

Oikeudenmukaisuus

**ja ihmisarvo suomalaisessa
terveydenhuollossa**

Tiivistelmä

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Oikeudenmukaisuus ja ihmisarvo suomalaisessa terveydenhuollossa. Helsinki 2001. 38 s. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä, ISSN 1236-2115; 2001:1)
ISBN 952-00-0913-2

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) on käsitellyt vuoden 2000 teemana ihmisarvoa ja oikeudenmukaisuutta suomalaisessa terveydenhuollossa. ETENE järjesti 17.8.2000 sisäisen seminaarin, jossa keskusteltiin tähän teemaan liittyvistä asioista. Seminaarin alustuksista, siitä tehdystä yhteenvedosta sekä vuoden 2000 aikana käsitellyistä asioista ETENE on koonnut julkaisun, jonka tarkoitus on toimia keskustelun herättäjänä ja pohjana sekä terveydenhuollossa toimivien että terveyspalveluiden käyttäjien keskuudessa samoin kuin sillanrakentajana eri ryhmien välillä.

Asiasanat: etiikka, ihmisoikeudet, oikeudenmukaisuus, oikeudet, priorisointi, terveydenhuolto, tasa-arvo

Sammanfattning

Riksomfattande delegationen inom hälso- och sjukvården (ETENE). Jämlikhet och människovärde inom den finska hälso- och sjukvården. Helsingfors 2001. 32 s. (Social- och hälsovårdsministeriets rapporter, ISSN 1236-2115; 2001:1)
ISBN 952-00-0913-2

Riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården (ETENE) har som temat för år 2000 behandlat jämlikhet och människovärde inom hälso- och sjukvården. ETENE hade ett internt seminarium den 17 augusti 2000 om ämnen som anknyter sig till detta tema. ETENE har samlat seminariets inledningsanföranden och frågor som ETENE har behandlat under år 2000 till en publikation. Publikationens ändamål är att fungera som initiativtagare och grund för diskussioner för dem som arbetar inom hälsovården och för dem som använder hälsovårdsservicen samt att fungera som brobyggare mellan olika grupper.

Nyckelord: etik, hälsovård, jämlikhet, likställdhet, prioritering, rättigheter

Summary

National Advisory Board on Health Care Ethics (ETENE). Equity and human dignity in health care in Finland. Helsinki 2001. 38 pages. (Reports of the Ministry of Social Affairs and Health, ISSN 1236-2115; 2001:1)
ISBN 952-00-0913-2

The Advisory Board on Health Care Ethics (ETENE) has dealt with human dignity and equity in Finnish health care as the main topic of the year 2000. ETENE held on 17 August an internal seminar where it discussed topics connected with this theme. Presentations and discussions at the seminar, a summary of them as well as a review of topics discussed at other Board meetings during the year have been gathered together in a publication. The objective of the publication is to function as an initiative and basis for discussion for those working in health care and for the users of health care services, as well as a bridge builder between different groups.

Key words: ethics, human rights, health care, human dignity, equality, rights, priority setting

ESIPUHE

Aikamme tulvii keskustelunaiheita, jotka hetkeksi ponnahtavat pintaan synnyttäen siellä täällä kuohuntaa ja ehkä napakoitakin mielipiteitä. Vähän ajan kuluttua on taas uusien aiheiden vuoro. Keskustelu hyppii asiasta toiseen. Eri foorumeilla on erilaiset kiinnostuksen kohteet. Mikä hätkähdyttää toista, voi olla toiselle hänen arkeensa kuluva asia. Tarvitaan myös sellaista keskustelua, joka määrätietoisesti paneutuu aiheisiinsa ja sitkeästi pyrkii kohtaamiseen eri osapuolten ja näkemysten välillä. Yhteiskunta tutkii ja kommentoi itseään julkisen keskustelun virrassa.

Terveydenhuolto on aihepiiri, joka koskettaa kaikkia. Siihen liittyen ihmisillä on paljon kokemuksia ja erilaisia mielipiteitä. Julkisessa keskustelussa terveydenhuollon alaan kuuluvien asioiden käsittely lienee pikemminkin lisääntymässä kuin vähenemässä. Se on tärkeä kehityslinja, koska terveydenhuoltoon panostetaan paljon yhteisiä voimavaroja ja koska terveyden ja sairauden kysymykset ovat yksilön elämänlaadun kannalta hyvin keskeisiä.

Vuonna 1998 valtioneuvosto asetti Terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE), joka laajana, hyvin monien eri alojen ja kokemuspiirien edustajista koostuvana elimenä käsittelee terveydenhuollon eettisiä kysymyksiä suomalaisessa yhteiskunnassa. ETENE:n esityslistalla kysymykset vaihtelevat laidasta laitaan. Kuitenkin niitä pyritään tarkastelemaan jostakin yleisemmästä arvope rustasta käsin.

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta on keskustellut vuoden 2000 aikana suomalaisen terveydenhuollon eettisistä kysymyksistä erityisesti oikeudenmukaisuuden ja ihmisarvon näkökulmasta. Se järjesti tästä aiheesta sisäisen seminaarin 17.8.2000. Seminaarin aineistosta laadittiin loppuasiakirja eettisiä periaatekysymyksiä koskevan julkisen keskustelun pohjaksi. Kannanotossaan neuvottelukunta kutsuu yhteiseen pohdintaan hoidon kaikkia osapuo lia: potilaita, terveydenhuollon ammattilaisia, päättäjiä, julkista sanaa ja suurta yleisöä.

Lisäksi neuvottelukunta on kerännyt joukon oikeudenmukaisuuteen ja ihmisarvoon terveydenhuollossa liittyviä konkreettisia teemoja ja näkökohtia, jotka ovat olleet keskeisesti

esillä sen omissa keskusteluissa sen kahden ensimmäisen toimintavuoden aikana.

Ihmisarvo ja oikeudenmukaisuus eivät ole tulkinnaltaan yksiselitteisiä käsitteitä. Niihin voidaan vedota myös ristiriitaisella tavalla. Niiden määrätietoinen esiin nostaminen muistuttaa joka tapauksessa, että terveydenhuollossakin on viime kädessä kysymys siitä, miten ihmiselle yksilönä käy ja miten huolehditaan yhteisestä hyvästä ja kansalaisten tasa-vertaisuudesta.

Näiden näkökohtien merkittävyyden vuoksi ETENE julkaisee kyseisen seminaarin asiakirjat laajemmin keskusteltaviksi. Ne eivät sisällä kovinkaan paljon yksiselitteisiä kannanottoja, vaan sellaisia näkökulmia ja kysymyksenasetteluja, joita neuvottelukunta haluaa ottaa esiin ja painottaa julkisessa keskustelussa.

Kaikki kommentit ja ideat sekä näistä asiakirjoista että muutenkin terveydenhuollon etiikkaan liittyvistä aiheista ovat tervetulleita. Neuvottelukunnan yhteystiedot ovat tämän julkaisun lopussa.

Mäntyharjussa 18. joulukuuta 2000

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

Loppuasiakirja

OIKEUDENMUKAISUUS JA IHMISARVO SUOMALAISESSA TERVEYDENHUOLLOSSA

Elämme keskellä nopeaa muutosta maailmanlaajuisesti, kansallisesti ja paikallisesti. Monet tämän muutosprosessin pitkäaikais-seurauksista ovat tänään hyvin huonosti nähtävissä – jos ollenkaan. Muutos sisältää aina sekä mahdollisuuden että riskin. Joillekin ihmisille muutoksesta seuraa helposti uhkaa ja kärsimystä. Siksi on tarpeen ponnistella sen hyväksi, etteivät nämä ihmiset tai ihmisryhmät jää kohtuuttomalla tavalla muutoksen uhreiksi. Terveydenhuolto on alue, missä kohdataan paljon yhteiskunnallisesta muutoksesta syntyneitä ongelmia ja vaurioita. Päättäjien tiedoilla, arvoilla ja valinnoilla on suuri merkitys sille, miten hallitusti ja inhimillisesti muutosta ohjataan.

Muutos koskee monia elämänalueita – ennen kaikkea tekniikkaa ja taloutta. Sillä puolestaan on ajan oloon syvämmät seuraukset yhteiskuntapolitiikkaan, sosiaalisiin instituutioihin sekä myös kulttuuriin ja arvoihin. Tieto on kehityksen tärkeintä pääomaa. Sen tuottamisesta ja välittämisestä on tullut jättäjäismäinen systeemi. Informaation nopeaan tuottamiseen ja levittämiseen sisältyy se riski, että myös epäolennainen, keskeneräinen ja virheellinen informaatio saavuttaa nopeasti kohderyhmänsä eikä ihmisillä ole aina kykyä päätellä saamansa informaation totuutta tai merkittävyyttä. Tämä aiheuttaa monissa epävarmuutta. Siksi koulutuksen kaikilla tasoilla nykyistä suurempi huomio tulisi kiinnittää sekä tiedon ymmärtämiseen että sen kriittiseen arviointiin.

Tietoyhteiskunta sisältää valtavia mahdollisuuksia sekä taloudelliseen menestykseen että inhimilliseen kehitykseen, mutta se ei ole automaattista eikä koske kaikkia samalla tavalla.

Kun nopea tiedon hankkiminen ja soveltaminen tulee avainasemaan yhteiskunnassa, vaarana on niiden ihmisten syrjäytyminen, jotka eivät kykene hankkimaan tai omaksumaan tätä tietoa.

Terveydenhuolto heijastelee yhteiskunnan yleistä kehitystä. Erityisesti tieteen- ja teknologinen muutos vaikuttaa voimakkaasti terveydenhuoltoon luoden sekä uusia mahdollisuuksia että monessa tapauksessa myös uusia kustannuksia. Terveydenhuollon uusien menetelmien arviointi tulee olemaan keskeisen tärkeää. Lisäksi terveydenhuoltoon vaikuttavat väestön rakenteessa, elämäntyylyissä ja kulutustottumuksissa ilmenevät muutokset. Esimerkiksi väestön ikääntyminen ja yhden hengen talouksien nopea yleistyminen kasvattavat odotuksia ja kustannuspaineita terveydenhuollossa.

Nykyaikainen terveydenhuollon etiikka painottuu kahteen hyvin erilaiseen alueeseen, jotka näyttävät saman U-käyrän vastakkaisilta päiltä. Toisessa päässä ovat lääketieteellisen tutkimuksen ja teknologian nopeasti kehittyvät ja muuttuvat sovellukset. Tälle alueelle liittyy sekä epärealistisia odotuksia että suuria kaupallisia intressejä.

Toisessa päässä U-käyrää ovat monet potilasryhmät, jotka kärsivät tavanomaisista, kroonisista ja parantumattomista sairauksista tai ovat sosiaalisesti ja terveydellisesti moniongelmaisia. He saattavat tuntua hankalasti hoidettavilta ja heidän hoidossaan mitattavat hoitotulokset ovat ehkä vaatimattomia. Sama koskee

kuolevien potilaiden kärsimysten lievittämistä. Vaarana on näiden potilasryhmien syrjäytyminen kilpailua, suorituksia ja huippusaavutuksia palvovassa yhteiskunnassa. Eivät ainoastaan potilaat ole uhattuina. Kohtuuttoman koville ja haavoittuvaan tilanteeseen joutuvat helposti myös heidän omaisensa sekä heitä hoitavat

terveydenhuollon ammattilaiset. Kokonaiset elämänalueet saattavat syrjäytyä yhteiskunnan valtavirrasta.

Siksi tänään on oikea aika keskustella suomalaisen terveydenhuollon nykytilasta ja tulevaisuudesta erityisesti oikeudenmukaisuuden ja ihmisarvon näkökulmasta.

Eettinen keskustelu

Yhteiskunnallisessa kehityksessä eettinen valppaus ilmenee arvoja ja valintoja koskevana keskusteluna, jossa oma kokemuksemme ja ajattelumme peilautuu toisten kokemukseen ja ajatteluun. Ei ole syyttä sanottu, että kansalaisyhteisön uskottavuus ja elinkelpoisuus riippuvat olennaisesti siitä, miten eettinen keskustelu sekä kansalaisten kesken että kansalaisten ja päättäjien välillä toteutuu. Suomessa on vielä liian vähän luovia eettisiä ideoita ja laadukasta keskustelua ajankohtaisista eettisistä kysymyksistä. On tullut aika laajentaa ja syventää tätä keskustelua.

Nyky-yhteiskunnassa terveydenhuollon ilmiöt ja kysymykset koskettavat hyvin erilaisia foorumeita ja ryhmiä. Niillä voi olla aivan eri näkemys siitä, miten asioita olisi eettisesti arvioitava. Eettinen keskustelu tuo erilaiset arvot ja kokemukset samaan prosessiin. Koskaan aikaisemmin ei ole tarvittu niin laajaa ja julkista eettistä pohdintaa kuin nyt. Siihen on ennen kaikkea kaksi syytä:

1. Elämme peruuttamattomasti monien totuuksien maailmassa. Tämä pätee sekä globaaliin yhteisöön että tilanteeseen omassa yhteiskunnassamme. Aatteellisesti ja eettisesti ei ole enää vain yhtä ajattelupohjaa ja ymmärtämisen tapaa. On pyrittävä etsimään yhteisiä päämääriä ja eettisiä periaatteita erilaisten kokemusten, perinteiden ja katsomusten pohjalta. On rakennettava sellaista maailmaa, missä erilaiset vakaumukset, arvomaailmat ja elämäntyyliä voivat turvallisesti elää rinnakkain luovassa vuorovaikutuksessa toistensa kanssa.
2. Nopea teknologinen kehitys tapahtuu spesialisoituneissa alakulttuureissa, jotka ovat melko autonomisia sekä omaan teoria- ja kielimaailmaansa linnoittautuneita. Vaatii suurta ponnistusta oikeasti ymmärtää ja ottaa kantaa siihen, millainen kehityskulku esimerkiksi biotekniikassa on menossa ja millaiseksi sen tulevaisuus on ennakoitavissa. Se on kuitenkin tärkeää, sillä myös huipputekniikka koskee – ainakin välillisesti – laajoja ihmisryhmiä.

Etiikan harjoittaminen on ennen kaikkea julkista, elävää ja sensuroimatonta eettistä keskustelua, missä jokaisella yksilöllä ja ryhmällä on oikeus tuoda oma kokemuksensa, ajatuksensa, tietonsa ja arvomaailmansa näkyviin. On saatava esittää mitä tahansa kysymyksiä ja kriittisiä kommentteja. Tarvitaan paljon aitoja ihmisten tarinoita, joiden avulla voidaan kertoa se, mitä terveydenhuollon eturintamalla ja arjessa tapahtuu. Kuten muutenkin inhimillisessä elämässä, se on yleensä sekä hyvää että pahaa, koska me elämme ihmisinä hyvän ja pahan leikkauspisteessä, ikuisen moraalisen ristiriidan varjoamina.

