

Itsemääräämisoikeus

TEORIASTA KÄYTÄNTÖÖN

***Paul Tiensuu, Maija Aalto-Heinilä &
Anna Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.)***

Vastapaino
Tampere 2023

DOI: 10.58181/VP9789523970069



Tämän teoksen Open Access -editio on lisensoitu CC BY-NC-ND 4.0 -käyttöluvalla. Voit jakaa avoimen kirjan, mutta sinun on mainittava lähde asianmukaisesti.

Et voi käyttää aineistoa kaupallisiin tarkoituksiin, etkä tehdä siihen muutoksia.

Tarkastele käyttöilupaa osoitteessa:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fi>

Tämän kirjan avoimen julkaisemisen (Open Access) ovat rahoittaneet:

- Itä-Suomen yliopiston oikeustieteiden laitos
- Helsingin yliopiston oikeustieteellinen tiedekunta
- Suomen Akatemian rahoittama Vammaisuus ja ihmisarvo (Disability & Dignity) -hanke
- Suomen Akatemian rahoittama Algoritmisen läpinäkyvyyden mahdollisuudet ja rajoitukset (AlgoT) -hanke
- Suomen Akatemian strategisen tutkimuksen neuvoston rahoittama hanke: Hyvinvoinnin turvaaminen pandemia-aikoina: kohti yhteistyöhön perustuvaa syndemioiden hallintaa (WELGO)
- Koneen säätiön rahoittama hanke: Varjoja paratiisissa? Muistisairaana ihmisen oikeuksien toteutuminen hyvinvointivaltiossa (VAPA)
- Helsingin yliopiston rahoittama Eläimet hyvinvointiregimissä -hanke

Maksullinen painettu kirja ja sähkökirja (ePub) ovat myös saatavilla.



© Vastapaino, tekijät

ISBN 978-952-397-006-9 (painettu kirja)

DOI: 10.58181/VP9789523970069 (Open Access)

Kustannusosakeyhtiö Vastapaino

Yliopistonkatu 60 A

33100 Tampere

www.vastapaino.fi

Painopaikka: Drukätava, 2023

Sisällys

- 1 Paul Tiensuu, Maija Aalto-Heinilä & Anna Mäki-Petäjä-Leinonen:
Johdanto: itseys, autonomia ja itsemääräämisoikeus 7

Osa I: Itsemääräämisoikeuden filosofia

- 2 Niko Noponen: *Miten torjua herruutta – itseään määrävien kansalaisten tasavaltainen vapaus* 51
- 3 Markku Oksanen: *Itsemäärääminen ja itsensä omistaminen* 73
- 4 Arto Laitinen: *Voiko yliopisto olla täysin autonominen?* 95
- 5 Matti Häyry: *Itsemääräämisoikeus ja oikeudenmukaisuus bioetiikassa* 113
- 6 Maija Aalto-Heinilä: *Autonomia ja hyvinvointi* 133

Osa II: Itsemääräämisoikeus oikeusteoriassa

- 7 Paul Tiensuu: *Itsemääräämisoikeuden perusteleminen ihmisoikeutena* 155
- 8 Ida Koivisto & Pauli Rautiainen: *Valtio yksilön itsemääräämisoikeuden määrittäjänä* 183
- 9 Sanna Mustasaari: *Bileet! Feministinen teoria, relationaalinen autonomia ja nuorten seksuaalioikeudet* 209
- 10 Visa Kurki: *Eläinten itsemääräämisoikeus?* 233
- 11 Jenni Hakkarainen: *Kuinka digitaalinen ihminen kootaan?* 251

Osa III: Autonomia ja itsemääräämisoikeus käytännössä

- 12 Kirsi Pollari: *Lapsen itsemääräämisoikeus terveydenhuollossa* 273
- 13 Heidi Vanjusov: *Asiakkaan osallisuus itsemääräämisoikeuden ilmentäjänä päihdepalveluissa* 303
- 14 Susanne Uusitalo: *Itsemääräämisoikeus, addiktio ja ”väärät valinnat”* 329
- 15 Anna Mäki-Petäjä-Leinonen: *Autonomiia relaatioissa – ikääntyvien ihmisten kokemuksia autonomiansa toteutumisesta* 349
- 16 Henna Nikumaa: *Muistisairaana autonominen toimijuus – sairastuneen yksilölliset ja termisidonnaiset kokemukset* 365

Kiitokset 391

Kirjoittajat 392

Susanne Uusitalo

14 Itsemääräämisoikeus, addiktio ja ”väärät valinnat”

Kirjassa on aiemmin sivuttu vapauden ja hyvinvoinnin rajapintaa. Tämä luku jatkaa samasta teemasta ja tarkastelee vapauden ja hyvinvoinnin suhdetta erityisesti huumeidenkäytön näkökulmasta. Huumeidenkäyttäjien toiminta voidaan usein nähdä vääränä, koska esimerkiksi käyttö vaarantaa heidän terveytensä ja hyvinvointinsa. Se ei siis näytä olevan järkevää toimintaa. Käsittelen tässä luvussa filosofis-eettisestä näkökulmasta huumeidenkäyttäjien valintoja ja pohdin niiden suhdetta heidän kykyynsä ja oikeuteensa tehdä kyseisiä valintoja. Ovatko heidän huumeita koskevat valintansa sellaisia, joissa on asianmukaisesti huomioitu se, että ne voivat viedä terveyden ja olla hyvinkin haitallisia sekä heille itselleen että muille, vai ovatko tämänkaltaiset ”väärät valinnat” itse asiassa sairauden merkkejä?

Proseduraalisen autonomiakäsityksen mukaan mikä tahansa valinta, johon on päädytty tietynlaisen prosessin avulla, on autonominen valinta. Tällaisessa valintatilanteessa henkilöllä on aitoja uskomuksia ja haluja, joiden valossa hän arvioi kriittisesti vaihtoehtojaan, valitsee niistä parhaan ja toteuttaa sen. Näkemyksen mukaan halujen ja uskomuksien sisällöllä ei niinkään ole merkitystä, kunhan prosessi on johdonmukainen ja ristiriidaton ilman ongelmallisia ulkoisia vaikutteita.¹ Yksilö saa valita harrastukseksi vaarallisia asioita tai noudattaa ruokavaliota, joka tieteen valossa näyttäytyä äärimmäisen epäterveellisenä ja riskialttiina. Tällaiset valinnat ovat autonomisia, jos ne perustuvat oikealla tavalla tekijän aitoihin us-

1 Esim. Levy 2006b, 427–430.

komuksiin ja haluihin. Toisinaan kuitenkin törmäämme tilanteisiin, joissa yksilöiden kyky tehdä autonomisia valintoja kyseenalaistetaan sen perusteella, että he ovat valinneet ”väärin”. Huumeidenkäyttäjien valinnat, jotka koskevat huumeita ja niiden käytön jatkamista, ovat joskus esimerkki tällaisesta.

