

Hanna Toiviainen

Konsumerismi, potilaiden ja kuluttajien
aktiivinen toiminta sekä erityisesti lääkäreiden
kokemukset ja näkemykset potilaista kuluttajina

Väitöskirja

Helsingin yliopisto
Lääketieteellinen tiedekunta

Tutkimuksia 160



Toimitusneuvosto
Matti Heikkilä, puheenjohtaja
Marjatta Bardy
Marko Elovainio
Mika Gissler
Riitta Haverinen
Timo Tuori
Matti Virtanen

Sarjassa ilmestyneet tutkimukset ovat läpikäyneet referee-arvioinnin.

Tutkimuksia 160
©Kirjoittaja ja Stakes

Kannen suunnittelu: Harri Heikkilä
Kannen kuva: Viivi ja Wagner -sarjakuva, ©Juba
Taitto: Seija Puro

ISBN 978-951-33-1176-6
ISSN 1236-0732

Gummerus kirjapaino Oy
Vaajakoski 2007

SISÄLLYSLUETTELO

Lista alkuperäisistä artikkeleista	5
Tiivistelmä	6
Sammandrag	8
Abstract	10
1 Johdanto	13
2 Tutkimuksen käsitteellinen ja yhteiskunnallinen tausta	15
2.1 Konsumerismi terveydenhuollossa	15
2.2 Potilas kuluttajana	16
2.3 Kuluttajaliike ja potilasjärjestöt	17
2.4 Teknologioiden leviäminen	18
2.5 Lääkäriprofession keskeiset piirteet ja muuttuminen	23
3 Kirjallisuuskatsaus	27
3.1 Potilaiden järjestäytyminen ja potilaat valintojen tekijöinä	27
3.2 Konsumerismi, lääkärit ja potilaan valinta	30
3.2.1 Potilaan aseman kehittyminen ja mainonta yleensä	30
3.2.2 Potilas-lääkärisuhteen ja hoitopäätöksenteon uudet mallit	32
3.2.3 Konkreettisen hoidon valinta	34
3.2.4 Reseptilääkkeiden yleisömainonta	36
3.2.5 Geenitestit ja geeniseulonnat	38
3.2.6 Yhteenveto	39
4 Tutkimuksen tarkoitus	41
5 Aineisto ja menetelmät	43
5.1 Potilasjärjestöt (I)	43
5.2 Lääkäreiden suhtautuminen kuluttajaliikkeiden tiedottamiseen lääkäreiden hoitokäytännöistä (II)	44
5.3 Lääkäreiden suhtautuminen reseptilääkkeiden yleisömainontaan sekä kokemukset ja näkemykset potilaiden pyynnöistä (III, IV)	45
5.4 Terveydenhuollon ammattilaisten ja väestön suhtautuminen uusien teknologioiden käyttöönottoon terveydenhuollossa: esimerkkinä geenitestit ja -seulonnat (V)	45
5.5 Analyysimenetelmät	46

6 Tulokset	49
6.1 Potilasjärjestöt (I)	49
6.2 Lääkäreiden suhtautuminen kuluttajaliikkeiden tiedottamiseen lääkäreiden hoitokäytännöistä (II)	51
6.3 Lääkäreiden suhtautuminen reseptilääkkeiden yleisömainontaan ja muihin yleisölle suunnatun lääketiedon lähteisiin (III)	52
6.4 Lääkäreiden kokemukset ja näkemykset potilaiden pyynnöistä koskien hoitoja ja tutkimuksia (IV)	54
6.5 Terveydenhuollon ammattilaisten ja väestön suhtautuminen uusien teknologioiden käyttöönottoon terveydenhuollossa (V)	57
6.6 Kokemukset ja näkemykset taustamuuttujien mukaan (II–V)	59
Lääkäriin ikä	59
Sukupuoli	59
Lääkäriin työpaikka	59
Lääkäriin erikoistuminen	59
7 Pohdinta	61
7.1 Tutkimuksen päätulokset	61
7.2 Metodologiset huomiot	62
7.3 Potilasjärjestöt	64
7.4 Geenitestit ja geeniseulonnat	66
7.5 Hoitokäytäntöjä koskeva etukäteistieto, yleisömainonta ja potilaiden pyynnöt	67
7.6 Potilaan valinta järjestelmätasolla ja konsumerismin rajat	71
8 Käytännön toimenpiteet ja jatkotutkimus	75
9 Johtopäätökset	77
Kirjallisuus	81
Kiitokset	97
Liitteet 1–8	101
Alkuperäiset artikkelit I–V	

Tulokset-luku sisältää joitakin erikseen merkittyjä tuloksia, joita ei ole julkaistu artikkeleissa.

Lista alkuperäisistä artikkeleista

- I Toiviainen HK, Vuorenkoski L, Hemminki E.
Patient organisations in Finland: increasing numbers and great variation (submitted)
- II Toiviainen H, Hemminki E.
Finnish physicians' attitudes towards preconsultation information: menopausal treatment practices as an example.
Patient Education & Counseling 1998; 35:101–109.
- III Toiviainen H, Vuorenkoski L, Hemminki E.
Finnish physicians show little support for consumer advertising of prescription drugs. The New Zealand Medical Journal 2004; 117 (1195): U907.
- IV Toiviainen HK, Vuorenkoski L, Hemminki E.
Physicians' opinions on patients' requests for specific treatments and examinations. Health Expectations 2005; 8:43–53.
- V Toiviainen H, Jallinoja P, Aro AR, Hemminki E.
Medical and lay attitudes towards genetic screening and testing in Finland.
European Journal of Human Genetics 2003; 11:565–572.

Artikkeleihin II–V on saatu julkaisuluvat kustantajilta.