Demokratia on se yhteiskunnallinen järjestys, joka antaa parhaat puitteet toimivalle eettiselle pohdinnalle. On sanottu, että ihmisen kyky hyvään tekee demokratian mahdolliseksi ja ihmisen taipumus pahaan tekee demokratian välttämättömäksi.

Terveydenhuollon etiikka on uskottavaa, jos siinä lähdetään ihmisen arvosta ja elämän yhteisöllisestä luonteesta sekä etsitään demokraattisen prosessin kautta oikeudenmukaisuuden ihannetta. Tällainen etiikka ottaa huomioon realiteetit, ei kiellä

niitä rajoja, jotka eivät ole poistettavissa, ja pystyy näkemään ihmisen sekä hyvään että

pahaan kykenevänä subjektina.

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta

Valtioneuvosto asetti syksyllä 1998 Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE), jonka toiminta perustuu potilaan asemasta ja oikeuksista säädettyyn lakiin (potilaslaki) sekä sen pohjalta annettuun asetukseen terveydenhuollon eettisestä neuvottelukunnasta (494/1998). Neuvottelukunnan tehtävänä on käynnistää sekä keskuudessaan että laajasti yhteiskunnassa hoitoeettistä keskustelua terveydenhuollon ajankohtaisista ilmiöistä. Siksi sen jäsenet edustavat monipuolisesti asiakkaiden, palvelujen tarjoajien, terveydenhuollon ammattilaisten, etiikan ja juridiikan asiantuntijoiden sekä poliittisten päätöksentekijöiden kokemuksia ja näkökulmia. Asetuksen mukaan neuvottelukunnassa on jäsenenä vähintään neljä kansanedustajaa.

Neuvottelukunnan työskentelyn lähtökohta on korostetusti ihmiskeskeinen. Terveydenhuollon

etiikkaa tarvitaan ennen kaikkea siksi, että ihmisoikeudet toteutuisivat myös hoidon käytännössä ja että hoito olisi inhimillisesti laadukasta ja turvallista. On olemassa vaara, että potilaan kokemukset ja tarpeet jäävät liian vähälle huomiolle raskaiden hallinnollisten rakenteiden, rutiinien ja teknologian puristuksessa. Myös henkilökunnan ilmeinen ylikuormitus on potilaiden kannalta eettinen riski. Hoitojärjestelmien tilasta ja potilaiden kohtelusta näkyy, miten inhimillistä yhteiskuntapolitiikkaa kulloinkin harjoitetaan. Hyvinvointiyhteiskunta tunnustetaan siitä, että se jaloittaa taloudellisen menestyksen yhteiskunnalliseksi kehitykseksi. Siitä ovat vastuussa ennen kaikkea yhteiskunnalliset päätöksentekijät kaikilla tasoilla valtakunnallisesta politiikasta pienimpiin kunnallisiin yksiköihin asti.

Realismi ja idealismi

Etiikka elää realismin ja idealismin välisessä jännityksessä. Toisaalta sen kuuluu pohtia ihanteita - "parasta mahdollista maailmaa", tuntuipa se kuinka naivilta ja kaukaiselta tahansa. Kyky unelmoida on luovan muutoksen ehto. Toisaalta etiikka, joka ei ota huomioon vallitsevia realiteetteja ja todellisia rajoja, on huonoa etiikkaa. Yleisten julistusten ja korkealentoisten ideoiden ongelma on paljolti siinä, ettei niistä seuraa mitään konkreettista. Ne elävät omassa ideoiden todellisuudessa.

Etiikalta edellytetään realismia. On tarkasteltava myös rumia, ristiriitaisia ja epämiellyttäviä asioita, koska paha on hyvän varjo. Etiikan konkretisointi arkeen, pätevän ja monipuolisen tiedon hankkiminen vallitsevista olosuhteista ja käytännön vaihtoehtojen kartoittaminen ovat hyvin tärkeitä asioita. Eettinen vastuullisuus näkyy arjessa esimerkiksi kykyä minimoida paha ja tehdä sellaisia välttämättömiä valintoja, joista on myös hankalia, mutta siedettävissä olevia seurauksia.

Suhteessa juridiikkaan etiikalla on kaksi pääroolia. Toisaalta eettinen keskustelu ja pohdinta on sellaista prosessia, joka edeltää myöhemmin kiteytyvää ja säädettyä lakia. Eettinen prosessi johtaa oikeudelliseen konkretisointiin. Myös yhteiskunnan legitimiisyys edellyttää, että lainsäädännön pohjalla on aidosti elettyä ja arvostettua moraalista todellisuutta. Toisaalta eettinen keskustelu voi myös alkaa siitä, mihin laki lopettaa. Eettinen vastuu ei rajoitu juridiseen vastuuseen. Siksi jokaisen yksilön ja yhteisön pitäisi luoda eettistä ymmärrystä ja itseohjautuvuutta, joka ei ensisijaisesti synny palkkion toivosta, rangaistuksen pelosta tai valvonnasta, vaan ihmisten omasta halusta ja sitoutumisesta.

Terveydenhuolto tuskin voi säilyä yhteiskunnassa sellaisena saarekkeena, joka noudattaisi täysin muuta arvojärjestelmää tai erilaisia pelisääntöjä kuin yhteiskunta ylipäätään. Ajan arvot tunkeutuvat sekä hy-

vässä että pahassa myös terveydenhuoltoon – julkiseen vähän hitaammin kuin yksityiseen. Silti terveydenhuollon ei tarvitse olla passiivinen sivustakatselija yhteiskunnallisessa prosessissa. Sen piirissä toimivat voivat osallistua debattiin ja tuoda esiin ne kokemukset ja havainnot, jotka sillä on suomalaisesta yhteiskunnasta ja sen ke-

Ihmisarvo

Ihmisarvo on kaiken hoitamisen ytimessä ja muodostaa sen perustan ja tarkoituksen. Hoitojärjestelmät, -traditiot ja -filosofiat ovat syntyneet siksi, että ihminen on nähty niin arvokkaaksi, ettei häntä ole haluttu jättää sairautensa ja kärsimyksensä armoille. Se on muistettava kaikissa olosuhteissa. Vaikka hoidossa käytettäisiin parasta diagnostiikkaa sekä hyvin monimutkaisia ja edistyneitä hoitotekniikoita taidokkaasti, niin se ei riitä, ellei ihmispersoonaa tule nähdä, suojelluksi ja kunnioitetuksi. Kysymys on sekä potilaan että hoitoa antavan henkilökunnan ihmisoikeuksista. Suomessa laki potilaan asemasta ja oikeuksista on selkeä ja kansainvälisesti edistykellinen kannanotto potilaan ihmisarvon ja itsemääräämisen puolesta.

Yksi varjo ihmisarvon ylle tulee siitä julkisesta mielikuvasta, jonka mukaan varsinaisesti arvostettavia ihmisiä ovat itsenäiset, tuottavat, omillaan selviytyvät ja koko ajan eteenpäin pyrkivät ihmiset. Tämän ajattelun saadessa vallan henkinen hätä kertyy enimmäkseen joidenkin yksilöiden ja ryhmien kannettavaksi. Osittain se on suunnatonta, monista hyvin erilaisista seikoista syntyvää yksinäisyyden kuormaa. Osittain se on monenlaista, useiden kohdalla jatkuvasti kasautuvaa epäonnistumista, selviytymättömyyttä, ahdistusta ja sivuun jäämistä. Ei ihme, että osattomuuden ja mielenterveydellisten ongelmien tulminen hoitojärjestelmien suuntaan jatkuu ja kasvaa. Terveydenhuollossa nähdään menestyksen ja suorituskeskeisyyden käänköpuoli. Sinne tulevat ne, jotka eivät selviä näillä kriteereillä.

Myös terveydenhuollossa "kiinnostava, yhteistyökykyinen ja hoitoon sopivan potilas" saa helposti etusijan. Samalla aletaan syrjiä hankalia, huonohoitaisia, moniongelmaisia ja kielteisiin mielikuviin helposti liitettävissä olevia potilaita.

Ihmisarvon ja ihmisen loukkaamattomuuden kunnioittaminen ovat keskeisiä asioita. Joskus on

hityksestä. Terveydenhuollon piirissä on paljon käyttämätöntä tietoa, ymmärrystä ja viisautta elämästä. Siellä tiedetään hyvin konkreettisesti yhteiskunnallisen muutoksen inhimillinen hinta. Tämän tiedon saaminen yhteiseen pohdintaan ja käyttöön on kaikkien etu.

aihetta kysyä, onko jokin hoito sellaista, ettei ihmisarvo siinä toteudu. Tämän merkinä ovat eduskunnan apulaisoikeusasiamiehen toimistoon tulleet kantelut vanhusten kaltoin kohtelusta. Myös suljetuissa laitoksissa, tahdosta riippumattomassa hoidossa, kehitysvammaisten hoidossa sekä psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa hoitoa on aivan erityisesti tarkasteltava ihmisarvon loukkaamattomuuden näkökulmasta. Ovatko näissä hoidoissa laatuvaatimukset ja tiettyjen potilaan uhkaaviksi kokemien toimintatapojen hyväksyttävyyssraja muodostuneet alemmiksi kuin muualla terveydenhuollossa? Onko laitosolosuhteissa jotakin sellaista, joka vaikuttaa potilaan näkökulmasta hänen ihmisarvoaan uhkaavalta?

Eettiseltä kannalta on kiinnitettävä huomiota siihen, miten helposti ihmiset joutuvat moraalisten, sosiaalisten, mielenterveydellisten tai elämäntapaansa liittyvien ongelmien leimaamiksi. Heidät torjutaan tai he saavat osakseen muuten karkeaa tai torjuvaa kohtelua. Tällaisia ihmisiä voivat olla esimerkiksi rikolliset, epäsosiaaliset, päihde- ja huumeongelmaiset sekä psykisesti oireilevat ihmiset. Syrjivä suhtautuminen näkyy sekä asenteissa että kohtelussa. Heidän puoliaan ei helpolla pidetä.

Muita ryhmiä, jotka ovat erityisen haavoittuvia ihmisarvoltaan ovat esimerkiksi pitkäaikaissairaat vanhukset, jotka saattavat kokea itsensä taakaksi ja hylätyiksi. Myös kaltoin kohtelua saattaa heidän kohdallaan esiintyä. Pitkäaikaissairaiden elämän laatu ja sitä tukevan hoivan antaminen ovat hoitoeettisesti ydinkysymyksiä. Elämän kaaren toisessa päässä ovat esimerkiksi lastenpsykiatrian tarpeessa olevat lapset,

jotka pääsevät hoitoon usein vasta vuosien oirehtimisen jälkeen, jolloin ongelma on jo kroonistunut. Ennaltaehkäisevä työ on laman puristuksessa vähentynyt tai käynyt suorastaan mahdottomaksi, mikä tietenkin lisää myöhemmin kustannuksia.

Aineelliset resurssit ovat tärkeitä ja niistä on usein ilmeinen pula. Suomalainen yhteiskunta ei selviä tulevina vuosikymmeninä terveydenhuollon haasteista ilman merkittäviä taloudellisia lisäpanoksia. Silti taloudelliset resurssit eivät yksinään ratkaise ihmisarvo-ongelmia. Joskus ahdistavia asioita myös paetaan resursseista puhumiseen. On luotava uudenlaisia käytäntöjä, ajattelumalleja ja kohtaamisen kulttuuria. Hoidon reuna-alueilla yhteiskunta kohtaa oman ahdistuksensa ja avuttomuutensa, josta se voisi oppia paljon.

Itsemääräämisoikeus on modernin hoitoetiikan välttämätön kulmakivi. On hyvin tärkeää, miten sitä käytännössä tulkitaan. Potilaslaissa vahvistettu potilaan itsemääräämisoikeus merkitsee ennen kaikkea potilaan ja häntä hoitavien terveydenhuollon ammattilaisten vuorovaikutuksen ja kohtaamisen tähdentämistä. Hoitosuhteen on pe-

rustuttava keskinäiselle luottamukselle ja ymmärtämiselle. Käytännössä autonomian periaate ei läheskään aina toteudu toivotulla tavalla. Sekä ylihoidavuus että piittaamattomuus ovat eettisiä riskejä hoidossa. Jos autonomian periaatetta tulkitaan hyvin teknisesti, vaarana on välinpitämättömyys ja vastuun siirtyminen hoidon ammattilaiselta potilaalle. Sairaat, riippuvaiset ja hädissään olevat ihmiset kokevat usein suurta sisäistä ristiriitaisuutta eivätkä itse pysty tekemään valintoja eri vaihtoehtojen välillä. Siksi hoidon asiantuntijoiden tulisi kyetä eläytymään potilaan elämäntilanteeseen, kertoa eri vaihtoehdot ymmärrettävällä tavalla ja auttaa potilasta päätöksen teossa. Kohtaaminen ja luottamuksen synnyttämisen prosessi ovat keskeisiä. Sairaiden ja hoitoa tarvitsevien kohdalla riippumattomuus on monta kertaa hyvin rajallista. Se pitää ymmärtää ja tunnustaa. Välinpitämättömyys johtaa syrjäytymiseen. Potilaan autonomian periaate ei vähennä hoidon ammattilaisen vastuuta hoitotapahtumassa.

Oikeudenmukaisuus

Oikeudenmukaisuuden käsitteen kulloinenkin tulkinta riippuu ympärillä olevasta yhteiskunnasta ja sen arvoista. Pyrkimys löytää pätevä tulkinta oikeudenmukaisuudelle kussakin vallitsevassa tilanteessa on yhteiskuntapolitiikan ydin. Ihmisarvo ja toisen auttaminen ovat hoitamisen perusta ja myös sen päämäärä. Terveydenhuollossa vaikuttavat monet sisäiset ja ulkoiset tekijät: arvot ja hoitokulttuuri, käytettävissä olevat resurssit sekä sisäiset ristiriidat ja ulkopuoliset vallankäyttäjät kuten lääke- ja laiteollisuus sekä monet eturyhmät. Enemmistö päättää, mitä vähemmistölle on tarjolla. Tieto asiakkaan oikeuksista ja sairauksien hoitomahdollisuuksista voi lisätä sekä realistisia että epärealistisia terveydenhuoltoon kohdistuvia odotuksia.

Suomen perustuslain 19. pykälän mukaan jokaisella, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa, on oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Julkisen vallan on turvattava jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystalvet. Julkisen vallan vel-

voitteita säätelevät myös kuntalaki, kansanterveyslaki, erikoissairaanhoidolaki, mielenterveyslaki sekä laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Lisäksi monet kansainväliset yleissopimukset sekä Euroopan sosiaalinen peruskirja määrittelevät yhteiskunnan velvollisuuksia jäseniänsä kohtaan.