Analysoin eettisistä lähtökohdista kysymystä huumeidenkäyttäjien huumeidenkäyttöä koskevien valintojen autonomisuudesta erityisesti yhdessä, tarkkaan yhteiskunnallisesti säädellyssä kontekstissa eli lääketieteellisen tutkimuksen kontekstissa. Huumeidenkäyttö ja siihen liittyvä riippuvuus voivat vaarantaa henkilön itsemääräämisoikeuden, koska huumeidenkäyttö voi heikentää hänen kykyään tehdä oikeanlaisia valintoja tai tehdä valintoja oikealla tavalla. Kysymys nousee esiin erityisesti silloin, kun huumeita käyttävät henkilöt valitsevat ”väärin” eli vaihtoehdon, joka näyttäytyy muille (ja ehkä myös heille itselleen) ongelmallisena. Pohdin, millaisilla kriteereillä huumeidenkäyttäjien suostumusta hoitoja koskevaan lääketieteelliseen tutkimukseen tulisi arvioida ja poikkeavatko nämä kriteerit jollain tavalla tietoon perustuvan suostumuksen kriteereistä, kuten kompetenssin ja vapaaehtoisuuden vaatimuksista, joita yleisesti pidetään hoitoja koskevan lääketieteellisen tutkimuksen lähtökohtina.

Taustaa ja tarkennuksia huumeidenkäytöstä ja diagnostisista kriteereistä

Ennen kuin lähdän tarkastelemaan autonomian tai itsemääräämisen ehtoja tutkimukseen edellytettävässä tietoon perustuvassa suostumuksessa, on hyvä selvittää, mitä tarkoitan huumeilla ja niiden käytöllä, ja luoda lyhyt katsaus siihen, millaisia haasteita ne voivat yksilöille tuoda.

Huumeisiin ja niiden käyttöön liittyy usein paljon ennakolluuloja ja -asenteita, jotka vaihtelevat huumausaineen sekä sen määrän, käyttötarkoituksen ja laillisuuden mukaan. Esimerkiksi samaa psykoaktiivista ainetta voidaan käyttää hyväksyttävästi lääkkeenä, väärin lääkkeenä tai laittomana huumeena. Vaikka erilaisia huumeita on käytetty kaikenlaisissa yhteyksissä, niihin liittyy lähtökohtaisesti

negatiivinen sävy: niiden käyttö voidaan nähdä syntinä, paheena tai yksinkertaisesti vääränä.² Tätä taustaa vasten on helpompi nostaa tässä luvussa yksi huumausaine ja sen käyttäjät tarkastelun kohteeksi, jotta voin pureutua tarkemmin juuri tämän kyseisen aineen käyttöön liittyviin kysymyksiin. Samalla on kuitenkin hyvä pitää mielessä, että käytännössä huumeidenkäyttäjät käyttävät useampaa kuin yhtä huumetta. Esimerkiksi Suomessa tehdyn Terveyden ja hyvinvointilaitoksen (THL) kartoituksen mukaan päihdehuollosta apua hakevista huumeidenkäyttäjistä iso osa (81 prosenttia 2 167 raportoidusta asiakkaasta) oli vuonna 2017 tällaisia.³

Tässä luvussa käsittelen tarkemmin käyttäjien valintoja, jotka koskevat opioideja, erityisesti heroiinia. Opioidit ovat psykoaktiivisia aineita, joita käytetään nykyisinkin lääketieteellisessä kivunlievityksessä. Osa opioideista, mukaan lukien heroiini, on luokiteltu laittomiksi.⁴ Opioidit olivat YK:n huumeiden ja rikollisuuden vastaisen järjestön (UNODC) vuonna 2019 julkaiseman Maailman huumeraportin mukaan viimeisen vuoden aikana toiseksi käytetyin laiton huumeryhmä kannabiksen jälkeen. Vaikka heroiinia ei ole Suomessa koskaan kovin mittavissa määrin käytetty päihtymystarkoituksiin,⁵ se on kuitenkin yhä kansainvälisesti yksi yleisimmistä huumeista, joiden vuoksi hakeudutaan hoitoon.⁶ Itse asiassa kansainvälisellä kansanterveydellisellä mittarilla arvioituna opioidirippuvuudet ovat alkoholi- ja nikotiiniriippuvuuksien jälkeen kolmanneksi merkittävin tekijä ennenaikaiseen kuolleisuuteen ja sairaaloiisuuteen (*morbidity*).⁷ Samalla heroiinin raportoidaan esimerkiksi Euroopan tasolla olevan huume, jonka käyttöön liittyvät ongelmat ovat selkeästi laskeneet 2010-luvulla. Esimerkiksi huumeruiskujen välityksellä leviävän HIV:n tartuntamäärät laskivat tuona aikana 40 prosenttia.⁸

2 Ks. esimerkiksi GCDP 2011, 5–6; Willey BBC News 2008; Myllyniemi 2016, 42–44.

3 THL 2018, 1; 2019.

4 Huumausainelaki (373/2008).

5 Ylikangas 2009, 127–132.

6 UNODC 2019, 7.

7 Degenhardt ym. 2019, 21.

8 EMCDDA 2019, 11.

Heroiini on mielenkiintoinen esimerkki verrattuna lailliseen nikotiiniin, jota on verrattu heroiiniin juuri sen riippuvuutta aiheuttavan koostumuksen vuoksi.⁹ Molemmat koukuttavat nopeasti ja aiheuttavat kansanterveydellisiä haittoja. Huomionarvoista on se, etteivät länsimaiset yhteiskunnat ole reagoineet nikotiinin kohdalla yhtä voimakkaasti sen riippuvuutta aiheuttavaan piirteeseen, vaikka nykyisin sen haitallisia vaikutuksia on pyritty ehkäisemään niin kansainvälisellä kuin kansallisellakin tasolla.¹⁰ Fysiologinen riippuvuus ei välttämättä ole keskeinen uhka tai tekijä, kun pohditaan yksilön kykyä toimia autonomisesti. Olemme kaikki esimerkiksi riippuvaisia ilmasta, eikä se uhkaa autonomiaamme. Huumeiden kuitenkin usein nähdään uhkaavan yksilön toimintakykyä, eikä tämä uhkakoske esimerkiksi vain äärimmäistä päihtymystilaa tai vaikeiden vieroitusoireiden kourissa olevaa yksilöä.¹¹

Diagnostisissa käsikirjoissa huumeriippuvuudet määritellään lähtökohtaisesti jo tiettyssä mielessä yksilön hallinnan ulkopuolisiksi. Koska tämä näyttää olevan yksi keskeinen seikka huumeidenkäyttäjien ja heidän autonomisuutensa kannalta, käyn seuraavaksi läpi käsikirjoissa esiintyviä kriteerejä. Suomessa käytetään Maailman terveysjärjestön tautiluokitusta ICD-10, jossa päihneiden eli tässä opioidien käyttöön liittyviä häiriötä eritellään esimerkiksi haittakäyttöön ja päihderiippuvuuteen. Käypä hoito -suosituksesta löytyvät ne diagnostiikkakriteerit, joiden perusteella opioidiriippuvuus todetaan.¹² Diagnoosi on mahdollinen, kun vähintään kolmen kriteerin on todettu täyttyneen yhtäaikaaisesti vähintään kuukauden ajan. Vaihtoehtoisesti, jos kriteerit eivät ole täyttyneet yhtäaikaaisesti, niiden on todettu täyttyneen toistuvasti viimeksi kuluneen vuoden aikana.

