttia. Tosin pari vuotta sitten Steiner-koulu jouduttiin laittamaan tartuntatautitapauksen takia karanteeniin, koska koulussa vain noin puolet lapsista oli rokotettu. Tiedot perustuvat rokotusylilääkäri *Hanna Nohynek* (THL) haastatteluun, *Ilta-lehti*, 29.1.2015. Suomessa on kuitenkin eräitä rokotusvastaisia seutuja. Esim. Pietarsaaren seutu on tällainen, ja joissakin kylissä vain 80 prosenttia vauvoista on rokotettu. Ruotsin rokotevastaisuuden katsotaan vaikuttavan näillä ruotsinkielisillä alueilla. Ks. *Helsingin Sanomat*, 2.8.2015: ”Rokotusvastaiset seudut

Rokottamiseen liittyvät ongelmat tuovat hyvin esiin sen, että asiaa oikeudellisesti pohdittaessa, sitä on tarkasteltava sekä vapausoikeuksien että sosiaalisten oikeuksien kannalta. Vasta silloin tulee näkyviin rokottamisen merkitys sekä yksilön että yhteiskunnan kannalta. Yksilön päätöksellä saattaa olla kauaskantoisia seuraamuksia. Siten valtion rooli informaation jakajana on hyvin tärkeä näissä asioissa. Vauraiden länsimaiden ja kehittyvissä ja köyhissä maissa asuvien välillä on ollut tässäkin asiassa valtava kuilu. Sen takia esimerkiksi YK:n lastenapujärjestö Unicef on yhdessä YK:n terveysjärjestö WHO:n kanssa korostanut rokotusohjelmien tarpeellisuutta ja levittänyt tietoa rokottamisen eduista koko maailman väestön kannalta.

WHO:n yhdessä muiden toimijoiden (muun muassa Unicefin) kanssa ylläpitämän Globaalin rokotusohjelman (*Global Vaccine Action Plan 2011–2020*) tarkoituksena on varmistaa, että vuoteen 2020 mennessä alle vuoden ikäisistä lapsista 90 prosenttia olisi saanut rutiinirokotussuojan. Maailmanlaajuinen rokotusohjelma käynnistyi vuonna 1974, jolloin alle 5 prosenttia maailman lapsista sai ensimmäisen ikävuotensa aikana rokotussuojan (polio, tuberkuloosi, tuhkarokko, jäykkäkouristus ym.), kun taas tänä päivänä jo 83 prosenttia lapsista saa nämä keskeiset rokotukset.¹⁹² Tähän mennessä on siten saatu jo paljon aikaan, mutta vaikein osuus on ehkä vielä saavuttamatta. Esimerkiksi Nigeriassa ja Pakistanissa poliorokotuskampanja on saanut vastaansa islamistikapinalliset. Pakistanissa Taleban-liike on tappanut rokotustyöntekijöitä.¹⁹³

Vuonna 2015 WHO on kuitenkin huolissaan rokotussuojasta myös Euroopassa Keski-Aasian ohella. WHO:n mukaan sen tavoite tuhkarokon selättämisestä vuoden 2015 loppuun mennessä vaarantui. Järjestön edustajan mukaan ei ole hyväksyttävää, että 50 vuotta jatkuneiden rokotusponnistelujen jälkeen tuhkarokkoon kuolee ihmisiä. WHO pitää ongelmana sitä, että yhä useammat vanhemmat kieltävät lastensa rokottamisen.¹⁹⁴ Tässä nousee taas esille se kysymys, missä määrin vanhemmat voivat päättää lapsensa asioista, kun päätöksestä voi seurata vakavia haittavaikutuksia

huolettavat viranomaisia". Samoin ks. Helsingin Sanomat, 29.8.2015: "Kyselytutkimus: Uskonto vaikuttaa HPV-rokotekritiisyyteen".

¹⁹² Ks. *The Global Vaccine Action Plan 2011–2020*.

¹⁹³ Maissa kiertää salaliittoteorioita, joiden mukaan rokotuksilla todellisuudessa steriloidaan muslimeja. Ks. tästä Helsingin Sanomat, 25.7.2015.

¹⁹⁴ Ks. Yle Uutiset, 25.2.2015: "WHO: Tuhkarokkorokotuksia lisättävä Euroopassa – ongelmana rokotukset kieltävät vanhemmat".

sekä lapselle itselleen että myös muille ihmisille. Pitäisikö pienten lasten tärkeimpien rokotusten olla kaikkialla pakollisia?

3.2.4 Aborttiin liittyvät ihmisoikeuskysymykset

3.2.4.1 Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimus aborttioikeuden turvaajana¹⁹⁵

Aborttiin (raskauden keskeyttämiseen) liittyvä ihmisoikeusjuridiikka on osin luonteeltaan hyvin erilaista kuin muut edellä käsitellyt ongelmat ovat. Toisaalta siinäkin ollaan tekemisissä sekä elämän että kuoleman kanssa samoin kuin itsemääräämisoikeuden rajojen kanssa. Vaikka abortti kuuluu ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan turvaamiin asioihin, se ei ole kuitenkaan täysin naisen yksityiselämään kuuluva asia, josta hän saa päättää täysin vapaasti. Lääketieteellisten rajoitusten asettaminen raskauden keskeyttämiselle on ihmisoikeussopimuksen mukaan sallittua. Aborttia koskevassa oikeudellisessa arviossa on kyse myös siitä, miten pitkälle valtion velvollisuus suojella elämää aktiivisin toimin ulottuu.

Sen paremmin Euroopan ihmisoikeussopimus kuin biolääketiedesopimukseen eivät ota suoraan kantaa aborttioikeuteen, mutta ihmisoikeustuomioistuimien on joutunut useasti ottamaan asiaan kantaa ja samalla määrittelemään raskaana olevan naisen itsemääräämisoikeuden rajat. Ihmisoikeustuomioistuimen käsittelemät aborttioikeutta koskevat tapaukset ovat olleet kaikki vähän erilaisia, mutta johtopäätös tähänastisesta oikeuskäytännöstä on, että oikeus aborttiin on turvattava kaikissa ihmisoikeussopimukseen sitoutuneissa maissa ainakin tietyissä tilanteissa ja valtioiden on huolehdittava siitä, että laissa turvattu oikeus toteutuu myös käytännössä. Näissä asioissa valtiolla on laaja harkintamarginaali, joten valtioiden välillä voi olla suuriakin eroja lainsäädännön yksityiskohdissa. Katolisissa maissa abortti kuuluu arkaluontoiisiin asioihin, joissa sääntelyn yksityiskohdat jäävät valtion omaan harkintaan. Viime vuosikymmenien aikana harkintamarginaali on kuitenkin kaventunut, eikä oikeutta aborttiin voida enää kokonaan kieltää missään Euroopan neuvoston jäsenmaassa.

Abortti eroaa kuitenkin muista edellä käsittelemistäni terveyteen liittyvistä ihmisoikeusongelmista siinä suhteessa, että kyse ei ole vain yhdestä

¹⁹⁵ Vrt. amerikkalainen oikeuskäytäntö, vaikka liittovaltion perustuslaki ei oikeutta aborttiin suoraan turvaakaan. Vuodelta 1973 olevan korkeimman oikeuden tuomion (*Roe v. Wade*) merkityksestä tässä asiassa ks. *Zieglerin* kirja ”After Roe”.

olemassa olevasta (elävästä) yksilöstä, vaan myös potentiaalisesta uudesta ihmisestä, joka ei kuitenkaan vallitsevan käsityksen mukaan nauti ihmis-oikeuksien suojaa. Syntymätöntä (ihmistä) ei voida kuitenkaan täysin si-vuuttaa oikeudellisessa tarkastelussa, joten abortti ei voi olla täysin vapaa. Ihmisoikeustuomioistuimien on korostanut tasapainoa sikiön suojaamisen ja raskaana olevan naisen intressien välillä. Tätä ihmisoikeustoimikunta piti tärkeänä jo tapauksessa *Paton v. Yhdistynyt kuningaskunta* (13.5.1980), jossa raskauden keskeyttäminen oli sallittua raskaana olevan naisen ter-veydentilan suojelemiseksi.

Myöhemmin ihmisoikeustuomioistuin on useassa tapauksessa korostanut sitä, että raskauden keskeyttämisessä on kyse naisen itsemääräämisoikeu-desta, eikä miehellä, joka olisi syntyvän lapsen isä, ole lainkaan sanan-valtaa asiassa.¹⁹⁶ Hänelle ihmisoikeussopimuksen 8 artiklassa turvattua perhe-elämän suojaa ei loukattu, vaikka hänen vaimonsa päätti tehdä abortin. Koska asia koski miestä niin läheisesti, häntä voitiin kuitenkin pitää uhrina siinä mielessä, että hänellä oli oikeus tehdä asiassa valitus ihmisoikeustuomioistuimelle.¹⁹⁷

Ihmisoikeustoimikunta katsoi jo vuonna 1992 Norjaa koskeneessa ta-pauksessa, että ihmisoikeussopimuksen 2 artiklan sanonta ”jokaisen oikeus elämään on turvattava laissa” tukee sellaista tulkintaa, että ”jokaisella” tarkoitetaan vain eläviä ihmisiä, ei vielä syntymätöntä. Siten sikiö ei nauti 2 artiklan takaamaa elämän suojaa. Samalla ihmisoikeustoimikunta kui-tenkin korosti, että ihmisoikeussopimuksen 2 artiklan vaatimus siitä, että ”jokaisen elämä on suojattava laissa” ei tarkoita pelkästään sitä, että valtion tulee olla puuttumatta kenenkään elämään ”tahallisesti” vaan myös sitä, että valtion tulee ryhtyä aktiivisiin toimiin elämän suojelemiseksi.¹⁹⁸ Ihmisoi-keustoimikunta lisäsi vielä, että se ei ratkaisullaan kuitenkaan sulje pois sitä mahdollisuutta, että aborttilainsäädäntö saattaisi joissakin olosuhteissa merkitä elämän suojaamista koskevan yleisen velvoitteen rikkomista. Koska

¹⁹⁶ Vrt. *Evans v. Yhdistynyt kuningaskunta* (10.4.2007), jossa ihmisoikeustuomioistuin päätyi siihen, että mies, jonka spermalla munasolut oli hedelmöitetty, saattoi kieltää munasolujen käytön, vaikka nainen, jonka munasoluista oli kyse, halusi käyttää niitä tullakseen äidiksi. Parin seurustelusuhte oli päättynyt, eikä mies enää halunnut tulla isäksi. 8 artiklaa ei lou-kattu, vaikka naiselta kiellettiin näin mahdollisuus tulla äidiksi. Valittajan oikeudelle tulla geneettiseksi äidiksi ei voitu antaa laajempaa suojaa kuin entisen miesystävän päätökselle olla saamatta lasta. Tätä ja aborttia koskevaa päätöksentekoa vertaa myös *Harris-Short*, s. 63–68.

¹⁹⁷ *Boso v. Italia* (3.9.2002), ihmisoikeustuomioistuin ei ottanut asiaa tutkittavaksi.

¹⁹⁸ *R.H. v. Norja* (19.5.1992), ihmisoikeustoimikunta ei ottanut asiaa tutkittavaksi.

valtioiden lainsäädäntöjen välillä oli suuria eroja tässä herkässä asiassa, ihmisoikeustoimikunta päätteli, että valtioilla oli laaja harkintavalta sen suhteen, millaiseen lainsäädäntöratkaisuun ne asiassa päätyvät.

Tuoreimmissa aborttia koskevissa päätöksissä ihmisoikeustuomioistuin on osin tiukentanut linjaansa. Sekä Puolan että Irlannin lainsäädäntö mahdollistaa raskauden keskeyttämisen vain tarkoin määritellyissä tilanteissa, mutta käytännössä aborttiin lain mukaan oikeutetuilla on ollut ongelmia päästä raskauden keskeytykseen. Valtiolla on aktiivinen velvollisuus huolehtia siitä, että ihmisoikeudet toteutuvat myös käytännössä. Tapauksessa *Tysiäc v. Puola* (20.3.2007) valittajalle ei myönnetty lupaa aborttiin, vaikka hänellä oli ymmärrettävä syy pelätä jo alentuneen näkökykynsä heikentyvän edelleen raskauden ja synnytyksen aiheuttamien rasitusten takia. Kyse ei ollut oikeudesta aborttiin sinänsä vaan siitä, että valittajalla ei ollut käytössä menettelyä, jolla lääkärin tekemä arvio olisi voitu riitauttaa. Ihmisoikeustuomioistuin totesi 8 artiklan edellyttävän kansalliselta lainsäädännöltä menettelyllisiä takeita ja säännöksiä raskaana olevan naisen oikeudellisesta asemasta tilanteessa, jossa potilas ja lääkäri (tai kaksi lääkäriä keskenään) ovat keskenään eri mieltä abortin sallittavuudesta. Lääkärin riski joutua rikosoikeudelliseen vastuuseen saattoi vaikuttaa lääkäriin kielteisesti hänen arvioidessaan abortin sallittavuutta yksittäisessä tapauksessa. Kun Puolan lainsäädäntö tietyin edellytyksin mahdollisti raskauden keskeyttämisen, valtion olisi pitänyt huolehtia myös siitä, että luvan saamista ei estetty tai rajoitettu muulla tavoin. Ihmisoikeustuomioistuin katsoi 8 artiklaa loukatun, kun valittajan käytettävissä ei ollut menettelyä lääkärin päätöksen laillisuuden tutkimiseksi. Tällaisen laillisuustutkinnan on tapahduttava oikea-aikaisesti, koska asian luonteesta johtuu, että laillisuuden tutkiminen vasta jälkikäteen ei täytä 8 artiklan asettamia menettelyllisiä vaatimuksia.

Toisessa Puolaa koskeneessa tapauksessa (*R.R. v. Puola*, 26.5.2011) katsottiin 8 artiklan lisäksi myös ihmisoikeussopimuksen 3 artiklaa loukatun ja kohtelua pidettiin halventavana, kun lääkärit pallottelivat 18. viikolla raskaana ollutta valittajaa sairaalasta toiseen ja kieltäytyivät tekemästä sikiön epäillyn kehityshäiriön varmistavaa geneettistä testiä yli 6 viikkoa eli niin pitkään, että mahdollisuus abortin tekemiseen sulkeutui pois.

Myös Irlantia koskeneessa tapauksessa (*A, B ja C v. Irlanti*, 16.12.2010) kyse oli valtion positiivisista toimintavelvoitteista, jotka valtio oli laiminlyönyt. Valittajat olivat joutuneet matkustamaan ulkomaille saadakseen abortin. Kilpailevien intressien punninnassa olivat vastakkain valittajien

oikeus yksityiselämän kunnioitukseen ja Irlannin yhteiskunnassa vallitsevat elämän luonnetta ja syntymättömän elämän suojaamistarvetta koskevat syvät moraalikäsitteet ja niiden kunnioittaminen. A:n ja B:n kohdalla ei ihmisoikeustuomioistuimen mielestä (äänin 11–6) loukattu 8 artiklaa, koska Irlannin laki salli abortin teettämisen ulkomailla ja maassa oli saatavilla asianmukaista tietoa ja terveystalvveluja. Sen sijaan tuomioistuin katsoi valtion rikkoneen positiiviset velvoitteensa syöpää sairastaneen C:n osalta, joka olisi oikeutettu aborttiin Irlannissa, jos hän olisi pystynyt selvittämään raskauden vaarantavan hänen henkensä. Irlannissa ei kuitenkaan ollut menettelyä, jonka avulla riskit olisi pystytty selvittämään ja asia olisi voitu tarvittaessa riitauttaa. Sittenmin Irlannin lainsäädäntöä on muutettu ja abortin saamista osin helpotettu, mutta se on yhä vaikeaa.¹⁹⁹

3.2.4.2 Biolääketiedesopimus ja aborttioikeus

Euroopan neuvoston biolääketiedesopimus toi 1990-luvun lopussa osin uutta väriä aborttioikeutta koskevaan keskusteluun, vaikka lopputulos ei ole siitä juurikaan muuttunut. Näin kävi osin myös Suomessa, vaikka abortista käyty keskustelu on ollut täällä paljon vähäisempää kuin monissa muissa Euroopan maissa.

Biolääketiedesopimuksen 1 artiklan mukaan sopimuksen osapuolet suojelevat *kaikkien* (”all human beings”) ihmisarvoa ja identiteettiä ja takaavat ketään syrjimättä, että *jokaisen* (”everyone”) koskemattomuutta ja muita oikeuksia ja perusvapauksia kunnioitetaan biologian ja lääketieteen sovelusten alalla. Sopimusta laadittaessa ei otettu kantaa ”jokaisen” sisältöön eli siihen, keille ihmisoikeudet kuuluvat. Sopimuksesta laaditun selosteosan mukaan biolääketiedesopimusta laadittaessa ei päästy yksimielisyyteen ”jokaisen” (*everyone/toute personne*) sisällöstä, joten se jätettiin jokaisen sopimusvaltion itsensä päätettäväksi. Samalla kuitenkin todettiin, että kaikkien (*all human beings*) ihmisarvoa ja identiteettiä tulee suojata heti kun elämä alkaa.²⁰⁰ Elämän alkupiste jäi myös jäsenvaltioiden ratkaistavaksi.

Edellä kuvattu kahtiajako oli tarkoituksellinen; haluttiin käyttää laajempaa käsitettä kuin muissa ihmisoikeussopimuksissa käytettävää ”everyone”-sanaa, koska biolääketiedesopimuksen 18 artiklassa säännellään myös sikiöihin kohdistuvaa tutkimusta. Kyse oli myös kompromissista

¹⁹⁹ Ks. Nieminen (2013), s. 225–227.

²⁰⁰ *Explanatory Report*, Article 1 – Purpose and object.

siinä mielessä, että ne sopimusvaltiot, jotka eivät voineet hyväksyä sellaista käsitystä, että sikiö voisi jo nauttia ihmisoikeussuojaa, saattoivat kuitenkin hyväksyä käsityksen, että sikiötä on suojeltava ihmisarvon nimissä.²⁰¹

Ranskaa koskeneessa *Vo*-tapauksessa (8.7.2004) tuli uudelleen pohdittavaksi, oliko syntymätön lapsi ihmisoikeussopimuksen 2 artiklan suojan piiriin kuuluva ”jokainen” (ransk. *personne*). Valittajalle oli nimisekaanuksen takia jouduttu tekemään hätäabortti, ja myöhemmin tapauksen oikeudellisessa selvittelyssä nousi myös esille kysymys elämän suojan ulottuvuudesta, mikä vaikutti myös siihen, miten lääkärin tekemisiä oli oikeudellisesti arvioitava. Kuuluiko syntymättömälle lapselle 2 artiklan jokaiselle turvaama elämän suoja? Entä tuliko hänen ihmisarvoaan suojata, sillä se biolääketiedesopimuksen 1 artiklan mukaan se kuuluu kaikille?

Ihmisoikeustuomioistuim ei ottanut *Vo*-tapauksessa kantaa elämän alkupisteeseen tai ylipäättään siihen, kuuluuko syntymätön lapsi ihmisoikeussopimuksen 2 artiklan ryhmään ”jokainen”, jonka oikeus elämään on suojattava. Sen mielestä asiaan oli mahdotonta ottaa kantaa abstraktilla tasolla. Ihmisoikeustuomioistuin oli sitä mieltä, että itse asiassa oli tarpeetonta ottaa tuossa tapauksessa kantaa siihen, nauttiko syntymätön lapsi ihmisoikeussopimuksen 2 artiklan tarjoamaa suojaa. Vaikka lähdetäisiin siitä, että syntymätön lapsi nauttisi tuollaista suojaa, se ei ihmisoikeustuomioistuimen mielestä olisi auttanut tapauksessa, koska Ranskan lainsäädäntö täytti ne prosessuaaliset vaatimukset, mitä lapsensa tuolla tavoin menettäneelle oli tarjolla ja joita käyttäen hän saattoi hakea korvauksia.

Siitä huolimatta, että syntymättömällä lapsella ei ole selvää oikeudellista statusta, ei hän ole kokonaan vailla lain suojaa. Hän saa sitä äitinsä kautta, etenkin kun kyse tuossa tapauksessa ei ollut mistään ristiriidasta äidin ja isän välillä tai syntymättömän lapsen ja hänen vanhempiensa välillä, koska raskauden keskeyttäminen johtui kolmannen henkilön huolimattomuudesta. Näillä perusteilla tuomareiden enemmistö päätyi siihen, että ihmisoikeussopimuksen 2 artiklaa ei ollut loukattu. Vähemmistöön jääneet tuomarit – vähän eri perustein – olivat sen sijaan sitä mieltä, että 2 artiklaa oli loukattu tuossa tapauksessa.²⁰²

²⁰¹ Tarkemmin sopimuksen valmistelusta tältä osin ks. *Beyleveld – Brownsword* (2001), s. 31–33.

²⁰² Joissakin eriävissä mielipiteissä vedottiin myös EU:n perusoikeuskirjaan, joka ei ollut tuolloin vielä oikeudellisesti sitova. Mm. tuomari *Ress* oli sitä, että ihmisoikeussopimuksen 2 artikla koskee myös syntymättömiä ihmisiä, mikä tulkinta hänen mielestään vastaa myös EU:n perusoikeuskirjan kantaa vastaavaan asiaan. Eriävissä mielipiteissä vedottiin

Samalla ihmisoikeustuomioistuin kuitenkin korosti, että syntymätön lapsi voi kuitenkin tarvita ihmisarvon suojaa, koska hän ”potentiaalisena ihmisenä” kuuluu ihmislajiin ja voi sitä kautta nauttia lain suojaa esimerkiksi perimyksen suhteen. Tämä on mahdollista ilman, että hänestä tulee ”jokainen” (*personne*), jolle kuuluu ihmisoikeussopimuksen 2 artiklan turvaama oikeus elämään.²⁰³

Edellä mainitussa tapauksessa ihmisoikeustuomioistuin kuitenkin piti ihmisarvoa oikeuksien taustalla vaikuttavana tekijänä ja tarkoitti oikeuksien suojalla siviilioikeudellista suojaa. Sen lisäksi on pohdittava sitä, onko ihmisarvolla myös itsenäistä sisältöä. Tämä on noussut esille juuri biolääketiedesopimuksen kohdalla. Siinä käsitellään ihmistä lajinsa edustajana, jolle kuuluu ihmisarvo, eikä siinä niinkään käsitellä yksittäistä ihmistä, jonka oikeuksia turvataan. Enää ei ole pelkästään yksilön oma asia, saadaanko hänet esimerkiksi kloonata tai saako hän alistua geneettiseen jalostukseen. Hänen omalla suostumuksellaan ei ole enää samanlaista merkitystä kuin vapausoikeuksien kohdalla. Ihmisarvoa suojataan paitsi muiden ihmisten ja julkisen vallan puuttumiselta, myös ihmisen itsensä vapaalta määräysvallalta.²⁰⁴

Ihmisarvossa voidaan nähdä myös vahvaa paternalismia; yksittäistäkin ihmistä suojellaan ihmislajin erikoislaatuisuuden asettamien vaatimusten nimissä. Ihmisarvo nähdään objektiivisena arvona, jolloin ihmisen vapaan valinnan korostaminen on irrelevanttia. Suojaa annetaan tällöin tietyssä määrin myös ei-autonomiselle elämälle, kuten sikiölle.

3.2.4.3 Suomalainen näkökulma aborttiin

Ihmisoikeustuomioistuimen *Vo*-tapauksessa esiin nostama jaottelu on samantapainen, mihin Suomessa päädyttiin perusoikeusuudistuksessa perustuslain 1 §:n kohdalla (”valtiösääntö turvaa ihmisarvon loukkamattomuuden ja yksilön vapauden ja oikeudet”). Tätä on tulkittu niin, että ihmisarvolla voisi tietyissä tilanteissa olla myös itsenäistä sisältöä,

tuomioistuimen kehittämään evolutiiviseen tulkintaan, mikä tarkoittaa sitä, että tulkinnessa on otettava huomioon tämän päivän yhteiskunnan olosuhteet. Tulkinnessa on otettava huomioon myös tieteen kehitys ja sitä kautta ihmiselämää esimerkiksi geneettisen manipulaation muodossa uhkaavat vaarat. 1950-luvulla, jolloin ihmisoikeussopimus hyväksyttiin, ei tuollaisiin uhkiin osattu vielä varautua. Tästä ei kuitenkaan tule tehdä tätä päivää koskevia johtopäätöksiä.

²⁰³ Tuomion kohdat 84–87.

²⁰⁴ *Beyleveld – Brownsword* (2001), s. 29–47.

vaikka yleensä ihmisarvo toteutuu samalla, kun perusoikeudet turvataan. Perusoikeuskomitean ehdotuksen mukaisesti Suomen perusoikeusjärjestelmän lähtökohtana on, että ihminen tulee perusoikeuksien subjektiksi täysimääräisesti syntymänsä hetkellä. Säännös oikeudesta elämään ei estä säättämistä lailla raskauden keskeyttämisestä naisen suostumuksella. Sen lisäksi kuitenkin todettiin, että oikeusjärjestys antaa eri tavoin suojaa myös syntymättömälle elämälle. Osittain tämä toteutuu äidille annettavan perusoikeusturvan välityksellä. Sen lisäksi merkitystä on 1 §:ssä valtiosäännön perusarvoihin kirjatulla ihmisarvon loukkaamattomuuden turvaamisella, mikä tarkoittaa sitä, että esimerkiksi sikiöön ja alkioon kohdistuvat ihmisarvoa loukkaavat lääketieteelliset kokeilut ovat 1 §:n vastaisia.²⁰⁵

Tutkimuskirjallisuudessa perustuslain turvaaman ihmisarvon käsitteelle on haluttu antaa suppea sisältö. Kritiikki kohdistuu mielestäni vähän samanlaiseen tilanteeseen, mihin viittasin edellä tuodessani esiin, miten ihmisarvoon on vedottu Euroopan ihmisoikeustuomioistuimessa tiettyjen arvovalintojen oikeuttajana. Suomalaisessa käytännössä eduskunnan valiokunnat – pääasiassa perustuslakivaliokunta – on perusoikeuksien auktoritatiivinen tulkitsija, ja perustuslakivaliokunnan on toisinaan katsottu tulkinneen ihmisarvoa liian laajasti. Etenkin *Tuori* on korostanut, että perustuslain 2 luvun perusoikeussääntely voidaan ymmärtää ihmisarvon loukkaamattomuutta koskevan säännöksen tulkinnaksi ja konkretisoimiseksi, ja siksi ihmisarvon loukkaamattomuudelle ei tulisi hänen mukaansa antaa ainakaan kovin laajaa *itsenäistä* sisältöä.²⁰⁶

²⁰⁵ *Perusoikeuskomitean mietintö* (KOM 1992:3), s. 106–107. Samaa on korostettu myöhemmin oikeuskirjallisuudessa. Ks. esim. *Jyräki* (2000), s. 62. Sama on todettu myös perustuslakivaliokunnan käytännössä, ks. PeVL 16/2006 vp. Perustuslakivaliokunnan käytännöstä ihmisarvoa koskien laajemmin ks. *Saraviita*, s. 52.

²⁰⁶ Näin *Tuori* (2007), s. 274. Ks. myös sama, *Lakimies* 2003, s. 941–942, jossa hän arvostelee eduskuntaa siitä, että se venytti perusoikeuksien eettistä, arvovalintoja vahvistavaa ulottuvuutta hedelmöityshoitolaian säättämisen yhteydessä. Keskustelussa oli erimielisyyttä siitä, keillä kaikilla on oikeus hedelmöityshoitoihin. Sitä koskevia ratkaisuja tehtäessä painotettiin Tuorin mielestä liikaa arvovalintoja. Kansanedustajien arvoissa on suuria eroja ja niiden pohjalta otettiin mm. kantaa siihen, millainen on ”oikea” perhe, vaikkei perustuslaki ota siihen ainakaan suoraan kantaa. Ks. tästä LaVM 29/2002 vp, joka poikkeuksellisesti otti hyvin itsenäisesti kantaa myös perusoikeuksien sisältöön. Kyseisen hallituksen esityksen (n:o 76/2002 vp Eduskunnalle laeiksi sukusolujen ja alkioiden käytöstä hedelmöityshoidossa ja isyyslain muuttamisesta) ihmisarvoa koskeva jakso sen sijaan perustuu vain biolääketiedesopimuksen asettamiin vaatimuksiin (mm. että sukusolut ja alkiot eivät saa olla kaupallisen toiminnan kohteena ja että hedelmöityshoitoa ei saada käyttää rodunjalostuksellisiin tarkoituksiin). Samoin PeVL:ssa 59/2002 vp.

Myöhemmin esimerkiksi sijaissynnetyksen sallimista on suomalaisessa keskustelussa

Samoilla linjoilla on ollut rikosoikeuden näkökulmasta asiaa tarkastellut *Sakari Melander*. Hän muistuttaa, että lääkintä- ja bio-oikeudellisissa kontekstissa tarkasteltua ihmisarvoa ja sen merkitystä ei voida yleistää. Erityisen varovasti hän suhtautuu perustuslain 1.2 §:ssä tarkoitetun ihmisarvon loukkaamattomuuden ymmärtämiseen laajasti itsemääräämisoikeuden rajoittamiseen oikeuttavaksi. Ihmisarvon loukkaamattomuuden laaja tulkinta voisi johtaa siihen, että ihmisarvon loukkaamattomuudella pyrittäisiin laajasti perustelemaan kansalaisten toimintaa ja vapauksia rajoittavaa lainsäädäntöä. Tuloksena olisi paternalistinen lainsäädäntö ja tiettyyn arvo-maailmaan perustuvan ihmiskuvan suojaaminen aidon ihmisarvon sijaan.²⁰⁷

On kuitenkin esitetty muunkinlaisia näkemyksiä. Erityisesti *Martin Scheinin* on tulkinnut ihmisarvon loukkaamattomuuden vaatimusta edellä mainittuja tutkijoita laajemmin. Hän on niitä harvoja oikeustieteen tutkijoita, jotka ovat ylipäättään käsitelleet aborttia kirjoituksissaan.

Vaikka aborttia ei ole Suomessa yleensä nähty perus- ja ihmisoikeusky-symykseksi, on Scheinin kuitenkin lähtenyt siitä, että tietyissä tapauksissa saattaa olla oikeutettua asettaa tietty raskauden kestoon perustuva aikaraja aborteille. Äidin sosiaaliin olosuhteisiin perustuva raskauden keskeytys ei ole hänen mielestään ongelmallinen. Vaikka ei olekaan mitään tiettyä hetkeä, jolloin sikiö muuttuu yksilöksi, Scheinin on kuitenkin sitä mieltä, että ihmisarvon loukkaamattomuuden turvaamiseksi saattaa olla oikeutettua asettaa tietty raskauden kestoon perustuva aikaraja aborteille. Selektiivinen eli sikiön ominaisuuksiin perustuva abortti on hänen mielestään sosiaaliin syihin perustuvaa aborttia ongelmallisempi, koska sikiödiagnostiikka nostaa esiin sikiön ihmisarvon liittäessään siihen sellaisia yksilöllisiä ominaisuuksia kuin vamma, sukupuoli, perinnölliset taipumukset jne. Niin kauan kuin raskauden keskeyttämisestä koskeva päätöksenteko perustuu vain

vastustettu ihmisarvon loukkaamattomuuteen vetoamalla. Ks. etenkin *Burrell*, *Lakimies* 2011, s. 1000–1007. Sijaissynnytysjärjestelyissä ei silloin nähdä erilaisia mahdollisuuksia, vaan sijaissynnytys torjutaan kaikissa tilanteissa ihmisarvoa loukkaavana. Kriittisesti tästä ks. *Nieminen* (2013), s. 265–274. Ks. myös ihmisoikeustuomioistuimen sijaissynnytys-tä koskevat tapaukset: *Menesson* ja *muut v. Ranska* (26.6.2014), *Labassee v. Ranska* (26.6.2014) sekä *Paradiso* ja *Campanelli v. Italia* (27.1.2015), joissa ihmisarvo ei noussut millään tavoin esille. Valtiolla todetaan olevan laaja harkintamarginaali sen suhteen, salliiko sen laki sijaissynnytysjärjestelyt. Enemmän on noussut esille lapsen etu; esimerkiksi edellä mainitun Italiaa koskevan tapauksen lehdistötiedotteessa (27.1.2015) todetaan: "The best interests of a child born from a surrogacy arrangement abroad ought to have been of paramount importance in the Italian authorities' decisions".

²⁰⁷ *Melander*, *Oikeus* 2008, s. 196–198.

äidin elämäntilanteeseen, kyse on vain äidin perusoikeuksia koskevasta arviosta ja tulkinnasta. Sen sijaan heti, kun sikiön omat ominaisuudet tulevat päätöksenteon perustaksi, tulee Scheininin mielestä äidin perusoikeuksista riippumaton, sikiöön kiinnittyvä ihmisarvon loukkaamattomuuden periaate mukaan keskusteluun.²⁰⁸

Suomen voimassa oleva raskauden keskeyttämistä koskeva laki (239/1970) lähtee siitä, että raskaus voidaan lain 1 §:n 5 kohdan mukaan keskeyttää naisen pyynnöstä, kun on syytä otaksua, että lapsi olisi vajaa-mielinen tai lapsella olisi tai lapselle kehittyisi vaikea sairaus tai ruumiinvika. Lain 5 a §:n mukaan raskaus voidaan keskeyttää muita tilanteita myöhemmin siinä tapauksessa, että tutkimuksissa on todettu vaikea sikiön sairaus tai ruumiinvika. Scheinin on sitä mieltä, että lainsäädäntö ei tuolta osin välttämättä kunnioita perustuslain nykyään turvamaa ihmisarvon loukkaamattomuutta. On hyvin vaikea sanoa, milloin raja ylitetään ja milloin olisi kyse ihmisarvon loukkauksesta. Perustuslain 1 §:n osalta todettiin lainvalmistelun aikana varsin yleisluontoisesti, että esimerkiksi sikiöön ja alkioon kohdistuvat ihmisarvoa loukkaavat lääketieteelliset kokeilut ovat 1 §:n vastaisia. Kuka päättää, milloin ihmisarvoa loukataan? Asia nousisi esille eduskunnassa tietenkin silloin, jos kyse olisi lain säätämisasiasta. Paljon jää kuitenkin käytännön varaan, sillä laki on pakostakin aika yleisluontoinen sanamuodoltaan.

Voidaan sanoa, että ihmisarvon turvaaminen perustuslailla rajoittaa naisen päätösvaltaa (itse määräämisoikeutta, henkilökohtaista vapautta). Hän ei voi päättää raskauden keskeyttämisestä oman tahtonsa mukaisesti, vaan hänen on otettava huomioon kantamansa sikiön ihmisarvo. Tavallisesti yksilön perusoikeuden käyttöä rajoittaa se, että hänen on otettava huomioon toisten ihmisten oikeudet. Tässä ei kuitenkaan ole kyse täysin samasta asiasta, vaan kyse on vasta potentiaalisesta ihmisestä, jonka ihmisarvoa on kunnioitettava. Tässä on kyse vaikeasta rajanvedosta: mistä alkaen sikiö nauttii ihmisarvon kunnioitusta. Siihen on vaikea antaa vastausta Suomen perustuslain nojalla, mutta lääketieteen kehittyessä raja voi tietenkin tulla vastaan ja sitä joudutaan pohtimaan. Ihmisarvon sisältökin voi siten muuttua, vaikka jotain pysyvää siinä pakostakin on. Emme osaa vielä nyt sanoa, millaiset toimet syntyvän lapsen terveydentilan varmistamiseksi eivät enää olisi ihmisarvoa kunnioittavia. Asiaa pohdittaessa on kuitenkin muistettava, että myös käsityksemme siitä, mikä on normaalia ja hyväksyttävää, muuttuu

²⁰⁸ Ks. *Scheinin* (1998), s. 66–69.

koko ajan. Siten ihmisarvon sisältökään ei voi pysyä muuttumattomana, vaikka tietty ydinsisältö sillä on. Se on turvattava kaikissa oloissa.²⁰⁹

Vaikka ihmisarvon suoja ei ole noussut esille Suomessa sen laajemmin abortista keskusteltaessa, ihmisarvon loukkaamattomuuden vaatimus nousi esille lääketieteellistä tutkimusta koskevaa lakia säädettäessä. Asiaa tarkasteltiin tuolloin nimenomaan Suomen perustuslain kannalta, ei vielä biolääketiedesopimuksen kannalta. Se ei edes sitonut Suomea vielä siinä vaiheessa. Sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunnan ehdotuksen mukaisesti lain 3 §:ään lisättiin vaatimus siitä, että "lääketieteellisessä tutkimuksessa tulee kunnioittaa ihmisarvon loukkaamattomuuden periaatetta". Lääketieteellisen tutkimuksen läheinen yhteys ihmisarvoon ja sen loukkaamattomuuteen korostuu valtiokunnan mielestä erityisesti alkioita ja sikiöitä koskevassa tutkimuksessa, jossa tutkittavan suostumus ei ole käytettävissä ja jossa liikutaan ihmisarvon kannalta perustavanlaatuisissa kysymyksenasetteluissa. Lisäksi valtiokunnan mietinnössä korostettiin sitä, että alkio on aina mahdollinen uuden ihmiselämän alku. Siksi alkioiden ja sikiöiden käsittely on erityisen vastuullista toimintaa. Tästä syystä lääketieteellistä tutkimusta koskevassa sääntelyssä tuli valtiokunnan mielestä korostaa perustuslaissa ilmenevää periaatetta, jonka mukaan Suomi valtiona turvaa ihmisarvon loukkaamattomuuden.²¹⁰ Kyse on ihmisarvon suojaamisesta sellaisenaan.

Sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunnan mietintöön jätetyissä vastalauseissa vaadittiin, että laissa tulisi määritellä tarkemmin ihmisarvon loukkaamattomuuden rajat alkion ja sikiön kohdalla.²¹¹ Lakia säädettäessä otettiin kantaa myös siihen, mihin "leiriin" Suomi asettui. Kuten edellä sanoin, vain osa Euroopan neuvoston jäsenvaltioista on ratifioinut biolääketiedesopimuksen.

²⁰⁹ Ihmisen biologisista ominaisuuksista ja niiden tieteellis-teknisestä hallinnasta kriittisesti ks. *Meskuksen* kirja "Elämän tiede". Lääketieteen tarjoamista mahdollisuuksista ks. myös *Wilkinson: Choosing tomorrow's children*.

²¹⁰ StVM 39/1998 vp, s. 2–3.

²¹¹ Valtokunnan mietintöön jätetty Vastalause I. Esim. alkiotutkimuksia koskevaan 13 §:ään ehdotettiin lisättäväksi vaatimus siitä, että alkiotutkimuksessa tulee kunnioittaa ihmisarvon loukkaamattomuuden periaatetta. Lisäksi ehdotettiin säännöstä siitä, että vain hedelmöityshoidon välttämättä vaatimat munasolut saa hedelmöittää ja että naisen ulkopuolella olevaa alkioita ei saa käyttää muuhun kuin kyseisen alkion hyvinvointiin ja kehitykseen tähtäävään tutkimukseen. Vastalauseessa viitattiin myös Saksan paljon tiukempaan lainsäädäntöön. Täytyy muistaa, että Saksa ei ole ratifioinut biolääketiedesopimusta.

Valtiokunnan kuulemista asiantuntijoista *Scheinin* olisi halunnut tehdä muitakin ihmisarvon suojaamiseksi tarpeellisia muutoksia lakiin (mm. 9 §:ään olisi tullut sisällyttää sikiöön kiinnittyvää ihmisarvoa suojaava lauseke). Hän perusteli niitä myös biolääketiedesopimuksen asettamilla vaatimuksilla. Tarkemmin ks. artikkelini, *Lakimies* 2005, s. 74.

Joidenkin valtioiden (esimerkiksi Ison-Britannian) mielestä sopimuksen ratifiointi estäisi lääketieteen kehitystä. Toiset taas pelkäävät, että sopimus mahdollistaa liian pitkälle menevän ihmisen keinotekoisen jalostamisen. Esimerkiksi Saksa ei ole ratifioinut sopimusta, ja sen omakin perustuslaki antaa hyvin vahvaa suojaa ihmisarvolle.²¹² Suomi asettui tässä eräänlaiseen välimaastoon ja ratifioi sopimuksen sen jälkeen, kun kaikki tarvittavat lainmuutokset (mm. lääketieteellistä tutkimusta koskevaa lakia muutettu ja hedelmöityshoitolaki säädetty) oli tehty.

3.2.4.4 Yhteen veto

Läketieteen kehittyessä tulee harkita tarkoin, miten ihmisarvon suojan käyttämiseen oikeudellisena argumenttina suhtaudutaan. Siitä ollaan periaatteessa yksimielisiä, että ihmisarvoon voidaan vedota jo ennen kuin kyse on elävästä ihmisestä. Mutta mistä alkaen ihmisarvon suojaan voidaan vedota? Ollaan vähän samassa tilanteessa kuin kaikkien ihmisoikeussopimusten kohdalla elämän alkua koskevan kysymyksen suhteen. Siitä alkaa myös muiden ihmisoikeuksien suoja. Elämän alkupisteeseen ei missään Suomea sitovassa ihmisoikeussopimuksessa oteta suoraan kantaan.²¹³ Jos ihmisarvoa aletaan tuoda aktiivisesti esille, se johtaa pian myös abortin oikeutusta koskevaan keskusteluun. Keskustelua voidaan tietenkin käydä, mutta ihmisarvon määrittelemineen on vaikeaa, eikä sillä ole mitään kiinteää sisältöä. Suomessa asia on jäänyt lähinnä eduskunnassa vaalikausittain tehtäviin aloitteisiin, joissa ehdotetaan tiukennuksia aborttioikeuteen.²¹⁴

Ihmisarvoa ei määritellä edes bioläketiedesopimuksessa, vaikka se on siinä hyvin keskeisessä asemassa, eikä valmisteluasiakirjoistakaan ole apua.²¹⁵ Kyse onkin asiasta, jota ei ole mahdollista määritellä kaiken kattavasti, koska sen sisältö saattaa muuttua tieteen kehityksen myötä. Vaikka ajatellaan, että ihmisarvon suoja koskee ihmislajia sellaisenaan, ei sellainen määritelmä auta asiassa paljoakaan. Tämä pitää sinänsä paikkansa, mutta se ei sano ainakaan juristille mitään konkreettista.

²¹² Siitä ks. *Eberle*, *Liverpool Law Review*, Vol. 33 (2012), s. 201–233.

²¹³ Ks. KP-sopimuksen osalta ks. *Dinstein*, s. 114–137 ja *Peukert*, s. 511–519. YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen osalta ks. *Detrick*, s. 133–136 ja *Brett*, s. 230–231. Yleisesti asiasta ks. myös *Wicks* (2010), s. 35–47 ja *Selkälä*, s. 253–274.

²¹⁴ Ks. myös *Nieminen* (2013), s. 80, alav. 150 ja 236, alav. 390.

²¹⁵ Ks. myös *Lötjönen* (2004), s. 85, joka arvostelee sitä, että ihmisarvon käsitettä tutkimuslain yleisperiaatteena ei määriteltä lakia säädettäessä.

Laura Walin on pyrkinyt ratkaisemaan kysymyksen sillä tavoin, että ihmisarvoa sääntelyinstrumenttina biolääketieteen tarjoamien mahdollisuuksien rajoittamiseksi voidaan hänen mukaansa käyttää siten, että ihmisarvosta on tehty tiettyä säädöstä kokonaisuudessaan koskeva yleisperiaate. Näin on tehty biolääketiedesopimuksessa ja Suomen lääketieteellistä tutkimusta koskevassa laissa (viimeksi mainitun lain 3.1 §:n mukaan lääketieteellisessä tutkimuksessa tulee kunnioittaa ihmisarvon loukkaamattomuuden periaatetta). Tutkimuslain kohdalla tämä tarkoittaa sitä, että lain muita pykäläiä tulee tulkita siten, että ihmisarvon kunnioittaminen toteutuu maksimaalisesti. Tällöin käsitteen epämääräisyys ei haittaa, koska ihmisarvon suojaamista ei silloin käytetä suoraan yksilön oikeuksien rajoitusten perusteena eikä siihen vedoten luoda hänelle uusia velvollisuuksia.²¹⁶

Walin on oikeassa siinä, että ihmisarvon käsitettä voidaan käyttää universaalisti vain jättämällä määrittelemättä se tarkemmin. Kuitenkin jos siihen vedotaan lainsäädännössä, tulisi lainsäätämisvaiheessa määritellä tarkemmin, millä perusteella tiettyyn lopputulokseen on päädytty. Yleisluontoinen viittaus tietynlaisen lainsäädäntöratkaisun ihmisarvon vastaisuuteen ei sovi tämän päivän demokraattiseen oikeusvaltioon. Ainakin pitää myöntää ratkaisun kontekstisidonnaisuus; kyse ei ole mistään objektiivisesta, kaikkialla voimassa olevasta ratkaisusta. Tällä viitataan esimerkiksi sijaissynnytystä koskeviin lainsäädäntöratkaisuihin, joita on hyvin monenlaisia myös Euroopassa. Kyse on myös siitä, kenen kannalta asiaa katsotaan. Kenen ihmisarvosta on kyse? Kaikkia ihmisiä ei voida tarkastella samoin kriteerein. Ihmisarvoon kuuluu myös sosiaalisten oikeuksien perusturva, mikä ei toteudu, jos nainen itselleen ja lapsilleen toimeentulon saadakseen joutuu toimimaan "synnytyskoneena", kuten esimerkiksi Intiassa sijaissynnyttäjinä ammatikseen toimivat naiset saattavat joutua tekemään.²¹⁷ Lisäksi on huomattava, että ihmislaji on kokenut lääketieteen kehityksen myötä monia muutoksia; eikä ole enää mitään "luonnollista" ihmistä.

Kuten seuraavassa luvussa käy ilmi, EU:n perusoikeuskirjan tulkinnassa ihmisarvon suoja on saanut paljon enemmän merkitystä. Tämä on yhteydessä siihen, että perusoikeuskirjassa on erikseen lääketiedettä koskevia vaatimuksia ja kieltoja. Siltä osin perusoikeuskirja muistuttaa sisällöllisesti Euroopan neuvoston biolääketiedesopimusta, joka olikin mallina noilta osin.²¹⁸ EU:n perusoikeuskirjan merkitys on käytännössä täysin toinen kuin

²¹⁶ Walin (2010), s. 45–50.

²¹⁷ Ks. Nieminen (2013), s. 269.

²¹⁸ Euroopan neuvoston ja EU:n turvaamien oikeuksien eroista ks. Groussot – Gill-Pedro,

Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimusten jo siitä syystä, että EU:n tavoitteena on myös lainsäädäntöjen harmonisointi sisämarkkinoiden aikaansaamiseksi, eikä harkintamarginaalia tunneta EU:n oikeudessa. Tästä syystä myös ihmisarvon suoja voi kuitenkin saada unionin oikeudessa erilaisen merkityksen ja sisällön kuin Euroopan neuvoston piirissä. Perusoikeuskirjan vastaanotto on tosin ollut tältä osin aika ristiriitaista.

4 JOHTOPÄÄTÖKSIÄ

Euroopan neuvoston ihmisoikeusjärjestelmää pidetään oikeutetusti kaikkein tehokkaimpana ihmisoikeusjärjestelmänä maailmassa. Näin voidaan sanoa, vaikka biolääketiedesopimuksen asema ei olekaan yhtä vahva kuin varsinaisen ihmisoikeussopimuksen tai edes sosiaalisen peruskirjan. Olen edellä tarkastellut kaikkia näitä sopimuksia paljolti yhtenä kokonaisuutena, millä tavalla ne myös käytännössä paljolti toimivat. Niihin viitataan ristikkäin eri sopimusten valvontaelinten ratkaisuissa. Kokonaiskuvan saaminen yksilön oikeuksista edellyttääkin kokonaisvaltaista tarkastelua. Ihmisen elämä on aina kokonaisuus.

EU:n perusoikeuskirja on osin yhteydessä Euroopan neuvoston ihmisoikeusasiakirjoihin, mutta osin siitä erillään.²¹⁹ Erillisyyks on olisi kaventunut huomattavasti, jos EU olisi suunnitelmien mukaisesti sitoutunut Euroopan ihmisoikeussopimukseen, mikä mahdollisuus ilmeisesti menetettiin pitkäksi aikaa unionin tuomioistuimen asiasta antaman kielteisen lausunnon (2/13) seurauksena.²²⁰ Entä millainen on Euroopan neuvoston sosiaalisen peruskirjan ja EU-oikeuden välinen suhde? Sosiaalinen peruskirja oli yksi niistä kansainvälisistä ihmisoikeusasiakirjoista, joiden kodifioinnista EU:n perusoikeuskirjaa laadittaessa oli kyse.

s. 232–258.

²¹⁹ Ks. ”Human Rights Law in Europe”-kirjan (ed. Dzehtsiarou ym.) artikkelit ja Douglas-Scott, s. 153–179.

²²⁰ Asiasta kirjoitettiin jo lukuisia kirjoja. Ks. esim. ”The EU Access to the ECHR” (ed. Kosta – Skoutaris – Zevelekos) ja Callewaertin kirja. Ihmisoikeustuomioistuimen suhtautumisesta asiaan unionin tuomioistuimen em. lausunnon jälkeen ks. presidentti Spielmannin puhe ”Solemn hearing for the opening of the judicial year of the European Court of Human Rights”, 20.1.2015.

Sekä EU:n että Euroopan neuvoston vaikutus ihmisille tarjolla oleviin mahdollisuuksiin tulee näkyviin erityisen hyvin lisääntymislääketieteen kohdalla. Tällä viitataan siihen, että EU:n myötä ihmisten liikkuvuus on kasvanut, joten on helppo siirtyä maasta toiseen, jos omassa kotimaassa on tiukempi lainsäädäntö esimerkiksi hedelmöityshoitojen saamisen suhteen.²²¹ Tällaista reproduktioturismia tapahtuu paljon myös Pohjoismaiden välillä. Usein se on täysin harmitonta, ja siihen jopa kannustetaan. Kuitenkin sijaissyntytykseen hakeutuminen toiseen maahan voi olla monessa mielessä ongelmallista, kuten Suomessakin on todettu.²²² Sijaissyntytykset tapahtuvat yleensä Euroopan ulkopuolella (esimerkiksi Intiassa) tai Venäjällä, ja sijaissyntytyks voi olla noissa maissa laillista, mutta lapsen vanhemmuuden tunnustaminen eurooppalaisessa kotimaassa saattaa osoittautua ongelmalliseksi, minkä myös ihmisoikeustuomioistuin on todennut Ranskaa koskevis- sa tapauksissa.²²³ Niissä lapset olivat syntyneet sijaissyntytyksjärjestelyjen avulla kahdessa eri Yhdysvaltain osavaltiossa.

On aina ongelmallista, jos jokin maa lähtee siitä, että sen ei tarvitse kunnioittaa ihmisoikeussopimuksia, koska esimerkiksi aborttia varten voidaan matkustaa toiseen maahan, jossa lainsäädäntö mahdollistaa sen. Tällä viitataan aborttia koskeneeseen tapaukseen *A, B ja C v. Irlanti* vuonna 2010, jolloin myös ihmisoikeustuomioistuin viittasi tuohon mahdollisuuteen.²²⁴ Lähes yhtä ongelmallisena pidän Itävallan suhtautumista hedelmöityshoitoihin, joiden saamisen edellytykset ovat Itävallassa paljon tiukemmat kuin monissa naapurimaissa. Tapauksessa *S.H. ja muut v. Itävalta* (3.11.2011) myös ihmisoikeustuomioistuin viittasi mahdollisuuteen matkustaa ulkomaille hakemaan hoitoja, joita Itävallan laki ei salli.

Edellä kuvattu oli mahdollista, koska ihmisoikeustuomioistuin sallii laajan harkintamarginaalin valtiolle eettisesti arkaluonteisissa asioissa, joihin monet reproduktioon kuuluvat asiat luetaan. Sen puitteissa valtiot voivat ylläpitää erilaisia lakeja ja käytäntöjä välittämättä siitä aiheutuvista ongelmista, koska etenkin Keski-Euroopassa on helppo mennä toiseen maahan

²²¹ Ks. esim. *Shenfield ym.*, Human Reproduction, Vol. 25 (2010), s. 1361–1368 ja *Culley ym.*, Human Reproduction, Vol. 26 (2011), s. 2373–2381.

²²² Tarkemmin ks. *Mikkola*, Lakimies 2014, s. 978–983.

²²³ *Mennesson v. Ranska* (26.6.2014) ja *Labassee ja muut v. Ranska* (26.6.2014).

²²⁴ Esimerkiksi vuonna 2010 yli 4000 irlantilaisnaista matkusti Isoon-Britanniaan tekemään aborttia. Kaikilla ei ole kuitenkaan siihen varaa, joten osa joutuu turvautumaan hengenvaarallisiin keinoihin raskauden keskeyttämiseksi. Ks. artikkeli ”Abortion debate is ’grossly’ distorted”, *Irish Medical Times*, 8.3.2013.

hakemaan sellaisia palveluja, joita ei omasta maasta saa. EU:n potilasdirektiivi on helpottanut tätä, mutta terveyspalveluja on haettu naapurimaista aiemminkin. Sama pitää paikkansa Pohjoismaiden sekä Ison-Britannian ja Irlannin suhteen.

Jotta tuollainen ”shoppailu” ei olisi enää mahdollista, on ehdotettu lisääntymislääketiedettä (Reproductive Medicine) koskevan sääntelyn harmonisointia Euroopassa. Tunnetusti hedelmöityshoitojen saamisen edellytykset, alkioiden käyttö, homoseksuaalien oikeus vanhemmuuteen ja sijaissynnytykseen liittyvät kysymykset ovat viime vuosina työllistäneet lainsäätäjiä, tuomioistuimia sekä lääketieteen asiantuntijoita aborttiin liittyvien kysymysten ohella, joten olisiko em. asioita koskevaa lainsäädäntöä syytä harmonisoida Euroopan tasolla. Käytännöt ovat tosin jo lähentyneet monessa suhteessa etenkin Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen käytännön myötä. Tällaista yhtenäistämistä on tarvittu, koska eri maat ovat reagoineet lääketieteen kehitykseen hyvin eri tahtia ja eri tavalla. On vaikea löytää kahta eurooppalaista valtiota, joissa olisi samanlainen lainsäädäntö esimerkiksi hedelmöityshoidoista. Suomikaan ei ole ollut mikään edelläkävijä lainsäädännön uudistamisessa näissä asioissa. Lääketieteen kehitys on tosin ollut niin nopeaa, että siinä on ollut vaikea pysyä mukana.²²⁵ Sen takia esimerkiksi biolääketiedesopimukseen ei haluttu ottaa kovin yksityiskohtaisia säännöksiä.

Vaikka lähentymistä on tapahtunut ihmisoikeustuomioistuimen käytännön myötä, on se aika hidas tie etenkin, jos samasta asiasta joudutaan menemään sinne useasti, kuten on käynyt esimerkiksi aborttia koskevissa asioissa Puolan kohdalla. Myös keinoalkuista lisääntymistä koskevissa asioissa ihmisoikeustuomioistuin on joutunut ottamaan kantaa useaa maata koskeviin tapauksiin, eikä yhtä maata koskeva tulkinta ole johtanut muutoksiin muissa maissa juuri laajan harkintamarginaalin vuoksi. Ihmisoikeustuomioistuimen oikeuskäytäntö voi tietenkin johtaa lainmuutoksiin muissakin maissa, mutta lähtökohtaisesti lainsäätäjän (kansanedustuslaitoksen) valta on kuitenkin ensisijaista (demokratia) ja vain lainsäätäjä voi säännellä asioita yleisesti, kun taas tuomioistuimet keskittyvät vain yksittäistapauksiin.

Edellä mainituista syistä johtuen onkin alettu pohtia, tarvitaanko keinoalkuista lisääntymistä (ART) koskevaa Euroopan tasoista oikeudellista

²²⁵ Nopeudesta kertoo sekin, että ensimmäisen ns. koeputkilapsen syntymästä (v. 1978) on vajaa 40 vuotta, ja sen jälkeen ainakin 5 miljoona lasta on saanut alkunsa vastaavalla metodilla.

sääntelyä. Sen ei kuitenkaan tarvitse merkitä harmonisointia ainakaan heti, koska lainsäädäntöjen yhdenmukaistaminen ei ole mikään helppo prosessi. Tässä vaiheessa kyse voisi olla vain siitä, että koottaisiin yhteen olemassa olevat sopimukset ja olemassa olevasta oikeuskäytännöstä johdettavat periaatteet. Tätä uutta sopimusta voitaisiin kutsua ART-konventioksi (*Art Convention*).²²⁶ Kansainvälisen sopimuksen hyväksyminen ja voimaansaattaminen tapahtuu kunkin valtion omassa perustuslaissa turvattuja menettelymuotoja noudattaen.

Sopimukseen sitoutuvat valtiot sitoutuisivat turvaamaan sekä ennen, jälkeen että varsinaisten toimenpiteiden aikana edellä mainitut, jo olemassa olevat oikeudet ja antamaan hoitoja hakeville prosessuaalista turvaa. Käytännössä tämä uudistus tarkoittaisi esimerkiksi sitä, että olisi olemassa kaikkia sopimuksessa mukana olevia valtioita koskeva "informaatiopankki", josta halukkaat saisivat helposti tiedon esimerkiksi siitä, millä klinikoilla tiettyjä hoitoja on saatavilla ja millä ehdoilla. Näin päästäisiin eroon niistä ongelmista, joihin tänä päivänä törmätään etsittäessä tietoja toisten maiden tarjoamista hoidoista ja toimenpiteistä. Klinikoilla ja vastaavilla olisi näin käytössään mainoskanava ja ne voisivat kilpailla avoimesti keskenään. Tällaisen "pankkiin" hyväksyttäisiin vain tiukan seulan kautta, eli siihen kuuluvien klinikoiden tulisi täyttää korkeat tieteelliset ja ammatilliset vaatimukset.

Lisäksi olisi tärkeää, että edellä kuvattuun ART-konventioon sitoutuneet valtiot lupautuisivat takaamaan tarkoin määritellyt hoitosopimuksen minimiehdot. Olennaista olisi se, että hoitoja hakeva saa tietoa paitsi itse hoidoista, myös niiden mahdollisista seuraamuksista. Lisäksi tulisi kiinnittää huomiota potilaan tarvitsemaan psykologiseen ja sosiaaliseen tukeen. Hoitojen jälkeen voi syntyä ongelmia, joten olisi tärkeää, että olisi olemassa sovitteluelin oikeudellisia ongelmia varten.

Edellä kuvatun laisen kansainvälisen sopimuksen aikaansaaminen olisi kuitenkin vasta ensi askel, ja sen jälkeen myös terveydenhuollon eri toimijoiden (potilaiden, terveydenhuollon ammattilaisten, psykologien ym.) olisi sitouduttava toteuttamaan asiaa.

Tällaisessa kansainväliseen sopimukseen tähtäävässä menettelytavassa on valtioiden lainsäädäntöjen harmonisointiin verrattuna se etu, että siinä kunnioitetaan valtioiden omia uskonnollisista tms. syistä johtuvia lainsää-

²²⁶ Tarkemmin ks. *Flatscher-Thöni – Voithofer*, *European Journal of Health Law*, Vol. 22 (2015), s. 71–74.

däntöjen eroja myös näissä asioissa, mutta toisaalta pyritään huolehtimaan mahdollisimman hyvin siitä, että yksittäiset ihmiset eivät joudu kärsimään tarpeettomasti sen takia, että heillä ei ole oman maansa lain mukaan oikeutta tiettyyn hoitoon. Sellaista haluavaa yksilöä tai pariskuntaa sen sijaan autetaan saamaan apu muualta ilman, että hän joutuu itse ottamaan kaikesta selvää ja kärsimään mahdollisesti huonon informaation seurauksista. Harmonisointi voi kuitenkin olla seuraava vaihe, koska ovathan eri maiden lainsäädännöt jo tähän mennessäkin lähentyneet toisiaan, missä kehityksessä etenkin Euroopan ihmisoikeustuomioistuinella on ollut suuri rooli.

IV EU:n perusoikeuskirjan merkitys terveyden ja lääketieteen kannalta

1 JOHDANTO

Euroopan unionin oikeuden yhteys terveyteen ja lääketieteeseen saattaa pinnallisesti tarkasteltuna näyttää kaukaiselta, mutta näillä kahdella asialla on itse asiassa paljonkin yhteistä, ja näitä asioita koskevia EU-säädöksiä hyväksytään koko ajan enemmän. Osa EU:n sääntelystä liittyy lääketieteelliseen tutkimukseen ja osa potilaiden oikeuksiin, etenkin hoidoista aiheutuvien kustannusten korvaamiseen.¹

Esimerkkinä EU-sääntelystä mainittakoon vuodelta 2001 oleva Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi hyvän kliinisen tutkimustavan noudattamista ihmisille tarkoitettujen lääkkeiden kliinisissä tutkimuksissa koskevien jäsenvaltioiden asetusten ja hallinnollisten määräysten lähentämisestä (2001/20/EY) ja myöhemmin sen tilalle tullut asetus (EU) N:o 536/2014 ihmisille tarkoitettujen lääkkeiden kliinisistä lääketutkimuksista ja direktiivin 2001/20/EY kumoamisesta. Viime aikojen tunnetuin EU:n säädös tässä yhteydessä lienee Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2011/24/EU potilaiden oikeuksien soveltamisesta rajatylittävässä terveydenhuollossa, jonka Suomi saattoi voimaan vuoden 2014 alussa voimaan tulleella lailla (1201/2013). Nämä kaikki vaikuttavat ainakin välillisesti hyvin suureen joukkoon ihmisiä. Vaikka samoja asioita säännellään monella muullakin säädöksellä, sekä kansallisella että kansainvälisellä tasolla, ei EU:n merkitystä voida vähätellä näissäkään asioissa. Se on pikemminkin kasvamaan päin.

Terveyttä ja lääketiedettä koskevien EU-säädösten kattava luettelo on pitkä, joten mainittakoon tässä vain tärkeimmät edellä jo mainittujen lisäksi: Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 95/46/EY yksilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä ja näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta,

¹ Käytän pääsääntöisesti termejä EU, EU-oikeus ja unionin tuomioistuin. Sen sijaan EY-oikeus ja EY:n tuomioistuin esiintyvät lähinnä vain eräissä historiallisissa yhteyksissä. Terminologiasta ks. myös *Ojanen* (2010), s. 3.

Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2004/23/EY ihmiskudosten ja -solujen luovuttamista, hankintaa, testausta, käsittelyä, säilömistä, säilytystä ja jakelua koskevien laatu- ja turvallisuusvaatimusten vahvistamisesta, Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2010/45/EU elinsiirtoa varten tarkoitettujen ihmiselinten laatu- ja turvallisuusvaatimuksista sekä Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2002/98/EY laatu- ja turvallisuusvaatimusten asettamisesta ihmisveren ja veren komponenttien keräämistä, tutkimista, käsittelyä, säilytystä ja jakelua varten. Lisäksi on syytä mainita Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2005/36/EY ammattipätevyyden tunnustamisesta, joka koskee myös terveydenhuoltoalan työntekijöitä ja heidän ammatinharjoittamisoikeuttaan.²

Myös oikeustieteellisessä tutkimuksessa nämä asiat ovat olleet kasvavan kiinnostuksen kohteena viime vuosina. Etenkin potilaiden liikkuvuusdirektiivistä on kirjoitettu paljon EU-maissa.³ Lisäksi lääketieteellisen tutkimuksen kannalta tärkeän kantasolututkimuksen ympärille on viime vuosina syntynyt vilkasta keskustelua unionin tuomioistuimen patentoimista koskevien tulkintojen johdosta.⁴ Lääketieteeseen (lääkkeisiin) liittyvät patentit ovat yleensäkin esillä tutkimuksessa, vaikka Suomessa niistä ei ole juurikaan kirjoitettu.⁵ EU:n perusoikeuskirja ja ihmisoikeudet yleisesti ovat tuoneet mukanaan yllättäviäkin piirteitä lääketieteeseen ja sen tutkimukseen. Ne ovat saaneet aikaan kohdittain varsin kovaa kritiikkiä tämäntyyppisissä, vahvasti myös kaupallista intressiä omaavissa asioissa. Kun myös ihmisoikeuksien suoja on nykyisin otettava huomioon näissä asioissa, saattaa syntyä aivan uudenlaisia oikeudellisia ongelmia, joihin alan tutkijatkaan eivät ole tottuneet eivätkä osaa niitä ratkaista vanhojen oppien pohjalta.

Myös perus- ja ihmisoikeustutkijoille lääketieteeseen liittyvät ihmisoikeuskysymykset ovat yhä jossain määrin outoja asioita. Se, että Euroopan neuvoston biolääketiedesopimus on yhä niin huonosti tunnettu sopimus,

² Viimeksi mainitusta direktiivistä ks. *Hervey – McHale* (2015), Part II, luku 6 (The moving health care professional). Suomessa on muualtakin kuin EU-maista tulevaa terveydenhuollon henkilöstöä, ja heitä varten on terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain (559/1994) 11–13 §:ssä omat säännöksensä. Heidän ammatissa toimimisensa edellytykset ovat erilaiset kuin EU- tai ETA-maassa koulutuksen saaneilla. Ks. tarkemmin *Aalto* ym.: Ulkomaalais-taustaiset lääkärit ja hoitajat suomalaisessa terveydenhuollossa, Haasteet ja mahdollisuudet (2013).

³ Ks. esim. *European Journal of Health Law* -lehden teemanumero 2014:1. Suomen osalta ks. *Tuovinen* (2012) ja *Kotkas* (2014a), s. 173–195.

⁴ Ks. kootusti *Plomer* (2015), s. 479–495.

⁵ Muualta ks. esim. *Sellin* (2014).

voi vaikuttaa myös EU:n perusoikeuskirjaa koskevaan kirjoitteluun. Aina ei välttämättä edes havaita näiden kahden ihmisoikeusasiakirjan välistä sisällöllistä yhteyttä. Euroopan neuvoston biolääketiedesopimus oli kuitenkin vuonna 2000 vaikuttamassa suuresti EU:n perusoikeuskirjan I osaston (Ihmisarvo) sisältöön.

Uraa uurtavana tutkimuksena näissä asioissa voidaan pitää *Tamara Herveyn* ja *Jean McHalen* kirjaa ”Health Law and the European Union” (2004).⁶ Kirjassa käsitellään kattavasti aihepiiriin kuuluvia asioita (”Access to health care services, Data protection and health information privacy, Regulation of health care professionals, The regulation of clinical research, Regulating pharmaceuticals, Public health law”). Tästä tutkimuksesta jätän pois terveydenhuollon henkilöstön liikkuvuuteen liittyvät asiat, samoin kuin farmaseuttisiin tuotteisiin liittyvät kysymykset. Herveyn ja McHalen kirjan muut teemat nousevat sen sijaan esille myös omassa tutkimuksessani: etenkin ns. reproduktioturismi, josta puhuttiin jo ennen potilaiden liikkuvuusdirektiiviä sekä lääketieteellinen tutkimus ja yksityisyyden suoja ovat vahvasti esillä.

EU:n perusoikeuskirjan merkitys on kasvanut koko ajan, etenkin vuoden 2009 jälkeen sen tultua oikeudellisesti sitovaksi Lissabonin sopimuksen voimaantumisen myötä. Sen sijaan *Herveyn* ja *McHalen* kirjassa perusoikeudet eivät ole kovin näkyvästi esillä, mutta uudessa painoksessa ne tosin jo ovat paljon enemmän esillä kuin alkuperäisessä painoksessa. Kirjoittajien mukaan juuri ihmisoikeussuojan vahvistuminen EU:ssa viime aikoina on aikaansaanut sen, että EU:n oikeus nousee yhä useammin esille myös terveyteen ja lääketieteeseen liittyvistä oikeuksista puhuttaessa. Ylipäättään terveyteen ja lääketieteeseen liittyvissä asioissa on heidän mukaansa nykyään luontevaa argumentoida ihmisoikeuksiin vetoamalla.⁷

Käsittelen tässä luvussa aluksi EU:n perusoikeussuojan ja Euroopan neuvoston turvaaman ihmisoikeussuojan (so. ihmisoikeussopimuksen, sosiaalisen peruskirjan ja biolääketiedesopimuksen) välisiä eroja. Vasta molemmat järjestelmät tuntemalla voidaan ymmärtää myös yksittäisten ihmisoikeuksien sisältöä ja merkitystä. Tässä vaiheessa keskityn siten vain järjestelmätasolla oleviin olennaisiin eroavuuksiin ja niistä seuraavaan EU:n järjestelmän rajallisuuteen ihmisoikeuksien turvaamisessa.

⁶ Kirjasta tuli uusi painos vuonna 2015. Koska kirjan ilmestyminen siirtyi useaan otteeseen, ja se ilmestyi vasta loppuvuodesta, en ole voinut käyttää sitä kovinkaan paljon hyväkseni tässä kirjassa.

⁷ *Herveyn – McHale* (2004), s. 24–25.

Sisällöllisistä kysymyksistä keskityn etenkin ihmisarvoon, josta on EU:n perusoikeuskirjassa oma osastonsa sisältäen toisaalta yleisluontoisen artiklan ihmisarvon loukkaamattomuudesta ja toisaalta biolääketiedesopimuksen artikloja muistuttavia määräyksiä. Ihmisarvolle on perusoikeuskirjassa annettu ainakin osin laajempi itsenäinen sisältö kuin Euroopan ihmisoikeussopimuksessa, jonka tulkintakäytännössä on tosin päädytty useassa tapauksessa siihen lopputulokseen, että ihmisen itsemääräämisoikeutta voidaan rajoittaa ihmisarvon turvaamiseksi, vaikka ihmisarvoa ei nimenomaisesti sopimuksessa mainitakaan. Asia ei ole enää ihmisen omissa käsissä eikä hän saa päättää vapaasti tekemisistään, vaan ”ihminen sellaisenaan, ihmislajina” on suojelun kohteena ja rajoittamassa yksilön valinnanvapautta. Periaatteessa samalla tavoin ihmisen toimintavapautta rajoittavana ihmisarvo ymmärretään myös Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksessa, jossa on useita ihmisarvoa turvaavia artikloja koskien ihmislajin suojaamista sellaisenaan. Esimerkiksi sopimuksen 13 artikla kieltää perimään kohdistuvat toimenpiteet ja ihmisen kloonaminen kielletään erillisellä lisäpöytäkirjalla.⁸ Unionin tuomioistuimen ainakin osin vielä pitemmälle menevä tulkinta ihmisarvosta EU:n perusoikeuskirjan turvaamana oikeutena on aikaansaanut kiivasta keskustelua myös tutkijoiden keskuudessa.

Lisäksi käsittelen erikseen potilaiden liikkuvuuteen liittyviä kysymyksiä. Asia liittyy Euroopan integraation keskeiseen asiaan eli ihmisten ja palvelujen vapaaseen liikkuvuuteen EU-maasta toiseen, vaikka kesti kauan ennen kuin saatiin aikaan nimenomainen potilaiden liikkuvuutta EU:ssa koskeva direktiivi. Siihen asti potilaiden liikkuvuutta koskeva juridiikka muotoutui tuomioistuimen käytännössä, mikä on ollut yleinen kehityskulku monen asian kohdalla EU:ssa. Direktiivillä usein kodifioidaan siihen mennessä syntynyt oikeuskäytäntö. Niin tehtiin tässäkin tapauksessa.

Erityisesti ns. reproduktioturismi on ollut jo aiemmin esillä tässä tutkimuksessa, mutta eurooppaoikeudellisessa mielessä se on vain yksi osa potilaiden vapaata liikkuvuutta. Lisääntymislääketieteeseen suhtaudutaan kuitenkin eri maiden lainsäädännöissä niin eri tavoin, joten käytännössä reproduktioturismi ei ole EU:n oikeudessa täysin rinnastettavissa muuhun potilaiden liikkuvuuteen maasta toiseen.⁹ Potilaiden liikkumista yleisesti

⁸ O’Connell – Gevers, s. 64–67.

⁹ Ks. ongelmista myös Davis – Withers, Journal of Legal Education, Vol. 59 (2009), s. 35–59.

koskevassa lainsäädännössä ja unionin tuomioistuimen tapauksissa kyse on ollut pääosin siitä, miten asuinmaa korvaa potilaalle muissa maissa hankituista terveydenhuoltopalveluista syntyviä kustannuksia. Reproduktio- ja turvatoimia koskevat ihmisoikeustuomioistuimen tapaukset ovat taas olleet mielestäni ongelmallisia siitä syystä, että ihmisoikeustuomioistuin on perustellut jonkin oikeuden suppeaa tulkintaa – ja laajaa harkintamarginaalia – sillä, että henkilö voi matkustaa toiseen maahan, jossa tiettyä hoitoa on mahdollista saada tai tietty toimenpide mahdollista toteuttaa, vaikkei se valittajan oman maan lain mukaan olekaan mahdollista.¹⁰

2 EU:N PERUSOIKEUSSUOJAN UUTUUDET JA EROT EUROOPAN NEUVOSTON TURVAAMIIN IHMISOIKEUKSIIN VERRATTUNA

Euroopan neuvosto on perinteinen toimija ihmisoikeuksien alalla, ja Suomen on ollut mukana Euroopan ihmisoikeusjärjestelmässä jo neljännesvuosisadan. Ihmisoikeustuomioistuin, johon yksityiset ihmiset voivat valittaa käytyään sitä ennen kansalliset valituskeinot läpi, on Euroopan neuvoston ihmisoikeusjärjestelmän erikoisuus, jolla ei ole vastaavuutta muualla.

Euroopan unionin aktiivisuus ihmisoikeusasioissa alkoi paljon myöhemmin, sillä se oli alun perin hyvin selvästi vain taloudellisen integraation järjestö. Euroopan unionissa (silloisessa Euroopan yhteisössä) ihmisoikeuksien (perusoikeuksien) suojaaminen alkoi oikeuskäytännön kautta vähitellen 1970-luvulla. Silloinen EY:n tuomioistuin vahvisti, että perusoikeudet kuuluvat yhteisön oikeuden yleisiin oikeusperiaatteisiin. Etenkin Saksasta tuli tältä kannalta merkittäviä ennakkoratkaisupyyntöjä EY:n tuomioistuimelle: asia 29/69, *Erich Stauder v. City of Ulm-Sozialamt* (12.11.1969), asia 11/70, *Internationale Handelsgesellschaft mbH v. Einfuhr- und Vorratsstelle für Getreide und Futtermittel* (17.12.1970) ja asia 4/73, *J. Nold, Kohlen- und Baustoffgrosshandlung v. Commission of the European Communities* (14.5.1974) olivat kaikki tärkeitä käännekohtia tässä kehityksessä. Tuomioistuin vahvisti tuolloin, että perusoikeudet kuuluvat ”yhteisön oikeuden yleisiin oikeusperiaatteisiin, joiden noudattamista tuomioistuin valvoo”.

¹⁰ *S.H. ja muut v. Itävalta* (3.11.2011) ja *A, B ja C v. Irlanti* (16.12.2010).

Oikeuskäytännössä perusoikeudet olivat entistä vahvemmin esillä 1980-luvulla, ja 1990-luvulla perusoikeuksien suojasta otettiin maininta myös perustamissopimukseen (Maastrichtin sopimukseen vuonna 1992 ja vuonna 1999 voimaan tulleeseen Amsterdamin sopimukseen). Vielä suurempi merkitys oli juhlallisena julistuksena vuonna 2000 hyväksytyllä EU:n perusoikeuskirjalla, josta tuli oikeudellisesti sitova vuonna 2009 Lissabonin sopimuksen voimaantulon myötä. Unionin tuomioistuin oli tosin viitannut perusoikeuskirjaan säännönmukaisesti aina vuodesta 2006 alkaen, ja jo sitä ennen julkisasiamiehet olivat viitanneet perusoikeuskirjaan omissa ratkaisuehdotuksissaan.¹¹

Koska EU-oikeuden tavoitteena on jäsenvaltioiden lainsäädäntöjen yhdenmukaistaminen niissä asioissa, joissa EU:lla on toimivaltaa, muodostuu EU:n peruskirjan merkitys ainakin osin erilaiseksi kuin esimerkiksi Euroopan ihmisoikeussopimuksen. EU:n perusoikeuskirja ei ole soveltamisalaltaan yleinen samaan tapaan kuin ihmisoikeussopimus, vaan 51 artiklan mukaisesti se koskee vain niitä asioita, joissa EU:lla ylipäättään on toimivaltaa. Perusoikeuskirjan määräykset koskevat unionin toimielimiä, elimiä ja laitoksia toissijaisuusperiaatteen mukaisesti ja jäsenvaltioita ainoastaan silloin, kun viimeksi mainitut soveltavat unionin oikeutta.¹² EU:n järjestelmä ei myöskään tunne samanlaista yksilövalitusmahdollisuutta mikä kuuluu ihmisoikeussopimukseen, vaan EU:n perusoikeuskirja on osa unionin tuomioistuinta sitovaa oikeudellista materiaalia, johon se voi viitata kansallisille tuomioistuimille antamissaan ennakkoratkaisuissa.