TIIVISTELMÄ

Hanna Toiviainen. Konsumerismi, potilaiden ja kuluttajien aktiivinen toiminta sekä erityisesti lääkäreiden kokemukset ja näkemykset potilaista kuluttajina. Stakes, Tutkimuksia 160. Helsinki 2007. ISBN 978-951-33-1176-6

Konsumerismilla tarkoitetaan potilaan aseman ja valinnanvapauden korostamista. Konsumerismia edistävät erilaiset ilmiöt yhteiskunnassa ja terveydenhuollossa. Eri toimijoiden käsitys potilaasta kuluttajana ja potilaan osallistumisesta eroaa. Kuluttajavaadetta luodaan potilas-lääkärisuhteen ulkopuolella ja palvelujen kaupallistuminen kohdistaa lääkärityöhön uusia odotuksia. Yhä useampi potilas saattaa olla kiinnostunut asettumaan hoitosuhteessa entistä tasavertaisempaan asemaan, neuvottelemaan lääkärin kanssa tai jopa sanelemaan, kuinka häntä tulee hoitaa. Potilaiden ja kuluttajien organisoitumista kansallisena järjestelmänä, potilaita valitsijoina ja lääkäreiden suhtautumista konsumerismin eri ilmiöihin ja potilaan tekemään valintaan on tutkittu Suomessa hyvin vähän.

Tutkimuksen empiirisessä aineistossa kuluttaja-potilailla tarkoitetaan aktiivisia kuluttajia ja potilaita, jotka tekevät kliinistä hoitoaan koskevia valintoja ennen lääkärin tekemää diagnoosia. Kuluttaja-potilaita edustavat myös kuluttajien ja potilaiden järjestöt ja liikkeet. Päättökysymys on: miten lääkärit suhtautuvat potilaan tekemään hoitovalintaan? Näkökulma, jolla kysymystä lähestytään, sisältää potilaiden ja kuluttajien järjestäytyneen ja yksilöiden aktiivisen toiminnan terveydenhuollossa sekä lääkäreiden kokemukset ja näkemykset potilaista kuluttajina, jotka tekevät hoitoaan koskevia valintoja.

Osatyössä I tutkitaan, millainen potilasjärjestökenttä on. Tietolähteinä käytetään järjestöjen Internet-sivuja, Raha-automaattiyhdistyksen tiedostoja, tv- uutistoimituksen kyselyä ja potilasjärjestöjen haastatteluja. Osatyössä II tutkitaan haavoittuvuuden ja lääkärinkyselyn avulla lääkäreiden suhtautumista ajatukseen, että potilaat saisivat kuluttajaliikkeiden välityksellä tietoa lääkäreiden hoitokäytännöistä ennen vastaanotolle hakeutumista. Osatyössä III–IV tutkitaan lääkärinkyselyn avulla lääkäreiden suhtautumista reseptilääkkeiden yleisömainontaan sekä lääkäreiden kokemuksia ja näkemyksiä potilaiden pyynnöistä koskien hoitoja ja tutkimuksia. Osatyössä V tutkitaan vertailevien kyselytutkimusten avulla terveydenhuollon ammattilaisten ja väestön suhtautumista uusien teknologioiden käyttöönottoon terveydenhuollossa käyttämällä esimerkkinä geeniseulontoja ja -testejä.

Potilasjärjestöjen lukumäärä lisääntyi etenkin 1990-luvulta lähtien kiihtyvästi. Järjestöjen ominaisuudet ja toimintatavat vaihtelivat suuresti. Lääkärijärjestöt suhtautuivat kielteisesti tai neutraalisti ja yksittäiset lääkärit myönteisemmin kuluttajaliikkeiden ajatukseen jakaa tietoa hoitokäytännöistä. Lääkärit suhtautuivat kielteisesti reseptilääkkeiden yleisömainontaan, mutta sallivammin epäsuoraan

mainontaan. Useampi kuin joka kolmas lääkäri piti lääkemainoksia yleensäkin haitallisina tai hyödyttöminä lääketiedon jakamisessa potilaille tai kuluttajille. Yli puolet potilastyötä tekevistä lääkäreistä raportoi, että heillä on (erittäin) usein potilaita, jotka ilmoittavat jo vastaanotolle tullessaan haluavansa tiettyjä hoitoja tai tutkimuksia, sekä kyseisten tilanteiden lisääntymisestä. Joka viides lääkäri koki tilanteen hoitosuhteen kannalta myönteisenä ja kaksi viidestä kielteisenä. Lääkärit perustelivat varauksellista suhtautumistaan potilaiden kuluttaja-rooliin lääketieteellisellä asiantuntijuudella ja hoitopäätöksenteolla, potilas-lääkärisuhteella ja julkisella terveydenhuoltojärjestelmällä. Myönteistä suhtautumista perusteltiin potilaan osallistumisella ja yhteistyöllä, potilas-lääkärisuhteella ja potilaan tietämyksellä. Ammattilaiset suhtautuivat geeniteknologioiden käyttöönnottoon ja laajentamiseen terveydenhuollossa varautuneemmin kuin maallikot. Merkittävä vähemmistö lääkäreistä ei ottanut selvää 'puolesta tai vastaan' -kantaa potilaiden kuluttaja-rooliin tai uusien teknologioiden käyttöön terveydenhuollossa. Lääkäriin ikä, sukupuoli, työpaikka ja erikoistuminen vaikuttivat lääkärin suhtautumiseen potilaan kuluttaja-rooliin. Yksityislääkärit suhtautuivat potilaiden kuluttajarooliin myönteisemmin kuin julkisessa terveydenhuollossa työskentelevät.