Suomalaisessa yhteiskunnassa on tapahtunut suuria muutoksia viime vuosikymmenten aikana, jolloin myös terveydenhuollon järjestelmä on perusteellisesti muuttunut. Samalla yhteiskuntajärjestelmät ympäri maailmaa ovat kokeneet radikaalin murroksen ja näillä muutoksilla on ollut merkittäviä vaikutuksia myös suomalaiseen yhteiskuntaan. Elämän medikalisointi eli lääketieteellisten ja hoidollisten näkökulmien ylikorostaminen on synnyttänyt terveydenhuollolle uudenlaisia vaatimuksia. Siltä odotetaan ratkaisuja mitä erilaisimpiin pulmiin, joilla välttämättä ei ole paljoakaan tekemistä lääketieteen ja ter-

veydenhuollon perustehtävän kanssa. Vaikka hoidon alueelle projisoidaankin paljon pelkoja ja hätää, hoidon ja hoitojärjestelmien kokonaistilanne maassamme ei ole erityisen huono. Se ei kuitenkaan tarkoita, etteikö epäkohtia olisi ja etteivätkö tietyt yksilöt ja ryhmät olisi ilmeisessä syrjäytymisvaarassa.

Terveydenhuoltojärjestelmän tuottavuutta voidaan mitata erilaisilla mittareilla, mutta tuottaako terveydenhuolto todella terveyttä, huolenpitoa, turvallisuutta ja elämän laatua? Määräytyykö oikeus hoitoon yksilön hoidon tarpeesta ja mitkä oikeudet puolestaan riippuvat järjestelmästä? Miten voidaan edistää hyvinvointia, oikeudenmukaisuutta ja ihmisarvoa, jotka eivät välttämättä ole mittarein mitattavissa?

Terveydenhuollossa ja potilaiden hoidossa on tapahtunut muutos palvelun ostajien intressien korostuessa yhä enemmän. Paternalistisessa järjestelmässä lähinnä terveydenhuollon tuottaja määritteli hoidon kohteina nähtyjen potilaiden tarpeet. Nykyisin puolestaan terveystalouden tilaajalla on melko suuri sananvalta sen suhteen, mitä palveluilta halutaan. Siksi olennaista on tietää palvelujen todellinen tarve eri tilanteissa ja paikoissa. Tavoitteena tulisi olla sellainen terveydenhuollon järjestelmä, jota luonnehtivat kumppanuus ja yhteistyö eri osapuolien välillä. Terveydenhuolto ei voi olla ihmisten rajattomien tarpeiden passiivinen tyydyttäjä. Nykyisin hoidossa vaikuttavat mukana myös potilas- ja omaisjärjestöt sekä monet muut vapaaehtoistyötä tekevät yhteisöt ja yksilöt. Monissa sairauksissa potilaiden vertaistukitoiminta on osoittautunut merkittäväksi.

Oikeudenmukaisuuden kannalta keskeisimpiä asioita ovat yhdenvertainen kohtelu, syrjimättömyys ja ihmisarvon kunnioittaminen. Yhdenvertaisuus tulee esiin mm. pääsyssä hoitoon: pääsevätkö ihmiset yhdenvertaisesti terveydentilansa edellyttämään hoitoon olosuhteista, asuinpaikasta ja taustatekijöistä riippumatta? Alueelliset erot murtavat yhdenvertaisuuden periaatetta. Ihminen leimautuu helposti myös elämäntapansa ja ongelmansa vuoksi kielteisenä koettuun sosiaaliseen rooliinsa. Pitkäaikaishoidossa vaanii vähittäisen sosiaalisen kuoleman mahdollisuus. Terveydenhuollon palveluita on eri väestöryhmillä käytössään eri tavoin. Myös erilaisista sairauksista kärsivät ihmiset näyttävät olevan eri asemassa. Psykiatrian palvelut vaih-

televat laadultaan ja määrältään eri paikkakunnilla ja päihdehuollon palvelut on järjestetty riittämättömästi. Samoin jotkut pienet väestöryhmät, kuten lastensuojelulaitoksissa asuvat, ovat eriarvoisessa asemassa muuhun väestöön nähden. Eriarvoisuuden taustalla on usein tiedostamattomia asenteellisia syitä. Sen vuoksi ongelmat sivuutetaan sitä sen kummemmin ajattelematta.

Käytännössä yhdenvertaisuuteen ja syrjimättömyyteen liittyvät periaatekysymykset tulevat esiin lähinnä yksittäisissä hoitopäätöksissä: Jääkö joku hoito jättää antamatta esimerkiksi iän, kehitysvammaisuuden tai monivammaisuuden vuoksi? Iän mukana riskit toimenpiteistä voivat lisääntyä eivätkä kaikki hoidot sovellu vanhuksille, mutta hoidon ulkopuolelle jättäminen pelkästään ikään vedoten on selvästi syrjintää. Jokainen tapaus on ratkaistava yksilöllisesti ottaen huomioon kaikki asiaan vaikuttavat tekijät.

Osa terveystalouksista voidaan jakaa siten, että oikeudenmukaisuuden määrällinen arviointi on verraten yksiselitteistä. Osa puolestaan vaatii monien laadullisten näkökulmien painottamista. Edellisen ryh-

män palveluille näyttää olevan ominaista hengenvaarallisuus (kuten sydäninfarkti) sekä se että taudinmääritys perustuu joihinkin varmasti tulkittaviin biokemiallisiin suureisiin (munuaisten toiminnanvajausta) tai muihin yksiselitteisiin laboratoriolöydöksiin (syöpä). Jälkimmäisille palveluille on ominaista se, että lääkärin käsitykset taudin hoitotarpeesta vaihtelevat tai taudin diagnoosi ei perustu numeerisiin suureisiin. Tulevaisuudessa on odotettavissa, että diagnostisten kriteerien vähittäinen yhdenmukaistuminen luo edellytyksiä lisätä oikeudenmukaisuutta palveluiden jakautumisessa. Tämän vuoksi kansallisten hoitosuosittelujen kehittyminen on keskeistä.

Lainsäädännön tarjoamat oikeussuojakeinot terveydenhuoltojärjestelmän oikeudenmukaisuuden turvaamiseksi ovat käytännössä varsin pehmeät. Potilaslaissa ilmaistaan hyviä hoitoa koskevia periaatteita, mutta näistä periaatteista poikkeaminen

johtaa harvoin seuraamukseen. Hoitotapahtuman juridisoinnista on kuitenkin varoittavia esimerkkejä muualta maailmasta. Potilaan oikeuksia koskevat tuomioistuinkäsittelyt voisivat herättää hyödyllistä yhteiskunnallista keskustelua. Kysymykseen liittyy hyvin herkkiä näkökohtia, sillä sairauksia koskevat asiat ovat henkilökohtaisia ja arkaluontoisia. Siksi täytyy muistaa tuomioistuinkäytäntöjen mahdollinen vaikutus potilaiden ja omaisten yksityisyyteen ja sen suojaan.

Oikeudenmukaisuus ja syrjimättömyys ovat yhteiskuntaa ylläpitäviä asioita. Ihmisellä on oikeus terveytensä ja sairautensa hoitoon sairauden laadun, hoidon tarpeen ja hoidon vaikuttavuuden perusteella, riippumatta hänen asuinkunnastaan,

sosiaalisesta asemastaan tai hänen elämänsä kulkunsa liittyvistä asioista. Paljon erilaisia tulkintoja on herättänyt potilaslain maininta siitä, että hoitoa on järjestettävä terveydenhuollon kulloinkin käytettävissä olevien voimavarojen puitteissa. Siksi on aiheellista korostaa, ettei potilaslaki ole mitenkään vähentänyt tai poistanut kunnan mm. kansanterveyslaissa ja erikoissairaanhoitolaisissa määriteltyä velvollisuutta järjestää terveyden- ja sairaanhoitoa. Potilaslain tarkoituksena on kehittää terveydenhuollon toimintojen laatua.

Ajankohtaisia oikeudenmukaisuuteen liittyviä aiheita ovat esimerkiksi seuraavat:

-
1. Työelämä on tullut hyvin vaativaksi. Se karsii ihmisiä ja myöskin kuluttaa heitä melko säälimättömästi. Ainakin joissakin tapauksessa työnantaja haluaisi mielellään päästä työntekijän tai työnhakijan terveystietoihin käsiksi. Samalla osa työikäisistä on karsiutunut melko pysyvästi työelämän ulkopuolelle, mikä on omiaan vähentämään itsekunnioitusta ja tuottamaan syrjäytymistä, jolla on myös terveydellisiä seurauksia.
 2. Lääketiede, hoito ja biotekniikka ovat tietyiltä osin myös suurta kansainvälistä bisnestä. Sillä on omat lainalaisuutensa ja arvostuksensa, jotka eivät välttämättä satu yksiin yhteiskuntien oikeudenmukaisuuspyrkimysten kanssa.
 3. Illuusio auttajien ja tutkijoiden täydellisestä pyyteettömyydestä on särkynyt. Harmaata rahaa liikkuu ja väärinkäytöksiä esiintyy. Varojen keräämistä ja käyttöä on valvottava asiallisesti.
 4. Yksityisen ja julkisen sektorin palveluiden niveltäminen toisiinsa oikeudenmukaisuuden näkökulmasta ei ole helppoa. Kilpailu on kehityksen kannalta tärkeää, mutta kärjistää helposti myös kulutuseroja. Yhteiskunnassa yleisesti havaittavissa oleva taloudellisen eriarvoisuuden kasvu heijastuu väistämättä myös terveydenhuoltoon.
 5. Alueellisten kehityserojen kasvaessa ja väestön edelleen tulviessa asutus- ja kasvukeskuksiin alueellisen epäoikeudenmukaisuuden ongelma kärjistyy.
-

Hoidon vaikuttavuus ja kiireellisyys eettisinä kriteereinä

Terveydenhuollon priorisointikeskustelussa on pidetty vaikuttavuustutkimuksia ja yhteisiä hoitosuosituksia järkevinä ja realistisinä keinoina hallita kustannuksia, parantaa laatua ja vähentää epäoikeudenmukaisuutta terveydenhuollossa. Diagnostisten kriteereiden vähittäinen yhdenmukaistuminen auttaa lisäämään myös palveluiden jakautumisen oikeudenmukaisuutta. On kerättävä kattavaa ja pätevää tietoa resurssien käytöstä, annetuista hoidoista ja niiden kriteereistä sekä hoidon pitkäaikaistuloksista. Tarvitaan avointa, analyttistä keskustelua.

Eettisesti tärkeä periaate on, että hoitojen tehosta eri tilanteissa hankitaan mahdollisimman luotettavaa tietoa. Silti käytännössä asiaan vaikuttaa monia seikkoja. Vaikuttavan hoidon priorisoinnissa on myös muistettava, ettei inhimillisen hoivan, läheisyyden ja lämmön arvoa voi numeroin mitata. Lisäksi hoidon vaikuttavuutta mitataan usein vain kustannushyötynä, kuolleisuutena ja elämänpituutena, mutta elämän laadun mittareita on käytetty vähemmän.

Yhteiset hoitosuositukset voivat tuoda terveydenhuollon kenttään tasavertaisuutta ja oikeudenmukaisuutta. On kuitenkin aiheellista pohtia, miten sitovia hoitosuositukset voivat olla yksittäisten potilaiden ja heidän hoitajensa kohdalla. Jokainen potilas on ainutlaatuinen yksilö ainutkertaisessa elämäntilanteessa. Siksi hoitosuositukset ovat vain yleistyksiä, jotka eivät sellaisenaan sovellu yksittäiseen potilaaseen.

Lain mukaan kiireellinen hoito on ensisijaista. Se on kansalaisten turvallisuudentunteen kannalta olennaista, jotta he voisivat luottaa saavansa viivytyksettä tarvitsemansa elintärkeän hoidon. Tämä käsite voi kuitenkin tuottaa myös ongelmia, koska kiireellisyys on vaikea määritellä.

Keskustelussa on ehdotettu pohdittavaksi, pitäisikö käsite ”kiireellinen hoito” poistaa tai muuttaa tulkinnaltaan järkevämmäksi. Ongelma liittyy siihen, että kiireellisen hoidon perinteiseen erityisasemaan on viime aikoina eräillä tahoilla

pyritty kytkemään subjektiivisen oikeuden käsite. Kiireellisen hoidon antaminen on tämän ajattelutavan mukaan kuntien (ainoa) erityinen järjestämisvelvollisuus – muuta hoitoa olisi velvollisuus antaa vain määrärahojen puitteissa. Vammaispalvelu- ja päivähoitolainsäädännöstä lainattu, terveydenhuollolle vieras subjektiivisen oikeuden käsite on omiaan luomaan keinotekoista jännitettä kiireellisen hoidon ja muun hoidon välille. Kiireelliseen hoitoon kytketty subjektiivisen oikeuden käsite voi toisaalta johtaa siihen, että tämän hoidon puitteissa on tehtävä kaikki mahdollinen. Toisaalta vammaispalvelulainsäädännön eräiden soveltamiskäytäntöjen mukaan on pelättävissä, että jotkut kunnat katsovat velvollisuutensa antaa hoitoa rajoittuvan pelkästään kiireelliseen hoitoon.

Tiedon merkitys

Eettisesti on tärkeää, että yleensä yhteiskunnassa ja aivan erityisesti potilailla, heidän omaisillaan ja potilasjärjestöillä on mahdollisimman paljon tietoa hoidoista ja hoitojärjestelmistä sekä potilaan oikeuksista. Olemme tilanteessa, missä suurella joukolla ihmisiä on lähes esteetön pääsy hyvin suureen määrään lääketieteellistä, hoidollista, oikeudellista ja yhteiskunnallista tietoa. Esimerkiksi tietoverkot ovat tehneet tämän mahdolliseksi maailmanlaajuisesti. Ajan tasalla olevan pätevän tiedon saaminen on hyödyllistä, mutta samalla myös hämmentävää edellyttäen

monien asioiden uudelleenarviointia. Eettiseltä kannalta on olennaista pyrkiä siihen, että tämä informaation lisääntyminen kasvattaisi myös asioiden oikeaa ymmärtämistä ja vahventaisi hoitosuhteiden perustaa ilman kohtuuttomia arvovaltakiiostoja ja ennakkoluuloja potilaiden ja heitä hoitavien ammattilaisten välillä. Se on haaste kaikille osapuolille, koska se johtaa uudelleen rooleihin ja vuorovaikutusrakenteisiin.

Terveyden rajat ja lähteet

Terveydenhuolto ei ratkaise kaikkia ongelmia, ei edes kaikkia terveyteen liittyviä asioita. Terveys on kaikkien yhteinen asia ja terveyden edistäminen monien yhteiskunnan sektoreiden yhteisprojekti. Myöskään terveydenhuoltojärjestelmä rakennelmana ei vaikuta ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin ratkaisevasti, vaan avainasemassa ovat järjestelmässä toimivat ihmiset. Siksi on eettisesti hyvin keskeistä huolehtia myös heidän arvostuksestaan, hyvinvoinnistaan, työolosuhteistaan ja jaksamisestaan.