Järjestelmäeroja ei ollut tarkoitus yhdenmukaistaa EU:n perusoikeuskirjaa laadittaessa, mutta turvattavien ihmisoikeuksien sisältöihin oli tarkoitus ottaa samoja elementtejä, mitä oli jo Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimuksissa. EU:n perusoikeuskirjaa laadittaessa oli tarkoitus kodifioida yhteen asiakirjaan kaikki tärkeimmät EU:n jäsenvaltioita sitovat ihmisoikeusasiakirjat, ei synnyttää uutta ihmisoikeusasiakirjaa. Tämä todettiin vuonna 2000 hyväksytyn EU:n perusoikeuskirjan johdannossa: ”Tässä perusoikeuskirjassa vahvistetaan unionin toimivallan ja tehtävien sekä toissijaisuusperiaatteen mukaisesti oikeudet, jotka perustuvat erityisesti jäsenvaltioille yhteisiin valtiosääntöperinteisiin ja kansainvälisiin

¹¹ Lyhyesti kehityksestä ks. *Walkila*, s. 100–146 ja *Rosas – Armati*, s. 143–162.

¹² Artiklan 2 kohdan mukaan tällä perusoikeuskirjalla ei luoda unionille uutta toimivaltaa tai uusia tehtäviä eikä muuteta perussopimuksissa määriteltyjä toimivaltuuksia ja tehtäviä. Sen tulkinnasta ks. *Ward* (2014), s. 1413–1454 ja *Rosas – Armati*, s. 147–151.

velvoitteisiin, ihmisoikeuksien ja perusvapauksien suojaamiseksi tehtyyn yleissopimukseen, unionin ja Euroopan neuvoston hyväksymiin sosiaalisiin peruskirjoihin sekä Euroopan unionin tuomioistuimen ja Euroopan ihmis-oikeustuomioistuimen oikeuskäytäntöön.”

EU:n perusoikeuskirjaa tai EU:n oikeutta ylipäätään tutkittaessa on käsiteltävä toisaalta toimivaltakysymyksiä (millainen toimivalta EU:lla missäkin asiassa on?) ja toisaalta sisällöllisiä kysymyksiä. Siitä syystä ei vielä riitä, että verrataan EU:n perusoikeuskirjan ja Euroopan ihmisoikeussopimuksen tekstejä keskenään.¹³ Vaikka näiden väliltä löytyy paljon sisällöllisiä yhtäläisyyksiä, on niissä kuitenkin myös merkittäviä eroja. EU:n tavoitteena on monelta osin jäsenvaltioiden lainsäädäntöjen harmonisointi, jolloin pitää ottaa huomioon myös EU:n perusoikeuskirjan turvaamat oikeudet. Alun perin EU:n tavoitteena oli vain taloudellinen integraatio, mutta aikaa myöten sen toimivalta on laajentunut ulottuen nyt hyvin monelle elämänalueelle.

EU-oikeudessa ei tunneta ns. harkintamarginaalia, joten jäsenvaltio ei voi vedota uskonnollisiin, kulttuurisiin yms. tekijöihin, jotka oikeuttaisivat sen olemaan toteuttamatta täysimääräisesti jotakin EU:n vaatimaa lainsäädäntöä.¹⁴ Euroopan neuvosto sen sijaan on puhtaasti ihmisoikeusjärjestö, ja ihmisoikeussopimuksen avulla huolehditaan siitä, että kaikissa siihen sitoutuneissa valtioissa turvataan samat oikeudet kaikille niiden omissa oikeusjärjestyksissä, mutta valtioilta ei edellytetä samalla tavalla lainsäädäntöjen yhdenmukaistamista kuin EU:ssa niissä asioissa, missä EU:lla ylipäätään on toimivaltaa.¹⁵ Oikeudellinen diversiteetti on siten Euroopan neuvoston jäsenmaissa suuri etenkin eettisesti herkissä asioissa. Näihin luetaan myös monet lisääntymislääketieteen sääntelyyn kuuluvat asiat.¹⁶

Lisäksi unionin tuomioistuimen ja ihmisoikeustuomioistuimen välillä on se ero, että ihmisoikeustuomioistuimen päätökset ovat usein äänestyspäätöksiä. Ihmisarvon kiistanalaisuutta oikeudellisena käsitteenä osoittaa se, että se nousee oikeudellisesta merkityksestä omaavalla tavalla esille ihmis-

¹³ Huom! myös perusoikeuskirjan 52 artiklan 3 kohta.

¹⁴ Tosin on huomattava Euroopan unionista tehdyn sopimuksen (SEU) 4.2 artikla, jonka mukaan ”unioni kunnioittaa jäsenvaltioiden kansallista identiteettiä, joka on olennainen osa niiden poliittisia ja valtiosäännön rakenteita”. Ks. ongelmista myös Nieminen (2013), s. 42–43.

¹⁵ Harkintamarginaalista vertailevasti näiden kahden järjestelmän osalta ks. Hallström, s. 59–73.

¹⁶ Näin esim. Costa, *European Constitutional Law Review*, Vol. 7 (2011), s. 180.

oikeustuomioistuimessa usein juuri vähemmistöön jääneiden tuomareiden lausunnoissa. Esimerkiksi hyvin kiistanalaisessa tapauksessa *Vo v. Ranska* (7.3.2006) ihmisoikeustuomioistuimen enemmistö katsoi, että vaikka ihmisarvon nimissä annettiin sikiölle suojaa, ei otettu kantaa siihen, mistä elämä alkaa. Vähemmistöön jääneet tuomarit sen sijaan lähtivät siitä, että samalla otettiin kantaa myös elämän alkupisteeseen.¹⁷ Sen sijaan unionin tuomioistuimen päätökset ovat (muodollisesti) yksimielisiä, mistä syystä ne voivat toisinaan olla varsin vaikeaselkoisia, kun on jouduttu tekemään monia kompromisseja tekstin suhteen. Erilaisia näkemyksiä saattaa kuitenkin nousta esiin julkisasiamiesten ratkaisuehdotuksissa, vaikka useimmiten tuomioistuin päättää ratkaisuehdotuksen mukaisesti.

EU:n perusoikeuskirjassa tärkeitä artikloja tätä tutkimusta silmällä pitäen ovat I osaston (*Ihmisarvo*) 1–3 artiklat, jotka koskevat ihmisarvoa (1 art.), oikeutta elämään (2 art.) ja oikeutta henkilökohtaiseen koskemattomuuteen (3 art.), joista viimeksi mainittuun sisältyy lääketieteen ja biologian alalla noudatettavia vaatimuksia ja kieltoja koskeva kohta (vapaaehtoisen ja tietoisien suostumuksen vaatimus, ihmisen geneettiseen jalostamiseen tähtäävien käytäntöjen kieltö, kieltö hankkia taloudellista hyötyä ihmisruumiista ja sen osista sellaisinaan, ja ihmisten jäljentämistaroituksessa tapahtuvan kloonauksen kieltö). Tältä osin perusoikeuskirjan mallina oli paljolti Euroopan neuvoston biolääketiedesopimus, vaikkei siihen nimenomaisesti johdannossa viitatakaan. Biolääketiedesopimus hyväksyttiin vuonna 1997, ja se tuli kansainvälisesti voimaan 1.12.1999, joten se oli varsin tuore EU:n perusoikeuskirjaa valmisteltaessa vuonna 2000, ja vain osa EU:n jäsenvaltioista oli sitoutunut sopimukseen. Kun EU:n perusoikeuskirjan asema ja merkitys muutoin eroaa monessa suhteessa Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimuksista, saattaa samansisältöisten oikeuksien merkitys olla uudessa yhteydessä täysin toisenlainen. Siten ihmisoikeustuomioistuimen käytäntöä ei voida missään tapauksessa siirtää sellaisenaan EU:n yhteyteen.¹⁸

Muutoin EU:n perusoikeuskirjasta nousee esille tässä yhteydessä lähinnä IV osastoon (Yhteisvastuu) sisältyvä 35 artikla (Terveiden suojelu), jonka mukaan jokaisella on oikeus saada ehkäisevää terveydenhoitoa

¹⁷ Ks. edellä s. 164–165.

¹⁸ Käytännössä unionin tuomioistuin on tulkinnut EU:n perusoikeuskirjaa varsin itsenäisesti ja on vain harvoin viitannut ihmisoikeustuomioistuimen käytäntöön. Näin se haluaa korostaa EU:n perusoikeuskirjan itsenäistä asemaa. Näin *de Búrca*, Maastricht Journal of International and Comparative Law, Vol. 20 (2013), s. 168–184.

ja sairaanhoitoa kansallisten lainsäädäntöjen ja käytäntöjen mukaisin edellytyksin. Lisäksi ihmisten terveyden korkeatasoinen suojelu varmistetaan kaikkien unionin poliitikkojen ja toimintojen määrittelyssä ja toteuttamisessa. Lisäksi on syytä mainita II osastoon (Vapaudet) sisältyvä henkilötietojen suojaa koskeva 8 artikla, jota käsittelen laajemmin vasta seuraavassa luvussa.

Vaikka EU:n perusoikeuskirjassa turvataan sekä vapausoikeuksia että sosiaalisia oikeuksia (34 artikla koskee sosiaaliturvaa ja sosiaalitukia), ovat ensiksi mainitut kuitenkin vahvemmin edustettuina. Yhteisvastuu-lukuun sijoitetuista sosiaalisista oikeuksista, kuten 35 artiklan terveyden suojelusta, on vielä vaikea sanoa mitään varmaa sosiaalisten oikeuksien saamasta käytännön merkityksestä. Periaatteellisella tasolla on kuitenkin alusta alkaen todettu, että sosiaaliset perusoikeudet voivat joissakin tilanteissa saada etusijan EU:n perustamissopimusten ns. liikkumisvapauksiin nähden tai niiden turvaaminen muodostaa ainakin näiden vapauksien hyväksyttävän rajoittamisperusteen.¹⁹

McHale arvioi vuonna 2010 julkaisemassaan artikkelissa, että EU:n perusoikeuskirjan merkitys ei ehkä tule olemaan kovin suuri terveydenhuollon alalla. Se ei tule yhtenäistämään jäsenvaltioiden terveystalitiikka-koja ja rakenteita. Hän piti kuitenkin positiivisena sitä, että ihmiset tulevat perusoikeuskirjan myötä tietoisemmiksi oikeuksistaan koko EU:n alueella. Perusoikeuskirjan 21 artiklan syrjäntäkiellolla lienee hänen arvionsa mukaan eniten konkreettista merkitystä yksittäisille ihmisille.²⁰

¹⁹ Esim. *Ojanen* (2008), s. 228–229. Käytännöstä ks. asia C-84/11, *Susisalo ym.* (21.6.2011) ja asia C-137/09, *Josemans v. Burgemeester van Maastricht* (16.12.2010), joissa 35 artiklan (terveyden suojelu) turvaaminen on oikeuttanut rajoittamaan vapaata kilpailua (sijoittautumisvapautta, palvelujen tarjoamisen vapautta). Tarkemmin ks. *Hervey – McHale* (2014), s. 959–964. Merkitystä on ollut lähinnä 35 artiklan 2 virkkeellä, jonka mukaan ihmisten terveyden korkeatasoinen suojelu varmistetaan kaikkien unionin poliitikkojen ja toimintojen määrittelyssä ja toteuttamisessa.

²⁰ *McHale* (2010), s. 290–314. Hän vannoi myös ”avoimen koordinaation” nimiin jäsenvaltioiden terveystalitiikkojen kehittämisestä. Avoimesta koordinaatiosta ks. myös *Kattelus – Saari – Kari*, s. 87–106.

3 IHMISARVON SISÄLTÖ UNIONIN OIKEUDESSA

3.1 Ihmisarvo EU:n perusoikeuskirjan turvaamana oikeutena – yleisiä huomioita

EU:n perusoikeuskirja on siinä mielessä poikkeuksellinen ihmisoikeusasiakirja, että siinä on oma osastonsa ”Ihmisarvo”, joka sisältää 5 artiklaa: 1 artikla *Ihmisarvo*, 2 artikla *Oikeus elämään*, 3 artikla *Oikeus henkilökohtaiseen koskemattomuuteen*, 4 artikla *Kidutuksen sekä epäinhimillisen tai halventavan rangaistuksen ja kohtelun kielto*, ja 5 artikla *Orjuuden ja pakkotyön kielto*. Näistä 1 artikla vastaa lähinnä Suomen perustuslain 1 §:ää²¹ ja muut 7 §:ää, minkä lisäksi 3 artikla sisältää samanlaisia säännöksiä kuin Euroopan biolääketiedesopimuksessa on (5, 13 ja 21 artikloissa sekä sopimukseen liitettyssä kloonauksen kieltävässä lisäpöytäkirjassa).

Tässä yhteydessä on merkitystä lähinnä perusoikeuskirjan Ihmisarvo-osaston 1, 2 ja 3 artikloilla. Ihmisarvo on ensinnäkin koko perus- ja ihmisoikeusjärjestelmän perusta, ja se saa konkreettista sisältöä muista perus- ja ihmisoikeussäännöksistä. Ihmisarvo on keskeisenä lähtökohtana myös Suomen perusoikeusjärjestelmässä, Euroopan ihmisoikeussopimuksessa ja KP-sopimuksessa.²² Sen lisäksi biolääketiede on erityisessä roolissa ihmisarvoa koskevassa perusoikeuskirjan I osastossa. Perusoikeuskirjan 2 ja 3 artikloista saadaan sisältöä ihmisarvon käsitteelle samaan tapaan kuin biolääketiedesopimuksen osalta olen jo edellä todennut. Ihmisarvo on koko biolääketiedesopimuksen keskeinen ja heti sopimuksen 1 artiklassa mainittu periaate, mutta muissa artikloissa täsmennetään ihmisarvon sisältöä. Samaa tapaan myös EU:n perusoikeuskirjan 3 artiklassa kielletään erinäisiä asioita lääketieteen ja biologian alalla ihmisarvon nimissä (ihmisen käsittely ilman vapaaehtoista ja tietoista suostumusta kielletty, ihmisen geneettisen jalostamisen kielto, kielto hankkia taloudellista hyötyä ihmisruumiista tai sen osista, ihmisten kloonauksen kielto).

Perusoikeuskirjan 1 artiklan yleisempi sisältö (”Ihmisarvo on loukkaamaton. Sitä on kunnioitettava ja suojeltava”) on saanut jo varhaisessa vaiheessa

²¹ Tähän yhteyteen kiinnittää huomiota myös Dupré, *European Public Law*, Vol. 19 (2013), s. 323.

²² Ihmisarvo ”is connected to all EUCFR rights”, kuten Dupré (2014) toteaa (s. 7). Ihmisarvosta eurooppalaisen ihmisoikeusjärjestelmän perustana ks. myös Dupré, *European Public Law*, Vol. 19 (2013), s. 319–340.

myös samanlaisen ihmisen toimintaa ihmisyyden suojaamistarkoituksessa rajoittavan sisällön, mihin on päädytty YK:n KP-sopimuksen tulkinnassa samoin kuin Euroopan ihmisoikeussopimuksen tulkinnassa, kuten edellä olen jo tuonut esiin. Jos perusoikeuskirjaan olisi otettu ihmisarvon suojasta vain 1 artiklan sisältämä yleisluontoinen säännös, olisi ihmisarvo todennäköisesti saanut EU:n perusoikeusjärjestelmässä saman merkityksen kuin edellä mainituissa ihmisoikeussopimuksissa.

Kun EU:n perusoikeuskirjaa laadittaessa tavoitteena oli vahvistaa perusoikeuskirjassa ne oikeudet, jotka perustuvat jäsenvaltioille yhteisiin valtiosääntöperinteisiin ja kansainvälisiin velvoitteisiin, mukaan lukien YK:n ja Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimukset, oli myös Euroopan neuvoston biolääketiedesopimus siten osaltaan vaikuttamassa EU:n perusoikeuskirjan saamaan sisältöön. Tämä näkyy etenkin perusoikeuskirjan 3 artiklan 2 kohdassa, jonka sisältö vastaa melko tarkasti biolääketiedesopimuksen vastaavia määräyksiä.²³

Perusoikeuskirjaa valmisteltaessa erimielisyyttä syntyi lähinnä 3.2 artiklan²⁴ kohdalla.²⁵ Joidenkin mielestä lääketiedettä ja biologiaa koskevat säännökset saattavat estää tieteen kehitystä. Tällainen väite on hyvin ymmärrettävissä sitä taustaa vasten, että kaikki valtiot eivät ole ratifioineet myöskään biolääketiedesopimusta samasta syystä johtuen. Etenkin Iso-Britannia, joka ei ole ratifioinut biolääketiedesopimusta, vastusti myös vastaavien oikeuksien ottamista EU:n perusoikeuskirjaan. Toisaalta myös Saksa, joka sekään ei ole ratifioinut sopimusta, suhtautui skeptisesti tuohon artiklaan. Sen sijaan perusoikeuskirjan 1 artiklan yleinen säännös ihmisarvon loukkaamattomuudesta sai sisältönsä paljolti Saksan perustuslaista²⁶, ja perusoikeuskirjaa valmistelleen konventin puheenjohtajana toimineella *Roman Herzogilla* (Saksan valtiosääntötuomioistuimen entisellä presidentillä) oli tässä suuri rooli. Euroopan synkkä menneisyys oli perusteena

²³ Ks. myös perusoikeuskirjan selitykset (2007/C 303/02), Selitys I osastoon – Ihmisarvo.

²⁴ ”Lääketieteen ja biologian alalla on noudatettava erityisesti seuraavia vaatimuksia ja kieltoja: a) asianomaisen henkilön vapaaehtoinen ja asiaan vaikuttavista seikoista tietoisena annettu suostumus, joka on hankittu laissa säädettyjä menettelytapoja noudattaen; b) ihmisten geneettiseen jalostamiseen tähtäävien käytäntöjen kieltö, erityisesti sellaisten, joiden tavoitteena on ihmisten valikointi; c) kielto hankkia taloudellista hyötyä ihmisruumiista ja sen osista sellaisinaan; d) ihmisten jäljentämistarkoituksessa tapahtuvan kloonauksen kieltö.”

²⁵ Ks. *Borowsky*, s. 47–66 ja 93–105, joka käy yksityiskohtaisesti läpi perusoikeuskirjaa valmistelleen konventin asiakirjat näiltä osin.

²⁶ Ihmisarvosta Saksan perustuslain mukaan ks. *Eberle*, *Liverpool Law Review*, Vol. 33 (2012), s. 201–233.

haluttaessa korostaa ihmisarvon loukkaamattomuutta; bioteknologian kehityksen pelättiin voivan muodostaa uhan ihmisyydelle.²⁷

Ylipäätään 3 artiklan turvaamien oikeuksien sisällyttämistä EU:n perusoikeuskirjaan ihmeteltiin tutkijoiden keskuudessa heti 2000-luvun alussa, eikä niillä uskottu olevan juurikaan käyttöä EU:n yhteydessä. Perusoikeuskirjan 3 artiklan katsottiin pikemminkin rajoittavan ihmisten toimia kuin myöntävän heille oikeuksia. Ihmisarvoon vetoamisen 3 artiklan osalta katsottiin sopivan niille, jotka haluavat estää muutoksen. On myös katsottu, että on harhaanjohtavaa puhua kolmannen tai jopa neljännen sukupolven oikeuksista tässä yhteydessä – kyse on pikemmin ”yksilöllisten valintojen kollektiivisesta kontrollista”.²⁸

3.2 Ihmisarvon suoja ihmisten toimintaa rajoittavana tekijänä

EU:n perusoikeuskirjan turvaama ihmisarvo oli esillä unionin (silloisessa EY:n) tuomioistuimessa jo ennen kuin perusoikeuskirja oli oikeudellisesti sitova, ei kuitenkaan itse tuomioissa vaan ainoastaan julkisasiamiehen ratkaisuehdotuksissa.²⁹ Koska kyse oli samantapaisista tilanteista, joiden kohdalla ihmisarvon sisältöä oli pohdittu myös vanhempien ihmisoikeussopimusten osalta, ihmisarvon EU:ssa saama sisältö noudatti paljolti aiemmin omaksuttua linjaa.

Julkisasiamies *Christine Stix-Hackl* totesi vuonna 2004 asiassa C-36/02, *Omega Spielhallen- und Automatenaufstellungs-GmbH v. Oberbürgermeisterin der Bundesstadt Bonn* antamassaan ratkaisuehdotuksessa (kohta 93), että ”ihmisarvon suojeleminen on tunnustettu yleiseksi oikeusperiaatteeksi – ja siten osaksi primäärioikeutta”.³⁰ Tästä on hänen mukaansa pääteltävä, että ”yhteisöjen tuomioistuin ei saa sallia sellaisia tulkintoja perusvapauksista,

²⁷ Dupré (2014), s. 11–13.

²⁸ Kriitikistä ks. *Michalowski*, s. 297–308. Myös *Dupré* (2014), s. 46, kiinnittää huomiota siihen, että perusoikeuskirjan 3.2 artikla on muotoiltu kieltojen muotoon, mutta voidaan myös kuvitella tilanteita, joissa tuossa kiellettyjen käytäntöjen kohteeksi joutuneen oikeuksia loukataan.

²⁹ Ks. myös *Nieminen*, Lakimies 2005, s. 67–69.

³⁰ Ratkaisuehdotuksen kohdassa 91 oli jo todettu, että ”yhteisöjen tuomioistuin asettaa siten ilmeisesti ihmisarvon perustaksi sen saman laajan tulkinnan, joka on esitetty EU:n perusoikeuskirjan 1 artiklassa”.

jotka pakottavat jäsenvaltion hyväksymään menettelytapoja tai toimintoja, jotka loukkaavat ihmisarvoa, eli toisin sanoen on mahdollista ottaa huomioon yleistä järjestystä koskevan poikkeukseen liittyviä näkökohtia, jotka koskevat sellaista oikeushyvää, jonka suojelemisesta ja kunnioittamisesta säädetään yhteisön oikeudessa”. Hän oli jo tätä ennen torjunut sen käsityksen, että ihmisarvon merkitys olisi EU-oikeudessa sama kuin esimerkiksi YK:n KP-sopimuksessa ja Euroopan ihmisoikeussopimuksessa, joissa sitä ei edes nimenomaisesti mainita. Tällä hän tarkoitti sitä, että ihmisarvo olisi vain muiden ihmisoikeuksien taustalla perus-, arvottamis- tai valtiosääntöperiaatteena eikä itsenäisenä oikeusnormina, johon voitaisiin vedota. Tämä oli ollut aikoinaan tarkoituksena ko. sopimuksia laadittaessa.

Ihmisarvolle ei julkisasiamiehen ehdotuksessa kuitenkaan annettu enää vain oikeuksia luovaa merkitystä (*Beyleveldin* ja *Brownswordin* tarkoittamassa mielessä), vaan sillä oli selvästi myös ihmisten toimia rajoittava merkitys. Vastakkain oli toisaalta ihmisarvon suojaaminen ja toisaalta tavarain ja palveluiden vapaa liikkuvuus. Samanlaiseksi ihmisarvon merkitys on osin laajentunut myös YK:n KP-sopimuksen ja Euroopan ihmisoikeussopimuksen kohdalla. Ihmisellä on kaikissa tapauksissa tietty arvo, joka on turvattava sinällään jokaiselle ihmiselle tämän omasta tahdosta riippumatta.³¹ Kyse on tällöin enemmän ihmislajista sellaisenaan kuin yksittäisistä ihmisistä ja heidän valinnoistaan. Julkisasiamies viittasi myös YK:n ihmisoikeuskomitean päätökseen edellä jo mainitussa ns. kääpiönheiton kieltoa koskevassa asiassa. Tällainen kilpailu katsottiin silloin ihmisarvoa loukkaavaksi.³²

Myös tuomioistuin päätyi samalle kannalle kuin julkisasiamies, eli yhteisön oikeus ei estänyt sitä, että taloudellinen toiminta, jossa hyödynnetään kaupallisesti peliä, jossa simuloidaan ihmisten tappamista, kielletään kansallisella toimenpiteellä, joka on annettu yleisen järjestyksen turvaamiseksi sillä perusteella, että tällainen toiminta loukkaa ihmisarvoa.

Ihmisarvo on noussut myöhemmin esille vastaavalla tavalla pakolaisasemaa koskevissa asioissa direktiivin 2004/83/EY 4 artiklan tulkinnan yhteydessä silloin, kun kyse on niiden tosiseikkojen ja olosuhteiden arvioimisesta, jotka koskevat turvapaikanhakijan, jonka hakemus perustuu sukupuolisesta suuntautumisesta johtuvan vainon pelkoon, väitettä kyseisestä suuntautumisestaan. Tuomioistuimen mukaan direktiivin 2000/83 4 artiklaa, luetuna Euroopan unionin perusoikeuskirjan 1 artiklan valossa, on tulkittava

³¹ Tästä ks. myös *O’Connell – Gevers*, s. 64–69.

³² Ks. myös edellä III luvun alav. 54 oleva viittaus ko. tapaukseen.

niin, että se estää sen, että viranomaiset hyväksyvät näytöksi tuollaisessa tilanteessa esimerkiksi sen, että asianomainen turvapaikanhakija suorittaa homoseksuaalisia tekoja, alistuu ”testeihin” homoseksuaalisuutensa selvittämiseksi tai esittää todisteina videotallenteita tällaisista teoista.³³

Perusoikeuskirjan 1 artiklan käytännön merkitys on tullut esille juuri haavoittuviin ryhmiin kuuluvien henkilöiden (erilaisten vähemmistöjen ja esim. turvapaikan hakijoiden) ihmisarvoisen elämän turvaamisessa. Vaikka ihminen itse haluaisikin toimia tietyllä tavalla, se voidaan kieltää ihmisyyden – ihmisarvon – suojelemiseksi.³⁴ Perusoikeuskirjan turvaama ihmisarvo (”ihmisarvo on loukkaamaton, sitä on kunnioitettava ja suojeltava”) toimii käytännössä tällä tavoin jo vakiintuneesti eikä herätä enää mitään suuria oikeudellisia kiistoja. Perusoikeuskirjan tuleminen myös oikeudellisesti sitovaksi asiakirjaksi ei muuttanut tilannetta tältä osin.³⁵ Tosin kyse on lopulta aika arvostuksenvaraisesta asiasta, ja käsitys ihmisarvosta saattaa muuttua aikaa myöten, vaikka kyse onkin ihmisyyteen sellaisenaan (ihmislajiin) liitettävistä asioista.

3.3 Ihmisarvon suoja ja bioteknologian kehitys

3.3.1 EU:n perusoikeuskirjan ihmisarvon suojaa koskeva sääntely

Bioteknologian kehitys on aikaansaanut entistä suurempia ristiriitoja EU-oikeudessa. Kun perusoikeuskirjan 3 artiklassa toisaalta suojataan ihmisen henkilökohtaista koskemattomuutta ja vapaaehtoisena ja tietoisena suostumuksen merkitystä, toisaalta siinä kuitenkin asetetaan rajoja sille, mihin kaikkeen ihminen voi suostua. Rajoittamista perustellaan objektiivisellä visiolla siitä, mitä ihmisarvo on. 3 artiklan osalta voidaan jopa puhua eräänlaisesta kaksiteräisestä miekasta. Samaan tapaan kuin biolääketiedesopimuksessa, myös EU:n perusoikeuskirjan tulkinnassa on omaksuttu paternalistinen käsitys ihmisarvosta, jolloin kyse on enemmän ihmislajista

³³ Ks. unionin tuomioistuimen tuomio 2.12.2014, yhdistetyt asiat C-148/13–C-150/13, *A, B ja C v. Staatssecretaris van Veiligheid en Justitie, United Nations High Commissioner for Refugees (UNHCR)*.

³⁴ Ihmisarvon saamasta tällaisesta tulkinnasta EU-oikeudessa ks. myös *Millns*, s. 71–84.

³⁵ Perusoikeuskirjan 1 artiklan merkityksestä käytännössä ks. *Dupré* (2014), s. 4–24. Ks. myös *Jones*, *Liverpool Law Review*, Vol. 33 (2012), s. 281–300, joka käy läpi ihmisarvoa koskevaa käytäntöä unionin tuomioistuimesta sekä ennen että jälkeen Lissabonin sopimuksen voimaantulon.

yleensä kuin yksittäisen ihmisen vapaista valinnoista. Tällainen arvomaailma haluttiin asettaa eurooppalaisen identiteetin lähtökohdaksi.

EU:n perusoikeuskirjan osalta tämä tapahtunut siten, että on tulkittu perusoikeuskirjan 1 artiklan yleistä ihmisarvon loukkaamattomuutta koskevaa säännöstä yhdessä perusoikeuskirjan 3.2 artiklan biolääketiedettä koskevien säännösten kanssa. Ainakin osin perusoikeuskirjaa valmisteltaessa esiin tulleet pelot ovat aktualisoituneet ainakin osittain, ja on syntynyt erimielisyyttä teknologian kehityksen rajoista. Millaisia rajoja ihmisarvon suojaaminen sille asettaa?

Kun EU-oikeudessa ei tunneta varsinaista harkintamarginaalioppia, eivät yksittäiset valtiot voi päätyä kovin erilaisiin lainsäädäntöratkaisuihin edes eettisesti arkaluontoisissa asioissa, jos kyse on EU:n toimivaltaan kuuluvasta asiasta, mikä sen sijaan on mahdollista Euroopan neuvoston ihmisoikeusjärjestelmässä. Kun vain osa EU:n jäsenmaista on sitoutunut biolääketiedesopimukseen, voisi osa valtioista edetä tieteen kehityksessä pitemmälle ja nopeammin kuin sopimukseen sitoutuneet valtiot. EU:n perusoikeuskirja voi kuitenkin asettaa niillekin uudenlaisia rajoja. Toisaalta kun tiede etenee nopeasti, vaikuttaa siltä, että lainsäädäntö on aina jäljessä. Siten kaikkiin mahdollisuuksiin ei ole voitu varautua, ja ainakin joissakin asioissa tiede voi mennä eteenpäin ”laittomassa” (= sääntelemättömässä) tilassa.

3.3.2 Ensimmäinen ihmisarvon suojaa koskeva tapaus unionin (EY:n) tuomioistuimessa

Ensi askeleet ihmisarvon suojan tulkinnassa otettiin heti EU:n perusoikeuskirjan tultua hyväksytyksi juhlallisena julistuksena. Asiassa C-377/98, *Alankomaat v. Euroopan parlamentti ja Euroopan unionin neuvosto* (9.10.2001) oli kyse bioteknologian keksintöjen oikeudellisesta suojasta annetun 98/44/EY tulkinnasta. Kantajana jutussa ollut Alankomaat vastusti sitä, että kasvit, eläimet ja ihmiskehon osat saattavat olla patentoitavissa kyseisen direktiivin perusteella. Sen mielestä oikeus saada patentti tulisi bioteknologian alalla rajoittaa koskemaan vain bioteknologista menetelmää eikä sitä saisi laajentaa sillä saatuihin tuotteisiin. Tämä tarkoittaa sitä, että kasveja ja eläimiä sellaisenaan, mukaan lukien geenimuunnellut kasvit ja eläimet, eikä ihmisen biologista materiaalia, saisi patentoida. Direktiivin kumoamisvaatimuksia perusteltiin muun muassa sillä, että direktiivillä

loukataan perusoikeuksia, etenkin ihmisarvoa, ja lisäksi perusoikeuskirjan 3 artiklan 2 kohdan vaatimusta asianomaisen henkilön antamasta vapaaehtoisesta ja tietoisesta suostumuksesta.

Julkisasiamies *F.G. Jacobs* torjui kuitenkin tällaisen näkemyksen 14.6.2001 antamassaan ratkaisuehdotuksessa. Hän myönsi, että kyse oli perusoikeuksista, etenkin perusoikeuskirjan 1 artiklan turvaamasta ihmisarvon suojasta. Hän toi kuitenkin esiin, että ihmiskehon ainesosaa koskeva löytö, esimerkiksi geeni, ei voi olla patentoitavissa. Se voi olla patentoitavissa vain silloin, kun geeni on eristetty luonnollisesta tilastaan esimerkiksi käsittelemällä sitä puhdistamalla siten, että se erotetaan muista siihen luonnostaan liittyvistä molekyyleistä, ja vain silloin, jos sen teollinen soveltaminen, esimerkiksi uusien lääkkeiden tuottaminen, julkistetaan patenttihakemuksessa. Hän korosti, että patentti ei näin ollen kata geeniä sellaisena kuin se esiintyy ihmiskehossa, koska geenit eivät ole ihmiskehossa sellaisessa eristetyssä ja puhdistetussa muodossa, joka on patentin kohteena. Näin ollen direktiivillä ei hänen mielestään loukata ihmisarvoa säätämällä siitä, että ihmiskehosta eristetyt ainekset voidaan patentoida.

Lisäksi julkisasiamies otti kantaa siihen, loukataanko perusoikeuksia, kun luovuttajan suostumusta ei edellytetä. Vaikka vaatimusta, joka koskee suostumuksen antamista kaikkiin ihmiskehosta peräisin olevan materiaalin mahdollisiin käyttötarkoituksiin, on pidettävä perustavanlaatuisena, patenttilainsäädäntö ei kuitenkaan ole hänen mielestään asianmukainen viitekehys tällaisen vaatimuksen asettamiseen ja sen noudattamisen valvontaan. Hän perusteli tätä sillä, että patentilla annetaan vain oikeus estää muita käyttämästä tai muulla tavoin hyödyntämästä patentoitua keksintöä. Siitä, miten patentin haltija käyttää tai hyödyntää keksintöä, ei säännellä patenttilainsäädännössä, vaan kyseistä alaa koskevassa kansallisessa lainsäädännössä ja käytännössä. Tuollaisen suostumuksen asettaminen bioteknologian patentin myöntämisen edellytykseksi voi olla mahdotonta. Bioteknologian keksinnöt saattavat perustua tuhansia veri- ja kudospäätteitä koskevaan tutkimukseen. Ei ole kohtuullista olettaa, että patenttitutkijat selvittävät, että kutakin näytettä koskeva suostumusten ketju on katkeamaton ja että se on näytetty toteen.

Mainituin perustein julkisasiamies päätyi siihen (kohta 215), että direktiivillä ei loukata yhteisön lainsäädännössä tunnustettuja perusoikeuksia, olipa kyse siitä, mitä direktiivissä säädetään, tai siitä, mitä siinä jätetään säätämättä.

Tuomioistuin päätyi samalle kannalle julkisasiamiehen kanssa ja hylkäsi Alankomaiden kanteen ja totesi perusoikeuksien suojaa koskevien väitteiden osalta muun muassa, että direktiivissä säännellään patenttioikeuden rajoista siinä määrin tiukasti, että ihmiskehoa koskee todellisuudessa hyväksikäyttö- ja luovuttamiskielto ja että tätä kautta ihmisarvon suojaaminen on varmistettu. Lisäksi tuomioistuin torjui suostumusta koskevan vaatimuksen sillä perusteella, että perusoikeuteen ei voida menestyksekkäästi vedota sellaista direktiiviä vastaan, joka koskee ainoastaan patentin myöntämistä ja jonka soveltamisalaan eivät kuulu patentin myöntämistä edeltävät ja sen jälkeiset toimet, olipa kyse tutkimuksesta tai patentoitujen tuotteiden käyttämisestä.

Tuomioistuin kiisti myös väitteen, että direktiivin myötä sisämarkkinoiden yhtenäisyys vaarantuisi sillä perusteella, että jäsenvaltiot päättävät yksipuolisin toimin suojata tai olla suojaamatta näitä keksintöjä. Direktiivillä on itse asiassa pyritty estämään tällainen kehitys, koska direktiivissä on velvoitettu jäsenvaltiot suojelemaan bioteknologian keksintöjä kansallisessa patenttioikeudessaan.³⁶

Lopputuloksesta huolimatta tapauksella oli suuri merkitys tulevaa silmällä pitäen. Näin tunnustettiin, että perusoikeuskirjan 1 artiklan turvaama ihmisarvo on ”oikea” perusoikeus, johon tuomioistuin voi vedota päätöksensä tueksi.³⁷ Perusoikeuskirja ei ollut vielä tuolloin oikeudellisesti sitova, joten tuomioistuin ei vielä viitannut siihen suoraan.

Asiassa oli selvästi esillä perusoikeuskirjan Ihmisarvo-osaston ihmisarvoa yleisesti koskeva 1 artikla ja sen lisäksi 3 artiklan lääketiedettä ja biologiaa koskevan 2 kohdan suostumusta koskeva vaatimus (ks. julkisasiamiehen ratkaisuehdotus, kohta 197). Myös myöhemmissä bioteknologian kehitystä käsittelevissä unionin tuomioistuimen tapauksissa on viitattu ensin EU:n perusoikeuskirjan 1 artiklaan ja sen lisäksi 3 artiklan 2 kohdan johonkin alakohtaan (esimerkiksi c-kohdan kieltoon hankkia taloudellista hyötyä ihmisruumiista ja sen osista sellaisenaan). Sen sijaan 1 artiklasta yksinään ei ihmisarvolle ole etsitty aineellista sisältöä. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksesta EU:n perusoikeuskirjaan otettu sisältö vaikuttaa hyvin vahvasti unionin oikeudessa.

³⁶ *Bache – Flear – Hervey*, s. 22–23.

³⁷ Tämä tapaus nostetaan myös perusoikeuskirjan kommentaareissa esille esimerkkinä ihmisarvon tunnustamisesta perusoikeudeksi. Ks. *Dupré* (2014), s. 14, 39, and 41. Samoin ks. *Jones*, *Liverpool Law Review*, Vol. 33 (2012), s. 291, *Brownsword* (2007), s. 62–63 ja *Millns*, s. 71–84. Käsitelin tapausta jo *Lakimies-lehden* artikkelissani vuonna 2005, s. 64–67.

3.3.3 Brüstle-tapauksen periaatteellinen merkitys ihmisarvon kannalta

Biolääketiedesopimukseen liittyvät erimielisyydet tulivat myöhemmin esiin asiassa C-34/10, *Oliver Brüstle v. Greenpeace eV* (18.10.2011), jossa oli myös kyse direktiivistä 98/44/EY. Tapausta on kommentoitu kirjallisuudessa paljon, mutta ihmisoikeustutkijat eivät ole juurikaan sitä käsitelleet.³⁸ Unionin tuomioistuin otti silloin ensimmäistä kertaa kantaa direktiivin 6 artiklan 2 kohdan c-alakohdassa tarkoitettuun käsitteeseen ”ihmisalkioiden käyttö teollisiin tai kaupallisiin tarkoituksiin”.

Edellä mainitulla direktiivillä pyritään ottamaan käyttöön yhteisön oikeudellinen sääntely, joka koskee elävään materiaaliin liittyviä keksintöjä ja erityisesti sitä, mikä on patentoitavissa ja mikä ei. Direktiivin 6 artiklan 1 kohdassa säädetään, että keksinnöt, joiden kaupallinen hyödyntäminen olisi vastoin yleistä järjestystä tai hyviä tapoja, eivät ole patentoitavia. Direktiivin 6 artiklan 2 kohdan c-alakohdassa mainitaan ihmisalkioiden käyttö teollisiin tai kaupallisiin tarkoituksiin esimerkkinä keksinnöistä, jotka eivät ole patentoitavia.

Sen paremmin julkisasiamies kuin tuomioistuinkaan eivät analysoineet ihmisarvon käsitettä sen tarkemmin, mutta julkisasiamies otti ratkaisuehdotuksessaan (kohta 12) tarkastelun lähtökohdaksi EU:n perusoikeuskirjan 1 artiklan ja 3 artiklan 1 kohdan, jonka mukaan jokaisella on oikeus ruumiilliseen ja henkiseen koskemattomuuteen ja 2 c-kohdan, joka sisältää kiellon hankkia taloudellista hyötyä ihmisruumiista ja sen osista sellaisenaan. Unioni ei muodosta vain säänneltäviä markkinoita, vaan sillä on myös arvoja. Julkisasiamies totesi (kohta 46), että unionin tuomioistuin oli tunnustanut ihmisarvon periaatteen yleiseksi oikeusperiaatteeksi jo ennen kuin se kirjattiin EU:n perustamissopimuksen 2 artiklaan perusarvoksi. Hänen mielestään ihmisalkion käsitteellä on oltava unionin laajuinen merkitys, jotta voidaan välttää se, että markkinoiden taloudellinen toiminta johtaisi kilpailuun, jota käydään unionin perustana olevien arvojen kustannuksella.

Julkisasiamies *Yves Bot* päätyi ratkaisuehdotuksessaan (10.11.2011) siihen, että bioteknologian suojasta 6.7.1998 annetun direktiivin 98/44/EY 6 artiklan 2 kohdan c-alakohtaa on tulkittava seuraavasti:

³⁸ Ks. tosin EU:n perusoikeuskirjaa koskeva kommentaariteos ”The EU Charter of Fundamental Rights” (Ed. *Steve Peers* ym.), jossa *Dupré* kommentoi tapausta (s. 54–55). Muista kommenteista ks. esim. *Spranger*, *Common Market Law Review*, Vol. 49 (2012), s. 1197–1210 ja *Staunton*, *Medical Law Review*, Vol. 21 (2013), s. 310–319.

”Ihmiskalkion käsitettä sovelletaan jo silloin, kun totipotentit alkusolut hedelmöityvät, ja koko sitä seuraavan ihmiskehon muodostumisen ja kehityksen ajan. Tämä koskee esimerkiksi alkiorakkulaa.

Myös hedelmöittymättömät munasolut, joihin on siirretty kypsän ihmis-solun ydin tai jotka on saatu jakautumaan ja kehittymään partenogeneesiin avulla, kuuluvat ihmiskalkion käsitteen piiriin, sikäli kuin näiden tekniikoiden käyttö johtaisi totipotenttien solujen aikaansaamiseen.

Koska pluripotentit alkioiden kantasolut eivät kykene yksinään kehittymään ihmisolennoksi, ne eivät sen sijaan kuulu tämän käsitteen piiriin.

Keksintö ei ole patentoitavissa tämän säännöksen mukaisesti, jos patentoitavan teknisen menetelmän toteuttaminen edellyttää ensin joko ihmiskalkioiden tuhoamista tai niiden käyttämistä lähtömateriaalina, vaikka tämän menetelmän kuvaus ei sisältäisi viittausta ihmiskalkioiden käyttämiseen.

Poikkeus kiellosta, jonka mukaan ihmiskalkioiden käyttö teollisiin tai kaupallisiin tarkoituksiin ei ole patentoitavissa, koskee vain keksintöjä, joilla on terapeutinen tai diagnostinen tarkoitus ja joita sovelletaan ihmiskalkioihin ja joista on niille hyötyä.”

Julkisasiamies rinnasti asian jopa elinkauppaan. Voitaisiin puhua kilpailusta, markkinoista jne. Kun eri mailla olisi erilaisia käytäntöjä, sisämarkkinoiden yhtenäisyys kärsisi. Kun kaikissa jäsenmaissa on sen sijaan kiellettyä hankkia taloudellista hyötyä ihmisruumiista tai sen osista ihmisarvon turvaamisen nimissä, eivät sisämarkkinat ole näiltä osin uhattuna. Sisämarkkinoiden edistämisessä näiltä osin tarvitaan jonkinlaista eettistä konsensusta. Julkisasiamiehen mielestä etiikkaa ja oikeutta ei voida pitää täysin toisistaan erillään, mutta tuomioistuimien käsitteli asiaa vain oikeudelliselta kannalta, jolloin konsensus tuli ihmisarvon suojasta EU:n perusoikeuskirjan turvaamana oikeutena ja yleisemminkin EU:n oikeuden yleisenä periaatteena.³⁹

Julkisasiamies totesi selvästi (ratkaisuehdotuksen kohdat 39–43), että hän ei ota kantaa uskonkysymyksiin elämän alusta eikä aio ratkaista tiedemiesten käymää keskustelua, joka koskee milloin minkin menetelmän tehokkuutta tai turvallisuutta.

Unionin tuomioistuimen suuri jaosto päätyi 18.11.2011 antamassaan tuomiossa pääosin samalle kannalle julkisasiamiehen kanssa, mutta pieniä erojakin oli tietyissä yksityiskohdissa. Se totesi, että

”Ihmiskalkion on pidettävä jokaista ihmisen munasolua heti sen hedelmöittymisestä lähtien, jokaista ihmisen hedelmöittymättömää munasolua, johon on siirretty tuma kypsästä ihmissolusta ja jokaista ihmisen hedelmöittymättömää

³⁹ Tästä ks. esim *Bache – Flear – Hervey*, s. 30–34.

munasolua, joka on saatu jakautumaan ja kehittymään partenogeneesiin avulla.

Kansallisen tuomioistuimen tehtävänä on selvittää tieteen kehityksen valossa, onko ihmisalkiosta alkiorakkulavaiheessa saatavaa kantasolua pidettävä direktiivin 98/44/EY 6 artiklan 2 kohdan c-alakohdassa tarkoitettuna ihmisalkiona.

Direktiivin 98/44/EY 6 artiklan 2 kohdan c-alakohdassa säädetty patentoitavuuden ulkopuolelle jättäminen, joka koskee ihmisalkioiden käyttöä teollisiin tai kaupallisiin tarkoituksiin, kattaa myös käytön tieteelliseen tutkimukseen, koska vain ihmisalkioon sovellettava ja sille hyödyllinen käyttö terapeutisiin tai diagnostisiin tarkoituksiin on patentoitavissa.

Direktiivin 98/44/EY 6 artiklan 2 c-alakohdan mukaan keksintö ei ole patentoitavissa silloin, kun patentoitavaksi haettu tekninen ratkaisu edellyttää ensin ihmisalkioiden tuhoamista tai niiden käyttöä lähtömateriaalina, eikä merkitystä ole sillä, missä vaiheessa ne tuhotaan tai niitä käytetään näin, eikä sillä, mainitaanko ihmisalkioiden käyttö patentoitavaksi haetun teknisen ratkaisun kuvauksessa.”

Tuomio oli monelle juristitutkijalle yllätys osin myös sen takia, että EU:n perusoikeuskirjan lääketiedettä ja biologiaa koskevat säännökset sitovat lähtökohtaisesti myös niitä valtioita, jotka eivät ole sitoutuneet Euroopan neuvoston biolääketiedesopimukseen.⁴⁰ Monet tutkijat ovat arvostelleet tuomiota, mutta oikeudelliset argumentit eivät ole aina olleet täysin vakuuttavia.⁴¹ Tällä viitataan etenkin siihen, että toisin kuin Euroopan neuvoston ihmisoikeusjärjestelmässä, EU:n perusoikeuskirjan soveltamisessa ei tunneta harkintamarginaalia, vaan kaikkien jäsenvaltioiden tulee soveltaa perusoikeuskirjaa lähtökohtaisesti yhdenmukaisesti, eikä niiden omille eettisille ja uskonnollisille erityispiirteille voida juurikaan antaa painoarvoa. Tämä järjestelmätason ero on jäänyt myös monilta kommentoijilta huomiotta.⁴² Tilannetta ei juuri muuta se, että niin ikään bioteknologisen kehityksen

⁴⁰ Jo mainittujen Ison-Britannian ja Saksan lisäksi näihin kuuluvat esim. Itävalta, Belgia, Luxemburg, Alankomaat, Italia, Ruotsi. Kun monet keskeiset EU-maat ovat jättäytyneet biolääketiedesopimuksen ulkopuolelle ja se on biologiaa ja lääketiedettä koskevissa asioissa niin keskeisenä lähteenä EU:n perusoikeuskirjan ihmisarvoa koskevalle sääntelylle, oli ongelmia odotettavissa. Ks. myös *Dupré* (2014), s. 58–60.

⁴¹ Taustalla myös tutkijoiden pelko siitä, että patentoitavuuden epääminen vaarantaisi tutkimuksen ja tutkijoiden pitämisen Euroopassa että pitäisi välttää heidän siirtymisensä Yhdysvaltoihin ja Japaniin. Ks. tästä julkisasiamiehen ratkaisuehdotuksen kohta 41.

⁴² Ks. esim. *Plomer*, *Queen Mary Journal of Intellectual Property*, Vol. 2 (2012), s. 110–135, joka myös korostaa valtiolle kuuluvaa harkintamarginaalia tällaisissa asioissa. Hän spekuloi myös, mitä EU:n sitoutuminen Euroopan ihmisoikeussopimukseen merkitsisi tällaisissa asioissa. Se tosin ei ole toteutumassa ainakaan lähiaikoina. Vrt. myös *Pattinson*, *Medical Law*

seurauksena mahdolliseksi tulleet uudenlaiset reproduktiomenetelmät ovat synnyttäneet ihmisoikeustuomioistuimessa suuren määrän laajan harkinta-marginaalin mahdollistamia, vähän erilaisia tapauksia eri maista.⁴³

3.3.4 Jatkoa Brüstle-tapaukselle

Vuonna 2014 saatiin unionin tuomioistuimessa asiassa C-364/13, *International Stem Cell Corporation v. Comptroller General of Patents, Designs and Trade Marks* vähän täsmennystä siihen, milloin tieteen kehityksessä törmätään ihmisarvoon. Tosin EU:n perusoikeuskirjaan ei silloin vedottu, vaan enemmän oli kyse *Brüstle*-tapauksen jälkeen epäselviksi jääneiden asioiden selvittämisestä. Kyse oli kuitenkin lopulta siitä, mistä ihmisyyys alkaa ja miten ihmisalkio määritellään? Ihmisalkiota ei voida patentoida kaupalliseen käyttöön.

Edellä mainitussa asiassa C-364/13 unionin tuomioistuin totesi, että bioteknologian keksintöjen oikeudellisesta suojasta annetun direktiivin 98/44/EY 6 artiklan 2 kohdan c-alakohtaa on tulkittava siten, että ihmisen hedelmöittymätön munasolu, joka on saatu jakautumaan ja kehittymään partenogeneesiin avulla, ei ole kyseisessä säännöksessä tarkoitettu ”ihmisalkio”, jos sillä ei ole nykyisen tieteellisen tietämyksen valossa sellaisenaan luontaista kykyä kehittyä ihmiseksi. Tuon asian tarkistaminen on kansallisen tuomioistuimen tehtävä.

Tuomiossa (kohta 33) tuotiin esiin, että käsiteltävänä olevassa asiassa ennakkoratkaisua pyytänyt tuomioistuin on korostanut⁴⁴, että sen käytet-

Review, Vol. 20 (2012), s. 585, joka korostaa EU:n perusoikeuskirjan rajallista merkitystä Isolle-Britannialle. Perusoikeuskirjan 3 artikla ei hänen mukaansa sido Isoa-Britanniaa, koska Puola ja Iso-Britannia neuvottelivat Lissabonin sopimukseen em. maita koskevan pöytäkirjan n:o 30, jonka 1 artiklan mukaan perusoikeuskirjaa ei laajenna minkään tuomioistuimen toimivaltaa toteamaan, että jokin Ison-Britannian lainsäädännös tai hallinnollinen määräys ei vastaa perusoikeuksia, vapauksia tai periaatteita, jotka on vahvistettu perusoikeuskirjassa. Yleisesti em. pöytäkirjasta ks. *Arnall* (2014), s. 1595–1612.

⁴³ Tästä esim. *Murphy* (2009), s. 1–18. Viitataan esim. tapaukseen *S.H. ja muut v. Itävalta* (3.11.2011).

⁴⁴ Tuomion kohta 17: ”Ennakkoratkaisua pyytänyt tuomioistuin esittää, että partenogeneesi muodostuu varhaismunasolun aktivoimisesta ilman siittiöitä useilla kemiallisilla ja sähköisillä tekniikoilla. Tämä varhaismunasolu, ns. ”partenootti” voi jakautua ja kehittyä. Nykyisen tieteellisen tietämyksen mukaan nisäkkäiden partenootit eivät voi kuitenkaan koskaan kehittyä täysin, koska – päinvastoin kuin hedelmöittynyt munasolu – ne eivät sisällä isän DNA:ta, joka on välttämätöntä alkion ulkopuolisen kudoksen kehittymiseksi. Ihmisten partenoottien osalta on osoitettu, että ne kehittyvät ainoastaan alkiorakkulavaiheeseen noin viiden päivän aikana.

tävissä olevien tieteellisten tietojen mukaan ihmisen partenootti ei ole sen saamiseksi käytettävän tekniikan vaikutuksesta sellaisenaan omiaan käynnistämään ihmisen syntymiseen johtavaa kehitysprosessia. Tiedon todenperäisyyden varmistamiseksi tuomioistuin totesi (kohdat 36 ja 37), että ennakkoratkaisua pyytäneen tuomioistuimen tehtävänä on tarkistaa, onko pääasiassa rekisteröintihakemuksen kohteena olevien ihmisten partenoottien kaltaisilla ihmisten partenooiteilla kansainvälisessä lääketieteessä riittävästi tutkittujen ja päteviksi todettujen tietojen valossa luontainen kyky kehittyä ihmiseksi. Siinä tapauksessa, että ennakkoratkaisua pyytänyt tuomioistuin toteaa, että näillä partenooiteilla ei ole tällaista kykyä, sen on päädyttävä siihen, että ne eivät ole direktiivin 98/44 6 artiklan 2 kohdan c-alakohdassa tarkoitettuja ”ihmisalkioita”.

Kun kyse ei ole ihmisestä, ei myöskään ihmisarvoa voida loukata. Näin voidaan yksinkertaistaen sanoa.⁴⁵ Kun tuomioon lisättiin maininta ”nykyisen tieteellisen tietämyksen valossa”, varataan samalla mahdollisuus muuttaa kantaa, jos asiasta saadaan toisenlaista tieteellistä tietoa. Kuten julkisasiamies *Pedro Cruz Villalónin* ratkaisuehdotuksesta (17.7.2014) asiassa C-364/13 (kohta 59) käy ilmi, unionin tuomioistuimen arviointi *Brüstle*-tapauksessa, joka perustui siihen, että partenooiteilla on kyky kehittyä ihmisiksi ja ne ovat siten luokiteltavissa ihmisalkioiksi, perustui kirjallisiin huomautuksiin, jotka on osoitettu virheellisiksi tieteellisen kehityksen valossa.⁴⁶

3.3.5 Johtopäätös prosessista ihmisoikeuksien kannalta

Edellä kuvatussa prosessissa tuli esiin monenlaisia asioita. Lopulta siinä osoittautui tärkeäksi lääketieteellinen tietämys yhdestä yksityiskohdasta. Itseäni kiinnostaa kuitenkin enemmän asian oikeudellinen puoli, joka tosin liittyi lääketieteelliseen osaamiseen. Kyse oli ihmisalkion määritelmästä, kyvystä kehittyä ihmiseksi. Sinänsä tämä on olennaisesti perus- ja ihmis-oikeussuojan liittyvä kysymys myös patenttioikeuden kohdalla.

⁴⁵ Ks. asiassa C-364/13 annetun tuomion kohta 24: ”... unionin lainsäätäjän tarkoituksena on ollut tehdä patentin saaminen mahdottomaksi silloin, kun se voisi vaikuttaa ihmisarvon edellyttämään kunnioitukseen, ja että tämän takia kyseisen direktiivin 6 artiklan 2 kohdan c-alakohdassa tarkoitettu käsite ’ihmisalkio’ on ymmärrettävä laajasti”.

⁴⁶ Uutta tapausta kommentoi *Hans-Georg Dederer*, Zellhaufen, Embryo, Mensch? Die jüngste Entscheidung des EuGH zu Stammzell-Patenten, Verfassungsblog, 26.12.2014.

Niin paljon kuin etenkin *Brüstle*-tapaus on herättänyt huomiota, ihmisarvon suojan oikeudellinen merkitys on jäänyt vähemmälle huomiolle. EU:n perusoikeuskirja oli kuitenkin varsin vähän esillä unionin tuomioistuimessa, lähinnä vain julkisasiamies *Botin* ratkaisuehdotuksessa. Enemmän puhuttiin ihmisarvosta yleisenä oikeusperiaatteena EU:n oikeudessa. Tästä voidaan päätellä, että perusoikeuskirjaan viittaaminen ei ole vielä itsestään selvä asia. Tai sitten ihmisarvo on sellainen perusoikeuskirjassa turvattu oikeus, johon viittaamista vältetään. Tämä saattaa puolestaan johtua siitä, että tuon oikeuden kohdalla tulkintoja voitaisiin helposti yleistää koskemaan sellaisia tilanteita, joihin jossain toisessa tilanteessa tehty tulkinta ei yhtään sovi.

On syytä huomata, että julkisasiamies *Bot* jo varoitti *Brüstle*-tapauksessa, että tästä ratkaisusta ei tule tehdä liian pitkälle meneviä johtopäätöksiä (kohta 49). Kun ihmisarvo on turvattu perusoikeutena myös EU:n oikeudessa, on siihen vetoamisessa oltava tarkka. Siitä ei saa muodostua välinettä tieteen kehityksen vastustamiseen. Julkisasiamiehen mielestä oli hyödyllistä täsmentää, että hänen ehdottamansa ”oikeudellinen määritelmä liittyy tutkittuun tekniseen direktiiviin, eikä siitä voida tehdä oikeudellisia päätelmiä, jotka olisivat voimassa myös muilla inhimilliseen elämään liittyvillä aloilla mutta myös täysin toisella tasolla ja ennen kaikkea unionin ulkopuolella. Tästä syystä vaikuttaa siltä, että istunnossa esitetty viittaus Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen antamiin aborttia koskeviin tuomioihin menee jo lähtökohtaisesti aiheen ulkopuolelle. Ei näet voida verrata keskenään kysymystä, joka koskee alkioiden mahdollista käyttöä teollisiin tai kaupallisiin tarkoituksiin, ja kansallista lainsäädäntöä, jolla pyritään antamaan ratkaisuja vaikeisiin henkilökohtaisiin tilanteisiin.”

Tosin vaikuttaa siltä, että esitetty varoitus ei ole mennyt täysin perille. *Brüstle*-tapauksen kommentteissa on näet tuotu esiin toisenlaisena vaihtoehtona ihmisoikeustuomioistuimen usein korostama näkemys siitä, että tällaisissa eettisesti herkissä asioissa tunnustetaan laaja harkintamarginaali, joten eri maissa voi olla vallalla erilainen käsitys elämän alkuhetkestä. Tällaisen näkemyksen tueksi on viitattu muun muassa edellä jo esittelemiini tapauksiin *Vo v. Ranska* (8.7.2004) ja *Evans v. Yhdistynyt kuningaskunta* (10.4.2007, tuomion kohdat 77–81).⁴⁷ Lisäksi on syytä huomata, että ensiksi mainitussa *Vo*-tapauksessa ihmisoikeustuomioistuin nimenomaisesti

⁴⁷ Esim. *Plomer*, *Queen Mary Journal of Intellectual Property*, Vol. 2 (2012), s. 126–128 ja *Rothmar Herrmann*, *Kööpenhaminan yliopistossa pitämässään esitelmässä*, 21.3.2012 (s. 5–6).

totesi (kohta 84), että siinä oli tarve antaa suojaa ihmisarvon nimissä ilman, että kyseessä oli ”*person with the right to life*” ihmisoikeussopimuksen 2 artiklan tarkoittamassa mielessä. Elämän alkupisteeseen ei siten tuomiossa oteta kantaa, vaikka siinä ihmisarvoon vedotaankin.

Mielestäni edellä kuvatun tapahtumainkulun merkitys voidaan tiivistää niin, että kun oikeudellisesti sitovalla EU:n perusoikeuskirjalla on vahvistettu EU:lle arvoperusta, joka tuodaan esiin myös EU:n perustamissopimuksen 2 artiklassa (”unionin perustana on ihmisarvon kunnioittaminen, vapaus, kansanvalta, tasa-arvo, oikeusvaltio ja ihmisoikeuksien kunnioittaminen, vähemmistöihin kuuluvien oikeudet mukaan luettuina”), on viimeistään nyt uskottava, että vaikka unionin tavoitteena on perustamissopimuksen 3 artiklan mukaan sisämarkkinoiden toteuttaminen ja tieteellisen kehityksen edistäminen, ei niitä voida toteuttaa millä ehdoilla tahansa, vaan ihmisoikeudet on otettava kehityksessä huomioon ja nimenomaan kaikkien maiden on otettava ne huomioon samalla tavalla.⁴⁸

Tosin perusoikeuskirjan 53 artikla lähtee siitä, että kansallisen perustuslain antamaa korkeampaa suojaa ei voida jättää turvaamatta EU:n perusoikeuskirjaan vetoamalla. Tätä ei ole kuitenkaan syytä tulkita kovin yksioikoisesti. Tämä on katsottu merkitsevän sellaista pluralismia, että yhdessä jäsenvaltioiden yhteistä valtiosääntöperinnettä korostavan perusoikeuskirjan 52.4 artiklan⁴⁹ kanssa 53 artikla edellyttää, että tavoitellaan normiharmoniaa EU-oikeuden ja kansallisten perusoikeuksien välillä ja vältetään ajautumista niiden välisiin konfliktitilanteisiin konkreettisissa yksittäistapauksissa.⁵⁰

⁴⁸ Kuten Hallström toteaa, s. 66, toteaa: ”Rules on protecting human rights are not apt to such freedom of evaluation as those concerning economic or political appropriateness, and the guarantees of them inherent in the European Union legal order are to be observed by the Union authorities even in situations when they take decisions of an economic nature.”

⁴⁹ ”Siltä osin kuin tässä perusoikeuskirjassa tunnustetaan perusoikeudet sellaisina kuin ne ilmenevät jäsenvaltioiden yhteisestä valtiosääntöperinteestä, näitä perusoikeuksia on tulkittava mainitun perinteen mukaisesti.”

⁵⁰ Ks. de Witte (2014), s. 1523–1538, joka päättää kirjoituksensa: ”Article 53 of the Charter is not to be seen as a provision through which EU law authorises national courts to give priority to their own constitutional law when that law gives more protection to individual rights than EU law. That article is, however, a signal that national constitutional law must be taken seriously by the European Union institutions, when read in combination with Article 52(4) of the Charter and with Article 4(2) TEU which calls for the Union to respect the national constitutional identity of its Member States. At the same time, those new provisions are an invitation to national courts, especially the constitutional courts, to ‘play the European game’ more actively than before and confront the Court of Justice and the other EU institutions

3.4 Biokonstitutionalismi uutena käsitteenä

Ihmisoikeuksien ”tunkeutuminen” entistä enemmän bioteknologian alalle – tai päinvastoin näkökulmasta riippuen – on parin viime vuosikymmenen ilmiö, mutta se tulee vastaisuudessa kasvamaan EU:ssa entisestään.⁵¹ Tässä syntyy helposti ristiriitoja, kun lain katsotaan rajoittavan tieteellistä tutkimusta. Toisaalta ihmisarvon suojaaminen vaatii ainakin tiettyyn rajaan asti, että ihmistä ei voida esineellistä tai kaupallistaa.

Tässä yhteydessä on viime aikoina alettu käyttää uutta termiä ”biokonstitutionalismi”.⁵² Sillä tarkoitetaan EU:n koko ajan kasvavaa bioteknologian alaan kuuluvaa sääntelyä (koskien esimerkiksi patenteja, elinsiirtoja, verensiirtoja, lääketutkimusta ym.). Nämä kaikki koskettavat paitsi monikansallisia yrityksiä, myös mitä syvimmin yksilöitä ja heidän oikeuksiaan. ”Life and law” voisi olla oikea sana kuvaamaan tätä oikeudenalaa, ja siihen kuuluu myös pohdinta elämän alkupisteestä. Miten turvata yksilön oikeudet – ja jopa ihmisarvo – näissä uudenlaisissa mekanismeissa? Ihminen ei voi olla kaupan, eivät edes yksittäiset, miten pienet osat tahansa, eivätkä ainakaan millä ehdoilla tahansa.

Biokonstitutionalismi voidaan nähdä osana eurooppalaista konstitutionalismia koskevaa keskustelua. Tässä yhteydessä on puhuttu myös taloudellisesta konstitutionalismista (*economic constitutionalism*) ja turvallisuuskonstitutionalismista (*security constitutionalism*) poliittisen konstitutionalisin (*political constitutionalism*) ohella.⁵³ Tällaisia termejä voidaan tietenkin käyttää, vaikka ne osin sekoittavat sen, mitä konstitutionalismilla on valtiosääntöoikeuden yhteydessä perinteisesti tarkoitettu. Sitä ei määritellä enää muodollisesti, vaan enemmän sisällöllisin kriteerein. EU:n yhteydessä konstitutionalismi on jo aika vakiintunut käsite, vaikka EU:lle ei

with their own national conception of fundamental rights as a possible source of inspiration for legal reform or judicial reform at the European level.”

⁵¹ Ks. esim. *Murphy* (2009), s. 1–18 ja kirjan ”European Law and New Health Technologies” (Ed. *Fleary* ym.) artikkelit.

⁵² Termiä käytetään ”to capture how today’s science and technology have been changing relations between life and law”, kuten *Murphy* ja *O’Cuinn* toteavat (s. 288). Ks. myös *Bache – Fleary – Hervey*, s. 43–45, jotka määrittelevät termin EU:n yhteydessä seuraavasti: ”This term decentres law and judicially enforceable rights and obligations on public and private legal persons within the EU to emphasize the many different relations constituted by EU regulation of its subjects, whether they be EU citizens or those without EU citizenship but who are nevertheless affected by EU regulation.”

⁵³ Ks. esim. *Tuori* (2015).

varsinaista perustuslakia (perustuslaillista sopimusta) olekaan hyväksytty.⁵⁴ Tosiasia kuitenkin on, että ihmisoikeudet vaikuttavat entistä useammalla elämäntilanteella ja ne on otettava huomioon myös taloudessa. EU ei ole enää vain taloudellinen unioni.

Biokonstitutionalismista voidaan tietenkin puhua EU:ta laajemmassakin merkityksessä⁵⁵, mutta tässä keskityn vain Eurooppaan. Tosin edellä mainitussa *Brüstle*-tapauksessa nousivat esille Yhdysvallat ja Japani, ja pelättiin, että tutkimus siirtyy näihin maihin, koska Euroopassa ihmisoikeuksien suojaaminen asettaa niin paljon rajoituksia tutkimukselle.⁵⁶ Sama argumentti on tuotu esiin myös lääketutkimuksessa, jota siirtyy Euroopasta Kiinaan ja muualle Aasiaan, joissa ei ole yhtä tarkkaa sääntelyä esimerkiksi lasten käyttämisestä tutkimuksessa.

4 POTILAIEN LIIKKUVUUS EU:N ALUEELLA

Potilaiden vapaa liikkuvuus on EU:n perusperiaatteiden, henkilöiden ja palveluiden vapaan liikkuvuuden, näkökulmasta keskeinen asia, ja sen oikeudellinen sääntely onkin kehittynyt näiden periaatteiden pohjalta. Perus- ja ihmisoikeudet ovat tulleet mukaan tähän prosessiin vasta aivan lähiaikoina. Vieläkään niiden merkitys ei ole kovin suuri, mutta ehkä kuitenkin vähitellen kasvava.

Potilaiden liikkuvuutta koskevasta EU-sääntelystä ja oikeuskäytännöstä on Suomessa kirjoitettu jonkin verran (*Sakslin, Tuovinen, Kaila, Kotkas*), joten monelta osin tyydyn viittamaan aikaisempaan tutkimukseen. Myös muissa EU-maissa tässä asiassa omaksuttuja lainsäädäntöratkaisuja on esitelty alan kirjallisuudessa.⁵⁷

⁵⁴ Ks. esim. *Salminen*, s. 41–64 ja *Nieminen*, *Lakimies* 2010, s. 773–790.

⁵⁵ Ks. *Sheila Jasanoffin* toimittama kirja ”Reframing Rights, Bioconstitutionalism in the Genetic Age”.

⁵⁶ Ks. myös Helsingin Sanomat, 13.4.2015: ”Saako jälkipolvien perimää muuttaa?”. Siinä kerrotaan MIT Technology Review’n kirjoituksesta, jonka mukaan Kiinassa on muunneltu ihmisalkioiden geenejä laboratoriokokeissa. Alkioita ei ole vielä koetettu istuttaa kohtuun. Kiinassa tämä on laillista. Sen sijaan Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksen 13 artikla kieltää ihmisen perimään kohdistuvat toimenpiteet (”toimenpide, jonka tarkoituksena on muuttaa perimää, voidaan suorittaa vain ennalta ehkäisyä, diagnosointia tai hoitoa varten ja vain, jos toimenpiteen tarkoituksena ei ole muuttaa jälkeläisten perimää”).

⁵⁷ Ks. *European Journal of Health Law*, Vol. 21 (2004:1), Special Issue: EU Cross-border

4.1 Sosiaaliturvan koordinaatioasetus lähtökohtana

EU:n yksi keskeinen periaate on henkilöiden, tavaroiden, palvelujen ja pääomien vapaa liikkuvuus koko EU:n alueella. Sosiaaliturva julkisen hallinnon osana ei ole kuitenkaan perinteisesti kuulunut sisämarkkinoiden kilpailupolitiikan piiriin, eikä palvelujen ja pääomien liikkumista yli rajojen ole tällä alueella edellytetty. Tiettyjä toimia on kuitenkin EU:ssa tarvittu auttamaan ihmisiä, jotka liikkuvat maasta toiseen.

Jäsenmaiden sosiaaliturvajärjestelmiä ei ole EU:ssa harmonisoitu, vaan on sen sijaan päädytty koordinaatioon eli yhteensovittamiseen. Sosiaaliturvan yhteensovittamisen tavoitteena oli alun perin työvoiman vapaan liikkuvuuden edistäminen ilman riskiä ansaittujen sosiaaliturvaetuuksien menettämisestä. Nykyään sosiaaliturvan yhteensovittamisen yleisempänä tavoitteena on varmistaa, että liikkumisvapauttaan käyttävä henkilö kuuluisi kaikissa tilanteissa jonkin jäsenvaltion sosiaaliturvajärjestelmän piiriin ja että sosiaaliturvaedut määräytyisivät vain yhden jäsenvaltion lainsäädännön perusteella.⁵⁸

Potilaiden liikkuvuus on yksi osa tätä laajempaa kokonaisuutta, joten sen toteutumisen kannalta on olennaisen tärkeää, että jäsenvaltioiden sosiaaliturva- ja terveysjärjestelmät kuuluisivat sisämarkkinasääntelyn piiriin ja että sen myötä potilaalla olisi oikeus saada myös toisessa jäsenvaltiossa syntyneitä sairaanhoitokustannuksia korvatuksi.⁵⁹

Edellä kuvattujen tavoitteiden edistämiseksi hyväksyttiin ensimmäisessä vaiheessa sosiaaliturvan koordinaatioasetus N:o 1408/71 ja sen täytäntöönpanoasetus N:o 574/72. Asetuksen 1408/71 asialliseen soveltamisalaan kuuluvat Suomessa terveydenhuoltoetuuksista muun muassa kaikki julkisen terveydenhuollon palvelut sekä sairausvakuutuksen sairaanhoitoedut.⁶⁰ Asetus perustuu neljälle peruseriaatteelle, jotka ovat 1) jäsenvaltioiden kansalaisten yhdenvertainen kohtelu, 2) vain yhden jäsenvaltion lainsäädännön soveltaminen, 3) toisissa jäsenvaltioissa täytettyjen vakuutus-, työskentely- ja asuinkausien ottaminen huomioon etuuksia myönnettäessä,

Care Directive, johon sisältyy Suomea, Kreikkaa, Latviaa, Luxemburgia, Alankomaita ja Espanjaa koskevat kirjoitukset.

⁵⁸ Sosiaaliturvan koordinaatiosta yleisesti ks. *Sakslin* (1995) ja sama (2007), s. 295–337.

⁵⁹ Yleisesti potilaiden liikkuvuudesta sisämarkkinoiden näkökulmasta ks. *Raitio* (2013), s. 603–613. EU:n tasoisen sääntelyn tarpeesta potilaiden oikeuksien osalta ks. myös *Hamilton*, s. 61–76.

⁶⁰ Ks. asetuksesta laadittu suomalaiskommentaari: *Sakslin – Rentola – Klemola* (1998).

4) etuuksien maksaminen riippumatta siitä, minkä jäsenvaltion alueella etuuden saa ja asuu tai oleskelee.

EY:n tuomioistuimella oli alusta alkaen merkittävä rooli koordinaatioasetuksen tulkinnassa, ja vasta oikeuskäytännön perusteella saadaan oikea kuva asetuksen sisällöstä. Vapaa liikkuvuus on myöhemmin laajentunut kattamaan myös ns. ei-aktiivisia kansalaisia. Nimenomaan sairaanhoitoa koskevien määräysten alaan kuuluvien henkilöiden piiriä laajennettiin ensimmäisenä kattamaan myös ei-aktiiviset kansalaiset ja kolmansien valtioiden kansalaiset. Asetuksen soveltamisalaan kuuluvan henkilöpiirin laajentumisen ja oikeuskäytännön huomioon ottaminen edellytti uuden koordinaatioasetuksen hyväksymistä, ja niinpä asetuksen 1408/71 korvasi myöhemmin uusi sosiaaliturvan koordinaatioasetus N:o 883/2004 sekä sen täytäntöönpanoasetus N:o 987/2009. Myös uudet asetukset kattavat kaikki Suomen lainsäädännön mukaiset sairausetuudet.

EY:n tuomioistuin meni kuitenkin tulkinnoissaan pitemmälle, mitä asetuksesta nimenomaan ilmeni. Tuomioistuimen mielestä palvelujen ja tavaroiden vapaan liikkumisen periaate meni kansallisen sairausvakuutusjärjestelmän edelle, ja se päättyi lopulta siihen lopputulokseen, että jäsenvaltioiden sosiaaliturva- ja terveysjärjestelmät kuuluvat sisämarkkinasääntelyn piiriin. Aikaa myöten tämä johti myös unionin lainsäädäntötoimiin; *direktiivi 2011/24/EU potilaiden oikeuksien soveltamisesta rajatylittävässä terveydenhuollossa* (ns. potilaiden liikkuvuusdirektiivi tai potilasdirektiivi) annettiin vuoden 2011 maaliskuussa. Suomi saattoi direktiivin voimaan vuoden 2014 alussa voimaan tulleella rajat ylittävstä terveydenhuollosta annetulla lailla (1201/2013).

Vuonna 2009 voimaan tullut Lissabonin sopimus on vahvistanut jossain määrin unionin toimivaltaa sosiaalipolitiikkaa ja kansanterveyttä koskevista asioista. Euroopan unionin toiminnasta tehdyn sopimuksen (SEUT) 168.2 artiklan mukaan unioni edistää jäsenvaltioiden välistä yhteistyötä terveyden ja sairaanhoidon aloilla. Unionin tehtävänä on lisäksi kannustaa jäsenvaltioita yhteistyöhön, jolla parannetaan terveyspalvelujen täydentävyyttä jäsenvaltioiden välisen rajan molemmin puolin sijaitsevilla alueilla. SEUT 168.7 artiklan mukaan terveyspolitiikan sekä terveyspalvelujen ja sairaanhoidon määrittely ja niiden hallinnointi sekä näihin liittyvät resurssikysymykset kuuluvat jäsenvaltioiden velvollisuuksiin.

Samaan aikaan oikeudellisesti sitovaksi tullut EU:n perusoikeuskirja sisältää terveyden suojelua koskevan 35 artiklan, jossa korostetaan kan-

sallisen lainsäädännön ja käytäntöjen roolia. Jokaisella on oikeus saada ehkäisevää terveydenhoitoa ja sairaanhoitoa kansallisten lainsäädäntöjen ja käytäntöjen mukaisin edellytyksin. Kun tämän oikeuden suoja on riippuvainen erilaisista kansallisista käytännöistä, jää perusoikeuskirjan itsenäisen merkitys tältä osin vähäiseksi. Kuten *Sakslin* on todennut, sosiaali- ja terveysturvaa koskevien määräysten merkitys liittyykin enemmän niiden asemaan ja merkitykseen perusoikeuksien kokonaisuudessa. Säännöksen irrallinen tarkastelu ei pysty tavoittamaan tätä ulottuvuutta.⁶¹ Sen sijaan 35 artiklan toisella virkkeellä, jonka mukaan ihmisten terveyden korkeatasoinen suojelu varmistetaan kaikkien unionin poliitikkojen ja toimintojen määrittelyssä, on ollut merkitystä oikeuskäytännössä. Siinä ei ole kyse yksilöllisten oikeuksien turvaamisesta.⁶²

Käsittelen aluksi EU:n sosiaali- ja terveystalitiikan kehitystä ennen potilaiden liikkuvuusdirektiiviä, jolla lähinnä kodifioitiin siihenastinen unionin oikeuskäytäntö. Lopuksi käsittelen direktiivin merkitystä Suomessa: millaisia lainsäädäntömuutoksia se on vaatinut.