Aktiiviset kuluttaja-potilaat haastavat keskusteluun potilaan tekemästä valinnasta ja osallistumisesta hoitopäätöksentekoon sekä potilaiden osallistumisesta terveyspolitiikkaan yleensä. Muuttuminen asiakkaiksi ja kuluttajiksi ei ole vain yksilöiden roolin ja vallan uudelleenjakoa, vaan se vaikuttaa suhteiden muuttamiseen myös järjestelmätasolla kansalaisten ja valtion sekä julkisen ja yksityisen terveydenhuollon rooleissa. Esiin nousee terveyspoliittisia asioita. Yhteenvedon lopussa tarjotaan aineksia keskusteluun, käytännön toimenpiteisiin ja jatkotutkimukseen.

Avainsanat: terveydenhuolto, konsumerismi, teknologioiden leviäminen, kaupallistuminen, lääkärit, potilaat, kuluttajat, potilaan valinta, potilaan asema.

SAMMANDRAG

Hanna Toiviainen. Konsumerismi, potilaiden ja kuluttajien aktiivinen toiminta sekä erityisesti lääkäreiden kokemukset ja näkemykset potilaista kuluttajina [Konsumerism, patienters och konsumenters aktivitet samt särskilt läkares erfarenheter av och syn på patienter som konsumenter]. Stakes, Tutkimuksia 160. Helsingfors 2007. ISBN 978-951-33-1176-6

Konsumerism framhäver patientens ställning och valfrihet. Konsumerismen främjas av olika företeelser i samhället och hälso- och sjukvården. Olika aktörers uppfattning om patienten som konsument och patientens medverkan skiljer sig från varandra. Konsumentkravet skapas utanför patient-läkarrelationen, och kommersialiseringen av tjänster ställer nya förväntningar på läkararbetet. Allt fler patienter än tidigare kan vara intresserade av att ha en mer jämlik ställning i vårdrelationen och kan försöka förhandla med läkaren eller till och med säga hur han eller hon ska vårdas. I Finland har man inte undersökt särskilt mycket hur patienter och konsumenter organiserar sig betraktat som nationellt system, liksom inte heller patienterna i egenskap av någon som gör val samt läkarnas inställning till konsumerismens olika företeelser och patientens val.

I studiens empiriska material avses med konsumentpatienter aktiva konsumenter och patienter, som när det gäller deras kliniska vård gör val innan läkaren har gjort en diagnos. Konsumentpatienterna företräds av konsumenters och patienters organisationer och rörelser. Huvudfrågan i studien är hur läkare ställer sig till det vårdval patienten gör. Frågan behandlas ur en synvinkel som omfattar patienters och konsumenters organiserade verksamhet samt enskilda individers aktiva beteende i hälso- och sjukvården. Dessutom ingår läkares erfarenheter av och syn på patienter i egenskap av konsumenter som gör val beträffande sin vård.

I del I av studien undersöks patientorganisationsfältet. Som informationskällor används patientorganisationernas webbsidor, Penningautomatföreningens filer, en enkät som genomförts av en finsk tv-nyhetsredaktion samt patientorganisationers intervjuer. I del II undersöks genom observation och en läkarenkät hur läkarna ställer sig till tanken att patienter skulle få information via konsumentrörelser om läkarnas vårdpraxis, innan patienterna söker vård. I delarna III–IV undersöks genom en läkarenkät hur läkare ställer sig till att receptbelagda läkemedel marknadsförs till allmänheten, samt läkares erfarenheter av och syn på patienters önskemål om vård och undersökningar. I del V undersöks genom jämförande enkäter hur yrkespersoner inom hälso- och sjukvården och befolkningen ställer sig till att ny teknologi tas i bruk i hälso- och sjukvården. Som exempel används genscreening och gentest.

Särskilt från och med 1990-talet började antalet patientorganisationer öka allt snabbare. Organisationernas karaktär och tillvägagångssätt varierade mycket. Lä-

karorganisationerna var negativa eller neutrala och enskilda läkare lite mer positiva till konsumentrörelsernas idé att sprida information om vårdpraxis. Läkarkåren var negativ till att receptbelagda läkemedel skulle marknadsföras till allmänheten, men den var mer positiv till indirekt reklam. Mer än var tredje läkare ansåg att läkemedelsreklam överlag är skadligt eller onödigt när det gäller att sprida information om läkemedel till patienter eller konsumenter. Över hälften av de läkare som utför patientarbete rapporterade att de har (mycket) ofta patienter som redan när de kommer till mottagningen säger att de vill ha en viss vård eller vissa undersökningar, samt att dessa situationer blir allt vanligare. Var femte läkare upplevde detta som positivt med tanke på vårdrelationen och två av fem som negativt. Läkarna motiverade sin reserverade hållning till patienternas konsumentroll med medicinsk expertis och fattande av vårdbeslut, patient-läkarrelationen samt det offentliga systemet för hälso- och sjukvård. En positiv inställning motiverades med patientens medverkan och samarbete, patient-läkarrelationen samt patientens kunskaper. Yrkespersoner ställde sig mer avvaktande än lekmän till att ta i bruk och utvidga genteknologi i hälso- och sjukvården. En betydande minoritet av läkarna var varken tydligt för eller tydligt emot patienternas konsumentroll eller bruket av nya teknologier i hälso- och sjukvården. Läkarens ålder, kön, arbetsplats och specialisering påverkade läkarens inställning till patientens konsumentroll. Privatläkare var mer positiva till patientens konsumentroll än läkare som arbetade i den offentliga hälso- och sjukvården.

Aktiva konsumentpatienter utmanar till diskussion om det val patienten gör och patientens medverkan till vårdbeslut samt om patienternas medverkan i hälsopolitik överhuvudtaget. Att bli kund och konsument innebär inte enbart en omfördelning av de enskilda individernas roll och av makten. Det leder också till att relationerna förändras på organisationsnivå mellan medborgarnas och statens samt den offentliga och den privata hälso- och sjukvårdens roller. Hälsopolitiska frågor blir aktuella. I slutet av sammanfattningen lägger man fram förslag till diskussion, praktiska åtgärder och fortsatta undersökningar.