Ensimmäinen kriteeri opioidi- ja muissa päihderiippuvuuksissa Käypä hoito -suosituksessa on voimakas halu tai pakonomainen tarve käyttää ainetta. Pakonomaisuus viittaa jo toimijan hallinnan

9 Council on Chemical Abuse 2019.

10 Maailman terveysjärjestö 2019; tupakkalaki (549/2016).

11 Ks. esim. Henden 2013, 398–401.

12 Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Päihdelääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä 2018.

kyseenalaistumiseen kuten myös toisen kriteerin kuvailemat tilanteet, joissa toimijan kyky hallita aineen käytön aloittamista, lopettamista tai sen määrää on heikentynyt. Yksilö käyttää ainetta enemmän tai kauemmin kuin oli tarkoittanut ja epäonnistuu yrityksissään vähentää tai hallita aineen käyttöä. Hänellä voidaan myös todeta jatkuva halu käyttää ainetta.¹³

Kolmantena opioidiriippuvuuden kriteerinä luetellaan fysiologisia vieroitusoireita, joita esiintyy, kun aineen käyttö lopetetaan tai sitä vähennetään. Neljäntenä kriteerinä on osoitettu sietokyvyn kasvu. Fysiologiset piirteet vieroitusoireista ja sietokyvyn kasvusta eivät sinällään viittaa toimijan kykyjen heikkenemiseen, vaikka vieroitusoireet voivatkin voimakkaina heikentää yksilön kykyä hallita toimintaansa hetkellisesti.

Käypä hoito -kriteeristöön kuuluu viidentenä ajankäyttöä koskeva piirre. Riippuvuutta aiheuttavan aineen hankkiminen, käyttäminen ja käytöstä toipuminen vie yksilön elämässä merkittävästi huomiota siten, että muut kiinnostuksen kohteet tai mielihyvän lähteet jäävät toiseksi ja elämä pyörii aineen ympärillä. Kuudes Käypä hoito -suosituksessa nimetty kriteeri, joka luonnehtii usein keskusteluja huumeidenkäytöstä, viittaa siihen, kuinka yksilö on valmis toimimaan tavalla, jonka tiedetään olevan haitallista. Ehkä yksilö riippuvuudestaan johtuen hahmottaa haittoja ja hyötyjä vinoutuneesti, mikä voidaan mahdollisesti tulkita myös merkiksi riskien arvioimiskyvyn heikkenemisestä ja sokeutumisesta riskeille. Tämä ei ole kuitenkaan ainoa tulkintamahdollisuus, koska ihmiset ovat hyvin erilaisia ja arvostavat eri asioita. Lisäksi jotkut ovat lähtökohteisesti valmiita hyväksymään suurempia riskejä kuin toiset. Olisi siis liian suoraviivaista tulkita tämän piirteen tarkoittavan suoraan jonkinlaista kyvyttömyyttä.

Tämä piirre on kuitenkin huomionarvoinen tässä yhteydessä, koska tyypillisesti tutkimukseen tarvittava tietoon perustuva suostumus edellyttää suostumuksen antajalta ymmärrystä tutkimusten haitoista ja hyödyistä.¹⁴ Tällainen piirre herättää kysymyksen, ky-

¹³ Mt.

¹⁴ Ks. esim. Appelbaum 2007, 1836; Appelbaum ym. 2009, 30.

kenevätkö addiktoituneet yksilöt ymmärtämään ja ottamaan huomioon riittävässä määrin tutkimuksesta koituvat haitat. Tarkastelen seuraavaksi tarkemmin, mitä vapaa tietoon perustuva suostumus oikeastaan tarkoittaa addiktion hoitoa koskevassa lääketieteellisessä tutkimuksessa.

Hoitoa koskeva lääketieteellinen tutkimus ja heroiininkäyttäjät

Lääketieteellistä tutkimusta säädellään Suomessa lailla, joka määrittää tällaisen tutkimuksen alan.¹⁵ Käsitelen nyt ensisijaisesti sellaista lääketieteellistä tutkimusta, jossa tutkitaan uutta heroiniavusteista hoitomuotoa heroiniiriippuvuuden hoitoon.¹⁶ Tämän tapauksen valinta perustuu siihen, että tällaiseen tutkimukseen osallistuminen voidaan nähdä myös ”vääränä” valintana, jos heroinin ajatellaan olevan jollakin tavalla niin haitallista, ettei sen käyttöä osana hoitoa voida perustella. Myös tutkimukseen osallistumisessa voidaan nähdä muitakin haasteita kuten se, että siinä on saatavilla vastustamattomaksi nähtyä tutkimuslääkettä eli heroiniä. Tieteellisessä tutkimuksessa autonomiaan ja itsemääräämisoikeuteen liittyvä keskeinen käsite on vapaa tietoon perustuva suostumus.¹⁷ Jo Maailman lääkäriliiton Helsingin julistuksessa (1964) se nimettiin edellytykseksi eettiselle lääketieteelliselle tutkimuksen teolle.¹⁸ Tietoon perustuva suostumus tarvitsee toteutuakseen tutkittavan kykyä suostua. Lisäksi suostumuksen tulee olla vapaaehtoisesti annettu, ilman painostusta tai houkuttelua. Kyky suostua puolestaan edellyttää ymmärryksen asiasta ja elämänhallinnallisia elementtejä.¹⁹

Tutkimuseettisesti on tärkeää tunnistaa ne tutkimuksen kohdat, joissa on lisääntynyt riski aiheuttaa haittaa tai moraalista vääryttä niin tutkijoille, tutkittaville kuin tutkimuksen ulkopuolisille tahoille. Keskityn tutkittavien eli tässä addiktoituneiden yksilöiden kohteluun

15 Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 9.4.1999/488

16 Ks. esim. Ferri ym. 2011; Strang ym. 2012.

17 Ks. esim. Beauchamp & Childress 2001, 78.

18 Maailman lääkäriliitto 1964.

19 Ks. esim. Beauchamp & Childress 2001, 79; Appelbaum ym. 2009, 30.

tutkimuksessa, koska vapaa tietoon perustuva suostumus on kehitetty ehkäisemään ennen kaikkea tähän ryhmään kohdistuvia haittoja. Tutkimuksen riskien tunnistaminen on äärimmäisen tärkeää aina, mutta erityisen tärkeää se on silloin, jos kyseinen tutkittavien ryhmä on haavoittuvassa asemassa yhteiskunnallisen tai henkilökohtaisen tilanteensa takia. Esimerkiksi pakolaiset voivat olla tällaisia. Haavoittuvaisuuden ideaa ja sen avulla tehtävää luokittelua on kritisoitu siitä, että sen hyvää tarkoittavat päämäärät voivat muuttua syrjiviksi, leimaaviksi tai jopa holhoaviksi.²⁰ Esimerkiksi lääketutkimuksessa ei tyypillisesti värvätä raskaana olevia tutkittavia sellaisiin tutkimuksiin, joita voidaan tehdä myös ei-raskaana olevilla. Tämä johtaa väijäämättä siihen, ettei tästä ihmisryhmästä myöskään kerry hyödyllistä tutkimustietoa, jonka avulla voidaan kehittää hoitomuotoja.