4.2 Oikeuskäytännön merkitys potilaiden liikkuvuuden turvaamisessa

EY:n tuomioistuimen käytäntö sosiaaliturvan koordinaatiota koskevissa asioissa on ollut varsin mullistavaa. Se laajensi tulkinnoillaan asetuksen soveltamisalaa vähitellen, mikä johti lainmuutoksiin monissa maissa, myös Suomessa. Koska näitä tuomioita on Suomessakin siteerattu jo useaan otteeseen eri tutkimuksissa, käyn tässä oikeuskäytäntöä läpi vain pääpiirteittäin.⁶³

⁶¹ EU:n perusoikeuskirjan 35 artiklan merkityksestä ks. *Sakslin* (2001), s. 252, *Hervey – MacHale* (2014), s. 951–968 ja *Hervey* (2003), s. 193–222. EU:n perusoikeuskirjan 35 artikla on noussut tähän mennessä esille vain muutamassa unionin tuomioistuimen tapauksessa. Yhdistetyissä asioissa C-267/10 ja C-268/10, *Rossius ja Collard v. Belgia* (23.5.2011) kantajat haastoivat perusoikeuskirjan 35 artiklaan vedoten Belgian valtion oikeuteen. Kyse oli siitä, että Belgian valtio salli tupakkavalmisteiden hallussapidon ja myynnin, vaikka valtio toisaalta tunnusti, että tupakan polttaminen oli hyvin vaarallista terveydelle. Unionin tuomioistuimen mielestä siltä kuitenkin puuttui kokonaan toimivalta tuossa asiassa.

⁶² Ks. asia C-544/10, *Deutsches Weintor eG v. Land Rheinland-Pfalz* (6.9.2012), jossa oli kyse siitä, että asetuksella N:o 1924/2006 kielletään viinin tuottajaa tai jakelijaa käyttämästä väitettä viinin terveellisyydestä, mihin luetaan myös väitteet sen vatsaustävällisyydestä. Tällä kiellolla ei tuomioistuimen mukaan loukata perusoikeuskirjan 16 artiklassa turvattua elinkeinovapautta. Tässä tuli ottaa huomioon myös perusoikeuskirjan 35 artiklan toinen virke.

⁶³ Ks. myös *Hervey – McHale* (2004), s. 124–138.

Käänteentekeväenä voidaan pitää yhdistetyissä asioissa 286/82 ja 26/83, *Graziana Luisi* ja *Giuseppe Carbone v. Ministero del Tesoro* (31.1.1984) omaksuttua tulkintaa. Tuomioistuin totesi silloin, että vapauten tarjota palveluja sisältyy myös palvelujen vastaanottajan vapaus mennä palvelun vastaanottamiseksi toiseen jäsenvaltioon ilman, että tätä vapautta voitaisiin rajoittaa myöskään maksujen osalta. Myös lääketieteellisen hoidon saajia on tuomion mukaan pidettävä palvelujen vastaanottajina.

Edellä kuvattu linjaus sai vahvistuksen myöhemmin tunnetuissa *Decker*-⁶⁴ ja *Kohll*-tapauksissa⁶⁵, joissa vahvistettiin, että palveluiden vapaan liikkuvuuden periaatteet koskevat myös jäsenvaltioiden sosiaaliturvajärjestelmiä. Kyse oli siitä, oliko sellainen kansallinen sosiaaliturvalainsäädäntö, jossa asetetaan ennakkolupa toisessa jäsenvaltiossa suoritettun sairanhoidon (*Kohll*) tai toisesta jäsenvaltiosta ostettujen silmälasien korvattavuuden edellytykseksi (*Decker*), perustamissopimuksen vastainen. Luxemburgin lainsäädännön mukaan vaadittiin ennakkolupa EU:n toisesta jäsenvaltiosta hankitun sairanhoidon tai hoitotuotteen, kuten silmälasien, kulujen korvaamiseen, mutta ennakkolupaa ei sen sijaan tarvittu Luxemburgissa aiheutuneiden kulujen korvaamiselle. Tuomioistuimen mukaan sellainen lainsäädäntö, joka ohjaa tavarain tai palvelun hankkimista kansallisilta markkinoilta, rajoittaa tavaroiden ja palveluiden vapaata liikkuvuutta.⁶⁶

Decker- ja *Kohl*-tapaukset johtivat Suomessa sairausvakuutuslain soveltamisohjeiden muutokseen. Uusien ohjeiden mukaan ko. lain nojalla myönnettävä sairausvakuutuskorvaus voidaan maksaa myös toisessa jäsenvaltiossa saadusta hoidosta. EU:n komission mielestä tämä ei kuitenkaan vielä riittänyt, vaan sairausvakuutuslaki oli silloisen EY 49 artiklan vastainen, koska siinä ei säädetty potilaalle oikeutta korvaukseen ulkomailla annetun sairanhoidon kustannuksista. Lakia muutettiin vasta vuonna 2006 (1999/2006).⁶⁷

Seuraava merkittävä sairaanhoitoa koskeva tapaus on asia C-157/99, *B.S.M. Geraets, ent. Smits v. Stichting Ziekenfonds VGZ* ja *H.T.M. Peerbooms v. Stichting CZ Grope Zorgverzekerings* (12.7.2001), joissa oli kyse

⁶⁴ Asia C-120/95, *Nicolas Decker v. Caisse de maladie employés privés* (28.4.1998).

⁶⁵ Asia C-158/96, *Raymond Kohll v. Union des caisses de maladie* (28.4.1998).

⁶⁶ Tapauksista ks. myös *Sakslin* (1999a), s. 74–76, *Kaila*, Defensor Legis 2014, s. 724–738 ja *Kattelus – Saari – Kari*, s. 61–65.

⁶⁷ *Sakslin* (1999a), s. 78–79 ja *Tuovinen*, s. 34.

sairausvakuutuskassan kieltäytymisestä korvaamasta Saksassa ja Itävallassa annetuista sairaalahoidoista aiheutuneita, jutussa kantajina olleiden henkilöiden kuluja. Tuomioistuimen mielestä ei kuitenkaan ollut perusteltua erotella sairaalassa ja sen ulkopuolella annettavaa hoitoa. Silloisen perustamissopimuksen 50 artiklassa ei vaadittu, että palvelun vastaanottajan itse tulisi maksaa palvelu. Sillä perusteella hoitoa voitiin myös pitää perustamissopimuksessa tarkoitettuna palveluna.⁶⁸ Tuomioistuin totesi kuitenkin, että sosiaaliturvajärjestelmän taloudellisen tasapainon vakava järkkäminen voi olla yleisen edun mukainen pakottava syy rajoittaa liikkumisvapautta. Tuomioistuin päätyi siihen, että ennakkolupa toiseen jäsenvaltioon hoitoon hakeutumiseksi voidaan evätä vain, jos potilas voi saada kotimaassaan ajoissa samanlaista tai tehokkuudeltaan samanasteista hoitoa, mitä toisessa jäsenvaltiossa olisi tarjolla.⁶⁹

Vielä on tarpeen mainita yksi oikeustapaus, jolla on merkitystä myös Suomen kannalta. Asiassa C-372/04, *The Queen (Yvonne Wattsin hakeuksesta) v. Bedford Primary Care Trust ja Secretary of State for Health* (16.5.2006) EY:n tuomioistuin totesi, että myös julkisen terveydenhuollon palvelut kuuluvat palveluiden vapaata liikkuvuutta koskevan, silloisen EY 49 artiklan, soveltamisalan piiriin. Terveyspalvelujen rahoitustavalla ei siten ole merkitystä tässä suhteessa. Tuomio merkitsi käytännössä sitä, että hoitoon pääsyä odottavat potilaat saavat hakea hoitoa ulkomailta, jos sitä ei ole tarjolla kotimaassa lääketieteellisesti hyväksyttävässä ajassa.

4.3 Potilaiden liikkuvuusdirektiivi⁷⁰ oikeuskäytännön kodifioijana

Terveydenhuoltopalvelujen jäätyä pois vuonna 2006 hyväksytystä ns. palveludirektiivistä⁷¹ EU:ssa alettiin valmistella niitä varten omaa direktiiviä. Terveyspalvelut olivat alun perin sisältyneet komission ehdotukseen direktiiviksi palveluista sisämarkkinoilla. Tarkoituksena oli kodifoida tässä

⁶⁸ Vrt. julkisasiamies *Damaso Ruiz-Jarabo Colomerin* ratkaisuehdotus (18.5.2000); hänen mielestään kyse ei ole palvelusta.

⁶⁹ Tuomion kohdat 103–105, 107.

⁷⁰ Direktiivin sisältöä ovat kuvanneet esim. *Tuovinen*, s. 44–54, *Kattelus – Saari – Kari*, s. 60–69. Ks. myös *Nys*, *European Journal of Health Law*, Vol. 21 (2014), 1–14.

⁷¹ Direktiivin virallinen nimi on direktiivi palveluista sisämarkkinoilla 2006/123/EY; siitä ks. esim. *Raitio* (2013), s. 614–620.

yhteydessä terveyspalvelujen vapaata liikkuvuutta koskevat EY:n tuomioistuimen tuomiot. Ehdotus sai kuitenkin kritiikkiä osakseen, ja myös Suomen eduskunnassa katsottiin, ettei sosiaali- ja terveyspalveluja tulisi säännellä kauppa- ja elinkeinopoliittisin sisämarkkinasäännöksiin.⁷²

Myös Euroopan parlamentti ja neuvosto olivat sitä mieltä, että terveyspalveluiden erityispiirteet eivät tulleet huomioiduiksi direktiiviehdotuksessa, joten terveyspalvelut jäivät siitä kokonaan pois.⁷³ Hyväksytyn palveludirektiivin johdanto-osan 23. perustelukappaleessa todetaan, että kyseisellä direktiivillä ei vaikuteta terveydenhuoltokulujen korvaamiseen muussa kuin hoitopalvelun saajan asuinpaikkana olevassa jäsenvaltiossa. Lisäksi siinä todetaan, että tarvittaisiin myös terveydenhuoltopalveluja koskeva säädös oikeusvarmuuden ja selkeyden lisäämiseksi siltä osin kuin asiaa ei ole jo käsitelty sosiaaliturvajärjestelmien koordinaatioasetuksessa.⁷⁴ Ainakin edellä kuvatun oikeuskäytännön kodifiointia pidettiin välttämättömänä.

Vuosien valmistelun jälkeen hyväksytty direktiivi potilaiden oikeuksien soveltamisesta rajatylittävässä terveydenhuollossa⁷⁵ tuli voimaan 24. huhtikuuta 2011, ja se oli saatettava osaksi jäsenvaltioiden lainsäädäntöä viimeistään 25. lokakuuta vuonna 2013. Direktiivin johdanto-osassa viitataan myös SEUT 168.1 artiklaan, jonka mukaan kaikessa unionin toiminnassa on varmistettava ihmisten terveyden korkeatasoinen suojelu. Suomi saattoi direktiivin voimaan rajat ylittävästä terveydenhuollosta annetulla lailla (201/2013), joka tuli voimaan vuoden 2014 alussa.

Direktiivin 1 artiklan mukaan direktiivin tarkoituksena on selkeyttää säännöt turvallisen ja laadukkaan terveydenhuollon saatavuuden helpottamiseksi ja edistää jäsenvaltioiden yhteistyötä terveydenhuollon alalla. Direktiiviä sovelletaan kaikkeen terveydenhuoltoon siitä riippumatta, miten se on järjestetty, tuotettu tai rahoitettu. Direktiiviä ei kuitenkaan sovelleta

⁷² StVL 11/2004 vp. Kriittisesti ks. myös Koivusalo – Ollila – Tritter, s. 222–228.

⁷³ Ks. tässä yhteydessä asia C-57/12, *Fédération des maisons de repos privées de Belgique (Femarbel) ASBL v. Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale* (11.7.2013), jossa unionin tuomioistuin totesi, että kyseisen direktiivin ulkopuolelle on jätetty kaikki toiminta, joka liittyy mm. vanhusten tukemiseen ja auttamiseen, siltä osin kuin sen suorittaa yksityinen palveluntarjoaja, jonka valtio on erityisesti valtuuttanut siihen. Tapaus koski päivä- ja yöhoitokeskuksia, joissa terveydenhuollon ammattilaiset suorittivat vanhusten tuki- ja avustustoimintoja.

⁷⁴ Direktiivin tarpeesta ks. myös *Gekiere* ym., s. 461–508.

⁷⁵ Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2011/24/EU, annettu 9 päivänä maaliskuuta 2011, potilaiden oikeuksien soveltamisesta rajatylittävässä terveydenhuollossa.

pitkäaikaishoidon palveluihin eikä elinsiirtoihin, ja tartuntatauteja vastaan toteutettaviin julkisiin rokotuksiin sovelletaan vain direktiivin IV luvun säännöksiä. Direktiivi ei vaikuta jäsenvaltioiden terveydenhuollon järjestämistä ja rahoittamista koskevaan lainsäädäntöön muissa kuin rajatylittävään terveydenhuoltoon liittyvissä tilanteissa. Direktiivi ei velvoita jäsenvaltiota korvaamaan sen alueelle sijoittuneen terveydenhuollon tarjoajan antaman terveydenhuollon kustannuksia, jos kyseinen tarjoaja ei kuulu jäsenvaltion sosiaaliturvajärjestelmään tai julkiseen terveydenhuoltojärjestelmään.

Direktiivin hyötyinä on pidetty potilaiden valinnanvapauden lisääntymistä ja etenkin raja-alueilla asuvien aseman helpottumista. Lisäksi direktiivistä hyötyvät ulkomailla tilapäisesti oleskelevat ja terveydenhuoltopalveluja tarvitsevat, kansallisen terveydenhuoltojärjestelmän ulkomaille hoitoon lähettämät potilaat, omatoimisesti muualta hoitoa hakevat sekä toiseen jäsenmaahan asumaan asettuneet eläkeläiset.

Liikkumisvapaus on mahdollistanut monissa maissa hoitojonojen purkamisen, ja sen avulla on voitu hyödyntää jonkin valtion ylikapasiteettia sairaanhoitopalveluissa. Toistaiseksi potilaiden liikkuvuus on kuitenkin ollut marginaalista. On yleisesti tiedossa, että Suomesta hakeudutaan hammaslääketieteelliseen hoitoon muun muassa Viroon. Luxemburgin kaltaisen pienen maan hoitokapasiteetti on hyvin rajallinen, joten sieltä käydään paljon hoidossa Ranskassa, Belgiassa ja Saksassa.

Direktiivin 4 artiklan 1 kohdan mukaan rajatylittävään terveydenhuoltoon sovelletaan sen valtion lakia, jossa hoito annetaan. Tällöin tulee noudattaa hoitoa antavan jäsenvaltion laatu- ja turvallisuusvaatimuksia koskevaa lainsäädäntöä. Sen sijaan 5 artiklan mukaan potilaan asuinjäsenvaltion lainsäädännössä määritellään, mihin korvaukseen potilaalla on oikeus toisessa jäsenvaltiossa saadusta hoidosta aiheutuneista kustannuksista. Kustannusten korvaamisesta on tarkemmat säännökset direktiivin III luvussa. Direktiivin 7 artiklassa säädetään kustannusten korvaamisen yleisistä periaatteista. Ne perustuvat unionin tuomioistuimen aikaisempaan oikeuskäytäntöön. Direktiivin 7 artiklan 3 kohdan mukaan on vakuutusjäsenvaltion asiana määrittää, millaisesta terveydenhuollosta vakuutettu on oikeutettu saamaan korvauksen kustannuksista, samoin kuin sen tulee määrittää korvauksen taso. Saman artiklan 4 kohdan mukaan potilaan oikeus korvaukseen on riippumaton siitä, missä terveydenhuolto tarjotaan. Vakuutusjäsenvaltion on korvattava tai maksettava suoraan rajatylittävän terveydenhuollon kustannukset enintään siihen määrään saakka, jonka

vakuutusvaltio olisi korvannut, jos kyseinen terveydenhuolto olisi tarjottu sen alueella, ylittämättä kuitenkaan saadun terveydenhuollon tosiasiallisia kustannuksia. Valtio voi kuitenkin päättää korvata rajatylittävästä terveydenhuollosta aiheutuneet kokonaiskustannukset, vaikka ne ylittäisivät niiden kustannusten tason, jotka olisi korvattu, jos terveydenhuolto olisi tarjottu sen alueella. Valtio voi lisäksi päättää korvata muut asiaan liittyvät kustannukset, kuten majoitus- ja matkakustannukset. Kohdan 4 soveltamiseksi jäsenvaltiolla on oltava käytettävissä korvausten laskemiseksi avoin mekanismi.

Vakuutusjäsenvaltiolla on direktiivin 7 artiklan 7 kohdan mukaan oikeus käyttää rajatylittävän terveydenhuollon kustannusten korvaamiseksi samoja edellytyksiä, kelpoisuusperusteita sekä sääntely- ja hallinnollisia mahdollisuuksia kuin mitä käytetään kansallisissa tilanteissa. Tällaiset edellytykset eivät saa olla syrjiviä, eivätkä ne saa muodostaa perustetonta estettä potilaiden, palvelujen tai tavaroiden vapaalle liikkuvuudelle. Poikkeuksena ovat sellaiset suunnitteluvaatimukset, jotka liittyvät siihen, että kyseisessä jäsenvaltiossa on ”riittävästi ja pysyvästi saatavilla monipuolista ja laadukasta hoitoa, tai pyrkimykseen hallita kustannuksia ja välttää mahdollisimman pitkälti rahoituksellisten, teknisten ja inhimillisten voimavarojen haaskaaminen”.

Pääsääntö direktiivin 7 artiklan 8 kohdan mukaan on, että rajatylittävän terveydenhuollon kustannusten korvaaminen ei edellytä enakkolupaa. Poikkeuksista tähän pääsääntöön säädetään 8 artikkelissa. Jäsenvaltiot voivat säätää enakkolupajärjestelmästä, mutta sen on oltava välttämätön ja oikeasuhtainen tavoitteeseen nähden, eikä enakkolupajärjestelmää saa käyttää mielivaltaisen syrjinnän välineenä taikka perusteettomana esteenä potilaiden vapaalle liikkuvuudelle. Enakkolupajärjestelmää saa käyttää vain sellaisessa terveydenhuollossa, joka edellyttää 7 artiklan 7 kohdassa mainittujen perusteiden takia suunnittelua ja potilaan yöpymistä sairaalassa vähintään yhden yön ajan, tai pitkälle erikoistunutta ja kallista lääketieteellistä infrastruktuuria tai lääketieteellistä laitteistoa. Enakkolupaa voidaan edellyttää myös sellaisessa terveydenhuollossa, jonka hoidot aiheuttavat potilaalle tai väestölle erityisen riskin, tai jos terveydenhuollon tarjoaja voi yksittäisissä tilanteissa aiheuttaa vakavaa ja erityistä huolta terveydenhuollon hoidon laadusta tai turvallisuudesta ja kun kyse on terveydenhuollosta, mihin ei sovelleta turvallisuuden ja laadun vähimmäistasoa koskevaa unionin lainsäädäntöä.

Vakuutusjäsenvaltio ei voi evätä potilaalta ennakkolupaa, jos potilaalla on oikeus ennakkoluvalliseen terveydenhuoltoon hänen terveydentilansa, sairaushistoriansa tai sairauden todennäköisen kulun sekä objektiivisen lääketieteellisen arvioinnin perusteella silloin, kun lupa on haettu tai hakemus uusittu. Lisäksi edellytetään, että tarpeellista hoitoa ei voida tarjota kyseisen jäsenvaltion alueella lääketieteellisesti hyväksyttävässä määräajassa. Jos potilas potee tai hänen oletetaan potevan harvinaista sairautta ja hän hakee ennakkolupaa, kyseisen alan asiantuntijat voivat tehdä kliinisen arvioinnin. Jos kliinistä arviota ei voida tehdä vakuutusvaltiossa, on mahdollista pyytää tieteellisiä neuvoja muilta jäsenvaltioilta.

Edellä mainittuun pääsääntöön on kuitenkin eräitä poikkeuksia, jotka luetellaan direktiivin 8 artiklan 6 kohdassa. Ennakkolupaa ei tarvitse myöntää, jos potilaaseen kohdistuu kliinisen arvioinnin mukaan kohtuullisen varmasti potilasturvallisuusriski, jota ei voida pitää hyväksyttävänä ottaen huomioon sen edun, minkä jonka potilas mahdollisesti saa hakemastaan rajatylittävästä terveydenhuollosta, tai jos suureen yleisöön kohdistuu kyseisen rajatylittävän terveydenhuollon vuoksi kohtuullisen varmasti merkittävä turvallisuusvaara. Näiden ohella ennakkolupa voidaan evätä, jos rajatylittävän terveydenhuollon tarjoaa sellainen terveydenhuollon tarjoaja, joka aiheuttaa vakavaa ja konkreettista huolta hoidon laatua ja potilasturvallisuutta koskevien vaatimusten ja suuntaviivojen noudattamisesta sekä valvontasäännösten noudattamisesta riippumatta siitä, onko näistä vaatimuksista ja suuntaviivoista säädetty lainsäädännössä vai hoitojäsenvaltion vahvistamissa valtuutusjärjestelmissä. Ennakkolupaa ei tarvitse myöntää myöskään silloin, jos kyseessä oleva terveydenhuolto voidaan tarjota jäsenvaltion alueella kunkin asianomaisen henkilön nykyisen terveydentilan ja sairauden todennäköisen kehityksen kannalta lääketieteellisesti hyväksyttävässä määräajassa.

Direktiivin 9 artiklan mukaan rajatylittävän terveydenhuollon käyttöä ja kustannusten korvaamista koskevien hallinnollisten menettelyjen tulee olla puolueettomia, syrjimättömiä, välttämättömiä ja oikeasuhtaisia. Menettelyjen on myös oltava helppokäyttöisiä, ja niitä koskevien tietojen tulee olla julkisesti saatavilla.

Direktiivin täytäntöönpano on osoittautunut vaikeaksi monissa jäsenvaltioissa. Niissä on päädytty hyvin erilaisiin ratkaisuihin. Yleensäkin direktiivillä on eri jäsenvaltioille erilainen merkitys, koska eri valtioihin matkustetaan saamaan hoitoja hyvin eri määriä. Joissakin maissa naapu-

rimaahan hoitoa saamaan matkustamisella on pitkät perinteet, kun taas joissakin jäsenvaltioissa se on lähes uusi asia.⁷⁶

4.4 Potilaiden liikkuvuusdirektiivin täytäntöönpano Suomessa⁷⁷

Suomessa direktiivi pantiin täytäntöön vuoden 2014 alussa voimaan tulleella rajat ylittävästä terveydenhuollosta annetulla lailla (1201/2013). Lain lähtökohtana on henkilön vapaa oikeus hakeutua hoitoon toiseen Euroopan unioniin tai Euroopan talousalueeseen kuuluvaan valtioon tai Sveitsiin ja saada siitä jälkikäteen korvaus. Hoitokustannukset korvataan sairausvakuutuksen sairaanhoitokuluina, ellei henkilö ole saanut erillistä lupaa hoitoon hakeutumiseen. Viimeksi mainittujen korvausten kustannuksista vastaa sen sijaan sairausvakuutusrahasto.

Lain mukaan kustannukset, jotka aiheutuvat henkilölle toisessa EU- tai ETA-valtiossa tai Sveitsissä tilapäisen oleskelun aikana annetusta lääketieteellisesti välttämättömästä hoidosta, korvataan tietyin edellytyksin todellisten kustannusten suuruusina, mutta enintään siihen määrään saakka, joka vastaa henkilön kotikunnan julkisen terveydenhuollon kustannusta vastaavan hoidon järjestämisestä. Korvauksesta vähennetään kuitenkin samansuuruinen asiakasmaksu, joka olisi tullut henkilön maksettavaksi Suomessa julkisessa terveydenhuollossa annettavassa vastaavassa hoidossa. Hoitokustannusten korvaamisesta tällaisessa tapauksessa vastaa valtio.

Tärkeä rajoitus on lain 9 §:ään otettu määräys, jonka mukaan potilaalla on oikeus korvaukseen vain sellaisesta EU- tai ETA-valtiossa tai Sveitsissä annetusta hoidosta, joka kuuluu suomalaisen terveydenhuollon palveluvalikoimaan. Palveluvalikoima sisältää julkisen terveydenhuollon palvelut ja

⁷⁶ Direktiivin toimivuutta on arvioitu äskettäin, mutta ongelmaksi on koettu vertailukelpoisten tietojen saaminen jäsenmaista. Ks. komissiolle laadittu *Evaluative study on the cross-border healthcare Directive* (2011/24/EU), Final report, 21 March 2015 ja Komission kertomus Euroopan parlamentille ja neuvostolle: *Komission kertomus potilaan oikeuksien soveltamisesta rajatylittävässä terveydenhuollossa annetun direktiivin 2011/24/EU toiminna*, 4.9.2015.

⁷⁷ Tarkemmin ks. Sosiaali- ja terveysministeriössä laadittu ”Arviomuistio rajat ylittävästä terveydenhuollosta”, 14.2.2013 ja hallituksen esitys n:o 103/2013 vp Eduskunnalle laiksi rajat ylittävästä terveydenhuollosta ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi ja sitä koskeva StVM 23/2013 vp ja PeVL 30/2013 vp. Ks. myös *Kattelus*, *European Journal of Health Law*, Vol. 21 (2014), s. 23–32.

sairausvakuutuksen sairaanhoitokorvaukset (ns. Kela-korvaukset).

Terveystenhuollon palveluvalikoima määritellään terveydenhuoltolain 7 a §:ssä, jonka mukaan terveydenhuollon palveluvalikoimaan kuuluvat lääketieteellisesti ja hammaslääketieteellisesti perusteltu sairauksien ennaltaehkäisy, sairauden toteamiseksi tehtävät tutkimukset sekä taudinmäärittäminen, hoito ja kuntoutus. Palveluvalikoimaan ei kuitenkaan kuulu sellainen terveyden- ja sairaanhoidon toimenpide, tutkimus, hoito tai kuntoutus, johon sisältyy saavutettavan terveyshyödyn kannalta kohtuuttoman suuri riski potilaan hengelle tai terveydelle tai jonka vaikuttavuus on vähäinen ja jonka aiheuttamat kustannukset ovat kohtuuttomat saavutettavissa olevaan terveyshyötyyn ja hoidolliseen arvoon nähden. Potilasta voidaan kuitenkin tutkia ja hoitaa palveluvalikoimaan kuulumattomalla lääketieteellisellä tai hammaslääketieteellisellä tutkimus- ja hoitomenetelmällä, jos se on potilaan henkeä tai terveyttä vakavasti uhkaavan sairauden tai vamman takia lääketieteellisesti välttämätöntä potilaan terveydentila ja sairauden ennakoitavissa oleva kehitys huomioon ottaen.⁷⁸

Rajat ylittävistä terveydenhuollosta annetun lain soveltamisalaa on rajoitettu 3 §:ssä, jonka mukaan lakia ei sovelleta 1) pitkäaikaishoittoon, jonka tarkoituksena on tukea tavanomaisissa päivittäisissä toiminnoissa apua tarvitsevia henkilöitä, 2) elinsiirtoa varten tapahtuvaan elinten luovutukseen ja saatavuuteen, 3) kansallisen rokotusohjelman mukaisiin rokotuksiin, 4) työterveyshuoltolaissa tarkoitettuun työterveyshuoltoon, 5) terveydenhuoltolaissa tarkoitettuun koulu- ja opiskeluterveydenhuoltoon.

Suomi ei ottanut käyttöön potilasdirektiivin mukaista ennakkolupamenettelyä, koska edellä kuvatussa korvausjärjestelmässä ennakkoluvalla ei ole vaikutusta potilaan saaman korvauksen määrään. Edelleen on kuitenkin voimassa EU:n sosiaaliturvan koordinaatioasetuksen 883/3004 edellyttämä lupamenettely.⁷⁹ Asetuksessa tarkoitettua luvaa voi saada, jos hoitoa ei voida antaa Suomessa lääketieteellisesti perustellun ajan kuluessa.

Paitsi että suomalaisilla on oikeus mennä hoitoon muihin EU- tai ETA-maihin tai Sveitsiin, näistä maista voidaan myös tulla vastaavasti

⁷⁸ Sosiaali- ja terveysministeriön yhteyteen on perustettu palveluvalikoimaa tarkemmin määrittelevä toimielin (terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvosto). Ks. terveydenhuoltolain 78a §. Ks. myös Suomalaisen terveydenhuollon palveluvalikoima, STM:n raportteja ja muistioita 2013:5. Perustuslakivaliokunta arvosteli lausunnossaan (PeVL 30/2013 vp) sitä, että poikkeamiskynnys asetetaan laissa varsin korkealle.

⁷⁹ Potilasdirektiivin ja sosiaaliturvan koordinaation yhteensovittamiseen liittyy monia haasteita. Siitä ks. *Rentola* (2014).

hoitoon Suomeen. Kunnan on lain 6 §:n mukaan järjestettävä toisessa EU-valtiossa vakuutetulle henkilölle julkisen terveydenhuollon palvelut ilman syrjintää samojen perusteiden mukaisesti kuin Suomessa asuvalle, mikäli tällainen henkilö hakeutuu palvelujen piiriin. Valtio vastaa lain 20 §:n mukaan oleskelukunnan tai hoitoa antaneen kunnan sijaan EU-lainsäädännön nojalla annetun hoidon kustannuksista, kun hoitoa on annettu Suomessa henkilölle, jolla ei ole kotikuntaa ja jonka sairaanhoitokustannuksista Suomi EU-lainsäädännön, sosiaaliturvasopimuksen tai muun kansainvälisen sopimuksen nojalla vastaa. Valtio vastaa myös kustannuksista, kun terveydenhuoltolaisissa tarkoitettua kiireellistä hoitoa on annettu henkilölle, jolla ei ole kotikuntaa Suomessa ja jonka hoidosta aiheutuneita kustannuksia ei ole saatu perittyä muualta.

Käytännössä potilasdirektiivin tarjoamia mahdollisuuksia on käytetty Suomessa varsin vähän. Sosiaali- ja terveysministeriön tilastojen mukaan vuonna 2014 korvauksia maksettiin noin 1,5 miljoonaa euroa suomalaisille, jotka olivat hoidossa ulkomailla. Kaikki eivät kuitenkaan matkustaneet ulkomaille hoitoja saamaan, vaan osa korvauksista meni EU-maissa asuville suomalaisille, esimerkiksi Espanjassa tai Ruotsissa asuville eläkeläisille. Eniten korvauksia maksettiin Espanjaan ja Viroon. Hoitoja haettiin myös Ruotsista, Saksasta ja Kreikasta, mutta niiden korvaukset olivat pieniä. Tietoja, siitä kuinka paljon Suomeen on tultu muista EU-maista saamaan terveydenhuoltopalveluja, ei ole saatavilla. Arvio on, että heitä olisi kaikkiaan vain muutamia.⁸⁰

Käytännön ongelmia voi syntyä siitä, että potilastietojen siirtäminen hoitopaikan ja kotimaan välillä on potilaan omalla vastuulla. Mitään yhteisiä sähköisiä potilastietojärjestelmiä ei EU-maiden välillä vielä ole.⁸¹ Yksittäisten maiden välillä asiassa voidaan kuitenkin olla jo pitemmällä.

⁸⁰ Ks. *Mikko Niemelä*, Terveysturismi loi byrokratiaa, Suomen Kuvalehti 18/2015. Yleisradion Ajankohtainen kakkonen -ohjelmassa 30.6.2015 kerrottiin ruotsalaisesta eturauhassyöpää sairastavasta potilaasta, joka tuli Suomeen yksityissairaalaan hoitoon, koska Ruotsissa on pitkät hoitojonot. Hän saa myöhemmin maksusta takaisin Tukholman maakäräjiltä noin 95 %. Jutun mukaan ruotsalaiset hakeutuvat EU:n direktiivin nojalla mieluiten hoitoon Tanskaan, Espanjaan ja Saksaan Suomen ollessa vasta viidennellä sijalla Ranskan jälkeen.

Suomen lainsäädäntö ei ehkä vastaa täysin potilaiden liikkuvuusdirektiivin vaatimuksia. Ks. Helsingin Sanomat, 28.9.2015: ”Terveyskeskuskäynnistä ja hoidosta Virossa jatkossa ehkä sama korvaus. Julkisen ja yksityisen hoidon korvaukset voivat yhtenäistyä, samoin kuin kotimaasta ja muualta EU:sta hankitun hoidon”. Juttu perustuu STM:n kansliapäällikön haastatteluun (haastateltavan tiedot puolestaan komissiossa käytyihin keskusteluihin).

⁸¹ Ongelmista ks. esim. *Callens*, s. 561–588.

Myös potilastietojen käännättäminen on potilaan itsensä vastuulla. Etenkin pieneltä kielialueelta, mihin suomen kieli kiistatta kuuluu, tulevilla potilailla voi olla ongelmia tässä suhteessa.

4.5 Johtopäätöksiä

Voidaan perustellusti yhtyä käsitykseen, jonka mukaan sosiaalisten perusoikeuksien sijasta taloudelliset perusvapaudet, etenkin henkilöiden vapaa liikkuvuus, ovat joissakin tilanteissa toimineet tehokkaasti yksilön sosiaaliturvaan ja terveydenhoitoon liittyvien oikeuksien edistäjänä.⁸² Perusoikeuskirjan 35 artiklaa ei ole ymmärretty yksilölliseksi oikeudeksi potilaiden vapaata liikkuvuutta koskevissa asioissa. Vaikka julkisasiamies on saattanut esittää, että 35 artiklassa olisi kyse yksilön oikeudesta, unionin tuomioistuin ei ole kuitenkaan sellaista käsitystä hyväksynyt.⁸³

Perusoikeussuojan vahvistumisesta huolimatta⁸⁴ vaikuttaa edelleen siltä, että koska EU:n potilasdirektiivillä vahvistetaan palveluiden liikkuvuuden ensisijaisuus, tämä saattaa asettaa hyvin toimeentulevat ihmiset ja pienituloiset ihmiset eri asemaan, kun rikkailla on köyhiä paremmat mahdollisuudet käyttää liikkuvuutta hyväkseen terveydenhuollossa.⁸⁵ Myös perustuslakivaliokunta kiinnitti lausunnossaan (PeVL 30/2013 vp) huomiota siihen, että korvausten maksaminen jälkikäteen voi käytännössä vaikuttaa henkilöiden edellytyksiin hyödyntää lain tarkoittamia ulkomaisia terveyspalveluja. Erityisesti vähävaraisten ihmisten kohdalla ulkomailla hoitoon hakeutumisen kynnys voi nousta korkealle.

Tällainen kehitys vaikuttaa siten vähän eri suuntaan kuin Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimukset (biolääketiedesopimuksen 3 artikla ja Euroopan sosiaalisen peruskirjan 13 artikla), joissa korostetaan kaikkien

⁸² *Sakslin* (2007), s. 296–297. Vrt. unionin tuomioistuimen nihkeä suhtautuminen ei-aktiivisen väestön liikkumiseen maasta toiseen sosiaalietuuksien perässä (”benefit tourism”), ks. siitä *Verschueren*, *Common Market Law Review*, Vol. 52 (2015), s. 363–390.

⁸³ Ks. asia C-444/05, *Aikaterini Stamatelaki v. NPDD Asfaliseos Eleftheor Epangelmation (OAE)* (19.4.2007), vrt. julkisasiamies *Dámaso Ruiz-Jarabo Colomerin* ratkaisuehdotus (11.2.2007), kohta 40.

⁸⁴ Ks. myös SEU 2 ja 3 artiklat.

⁸⁵ *Tuovinen*, s. 47, 86. Muutoinkin köyhät ihmiset voivat käyttää vähemmän hyväkseen liikkumisen mahdollisuutta. Ks. esim. *Verschueben*, *Maastricht Journal of International and Comparative Law*, Vol. 22 (2015), s. 10–34.

yhtäläistä oikeutta päästä hoitoon. Ainakin periaatteellisella tasolla ero on merkittävä. Tämä puoli asiasta tulee esille enemmän seuraavassa luvussa, jossa käsittelen tasapuolista pääsyä terveydenhuoltoon.

Potilaiden liikkumista maasta toiseen tapahtuu myös ilman, että siitä saadaan asuinmaalta korvauksia. Reproduktioon liittyen ja muutoinkin EU:n alueella on ollut jo paljon ennen potilasdirektiiviä omatoimista toisen maan terveydenhoitopalvelujen käyttämistä koskevaa turismia. Esimerkiksi Ruotsista on matkustettu Tanskaan ja Suomeen saamaan hedelmöityshoitoja anonyymien luovuttajan spermalla, mitä Ruotsin oma laki ei ole sallinut.⁸⁶ Tästä aiheutuvia kustannuksia ei korvata, jos niitä ei asuinmaan lainsäädännön mukaan korvata. Tämä on siitä huolimatta kuitenkin osa EU:n sisämarkkinoiden toteutumista.⁸⁷

5 YHTEENVETO

Vaikka EU:n perusoikeuskirjan terveydensuojelua koskevan 35 artiklan merkitys on tämän päivän arvion mukaan jäänyt vähäiseksi, on EU:ssa kuitenkin tapahtunut suuri muutos vuoden 2000 jälkeen, jolloin perusoikeuskirja alun perin hyväksyttiin. Näin voidaan sanoa siitä huolimatta, että 35 artiklasta ei vallitsevan tulkinnan mukaan voida johtaa yksilöllisiä oikeuksia.⁸⁸ Yksi käänteentekevä asia potilaiden oikeuksien vahvistamisessa oli EU:n potilaiden liikkuvuusdirektiivin hyväksyminen vuonna 2001. EY:n tuomioistuin oli jo aiemmin tulkinnoillaan edistävässä liikkuvuutta, ja direktiivillä kodifioitiin syntynyt oikeuskäytäntö. Tuomioistuin on ollut aktiivisesti viemässä eteenpäin käsitystä terveystalv palveluista osana yleistä palvelujärjestelmää, osana SEU 3.3. artiklassa mainittua ”sosiaalista

⁸⁶ Huhtikuussa 2015 voimaan tulleen lainmuutoksen myötä hedelmöityshoidot sallitaan Ruotsissa myös yksinäisille naisille.

⁸⁷ Ks. varhaisemmalta ajalta asia C-159/90, *Society for the Protection of Unborn Children Ireland* (4.10.1991), jossa vahvistettiin, että vapaaehtoista raskaudenkeskeytystä, joka oli suoritettu sen jäsenvaltion lainsäädännön mukaan, jossa keskeytys suoritettiin, tuli pitää palveluna. Sosiaaliturvaan ei ratkaisussa otettu kantaa. Kun kyse on laillisesti jäsenvaltiossa harjoitetusta toiminnasta, ei tuomioistuin ota muutoin kantaa asiaan. Ks. myös *Rothmar Herrmann – Toebe*s, s. 66–69 ja *Hervey – McHale* (2004), s. 144–156. Reproduktioturismista erityisesti Irlannin kannalta ks. *Mulligan*, *European Journal of Health Law*, Vol. 22 (2015), s. 239–266.

⁸⁸ Vrt. *Sakslin* (2001), s. 250–258.

markkinataloutta”. Vaikka jäsenvaltioiden terveydenhuoltoa koskevaa lainsäädäntöä ei ole harmonisoitu, monissa maissa on sillä alalla tapahtunut suuria muutoksia, ainakin osin EU:n uuden lainsäädännön seurauksena. Kuten on joskus sanottu, ehkä jäsenvaltiot tarvitsevat enemmän harkinnanvaraa sen suhteen, miten ne järjestävät rahapelitoiminnan kuin sen suhteen, miten ne järjestävät terveydenhuoltopalvelut. Vähitellen jäsenvaltioissa on murtunut aiempi jyrkkä vastustus tuomioistuimen terveydenhuoltoa koskevissa asioissa osoittamaa aktiivisuutta kohtaan. Muutos on tosin tapahtunut eri maissa vähän eri tahtia.⁸⁹

Perusoikeuskirjan 35 artiklan yhteyttä perusoikeuskirjan sosiaaliturvaa koskevaan 34 artiklaan ei vielä vuonna 2000 nähty⁹⁰, kun taas sittemmin tuo yhteys on tullut esiin etenkin korostettaessa kaikkein haavoittuvimpiin ryhmiin kuuluvien oikeutta terveystalouteen. Etenkin EU:n perusoikeusvirasto on tuonut esiin tätä puolta asiasta ja on korostanut myös perusoikeuskirjan 21 artiklan syrjimättömyyttä koskevan periaatteen merkitystä tässä yhteydessä.⁹¹ Tässä nousee esille myös EU:n perusoikeuskirjan läheinen yhteys etenkin Euroopan neuvoston sosiaaliseen peruskirjaan biolääketiedesopimuksen ohella. Molemmat edellä mainitut Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimukset olivat lähtökohtana myös EU:n perusoikeuskirjaa laadittaessa. Lisäksi YK:n TSS-sopimuksella on merkitystä tässä yhteydessä.

⁸⁹ Ks. *Hatzopoulos – Hervey*, *Health Economics, Policy and Law*, Vol. 8 (2013), s. 1–5.

⁹⁰ Ks. esim. *Hervey* (2005), s. 305–335. Vrt. kuitenkin *Sakslin* (2001), s. 229–259.

⁹¹ *Hervey – McHale* (2014), s. 963–964. Ks. myös EU:n perusoikeusviraston, FRA:n, julkaisu “Inequalities and multiple discrimination in access to and quality of healthcare” (2013).

V Yksittäisistä Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksessa turvatuista oikeuksista

1 JOHDANTO

Edellisissä luvuissa olen käsitellyt terveyteen ja lääketieteeseen liittyviä perus- ja ihmisoikeuksia pääosin järjestelmätasolla. Mielestäni ei ole edes mahdollista käsitellä yksittäistä oikeutta kokonaisuudesta irrallaan. Kokonaisuus asettaa eräänlaiset raamit myös kullekin yksittäiselle oikeudelle, ja kunkin ihmisoikeussopimuksen vallitsevat tulkintaperiaatteet on otettava huomioon myös yksittäisestä oikeudesta puhuttaessa.

Käsittelen seuraavassa eräitä yksittäisiä biolääketiedesopimuksessa turvattuja oikeuksia, jotka on turvattu sen ohella myös muissa Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimuksissa ja YK:n ihmisoikeussopimuksissa. Vaikka käsittelen asioita yleisemmällä tasolla, Suomen tilanne on koko ajan erityistarkastelun kohteena.

Ensimmäisenä käsittelen biolääketiedesopimuksen 3 artiklan turvaamaa tasapuolista pääsyä terveydenhuoltopalveluihin. Tämän kanssa läheisessä yhteydessä ovat etenkin Euroopan sosiaalisen peruskirjan 11 ja 13 artiklat.¹ Tässä yhteydessä on otettava huomioon myös YK:n TSS-sopimuksen 12 artikla ja lapsen oikeuksien sopimuksen 24 artikla samoin kuin YK:n naisten oikeuksien sopimuksen 12 artikla.² Suomen osalta tässä yhteydessä nousee esille etenkin kysymys ns. paperittomien henkilöiden oikeudesta terveyspalveluihin. Uudistuksen välttämättömyyttä voidaan perustella usealla eri ihmisoikeussopimuksella.

Toiseksi käsittelen biolääketiedesopimuksen 10 artiklan turvaamaa yksityiselämän suojaa ja tiedonsaantioikeutta (oikeutta saada tietoonsa terveydentilastaan kerätyt tiedot). Samat oikeudet on turvattu muun muassa Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklassa ja Suomen perustuslain 10 §:ssä.

¹ Sosiaalisen peruskirjan 11 artiklan sisällöstä ks. myös *Lougarre*, *Netherlands Quarterly of Human Rights*, Vol. 33 (2015), s. 326–354.

² Kokoavasti teemasta ks. *Maite San Giorgi*: *The Human Right to Equal Access to Health Care*.

Ainakin akateemisena kysymyksenä voidaan pohtia, miten henkilötietojen suoja eroaa yksityiselämän suojasta, jotka molemmat on turvattu Suomen perustuslain 10 §:ssä. Myös EU:n perusoikeuskirjan 8 artikla koskee nimenomaisesti henkilötietojen suojaa 7 artiklan koskiessa yleisemmin yksityis- ja perhe-elämän suojaa. Euroopan ihmisoikeussopimuksessa sen sijaan näille kaikille on annettu tulkinnan kautta suojaa 8 artiklan alaisuudessa.

Yksilölle turvattuun yksityiselämän suojaan terveydenhuollossa kuuluu muutakin kuin vain kieltö levittää luvatta hänen terveyttään koskevia tietoja. Yksityiselämän suoja perus- ja ihmisoikeutena on varsin laaja-alainen, ja siihen kuuluu myös hyvin konkreettisia asioita (esimerkiksi opetuspotilaan asemaan liittyvät oikeudelliset kysymykset ja sairaalassa valokuvaamiseen liittyvät asiat).

Kolmantena asiana käsittelen elinsiirtoja, joita koskevat säännökset on elävien luovuttajien osalta sijoitettu biolääketiedesopimuksen V lukuun. Lisäksi sopimukseen on hyväksytty lisäpöytäkirja ihmisalkuperää olevien elinten ja kudosten siirroista. Se koskee sekä eläviltä että kuolleilta ihmisiltä tehtäviä siirtoja. Myös Euroopan ihmisoikeustuomioistuimessa on käsitelty elinsiirtoihin liittyviä tapauksia, vaikka ihmisoikeussopimuksessa ei asiasta nimenomaisia säännöksiä olekaan. Suomen lainsäädäntöä muutettiin tuolta osin biolääketiedesopimuksen ratifoinnin yhteydessä.

Viimeisenä käsittelen lisääntymisteknologian kehittymisen ja kaupallistumisen mukanaan tuomia oikeudellisia ongelmia. Biolääketiedesopimuksesta ainakin taloudellisen hyödyn tavoittelun kieltoa koskeva 21 artikla koskee näitä tilanteita. Siinä kielletään ihmisruumiin ja sen osien käyttäminen sellaisenaan taloudellisen hyödyn tavoittelemiseksi. Myös kaupallisia sijaissyntytyksiä voidaan tarkastella tämän artiklan valossa. Enemmän lisääntymisteknologian kehittymisen mukanaan tuomia ihmisoikeusongelmia on pohdittu ihmisoikeustuomioistuimessa, jolloin on törmätty eri maiden toisistaan eroaviin lainsäädäntöihin, mikä on merkinnyt laajan harkintamarginaalin tunnustamista näissä asioissa.

En sen sijaan käsittele erikseen biolääketiedesopimuksen 5 artiklassa säänneltyä potilaalta terveydellisiin toimenpiteisiin vaadittavaa suostumusta, joka tosin nousee esille muiden asioiden yhteydessä. Koska suostumusta ja siihen liittyen itsemääräämisoikeutta on jo käsitelty sekä suomalaisessa että ulkomaisessa kirjallisuudessa suhteellisen paljon³, keskityn tässä vähemmän

³ Ks. esim. *Pahlman* (2003), *Wicks* (2007), s. 59–90, *Beyleveld – Brownsword* (2007) ja *Maclean* (2009). Itsemääräämisoikeutta ei turvata nimenomaisesti Suomen perustuslaissa,

käsiteltyihin biolääketiedesopimuksen artikloihin. Jossain määrin käsittelen kuitenkin muita suostumusta koskevia artikloja: biolääketiedesopimuksen 16 artiklaa (tutkittavilta vaadittava suostumus) ja 22 artiklaa (ihmiskehon irrotetun osan käyttö). Mainitulla biolääketiedesopimuksen 5 artiklalla on vastineensa myös Euroopan ihmisoikeussopimuksessa, sillä sen 8 artiklan yhteydessä on käsitelty tahdonvastaista hoitotoimenpiteitä (tahdonvastaista hammashoitoa⁴ ja tahdonvastaista gynekologista tutkimusta⁵). Niistä on myös jonkin verran käytäntöä myös suomalaisilta laillisuusvalvojilta.⁶

Korostettaessa suostumuksen merkitystä on samalla kiinnitettävä huomiota potilaan oikeuteen kieltäytyä tietyistä toimenpiteistä. Tässä tulee mieleen esimerkiksi aikuisen potilaan oikeus kieltäytyä verensiirroista esimerkiksi uskonnollisista syistä ja aikuisen anorektikon oikeus kieltäytyä pakkoruokinnasta⁷, jotka ovat olleet esillä jo aiemmissa luvuissa.

2 TASA-ARVOINEN OIKEUS TERVEYDENHUOLTOPALVELUIHIN

2.1 Johdantoa teemaan Suomen perustuslain näkökulmasta

Terveyspalvelut ovat monessa mielessä ongelmallisia perus- ja ihmisoi-
keuksien näkökulmasta. Tämä tulee näkyviin paitsi EU:n perusoikeuskir-
jasta, myös Suomen perustuslaista. Yleensä lähdetään siitä, että terveyttä
koskevia oikeuksia ei voida turvata yksilöille perustuslaissa subjektiivisina
oikeuksina. Suomessa terveyteen liittyvistä asioista otettiin ensimmäisen
kerran maininta perustuslakiin – silloiseen Hallitusmuotoon – vuoden 1995

mutta se on johdettu perustuslain 7.1 §:n turvaamasta henkilökohtaisesta vapaudesta ja 10.1 §:n turvaamasta yksityiselämän suojasta. Ks. myös *Neuvonen – Rautiainen*, Lakimies 2015, s. 34–36.

⁴ *J.R., G.R., R.R., Y.R. v. Sveitsi* (5.4.1995).

⁵ *Y.F. v. Turkki* (22.7.2003).

⁶ Eduskunnan oikeusasiamiehen käytännöstä ks. esim. oikeusasiamiehen päätös, 16.9.2014 (Dnro 2447/2/04), jossa oli kyse siitä, että hammaslääkäri poisti potilaan kaikki hampaat nukutuksessa kuulematta tämän laillista edustajaa tai lähiomaista ja ilman tällaisen henkilön suostumusta) ja päätös, 9.10.2013 (Dnro 673/4/12), jossa oli kyse tapauksesta, jossa potilas operoitiin vastoin hänen tahtoaan.

⁷ Ihmisoikeustuomioistuimen käytännöstä näissä asioissa ks. *Wicks*, *Medical Law Review*, Vol. 9 (2001), s. 17–40.

perusoikeusuudistuksessa. Alkuperäinen vuoden 1919 Hallitusmuoto ei sen sijaan sisältänyt terveyttä koskevia säännöksiä tai ylipäätään sosiaalisia oikeuksia koskevia säännöksiä, vaan se turvasi lähinnä vain vapausoikeuksia.⁸

Uuden vuoden 2000 perustuslain⁹ 19.3 §:n mukaan julkisen vallan on turvattava sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut ja edistettävä väestön terveyttä. Säännös sisältää lainsäätäjälle osoitetun toimeksiannon.¹⁰ Lainsäätäjän toimeksiannon täyttämiseksi riittää, että lailla annetaan tarkempia säännöksiä julkisen vallan turvaamisvelvollisuudesta.

Perusoikeusuudistusta valmistellut perusoikeuskomitea sen sijaan ehdotti subjektiivista oikeutta myös terveyspalveluihin (14 b §:n 1 momentti: ”Jokaisella on oikeus toimintakykynsä ja terveydentilansa vaatimiin sosiaali- ja terveydenhuollon peruspalveluihin). Tämä jäi kuitenkin lopullisesta tekstistä pois, ja perusoikeuskomitean ehdottamasta HM 14 b §:n 2 momentista (”julkisen vallan on turvattava sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen saatavuus sekä edistettävä väestön terveyttä ja hyvinvointia”) jäi myös osa tekstistä pois vuoden 1995 perusoikeusuudistuksen yhteydessä. Perusoikeuskomitean mietinnössä korostettiin, että sen ehdottama subjektiivinen oikeus ei kuitenkaan merkitse henkilön omaan arvioon perustuvaa, vaan objektiivisesti arvioitavissa olevaa tarvetta palvelun saamiseen. Terveydentilan arviointi kuuluu viime kädessä lääketieteellisen päätöksenteon piiriin.¹¹

Valtiolle asetettu velvollisuus turvata terveyspalvelujen saatavuus ei perusoikeuskomitean mielestä kuitenkaan tarkoita sitä, että valtion tulisi itse välttämättä järjestää nuo palvelut. Valtio voi täyttää velvoitteen joko järjestämällä palvelut itse, tukemalla yksityistä toimintaa tai ostamalla palveluja yksityisiltä palvelujen tuottajilta. Palvelujen saatavuuden katsottiin edellyttävän sitä, ettei esimerkiksi henkilön varallisuusasema, hänen asuinpaikkansa, palvelun laatu tai hinta taikka muu vastaava seikka estä palvelujen tasa-arvoista saamista käytännössä. Palvelujen saatavuuden yhdenvertaisuus ulkopuolisista tekijöistä riippumatta on sitä tärkeämpää,

⁸ Kuten perusoikeuskomiteakin totesi (s. 343), ajatus siitä, että oikeudesta sosiaali- ja terveyspalveluihin olisi otettu säännös perustuslakiin, oli aikoinaan Hallitusmuotoa säädettäessä täysin vieras. Vrt. muiden Pohjoismaiden osalta, *Lind*, s. 67–76.

⁹ Vuonna 1995 silloiseen Hallitusmuotoon lisätty perusoikeusluettelo siirrettiin käytännössä sellaisenaan uuteen perustuslakiin.

¹⁰ Tällaisista toimeksiannoista ks. esim. *Tuori* (2011), s. 717–716.

¹¹ Perusoikeuskomitean mietintö, s. 345–346.

mitä enemmän peruspalvelun luonteisesta palvelusta on kyse. Jos julkisista palveluista peritään maksuja, on niiden oltava siten kohtuullisia, että väestön yhdenvertainen mahdollisuus saada tällaisia palveluja ei vaarannu.

Hallituksen esityksessä perustuslain perusoikeussäännösten muuttamisesta (309/1993 vp) terveyspalvelujen turvaamista koskenutta HM 15 a §:ää perusteltiin siten, että palvelujen järjestämistapaan ja saatavuuteen vaikuttavat välillisesti myös muut perusoikeussäännökset, kuten yhdenvertaisuus ja syrjinnän kielto. Perustuslaki asettaa lainsäätäjälle velvoitteen huolehtia siitä, että jokaiselle turvataan riittävät terveyspalvelut. Se ei kuitenkaan edellytä, että lainsäätäjän olisi turvattava nämä oikeudet nimenomaan subjektiivisina oikeuksina. Mitä enemmän perusterveyspalvelusta on kyse, sitä tärkeämpää kuitenkin on, että henkilön varallisuusasema ei saa vaikuttaa siihen, millaisia palveluja hän saa. Lauseke lailla toteutettavasta tarkemmasta sääntelystä jättää lainsäätäjälle liikkumavaraa oikeuksien sääntelyssä ja viittaa siihen, että perusoikeuden täsmällinen sisältö määräytyy perusoikeussäännöksen ja tavallisen lainsäädännön muodostaman kokonaisuuden pohjalta (PeVM 25/1994 vp, s. 5–6).

Hallituksen esityksessä viitattiin tuolloin voimassa olleisiin kansanterveyslakiin 66/1972) ja erikoissairaanhoidolakiin (1062/1989), joihin sisältyy keskeiset säännökset kunnallisesta terveyspalvelujärjestelmästä. Yksityisten terveyspalvelujen tuottamista sääntelevät erityisesti yksityisestä terveydenhuollosta annettu laki (152/1990) ja terveydenhuollon ammatinharjoittamista koskeva lainsäädäntö. Yksityisen terveydenhuollon ja avohuollon lääkehuollon edellytyksiin vaikuttaa lähinnä sairausvakuutusjärjestelmä.¹²

Perustuslaki asettaa rajan myös sille, että asiakasmaksut eivät saa olla niin korkeita, että palveluja tarvitsevilla ei ole varaa niihin, minkä vuoksi he joutuvat turvautumaan perustuslain 19.1 §:ssä subjektiivisena oikeutena turvattuun välttämättömän toimeentulon turvaan, mitä sääntelee tällä hetkellä toimeentulotukilaki (1412/1997). Perustuslain 19.1 §:n turvaamaan oikeuteen välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon luetaan myös palvelut, joilla turvataan ihmisarvoisen elämän edellytykset, ja siihen sisältyy myös oikeus kiireelliseen sairaanhoitoon. Tuo oikeus kuuluu ”jokaiselle” suoraan perustuslain nojalla eikä ole siten riippuvainen alemmasta lainsäädännöstä.

Käytännössä terveyspalvelujen turvaamista koskevalla perusoikeussäännöksellä on ollut suurempi merkitys kuin alun perin ehkä kuviteltiin. Sen merkitys on tullut esiin etenkin siinä vaiheessa, kun sosiaali- ja terveyden-

¹² HE 309/1993 vp, s. 71.

huoltoon on tehty suuria rakenteellisia muutoksia. Sen merkitys on kasvanut myös sen johdosta, että jouduttu pohtimaan Suomessa ilman oleskelulupaa ja voimassa olevaa sairausvakuutusta olevien henkilöiden oikeutta terveyspalveluihin. Tällaisia henkilöitä on ollut Suomessa aiemminkin, mutta EU:n laajentumisen myötä kun tänne tuli romanitautisia henkilöitä Romaniasta ja Bulgariasta, asia tuli laajempaan tietoisuuteen.

Perustuslain sosiaaliturvaa koskeva 19 § ja etenkin sen terveyspalveluja koskeva 3 momentti nousee säännönmukaisesti esille aina, kun säädetään terveydenhuoltoa koskevasta lainsäädännöstä. Palvelujen riittävyttä arvioitaessa lähtökohtana on pidetty sellaista palvelujen tasoa, joka luo jokaiselle edellytykset toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä.¹³ Esimerkiksi hoitotakuusta päätettäessä vuonna 2004 – ja myöhemmin uuden terveydenhuoltolain yhteydessä – viitattiin perustuslain 19.3 §:ään, jossa asetetun toimeksiannon toteuttamisesta hoitotakuussa on kyse. Samalla toteutetaan PeL 22 §:ssä julkiselle vallalle asetettua perusoikeuksien turvaamisvelvoitetta. Myös terveyspalveluista perittävien maksujen perustuslainmukaisuutta on pohdittu. PeL 19.3 §:n on todettu asettavan sen vaatimuksen, että terveyspalveluista mahdollisesti perittäviä asiakasmaksuja ei saa säätää niin suuriksi, että palvelut siirtyisivät käytännössä niitä tarvitsevien ulottumattomiin.¹⁴

Hoitotakuu toteutettiin vuoden 2005 maaliskuussa voimaan tulleilla kansanterveyslakiin, erikoissairaanhoidolakiin ja potilaslakiin tehdyillä muutoksilla. Myöhemmin hoitotakuusta otettiin säännökset uuteen terveydenhuoltolakiin (1326/2010). Hoitotakuussa on kyse siitä, että hoidon tarpeen arviointia ja hoitoa koskevilla enimmäisajoilla pyritään turvaamaan potilaan hoitoon pääsy tämän asuinpaikasta ja varallisuudesta riippumatta, mitä myös perustuslain yhdenvertaisuusperiaate edellyttää. Hoidon tarve arvioidaan aina lääketieteellisin kriteerein. Kiireelliseen hoitoon on kuitenkin päästävä välittömästi.¹⁵

Perustuslain 19.3 § oli esillä myös ns. sote-lainsäädäntöä koskeneen ehdotuksen kohdalla vuoden 2014 valtiopäivillä.¹⁶ PeL 19.3 §:n säännös julkisen vallan velvollisuudesta turvata riittävät sosiaali- ja terveyspal-

¹³ Ks. esim. PeVL 36/2012 vp.

¹⁴ Ks. esim. PeVL 10/2009 vp ja siinä mainitut aiemmat lausunnot: PeVL 8/1999 vp ja PeVL 39/1996 vp.

¹⁵ Ks. PeVL 20/2004 vp ja PeVL 41/2010 vp.

¹⁶ Hallituksen esitys n:o 324/2014 vp Eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

velut viittaa palvelujen saatavuuden turvaamiseen. Säännöksessä ei sen sijaan määritellä sosiaali- ja terveystalouden järjestämistapaa. Palvelujen järjestämistapaan ja saatavuuteen vaikuttavat kuitenkin välillisesti myös muut perusoikeussäännökset, kuten yhdenvertaisuus ja syrjinnän kielto. Kyse on perustuslain näkökulmasta katsottuna siitä, täyttääkö kulloinkin käsiteltävänä oleva lakiehdotus perustuslain 19.3 §:n asettamat vaatimukset: turvaako laki jokaiselle riittävät terveystaloudet? Perustuslakivaliokunnan mielestä kiistanalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä koskevan lain kohdalla yhdenvertaisuuden toteutumisessa oli ongelmia, sillä ihmiset joutuisivat hyvin erilaiseen asemaan asuinkunnasta riippuen. Ehdotetussa mallissa kaikilla kunnilla ei olisi ollut mahdollisuutta toteuttaa lainmukaisia palveluja ilman erittäin suurta veroäyrin korotuspainetta.¹⁷

Perustuslain 6 §:n turvaama yhdenvertaisuusperiaate edellyttää, että ketään ei aseteta ilman hyväksyttävää perustetta muita parempaan tai huonompaan asemaan myöskään terveydenhuollossa. Jos niin tehdään, sen tulee perustua lakiin, ja erilaiselle kohtelulle tulee olla hyväksyttävä peruste. Laki takaa välittömästi toteutettavan oikeuden kiireelliseen hoitoon potilaalle hänen asuinpaikastaan riippumatta. Kiireellisellä hoidolla tarkoitetaan terveydenhuoltolain 50 §:n mukaan äkillisen sairastumisen, vamman, pitkäaikaissairauden vaikeutumisen tai toimintakyvyn alenemisen edellyttämää välitöntä arviota ja hoitoa, jota ei voida siirtää ilman sairauden pahenemista tai vamman vaikeutumista.¹⁸

Muita kuin kiireellisen hoidon tarpeessa olevia tapauksia koskee potilaslain yleissäännös. Lain 3.1 §:n mukaan jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla on oikeus ilman syrjintää hänen terveydentilansa edellyttämään terveyden- ja sairaanhoitoon niiden voimavarojen rajoissa, jotka kulloinkin ovat terveydenhuollon käytettävissä. Edelleen potilaslain 3.2 §:n mukaan potilaalla on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Hänen hoitonsa on järjestettävä ja häntä kohdeltava niin, että hänen vakaumustaan ja hänen yksityisyyttään kunnioitetaan, ja 3.3 §:n mukaan potilaan äidinkieli, hänen yksilölliset tarpeensa ja kulttuurinsa on mahdollisuuksien mukaan

¹⁷ PeVL 67/2014 vp ja PeVL 75/2014 vp. Ks. myös Mikael Hidénin valiokunnalle 18.12.2014, 30.1.2015 ja 3.3.2015 antamat asiantuntijalausunnat.

¹⁸ PeVL 41/2010 vp (kiireellisen hoidon perusteista on säädettävä lailla). Kiireellinen hoito jakautuu sosiaali- ja terveysministeriön asetuksen (782/2014) mukaan päivystykselliseen ja muuhun kiireelliseen hoitoon. Päivystyksellisellä hoidolla ymmärretään pääsääntöisesti alle 24 tunnin kuluessa annettavaa arviointia ja hoitoa, jota ei voida terveysongelman luonteen vuoksi siirtää ilman oireiden pahenemista tai vamman vaikeutumista.

otettava hänen hoidossaan ja kohtelussaan huomioon.

Jotta hoitoa tarvitsevat olisivat mahdollisimman yhdenvertaisessa asemassa hoidon saamisen suhteen, terveydenhuoltolain 7 §:ssä asetetaan sosiaali- ja terveysministeriön tehtäväksi ohjata valtakunnallisten yhtenäisten lääketieteellisten ja hammaslääketieteellisten hoidon perusteiden toteutumista. Ministeriö laatii yhdessä Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL:n) kanssa yhtenäiset hoidon perusteet. Tällä hetkellä on voimassa ”Yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet 2010”, joiden uudistaminen on kuitenkin vireillä. Lääkärit käyttävät näitä suosituksia apunaan päättäessään potilaan hoidosta. Suositusten ohella lääkärin tulee aina hoitopäätöstä tehdessään ottaa huomioon potilaan yksilöllinen elämäntilanne ja hoidon tarve. Lääkäri päättää potilaan hoidosta yhteisymmärryksessä tämän kanssa. Potilaalla ei ole oikeutta saada mitä tahansa haluamaansa hoitoa.¹⁹

Potilaiden yhdenvertaisuuteen pyritään myös terveydenhuoltolain 10 §:n palvelujen saavutettavuutta ja yhdenvertaista saatavuutta koskevalla säännöksellä. Sen mukaan kunnan ja sairaanhoitopiirin kuntayhtymän on järjestettävä terveydenhuollon palvelut sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisiksi kuin kunnan tai sairaanhoitopiirin kuntayhtymän asukkaiden hyvinvointi, potilasturvallisuus, sosiaalinen turvallisuus ja terveydentila sekä niihin vaikuttavien tekijöiden seurannan perusteella lääketieteellisesti, hammaslääketieteellisesti tai terveystieteellisesti arvioitu perusteltu tarve edellyttävät. Kunnan ja sairaanhoitopiirin kuntayhtymän on huolehdittava vastuullaan olevien asukkaiden palvelujen järjestämisestä ja saatavuudesta yhdenvertaisesti koko alueellaan.

Hoitotakuuta koskevissa terveydenhuoltolain säännöksissä ei pääsääntöisesti aseteta eri potilasryhmiä eri asemaan lasten ja nuorten mielenterveyspalveluja lukuun ottamatta. Terveydenhuoltolain tavoitteena on, että potilas pääsee hoitoon mahdollisimman nopeasti ja saa mahdollisimman hyvää hoitoa hänen varallisuudestaan tai asuinpaikastaan riippumatta. Lain 51 §:n mukaan kunnan on järjestettävä toimintansa siten, että potilas voi saada arkipäiväisin virka-aikana välittömästi yhteyden terveyskeskukseen tai muuhun terveydenhuollon toimintayksikköön. Terveydenhuollon ammattihenkilön on tehtävä hoidon tarpeen arviointi viimeistään kolmantena arkipäivänä siitä, kun potilas otti yhteyden terveyskeskukseen, jollei arviota ole voitu tehdä ensimmäisen yhteydenoton aikana. Perusterveydenhuollon

¹⁹ Yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet 2010, s. 3.

yhteydessä toteutettavassa erikoissairaanhoidossa hoidon tarpeen arviointi on aloitettava kolmen viikon kuluessa siitä, kun lähete on saapunut toimintayksikköön. Hoidon tarpeen arvioinnin yhteydessä lääketieteellisesti tai hammaslääketieteellisesti tarpeelliseksi todettu hoito on järjestettävä potilaan terveydentila ja sairauden ennakoitavissa oleva kehitys huomioon ottaen kohtuullisessa ajassa, kuitenkin kolmessa kuukaudessa siitä, kun hoidon tarve on arvioitu. Tämä kolmen kuukauden enimmäisaika voidaan ylittää suun terveydenhuollossa ja perusterveydenhuollon yhteydessä toteutettavassa erikoissairaanhoidossa enintään kolmella kuukaudella, jos lääketieteellisistä, hoidollisista tai muista vastaavista perustelluista syistä hoidon antamista voidaan lykätä potilaan terveydentilan vaarantumatta.

Erikoissairaanhoidon pääsystä on erikseen määrääjat terveydenhuoltolain 52 §:ssä. Hoidon tarpeen arviointi on tehtävä kolmen viikon kuluessa läheteen saapumisesta, ja hoidon tarpeen perusteella tarpeelliseksi todettu hoito ja neuvonta on järjestettävä kuuden kuukauden kuluessa siitä, kun hoidon tarve on todettu.²⁰

Ainoastaan lasten ja nuorten hoitoonpääsyä mielenterveyspalveluissa on helpotettu siten, että terveydenhuoltolain 53 §:n mukaan lasten ja nuorten mielenterveyspalveluissa hoidon tarpeen arviointi on aloitettava kolmen viikon kuluessa siitä, kun lähete on saapunut sairaanhoitopiirin kuntayhtymän sairaalaan tai muuhun erikoissairaanhoidon toteuttavaan toimintayksikköön taikka perusterveydenhuollon yhteydessä toteutettavaan toimintayksikköön. Hoidon tarpeen arvioinnin perusteella tarpeelliseksi todettu hoito on järjestettävä alle 23-vuotiaille hoidon edellyttämä kiiireellisyys huomioon ottaen kolmen kuukauden kuluessa siitä, kun hoidon tarve on todettu, jolleivät lääketieteelliset, hoidolliset tai muut vastaavat seikat muuta edellytä.

Alle 23-vuotiaiden erityiskohtelulle oli olemassa perustuslakivaliokunnan mielestä perusoikeusjärjestelmän kannalta hyväksyttävät perusteet, vaikka sääntely asettaa alle 23-vuotiaat mielenterveyspalvelujen saamisen nopeuden osalta parempaan asemaan tätä vanhempiin ihmisiin verrattuna. Perusteluna viitattiin siihen, että mahdollisimman varhainen pääsy psykiatrisen hoidon ja palvelujen piiriin on lasten ja nuorten psyykkinen kehitys huomioon ottaen erityisen tärkeää. Erityiskohtelun ulottaminen juuri alle

²⁰ Hoitotakuuta koskevan uudistuksen tarpeellisuus kävi ilmi myös oikeusasiamiehen päätöksestä, 15.11.2002 (Dnro 488/4/00). Entä jos hoitotakuu ei toimiakaan? Siitä ks. *Suviranta*, Lakimies 2006, s. 1252–1264.

23-vuotiaisiin nojautuu sairaanhoitopiirien nuorisopsykiatriasta vastaavien ylilääkärien yksimieliseen suositukseen. Yhtenäisen ikärajan ottaminen lakiin oli perusteltua myös sen takia, että psykiatriasta hoitoa tarvitsevat nuoret saatettiin näin samaan asemaan asuinpaikasta riippumatta.²¹

Vaikka laissa ei enempää priorisointeja olekaan, joudutaan niitä tekemään jossain määrin myös käytännön potilastyössä päätettäessä potilaiden ottamisesta hoitoon ja heille tehtävistä hoitotoimenpiteistä. Vaikka laki edellä kuvatuin tavoin korostaa tarveperiaatetta terveydenhuollon yksilöllisen päätöksenteon lähtökohtana, ei päätöksiä voida aina tehdä täysin mekaanisesti, vaan ratkaisijalle jää usein jonkin verran harkintavaltaa. Joudutaan pohtimaan myös sitä, mihin hoitoihin on varaa. Voidaanko käyttää jotain kallista hoitomuotoa tai lääkettä ja keille hoitoa tai lääkettä annetaan? Voidaanko priorisointi tehdä iän perusteella, jos kaikkia ei ole varaa hoitaa?

Priorisoinnissa on *Louhialan* ja *Launiksen* määritelmän mukaisesti kyse resurssien niukkuudesta johtuvasta tarpeesta jättää joitakin hoitoja antamatta.²² Tällä viitataan mikrotasolla tehtävään priorisointiin, jota terveydenhuollon henkilöstö, etenkin lääkärit, tekee konkreettisissa hoitotilanteissa tutkimuksia, hoitoja ja kuntoutusta määrätessään. Silloin joudutaan miettimään paitsi potilaan etua, myös tutkimusten ja hoitojen kustannuksia.²³ Myös lääkärin eettisissä ohjeissa lähdetään siitä, että priorisointi on välttämätöntä, mutta sen tulee perustua eettisesti hyväksyttäviin periaatteisiin, joissa korostuvat yhdenvertaisuuden, hoidon tarpeen ja kustannusvaihtelusten huomioon ottaminen.²⁴

Niukkojen taloudellisten resurssien oloissa priorisoimista joudutaan tekemään entistä useammin. Siten on tärkeää, että priorisointikriteerit olisivat mahdollisimman läpinäkyviä ja perusteet ja prosessit olisivat julkisia. Keskustelussa on tullut esiin esimerkiksi potilaan oma osuus sairastamiseensa (ns. itseaiheutetut sairaudet) ja potilaan ikä, jotka ovat moni-ilmeisempiä asioita kuin mitä julkisessa keskustelussa yleensä on tullut esille. Priorisoin-

²¹ PeVL 41/2010 vp. Ks. myös hallituksen esitys n:o 90/2010 vp Eduskunnalle terveydenhuoltolaiksi sekä laeiksi kansanterveyslain ja erikoissairaanhoitolain muuttamiseksi sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain muuttamisesta, s. 147–148.

²² *Louhiala – Launis*, s. 159.

²³ Sen ohella voidaan puhua makrotasolla tapahtuvasta priorisoinnista, jolla tarkoitetaan valtakunnallista resurssien jakoa yhteiskunnan eri sektoreiden kesken, ja metatason priorisoinnista, jolla viitataan paikallistason resurssipäätöksiin terveydenhuollon sisällä.

²⁴ Ks. Lääkärin etiikka, s. 171–175. Ks. myös Suomen Lääkärilehden 18/2015, pääkirjoitus ”Priorisointia ei voi välttää, mutta sitä pitää kehittää”.

teja on käytännössä tehty etenkin influenssapandemiaan varauduttaessa, mikä sekään ei ole ollut aivan yksinkertaista.²⁵

Yhä vireillä olevan ns. sote-uudistuksen yhteydessä on pidetty tärkeänä yhdenvertaisuuden toteutumista. Siinä ei ole onnistuttu, jos jossakin kunnassa sen saavuttamiseksi joudutaan nostamaan kunnallisveroäyriä niin paljon, että eri kuntien veroäyreinä voisi olla jopa 11 prosenttiyksikön ero. Tässä tilanteessa olisi olemassa se riski, että kustannusten säästämiseksi kunnassa ryhdyttäisiin suuriin priorisointeihin. Tämänkin on osaltaan ollut vaikuttamassa siihen, että uudistuksen toteuttaminen on osoittautunut vaikeaksi.²⁶

2.2 Biolääketiedesopimuksen takaama tasapuolinen pääsy terveydenhuoltoon

Biolääketiedesopimuksen 3 artikla on sisällöltään suppeampi kuin esimerkiksi YK:n TSS-sopimuksen 12 artikla, jossa valtiot ensinnäkin sitoutuvat ryhtymään toimenpiteisiin, jotta jokaisella olisi sairaustapauksessa mahdollisuus saada lääkärin ja sairaalan palvelut. Sen ohella valtiot sitoutuvat ryhtymään toimenpiteisiin muun muassa lapsikuolleisuuden vähentämiseksi, ympäristöhygienian parantamiseksi ja kulku- ja tarttuvien tautien estämiseksi. Sen sijaan biolääketiedesopimuksen 3 artikla koskee vain tasapuolista pääsyä terveydenhuoltoon.²⁷

Biolääketiedesopimuksen 3 artikla muistuttaa lopulta hyvin paljon Suomen perustuslain 19.3 §:ää, vaikka sitä ei ole kirjoitettu yhtä velvoittavaksi (vrt. PeL 19.3 §: ”on turvattava”). Perustuslain 19.3 § sisältää tosin myös valtiolle asetetun velvollisuuden edistää terveyttä.²⁸ Biolääketiedesopimuksen 3 artiklassa todetaan vain, että sopimuspuolet ”ryhtyvät tarvittaviin toimenpiteisiin tarjotakseen lainkäyttöalueellaan jokaiselle tasapuolisen pääsyn laadultaan tarkoituksenmukaiseen terveydenhuoltoon, ottaen huomioon terveydenhuollon tarpeen ja käytettävissä olevat voimavarat”. Tässä ei ole

²⁵ Tarkemmin priorisoinneista ks. *Louhiala – Launis*, s. 158–173, *Niinistö*, s. 59–63 ja *Ryynänen – Myllykangas*, Suomen Lääkärilehti 35/1996, s. 3767–3778.

²⁶ Uudistuksesta yleisesti ks. *Hiilamo* (2015). Suomen terveydenhuoltojärjestelmän kehityksestä vuosina 1860–2001 ks. *Yrjö Mattilan* väitöskirja ”Suuria käännekohtia vai tasaista kehitystä?”.

²⁷ Ks. myös *Buijsen – den Exter*, s. 74–75.