Nyckelord: hälso- och sjukvård, konsumerism, spridning av teknologi, kommersialisering, läkare, patienter, konsumenter, patientens val, patientens ställning.

ABSTRACT

Hanna Toiviainen. Konsumerismi, potilaiden ja kuluttajien aktiivinen toiminta sekä erityisesti lääkäreiden kokemukset ja näkemykset potilaista kuluttajina [Consumerism, patients' and consumers' active behaviour and, in particular, physicians' experiences and views of patients as consumers.] STAKES, Research Reports 160. Helsinki 2007. ISBN 978-951-33-1176-6

Consumerism emphasises the patient's position and freedom of choice. Consumerism is being promoted by a range of phenomena occurring in society and health care. Different actors hold different views on the patient as a consumer and on his or her participation. Consumer demand is created outside the patient–physician relationship and the commercialisation of services generates new expectations with respect to physician's work. More and more patients may be interested in adopting a more equal position in the care relationship, and trying to negotiate with the physician or to even dictate how he or she should be cared for. In Finland, very little research has been conducted on patients and consumers organising themselves at national system level, patients as choosers, and physicians' attitudes to various consumerist phenomena or the choice made by the patient.

In the empirical data for this study, the term 'consumer-patient' refers to active consumers and patients making choices related to their clinical care prior to a physician's diagnosis. Consumer-patients are also represented by consumer and patient organisations and movements. The main research question is: How do physicians regard the care choice made by the patient? This question is addressed from a perspective encompassing patients' and consumers' organised activities and individuals' active behaviour in health care as well as physicians' experiences and their views on patients as consumers making choices related to their care.

The first part (Study I), examines the patient organisation field, information sources used including the websites of such organisations, files from Finland's Slot Machine Association, RAY, a survey conducted by a Finnish television news department and interviews of patient organisations. Based on observation and a physician survey, Study II examines physicians' attitudes to the idea that patients could obtain information through consumer movements about physicians' care practices before seeking medical care. Studies III–IV use a physician survey to examine physicians' attitudes to direct-to-consumer-advertising of prescription drugs (DTCA) and their experiences and views of patient requests related to treatments and examinations. Study V uses comparative surveys to examine the attitudes of health care professionals and the population to the introduction of new technologies in health care, using genetic screenings and tests as an example.

The number of patient organisations increased, with a particular escalation as of the 1990s. The characteristics and operating methods of the organisations

varied greatly. Physicians' organisations adopted a negative or neutral attitude towards the consumer movements' idea of distributing information on care practices, whereas individual physicians' attitudes were slightly more positive. Physicians regarded direct-to-consumer-advertising of prescription drugs as negative, but took a more permissive attitude towards indirect advertising. More than every third physician considered drug advertisements in general to be harmful or useless in the distribution of drug information to patients or consumers. More than half of physicians conducting patient work reported that they (very) often encountered patients who stated upon arrival for a consultation that they wanted specific treatments or examinations, and that the number of such situations had increased. Such situations were viewed as positive with regard to the care relationship by every fifth physician and as negative by two fifths. Physicians justified a reserved attitude to the patients' consumer role by referring to their medical expertise and position as care decision-makers, the patient–physician relationship and the public health care system. Reasons for a positive attitude included the patient's participation and co-operation, the patient–physician relationship and the patient's knowledge. Professionals were more reserved than lay people about the introduction and extension of genetic technologies in health care. A significant minority of the physicians did not take a clear pro or con attitude to the patients' consumer role or to the use of new technologies in health care. The physicians' age, gender, place of work and specialisation influenced their attitudes to the patient's consumer role, and private physicians viewed it in a more positive light than those working in public health care.

Active consumer-patients challenge the society to hold a discussion of the patient's choice, participation in care decision-making and participation in health care policy in general. Their transformation into customers and consumers implies not only a new division of individuals' roles and powers, but also contributes to changing relationships between system level roles: between citizens and the state and between public and private health care. This phenomenon raises various issues related to health care policy. In conclusion, topics are presented for discussion, practical measures and further research.

Keywords: health care, consumerism, distribution of technologies, commercialisation, physicians, patients, consumers, patient's choice, patient's role.

1 Johdanto

Terveysthuollossa konsumerismilla tarkoitetaan potilaan aseman ja valinnanvapauden korostamista. Nykyisin terveydenhuollon hallinnon ja terveyspolitiikan diskursseissa korostetaan potilaan osallistumista.

Käsitys potilaasta kuluttajana on alkujaan lähtöisin kuluttajaliikkeestä, mutta myös kaupallisen mallin tuomisesta terveydenhuoltoon. Eri toimijoiden käsitys potilaasta kuluttajana eroaa: kuluttajaliikkeen lähtökohtana on potilaiden ja kuluttajien suojeleminen sekä asema ja oikeudet yleensä, potilasjärjestöt korostavat oman potilasryhmänsä edunvalvontaa ja terveyspolitiikkaan vaikuttamista ja kaupalliset toimijat lähestyvät asiaa taloudellisesta näkökulmasta korostaen kulutuskeskeytystä.

Konsumerismia edistävät erilaiset ilmiöt yhteiskunnassa ja terveydenhuollossa. Internet on nykyisin merkittävä kuluttajien ja potilaiden tietolähde ja voimavaraistaja suhteessa hoidon tarjoajaan, kaupalliset toimijat lähestyvät kuluttajia markkinoinnin ja mainonnan avulla ja tuotteet ja palvelut lisääntyvät. Terveydenhuolto toimii yhä enemmän teknologian ehdoilla ja muuttuu samalla kaupalliseksi, kansainväliseksi ja poliittiseksi kysymykseksi.