On vedottava välittämisen kulttuurin, yhteisöllisyyden ja sosiaalista turvallisuutta korostavan asenteen puolesta. Viisautta ja välittäminen ovat eettisesti avainasemassa. Viisautta on elämäkokemukseen arvojen avulla jäsenettyä sisäistettyä tietoa ja välittäminen puolestaan kykyä nähdä ja kokea asiat toisen ihmisen näkökulmasta. Ei ole olemassa mitään ulkopuolisia keinoja tai resursseja, joilla voitaisiin korvata näiden tärkeiden piirteiden katoaminen. On puhuttava yhteiskunnan ja kulttuurin

eloonjäämisen kannalta hyvin perustavien tekijöiden puolesta. Yhteiskunnan tehtävänä on taata laillisuus, turvallisuus, perustava oikeudenmukaisuus ja heikkojen suojelu.

On muistettava, että vaikka resurssit eivät olisikaan sillä tavalla rajallisia kuin nyt on osoittautunut, niin itse etiikkaankin liittyy periaatteellinen jännitys, joka edellyttää erilaisten laadullisten näkökohtien jatkuvaa tasapainottamista. Ydinkäsitteet tässä jännityksessä ovat yhteinen hyvä, yksilöoikeudet ja oikeudenmukaisuus. Yhteiskuntaetiikassa on suojeltava kaikkia näitä arvoja, jotta hyvinvointi ja elämän säilyminen laadullisesti inhimillisellä tasolla olisi mahdollista myös pitkällä aikavälillä.

Terveydenhuolto ei voi koskaan tyydyttää kaikkia tarpeita ja odotuksia puhumattakaan siitä,

että se poistaisi ihmisen rajallisuuden, vaikka niin joskus esitetään tieteiskirjallisuudessa. Luonto, historia ja universumi ovat mittakaavaltaan ihmiseen nähden ylivoimaisia. Yksilö on ohitsekiitävä ja hauras realiteetti elämän suuressa kokonaisuudessa. Kaikki oleva on myös katoavaa. Sen kieltäminen olisi sekä epärehellisyyttä että epäeettisyyttä.

Etiikka ei tule koskaan valmiiksi. Se on tekemisissä keskeneräisyyden, rajallisuuden ja alati muuttuvien prosessien kanssa. Etiikan on elettävä ajassaan silloinkin kun se voi nähdä vain osan ajastaan. Realismi, tutkimushalu ja tosiasioihin suostuminen ovat hyviä liittolaisia etiikalle.

Kutsu keskusteluun

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta lähettää tämän keskusteluihinsa perustuvan asiakirjan avoimeen ja yleiseen keskusteluun, johon se kutsuu hoidon kaikkia osapuolia, päättäjiä, julkista sanaa ja suurta yleisöä. Keskustelun tavoitteena on kehittää suomalaista terveydenhuoltoa eettisesti vastuulliseen suuntaan.

Neuvottelukunta julkistaa samanaikaisesti erikseen asiakirjan, johon se on kerännyt joukon oikeudenmukaisuuteen ja ihmisarvoon terveydenhuollossa liittyviä teemoja ja näkökohtia, jotka ovat olleet keskeisesti esillä neuvottelukunnan omissa keskusteluissa sen kahden ensimmäisen toimintavuoden aikana. Jatkokeskustelu myös niistä teemoista on tervetullut.

Helsingissä 12.12.2000

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta

Martti Lindqvist
puheenjohtaja

Risto Pelkonen
varapuheenjohtaja

Ritva Halila
pääsihteeri

AIHEITA JA NÄKÖKOHTIA JULKISEEN KESKUSTELUUN

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta on keskustellut vuoden 2000 aikana suomalaisen terveydenhuollon eettisistä kysymyksistä erityisesti oikeudenmukaisuuden ja ihmisarvon näkökulmasta. Se järjesti aiheesta sisäisen seminaarin 17.8.2000. Seminaarin aineistosta laadittiin loppuasiakirja eettisiä periaatekysymyksiä koskevan julkisen keskustelun pohjaksi. Siinä neuvottelukunta kutsuu yhteiseen pohdintaan hoidon kaikkia osapuolia: potilaita, tervey-

denhuollon ammattilaisia, päättäjiä, julkista sanaa ja suurta yleisöä.

Lisäksi neuvottelukunta on kerännyt joukon oikeudenmukaisuuteen ja ihmisarvoon terveydenhuollossa liittyviä konkreettisia teemoja ja näkökohtia, jotka ovat olleet keskeisesti esillä neuvottelukunnan omissa keskusteluissa sen kahden ensimmäisen toimintavuoden aikana.

Neuvottelukunta kiinnittää erityistä huomiota seuraaviin kysymyksiin:

Tasa-arvo ja oikeudenmukaisuus

Yhteiskunnan nopeasta muutoksesta johtuvat kehityserot kuntien välillä ovat johtaneet tai johtamassa epätasa-arvoon kansalaisten saamassa hoidossa. Tutkimuksia, palveluita ja hoitoja saatetaan antaa eri kunnissa eri kriteereillä. Julkisen vallan on tunnettava vastuunsa tilanteessa, missä jotkut kunnat ovat lähes ylivoimaisissa vaikeuksissa tarvittavien palvelujen tuottamisessa. Vastuu on sekä kunnilla että valtiovallalla. Kuntakohtaisesti on mietittävä esimerkiksi ikärakenteen ja työttömyy-

den vaikutusta toisaalta resursseihin ja toisaalta tarvittavien palvelujen määrään. Yhteiskunta ei saa jättää köyhtyvien kuntien hoitoa tarvitsevia asukkaita välttämättömien palveluiden ulkopuolelle. Kysymys on oikeudenmukaisuudesta, tasavertaisuudesta ja hyvinvointivaltion perustan turvaamisesta. Julkisen vallan on pidettävä huolta siitä, että terveydenhuoltoa kehitetään kunnioittamalla ihmisarvoa sekä noudattamalla perustuslakia ja kansainvälisiä ihmisoikeussopimuksia.

Resurssikysymykset

Terveydenhuollossa jatkettiin kauan resurssien leikkaamista lamaan vedoten silloinkin, kun Suomessa oli jo siirrytty voimakkaaseen taloudelliseen korkeasuhdanteeseen, joka on kestänyt poikkeuksellisen pitkään. Monia toimintoja on pyritty järjeistämään. Kustannustehokkuus on tärkeää myös terveydenhuollossa. Samalla on nähtävä, että lähivuosina ja vuosikymmeninä terveydenhuollossa on joka tapauksessa varauduttava palvelutarpeiden kasvuun ja siitä aiheutuviin kustannuksiin. Tämä johtuu etenkin väestörakenteen ja

sairastavuuden muutoksiin liittyvistä tekijöistä. Lyhytnäköiset säästöt saattavat ajan oloon osoittautua kalliiksi. Alimitoitettuja terveysbudjetteja ei voi eettisesti hyväksyä. Myös Korkein Hallinto-oikeus on tuoreessa ennakkopäätöksessään (794/3/99 27.11.2000) edellyttänyt kunnan järjestävän väestölleen riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. Tänäpä luodaan perusta huomisen hoitojärjestelmille. Hyvinvoinnin ja kehityksen pitää näkyä myös laadukkaana ja kattavana terveydenhuoltona nyt ja tulevaisuudessa.

Uhanalaiset ryhmät

Yleisen yhteiskunnallisen ja taloudellisen eriarvoisuuden lisääntymisen vuoksi myös terveydenhuollon kentällä tietyt ryhmät ovat tulleet erityisen haavoittuviksi ja helposti syrjäytyviksi. Osittain he ovat ihmisiä, jotka eivät täytä niitä vaatimuksia, joita nykyaika näyttää ihmisille asettavan. Heitä ovat esimerkiksi sosiaalisesti syrjäytyneet, riippuvuusongelmaiset, asosiaaliset ryhmät ja asunnottomat. Osittain he ovat ihmisiä, jotka ikänsä tai sairautensa puolesta ovat joutuneet valtavirrasta sivuun: pitkäaikaissairaat vanhukset, mielenterveysongelmaiset aikuiset ja lapset sekä syrjäytyneet nuoret. Asiantuntijoiden mukaan suomalaisessa yhteiskunnassa kaikkein heikoimmassa asemassa olevien elämäntilanne on kaikkein nopeimmin huononemas-

sa. Se on eettisesti hälyttävää. Myös kasvava nuoriso-ongelma on suuri haaste terveydenhuollolle sekä ennaltaehkäisyyn että ongelmien tunnistamisen ja hoidon osalta. Erityisesti päihteiden lisääntyvä käyttö on vakava terveydellinen ja sosiaalinen ongelma.

Syrjäytyneiden tai syrjäytymisvaarassa olevien ryhmien ongelmien kohtaamisessa tarvitaan sekä yhteiskunnan ja hoitojärjestelmien toimenpiteitä että kaikkien ihmisten vastuuta lähimmäisistään. Myötätuntoisuus ja välittäminen ovat etiikan keskeisimpiä voimavaroja. Järjestelmien kyky auttaa ihmisiä on rajallinen. Ihmiset tarvitsevat aina toistensa apua ja huolenpitoa.

Työelämä

Nykyajan työelämä on erittäin vaativaa ja suorituskeskeistä. Samalla osa työikäisistä on syrjäytynyt melko pysyvästi työelämän ulkopuolelle. Molemmista seuraa terveydellisiä ja sosiaalisia ongelmia, jotka vaativat toimenpiteitä. Työntekijöiltä edellytetään jatkuvaa sopeutumista, uusien asioiden omaksumista ja tulostavoitteiden saavuttamista. Suuri osa työntekijöistä sopeutuu näihin vaatimuksiin, mutta osalle ne ovat kohtuuttomia johtaen oireiluun, uupumukseen ja masennukseen sekä sitä kautta mahdollisesti työelämästä syrjäy-

tymiseen. Sekä työelämän stressillä että työttömyydellä on yhteyksiä myös päihde- ja huumeongelmiin. Erityisesti olisi pohdittava, millaisia riskejä työelämän kuormitus synnyttää pitkällä aikavälillä. Näiden kysymysten selvittämisessä tarvitaan perusteellista ja konkreettista keskustelua terveydenhuollon asiantuntijoiden ja työelämän vastuullisten osapuolten välillä. Toimiva työterveyshuolto on keskeinen tekijä riskien vähentämisessä sekä jaksamisen ja hyvinvoinnin tukemisessa.

Hoidon laatu ja vaikuttavuus

Yhteiskunnan ja hoitojärjestelmien rakenteelliset muutokset synnyttävät eettistä problematiikkaa. Esimerkiksi psykiatrista laitoshoidon purettaessa jouduttiin vaikeisiin ongelmiin avohoidon puolella. Resursseja ei ollut tarpeeksi eikä uuteen tilanteeseen oltu riittävästi valmistauduttu. Samanlaisia kysymyksiä voi ilmetä muuallakin – esim. vanhusten huollossa tai vammaisten hoidossa. Asioita on katsottava suurina kokonaisuuksina ja tutkittua tietoa tarvitaan lisää.

Hoidon laatuun liittyy useita eri tasoja: teollistekninen laatu, kustannuslaatu ja poti-

laiden kokema laatu. Jokainen niistä on tärkeä ja niiden yhteisvaikutuksesta syntyy eettisesti laadukas hoito.

On tärkeää tutkia hoidon vaikuttavuutta. Samalla on jatkettava keskustelua vaikuttavuuden mittareista ja muistettava, että potilaan subjektiivisen kokemuksen kannalta hoivalla ja kohdatuksi tulemisella on ensiarvoinen merkitys. Inhimillistä kontaktia ja huolehtimista ei saa rationalisoida pois terveydenhuollosta.

Terveydenhuollon työntekijöiden jaksaminen

Tänään terveydenhuollon ammatillisissa tehtävissä on valtava työpaine. Se johtuu yhteiskunnan rakennemuutoksista, väestörakenteesta, sairastavuuden muutoksista sekä rationalisoinnista ja säästötoimenpiteistä. Ongelmia aiheuttaa huonoista työoloista, väärin mitoitettu henkilöstöstä, täydennyskoulutuksen puutteista sekä huonosta johtamistaidosta. Alalla on viime vuosina suosittu hyvin paljon myös ns. pätkätöitä. On sekä epäoikeudenmukaista että terveydenhuollon toimi-

vuuden kannalta epäviisasta ulosmitata hoidon tärkeimpiä inhimillisiä voimavaroja ja osaamisresursseja. Ellei tilannetta ratkaisevasti muuteta, työntekijöiden kuormituksen pitkäaikaisvaikutukset voivat muodostua hyvin kohtalokkaiksi. Se, mihin tilapäisesti voidaan venyä, ei voi olla yleinen ja pysyvä normi työnteolle. Jatkuvan kuormituksen inhimilliset laskut tulevat maksettaviksi vasta vuosien, ehkä vuosikymmenten kuluttua.

Tiedonkeruun merkitys terveydenhuollon kehittämisessä

Terveydenhuollossa tietotekniikka antaa nykyisin huomattavia lisämahdollisuuksia käytännön työhön. Perusterveydenhuollossakin voidaan käyttää hyväksi laadukkaita ja kattavia tietokantoja sekä kotimaasta että ulkomailta. Terveydenhuollon kehittämisen yksi päälinja liittyykin tietojärjestelmien kehittämiseen.

Tiedonkeruun tärkeys koskee myös sitä tilastollista informaatiota, jota tarvitaan terveydenhuollon hallinnon ja tasapuolisen kehittä-

misen pohjaksi. On tärkeää, että kerätty tieto on kattavaa ja ajantasaista. Tällä hetkellä joudutaan toimimaan liikaa olettamuksien ja arvailujen varassa. Ainakin valtakunnallisella tasolla osa tiedoista tuotetaan hitaasti, mikä vaikeuttaa pätevän seurannan ja mittaamisen kehittämistä. Tarvitaan toimiva järjestelmä, jonka avulla jatkuvasti kootaan seurantatietoja terveydenhuollon tilasta.

Yhteistyö ja vapaaehtoiset

Hoitojärjestelmät eivät yksin selviä siitä hoidon ja huolenpidon haasteesta, joka kasvaa kasvamistaan yhteiskunnassamme. Tarve syntyy sekä yhteiskunnan muutoksesta että elämäntyylien ja arvomaailman murroksesta. Läheisistä välittäminen sekä heistä huolehtiminen ei ole niin helppoa eikä myöskään asenteiden tasolla niin itsestään selvää kuin joskus aikaisemmin kiinteässä talonpoikais-

kulttuurissa. Vertaistuki sekä omaisten ja vapaaehtoisten pyyteetön toiminta inhimillisen hädän lievittämisessä ja tuen antamisessa on tärkeää. Samalla kun terveydenhuollossa kehitetään tehokkaita hoitoja ja työntekijöiden ammattitaitoa, on etsittävä myös kumppanuutta muiden hoitoon osallistuvien tai sitä tukevien tahojen kesken.