²⁸ Terveyden edistämismvelvollisuuden sisällöstä ks. esim. PeVL 39/2001 vp, PeVL 19/2006 vp, PeVL 21/2010 vp ja PeVL 30/2014 vp.

kyse jokaiselle kuuluvasta subjektiivisesta oikeudesta, jonka toteutumista jokainen voisi oikeudellisin toimia vaatia valtiolta. Kyse on enemmän poliittista päätöksentekoa koskevasta vaatimuksesta. ”Tasapuolisella” ei tarkoiteta absoluuttista tasa-arvoa eli että jokaisen tulisi saada samat terveydenhuoltopalvelut. Sen sijaan kielletään asettamasta ihmisiä perusteettomasti, ilman hyväksyttävää syytä, eri asemaan näiden palvelujen saamisen suhteen.²⁹

”Pääsillä” (access) tarkoitetaan sekä maantieteellistä että taloudellista puolta asiasta; palvelujen tulee olla saatavilla kohtuullisen (reasonable) etäisyyden päässä ja niiden tulee olla taloudellisesti mahdollisia kaikille. Ei tosin ole mitään estettä sille, että terveydenhuoltopalvelut ovat maksullisia. Maksuille on kuitenkin asetettu tietty yläraja, sillä muutoin palvelut eivät ole tasapuolisesti kaikkien saatavilla. Terveydenhuoltopalveluilla tarkoitetaan sekä ennalta estäviä että korjaavia palveluja.³⁰

Jotta voitaisiin puhua yhtäläisestä pääsystä terveydenhuoltopalveluihin, on potilaiden päästävä palveluun kohtuullisessa ajassa. Samoin terveydenhuoltopalvelun, johon potilaalla on pääsy, tulee täyttää tietyt lääketieteen kehityksen sille asettamat vaatimukset. Käytettävissä olevat voimavarat asettavat rajoja palvelujen saatavuudelle, mutta kyse on lopulta poliittisesta priorisoinnista. Siten perusoikeuskirjan 3 artiklan toteuttaminen käytännössä antaa yksittäiselle valtiolle suhteellisen paljon harkintavaltaa. Kun biolääketiedesopimuksella ei ole samanlaista valvontamekanismia kuin esimerkiksi Euroopan sosiaalisella peruskirjalla, jää yksittäisen valtion toimenpiteiden riittävyys paljolti sen omaan päätösvaltaan asiaa yksinomaan tämän sopimuksen näkökulmasta tarkasteltaessa.³¹

Biolääketiedesopimuksen 3 artiklaa jossain määrin pitemmälle meneviä

²⁹ Ks. biolääketiedesopimuksen valmisteluasiakirjat: Steering Committee on Bioethics (CDBI), Preparatory Work on the Convention, s. 16–19. Haluttiin tietoisesti käyttää termiä ”equitable access”, eikä ”equality of access”. Suomen kielessä valittiin sana ”tasapuolinen” ”tasa-arvoinen”-sanan sijasta. Ks. tarkemmin CORED 1-3/06/93.

³⁰ Ks. biolääketiedesopimuksen selosteosa (*Explanatory Report*, kohdat 23–27), jossa todetaan muun muassa, että ”health care means the services offering diagnostic, preventive, therapeutic and rehabilitative interventions, designed to maintain or improve a person’s state of health or alleviate a person’s suffering”. Vrt. Euroopan sosiaalisen peruskirjan 13.1 artiklan osalta on tulkintakäytännössä lähdetty siitä, että hoidon on oltava ilmaista tai sillä tavoin tuettua, että kaikilla on mahdollisuus saada hoitoa varallisuudesta riippumatta. Sosiaalisten oikeuksien komitea on lähtenyt siitä, että sillä ei ole kompetenssia päättää, mitä kaikkea hoitoon kuuluu. Ks. Digest of the Case Law of the European Committee of Social Rights, s. 99.

³¹ *de Groot*, s. 51–53.

velvoitteita löytyy Euroopan sosiaalisen peruskirjan 11 artiklasta (oikeus terveyden suojeluun), jota on tulkittu siten, että se asettaa valtiolle muun ohella velvollisuuden huolehtia myös siitä, että jokaisella on ilman syrjintää tehokas pääsy terveydenhuoltopalveluihin. Ne eivät saa olla kohtuuttoman hintaisia palvelun käyttäjille, eikä hoitoon pääsyn järjestyksen tule perustua muuhun kuin lääketieteellisiin kriteereihin.³²

Biolääketiedesopimus on jäänyt tältä osin vähälle huomiolle, mikä johtuu osin myös siitä, että sopimuksen 3 artikla on jossain määrin erilainen kuin muut sopimusartiklat. Sopimuksella suojataan ensi sijassa perusteettomilta lääketieteellisiltä puuttumisilta, eli se sisältää pääosin vapausoikeuksia turvaavia artikloja. Tasapuolista pääsyä terveydenhuoltoon koskeva 3 artikla on sen sijaan luonnehdittavissa sosiaalisesti oikeudeksi. Se on sijoitettu sopimuksen I lukuun (Yleiset määräykset), mikä tarkoittaa sitä, että tasapuolista pääsyä terveydenhuoltoon voidaan pitää edellytyksenä sopimuksen II–VII lukujen soveltamiselle.

Kun kaikilla on tasapuolinen mahdollisuus päästä terveydenhuoltopalveluihin, ei kenenkään esimerkiksi tarvitse osallistua biolääketiedesopimuksen V luvun sääntelemään tieteelliseen tutkimukseen siinä toivossa, että saisi myös hoitoa ja lääkkeitä siinä yhteydessä, tai tarvitse asettaa ruumistaan 21 artiklan kieltämän taloudellisen hyödyn välineeksi esimerkiksi kaupallisessa sijaissynnytyksessä ansaitakseen näin rahaa terveydenhuoltopalvelujen käyttämisestä aiheutuvia kustannuksia varten. Yleinen syrjinnän kiello sisältyy myös biolääketiedesopimuksen 1 artiklaan. Tämänkin sopimuksen kohdalla voidaan puhua integroidusta näkemyksestä, jolloin kiinnitetään huomiota vapausoikeuksien ja sosiaalisten oikeuksien keskinäiseen riippuvuuteen monin eri tavoin.³³

Integroidusta näkemyksestä on kyse myös silloin, kun erityyppiset oikeudet on sijoitettu eri sopimuksiin (kuten Euroopan neuvoston ihmis-oikeussopimukseen ja sosiaaliseen peruskirjaan), mutta niiden yhteys tulee näkyviin sitä kautta, että ihmisoikeussopimuksen artikloilla (esim. 2 artiklan turvaamalla oikeudella elämään ja 3 artiklan sisältämällä kidutuksen kiellolla ja 5 artiklan turvaamalla henkilökohtaisen vapauden suojalla) turvataan myös sosiaalisia oikeuksia (oikeutta terveyteen), ja ihmisoikeustuomioistuin voi viitatakin suoraan sosiaaliseen peruskirjaan.³⁴

³² Mikkola (2010), s. 419–421 ja *San Giorgi*, s. 57.

³³ Siitä ks. *San Giorgi*, s. 111–122.

³⁴ Ks. *Hendriks* (2012), s. 26.

2.3 Paperittomien henkilöiden oikeus terveydenhuoltoon Suomessa

2.3.1 Ihmisoikeussopimusten asettamat vaatimukset

Suomessa on terveydenhuoltopalveluja järjestäessä otettava huomioon myös Suomea sitovat kansainväliset ihmisoikeussopimukset, joiden tulkintakäytännössä on kiinnitetty huomiota erityisesti haavoittuviin ryhmiin kuuluvien terveydenhuollon järjestämiseen. Etenkin YK:n TSS-sopimuksen 12 artiklalla on suuri merkitys tässä asiassa. Sen mukaan sopimusvaltiot tunnustavat jokaiselle oikeuden nauttia korkeimmasta saavutettavissa olevasta ruumiin- ja mielenterveydestä. Oikeuden toteuttamiseksi sopimusvaltioiden tulee ryhtyä toimenpiteisiin, jotka ovat välttämättömiä muun muassa sellaisten olosuhteiden luomiseksi, jotka ovat omiaan turvaamaan jokaiselle lääkärin ja sairaaloiden palvelut sairaustapauksissa. Lisäksi merkitystä on TSS-sopimuksen 2 artiklan 2 kohdalla, jonka mukaan sopimusvaltiot sitoutuvat takaamaan, että sopimuksessa mainittuja oikeuksia käytetään ilman minkäänlaista rotuun, väriin, sukupuoleen, kieleen, uskontoon, poliittiseen tai muuhun mielipiteeseen, kansalliseen tai yhteiskunnalliseen alkuperään, omaisuuteen, syntyperään tai muuhun seikkaan perustuvaa syrjintää.

Oikeudella saada terveydenhuoltopalveluja ilman syrjintää on erityisen suuri merkitys haavoittuviin ryhmiin kuuluville ihmisille (esimerkiksi etnisiin vähemmistöihin kuuluville, köyhille ja ns. paperittomille henkilöille kansalaisuudesta riippumatta). Oikeuden toteutumisen kannalta tärkeää on, että palvelujen hinta ei saa muodostua esteeksi palvelujen saannille. Kun ihmisoikeudet on kansainvälisten sopimusten mukaan turvattava kaikille ihmisille heidän kansalaisuudestaan tms. seikoista huolimatta, on kansainvälisiin sopimuksiin vedoten monissa maissa päästy eroon lainsäädännön terveydenhuoltopalvelujen saannille asettamista rajoituksista. Paperittomilta henkilöiltä ei voida näitä palveluja kokonaan kieltää, vaikka joitakin eroja voidaan säilyttää niiden saannissa.

Yleisesti ottaen paperittomalla henkilöllä tarkoitetaan kolmannen valtion eli muun kuin toisen EU:n tai ETA:n jäsenvaltion tai Sveitsin kansalaista tai kokonaan ilman kansalaisuutta olevaa henkilöä, joka oleskelee Suomessa ilman vaadittavaa viisumia tai oleskelulupaa tai muuten oikeutta saapua Suomeen ja oleskella täällä. Paperittomat henkilöt eivät ole kuitenkaan yhtenäinen ryhmä, vaan ryhmään luetaan Suomessa monenlaisia henkilöitä.

Ensinnäkin siihen kuuluu Suomeen turvapaikanhakijoina tulleita henkilöitä, jotka ovat jääneet maahan kielteisen turvapaikkapäätöksen saatuaan. Lisäksi paperittomiin kuuluu turistiviisumin tai oleskeluluvan nojalla Suomeen saapuneita henkilöitä, jotka eivät ole hakeneet rauenneelle luvalla jatkoa tai jotka ovat saaneet jatkohakemukseen kielteisen päätöksen, samoin kuin Suomen rajan ilman lupaa ylittäneitä henkilöitä, jotka eivät ole edes hakeneet vaadittua viisumia tai oleskelulupaa. Edellä mainituista henkilöistä käytetään kansainvälisessä keskustelussa termejä ”irregular migrant” ja ”undocumented migrant”.³⁵

Edellä mainittujen lisäksi paperittomiin ulkomaalaisiin luetaan yleensä myös muita paperittomien kanssa samanlaisessa tilanteessa olevia henkilöitä. Vaikka heidän oleskelunsa Suomessa on laillista, heidän oikeutensa saada terveydenhuollon palveluja on rajallinen. Tällaisessa asemassa ovat esimerkiksi sellaiset Suomeen kolmannesta valtiosta tulleet henkilöt, esimerkiksi opiskelijat, joiden oleskeluluvan edellytyksenä on sairausvakuutus, mutta joka ei heidän kohdallaan ole riittävä. Lisäksi Suomessa sinänsä luvallisesti oleskelevilla Romanian ja Bulgarian romaneilla ei useinkaan ole kotimaassaan sairaanhoitovakuutusta, joten heillä ei ole vakuutusturvaa terveyspalvelujen käyttämisestä aiheutuvien kustannusten varalle myöskään Suomessa.³⁶

Vaikka paperittomien ja paperittomien kaltaisessa asemassa olevien henkilöiden maahanmuutto-oikeudellisessa asemassa on eroja, heille on yhteistä se, että heidän oikeutensa saada terveyspalveluja on rajallinen. Heillä on oikeus vain terveydenhuoltolain 50.1 §:ssä tarkoitettuun kiireelliseen sairaanhoitoon ja erikoissairaanhoitolain 3.2 §:ssä tarkoitettuun kiireelliseen erikoissairaanhoitoon. Tässä asemassa olevien henkilöiden lukumääristä ei ole tarkkaa lukumäärää, mutta usein on arvioitu heitä olevan korkeintaan 3500. Niin paljon heitä tuskin kuitenkaan todellisuudessa on, ja viime aikoina heidän lukumääräkseen on arvioitu noin 1000–2000 ihmistä.³⁷

Ennen kuin voidaan sanoa mitään paperittomien henkilöiden oikeuksista

³⁵ Mainittuun ryhmään kuuluvien henkilöiden oikeuksista asemasta ihmisoikeuksien, eri maiden kansallisten lainsäädäntöjen ja ammattietiikan kannalta ks. myös *Sinding Aasen – Kjellefold – Stephens*, s. 162–182.

³⁶ Näistä ja muistakin paperittomiin verrattavissa olevista ryhmistä ks. *Keskimäki – Nykänen – Kuusio*, s. 11–14.

³⁷ Näin hallituksen esitys n:o 343/2014 vp Eduskunnalle laiksi kunnan velvollisuudesta järjestää eräitä terveydenhuollon palveluja eräille ulkomaalaisille ja laiksi rajat ylittävistä terveydenhuollosta annetun lain muuttamisesta, s. 8.

terveyspalveluihin, tulee selvittää, miten ihmisoikeussopimusten oikeutta terveyteen koskevia artikloja on tulkittu. Varsinaiset sopimustekstit ovat usein varsin yleisluontoisia, joten niistä ei vielä voida päätellä mitään. Tulkinta-apua saadaan etenkin TSS-sopimuksen em. artikloja koskevista yleiskommenteista: 12 artiklaa koskevasta yleiskommentista n:o 14 vuodelta 2000 ja 2 artiklan syrjinnän kieltoa koskevasta yleiskommentista n:o 20 vuodelta 2009. Ensiksi mainitussa yleiskommentissa korostetaan, että koska lääkärin ja sairaaloiden palvelut tulee turvata kaikille ilman minkäänlaista syrjintää, valtioiden tulee pidättäytyä rajoittamasta tai estämästä haavoittuvassa asemassa olevien henkilöiden, kuten vähemmistöjen, turvapaikanhakijoiden ja luvattomasti maassa oleskelevien pääsyä ennalta ehkäisevään, parantavaan ja lievittävään hoitoon. Lisäksi huomiota kiinnitetään terveyspalvelujen taloudelliseen saatavuuteen, millä tarkoitetaan sitä, että palvelujen korkea hinta ei saa muodostua oikeuden toteutumisen esteeksi.³⁸

Syrjinnän kieltoa koskevassa yleiskommentissa todetaan, että kunkin sopimusvaltion tulee taata sopimuksessa tunnustetut oikeudet ilman syrjintää myös sen kansalaisuutta vailla oleville henkilöille kuten pakolaisille, turvapaikanhakijoille, valtiottomille henkilöille, siirtotyöläisille ja ihmiskaupan uhreille heidän oikeudellisesta asemastaan riippumatta ja myös siitä riippumatta, onko heillä maassa oleskeluun vaadittavia asiakirjoja. Lisäksi todetaan, että oikeus koulunkäyntiin, riittävään ravintoon ja edullisiin terveyspalveluihin kuuluu jokaiselle valtion alueella olevalle lapselle, myös paperittomalle.³⁹

Erityisen tärkeänä on pidetty lasten ja raskaana olevien naisten terveydenhuoltopalvelujen turvaamista kaikissa oloissa, mihin myös näitä ryhmiä koskevat ihmisoikeussopimukset erikseen velvoittavat. YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 24 artiklan mukaan sopimusvaltiot tunnustavat, että lapsella on oikeus nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta ja sairauksien hoitamiseen ja kuntoutuksen tarkoitetuista palveluista. Sopimusvaltiot pyrkivät varmistamaan, ettei *yksikään* lapsi joudu luopumaan oikeudestaan nauttia tällaisista terveyspalveluista ja ryhtyvät asianmukaisesti toimiin erityisesti varmistaakseen, että *kaikki* lapset saavat välttämättömän lääkärin- ja terveydenhoidon. Lisäksi valtiot ryhtyvät asianmukaisesti toimiin taatakseen

³⁸ General Comment No. 14 (2000), kohta 12 (b) ja kohta 34. Tarkemmin TSS-sopimuksen 12 artiklasta ja sen tulkinnasta ks. *Saul ym.*, s. 977–1083 ja *Toebes* (2001), s. 173–190.

³⁹ General Comment No. 20 (2009), kohta 30.

asianmukaisen terveydenhoidon odottaville ja synnyttäneille äideille.⁴⁰

YK:n naisten oikeuksien sopimuksen 12 artikla edellyttää puolestaan sopimusvaltioiden ryhtyvän kaikkiin tarvittaviin toimenpiteisiin naisten syrjinnän poistamiseksi terveydenhoidon alalla ja varmistaakseen miesten ja naisten tasa-arvon pohjalta terveydenhoitopalvelujen saannin, mukaan lukien perhesuunnitteluun liittyvät palvelut.⁴¹ Oikeuden toteutumisen kannalta on tärkeää, että terveystalvveluista perittävät korkeat maksut eivät saa olla esteenä oikeuden tehokkaalle toteutumiselle. Myös YK:n naisten oikeuksien komitea on kiinnittänyt huomiota tähän seikkaan.⁴²

Samoihin ongelmiin on törmätty muissakin maissa, ja Euroopan sosiaalisten oikeuksien komitea on arvostellut esimerkiksi Espanjaa ja todennut sen lainsäädännön rikkovan sosiaalisen peruskirjan 11 artiklaa, kun paperittomilta ulkomaalaisilta poistettiin terveystalvvelujen vapaa saatavuus.⁴³ Ruotsi on sitä vastoin muuttanut lainsäädäntöään siten, että aikuiset paperittomat ulkomaalaiset ovat oikeutettuja hoitoon samojen kriteerien mukaan kuin turvapaikanhakijat. Paperittomat 18-vuotiaat ja sitä nuoremmat ovat oikeutettuja kaikkiin samoihin terveystalvveluihin kuin Ruotsissa vakituisesti asuvat lapset.⁴⁴

2.3.2 Lainsäädännön uudistaminen Suomessa⁴⁵

Suomessa lainsäädännön muuttaminen on tapahtunut hitaasti siitä huolimatta, että myös YK:n sosiaalisten oikeuksien komitea on suositellut Suomelle vuonna 2014, että se ryhtyisi toimenpiteisiin sen varmistamiseksi, että myös ns. paperittomilla henkilöillä (mm. *irregular migrants*) olisi Suomessa

⁴⁰ Tätä koskien ks. YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti: General comment No. 15 (2013) on the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health (art. 24). Yleiskommentista ks. myös *Spronk-van den Meer*, s. 92–99.

⁴¹ Tarkemmin sopimuksen 12 artiklasta ks. *Cook – Undurraga*, s. 311–333.

⁴² Ks. General Recommendation No. 24 (1999), kohta 21.

⁴³ Eri maiden tilanteesta ks. *Keskimäki – Nykänen – Kuusio*, s. 34–45. Sosiaalisesta peruskirjasta tältä osin ks. myös *Sánchez*, s. 440–441. Haavoittuvuun ryhmiin kuuluvien oikeudesta terveydenhuollon palveluihin ks. myös *Déville*, s. 87–102.

⁴⁴ Ks. Lag 2013:407 om hälso- och sjukvård till vissa utlänningar som vistas i Sverige utan nödvändiga tillstånd, joka tuli voimaan 1.7.2013.

⁴⁵ Asian valmistelusta ks. THL:n julkaisu ”Paperittomien terveystalvvelut Suomessa” (*Keskimäki – Nykänen – Kuusio*) ja luonnos hallituksen esitykseksi Eduskunnalle laiksi kunnan velvollisuudesta järjestää eräitä terveydenhuollon palveluja eräille ulkomaalaisille ja laiksi rajat ylittävistä terveydenhuollosta annetun lain muuttamisesta, 5.11.2014.

oikeus ilman syrjintää muihinkin terveyspalveluihin kuin vain terveydenhuoltolain 50 §:n turvaamaan kiireelliseen sairaanhoitoon. Komitea viittasi kantansa tueksi vuonna 2000 TSS-sopimuksen 12 artiklasta antamaansa yleiskommenttiin n:o 14.⁴⁶

Myös Euroopan neuvoston sosiaalista peruskirjaa valvova sosiaalisten oikeuksien komitea on kiinnittänyt huomiota siihen, että kaikilla paperittomilla ulkomaalaisilla ei komitean saamien tietojen mukaan ole Suomessa tehokasta pääsyä terveyspalveluihin. Se viittasi kantansa tueksi muun muassa EU:n perusoikeusviraston tietoihin.⁴⁷ Koska Bulgaria ja Romania ovat liittyneet Euroopan sosiaaliseen peruskirjaan, niiden Suomessa oleskelevat kansalaiset tulevat vastavuoroisen tunnustamisen periaatteen nojalla tuon sopimuksen soveltamisalaan.

Myös Euroopan ihmisoikeussopimus asettaa tiettyjä vaatimuksia myös terveyspalveluille. Ihmisoikeustuomioistuin on lähtenyt siitä, että oikeutta elämään koskevasta 2 artiklasta seuraa velvollisuus taata jokaiselle valtion lainkäyttöpiirissä olevalle, hengen vaaraan joutuneelle henkilölle – siitä riippumatta, onko heidän oleskelunsa laillista – syrjimätön pääsy niihin terveydenhuollon palveluihin, jotka valtio on sitoutunut järjestämään väestölleen.⁴⁸ Julman ja epäinhimillisen kohtelun kieltoa koskeva 3 artikla merkitsee sitä, että erityisen haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten tulee saada hoitoa ja lääkitystä. Sen kieltäminen merkitsisi 3 artiklan kieltämää julmaa ja alentavaa kohtelua.⁴⁹

Suomen perustuslakikin ottaa kantaa asiaan, sillä perustuslain 19.1 §:n mukaan jokaisella, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa, on oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Tähän kuuluu muun muassa oikeus kiireelliseen sairaalahoitoon. Lisäksi PeL 19.3 §:n mukaan julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspal-

⁴⁶ Ks. Concluding observations on the sixth periodic report of Finland, 28 November 2014, kohta 27: “The Committee recommends that the State party takes steps to ensure that irregular migrants, asylum seekers and refugees have access to all necessary health-care services, and reminds the State party that health facilities, goods and services should be accessible to everyone without discrimination, in line with article 12 of the Covenant”.

⁴⁷ European Committee of Social Rights, Conclusions 2013 (Finlande), November 2014.

⁴⁸ *Kypros v. Turkki* (10.5.2001).

⁴⁹ *D. v. Yhdistynyt kuningaskunta* (2.5.1997): kriittisessä vaiheessa olevan aids-potilaan karkottaminen St. Kittsin saarelle olisi merkinnyt 3 artiklan loukkausta. Karkotuspaikassa ei olisi ollut edellytyksiä hoitaa hänen sairauttaan.

velut ja edistettävä väestön terveyttä. Lisäksi PeL 6.1 §:n mukaan ihmiset ovat yhdenvertaiset lain edessä, ja 6.2 § kieltää asettamasta ketään ilman hyväksyttävää perustetta eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Ratkaisevaa on se, että eri asemaan saattamiselle pitää olla hyväksyttävä peruste. Kaikkia ihmisiä ei siten tarvitse kohdella samalla tavalla myöskään terveydenhuoltoa koskeissa asioissa, mutta erottelu pitää pystyä perustelemaan perusoikeusjärjestelmän kannalta hyväksyttävällä tavalla. Esimerkiksi turvapaikanhakijoiden terveyspalvelut turvataan rajatumminkin kuin maassa pysyvästi asuvien, minkä on katsottu mahtuvan perustuslain sallimiin rajoihin.⁵⁰

Hallitus antoi joulukuussa 2014 eduskunnalle esityksen laiksi kunnan velvollisuudesta järjestää eräitä terveydenhuollon palveluja eräille ulkomaalaisille ja laiksi rajat ylittävästä terveydenhuollosta (HE 343/2014 vp). Esitys raukesi vuoden 2015 vaaleihin, koska asiaa ei ehditty käsitellä loppuun vuoden 2014 valtiopäivillä. Lailla oli määrä turvata nykyistä paremmin oikeus välttämättömään huolenpitoon ja riittäviin terveyspalveluihin Suomessa oleskeleville kolmansien maiden kansalaisille, joilla ei ole ulkomaalaislaissa edellytettyä oleskelulupaa tai joille on myönnetty tilapäinen oleskelulupa eräistä ulkomaalaislaissa erikseen määritellyistä syistä, mutta joista kumpaankaan ryhmään kuuluvilla ei ole oikeutta muihin julkisen terveydenhuollon palveluihin kuin kiireelliseen hoitoon.⁵¹

Lakiehdotuksen tarkoittamia palveluja olisivat olleet terveydenhuollon ammattihenkilön välttämättömiksi arvioimat lyhytkestoiset terveyspalvelut, joita ovat raskauden ja synnytyksen hoitoon liittyvät palvelut, sekä pitkäaikais- ja muiden sairauksien hoito silloin, kun terveydenhuollon ammattihenkilö olisi arvioinut hoidon olevan välttämätöntä ottaen huomioon henkilön terveydentila ja hänen Suomessa oleskelunsa kesto. Lakiehdotuksessa tarkoitetuille alaikäisille olisi tullut järjestää kaikki tarvittavat terveydenhuollon palvelut saman laajuisina kuin niille alaikäisille, joilla on kotikunta Suomessa. Edellä sanottu tarkoittaa sitä, että lain tullessa hyväksytyksi siinä tarkoitettu oikeus terveyspalveluihin olisi paperittomilla ollut lähinnä saman laajuinen kuin Suomessa kansainvälistä suojelua hakevilla turvapaikanhakijoilla.

⁵⁰ Ks. myös *Keskimäki – Nykänen – Kuusio*, s. 54–55.

⁵¹ Lain henkilöllisistä soveltamisalasta ks. ehdotettu Laki kunnan velvollisuudesta järjestää eräitä terveydenhuollon palveluja eräille ulkomaalaisille, 2 §.

Uudistuksen tarpeellisuutta perusteltiin edellä esiin tuomillani kansainvälisten ihmisoikeussopimusten asettamilla vaatimuksilla. Erityisesti lasten ja raskaana olevien naisten oikeudet tuli turvata, mitä edellytetään myös YK:n naisten oikeuksien samoin kuin lapsen oikeuksien sopimuksessa. Hallituksen esityksessä tuotiin esiin, että kansainväliset ihmisoikeusvoimistajat ovat kiinnittäneet toistuvasti huomiota paperittomien henkilöiden oikeudessa saada terveyspalveluja Suomessa esiintyviin ongelmiin. Lisäksi kiinnitettiin huomiota siihen, että esityksessä tarkoitettujen henkilöiden oleskelu Suomessa voi kestää kuukausia tai jopa vuosia, jolloin yksinomaan kiireellisen hoidon antamista ei voida pitää heidän kohdallaan riittävänä. Heidän asemansa olisi siten rinnastettavissa turvapaikanhakijoihin, mikä on otettava huomioon myös perustuslain tulkinnassa. Perustuslain 19.1 §:n turvaamaan välttämättömään huolenpitoon kuuluu siten molempiin ryhmiin kuuluvien kohdalla perustuslakivaliokunnan tulkintakäytännön (PeVL 47/2014 vp) mukaan muutakin kuin vain oikeus kiireelliseen hoitoon (ks. myös PeVL 26/2010 vp).

Voidaan kysyä, riittääkö kansainvälisten velvoitteiden täyttämiseksi se, että raskaana olevien paperittomien naisten ja paperittomien lasten oikeudet terveyspalveluihin turvataan jonkin verran muiden paperittomien palveluja paremmin. YK:n TSS-sopimuksen 12 artiklan yleiskommentissa rinnastetaan monenlaisia ihmisryhmiä haavoittuvien henkilöiden ryhmään, joille terveyspalvelut on turvattava, ja Suomea koskevissa TSS-komitean kommentteissa vuonna 2014 huolenaiheena oli isomman haavoittuvassa asemassa olevan ryhmän (*irregular migrants, asylum seekers, refugees*) oikeuksien turvaaminen. Toki valtio veloitetaan juuri raskaana olevien naisten ja lasten terveyspalvelujen turvaamiseen erikseen vielä YK:n naisten oikeuksien ja lapsen oikeuksien sopimuksissa. Mutta riittääkö pelkästään heidän oikeuksiensa turvaaminen esitetyllä tavalla? Tässä yhteydessä on syytä korostaa vielä sitä, että myös ihmisoikeustuomioistuin on pitänyt kaikkia paperittomia henkilöitä haavoittuvina (*Aden Ahmed v. Malta*, 23.7.2013, jossa haavoittuvuus johtui siitä, että huonon terveyden omaava henkilö oli oleskellut maassa ilman voimassa olevaa oleskelulupaa, ja Maltaan katsottiin rikkoneen muun muassa ihmisoikeussopimuksen 3 artiklaa).⁵²

Hallituksen esityksessä 343/2014 vp lähdettiin siitä, että kunta perisi terveydenhuollon palveluja käyttäneeltä paperittomalta henkilöltä palvelujen tuotantokustannuksia vastaavan asiakasmaksun, joka vastaisi muualla

⁵² Ihmisoikeustuomioistuimen käytännöstä tältä osin ks. *Sánchez*, s. 436–440.

kuin Suomessa asuvalta henkilöltä perittävää maksua. Maksukyvyttömyys ei kuitenkaan saisi olla este palvelujen antamiselle. Valtio korvaisi palvelut järjestäneelle kunnalle niistä aiheutuneet kustannukset rajat ylittävästä terveydenhuollosta annetun lain mukaisesti, jos palveluista aiheutuneita kustannuksia ei olisi saatu perittyä henkilöltä itseltään. Tätä perustellaan sillä, että sekä TSS-sopimuksen että naisten oikeuksien sopimuksesta annetuissa yleiskommenteissa tuodaan esiin, että palvelujen korkea hinta ei saa muodostua palvelun saamisen esteeksi. Samalla tavoin on tulkittu myös Suomen perustuslain 19 §:ää: sosiaali- ja terveyspalveluista perittävät maksut eivät saa suuruudellaan siirtää palveluja niitä tarvitsevien ulottumattomiin (PeVL 10/2009 vp), minkä vaatimuksen myös perustuslakivaliokunta toisti tässä yhteydessä (PeVL 73/2014 vp).

Eduskunnassa paperittomien henkilöiden terveyspalvelujen turvaamista koskevat lakiehdotukset saivat osin ristiriitaisen vastaanoton. Perustuslakivaliokunta ei nähnyt asiassa ongelmia (PeVL 73/2014 vp), ja sosiaali- ja terveysvaliokunnassa vain perussuomalaisten edustajat jättivät vastalauseen, jossa he esittivät lakiehdotusten hylkäämistä.⁵³ Vaalien takia lakiehdotusten käsittely raukesi, eikä uutta hallituksen esitystä asiasta ole annettu eduskunnalle.

Uutta hallitusta vuoden 2015 eduskuntavaalien jälkeen muodostettaessa paperittomien henkilöiden oikeudet olivat laajasti esillä, ja toivottiin, että uusi hallitus hoitaisi asian kuntoon mahdollisimman pian. Esimerkiksi lukuisat järjestöt (muun muassa Suomen Punainen Risti, Lääkärin Sosiaalinen Vastuu ry, Suomen Pakolaisapu, Ensi- ja Turvakotien liitto) antoivat yhteisen kannanoton, jossa ne vaativat paperittomien pääsyn terveyspalveluihin turvattavaksi seuraavalla vaalikaudella.⁵⁴ Asiasta ei ole kuitenkaan mainintaa 29.5.2015 nimitetyssä *Juha Sipilän* hallituksen hallitusohjelmassa, joten se tuskin menee eteenpäin kovin nopeasti.⁵⁵

⁵³ StVM 55/2014 vp, Vastalause.

⁵⁴ *Paperittomat*-verkoston kannanotto, 13.5.2015.

⁵⁵ Ks. myös *Mikael Vehkaojan* varsin kriittinen artikkeli ”Liian kallis yhtälö?”, Suomen Kuvalehti 23/2015. Jutun mukaan kukaan ei oikein tiedä paperittomien hoitamisesta aiheutuvia kokonaiskustannuksia. Toimittaja kysyi myös sosiaali- ja terveysministeri *Hanna Mäntylän* kommenttia paperittomien terveydenhuollon tulevaisuudesta, mutta hän ei ehtinyt vastaamaan. Mäntylä oli edellisen hallituksen antaman lakiehdotuksen aktiivinen vastustaja eduskunnassa. Ks. myös ed. *Emma Karin* vaalien jälkeen tekemä asiaa koskeva kirjallinen kysymys (KK 30/2015 vp), ja perhe- ja peruspalveluministeri *Juha Rehulan* siihen 1.7.2015 antama vastaus, jossa todetaan, että ”hallitusohjelmaan ei ole kirjattu toimenpiteitä ilman virallista henkilötodistusta Suomessa oleskelevien henkilöiden terveyspalvelujen järjestämisen osalta”.

2.3.3 Tilanearvio kesällä 2015

Poliittinen tilanne ratkaisi vuonna 2015 paperittomien henkilöiden terveyspalveluja koskevan uudistuksen loppuun saattamisen, mutta perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisen kannalta uudistus on välttämätön. Tällä hetkellä paperittomilla henkilöillä on Suomessa oikeus vain kiireelliseen hoitoon.⁵⁶ Kansainvälisestikin Suomen tilanne on erikoinen, ja Suomi tulee varmaan saamaan kritiikkiä kansainvälisiltä ihmisoikeuksien valvontaelimiltä, jos uudistus ei pian etene. On tosin vaikea etukäteen arvioida, olisivatko edellä mainittuun hallituksen esitykseen sisältyneet lait täyttäneet ihmisoikeussopimusten kaikki vaatimukset.⁵⁷

Vaikka Suomessa on paperittomien oikeudesta terveyspalveluihin puhuttaessa vedottu moniin eri ihmisoikeussopimuksiin, biolääketiedesopimus on jäänyt mainitsematta. Se ei sinänsä tuo mitään lisää ko. asiaan, mutta se olisi kuitenkin syytä mainita muiden mukana. Biolääketiedesopimuksen 3 artiklaa on tulkittu siten, että vain lääketieteelliset syyt ovat ratkaisevia hoitoon pääsyssä.⁵⁸ Miten sovitaa tämä yhteen rajallisten resurssien kanssa?

Romaniasta ja Bulgariasta tulevien, ilman sairausvakuutusta olevien romanien terveyspalvelut eivät kuuluneet uudistusehdotuksen piiriin, joten he olisivat jääneet edelleen pääosin vapaaehtoisvoimin toimivan paperittomien klinikan tarjoamien palvelujen varaan. Helsingin kaupunki on tosin järjestänyt jo parin vuoden ajan paperittomien terveydenhuollon siten, että kiireellisen hoidon lisäksi kaikille raskaana oleville ja alle 18-vuotiaille tarjotaan laajat terveydenhuollon palvelut, neuvola- ja sairaanhoitopalvelut mukaan lukien, samaan hintaan kuin helsinkiläisille. Tämä koskee myös kaikkia EU-maista ilman vakuutusturvaa tulevia, käytännössä lähinnä romaneja.⁵⁹

Vrt. FRA:n julkaisu ”Cost of exclusion from healthcare, The case of migrants in an irregular situation” (2015), jonka mukaan paperittomien terveydenhuollon turvaaminen kannattaa myös taloudellisesti. Ruotsissa, Saksassa ja Kreikassa tehdyssä tutkimuksessa verrattiin säännöllisten terveystarkastusten ja kiireettömän, osa-aikaisen hoidon kustannuksia kiireellisestä hoidosta syntyviin kustannuksiin.

⁵⁶ Tilanearviona ks. esim. *Könönen*: Terveenä käännytettäväksi? Huomioita paperittomuuden politiikasta (Politiikasta.fi, 23.4.2015). Ks. myös *Kontulan* ja *Hämäläisen* kesällä 2015 julkaisema pamfletti ”Paperiton, älä sairastu – puheita universaalien terveydenhuollon puolesta”.

⁵⁷ Ks. myös Euroopan neuvoston ihmisoikeusvaltuutettu *Nils Muiznieksin* kirjoitus ”Without papers but not without rights; the basic social rights of irregular migrants”, 20.8.2015, ihmisoikeusvaltuutetun kotisivulla.

⁵⁸ *den Exter*, s. 12–13.

⁵⁹ *Keskimäki – Nykänen – Kuusio*, s. 26–28 ja HE 343/2014 vp, s. 7–9.

2.4 Yhteenveto

Tasa-arvon toteutuminen terveydenhuollossa on kaiken kaikkiaan monimutkainen asia, koska oikeutta olla terve ei voida kenellekään lailla turvata. Ihmisten perintötekijät jo aikaansaavat terveyseroja samoin kuin elinolosuhteet.⁶⁰ Oikeudellisessa mielessä kyse onkin lähinnä tasa-arvoisesta oikeudesta terveydenhuoltopalveluihin, millä tarkoitetaan sitä, että vain lääketieteelliset kriteerit saavat olla ratkaisevia hoidon saannin suhteen. Tätä seikkaa korostetaan myös biolääketiedesopimuksen 3 artiklassa.⁶¹ Hoitoon pääsyn tulee olla mahdollista myös vähävaraisille, kuten monessa muussakin ihmisoikeussopimuksessa korostetaan. Hoidon ei tarvitse olla ilmaista, mutta korvaamalla kustannuksia esimerkiksi julkisen sairausvakuutuksen kautta terveyspalvelujen terveyspalvelut voidaan tuoda kaikkien ulottuville. Pelkkä kiireellinen hoito ei lähtökohtaisesti vielä riitä edes haavoittuviin ryhmiin kuuluvien (kuten turvapaikanhakijoiden ja maassa ilman oleskelulupaa oleskelevien henkilöiden) kohdalla, vaikka heitä ei tarvitsekaan joka suhteessa kohdella täysin samalla tavalla kuin maassa laillisella oleskeluluvalla oleskelevia.

Vaikka sote-palveluilla on vain rajattu rooli terveyspalvelujen pienentämisessä, ei niiden järjestämistapa ole kuitenkaan kokoaan vailla merkitystä. Suomessa ns. sote-uudistuksesta vuoden 2014 valtiopäivillä käydyssä keskustelussa oli esillä kysymys siitä, voidaanko tasa-arvosta puhua, jos jossain kunnassa lakisääteisten terveyspalvelujen järjestäminen kuntalaisille tarkoittaa sitä, että kunnan veroäyriä tulee nostaa huomattavasti. Joissakin kunnissa jouduttaisiin siten laskennallisessa mielessä maksamaan palveluista huomattavasti muita kuntia enemmän.⁶²

Myöhemmin tässä tutkimuksessa nousee esille yksi tasa-arvon erityiskysymys: kenellä on oikeus päästä elinsiirtoon, kun siirrettäviä elimiä ei riitä kaikille? Elävien ihmisten osalta kyse on lähinnä munuaissiirroista, jolloin ratkaisevaa käytännössä on se, kenellä on operaatioon suostuva ja sopiva lähiomainen, mutta kuolleilta tehtävissä elinsiirroissa on toisenlaisia ongelmia. Niihin palaan vähän myöhemmin tässä luvussa. Rahalla ei tuossa

⁶⁰ Väestön terveyseroista ja terveyteen vaikuttavista sosiaalisista tekijöistä ks. artikkelit kirjassa ”Sosiaaliepideologia” (toim. *Laaksonen – Silventoinen*).

⁶¹ Ks. artiklan tulkinnasta myös *Buijsen – den Exter*, s. 74.

⁶² Ks. myös *Hiilamo*, s. 142, jonka mukaan sote-palveluiden resursseja voitaisiin siirtää nykyistä enemmän sinne, missä tarve on suurempi, eli kohdistaa palveluja heikossa asemassa oleviin ryhmiin. Näin tekemällä voitaisiin myös kaventaa terveyseroja, jolloin tavoitteena oleva yhdenvertaisuus toteutuisi nykyistä paremmin.

tapauksessa kuitenkin voi apua saada. Se kielletään nimenomaisesti myös biolääketiedesopimuksen 21 artiklassa, jonka mukaan ihmisruumista tai sen osia ei saa sellaisenaan käyttää taloudellisen hyödyn tavoittelemiseksi.⁶³

3 YKSITYISELÄMÄN SUOJA TERVEYDENHUOLLOSSA

3.1 Johdantoa teemaan

Yksityiselämän suoja on hyvin laaja käsite, eikä sen määrittelemine ole aivan helppoa. Lähtökohdaksi otan perusoikeusuudistusta valmisteltaessa omaksutun määritelmän. Asiaa koskevassa hallituksen esityksessä 309/1993 vp yksityiselämän suojan lähtökohtana on, että ”yksilöllä on oikeus elää omaa elämäänsä ilman viranomaisten tai muiden ulkopuolisten tahojen mielivaltaista tai aiheetonta puuttumista hänen yksityiselämäänsä. Yksityiselämän piirin tarkka määrittelemine on vaikeaa. Siihen kuuluu muun muassa yksilön oikeus vapaasti solmia ja ylläpitää suhteita muihin ihmisiin ja ympäristöön sekä oikeus määrätä itsestään ja ruumiistaan.”⁶⁴

Sama määritelmä pitää lähtökohtaisesti paikkansa myös puhuttaessa yksityiselämän suojasta terveydenhuollon osalta. Yleisesti ottaen siihen kuuluu toisaalta henkilötietojen suoja (yksilöstä ja hänen terveydestään tallennettuja tietoja ei levitetä ilman hänen lupaansa muiden tietoon) ja toisaalta yksilön oikeus määrätä henkilökohtaisista asioistaan myös terveyden osalta (esimerkiksi suostumus hoitotoimenpiteisiin ja lääketieteelliseen tutkimukseen osallistumiseen). Nykyään tässä yhteydessä ajatellaan usein sijassa sähköisesti tallennetussa muodossa olevien terveystietojen luvattoman levittämisen kieltoa, vaikka toki myös paperimuodossa tallennettuna oleviin potilasasiakirjoihin sisältyvät tiedot nauttivat samanlaista suojaa. Sen ohella suojaa tarvitaan myös perinteisempiä yksityisyyden suojan⁶⁵ loukkauksia vastaan. Tällä viitataan siihen, että lääkärin ja potilaan välisen

⁶³ Ks. *Buijsen – den Exter*, s. 74–75.

⁶⁴ HE 309/1993 vp, s. 52–53. Määritelmistä myös esim. *Neuvonen*, s. 36–46 ja *Viljanen* (2011), s. 391–396. Ks. myös *Nieminen* (1999), s. 111–116 ja *Jyräki – Husa*, s. 418–419.

⁶⁵ Yksityiselämän suojan ja yksityisyyden suojan välisestä erosta ks. *Koillinen*, *Oikeus* 2013, s. 174–178 ja ks. myös *Lehtonen* (2001), s. 195, *Lötjönen* (2004), s. 92–94 ja *Pöyry* (1999), s. 483–490. En tee eroa käsitteiden välillä, vaan käytän niitä samassa tarkoituksessa.

suhteen pitää olla luottamuksellinen siinä mielessä, että hoitotilanteessa ei saa olla paikalla ilman potilaan antamaa suostumusta ketään ulkopuolista henkilöä. Kaikista edellä mainituista asioista on säännöksiä kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa kuten myös Suomen perustuslaissa.

Saatavilla olevien teknisten ratkaisujen muuttuessa nopeassa tahdissa yksityiselämän suojaksi kehitettyjen oikeudellisten keinojen katsotaan toisinaan olevan kehityksen esteenä. Tämä ei aina palvele parhaalla mahdollisella tavalla terveydenhuollon tai tutkimuksen intressejä. Tällä viitataan etenkin sähköisiin potilasasiakirjoihin ja sähköisiin lääkemääräyksiin (resepteihin) liittyviin oikeudellisiin ongelmiin. Pystytäänkö asiakirjojen sähköisyyden eduista saamaan kaikki mahdollinen hyöty kunnioittamalla samalla tiukasti potilaan yksityisyyttä (hänelle turvattua yksityiselämän suojaa)? Jos lääkäri ei saa potilaan aiemmista sairauksista tarvittavaa tietoa, saako potilas aina parasta tai riittävää hoitoa sairauteensa? Yksityiselämän suoja turvaa yksilöä, ja Suomessa voimassa olevan lain mukaan on hänen omassa harkinnassaan, saadaanko hänen potilastietojaan vaihtaa sairaanhoitopiiriin yhteiseen potilastietorekisteriin liittyneiden terveydenhuollon toimintayksiköiden kesken. Hänen suostumustaan ei siihen nimenomaisesti tarvita, mutta hän voi kieltää toisen toimintayksikön tietojen käytön. Häntä itseään suojaavasta oikeudesta voi siten joissakin tilanteissa olla haittaa paitsi hänelle itselleen, mahdollisesti myös muille ihmisille.⁶⁶

Potilaiden liikkuminen maasta toiseen saamaan terveystalv palveluja tuo nyt käsittelemääni asiaan omat ongelmansa, sillä potilaille turvatusta vapaasta liikkuvuudesta EU:n alueella ei välttämättä saada kaikkea mahdollista irti, jos potilastiedot eivät liiku samalla tai on potilaan oma asia viedä potilasasiakirjansa mukanaan.

Potilaan oikeus saada päättää omasta hoidostaan on itsestään selvä periaate, joka asettuu perus- ja ihmisoikeutena hänelle turvattua yksityiselämän suojan alaisuuteen. Sen ohella ihminen saa vapaasti päättää, voidaanko hänen antamiaan näyttöitä käyttää tutkimuksessa. Siihen vaadittavasta suostumuksesta on tarkat säännökset lääketieteellistä tutkimusta koskevan

⁶⁶ Ääriesimerkkinä Saksasta ks. Helsingin Sanomat, 12.6.2015: ”Germanwingsin turmakoneen perämiestä hoiti 41 lääkäriä”. Jutun mukaan tutkimuksissa oli selvinnyt, että perämiestä hoitaneiden lääkäreiden mukaan 27-vuotias *Lubitz* ei ollut työkykyinen. Lääkärit eivät kuitenkaan kertoneet *Lubitzin* terveydentilasta Germanwingsille, koska lainsäädäntö ei sallinut sitä, eivätkä lääkärit tienneet toistensa tekemistä diagnooseista. Tähän liittyen, Suomea koskien ks. *Timo Tervon* mielipidekirjoitus ”Ajoterveyden valvontaa tulee tiukentaa”, Helsingin Sanomat, 3.4.2015.

lain (488/1999) 6 ja 6a §:ssä ja erikseen jonkin verran väljemmät säännökset biopankkilain (688/2012) 11–13 §:ssä. Jos tutkimus ei saa kaikkea tarvittavaa materiaalia käyttöönsä, kärsiikö tutkimuksen vapaus? Tässäkin tärkeintä on oikean tasapainon löytäminen itsemääräämisoikeuden ja tutkimuksen vapauden välillä, sillä kuten biolääketiedesopimuksen 2 artiklassa todetaan, ihmisen etu ja hyvinvointi ovat tärkeämpiä kuin pelkkä yhteiskunnan tai tieteen hyöty. Tästä tasapainottelusta – ja sen vaikeudesta – on Suomestakin löydettävissä käytännön tapauksia.

Biolääketiedesopimuksen yksityiselämän suojaa ja tiedonsaantioikeutta nimenomaan terveydenhuollossa koskeva 10 artikla (*Yksityiselämä ja tiedonsaantioikeus*) on yksityiskohtaisempi kuin muiden ihmisoikeussopimusten vastaavat artiklat, joita on tosin tulkittu käytännössä hyvin laajasti. Etenkin Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artikla on saanut hyvin laaja-alaisen ja monentyyppisiä asioita kattavan sisällön, vaikka siinä ei suoraan henkilötietojen suojasta puhutakaan, mikä on varsin ymmärrettävää sen syntyajankohta huomioon ottaen. Suomen perustuslain yksityiselämän suojaa koskeva 10 artikla sijoittuu näiden kahden väliin: ”Jokaisen yksityiselämä, kunnia ja kotirauha on turvattu. Henkilötietojen suojasta säädetään tarkemmin lailla”.

Käsittelen ensiksi yleisempää kysymystä yksilön oikeudesta omaa terveydentilaansa koskeviin tietoihin ja niiden luottamuksellisuutta. Sen jälkeen siirryn kahteen edellä mainitsemaani erityisempään kysymykseen (oikeus päättää osallistumisesta tutkimukseen ja opetuspotilaan asema yksityisyyden kannalta). Käsittelytapani on ensi sijassa perus- ja ihmisoikeuksiin keskittyvä, mutta myös alempi perus- ja ihmisoikeuksia konkreettisoiva lainsäädäntö on mukana. Oikeuskäytäntöä näistä asioista on etenkin ihmisoikeustuomioistuimesta, mutta myös jonkin verran eduskunnan oikeusasiamieheltä ja tietosuojavaltuutetulta.

Tietosuojasta terveydenhuollossa on sinänsä kirjoitettu jonkin verran käytännön toimijoita silmällä pitäen⁶⁷, mutta laajempi tutkimuksellinen näkökulma puuttuu. Käytännön tarpeiden yhdistäminen akateemisen maailman (opetuksen ja tutkimuksen) tarpeisiin ei ole välttämättä aivan yksinkertaista. Avaan aluksi tarkemmin eräitä perusasioita, jotka ovat käytännön toimijoille itsestään selviä, mutta ei akateemiselle maailmalle.

⁶⁷ Ks. artikkelikokoelma ”Asiakastietojen käsittely, salassapito ja asiakkaan tiedonsaantioikeus sosiaali- ja terveydenhuollossa” (toim. *Pahlman*) ja *Ylipartasen* kirja ”Tietosuojaterveidenhuollossa”. Molemmat kirjat ovat vuodelta 2010, joten terveydenhuoltolaki ei ole niissä vielä mukana. Ks. lyhyesti myös *Neuvonen*, s. 175–178.

3.2 Terveystietoa koskevien tietojen luottamuksellisuus

3.2.1 Ihmisoikeussopimusten antama suoja

Biolääketiedesopimuksen 10 artiklan 1 kohdan mukaan ”jokaisella on oikeus yksityiselämänsä kunnioitukseen terveystietojen osalta”. Tämä tarkoittaa sitä, että kenenkään terveystietoja ei saa levittää ilman tämän suostumusta. Artiklasta oli valmisteluvaiheessa esillä myös vaihtoehto, jossa olisi puhuttu terveystietojen luottamuksellisuudesta (*confidentiality*), joka olisi ehkä kertonut tarkemmin, mistä asiassa on kyse.⁶⁸ Luottamuksellisuuden vaatimus koskee sekä perinteisin menetelmin kirjattuja potilastietoja että nykyaikaisin sähköisin menetelmin tallennettuja potilastietoja. Viimeksi mainittujen kohdalla väärinkäyttömahdollisuudet ovat huomattavasti suuremmat kuin edellisessä tapauksessa, tai tiedot ainakin voivat levitä laajemmalle ja nopeammin, jos tietosuojasta ei ole huolehdittu kunnolla.

Biolääketiedesopimusta koskevan selosteosan mukaan 10 artiklalla vahvistetaan uudelleen Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklassa ja Euroopan neuvoston tietosuojasopimuksen (*Convention for the Protection of Individuals with regard to Automatic Processing of Personal Data*) 6 artiklassa turvatut periaatteet.⁶⁹ Tätä 10 artiklassa turvattua oikeutta voidaan rajoittaa biolääketiedesopimuksen 26 artiklassa mainituin perustein (... ”oikeuksien käytölle ei saa asettaa muita kuin sellaisia rajoituksia, joista on säädetty laissa ja jotka ovat välttämättömiä demokraattisessa yhteiskunnassa yleisen turvallisuuden vuoksi, rikollisuuden estämiseksi, kansanterveyden suojaamiseksi tai muiden henkilöiden oikeuksien ja vapauksien turvaamiseksi”). Nämä rajoitusperusteet ovat käytännössä paljolti samat kuin Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklassa mainitut sallitut rajoitusperusteet.

Saman 10 artiklan 2 kohdan mukaan jokaisella on *oikeus saada tietoonsa terveydentilastaan kerätyt tiedot*. Jos henkilö ei kuitenkaan halua näitä tietoja, hänen toivomuksensa tulee ottaa huomioon. Biolääketiedesopimuksen 10 artiklan 3 kohdassa todetaan, että edellisessä 2 kohdassa tarkoitettujen oikeuksien käyttöä voidaan poikkeustapauksessa rajoittaa lailla, jos se on potilaan edun mukaista. Yksilön oikeus saada tietoonsa hänen tervey-

⁶⁸ *Preparatory Work on the Convention*, CDBI 27-30/04/93 ja CORED 1-3/06/93.

⁶⁹ *Explanatory Report*, kohta 63.

dentilastaan kootut tiedot on olennaisen tärkeä myös muiden oikeuksien, etenkin 5 artiklassa turvatus suostumuksen tehokkaalle käyttämiselle. Yksilön oikeudella saada tietoonsa hänen terveydentilastaan kerätyt tiedot tarkoitetaan kaikkia hänen terveydestään kerättyjä tietoja, oli sitten kyse tautimäärittämisestä, ennusteesta tai muusta relevantista tosiasiasta. Oikeus saada tietää kulkee ”käsi kädessä” yksilölle niin ikään kuuluvan oikeuden olla tietämättä niin halutessaan, kuten biolääketiedesopimuksen selosteosassa korostetaan.⁷⁰ Siinä mainitaan myös erilaisia tilanteita, joissa voitaisiin poiketa 2 kohdassa turvatuista oikeuksista. Yksilön oikeudesta saada tietää voidaan poiketa lääkärin harkinnan mukaan joissakin tilanteissa, kun tieto sairaudesta voisi äkillisesti heikentää hänen tilaansa. Tällöin puhutaan ns. terapeuttisesta välttämättömyydestä. Toisaalta joskus voidaan joutua poikkeamaan potilaan oikeudesta olla tietämättä. Tämä voi tulla kyseeseen esimerkiksi silloin, kun potilaan tulisi ryhtyä välittömästi sairautensa vuoksi joihinkin toimenpiteisiin, tai joissakin tapauksissa tuo oikeus voidaan si-
vuuttaa toisten henkilöiden edun nimissä.⁷¹

Biolääketiedesopimuksen 10 artikla on yksityiskohtaisuudessaan terveyttä koskevien asioiden osalta sanamuodoltaan paljon selvempi kuin esimerkiksi Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artikla, joka oli kuitenkin saanut tulkintakäytännössä paljolti juuri sellaisen sisällön, mikä sitten kirjoitettiin biolääketiedesopimuksen 10 artiklaksi. Ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan sisältö on muodostunut käytännössä hyvin laajaksi, ja sen alaisuuteen on otettu monet uuden teknologian mukanaan tuomat asiat, joissa on katsottu olevan kyse yksityiselämän suojasta. Tapauksesta *Leander v. Ruotsi* (26.3.1987) alkaen myös henkilötietojen suojan on katsottu kuuluvan yksityisyyden suojan turvaavan 8 artiklan alle.⁷²

Tietotekniikan kehityksen myötä terveystietojen luottamuksellisuuteen on tullut uusia ulottuvuuksia. Kun henkilön potilastiedot on tallennettu sähköisesti ja ne on yhdistetty hänen henkilötunnukseensa, on erityisen tärkeää, että tiedot on turvattu niin hyvin, että ulkopuoliset eivät pääse niihin luvatta käsiksi. Sähköisessä muodossa olevien tietojen leviäminen väärin käsiin voidaan toteuttaa paljon laajemmassa mittakaavassa, mitä aiemmat potilasasiakirjojen säilytysmenetelmät mahdollistivat.

⁷⁰ Ks. *Explanatory Report*, kohta 67.

⁷¹ *Explanatory Report*, kohdat 69–70.

⁷² Ihmisoikeustuomioistuimen käytännöistä henkilötietojen suojan osalta ks. *Verhey – Rajmakers*, s. 459–468.

Ihmisoikeustuomioistuimen käsiteltävänä on ollut jonkin verran potilas-tietojen luottamuksellisuutta koskevia tapauksia, myös Suomea koskevia.⁷³ Enää ei sellaisia tapauksia voi esiintyä, mutta tietotekniikan kehityksen alkuvaiheessa ei tietosuojaan kiinnitetty vielä samalla tavoin huomiota eikä välttämättä edes ymmärretty kaikkia väärinkäytön mahdollisuuksia. Esimerkiksi tapauksessa *I. v. Suomi* (17.7.2008) todettiin ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan loukkaus sillä perusteella, että valtio oli laiminlyönyt positiivisen toimintavelvoitteensa estää luvaton pääsy sairaalassa työskennelleen HIV-positiivisen valittajan potilastietoihin.⁷⁴

Ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan turvaaman yksityiselämän suojaan on katsottu kuuluvan myös yksilön oikeus saada hänen omia terveystietojaan koskevat tiedot. Oikeuskäytännöstä mainittakoon esimerkkinä tapaus, jossa ihmisoikeustuomioistuin totesi, että romanivähemmistöön kuuluvilla naisilla oli Slovakiassa oikeus saada tietää, oliko heille tehty abortti keisarinleikkauksen yhteydessä.⁷⁵ Tuomiossa ei tosin viitattu suoraan biolääketiedesopimuksen 10 artiklaan, vaikka sekin olisi ollut mahdollista (ja toivottavaakin).

Henkilötietojen vaihtaminen eri viranomaisten kesken ilman henkilön lupaa voi merkitä puuttumista yksityiselämän suojaan siitä riippumatta, että tieto on annettu alun perin vapaaehtoisesti. Siitä huolimatta, että tiedot säilyisivät luottamuksellisina, niiden luovuttaminen toiselle viranomaiselle merkitsee käytännössä sitä, että useampi virkamies pääsee tietoihin käsiksi.

Potilastietojen luottamuksellisuudesta oli kyse muun muassa tapauksessa *Z. v. Suomi* (25.2.1997), jolloin ihmisoikeustuomioistuin katsoi ihmisoikeussopimuksen 8 artiklaa loukatun. Ihmisoikeustuomioistuin korosti potilastietojen luottamuksellisuuden tärkeyttä 8 artiklan suojaamien oikeuksien kanalta, mutta lääkärien velvoittamista todistamaan voitiin kyseisen tapauksen olosuhteissa tuomioistuimen mukaan pitää kuitenkin hyväksyttävänä muiden henkilöiden (rikosten uhrien) oikeuksien suojaamiseksi.⁷⁶ Potilasasiakirjojen

⁷³ Ks. ihmisoikeustuomioistuimen tiedotuksen laatimat *Factsheet – Health*, April 2015 ja *Factsheet – Protection of Personal Data*, September 2014.

⁷⁴ Ks. tässä yhteydessä myös eduskunnan oikeusasiamiehen päätös, 24.8.2011 (Dnro 4595/4/09): lainvastainen menettely potilastietojen luovuttamisessa ja suojaamisessa.

⁷⁵ *K.H. ja muut v. Slovakia* (28.4.2009). Kyse oli valittajien oikeudesta saada kopiot rekisterissä olleista potilasasiakirjoista. Heille ei annettu kopioita, vaan ainoastaan käsinkirjoitettuja muistiinpanoja asiakirjoista. Ihmisoikeustuomioistuin totesi, että potilasasiakirjojen väärinkäytön riski olisi voitu estää muutoin kuin kopiointikiellolla. Sitä paitsi lakia oli muutettu myöhemmin siten, että se salli kopioiden ottamisen. Ks. tuomion kohdat 49–58.

⁷⁶ Tuomion kohta 105.

Ihmisoikeustuomioistuin arvosteli myös sitä, että valittajan terveystietoja kerättiin valikoimattomasti, arvioimatta yksittäisten tietojen merkitystä raportin kokonaisuuden kannalta. Näin ollen Latvian lainsäädäntöä ei ihmisoikeustuomioistuimen mukaan ollut muotoiltu riittävällä tarkkuudella, jotta se antaisi turvaa mielivaltaa vastaan, eikä laki myöskään osoittanut tarpeeksi selvästi viranomaisten toimivallan rajoja.⁸¹ Johtopäätöksenä ihmisoikeustuomioistuin totesi, että 8 artiklan turvaamaa yksityiselämän suojaa oli loukattu tuossa tapauksessa.

3.2.2 Suomen perustuslain henkilötiedoille (potilastiedoille) antama suoja

Tietosuojasta alettiin laajemmin puhua 1970-luvulla, jolloin useissa maissa säädettiin tietosuojalakeja. Tietosuojan tarkoituksena on yksilön suojaaminen perusteettomalta henkilötietojen keräämiseltä, tallentamiselta, käytöltä ja luovuttamiselta. Kyseessä on yksityiselämän loukkaus, jos yksilöön yhdistettyä tietoa käytetään tai luovutetaan ilman perusteltua syytä tai jos tallentamisellekaan ei ole olemassa perusteltua syytä.

Suomen voimassa oleva henkilötietolaki (523/1999) on jo vuodelta 1999, mutta sitä ennen oli jo voimassa henkilörekisterilaki (471/1987) vuodelta 1987. Euroopan neuvostossa hyväksyttiin vuonna 1981 edellä mainittu Euroopan neuvoston tietosuojasopimus, ja myös EU:lla on oma henkilö-tietodirektiivinsä (*Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi yksilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä ja näiden vapaasta liikkuvuudesta*, 95/46/EY) vuodelta 1995. Vielä voimassa olevan henkilötietodirektiivin 8 artiklan mukaan jäsenvaltion on kiellettävä muun muassa terveyteen liittyvien tietojen käsittely, mistä voidaan kuitenkin poiketa rekisteröidyn suostumuksella.⁸² Direktiivin korvaaminen uudella asetuksella on jo pitkällä. Optimistisena tavoitteena oli saada asetus hyväksytyksi vuoden 2015 loppuun mennessä.⁸³ Henkilötietojen suoja on noussut EU:ssa vielä

⁸¹ Tuomion kohta 59. Tapausta kommentoi Dute, *European Journal of Health Law*, Vol. 21 (2014), s. 401–414.

⁸² Direktiivin sisällöstä lyhyesti ks. *Verhey – Raijmakers*, s. 468–478 ja *Alén-Savikko*, *Lakimies* 2015, s. 412–414.

⁸³ Komissio antoi vuoden 2012 alussa ehdotuksen yleiseksi tietosuojasetukseksi, KOM (2012) 11 lopullinen ja tietosuojadirektiiviksi, KOM (2012) 10 lopullinen. Yleisellä tietosuojasetuksella kumottaisiin EY:n henkilötietodirektiivi 95/46/EY. EU:n oikeus- ja sisäasiainneuvosto hyväksyi kesäkuussa 2015 omalta osaltaan ko. asetuksen, ja seuraavaksi

korkeammalle säädöshierarkiassa direktiivin hyväksymisen jälkeen, sillä EU:n perusoikeuskirjan 8 artikla koskee henkilötietojen suojaa. Siinä säädetään muun muassa, että jokaisella on oikeus tutustua niihin tietoihin, jotka hänestä on kerätty, ja saada ne oikaistuksi.⁸⁴

Suomen perusoikeusuudistuksen yhteydessä 1990-luvulla yksityiselämän suojaa (nyk. PeL 10 §) koskevaan pykälään otettiin 1. momenttiin aluksi yleinen säännös siitä, että ”jokaisen yksityiselämä, kunnia ja kotirauha on turvattu”. Sen jälkeen otettiin samaan momenttiin lause, jonka mukaan ”henkilötietojen suojasta säädetään tarkemmin lailla”. Viimeksi mainittua perusteltiin tarpeella turvata lainsäädännöllisesti yksilön oikeusturva ja yksityisyyden suoja henkilötietojen käsittelyssä, rekisteröinnissä ja käyttämisessä. Säännös ei viitannut ainoastaan tuolloin voimassa olleeseen henkilörekisterilakiin, vaan se edellytti ylipäätään lainsäädännöllisiä järjestelyjä henkilötietojen suojasta.⁸⁵

Yksilön näkökulmasta katsottuna tietosuojan keskeisimmät periaatteet voidaan tiivistää seuraavasti: 1) tietojen keräämisen rajoittaminen eli suhteellisuusperiaate, 2) tietojen oikeellisuus, 3) käyttötarkoituksen määrittely eli käyttötarkoitussidonnaisuus, 4) tietoturvallisuus, 5) avoimuus, 6) yksilön osallistuminen ja tiedonsaantioikeus, 7) oikeusturva ja rekisterinpitäjän vastuu. Näiden periaatteiden funktiona on vähentää yksilöiltä tiedon käsittelijöille kulkeutuvan tiedon määrää ja samalla lisätä käsittelijöiltä tiedon kohteena olevalle henkilölle kulkeutuvaa tiedon määrää.⁸⁶

Kaikkia edellä mainittuja periaatteita toteuttaa Suomessa henkilötietolaki, jolla saatettiin aiemmin voimassa ollut henkilötietojen keräämistä, tallettamista, käyttöä ja luovuttamista koskeva yleislainsäädäntö vastamaan EU:n henkilötietodirektiiviä ja muita kansainvälisiä velvoitteita. Lisäksi huomioon otettiin vuonna 1995 voimaan tullut Suomen uusi perusoikeussäännöstö, joka edellytti henkilötietojen suojaa koskevaa lainsäädäntöä.

asia meni Euroopan parlamenttiin. Uudistusta valmisteltaessa Suomi on pitänyt tärkeänä, että asetus ei estä esimerkiksi biopankkitoimintaa.

⁸⁴ Ks. tarkemmin *Wallin*, s. 353–387 ja *Kranenborg*, s. 223–265.

⁸⁵ HE 309/1993 vp, s. 53. Ks. myös *Pitkänen – Tiilikka – Warmo*, s. 15–18. Perustuslakivaliokunnan tietosuojaa koskevasta tulkintakäytännöstä ks. esim. PeVL 51/2002 vp, PeVL 35/2004 vp, PeVL 2007/2006 vp, PeVL 70/2014 vp ja PeVL 71/2014 vp. Ks. käytännöstä myös *Viljanen* (2011), s. 396–398.

⁸⁶ *Koillinen*, Oikeus 2013, s. 186–187. Vrt. PeVL 10/2012 vp (biopankkilaki), jolloin valiokunta korosti arkaluonteisten henkilötietojen tarkoitussidonnaisuusperiaatteen merkitystä.

EU:n henkilötietodirektiivi vaikutti Suomen henkilötietolain sisältöön muun muassa sillä tavoin, että rekisteröityjen tiedonsaantioikeutta lisättiin. Rekisterinpitäjien on uuden lain mukaan annettava aikaisempaa laajemmin myös oma-aloitteisesti rekisteröidylle tietoja muun muassa siitä, mihin tarkoituksiin häntä koskevia tietoja käsitellään.⁸⁷

Henkilötietolain alussa on monia lain tulkinnan kannalta tärkeitä käsitteitä.⁸⁸ Henkilötietolain 1 §:n mukaan lain tarkoituksena on toteuttaa yksityiselämän suojaa ja muita yksityisyyden suojaa koskevia perusoikeuksia henkilötietoja käsiteltäessä sekä edistää hyvän tietojenkäsittelytavan kehittämistä ja noudattamista. Laki lähtee siitä, että henkilötietojen käsittely on sallittua vain rekisteröidyn suostumuksella tai henkilötietolaissa nimenomaan määritellyissä tilanteissa.

Henkilötiedolla tarkoitetaan henkilötietolain 3 §:n 1-kohdan mukaan ko. laissa kaikenlaisia luonnollista henkilöä taikka hänen ominaisuuksiaan tai elinolosuhteitaan kuvaavia merkintöjä, jotka voidaan tunnistaa häntä tai hänen perhettään tai hänen kanssaan yhteisessä taloudessa eläviä koskeviksi. Henkilötiedon käsitteen kannalta ei ole merkitystä, millä tavoin tieto on käsitelty. Kyse voi olla yhtä lailla käsin kuin koneellisesti tai sähköisesti tallennetusta tiedosta.⁸⁹ Henkilötietojen käsittelyllä puolestaan tarkoitetaan lain 3 §:n 2-kohdan mukaan henkilötietojen keräämistä, tallettamista, järjestämistä, käyttöä, siirtämistä, luovuttamista, säilyttämistä, muuttamista, yhdistämistä, suojaamista, poistamista, tuhoamista sekä muita henkilötietoihin kohdistuvia toimenpiteitä. Edelleen 3 §:n 3-kohdan mukaan henkilörekisterillä tarkoitetaan käyttötarkoituksensa vuoksi yhteenkuuluvista merkinnöistä muodostuvaa henkilötietoja sisältävää tietojoukkoa, jota käsitellään osin tai kokonaan automaattisen tietojenkäsittelyn avulla taikka joka on järjestetty kortistoksi, luetteloksi tai muulla näihin verrattavalla tavalla siten, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot voidaan löytää helposti ja kohtuuttomatta kustannuksitta.⁹⁰ Rekisterinpitäjällä tarkoitetaan 3 §:n 4-kohdan mukaan yhtä tai useampaa henkilöä, yhteisöä, laitosta tai säätöä, jonka käyttöä varten henkilörekisteri perustetaan ja jolla on oikeus määrätä

⁸⁷ Hallituksen esitys n:o 96/1998 vp Eduskunnalle henkilötietolaiksi ja eräksi siihen liit-
tyviksi laeiksi, s. 2.

⁸⁸ Tarkemmin käsitteistä *Pitkänen – Tiilikka – Warmo*, s. 40–140.

⁸⁹ Esim. lääkemääräystietoja voidaan pitää sekä lääkkeen määrännyttä lääkärinä koskevinä
henkilötietoina että myös potilasta koskevinä henkilötietoina.

⁹⁰ Rekisterin käsitteen rajanvedosta ks. korkeimman hallinto-oikeuden päätös,
27.9.2013/3084 (Dnro 1025/2/12).

henkilörekisterin käytöstä tai jonka tehtäväksi rekisterinpito on lailla säädetty. Esimerkiksi terveydenhuoltolain 9 §:n mukaan rekisterinpitäjiä ovat sairaanhoitopiiri ja siihen kuuluvat kunnat yhdessä.

Henkilötietolain 11 §:n mukaan arkaluonteisten henkilötietojen käsittely on kielletty. Arkaluonteisina tietoina pidetään henkilötietoja, jotka kuvaavat tai on tarkoitettu kuvaamaan muun muassa henkilön terveydentilaa, sairautta tai vammaisuutta tai häneen kohdistettuja hoitotoimenpiteitä tai niihin verrattavia toimia. Lain 12 §:n mukaan, mitä 11 §:ssä säädetään, ei estä tietojen käsittelyä, johon rekisteröity on antanut nimenomaisen suostumuksensa.

Vaikka henkilötietolaki on tietosuojasta puhuttaessa usein esillä, perustuslain 10.1 §:n lakivarauksella ei kuitenkaan viitata pelkästään henkilötietolakiin, vaan sen lisäksi on olemassa tietosuoja koskevaa erityislainsäädäntöä.⁹¹ Terveys- ja terveydenhuollon osalta viittaa esimerkiksi terveydenhuoltolain potilasrekisteriä ja potilastietojen käsittelyä koskevaan 9 §:ään ja sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä annettuun lakiin eli asiakastietolakiin (159/2007). Mainittujen lakien säänteleminen asioihin sovelletaan kuitenkin henkilötietolakia, jollei ko. erityislaeista muuta johdu.⁹²

Suomessa on jo olemassa jonkin verran tulkintakannanottoja yksityiselämän suojaa koskevaan perusoikeussäännöksen sisällytetystä henkilötietojen suojaa koskevasta lakivarauksesta. Perustuslakivaliokunta on tulkinnut PeL 10.1 §:n tietosuoja koskevaa lakivarausta siten, että lakiin on sisällytettävä ainakin rekisteröinnin tavoitetta, rekisteröitävien henkilötietojen sisältöä, niiden sallittuja käyttötarkoituksia, mukaan lukien tietojen luovutettavuus, tietojen säilytysaika henkilörekisterissä ja rekisteröidyn oikeusturvaa koskevat säännökset. Näitä koskevan sääntelyn tulee olla kattavaa ja yksityiskohtaista. Lisäksi perustuslakivaliokunta on lähtenyt siitä, että lailla säätämisen vaatimus ulottuu myös mahdollisuuteen luovuttaa henkilötietoja teknisen käyttöyhteyden avulla.⁹³

Perustuslakivaliokunta on (PeVL 25/1998 vp) korostanut, että potilas-asiakirjojen terveydentilaan liittyvät tiedot ovat luonteeltaan yksityiselämän suojan ydinalueelle kuuluvia arkaluonteisia tietoja, joten niiden käsittelyn mahdollistavien säännösten on oltava täsmällisiä, ja että rekisteröidyn suos-

⁹¹ Luettelo: Pitkänen – Tiilikka – Warmo, s. 3.

⁹² Ks. asiakastietolain 2 § ("jollei tästä tai muusta laista muuta johdu, asiakastietojen käsittelyyn sovelletaan, mitä muun muassa henkilötietolaissa säädetään"). Terveys- ja terveydenhuollon osalta viittaa esimerkiksi terveydenhuoltolain 9.5 §:n mukaan kukin terveydenhuollon toimintayksikkö vastaa omassa toiminnassaan syntyneiden potilasasiakirjojen rekisterinpidosta henkilötietolain mukaisesti.

⁹³ Näin PeVL 11/2008 vp.

tumuksen tulee yleensä olla kirjallinen ja siitä pitää ilmetä, minkälaiseen henkilötietojen käsittelyyn se on tarkoitettu. Täsmällisyysvaatimus nousi esille etenkin terveydenhuoltolakia säädettäessä (PeVL 41/2010 vp). Tämä laki perustuu sille toimintamallille, että sairaanhoitopiirin kuntayhtymän alueen kunnallisen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon potilasasiakirjat muodostavat lain 9 §:n mukaan terveydenhuollon yhteisen potilastietorekisterin. Sen sijaan yhteisessä rekisterissä ei voi olla yksityisen terveydenhuollon toimintayksiköitä, ei edes silloin, kun kunta tai kuntayhtymä omistaa sen osittain tai kokonaan. Potilasta hoitavassa terveydenhuollon toimintayksikössä saadaan käyttää yhteisessä potilasrekisterissä olevia toisen toimintayksikön tietoja potilaan hoidon edellyttämässä laajuudessa. Tietojen käyttö ei edellytä potilaan nimenomaista suostumusta, mutta potilaalla on oikeus kieltää toisen toimintayksikön tietojen käyttö. Kielto voi olla myös osittainen (esimerkiksi kielto voisi kattaa vain psykiatrisen sairauskertomuksen).⁹⁴

Potilaan oikeus kieltää tietojensa käyttö ja tätä oikeutta vahvistava velvollisuus antaa potilaalle selvitys kielto-oikeuden mahdollisuudesta turvaavat perustuslakivaliokunnan käsityksen mukaan tällaisessa sääntely-yhteydessä riittävät takeet potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumiselle. Henkilötietojen suojan kannalta merkitystä on myös terveydenhuoltolain 9.4 §:n säännöksillä potilastietojen käytön seurannasta ja vaatimuksesta, jonka mukaan hoitosuhde potilaan ja luovutuspyynnön tekijän välillä on varmistettava tietoteknisesti.⁹⁵ Sääntely ei siten ollut valiokunnan mielestä perustuslain kannalta ongelmallinen. Samalla se kuitenkin korosti, että kun kyse on potilastietorekisterin kaltaisesta arkaluonteisia tietoja sisältävästä hajautetusta rekisteristä, on erityisen tärkeää varmistua siitä, että väärinkäytön estävät tietoturvajärjestelyt ovat toimivia ja käytettävissä heti, kun järjestelmä otetaan käyttöön.⁹⁶

⁹⁴ Tämä merkitsi muutosta aiempaan nähden, sillä aiemmin tarvittiin nimenomainen suostumus. Ks. uudistuksen perusteluista hallituksen esitys n:o 90/2010 vp Eduskunnalle terveydenhuoltolaiksi sekä laeiksi kansanterveyslain ja erikoissairaanhoitolain muuttamiseksi sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain muuttamiseksi, s. 98.

⁹⁵ Ks. HE 90/2010 vp, s. 98, jossa todetaan, että ellei hoitosuhdetta edellytetä, on olemassa se vaara, että esimerkiksi julkisuuden henkilöiden potilastietoja katsotaan perusteettomasti. Tällaisista ongelmista ks. *Valo*, Helsinki Law Review 2012/2, s. 292–304. Käytännön tilanteista ks. myös Tietosuojat 2/2015: ”Lokit esiin harkiten”.