Lääkärikumia ovat viime vuosikymmeninä kohdanneet monet suuret muutokset, jotka ovat myös vähentäneet lääkäreiden valtaa. Potilaiden tiedon lisääntyminen ja terveyspalvelujen markkinataloistuminen kohdistavat lääkäreiden työhön entistä enemmän ristiriitaisiakin odotuksia. Kuluttajiin vaikutetaan ja kuluttajavaadetta luodaan nykyisin potilas-lääkärisuhteen ulkopuolella. Kuluttajat ravistelevat perinteistä potilaan roolia: kuluttajat ovat aktiivisia, heillä on tietoa ja vapaus valita. Yhä useampi potilas saattaa olla kiinnostunut asettumaan hoitosuhteeseen entistä tasavertaisempaan asemaan, neuvottelemaan lääkärin kanssa tai jopa sanelemaan, kuinka häntä tulee hoitaa. Viime kädessä lääkärit kuitenkin edelleen päättävät teknologioiden loppukäytöstä.

Potilaiden organisoitumista kansallisena järjestelmänä on tutkittu kansainvälisesti vähän ja Suomessa ei lainkaan. Suomessa lääkäreiden suhtautumista konsumerismin eri ilmiöihin, terveyspalvelujen kaupallistumiseen, potilaan aseman kehittymiseen ja potilaan tekemään valintaan, on tutkittu hyvin vähän, vaikka monet muutokset ovat nähtävissä. Hoitopäätöksentekoa vastaanotolla on tutkittu käytännön tasolla puheen ja vuorovaikutuksen sekä potilaan kokemuksen näkökulmista, mutta ei lääkäreiden suhtautumisen näkökulmasta jaettuun hoitopäätöksentekoon tai potilaiden osallistumiseen päätöksentekoon tai hoidon valintaan

ylipäänsä. Lääkäreiden suhtautumisesta reseptilääkkeiden yleisömainontaan ei ole ollut kansainvälisesti julkaistua eurooppalaista tutkimustietoa. Uusien teknologioiden käyttöönotosta (esimerkkinä geneettinen testaus) ei ole ollut eri toimijoiden suhtautumista vertailevaa laajaa tutkimusta. Kuluttajavaateen luomista kuluttajiin kohdistuvan markkinoinnin avulla ja lääkäreiden suhtautumista asiaan on tutkittu ylipäänsä tieteellisesti vähän.

2 Tutkimuksen käsitteellinen ja yhteiskunnallinen tausta

2.1 Konsumerismi terveydenhuollossa

Konsumerismin käsitettä terveydenhuollossa on käytetty eri tavoin.

Ensinnäkin konsumerismilla on viitattu yksityisten terveystalujen käyttöön.

Toiseksi konsumerismilla on viitattu 1990-luvulta lähtien väestön osallistumiseen (julkisiin) terveystaluihin, kun järjestelmiä on uudelleenorganisoitu ja palveluja yksityistetty (Thomson ja Dixon 2006, Brearley 1990). Sosiaali- ja terveystaloliittisessä ja -hallinnollisessa keskustelussa toimijaksi väestön ja kansalaisten tilalle ovat nousseet aktiiviset asiakkaat ja kuluttajat (kts. myös Niiranen 2002, Alasuutari ja Ruuska 1999, Bauman 1999). Väestön osallistumisen yhteydessä konsumerismista on puhuttu myös käyttäjänäkökulman huomioimisena ja asiakastyytyväisyytenä (kts. myös Calnan 1998). Hoggin (1999) ja Schmittdie- lin ym. (1997) mukaan käyttäjänäkökulman korostamisen on katsottu johtavan kuluttajakeskiseen terveydenhuoltoon ja päätöksentekoon. Gaben ym. (2004) mukaan on esitetty, että väestön intresseihin ja vaateisiin vastataan huomioimalla heidät oman hoitonsa asiantuntijoina. Pisimmällä ollaan Iso-Britanniassa, missä julkisen palvelujen tarjonnan sijaan korostetaan kuluttajien valintaa (Tritter 2006 ja 2003, Gabe ym. 2004, Henderson ja Petersen 2002, Bastian 1998, Hibbard ja Weeks 1987). Osallistumista korostavan näkökulman on kritisoitu rohkaisevan uskomaan väestön kuluttajina nauttivan valinnanvapaudesta ja oikeuksista, jotka ovat tosi asiassa osittain julkilausuttuja ja osittain yksilön vapaasti omaksumia velvollisuuksia, tarjoamatta välineitä todellisen osallistumisen ja valinnan mahdollistamiseksi (Bury 2004, Gabe ym. 2004, Henderson ja Petersen 2002, Irvine 2002, Tuorila 2000, Hogg 1999, Saltman ja Figueras 1997, Allsop 1992, Busfield 1992 ja 1990, Flynn 1992).

Kolmanneksi konsumerismilla viitataan potilaan osallistumiseen sellaisessa potilaan ja lääkärin vuorovaikutuksessa, jossa lääkärit jakavat tietoa ja päätöksentekoa potilaan kanssa (esim. Entwistle ja Watt 2006).

Empowerment on käsite, joka liittyy konsumerismiin ja jota on käytetty eurooppalaisessa sosiaali- ja terveystaloliittisessä keskustelussa ainakin 1990-luvulta lähtien. Termiä on vaikea kääntää ja määritellä, mutta sillä tarkoitetaan voimava- raistumista ja vaikutusvaltaa (Holosko ym. 2001, Kar ym. 1999, Karisto ym. 1998,

Breton 1994, Gutierrez 1994, Zimmerman ym. 1992). Terveydenhuollossa empowerment mahdollistaa kuluttajien osallistumista terveystalouteen, potilaan ja lääkärin tasaveroisemman vuorovaikutussuhteen ja potilaan osallistumisen kliiniseen hoitopäätöksentekoon.