Terveydenhuolto ja tulevaisuudenusko

Yksinäisyys on aikamme suuri epidemia. Monia ihmisiä tulevaisuus pelottaa sen vuoksi. He näkevät mielessään itsensä yksinäisinä ja hyljättyinä vanhuudessaan tai sairauden sattuessa. Tai sitten he ovat huolissaan joko

vanhempiansa tai jälkeläistensä kohtalosta. On ihmisiä, joiden on vaikea luoda mielikuvaa siitä, millaisia aikoja ja elinolosuhteita kohti olemme menossa. Useimpien on lähes mahdoton ymmärtää asioita, mistä erityisalo-

jen asiantuntijat puhuvat. Sekä kielen että asioiden outous pelottaa. Siksi ihmisten mielissä voi ymmärrettävästi syntyä ajatus, että tulevaisuudessa he joko jäävät täysin vaille hoitoa tai sitten joutuvat alistetuksi sellaiseen hoitoon, mitä eivät hyväksy eivätkä halua. Siksi on tärkeää puhua ymmärrettävästi tieteellisistä asioista, tekniikasta ja suunnitelmista. Kansalaisille on voitava osoittaa, että he saavat inhimillistä hoitoa oikeudenmukaisesti

myös tulevaisuudessa. Jokaisella ihmisellä on oikeus tietää, mitkä ovat hänen oikeutensa ja hoidon tärkeimmät eettiset periaatteet.

Yhteisöllisyys perustuu toisten ihmisten arvostamiseen ja heistä välittämiseen. Terveystenhoito kuuluu elimellisesti tähän arvostamisen ja välittämisen kulttuuriin. Sellaisena sen on säilyttävä myös tulevina vuosina ja vuosikymmeninä.

ONKO TERVEYDENHUOLLON OIKEUDENMUKAISUUS MÄÄRITELTÄVISSÄ JA MITATTAVISSA?

Johdanto

Tässä kirjoituksessani pohdin,

1. miksi terveydenhuollon oikeudenmukaisuus tuntuu olevan kasvava huolenaihe
2. onko oikeudenmukaisuudelle annettavissa jotkin hyväksytyt dimensiot,
3. onko näille dimensioille luotavissa mitta-asteikot ja
4. voidaanko tällä tavalla mitattavaksi muutettua tietoa käyttää terveystalouden päätöksenteon tukena ja käytetäänkö sitä tähän Suomessa.

Maan laki määrittelee terveydenhuollon oikeudenmukaisuuden kansalaisten tasa-arvoisuudeksi. Tasa-arvo koskee palveluiden jakaumaa väestössä ja antaa kaikille kulloisenkin hoitotarpeen määrittelemät mahdollisuudet hoitoon. Hoidon kokonaismäärän rajoittimeksi laki hyväksyy kunnan käytettävissä olevat voimavarat. Edelleen laki priorisoi kiireellisen hoidon ja antaa itse asiassa kiireellisen hoidon tarpeessa olevalle subjektiivisen oikeuden hoitoon.

Hoitotarpeen tasa-arvoisen tyydyttämisen lisäksi oikeudenmukaisuuskäsite voidaan ulot-

taa koskemaan myös sitä tapaa, jolla voimavarat kerätään yhteiseen rahoituspuskuriin. (Käytän jatkossa tästä puskurista nimitystä *pooli*). Suomen laki ei sano tästä mitään, ei mikään muukaan normi. Laki ei myöskään sano mitään sitä, miten käytettävissä olevat voimavarat ja niiden riittävyys tulisi määritellä. Edelleen on pohdittava, liittyykö terveyspalveluiden omarahoitukseen, so. kaikkien veromuotoisten rahoitusjärjestelmien ulkopuoliseen rahoitukseen ja niillä rahoitettaviin palveluihin jokin eettinen ongelma.

Miksi otsikoissa?

Terveydenhuollon oikeudenmukaisuuskeskustelu liittyy 1990-luvun perintöön. Julkisrahoitteinen terveydenhuolto kantoi osansa laman taakasta. Suomen terveydenhuollon kustannukset pienentyivät vuosikymmenen alussa nopeammin kuin yhdenkään toisen teollisuusmaan kustannukset ovat koskaan pienentyneet rauhan ajan oloissa. Samaan aikaan hoidon tekniset mahdollisuudet kasvoivat.

Teknisen tehostamisen keinot käytettiin vuosikymmenen vanhetessa jokseenkin loppuun: hoitoa siirrettiin poliklinikoille ja päiväkirurgisiin yksiköihin, suuria sairaalayksiköitä suljettiin, ja hoitoaikoja lyhennettiin kohti muiden kulttuurien (varsinkin Yhdysvaltojen) antamia 'normeja'.

Kun teknisen tehostamisen keinot oli ammennettu pääpiirteissään loppuun, alkoi maan ter-

veydenhuollossa keskustelu allokatiivisesta tehokkuudesta. Lääkäriseura Duodecim järjesti valtiovallan tuella kaksi kansallista priorisointiseminaaria, joissa priorisointi hyväksyttiin ajatuksena. Oikeudenmukaisen priorisoinnin katsottiin rakentuvan eräänlaiselle utilitarismin sovellukselle, jossa tavoitteena on nimenomaan terveyshyödyn eli koko toiminnan kustannusvaikuttavuuden maksimointi. Vaikka tavoitteen hyväksyminen on tärkeätä jäsentyneelle eettiselle keskustelulle, suuri osa yhtälön tekijöistä on toistaiseksi olemassa vain ajatuksellisella tasolla.

Laman aikana jouduttiin myös yleisölle kertomaan, että terveydenhuollolla on rahoituskelliset rajansa ja että - aivan priorisointineu-

vottelukunnan hengessä - hoidot on asetettava jatkossa keskinäiseen järjestykseen. Moni tämän kuullut on varmasti alkanut pelätä, että ikä, potilaan valintojen osuus sairauden synnyssä, maksukykyisyys tai muu senkaltainen seikka saattaisi sulkea tien parhaaseen hoitoon.

On ajankohtaista pohtia oikeudenmukaisuutta myös tulojen uusjaon valossa. Viestimien antaman kuvan mukaan suomalaisen tulopolitiikan lehti on kääntynyt: tuloerot ovat kääntyneet suhteellisen jyrkkään kasvuun pienennyttään sitä ennen monen vuosikymmenen ajan. Tämänkin nostattaa esiin kysymyksen, saanko minä, rivikansalainen, enää hoitoa, kun sitä tarvitsen?

Oikeudenmukaisuusarvioinnin kohde 'pooli' ja sen ulottuvuudet

Oikeudenmukaisuutta on helppo väittää täysin volatiiliseksi ajatuskonstruktioksi ja sen vuoksi myös oikeudenmukaisuuden arviointia ja mittaamista mahdottomaksi tehtäväksi. En ole näin sanovien kanssa aivan samaa mieltä.

Mielestäni koko oikeudenmukaisuusongelma liittyy terveydenhuollossa läheisesti kolmannen osapuolen eli rahoituspoolin olemassa-oloon. Emme samalla tavalla kanna huolta asumisen oikeudenmukaisuudesta (kunhan kaikki saavat jonkin suojan pänsä päälle), emme ravinnon jakautumisen oikeudenmukaisuudesta (kunhan kukaan ei kuole nälkään) emmekä vaatetuksen jakautumisen oikeudenmukaisuudesta (kunhan kaikilla suomalaisilla on edes jokin vaateparsi). Vastaavasti olemme jättäneet kaikki kolme aluetta markkinoiden huoleksi. Markkinoita pidetään näillä alueilla aivan yliverlaisena tapana jakaa hyödykkeitä yhteiskunnassa. Vain välittömässä vaarassa elelevät kansalaiset tarvitsevat yleisen ymmärryksen mukaan jotain suoraa tukea saadakseen näitä hyödykkeitä, kaikki muut tulevat toimeen rationaalisesti toimivilla markkinoilla. Tasa-arvosta ei kukaan puhu näillä alueilla käytännöllisesti katsoen mitään.

Miksi on näin? Kysymys ei voi olla ongelmien synnyttämästä uhasta terveydelle tai elämän jatkumiselle, sillä asunnon, vaatetuksen ja ravinnon puutteeseen yksilö kuolee 60 le-

veyspiirin pohjoispuolella tilastollisesti nopeammin kuin terveyspalveluiden puutteeseen. Eron selittää parhaiten markkinoiden toimimattomuus terveyspalveluiden jakamisessa: terveyspalveluiden tarve on tyypillisesti odottamaton, syntyvät kustannukset suuret samalla kun keskivertokuluttaja joutuu palveluita hankkiessaan turvautumaan pitkälti asiantuntijamielipiteeseen. 'Asiantuntijaksi' ei näissä palveluissa kelpaa elintarvike- tai vaate liikkeen myyjä.

Kaikissa jälkitekollisissa yhteiskunnissa varat kootaan siis jollakin kollektiivisella päätöksellä yhteiseen pooliin. Niiden uudelleen jaon poolista panee liikkeelle siis poolin 'osakkaan' jokin terveystarve, joka vielä edellyttää asiantuntijan - lääkärin - määrittelyä ennen korvausprosessin käynnistymistä.

Oikeudenmukaisuuden ulottuvuuksien kannalta pooli on keskeinen rakennelma. Oikeudenmukaisuus voi koskea periaatteessa siis kahta asiaa: 1) sitä, miten voimavarat kerätään pooliin sekä 2) sitä, miten poolin voimavaroja käytetään. Aivan erityisesti kannattaa pohtia sitä, onko kansalaisilla oikeus käyttää omia laillisesti ansaitsemiaan rahoja oman harkintansa mukaan terveyspalveluiden hankkimiseen poolin ulkopuolella. Jonkun mielestä koko kysymys voi olla tarpeetonkin, niin itseltään selvästi siihen on vastattava myöntävästi.

Silti omien voimavarojen käyttöä koskeva kysymys vastauksineen on hyvä esittää aivan selkeästi. Jos kerran näin on, hyväksymme samalla myös kansalaisten eriarvoisuuden terveystalouden edessä. Käänteisesti hyväksymme myös sen, että markkinoihin pohjautuvassa demokraattisessa järjestelmässä oikeudenmukaisuuskeskustelu on aivan pakko rajoittaa koskemaan vain poolia - taikka poolia, jos rahankeruutapoja ja käyttökanavia on useita kuten Suomessa, - sinne meneviä rahavirtoja ja sieltä rahoitettavia palveluita. Kolmanneksi tästä astelemasta seuraa, että poolin ulkopuolella tuotetut palvelut voivat

uhata myös poolin toiminnan volyyymia. Jos koko terveydenhuollon volyyymia rajoittaa jonkin tai joidenkin tuotannon tekijöiden niukkuus, esimerkiksi lääkäripula, poolin kautta järjestettyjen palveluiden niiden kokonaismäärä ja sen kautta niiden saatavuus voivat tulla uhatuiksi. Pooli joutuu joko supistamaan tuottamiensa palveluiden määrää taikka hankkimaan käyttöönsä yhteiskunnallisen päätöksenteon kautta lisää voimavaroja. Palveluiden jakamisen oikeudenmukaisuusperiaatteeseen poolin suhteellisilla voimavaroilla ei ole merkitystä, runsauden sijasta pooli siirtyy vain jakamaan niukkuutta.

Oikeudenmukaisuuden mittaaminen

1. palveluiden jakautuminen

Palveluiden jakauman oikeudenmukaisuudesta Gavin Mooney on esittänyt tunnetun moniportaisen tulkintansa. Tässä yhteydessä voidaan katsoa, että suomalaisen tulkinnan mukaan pooli jakaa palveluita oikeudenmukaisesti silloin, kun kansalaiset samanlaiset terveystarpeet *tyydytetään* samalla tavalla. Huomattakoon, että maan laki määrittelee oikeudenmukaisuuden vähemmän velvoittavasti. Sen mukaan riittää, kunhan kansalaisilla on *samanlaiset mahdollisuudet* saada palveluita, tyydyttämisestä laki ei sano kiireellistä hoitoa lukuun ottamatta mitään.

Osa suomalaisen poolin rahoittamista terveyspalveluista jaetaan suurin piirtein oikeudenmukaisesti, osa ei. Edellisen ryhmän palveluille on ominaista hengenvaarallisuus (kuten sydäninfarkti) sekä se että taudinmääritys perustuu joihinkin varmasti tulkittaviin

biokemiallisiin suureisiin (munuaisten toiminnan vajaumus) tai muihin yksiselitteisiin laboratoriolöydöksiin (syöpä). Jälkimmäisiin, keskimäärin 'epäoikeudenmukaisesti' jaetuille palveluille on ominaista se, että lääkärikunnan käsitykset taudin hoitotarpeesta vaihtelevat tai taudin diagnoosi ei perustu numeerisiin suureisiin vaan on hermeneuttinen. Koska palveluiden jakautumisen epäoikeudenmukaisuus ei johdu kenenkään pahasta tahdosta, on odotettavissa, että diagnostisten kriteerien vähittäinen yhdenmukaistuminen lisää myös palveluiden jakautumisen oikeudenmukaisuutta. Tässä mielessä voimme panna toivomme kansallisten ja kansainvälisten hoitosuositusten kehittymiseen ja yhdenmukaistumiseen.

2. rahoitus

Rahoituksen oikeudenmukaisuuden arvioinnille on tarjota vieläkin hatarampi normatiivinen perusta. Apua on haettu ja saatu kansainvälisistä vertailuista. On todettu, että verorahoitteiset järjestelmät ovat rahoitusratkaisuiltaan neutraaleja tai lievästi progressiivisia, sosiaalivakuutusjärjestelmät lievästi regressiivisiä ja vapaaehtoiseen vakuutukseen perustu-

vat järjestelmät (Yhdysvallat) selvästi regressiivisiä. Jos siis halutaan, rahoituksen oikeudenmukaisuutta voidaan mitata järjestelmän rahoitusrasituksen suhteellisella jakaumalla poikki tuloluokkien. Edelleen, jos siis halutaan, suomalaisen terveydenhuollon rahoituksen oikeudenmukaisuustavoitteeksi voitaisiin asettaa rahoituksen neutraalius. (Neutraalius

ei silti tee tyhjäksi sitä, että systeemi toimii massiivisena tulonsiirtojärjestelmänä, joka johtuu sekä tuloerojen että palvelutarpeen erojen peilikuvamaisesta jakaumasta yhteiskuntaan).

Edellinen voidaan tiivistää toteamalla, että pooli noudattaa toiminnassaan hyvin egalitääristä periaatetta: kaikilta kykyjen mukaan, kaikille tarpeen mukaan.

Vilkaisu 1990-luvun rahoitusjakaumaan osoittaa selvän muutoksen: lääkkeiden ja

matkakulujen omavastuiden kasvaminen, verotuksen painopisteen siirtyminen työn verottamisesta kulutuksen verotukseen (arvonlisäveroon) ja kuntien valtionosuuksien pienentyminen ovat muuttaneet maan terveydenhuollon marginaalisesti progressiivisen rahoituksen lievästi regressiiviseksi. Edellä määritellyn rahoituksen oikeudenmukaisuuden tavoitteen voidaan näin arvioiden sanoa selvästi loitontuneen menneen vuosikymmenen aikana.