Heroininkäyttäjän kompetenssi eli kyky antaa suostumus tutkimukseen

Lääketieteessä potilaiden ja tutkittavien kykyä antaa suostumus on epävarmoissa tilanteissa arvioitu erilaisilla mittareilla kuten MacArthur-testillä (MacCAT-CR).²¹ Testillä selvitetään henkilön kykyä ymmärtää, mihin hän on suostumassa, ja osaako hän suhteuttaa tutkimuksen haitat ja hyödyt omaan elämäänsä. Toisin sanoen ei riitä, että yksilö ymmärtää lukemansa, vaan hänen tulee myös ymmärtää, mitä se tarkoittaa juuri hänen kohdallaan. Jos tutkimus edellyttää, että tutkittava vierailee tutkimuskeskuksessa kolmesti päivässä, ei riitä, että potentiaalinen tutkittava tietää tämän, vaan myös ymmärtää, mitä se tarkoittaa hänen itsensä kohdalla, ja onko hänen ylipäänsä mahdollista vierailla näin usein tutkimuskeskuksessa vapaana muilta velvoitteiltaan, kuten työstään tai perheeltään. Päihitteiden käyttö varmasti vaikuttaa henkilöiden ymmärrykseen, erityisesti silloin kun päihtymys tai vieroitusoireet ovat voimakkaita. Tämä ei silti tarkoita sitä, etteivätkö he olisi kykeneväisiä tekemään päätöksiä, kun päihitteet eivät aktiivisesti vaikuta heihin.

20 Ks. esim. Luna 2009, 122–128.

21 Charland 2015; Appelbaum 2008, 463–464.

Huumeidenkäyttäjien päätöksentekokyvystä tehdyissä tutkimuksissa käy ilmi, että osalla huumeidenkäyttäjistä on alentunut ymmärrys testitilanteessa.²² Lisäksi erityisesti vanhuustutkimuksissa on havaittu, että erilaiset ulkoiset tekijät, kuten yksilön koulustausta ja sosiaalinen asema, vaikuttavat ymmärryskykyyn.²³ Tällaisten sosiaalisten tekijöiden vaikutus ymmärryskykyyn tuskin koskee vain huumeidenkäyttäjiä vaan meitä kaikkia. Lääkäriksi koulutettu yksilö ymmärtää lääketieteellisestä tutkimuksesta usein enemmän kuin muut. Joka tapauksessa voi olla helppo selittää ymmärryksen alhaista tasoa huumeidenkäytöllä, mutta huumeidenkäyttäjien aivojen kognitiivista toimintaa koskeva tutkimus ei anna täysin yksiselitteisiä vastauksia tälle väitteelle.²⁴ Selvää on, ettei yhdenkään tuloksen mukaan huumeidenkäyttö vie kokonaan huumeidenkäyttäjien kykyä tehdä päätöksiä. Riippuvuudet ovat asteittaisia ja yksilöiden ja aineiden väliset erot tyypillisiä.²⁵ Tämä asettaa haasteita myös päätöksentekokyvyn arvioitsijoille eli tässä tapauksessa tutkijoille, jotka tietoon perustuvaa suostumusta pyytävät.

Tietenkin olennaista on myös se, mitä päätöksenteko koskee. On eri asia tehdä päätös siitä, minkä väriset sukat laittaa jalkaansa, kuin tehdä valintoja, joilla on suuri vaikutus omaan elämään. Tässä luvussa valinnat on rajattu heroiiniavusteisen hoidon lääketieteellisiin tutkimuksiin ja niihin osallistumista koskevaan suostumukseen. Näitä tutkimuksia on tehty niin sanottuina kohorttitutkimuksina ja satunnaistettuina vertailevina tutkimuksina.²⁶ Niiden valinta tämän luvun pohjaksi johtuu osaltaan siitä, että ne ovat herättäneet keskustelua aiemmassa tietoon perustuvaa suostumusta käsittelevässä kirjallisuudessa.

Jo edellä mainittu Helsingin julistus ohjeistaa lääketieteellisestä tutkimusta huomioimaan haavoittuvaiset ryhmät ja yksilöt tarvittaessa erityisillä toimenpiteillä.²⁷ Heroiininkäyttäjät on nähty haa-

22 Ks. esim. Strickland & Stroop 2018; katsaus Redish ym. 2008.

23 Ks. esim. Kim & Park 2017.

24 Hart ym. 2012.

25 Ks. esim. Redish ym. 2008, 415–487.

26 Uusitalo & Broers 2015, 463.

27 Maailman lääkäriliitto, Helsingin julistus artikla 19 & artikla 20.

voittuvaisena ryhmänä varmasti useallakin eri perusteella.²⁸ He käyttävät voimakasta psykoaktiivista ainetta, joka on laiton. Heidän heroiinikäyttöön liittyvä haavoittuvaisuus ei kuitenkaan suoraan välttämättä heikennä heidän kykyään päättää siitä, osallistuvatko he esimerkiksi HI-virukseen liittyvään lääketieteelliseen tutkimukseen. Tietenkin kysymys riittävästä päätöksentekokyvystä lääketieteellisessä tutkimuksessa on aina asianmukainen ja tärkeä, mutta heroiininkäyttö ei näytä automaattisesti tuovan tähän lisähaastetta. Opioidit ja niiden käyttö eivät lähtökohtaisesti poista yksilöiden päätöksentekokykyä vaan toimivat kivunlievityksenä ja aiheuttavat toisinaan mielihyvän kokemuksia. Mikseivät heroiininkäyttäjät kykenisi tekemään päätöstä osallistumisestaan esimerkiksi lääketutkimukseen, jossa tutkitaan silmätulehduksen hoitoa (edellyttäen tietenkin, että huumeidenkäyttö ei ole yksi poissulkukriteereistä – mitä se voi hyvinkin olla)? HIV-tutkimus on rinnasteinen tälle. Vaikka se epäsuorasti liittyykin heroiininkäyttöön sen kautta, että mitä todennäköisimmin HIV-tartunta on tullut huumeidenkäytön (ja jaettujen ruiskujen) seurauksena, se ei koske huumetta tai sen käyttöä itsessään.

Tilanne voidaan nähdä toisenlaisena, kun tutkimuksen ja suostumuksen kohteena on osittain heroini. Bioeettisessä kirjallisuudessa on keskusteltu paljon huumeita koskevan tutkimusten eettisyydestä.²⁹ Aihe tuntuu olevan erityisen kiinnostava ja haasteellinen silloin, kun tutkimuksessa annetaan kyseistä huumetta sen käyttäjille. Tällainen tutkimus voi olla ongelmallinen monestakin syystä. Esimerkiksi jos potentiaalisella tutkittavalla on diagnoosikriteerien mukainen voimakas halu tai pakonomainen tarve käyttää kyseistä huumetta, hän ei välttämättä pysty kieltäytymään tutkimuksesta ja siinä tarjottavasta aineesta.³⁰ Hänen kykynsä toimia parhaaksi katsomallaan tavalla on siten kyseenalaistunut. Toimija ei yksinkertaisesti kykene vastustamaan pakottavaa haluaan tai on niin heikko, että sortuu voimakkaan halun vietäväksi.

28 Ks. esim. WHO & UNAIDS 2010, 10.

29 Ks. esim. Charland 2002; Foddy & Savulescu 2006a; Levy 2006a; Foddy & Savulescu 2006b; Walker 2008; Carter & Hall 2008; Henden 2013; Uusitalo & Broers 2015.