⁹⁶ Perustuslakivaliokunta hyväksyi tällaisen ratkaisun, joka eroaa henkilötietolain 3 §:n 7-kohdassa tarkoitettua suostumuksesta. Viimeksi mainitun lainkohdan mukaan suostu-

Sen sijaan rikosseuraamuslaitoksen potilasrekisteriä koskevassa laissa perustuslakivaliokunta näki ongelmia. Valiokunnan käsiteltävänä oli ehdotus henkilötietojen käsittelyä Rikosseuraamuslaitoksessa koskevaksi lainsäädännöksi, johon sisältyvän 1. lakiehdotuksen 12 §:n mukaan rikosseuraamuslaitoksen terveydenhuoltoyksikkö pitää potilasrekisteriä, johon tallennettavista tiedoista ja salassapidosta säädetään lakiehdotuksen 12 §:n mukaan potilaslaissa. Valiokunta korosti lausunnossaan (PeVL 19/2012 vp), että potilaslaissa säädetään muun muassa potilasasiakirjoista ja niihin sisältyvien tietojen salassapidosta, mutta lakiin ei sisälly lakiehdotuksen 12 §:ssä tarkoitettuja säännöksiä potilasrekisteriin tallennettavista tiedoista ja niiden salassapidosta. Potilaslaissa ei ole myöskään säännöksiä perustuslakivaliokunnan muista henkilötietojen kannalta tärkeinä pitämistä sääntelykohteista. Potilasrekisteriä koskevaa sääntelyä oli perustuslakivaliokunnan mielestä välttämätöntä täydentää näiltä osin, jotta lakiehdotus voitiin käsitellä tavallisen lain säätämisyksikössä. Lisäksi lakiehdotuksen säännökset terveydentilaan liittyvien arkaluonteisten tietojen luovuttamisesta olivat valiokunnan mielestä liian yleisluonteisia. Tietojen antamisoikeus oli kytkettävä joko välttämättömyysvaatimukseen tai tietosisällöt oli täsmennettävä ja edellytettävä tietojen tarpeellisuutta.⁹⁷

Tiedonsaantioikeudesta ei ole Suomen perustuslaissa samanlaisia säännöksiä kuin biolääketiedesopimuksessa, mutta se on osa PeL 10 §:n turvaamaa yksityiselämän suojaa. Perustuslaki on noussut esille erityisesti pohdittaessa alaikäisten oikeuksia tässä suhteessa. Sen sijaan potilaslain 5 §:ssä vahvistetaan biolääketiedesopimuksen 10 artiklan 2 kohtaan perustuva potilaan tiedonsaantioikeus. Potilaslain 5 §:n 1 momentin mukaan potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri

muksella tarkoitetaan kaikenlaista vapaaehtoista, yksilöityä ja tietoista tahdon ilmaisua, jolla rekisteröity hyväksyy henkilötietojensa käsittelyn. Suostumukseksi ei riitä se, että henkilölle vain varataan mahdollisuus kieltää henkilötietojensa kerääminen. Ns. konkludenttinen eli hiljainen suostumus voisi kuitenkin jossain tapauksessa riittää suostumuksen osoitukseksi. Näin *Pitkänen – Tiilikka – Warma*, s. 60–61.

⁹⁷ Ks. myös valtioneuvoston apulaisoikeuskanslerin päätös, 10.2.2014 (dnro OKV/628/1/2012), jonka mukaan THL:n ylläpitämää hoitoilmoitusrekisteriä koskevat säännökset eivät täytä perustuslain 10.1 §:n vaatimuksia henkilörekisterille asetetusta säädöstyypistä (tulee perustua lakiin, ei sitä alempiin säädöksiin), säännösten kattavuudesta eikä yksityiskohtaisuudesta. Perustuslain vastainen tilanne on tuolta osin vallinnut perusoikeusuudistuksen voimaantulosta 1.8.1995 lähtien. Sosiaali- ja terveysministeriö on asettanut työryhmän valmistelemaan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastiedon toissijaista käyttöä (tiedon jatkohyödyntämistä mm. tutkimuksessa) koskevaa lainsäädäntöä (asettamispäätös, 1.4.2015, STM011:00/2015). Työryhmän toimikausi on 1.4.2015–31.5.2016.

hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamises-taan.⁹⁸ Saman pykälän 3 momentin mukaan potilaan oikeudesta tarkastaa häntä itseään koskevat potilasasiakirjoissa olevat tiedot on voimassa, mitä henkilötietolain 26–28 §:ssä säädetään.

Henkilötietolain 26 §:n mukaan jokaisella on salassapitosäännösten estämättä oikeus tiedon etsimiseksi tarpeelliset seikat ilmoitettuaan saada tietää, mitä häntä koskevia tietoja henkilörekisteriin on tallennettu tai ettei rekisterissä ole häntä koskevia tietoja. Saman lain 27 §:n mukaan edellä mainittua tarkastusoikeutta ei kuitenkaan ole, jos tiedon antamisesta saattai-si aiheutua vakavaa vaaraa rekisteröidyn terveydelle tai hoidolle tai jonkun muun oikeudelle. Tämä poikkeus vastaa paljolti biolääketiedesopimuksessa tarkoitettuja poikkeuksia. Harkinta kuuluu tässä tapauksessa lääkärille eikä potilasrekisterin hoitajalle.⁹⁹

Henkilötietolain 26 §:n ”jokaiselle”-sanaa on tulkittu siten, että alaikäisel-läkin on oikeus tarkastaa itseään koskevat henkilörekisteritiedot, mikäli hän täyttää seuraavat kriteerit, eli hän on ikäänsä, kehitystasoonsa ja asian laatuun nähden ymmärtää asian merkityksen. Tätä perustellaan sekä perustuslain 6.3 §:llä että YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklalla.¹⁰⁰ Mainittujen kriteerien täyttyminen on ensi kädessä rekisterinpitäjän arvioon perustuva. Sivulliset eivät lähtökohtaisesti voi käyttää rekisteröidyn oikeuksia, mutta huoltajilla on oikeus tarkastaa alaikäistä lastaan koskevat tiedot huoltajalle yleisesti kuuluvien oikeuksien nojalla. Tässä on kuitenkin huomattava poti-laslain 9.2 §, joka lähtee siitä, että jos alaikäinen potilas ikäänsä ja kehitys-tasoonsa nähden kykenee päättämään hoidostaan, hänellä on oikeus kieltää terveydentilaansa ja hoitoansa koskevien tietojen antaminen huoltajalleen tai muulle lailliselle edustajalleen. Muutoin ne ovat huoltajan nähtävissä.

Ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan turvaaman yksityiselämän ja per-he-elämän suojan tulkinnassa ihmisoikeustuomioistuimien on ottanut kantaa

⁹⁸ Tästä ks. *Ilveskivi*, Lakimies 1997, s. 774–805.

⁹⁹ *Pitkänen – Tiilikka – Warmo*, s. 204. Tarkastusoikeuden toteuttamista koskee henkilötie-tolain 28 §, jonka 3 momentin mukaan sen, joka haluaa tietää, mitä häntä koskevia tietoja on tallennettu terveydenhuollon viranomaisen tai laitoksen, lääkärin tai hammaslääkärin taikka muun terveydenhuollon ammattihenkilön pitämään, terveydentilaa tai sairautta koskevia henkilötietoja sisältävään rekisteriin, tulee tehdä pyyntö tarkastusoikeuden käyttämisestä lääkärille tai muulle terveydenhuollon ammattihenkilölle, joka huolehtii tietojen hankkimi-sesta rekisteröidyn suostumuksella ja antaa tälle tiedon rekisterissä olevista merkinnöistä.

¹⁰⁰ Tietosuojavaltuutetun lausunto, 15.8.2001 (Dnro 403/45/2001).

siihen, pitääkö myös huoltajia informoida alaikäisten hoidosta. Koska 8 artikla koskee myös perhe-elämää, on ihmisoikeustuomioistuin Alankomaita koskeneessa tapauksessa lähtenyt siitä, että myös huoltajia pitää informoida.¹⁰¹ Siitä voidaan poiketa ainoastaan, jos lapsen edun katsotaan sitä vaativan. Ihmisoikeustuomioistuin on kuitenkin lähtenyt valtiolle kuuluvasta laajasta harkintamarginaalista sen suhteen, onko huoltajien informointi välttämätöntä.¹⁰² Kansallinen lainsäätäjä osaa harkita tuon asian paremmin. Siten Suomessa omaksuttu ratkaisu sopii näihin puitteisiin.

3.2.3 Terveystietojen luottamuksellisuus ja potilastietojärjestelmien kehittäminen

Tietosuoja on sinänsä välineestä riippumatonta, ja potilaslain termi ”potilasasiakirja” koskee myös sähköistä potilasasiakirjaa. Kuten usein on todettu, sähköisissä asiakirjoissa on sekin hyöty, että samalla päästään eroon epäselvien käsikirjoitusten tulkitsemisesta.

Suomessa on lainsäädännön tasolla edetty sähköistämisessä jo varsin pitkälle, sillä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä annettu laki eli asiakastietolaki (159/2007) tuli voimaan jo heinäkuussa 2007, mutta siihen sisältyi 31.3.2011 asti kestänyt siirtymäkausi.¹⁰³ Samaan aikaan tuli voimaan myös sähköisestä lääkemääräyksestä annettu laki (61/2007), johon sisältyi myös neljän vuoden siirtymäaika muun muassa sähköisen lääkemääräyksen käyttöönottoa koskien.¹⁰⁴

Tietojärjestelmien kehitys voi olla toisaalta eduksi potilaan kannalta, mutta toisaalta myös haitaksi, jos käyttöoikeuksia ei ole rajattu lain edellyttämällä tavalla. Sen lisäksi tekniikka voi aina yllättää. Potilastietojärjestelmien käyttökatkoja ei voida millään estää, vaikka asiakastietolain 4 §:n mukaan asiakastietojen sähköisessä käsittelyssä tulee turvata tietojen saatavuus ja käytettävyys. Käytännön ongelmista mainittakoon eduskunnan oikeusasiamiehelle tehty kantelu, jonka johdosta oikeusasiamies totesi, että Turun terveystoimessa, jota kantelu koski, ei ollut varauduttu sähköi-

¹⁰¹ Näin *Venema v. Alankomaat* (17.12.2002).

¹⁰² *Köhler & Köhler v. Saksa* (7.2.2007).

¹⁰³ Uudistuksen tavoitteista ks. hallituksen esitys n:o 253/2006 vp Eduskunnalle sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköistä käsittelyä koskevaksi lainsäädännöksi, s. 29–30.

¹⁰⁴ Uudistuksesta ks. hallituksen esitys n:o 250/2006 vp Eduskunnalle laiksi sähköisestä lääkemääräyksestä sekä laiksi lääkelain 57 ja 57 a §:n muuttamisesta.

sen potilasjärjestelmän käyttöhäiriöön tai -katkokseen asianmukaisesti. Perustuslaissa turvattu oikeus riittäviin terveyspalveluihin tulee kuitenkin turvata myös ongelmatilanteissa. Turun terveystoimessa ei oikeusasiamiehen mukaan ollut potilaan hoitoon liittyvän yksityiskohtaisia toimintaohjeita esimerkiksi siitä, millä tavalla potilaan hoitoon osallistuvien henkilöiden tulee näissä tilanteissa tehdä potilaslain ja potilasasiakirja-asetuksen edellyttämät tarpeelliset merkinnät potilaan hoidon turvaamiseksi. Myöskään ohjeita ajanvarausten tekemiseksi ja laboratoriovastausten saamiseksi ei ollut käytössä ja helposti saatavissa.¹⁰⁵ Tällaisiin asioihin on vaikea varautua, ja kritiikkiä voidaan esittää vasta sitten, kun vahinko on jo tapahtunut. Vaikka yhteen häiriöön voidaan varautua, seuraavalla kerralla voi ilmetä toisenlaisia ongelmia.

Asiakastietolailla luotiin Suomeen kansallinen terveysarkisto (*KanTa*), joka otettiin käyttöön asteittain. Tavoitteena on, että potilastietojen käsittely olisi sähköistä koko tietojen elinkaaren ajan ja paperiarkistoista päästäisiin kokonaan eroon. Asiakastietolain 15 §:ssä veloitetaan julkisen terveydenhuollon palvelun antajat liittymään lain 14 §:ssä tarkoitettujen valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen käyttäjäksi. Niiden tuli alkuperäisen suunnitelman mukaan liittyä siihen 1.9.2014 mennessä.¹⁰⁶ Yksityisen terveydenhuollon palvelujen antajan tulee liittyä näiden tietojärjestelmäpalvelujen käyttäjäksi, jos sen potilasasiakirjojen pitkäaikaissäilytys toteutetaan sähköisesti. Niitä koskeva määräaika oli 1.9.2015.

Kansaneläkelaitos vastaa kansallisten *KanTa*-tietopalvelujärjestelmäpalveluiden tuottamisesta ja se vastaa myös teknisistä määräyksistä (www.kanta.fi). Kelan tuottamaan kokonaisuuteen kuuluu myös kansalaisten käyttöön tarkoitettu *Omien tietojen katselu* -palvelu (www.omakanta.fi), jonka kautta päästään myös suostumus- ja kieltotietojen hallintaan. Osa tätä järjestelmää on valtakunnallinen reseptikeskus, johon sähköiset lääkemääräykset toimitetaan. Reseptikeskukseen tallennetut lääkemääräykset mahdollistavat potilaan suostumuksella hänen kokonaislääkityksensä selvittämisen ja huomioon ottamisen lääkehoitoa toteutettaessa.¹⁰⁷

¹⁰⁵ Eduskunnan oikeusasiamiehen päätös, 24.2.2009 (Dnro 3256/4/07).

¹⁰⁶ Ks. THL:n julkaisu ”Kansallinen Terveysarkisto KanTa – potilastiedon arkiston valtakunnallinen käyttöönottosuunnitelma” (2013). Täysin ei tuohon päästy, sillä 12.5.2015 yli 90 prosenttia julkisen terveydenhuollon palvelunantajista oli liittynyt siihen. Tieto saatu *KanTa*:n sivustolta heinäkuussa 2015.

¹⁰⁷ Ks. käytännön toteutuksesta THL:n vuoden 2015 kesällä julkaisema selvitys ”Tieto- ja viestintäteknologian käyttö terveydenhuollossa vuonna 2014” (*Reponen ym.*). Sähköisten

Lainsäädäntöä uudistettaessa suurimmaksi haasteeksi koettiin se, että samalla kun tiedon käyttömahdollisuudet laajenevat terveydenhuollossa uuden teknologian myötä, tietoturvasta tulee huolehtia entistä paremmin. Tämä tarkoittaa potilaan yksityisyyden suojasta huolehtimista myös arkipäivän toiminnan tasolla.¹⁰⁸ Tiedon luovutuksesta päättää aina asiakas, jos tietojen luovuttamiseen oikeuttavaa lain säännöstä ei ole. Tietoja voidaan siirtää valtakunnallisesti hallinnollisista rajoista riippumatta, joten kyse on laajemmasta uudistuksesta kuin terveydenhuoltolaissa tarkoitetussa sairaanhoitopiiriin laajuisessa potilasrekisterissä on kyse.

Asiakastietolain 17 §:n mukaan valtakunnallisiin tietojärjestelmäpalveluihin liittyneen terveydenhuollon palvelujen antajan on annettava tiedot potilaalle valtakunnallisista tietojärjestelmäpalveluista, niiden yleisistä toimintaperiaatteista ja niihin liittyvistä potilaan oikeuksista. Tiedot tulee antaa ennen ensimmäistä palvelutapahtumaa tai sen yhteydessä.

Ennen kuin toisen yksikön terveydenhuollon ammattihenkilö voisi luovutuspyynnön perusteella saada hakemistopalvelun avulla hakutietoja, tulee hoitosuhteen olemassaolo olla varmistettu tietojärjestelmän avulla. Asiakastietolain 10.1 §:ssä edellytetään potilaan nimenomaista suostumusta, jotta hänen kaikki potilastietonsa saadaan luovuttaa toiselle terveydenhuollon palvelujenantajalle hänen terveyden- ja sairaanhoitonsa järjestämiseksi ja toteuttamiseksi. Lain 11 §:n mukaan suostumuksen antanut henkilö saa kuitenkin kieltää itse määrittämiensä tietojen luovutuksen. Kiellon voi tehdä palvelutapahtuman tai palvelujen antajan perusteella. Suostumus ja kiello ovat voimassa toistaiseksi, ja ne saadaan peruuttaa milloin tahansa. Lain 12 §:ssä on määräykset suostumus- ja kielloasiakirjasta.

tietojärjestelmien käyttöönotto tapahtuu asteittain, sillä mainitun selvityksen mukaan sähköinen resepti on otettu käyttöön julkisessa terveydenhuollossa kattavasti, mutta Potilastietojen arkistoa käytti tuossa vaiheessa vain yksi sairaanhoitopiiri. Yksityisellä sektorilla kansallisten palvelujen käyttö oli tuolloin vasta alussa.

¹⁰⁸ HE 253/2006 vp, s. 31–33: ”Kansalaisten tulee voida luottaa, että heidän koko valtakunnan laajuudessa käsiteltävää potilasaineistoa hoidetaan laillisin ja asianmukaisin menettelyin. Potilastietojen säilytyksessä ja luovutuksen toteutuksessa palvelunantajalta toiselle on myös kyse tehtävästä, jonka toteuttamisella saattaa olla käytännössä ratkaiseva merkitys potilasturvallisuuden kannalta. Potilaan hengen ja terveyden kannalta saattaa olla aivan olennainen merkitys sillä, ovatko hänen tietonsa saatavilla eheinä ja muuttumattomina pitkänkin ajan kuluttua. Yksityisyyden suojan ja potilasturvallisuuden näkökohdista tarkasteltuna tällaisten palvelujen hoitovastuu tulee toteuttaa vakaan pitkäaikaisratkaisun pohjalta.” Näiden tavoitteiden saavuttamiseksi päädyttiin Kansaneläkelaitokseen palveluiden tuottajana. Näin voidaan hyödyntää jo olemassa olevia mittavia teknologisia perusratkaisuja.

Asiakastietolain 13 §:ssä on säännökset siltä varalta, että potilaalla ei ole edellytyksiä arvioida suostumuksen merkitystä. Siinä tapauksessa terveyden- ja sairaanhoidon kannalta välttämättömiä tietoja saa luovuttaa hänen laillisen edustajansa antaman suostumuksen perusteella. Alaikäisten osalta pitää paikkansa sama, mitä edellä totesin henkilötietolain ja potilaslain osalta, eli riippuu alaikäisen omasta kypsyystyypistä, saako hän itse päättää asiasta.

Sähköisestä lääkemääräyksestä annetun lain 13 §:n mukaan reseptikeskuksessa olevien tietojen luovuttamiseen tarvitaan potilaan kirjallinen suostumus. Suostumus on yleinen, mutta potilas voi kieltää yksilöimiensä lääkemääräysten luovuttamisen. Suostumuksen ja kiellon voi peruuttaa milloin tahansa. Jos alaikäinen potilas kykenee potilaslain 7.1 §:ssä tarkoitetulla tavalla ikänsä ja kehitystasonsa perusteella itse päättämään hoidostaan, hän voi päättää myös edellä tarkoitetun suostumuksen antamisesta ja kiellon tekemisestä. Muutoin suostumuksen voi antaa alaikäisen potilaan huoltaja tai laillinen edustaja. Alaikäisen huoltajalla ei ole oikeutta peruuttaa annettua suostumusta eikä tehdä luovutuskieltoa. Potilaslain 9.2 §:ssä tarkoitetulla alaikäisellä on lisäksi oikeus kieltää sähköisen lääkemääräyksen tietojen luovuttaminen huoltajalleen tai muulle lailliselle edustajalleen.

Potilaan tiedonsaantioikeudesta on säännökset asiakastietolain 18 §:ssä.¹⁰⁹ Ne vastaavat henkilötietolain 26–28 §:n säännöksiä. Sen ohella potilaalla on tarkastusoikeus myös häntä koskeviin lokitietoihin. Lokitietojen kirjaaminen ja niitä koskeva tiedonsaantioikeus ovat tärkeitä yksityisyyden suojan turvaamisen kannalta. Potilaalle annettavan katseluyhteyden avulla potilas voi nähdä omat ajantasaiset hoitotietonsa. Lain 19.4 §:n mukaan alaikäisen potilaan tiedot saa luovuttaa käyttöliittymän kautta potilaan lisäksi myös hänen huoltajalleen tai muulle lailliselle edustajalleen. Tietojen luovutuksessa on tällöin otettava huomioon, mitä potilaslain 9.2 §:ssä säädetään alaikäisen potilaan oikeudesta kieltää terveydentilaansa koskevien tietojen antaminen potilaan huoltajalle tai muulle lailliselle edustajalle. Tätä kypsyyttä arvioi häntä hoitava lääkäri. Tietojen saanti käyttöliittymän kautta ei vaikuta potilaan henkilötietolain mukaiseen tarkastusoikeuteen.¹¹⁰

¹⁰⁹ Vastaavaanlaiset tiedonsaantioikeutta koskevat säännökset sisältyvät myös sähköisestä lääkemääräyksestä annetun lain 16 ja 17 §:ään.

¹¹⁰ Alaikäisiä koskevat säännökset muuttuivat uusimmassa lain muutoksessa (255/2013), ks. hallituksen esitys n:o 219/2013 vp Eduskunnalle laeiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä annetun lain ja sähköisestä lääkemääräyksestä annetun lain muuttamisesta, s. 23. Asiakastietolain 19.5 §:n mukaan sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella voidaan antaa tarkempia säännöksiä siitä, miten

Myös biopankkilain 39.1 §:n mukaan jokaisella on oikeus pyynnöstä saada tieto siitä, säilytetäänkö biopankissa häntä koskevia näytteitä, niiden säilyttämisen perusteesta ja siitä, mistä häntä koskevia tietoja on saatu ja mihin hänestä otettuja näytteitä ja näytteisiin liittyviä tietoja on luovutettu tai siirretty biopankista. Tiedonsaantioikeus voidaan toteuttaa myös sähköisen katseluyhteyden avulla. Lain 39.2 §:n mukaan rekisteröidyllä on pyynnöstä oikeus saada terveydentilaansa koskeva näytteestä määritelty tieto. Näytteestä määriteltyä tietoa annettaessa henkilölle on tarjottava mahdollisuus saada selvitys tiedon merkityksestä. Tämä on koettu käytännössä haasteelliseksi muun muassa siitä syystä, että biopankin toiminnassa ei ole kyse hoitosuhteesta tai lääkärin normaalista harkinnasta ja tulosten tulkinta vaatisi muun muassa perinnöllisyysneuvontaa. Entä mitkä ovat seuraukset: mihin potilas lähetetään ja kenen kustannuksella?¹¹¹

3.2.4 Johtopäätöksiä

Yksityisyyden suojallakin on sekä hyvät että huonot puolensa. Toisaalta sen merkitys on äärimmäisen tärkeä, mutta sitä voidaan myös väärinkäyttää. Tutkijat puolestaan ovat toisinaan sitä mieltä, että yksityisyyttä tarkoin suojelemalla rajoitetaan liikaa tutkimusta.¹¹²

alaikäisen potilaan huoltajan tai laillisen edustajan oikeus saada tietoja toteutetaan.

Alkuperäisen lain 19 §:n mukaan vain täysi-ikäiselle potilaalle annettiin sähköinen katseluyhteys. Uudistetun lain mukaan ”potilaalle annetaan kansalaisen käyttöliittymän avulla” hänestä tallennetut tiedot. Hallituksen esityksessä 219/2013 vp muutosta ei perustella millään tavoin, mutta oletettavasti lasten perus- ja ihmisoikeudet vaikuttivat asiaan.

Vrt. suunnitteilla olevan biopankkisuostumuksen hallinnoinnista katseluyhteyden välityksellä alaikäisen osalta. Siitä ks. Biopankkilain ohjausryhmän väliraportti 2015, s. 24–25. Voitaisiinko ikärajaksi ottaa 15 vuotta, jonka iän saavuttanut alaikäinen voisi antaa suostumuksen yksin ja sen voisi tehdä myös sähköisesti? Tätä ohjaustyhmä ehdottaa.

¹¹¹ Ongelmista ks. Biopankkilain ohjausryhmän väliraportti 2015, s. 23–24 ja *Kääriäinen*, s. 102–105.

¹¹² Ks. myös Selvitys terveysalan tutkimus- ja innovaatiotoiminnan säädösympäristöstä (2015), s. 22–27, jonka mukaan tutkimuslaitosten edustajat arvostelivat sitä, että KanTa-arkistossa olevien tietojen hyödyntämismahdollisuudet analyysissä ovat rajalliset. Lisäksi arvosteltiin sitä, että henkilötietolain tiukka tulkinta heikentää rekisteritutkimusten tekemisen mahdollisuuksia.

Ks. tässä yhteydessä myös *Mika Gisslerin* blogikirjoitus ”EU:n yhdenmukaistuva tietosuojai voi haitata terveystutkimusta” (THL:n blogi, 28.8.2015), jossa hän arvostelee valmisteilla olevaa EU:n tietosuojai-asetusta. Siihen parlamenttikäsittelyn aikana tehdyt muutokset vaikeuttaisivat hänen mukaansa rekistereihin perustuvaa terveystutkimusta. Sen takia useat eurooppalaiset tutkimuslaitokset jättivät heinäkuussa 2015 vetoomuksen (*Ensuring a healthy future for scientific research through the Data Protection Regulation*

Käytännössä potilaan tarkka yksityisyyden suojeleminen on toisinaan aikaansaanut kovaakin kritiikkiä myös lääkäreiltä. Potilas voi kieltää tietojensa luovuttamisen salatakseen tietojaan ja kääntyä tarvittaessa aina uuden lääkärin puoleen. Tästä voi olla haittaa myös muille ihmisille. Tällä viitataan esimerkiksi siihen, että lääkäreillä on tärkeä rooli ajoterveyden valvonnassa. Vailla lain vaatimaa terveydentilaa liikenteessä oleva henkilö on riski myös kanssaihmisille.

Lääkärillä on ajokorttilain (386/2011) 21 §:n mukaan sen estämättä, mitä salassapitovelvollisuudesta säädetään, velvollisuus ilmoittaa poliisille todetessaan ajokorttiluvan hakijan tai ajo-oikeuden haltijan terveydentilan muutoin kuin tilapäisesti heikentyneen siten, että hän ei enää täytä lain 17 ja 18 §:ssä säädettyjä terveysvaatimuksia.¹¹³ Tällaisen velvollisuuden vuoksi olisi tärkeää, että lääkäri saisi yleiskuvan potilaalle määrätystä lääkkeistä. Se ei kuitenkaan onnistu, jos potilas on kieltänyt potilastietojensa ja lääkemääräystensä luovuttamisen. Etenkin yksityislääkärejä käyttäen henkilö voi valita aina uudelleen sellaisen lääkärin, joka ei tiedä hänen aiempaa ”historiaansa”.¹¹⁴

Toisaalta perinteisemmätkin potilasasiakirjat voivat aiheuttaa ongelmia yksityisyyden suojan kannalta. Tästä mainitsen esimerkkinä eduskunnan oikeusasiamiehen päätöksen asiassa, jossa oli kyse siitä, että lääkärin vastaanotolla käynyt kantelija näki lääkärin vastaanottohuoneen pöydällä päällimmäisenä veljeään koskevat tiedot ja sai tietää veljen kärsivän masennuksesta. Potilasasiakirjojen käsittelyssä tulee noudattaa henkilötietolain 5 §:ssä säädettyä huolellisuusvelvoitetta siten, että potilassuhteen luottamuksellisuus ja yksityisyyden suoja turvataan. Potilasasiakirjoihin sisältyvät tiedot ovat potilaslain 13 §:n mukaan salassa pidettäviä. Edellä mainituista syistä johtuen salassa pidettävät tiedot tulee säilyttää lääkärin vastaanottohuoneessa siten, että sivulliset eivät näe niitä. Kun näin ei ollut tehty, oikeusasiamies katsoi lääkärin rikkoneen menettelyllään hänelle

2012/0011(COD)), jonka mukaan pitäisi olla mahdollista kerätä tärkeitä kansanterveyttä koskevia tietoja ilman jokaisen yksilön erillistä suostumusta sekä hyödyntää näitä tietoja tieteellisessä tutkimuksessa ja tilastoinnissa. Samanlaisen kannanoton jätti Euroopan parlamentin valiokunnalle kesäkuussa 2015 myös ns. *Article 29 Data Protection Working Party*-työryhmä, jossa on mukana EU-maiden tietosuojaviranomaisia.

¹¹³ Vuonna 2004 voimaan tulleen järjestelmän toimivuudesta ks. selvitys ”Lääkärin ilmoitusvelvollisuus ajoterveysasioissa” (2012).

¹¹⁴ Asiaan liittyvistä ongelmista ks. *Markku Tervon OTM-tutkielma* ”Kansallinen terveysarkisto – työkalu ajoterveyden arvioinnissa?” (2015).

laissa säädettyä salassapitovelvollisuutta. Lääkärin menettely oli omiaan loukkaamaan perustuslaissa jokaiselle turvattua yksityisyyttä ja henkilö-tietojen suojaa.¹¹⁵

3.3 Itsemääräämisoikeus lääketieteelliseen tutkimukseen osallistumisessa

3.3.1 Taustaa

Läketieteelliseen tutkimukseen osallistuminen edellyttää henkilön antamaa nimenomaista suostumusta. Tätä on oikeudellisissa arvioinneissa tarkasteltu yksityiselämän suojan kannalta sen lisäksi, että siinä on kyse henkilökohtaisen vapauden suojasta. Perustuslain 7.1 §:n mukaan jokaisella on oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Vastaavasti perustuslain 7.3 §:n mukaan henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ei saa puuttua eikä vapautta riistää ilman laissa säädettyä perustetta. Lääketieteellisessä tutkimuksessa puututaan henkilön ruumiilliseen koskemattomuuteen, ja sitä sääntelee lääketieteellisestä tutkimuksesta annettu laki eli tutkimuslaki (488/1999), jossa on tarkat säännökset suostumuksen hankkimisesta.

Perusoikeusuudistuksessa 7 §:n sisältämä oikeus henkilökohtaiseen vapauteen määriteltiin siten, että kyse on yleisperusoikeudesta, joka suojaa fyysisen vapauden ohella myös yksilön tahdonvapautta ja itsemääräämisoikeutta (HE 309/1993 vp, s. 46). Ihminen käyttää itsemääräämisoikeuttaan myös antaessaan suostumuksen lääketieteelliseen tutkimukseen osallistumiseksi.¹¹⁶ Myös perustuslakivaliokunnan käytännössä itsemääräämisoikeuden on katsottu kiinnittyvän useisiin perusoikeuksiin, erityisesti perustuslain 7 §:n säännöksiin henkilökohtaisesta vapaudesta ja koskemattomuudesta sekä perustuslain 10 §:n säännöksiin yksityiselämän suojasta. Valiokunnan kannan mukaan perustuslain 10 §:n turvaaman yksityiselämän suojan piiriin kuuluu muun muassa yksilön oikeus määrätä itsestään ja ruumiistaan (PeVL 24/2010 vp ja PeVL 10/2012 vp). Yksityiselämän suojaaminen on

¹¹⁵ Eduskunnan oikeusasiamiehen päätös, 6.9.2011 (Dnro 1840/4/10).

¹¹⁶ Suostumuksellakin on rajansa, ihan kaikkeen ei voi yksilö suostua. Ks. *Lötjönen* (2004), s. 100–107. Perustuslakivaliokunta on suhtautunut jokseenkin pidättyvästi suostumuksen käyttöön perusoikeuksiin puuttumisen oikeutusperusteena. Ks. esim. PeVL 30/2010 vp. Tarkemmin ks. *Nieminen*, Lakimies 2010, s. 525–527 ja sama, Lakimies 2008, s. 886–888.

lääketieteellisen tutkimuksen yhteydessä tarpeen myös siitä syystä, että ihmisestä tutkimustoimenpiteenä otettuun näytteeseen yhdistetään hänen henkilötietonsa ja mahdollisesti myös hänen sairauskertomuksensa. Kyse on arkaluonteisista tiedoista, jotka kuuluvat PeL 10.1 §:n turvaaman yksityiselämän ja henkilötietojen suojan piiriin.¹¹⁷

Suomen perustuslain turvaamilla perusoikeuksilla argumentointi lääketieteellisen tutkimuksen yhteydessä oli ensisijaista siinä vaiheessa, kun Euroopan neuvoston biolääketiedesopimus ei vielä sitonut Suomea.¹¹⁸ Suomi ratifioi sen vasta vuonna 2010, ja lääketieteellistä tutkimusta koskeva laki on jo vuodelta 1999.¹¹⁹ Tutkimuslakia valmisteltaessa Suomea sitoi kuitenkin YK:n KP-sopimus, jonka 7 artiklassa kielletään alistamasta ketään ilman vapaata suostumusta lääketieteelliseen kokeiluun. Euroopan ihmisoikeussopimukseen ei sen sijaan vastaavaa säännöstä sisälly. Ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan yhteydessä on kuitenkin käsitelty tahdonvastaisia hoitotoimenpiteitä. Lisäksi on olemassa jo vuodelta 1983 oleva tapaus *X. v. Tanska* (2.3.1983), jolloin silloinen Euroopan ihmisoikeustoimikunta katsoi lääketieteellisten toimenpiteiden voivan jossain tapauksissa rikkoa ihmisoikeussopimuksen epäinhimillisen kohtelun kieltoa koskevaa 3 artiklaa, jos tutkittavan suostumusta ei saada.¹²⁰

Paitsi että tutkimukseen osallistumiseen tarvittavaa suostumusta koskeva vaatimus on Suomessa oikeudellisesti johdettu useammasta perinteisestä perus- ja ihmisoikeudesta, siitä on myös nimenomainen maininta biolääketiedesopimuksen 16 artiklassa. Mainitussa artiklassa luetellaan useita edellytyksiä, joiden kaikkien tulee täytyä ennen kuin tutkimus voidaan kohdistaa ihmiseen. Tässä yhteydessä kiinnitän huomiota ainoastaan v-kohtaan, jossa edellytetään, että sopimuksen 5 artiklassa tarkoitettu suostumus on annettu nimenomaisesti, yksilöidysti ja se on dokumentoitu. Lisäksi siinä todetaan, että suostumus voidaan peruuttaa milloin tahansa.

Tutkimuslaissa on määritelty tarkemmin, miten tutkittavan suostumus Suomessa hankitaan.¹²¹ Lain 6.1 §:n mukaan ihmiseen kohdistuvaa lääke-

¹¹⁷ Salassapidosta on maininta myös tutkimuslain 23.2 §:ssä.

¹¹⁸ Ks. esim. *Lötjönen* (2004), s. 91–113.

¹¹⁹ Lakiehdotuksesta ei pyydetty perustuslakivaliokunnan lausuntoa, eikä HE:ssä 229/1998 vp viitattu perusoikeuksiin, ainoastaan KP-sopimuksen 7 artiklaan. HE:ssä todettiin, että biolääketiedesopimus on otettu huomioon ehdotusta laadittaessa, vaikka se ei vielä sidokaan Suomea.

¹²⁰ Ks. tarkemmin *Lötjönen* (2004), s. 46–49.

¹²¹ Miten suostumusprosessi käytännössä toimii, ks. *Keränen ym.*, s. 56–60.

tieteellistä tutkimusta ei saa suorittaa ilman tutkittavan kirjallista, tietoon perustuvaa suostumusta. Poikkeuksena tästä pääsäännöstä mainitaan tilanne, jolloin tutkittavan kirjallisesta, tietoon perustuvasta suostumuksesta voidaan poiketa. Niin voidaan tehdä, jos suostumusta ei asian kiireellisyyden ja potilaan terveydentilan vuoksi saada ja toimenpiteestä on odotettavissa välitöntä hyötyä potilaan terveydelle. Jollei tutkittava pysty kirjoittamaan, hän voi antaa suostumuksensa suullisesti vähintään yhden tutkimuksesta riippumattoman todistajan läsnä ollessa. Kirjallisen suostumuksen vaatimuksesta voidaan poiketa muissa kuin kliinisissä lääketutkimuksissa myös silloin, kun henkilötietojen antaminen olisi tutkittavan edun vastaista ja tutkimuksesta aiheutuu hänelle vain vähäinen rasitus eikä siitä ole haittaa hänen terveydelleen. Suullinen suostumus voidaan tällöin antaa ilman todistajan läsnäoloa eikä tutkimusasiakirjoihin merkitä tutkittavan henkilötietoja.

Jos kliiniseen lääketutkimukseen osallistuva ei kykene itse antamaan suostumusta tutkimukseen osallistumiseksi, ei hän 6.2 §:n mukaan voi edellä mainitusta poiketen osallistua tutkimukseen, ellei hänen lähiomaisensa tai muu läheisensä taikka hänen laillinen edustajansa, jolle on selvitetty kliinisen lääketutkimuksen luonne, merkitys, seuraukset ja riskit, ole antanut suostumusta tutkimukseen osallistumisesta. Suostumuksen on oltava tutkittavan oletetun tahdon mukainen.¹²²

Tutkimuslain 6.3 §:n mukaan tutkittavalle on annettava riittävä selvitys hänen oikeuksistaan, tutkimuksen tarkoituksesta, luonteesta ja siinä käytettävistä menetelmistä. Hänelle on myös annettava riittävä selvitys mahdollisista riskeistä ja haitoista. Selvitys on annettava siten, että tutkittava pystyy päättämään suostumuksestaan tietoisena tutkimukseen liittyvistä, hänen päätöksentekoonsa vaikuttavista seikoista.

Tutkimuslain 6.4 §:ssä todetaan sama kuin biolääketiedesopimuksen 16 artiklassa, eli että tutkittavalla on oikeus peruuttaa suostumuksensa milloin tahansa ennen tutkimuksen päättymistä. Hänelle on annettava tieto tästä oikeudesta ennen tutkimuksen aloittamista. Suostumuksen peruuttamisesta ja siitä seuraavasta tutkimuksesta luopumisesta ei saa koitua kielteisiä seurauksia tutkittavalle.

¹²² Biolääketiedesopimuksen 6 ja 7 artiklat koskevat muun muassa alaikäisten ja mielen-terveyden häiriön omaavien henkilöiden tutkimista, ja Suomen tutkimuslain 7 ja 8 §:ssä on säännökset vajaakykyisestä ja alaikäisestä tutkittavana. Näistä tarkemmin ks. *Löfjörnen* (2004), s. 131–146 ja kirjan ”Kliinisen tutkimuksen etiikka” (toim. *Keränen – Pasternack*), s. 62–87 (usean kirjoittajan lyhyet artikkelit).

3.3.2 Käytännössä syntyneitä ongelmia

3.3.2.1 Eduskunnan oikeusasiamiehelle tehty kantelu ja sen ratkaiseminen

Tässä keskityn pääosin Suomessa lääketieteellisen tutkimuksen yhteydessä syntyneisiin perus- ja ihmisoikeusongelmiin. Ne vaikuttivat suuresti tutkimuksen toteuttamismahdollisuuksiin jonkin aikaa. Ongelmatilanteiden syntymisestä oli se hyöty, että siinä vaiheessa tuli pohdituksi lääketieteelliseen tutkimukseen liittyvää perus- ja ihmisoikeusproblematiikkaa. Käytännössä syntyneet ongelmat johtivat tutkimuslain muutoksiin (143/2015), jotka tulivat voimaan maaliskuussa 2015. Lakiin lisättiin uusi 6 a §: Henkilötietojen käsittely suostumuksen peruuttamisen jälkeen.

Oikeudellisessa mielessä tilanne kärjistyi elokuussa 2012 Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän koordinoiman eettisen toimikunnan pyytäessä eduskunnan oikeusasiamiehen kannanottoa siitä, oliko valtakunnallisen lääketieteellisen tutkimuseettisen toimikunnan (TUKIJA) näkemys lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain mukainen sen katsoessa, että tutkijalla on oikeus edelleen käsitellä tutkittavan henkilötietoja, vaikka tutkittava olisi peruuttanut suostumuksensa kliniseen lääketutkimukseen.¹²³ Koordinoivan eettisen toimikunnan mielestä koko tutkimusetiikan ydin on vapaaehtoinen suostumus, joka sisältää tutkittavan oikeuden milloin tahansa tutkimuksen aikana ja syytä ilmoittamatta keskeyttää tutkimukseen osallistumisen. Lisäksi tutkittavalla tulee toimikunnan mielestä olla oikeus peruuttaa suostumuksensa, jolloin hänen tietojaan ja/tai näytteitään ei enää käytetä tutkimustarkoituksessa. Tutkittavalle on myös kerrottava tästä oikeudesta riittävässä ja oikeassa muodossa.

Joulukuussa 2013 kanteluun antamassaan päätöksessä eduskunnan oikeusasiamies päätyi siihen, että koska tutkimuslaissa ei säädetä henkilötietojen käsittelystä, henkilötietolain 2.1 §:stä johtuu, että henkilötietoja klinisessä lääketutkimuksessa käsiteltäessä on noudatettava henkilötietolakia. Oikeusasiamies totesi, että vaikka klininen lääketutkimus on toimintaa, joka edellyttää pääsääntöisesti arkaluonteisten henkilötietojen käsittelyä, se ei vielä itsessään luo oikeutta tietojen käsittelyyn. Henkilötietojen käsittelylle tulee aina olla laissa säädetty peruste. Arkaluonteisten tietojen käsittely on mahdollista vain henkilötietolain 12 §:ssä säädetyllä perusteella.

¹²³ Esim. TUKIJA:n käsityksen mukaan tällaiset peruutukset ovat hyvin harvinaisia, esim. HUS:n alueella niitä on vain muutama vuodessa.

Ensimmäisenä perusteena henkilötietolain 12 §:ssä mainitaan tilanne, jossa rekisteröity on antanut nimenomaisen suostumuksensa tietojen käsittelylle.

Oikeusasiamies päätyi kannanottonaan siihen, että annetun suostumuksen peruuttamisesta seuraa käsittelyoikeuden poistuminen niiltä osin, kuin henkilötietojen käsittelyperusteena on ollut määrättyä käyttötarkoitusta (tässä kliinistä lääketutkimusta) varten annettu henkilötietolain mukainen suostumus.¹²⁴

Oikeusasiamies perusti päätöksensä paljolti tietosuojavaltuutetulta asiasa saamaansa lausuntoon. Tietosuojavaltuutettu korosti lausunnossaan, että tutkimuslailla pyritään suojaamaan ensisijaisesti tutkittavan ruumiillista ja psyykkistä koskemattomuutta ja tähän liittyvää itsemääräämisoikeutta. Henkilötietolaki puolestaan suojaa yksilön yksityisyyttä ja henkilötietojen suojaa ja antaa yksilölle mahdollisuuden vaikuttaa itseään koskevien henkilötietojen käsittelyyn tiedollisen itsemääräämisoikeuden kautta. Lisäksi tietosuojavaltuutettu viittasi lausunnossaan siihen, että tutkittavan tiedollisessa itsemääräämisoikeudessa on kyse tutkittavalle perustuslain 10.1 §:ssä turvatusta perusoikeudesta, jota koskevan lainsäädännön tulee olla täsmällistä, tarkkarajaista ja yksiselitteistä.¹²⁵

TUKIJA sen sijaan korosti oikeusasiamiehelle 13.9.2013 antamassaan vastauksessa sitä, että henkilötietolaki yleislakina ei kata lääketieteellisen tutkimustiedon käsittelyn näkökohtia, minkä vuoksi sitä ei tule ottaa läh-
tökohdaksi, joka määritteli tutkimustietojen oikean käsittelyn. Henkilötietolain ensisijainen soveltaminen johtaisi TUKIJA:n mukaan ristiriitaan tutkimuslain velvoittaman hyvän kliinisen tutkimustavan periaatteiden noudattamisen kanssa ja tutkimustietojen sattumanvarainen poistaminen henkilötietolakiin vedoten tekee koko tutkimuksen tieteellisessä mielessä arvottomaksi. Lopputulos oli TUKIJA:n mielestä epäeettinen ja epäoikeudenmukainen kaikkia niitä vapaaehtoisia tutkittavia kohtaan, joiden osallistuminen tutkimukseen samalla mitätöitäisiin.¹²⁶ Tällä kannanotolla ei kuitenkaan ollut merkitystä oikeusasiamiehen päätöksenteossa.

¹²⁴ Eduskunnan oikeusasiamiehen päätös, 19.12.2013 (Dnro 3107/4/12).

¹²⁵ Tietosuojavaltuutetun lausunto eduskunnan oikeusasiamiehelle, 25.10.2013 (Dnro 2881/49/2013).

¹²⁶ TUKIJA:n oikeusasiamiehelle antama vastaus, 13.9.2013 (Dnro 110/06.00.02/2013).

3.3.2.2 Tutkimuslain muutos

Prosessi johti lopulta eduskunnalle annettuun ehdotukseen tutkimuslain muuttamiseksi (HE 184/2014 vp), jossa ehdotettiin muutettavaksi lääketieteellisestä tutkimuksesta annettua lakia siten, että siihen lisättäisiin perusteet käsitellä tutkittavan henkilötietoja sen jälkeen, kun tutkittava on luopunut tutkimukseen osallistumisesta peruuttamalla suostumuksensa. Tietoja saisi tässä tapauksessa käsitellä vain, jos tutkittava tiesi suostumusta antaessaan, että suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja käsitellään osana tutkimusaineistoa.

Hallituksen esityksessä tarkasteltiin lakiehdotusta perustuslain 7 §:n ja 10 §:n kannalta. Esityksen todettiin olevan merkityksellinen perusoikeuksien yleisten rajoitusedellytysten kannalta. PeL 7 §:n turvaaman henkilökohtaisen vapauden todettiin olevan luonteeltaan yleisperusoikeus, jolla suojataan ihmisen fyysisen vapauden ohella myös hänen tahdonvapauttaan ja itsemääräämisoikeuttaan. Oikeus henkilökohtaiseen koskemattomuuteen antaa suojaa esimerkiksi pakolla toteutettavia lääketieteellisiä ja muita vastaavia toimenpiteitä vastaan. Ruumiillisen koskemattomuuden lisäksi suojan piiriin kuuluu myös puuttuminen ihmisen henkiseen koskemattomuuteen. Oikeus henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ja vapautteen turvataan lääketieteellisessä tutkimuksessa siten, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja perustuu tietoiseen suostumukseen. Osallistumisen tutkimukseen voi keskeyttää milloin tahansa ennen tutkimuksen päättymistä syytä ilmoittamatta. Tutkimuslakiin ehdotettiin nyt henkilötietojen käsittelyn osalta kirjattavaksi, että suostumuksen peruuttamisesta huolimatta tutkittavan henkilötietoja saa käsitellä siinä tutkimuksessa, johon tutkittava on antanut suostumuksensa, jos se on välttämätöntä lääkkeen, terveydenhuollon laitteen tai tarvikkeen taikka menetelmän käyttötarkoituksen, ominaisuuksien, vaikutusten tai vaikuttavuuden selvittämiseksi tai arvioimiseksi taikka laadun, tehon tai turvallisuuden varmistamiseksi ja tutkittava on tiennyt, että suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja käsitellään osana tutkimusaineistoa.

Sen lisäksi hallituksen esityksessä tarkasteltiin ehdotusta perustuslain 10.1 §:ssä säädetyn yksityiselämän ja henkilötietojen suojan kannalta. Perustuslailla turvatus yksityiselämän suojaan kuuluu muun muassa yksilön oikeus määrätä itsestään ja ruumiistaan. Yksityiselämän suoja voidaan hallituksen esityksen mukaan ymmärtää henkilön yksityistä piiriä koskevaksi yleiskäsitteeksi. Henkilöä koskeviin tietoihin kohdistuva sääntely on

yleensä merkityksellistä myös PeL 10.1 §:ssä tarkoitetun henkilötietojen suojan kannalta. Yksityisyyden suojaan kuuluu yksilön oikeus tietää ja päättää häntä itseään koskevien tietojen käytöstä. Tutkittava päättää itse, luovuttaako hän henkilötietojaan tutkimuksen käyttöön.

Lisäksi tuotiin esiin, että perustuslakivaliokunta on vakiintuneesti pitänyt henkilötietojen suojan kannalta tärkeinä sääntelykohteina ainakin rekisteröinnin tavoitetta, rekisteröitävien henkilötietojen sisältöä, niiden sallittuja käyttötarkoituksia, sekä tietojen säilytysaikaa henkilörekisterissä ja rekisteröidyn oikeusturvaa. Näiden seikkojen sääntelyn tulee olla kattavaa ja yksityiskohtaista (ks. esim. PeVL 21/2012 vp). Nyt ehdotetussa säännöksessä näiden vaatimusten katsottiin täyttyvän.

Sen sijaan enemmän perusteluja vaadittiin sille, voitiinko henkilön suostumukselle perusoikeuden rajoitusperusteena antaa merkitystä, kuten lakiehdotuksessa tehtiin. Ehdotuksessa korostettiin, että olennaista asiassa oli, mitä voitiin pitää oikeudellisesti relevanttina suostumuksena tietyssä tilanteessa. Toimivallasta puuttua yksilön perusoikeuksiin on aina säädetty riittävän tarkkarajaisella ja soveltamisalaltaan täsmällisellä lailla. Perustuslakivaliokunta on kuitenkin lähtenyt siitä, että myös henkilön omalla suostumuksella voi olla merkitystä valtiosääntöoikeudellisessa arvioinnissa. Olennaista on, mitä voidaan pitää oikeudellisesti relevanttina suostumuksena tietyssä tilanteessa. Suostumuksenvaraisesti perusoikeussuojaan puuttuvalta lailta edellytetään tarkkuutta ja täsmällisyyttä, ja siihen tulee sisältyä säännökset suostumuksen antamisen ja sen peruuttamisen tavasta ja suostumuksen aitouden ja vapaaseen tahtoon perustumisen varmistamisesta (ks. PeVL 30/2010 vp).

Lääketieteelliseen tutkimukseen annettavasta suostumuksesta ja sen peruuttamisesta on säädetty tutkimuslain 6 §:ssä. Lakiin ehdotettiin nyt lisättäväksi säännös (6 a §) henkilötietojen käsittelystä suostumuksen peruuttamisen jälkeen. Käsiteltävien tietojen olisi oltava välttämättömiä käyttötarkoituksen, ominaisuuksien, vaikutusten tai vaikuttavuuden selvittämiseksi tai arvioimiseksi taikka laadun, tehon tai turvallisuuden varmistamiseksi. Lisäksi säännöksen soveltamisen edellytys olisi, että tutkittava on tiennyt, että suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja käsitellään osana tutkimusaineistoa.

Edellä mainittujen perusoikeuksien lisäksi hallituksen esityksessä viitattiin perustuslain 16.3 §:ssä turvattuun tieteen vapauteen, joka ei ole kuitenkaan ehdoton oikeus. Sitä rajoittavat muiden perusoikeuksien suojan

asettamat rajoitukset, kuten tutkimushenkilöiden koskemattomuuden ja yksityisyyden suojan vaatimukset. Lääketieteellistä tutkimusta koskevissa säännöksissä määritellään edellytykset tutkimuksen tekemiselle. Nämä säännökset asettavat rajoituksia tutkimuksen tekemiselle, mutta ne ovat kuitenkin välttämättömiä tutkittavien henkilökohtaisen koskemattomuuden, itsemääräämisoikeuden ja turvallisuuden varmistamiseksi.

Hallituksen esityksessä viitattiin myös biopankkilakiin, jota käsiteltäessä perustuslakivaliokunta oli katsonut, että kyseisen lakiehdotuksen 11 ja 12 §:n säännökset suostumuksen antajalle annettavasta selvityksestä sekä suostumuksen rajoittamisesta, muuttamisesta ja peruuttamisesta olivat riittäviä ja asianmukaisia (ks. PeVL 10/2012 vp).¹²⁷ Valiokunta oli pitänyt välttämättömänä, että biopankkilain mukaisen suostumuksen antaja voi rajoittaa suostumuksensa sisältöä ja halutessaan peruuttaa antamansa suostumuksen.¹²⁸ Biopankkilain mukaan ennen suostumuksen peruuttamista koskevan ilmoituksen saapumista tutkittavaa koskevista arkaluonteisista henkilötiedoista muodostettuja aineistoja, aikaansaatuja tutkimustuloksia sekä näihin tuloksiin sisältyviä tietoja voidaan käyttää osana tutkimusta, johon tutkittava on antanut suostumuksensa.

¹²⁷ Biopankkilain kohdalla nousi esille myös biolääketiedesopimuksen 22 artikla, joka koskee ihmiskehon irrotetun osan käyttöä ("Jos toimenpiteen yhteydessä irrotetaan ihmiskehon osa, se voidaan ottaa talteen ja käyttää muuhun kuin irrottamisen alkuperäiseen tarkoitukseen vain, jos se tehdään asianmukaisin tiedonanto- ja suostumusmenettelyjen mukaisesti"). Valiokunta korosti lausunnossaan (PeVL 10/2012 vp), että henkilön hänestä otettujen näytteiden säilyttämiseen biopankissa ja käyttämiseen biopankkitutkimuksessa antaman suostumuksen on perustuttava riittävään tietoon näytteiden käyttötarkoituksesta ja muista näytteiden antajan kannalta merkityksellisistä yksityisyyden suojaan liittyvistä seikoista. Lisäksi valiokunta piti välttämättömänä sitä, että suostumuksen antaja voi rajoittaa suostumuksensa sisältöä ja halutessaan peruuttaa antamansa suostumuksen. Lisäksi perustuslakivaliokunta kommentoi biopankkilain 13 §:n säännöstä ns. vanhojen näytteiden käsittelystä. Pääsäännön mukaan vanhan näytteen antajalle annetaan ennen siirtoa tieto näytteiden ja niihin liittyvien tietojen käyttötarkoituksen muutoksesta, jotta rekisteröity voi käyttää suostumus- tai kieltäoikeuttaan. Tämä menettely täytti valiokunnan mielestä perustuslaista ilmenevän itsemääräämisoikeuden samoin kuin biolääketiedesopimuksen 22 artiklan asettamat vaatimukset. Ks. myös *Ketola*, s. 77–81.

¹²⁸ Käytännössä biopankeilla ei ole tällä hetkellä valmiuksia kerätä eri tavoin rajattuja suostumuksia eikä se edes ole niiden toiminnan kannalta tarkoituksenmukaista. Rajoitettu suostumus saatetaan siten käytännössä käsitellä suostumuksen peruutuksena. Tavoitteena on saada suostumuksenhallinnan kansallinen toteutus osaksi KanTa-palveluja. Biopankkilain 13 §:n mukaisesti ns. julkista ilmoitusmenettelyä käyttäen biopankkiin siirrettyjen vanhojen näytteiden käyttö biopankkitoiminnassa olisi mahdollista kieltää Omakannassa, mikä parantaisi henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista. Ks. Biopankkilain ohjausryhmän väliraportti 2015, s. 23.

Hallituksen esityksessä huomautettiin kuitenkin, että biopankkilaissa säädetty suostumus poikkeaa tutkimuslain mukaisesta suostumuksesta. Luovuttaessaan näytteen biopankkiin henkilö suostuu luovuttamaan näytteensä tulevaan tutkimuskäyttöön ilman, että tietty kyseistä näytettä tai henkilötietoa hyödyntävä tutkimus on suostumuksen antohetkellä tiedossa. Kliinisessä lääketutkimuksessa tutkittavan tiedollinen itsemääräämisoikeus toteutuu biopankkitutkimusta tehokkaammin, koska tutkittavalla on suostumusta antaessaan tiedossa, mihin tutkimukseen häntä koskevia tietoja käytetään.

Lisäksi tutkimuslain muutosta koskevassa hallituksen esityksessä vedottiin vielä PeL 19.3 §:ään, jonka mukaan julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut ja edistettävä väestön terveyttä. Ehdotetun sääntelyn katsottiin toteuttavan julkiselle vallalle asetettua väestön terveyden edistämismahdollisuutta mahdollistamalla tutkimuksen kannalta välttämättömien tietojen käsittely tietyillä laissa säädettyillä edellytyksillä. Sääntelyn tällaisen taustan on aiemminkin katsottu muodostavan hyväksyttävän rajoitusperusteen, joka on painavan yhteiskunnallisen tarpeen vaatima (näin PeVL 21/2010 vp).

Eduskunnan perustuslakivaliokunta päätyi tutkimuslain muutosta koskevassa lausunnossaan (PeVL 48/2014 vp) siihen, ehdotettu sääntely ei kokonaisuutena arvioiden muodostu perustuslain kannalta ongelmalliseksi. Sen mielestä lääketieteellisen tutkimuksen tulosten eheyden ja luotettavuuden turvaamista voidaan pitää painavana ja perusoikeusjärjestelmän kannalta hyväksyttävänä perusteena rajoittaa itsemääräämisoikeutta. Valiokunnan mukaan itsemääräämisoikeuden rajoituksen oikeasuhtaisuuden arvioinnissa merkityksellistä on, että ehdotuksessa tarkoitettussa lääketieteellisessä tutkimuksessa tutkittavalla on oikeus biopankkilain mukaisesta suostumuksesta poiketen saada tietää, mihin tutkimukseen häntä koskevia tietoja saa käyttää. Kun tutkittava suostumuksen antaessaan on ollut tietoinen mahdollisen tulevan peruuttamisen vaikutuksettomuudesta siihen mennessä kerättyjen tietojen käsittelyyn, tämä mahdollistaa sen, että henkilö voi suostumuksen antamista arvioidessaan harkita, haluaako hän antaa suostumuksen tutkimukseen, vaikka suostumuksen peruuttamisen oikeusvaikutuksia on tällä tavoin rajattu.¹²⁹ Perustuslakivaliokunta päätyi lausunnossaan siihen, että

¹²⁹ Ks. tässä yhteydessä myös Maailman lääkäriliiton (WMA) valmisteilla oleva ”Declaration on Ethical Considerations regarding Health Databases and Biobanks” (Draft, 18.3.2015), kohta 18: ”If Health Databases and Biobanks are established to allow for multiple studies

lakiehdotus oli sopusoinnussa myös Suomea sitovien kansainvälisten velvoitteiden, etenkin Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksen kanssa.

Perustuslakivaliokunta tukeutui asiassa kuulemiensa tieteellisten asiantuntijoiden kannanottoihin, etenkin *Kaarlo Tuorin* valiokunnalle antamaan lausuntoon.¹³⁰ Sen sijaan tietosuojavaltuutetun ja em. kantelun oikeusasiamiehelle tehneen HUS:n koordinoivan eettisen toimikunnan varapuheenjohtajan, *Lasse Lehtosen*, lausunnot eivät saaneet valiokunnassa vastakaikua.¹³¹

3.3.3 Yhteenveto

Edellä kuvattu prosessi sai aikaan vilkasta keskustelua myös *Duodecim*-lehdessä,¹³² ja tietosuojavaltuutettu kirjoitti kärjekkään blogikirjoituksen prosessin lopuksi.¹³³ Juristin näkökulmasta katsottuna ongelmana kriittisissä puheenvuoroissa oli se, että niissä ei ymmärretty perus- ja ihmisoikeuksien kokonaisuutta. Henkilötietojen suoja ei ole ainoa perus- ja ihmisoikeus eikä sekään ole ehdoton oikeus. Sen sijaan perustuslakivaliokunta näki tämän kokonaisuuden, mikä tuotiin varsin hyvin esiin jo hallituksen esityksessään.

Kuten yleensäkin, myös tämä perustuslakivaliokunnan kannanotto (PeVL 48/2014 vp) on sijoitettava laajempaan kokonaisuuteen. Etenkin oppi yksilön oman suostumuksen merkityksestä perusoikeuden rajoittamisen oikeutuksena selveni tämän tapauksen myötä. Samoin harvoin lainsäädäntökäytännössä esille tullut tieteen vapaus sai uutta sisältöä tässä tapauksessa. Suomen perustuslain 16.3 §:n ohella se saa turvaa myös eräissä ihmisoikeussopimuksissa (ks. TSS-sopimuksen 15 artikla) ja EU:n perusoikeuskirjan 13 artiklassa. Biolääketiedesopimuksen 15 artiklan mukaan tieteellistä tutkimusta biologian ja lääketieteen alalla voidaan harjoittaa

and if, during the consent process, all principle information about future use is provided, all relevant safeguards are secured, the use of health data or biological material is transparent, and if all use is explicitly approved by a dedicated, independent ethics committee, then conditional broad consent is acceptable. *In contrast, blanket or open consent for future use of health data or biological material not envisaged at the time of collection is not ethically acceptable.*”

¹³⁰ Ks. *Tuorin* asiantuntijalausunto perustuslakivaliokunnalle, 7.11.2014, ks. myös *Olli Mäenpään* lausunto, 30.10.2014.

¹³¹ Ks. tietosuojavaltuutetun lausunto, 7.11.2014, ja *Lasse Lehtosen* lausunto, 6.11.2014.

¹³² Ks. *Färkkilä*: Kliininen potilastutkimus – voittaako järki vai jäädäänkö arvovaltataisteiluun?, *Duodecim* 2015 (131), s. 6–7 ja vastauksena siihen *Käyhkö* ym.: Lääketieteelliseen tutkimukseen kuuluu riippumaton eettinen arvio, *Duodecim* 2015 (131), s. 560.

¹³³ Blogi ”Tieteellinen tutkimus”, Tietosuojavaltuutetun kotisivu, 30.1.2015.

vapaasti, jollei tuon sopimuksen määräyksistä ja muista ihmisen suojelua koskevista oikeudellisista määräyksistä muuta johdu. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkimuksessa on noudatettava tuon sopimuksen muita tutkimusta koskevia määräyksiä.¹³⁴

Perustuslakivaliokunta korosti, miten tärkeää on pyrkiä tasapainoon toisaalta tieteen vapauden ja toisaalta yksilölle turvattujen vapausoikeuksien kanssa. Eräänlaisena lähtökohtana perus- ja ihmisoikeusnäkökohtien huomioon ottamisessa on sen mielestä ollut biolääketiedesopimuksen 2 artikla, jonka mukaan ihmisen etu ja hyvinvointi ovat tärkeämpiä kuin pelkkä yhteiskunnan ja tieteen etu.

3.4 Muita potilaan yksityisyyden suojan kannalta ongelmallisia tilanteita

Edellä mainitut yksityiselämän suojaa koskevat ongelmat, jotka voivat koskettaa sekä potilaana olevaa henkilöä että vain tutkittavana olevaa henkilöä, liittyvät läheisesti tieteen edistymiseen ja niitä olisi ollut vaikea ennakoida vielä muutama vuosikymmen sitten. On kuitenkin muitakin tilanteita, joissa yksityisyys voi olla loukattuna. Käsittelen niistä kahta, joista toinen liittyy opetuspotilaan asemaan. Silloin ulkopuoliset opiskelijat saavat tietää asioita, joiden kuuluisi olla vain potilasta hoitavan henkilökunnan tiedossa. Lisäksi perusoikeusongelmia on syntynyt siitä, voidaanko lääkärin vastaanoton odotustilassa ottaa valokuvia. Kummastakin asiasta on Suomen laillisuusvalvojien oikeuskäytäntöä, ja opetuspotilaan asemasta on myös ihmisoikeustuomioistuimen käytäntöä.

3.4.1 Opetuspotilaan asema

Potilaan asemaa sääntelevässä potilaslaissa ei ole erikseen säännelty opetuspotilaan asemaa. Kuitenkin jo ennen lain voimaantuloa terveydenhuollossa oli omaksuttu kanta, jonka mukaan potilaalla ei ole velvollisuutta osallistua opetuspotilaana terveydenhuoltohenkilöstön koulutukseen. Opetuspotilaan asemaa oli ohjeistettu lääkintöhallituksen ohjekirjeessä (13.2.1980/Dnro 7023/02/79) muun muassa seuraavasti: ”Terveydenhuollon opetusyksikössä on potilaalle ennakolta selvitettävä opetuksen osuus sekä tapahtumien

¹³⁴ Tarkemmin tutkimuksen vapaudesta Lötjönen (2004), s. 172–174.

kulku opetuksen aikana. Sovittaessa opetukseen osallistumisesta potilaan kanssa hänelle on selvitettävä, että hän voi niin halutessaan kieltäytyä.” Lisäksi korostettiin, että kaikissa opetustilanteissa potilaalla on oikeus intimitteettisuojaan.

Sama lähtökohta oli tarkoitus säilyttää potilaslain voimaantulon jälkeenkin, sillä lakia koskevassa hallituksen esityksessä (HE 185/1991 vp, 6 §:n yksityiskohtaiset perustelut) todettiin, että potilaalla ei ole velvollisuutta osallistua terveydenhuoltohenkilöstön koulutukseen opetuksen kohteena ns. opetuspotilaana. Edelleen todettiin, että opetustilanteiden valvonta ja riittävien ohjeiden antaminen on sairaanhoitopiirien kuntainliittojen liittohallituksen ja terveystieteiden keskuksessa liittohallituksen tai terveystieteiden lautakunnan tehtävä. Opetusta antavan henkilön tulee varmistua siitä, että potilas on antanut suostumuksensa opetuksen kohteena olemiselle ja että hän on ymmärtänyt hänelle annetun selostuksen perusteella opetustilanteen tapahtumat. Lisäksi todettiin, että opetusta antavan henkilön on valvottava, että opetustilanteessa toimitaan potilaan oikeuksia loukkaamatta.

Edellä sanottu liittyy potilaan itsemääräämisoikeutta koskevaan potilaslain 6 §:ään, jonka mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Tähän kuuluu yllä olevien perustelujen nojalla myös se, että potilas on suostunut siihen, että hoitotilanteessa on mukana myös opiskelijoita.¹³⁵ Lisäksi on syytä kiinnittää huomiota potilaslain 13 §:ään, jonka mukaan potilasasiakirjoihin sisältyvät tiedot ovat salassa pidettäviä. Terveydenhuollon ammattihenkilö tai muu terveydenhuollon toimintayksikössä työskentelevä taikka sen tehtäviä suorittava henkilö ei saa ilman potilaan kirjallista suostumusta antaa sivulliselle potilasasiakirjoihin sisältyviä tietoja. Sivullisella tarkoitetaan muita kuin asianomaisessa toimintayksikössä tai sen toimeksiantonnasta potilaan hoitoon tai siihen liittyviin tehtäviin osallistuvia henkilöitä.

Eduskunnan oikeusasiamies otti kantaa asiaan saatuaan kantelun, jonka mukaan Oulun yliopistollinen sairaala (OYS) ei pyydä potilaalta lupaa opiskelijoiden läsnäoloon opetustilanteissa.¹³⁶ Kantelijan mukaan sairaala lähettää potilaille ajanvarausilmoituksen, jossa todetaan: ”Oulun yliopistollinen sairaala on opetussairaala. Lääketieteen ja sosiaali- ja terveystieteiden opiskelijat voivat seurata ja osallistua tutkimus- ja hoitotapahtumiin. Halutessanne voitte pyytää, ettei opiskelijoita olisi läsnä.”

¹³⁵ Tarkemmin suostumuksesta esim. *Lohiniva-Kerkelä*, s. 113–115 (opetuspotilaan osalta, s. 115).

¹³⁶ Eduskunnan oikeusasiamiehen päätös, 7.11.2012 (Dnrot 3426/4/11 ja 3534/4/12).

Oikeusasiamies totesi kanteluun antamassaan päätöksessä, että terveydenhuollon ammattihenkilöiden koulutuksessa tarvitaan yhteistyötä potilaiden kanssa. Opetustapahtuma ei saa kuitenkaan muodostua esteeksi luottamukselliselle hoitosuhteelle. Potilaan oikeudet ovat samat siitä riippumatta, onko hän opetuksen kohteena vai ei.

Sairaanhoitopiirin ohjeessa sen sijaan todettiin seuraavaa: ”Jokaiselta potilaalta kysytään henkilökohtaisesti hänen suostumustaan opetuspotilaaksi. Suostumusta kysyttäessä potilaalle selvitetään opetustilanteen luonne, kulku pääpiirteissään ja sen merkitys osana lääketieteellisen ammattitaidon kehittämistä. Potilaalle kerrotaan, että hän saa samantasoisien hoidon riippumatta siitä, salliiko hän opiskelijoiden osallistumisen vai ei. Suostumus kysytään riittävän varhain rauhallisessa tilanteessa ilman, että opiskelijat ovat kuuntelemassa. Potilaalle annetaan niin halutessaan aikaa valmistautua opetustilanteeseen.” Oikeusasiamies piti ohjetta tältä osin perusteltuna, ja se oli hänen mielestään myös sopusoinnussa potilaan itsemääräämisoikeutta koskevan potilaslain 6 §:n kanssa.

Ongelmallisempaa asiassa oikeusasiamiehen mielestä sen sijaan oli se, että opiskelijoiden osallistuminen potilaskierrolle ei edellyttänyt ko. tapauksessa erillisen suostumuksen kysymistä potilailta. Oikeusasiamies totesi, että potilas on myös silloin opetuksen kohteena, minkä vuoksi hänen tulee voida antaa tietoon perustuva suostumuksensa opiskelijoiden läsnäoloon. Samalla tavalla opiskelijoiden läsnäolosta vastaanottotilanteessa tulee informoida potilasta etukäteen ennen vastaanottoa ja pyytää potilaan kirjallinen suostumus opiskelijoiden läsnäoloon.

Oikeusasiamiehen mukaan sairaanhoitopiiriin tuli täsmentää ohjettaan ja käytäntöjään siten, että niissä todetaan selkeästi, että potilaan opetuksen kohteena oleminen edellyttää aina potilaan siihen antamaa tietoista suostumusta. Potilaan oikeus hänen potilastietojensa salassa pitämiseen tulee turvata tässäkin tilanteessa.¹³⁷

Oikeusasiamies tarkasteli asiaa perustuslain 7 §:ssä turvatus henkilökohdaisen vapauden ja koskemattomuuden kannalta. Siihen kuuluu myös itsemääräämisoikeus sekä potilaan oikeus määrätä omista asioistaan, myös siitä, salliiko hän opiskelijoiden läsnäolon hoitotilanteessa. Asiaa olisi voitu käsitellä myös Euroopan ihmisoikeussopimuksen kannalta.

¹³⁷ Koska ohjeita ei ollut täsmennetty oikeusasiamiehen edellyttämällä tavalla, hän joutui puuttumaan asiaan vielä uudestaan uuden kantelun johdosta. Ks. eduskunnan oikeusasiamiehen päätös, 6.11.2014 (Dnro 1349/4/13).

Opetuspotilaan asema on ollut myös Euroopan ihmisoikeustuomioistuinten käsiteltävänä.

Tapauksessa *Konolova v. Venäjä* (9.10.2014) ihmisoikeustuomioistuin päätyi siihen, että opiskelijoiden läsnäolo ilman potilaan nimenomaisesti suostumusta loukkasi ihmisoikeussopimuksen 8 artiklassa turvattua yksityiselämän suojaa. Ihmisoikeustuomioistuimen tuomion mukaan potilasta olisi tullut informoida etukäteen asiasta täsmällisesti ja varmistaa hänen suostumuksensa siihen, että synnytystä seurasi myös lääketieteen opiskelijoita. Ihmisoikeustuomioistuin totesi, että ihmisen ruumis on kaikkein intiimein osa yksityiselämää, ja lääketieteellinen interventio merkitsee puuttumista tähän oikeuteen. Tuomioistuimen mukaan ”given the sensitive nature of the medical procedure which the applicant underwent – and the fact that the medical students witnessed it and thus have access to the confidential medical information concerning the applicant’s condition, there is no doubt that such an arrangement amounted to ‘an interference’ with the applicant’s private life within the meaning of Article 8 of the Convention”.¹³⁸

3.4.2 Potilaan valokuvaaminen

Potilaslain 3.2 §:n mukaan potilaan hoito on järjestettävä ja häntä on kohdeltava niin, ettei hänen ihmisarvoaan loukata ja että hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan. Kyse on samasta yksityiselämän suojan kunnioituksesta, mihin myös perustuslain 10 § velvoittaa.¹³⁹ Oikeuden toteutumiseksi käytännössä vaaditaan aktiivisia toimia, mihin myös perustuslain 22 § velvoittaa. Sen mukaan julkisen vallan on turvattava perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen.

Potilaiden yksityisyyden suojaaminen oli perusteena, kun oikeusasiamiehelle myöhemmin asiasta kantelun tehnyttä henkilöä kiellettiin valokuvaamasta terveyskeskuksen tiloissa. Kantelija puolestaan vetosi perustuslain 12.2 §:n hänelle turvaamaan sananvapauteen, johon myös valokuvaaminen

¹³⁸ Tuomion kohta 41.

¹³⁹ Julkisuudessa on noussut esille, että joidenkin sairaaloiden potilashuoneisiin on asennettu valvontakamerat. Kameroita perustellaan potilaan turvallisuudella. Hoitosuhteen luottamuksellisuuden ei katsota vaarantuvan, koska vain vuorossa olevalla hoitohenkilöstöllä ja lääkärillä on oikeus seurata niitä. Tarkkailu on käytössä vain tarvittaessa, eikä kameroiden ottamaa kuvaa ei tallenneta. Ks. Helsingin Sanomat, 21.1.2015: ”Valvontakamerat tulivat sairaaloiden potilashuoneisiin”. Kameravalvontaan on kiinnittänyt huomiota myös *Mäki-Petäjä-Leinonen* (2003), s. 81–85.

luetaan. PeL 12.2 §:ssä tarkoitetun ennakkoesteiden kiellon piiriin kuuluu paitsi viestien sisällön ennakkotarkastus myös sananvapauteen sisältyvien oikeuksien luvanvaraistaminen samoin kuin muut ennakkollista estettä merkitsevät puuttumiset sananvapauteen.¹⁴⁰

Apulaisoikeusasiamiehen asiassa hankkiman selvityksen mukaan ylilääkärin kuvaamista koskevan suullisen ohjeistuksen tarkoituksena oli suojata terveyskeskuksessa asioivien henkilöiden yksityisyyttä, vaikka tilanteessa ei oikeusasiamiehen käytettävissä olleen aineiston perusteella kukaan potilas kokenutkaan yksityisyyttään loukatun. Ylilääkärin menettelyssä oli siten pohjimmiltaan kyse kahden perusoikeuden, sananvapauden ja yksityisyyden suojan, välisestä punninnasta.

Apulaisoikeusasiamies päätyi siihen, että hänen saamansa aineiston perusteella vaikutti jossain määrin tulkinnanvaraiselta, oliko tapauksessa kyse ennakkoon vaadittavasta luvasta (kuten kantelija oli kokenut) vai lähinnä yhteydenottopyynnöstä ennen kuvaamista. Luvan edellyttäminen kuvaamisen ehtona ei ole apulaisoikeusasiamiehen mielestä lainmukaista. Sen sijaan ohjaus ottaa yhteyttä terveyskeskuksen henkilökuntaan ennen kuvaamista oli apulaisoikeusasiamiehen mukaan aiheellista tuossa tapauksessa ottaen huomioon se erityinen merkitys, mikä yksityisyyden suojalla on terveyttä koskevissa asioissa. Näin pystyttiin takaamaan molempien oikeuksien mahdollisimman täysimääräinen toteutuminen.¹⁴¹

Edellisen lisäksi on saatavilla muutakin suomalaista oikeuskäytäntöä valokuvaamisen kieltämiseen liittyvästä problematiikasta, mutta niissä tapauksissa on ollut kyse julkisella paikalla tapahtuvan valokuvaamisen kieltämisestä. Tilanne on silloin kuitenkin lähtökohtaisesti täysin toinen kuin terveyskeskuksessa tai sairaalassa tapahtuvan kuvaamisen kohdalla, jolloin on suojattava potilaiden yksityisyyttä.¹⁴²

Sen sijaan ihmisoikeustuomioistuin on ottanut kantaa potilaiden valokuvaamiseen sairaalassa. Tapauksessa *Reklos* ja *Davourlis v. Kreikka* (15.1.2009) ihmisoikeustuomioistuin katsoi ihmisoikeussopimuksen 8 ar-

¹⁴⁰ HE 309/1993 vp, s. 57.

¹⁴¹ Ks. eduskunnan apulaisoikeusasiamiehen päätös, 10.3.2008 (Dnro 3447/4/05). Ks. myös eduskunnan apulaisoikeusasiamiehen päätös, 30.6.2014 (Dnro 1214/4/13): Muistisairaalla vanhuksella on oikeus yksityisyyteen.

¹⁴² Ks. apulaisoikeusasiamiehen päätös, 14.6.2005 (Dnro 405/4/03) koskien valokuvaamisen kieltämistä liikenneasemilla. Yleisemmin valokuvaamisen kieltämisestä sananvapauden kannalta ks. *Tiilikka* (2013), s. 94–97. Yleisesti valokuvaajan sananvapaudesta ks. ihmisoikeustuomioistuimen tapaus *Pentikäinen v. Suomi* (20.10.2015).

tiklaa loukatun, kun ammattikuvaaja oli päästetty valokuvaamaan vastasyntyneitä lapsia sairaalan tiloihin, joihin vain hoitohenkilökunnalla oli pääsy. Henkilön kuva kuului ihmisoikeustuomioistuimen mukaan olennaisena osana ihmisoikeussopimuksen 8 artiklassa tarkoitettuun yksityiselämän suojaan. Siitä seuraa, että henkilöllä tulee olla oikeus määrätä kuvastaan ja sen levittämisestä sekä samalla myös sen ottamisesta, säilyttämisestä ja kopioimisesta. Tämä tarkoittaa sitä, että yksilön suostumus tulee hankkia jo kuvan ottamiseen, ei vain sen mahdolliseen levittämiseen. Kyseisessä tapauksessa lupaa oli pyydetty kuvan julkaisemiseen lehdessä, mutta oli epäselvää, oliko lupaa pyydetty jo kuvan ottamiseenkin.

3.5 Yhteenveto

Edellä esitetyn perusteella voidaan päätellä, että yksityiselämän suojaa voidaan terveydenhuollossa loukata monin eri tavoin, sekä perinteisin keinoin että uuden teknologian mukanaan tuomin uutuuksin. Aina voi tulla esiin uudenlaisia tilanteita, joihin ei ole osattu varautua etukäteen.