Empowerment on henkilökohtainen prosessi (Karisto ym. 1998), johon vaikutetaan ulkoa päin. Potilaiden voimavaraistajia ovat esimerkiksi lääkärit ja muut terveydenhuollon ammattilaiset ja vertaisryhmät (Johnston Roberts 1999). Terveysteknologiategollisuus, jolla tässä tutkimuksessa tarkoitetaan kaupallisia lääkkeitä ja muun teknologian valmistajia ja markkinoijia, voimavaraistaa kuluttajia oman näkemyksensä mukaan (du Pre 2000).

Suomessa väestö on toistaiseksi osallistunut eniten asiakastyytyväisyysmittauksiin. Toisaalta Suomessa on julkinen (kunnallinen) terveydenhuoltojärjestelmä ja väestö osallistuu päätöksentekoon vaaleissa ja kunnallisdemokratian kautta ottamalla yhteyttä poliittisiin puolueisiin ja terveystaloutenkuntien edustajiin. Potilasjärjestöt tarjoavat itse palveluja ja käyvät vuoropuhelua päättäjiin ja palvelujen tarjoajaorganisaatioiden kanssa. Eduskunnan tulevaisuusvaliokunta (Terveydenhuollon tulevaisuus 2006) korostaa kansalaisten aktiivisempaa roolia tulevaisuuden terveydenhuollossa keinoina osallistuminen, asiakaslähtöisyys ja markkinamekanismien käyttö. Viime aikoina on julkaistu oppaita aktiivisena potilaana ja kuluttajana toimimisesta (Salonen 2006, Tuorila 2006).

Yhteenvedon voidaan sanoa konsumerismilla tarkoitettavan potilaan valinnanvapauden ja potilaan aseman korostamista. Valintojen tekemisessä on kulttuurista vaihtelua eri maiden ja terveydenhuoltojärjestelmien välillä (Coulter 2002, Petersen ym. 2002).

2.2 Potilas kuluttajana

Potilas-sanalla on institutionaalinen asema terveydenhuollossa kuvaamaan sairasta ihmistä suhteessa ammatinharjoittajaan. Toisaalta perinteiseen sairaan rooliin asettumista on pidetty ongelmallisena (esim. Lillrank ja Seppälä 2006, Segall 1988). Myös asiantuntijapotilas-termin (expert patient) tilalle, joka korostaa oman terveyden ja sairauden maallikkoasiantuntijuutta (lay expertise, patient expertise), on ehdotettu uutta, hyvin informoitua, osallistuvaa (involved), neuvokasta (resourceful), autonomista ja aktiivista potilasta (Barbot 2006, Shaw ja Baker 2004, Traulsen ja Noerreslet 2004, Coulter ja Magee 2003). Hoitosuhteesta puhuttaessa käytetään termejä potilas ja lääkäri ja palvelusuhteesta puhuttaessa kuluttaja ja ammattilainen (Williamson 1992).

Termiä potilaasta kuluttajana vierastetaan. Kuluttajat ravistelevat perinteistä potilaan roolia (Irvine 2002), ovat aktiivisia (Williamson 1992, Brearley 1990) ja heillä on tiettyjä ominaisuuksia (Lang ja Gabriel 1995, Cant ja Calnan 1992, Wil-

liamson 1992, Lupton ym. 1991, Campbell 1990, Hibbard ja Weeks 1987, Haug ja Lavin 1981), joista tärkein on tieto (Saltman ja Figueras 1997, Williamson 1992, Lupton ym. 1991). Ideaalimallisissa potilaan kuluttaja-rooli haastaa lääketieteellisen asiantuntijuuden. Tritterin (2006) ja Luptonin ym. (1991) mukaan potilas toimii kuluttajana, kun hänellä on tietoa valinnan tekemiseksi, hän kykenee valitsemaan ja hänen valintansa vaikuttaa palvelujen tarjoajaan. Sehnertin ja Eisenbergin (1975) mukaan kuluttaja-potilaassa on kolme neljäsosaa potilasta ja neljännes lääkäriä. Tuorila (2000) on käyttänyt termiä potilaskuluttaja yhdistäen potilaan ja yleisen kuluttajan roolin. Hänen mukaansa puhuminen potilaasta edesauttaa passiivisen toiminnan jatkumista, toisaalta kuluttajasta puhuminen tuo liian suuria toiminnallisia vaatimuksia, koska kuluttaja-rooliin kuuluu pakkoaktiivisuus tiedon hankinnassa.

Käsitys potilaasta kuluttajana on lähtenyt kahdesta lähteestä: kuluttajaliikkeestä ja kaupallisen mallin tuomisesta terveydenhuoltoon (Stacey 1976). Kinnusen (2004) ja Valtosen (2004) mukaan potilaan kuluttaja-rooli on lisääntynyt viimeisen kymmenen vuoden ja voimistuu edelleen seuraavan kymmenen vuoden aikana. Suomessa Lakia potilaan asemasta ja oikeuksista (voimaan vuonna 1993) pidetään eräänlaisena potilaan kuluttajansuojalakina. On epäselvää, missä määrin potilaat haluavat olla osallisina hoitoaan koskevassa päätöksenteossa (Gabe ym. 2004). Toiset potilaat haluavat tietoa toisten halutessa kontrolloida kaikkea lääketieteellistä päätöksentekoa. Hoggin (1999) mukaan asiakkaita ryhdyttiin miellyttämään 1980-luvulla niin paljon, että he alkoivat vaatia mielihalujensa tyydyttämistä.