30 Ks. esim. Charland 2002, 37.

Emme tyypillisesti ajattele heikkoudesta johtuvaa sortumista kyvykkyyden katoamisena vaan jonkinlaisena toimintahäiriönä, josta toimija on kyllä vastuussa.³¹ Sortumisen tyypillisesti ajatellaan tapahtuvan lyhyen aikavälin houkutusten edessä. Voin sortua herkkuihin tai uusiin kenkiin, mutta harvemmin sorrun säästötilille säästämiseen tai vaikkapa tietokirjan kirjoittamiseen. Samoin hoitoihin liittyvään tutkimukseen osallistuminen ei yleensä ole sortumista, koska suostumuksen antaminen tapahtuu tyypillisesti eri ajankohdalla kuin tutkimuslääkkeen jaon aloittaminen. Tällöin impulssien voima hankkia heroiniä ei välttämättä kannata kovin pitkään. Jos heroiininkäyttäjä on sortunut osallistumaan tutkimukseen, koska tutkimuslääkkeen saanti on houkutellut häntä kovasti, tämä impulssi tuskin kestää esimerkiksi koko tutkimuksen keston ajan tai edes tutkimuslääkevaiheen aloittamiseen asti.³² Pakottavuus on kuitenkin eri asia. Se, että huumeidenkäyttäjällä on pakottava tarve, voi helposti kyseenalaistaa hänen kykynsä suostua tai kieltäytyä tutkimuksesta. On kuitenkin kiistanalaista, onko heroiininkäyttäjien halu käyttää heroiniä poikkeuksetta pakottava.³³ Tällaisia yksilöitä lienee olemassa, mutta se, kuinka suuri osa heroiininkäyttäjistä on tällaisia, on empiirinen kysymys, johon ainakaan vielä ei ole tarjolla vastausta, joka olisi yleisesti hyväksytty tiedeyhteisössä, saati sen ulkopuolella.

Tutkimus, jossa annetaan huumeidenkäyttäjille heidän käyttämänsä huumetta, voidaan nähdä ongelmallisena myös toisella tavalla: heidän kykynsä toimia parhaaksi katsomallaan tavalla voi tulla epäilyksen alaiseksi myös siksi, että huumeen nähdään ”kaapanneen” heidän arvomaailmansa.³⁴ Tämä viittaa diagnostiikkakriteereissä olevaan seikkaan, jonka mukaan huumeidenkäyttö hallitsee yksilön elämää. Hänen arvomaailmassaan huume on noussut kohtuuttoman korkeaan asemaan, ja hän tekee erilaisia valintoja kuin tekisi, jos ei käyttäisi heroiniä. Tämä ”kaappausargumentti” sinällään ei ole kovin voimakas argumentti huumeidenkäytön vääränlaisesta

31 Ks. esim. Watson 2004, 42.

32 Ks. esim. Walker 2008, 317–318.

33 Ks. esim. Henden 2013, 396–398.

34 Ks. esim. Charland 2002, 41.

vaikutuksesta yksilön valintoihin, koska mikä tahansa asia yksilön elämässä, kuten koiran hankinta, omaa identiteettiä tukeva ruokavalio tai intohimoinen harrastaminen, näkyy yksilön arvomaailmassa ja hänen toiminnassaan. Heroiininkäytön pitäminen harrastuksen kaltaisena toimintana voi kuitenkin tuntua vääränlaiselta, ja harvoin esimerkiksi alkoholia käyttävät yksilöt kuvailevat toimintaansa harrastuksena – toki viskin, viinin tai oluen harrastajia nykyisin löytyy.

Jotta voimme tarkemmin pohtia heroiniikäyttäjien kykyä antaa lääketieteellistä tutkimusta koskeva vapaa tietoon perustuva suostumus, on hyvä ottaa konkreettinen esimerkki tällaisesta tutkimuksesta. Sveitsi kärsi 1990-luvulla mittavista heroinin käytöstä johtuvista ongelmista, mikä näkyi muun muassa korkeina HIV-tartuntojen määrinä.³⁵ Paikalliset lääkärit päättivät kokeilla, toimisiko tavanomaisesta poikkeava korvaushoito heroiniikäyttäjille, joilla oli takanaan useita epäonnistuneita yrityksiä toipua heroiniiriippuvuudesta. Kyseinen hoito sisälsi katuheroinin korvaavana korvaushoitona diasetyylimorfiinia eli synteettistä heroiniä.³⁶ Kadulla ostettava heroini on aineena koostumukseltaan ja vaikutuksiltaan samaa, mutta sen käyttötarkoitus ja kulutusympäristö korvattiin tutkimuksen kohteena olevassa hoito-ohjelmassa uudella. Tutkimukseen piti värvätä näitä käyttäjiä, ja monet ilmaisivat huolensa siitä, pystyvätkö nämä sängen huono-osaiset käyttäjät antamaan vapaan tietoon perustuvan suostumuksen tutkimukseen, jossa heille annetaan juuri sitä ainetta, joka heidän ongelmaansa on kasvattanut ja ruokkinut.³⁷

Oletuksena oli, etteivät nämä huono-osaiset heroiniikäyttäjät pystyisi kieltäytymään tutkimuksesta: joko sen vuoksi, että heidän halunsa heroiniinkäyttöön oli niin pakottava, tai sen vuoksi, että tutkimuslääkkeenä saatavan ”ilmaisen heroinin” tarjoaminen olisi äärimmäisen houkuttelevaa.³⁸ Heroiniikäyttäjät siis suostuisivat tutkimukseen ”vääristä” syistä. Nämä oletukset osoittautuivat virheellisiksi ainakin yleisellä tasolla. Tutkijoilla oli vaikeuksia saada riittävä

35 Ks. esim. Nordt & Stohler 2006, 1830–1834; Strang ym. 2012, 28.

36 Strang ym. 2012, 11.

37 Ks. esim. Charland 2002, 37; Caplan 2006, 118–120.

38 Ks. esim. Charland 2002, 37.

määrä tutkittavia. Kaksi kolmasosaa kysytyistä heroiininkäyttäjistä kieltäytyi.³⁹ Kieltäytymisen syynä saattoi olla, että myös nämä heroiininkäyttäjät ajattelivat heroiinin vain pahentavan heidän tilaansa tai ettei siitä ainakaan olisi mitään hyötyä toipumisessa.⁴⁰ Toinen syy voi olla se, että käyttäjät kokivat tutkimuksen liian vaativana. Tutkimuksessa heroiiniavusteisessa hoidossa heroiinia piti ottaa kolmesti päivässä, jotta vieroitusoireet pysyvät kurissa, ja heroiinia annosteltiin vain tutkimuskeskuksessa.⁴¹ Kokivatko kieltäytyneet heroiininkäyttäjät tutkimuksen sitovan heidät liian tiukasti tutkimuskeskuksen läheisyyteen tai heitä tarkkailtavan liian läheltä? Siitä ei ole jäänyt julkista kirjattua tietoa. Tämä värväyksessä esiin tullut ilmiö kuitenkin antaa mahdollisuuden tulkintaan, että heroiininkäyttäjien kyky ymmärtää ja tulkita tutkimuksen sisältämiä haittoja ja hyötyjä ei pyöri ainoastaan huumausaineen saatavuuden ympärillä.