Yksityiselämän suojaa koskeva ihmisoikeussopimuksen 8 artikla on ollut ihmisoikeustuomioistuimen käytännössä perinteisesti se, jolla annetaan suojaa teknologian ja lääketieteen kehityksen myötä tulleille uutuuksille. Suomen perustuslain osalta vastaavaa kehitystä nähdään perustuslain 7 §:n henkilökohtaisen vapauden ja 10 §:n yksityiselämän suojan kohdalla, joista on johdettu yksilön itsemääräämisoikeus. Myös biolääketiedesopimuksen 10 artikla kattaa hyvin monet terveyteen liittyvät yksityiselämää koskevat asiat, joista osa voi liittyä myös suostumusta koskevaan 5 artiklaan ja mahdollisesti myös saman sopimuksen 22 artiklan turvaamiin asioihin otettaessa huomioon myös tutkimus ja sen vaatima yksityiselämän kunnioitus.

Biopankkitoiminnan osalta herää usein kysymys tutkittavien itsemääräämisoikeuden (suostumuksen) ja tieteen vapauden välisestä suhteesta, mitä perustuslakivaliokuntakin on korostanut (PeVL 10/2012 vp).¹⁴³ Siltä osin tulkinnassa voi tapahtua muutos tekniikalle asetettavien tiukempien rajoitusten suuntaan tieteen kehityksen vaatiessa uudenlaisia ratkaisuja jossain

¹⁴³ Ks. keskustelusta myös *Carpén – Launis*, Duodecim 2014 (130), s. 1477–1478. Usean eri maan osalta ks. kirjan ”New Challenges for Biobanks: Ethics, Law and Governance” (Ed. *Dierckx – Borry*) artikkelit.

vaiheessa. Kriittistä keskustelua aiheesta löytyy jo nyt. Miten yksityisyyttä voidaan suojella samaan aikaan, kun syntyy koko ajan entistä suurempia terveystietoja sisältäviä datapankkeja?¹⁴⁴

4 ELINSIIRTOIHIN LIITTYVÄT IHMISOIKEUSONGELMAT

4.1 Taustaa

Elinsiirrot ovat usein ainoa hoitomuoto vaikeimpiin munuais-, maksa-, sydän- ja keuhkosairauksiin. Suomessa tehtiin esimerkiksi vuonna 2013 yhteensä 285 elinsiirtoa, joista suurin osa aikuisille. Lapsille tehdään vuosittain vain 15–20 elinsiirtoa. Suomessa on viimeisen 50 vuoden aikana tehty elinsiirtoja yli 8000, ja elossa on lähes 4000 elinsiirron saanutta henkilöä. Kaikista elinsiirroista 65 % on munuaissiirtoja. Muut elinsiirrot ovat yleisyysjärjestyksessä maksan, sydämen, keuhkon ja haiman siirtoja. Munuaissiirto on yksi kustannustehokkaimmista hoidoista. Munuaissiirron on arvioitu maksavan itsensä takaisin jo kahden vuoden sisällä siirtoleikkauksesta. Eurooppalaisen suosituksen mukaan jokaiselle dialyysipotilaalle tulisi harkita munuaissiirtoa, ellei ehdottomia vasta-aiheita ole.¹⁴⁵

Suomessa lähes kaikki elinsiirrot tehdään aivokuolleilta luovuttajilta saaduilla elimillä. Esimerkiksi vuonna 2013 siirrännäisiä saatiin 95 aivokuolleelta elinluovuttajalta. Yhdeltä luovuttajalta saaduilla elimillä pystytään hoitamaan keskimäärin kolme potilasta. Munuaisen luovuttajana voi kuitenkin toimia myös elossa oleva potilaan läheinen siten, kuin laissa tarkemmin määritellään. Lapsille tehtävissä munuaissiirroissa joka toinen luovuttaja on toinen vanhemmista.¹⁴⁶

¹⁴⁴ Ks. eri artikkelit teoksessa ”The Ethics and Governance of Human Genetic Databases” (Häyry ym.) vuodelta 2013 ja Taylorin kirja ”Genetic Data and the Law” (2012).

¹⁴⁵ Elinluovutusta ja elinsiirtoja koskeva kansallinen toimintasuunnitelma vuosille 2015–2018, s. 8.

¹⁴⁶ Ed. alav. mainittu julkaisu, s. 9.

4.2 Elinsiirtoja koskeva juridiikka

Biolääketiedesopimuksen VI luku koskee elinten ja kudoksien irrottamista eläviltä luovuttajilta elinsiirtoa varten. Sopimuksen 19 artikla sisältää yleissäännön. Sen mukaan elimen tai kudosta saa irrottaa elävältä luovuttajalta elinsiirtoa varten vain, jos siitä on hyötyä vastaanottajan hoidon kannalta ja jollei sopivaa elintä tai kudosta ole saatavissa kuolleelta luovuttajalta eikä vastaanottajan hoitamiseksi ole käytettävissä muuta yhtä tehokasta keinoa. Tähän tarvittavan 5 artiklan mukaisen suostumuksen on oltava annettu nimenomaisesti ja yksilöidysti joko kirjallisesti tai asianomaisen viranomaisen läsnä ollessa. Kirjallisuudessa on lähdetty siitä, että esimerkiksi munuaissiirtojen yhteydessä dialyysihoito ei ole tehokkuudeltaan rinnastettavissa munuaissiirtoon, joten jos siirrännäinen on saatavissa, elinsiirto voidaan aina toteuttaa sopimuksen 19 artiklan nojalla.¹⁴⁷

Biolääketiedesopimuksen 20 artikla koskee sellaisten henkilöiden suojelua, jotka eivät voi antaa suostumustaan elimen irrottamiseen. Artiklan 1 kohdan mukaan elintä tai kudosta ei saa irrottaa sellaiselta henkilöltä, joka ei voi antaa sopimuksen 5 artiklassa tarkoitettua suostumusta. Saman artiklan 2 kohdan mukaan uusiutuvan kudoksen irrottaminen henkilöltä, joka ei voi antaa suostumustaan, voidaan poikkeuksellisesti ja oikeusturvasäännöksiä noudattaen sallia seuraavin edellytyksin: 1) soveltuva luovuttajaa, joka voisi antaa suostumuksensa, ei ole käytettävissä, 2) vastaanottaja on luovuttajan veli tai sisar, 3) luovutuksella on mahdollista pelastaa vastaanottajan henki, 4) sopimuksen 6 artiklan 2 ja 3 kappaleessa tarkoitettu lupa on annettu yksilöidysti ja kirjallisesti sekä lain mukaisesti, ja toimenpide on toimivaltaisen tahon hyväksymä, ja 5) mahdollinen luovuttaja ei vastusta kudoksen irrottamista.

Sen lisäksi biolääketiedesopimukseen on hyväksytty lisäpöytäkirja ihmisalkuperää olevien elinten ja kudosten siirroista, jonka Suomikin on ratifioinut. Sen III luku koskee elinten ja kudosten irrottamista eläviltä henkilöiltä ja IV luku elinten ja kudosten irrottamista kuolleilta henkilöiltä. Niissä asetetaan tarkemmat kriteerit luovutukselle.¹⁴⁸

¹⁴⁷ Kuten *Nys* (2005, s. 220) toteaa, ”comparable effectiveness” (”yhtä tehokasta”) -kohtaa tulee tulkita suppeasti.

¹⁴⁸ Elinsiirtoja koskevista artikloista ja lisäpöytäkirjasta ks. tarkemmin *Nys* (2005), s. 219–230.

Myös Euroopan ihmisoikeustuomioistuimesta on saatavilla elinsiirto- ja koskevia tapauksia, vaikkei ihmisoikeussopimuksessa suoraan asiaa koskevia säännöksiä olekaan. Viime vuosilta on etenkin Latviaa koskevia tapauksia (*Petrova v. Latvia*, 24.6.2014 ja *Elberte v. Latvia*, 13.1.2015). Ihmisoikeussopimuksen näkökulmasta kyse on ollut 8 artiklan turvaaman yksityiselämän suojan loukkauksesta, kun vainajan omaisella ei ollut mahdollisuutta ilmaista suostumusta tai kieltäytymistä vainajan elinten irrottamisen suhteen eikä häntä ollut informoitu tällaisen toimenpiteen mahdollisuudesta, vaikka kyseisen maan laki sitä edellytti. Tässä tapauksessa suojaa annettiin siten kuolleen henkilön omaisille.

Myös EU:lla on elinsiirtoja koskevaa sääntelyä: Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2010/45/EU, annettu 7 päivänä heinäkuuta 2010, elinsiirtoa varten tarkoitettujen ihmiselinten laatu- ja turvallisuusvaatimuksista. Elinsiirrot ovat potilaiden liikkuvuutta koskevan direktiivin 2011/24/EU osalta poikkeusasemassa siinä suhteessa, että direktiivin mukainen oikeus liikkua EU-maasta toiseen hoitoa saamaan ei koske elinsiirtoja.¹⁴⁹ Vaikka potilaalle ei ko. direktiivin mukaista oikeutta mennä toiseen maahan hoitoon turvatakaan, ei tämä tarkoita sitä, etteikö jäsenvaltioiden kesken välitettäisi siirtoelimiä. Direktiivin tarkoituksena on tehdä siirrot turvallisiksi, kun kaikissa maissa on samat laatu- ja turvallisuusvaatimukset.

Suomella on oma lainsäädäntönsä elinsiirroista: *Laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä* (101/2001) eli ns. kudoslaki. Lakia muutettaessa vuonna 2010 otettiin huomioon biolääketiedesopimuksen em. lisäpöytäkirjan asettamat vaatimukset, vaikka jo lakia säädettäessä oli ennakoitu myöhemmin ratifioitavan biolääketiedesopimuksen ja silloin vasta valmisteilla olleen lisäpöytäkirjan vaatimukset, ja muutoksia tehtiin osin myös EU:n vaatimusten johdosta. EU:ssa oli hyväksytty vuonna 2008 toimintaohjelma, jonka tarkoituksena oli lisätä elinten saatavuutta, laatua ja turvallisuutta ja parantaa elinsiirtojärjestelmien tehokkuutta ja toimivuutta vuosina 2009–2015.¹⁵⁰ Toimintaohjelman avulla pyrittiin lisäämään elinluovutusten määrää ja jäsenvaltioita kehoitettiin laatimaan omat toimintaohjelmansa. Tavoitteena oli lisätä sekä eläviltä että kuolleilta tapahtuvia elinluovutuksia eettisesti kestäväällä tavalla.

¹⁴⁹ Direktiivin 1 artiklan 3 kohdan mukaan direktiiviä ei sovelleta elinsiirtoja varten tapahtuvaan elinten luovutukseen ja saatavuuteen.

¹⁵⁰ Action plan on Organ Donation and Transplantation (2009–2015): Strengthened Cooperation between Member States. COM (2008) 818 final, Brussels, 8.12.2008.

Edellä mainitun lainmuutoksen tavoitteena oli lisätä elinluovutusten määrää Suomessa, mikä on Suomessa paljon vähäisempi kuin monissa muissa EU-maissa. Luovuttajien suhteellinen määrä vaihtelee maittain jopa yli 30-kertaisesti.¹⁵¹ Elinsiirtojonoissa on Suomessa jatkuvasti yli 300 ihmistä, ja vuosittain noin 5–10 prosenttia heistä kuolee sopivien siirränäisten puutteessa.

Käsittelen aluksi kuolleilta tehtäviä elinsiirtoja ja sen jälkeen eläviltä ihmisiltä tehtäviä siirtoja. Kumpaankin liittyy monia ihmisoikeusongelmia, ensi sijassa suostumukseen liittyen. Kuolleilta tehtävät elinsiirrot ovat kuitenkin oikeudellisesti haasteellisempia kuin eläviltä tehtävät. Miten suostumusta arvioidaan kuolleen henkilön osalta? Mikä on oletuksena? Onko hänen pitänyt antaa nimenomainen suostumus elinaikana vai riittääkö, että hän ei ole nimenomaisesti kieltänyt luovutusta? Lähtökohtaisesti perus- ja ihmisoikeussuojat päättyy kuolemaan, mutta kuolleen henkilön elinaikaisella tahdonilmaisella voi olla merkitystä tässä suhteessa. Entä ihmisarvoon liittyvät kysymykset? Oman erityisryhmänsä muodostavat alaikäiset luovuttajat? Kuka asiasta silloin päättää? Aikuiset vajaakykyiset ovat tässä suhteessa samassa asemassa.

Elinsiirtoihin liittyvää juridiikkaa on Suomessa tutkittu hyvin vähän; laajimmin sitä on käsitelty *Sonja Kumlanderin* vuonna 2011 julkaistussa pro gradu -tutkielmassa.¹⁵² Sen sijaan viranomaismateriaalia ja lainvalmisteluaineistoa on jonkin verran käytössä. Suomelle on hyväksytty vuosille 2015–2018 elinluovutusta ja elinsiirtoja koskeva kansallinen toimintasuunnitelma, josta käy ilmi Suomen elinsiirtoja koskevat ongelmat.¹⁵³ Se sisältää myös tilastoja Suomen elinluovutuksista. Tilastotietoni perustuvat siten siihen, ellen toisin ilmoita.

4.2.1 Kuolleilta tehtävät elinsiirrot¹⁵⁴

Biolääketiedesopimuksen lisäpöytäkirjassa ei oteta kantaa siihen, pitääkö elinluovutuksen edellytyksenä olla vainajan elinaikanaan ilmaisema nimen-

¹⁵¹ Eri maiden osalta tilastoja, ks. hallituksen esitys n:o 276/2009 vp Eduskunnalle laiksi ihmisen elimien ja kudoksien lääketieteellisestä käytöstä, s. 5.

¹⁵² Ks. myös *Höckerstedt – Hermanson*, *Duodecim* 2010 (126), s. 993–995, jossa käydään läpi vuoden 2010 uudistusta, jolla pyrittiin lisäämään elinluovutuksia.

¹⁵³ Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2014:14.

¹⁵⁴ Kudoslain 21 §:n mukaan ihminen on kuollut, kun hänen kaikki aivotoimintansa ovat pysyvästi loppuneet.

omainen suostumus, vaan asia jää kansallisen lainsäädännön ratkaistavaksi. Lisäpöytäkirjan 17 artiklan mukaan elimiä ei saa irrottaa kuolleen henkilön ruumiista, ellei tähän ole saatu laissa edellytettyä suostumusta tai lupaa. Elimiä ei saa irrottaa, jos kuollut henkilö on eläessään vastustanut sitä.

Sama pitää paikkansa EU:n lainsäädännön osalta. Elinsiirtoja koskevan direktiivin 2010/45/EU johdannossa (kohdassa 21) todetaan, että unionissa on käytössä monia erilaisia luovutukselle annettavan suostumuksen malleja, muun muassa järjestelmiä, joissa on saatava nimenomainen suostumus elimen luovutukseen, sekä järjestelmiä, joissa luovutus voi tapahtua, jos ei ole todisteita sen vastustamisesta. Tämän direktiivin säännökset eivät vaikuta jäsenvaltioissa jo käytössä oleviin suostumuksen antamista koskeviin erilaisiin järjestelmiin.

Useissa maissa on päädytty samaan ratkaisuun kuin Suomessa vuoden 2010 lainmuutoksen jälkeen. Suomessa silloin toteutetun uudistuksen tavoitteena oli lisätä elinluovutusten määrää, ja lainmuutosta valmisteltaessa oli myös tiedossa, että eniten elimiä luovutettiin niissä maissa, joissa oli jo luovuttu vainajan nimenomaisen suostumuksen vaatimuksesta. Elimiä saa Suomen tällä hetkellä voimassa olevan lain mukaan irrottaa, jos vainaja ei ole elinaikanaan oletettavasti vastustanut toimenpidettä. Jos hän on sen eläessään kieltänyt, toimenpidettä ei saa tehdä. Ennen lainmuutosta kudoslain 9 § sen sijaan lähti siitä, että kuolleen henkilön elimiä saatiin irrottaa, jollei ollut syytä olettaa, että vainaja eläessään olisi vastustanut sitä taikka että hänen lähiomaisensa tai muu läheisensä vastustaisi sitä. Jos joku eläessään oli antanut suostumuksensa elimien irrottamiseen, toimenpide saatiin vanhan lain mukaan kuitenkin suorittaa lähiomaisen tai muun läheisen kiellosta huolimatta. Omaisten valtaa asiassa vähennettiin lainmuutoksen myötä.¹⁵⁵ Omaisten tehtäväksi jäi vain välittää tieto vainajan tahdosta. Omaisten kiellon vuoksi elinluovutus oli estynyt ennen lainmuutosta vuonna 2008 ainakin 15 tapauksessa. Ongelmia syntyi silloin, kun omaiset olivat keskenään eri mieltä asiasta. Lisäksi lain sanamuoto oli tulkinnanvarainen (”lähiomainen tai muu läheinen”).¹⁵⁶

¹⁵⁵ Kuitenkin kahdessa tilanteessa omaisella on yhä sanansa sanottavana tässä asiassa. Lain 9.2 §:n mukaan siinä tapauksessa, että vainaja on alaikäinen eikä hän ikänsä ja kehitystasonsa vuoksi ole eläessään voinut muodostaa käsitystä elimien, kudoksien tai solujen irrottamisesta, saa elimiä, kudoksia ja soluja irrottaa, jollei hänen huoltajansa vastusta toimenpidettä. Edelleen lain 9.3 §:n mukaan siinä tapauksessa, että täysi-ikäinen vainaja ei sairauden, mielenterveyden häiriön tai muun syyn vuoksi ole eläessään voinut muodostaa käsitystä elimien, kudoksien tai solujen irrottamisesta, saa toimenpiteen tehdä, jollei hänen lähiomaisensa tai muu läheisensä vastusta sitä.

¹⁵⁶ HE 276/2009 vp, s. 4.

Edelleenkin ihmisellä on oikeus eläessään kieltää elimiensä irrottaminen ja siirtäminen toiselle kuolemansa jälkeen. Tämä oikeus on itsestään selvästi osa hänelle perustuslain mukaan kuuluvaa itsemääräämisoikeutta, jota ei voida kovin helposti rajoittaa. Niin ei ole tehtykään, vaan lain mukaan yksilön ilmaisema kielto on ehdoton, eivätkä omaiset voi siitä poiketa. Muissa tapauksissa sen sijaan oletamus on, että elimiä voidaan irrottaa. Jos on olemassa oletamus, että ihminen kuitenkin vastustaisi tuollaista toimenpidettä, toimenpiteeseen ei saada ryhtyä.

Vaikka ihmisen nauttima perus- ja ihmisoikeuksien suoja päättyykin kuolemaan, on ihmisarvon suojaaminen nähtävä laajemmin. Biolääketiedesopimuksen keskeisenä periaatteena on juuri ihmisarvon suojaaminen, eikä sopimuksessa oteta nimenomaisesti kantaa suojan alku- tai loppupisteeseen. Perustuslakivaliokunta päätyi kudoslain muutosta koskevasta lakiehdotuksesta antamassaan lausunnossa (PeVL 24/2010 vp) siihen, että vaikka vainaja ei lähtökohtaisesti ole Suomen perusoikeusjärjestelmässä perusoikeuksien subjekti, perustuslain 1 §:n 2 momentin säännös ihmisarvon loukkaamattomuudesta ulottaa kuitenkin vaikutuksensa laajemmalle kuin vain elossa olevien ihmisyksilöiden kohteluun. Perustuslakivaliokunta viittasi tässä myös hautausoimilakia koskevaan aikaisempaan lausuntoonsa (PeVL 71/2002 vp). Elimien tai kudosten irrottaminen vainajalta ilman toimenpiteen kytkemistä millään tavoin hänen eläessään omaksumiinsa käsityksiin voi valiokunnan mielestä johtaa siihen, että vainajan kohtelu on ihmisarvon vastaista.¹⁵⁷ Lisäksi kiinnitettiin huomiota siihen, että perustuslain 10 §:n turvaama yksityiselämän suoja, johon luetaan kuuluvaksi myös perhe-elämän suoja, ja ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan nimenomaisesti turvaama perhe-elämän suoja antavat suojaa myös kuolleen henkilön lähiomaisille.

Ehdotetun sääntelyn lähtökohtana oli vainajan oletettu suostumus elimiensä irrottamiseen. Asia kuuluu ihmisen itsemääräämisoikeuden piiriin ja kiinnittyy useisiin perusoikeuksiin, etenkin 7 §:n turvaamaan henkilökohlaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen samoin kuin 10 §:n säännöksiin yksityiselämän suojasta. Lisäksi asialla on yhteys perustuslain 19.3 §:ään, joka velvoittaa julkista valtaa turvaamaan jokaiselle riittävät terveystal-

¹⁵⁷ Myös ihmisoikeustuomioistuin on katsonut, että kuolleelta tapahtuva elinsiirto voi joissakin tilanteissa loukata ihmisarvoa. Ks. tapaus *Elberte v. Latvia*, tuomion kohta 142. Koska ihmisarvoa ei turvata nimenomaisesti ihmisoikeussopimuksessa, tuomioistuimen mielestä kyse oli epäinhimillisen ja halventavan kohtelun kieltoa koskevan 3 artiklan loukkauksesta. Lisäksi tuomioistuin viittasi biolääketiedesopimukseen ja sen elinsiirtoja koskevaan lisäpöytäkirjaan.

lut ja edistämään väestön terveyttä. Valiokunta kritisoi kuitenkin sitä, että hallituksen esityksessä ei asetettu lainkaan velvoitetta pyrkiä selvittämään vainajan elinaikaista suhtautumista asiaan. Esityksessä lähdettiin siitä, että ellei vainajan lähimmäksi omaisekseen nimeämään henkilöön saada yhteyttä, henkilön oletettaisiin suostuneen elinluovutukseen ja se voitaisiin toteuttaa. Hallituksen esityksessä (s. 12) lähdettiin siitä, että vainajan voidaan olettaa suostuneen toimenpiteeseen, koska mielipidetiedustelun mukaan vain kymmenesosa suomalaisista ei halua luovuttaa elimiään.

Perustuslakivaliokunta totesi varsin tiukasti, että olettamusta henkilön suostumuksesta elimiensä irrottamiseen ei voida perustaa siihen, miten muut ihmiset suhtautuvat asiaan mielipidekyselyissä. Lähtökohtana on sen sijaan oltava kyseisen henkilön tosiasiallinen tai oletettu mielipide. Valiokunnan mielestä ehdotettua sääntelyä tuli täydentää siten, että ennen elimien, kudoksien ja solujen irrottamista pyritään mahdollisuuksien mukaan selvittämään vainajan oma, elinaikanaan mahdollisesti ilmaisema käsitys asiasta esimerkiksi hänen lähiomaisiltaan tai muilta läheisiltään. Tätä edellytettiin myös elinluovutuksia koskevan lisäpöytäkirjan selosteosan kohdassa 102. Tämä muutos oli valiokunnan mukaan edellytyksenä lain säätämiselle tavallisen lain säätämisjärjestyksessä. Tällainen lisäys tehtiinkin lakiehdotuksen 9 §:n 1 momenttiin. Siinä todetaan, että ellei vainajan elinaikaista mielipidettä pystytä käytettävissä olevan ajan kuluessa yrityksistä huolimatta selvittämään, voidaan irrottaminen tehdä oletetun suostumuksen varassa.

Asia liittyy myös perustuslain 11.2 §:n turvaamaan uskonnonvapauteen, sillä henkilön suhtautuminen elinluovutuksiin voi liittyä hänen uskontoonsa. Ainakin kristinuskko, islam ja buddhalaisuus suhtautuvat luovutukseen myönteisesti, kun taas juutalaisuuteen liittyy ruumiin häpäisyn kielto ja juutalaiset haluavat haudata ruumiin kaikkine osineen. Elinluovutus on kuitenkin sallittu heille siinä tapauksessa, että elin tarvitaan välitöntä siirtoa varten toisen ihmisen pelastamiseksi. Vastaavasti Jehovan todistajat, jotka kieltäytyvät verensiirroista, voivat kuitenkin ottaa siirtoelimen niin halutessaan. Se on jokaisen itsensä päätettävissä eikä Jehovan todistajilla uskontokuntana ole asiaan virallista kantaa. Kuten hallituksen esityksessä (s. 13) todetaan, omaiset todennäköisesti tietävät, jos vainajalla on ollut elinaikanaan elinluovutukseen uskonnollisen vakaumuksen vuoksi selvä kanta.

Lisäksi perustuslakivaliokunta kiinnitti huomiota lakiehdotuksen 9 §:n 2 momenttiin, jonka mukaan alaikäisen vainajan elimiä, kudoksia ja soluja saa irrottaa, jollei hänen huoltajansa vastusta toimenpidettä. Valiokunta piti

tätä perustuslain 6 §:n 3 momentin kannalta ongelmallisena, sillä PeL 6.3 §:n mukaan lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti. Lisäksi valiokunta viittasi YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklaan, jonka mukaan sopimusvaltiot takaavat lapselle, joka kykenee muodostamaan omat näkemyksensä, oikeuden vapaasti ilmaista nämä näkemyksensä kaikissa lasta koskevissa asioissa. Lapsen näkemykset on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. Kannan tueksi vedottiin myös potilaslain 7 §:ään.

Niinpä valiokunta katsoi, että säännösehdotusta on tarkistettava siten, että alaikäisen vainajan elinaikanaan ilmaisema mielipide on toimenpiteen kannalta ratkaiseva, jos hän on ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenevä antamaan suostumuksensa elimiensä, kudostensa ja solujen irrottamiseen tai kieltämään toimenpiteen. Säännöksen muuttaminen oli valiokunnan mielestä edellytys lakiehdotuksen käsittelemiselle tavallisen lain säätämisyjärjestyksessä. Hyväksytyn lain 9 §:ää muutettiin perustuslakivaliokunnan edellyttämällä tavalla.

Kuolleilta tehtävien elinsiirtojen osalta perustuslakivaliokunnan kannanotto oli monessa mielessä merkittävä. Siinä annettiin merkitystä myös harvemmin mainituille YK:n lapsen oikeuksien sopimukselle ja Euroopan neuvoston biolääketiedesopimukselle Suomen perustuslain ohella.

Vaikka Suomessa lainmuutoksen myötä siirryttiin kuolleen luovuttajan oletettuun suostumukseen, tulisi ihmisten yhä allekirjoittaa elinluovutuskortti. Sen myötä varmistetaan oman tahdon toteutuminen kuoleman jälkeen. Tarkoitus on, että elinluovutustahdon voisi ilmoittaa myös KanTa-järjestelmän avulla.

4.2.2 Eläviltä tehtävät elinsiirrot (munuaissiirrot)

Kudoslain 1 §:n mukaan ihmisen sairauden tai vamman hoitoa varten elin voidaan irrottaa elävältä luovuttajalta, joka on antanut siihen suostumuksensa. Elin saadaan irrottaa vain, jos irrottaminen ei aiheuta luovuttajalle vakavaa terveydellistä vaaraa eikä vakavaa haittaa ja jos vastaanottajan hoitamiseksi ei ole käytettävissä muuta yhtä tehokasta hoitoa kuin elinsiirto, minkä lisäksi edellytetään, että sopivaa elintä ei ole saatavissa kuolleelta luovuttajalta tai että siirron tulosten odotetaan olevan huomattavasti paremmat kuin kuolleelta luovuttajalta saadun siirron tulokset. Lain 4 §:n mukaan täysi-ikäinen henkilö, joka kykenee päättämään hoidostaan, voi luovuttaa

uusiutumattoman elimen vain lähiomaisensa tai muun läheisensä sairauden tai vamman hoitoa varten. Tähän vaaditaan Valviran lupa.

Elimen luovuttamiseen tulee lain 3 §:n mukaan olla luovuttajan kirjallinen, tietoon perustuva suostumus. Luovuttajalle on annettava ennen kirjallisen suostumuksen antamista selvitys irrotuksen merkityksestä ja mahdollisista riskeistä luovuttajalle ja vastaanottajalle. Luovuttajalla on oikeus syytä ilmoittamatta peruuttaa suostumuksensa milloin tahansa ennen elimen irrottamista. Lain 1.4 §:ssä todetaan vielä, että vastaanottajaa hoitava lääkäri ei saa osallistua elimien irrottamisesta päättämiseen.

Suomessa odotusaika munuaissiirtoon on pidentynyt viime vuosina, koska siirrettäviä munuaisia ei ole tarjolla tarpeeksi. Elävältä luovuttajalta tehtävien siirtojen määrää tulisi sen takia kasvattaa. Viime vuosina Suomessa on tehty munuaissiirtoja eläviltä luovuttajilta vain runsaat 10 vuodessa, mikä on noin kaksi luovutusta miljoonaa asukasta kohden. Elävältä luovuttajalta tehtyjen munuaissiirtojen osuus on Suomessa vain muutama prosentti kaikista aikuisten munuaissiirroista (suurin osa siirroista tehdään aivokuolleilta), kun taas Ruotsissa ja Norjassa eläviltä luovuttajilta tehtävien siirtojen osuus on noin 30–40 prosenttia. Lisäksi Suomessa on suuria eroja sairaanhoitopiirien välillä, joten elinluovuttajien oikea tunnistaminen on tärkeää, eikä kaikkialla ole siinä onnistuttu.

Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut kansallisen toimintasuunnitelman siitä, miten siirtojen määrää voitaisiin lisätä. Tavoitteena on elävältä luovuttajalta tehtävien munuaissiirtojen lisääminen 10:een miljoonaa asukasta kohden vuodessa vuoteen 2020 mennessä. Pidemmän aikavälin tavoitteena on päästä samalle tasolle kuin muissa Pohjoismaissa, joissa luvut ovat olleet 13–20 elävää luovuttajaa miljoonaa asukasta kohden. Keinona esitetään muun muassa sitä, että HYKS:n elinsiirtokeskuksen yhteyteen tulisi perustaa Suomen nefrologeista eli munuaistautien erikoislääkäreistä ja transplantaatiokirurgeista koostuva työryhmä ohjaamaan ja edistämään munuaissiirtoja elävältä luovuttajalta. Lisäksi pidetään tarpeellisena selvittää, mitä kustannuksia munuaisen luovutuksesta koituu luovuttajalle ja ratkaista, miten korvata luovuttajalle ne kustannukset, joita ei vielä korvata (esimerkiksi mahdollinen ansion menetys). Elävän elinluovuttajan tutkimukset ja hoito ovat jo maksuttomia. Lisäksi pidetään tärkeänä lisätä informaatiota elinluovutuksista terveydenhuoltohenkilökunnalle, munuaispotilaille, läheisille, tiedotusvälineille ja potilasjärjestöille.¹⁵⁸

¹⁵⁸ Alav. 153 julkaisu, s. 27–28.

Elinluovutusten määrissä Suomen ja muiden Pohjoismaiden välillä oleviin eroihin ovat vaikuttaneet myös elinsiirtoja koskevissa laeissa – ja niiden tulkinnassa – olevat erot. Suomen kudoslain 2 luku koskee elimien, kudoksien ja solujen irrottamista elävältä luovuttajalta, ja lain 4 §:n mukaan elävä luovuttaja saa luovuttaa elimen vain ”lähiomaisen tai muun läheisen sairauden tai vamman hoitoa varten”. Hallituksen esityksen mukaan (s. 20) laissa tarkoitettuja lähiomaisia ovat lähinnä aviopuoliso, lapsi, vanhempi tai sisarus. Muita läheisiä ovat esimerkiksi avopuoliso tai muu luovuttajan kanssa samassa taloudessa asuva henkilö. Aiemmassa, vuodelta 1985 olleessa ihmisen elimien ja kudoksien irrottamista lääketieteelliseen käyttöön koskevassa laissa (355/1985) ei tällaista täsmennystä vielä ollut. Muutos tehtiin biolääketiedesopimuksen lisäpöytäkirjaa silmällä pitäen, vaikka ihmisalkuperää olevien elinten ja kudosten siirtoja koskeva lisäpöytäkirja hyväksyttiin vasta vuonna 2002.¹⁵⁹ Varsinaisen sopimuksen elävältä tehtäviä elinsiirtoja koskevassa 19 artiklassa ei tällaista vaatimusta vielä ole. Sen sijaan myöhemmin hyväksytyn elinsiirtoja koskevan lisäpöytäkirjan 10 artiklan mukaan elimen saa luovuttaa elävältä luovuttajalta sellaista vastaanottajaa varten, johon luovuttajalla on laissa määritelty läheinen henkilökohtainen suhde, tai jollei tällaista suhdetta ole, ainoastaan laissa määritellyin edellytyksin ja toimivaltaisen riippumattoman tahon hyväksyttyä irrottamisen. Tarkoituksena on kieltää näin ns. altruistiset elinsiirrot. Taloudellisen hyödyn tavoittelu kielletään yleisesti biolääketiedesopimuksen 21 artiklassa, ja se koskee myös elinsiirtoja.

Lisäpöytäkirjaa koskevan selosteosan mukaan kansallisessa lainsäädännössä saadaan määritellä tarkemmin, keiden hyväksi elinluovutus saadaan tehdä. Asiaan vaikuttavat kansalliset ja paikalliset olosuhteet. Selosteosassa esimerkkinä lueteltujen henkilöiden ryhmä on kuitenkin paljon laajempi kuin em. Suomen asiaa koskevassa hallituksen esityksessä. Siinä luetellaan esimerkkinä vastaanottajan ”immediate family, parents, brothers, sisters, spouses or long-standing partners, godparents or close personal friends”.¹⁶⁰

Ruotsin vastaavan lain, *Lag* (1995:831) *om transplantation m.m.*, 7 §:n mukaan luovuttajana voi olla vain ”en givare som är släkt med den tilltänkte mottagaren eller på annat sätt står mottagaren särskilt nära”. Sen lisäksi saman 7 §:n mukaan erityisistä syistä luovutus voi tapahtua

¹⁵⁹ Perusteluista ks. hallituksen esitys n:o 93/2000 vp Eduskunnalle laiksi ihmisen elimien ja kudoksien lääketieteellisestä käytöstä, s. 6.

¹⁶⁰ Ks. *Explanatory Report*, kohta 64.

muullekkin henkilölle. Vaikka biolääketiedesopimus tai sen lisäpöytäkirjat eivät sidokaan Ruotsia, vastaa sen lainsäädäntö mielestäni sopimuksen vaatimuksia tuolta osin.¹⁶¹ Kyseistä säännöstä tulkitaan kuitenkin Ruotsissa käytännössä joustavasti ja siellä sallitaan myös altruistiset luovutukset, ja eläviltä ihmisiltä tehdäänkin Ruotsissa munuaissiirtoja paljon enemmän kuin Suomessa. Tietenkin asiassa voi olla muitakin syitä kuin joustava laintulkinta.¹⁶² Ruotsin ohella myös Tanskassa, jota biolääketiedesopimus myös sitoo, eläviltä tehdään munuaisluovutuksia paljon enemmän kuin Suomessa.¹⁶³ Siellä ei ole laissa tarkemmin määritelty, kenelle elävä henkilö saa luovuttaa munuaisen, mutta käytännössä siellä hyväksytään vain läheiselle henkilölle tapahtuva luovutus.¹⁶⁴

Tanskassa on laajalla tiedotuksella pyritty lisäämään eläviltä tapahtuvia luovutuksia. Sekä potilaalle että läheisille annetaan puolueetonta informaatiota kaikista eri hoitovaihtoehtoista mukaan lukien omaisluovutus. Lääkäri on tässä aloitteen tekijä.¹⁶⁵ Sen sijaan Suomessa on potilaan oma asia keskustella mahdollisesta luovutuksesta sukulaistensa kanssa. Luovuttajalle aiheutuvat kulut ja ansionmenetykset voivat myös osaltaan vähentää luovutushalukkuutta. Nämä ongelmat on nyt tunnistettu ja laaditussa kansallisessa toimintaohjelmassa etsitään keinoja, miten päästä eroon näistä ongelmista, mutta se ei tapahdu heti. Lain muutosta tai voimassa olevan lain tulkinnan muuttamista ei kuitenkaan ehdoteta.¹⁶⁶

Koska luovutuksissa on usein kyse eettisesti vaikeista tilanteista, tulee varmistua siitä, että luovuttajan suostumusta ei ole saatu painostuksella. Sen takia on tärkeää, että suostumus on annettava kirjallisesti. Lisäksi kudoslain 3 §:n mukaan suostumuksen voi aina peruuttaa syytä ilmoittamatta. Sama asia todetaan myös biolääketiedesopimuksen elinsiirtoja koskevan lisäpöytäkirjan 13 artiklassa. Luovutusten vapaaehtoisuus on myös EU:n

¹⁶¹ Em. selosteosassa tuodaan esiin, että luovutus voi erityisistä syistä tapahtua myös muun kuin vaaditun läheisen henkilön hyväksi, mutta silloin kansallisen riippumattoman tahon pitää se hyväksyä.

¹⁶² Keinoista, millä luovutuksia, on pyritty lisäämään, ks. Utredning om donations- och transplantationsfrågor, Kommittédirektiv 2013:25.

¹⁶³ Tilastojen mukaan vuoden 2015 ensimmäisen neljänneksen aikana Tanskassa tehtiin yhteensä 35 munuaisen luovutusta elävältä henkilöltä, Ruotsissa 33, ja Suomessa tehtiin vastaavana aikana vain 2 luovutusta. Ks. tilastoja: www.scandiatransplant.org.

¹⁶⁴ Ks. Sundhedsloven: 52 §. Ks. myös *Madsen* (2010), s. 317–318.

¹⁶⁵ HE 276/2009, s. 6.

¹⁶⁶ Ks. alav. 153 mainittu julkaisu, s. 28.

elinsiirtoja koskevan direktiivin 2010/45/EU keskeinen lähtökohta. Miten kannustaa ihmisiä vapaaehtoiseen luovutukseen syyllistymättä painostukseen? Kun munuaisia ei ole saatavissa tarpeeksi kotimaassa, on riski, että epätoivon vallassa päädytään ostamaan sellainen ulkomailta.¹⁶⁷

4.3 Yhteen veto

Maailmanlaajuisesti elinsiirtojen ongelmana kaupallisuus: köyhät ihmiset myyvät munuaisiaan varakkaammille ihmisille. Iran on maailman ainoa valtio, jossa elinkauppa on laillista.¹⁶⁸ Muuallakin elinkauppaa tapahtuu, vaikka laki ei sitä tunnekaan. Länsimaissa se on yleensä kriminalisoitu. Maailman terveysjärjestön, WHO:n, puitteissa on hyväksytty vuonna 2008 ns. Istanbulin julistus (*The Declaration of Istanbul on Organ Trafficking and Transplant Tourism*, April 30 – May 2, 2008), jolla pyritään taistelemaan elinkauppaa ja elinsiirtoturismia vastaan maailmanlaajuisesti.

Myös EU:n elinsiirtoja koskevan direktiivin johdannossa (kohta 19) korostetaan, että pyyteettömyys on tärkeä tekijä elinten luovutuksissa. Elinten laadun ja turvallisuuden varmistamiseksi elinsiirto-ohjelmien olisi perustuttava vapaaehtoisesti ja maksutta tapahtuvien luovutusten periaatteeseen. Direktiivin 13 artiklan mukaan jäsenvaltioiden on varmistettava, että kuolleilta ja eläviltä luovuttajilta saadut elinten luovutukset ovat vapaaehtoisia eikä niistä makseta palkkiota. Lisäksi jäsenvaltioiden on kiellettävä elinten tarvetta tai saatavuutta koskeva mainonta, jos sen tarkoituksena on tarjota tai hankkia taloudellista hyötyä tai siihen verrattavaa etua. Jäsenvaltioiden on myös varmistettava, että elinten hankkiminen tapahtuu voittoa tavoittelematta.¹⁶⁹

Lisäksi EU:n osalta perusoikeuskirjan 3 artiklan mukaan lääketieteen alalla on noudatettava muun muassa kieltoa hankkia taloudellista hyötyä ihmisruumiista tai sen osista sellaisinaan.¹⁷⁰ Tämä perustuu Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksen 21 artiklaan, jonka mukaan ihmisruumista tai sen osia ei saa sellaisenaan käyttää taloudellisen hyödyn tavoitteluun.

¹⁶⁷ Tästä ks. *Salmela*, Duodecim 2010 (126), s. 6–7.

¹⁶⁸ Ks. *The Guardian*, 10.5.2015: ”Kidneys for sale: Iran’s trade in organs”.

¹⁶⁹ Direktiivistä tarkemmin ks. *Farrell*, *European Journal of Health Law*, Vol. 17 (2010), s. 51–79.

¹⁷⁰ Tulkinnasta ks. *Michalowski*, s. 51–55.

Molempien asiakirjojen tarkoituksena on kieltää paitsi ihmisten elimillä käytävä kauppa, myös verellä käytävä kauppa. Ihmisen verestä ei saa tulla kauppatavaraa, vaikka veren luovuttaminen sinänsä on sallittua. Samanlaiset verenluovutusta määräykset sisältyvät myös EU:n veridirektiiviin 2002/98/EY ja Suomen veripalvelulakiin (197/2005).

Euroopan neuvostolla on myös uusi heinäkuussa 2014 hyväksytty elinkaupan vastainen sopimus (*Council of Europe Convention against Trafficking in Human Organs*).¹⁷¹ Sopimus avattiin allekirjoitettavaksi 25.3.2015, mutta se ei ole vielä kansainvälisesti voimassa. Suomi ei ole vielä (18.6.2015) edes allekirjoittanut sopimusta. Ensimmäisten allekirjoittajien joukossa olivat muun muassa Itävalta, Italia, Belgia, Norja ja Yhdistynyt kuningaskunta. Tuossa sopimuksessa velvoitetaan sopijavaltiot kriminalisoimaan sopimuksen vastaisen toiminnan. Suomen kudoslain 25 § sisältää jo rangaistussäännökset (pykälän 8. kohdan mukaan rangaistaan sitä, joka ”lupaa tai maksaa elimien, kudoksien ja solujen luovuttajalle tai hänen oikeudenomistajalleen palkkiota elimien, kudoksien tai solujen irrottamisesta”).

Elinkauppa on yksi globaali ihmisoikeusongelma, joka tuo hyvin esiin maailman jakautumisen rikkaisiin ja köyhiin. Kun köyhillä ihmisillä ei ole enää muuta annettavaa, he ovat valmiita luopumaan elimistään rahan vuoksi. Kun laittoman elinkaupan olosuhteet ovat huonot, ottaa elimen myyjä samalla myös suuren terveysriskin. Ihmisoikeuksien kannalta asiaa tarkasteltaessa voidaan sanoa, että mitä paremmin sosiaaliset oikeudet turvataan kaikkialla, sitä vähemmän on tarvetta tuollaiseen ihmisarvoa loukkaavaan toimintaan. Osin tässä on kyse samasta tilanteesta kuin sijaissyntytyksessä silloin, kun siinä on kyse kaupallisesta toiminnasta.

5 ”REPRODUKTIOMARKKINOIHIN” LIITTYVÄT IHMISOIKEUSONGELMAT

5.1 Lähtökohdista

Biolääketiedesopimus ei sisällä suoranaisesti reproduktiota koskevia oikeuksia muutoin, kuin että sopimuksen 1 artiklassa korostetaan ihmisarvoa

¹⁷¹ Sopimuksen taustasta ks. *López-Fraga ym., Lancet, Vol. 383 (2014), s. 2187–2188.*

ja 2 artiklassa ihmisen ensisijaisuutta tieteen edistykseen nähden. Nämä yhdessä 14 artiklan (sukupuolen valinnan kielto), 16 artiklan (ihmisen perimään kohdistuvien toimenpiteiden rajoitukset) ja 18 artiklan (kielto luoda ihmisalkioita tutkimustarkoituksiin) kanssa asettavat kuitenkin tiettyjä esteitä ihmisen lisääntymistä koskevalle tieteen kehitykselle. Vaikka tiede kehittyy koko ajan ja ihmistä voitaisiin periaatteessa jo nyt ”jalostaa” hyvin pitkällekin, sille on asetettu sopimuksella selvät rajat. Tämä on tietenkin jonkin verran ristiriitainen tilanne ja on johtanut siihen, että esimerkiksi Iso-Britannia ei ole ratifoinut sopimusta muun muassa sen tähden, että maassa on pitkälle kehittynyt lisääntymislääketiede, jonka kehitystä tuo sopimus voisi rajoittaa.¹⁷² Reproduktio ei ole sielläkään rajoittamatonta, vaan Isoa-Britanniaa sitoo muun muassa Euroopan ihmisoikeussopimus, ja sen kansallinen lainsäädäntö asettaa myös rajoja.¹⁷³

Biolääketiedesopimuksesta löytyy muutakin reproduktiota koskevaa materiaalia. Elinsiirtoja koskevan biolääketiedesopimuksen lisäpöytäkirjan 2 artiklan 3 kohdan mukaan tuota pöytäkirjaa ei sovelleta lisääntymiselimiin ja -kudoksiin. Lisäpöytäkirjan selosteosan (kohta 28) mukaan näihin kuuluvat myös sperma, munasolut ja alkio. Biolääketiedesopimukseen on myöhemmin liitetty myös kloonausta koskeva lisäpöytäkirja (Lisäpöytäkirja ihmisten toisintamisen kieltämisestä), jonka Suomikin on ratifoinut.

Biolääketiedesopimus ei sen sijaan sisällä mitään säännöksiä siitä, kenen sukusoluja hedelmöityshoidoissa voidaan käyttää ja keille hedelmöityshoitoja voidaan antaa. Onko sallittua käyttää vain omia vai myös luovutettuja

¹⁷² Sinänsä biolääketiedesopimuksen 18 artikla ei kiellä kokonaan alkoiden tutkimista, vaan ”jos laki sallii alkoiden tutkimisen in vitro, sen on taattava riittävä alkoiden suojelu”. Ihmisalkoiden luominen tutkimistarkoituksiin on kielletty saman artiklan 2 kohdassa. Sen sijaan esim. Italian laki kieltää rangaistuksen uhalla kaiken alkioilla tehtävän tutkimuksen (kuten myös Irlannin ja Saksan laki). Italia ei tosin ole ratifoinut biolääketiedesopimusta. Ihmisoikeustuomioistuimen jaosto viittasi kuitenkin myös biolääketiedesopimuksen 18 artiklaan Italiaa koskeneessa tapauksessa *Parrillo v. Italia* (28.5.2013). Kyse on ihmisoikeussopimuksen I lisäpöytäkirjan 1 artiklan turvaamasta omaisuuden suojasta ja ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan turvaamasta yksityiselämän suojasta. Kyseinen tapaus lähti liikkeelle siitä, kun nainen (*Ms Parrillo*) halusi luovuttaa käyttämättä jääneet alkioet tieteelliseen tutkimukseen. Hänen miehensä kuoleman jälkeen niillä ei ollut enää käyttöä alkuperäiseen tarkoitukseen (lapsen hankkimiseen). Valittaja vetosi asiassa myös siihen, että alkioet oli luotu ennen kuin ko. 19.2.2004 annettu laki oli tullut voimaan. Italian valtiosääntötuomioistuin on katsonut vuonna 2014 ko. lain perustuslain vastaiseksi; ks. *Benagiano ym.*, *Reproductive Biomedicine Online* (2014), s. 662–664. Ihmisoikeustuomioistuimen suuri jaosto päätyi 27.8.2015 siihen, että ihmisoikeussopimuksen 8 artiklaa ei loukattu. Muilta osin valitusta ei otettu tutkittavaksi.

¹⁷³ Ks. useat artikkelit kirjassa ”Regulating Autonomy” (Ed. *Sclater ym.*).

sukusoluja? Myös ihmisoikeustuomioistuin on joissakin käsittelemissään tapauksissa kiinnittänyt tähän puutteeseen huomiota.¹⁷⁴ Oletan, että asia oli liian kiistanalainen otettavaksi biolääketiedesopimukseen mukaan. Eurooppalaisten valtioiden on muutenkin hyvin vaikeaa päästä yksimielisyyteen bioetiikkaa koskevissa asioissa.

Sopimuksen 21 artiklalla on sen sijaan merkitystä tässä yhteydessä, sillä sen mukaan ihmisruumista tai sen osia ei saa sellaisenaan käyttää taloudellisen hyödyn tavoitteluun. Kiellettyihin asioihin mahtuu sekä sijaissyntyys että kaupanteko sukusoluilla. Aika harva Euroopan neuvoston jäsenvaltio on kuitenkin ratifioinut biolääketiedesopimuksen, mikä rajoittaa sen merkitystä näissä asioissa. Samanlainen kielto löytyy myös EU:n perusoikeuskirjan 3 artiklasta. Sen lisäksi EU:n kudonsdirektiiviä 2004/23/EY sovelletaan myös sukusoluihin (sperma, munasolut). Direktiivin 12 artiklan mukaan luovuttajille voidaan maksaa ainoastaan korvaus, joka on tiukasti rajattu luovutukseen liittyvien kulujen ja haittojen korvaamiseen.¹⁷⁵ Kun saman kohdan mukaan jäsenvaltiot määrittävät korvauksen maksamisen edellytykset, on tämä johtanut käytännössä siihen, että jotkut maat suhtautuvat sukusolujen kaupallisiin markkinoihin paljon myönteisemmin kuin jotkut toiset.¹⁷⁶

Kloonauksen kielto samoin kuin sukupuolen valinnan kielto ovat varsin laajasti hyväksyttyjä asioita, mutta monet muut lääketieteen kehityksen mukanaan tuomat asiat ovat paljon kiistanalaisempia.¹⁷⁷ Tällä viittaa esimerkiksi hedelmöityshoitoihin ja sijaissyntytykseen. Myös Euroopan maiden – ja Pohjoismaidenkin – välillä on näissä asioissa suuria eroja lainsäädäntötasolla.¹⁷⁸ Molemmat asiat ovat osoittautuneet Suomessakin kiistanalaisiksi. Hedelmöityshoitolaki saatiin vihdoinkin säädetyksi monien vaiheiden jälkeen vuonna 2006 (1237/2006), mutta sijaissyntytyksen sallimista koskeva laki ei ole edennyt oikeusministeriössä vuonna 2013

¹⁷⁴ Ks. tapaus *S.H. ja muut v. Itävalta* (3.11.2011), tuomion kohdat 42 ja 107.

¹⁷⁵ Ks. myös *van Beers*, *Medical Law Review*, Vol. 23 (2014), s. 115–117.

¹⁷⁶ Korvauksen maksamisesta ks. *Pattinson*, *Medical Law Review*, Vol. 20 (2012), s. 582–588 (korostaen, että biolääketiedesopimus ei sido Isoa-Britanniaa).

¹⁷⁷ Ks. tieteen kehityksen mukanaan tuomista elämän perusasioiden muutoksista useat artikkelit kirjassa ”Muokattu elämä” (toim. *Irni – Meskus – Olkkonen*). Samoin ks. *Häyry*’n kirja ”Ihminen 2.0”, jossa esitellään seitsemän tapaa tehdä parempia ihmisiä (muun muassa kloonauksista yhtenä).

¹⁷⁸ Eroista ks. *Van Hoof – Pennings*, *European Journal of Health Law*, Vol. 19 (2012), s. 188–189. Vrt. amerikkalaiset lapsimarkkinat, joista ks. kirjan ”Baby Markets” (ed. *Goodwin*) artikkelit.

laadittua selvitystä pidemmälle. Tällä hetkellä sijaissynnytys kielletään vain välillisesti hedelmöityshoitolaain 8 §:ssä, joka kieltää hedelmöityshoidon antamisen, jos on syytä olettaa, että lapsi aiotaan antaa ottolapseksi. Suomalaiset tuomioistuimet ovat kuitenkin joutuneet tekemisiin tämän asian kanssa isyyden vahvistamisen osalta, kun Suomeen on tuotu ulkomailla sijaissynnytyksen avulla syntyneitä lapsia.

En käsittele tässä yhteydessä enää hedelmöityshoitoihin liittyviä yksittäisiä kysymyksiä, vaan pohdin asiaa lähinnä ihmisoikeustuomioistuimen legitimitetin kannalta. Jos tuomioistuin ei sopeudu yhteiskunnan ja tieteen edistymiseen, säilyykö sillä kansalaisten hyväksyntä? Asialla on periaatteellista merkitystä, vaikka ongelmasta voidaan käytännön tasolla yksittäistapauksessa päästä eroon matkustamalla hoitoihin ulkomaille. Ihmisoikeustuomioistuin on vedonnut tähän seikkaan katsoessaan, että ei ole kyse ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan loukkauksesta, vaikka yksittäisen valtion (Itävallan) lain mukaan hoidoissa ei voida käyttää luovutettuja sukusoluja, vaan ainoastaan pariskunnan omia sukusoluja.¹⁷⁹ Juuri ihmisoikeussopimuksen perhe-elämän ja yksityiselämän suojaa koskevasta 8 artiklasta on muodostunut reproduktiota – ja myös sen uudempia muotoja – turvaava säännös, ei sen sijaan ihmisoikeussopimuksen 12 artiklasta, joka turvaa oikeuden solmia avioliitto ja perustaa perhe.¹⁸⁰

Osin pitää paikkansa väite, että reproduktiomarkkinoiden avautuminen on merkinnyt sitä, että kansallisen lain asettamilla rajoilla ei ole enää niin suurta merkitystä.¹⁸¹ Hedelmöityshoitojen, kuten myös abortin, osalta tämä pitääkin suurelta osin paikkansa, mutta sijaissynnytys on eri asemassa. Tällä tarkoitan sitä, että siinä nousee esille myös ulkomailla tapahtuneessa

¹⁷⁹ Alav. 174 mainittu tapaus. Tuomioon jätetyssä eriväessä mielipiteessä (kohdat 12–13) kiinnitettiin huomiota tuomiossa esitettyyn kommenttiin koskien sitä, että Itävallan lainsäädäntö ei kiellä matkustamasta ulkomaille hakemaan sellaisia hoitoja, jotka eivät ole omassa maassa sallittuja. Vähemmistöön jääneet tuomarit eivät pitäneet tätä oikeudellisena arviona tapauksessa esille tulleista ongelmista.

¹⁸⁰ Tästä ks. *Eijkholt*, *Medical Law Review*, Vol. 18 (2010), s. 127–151.

¹⁸¹ Tästä *van Beers*, *Medical Law Review*, Vol. 23 (2015), s. 103–134. Kuten hän sanoo, monissa maissa on vuosien poliittisen väännön jälkeen saatu aikaan kansallista lainsäädäntöä, jolla ei kuitenkaan ole enää niin suurta merkitystä, kun ihmiset ovat jo tottuneet matkustamaan ulkomaille hedelmöityshoitoihin. Tämä saattaa pitää osin paikkansa ainakin Pohjoismaissa, joiden välillä on hedelmöityshoitoja koskevilla laeilla poikkeuksellisen paljon eroja. Näin on siitä riippumatta, ettei maiden välillä ole uskonnollisia eroja (vrt. Irlanti/Iso-Britannia). Irlannin tilanteesta ks. myös *Mulligan*, *European Journal of Health Law*, Vol. 22 (2015), s. 239–266.

sijaissynnytyksessä syntyneen lapsen etu, joka nauttii turvaa myös monissa ihmisoikeussopimuksissa tai ainakin tulkintakäytännössä ellei suoraan sopimuksessa. Jos aiottujen vanhempien kotimaan lainsäädäntö ei vahvistakaan heitä sijaissynnytyksen kautta syntyneen lapsen vanhemmiksi, ääritapauksessa joudutaan kysymään, mihin lapsi silloin joutuu.

Ihmisoikeustuomioistuimien on jo ottanut kantaa asiaan kahdessa Ranskaa koskeneessa tapauksessa, ja useita muita tapauksia on tulossa sen ratkaistavaksi lähiaikoina. Käsittelen asiaa siltä kannalta, miten vakuuttavasti sijaissynnytyks voidaan kieltää kansallisella tasolla, kun samaan aikaan hakeudutaan hoitoihin ulkomaille tuossa tarkoituksessa. Voidaanko tässä prosessissa syntyneeltä lapselta kieltää lailliset vanhemmat, kun he palaavat kotimaahan? Miten paljon realiteeteille voidaan antaa merkitystä? Jääkö tuomioistuimen tehtäväksi korjata tilanne, kun kansallinen lainsäätäjä ei ole siihen pystynyt? Osin sama tilanne koskee myös Suomea. Suomenkin asiaa koskevat oikeustapaukset osoittavat, miten ongelmallista on, jos jokaisessa yksittäistapauksessa pitää käydä läpi oikeusprosessi, jonka lopputulos on kuitenkin aina vähän epävarma. Mitä valtion aktiivisella toimintavelvoitteella ihmisoikeuksien turvaamiseksi tässä tapauksessa tarkoitetaan?

5.2 Yhteiskunnan muuttuvat arvot ja lääketieteen kehitys

Kun eri maiden lainsäädännössä on suuria eroja sen suhteen, millä ehdoin hedelmöityshoidot ovat sallittuja, on ihmisoikeustuomioistuin vaikeassa tilanteessa joutuessaan ottamaan kantaa asiaan. Onko kyse ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan loukkauksesta, kun oikeutta päästä hedelmöityshoitoihin on rajoitettu esimerkiksi siten, että luovutettujen sukusolujen käyttö ei ole sallittua ja vain pariskunnan omien sukusolujen käyttö on sallittua tietyn maan voimassa olevan lain mukaan? Ihmisoikeustuomioistuin on ollut tulkinnassaan varsin sidottu jäsenmaiden enemmistössä asiasta vallitsevaan kantaan ja on odottanut konsensusta jäsenmaissa, ennen kuin se voi muuttaa kantaansa. Tätä on arvosteltu ankarastikin, koska tuolloin konservatiivisin valtio ikään kuin määrää tahdin. Konsensusvaatimusta voidaan arvostella sillä perusteella, että Euroopan neuvoston tavoitteena ei ole jäsenvaltioiden lainsäädäntöjen harmonisointi, joten valtioiden lainsäädännöissä voi olla eroja. Tärkeintä on yksilöiden oikeuksien turvaaminen siitä riippumatta, missä maassa he asuvat.

Myös ihmisoikeustuomioistuimessa vähemmistöön jääneet tuomarit ovat kiinnittäneet huomiota siihen, että vaikka hedelmöityshoidot ovat tänä päivänä osa normaalia terveydenhoitoa, kaikissa maissa niihin turvautuminen ei lainsäädännön rajoitusten johdosta ole mahdollista. Kaikki eivät pääse osallisiksi tieteen kehityksen ja sen soveltamisen eduista tai nauttimaan korkeimmasta saavutettavissa olevasta ruumiinterveystydestä, mitkä oikeudet myös YK:n TSS-sopimukseen sitoutuneet valtiot jokaiselle tunnustavat.¹⁸² Ihmisoikeustuomioistuin on sinänsä tunnustanut, että kun kyse on erityisen dynaamisesta tieteenalasta, tilanne saattaa muuttua tältä osin pian, joten sen tulee seurata kehitystä.¹⁸³

Tässä yhteydessä voidaan kiinnittää huomiota aiempaan tapaukseen *Christine Goodwin v. Yhdistynyt kuningaskunta* (11.7.2002), jossa ihmisoikeustuomioistuin oli valmis muuttamaan aiempaa tulkintaansa asiassa, johon oli aiemmin suhtauduttu kielteisesti kaikkialla, mutta jonka suhteen tilanne oli muuttunut myöhemmin. Ihmisoikeustuomioistuimen kannan mukaan sukupuolen muutoksen jälkeen ihmisen tuli saada muuttaa sukupuolensa myös virallisiin asiakirjoihin. Kun laki ei sitä jossain maassa sallinut, oli kyse 8 artiklan turvaaman yksityiselämän suojan loukkauksesta. Muutama vuosi aiemmin vastaavaa oikeudellista ongelmaa, mistä oli kyse myös *Goodwin*-tapauksessa, oli tulkittu vielä toisin (*Sheffield ja Horsham v. Yhdistynyt kuningaskunta*, 30.7.1998).¹⁸⁴ Tällöin niukasti vähemmistöön (9–11) jäänyt kanta voitti uudessa tapauksessa neljän vuoden kuluttua, ja silloin kyse oli vieläpä yksimielisestä päätöksestä. Muodollisesti ihmisoikeustuomioistuin ei ole sidottu aiempiin kantoihinsa, mutta oikeusvarmuus ja ennakoitavuus edellyttävät sitä, että tuomioistuin ei ilman pätevää syytä poikkea aikaisemmasta linjastaan. Vasta jäsenmaissa vallitseva konsensus voi justifioida tuomioistuimen poikkeamaan aikaisemmasta käytännöstä. Näin tuomioistuimen on katsottu säilyttävän legitimitettinsä.

Goodwin-tapauksessa tuomioistuin korosti (tuomion kohdat 84–85), että oli ymmärrettävää, että Euroopan neuvoston 43 valtiossa ei vallinnut konsensusta tällaisessa herkässä asiassa. Sen sijaan se piti tärkeänä koros-

¹⁸² Tuomareiden *Tulkens, Hirvelä, Lazarova* ym. yhteinen eriyvä mielipide tapauksessa *S.H. ja muut v. Itävalta* (3.11.2011), kohta 9.

¹⁸³ Ed. alav. mainittu tapaus, kohta 118: ”Even if it finds no breach of Article 8 in the present case, the Court considers that this area, in which the law appears to be continuously evolving and which is subject to a particularly dynamic development in science and law, needs to be kept under review by the Contracting States.”

¹⁸⁴ Samoin ks. vanhempi tapaus *Cossey v. Yhdistynyt kuningaskunta* (27.9.1990).

taa, että kansainvälisesti yleinen suhtautuminen transsukupuolisuuteen oli muuttunut ajan myötä ja samalla oli muuttunut käsitys sukupuolen korjauksen jälkeisen uuden sukupuolen oikeudellisen tunnustamisen tarpeesta. Kantansa tueksi ihmisoikeustuomioistuin vetosi myös asiantuntijoiden mielipiteeseen. Kun ihmisoikeussopimuksen päämääränä on ihmisoikeuksien ylläpitäminen ja edistäminen, suojan tason laskeminen oikeusvertailuun viittaamalla olisi vastoin ihmisoikeussopimuksen tarkoitusta ja päämäärää. Uudet jäsenvaltiot eivät voi olla laskemassa suojan tasoa, sillä niiden voidaan katsoa sitoutuneen jo olemassa oleviin tulkintoihin.¹⁸⁵

Tapaukset, joissa ihmisoikeustuomioistuin on omaksunut dynaamisen tulkinnan poiketen konsensusvaatimuksesta, ovat liittyneet usein juuri perhelainsäädäntöön. Näin kävi esimerkiksi tunnetussa avioliiton ulkopuolella syntyneiden lasten oikeudellista asemaa koskeneessa tapauksessa *Markx v. Belgia* (13.6.1979), jossa ihmisoikeustuomioistuin vetosi siihen, että suuressa enemmistössä sopijavaltioita kansallinen laki oli jo muuttunut siten, että avioliiton ulkopuolella syntyneillä lapsilla oli täysin samanlainen oikeudellinen asema kuin avioliitossa syntyneillä lapsilla. Samanlainen trendi oli sen mukaan nähtävissä myös ”relevanteissa kansainvälisissä instrumenteissa”. Tästä syystä ihmisoikeustuomioistuinten mielestä sopimusta piti tulkita tämän päivän olosuhteiden valossa.¹⁸⁶

Sen sijaan tapauksessa *S.H. ja muut v. Itävalta* ihmisoikeustuomioistuin korosti konsensuksen puutetta eikä antanut painoarvoa lääketieteen kehitykselle ja sille, että kyse oli nykytieteen mukaan normaaliin terveydenhoitoon kuuluvasta hoidosta, joka nyt kuitenkin kiellettiin Itävallan lain perusteella. Ihmisoikeustuomioistuin toi myös esiin kantanaan, että luovutettuja sukusoluja käytettäessä muodostuu epänormaaleja perhesuhteita. Kuitenkin se piti hyväksyttävänä matkustaa ulkomaille hoitoihin¹⁸⁷, jolloin lopputulos on täysin sama. Ihmisoikeustuomioistuin myönsi, että tässäkin asiassa oli havaittavissa trendi kohti eurooppalaista konsensusta, mutta sen mielestä kyse oli vain yhden erityisen dynaamisen oikeudenalan kehityksestä, ei sen sijaan pitkäaikaisista jäsenvaltioiden laeissa vahvistetuista oikeudellisista periaatteista. Siitä syystä kehitys kohti lähenevää konsensusta ei sen mielestä kavenna yksittäisen jäsenvaltion harkintamarginaalia.¹⁸⁸

¹⁸⁵ Tähän kiinnittää huomiota *Pellonpää* ym. s. 298.

¹⁸⁶ Tuomion kohta 41.

¹⁸⁷ Tuomion kohta 114.

¹⁸⁸ Tuomion kohta 96: ”The Court would conclude that there is now a clear trend in the

Edellisen perusteella voidaan tehdä sellainen johtopäätös, että konsensuksella tarkoitetaan ihmisoikeustuomioistuimen käytännössä eri yhteyksissä hieman eri asioita. Toisinaan sillä viitataan jäsenvaltioissa vallitsevaan konsensukseen ja toisinaan yleisempään kansainväliseen trendiin, ja joskus ihmisoikeustuomioistuin on todennut senkin, että muiden jäsenvaltioiden konsensuskaan ei automaattisesti kavenna sen valtion harkintamarginaalia, joka ainoana poikkeaa muista maista. Näin voi käydä, jos on kyse erityisen moraalisesti ja eettisesti herkistä asioista, kuten abortista.¹⁸⁹

Kun ihmisoikeustuomioistuin juuri hedelmöityshoitoja koskevassa asiassa vetäytyi takaisin päin välittämättä aiemmin ”lähestyvälle konsensukselle” annetusta painoarvosta (”emerging European consensus”), piti sitä nyt perustella tapauksen erikoisuudella. Uudenlaisena perusteluna ihmisoikeustuomioistuin korosti, että kyse oli yleensäkin hyvin dynaamisesta oikeudenalasta. Oletan, että tuomioistuin uskoi lääketieteen kehityksen menevän niin nopeasti eteenpäin, että ongelma on vain väliaikainen. Varmasti asiaan vaikutti myös se, että Itävallan lainsäädännön aiheuttamista ongelmista pääsi yksittäisessä tapauksessa helposti eroon matkustamalla hoitoihin johonkin toiseen maahan, jossa laki oli tältä osin sallivampi.

Toisaalta kuten tuomioon jätetyssä viiden tuomarin eriävässä mielipiteessä (kohdat 8 ja 9) tuotiin selvästi ilmi, maita, jotka eivät hyväksy luovutettujen sukusolujen käyttöä hedelmöityshoidoissa, on koko ajan entistä vähemmän (vain 8 maata kielsi luovutetun munasolun käytön ja vain viisi luovutetun sperman käytön ko. tapauksen aikaan). Siten voitaisiin puhua tämänkin osalta koko ajan kasvavasta konsensuksesta. Lisäksi tuomioistuin olisi voinut turvautua asiantuntijoiden tietoon siitä, miten yleinen ongelma lapsettomuus on tänä päivänä ja miten hyvin siihen on saatavilla lääketieteen tarjoamia hoitoja, vaikka Itävallan lainsäädäntö ei niitä kaikille sallinutkaan.

Ihmisoikeustuomioistuimen legitimitietin kannalta ratkaisu tapauksessa *S.H. ja muut v. Itävalta* ei ole kovin vakuuttava.¹⁹⁰ Tuomioistuin ei halunnut

legislation of the Contracting States towards allowing gamete donation for the purpose of *in vitro* fertilisation, which reflects an emerging European consensus, The emerging consensus is not, however, based on settled and long-standing principles established in the law of the member States but rather reflects a stage of development within a particularly dynamic field of law and does not decisively narrow the margin of appreciation of the State.”

¹⁸⁹ Aborttia koskeva *A, B ja C v. Irlanti* (16.12.2010), tuomion kohdat 231–236.

¹⁹⁰ Kritiikistä ks. myös *Van Hoof – Pennings*, *European Journal of Health Law*, Vol. 19 (2012), s. 187–200. Itävallan lainsäädäntöä on tosin v. 2015 muutettu liberaalimpaan suuntaan paljolti juuri ihmisoikeustuomioistuimessa esitetyn kritiikin johdosta. Näin *Flatscher-Thöni – Voithofer*: Recent developments in the Austrian Artificial Procreation Act: Does

ratkaista asiaa oikeudellisesti, koska ongelma oli ratkaistavissa käytännössä niin helposti matkustamalla ulkomaille. Kuten *Dahlberg* on todennut, ihmisoikeustuomioistuimen legitimitettiin arvioitaessa oikeudellinen argumentaatio on keskeisessä asemassa, jotta tuomioistuimen ratkaisut hyväksytään kaikissa jäsenvaltioissa, ja niissäkin valtioissa, joiden katsottiin loukanneen jotain ihmisoikeussopimuksen turvaamaa oikeutta.¹⁹¹ On kuitenkin vaikea sanoa edellä kuvatun tapauksen osalta, että tuomioistuimen perustelut olisivat erityisen vakuuttavia ja johdonmukaisia niitä aikaisempaan argumentaatioon verrattaessa. Tosin ihan samanlaisia tapauksia ei ole aiemmin ollut sen käsiteltävänä.

5.3 Reproduktioturismin rajat – kuka niistä päättää?

Reproduktioturismiin voidaan lukea monia asioita munasolujen myynnistä alkaen¹⁹², mutta keskityn tässä lähinnä vain sijaissynnytykseen, johon liittyy monenlaisia ihmisoikeusongelmia. En käsittele tässä yhteydessä EU:n potilaiden liikkuvuusdirektiiviä 2011/24/EU, vaan viittaan sen osalta edellä lukuun IV. Liikkuvuusdirektiivissä on pääosin kyse kulujen korvaamisesta toisessa EU-maassa saaduista terveydenhuollon palveluista, ei sinänsä oikeudesta matkustaa saamaan terveydenhoitopalveluja, mukaan lukien reproduktioon liittyvät palvelut, toiseen EU-maahan.¹⁹³

Sijaissynnytys on sallittu Euroopassa vain muutamassa valtiossa, mutta mikään ei estä lasta tällä keinolla haluavia matkustamasta toiseen maahan hankkimaan lapsi sijaissynnyttäjän avulla.¹⁹⁴ Kun lapsi sitten tuodaan takaisin aiottujen vanhempien kotimaahan, mikä on hänen oikeudellinen asemansa? Onko asiassa merkitystä sillä, onko hän aiottujen vanhempien lapsi myös geneettisesti? Entä jos hän on heistä vain toisen geneettinen lapsi?

liberalisation really help? Esitelmä Prahassa “Health Law and Cross Border Health Care in Europe” -konferenssissa, 2.10.1015.

¹⁹¹ *Dahlberg*, s. 22–53

¹⁹² Internetin kautta on helppo saada tietoa esim. Tanskassa saatavana olevasta spermasta, Espanjasta saatavista munasoluista ja Intiassa tarjolla olevasta sijaissynnyttäjistä. Myös hinnat ovat helposti saatavilla, oli tietty toiminta sitten laillista tai ei. Suomen hedelmöityshoitolaain 21 §:n mukaan sukusolujen luovuttamisesta ei saa luvata eikä suorittaa palkkiota.

¹⁹³ Miten yleistä reproduktioturismi on käytännössä EU-maiden välillä, ks. *Shenfield* ym., *Human Reproduction*, Vol. 5 (2010), s. 1361–1368 ja erikseen Ison-Britannian osalta ks. *Culley* ym., *Human Reproduction*, Vol. 26 (2011), s. 2373–2381.

¹⁹⁴ Tosin esim. Suomen viranomaiset eivät tätä suosittele asiaan liittyvien oikeudellisten ym. riskien vuoksi.

Tai mahdollisesti ei kummankaan? Edellä mainitussa Itävaltaa koskevassa tapauksessa ihmisoikeustuomioistuin vetosi siihen, että vieraita sukusoluja käytettäessä hedelmöityshoitojen kautta muodostuisi ”epätyypillisiä perheitä”. Onko sijaissynnytyksessä kyse samasta ”ongelmasta”, jos lapsi ei ole aiottujen vanhempien lapsi myös geneettisesti?

Hedelmöityshoitoihin on tietenkin vielä helppo mennä toiseen maahan, mutta sijaissynnytys on täysin toinen asia sekä oikeudellisesti että asiaan liittyvien terveydellisten riskien kannalta.¹⁹⁵ Sijaissynnytys on sallittu myös joissakin Euroopan maissa (esimerkiksi Isossa-Britanniassa ja Kreikassa) ei-kaupallisena ja joissakin maissa (esimerkiksi Venäjällä, suuressa osaa Yhdysvaltoja ja Intiassa) myös kaupallisena toimintana.¹⁹⁶ Tosin ero kaupallisen ja ei-kaupallisen välillä on käytännössä usein olematon, kun ei voida osoittaa, maksettiinko synnyttäjänä toimimisesta muutakin kuin kulut.¹⁹⁷ Toisaalta, onko kaupallisessa ja ei-kaupallisessa toiminnassa mitään eroa syntyvän lapsen kannalta? Biolääketiedesopimuksen näkökulmasta asialla on väliä, sillä sopimuksen 21 artikla kieltää käyttämästä ihmisruumista tai sen osia taloudellisen hyödyn tavoittelemiseen.¹⁹⁸ Onko tällä merkitystä myös Suomessa silloin, jos lapsi on hankittu ulkomailla kaupallisessa synnytyksessä?

5.3.1 Ihmisoikeustuomioistuimen käytäntöä sijaissynnytyksasioissa

Miten ihmisoikeustuomioistuin on argumentoinut sijaissynnytystä koskevissa asioissa? Kuten arvata saattaa, niissäkin on ollut kyse 8 artiklan turvaaman perhe-elämän ja yksityiselämän suojan tulkinnasta. Ihmisoikeustuomioistuin on ratkaissut ainakin kaksi Ranskaa koskevaa tapausta, Italiaa koskeva tapaus on parhaillaan suuren jaoston käsiteltävänä ja muitakin maita koskevia valituksia on tehty.

¹⁹⁵ Reproduktioturismiin liittyvistä eettisistä ongelmista ks. *Deonandan – Green – van Beinum*, Journal of Medical Ethics, Vol. 38 (2012), s. 742–745.

¹⁹⁶ Eri EU-maiden tilanteesta ks. ”A Comparative study on the regime of surrogacy in EU Member States” (2013). Vielä laajempaa selvityksenä ks. kirjan ”International Surrogacy Arrangements” (ed. *Trimmings – Beaumont*) eri maita käsittelevät artikkelit.

¹⁹⁷ Ison-Britannian osalta ks. *Pattinson* (2014), s. 298–303, jonka mukaan käytännössä hyväksytään myös korvauksen maksaminen, myös välittäjälle. Isosta-Britanniasta mennään ulkomaille silloin, kun sen oma laki ei salli yksittäisessä tapauksessa sijaissynnytystä.

¹⁹⁸ Esimerkiksi Venäjä, vaikka Euroopan neuvoston jäsen onkin, ei ole sitoutunut biolääketiedesopimukseen.

Kun ihmisoikeustuomioistuimeen valitetaan siitä, että kotimaa ei vahvistakaan sijaissynnytyksen kautta syntyneitä lapsia aiottujen vanhempien lapseksi, loukataanko tällä vanhempien perhe-elämän suojaa? Entä lasten oikeuksia, kun he jäävät uudessa kotimaassa ilman vanhempia? Kun Euroopassa ei asiasta ole olemassa konsensusta, on valtioilla laaja harkintamarginaali sen suhteen, millaisen lainsäädännön ne asiassa hyväksyvät. Näin on etenkin silloin, kun kyse on eettisesti herkästä asiasta. Sen sijaan silloin, kun on kyse ihmisen olemassaolon tai identiteetin kannalta erityisen tärkeästä asiasta, harkintamarginaali on rajatumpi.¹⁹⁹

Edellä mainitussa tapauksessa *S.H. ja muut v. Itävalta* ihmisoikeustuomioistuin antoi jo periaatteellisen hyväksynnän reproduktioturismille, joten on kiintoisaa seurata, miten se suhtautui samaan toimintaan sijaissynnytyksessä. Ensimmäisinä sijaissynnytystä koskevinä tapauksina ihmisoikeustuomioistuin ratkaisi yhdessä kaksi Ranskaa koskenutta tapausta vuonna 2014: *Menesson v. Ranska* ja *Labassee ja muut v. Ranska* (26.6.2014). Asian ihmisoikeustuomioistuimeen saattoi kummassakin tapauksessa ranskalainen pariskunta ja heidän sijaissynnytyksen avulla Yhdysvalloissa syntyneet lapsensa, jotka olivat Yhdysvaltain kansalaisia. Kummassakin tapauksessa lapset olivat ranskalaisten aiottujen vanhempien lapsia geneettisesti, vaikka lapset synnytti amerikkalainen sijaissynnyttäjä. Kummassakin tapauksessa sijaissynnytyksessä oli laillinen kyseisen osavaltion lakien mukaan. Yhdysvaltalaiset tuomioistuimet olivat vahvistaneet ranskalaiset pariskunnat lasten vanhemmiksi. Ranskan viranomaiset eivät kuitenkaan rekisteröineet lasten syntymätodistuksia Ranskan rekisteriin, koska epäiltiin, että kyse oli sijaissynnytyksistä. Ne ovat Ranskassa kiellettyjä. Rekisteröimättömyys ei kuitenkaan estänyt lapsia asumasta Ranskassa heidän vanhemmikseen Yhdysvalloissa vahvistettujen henkilöiden kanssa.