Voiko oikeudenmukaisuuden arviointi tukea poliittista päätöksentekoa?

Demokratiassa poliittinen mekanismi kanavoi kansalaisten mielipiteen ja varsinkin oikeudenmukaisuutta koskevat tulkinnat lainsäädännön kautta yhteiskunnan toiminnaksi. Näin ajatellen tuntuisi luonnolliselta, että myös terveydenhuollon oikeudenmukaisuutta valvottaisiin tehokkaasti edustuksellisen demokraattisen koneiston kautta. Edelleen tuntuisi luonnolliselta, että sekä palveluiden jakauman oikeudenmukaisuus että rahoituksen neutraalisuus voitaisiin hyväksyä jonkinlaisiksi normeiksi sellaisessa yhteiskunnassa, jossa terveystalouden tuottamisesta ja rahoittamisesta vallitsee kansainvälisesti vertaillen harvinaisen suuri yksimielisyys.

Arvio on silti vain osittain oikea. Sekä väestön että poliitikkojen on ollut ajoittain vaikea käsittää, että oikeudenmukaisuuskeskustelu voi koskea vain pooleja, että tällaisia pooleja on myös Suomessa useita, ja että rahoituksen regressiivisyyttä voidaan vähentää tai lisätä myös kuntatasolla tehtävillä ratkaisulla. Analyyttistä keskustelua on vähän, keskustelun kaikki tasot mukaan lukien. Halua pitäytyä kouristuksenomaisesti vanhaan on sitä vastoin paljon, eikä maailman muuttumista ole selvästikään tajuttu joka taholla.

Esimerkiksi heikosta analyysistä ja päätöksenteon halvaantumisesta kelpaa maan pahentuva lääkäripula. Samaan aikaan kun julkinen pooli valittaa lääkärien katoavan yksityissektorille, tätä sektoria tuetaan julkisella veromuotoisella subventiolla. Yhteiskunnan 'päätöksillä' siis lääkärit samaan aikaan sekä työnnetään ulos julkiselta sektorilta että ve-

detään sisään yksityiseen liiketoimintaan, minkä jälkeen päivitetään samanaikaista lääkärripulaa ja kasvavaa epäoikeudenmukaisuutta. Mikäpä neuvoksi? Kuten edellä kuvasin, kaikilla kansalaisilla on vapaus käyttää laillisesti hankkimaa omaisuuttaan mihin haluavat, kunhan eivät haittaa muita. Yksityiset lääkäripalvelut ovat siis aivan varmasti osa hyvää yhteiskuntaa, ja myös siltä sektorilta palvelunsa hakevalta on oltava mahdollisuus vakuuttautua palvelutarpeen varalle. Mutta siinä kun muissa länsimaissa yksityissektorin palveluiden osalta vakuuttautuminen on vapaaehtoista eikä oikeuta esimerkiksi verohelpotuksiin (jotka ovat aina regressiivisiä), Suomessa tuki kerätään ulosottokelpoisena verona kaikilta kansalaisilta. Vuositasolla 70-84 % kansalaisista ei käytä yksityis palveluita mutta valtaosa tästäkin ryhmästä osallistuu niiden rahoittamiseen.

Ongelman selvin, nopein ja poliittisesti hyväksyttävien ratkaisu on muuttaa yksityislääkäreiden kulukorvauksiin oikeuttavien vakuutusmaksujen maksaminen vapaaehtoiseksi. Tällöin tämän poolin rahoitus- ja palvelujakauma muuttuu oikeudenmukaiseksi ja maa siirtyy noudattamaan länsimaista käytäntöä. Yksityissektorin subventioiden mahdollisesti pienentyessä sektorin maksamat lääkäripalkkiot pienentyvät, mikä pienentää sektorin vetovoimaa ja lisää lääkäri työvoiman tarjontaa julkiseen pooliin, kaikki tämä samalla kun koko palvelujärjestelmän oikeudenmukaisuus kasvaa mitattavasti.

Kelan pooli on muutenkin ongelmallisempi kuin kuntien rahoittaman poolin. Kela korvaa

mainittujen palveluiden lisäksi myös matkustus- ja lääkekuluja sekä maksaa erilaisia päivärahoja korvatakseen ansionmenetyksiä. On hyvin tärkeätä huomata, että matkakulukorvaukset ja lääkärinpalkkioiden korvaukset ovat oikeudenmukaisuuden kannalta eri asioita. Matkakulukorvauksien kautta pyritään tekemään mahdolliseksi syrjäseudulla asuvien kansalaisten mahdollisuus käyttää terveystalveluita, siis ylimalkaan jotain palveluita. Koska yksityissektori näihin saakka ei ole tuottanut juurikaan sellaisia korvattavia palvelumuotoja, joita ei tuotettaisi myös julkisella sektorilla, potilaiden hakeutuminen yksityissektorille pohjautuu valitsemiseen, ei palvelun saamisen ja palveluttoman tilanteen välillä, vaan kahden palvelumuodon välillä. Sen vuoksi matkakorvausten ja lääkärinpalkkioiden subvention oikeudenmukaisuuden välillä on tuntuva ero.

Tätä eroa kaventaa vuoden 2001 budjettiesitys, joka siirtää suuren osan hammashuollosta Kelarahoituksen pariin, koska julkinen sektori

Martti Kekomäki
Hallintoylilääkäri
Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri

ei kykene tarjoamaan riittävää palveluvolyymia. Samaa on tosin väitetty vuosikausia myös erikoislääkäreiden tuottamista palveluista, joista peräti kolmannes tuotetaan Kelan tukeman vastaanottoiminnan parissa. Näiden palveluiden jakauma on silti niin vino alueellisesti – nettosaajia Kela-rahoituksesta on alle viisikymmentä suomalaista yliopistosairaaloiden ympärille ryhmittyvää kuntaa, samalla kun varattomimmat 400 kuntaa ovat nettomaksajia - ja erikoisalakohtaisesti, että väitteen todenperäisyyttä on hyvä syy epäillä.

Koska eri rahoituspoolien raha- ja palveluvirroista on saatavissa nopeasti päivittyvää tietoa, tätä tietoa voitaisiin käyttää hyväksi järjestelmän oikeudenmukaisuuden arvioinnissa. Normatiiviset ratkaisut, kuten esimerkiksi kysymys rahoituksen neutraalisuustavoitteen hyväksyttävyydestä, on tietenkin jätettävä edustukselliselle poliittiselle järjestelmälle.

Martti Lindqvist:

TERVEYDENHUOLLON EETTISIÄ YDINKYSYMYKSIÄ

Aluksi

Aikaamme kuvataan monin iskulausein ja luonnehdinnoin, jotka tavoittavat jotakin sen kaleidoskooppimaisesta kuvasta. Kuitenkaan yksikään noista kuvista ei ole täysin totta. Aina on olemassa myös jotakin käänteistä, erilaista ja vastakkaista. Se toisaalta kuuluu nopeaan muutokseen ja toisaalta olemme siirtyneet aikaan, jolloin maailma - myös Suomi - on eri ihmisille eri asia. Juuri siksi eettinen diskurssi on niin tärkeää, koska enää ei ole mitään yhtä oikeaa ja valmista kuvausta maailmasta tai etiikasta. Meidän on vain pysyttävä yhteisessä prosessissa ja jatkettava luovasti ja sitkeästi keskustelua.

Otan silti vapauden sanoa jotakin ajastamme omalta kannaltani.

Aikaamme hallitsee sen pintakuvassa toisaalta taloudellis-tekninen rationaliteetti, joka on muuttunut myös hyvän kriteeriksi, ja toisaalta aika hetkellinen ja välineellistävä nautinto- ja mielihyväkeskeinen elämäntyyli. Ihmiset näyttävät sosiaalisina rooleinaan, jotka vaihtuvat alinomaan, mutta joiden kautta on vaikea tavoittaa persoonaa. Jotkut ovat tehneet rooli-identiteettien vaihtamisesta elämäntavan. Toisaalta edellytetään tuottamista, tehokkuutta ja loputonta etenemistä. Toisaalta ollaan hetken lapsia aika irrallaan sekä menneisyydestä että tulevaisuudesta. Markkinoilla ei ole kotimaata. Tämän päivän tori on maailman kokoinen. Sen moraalien muodostavat ne säännöt ja tavat, joilla kauppaa kulloinkin käydään.

Markkina-arvoisuus siirtyy helposti myös ihmissuhteisiin ja muihin ei-materiaalisiin arvoihin kuten kulttuuriin ja uskontoon. Siitä maksetaan, mikä on haluttua ja niukkaa. Se, mikä on liikaa ja ohitettua, ei synnytä kiinnostusta eikä kysyntää. Tämä markkinahakui-

suus arvojen priorisoijana tekee siitä, mikä on arkea, vähän mielenkiinnottoman ja marginaalisen. Samalla henkinen hätä kumuloituu. Osittain se on suunnatonta, monista hyvin erilaisista seikoista syntyvää yksinäisyyden kuormaa, osittain se on monenlaista, useiden kohdalla jatkuvasti kasautuvaa epäonnistumista, selviytymättömyyttä, ahdistusta ja sivuun jäämistä. Ei ihme, että osattomuuden ja mielenterveydellisten ongelmien tulviminen hoitojärjestelmien suuntaan jatkuu ja kasvaa.

Minua vaivaa yhä jatkuva lamapuhe terveydenhuollon tämänpäiväisiä ongelmia katsottaessa. Lama on ollut takanamme jo vuosikausia. Nyt eletään korkeasuhdannetta ja paljolti sen synnyttämiä ongelmia. Lamasta puhuminen on sumuverho.

En silti haluaisi marista tästä ajasta. Jokainen elää omassa ajassaan. On ollut nykyistä parempia ja nykyistä huonompia aikoja, mutta tämä on meidän omamme. Siitä on lähdettävä liikkeelle.

Realismi ja idealismi

Etiikka elää aina realismin ja idealismin välisessä jännityksessä. Sen kuuluu ajatella paljon ihanteita - "parasta mahdollista maailmaa", tuntuipa se kuinka naivilta tahansa. Toisaalta etiikka, joka ei ota huomioon vallitsevia rea-

liteetteja ja todellisia rajoja, on huonoa etiikkaa. Yleisten julistusten ja korkealentoisten ideoiden ongelma on paljolti siinä, että niistä ei seuraa mitään konkreettista. Ne elävät omassa ideoiden todellisuudessa.

Monessa kohdassa etiikalta edellytetään inho-realismia. On katsottava rumia, ristiriitaisia ja epämiellyttäviä asioita, koska paha on aina hyvän varjo. Etiikan konkretisointi arkeen, pätevän ja monipuolisen tiedon hankkiminen vallitsevista olosuhteista ja käytännön vaihtoehtojen kartoittaminen ovat hyvin tärkeitä asioita.

Suhteessa juridiikkaan etiikalla on kaksi pääroolia. Toisaalta eettinen keskustelu ja pohdinta on sellaista prosessia, joka edeltää myöhemmin kiteytyvää ja säädettävää lakia. Eettinen prosessi johtaa oikeudelliseen konkretisointiin. Myös yhteiskunnan legitimiisyys edellyttää, että lainsäädännön pohjalla on aidosti elettyä ja arvostettua moraalista todellisuutta. Toisaalta eettinen keskustelu myös voi alkaa siitä, mihin laki lopettaa. Eettinen vastuu ei rajoitu juridiseen vastuuseen. Siksi jokaisen yksilön ja yhteisön pitäisi synnyttää eettistä ymmärrystä ja itseohjautuvuutta, joka

ei ensisijaisesti synny palkkion toivosta, rangaistuksen pelosta tai valvonnasta, vaan ihmisten omasta halusta ja sitoutumisesta. Mitä enemmän tällainen "luonnollinen legitimiisyys" vähenee, sitä enemmän tietenkin tarvitaan juridista kontrollia ja siihen liittyviä seuraamuksia.

En usko, että terveydenhuolto voisi säilyä yhteiskunnassa sellaisena saarekkeena, joka noudattaisi jotakin muuta arvojärjestelmää tai erilaisia pelisääntöjä kuin yhteiskunta ylipäättään. Ajan arvot tunkeutuvat aina myös terveydenhuoltoon - julkiseen vähän hitaammin kuin yksityiseen. Tietenkään terveydenhuollon ei tarvitse olla passiivinen sivustakatselija yhteiskunnallisessa prosessissa. Se voi osallistua debattiin ja tuoda esiin ne kokemukset ja havainnot, jotka sillä on suomalaisesta yhteiskunnasta ja sen kehityksestä. Terveydenhuollon piirissä on paljon käyttämätöntä ymmärrystä ja viisautta elämästä.

Miksi juuri ihmisarvo ja oikeudenmukaisuus?

Ihmisarvo on kaiken hoitamisen ytimessä, sen perusta ja sen tarkoitus. Hoitojärjestelmät, -traditiot ja -filosofiat ovat syntyneet siksi, että ihminen on nähty niin arvokkaaksi, että häntä ei ole haluttu jättää sairautensa ja kärsimyksensä armoille. Vaikka hoidossa käytettäisiin loistavinta diagnostiikkaa ja hyvin monimutkaisia ja edistyneitä hoitotekniikoita, niin se ei koskaan saa poistaa ihmistä hoidon keskiöstä. Oikeastaan siinä keskiössä ovat sekä hoitoa antavat että hoitoa saavat. Suomessa laki potilaan asemasta ja oikeudesta antaa tälle näkökohdalla vankan oikeudellisen perustan. Sen varaan voimme myös ETENESSÄ paljolti rakentaa. Me emme saisi koskaan innostua niin tutkimuksen eturintamasta, tiedotusvälineiden sensaatioista ja suuren rahan esiin nostamista teemoista, että unohtaisimme ih-

misen hoidon arjessa ja marginaaleissa. Sillä ratkaistaan suurin osa tärkeimmistä ihmisarvoon liittyvistä kysymyksistä.

Entä sitten oikeudenmukaisuus? Sehän on poliitikkojen tontilla alati vastaantuleva iso sana, joka aina myös pakenee käsistämme. Jokaisen ajan on yhä uudelleen ratkaistava se, mikä on sen tulkinta oikeudenmukaisuudesta. Siksi oikeudenmukaisuus on aina poliittisen kamppailun ydinkysymys. Terveydenhuollon ammattilaiset ovat olleet ehkä liiankin sopeutuvia ja kriitikittömiä sen eriarvoistumiskehityksen edessä, mikä on selvästi havaittavissa sekä yleisenä yhteiskunnallisena trendinä että terveydenhuollossa erityisesti. On aika puhua oikeudenmukaisuudesta.