Ylipäättään kysymys siitä, ymmärtävätkö heroiininkäyttäjät tutkimuksessa annettavan tutkimuslääkkeen merkityksen ja sen vaikutukset, on erilainen kuin muissa lääketutkimuksissa. Tyypillisesti lääketutkimuksissa tarjotaan uutta tutkimuslääkettä, jonka vaikutuksia yksilöihin seurataan tarkasti. Tilanne on erilainen, koska voidaan jopa sanoa, että heroiininkäyttäjät ymmärtävät heroiinin vaikutukset paremmin kuin henkilöt, jotka eivät ole käyttäneet heroiinia – käyttäjät ovat niin sanottuja kokemusasiantuntijoita. Käyttö lisää kokemuksen kautta ymmärrystä ja erityisesti tietoa siitä, miten aine vaikuttaa omaan toimintaan: kuinka paljon sitä tarvitsee, jotta säilyttää toimintakykynsä, ja kuinka paljon on liian vähän, jolloin vieroitusoireiden uhka toteutuu.⁴²

Edellä oleva analyysi ei anna valmiita vastauksia empiirisiin kysymyksiin, mutta arviointia siitä, onko heroiininkäyttäjillä kompetenssia antaa suostumus tutkimukseen, on kontekstualisoitava, jotta välttyään stereotyyppisiltä yleistyksiltä hallinnan menettäneistä huumeidenkäyttäjistä. Harvat – jos mitkään – halut lienevät pakot-

39 Ks. esim. Henden 2013, 401.

40 Vrt. Romo ym. 2009, 189.

41 Pernerger ym. 1998, 14.

42 Ks. esim. Pernerger ym. 2000, 10.

tavia siinä mielessä, että ne riistäisivät täysin yksilön toimijuuden, ottaisivat vallan yksilön päätöksistä hänen ylitseen ja näin kyseenalaistaisivat proseduraalisen autonomian kriteeristön. Yksilön toimijuus puuttuu täysin vain sen kaltaisissa fyysisissä liikkeissä kuin reflekseissä tai kouristuksissa. Heroiininkäyttäjien ymmärrys tutkimuksen riskeistä ja hyödyistä ei myöskään automaattisesti näytä olevan uhkana tietoon perustuvan suostumuksen antamisessa. Päinvastoin näyttää siltä, että heillä on lääketieteelliseen tutkimukseen osallistuvaa keskivertotutkittavaa parempi ymmärrys heille annosteltavasta tutkimuslääkkeestä ja sen merkityksestä omassa arjessaan.

Vapaaehtoisuus

Vaikka heroiininkäyttäjien halu käyttää heroinia on voimakas, ei ole riittävää tutkimusnäyttöä siitä, että heroiininkäyttö vie heidän kykynsä antaa tietoon perustuva suostumus (tai kieltäytyä tutkimuksesta).⁴³ Halun voimakkuus ei ainakaan toistaiseksi ole riittävä peruste siihen, että heroiininkäyttäjien katsottaisiin lähtökohtaisesti olevan kykenemättömiä tietoon perustuvan suostumuksen antamiseen. On kuitenkin esitetty, etteivät heroiininkäyttäjät kykene antamaan vapaata tietoon perustuvaa suostumusta, koska he eivät ole vapaita valitsemaan.⁴⁴ Vapautta ei ole vienyt voimakas halu, vaan kysymys on heidän valintavaihtoehtojensa laadusta. Heidän sosiaalinen ja psyykinen tilanteensa on sellainen, että he voivat kokea, ettei heillä ole muuta vaihtoehtoa kuin suostua tutkimukseen.⁴⁵

Tyypillisesti vapaassa tietoon perustuvassa suostumuksessa keskeinen kriteeri on se, että tutkittava (tai hoitotilanteessa potilas) voi aina olla suostumatta. Hänellä oletetaan olevan ainakin tällainen valinnanvara. Kieltäytyminen itsessään voi pitää sisällään useita vaihtoehtoja.⁴⁶ Edellä esitetyssä esimerkissä heroiniavusteisen hoidon tutkimuksesta nämä huono-osaiset heroiininkäyttäjät voivat kieltäy-

43 Ks. esim. Heather ym. 2018, 253.

44 Henden 2013, 398–401.

45 Mt. 401.

46 Mt. 395

tyessään jatkaa laittoman heroinin käyttöä, hakeutua korvaushoitoon tai muuhun hoitoon tai lopettaa käytön kokonaan. He olivat vapaita tekemään näin, ja esimerkkitapauksessamme kaksi kolmasosaa käyttäjistä valitsi jotain muuta kuin tutkimuksen.⁴⁷ Koska näillä käyttäjillä on todistetusti ollut ongelmia lopettaa käyttö, ei tämä vaihtoehto itsessään ole välttämättä saatavilla käytännössä, vaikka teoriassa se olisikin mahdollinen. Myös vallitsevan elämäntilanteen jatkaminen eli laittomien huumeiden käytön jatkaminen voi olla ymmärrettävästi vaihtoehto, jota he eivät halua valita. Muuhun kuin tutkimuksessa tarkasteltavaan hoitoon hakeutuminen on niin ikään mahdollinen valinta, mutta koska heidän hoitohistoriassaan on useita epäonnistumisia, tällainen valinta ei välttämättä vaikuta hyvältä vaihtoehdolta.⁴⁸

Jos heroininikäyttäjä valitsee tutkimuksen, koska se on hänen kohdallaan kaikkein paras tarjolla olevista vaihtoehtoista, on syytä tarkistaa, että hänellä on myös ollut kieltäytymisen kannalta saatavilla vaihtoehto, joka on mahdollinen. Tuntuisi omituiselta, että muut hoidot tai huumeidenkäytön jatkaminen eivät olisi saatavilla olevia vaihtoehtoja, vaikkeivat ne olisikaan sisällöllisesti kovin vetoavia. Tämän voi rinnastaa myös lääketutkimuksiin, jossa tutkittavalla ei ole ”parasta” vaihtoehtoa valittavanaan vaikean parantumattoman sairauden edetessä, vaan hän valitsee vaihtoehtoista, joilla kaikilla on paljon mahdollisia negatiivisia seurauksia.

On totta, että huono-osaiset heroininikäyttäjät ovat haavoittuvaisessa asemassa yhteiskunnassa, eikä ole ilmeistä, vaikkakin toivottavaa, että he voivat hakeutua helposti hoitoon ja saada tukea toipumiseen. Heiltä voi puuttua tukiverkostoa, uskallusta, uskoa itseensä tai muita resursseja. Vaihtoehdot voivat olla käytännössä vähissä ja hyvinkin huonoja. Tämä on huomionarvoinen asia, mutta se ei myöskään ole vain heroininriippuvaisten haaste. Harvoin tutkittavien resurssit otetaan huomioon erityisen tarkasti, jotta voidaan varmistua, että heillä on myös varaa kieltäytyä tällaisesta tutkimuksesta. Toisaalta jos tutkimus on hoitoa koskeva tutkimus, on tyypil-

47 Mt. 401.

48 Mt. 398–401.

listä, että kieltäytyminen osallistumisesta ei johda yksilön ”hylkäämiseen”, vaan hänelle tarjotaan vastaavia jo käytössä olevia hoitoja tutkimuksen vaihtoehtoina. Pelkkä epäonnistuneiden hoitojen lukumäärä ei sekään ole itsessään kiveen kirjoitettu ennustus tulevien hoitojen lopputulemista, vaan aiemmat epäonnistumiset voivat jopa parantaa mahdollisuutta onnistuneeseen toipumiseen seuraavassa hoidossa, kun epäonnistumisesta on opittu lisää.⁴⁹