Tämän tutkimuksen empiirisessä aineistossa kuluttaja-potilailta tarkoitetaan aktiivisia kuluttajia ja potilaita, jotka tekevät kliinistä hoitoaan koskevia valintoja ennen lääkärin tekemää diagnoosia. Kuluttaja-potilaita edustavat myös kuluttajien ja potilaiden järjestöt ja liikkeet.

2.3 Kuluttajaliike ja potilasjärjestöt

Terveydenhuollossa kuluttajaliikkeen nousu alkoi 1960-luvulla aluksi Yhdysvalloissa ja levisi sieltä Iso-Britanniaan ja myöhemmin Manner-Eurooppaan. Kuluttajien erilaisissa terveys- ja itsehoitoliikkeissä ja -järjestöissä nousee esille erilaisten terveysongelmien luonne: kuluttajaliikkeen lähtökohtana yleisesti on potilaiden ja kuluttajien suojele sekä asema ja oikeudet yleensä. Kuluttajaliikkeen edustaessa yleistä kuluttajan hyvää, yksittäiset potilasjärjestöt ajavat omien potilasryhmiensä etuja. On arvioitu, että vain pieni osa terveysongelmista kanavoituu viralliseksi hoitoon hakeutumiseksi joko julkisen tai yksityisen terveydenhuollon palvelujen käyttäjäksi ja valtaosa ei tule lainkaan terveydenhuollon piiriin vaan hoidetaan itse (Nissinen ym. 1994). Tässä kanavoitumisessa, virallisen terveydenhuollon kuor-

mittamisessa ja itsehoidossa, on ollut merkitystä kuluttajien ja potilaiden erilaisen kollektiivien organisoitumisella ja niiden tarjoamalla vertaistuellalla.

Ensimmäisessä terveydenhuollon alueella toimineessa kuluttajaliikkeessä, joka oli naisten terveys- ja itsehoitoliike, yhdistyi feministinen naisten vapautusliike ja kuluttajaliike (Williamson 1999, Freidson 1984). Poliittista vaikuttamista korostavia liikkeitä on pidetty terveydenhuoltojärjestelmien haastajina (Landzelius 2006, Layne 2006). Alusta asti liikkeet ovat tarjonneet tietoa. Iso-Britanniassa julkaistiin 1970-luvun lopulla opas (Kitzinger 1978), jossa nimettiin yli 200 synnytyspaikan käytännöt, eri toimenpiteiden riskit ja hyödyt sekä ei-kliiniset asiat. Opas perustui 1 800 naisen kirjeisiin ja sen tarkoituksena oli tarjota naisille valinnanmahdollisuuksia. Oppaan julkaiseminen muutti lääkäreiden toimintatapoja (Williamson 1992). Yhdysvalloissa tarjolla oleva tieto kuluttajaoppaissa, laaturaporteissa ja sanomalehdissä vaikuttaa merkittävästi palvelujen tarjontaan, mutta vaikutuksesta hoitoon hakeutumiseen kiistellään laajalti (Mukamel ja Mushlin 1998, Longo ym. 1997, Saltman ja Figueras 1997, Lupton ym. 1991, Vladeck ym. 1988).

Suomessa sosiaali- ja terveysjärjestöt ovat ryhtyneet korostamaan edunvalvontaa ja terveyspolitiikkaan vaikuttamista (Sosiaalibarometri 2000, Laitinen 1998). Suomen Potilasliitto liittyi vuonna 1976 Kuluttajat–Konsumenterna jäseneksi, jonka jälkeen Potilasliitto ryhtyi korostamaan käsitystä potilaasta kuluttajana, jolla on oikeuksia. Suomen Kuluttajaliitolla oli 1990-luvulla terveyttä ja terveydenhuoltoa koskevia kampanjoita (Suomen Kuluttajaliitto 2000), jotka saivat runsaasti julkisuutta. Suomen Lääkäriliitto kyseenalaisti Kuluttajaliiton kyvyn ymmärtää terveyttä, sairautta ja potilas-lääkärisuhdetta sekä oikeuden puhua kyseisistä asioista (Suomen Kuluttajaliitto, suullinen tiedonanto 2.2.1996).

2.4 Teknologioiden leviäminen

Pohjois-Amerikan liberaalissa talouspoliittisessa ajattelussa ryhdyttiin toisen maailmansodan jälkeen korostamaan kaupallisuutta ja kulutuskeskeisyyttä. Ajattelumallissa myyjä markkinoi tuotteitaan ja palvelujaan, ostajien mieltymykset tulee huomioida taloudellisen hyödyn maksimoimiseksi ja myyjän ja ostajan välillä vallitsee yhdenvertaisuuden periaate.

Terveydenhuollossa ihmisten vaatimusten on nähty lisääntyvän siksi, että odotukset teknologioita kohtaan kasvavat (Singh ym. 2004, Mechanic 2002). Käsitys potilaasta voimavaraistuneena, yksilöllisiä ja vapaita valintoja tekevänä kuluttajana on kaupallisten tarjoajien intresseissä (kts. myös du Pre 2000, Hogg 1999). Kaupalliset tarjoajat pyrkivät vakuuttamaan kuluttajat teknologioiden tarpeellisuudesta (kts. myös Bauman 1997). Markkinoinnilla ja mainonnalla nostatetaan odotuksia, luodaan kuluttajavaadetta ja tarjontaehtoista kysyntää terveystieteiden sisältäessä ajatuksen terveydestä kauppatavarana ja kulutushyödykkeenä. Illichin (1976)

mukaan sairauden sosiaalisen vuorovaikutusrakenteen on korvannut sairauden korporatiivinen rakenne.