Ihmisarvoon liittyviä asioita

Ensimmäinen varjo ihmisarvon ylle tulee siitä julkisesta mielikuvasta, jonka mukaan varsinaisesti arvostettavia ihmisiä ovat itsenäiset, tuottavat, omillaan selviytyvät ja koko ajan eteenpäinpyrkivät ihmiset. Terveydenhuollos-

sa nähdään tämän asian kääntöpuoli. Sinne tulevat ne, jotka eivät selviä näillä kriteereillä. Samalla terveydenhuollon sisään syntyy myös hieman vastaava asetelma "kiinnostavan, yhteistyökykyisen ja hoitoon sopivan potilaan"

mielikuvan ympärille. Hoitojärjestelmäkin tuottaa omat hylkiönsä ja viholliskuvansa. Usein he ovat hankalia, huonohoitoisia, moni-

ongelmaisia ja negatiivisiin mielikuviin liittyviä ihmisiä. Heissä hoitajan varjo tulee kipeällä tavalla auttajia vastaan.

Eettisesti olennaisia asioita ihmisarvon kannalta suomalaisessa terveydenhuollossa ovat ainakin seuraavat:

-
- Ihmisen moraalisen, sosiaalisen, elämäntapaan liittyvän tai mielenterveydellisen ongelman leimaamaksi joutuminen ja siitä johtua karkea tai torjuva kohtelu (esim. rikolliset, epäsosiaaliset, päihdeongelmaiset ja vaikeasti psyykkisesti oireilevat ihmiset). Syrjivä suhtautuminen näkyy sekä asenteissa että päätöksissä.
 - Vanhuskroonikoiden hoito-olosuhteissa ja heihin kohdistetuissa asenteissa ilmenevät ihmisarvo-ongelmat. Sosiaalisesti "elävänä haudatuksi tulemisen" ongelma.
-

Sitaatti piispojen kannanotosta "kohti yhteistä hyvää" (1999):

"Elämä ei ole pelkästään kaupankäyntiä, kuluttamista ja markkinoita. Ihminen on myös lahjoittaja ja lahjojen vastaanottaja, hoitaja ja hoivaaja, seurustelija ja leikkijä."

Oikeudenmukaisuuteen liittyviä asioita

Globaalisesti tilannetta tarkastellen ei voi olla näkemättä, miten köyhyys, epätasa-arvo, tietämättömyys ja epäoikeudenmukaisuus ovat maailmassa suurimmat syyt kehittymättömyyteen, sairauksiin, huonoihin hoitoihin, kärsimykseen ja ennen aikaiseen kuolemaan. Vaikka meillä tietenkin tilanne näkyy paljon peitetymmin, niin samanlaisista mekanismeista on myös täällä kysymys. Kun luottamus pettää ja eletään absoluuttisessa puutteessa, kovin paljon ei ole tehtävissä terveystason ja hoidon ratkaisevaksi parantamiseksi. Venäjän esimerkki osoittaa, että myös melko korkean teknologian yhteiskunnissa asiat voivat muuttua ratkaisevasti huonompaan suuntaan. "Kehitys ei aina kehity."

Mielestäni on aiheellisesti kiinnitetty huomiota siihen ongelmaan, mikä on syntynyt, kun maassamme on noin 2/3 ihmisistä, jotka kokevat pärjäävänsä hyvin ja olevansa kehityksessä mukana. ulkopuolelle jää hyvin erilaisista ihmisistä koostuva kolmannes, jolla on itse asiassa aika vähän sanan valtaa yhteis-

sön kehityksessä. Tyytyväinen enemmistö pitää vallan itsellään ilman suurempia oman tunnon tuskia.

Terveydenhuollossa vaikuttaa paljon sellaista dynamiikkaa, joka kärjistää oikeudenmukaisuuskysymyksiä, vaikka ei liitykään suoraan potilaan hoitoon. Nimenomaan ammatillisten eliittien ja professioiden keskinäinen kilpailu sekä lääketeollisuuden ja lääketieteellisen teknologian kehittämisen dynamiikka lisäävät erittäin voimakkaasti kustannuspaineita ja saattavat vaikeuttaa joidenkin ongelmien ratkaisuja, vaikka varmaan ne myös helpottavat joissakin tapauksissa ratkaisujen löytymistä. Niiden vaikutus on siis ambivalentti, monimerkityksinen. Nämä tekijät yhdessä väestön ikääntymisen ja syntyvyyden laskun kanssa merkitsevät, että joka tapauksessa priorisointiongelma on vastassamme ennaltanäkemättömän vakavana 10-20 vuoden kuluessa. Siihen täytyy valmistautua vastuullisesti ja rationaalisesti.

Oikeudenmukaisuuteen liittyviä eettisiä ongelmia:

-
- Työelämä on tullut hyvin vaativaksi. Se karsii ihmisiä ja myöskin kuluttaa heitä melko sääli-mättömästi. Se haluaisi mielellään päästä monien terveystietoihin käsiksi.
-

- Lääketiede, hoito ja biotekniikka ovat suurta kansainvälistä bisnestä. Sillä on omat lainalaisuutensa ja arvostuksensa, jotka eivät välttämättä satu yksiin yhteiskuntien oikeudenmukaisuuspyrkimysten kanssa.
- Illuusio auttajien ja tutkijoiden pyyteettömyydestä on särkynyt. Harmaata rahaa liikkuu ja väärinkäytöksiä esiintyy.
- Yksityisen ja julkisen sektorin palveluiden niveltäminen toisiinsa oikeudenmukaisuuden näkökulmasta ei ole helppoa.

Alueellisten kehityserojen kasvaessa ja väestön edelleen tulviessa asutus- ja kasvukeskuksiin alueellisen epäoikeudenmukaisuuden ongelma kärjistyy.

Autonomia, vapaus ja hylkääminen

Länsimainen terveydenhuollon etiikka on ehkä liikaa keskittynyt lähes pelkästään autonomian ja itsemääräämisen periaatteisiin, jotka tärkeydestään huolimatta ovat vaarassa muuttua formaaliseksi juristeriaksi. Ajatus ihmisestä, joka on itsenäinen, vapaa ja omaa kohtalooan ohjaava yksilö, on aatehistoriallisesti aika nuori. Ihmisarvoa on korostettu vuosituhansia. Erityisesti kristinusko nosti sen keskeisenä teemana esille kaksituhatta vuotta sitten, mutta oikeastaan valistuksen aikaan ja Ranskan suureen vallankumoukseen asti ihminen on nähty erottamattomana osana yhteisöön, säätyään, kohtalooan ja ikuista maailmanjärjestystä. Hän on voinut olla oma itsensä vain niiden määrittelemissä rajoissa.

Siksi ei ole ihme, että uusin aika on ottanut edistyksen ideologiansa keskipisteeksi ihmisyyksilön vapauden ja itsemääräämisoikeuden. Tämän ajattelutavan mukaan ihminen on avoin tarina, joka valinnoillaan kirjoittaa itseänsä historiaan. Hän on radikaalisti vastuussa siitä onnesta ja onnettomuudesta, jota hän elämässään kohtaa. Nykyajan menestysfilosofiat ja vapaan kilpailun liturgiat ovat suora sovellus uuden ajan vapaushuumasta.

Tämä on antanut leimansa myös hoitofilosofiaan ja -etiikkaan. Toisen maailmansodan jälkeen kaiken lääketieteellisen tutkimuksen ja hoidon eettiseksi perustaksi nostettiin ihmisen

oikeus vapaasti suostua tutkimuksiin tai hoitoihin tahi kieltäytyä niistä. Historiallisesti se merkitsi suurta edistysaskelta hyvin vanhoillisiin ja holhoaviin hoitokäytäntöihin verrattuna.

Kun viimeksi kuluneina vuosikymmeninä maailma on teknistynyt ja taloudellisten näkökohtien merkitys on korostunut äärimmilleen, vapauden periaatetta on ryhdytty tulkitsemaan hyvin mekaanisesti. Hoidettavan suostumus tulkitaan yhä useammin rutiininomaiseksi osaksi teknistä hoitoprosessia. Potilaalle annetaan faktatiedot sairauksista ja niihin saatavilla olevista hoidoista olettaen, että hän kykenee päättämään omasta hoidostaan. Suomessa tämän vuosikymmenen alussa hyväksytty laki potilaan asemasta ja oikeuksista perustuu tälle pääperiaatteelle.

En kritisoi itsemääräämisen periaatetta, joka suojaaa potilasta mielivallalta ja jonka tarkoituksena on antaa hänelle aktiivinen rooli hoitopäätöksissä. Mielestäni on kuitenkin tärkeää ymmärtää, ettei ihmisen auttaminen voi perustua mihinkään yhteen puhtaak-siviljeltyyn periaatteeseen - saatikka sitten sen mekaaniseen toteuttamiseen. Itsemääräämisen rinnalla esimerkiksi yhteisen hyvän, yhteisöllisyyden ja oikeudenmukaisuuden periaatteet vaativat osakseen keskeistä huomiota.

Ongelmia

Tietoyhteiskunta synnyttää paradoksaalisesti tietämättömyyden ongelman. Ihmiset

syryäytyvät yhä enemmän tietämättömyytensä

ja osattomuutensa vuoksi, koska tieto on rahaa ja valtaa.

Syrjäytyvät ihmiset joutuvat helposti riippuvuuteen, lamaantumiseen ja yksinäisyyteen. Ilmiön logiikka toteuttaa itse itsensä.

Lamaantumisesta sekä psyykkisestä ja sosiaalisesta huono-osaisuudesta seuraa kierteistä problematiikka. Ihmiset alkavat toistaa epäonnistumistaan ja hakevat siihen helpotusta esim. päihteistä.

Lopuksi

Ennen kaikkea meidän on vedottava välittämisen kulttuurin, yhteisöllisyyden ja sosiaalista turvallisuutta korostavan asenteen puolesta. Ei ole olemassa mitään ulkopuolisia konsteja tai resursseja, joilla voitaisiin korvata näiden tärkeiden piirteiden katoaminen. Me puhumme oikeastaan yhteiskunnan ja kulttuurin eloonjäämisen kannalta hyvin perustavien tekijöiden puolesta. Yhteiskunnan tehtävänä on taata laillisuus, turvallisuus, perustava oikeudenmukaisuus ja heikkojen suojeleminen.

On olennaista muistaa, että vaikka resurssit eivät olisikaan sillä tavalla rajallisia kuin nyt on osoittautunut, niin itse etiikkaankin liittyy periaatteellinen jännitys, joka edellyttää erilaisten laadullisten näkökohtien tasapainottamista. Ydinkäsitteet tässä jännityksessä ovat yhteinen hyvä, yksilöoikeudet ja oi-

keudenmukaisuus. Yhteiskuntaetiikassa on suojeltava kaikki näitä arvoja, jotta hyvinvointi ja elämän säilyminen laadullisesti inhimillisellä tasolla olisi mahdollista.

Terveystieteet eivät voi koskaan tyydyttää kaikkia tarpeita ja odotuksia puhumattakaan siitä, että se poistaisi ihmisen rajallisuuden, vaikka niin joskus esitetään tieteiskirjallisuudessa. Luonto, historia ja universumi ovat mittakaavaltaan ihmiseen nähden aivan ylivoimaisia. Yksilö on hyvin ohitsekiitävä ja hauras realiteetti elämän mittakaavassa. Kaikki oleva on myös väliaikaista, katoavaa. Sen kieltäminen on sekä epärehellisyyttä että epäeettisyyttä.

Realismi, tutkimushalu ja tosiasioihin suostuminen ovat hyviä liittolaisia etiikalle.

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

OIKEUDENMUKAISUUS TERVEYDENHUOLLOSSA

Lähtökohta

Oikeudenmukaisuutta terveydenhuollossa arvioidessani lähtökohtani ovat perustuslaissa vahvistetut perusoikeudet. Oikeusasiamiehen tehtävänä on valvoa perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista julkisten tehtävien hoidossa. Perusoikeusnäkökulmasta oikeudenmukaisuus terveydenhuollossa on nimenomaan yhdenvertaisuutta: yhdenvertaisuutta palvelujen saannissa ja hoitoon pääsyssä, yhdenvertaisuutta yksittäisissä hoitoratkaisuissa sekä hoidon laatutason yhdenvertaisuutta. Yhdenvertaisuuden toteutuminen on erityisen tärkeää silloin, kun kyseessä ovat ns. haavoittuviin ryhmiin kuuluvat henkilöt, toisin sanoen eri syistä erityisen heikot ja haavoittuvat ihmisryhmät, vanhukset, vammaiset, lapset ja kaikki ne, jotka eivät itse pysty huolehtimaan itsestään.

Myös eräissä WHO:n julkaisuissa lähdetään siitä, että terveydenhuollon oikeudenmukaisuudessa on kyse yhtäläisessä tarpeessa olevien yhtäläisestä pääsystä tarjolla olevaan hoitoon, yhtäläisessä tarpeessa olevien yhtäläisestä palvelujen hyväksikäytöstä sekä yhtäläisestä hoidon laadusta kaikille. Oikeudenmukaisuuden tavoite tähtää sellaisten terveyserojen vähentämiseen, jotka ovat tarpeettomia, vältettävissä olevia sekä kohtuuttomia ja epäreiluja (näin Margaret Whitehead: terveyden oikeudenmukaisuus, WHO:n Euroopan aluetoimiston julkaisu vuodelta 1994).

Yhdenvertaisuus hoitoon pääsyssä

Yhdenvertaisuutta hoitoon pääsyssä voidaan edellyttää perustuslain 6, 7 ja 19 §:n perusteella. Ihmisten yhdenvertainen kohtelu ja ihmisarvon loukkaamattomuus ovat oikeusjärjestelmämme kulmakiviä. Terveydenhuollon lainsäädännössä ei ole säännöksiä, jotka

oikeuttaisivat poikkeamaan näistä periaatteista. Esim. perusterveydenhuollon osalta hoitoon ottamisen kriteereinä on mainittu laissa nimenomaan sairauden laatu sekä tutkimuksen, hoidon ja lääkinnällisen kuntoutuksen tarve.

Selvää kuitenkin on, että esim. alueellisesti ihmiset eivät ole yhdenvertaisessa asemassa hoitoon pääsyn suhteen. Tästä esimerkkinä voin mainita omassa työssäni esiin tulleita seikkoja:

-
- eräiden tautien kohdalla hoidettavien potilaiden väestöön suhteutetut määrät ovat alueellisesti erilaisia;
 - lasten ja nuorten tahdosta riippumattomassa psykiatrisessa sairaanhoidossa ja hoitoon pääsyssä on suuria alueellisia eroja; joissakin paikoissa hoitoon on voinut joutua odottamaan puoli vuotta, joissakin paikoissa vaihtoehtona nuorten psykiatriselle hoidolle on aikuispsykiatrisen hoito tai koulukotisijoitus;
 - rajusti oireilevien psykoottisten, väkivaltaisten sekä päihde- ja huumeongelmaisten nuorten hoidon järjestämisessä on ollut vakavia puutteita ja edellä kuvatuista epätasa-arvoa;
 - myöskään lapsille ja nuorille tarkoitettua oikeuspsykiatrisen tai vaikeahoitoisten tai vaarallisten nuorten hoitoon erikoistunutta hoitopaikkaa ei ole ollut lainkaan;
-

-
- myös mielenterveyspotilaiden kuljetuksissa on alueellisia ym. eroja: pitkien välimatkojen johdosta tai muista syistä saatetaan turvautua poliisikuljetuksiin sairaankuljetuksen sijaan;
 - huume- ja päihdesairauksien hoitoa ei ole ollut yleisestikään kaikkialla saatavilla riittävästi eikä se ole ollut vaikuttavaa; kysyä voidaan, mikä merkitys tähän on ollut hoidon ongelmallisuudella, puutteellisilla tiedoilla palvelujen tarpeesta ja huumeiden käytön kriminalisoinnilla.
-

Yhdenvertaisuus hoidon laadussa

Hoidon laatutason yhdenvertaisuutta on vaikeata arvioida, koska eri sairauksien hoidot ovat väistämättä erilaisia. Tiettyä laatutasoa

voitaneen kuitenkin edellyttää kaikelta hoidolta. Ainakin hoidon tulee olla aina sellaista, että ihmisarvoa ei siinä hoidossa loukata.