Kun Ranskan lain mukaista vanhempien ja lasten välistä suhdetta ei tunnustettu, siitä aiheutui monia käytännön ongelmia. Ranskalaisten valittajien täytyi aina todistaa vanhemmuutensa amerikkalaisilla todistuksilla, ja lasten kanssa matkustaminen oli tavallista vaikeampaa, kun lapsilla ei ollut Ranskan kansalaisuutta. Ihmisoikeustuomioistuin oli kuitenkin sitä mieltä, että vanhempien asiassa kohtaamat vaikeudet eivät olleet ylivoimaisia, eivätkä ne estäneet heitä nauttimasta ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan heille turvaamasta perhe-elämän suojasta Ranskassa. He olivat muuttaneet asumaan

¹⁹⁹ Näin *S.H. ja muut v. Itävalta*, kohta 94, mihin tuomioistuin viittasi tapauksessa *Menesson v. Ranska*, kohta 77 (harkintamarginaalista ks. myös tuomion kohdat 78–79).

Ranskaan pian lasten syntymän jälkeen, eikä mikään viitannut siihen, että viranomaiset erottaisivat heidän lapsista. Siten 8 artiklan turvaamaa perhe-elämän suojaa ei vanhempien kohdalla ollut loukattu.²⁰⁰

Sen sijaan osalta tilannetta arvioitaessa lasten kannalta ihmisoikeustuomioistuin totesi, että kansalaisuus on olennainen osa identiteettiä, mutta oli epävarmaa, voisivatko kyseiset lapset saada Ranskan kansalaisuuden. Vaikka lasten ranskalaisten vanhempien vanhemmuus oli vahvistettu oikeudellisesti Yhdysvalloissa, sitä ei voitu vahvistaa Ranskassa, vaikka kyse oli geneettisistä vanhemmista. Merkitystä oli etenkin sillä, että kyse oli lasten biologisista isistä. Vanhemmat eivät voineet myöskään adoptoida lapsia Ranskassa tai saada tunnustusta de facto -perheyhteydelle. Ranskan lainsäädännön tavoitteena oli ehkä hillitä ulkomaille matkustamista sijais-synnytyksen järjestämiseksi, mutta laki vaikutti myös syntyviin lapsiin, joilla ei ollut mitään roolia asian järjestämisessä, joten he eivät saa joutua kärsimään tilanteesta. Lapsen etu tuli ottaa asiassa huomioon. Näillä perusteilla tuomioistuin katsoi Ranskan noilta osin ylittäneen sallitun harkintamarginaalin ja totesi Ranskan loukanneen lasten yksityiselämän suojaa.²⁰¹

Ihmisoikeustuomioistuimen käsiteltävänä on ainakin kolme muuta vastaavanlaista Ranskaa koskevaa tapausta, joissa sijaissynnytys oli tapahtunut Ukrainassa ja Intiassa.²⁰² Lisäksi suuren jaoston käsiteltävänä on Italiaa koskevan hieman monimutkaisempi tapaus *Paradiso ja Campanelli v. Italia*, jossa sijaissynnyttäjän synnyttämä lapsi ei ollut aiottujen vanhempien geneettinen lapsi. Ihmisoikeustuomioistuimen jaoston päätöksessä (27.1.2015) katsottiin loukatun ihmisoikeussopimuksen 8 artiklaa, kun lapsi otettiin Italian viranomaisten huostaan sen jälkeen, kun havaittiin, että sijaissynnytyksellä syntynyt lapsi ei ollut aiottujen vanhempien biologinen lapsi. Sijaissynnytys oli tapahtunut Venäjällä, koska Italian laki ei sitä salli. Lapsen edulle annettiin ihmisoikeustuomioistuimen päätöksessä ratkaiseva merkitys. Sen mukaan lapsen huostaanotto olisi sallittu vain, jos lapsi olisi ollut välittömässä vaarassa. Lapsi oli ollut aiottujen vanhempien hoivattavana 9 kuukauden ikään asti, joten suhdetta ei tullut turhaan rikkoa huostaanotolla. Tässä tapauksessa ei siis otettu varsinaisesti kantaa sijais-synnytykseen, mitä seikkaa ihmisoikeustuomioistuin korostikin.

²⁰⁰ *Mennesson v. Ranska*, tuomion kohta 93.

²⁰¹ Ed. alav. mainitun tuomion kohta 100.

²⁰² *Laborie ja muut v. Ranska* (no. 44024/13), *Foulon v. Ranska* (no. 9063/14) ja *Bouvet v. Ranska* (no. 10410/14).

Ihmisoikeustuomioistuimen linjaus on nähtävissä selvänä viestinä Ranskalle²⁰³ ja muillekin valtioille, että niiden on huolehdittava lasten oikeuksien toteutumisesta silloinkin, kun vanhemmat toimivat vastoin lakia. Lapset ovat syyttömiä aikuisten toimiin. Myös YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 2 artiklan 2 kohdan mukaan sopimusvaltiot ryhtyvät kaikkiin tarpeellisiin toimiin varmistaakseen, että lasta suojellaan kaikenlaiselta syrjinnältä ja rangaistukselta, jotka perustuvat hänen vanhempiansa, laillisten huoltajiansa tai muiden perheenjäsentensä asemaan, toimintaan, mielipiteisiin tai vakaumuksiin.²⁰⁴

5.3.2 Suomen oikeudellinen tilanne sijaissynnytyksen osalta

Suomessa yritettiin viime vaalikaudella saada aikaan sijaissynnytystä koskevaa lainsäädäntöä. Sekin lähti liikkeelle konkreettisista ongelmista, jotka johtuvat siitä, että myös Suomesta matkustetaan ulkomaille hankkimaan lapsi sijaissynnyttäjän avulla joko kaupallisesti tai ei-kaupallisesti. Asiantuntijoiden arvioiden mukaan noin viisi pariskuntaa tekee näin vuosittain. Tähän liittyy erilaisia riskejä ja myös oikeudellisia ongelmia. Hedelmöityshoitolailla on pyritty estämään hedelmöityshoitojen käyttö sijaissynnytyksjärjestelyissä, mutta ns. perinteisiä sijaissynnytyksjärjestelyjä, joissa nainen saatetaan raskaaksi yksityisin toimenpitein, on erittäin vaikea valvoa.

Oikeusministeriössä vuonna 2012 laaditussa arviomuistiossa esiteltiin kolme erilaista sääntelyvaihtoehtoa: 1) keinohedelmöitykseen perustuvan sijaissynnytyksen täyskiellon jatkaminen, 2) ei-kaupallisen sijaissynnytyksen salliminen rajoituksetta, 3) ei-kaupallisen sijaissynnytyksen salliminen yksittäisissä tapauksissa.²⁰⁵

²⁰³ Ranskassa asia on ollut näyttävästi esillä julkisuudessa. Ks. alav. 175 mainittu artikkeli (*van Beers*), s. 107–110.

²⁰⁴ Sen sijaan unionin tuomioistuin on kahdessa tapauksessa päätenyt siihen, että kyse ei ollut sukupuoleen perustuvasta syrjinnästä, kun työnantaja kieltäytyi myöntämästä äitiyslomaa aiotulle äidille, joka oli saanut lapsen sijaissynnytystä koskevan sopimuksen perusteella. Ks. asia C-167/12, *C.D. v. S.T.* (18.3.2014) ja asia C-363/12, *Z v. A Government department ja The Board of management of a community school* (18.3.2014). Tapauksia kommentoivat *Finck* ja *Kas*, *Common Market Law Review*, Vol. 52 (2015), s. 281–298. Heidän mielestään ongelma on pikemminkin siinä, että eurooppalaista vanhemmuuden käsitettä ei ole muutettu vastaamaan muuttunutta tosiasiallista tilannetta. Vanhemmuuksia on tänä päivänä hyvin erilaisia.

²⁰⁵ Ks. *Silvola*: Arviomuistio sijaissynnytyksjärjestelyistä.

Nykytilan jatkamiseen liittyy se ongelma, että kun Suomesta lähdetään muualle hakemaan sijaissynnytyspalveluja, näihin järjestelyihin liittyy suurella todennäköisyydellä kaupallista toimintaa. Sijaissynnytysjärjestelyn kautta syntyneen lapsen pääsy Suomeen aiottujen vanhempien kanssa saatetaan evätä hänen syntyperänsä vuoksi. Voidaan kysyä, onko parempi, että sijaissynnyttäjät esineellistetään ja asetetaan alttiiksi taloudelliselle ja henkisellemme hyväksikäytölle esimerkiksi Intiassa, kuin että Suomi sen sijaan sallisi sen oman maan turvallisissa olosuhteissa.

Sen sijaan ei-kaupallisten sijaissynnytysten salliminen rajoituksetta olisi varsin radikaali ehdotus. Se voisi johtaa siihen, että sijaissynnyttäjän käyttöön päädyttäisiin hyvin itsekkäistä, turhamaisista syistä. Tällainen toiminta toisi helposti mukanaan myös kaupallisia intressejä.

Eniten on esillä ollut kolmas vaihtoehto eli ei-kaupallisen sijaissynnytyksen salliminen yksittäisissä tilanteissa. Se edellyttäisi tarkkoja kriteerejä sille, koska sijaissynnytys olisi sallittua. Tulisi myös päättää esimerkiksi, sallitaanko sijaissynnytys vain aiottujen vanhempien sukusoluja käyttäen vai osin tai kokonaan luovutettujen sukusolujen avulla. Lisäksi pitäisi ottaa huomioon sijaissynnyttäjän mahdollisen aviomiehen asema; hänen tulisi suostua siihen, että aiottu isä tunnustaa lapsen omakseen.

Lausuntokierroksen²⁰⁶ jälkeen silloinen oikeusministeri päätti vuonna 2013, että asia vaatii lisävalmistelua eikä sijaissynnytystä koskevaa lainvalmistelua aloiteta. Hän korosti, että on syytä lisätä tiedotusta sijaissynnytyksiin liittyvistä oikeudellisista kysymyksistä ja mahdollisista ongelmatilanteista niille suomalaispareille, jotka harkitsevat sijaissynnytysjärjestelyä ulkomailta.

Oikeuskäytännössä on luotu tietyt periaatteet ulkomailta suoritettujen sijaissynnytysten varalta. Tosin kukin tapaus on omansa, joten on vaikea ennustaa etukäteen varmasti, miten asia ratkaistaisiin. Merkitystä on myös sillä, millainen lainsäädäntö on siinä maassa, jossa sijaissynnytys on tapahtunut. Suomalaisiin tuomioistuimiin tulleissa tapauksissa kyse oli aiottujen vanhempien geneettisistä lapsista, mutta voidaan miettiä, olisiko lopputulos ollut toinen, jos vain toinen lapsista tai ei kumpikaan heistä olisi ollut sijaissynnytyksen kautta syntyneen lapsen geneettinen vanhempi.

Ensimmäisessä tapauksessa Helsingin hovioikeus vahvisti kansainvälisoikeudellisten säännösten mukaisesti isyyden tapauksessa, jossa sijaissynnyttäjä oli synnyttänyt aiottujen vanhempien sukusoluja käyttäen

²⁰⁶ Arviomuistio sijaissynnytysjärjestelyistä, Lausuntotiivistelmä.

kaksoset Venäjällä.²⁰⁷ Venäjällä on sijaissynnytysjärjestelyt salliva erityissäännös pareille, jotka ovat avioliitossa keskenään. Sen sijaan hovioikeus ei vahvistanut aiottua äitiä huoltajaksi venäläisen syntymätodistuksen perusteella.²⁰⁸ Myöhemmin Espoon käräjäoikeus vahvisti perheen sisäisen adoption ja aiotun äidin adoptiovanhemmaksi perustellen päätöstään lapsen edulla.²⁰⁹

Toisessa tapauksessa Helsingin hovioikeus äänestyksen jälkeen (6–1) vahvisti suomalaisen aiotun geneettisen isän Intiassa kaupallisen sijaissynnytysjärjestelyn tuloksena syntyneen lapsen isäksi, vaikka Intiassa ei ole erillislainsäädäntöä sijaissynnytysjärjestelyistä ja vaikka intialainen sijaissynnyttäjä oli avioliitossa intialaisen miehen kanssa lapsen syntyessä. Vaikka aiotut vanhemmat olivat ilmeisesti ryhtyneet toimeen kiertääkseen Suomessa järjestelyt kieltävää lainsäädäntöä, hovioikeus totesi, että lasta tulee YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 2 artiklan nojalla suojella syrjinnältä ja rangaistukselta, jotka perustuvat hänen vanhempiensa toimintaan. Lisäksi tuomion perusteluissa viitattiin siihen, että lapsella on lapsen oikeuksien sopimuksen 7 artiklan mukaan oikeus tuntea vanhempansa ja olla heidän hoidettavanaan. Vähemmistöön jääneen tuomarin mukaan päätös sen sijaan olisi tullut jättää tunnustamatta Suomen oikeusjärjestyksen vastaisena.²¹⁰

Sijaissynnytyksestä ei ole mainintaa *Juha Sipilän* hallituksen ohjelmassa kuten ei myöskään äitiyslakia koskevasta uudistuksesta, mitä edellinen *Alexander Stubb*in hallitus vastoin toiveita ei vienytäkään eteenpäin yhden hallituspuolueen vastustaessa lain säätämistä. Oikeusministeriön työryhmä ehdotti erillisen äitiyslain säätämistä, jonka 45.3 §:ssä olisi ollut myös säännös siitä, millä edellytyksellä vieraassa valtiossa annettu tai tunnustettu päätös, jolla joku on vahvistettu äidiksi lapsen synnyttäneen sijaan, voidaan tunnustaa Suomessa. Pääsääntöisesti ehdotetun lain mukaan edellytettäisiin, että äidiksi tunnustetulla on ollut asuinpaikka ko. valtiossa ja hän on asunut keskeytyksettä vähintään vuoden ennen lapsen syntymää siinä maassa, jossa päätös on annettu tai tunnustettu. Ehdotettu säännös rinnastuu isyyslain uudistettuun (664/2015) 53 §:ään.

²⁰⁷ Päätös nro 2029 (12.7.2012).

²⁰⁸ Päätös nro 2805 (12.10.2012).

²⁰⁹ Päätös nro 13/5720 (28.3.2013).

²¹⁰ Päätös nro 2064 (5.7.2013). Tarkemmin asiasta kansainvälisen yksityisoikeuden kannalta ks. *Mikkola*, Lakimies 2014, s. 978–984.

Käytännössä ehdotettu säännös merkitsisi toteutuessaan sitä, että jos henkilö, jolla on asuinpaikka Suomessa, on hankkinut lapsen sijaissynnytyssjärjestelyllä vieraassa valtiossa, ulkomaista äitiyden vahvistamista koskevaa ratkaisua ei tunnusteta Suomessa. Jos henkilöllä kuitenkin on em. säännöksessä tarkoitetut liittymät sellaisiin valtioihin, joissa sijaissynnytys on laillista, vieraan valtion äitiyden vahvistamista koskeva säännös voidaan tämän säännöksen nojalla tunnustaa. Päätös voidaan em. säännöksen nojalla tunnustaa Suomessa myös silloin, kun äitiyttä koskevaa päätöstä ei ole annettu naisen asuinpaikkavaltiossa, mutta hänen asuinpaikkavaltionsa on tunnustanut vieraassa valtiossa annetun päätöksen. Tosin joissakin suhteissa ko. säännöksen hyväksyminen voisi johtaa siihen, että vakiintunutta äitiyssuhdetta ei voitaisi vahvistaa, vaikka se olisi lapsen edun mukaista. Tällainen äitiyssuhde voidaan kuitenkin viime kädessä vahvistaa adoptiolla.²¹¹

Kun sijaissynnytystä ja äitiyslakia koskevia uudistuksia ei toteutettu välittömästi, on oletettavaa, että nykytilanne säilyy ennallaan vielä pitkään.²¹² Muutama pariskunta vuodessa ottaa riskin ja matkustaa ulkomaille hankkiakseen lapsen sijaissynnyttäjän avulla. Sen jälkeen on epävarmaa, saavatko he lapsen Suomeen ja vahvistetaanko heidät vanhemmiksi joko kansainvälisoikeudellisten säännösten avulla tai adoptiolla.

5.4 Johtopäätöksiä

Suomen osalta pitää paikkansa sama havainto kuin muidenkin maiden osalta eli että kansallinen reproduktiota koskeva lainsäädäntö on osin menettänyt merkitystään, kun ihmiset yhä useammin matkustavat ulkomaille saamaan hedelmöityshoitoja ja jopa sijaissynnytyksiä varten ja perinteisemmin myös hankkimaan abortin ulkomailta, jos oman maan lainsäädännön ehdot ovat liian tiukat. Näistä kaikista on nykyään helppo saada tietoa internetin kautta. Koska tällaiseen ”reproduktioturismiin” liittyy kuitenkin monia eettisiä, terveydellisiä ja juridisia ongelmia²¹³, ihanteellista olisi, että asiasta olisi

²¹¹ Ks. Äitiyden sääntely, Äitiyslakityöryhmän mietintö, s. 54–55.

²¹² Ks. ed. *Eva Biaudet*’n ym. äitiyslain säätämistä koskeva kirjallinen kysymys (KK 105/2015 vp) ja ministeri *Jari Lindströmin* siihen 9.7.2015 antama vastaus, jossa todetaan vain lyhyesti, että hallitus ei ole tehnyt tässä asiassa päätöstä. Asia arvioidaan myöhemmin.

²¹³ Niistä ks. myös *Mulligan*, *European Journal of Health Law*, Vol. 22 (2015), s. 262–266.

eurooppalaista tai laajempaakin kansainvälistä, jopa globaalia sääntelyä.²¹⁴ Sellaisen aikaansaaminen ei ole helppoa tai se on itse asiassa lähes mahdotonta, koska näistä asioista on vallalla niin erilaisia eettisiä käsityksiä. Jopa yhden maan sisällä on vaikea saada lakia aikaan, kuten Suomenkin osalta on käynyt ilmi. Konsensuksen puutteen vuoksi myös Euroopan ihmisoikeustuomioistuin myöntää näissä asioissa valtioille laajan harkintamarginaalin. Tosin lapsen edun suojaamisen tarve saattaa muuttaa tilannetta yksittäisessä tapauksessa.

Monissa maissa asiaan suhtaudutaan jopa *laissez-faire* -tyylillä, millä tarkoitan sitä, että ei ole oikeastaan edes väliä sillä, toimiiko oman maan laki, kun tarvittaessa voidaan mennä ulkomaille hakemaan palveluja. Myös kotimaassa voi olla ”pimeät” reproduktiomarkkinat virallisten lisäksi. Olen kuitenkin samaa mieltä kuin *van Beers*, että tässä tilanteessa valtioiden tulisi pikemminkin kantaa vastuunsa ja ”höllentää” lainsäädäntöä, jotta se vastaisi ihmisten todellisia tarpeita ja jotta heitä suojeltaisiin lisääntymisturismin riskeiltä, kun he voisivat saada tarvitsemansa palvelut myös kotimaasta. Eurooppalaiset yhteiset reproduktiomarkkinat ovat jo muodostuneet ja ne toimivat samoilla ehdoilla kuin markkinat yleensäkin. Heikomman suojasta ei välttämättä välitetä.²¹⁵

6 YHTEENVETO

Tarkoitukseni ei ole ollut käydä biolääketiedesopimusta läpi artikla artiklalta, vaan olen keskittynyt tiettyihin Suomenkin kannalta keskeisiin artikloihin, joita ei ole tutkittu kovin paljon ainakaan Suomessa.²¹⁶ Jätin pois esimerkiksi ennustavia geenitestejä koskevan biolääketiedesopimuksen 12 artiklan ja sopimukseen liitetyn kloonauksen kieltoa koskevan lisäpöytäkirjan. En myöskään käsittele biolääketiedesopimuksen 11 artiklaa, joka kieltää kaikenlaisen syrjinnän ihmisen perimän perusteella.²¹⁷ Näitä asioita

²¹⁴ Eurooppalaisesta yhteissääntelystä näissä asioissa ks. myös *Flatscher-Thöni – Voithofer*, *European Journal of Health Law*, Vol. 22 (2015), s. 61–74.

²¹⁵ Ks. *van Beers*, *Medical Law Review*, Vol. 23 (2014), 132–134.

²¹⁶ Biolääketiedesopimuksesta ei ole saatavilla samanlaisia kommentaariteoksia kuin useimmista YK:n sopimuksista ja Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimuksesta ja sosiaalisesta peruskirjasta samoin kuin EU:n perusoikeuskirjasta on tehty.

²¹⁷ Näitä asioita käsitellään useassa artikkelissa kirjassa ”New Technologies and Human

ei ole kuitenkaan syytä vähätellä, mitä osoittaa sekin, että Suomelle on äskettäin laadittu genomstrategia, mutta oikeustieteilijän näkökulma niihin on kuitenkin aika rajallinen.²¹⁸

Jokaisen käsittelemäni artiklan ja oikeuden kohdalla on tullut esiin sen läheinen yhteys Euroopan ihmisoikeussopimukseen, ja monen oikeuden kohdalla myös EU-oikeuteen on ollut havaittavissa läheinen yhteys. Kirjassa on monelta osin kuitenkin myös Eurooppaa laajempi näkökulma. Etenkin YK:n TSS-sopimus ja lapsen oikeuksien sopimus ovat paljon esillä tässä kirjassa. Hyvän esimerkin näiden asioiden laaja-alaisuudesta tarjoaa ihmisoikeustuomioistuimen suuren jaoston 27.8.2015 ratkaisema tapaus *Parrillo v. Italia*.²¹⁹ Kuuluuko oikeus lahjoittaa ylimääräiset alkiot tieteelliseen tutkimukseen yksilölle ihmisoikeussopimuksen 8 artiklassa turvatun yksityiselämän suojan piiriin?

Edellä esitetty selittää ainakin osin sen, miksi biolääketiedesopimusta on tutkittu Suomessa niin vähän. Sen tutkiminen edellyttää hyvin laaja-alaista perus- ja ihmisoikeusasantuntemusta, mihin Suomessa – toisin kuin monissa muissa maissa – on alettu lääkintä- ja bio-oikeuden opetuksessa kiinnittää huomiota vasta viime vuosina. Tutkimuksessa puhutaan paljon monitieteisyydestä, mutta käytännössä vain harva tutkija pystyy harjoittamaan sitä. Perusedellytys mielestäni on se, että oikeustieteen tutkija hallitsee juridiikan – tässä tapauksessa etenkin perus- ja ihmisoikeusjuridiikan – hyvin. Vasta sen jälkeen voidaan ottaa mukaan aineksia muista tieteenaloista ja jopa rakentaa jotain uutta.²²⁰

Rights” (Ed. Murphy). Ks. myös kirjan ”Geneettinen demokratia” (toim. Launis – Siipi) artikkelit ja tuoreemmin *Olkkonen*, s. 342–379 ja *Häyryn* kirjan ”Ihminen 2.0” useat luvut. Geneettisestä syrjinnästä ks. myös *Taylor*, s. 180–199. Eri maissa omaksutuista geenitestejä koskevista lainsäädäntöratkaisuksista ks. *Soini*, *Journal of Community Genetics*, Vol. 3 (2012), s. 143–153.

²¹⁸ ”Parempaa terveyttä genomitiedon avulla”, Kansallinen genomstrategia, Työryhmän ehdotus (2015).

²¹⁹ Jaostoratkaisu, 28.5.2013.

²²⁰ Ks. myös *Stanikić* (2015), s. 26–30, joka puhuu siitä, miten oikeustieteen alalla tehtävä tutkimus ”pureskelee” toisella alalla tehtävän tutkimuksen tuloksia oikeudellisten toimijoiden käyttöön ja pyrkii kuroma umpeen kahden tieteenalan välistä aukkoa istuttamalla toisen alan tutkimuksen tuomaa tietoa juridiseen kontekstiin. Hieman laajemmin ks. myös *Stanikić*, *Lakimies* 2014, s. 65–84. Lääkintä- ja bio-oikeudesta monitieteisenä oppiaineensa ks. myös *Nieminen*, *Oikeus* 2013, s. 447–454.

VI Globaali näkökulma terveyteen ihmisoikeutena

1 ONGELMIEN MAAILMANLAAJUISUUS

Olen tarkastellut asioita pääosin eurooppalaisesta perspektiivistä, vaikka suurimmat ongelmat löytyvät Euroopan ulkopuolelta. Tällä viitataan kaupallisiin sijaissynnytyksiin sekä lasten valikointiin geneettisesti tai sukupuolen mukaan, mikä on yleistä esimerkiksi Yhdysvalloissa, eikä siellä ole asiasta juuri mitään sääntelyä.¹ Sijaissynnyttäjänä toimimisen ohella köyhät naiset ja opiskelijat saattavat myydä munasolujaan ansaitakseen elantonsa. Tällaista tapahtuu sekä Yhdysvalloissa (monissa osavaltioissa laillisena toimintanakin) että esimerkiksi Intiassa.

Ei ole enää mitenkään harvinaista, että länsimaista matkustetaan Intiaan hankkimaan lapsi sijaissynnyttäjän avulla. Tässä on osin kyse samasta asiasta kuin elinkaupassa: köyhät ihmiset myyvät elimiään tai vuokraavat kohtunsa länsimaiden varakkaille ihmisille. Tosin kaupantekoa tapahtuu Euroopassakin, sillä esimerkiksi Espanjan finanssikriisin seurauksena nuoret naiset ovat alkaneet myydä munasolujaan, ja muun muassa Hollannista tullaan ostamaan munasoluja espanjalaisilta yksityisklinikoilta.²

Olen pohtinut myös sitä, miten Euroopassa tulisi suhtautua siihen, että täällä kiellettyjä asioita (kuten juuri sijaissynnytys) tapahtuu kuitenkin muualla maailmassa eikä niitä voida kokonaan sivuuttaa täälläkään, jos kielletyn toiminnan seurauksena syntyy lapsi. Lapsi ei saa joutua kärsimään asiasta, johon on itse syytön.

Yhtenä ongelmana tuodaan usein esiin myös se, että lääketutkimuksia siirtyy entistä enemmän Aasiaan, jossa niitä voidaan tehdä ilman suurta byrokratiaa.³ Etenkin lastenlääketutkimuksen osalta on kritisoitu byrokratiaa

¹ Jokinen, Janus, Vol. 18 (2010), s. 48–60.

² Luvun V alav. 175 mainittu artikkeli (*van Beers*), s. 110–112.

³ Ks. esim. Helsingin Sanomat, 20.1.2015: ”Lääketutkimukset siirtyvät pois”. Jutun mukaan v. 2014 ilmoituksia kliinisistä lääketutkimuksista tehtiin FIMEA:n mukaan 128, kun edellisenä vuonna niitä tehtiin vielä 152. Huippuvuosista tutkimusten määrä on pudonnut

ja on sen takia siirretty tutkimuksia Aasiaan. Vuonna 2007 EU:ssa voimaan tulleen lastenlääkeasetuksen (2006/1901/EY) on katsottu vaikeuttaneen lääkkeiden tutkimista lapsilla.⁴ Pitäisikö Euroopassa tästä syystä lieventää vaatimuksia tai byrokratiaa? Ongelmaan on tuskin löydettävissä kovin helppoa ratkaisua.

Vaikka biolääketiedesopimus on Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimus ja sen on ratifioinut vain 29 valtiota, on sillä laajempikin ulottuvuus. En tarkoita tällä pelkästään sitä, että ihmisoikeustuomioistuin on viitannut biolääketiedesopimukseen esimerkiksi Isoa-Britanniaa koskevissa tapauksissa, vaikka se ei olekaan sopimusta ratifioinut. Biolääketiedesopimuksella on ollut myös Eurooppaa laajempi vaikutus, ja se on nähtävä osana paljon suurempaa prosessia. Biolääketiedesopimus laadittaessa sen taustalla oli vaikuttamassa muun muassa Maailman lääkäriliiton vuodelta 1964 oleva Helsingin julistus, ja biolääketiedesopimuksen korostamat periaatteet (itseensärajoitus ym.) ovat vastaavasti tulleet koko ajan tärkeämmiksi myös maailmanlaajuisesti. Unescon vuonna 2005 hyväksymässä bioetiikkaa ja ihmisoikeuksia koskevassa julistuksessa on nähtävissä paljon samaa kuin biolääketiedesopimuksessa.⁵

2 KOHTI GLOBAALIA TERVEYTTÄ JA LÄÄKETIEDETTÄ KOSKEVAA IHMISOIKEUSSUOJAA

Maailman lääkäriliiton laatima Helsingin julistus vuodelta 1964 myöhempien muutoksineen on edelleen hyvin tärkeä asiakirja, vaikka se ei olekaan oikeudellisesti sitova.⁶ Siihen on koottu ne eettiset periaatteet, joita tulee noudattaa kaikessa lääketieteellisessä tutkimuksessa ympäri maailman. Esimerkkinä Helsingin julistuksessa mainituista asioista, jotka on otettu mukaan myös biolääketiedesopimukseen, mainittakoon haavoittuvien

lähes kolmasosaan. Tarkempia tilastoja ks. FIMEA:n ja Kelan julkaisu Suomen lääketilasto 2013, s. 50, kuva 2.2.

⁴ Saksan osalta kritiikistä ks. *Hark – Khan-Boluki – Hundt*, *Applied Clinical Trials*, Vol. 18 (2009), s. 40–48.

⁵ Tarkemmin ks. *Gadd*, s. 36–46.

⁶ Julistuksen merkityksestä ks. esim. *Goodyear – Krleza-Jeric – Lemmens*, *British Medical Journal*, Vol. 335 (2007), s. 624–625.

ryhmien ja yksilöiden suojele, yksityisyyden suoja ja luottamuksellisuus sekä tietoon perustuvan suostumuksen vaatimus. Maailman lääkäriliitto on vuonna 2015 laatimassa vanhan julistuksen rinnalle uutta julistusta ”*Declaration on Ethical Considerations regarding Health Databases and Biobanks*” (Draft, 18.3.2015), joka ottaa huomioon yhteiskunnan muuttumisen. Sitä pidetään tarpeellisena, koska tutkimuksen luonne on muuttunut monelta osin kuluneiden 50 vuoden aikana. Tutkimuksessa käytetään nykyään hyväksi laajoja data- ja biopankkeja. Julistusluonnoksen 18. kohdassa korostetaan, että yksilön antama avoin suostumus terveyttä koskevan datan tai biologisen materiaalin käyttöön ei ole eettisesti hyväksyttävää.

Lähempänä ihmisoikeussopimusta ollaan Unescon vuodelta 2005 olevassa julistuksessa ”*Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*”, jonka johdanto-osassa viitataan muun muassa Euroopan neuvoston biolääketiedesopimukseen. Biolääketiedesopimusta vastaavaa globaalia ihmisoikeussopimusta tuskin saadaan aikaan ainakaan lähitulevaisuudessa, koska Euroopan mittakaavassakin sitovan sopimuksen hyväksyminen on ollut monille vaikeaa. Kuitenkin em. julistuksen sisällössä on paljon samoja asioita koskevia säännöksiä kuin biolääketiedesopimuksessa, mutta toisaalta myös monia eroavuuksia.⁷

Julistuksen 1 artiklan (*Dignity and human rights*) mukaan ihmisarvoa, ihmisoikeuksia ja perusvapauksia tulee kunnioittaa täysimääräisesti. Sen lisäksi julistuksessa todetaan kuten biolääketiedesopimuksessakin, että yksilön etu ja hyvinvointi on aina asetettava pelkän tieteen tai yhteiskunnan edun edelle. Julistuksen 5 artikla koskee autonomiaa ja yksilön vastuuta, 6 artikla koskee suostumusta, ja vastaavasti 7 artikla koskee henkilöitä, jotka eivät pysty itse antamaan suostumustaan. Julistuksen 9 artikla koskee yksityisyyttä ja luottamuksellisuutta. Julistuksen 14 artikla koskee terveyden edistämistä ja sosiaalista kehitystä. Parhaimmasta mahdollisesta terveydentilasta nauttiminen on ihmisoikeus, jota jokaisen ihmisen tulisi edistää ilman rodun, uskonnon, poliittisen kannan ym. perusteella tehtävää erottelua. Terveys ymmärretään julistuksessa hyvin laajassa mielessä (kattaen muun muassa lääkkeit, ravinnon, veden sekä köyhyyden ja lukutaidottomuuden vähentämisen).⁸

⁷ Unescon julistusta käsittelee esim. *Brownsword* (2011) ja sama (2009), s. 19–84.

⁸ Eri asia on, miten julistuksessa esitetyissä tavoitteissa onnistutaan terveydenhuollon globaaleilla markkinoilla. Tästä ks. useat artikkelit kirjassa ”Kansalaisesta kuluttajaksi” (toim. Koivusalo – Ollila – Alanko).

Täysin uudenlaisia artikloja ovat ainakin mainitun julistuksen 12 artikla (*Respect for cultural diversity and pluralism*) ja 13 artikla (*Solidarity and cooperation*). Vaikka 12 artiklassa korostetaan kulttuurien erilaisuuden ja pluralismin huomioon ottamista, tämä ei kuitenkaan oikeuta loukkaamaan ihmisarvoa, ihmisoikeuksia ja perusvapauksia.⁹ Uutta on sekin, että 13 artiklassa todetaan, että solidaarisuuden ja kansainvälisen yhteistyön tulisi olla päämäärä, johon ihmisiä rohkaistaan.¹⁰

Globaalia ihmisoikeussääntelyä on toki olemassa terveyden alalla jo nyt. Kuten olen jo edellä todennut, WHO:n peruskirja vuodelta 1946 oli selkeä alkupiste tässä suhteessa.¹¹ Siinä valtiot tunnustivat jokaiselle oikeuden nauttia korkeimmasta saavutettavissa olevasta ruumiin- ja mielenterveydestä. Myöhemmin samantyyppinen säännös otettiin YK:n vuoden 1966 TSS-sopimuksen 12 artiklaan.¹² Myös YK:n naisten oikeuksien sopimuksessa ja lapsen oikeuksien sopimuksessa on lukuisia terveyttä koskevia säännöksiä, ja lääketieteellisiin kokeisiin vaadittavasta suostumuksesta on maininta myös KP-sopimuksen 7 artiklassa. Kun kyse on oikeudellisesti sitovista kansainvälisistä sopimuksista, joissa molemmissa on erittäin paljon ratifiointejja, ei niiden merkitystä voida väheksyä.¹³

Lisääntymisterveyden alalla kaivataan erityisesti globaalia sääntelyä: sekä oikeudellisesti sitovaa sääntelyä että moraalisesti ja poliittisesti sitovia suosituksia. Sitovaa normistoa on jo nyt etenkin lapsen oikeuksien sopimuksessa, jonka 24 artiklan 3 kohdan mukaan sopimusvaltiot ryhtyvät kaikkiin tehokkaisiin ja tarkoituksenmukaisiin toimiin poistaakseen lasten terveydelle vahingollisia perinteisiä tapoja. Tällä viitataan esimerkiksi tyttöjen ympärileikkaukseen. YK:n yleiskokous on myös yksimielisesti tuominnut tyttöjen ympärileikkauksen vuonna 2012 antamassaan päätöslauselmassa.¹⁴

⁹ Ks. kulttuurin huomioon ottamisesta potilaiden kohtelussa *Gilbar – Miola*, Medical Law Review, Vol. 23 (2014), s. 375–399. Myös lääketieteellisen tutkimuksen osalta on kiinnitetty huomiota siihen, että kulttuuriset näkökohdat tulisi ottaa huomioon siinä, miten tietoinen suostumus tutkittavilta hankitaan. Ks. tästä *Halkoaho* ym., Nursing Ethics 2015, s. 1–15.

¹⁰ Kulttuurien erilaisuuden sääntelylle asettamista haasteista ks. myös *Brownsword* (2011), s. 185–211.

¹¹ Ks. myös *Tobin*, s. 27–30.

¹² Kansainvälisten ihmisoikeussopimusten asettamien vaatimusten toteuttamisesta terveyden saralla ks. myös *Jabobsin* tuore näkökulma (s. 233–245).

¹³ Heinäkuussa 2015 (13.7.2015) YK:n naisten oikeuksien sopimuksen oli ratifioinut 189 valtiota, lapsen oikeuksien sopimuksen 195 valtiota, TSS-sopimuksen 164 valtiota ja KP-sopimuksen 168 valtiota.

¹⁴ Ks. edellä luvun II alav. 79.

YK:n naisten oikeuksien sopimuksen 16 artiklan 1 kohdan e-alakohdan mukaan sopimusvaltiot ryhtyvät kaikkiin tarvittaviin toimenpiteisiin turvataksaan yhtäläiset oikeudet vapaasti ja vastuuntuntoisesti päättää lastensa lukumäärästä ja syntymäajoista. Lisäksi heille tulee turvata mahdollisuus tämän oikeuden harjoittamisen edellyttämään tietoon, opetukseen ja välineisiin.¹⁵ Toisaalta WHO on yhdessä Unicefin ja useiden muiden järjestöjen kanssa hyväksynyt vuonna 2014 julkilausuman ei-vapaaehtoisesta steriloinnin poistamisesta kaikkialla (*Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization*).

Tässä on syytä mainita myös YK:n naisten oikeuksien komitean eli CEDAW-komitean hyväksymä yleissuositus vuodelta 1999 koskien naisia ja terveyttä (General Recommendation 24: Women and Health), jossa todetaan, että naisten terveyteen tulee kiinnittää erityistä huomiota koko elämän ajan. Naiset lasten kantajina ja synnyttäjinä tarvitsevat erityistä huomiota, ja heille tulee turvata tarpeelliset palvelut odotusaikana, ja lapsen syntyessä ja heti sen jälkeen.

3 JOHTOPÄÄTÖKSIÄ

Oikeuden keinoin voidaan puuttua vain pieneen osaan ongelmia ja usein vasta jälkikäteen. Mitä terveyteen ja lääketieteeseen tulee, ennakkollinen toiminta on kaikkein tärkeintä. Jälkikäteen vahingon jo tapahduttua voidaan korkeintaan etsiä syyllistä. Se ei yleensä enää potilasta auta eikä ihmishenkiä saada takaisin.

Näin juristin näkökulmasta katsottuna on oikeastaan erikoista, miten paljon juridiikka on loppujen lopuksi esillä lääketieteestä ja terveydestä puhuttaessa. Monet asiat varmistetaan etukäteen oikeudellisen materiaalin valossa. Tällä viitataan etenkin lääketieteelliseen tutkimukseen ja esimerkiksi elinsiirtoihin, joita koskee hyvin tarkat, kansainvälisoikeudelliset säännökset.

Uskon, että oikeuden merkitys terveyttä ja lääketiedettä koskevissa asioissa tulee vastaisuudessa kasvamaan entisestään ja nimenomaan globaalilla tasolla. Kun ihmiset ja tieto siirtyvät entistä helpommin maasta toiseen,

¹⁵ Tästä ks. kirjan ”Reproductive Health and Human Rights” (ed. Reichenbach – Roseman) artikkelit.

ei paikallinen sääntely enää riitä. Toisaalta niin kauan kuin globaalilla tasolla ei ole saatavilla riittävää oikeudellista suojaa, on parempi, että kansallinen lainsäädäntö on myös joustavaa eikä pidä liikaa kiinni perinteestä. Valtiolle myönnettävä ”laaja harkintamarginaali” ei saa muodostua välttämättömien uudistusten esteeksi, etenkin jos tämä samalla tarkoittaa sitä, että ihmiset joutuvat hakeutumaan ulkomaille monessa suhteessa riskialttiisiin tilanteisiin saadakseen sen, mitä kotimaan lainsäädäntö heiltä kieltää. Pitää valita ”pienempi” paha ja uudistukset pitää tehdä nimenomaan yksittäisten ihmisten parhaaksi, ei valtion harkintavaltaa korostavan subsidiariteettiperiaatteen kannalta. Vaikka kansallisvaltiot omine lakeineen ainakin osin säilyvät, ihmisten liikkuminen ei kunnioita niiden rajoja eikä aina edes niiden lakeja.

Lähteet

- Aalto, Anna-Meri*: Ulkomaalaistaustaiset lääkärin ja hoitajat suomalaisessa terveydenhuollossa, Haasteet ja mahdollisuudet. THL:n Raportti 7/2013. Helsinki 2013.
- Aasen, Henriette Sinding – Kjellevoid, Alice – Stephens, Paul*: 'Undocumented' migrants' access to health care services in Europe: tensions between international human rights, national law and professional ethics. Teoksessa *Juridification and Social Citizenship in the Welfare State* (Ed. Henriette Sinding Aasen – Siri Gloppen – Anne-Mette Magnussen – Even Nilssen), s. 162–182. Cheltenham 2014.
- Airas, Sinikka – Lahti, Pirkko – Taipale, Ilkka* (toim.): Lempeä kuolema. Helsinki 2014.
- Alén-Savikko, Anette*: Yhteisillä taajuuksilla? – Ajatuksia viestintäoikeuden tutkimuksesta, sen kehityksestä sekä suhteesta viestintään ja viestintäpolitiikan tutkimukseen. *Viestintäoikeuden vuosikirja* 2013, s. 57–86. Helsinki 2014.
- Alén-Savikko, Anette*: Pois hakutuloksista, pois mielestä? *Lakimies* 2015, s. 410–433.
- Alston, Philip*: Out of Abyss: The Challenges Confronting the New UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights. *Human Rights Quarterly*, Vol. 9 (1987), s. 332–381.
- Alston, Philip*: No Right to Complain About Being Poor: The Need for an Optional Protocol to the Economic Rights Covenant. Teoksessa *The Future of Human Rights Protection in a Changing World, Essays in Honour of Torkel Opsahl* (ed. Asbjørn Eide – Jan Helgesen), s. 79–97. Oslo 1991.
- Alston, Philip*: The Contribution of the EU Fundamental Rights agency to the Realization of Economic and Social Rights. Teoksessa *Monitoring fundamental rights in the EU* (Ed. Philip Alston – Olivier De Schutter), s. 159–188. Oxford 2005.
- Alston, Philip – Quinn, Gerard*: The Nature and Scope of States Parties' Obligations under the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights. *Human Rights Quarterly*, Vol. 9 (1987), s. 156–229.
- Amos, Merris*: The Dialogue between United Kingdom Courts and the European Court of Human Rights. *International and Comparative Law Quarterly*, Vol. 61 (2012), s. 557–584.
- Annas, George J. – Crosby, Sandra S. – Glanz, Leonard H.*: Guantanamo Bay: Medical Ethics – free Zone? *New England Journal of Medicine* 2013, s. 101–103.
- Annas, George J. – Grodin, Michael A.*: The Nazi Doctors and the Nuremberg Code. *Human Rights in Human Experimentation*. Oxford 1992.
- Arai-Takahashi, Yutaka*: The margin of appreciation doctrine: a theoretical analysis of Strasbourg's variable geometry. Teoksessa *Constituting Europe, The European Court of Human Rights in a National, European and Global Context* (Ed. Andreas Føllesdal – Birgit Peters – Geir Ulfstein), s. 62–105. Cambridge 2013.
- Arnardóttir, Oddný Mjöll – Quinn, Gerard* (Eds.): *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Leiden 2009.

- Arnall, Anthony*: Protocol (No 30) on the Application of the Charter of Fundamental Rights of the European Union to Poland and the United Kingdom. Teoksessa *The Charter of Fundamental Rights, A Commentary* (Ed. Steve Peers – Tamara Hervey – Jeff Kenner – Angela Ward), s. 1595–1612. Oxford 2014.
- Arviomuistio sijaissynnytyssjärjestelyistä*. Lausuntotiivistelmä. Oikeusministeriön mietintöjä ja lausuntoja 6/2013. Helsinki 2013.
- Aziz, Miriam*: The Impact of European Rights on National Legal Cultures. Oxford 2004.
- Bache, Gordon – Flear, Mark L. – Hervey, Tamara K.*: The Defining Features of the European Union's Approach to Regulating New Health Technologies. Teoksessa *European Law and New Health Technologies* (Ed. Mark L. Flear – Anne-Maree Farrell – Tamara K. Hervey – Thérèse Murphy), s. 7–45. Oxford 2013.
- Barak, Aharon*: Human Dignity. The Constitutional Value and the Constitutional Right. Cambridge 2015.
- Barilan, Yechiel Michael*: Human Dignity, Human Rights and Responsibility. The New Language of Global Bioethics and Biolaw. London 2012.
- Bates, Ed*: The Evolution of the European Convention on Human Rights. Oxford 2010.
- van Beers, Britta C.*: Is Europe 'Giving in to Baby Markets?' Reproductive Tourism in Europe and the Gradual Erosion of Existing Legal Limits to Reproductive Markets. *Medical Law Review*, Vol. 23 (2014), s. 103–134.
- Benagiano, Giuseppe – Filippi, Valentina – Sgargi, Serena – Gianaroli, Luca*: Italian Constitutional Court removes the prohibition on gamete donation in Italy. *Reproductive BioMedicine Online* (2014), s. 662–664.
- Besson, Samantha*: The Reception Process in Ireland and the United Kingdom. Teoksessa *A Europe of Rights, The Impact of the ECHR on National Legal Systems* (Ed. Helen Keller – Alec Stone Sweet), s. 31–106. Oxford 2008.
- Beyleveld, Deryck – Brownsword, Roger*: Human Dignity in Bioethics and Biolaw. Oxford 2001.
- Beyleveld, Deryck – Brownsword, Roger*: Consent in the Law. Oxford 2007.
- Bilchitz, David*: Poverty and Fundamental Rights. The Justification of Enforcement of Socio-Economic Rights. Oxford 2007.
- Biopankkilain ohjausryhmän väliraportti 2015*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2015:26. Helsinki 2015.
- Birmontiene, Toma*: The Development of Health Law as a Way to Change Traditional Attitudes in National Legal Systems. The Influence of International Human Rights Law: What is Left for the National Legislator? *European Journal of Health Law*, Vol. 17 (2010), s. 23–35.
- Black, Isra*: Existential Suffering and the Extent to Physician-Assisted Suicide in Switzerland. *Medical Law Review*, Vol. 22 (2014), s. 109–118.
- Bogdanor, Vernon*: The New British Constitution. Oxford 2009.
- Borowsky, Martin*: Würde des Menschen. Teoksessa *Kommentar zur Charta der Grundrechte der Europäischen Union* (Hrsg. Jürgen Meyer), s. 45–133. Baden-Baden 2003.
- Bosshard, Georg*: Switzerland. Teoksessa *Euthanasia and Law in Europe* (ed. John Griffiths – Heleen Weyers – Maurice Adams), s. 463–481. Oxford 2008.
- Bossuyt, Marc*: Should the Strasbourg Court exercise more self-restraint? On the Extension

- of the jurisdiction of the European Court of Human Rights to social security regulations. *Human Rights Law Journal*, Vol. 28 (2007), s. 321–333.
- Bratza, Nicolas*: The Relationship between the UK Courts and Strasbourg. *European Human Rights Law Review* 2011, s. 505–512.
- Brax, Tuija*: Euroopan unionin perusoikeuskirjan teosta. Teoksessa *Perusoikeudet EU:ssa* (toim. Liisa Nieminen), s. 65–88. Helsinki 2001.
- Brems, Eva*: Human Rights: Universality and Diversity. The Hague 2001.
- Brems, Eva – Gerards, Janneke* (Ed.): Shaping Rights in the ECHR. The Role of the European Court of Human Rights in Determining the Scope of Human Rights. Cambridge 2013.
- Brett, Rachel*: Rights of the Child. Teoksessa *International Protection of Human Rights: A Textbook* (Ed. Catarina Krause – Martin Scheinin), s. 227–246. Turku 2009.
- Brownsword, Roger*: Ethical Pluralism and the Regulation of Modern Biotechnology. Teoksessa *Biotechnologies and International Human Rights* (Ed. Francesco Francioni), s. 45–84. Oxford 2007.
- Brownsword, Roger*: Human Dignity, Ethical Pluralism, and the Regulation of Modern Biotechnologies. Teoksessa *New Technologies and Human Rights* (Ed. Thérèse Murphy), s. 1–19. Oxford 2009.
- Brownsword, Roger*: Rights, Regulation, and the Technological Revolution. Oxford 2011.
- Bruun, Niklas*: Talouskriisin sukupuolivaikutukset Euroopan unionin kriisimaissa. Sukupuolentutkimus 2015, s. 39–42.
- Buijsen, Martin – den Exter, Martin*: Equality and the Right to Health Care. Teoksessa *Human Rights and Biomedicine* (ed. A. den Exter), s. 69–85. Antwerpen 2010.
- Burbergs, Maris*: How the right for private and family life, home and correspondence became the nursery in which new rights are born. Teoksessa *Shaping Rights in the ECHR* (Ed. Eva Brems – Janneke Gerards), s. 315–329. Cambridge 2013.
- de Búrca, Gráinne*: After the EU Charter of Fundamental Rights: The Court of Justice as A Human Rights Adjudicator? *Maastricht Journal of International and Comparative Law*, Vol. 20 (2013), s. 168–184.
- Burrell, Riitta*: Sijaissynnytysjärjestelyt – oikeudellisia näkökohtia. *Lakimies* 2011, s. 1000–1007.
- Cahn, Naomi R.*: Test Tube Families. Why the Fertility Market Need Legal Regulation. New York 2009.
- Callens, Stefan*: The EU legal framework on e-health. Teoksessa *Health Systems Governance in Europe, The Role of European Union Law and Policy* (Ed. Elias Mossialos – Govin Permanand – Rita Baeten – Tamara Hervey), s. 561–588. Cambridge 2010.
- Callewaert, Johan*: The accession of the European Union to the European Convention on Human Rights. Strasbourg 2014.
- Carpén, Olli – Launis, Veikko*: Hyvä biopankki kaikille – mutta miten? *Duodecim* 2014 (130), s. 1477–1478.
- Cassese, Antonio*: The Self-Determination of Peoples. Teoksessa *The International Bill of Rights, The Covenant on Civil and Political Rights* (ed. Louis Henkin), s. 92–113. New York 1981.
- Cassese, Antonio*: Human Rights in a Changing World. Philadelphia 1990.

- Charlesworth, Hilary – Chinkin, Christine*: The boundaries of international law. A feminist analysis. Manchester 2000.
- Chevalier-Watts, Juliet*: Effective Investigations under Article 2 of the European Convention on Human Rights; Securing the Right to Life or an Onerous Burden on a State? *European Journal of International Law*, Vol. 21 (2010), s. 701–721.
- A Comparative study on the regime of surrogacy in EU Member States*. Directorate-General for International Policies. European Parliament. Brussels 2013.
- Cook, Rebecca – Sclater, Shelley Day – Kaganas, Felicity* (Ed.): Reproductive Health and Human Rights, Integrating Medicine, Ethics and Law. Oxford 2003.
- Cook, Rebecca J. – Undurraga, Verónica*: Article 12. Teoksessa *The UN Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women* (Ed. Marsha A. Freeman – Christine Chinkin – Beate Rudolf), s. 31–333. Oxford 2012.
- Costa, Jean Paul*: The Oviedo Convention and the case law of the European Court of Human Rights. Esitelmä ”The Convention on Human Rights and Biomedicine: ten years late” -seminaarissa, 3 November 2009, Strasbourg.
- Costa, Jean Paul*: ’On the Legitimacy of the European Court of Human Rights’ Judgements. *European Constitutional Law Review*, Vol. 7 (2011), s. 173–182.
- Cost of exclusion from healthcare*. The case of migrants in an irregular situation. European Union Agency for Fundamental Rights. Vienna 2015.
- Craig, Paul*: The Lisbon treaty. Oxford 2010.
- Craven, Matthew*: The International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights: a perspective on its development. Oxford 1995.
- Culley, L. ym.*: Crossing borders for fertility treatment: motivations, destinations and outcomes of UK fertility travelers. *Human Reproduction*, Vol. 26 (2011), s. 2372–2381.
- Dahlberg, Maija*: Should Social Rights be included in Interpretations of the Convention by the European Court of Human Rights? *European Journal of Social Security*, Vol. 16 (2014), s. 252–276.
- Dahlberg, Maija*: Do You Know It When You See It? A Study of the Judicial Legit Joensuu 2015.
- Davis, David*: Britain must defy the European Court of Human Rights on prisoner voting as Strasbourg is exceeding its authority. Teoksessa *The European Court of Human Rights and its Discontents* (ed. Spyridon Flogaitis – Tom Zwart – Julie Fraser), s. 65–70. Cheltenham 2013.
- Davis, Martha F. – Withers, Bethamy*: Reproductive Rights in the Legal Academy. *Journal of Legal Education*, Vol. 39 (2009), s. 35–59.
- Deonandan, Raywat – Green, Samantha – van Beinum, Amanda*: Ethical concerns for maternal surrogacy and reproductive tourism. *Journal of Medical Ethics*, Vol. 38 (2012), s. 742–745.
- Detrick, Sharon*: A commentary on the United Nations Covenant on the Rights of the Child. The Hague 1999.
- Devillé, Walter*: The Rights to Health Care for Vulnerable Population Groups in the Netherlands and Europe. Teoksessa *Human Rights and Biomedicine* (ed. A. den Exter), s. 87–102. Antwerpen 2010.
- Dickson, Brice*: The EU Charter of Fundamental Rights in the Case Law of the European Court of Human Rights. *European Human Rights Law Review* 2015, s. 27–40.

- Dierickx, Kris – Borry, Pascal* (Ed.): *New Challenges for Biobanks: Ethics, Law and Governance*. Antwerp 2009.
- Dinstein, Yoram*: *The Right to Life, Physical Integrity and Liberty*. Teoksessa *The International Bill of Rights, The Covenant on Civil and Political Rights* (Ed. Louis Henkin), s. 114–137. New York 1981.
- Dorscheidt, Jozef*: *Euthanasia and Physician – Assisted Suicide from a Human Rights Perspective*. Teoksessa *Health and Human Rights* (eds. Brigit Toebes – Mette Hartlev – Aart Hendriks – Janne Rothmar Herrmann), s. 177–210. Cambridge 2012.
- Dothan, Shai*: *In Defence of Expansive Interpretations in the European Court of Human Rights*. *Cambridge Journal of International and Comparative Law*, Vol. 3 (2014), s. 508–531.
- Douglas-Scott, Sionaidh*: *The Court of Justice of the European Union and the European Court of Human Rights after Lisbon*. Teoksessa *The Protection of Fundamental Rights in the EU After Lisbon* (Ed. Sybe de Vries – Ulf Bernitz – Stephen Weatherill), s. 153–179. Oxford 2013.
- Dupré, Catherine*: *Human Dignity in Europe: A Foundational Constitutional Principle*. *European Public Law*, Vol. 19 (2013), s. 319–339.
- Dupré, Catherine*: *Article 1 – Human Dignity*. Teoksessa *The Charter of Fundamental Rights, A Commentary* (Ed. Steve Peers – Tamara Hervey – Jeff Kenner – Angela Ward), s. 3–24. Oxford 2014.
- Dute, Jos*: *The Leading Principles of the Convention on Human Rights and Biomedicine*. Teoksessa *Health Law, Human Rights and the Biomedicine Convention, Essays in Honour of Henriette Roscam Abbing* (Ed. J.K.M. Gevers – E. H. Hondius – J. H. Hubben), s. 3–12. Leiden 2005.
- Dute, Joseph*: *ECHR: Case of L.H. v. Latvia*, 29 April 2014. *European Journal of Health Law*, Vol. 21 (2014), s. 401–414.
- Dzetsiarou, Kanstantsin – Konstadinides, Theodore – Lock, Tobias – O’Meara, Noreen* (Ed.): *Human Rights in Europe*. London 2014.
- Eberle, Edward J.*: *Observations on the Development of Human Dignity and Personality in German Constitutional Law: An Overview*. *Liverpool Law Review*, Vol. 33 (2012), s. 201–233.
- Eide, Asbjørn*: *Ihmisoikeuksien väliset suhteet ja ihmisoikeuksien opettaminen*. Teoksessa *Kansainväliset ihmisoikeudet* (toim. Marjut Helminen – K. J. Lång), s. 35–53. Helsinki 1988.
- Eide, Asbjørn – Krause, Catarina – Rosas, Allan* (ed.): *Economic, Social and Cultural Rights*. Dordrecht 1995.
- Eide, Asbjørn*: *The historical significance of the Universal Declaration*. *International Social Science Journal* 1998, s. 475–497.
- Eijkholt, Marleen*: *The Right to Found a Family as a Stillborn Right to Procreate? Medical Law Review*, Vol. 18 (2010), s. 127–151.
- Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization*. An interagency statement. OHCHR, UN Women, UNAIDS, UNDP, UNFPA, UNICEF, WHO. 2014.
- Elinluovutusta ja elinsiirtoja koskeva kansallinen toimintasuunnitelma vuosille 2015–2018*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2014:4. Helsinki 2014.

- Evaluative study on the cross-border healthcare Directive (2011/24/EU)*. Written by KPMG Advisory Spa. Final Report, 21 March 2015, Brussels 2015.
- Evans, Tony*: Introduction: power, hegemony and the universalization. *Teoksessa Human Rights Fifty Years on: A reappraisal* (ed. Tony Evans), s. 1–23. Manchester 1998.
- den Exter, A.* (ed.): *Human Rights and Biomedicine*. Antwerpen 2010.
- Farrell, Anne-Maree*: Adding Value? EU Governance of Organ Donation and Transplantation. *European Journal of Health Law*, Vol. 17 (2010), s. 51–79.
- Finck, Michèle – Kas, Betül*: Surrogacy leave as a matter of EU law: *CD* and *Z*. *Common Market Law Review*, Vol. 52 (2015), s. 281–198.
- Flatscher-Thöni, Magdalena – Voithofer, Caroline*: Should Reproductive Medicine Be Harmonized within Europe? *European Journal of Health Law*, Vol. 22 (2015), s. 61–74.
- Flatscher-Thöni, Magdalena – Voithofer, Caroline*: Recent developments in the Austrian Artificial Procreation Act: Does liberalisation really help? *Esitelmä ”Health Law and Cross Border Health Care in Europe” -konferenssissa, Praha, 1.10.2015*.
- Fleat, Mark L. – Farrell, Anne-Maree – Hervey, Tamara K. – Murphy, Thérèse* (Ed.): *European Law and New Health Technologies*. Oxford 2013.
- Flogaitis, Spyridon – Zwart, Tom – Fraser, Julie* (Ed.): *The European Court of Human Rights and its Discontents, Turning Criticism into Strength*. Cheltenham 2013.
- Føllesdal, Andreas – Peters, Birgit – Ulfstein, Geir* (Ed.): *Constituting Europe. The European Court of Human Rights in a National, European and Global Context*. Cambridge 2013.
- Francioni, Francesco* (ed.): *Biotechnologies and International Human Rights*. Oxford 2007.
- Fredman, Sandra*: *Human Rights Transformed. Positive Rights and Positive Duties*. Oxford 2008.
- Freeman, Marsha – Chinkin, Christine – Rudolf, Beate* (Ed.): *The UN Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women. A Commentary*. Oxford 2012.
- Färkkilä, Markus*: Kliininen potilastutkimus – voittaako järki vai jääääänkö arvovaltaisteluun? *Duodecim* 2015 (131), s. 6–7.
- Gadd, Elaine*: The Global Significance of the Convention on Human Rights and Biomedicine. *Teoksessa Health Law, Human Rights and the Biomedicine Convention, Essays in Honour of Henriette Roscam Abbing* (Ed. J.K.M. Gevers – E. H. Hondius – J. H. Hubben), s. 35–46. Leiden 2005.
- Gearty, Conor*: On Fantasy Island: British Politics, English Judges and the European Convention on Human Rights. *European Human Rights Law Review* 2014, s. 1–8.
- Gekiere, Wouter – Baeten, Rita – Palm, Willy*: Free movement of services in the EU and health care. *Teoksessa Health Systems Governance in Europe, The Role of European Union Law and Policy* (Ed. Elias Mossialos – Govin Permanand – Rita Baeten – Tamara Hervey), s. 461–508. Cambridge 2010.
- Gerards, Janneke*: Pluralism, Deference and the Margin of Appreciation. *European Law Journal*, Vol. 17 (2011), s. 80–120.
- Gerards, Janneke*: The Prism of Fundamental Rights. *European Constitutional Law Review*, Vol. 8 (2012), s. 173–202.
- Gerards, Janneke*: The scope of ECHR rights and institutional concerns: the relationship between proliferation of rights and the case load of the ECtHR. *Teoksessa Shaping Rights*

- in the ECHR, *The Role of the European Court of Human Rights in Determining the Scope of Human Rights* (Ed. Eva Brems – Janneke Gerards), s. 84–105. Cambridge 2013.
- Gerards, Janneke – Brems, Eva*: Introduction. *Teoksessa Shaping Rights in the ECHR, The Role of the European Court of Human Rights in Determining the Scope of Human Rights* (Ed. Eva Brems – Janneke Gerards), s. 1–14. Cambridge 2013.
- Gevers, Sjef*: Health Law in Europe: From the Present to the Future. *European Journal of Health Law*, Vol. 15 (2008), s. 261–272.
- Gilbar, Roy – Miola, José*: On Size Fits All? On Patient Autonomy, Medical Decision-Making, and the Impact of Culture. *Medical Law Review*, Vol. 23 (2014), s. 375–399.
- Goffin, Tom – Borry, Pascal – Dierickx, Kris – Nys, Herman*: Why eight EU Member States signed, but not yet ratified the Convention for Human Rights and Biomedicine. *Health Policy* 86 (2008), s. 222–233.
- Goggon, John*: Anorexia Nervosa, Best Interests, and the Patient’s Human Right to ‘Wholesale’ Overwhelming of Her Autonomy. *Medical Law Review*, Vol. 22 (2014), s. 119–130.
- Goodwin, Michele Bratcher* (Ed.): *Baby Markets. Money and the New Politics of Creating Families*. Cambridge 2010.
- Goodyear, Michael – Krlęza-Jeric, Karmela – Lemmens, Trudo*: The Declaration of Helsinki. Mosaic Table, dynamic document, or dinosaur? *British Medical Journal*, Vol. 335 (2007), s. 624–625.
- Gordon, Michael*: *Parliamentary Sovereignty in the UK Constitution*. Oxford 2015.
- Gras, Jutta*: *Monitoring the Convention on the Rights of the Child*. Helsinki 2001.
- Griffiths, John – Weyers, Heleen – Adams, Maurice*: *Euthanasia and law in Europe*. Oxford 2008.
- Groussot, Xavier – Gill-Pedro, Eduardo*: Old and new human rights in Europe; the scope of EU rights versus that of ECHR rights. *Teoksessa Shaping Rights in the ECHR, The Role of the European Court of Human Rights in Determining the Scope of Human Rights* (Ed. Eva Brems – Janneke Gerards), s. 232–258. Cambridge 2013.
- Gruskin, Sofia – Grodin, Michael A. – Annas, George J. – Marks, Stephen P.* (ed.): *Perspectives on Health and Human Rights*. New York 2005.
- Gruskin, Sofia – Mills, Edward J. – Tarantola, Daniel*: History, principles, and practice of health and human rights. *Lancet*, Vol. 370 (2007), s. 449–455.
- Gudmundsdóttir, Dóra*: A Renewed Emphasis on the Charter’s Distinction between Rights and Principles: Is a Doctrine of Judicial Restraint more Appropriate? *Common Market Law Review*, Vol. 52 (2015), s. 685–720.
- Gunning, Jennifer*: Article 18 of the European Biomedicine Convention: What Impact on Assisted Reproduction? *European Journal of Health Law*, Vol. 6 (1999), s. 165–171.
- Hakalehto-Wainio, Suvianne*: Uusi lapsioikeus. *Teoksessa Oikeuden avantgarde, Juhlakirja Juha Karhu*, 1953 – 6/5 – 2013, s. 59–76. Helsinki 2013.
- Halkoaho, Arja – Pietilä, Anna-Maija – Ebbesen, Mette – Karki, Suyen – Kangasniemi, Mari*: Cultural aspects to informed consent in health research: A systematic review. *Nursing Ethics* 2015, s. 1–15.
- Hallström, Pär*: Balance or Clash of Legal Orders – Some Notes on Margin of Appreciation. *Teoksessa Human Rights in Contemporary European Law* (Ed. Joakim Nergelius – Eleonor Kristoffersson), s. 59–73. Oregon 2015.

- Hamilton, Geert Jan*: Equal Access and Financing of Health Services in Europe. Teoksessa *Health Law, Human Rights and the Biomedicine Convention, Essays in Honour of Henriette Roscam Abbing* (Ed. J.K.M. Gevers – E.H. Hondius – J.H. Hubben), s. 61–76. Leiden 2005.
- Hannikainen, Lauri*: Kansainvälisen oikeuden käsikirja. Helsinki 2014.
- Hanski, Raija – Scheinin, Martin* (Compiled by): Leading Cases of the Human Rights Committee. Turku 2003.
- Hark, Mareile – Khan-Boluki, Jasmin – Hundt, Ferdinand*: Pediatric Research in Germany. *Applied Clinical Trials*, Vol. 18 (2009), s. 40–48.
- Harmon, Shawn H.E. – Sethi, Nayha*: Preserving Life and Facilitating Death: What Role for Government after *Haas v. Switzerland*? *European Journal of Health Law*, Vol. 18 (2011), s. 355–364.
- Harris-Short, Sonia*: Regulating Reproduction: Frozen Embryos, Consent, Welfare and Equality Myth. Teoksessa *The Legal, Medical and Cultural Regulation of the Body* (Ed. Stephen W. Smith – Ronan Deazley), s. 47–75. Farnham 2009.
- Hartlev, Mette*: Diversity and Harmonisation. Trends and Challenges in European Health Law. *European Journal of Health Law*, Vol. 17 (2010), s. 37–50.
- Hartlev, Mette*: The *raison d'être* of Nordic Health Law. Teoksessa *Nordic Health Law in a European Context* (ed. Elisabeth Rynning – Mette Hartlev), s. 49–66. Malmö 2012.
- Hartlev, Mette*: Patients' Rights. Teoksessa *Health and Human Rights* (eds. Brigit Toebes – Mette Hartlev – Aart Hendriks – Janne Rothmar Herrmann), s. 111–144. Cambridge 2012. (2012a)
- Hatzopoulos, Vassilis – Hervey, Tamara*: Coming into line: the EU's Court softens on cross-border health care. *Health Economics, Policy and Law*, Vol. 8 (2013), s. 1–5.
- Helin, Markku*: Perheoikeuden siveellinen luonne. *Lakimies* 2004, s. 1244–1266.
- Helminen, Marjut – Lång, K.J.* (toim.): Kansainväliset ihmisoikeudet. Helsinki 1987.
- Hendriks, Aart*: The Right to Health in National and International Jurisprudence. *European Journal of Health Law*, Vol. 5 (1998), s. 389–408.
- Hendriks, Aart*: Ethnic and Cultural Diversity: Challenges and Opportunities for Health Law. *European Journal of Health Law*, Vol. 15 (2008), s. 285–295.
- Hendriks, Aart*: The Council of Europe and Health and Human Rights. Teoksessa *Health and Human Rights* (eds. Brigit Toebes – Mette Hartlev – Aart Hendriks – Janne Rothmar Herrmann), s. 23–50. Cambridge 2012.
- Hens, Kristien – Dierickx, Kris*: Children, Biobanks and Consent. Teoksessa *New Challenges for Biobanks: Ethics, Law and Governance* (Ed. Kris Dierickx – Pascal Borry), s. 77–97. Antwerp 2009.
- Herring, Jonathan*: *Medical Law*. Oxford 2011.
- Hervey, Tamara K.*: 'The Right to Health' in European Union Law. Teoksessa *Economic and Social Rights under the EU Charter of Fundamental Rights – A Legal Perspective* (Ed. Tamara K. Hervey – Jeff Kenner), s. 193–222. Oxford 2003.
- Hervey, Tamara K.*: We Don't See a Connection: The 'Right to Health' in the EU Charter and European Social Charter. Teoksessa *Social Rights in Europe* (Ed. Gráinne de Búrca – Bruno de Witte), s. 305–335. Oxford 2005.
- Hervey, Tamara – McHale, Jean V.*: *Health and the European Union*. Cambridge 2004. (toinen painos vuodelta 2015)

- Hervey, Tamara – McHale, Jean V.*: Article 35 – The Right to Health Care. Teoksessa *The Charter of Fundamental Rights, A Commentary* (Ed. Steve Peers – Tamara Hervey – Jeff Kenner – Angela Ward), s. 951–968. Oxford 2014.
- Hiilamo, Heikki*: Hyvinvoinnin vakuutusyhtiö. Mistä SOTE-uudistuksessa on kysymys? Helsinki 2015.
- Hirvelä, Päivi – Heikkilä, Satu*: Ihmisoikeudet – käsikirja EIT:n oikeuskäytäntöön. Helsinki 2013.
- Holopainen, Jari – Partonen, Timo*: Itsemurha. Teoksessa *Kuoleman kulttuurit Suomessa* (toim. Outi Hakola – Sari Kivistö – Virpi Mäkinen), s. 202–213. Helsinki 2014.
- Van Hoof, Wannes – Pennings, Guido*: Extraterritorial Laws for Cross-Border Reproductive Care: The Issue of Legal Diversity. *European Journal of Health Law*, Vol. 19 (2012), s. 187–200.
- Houtsonen, Martina*: Kansalaisaloitteella eutanasia lakiksi Suomeen. Teoksessa *Eutanasia, Puolesta & Vastaa* (toim. Esko Seppänen – Ilkka Taipale), s. 235–242. Helsinki 2013.
- Husa, Jaakko*: Sosiaaliset perusoikeudet ja perusoikeusjärjestelmä – eräitä näkökohtia perusoikeusjärjestelmän sisäisestä systematiikasta. Juhlakirja *Pentti Arajärvi 1948 – 2/6 – 2008*, s. 13–26. Joensuu 2008.
- Hyttinen, Sanna*: Sosiaaliset ihmisoikeudet ja suomalaiset tuomioistuimet – otetaanko sosiaaliset oikeudet vakavasti? *Oikeus* 2012, s. 496–515.
- Hyttinen, Sanna*: Sosiaaliset ihmisoikeudet ja Suomi – sitomattomista tavoitteista Euroopan ihmisoikeussopimuksen varjoon. Teoksessa *Muuttuva sosiaalioikeus* (toim. Sakari Hänninen – Toomas Kotkas – Eeva Nykänen – Marja Pajukoski – Maija Sakslin), s. 273–296. Helsinki 2013.
- Hämeen-Anttila, Jaakko*: Islamin käsikirja. Helsinki 2010.
- Hänninen, Juha*: Luonnollinen vai joudutettu kuolema? Teoksessa *Kuoleman kulttuurit Suomessa* (toim. Outi Hakola – Sari Kivistö – Virpi Mäkinen), s. 35–46. Helsinki 2014.
- Häyry, Matti*: Ihminen 2.0. Helsinki 2012.
- Häyry, Matti – Chadwick, Ruth – Àrnason, Vilhjálmar – Àrnason, Gardar*: *The Ethics and Governance of Human Genetic Databases*. Cambridge 2007.
- Häyry, Matti – Häyry, Heta*: Rakasta, kärsi ja unhoita. Moraalifilosofisia pohdintoja ihmiselämän alusta ja lopusta. Helsinki 1986.
- Höckerstedt, Krister – Hermanson, Terhi*: Lakimuutoksilla pyritään lisäämään elinsiirtoja. *Duodecim* 2010 (126), s. 993–995.
- Iveskivi, Paula*: Potilaan tiedonsaantioikeus. *Lakimies* 1997, s. 774–805.
- The Impact of the crisis on fundamental rights across Member States of the EU*. Comparative Analysis. Study for the LIBE Committee. European Parliament 2015.
- Inequalities and multiple discrimination in access to and quality of healthcare*. European Union Agency for Fundamental Rights, Vienna 2013.
- Irni, Sari – Meskus, Mianna – Olkkonen, Venla* (toim.): *Muokattu elämä*. Tampere 2014.
- Jacobs, Lesley A.*: Adapting Locally to International Health and Human Rights Standards: An Alternative Theoretical Framework for Progressive Realisation. Teoksessa *Making Human Rights Intelligible* (Ed. Mikael Rask Madsen – Gert Verschaege), s. 233–245. Oxford 2013.
- Jasanoff, Sheila* (ed.): *Reframing Rights, Bioconstitutionalism in the Genetic Age*. Cam-

- bridge 2011.
- Jokinen, Eeva*: Kodin, työn ja talouden uusi järjestys. Janus 2010, s. 48–60.
- Jones, Jackie*: Human Dignity in the EU Charter of Fundamental Rights and its Interpretation before the European Court of Justice. *Liverpool Law Review*, Vol. 33 (2012), s. 281–300.
- Joseph, Sarah – Schulz, Jenny – Castan, Melissa*: The International Covenant on Civil and Political Rights. Cases, Materials and Commentary. Oxford 2005.
- Jylhänkangas, Leila*: Kiistoja kuolemista: tutkimus suomalaisesta eutanasia-keskustelusta. Helsinki 2013.
- Jyränki, Antero*: Uusi perustuslakimme. Helsinki 2000.
- Jyränki, Antero – Husa, Jaakko*: Valtiosääntöoikeus. Helsinki 2012.
- Kaila, Heidi*: Potilaiden vapaa liikkuvuus Euroopan unionissa – kansalliset sosiaaliturvajärjestelmät sisämarkkinalogiikan puristuksessa. *Defensor Legis* 2014, s. 724–738.
- Kaltiala-Heino, Riittakerttu*: Alaikäisten tahdosta riippumaton hoito. Mitä mielenterveyslain käsite vakava mielenterveyden häiriö alaikäisillä tarkoittaa? Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2003:7. Helsinki 2003.
- Karapuu, Heikki*: Taloudelliset, sosiaaliset ja sivistykselliset oikeudet. Teoksessa *Kansainväliset ihmisoikeussopimukset* (toim. Marjut Helminen – K. J. Lång), s. 73–93. Helsinki 1988.
- Karapuu, Heikki*: TSS-oikeuksien valtionsisäinen velvoittavuus. Teoksessa *TSS-oikeudet ja Suomi* (toim. Kristian Myntti), s. 25–48. Turku 1988. (1988a)
- Karapuu, Heikki*: Perusasioita perusoikeuksista. *Oikeustiede–Jurisprudentia XIX:2006*, s. 71–124. Helsinki 2006.
- Karapuu, Heikki – Pellonpää, Matti*: Ihmisoikeuksien kansainvälinen suojelu. Teoksessa *Kansat ja oikeus* (toim. Kari Joutsamo – Allan Rosas – Holger Rotkirch), s. 278–301. Helsinki 1980.
- Kattelus, Mervi*: Implementation of the Directive on the Application on Patient’s Rights in Cross-border Healthcare (2011/24/EU) in Finland. *European Journal of Health Law*, Vol. 21 (2004), s. 23–31.
- Kattelus, Mervi – Saari, Juho – Kari, Matti*: Uusi sosiaalinen Eurooppa. Helsinki 2013.
- Kenner, Jeff*: Economic and Social Rights in the EU Legal Order: The Mirage of Indivisibility. Teoksessa *Economic and Social Rights under the EU Charter of Fundamental Rights – A Legal Perspective* (Ed. Tamara K. Hervey – Jeff Kenner), s. 1–25. Oxford 2003.
- Keränen, Tapani ym.*: Kliininen tutkimus erityisryhmillä. Teoksessa *Kliinisen tutkimuksen etiikka* (toim. Tapani Keränen – Amos Pasternack), s. 62–87. Helsinki 2015.
- Keränen, Tapani – Pasternack, Amos* (toim.): Kliinisen tutkimuksen etiikka. Helsinki 2015.
- Keskimäki, Ilmo – Nykänen, Eeva – Kuusio, Hannamaria*: Paperittomien terveyspalvelut Suomessa. *THL:n raportteja 11/2014*. Helsinki 2014.
- Ketola, Antti*: Tiedollinen itsemääräämisoikeus ja laaja suostumus ihmistieteellisessä tutkimuksessa. Teoksessa *Ihmistieteellisten tutkimusaineistojen jatkokäyttö ja tietosuojat* (toim. Antti Ketola – Raimo Lahti), s. 3–97. Helsinki 2014.
- Khaliq, Urfan – Churchill, Robin*: The protection of economic and social rights: a particular challenge. Teoksessa *UN human rights treaty bodies: law and legitimacy* (ed. Helen Keller – Geir Ulfstein), s. 199–260. Cambridge 2012.
- Kilkelly, Ursula*: The Child and the European Convention on Human Rights. Aldershot 1999.