Aiemmassa tutkimuksessa on myös kartoitettu huumeidenkäyttäjien motivaatioita osallistua tutkimukseen.⁵⁰ Toisin kuin helposti voidaan ajatella, heroiininkäyttäjää ei motivoi vain pelkkä heroiinin kulutus.⁵¹ He osallistuvat erilaisiin tutkimuksiin. Motivaationa voi toimia muun muassa altruismi, kansalaisvelvollisuus tai itselle tulevat hyödyt. Tämä rikkoo sitä kuvaa, jonka mukaan huumeidenkäyttäjää kiinnostaisi ainoastaan huumeidenkäyttöön liittyvä toiminta.⁵² Esimerkiksi HIV on ollut vakava ongelma heroiininkäyttäjillä, ja siksi heitä myös osallistuu HIV-tutkimuksiin.⁵³ Suonensisäisesti huumeita käyttävät tutkittavat ovat perustelleet tutkimukseen osallistumistaan monilla eri tavoilla. Perustelujen kirjo vihjaa siihen, että heroiininkäyttäjät kyllä tiedostavat kieltäytymisen mahdollisuuden ja he valitsevat suostumuksen tutkimukseen. Ehkä voidaan miettiä, onko tilanne toinen, kun kyse on tutkimuslääkkeestä, joka on juuri heidän käyttämäänsä ainetta ja mahdollisuus kokeilla tätä ainetta lääkkeenä on rajattu vain tutkimukseen osallistuville. Kyseessä voi tietenkin olla myös terapeutin illuusio eli se, että osallistujat suostuvat tutkimukseen, koska ajattelevat tutkimuksen tarkoituksena olevan heidän toipumisensa eikä hoidon tehokkuuden tutkiminen. Jälleen kerran tämä on kuitenkin ilmiö, joka tulee tutkimuslääkkeiden kohdalla aina haasteena – ei vain heroiinin tai muiden opioidien yhteydessä. Tämän valossa tutkimus heroiiniriippuvuuden hoidosta ei itsessään muodosta erityistapausta.

49 Henkilökohtainen kommunikointi Geneven yliopistollisen sairaalan päihdeongelmia hoitavan lääkärin kanssa.

50 Fry & Dwyer 2001, 1321–1323.

51 Uusitalo & Broers 2015, 466–469.

52 Ks. esim. Fry & Dwyer 2001, 1321–1323; Morán-Sánchez ym. 2019, 100.

53 Ks. Perneger ym. 1998, 14; WHO & UNAIDS 2010, 11.

Lopuksi

Olemme ehkä valmiit hyväksymään ihmisten ”väärit” ja terveyttä heikentävät valinnat silloin, kun ne ovat heidän omia valintojaan eli täyttävät esimerkiksi kriteerit proseduraaliselle autonomialle. Samalla tällainen itsemääräämisoikeus edellyttää kyvykkyyttä ja tietoisuutta asioiden luonteesta. Asia tuntuu muodostuvan erityyppiseksi, kun luemme nämä valinnat seurauksina jostain itsemääräämistä uhkaavasta ilmiöstä, kuten huumeriippuvuudesta. Väärän eli tässä yhteydessä epäterveellisen tai muulla tavalla haitallisen valinnan siirtyminen sairauden ilmentymiseksi näyttää olevan keskeinen kysymys pohtiessamme sitä, onko yksilö kyvykäs tekemään päätöksiä. Heroiinin ja muiden huumausaineiden yhteydessä kysymys on haasteellinen, koska vakavastikin riippuvaiset yksilöt tekevät päätöksiä esimerkiksi hoitoon menemisestä, ja tällöin olemme valmiit näkemään nämä yksilöt kyvykkäinä tekemään tällaisia hoitopäätöksiä.

Silti niin kauan kuin tietoon perustuvan suostumuksen antamista ei arvioida sen perusteella, mikä olisi parasta (joidenkin asiantuntijoiden näkemyksen mukaan), emme voi kiistää heroiniikäyttäjien suostumuksen aitoutta ilman selkeitä tieteellisiä todisteita vajaakykyisyydestä tai vapaaehtoisuuden kyseenalaistamista. Näin ei tehdä muidenkaan tutkittavien kohdalla, miksi siis tämä olisi poikkeus?

Länsimaisissa yhteiskunnissa lienee kuitenkin vahva usko yksilöiden itsemääräämisoikeuteen ja tulee olla painavia perusteita, jotta sitä voitaisiin rajoittaa. Onko riippuvuuksien kaltainen häiriö riittävä tällaiseen? Heroiiniiriippuvuuden luonteesta käydään jatkuvasti teoreettista keskustelua. Riittävää näyttöä esimerkiksi siitä, että riippuvuus olisi aivosairaus, ei toistaiseksi ole.⁵⁴ Luvussa käsittelemisäni tutkimuksissa heroiniikäyttäjät onnistuvat tekemään myös oikeita valintoja, mikä ehkä se riittää siihen, että meidän on pidettävä ”vääriäkin” valintoja itsemääräämisoikeuden alaisuuteen kuuluvina. Tärkeää on kuitenkin tällaisessa tilanteessa huomata, ettei väärän valinnan tekeminen ole yksinkertaisesti aivoissa tapahtuvan päätök-

54 Esim. Heather ym. 2018, 249–255.

senteon prosessin tulos, vaan valinnat tehdään rajallisin resurssien sosiaalisissa ja yhteiskunnallisissa tilanteissa, jotka ovat harvoin optimaalisia. Valinta voisi olla hyvinkin erilainen, jos käytettävissä olisi rajattomat resurssit ja usko valintojen läpi saattamiseen vahva. Tämän näkemyksen voisi helposti nähdä koskevan muutakin valintaa kuin tutkimukseen suostumista.

Lähteet

- Appelbaum, Paul S. (2007) Assessment of patient's competence to consent to treatment. *New England Journal of Medicine* 357, 1834–1840.
- Appelbaum, Paul S. (2008) MacCAT-CR: MacArthur competence assessment tool for clinical research. Teoksessa Brian L. Cutler (toim.) *Encyclopedia of psychology and law*. Thousand Oaks: SAGE Publications Inc, 463–464.
- Appelbaum, Paul S. & Charles W. Lidz & Robert Klitzman (2009) Voluntariness of consent to research: A conceptual model. *Hastings Center Report* 39:1, 30–39.
- Beauchamp, Tom. L. & James F. Childress (1979/2001) *Principles of biomedical ethics*. 5. painos. Oxford: Oxford University Press.
- Caplan, Arthur L. (2006) Ethical issues surrounding forced, mandated, or coerced treatment. *Journal of Substance Abuse Treatment* 31, 117–120.
- Carter, Adrian & Wayne Hall (2008) The issue of consent in research that administers drugs of addiction to addicted persons. *Accountability in Research* 15:4, 209–225.
- Charland, Louis C. (2002) Cynthia's dilemma: Consenting to heroin prescription. *American Journal of Bioethics* 2:2, 37–47.
- Charland, Louis C. (2015) Decision-Making Capacity. Teoksessa Edward N. Zalta (toim.) *The Stanford encyclopedia of philosophy*. Fall 2015 Edition. <https://plato.stanford.edu/archives/fall2015/entries/decision-capacity/> (haettu 20.2.2020).
- Council on Chemical Abuse (2019) Nicotine vs. heroin. <https://www.councilonchemicalabuse.org/ndfw-nicotine-vs-heroin.html> (haettu 9.10.2019).
- Degenhardt, Louisa & Jason Grebely & Jack Stone & Matthew Hickman & Peter Vickerman & Brandon D. L. Marshall & Julie Bruneau & Frederick L. Altice & Graeme Henderson & Afarin Rahimi-Movaghar & Sarah Larney (2019) Global patterns of opioid use and dependence: Harms to populations, interventions, and future action. *The Lancet* 394, 1560–1579.
- Euroopan huumeaineiden ja niiden väärinkäytön seurantakeskus EMCDDA (2019) *Euroopan huumeraportti 2019: Suuntauksia ja muutoksia*. Luxemburg: Euroopan unionin julkaisutoimisto.
- Ferri M. & M. Davoli & C.A. Perucci (2011) Heroin maintenance for chronic heroin-dependent individuals. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011, 12, artikkelinumero: CD003410. DOI: 10.1002/14651858.CD003410.pub4.
- Foddy, Bennett & Julian Savulescu (2006a) Addiction and autonomy: Can addicted people consent to the prescription of their drug of addiction? *Bioethics* 20:1, 1–15.
- Foddy, Bennett & Julian Savulescu (2006b) Autonomy, addiction and the drive to pleasure: Designing drugs and our biology: A reply to Neil Levy. *Bioethics* 20:1, 21–23.
- Fry, Craig & Robyn Dwyer (2001) For love or money? An exploratory study of why injecting drug users participate in research. *Addiction* 96, 1319–1325.
- Global Commission on Drug Policy (GCDP) (2011) *The War on Drugs*. <https://www.globalcommissionondrugs.org/reports/the-war-on-drugs> (haettu 12.12.2019).