Tässä kohdassa voin ottaa esimerkiksi juuri ns. haavoittuviin ryhmiin kuuluvien ihmisten hoitoon liittyvistä ongelmista seuraavaa:

-
- sosiaali- ja terveydenhuollon laitoksissa on selvitetty esiintyvän vanhusten kaltoinkohtelua, joka voi pitää sisällään mm. laiminlyönnin huolehtia vanhuksen nesteen ja ravinnon saannista, perushygieniasta sekä turvallisuudestaan; se voi pitää sisällään myös töykeyttä, välinpitämättömyyttä ja epäystävällisyyttä;
 - psykiatrisessa tahdosta riippumattomassa hoidossa käytetään potilaan aggressiivisuuden ja tuhoavan käyttäytymisen hillitsemiseksi eristämistä, pahimmillaan pieneen paljaaseen pahanhajuisen koppiin, josta potilas ei saa muutoin yhteyttä henkilökuntaan kuin huutamalla ja ovea jyskyttämällä; eristäminen voi olla myös lepositeisiin sitomista, joka voi jatkua vuorokausia
 - huoneet saattavat olla vielä pitkäaikaisessakin psykiatrisessa hoidossa edelleen suuria ja rauhattomia, osastoilta ei pääse henkilökuntamitoituksesta tai -tilanteesta riippuen myöskään ulkoilemaan päivittäin;
 - samanlaisia ongelmia on kehitysvammaisten erityishuollon laitoksissa.
-

Voidaan kysyä, onko esim. vanhusten hoidon tai psykiatrisen erikoissairaanhoidon laatutaso hyväksyttävä tällaisissa tapauksissa? Vastaus on selkeä: Tällainen hoidon taso ei ole oikeudellisesti hyväksyttävä maamme vaurauden ja elintason huomioon ottaen.

Korostan sitä, että eräs terveydenhuollon tehtävä on hoitaa ja hoivata myös parantumattomasti sairaita sekä lievittää kipuja ja kärsimyksiä, ei siis ainoastaan sairauden parantamista ja sairauksien synnyn ehkäisemistä. Juuri tästä syystä on tärkeitä, että hoidon laatua ei vaadita ainoastaan silloin, kun pyritään ja ehkä myös pystytään parantamaan sairaita ihmisiä (siis esim. silloin, kun hoito on teknologiavaltaista, akuuttia ja "dramaattista"). Yhtälailta hoidon laatua ja vaikuttavuutta on vaadittava myös niissä tilanteissa, joissa

kyse on hoivan antamista ja ylipäättänsä aina, kun hoito kohdistuu haavoittuviin ihmisryhmiin, joissa esimerkeissäni on kysymys.

Esimerkkitaapauksissa voi olla kysymys kyllä myös hoitokäytännöistä ja -kulttuureista, kuten tahdosta riippumattoman psykiatrisen erikoissairaanhoidon eristämiskäytännöissä onkin selvitetty olevan asianlaita. Käytännöt poikkeavat selkeästi alueellisesti ja poikkeamien syiden on selvitetty olevan nimenomaan erilaisista hoitokäytännöistä ja -kulttuureista johtuvaa. Tällöin kysymys palautuu myös alueellisiin eroavuuksiin. Koska eristämiskäytännöt (esim. huone-eristys/leposide-eristys) poikkeavat alueittain ja kyseessä on merkittävä puuttuminen ihmisen koskemattomuuteen ja vapauteen, eivät tällaiset alueelliset erotkaan liene perusteltuja.

Yhdenvertaisuus yksittäisissä hoitopäätöksissä

Entä yhdenvertaisuus yksittäisissä hoitoratkaisuissa? Syrjitäänkö vaikkapa iäkkäitä tai vammaisia ihmisiä tai muita sellaisilla heidän henkilöönsä liittyvillä perusteilla, joilla syrjintä on perustuslaissamme kielletty?

Työssäni on tullut esille tällaisia yksittäisiä väitteitä, esimerkiksi seuraavanlaisissa tilanteissa:

-
- 78-vuotiaalle potilaalle kieltäydyttiin antamasta dialyysihoitoa; lääkäri perusteli kielteistä kantaansa ensin yksinomaan viittaamalla taloudellisiin voimavaroihin; sittemmin hän perusteli kantaansa myös hoidollisilla syillä;
 - potilaan sydänsairauden tutkimuksissa ja hoidossa havaittujen puutteiden väitettiin johtuneen terveydenhuoltohenkilökunnan asenteista potilaan ikään ja hänen dementoitumiseensa (hoidossa havaittiin kyllä laiminlyöntejä mutta niiden ei voitu osoittaa johtuneen tällaisista syistä; eräs potilasta hoitanut lääkäri viittasi tosin omaa menettelyään puolustaessaan siihen, että sairaalassa ei ollut taloudellisia resursseja tahdistimien asentamiseen kaikille "dementoituneille vanhuksille"). Tämä ns. dementoitunut vanhus oli 60-vuotias työssä käyvä rouva, jonka muistihäiriöt johtuivat suurelta osin hänen masennuksestaan ja osin hänen vaikeasta sydänsairaudestaan, johon hän sittemmin menehtyi;
 - myös eräissä muissa asioissa on tullut esille nimenomaan lääkärin esittämänä käsitys, jonka mukaan potilaalle itselleen tai hänen omaisilleen on ollut hyväksi, että vaikeahoitoinen, ehkä monivammainen tai iäkäs potilas on menehtynyt ja että hänen omaisensa ovat jääneet näin montaa huolta vaille;
 - hoitoon valinnan kriteeriksi on eräissä lääkintäoikeutta ja -etiikkaa koskevissa keskusteluissa ehdotettu myös potilaan hyödyllisyyttä hänen perheelleen ja koko yhteiskunnalle.
-

Tällaiset näkemykset eivät ole mielestäni yhdenvertaisuusnäkökulmasta hyväksyttäviä.

Pidän tärkeänä, että ihmiset voivat luottaa yhdenvertaisuuden ja oikeudenmukaisuuden toteutumiseen hoitoratkaisuissa. Se on eräs terveydenhuoltojärjestelmän toiminnan uskottavuuden edellytys. Mielestäni ei voida myöskään hyväksyä lähtökohdaksi sitä, että yksittäisten lääkäreiden oma arviointi toimintansa eettisistä perusteista voisi olla pohjana yksittäisille hoitoratkaisuille.

Yhdenvertaisuus ja syrjinnän kieltäminen on vahvistettu valtiosääntömme erääksi keskeiseksi lähtökohdaksi. Näin ollen voitaneen lähteä siitä, että mikään muu priorisointi ei ole yksittäisissä hoitoratkaisuissa perusoikeusajattelumme eikä arvojemme mukaista kuin sairauten, hoidon tarpeeseen ja hoidon vaikuttavuuteen kohdistuva. Kysymys kuuluukin, onko tämä toteutettavissa ja miten?

Yhdenvertaisuus hoitoratkaisuissa on mielestäni keskeisen tärkeä perusoikeuksien toteutumiseen liittyvä terveydenhuollon oikeuden mukaisuuskysymys. Pidän erityisen tärkeänä, että niitä potilaita, jotka eivät kykene puolustamaan eivätkä valvomaan etujaan, ei aseteta muiden jälkeen. Yhdenvertaisuutta hoitopäätöksiä tehtäessä tulisi pyrkiä kaikin keinoin vahvistamaan. Jokainen hoitopäätös koskee arvokasta ja ainutlaatuista ihmiselämää.

Viittaan eduskunnan oikeusasiamiehen vuoden 1999 kertomuksen terveydenhuoltoa koskevaan jaksoon, jossa käsitellään myös aiheeseen liittyviä tapauksia. Kertomus on luettavissa ja tulostettavissa oikeusasiamiehen verkkosivuilta osoitteesta www.eduskunta.fi.

Riitta-Leena Paunio
Eduskunnan apulaisoikeusasiamies

Liite 1: ETENE:n jäsenet:

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) 1.10.1998-1.10.2002

Puheenjohtaja

Terveydenhuollon etiikan dosentti Martti Lindqvist
Mäntyharju

Varapuheenjohtaja

Arkkiatri Risto Pelkonen
Kauniainen

Jäsenet

FM Sinikka Lyllys
Mäntyharju

Sosiaalityöntekijä, YTM Tarja Sipponen
Tampereen kaupunki, Tampere

Johtava lääkäri Markku Oinaala
Rovaniemen kaupunki, Rovaniemi

Johtajaylilääkäri Tapio Tervo
Keski-Suomen sairaanhoitopiiri, Jyväskylä

Perusturvajohtaja, LKT Juha Metso
Espoo

Ylilääkäri Helena Kääriäinen
Väestöliitto, Helsinki

Apulaisosastopäällikkö Marjatta Blanco Sequeiros
Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki

Professori, emeritus Erik Anttinen
Rantasalmi

Hallintoylihoitaja, THT, dosentti Kaija Nojonen
TaYS, Tampere

LT Pekka Louhiala
Lammi

Professori, OTT, VTM, VT Raimo Lahti
Helsingin yliopisto, Helsinki

Hallintoneuvos Marita Liljeström
Korkein hallinto-oikeus, Helsinki

Dosentti, tutkimusjohtaja Anneli Sarvimäki
Kuntokallio, Helsinki

Sairaalapastori Sirkku Eho
Lapin keskussairaala, Rovaniemi

Kansanedustaja Riitta Korhonen
Eduskunta

Kansanedustaja Tuula Haatainen
Eduskunta

Kansanedustaja Anne Huotari
Eduskunta

Kansanedustaja Jaana Ylä-Mononen
Eduskunta

Varajäsenet

LL, eläkeläinen Kaisa Määttä
Helsinki

Sihteeri Sirkka Puolanne
Lahti

Työterveyslääkäri Pirjo Pyöriä-Haukema
Lappeenranta

Perusturvan toim.johtaja Erkki Torppa
Hämeenlinna

Erikoislääkäri, LKT Ritva Valavaara
TYKS, Turku

Professori Hannu Hausen
Oulun yliopisto, Oulu

Ylilääkäri Vuokko Rauhala
Keski-Suomen keskussairaala, Jyväskylä

Tutkija Olavi Lindfors
HYKS, Helsinki

Lehtori, THT Aira Pihlainen
Helsingin ammattikorkeakoulu, Helsinki

Professori Juhani Pietarinen
Turun yliopisto, Turku

Professori Martin Scheinin
Åbo akademi, Turku

Hallintoneuvos, OTT Raimo Pekkanen
Espoo

Sosiaalityöntekijä Outi Viitaharju
Riihimäen kaupungin perusturvakeskus, Riihimäki

KP Helsingin Metropolilta Leo
Helsingin ortodoksinen hiippakunta, Helsinki

Kansanedustaja Pirjo-Riitta Antvuori
Eduskunta

Kansanedustaja Saara Karhu
Eduskunta

Kansanedustaja Pehr Löf
Eduskunta

Kansanedustaja, Merikukka Forsius
Eduskunta

Liite 2: ETENE:n yhteystiedot

ETENE:n pääsihteeri:

Ritva Halila

Sähköposti: ritva.halila@stm.vn.fi

Puhelin: 09-160 3834

osastosihteeri:

Nina Lindqvist

nina.lindqvist@stm.vn.fi

09-160 4357

Osoite: Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta
Sosiaali- ja terveysministeriö
Kirkkokatu 14, Helsinki
PI 33
00023 Valtioneuvosto

Puhelin: 09-1601 (vaihde)

Telekopio: 09-160 4312

Internet: www.etene.org

SISÄLLYS

Sammanfattning	III
Summary	IV
ESIPUHE	V
OIKEUDENMUKAISUUS JA IHMISARVO SUOMALAISESSA TERVEYDENHUOLLOSSA .	1
Eettinen keskustelu	2
Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta	3
Realismi ja idealismi	3
Ihmisarvo	4
Oikeudenmukaisuus	5
Hoidon vaikuttavuus ja kiireellisyys eettisinä kriteereinä	7
Tiedon merkitys	8
Terveyden rajat ja lähteet	8
Kutsu keskusteluun.....	9
AIHEITA JA NÄKÖKOHTIA JULKISEEN KESKUSTELUUN	10
Tasa-arvo ja oikeudenmukaisuus	10
Resurssikysymykset	10
Uhanalaiset ryhmät.....	11
Työelämä.....	11
Hoidon laatu ja vaikuttavuus.....	11
Terveydenhuollon työntekijöiden jaksaminen	12
Tiedonkeruun merkitys terveydenhuollon kehittämisessä	12
Yhteistyö ja vapaaehtoiset.....	12
Terveydenhuolto ja tulevaisuudenusko.....	12
ONKO TERVEYDENHUOLLON OIKEUDENMUKAISUUS MÄÄRITELTÄVISSÄ JA MITATTAVISSA? <i>Martti Kekomäki</i>	14
Johdanto	14
Miksi otsikoissa?	14
Oikeudenmukaisuusarvioinnin kohde 'pooli' ja sen ulottuvuudet.....	15
Oikeudenmukaisuuden mittaaminen	16
1. palveluiden jakautuminen	16
2. rahoitus.....	16
Voiko oikeudenmukaisuuden arviointi tukea poliittista päätöksentekoa?	17
TERVEYDENHUOLLON EETTISIÄ YDINKYSYMYKSIÄ <i>Martti Lindqvist</i>	19
Aluksi	19
Realismi ja idealismi	19
Miksi juuri ihmisarvo ja oikeudenmukaisuus?	20
Ihmisarvoon liittyviä asioita.....	20
Oikeudenmukaisuuteen liittyviä asioita.....	21
Autonomia, vapaus ja hylkääminen	22
Ongelmia.....	22
Lopuksi	23
OIKEUDENMUKAISUUS TERVEYDENHUOLLOSSA <i>Riitta-Leena Paunio</i>	24
Lähtökohta	24
Yhdenvertaisuus hoitoon pääsyssä	24
Yhdenvertaisuus hoidon laadussa	25
Yhdenvertaisuus yksittäisissä hoitopäätöksissä	26
Liite 1: ETENE:n jäsenet:	27
Liite 2: ETENE:n yhteystiedot.....	28