- King, Jeff*: Judging Social Rights. Cambridge 2012.
- Kirkup, Alex – Evans, Tony*: The Myth of Western Opposition to Economic, Social and Cultural Rights? A Reply to Whelan and Donnelly. *Human Rights Quarterly*, Vol. 31 (2009), s. 221–238.
- Klerk, Yvonne*: Working Paper on Article 2(2) and Article 3 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights. *Human Rights Quarterly*, Vol. 9 (1987), s. 250–273.
- Koch, Ida Elisabeth*: The Justiciability of Indivisible Rights. *Nordic Journal of International Law*, Vol. 72 (2003), s. 3–39.
- Koch, Ida Elisabeth*: Human Rights as Indivisible Rights. Leiden 2009.
- Koillinen, Mikael*: Henkilötietojen suoja itsenäisenä perusoikeutena. *Oikeus* 2013, s. 171–193.
- Koivurova, Timo – Pirjatanniemi, Elina*: Ihmisoikeuksien historiallinen kehitys. Teoksessa Ihmisoikeuksien käsikirja (toim. Timo Koivurova – Elina Pirjatanniemi), s. 25–45. Helsinki 2014.
- Koivusalo, Meri – Ollila, Eeva – Alanko, Anne* (toim.): Kansalaisesta kuluttajaksi, Markkinat ja muutos terveydenhuollossa. Helsinki 2009.
- Koivusalo, Meri – Ollila, Eeva – Tritter, Jonathan*: Kansalaiset, asiakkuus ja Euroopan unionin vaikutukset terveydenhuoltoon. Teoksessa Tutkijapuheenvuoroja terveydenhuollosta (toim. Ulla Ashorn – Juhani Lehto), s. 215–234. Helsinki 2008.
- Kokkonen, Paula*: Oikeudellinen näkökulma eutanasiaan. Teoksessa Eutanasia, Puolesta & Vastaan (toim. Esko Seppänen – Ilkka Taipale), s. 134–143. Helsinki 2013.
- KOM:1982:65*. Terveydenhuollon oikeussuojatoimikunnan mietintö II. Ehdotus laiksi potilaan oikeuksista. Helsinki 1982.
- KOM 1992:2*. Perusoikeuskomitean mietintö. Helsinki 1992.
- Komission kertomus Euroopan parlamentille ja neuvostolle*. Komission kertomus potilaan oikeuksien soveltamisesta rajatylittävässä terveydenhuollossa annetun direktiivin 2011/24/EU toiminnasta. COM(2015) 421 final.
- Kontula, Anna – Hämäläinen, Taneli*: Paperiton, älä sairastu – puheita universaalien terveydenhuollon puolesta. Helsinki 2015.
- Korff, Douwe*: The right to life. *Human Rights Handbooks*, No. 8. Strasbourg 2006.
- Kosta, Vasiliki – Skoutaris, Nikos – Tzevelekos, Vassilis* (Ed.): The EU Accession to the ECHR. Oxford 2014.
- Kotkas, Toomas*: Perustuslain 19 §:n sosiaaliset perusoikeudet korkeimman hallinto-oikeuden käytännössä. Teoksessa Muuttuva sosiaalioikeus (toim. Sakari Hänninen – Toomas Kotkas – Eeva Nykänen – Marja Pajukoski – Maija Sakslin), 217–237. Helsinki 2013.
- Kotkas, Toomas*: Suomalainen hyvinvointivaltio ja sosiaalisten oikeuksien lyhyt historia. Teoksessa Oikeuden historiasta tulevaisuuden Eurooppaan, *Pia Letto-Vanamo* 60 vuotta, s. 135–151. Helsinki 2014.
- Kotkas, Toomas*: Suomalaislääkäläisen oikeus rajat ylittävään terveydenhuoltoon. Teoksessa Vanhuus ja oikeus (toim. Anna Mäki-Petäjä-Leinonen – Liisa Nieminen), s. 173–195. Helsinki 2014. (2014a)
- Kouvo, Sari*: Making Just Rights? Mainstreaming Women’s Human Rights and a Gender Perspective. Uppsala 2004.

- Kouvo, Sari*: Ihmisoikeudet. Teoksessa Toinen maailmanpolitiikka (toim. Johanna Kantola – Johanna Valenius), s. 251–279. Tampere 2007.
- Kranenborg, Herke*: Article 8 – Protection of Personal Data. Teoksessa The Charter of Fundamental Rights, A Commentary (Ed. Steve Peers – Tamara Hervey – Jeff Kenner – Angela Ward), s. 223–265. Oxford 2014.
- Kumlander, Sonja*: Ruumiin arvo? Kuolleen elinluovuttajan oikeusaseman tarkastelua perus- ja ihmisoikeuksien näkökulmasta. Acta Legis Turkuensis 1/2011, s. 65–85.
- Kumpula, Anne*: Ympäristö oikeutena. Helsinki 2004.
- Kuusiniemi, Kari*: Perusoikeudet ja biodiversiteetin suojelu. Ympäristöoikeudellisia tutkimuksia. Suomen ympäristöoikeustieteen Seuran julkaisuja 30, s. 8–124. Helsinki 1998.
- Kääriäinen, Helena*: Geenitutkimuksiin liittyvät eettiset kysymykset. Teoksessa Kliinisen tutkimuksen etiikka (toim. Tapani Keränen – Amos Pasternack), s. 102–105. Helsinki 2015.
- Käyhkö, Katia – Lehtonen, Lasse – Perola, Markus*: Lääketieteelliseen tutkimukseen kuuluu riippumaton eettinen arvio. Duodecim 2015 (131), s. 560.
- Laaksonen, Mikko – Silventoinen, Karri* (toim.): Sosiaaliepideologia. Väestön terveyserot ja terveyteen vaikuttavat sosiaaliset tekijät. Helsinki 2011.
- Lahti, Raimo*: Poikien ympärileikkaus. Teoksessa Mies väärästä tiedekunnasta: Ari Hirvosen 50-vuotisjuhlakirja s. 51–67. Helsinki 2010.
- Lang, Hans-Joachim*: Parakki 10. Naiset Auschwitzin koe-eläiminä. Juva 2013.
- Lappi-Seppälä, Tapio – Nuutila, Ari*: RL 21: Henkeen ja terveyteen kohdistuvat rikokset. Teoksessa Rikosoikeus (Olavi Heinonen – Pekka Koskinen – Tapio Lappi-Seppälä – Martti Majanen – Kimmo Nuotio – Ari-Matti Nuutila – Ilkka Rautio), s. 741–813. Helsinki 2002.
- Launis, Veikko*: Itsemääräämisoikeus ja paternalismi terveydenhuollossa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauskirja 2010, s. 136–139.
- Launis, Veikko*: Pandemiaetiikkaa. Suomen Lääkärilehti 2010, s. 4114–4116.
- Launis, Veikko*: Tieto vai ”mutu” rokotuspäätöksen pohjana? Duodecim 2013 (129), s. 2413–2419.
- Launis, Veikko – Siipi, Helena* (toim.): Geneettinen demokratia. Helsinki 2006.
- Lavapuro, Juha*: Uusi perustuslakikontrolli. Helsinki 2010.
- Lavrysen, Laurens*: The scope of rights and the scope of obligations: positive obligations. Teoksessa Shaping Rights in the ECHR, The Role of the European Court of Human Rights in Determining the Scope of Human Rights (Ed. Eva Brems – Janneke Gerards), s. 162–182. Cambridge 2013.
- Lawson, Rick*: Dwelling on the Threshold: On the Interaction between the European Convention on Human Rights and the Biomedicine. Teoksessa Human Rights and Biomedicine (ed. A. den Exter), s. 23–26. Antwerpen 2010.
- Lehtonen, Lasse*: Potilaan yksityisyyden suoja. Helsinki 2001.
- Leijten, Ingrid*: Defining the scope of protection: an examination of procedural safeguards read into substantive Convention rights. Teoksessa Shaping Rights in the ECHR, The Role of the European Court of Human Rights in Determining the Scope of Human Rights (Ed. Eva Brems – Janneke Gerards), s. 109–136. Cambridge 2013.
- Letsas, George*: A Theory of Interpretation of the European Convention on Human Rights. Oxford 2007.

- Letsas, George*: Strasbourg's Interpretive Ethic: Lessons for the International Lawyer. *European Journal of International Law*, Vol. 21 (2010), s. 509–541.
- Lewis, Penney*: *Assisted Dying & Legal Change*. Oxford 2007.
- Lewis, Penney*: Feeding Anorexic Patients Who Refuse Food. *Medical Law Review*, Vol. 7 (1999), s. 21–37.
- Lidman, Satu*: Häpeä! Nöyryyttämisen ja häpeämisen jäljillä. Jyväskylä 2011.
- Lind, Anna Sara*: The Right to Health from a Constitutional Perspective – the Example of the Nordic Countries. Teoksessa *Nordic Health Law in a European Context* (Eds. Elisabeth Rynning – Mette Hartlev), s. 67–76. Malmö 2012.
- Lindberg, Nina – Sailas, Eila*: Laihuushäiriöpotilaan tahdosta riippumaton hoito. *Duodecim* 2011 (127), s. 1090–1096.
- Lohiniva-Kerkelä, Mirva*: *Terveystenhuollon juridiikka*. Helsinki 2007.
- López-Fraga, Marta ym.*: A needed Convention against trafficking in human organs. *Lancet*, Vol. 383 (2014), s. 2187–2188.
- Lougarre, Claire*: What Does the Right to Health Mean? The Interpretation of Article 11 of the European Social Charter by the European Committee of Social Rights. *Netherlands Quarterly of Human Rights*, Vol. 33 (2015), s. 326–354.
- Louhiala, Pekka – Enkovaara, Heta – Halila, Hannu – Pälve, Heikki – Vänskä, Jukka*: Finnish physicians' attitudes towards active euthanasia have become more positive over the last 10 years. *Journal of Medical Ethics* 2015, s. 1–3.
- Louhiala, Pekka – Hänninen, Juha*: Eutanasia ja itsemääräämisoikeus. *Duodecim* 2006 (122), s. 2060–2061.
- Louhiala, Pekka – Launis, Veikko*: *Parantamisen ja hoitamisen etiikka*. Helsinki 2009.
- Lääkärien etiikka*. Suomen Lääkäriliitto. Helsinki 2013.
- Lääkärien ilmoitusvelvollisuus ajoterveysasioissa*. Kolme näkökulmaa prosessin toimivuuteen. LINTU-julkaisuja 2/2012. Helsinki 2012.
- Lötjönen, Salla*: *Lääketieteellinen tutkimus ihmisillä*. Helsinki 2004.
- Lötjönen, Salla*: Loukatun suostumuksesta potilaan itsemääräämisoikeuteen. *Lakimies* 2004, s. 1398–1420.
- Maclean, Alastair*: *Autonomy, Informed Consent and Medical Law*. Cambridge 2009.
- Madsen, Helle Bodker*: *Sundhetsret*. København 2010.
- Madsen, Helle Bodker*: Health Law as a Legal Discipline. Teoksessa *Nordic Health Law in a European Context* (ed. Elisabeth Rynning – Mette Hartlev), s. 77–92. Malmö 2012.
- Madsen, Mikael Rask*: The Protracted Institutionalization of the Strasbourg Court: From Legal Diplomacy to Intergrationist Jurisprudence. Teoksessa *The European Court of Human Rights between Law and Politics* (ed. Jonas Christoffersen – Mikael Rask Madsen), s. 43–60. Oxford 2011.
- Mathieu, Bertrand*: *The right to life*. Strasbourg 2006.
- Matikainen, Jaana*: Suomi ja vuoden 1966 ihmisoikeussopimukset. Helsinki 1988.
- Matikkala, Jussi – Salo, Heikki*: Eutanasia ja rikoslaki. Teoksessa *Eutanasia, Puolesta & Vastaa* (toim. Esko Seppänen – Ilkka Taipale), s. 144–156. Helsinki 2013.
- Mattila, Yrjö*: Suuria käännekohtia vai tasaista kehitystä? Tutkimus Suomen terveydenhuollon suuntaviivoista. Kelan sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 116. Helsinki 2011.
- McCrudden, Christopher*: Human Dignity and Judicial Interpretation of Human Rights. *European Journal of International Law*, Vol. 19 (2008), s. 655–724.

- McHale, Jean*: Fundamental rights and health care. Teoksessa Health Systems Governance in Europe, The Role of European Union Law and Policy (Ed. Elias Mossialos – Govin Permanand – Rita Baeten – Tamara Hervey), s. 282–314. Cambridge 2010.
- McLean, Sheila*: The Right to Reproduce. Teoksessa Human Rights: from Rhetoric to Reality (Ed. Tom Campbell – David Goldberg – Sheila McLean – Tom Mullen), s. 99–122. New York 1986.
- McLean, Sheila*: The Convention: a reference at international law. Esitelmä ”The Convention on Human Rights and Biomedicine: ten years late” -seminaarissa, 3 November 2009, Strasbourg.
- McLean, Sheila – Elliston, Sarah*: Bioethics, the Council of Europe and the Draft Convention. European Journal of Health Law, Vol. 2 (1995), s. 5–13.
- Melander, Sakari*: Ihmisarvon muuttuva oikeudellinen merkitys – erityisesti rikosoikeudessa. Oikeus 2008, s. 181–199.
- Meskus, Mianna*: Elämän tiede. Tampere 2009.
- Michalowski, Sabine*: Health Care Law. Teoksessa The EU Charter of Fundamental Rights (ed. Steve Peers – Angela Ward), s. 287–308. Oxford 2004.
- Mickelsson, Rauli – Oksanen, Markku*: Moraalin luonne ja omantunnonkysymykset. Poliittikka 2011, s. 198–213.
- Mikkola, Matti*: Social Human Rights of Europe. Helsinki 2010.
- Mikkola, Tuulikki*: Ordre public-periaatteen soveltamiskynnys: näkökohtia ulkomaisen sijaissynnytysjärjestelyn rajat ylittävistä oikeusvaikutuksista. Lakimies 2014, s. 972–986.
- Millns, S.*: Consolidating Bio-rights in Europe. Teoksessa Biotechnologies and International Human Rights (Ed. Francesco Francioni), s. 71–84. Oxford 2007.
- Mowbray, A. R.*: The Development of Positive Obligations under the European Convention on Human Rights. Oxford 2004.
- Moratti, Sofia*: The Enlargo Case: Withdrawal of Treatment in Italy from a Patient in a Permanent Vegetative State. EUI Working Paper MWP 2012/04. Badia Fiesolana 2012.
- Mowbray, A. R.*: Between the will of the Contracting Parties and the needs of today: extending the scope of Convention rights and freedoms beyond what could have been foreseen by the drafters of the ECHR. Teoksessa Shaping Rights in the ECHR, The Role of the European Court of Human Rights in Determining the Scope of Human Rights (Ed. Eva Brems – Janneke Gerards), s. 17–37. Cambridge 2013.
- Muiznieks, Nils*: Safeguarding human rights in times of economic crisis. Strasbourg 2013.
- Mulligan, Andrea*: The Right to Travel for Abortion Services: A Case Study in Irish ’Cross-border Reproductive Care’. European Journal of Health Law, Vol. 22 (2015), s. 239–266.
- Murphy, Thérèse* (Ed.): New Technologies and Human Rights. Oxford 2009.
- Murphy, Thérèse*: Repetition, Revolution, and Resonance: An Introduction to New Technologies and Human Rights. Teoksessa New Technologies and Human Rights (ed. Thérèse Murphy), s. 1–18. Oxford 2009.
- Murphy, Thérèse*: Health and Human Rights. Oxford 2013.
- Murphy, Thérèse – Cuinn, Gearóid O.*: Works in Progress: New Technologies and the European Court of Human Rights. Human Rights Law Review, Vol. 10 (2010), s. 601–638.

- Murphy, Thérèse – Cuinn, Gearóid O.*: Taking Technology Seriously: STS as a Human Rights Method. Teoksessa *European Law and New Health Technologies* (Ed. Mark L. Flear – Anne-Maree Farrell – Tamara K. Hervey – Thérèse Murphy), s. 285–308. Oxford 2013.
- Myjer, Egbert: Pieter van Dijk* and His Favourite Strasbourg Judgement, Some Remarks on Consensus in the Case Law of the European Court of Human Rights. Teoksessa *Fundamental Rights and Principles, Liber Amicorum Pieter van Dijk*, s. 49–71. Cambridge 2013.
- Myntti, Kristian* (toim.): TSS-oikeudet ja Suomi. Turku 1988.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna*: Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema. Helsinki 2003.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna*: Ikääntymisen ennakointi. Vanhuuteen varautumisen keinot. Helsinki 2013.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna*: Vanhuksen henkilökohtainen vapaus ja rajoitustoimet. Teoksessa *Vanhuus ja oikeus* (toim. Anna Mäki-Petäjä-Leinonen – Liisa Nieminen), s. 197–219. Helsinki 2014.
- Naisiin kohdistuvan väkivallan ja perheväkivallan ehkäisemisestä ja torjumisesta tehdyn Euroopan neuvoston yleissopimuksen voimaansaattamista valmistelleen työryhmän mietintö*. Ulkoasiainministeriö. Helsinki 2013.
- Nergelius, Joakim*: The accession of the EU to the European Convention on Human Rights. Sieps 2015:3. Stockholm 2015.
- Nergelius, Joakim – Kristoffersson, Eleonor* (Ed.): Human Rights in Contemporary European Law. Oxford 2015.
- Neuvonen, Riku*: Yksityisyyden suoja Suomessa. Helsinki 2014.
- Neuvonen, Riku – Rautiainen, Pauli*: Perusoikeuksien tunnistaminen ja niiden sisällön määrittelemisen Suomen perusoikeusjärjestelmässä. Lakimies 2015, s. 28–63.
- Nickel, James W.*: Making Sense of Human Rights: philosophical reflections on the Universal Declaration of Human Rights. London 1987.
- Nickel, James W.*: Rethinking Indivisibility: Towards A Theory of Supporting Relations between Human Rights. *Human Rights Quarterly*, Vol. 30 (2008), s. 984–1001.
- Nieminen, Liisa*: Ihmisoikeuksien historia, käsite ja jaottelu. Teoksessa *Kansainväliset ihmisoikeussopimukset* (toim. Marjut Helminen – K. J. Lång), s. 19–42. Helsinki 1987.
- Nieminen, Liisa*: Ihmisoikeuksien historiaa. Teoksessa *Kansainväliset ihmisoikeudet* (toim. Marjut Helminen – K. J. Lång), s. 11–34. Helsinki 1988.
- Nieminen, Liisa*: Taloudellisten, sosiaalisten ja sivistyksellisten oikeuksien historia, käsite ja suhde kansalaisoikeuksiin ja poliittisiin oikeuksiin. Teoksessa *TSS-oikeudet ja Suomi* (toim. Kristian Myntti), s. 1–24. Turku 1988. (1988a)
- Nieminen, Liisa*: Perusoikeuksien emansipatoriset mahdollisuudet? Helsinki 1990.
- Nieminen, Liisa*: Lasten perusoikeudet. Helsinki 1990. (1990a)
- Nieminen, Liisa*: EY:n tasa-arvopolitiikka. Helsinki 1991.
- Nieminen, Liisa*: Objektista subjektiksi. Perus- ja ihmisoikeusjärjestelmän sukupuolisdonnaisuudesta. Teoksessa *Naisnäkökulmia oikeuteen* (toim. Riitta Turunen), s. 58–84. Helsinki 1992.
- Nieminen, Liisa*: Perheen ja työn yhteensovittaminen. Helsinki 1995.
- Nieminen, Liisa*: Eurooppalainen sosiaalioikeus. Sosiaalivakuutusvaltiosta sosiaalipalveluvaltioksi. Helsinki 1998.

- Nieminen, Liisa:* Yksityiselämän ja perhe-elämän suoja perusoikeutena. Teoksessa *Perusoikeudet Suomessa* (toim. Liisa Nieminen), s. 107–147. Helsinki 1999.
- Nieminen, Liisa:* Ihmisarvon loukkaamatonuus perus- ja ihmisoikeussuojan lähtökohtana. *Lakimies* 2005, s. 49–78.
- Nieminen, Liisa:* Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet yleiseen ihmisoikeuskehykseen sijoitettuna. *Lakimies* 2005, s. 898–924.
- Nieminen, Liisa:* Lapsuudesta vanhuuteen – perus- ja ihmisoikeuksien merkitys eri ikävaiheissa. Helsinki 2006.
- Nieminen, Liisa:* Laitoshoidossa oleviin vanhuksiin kohdistuvat perusoikeuksien rajoitukset. *Lakimies* 2008, s. 871–893.
- Nieminen, Liisa:* Lapset tutkimuskohteena: Kuka päättää lapsen osallistumisesta tutkimukseen. *Lakimies* 2009, s. 226–253.
- Nieminen, Liisa:* Human Rights of Persons with Disabilities. *Scandinavian Studies in Law*, Vol. 55 (2010), s. 375–390.
- Nieminen, Liisa:* Raskaana olevien päihteitä käyttävien naisten hoito perusoikeuksien kannalta – kenen etu ratkaisee? *Lakimies* 2010, s. 537–558.
- Nieminen, Liisa:* Eurooppalainen konstitutionalismi. *Lakimies* 2010, s. 773–790.
- Nieminen, Liisa:* Perus- ja ihmisoikeudet ja perhe. Helsinki 2013.
- Nieminen, Liisa:* Monitieteisyys opetuksessa: esimerkkinä lääkintä- ja bio-oikeus. *Oikeus* 2013, s. 447–454.
- Nieminen, Liisa:* Naisten oikeudet. Teoksessa *Ihmisoikeuksien käsikirja* (toim. Timo Koivurova – Elina Pirjattanniemi), s. 118–136. Helsinki 2014.
- Niinistö, Leena:* Miksi terveydenhuollossa tarvitaan priorisointia? Teoksessa *Yhdenvertaisuus sosiaali- ja terveydenhuollossa, Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta 2006–2010*, s. 59–63. *ETENE-julkaisuja* 31. Helsinki 2011.
- Nikkanen, Hanna – Järvi, Antti:* Karanteeni. Kuinka aids saapui Suomeen. Helsinki 2014.
- Nousiainen, Kevät – Pentikäinen, Merja:* Rise and fall of the CEDAW in Finland: time to reclaim its impetus. Teoksessa *Women’s Human Rights, CEDAW in International, Regional and National Law* (ed. Anne Hellum – Henriette Sinding Aasen), s. 557–558. Cambridge 2013.
- Nowenstein, Graciella:* Spain. Teoksessa *Euthanasia and Law in Europe* (Ed. John Griffiths – Heleen Weyers – Maurice Adams), s. 443–462. Oxford 2008.
- Nuotio, Kimmo:* Onko oikeusjärjestyksen pirstoutuminen väistämätöntä? Teoksessa *Oikeudenalojen rajat ja rajattomuus* (toim. Veli-Pekka Viljanen), s. 3–24. Turku 2002.
- Nuotio, Kimmo:* Avustettu potilaan itsemurha ja eutanasia. Teoksessa *Oikeuden historiasta tulevaisuuden Eurooppaan, Pia Letto-Vanamo 60 vuotta*, s. 277–293. Helsinki 2014.
- Nys, Herman:* Organ Transplantation. Teoksessa *Health Law, Human Rights and the Biomedicine Convention, Essays in Honour of Henriette Roscam Abbing* (Ed. J.K.M. Gevers – E. H. Hondius – J. H. Hubben), s. 219–230. Leiden 2005.
- Nys, Herman:* Physician assisted suicide in Belgian law. *European Journal of Health Law*, Vol. 12 (2005), s. 39–42.
- Nys, Herman:* The Biomedicine Convention as an Object and a Stimulus for Comparative Research in the European Journal of Health Law. *European Journal of Health Law*, Vol. 15 (2008), s. 279–283.

- Nys, Herman: The Transposition of the Directive on Patients' Rights in Cross-Care Healthcare in National Law by the Member States: Still a Lot of Effort to Be Made and Questions to Be Answered. *European Journal of Health Law*, Vol. 21 (2014), s. 1–14.
- Nys, Herman – Stultiensis, Loes – Borry, Pascal – Goffin, Tom – Dierickx, Kris: Patient Rights in EU Member States after the Ratification of the Convention on Human Rights and Biomedicine. *Health Policy* 86 (2008), s. 222–233.
- Nälkäläkkötyöryhmän mietintö, 30.5.1991. Oikeusministeriön lainvalmisteluosasto, Helsinki 1991.
- O'Connell, Rory – Gevers, Sjef: Fixed Point in a Changing Age? The Council of Europe, Human Rights, and the Regulation of New Health Technologies. Teoksessa *European Law and New Health Technologies* (Ed. Mark L. Flear – Anne-Maree Farrell – Tamara K. Hervey – Thérèse Murphy), s. 46–69. Oxford 2013.
- Ojanen Tuomas: Onko EU:n perusoikeuskirjan oikeudellistaminen askel taaksepäin? *Lakimies* 2003, s. 672–679.
- Ojanen, Tuomas: Perus- ja ihmisoikeudet EU-säädösten toimeenpanolakien säätämisessä. Puhuri käy, *Heikki Karapuu* 30.12.1944–15.6.2006, s. 129–174. Helsinki 2008.
- Ojanen, Tuomas: EU-oikeuden perusteita. Helsinki 2010.
- Ojanen, Tuomas: Valtiosääntöoikeus kansainvälistymisen kohteena ja välittäjänä. *Lakimies* 2014, s. 937–952.
- Oliver, Dawn: *Constitutional Reform in the UK*. Oxford 2003.
- Olkkonen, Venla: Geneettiset alkuperätestit ja juurien etsintä. Teoksessa *Muokattu elämä* (toim. Sari Irni – Mianna Meskus – Venla Olkkonen), s. 342–379. Helsinki 2014.
- Opas elämän loppuvaiheen hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Euroopan neuvosto. Strasbourg 2015.
- Otto, Dianne: Disconcerting 'Masculinities': Reinventing the Gendered Subject(s) of International Human Rights Law. Teoksessa *International Law, Modern Feminist Approaches* (Ed. Doris Buss – Ambreena Manji), s. 105–129. Oxford 2005.
- Pahlman, Irma: Potilaan itsemääräämisoikeus. Helsinki 2003.
- Pahlman, Irma (toim.): Asiakastietojen käsittely, salassapito ja asiakkaan tiedonsaantioikeus sosiaali- ja terveydenhuollossa. Helsinki 2010.
- Pajuoja, Jussi: Itsemurhat ja laki. Teoksessa *Suomalainen itsemurha* (toim. Kalle Achté – Olavi Lindfors – Markku Salokari), s. 127–139. Helsinki 1989.
- Palmer, Ellie: *Judicial Review, Socio-Economic Rights and the Human Rights Act*. Oxford 2009.
- Palmer, Ellie: Protecting Socio-Economic Rights through the European Convention on Human Rights: Trends and Developments in the European Court of Human Rights. *Erasmus Law Review*, Vol. 2 (2009), s. 397–425.
- Parempaa terveyttä genomitiedon avulla. Kansallinen genomistrategia. Työryhmän ehdotus. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki 2015.
- Pattinson, Shaun D.: The Value of Bodily Material: Acquiring and Allocating Human Gametes. *Medical Law Review*, Vol. 20 (2012), s. 576–603.
- Pattinson, Shaun D.: *Medical Law and Ethics*. London 2014.
- Pechota, Vratislav: The Development of the Covenant on Civil and Political Rights. Teoksessa *The International Bill of Rights, The Covenant on Civil and Political Rights* (Ed. Louis Henkin), s. 32–71. New York 1981.

- Peers, Steve*: The EU's Accession to the ECHR: The Dream Becomes a Nightmare. German Law Journal, Vol. 16 (2015), s. 213–222.
- Peers, Steve – Hervey, Tamara – Kenner, Jeff – Ward, Angela* (Ed.): The EU Charter of Fundamental Rights. Oxford 2014.
- Peers, Steve – Prechal, Sacha*: Scope and Interpretation of Rights and Principles. Teoksessa The EU Charter of Fundamental Rights, A Commentary (Ed. Steve Peers – Tamara Hervey – Jeff Kenner – Angela Ward), s. 1455–1538. Oxford 2014.
- Pellonpää, Matti*: Euroopan ihmisoikeussopimus. Helsinki 1991.
- Pellonpää, Matti*: Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen tulkintaa koskevasta vuoropuhelusta. Teoksessa Oikeuskulttuurin eurooppalaistuminen (toim. Tuuli Heinonen – Juha Lavapuro), s. 69–94. Helsinki 2012.
- Pellonpää, Matti – Gullans, Monica – Pölönen, Pasi – Tapanila, Antti*: Euroopan ihmisoikeussopimus. Helsinki 2012.
- Pietilä, Hilka – Vickers, Jeanne*: Making Women Matter – The Role of the United Nations. London 1996.
- Pitkänen, Maija*: Fair and Balanced Positive Obligations – Do They Exist? European Human Rights Law Review 2012, s. 538–550.
- Pitkänen, Olli – Tiilikka, Päivi – Warma, Eija*: Henkilötietojen suoja. Helsinki 2013.
- Plomer, Aurora*: Medical Research, Consent and the European Convention on Human Rights and Biomedicine. Teoksessa Healthcare Law: The Impact of the Human Rights Act 1998 (Ed. Austen Garwood-Gowers – John Tingle – Tom Lewis), s. 31–47. London 2001.
- Plomer, Aurora*: The Law and Ethics of Medical Research: International Bioethics and Human Rights. London 2005.
- Plomer, Aurora*: After *Brüstle*: EU accession to the ECHR and the future of European patent law. Queen Mary Journal of Intellectual Property, Vol. 2 (2012), s. 110–135.
- Plomer, Aurora*: Human dignity and patents. Teoksessa Research Handbook on Human Rights and Intellectual Property (Ed. Christophe Geiger), s. 470–495. Cheltenham 2015.
- Pollari, Kirsi – Lohiniva-Kerkelä, Mirva*: Ketä kuullaan – kuka päättää? Alaikäisen osallisuus ja itsemääräämisoikeus terveyden- ja sairaanhoidossa. Teoksessa Lapsioikeus murroksessa (toim. Liisa Nieminen – Suvianna Hakalehto-Wainio), s. 269–301. Helsinki 2013.
- A Postscript to Gross v. Switzerland*. Medical Law Review, Vol. 22 (2014), s. 656.
- Prechal, Sacha*: Rights v. Principles, or How to Remove Fundamental Rights from the Jurisdiction of Courts. Teoksessa The European Union, An Ongoing Process of Integration, Liber Amicorum Alfred E. Kellermann (ed. Jaap W. de Zwaan – Jan H. Jans – Frans A. Nelissen – Steven Blockmans), s. 177–184. The Hague 2004.
- Proctor, Robert N.*: Nazi Doctors, Racial Medicine, and Human Experimentation. Teoksessa The Nazi Doctors and the Nuremberg Code, Human Rights in Human Experimentation (Ed. Georg J. Annas – Michael A. Grodin), s. 17–31. New York 1992.
- Pöysti, Tuomas*: Tehokkuus, informaatio ja eurooppalainen oikeusalue. Helsinki 1999.
- Raitio, Juha*: Eurooppaoikeus ja sisämarkkinat. Helsinki 2013.
- Ramcharan, B.G.*: The Concept and Dimensions of the Right to Life. Teoksessa The Right to Life in International Law (ed. B.G. Ramcharan), s. 1–32. Dordrecht 1985.
- Rautiainen, Pauli*: Interlakenin, Izmirin ja Brightonin välitilinpäätös: Euroopan ihmisoikeussopimuksen 15. ja 16. lisäpöytäkirja. Defensor Legis 2015, s. 182–190.

- Reichenbach, Laura – Roseman, Mindy June* (Ed.): Reproductive Health and Human Rights. Philadelphia 2009.
- Rentola, Essi*: Selvitys EU-lainsäädännön vaikutuksista Suomen asumisperusteiseen sosiaaliturvaan. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:26. Helsinki 2014.
- Reponen, Jarmo – Kangas, Maarit – Hämäläinen, Päivi – Keränen, Niina*: Tieto- ja viestintätekniologian käyttö terveydenhuollossa vuonna 2014. THL:n raportteja 12/2015. Helsinki 2015.
- Roma women reveal that forced sterilisation remains*. *Lancet*, Vol. 365 (2005), s. 927–928.
- Rosas, Allan*: So-Called Rights of the Third Generation. Teoksessa *Economic, Social and Cultural Rights* (Ed. Asbjørn Eide – Catarina Krause – Allan Rosas), s. 243–255. Dordrecht 1995.
- Rosas, Allan – Armati, Lorna*: EU Constitutional Law. Oxford 2010.
- Roscam Abbing, Henriette*: New developments in international health law. *European Journal of Health Law*, Vol. 5 (1998), s. 155–169.
- Roscam Abbing, Henriette*: Genetic Testing for Health Care Purposes, a Council of Europe Protocol. *European Journal of Health Law*, Vol. 15 (2008), s. 353–359.
- Roscam Abbing, Henriette*: The Convention and health systems in Europe. Esitelmä ”The Convention on Human Rights and Biomedicine: ten years late” -seminaarissa, 3 November 2009, Strasbourg.
- Roscam Abbing, Henriette*: Health Law: Facing the European Challenges. *European Journal of Health Law*, Vol. 17 (2010), s. 1–10.
- Roscam Abbing, Henriette*: Prisoners’ Right to Healthcare, a European Perspective. *European Journal of Health Law*, Vol. 20 (2013), s. 5–19.
- Rosenthal, Susan L.*: Protecting their adolescents from harm: parental views on STI vaccination. *Journal of Adolescent Health* 37 (2005), s. 177–178.
- Rothmar Herrmann, Janne*: The *Brüstle* case: has the European Court of Justice overstepped its competency in deciding the status of the embryo? Julkaisematon esitelmä, Kööpenhaminan yliopisto, 21.3.2012.
- Rothmar Herrmann, Janne – Toebe, Birgitta*: The European Union and Health and Human Rights. Teoksessa *Health and Human Rights* (eds. Brigit Toebe – Mette Hartlev – Aart Hendriks – Janne Rothmar Herrmann), s. 51–82. Cambridge 2012.
- Roucounas, Emmanuel*: The Biomedicine Convention in Relation to Older International Instruments. Teoksessa *Health Law, Human Rights and the Biomedicine Convention, Essays in Honour of Henriette Roscam Abbing* (Ed. J.K.M. Gevers – E. H. Hondius – J. H. Hubben), s. 23–34. Leiden 2005.
- Rui, Jon Petter*: The Interlaken, Izmir and Brighton Declarations: Towards a Paradigm Shift in the Strasbourg Court’s Interpretation of the European Convention of Human Rights. *Nordic Journal of Human Rights*, Vol. 31 (2013), s. 28–54.
- Ryynänen, Olli-Pekka – Myllykangas, Markku*: Miten priorisoida terveydenhuoltoa? Suomen Lääkärilehti 35/1996, s. 3767–3778.
- Ryynänen, Olli-Pekka – Kinnunen, Juha – Myllykangas, Markku – Lammintakanen, Johanna – Kuusi, Osmo*: Suomen terveydenhuollon tulevaisuudet, Skenaariot ja strategiat palvelujärjestelmän turvaamiseksi. Esiselvitys. Eduskunnan kanslian julkaisu 8/2004. Helsinki 2004.
- Räty, Tapio*: Lastensuojelulaki – käytäntö ja soveltaminen. Helsinki 2012.

- Sakslin, Maija:* Asumiseen perustuva sosiaaliturva ja henkilöiden liikkuvuus Euroopan unionissa. Helsinki 1995.
- Sakslin, Maija:* Sosiaaliset oikeudet ja perustuslaki. Teoksessa Perusoikeudet Suomessa (toim. Liisa Nieminen), s. 221–254. Helsinki 1999.
- Sakslin, Maija:* Palvelujen ja tavaroiden vapaa liikkuvuus ja sairaanhoitoon liittyvä sosiaaliturva. Teoksessa Euroopan unionin syventyminen ja sosiaaliturva (toim. Rolf Myhrman), s. 68–82. Helsinki 1999. (1999a)
- Sakslin, Maija:* Sosiaali- ja terveysturva Euroopan unionin perusoikeuskirjassa. Teoksessa Perusoikeudet EU:ssa (toim. Liisa Nieminen), s. 229–260. Helsinki 2001.
- Sakslin, Maija:* Sosiaaliturvajärjestelmien yhteensovittaminen Euroopan unionissa. Teoksessa EU-oikeuden perusteita – aineellisen EU-oikeuden aloja ja ulottuvuuksia (toim. Tuomas Ojanen – Arto Haapea), s. 295–337. Helsinki 2007.
- Sakslin, Maija – Rentola, Essi – Klemola, Antti:* EU:ssa liikkuvien henkilöiden sosiaaliturva. Helsinki 1998.
- Salmela, Kaija:* Ovatko munuaissiirrot omaisilta ratkaisu luovuttajapulaan? Duodecim 2010 (126), s. 2556–2557.
- Salminen, Janne:* Yhä läheisempään liittoon? Tutkielmia valtiosäännön integraationormin sisällöstä ja vaikutuksista. Turku 2015.
- Sánchez, Sara Iglesias:* Irregular Migrants in Europe: Deprivation of Status as a Type of State-Imposed Vulnerability. Teoksessa Protecting Vulnerable Groups (Ed. Francesca Ippolito – Sara Iglesias Sánchez), s. 429–451. Oxford 2015.
- Sanderson, Mike:* A New Approach to Sex-Based Classifications in the Context of Procreative Rights: *S.H. & Others v. Austria* in Context. European Journal of Health Law, Vol. 20 (2001), s. 21–40.
- San Giorgi, Maite:* The Human Right to Equal Access to Health Care. Cambridge 2012.
- Saraviita, Ilkka:* Perustuslaki. Helsinki 2011.
- Saul, Ben – Kinley, David – Mowbray, Jacqueline:* The International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights. Oxford 2014.
- Scater, Shelley Day (Ed.):* Regulating Autonomy, Sex, Reproduction and Family. Oxford 2009.
- Scheinin, Martin:* Ihmisarvon loukkaamattomuus valtiosääntöperiaatteena. Teoksessa Juhlakirja Kaarlo Tuori 50 vuotta, s. 57–69. Helsinki 1998.
- Scheinin, Martin (ed.):* The Welfare State and Constitutionalism in the Nordic Countries. Copenhagen 2001.
- Scheinin, Martin:* How to Resolve Conflicts between Individual and Collective Rights? Teoksessa Rethinking Non-Discrimination and Minority Rights (Ed. Martin Scheinin – Reetta Toivanen), s. 219–238. Turku 2004.
- Scheinin, Martin:* Experiences of the application of Article 26 of the International Covenant on Civil and Political Rights. Teoksessa Non-discrimination: a human right, Seminar marking the entry into force of Protocol No. 12 to the European Convention on Human Rights, Strasbourg, 11 October 2005, s. 10–22. Strasbourg 2006.
- Scheinin, Martin:* European human rights as universal rights; in defense of a holistic understanding of human rights. Teoksessa Shaping Rights in the ECHR (Ed. Eva Brems – Jannike Gerards), s. 259–270. Cambridge 2013.

- De Schutter, Olivier*: Reasonable Accommodations and Positive Obligations in the European Convention on Human Rights. Teoksessa *Disability Rights in Europe: From Theory to Practice* (ed. Anna Lawson – Caroline Gooding), s. 35–63. Oxford 2005.
- De Schutter, Olivier* (Ed.): *Economic, Social and Cultural Rights as Human Rights*. Cheltenham 2013.
- Selkälä, Toni*: But in this Twilight our Choices Seal our Fate: The Interplay of Autonomy and Dignity in Defining International Legal Response in the Beginning of Human Life. *Oikeustiede–Jurisprudentia XLVII*:2014, s. 249–333.
- Sellin, Jennifer*: *Access to Medicine. The interface between patents and human rights? Does one size fit all?* Cambridge 2014.
- Selvitys terveystieteiden tutkimus- ja innovaatiotoiminnan säädösympäristöstä*. Loppuraportti. Helsinki 2015.
- Seppänen, Esko – Taipale, Ilkka*: *Eutanasia, Puolesta & Vastaan*. Helsinki 2013.
- Shenfield, F.* ym.: Cross border reproductive care in six European countries. *Human Reproduction*, Vol. 25 (2010), s. 1361–1368.
- Sigurdson, Randi*: Den rettskildemessige betydningen av Barnekomiteens generelle kommentarer. *Retfard* 37 (2014), s. 43–60.
- Silvola, Salla*: Arviomuistio sijaissynnytysjärjestelyistä. Oikeusministeriön selvityksiä ja ohjeita 52/2012. Helsinki 2012.
- Soini, Sirpa*: Biopankkien hyödyntäminen edellyttää lainsäädännön muutoksia. *Duodecim* 2007 (123), s. 888–898.
- Soini, Sirpa*: Genetic testing legislation in Western Europe – a fluctuating regulatory target. *Journal of Community Genetics*, Vol. 3 (2012), s. 143–153.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus*. Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:14. Helsinki 2014.
- Sosiaali- ja terveydenhuolto ja syrjintä*. Suomi Eteenpäin Ilman Syrjintää. Ei painopaikkaa ja -vuotta.
- Spaventa, Eleanor*: A Very Fearful Court? The Protection of Fundamental Rights in the European Union after Opinion 2/13. *Maastricht Journal of International and Comparative Law*, Vol. 22 (2015), s. 35–56.
- Spranger, Tade Matthias*: Case C-34/10, *Oliver Brüstle v. Greenpeace e.V.*, Judgement of the Court (Grand Chamber) of 18 October 2011. *Common Market Law Review*, Vol. 49 (2012), s. 1197–1210.
- Spronk-van der Meer, S.I.*: *The right to health of the child*. Cambridge 2014.
- Stanikić, Teija*: Prosessioikeus todistajanpsykologian hyödyntäjänä ja tekijänä. *Lakimies* 2014, s. 65–84.
- Stanikić, Teija*: *Silminnäkijätunnistamisen näyttöarvo*. Helsinki 2015.
- Staunton, Ciara*: *Brüstle v. Greenpeace*, Embryonic stem cell research and the European Court of Justice’s new found morality. *Medical Law Review*, Vol. 21 (2013), s. 310–319.
- Steiner, Henry J. – Alston, Philip*: *International Human Rights in Context*. Oxford 2000.
- Stenman, Kristina*: Poikien ympärileikkaus. Selvitys kansainvälisistä ja kotimaisista käytännöistä. Sosiaali- ja terveysministeriö. Monisteita 2004:3. Helsinki 2004.
- Sugarman, Stephen D.*: Cases in Vaccine Court – Legal Battles over Vaccines and Autism. *New England Journal of Medicine* 2007, s. 1275–1277.

- Suomalaisen terveydenhuollon palveluvalikoima.* Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:5. Helsinki 2013.
- Suomen lääketilasto 2013.* Fimea ja Kela. Helsinki 2014.
- Suviranta, Outi:* Hoitotakuu ja viivästys terveyspalvelujen järjestämisessä. *Lakimies* 2006, s. 1252–1264.
- Tanttinen-Laakkonen, Kaija:* Laillisuusvalvonta terveydenhuollossa. Teoksessa Eduskunnan oikeusasiamies 90 vuotta, s. 268–282. Helsinki 2010.
- Tapper, Anna-Maija:* Hedelmöityshoidon yhtenäiset perusteet. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:30. Helsinki 2014.
- Taylor, Mark:* *Genetic Data and the Law. A Critical Perspective on Privacy Protection.* Cambridge 2012.
- Tervo, Markku:* Kansallinen terveysarkisto – työkalu ajoterveysten arvioinnissa? Julkaisematon OTM-tutkielma, Helsingin yliopiston oikeustieteellinen tiedekunta. Helsinki 2015.
- Tiensuu, Paul:* Whose Right to What Life? Assisted Suicide and the Right to Life as a Fundamental Right. *Human Rights Law Review*, Vol. 15 (2015), s. 251–281.
- Tiilikainen, Marja:* Ongelmallinen ympärileikkaus. Teoksessa Ihmisoikeudet ja islam (toim. Kristiina Kouros – Susan Villa), s. 257–264. Helsinki 2004.
- Tiilikka, Päivi:* Sananvapaus ja yksilön suoja. Lehtiartikkelin aiheuttaman kärsimyksen korvaaminen. Helsinki 2007.
- Tiilikka, Päivi:* Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen ratkaisuperiaatteet ja harkintamarginaalioppi sananvapauden ja yksityiselämän suojan punninnassa. Viestintäoikeuden vuosikirja 2012, s. 57–108. Helsinki 2013.
- Tobin, John:* *The Right to Health in International Law.* Oxford 2012.
- Toebes, Brigit C. A.:* *The Right to Health as a Human Right in International Law.* Antwerpen 1999.
- Toebes, Brigit:* *The Right to Health.* Teoksessa *Economic, Social and Cultural Rights* (Ed. Asbjørn Eide – Catarina Krause – Allan Rosas), s. 169–190. The Hague 2001.
- Toebes, Brigit – Hartlev, Mette – Hendriks, Aart – Herrmann, Janne Rothmar* (eds.): *Health and Human Rights.* Cambridge 2012.
- Tolvanen, Matti:* Oikeustapauskommentti KKO 2008:93. Teoksessa KKO:n ratkaisut kommenttein II 2008 (toim. Pekka Timonen), s. 142–144. Hämeenlinna 2009.
- Tomuschat, Christian:* *Human Rights, Between Idealism and Realism.* Oxford 2004.
- Trimings, Katarina – Beaumont, Paul* (Ed.): *International Surrogacy Arrangements, Legal Regulation at the International Level.* Oxford 2013.
- von Troil, Helena:* *Children’s Participation and Decision-Making in Medical Matters.* Tema Nord 2013:573. Copenhagen 2013.
- Tuori, Kaarlo:* Yleiset opit: Mitä ne ovat, mitä niillä tehdään ja miten niitä kehitetään? Teoksessa III Oikeustieteen tutkija- ja jatkokoulutuspäivät, 6.–8.6.2002 (toim. Tarmo Miettinen – Tapio Määttä), s. 1–15. Joensuu 2002.
- Tuori, Kaarlo:* Tuomarivaltio – uhka vai myytti? *Lakimies* 2003, s. 915–943.
- Tuori, Kaarlo:* Oikeudenalajaotus – strategista valtapeliä ja normatiivista argumentaatiota. *Lakimies* 2004, s. 1196–1224.
- Tuori, Kaarlo:* Oikeuden ratio ja voluntas. Helsinki 2007.

- Tuori, Kaarlo*: Sosiaaliset oikeudet (PL 19 §). Teoksessa *Perusoikeudet* (Pekka Hallberg – Heikki Karapuu – Tuomas Ojanen – Martin Scheinin – Kaarlo Tuori – Veli-Pekka Viljanen), s. 711–752. Helsinki 2011.
- Tuori, Kaarlo*: *European Constitutionalism*. Cambridge 2015.
- Tuovinen, Anna-Kaisa*: Euroopan unionin toisessa jäsenvaltiossa syntyneiden sairaanhoitokustannusten korvaaminen. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 122. Helsinki 2012.
- Tveiten, Margit*: The Right to Health Secured HIV/AIDS Medicine – Socio-Economic Rights in South Africa. *Nordic Journal of International Law*, Vol. 72 (2003), s. 41–71.
- Walin, Laura*: Ihmisalkion oikeudellinen asema Suomen oikeusjärestyksessä. *Lakimies* 2007, s. 546–572.
- Walin, Laura*: Alkio- ja kantasolututkimuksen sääntely bio-oikeudellisena mallina. Helsinki 2010.
- Walkila, Sonya*: *Horizontal Effect of Fundamental Rights*. Helsinki 2015.
- Wallin, Anna-Riitta*: Tiedonsaanti asiakirjoista ja henkilötietojen suoja EU:n perusoikeuskirjassa tunnustettuina oikeuksina. Teoksessa *Perusoikeudet EU:ssa* (toim. Liisa Nieminen), s. 351–387. Helsinki 2001.
- Valo, Janne*: Potilastietojen salassapito potilastietojärjestelmien kannalta. *Helsinki Law Review* 2012/2, s. 281–307.
- Ward, Angela*: Article 51 – Field of Application. Teoksessa *The Charter of Fundamental Rights, A Commentary* (Ed. Steve Peers – Tamara Hervey – Jeff Kenner – Angela Ward), s. 1413–1451. Oxford 2014.
- Ward, Ian*: *The English Constitution*. Oxford 2004.
- Velde van der, Jakob*: The Protection of Fundamental Rights within the European Union – A Historical Approach. Teoksessa *European Constitutionalism beyond Lisbon* (ed. Jan Wouters – Luc Verhey – Philipp Kiver), s. 61–79. Antwerp 2009.
- Verhey, Luc – Raijmakers, Mathijs*: Article 8 of the European Convention on Human Rights, Proportionality and the Protection of Personal Data. Teoksessa *Fundamental Rights and Principles, Liber Amicorum Pieter van Dijk*, s. 459–479. Cambridge 2013.
- Verschueren, Herwig*: Preventing ”Benefit Tourism” in the EU: A Narrow or Broad Interpretation of the Possibilities offered by the ECJ in *Dano*. *Common Market Law Review*, Vol. 52 (2015), s. 363–390.
- Verschueren, Herwig*: Free Movement of EU Citizens. Including for the Poor? *Maastricht Journal of International and Comparative Law*, Vol. 22 (2015), s. 10–34.
- Wheatley, Steven*: Human Rights and Human Dignity in in the Resolution of Certain Ethical Questions in Biomedicine. *European Human Rights Law Review* 2001, s. 312–325.
- Whelan, Daniel J. – Donnelly, Jack*: The West, Economic and Social Rights, and the Global Human Rights Regime: Setting the Record Straight. *Human Rights Quarterly*, Vol. 29 (2007), s. 908–949.
- Whelan, Daniel J. – Donnelly, Jack*: Yes, a Myth: A Reply to Kirkup and Evans. *Human Rights Quarterly*, Vol. 31 (2009), s. 239–255.
- Wicks, Elizabeth*: The Right to Refuse Medical Treatment under the European Convention on Human Rights. *Medical Law Review*, Vol. 9 (2001), s. 17–40.
- Wicks, Elizabeth*: *Human Rights and Healthcare*. Oxford 2007.
- Wicks, Elizabeth*: *The Right to Life and Conflicting Interests*. Oxford 2010.

- Vihervuori, Pekka*: Oikeus ympäristöön (PL 20 §). Teoksessa Perusoikeudet (Pekka Hallberg – Heikki Karapuu – Tuomas Ojanen – Martin Scheinin – Kaarlo Tuori – Veli-Pekka Viljanen), s. 753–782. Helsinki 2011.
- Viljanen, Veli-Pekka*: Yksityiselämän suoja (PL 10 §). Teoksessa Perusoikeudet (Pekka Hallberg – Heikki Karapuu – Tuomas Ojanen – Martin Scheinin – Kaarlo Tuori – Veli-Pekka Viljanen), s. 389–411. Helsinki 2011.
- Wilkinson, Stephen*: Choosing Tomorrow's Children. The Ethics of Selective Reproduction. Oxford 2012.
- de Witte, Bruno*: The Trajectory of Fundamental Social Rights in the European Union. Teoksessa Social Rights in Europe (Ed. Gráinne de Búrca – Bruno de Witte), s. 153–168. Oxford 2005.
- de Witte, Bruno*: Article 53 – Level of Protection. Teoksessa The Charter of Fundamental Rights, A Commentary (Ed. Steve Peers – Tamara Hervej – Jeff Kenner – Angela Ward), s. 1455–1538. Oxford 2014.
- de Vries, Ubaldo*: The Limits of Lawful Euthanasia. *Annals of Health Law*, Vol. XX (2004), s. 101–128.
- Ylipartanen, Arto*: Tietosuoja terveydenhuollossa. Potilaan asema ja oikeudet henkilötietojen käsittelyssä. Helsinki 2010.
- Zeegers, Nicole*: Convergence in European Nations' Legal Rules Concerning the Use of Human Embryos in Research. *European Journal of Health Law*. Vol. 21 (2014), 454–472.
- Ziegler, Mary*: After Roe. The Lost History of the Abortion Debate. Cambridge 2015.
- Zilgalvis, Peteris*: The European Convention on Human Rights and Biomedicine: Its Past, Present and Future. Teoksessa Healthcare Law: The Impact of the Human Rights Act 1998 (Ed. Austen Garwood-Gowers – John Tingle – Tom Lewis), s. 313–330. London 1998.
- Zwart, Tom*: More human rights than Court: Why the legitimacy of the European Court of Human Rights is in need of repair and how it can be done. Teoksessa The European Court of Human Rights and its Discontents (ed. Spyridon Flogaitis – Tom Zwart – Julie Fraser), s. 71–95. Cheltenham 2013.
- Äitiyden sääntely*. Äitiyslakityöryhmän mietintö. Oikeusministeriön mietintöjä ja lausuntoja 2014:50. Helsinki 2014.
- Öhman, Anna*: Yksityisyyden suoja sekä järjestys ja turvallisuus vankien hoitotilanteessa. Julkaisematon OTM-tutkielma, Helsingin yliopiston oikeustieteellinen tiedekunta. Helsinki 2015.

Oikeustapaushakemisto

Euroopan ihmisoikeustuomioistuin

<i>A, B ja C v. Irlanti</i> (16.12.2010)	100, 162–163, 173, 181, 297
<i>Aden Ahmed v. Malta</i> (23.7.2013)	238
<i>Airey v. Irlanti</i> (9.10.1979)	80
<i>Andrle v. Tšekki</i> (17.2.2011)	81
<i>Baytüre v. Turkki</i> (12.3.2013)	156
<i>Boso v. Italia</i> (3.9.2002)	161
<i>Botta v. Italia</i> (24.2.1998)	83
<i>Bouvet v. Ranska</i> (no. 10410/14)	301
<i>Calvelli ja Giglio v. Italia</i> (11.1.2012)	113
<i>Cossey v. Yhdistynyt kuningaskunta</i> (27.9.1990)	295
<i>D. v. Yhdistynyt kuningaskunta</i> (2.5.1997)	114, 236
<i>Dickson v. Yhdistynyt kuningaskunta</i> (4.12.2007)	101–102
<i>de Donder ja de Clipper v. Belgia</i> (6.12.2011)	117
<i>Dudgeon v. Yhdistynyt kuningaskunta</i> (22.10.1981)	99
<i>Elberte v. Latvia</i> (13.1.2005)	26, 280, 283
<i>Erikson v. Italia</i> (26.10.1999)	113
<i>Evans v. Yhdistynyt kuningaskunta</i> (10.4.2007)	60, 94, 101, 110, 161, 199
<i>Foulon v. Ranska</i> (no. 9063/14)	301
<i>Frankowicz v. Puola</i> (16.12.2008)	102
<i>Gaskin v. Yhdistynyt kuningaskunta</i> (7.7.1989)	118
<i>Glass v. Yhdistynyt kuningaskunta</i> (9.3.2004)	94, 98
<i>Christine Goodwin v. Yhdistynyt kuningaskunta</i> (11.7.2002)	100, 102, 106, 109, 295–296
<i>Gross v. Sveitsi</i> (14.5.2013)	129, 131–132
<i>Guerra ja muut v. Italia</i> (19.2.1998)	119
<i>Haas v. Sveitsi</i> (20.1.2011)	100, 129, 130–131, 134
<i>Handyside v. Yhdistynyt kuningaskunta</i> (7.12.1976)	98
<i>Hämäläinen v. Suomi</i> (16.7.2014)	106
<i>I. v. Suomi</i> (17.7.2008)	117, 247
<i>I.G., M.K. ja R.H. v. Slovakia</i> (13.11.2012)	67
<i>J.R., G.R., Y.R. v. Sveitsi</i> (9.4.1995)	221
<i>K.H. ja muut v. Slovakia</i> (28.4.2009)	67, 247
<i>Khokhlich v. Ukraina</i> (29.7.2003)	114
<i>Koch v. Saksa</i> (19.7.2002)	129, 132–133
<i>Konolova v. Venäjä</i> (9.10.2014)	275

<i>Koufaki ja Adeby v. Kreikka</i> (7.5.2013)	43
<i>Kuznetsov v. Ukraina</i> (29.4.2003)	114
<i>Kypros v. Turkki</i> (10.5.2001)	114, 236
<i>Köhler & Köhler v. Saksa</i> (7.2.2007)	256
<i>Labassee v. Ranska</i> (26.6.2014)	167, 173, 300–301
<i>Laborie ja muut v. Ranska</i> (n:o 44024/13)	301
<i>Lambert ja muut v. Ranska</i> (5.6.2015)	10, 94, 129, 133
<i>L.B. v. Belgia</i> (2.10.2012)	117
<i>L.C.B. v. Yhdistynyt kuningaskunta</i> (9.6.1998)	120
<i>Leander v. Ruotsi</i> (26.3.1987)	246
<i>L.H. v. Latvia</i> (29.4.2014)	248
<i>L.L. v. Ranska</i> (10.10.2006)	248
<i>M.A.K. ja R.K. v. Yhdistynyt kansakunta</i> (23.3.2010)	150
<i>Makharadze ja Sikharulidze v. Georgia</i> (22.11.2011)	116
<i>Marckx v. Belgia</i> (13.6.1979)	80
<i>McGlinchey ja muut v. Yhdistynyt kuningaskunta</i> (29.4.2003)	116
<i>Mennesson ja muut v. Ranska</i> (26.6.2014)	167, 173, 300–301
<i>Molka v. Puola</i> (11.4.2006)	82
<i>Mouisel v. Ranska</i> (14.11.2002)	115, 116
<i>N.B. v. Slovakia</i> (12.6.2012)	67
<i>Nevmerzhijsky v. Ukraina</i> (5.4.2005)	137
<i>Oliari ja muut v. Italia</i> (21.7.2015)	99
<i>Open Door and Dublin Well Woman v. Irlanti</i> (29.10.1992)	119
<i>Paradiso ja Campanelli v. Italia</i> (27.1.2015)	167, 301
<i>Parrillo v. Italia</i> (27.8.2015)	291, 307
<i>Paton v. Yhdistynyt kuningaskunta</i> (13.5.1980)	60, 161
<i>Pentikäinen v. Suomi</i> (20.10.2015)	276
<i>Petrova v. Latvia</i> (24.6.2014)	280
<i>Plattform "Ärzte für das Leben" v. Itävalta</i> (21.6.1988)	80
<i>Pnaitescu v. Romania</i> (19.4.2012)	116
<i>Poltoratskiy v. Ukraina</i> (29.4.2003)	114
<i>Powell v. Yhdistynyt kuningaskunta</i> (4.5.2000)	113
<i>Pretty v. Yhdistynyt kuningaskunta</i> (29.4.2002)	129–131, 134
<i>Price v. Yhdistynyt kuningaskunta</i> (10.7.2001)	116
<i>R.H. v. Norja</i> (19.5.1992)	161
<i>Rees v. Yhdistynyt kuningaskunta</i> (17.10.1986)	102
<i>R.M.S. v. Espanja</i> (18.6.2013)	153
<i>Ada Rossi ja muut v. Italia</i> (16.12.2008)	133
<i>R.R. v. Puola</i> (26.6.2011)	162
<i>Rupa v. Romania</i> (2.10.2012)	117
<i>Sanles Sanles v. Espanja</i> (26.10.2000)	133
<i>Sentges ym. v. Alankomaat</i> (8.7.2003)	82
<i>S.H. ja muut v. Itävalta</i> (3.11.2011)	95, 100–101, 102, 103–104, 107, 108, 173, 181, 197, 292, 295, 296–297, 300

<i>Sheffield ja Horsham v. Yhdistynyt kuningaskunta</i> (30.7.1998)	295
<i>Solomakhin v. Ukraina</i> (15.3.2012)	157
<i>Sørensen ja Rasmussen v. Tanska</i> (11.1.2006)	112
<i>Tastan v. Turkki</i> (4.3.2008)	66
<i>Tyrer v. Yhdistynyt kuningaskunta</i> (25.4.1978)	97
<i>Tysiac v. Puola</i> (20.3.2007)	162
<i>Filiaz Uyan v. Turkki</i> (8.1.2009)	114–115
<i>V.C. v. Slovakia</i> (8.11.2011)	66, 109
<i>Venema v. Alankomaat</i> (17.12.2002)	256
<i>Wilson ja muut v. Yhdistynyt kuningaskunta</i> (2.7.2002)	112
<i>Vo v. Ranska</i> (8.7.2004)	66, 94, 110, 164–165, 184, 199
<i>X. v. Suomi</i> (3.7.2012)	8, 15
<i>X. v. Tanska</i> (2.3.1983)	263
<i>X ja Y v. Alankomaat</i> (26.3.1985)	100
<i>Y.F. v. Turkki</i> (22.7.2003)	221
<i>Z. v. Suomi</i> (25.2.1987)	118, 247–248

Unionin tuomioistuin (ja aiempi yhteisöjen tuomioistuin)

26/69, <i>Erich Stauder v. City of Ulm-Sozialamt</i> (12.11.1969)	181
11/70, <i>Internationale Handelsgesellschaft mbH v. Einfuhr- und Vorratsstelle für Getreide und Futtermittel</i> (17.12.1970)	181
4/73, <i>J. Nold, Kohlen- und Baustoffgrosshandlung v. Euroopan yhteisöjen komissio</i> (14.5.1974)	181
286/82 ja 26/83, <i>Graziana Luisi ja Giuseppe Carbone v. Ministero del Tesoro</i> (31.1.1984)	206
C-159/90, <i>The Society for the Protection of Unborn Children Society Ireland</i> (4.10.1991)	216
C-120/95, <i>Nicolas Decker v. Caisse de maladie employés privés</i> (28.4.1998)	206
C-158/96, <i>Raymond Kohll v. Union des caisses de maladie</i> (28.4.1998)	206
C-377/98, <i>Alankomaat v. Euroopan parlamentti ja Euroopan unionin neuvosto</i> (9.10.2001)	191–193
C-157/99, <i>B.S.M. Geraets, ent. Smits v. Stichting Ziekenfonds VGZ ja H.T.M. Peerbons v. Stichting CZ Zorgverzekerings</i> (12.7.2001)	206–207
C-36/02, <i>Omega Spielhallen- und Automatenaufstellungs-GmbH v. Oberbürgermeisterin der Bundesstadt Bonn</i> (14.10.2004)	188–189
C-372/04, <i>The Queen (Yvonne Wattsin hakemuksesta) v. Bedford Primary Care Trust ja Secretary of State for Health</i> (16.5.2006)	207
C-444/05, <i>Aikaterini Stammatelaki v. NPDD Asfaliseos Eleftheor Epangelmaton (OAE)</i> (19.4.2007)	215
C-137/09, <i>Josemans v. Bürgemeester van Maastricht</i> (16.12.2010)	185
C-34/10, <i>Oliver Brüstle v. Greenpeace eV</i> (18.10.2011)	194–200, 202
C-84/11, <i>Susisalo ym.</i> (21.6.2011)	185
C-544/10, <i>Deutsches Weintor eG v. Land Rheinland-Pfalz</i> (6.9.2012)	205

C-57/12, <i>Fédération des maisons de repos privées de Belgique (Femarbel) ASBL v. Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale</i> (11.7.2013)	208
C-176/12, <i>Association de medication sociale (AMS) v. Union locale des syndicats CGT</i> (15.1.2014)	86
C-363/12, <i>Z. v. A Government department ja The Board of management of a community school</i> (18.3.2014)	302
C-167/12, <i>C.D. v. S.T.</i> (18.3.2014)	302
C-148/13–150/13, <i>A, B ja C v. Staatssecretaris von Veiligheid en Justitie, United Nations High EU Commissioner for Refugees (UNHCR)</i> (2.12.2014)	190
C-363/13, <i>International Stem Cell Corporation v. Comptroller General of Patents, Designs and Trade Marks</i> (18.12.2014)	197
lausunto 2/13 (Euroopan unionin liittyminen ihmisoikeuksien ja perusvapauksien suojaamiseksi tehtyyn yleissopimukseen)	8, 11

Suomi

Korkein oikeus

KKO 1998:33	118
KKO 2008:93	55–56, 62, 63

Korkein hallinto-oikeus

KHO 2004:107	66
27.9.2013, Dnro 1025/2/14	251

Helsingin hovioikeus

12.7.2012, n:o 2029	303–304
12.10.2012, n:o 2805	304
5.7.2013, n:o 2064	304
5.12.2013, n:o 3184	56, 57

Helsingin käräjäoikeus

30.12.2011, n:o 11/12464	55
--------------------------	----

Espoon käräjäoikeus

28.3.2013, n:o 13/5720	304
------------------------	-----

Eduskunnan oikeusasiamies

AOA, 30.11.1999, Dnrot 1664/4/97 ja 462/4/99	64
AOA, 14.6.2005, Dnro 405/4/03	276
AOA, 10.3.2008, Dnro 3447/4/05	276

EOA, 24.2.2009, Dnro 3256/4/07	257
EOA, 23.3.2009, Dnro 3847/4/07	46
AOA, 14.8.2009, Dnro 2983/4/07	152
EOA, 17.6.2011, Dnro 4640/4/09	149
EOA, 6.9.2011, Dnro 1840/4/10	262
EOA, 11.11.2011, Dnro 661/4/10	66
EOA, 7.11.2012, Dnrot 3426/4/11 ja 3534/4/12	273
EOA, 8.11.2012, Dnro 429/4/11	66
EOA, 9.10.2013, Dnro 673/4/12	20, 221
EOA, 23.10.2013, Dnro 2373/4/12	119
EOA, 19.12.2013, Dnro 3107/4/12	54, 266
AOA, 30.6.2014, Dnro 1214/4/13	276
EOA, 16.9.2014, Dnro 2447/2/04	221
EOA, 6.11.2014, Dnro 1349/4/13	25, 274
EOA, 11.6.2015, Dnro 5294/2/13	147–148, 152
EOA, 11.6.2015, Dnro 61/4/15	151

Valtioneuvoston oikeuskansleri

Apul.Oka, 10.2.2014, Dnro OKV/628/1/2012	254
--	-----

Tietosuojavaltuutettu

15.8.2001, Dnro 403/45/2001	255
25.10.2013, Dnro 2881/49/2013	54, 266
7.11.2014, Dnro 2709/031/2014	271

Syrjintälautakunta

11.2.2008, Dnro 2008-367/Pe 2	67
-------------------------------	----

Asiahakemisto

abortti

- EIS 8 artikla 81, 100
- ihmisarvo 134, 170–174
- Irlanti 119, 179, 173,
- itsemääräämisoikeus 13
- oikeus aborttiin 49, 78, 81
- oikeus elämään 112
- yksityiselämän suoja 112, 247
- alkio
 - ihmisarvon loukkaaminen 166, 168, 169
 - käsite 50, 194, 195, 196, 197, 198
 - käyttö teollisiin ja kaupallisiin tarkoituksiin 174, 194, 195, 196, 199
 - luominen tutkimustarkoitukseen 3, 47, 50, 291

alkiotutkimus 47, 50, 97, 98, 169, 291, 202, 307

ALS 129

anoreksia 112, 121, 136, 139, 141, 142–144

ART-konventio 174–175

biolääketiedesopimus

- yleisesti sopimuksesta 3–11, 35, 45–60, 62–67, 87–95, 96–112, 179–180, 310
- yksittäisistä artikloista 163–169, 171–174, 178–180, 190–196, 219–221, 229–240, 242–249, 263–264, 279–280, 281–283, 287–292

biopankki 37, 53, 250, 260, 269, 277, 311

– tutkimus 25, 53, 296, 270

– suostumus 148, 260, 270

biopankkilaki 25, 53, 147, 148, 244, 250, 260, 269, 270

CEDAW-komitea 11, 21, 43, 67, 313

CEDAW-sopimus (naisten oikeuksien sopimus) 4, 34, 58, 69, 78

elinsiirto 26, 28, 56, 178, 201, 209, 213, 220, 241, 278–283, 285–288, 294, 313

ETENE 55, 65, 125, 136, 141, 148

EU:n perusoikeuskirja

- yleisesti perusoikeuskirjasta 24–39, 47, 83–87, 177–179

- yksittäisistä artikloista 182–188, 190–200, 204, 205, 216–221, 292, 306

Euroopan ihmisoikeussopimus

- yleisesti sopimuksesta 2–4, 7–11, 23–26, 46–48, 91–99, 103–114, 120–125, 180–187, 307

Euroopan ihmisoikeustuomioistuin 8–11, 43, 46, 74, 96–112, 166, 176, 183, 188, 220

Euroopan sosiaalinen peruskirja

- yleisesti sopimuksesta 26, 36–39, 42, 46, 78–84, 90–93, 112, 120, 172, 179
- yksittäisistä artikloista 116, 215–217, 219, 230, 231, 235

eutanasia 23, 112, 121–129, 132–136, 144

harkintamarginaali 196–199, 209, 314

- abortti 35, 49, 160
- alaikäisen hoidosta informoiminen 256
- avustettu itsemurha / eutanasia 130–133, 135
- EU-oikeus 183, 191, 196
- harkintamarginaalioppi 8, 22, 32, 83, 86, 98–99, 106, 191
- hedelmöityshoito 102–104, 297
- laajuus 99, 105, 106, 296, 297

- reproduktio 173, 174, 181, 220, 296, 297
- sijaissynnytys 167, 300, 301
- hedelmöityshoito 1, 2, 20, 59, 94, 108, 169, 216, 291, 305
 - EIT 20, 100–104, 297, 299
 - Euroopan neuvosto 111
 - hedelmöityshoitolaki (Suomen) 51, 166, 170, 292, 293, 302
 - kriteerit ja ehdot 15, 174, 294
- Helsingin julistus (1964) 37, 54, 310
- ihmisarvo
 - abortti 134, 163, 165, 167–169
 - elinkauppa 290
 - eutanasia 124, 125, 126, 128, 134–135
 - käsite 1–2, 13, 24, 25, 166, 170, 183–184
 - loukkaamattomuus 124–128, 166–169, 171
 - potilaan hoidossa 275
 - tahdosta riippumaton hoito 142
 - turvaaminen / suojaaminen 45, 51–53, 126, 133, 134, 169–172
 - Universal Declaration on Bioethics and Human Rights 311–312
- ihmisoikeuksien julistus 33, 36, 40, 65, 69
- ILO 34, 37
- islam ja ihmisoikeudet 63, 159, 284
- Istanbulin sopimus 4, 63
- isyys 166, 293, 303, 304
- itsemurha 23, 81, 100, 112, 121–124, 126, 129–135, 144
- itsensä määräämisoikeus (potilaan) 8, 13, 14, 16, 19–22, 44, 53–55, 112, 122–125, 143, 145, 159, 167, 168, 244, 253, 273–274, 288
- jakamattomuusperiaate 6, 18, 21, 27, 35, 67, 68, 70, 71, 73, 78, 92
- juutalaisuus 61, 63, 284
- kansallinen terveysarkisto (KanTa) 257, 261
- katolisuus 160
- kidutus 27, 75, 81, 83, 91, 115, 138, 185, 231
- konsensus 99, 101–108, 133, 195, 294–297, 300, 306
- KP-sopimus
 - yleisesti sopimuksesta 3, 4, 7, 40, 68, 70
 - yksittäisistä oikeuksista 8, 35, 41, 60, 72, 75, 107, 109, 124–128, 138, 170, 186–189, 263, 312
- lapsen etu 22, 26, 62, 69, 151, 153–155, 167, 289, 294, 301
- lapsen huolto- ja tapaamisoikeus 62, 64, 144, 149–152
- lapsen oikeuksien sopimus
 - yleisesti sopimuksesta 2, 4, 7, 11, 16, 19, 27, 38, 46, 69, 71, 74, 79, 121
 - yksittäisistä artikloista 22, 23, 38, 57, 69, 62, 65, 75, 90, 144, 145, 147, 151–156, 170
- Lissabonin sopimus 179, 182, 190, 197, 204
- lääke 223, 228, 259
 - lääketutkimus 54, 201, 202, 264, 270, 309–310
 - kuolinapu (kuolemaan jouduttavat lääkkeet) 122–123, 126, 130–134
 - patentit 178
- lääkemääräykset 243, 251, 259, 261
 - sähköiset lääkemääräykset 243, 256–257, 259
- lääkintä- ja bio-oikeus 13–16, 30, 32, 307
- lääkärin etiikka 5, 65, 96, 195, 228, 264
- mielenterveyspotilaat 8, 139, 141–143, 264, 282
- monikulttuurisuus 21, 34, 60, 63, 65, 96, 233, 312
- naisten oikeuksien sopimus (ks. CE-DAW-sopimus)
- Nürnbergin säännöstö (1947) 37
- nälkälakko 121, 136–140, 144

- oikeusasiamies terveydenhuollon valvojana 62, 64, 79, 116–119, 140, 147, 149–152, 158, 221, 227, 244, 247, 256, 257, 261, 262, 265, 266, 271, 273–276
- oikeus elämään ihmisoikeutena 10, 13, 23–27, 81, 83, 91, 94, 110–114, 127–129, 136, 137, 161, 163–166, 184–186, 220
- opetuspotilas 220, 244, 272–275
- pakkoruokinta 112, 136–140, 143
- paperittomien terveydenhuolto 219, 232, 233, 235, 238–240
- partenootti 197–198
- patentti (bioteknologian alalla) 191–193, 197–198
- perhe-elämän suoja 24, 26, 27, 59, 66, 82, 100, 119, 150, 161, 220, 250, 283, 300, 301
- perustuslaki 10, 12, 26, 40, 41, 106, 124, 125, 132, 160, 166, 170, 202, 221–223, 236, 254
- perustuslakivaliokunta 213, 215, 225, 227, 250, 252–254, 262, 268, 270–272, 277, 283–285
- potilaiden liikkuvuusdirektiivi 32, 78, 120, 178, 179, 201, 207, 212, 214, 216, 298
- raskaus 50, 60, 161–164, 166–168, 173, 216, 237
- ratifiointi (kansainvälisen ihmisoikeussopimuksen) 50, 51, 53, 56, 63, 68, 74, 84, 95, 98, 105, 109, 169, 170, 187, 220, 279, 291, 292, 310, 312
- reproduktioturismi 113, 173, 179–181, 216, 298–300, 305, 306
- rokotus 22, 91, 112, 121, 144–158, 209, 213
- sananvapaus 98, 113, 117, 118, 275, 276
- sijaissyntyys 26, 116, 16, 171, 173, 174, 220, 231, 292–305, 309
- sikiö 5, 13, 50, 93, 94, 110, 161, 169, 184
- sote-uudistus 224, 229, 241
- sterilointi 66, 109, 248, 313
- sukusolu 2, 60, 101, 104, 108, 166, 291, 292–297, 303
- suostumus
- potilaan suostumus 22, 45, 60–67, 147–155, 242–245, 251–260, 262–278, 290–299, 312
 - suostumus tutkimukseen 22, 45, 54–56, 184, 190–193, 220, 221, 312
- terveysoikeus 12–14
- tietosuoja 25, 54, 244–245, 249–250, 252–253, 255, 256, 260, 261, 266, 271
- transseksuaalisuus 102, 106, 111
- TSS-komitea 10, 21, 41, 75–77, 79, 89–90
- TSS-sopimus 4–7, 10, 11, 13, 20, 70, 72–78, 82, 102, 103, 120–121, 149, 155, 217, 219, 229, 232, 234, 239, 307
- TUKIJA (eettisenä toimikuntana) 158, 265–266, 276, 277
- tulkintaperiaatteet 47, 95–97, 112, 219
- unionin tuomioistuिन 7, 8, 11, 20, 24, 28, 69, 84, 86, 87, 172, 177, 178, 180–184, 188, 190–195, 197, 198, 199, 205–210, 215, 302
- uskonto 1, 60–64, 176, 183, 195–196, 232, 237, 293, 311
- elinluovutus 284
 - elämän alku 195
 - rokottaminen 157, 159
 - verensiirto 144, 221
 - ympärileikkaus 56, 57, 61, 62–63
- valokuvaaminen (potilaan) 25, 220, 275
- vammaisten henkilöiden oikeudet 4, 33, 38, 46, 77, 82, 83, 85, 100, 116, 141, 237
- vangit
- eutanasia 126
 - nälkälakko 136–139
 - vangen oikeus terveyteen 24, 103, 114–116
 - yksityisyyden suoja 119
- vapaudenriisto 115
- vapausoikeudet 6, 17–19, 38–40, 43–45, 71–74, 86–88, 90, 91, 95, 100, 108, 112, 120, 156, 159, 165, 185, 231

Terveys ihmisoikeuskysymyksenä

WHO 37–39, 57, 61–65, 74, 77–78, 90,
159, 289, 312–313

yhdenvertaisuus 16, 46, 60, 67, 71, 73,
203, 223–226, 236, 241

yksityiselämän suoja 24, 25, 28, 49, 66, 76,
99, 100, 112, 113, 117–119, 123, 127,
130–132, 219–221, 242–255, 262–263

ympärileikkaus 21, 35, 55, 56

äitiys 15, 78, 90, 302, 304, 305