- Hart Carl L. & C. B. Marvin & R. Silver & E. E. Smith (2012) Is cognitive functioning impaired in methamphetamine users? A critical review. *Neuropsychopharmacology* 37:3, 586–608.
- Heather, Nick & David Best & Anna Kawalek & Matt Field & Marc Lewis & Frederik Rotgers & Reinout W. Wiers & Derek Heim (2018) Challenging the brain disease model of addiction: European launch of the addiction theory network. *Addiction Research & Theory* 26:4, 249–255.
- Henden, Edmund (2013) Heroin addiction and voluntary choice: The case of informed consent. *Bioethics* 27:7, 395–401.
- Huumausainelaki 30.5.2008/373 (2019) [Http://finlex.fi/finlaki/ajantasa/2008/20080373?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=huumausainelaki](http://finlex.fi/finlaki/ajantasa/2008/20080373?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=huumausainelaki) (haettu 9.12.2019).
- Kim, Miwon & Jeong-Mo Park (2017) Factors affecting cognitive function according to gender in community-dwelling elderly individuals. *Epidemiology and health* 39 e2017054. 15.11.2017. DOI:10.4178/epih.e2017054.
- Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 9.4.1999/488 (2021). <https://finlex.fi/finlaki/ajantasa/1999/19990488> (haettu 16.1.2023).
- Levy, Neil (2006a) Addiction, autonomy and ego-depletion: A response to Bennett Foddy and Julian Savulescu. *Bioethics* 20:1, 16–20.
- Levy, Neil (2006b) Autonomy and addiction. *Canadian Journal of Philosophy* 36:3, 427–448.
- Luna, Florencia (2009) Elucidating the concept of vulnerability: Layers not labels. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 2:1, 121–139.
- Maailman lääkäriliitto (1964) Helsingin julistus. <https://www.laakariliitto.fi/laakariliitto/etiikka/helsingin-julistus/> (haettu 16.12.2019).
- Maailman terveysjärjestö (2019) *WHO Report on the Global Tobacco Epidemic*. Geneva, World Health Organization. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- Maailman terveysjärjestö (WHO) & Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) (2010) *Ethical Engagement of People who Inject Drugs in HIV Prevention Trials*. Istanbul: WHO & UNAIDS. http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/meetingreport/20100618-Ethical-engagement-people-inject-drugs-hiv-prevention-trials_en.pdf (haettu 4.8.2014).
- Morán-Sánchez, Inés & Aurelio Luna & Maria D. Pérez-Cárceles (2019) Willingness of patients with SUD to participate in research: Prevalence and associated factors. *Adicciones* 31:2, 95–105.
- Mylyniemi, Sami (toim.) (2016) *Arjen jäljillä. Nuorisobarometri 2015*. Nuorisosaiaain neuvottelukunnan julkaisuja 54. Opetus ja kulttuuriministeriö, Nuorisosaiaain neuvottelukunta, Nuorisotutkimusseura.
- Nordt, Carlos & Rudolf Stohler (2006) Incidence of heroin use in Zurich, Switzerland: A treatment case register analysis. *The Lancet* 367, 1830–1834.
- Perneger, Thomas V. & F. Giner & M. del Rio & A. Mino (1998) Randomised trial of heroin maintenance programme for addicts who fail in conventional drug treatments. *BMJ* 317:7150, 13–18.
- Perneger, Thomas V. & Annie Mino & Francisco Giner & Barbara Broers (2000) Patterns of Opiate Use in a Heroin Maintenance Programme. *Psychopharmacology* 152: 1, 7–13.
- Redish, A. D. & S. Jensen, S. & A. Johnson, A. (2008) A unified framework for addiction: Vulnerabilities in the decision process. *The Behavioral and brain sciences* 31:4, 415–487.
- Romo, Nuria & Mónica Poo & Rosario Ballesta & the Pepsa team (2009) From illegal poison to medicine: A qualitative research in a heroin-prescription trial in Spain. *Drug Alcohol Review* 28:2, 186–195.
- Strang, John & Teodora Groshkova & Nicola Metrebian (2012) *EMCDDA INSIGHTS New heroin-assisted treatment: Recent evidence and current practices of supervised injectable heroin treatment in Europe and beyond* 11. Luxemburg: Euroopan unionin julkaisutoimisto.
- Strickland, J. C., & W. W. Stoops (2018) Evaluating autonomy, beneficence, and justice with substance-using populations: Implications for clinical research participation. *Psychology of Addictive Behaviors* 32:5, 552–563.

- Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Päihdelääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä (2018) Käypä hoito -suositus. Opioidiriippuvuuden kriteerit (ICD-10). Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/nix00465> (haettu 9.12.2019).
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) (2018) Päihdehuollon huumeasiakkaat 2017 Tilastoraportti 31/2018, 28.9.2018. Helsinki: THL. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2018092836898> (haettu 16.3.2020).
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) (2019) Sekakäyttö on yleistä päihdehuollon huumeasiakkailta. <https://thl.fi/fi/web/alkoholi-tupakka-ja-riippuvuudet/huumeet#Seka> (haettu 12.12.2019).
- Tupakkalaki 29.6.2016/549 (2019) <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2016/20160549> (haettu 16.12.2019).
- Uusitalo, Susanne & Barbara Broers (2015) Rethinking informed consent in research on heroin-assisted treatment. *Bioethics* 29:7, 462–469.
- Walker, Tom (2008) Giving Addicts Their Drug of Choice: The Problem of Consent. *Bioethics* 22:6, 314–320.
- Watson, Gary (2004) Skepticism about Weakness of Will. Teoksessa Gary Watson *Agency and Answerability Selected Essays*. Oxford: Clarendon Press, 33–58.
- Willey, David (2008) Fewer confessions and new sins. BBC News, Rome 10 March 2008. <http://news.bbc.co.uk/2/hi/europe/7287071.stm> (haettu 25.4.2021).
- Yhdistyneiden Kansakuntien huumeiden ja rikollisuuden vastainen järjestö (UNODC) (2019) *World Drug Report 2019*. United Nations publication, Sales No. E.19.XI.8. (haettu 9.12.2019).
- Ylikangas, Mikko (2009) *Unileipää, kuolonvettä, spiidiä – Huumeet Suomessa 1800–1950*. Jyväskylä: Atena Kustannus.