Naisten ja miesten vaihdevuodet sekä kauneuskirurgia ovat esimerkkejä kaupallisuuden leviämisestä (Sinullenainen, Vainionpää 2006, kts. myös Bunton ja Crawshaw 2002, Frank 2002). Sekä miesten että naisten seksuaalielämään markkinoidaan kirurgiaa (esim. peniksenpidennys, silikonirintaimplantit) ja lääkkeitä. Jälkimmäinen alkoi erektiolääke Viagran vallankumouksella miesten impotenssin hoidossa 1990-luvun lopulla ja erektiolääkkeet tulivat vähitellen useampien lääkeryitysten valikoimaan (Lexchin 2006, Sexualities 2006, Conrad 2005, kts. myös Erektiovarmuus, Miesjanainen, Rautakanki, Testosteroni), mutta nykyisin myös naisten ”seksuaalihäiriötä” lääkehoitoineen on nostettu esiin (Tiefer 2006). Lääkkeet ovat yksi terveydenhuollon alue, jossa kaupallisuus on edennyt ja uusia asioita on tullut lisääntyvästi lääkehoidon piiriin. Myös kaupalliset geenitestit ovat lisääntyneet (Frank 2002). Lisäksi kaupallisuus on levinnyt myös mainittujen alueiden ulkopuolelle.

Suomessa täysin puhdasta kaupallisuutta on vasta joillakin alueilla (esimerkiksi kauneuskirurgia, kosmeettinen hammashuolto, taittovirheleikkaukset). Monien uusien teknologioiden käyttöönotto tapahtuu Suomessa yksityisessä terveydenhuollossa, jossa palveluja saa, kun on valmis maksamaan niistä. Yksityissektorilta paineet teknologioiden käyttöönottoon julkisessa terveydenhuollossa saattavat kasvaa. Yksityissektori on jo pitkään markkinoinut omia palvelujaan, mutta julkisellakin sektorilla esimerkiksi sairaalat mainostavat ”vauvaystävällisiä” synnytyskäytäntöjään (”baby-friendly” hospitals).

Merkittävä potilaiden voimavaraistaja uudenaikaisessa suhteessa hoidon tarjoajaan on Internet, jonka tarjoamat erilaiset teknologiset mahdollisuudet kehittyvät hyvin nopeasti. Koska Internet on kansalliset rajat, sääntelyn sekä ammattilaisten ja asiantuntemuksen ylittävä interaktiivinen ympäristö, yksittäinen lääkärin vastaanottokäynti ja lääketieteellinen asiantuntemus voidaan nähdä globaalissa kontekstissa (Hardey 1999). Internetiin perustetut erilaiset terveys- ja lääketiedon lähteet ja resurssit, joita ovat viranomaisien, ammattilaisten, vertaistukijoiden, painostusryhmien, kaupallisten yritysten, yksittäisten ihmisten ja monien muiden toimijoiden www-sivut, uutisryhmät ja keskustelupalstat, tarjoavat uuden lääketieteellisen kosmologian, jota Nettleton ja Burrows (2003) ovat kutsuneet termillä ’e-scaped medicine’. Yksittäisten ihmisten Internetiin luomat blogit ja keskusteluryhmät mahdollistavat tiedon vaihdon, sosiaalisen tuen ja henkilökohtaisen voimavaraistumisen mahdollisuuden luoden uudenlaista laajempaa sosiaalista liikehdintää, jäsenyyttä ja aktiivista toimintaa terveyden alueella (Sharf 1997).

Internetin tarjoaman tiedon käyttäjät itse päättävät mitä materiaalia ja kuinka halutaan hakea ja käyttää (Hardey 1999). Käyttäjillä on mahdollisuus hakea tietoa monista eri lähteistä ja verrata tietolähteiden sisältöä (Eysenbach ja Köhler 2002). Internetin tarjoaman terveystiedon uskottavuutta ja vakuuttavuutta ar-

vioidessaan käyttäjät sanovat kiinnittävänsä huomiota lähteen auktoriteettiin ja pitävät luotettavampina julkisia ja virallisia instituutioita, organisaatioita ja yhdistyksiä sekä tieteellisiä julkaisuja kuin yksityisiä tahoja (Eysenbach ja Köhler 2002). Muita arviointikriteereitä ovat pätevyys ja suositeltavuus tarjota tietoa, sivuston ammattimainen sommittelu ja ulkoasu, tekstin luettavuus, sisällön säännöllinen päivittyminen, yhteydenottomahdollisuus ja vastauksen saaminen, luotettavat ulkopuoliset linkit, kolmannen osapuolen tarjoama laadun vahvistus, sivun omistajan kuva ja mainonta. Käytäntö osoittaa toista ja jopa päinvastaista: tiedonhaun lähtökohtana eivät ole lääketieteelliset yhteisöt ja kirjastot tai teknisesti optimaaliset hakutavat, vaan yleiset hakukoneet ja niiden avulla löytyvät ensimmäiset linkit. Lisäksi pitäydytään omassa ykköskielessä ja jälkeinpäin harvoin muistetaan mistä ja keneltä tieto oli peräisin. (Eysenbach ja Köhler 2002) Yleisten hakukoneiden avulla saatujen tietolinkkien yläpäässä ovat ne, jotka ovat paikastaan maksaneet – kaupallisten tahojen ylläpitämät sivut.

Myös Suomessa Internet on terveys-, sairaus- ja lääketiedon tärkein välittäjä kuluttajille (Junttila 004, Saari ja Närhi 2003, Viitasaari 2002) ja neljännes kuluttajista katsoo Internetistä saamansa lääketiedon vaikuttavan hoitoon hakeutumiseensa (Saari ja Närhi 2003). Lääkärit ovat kohdanneet Internetistä tietoa ennen vastaanotolle saapumista etsineet potilaat, jotka katsovat tietävänsä, mitä hoitoa ja lääkkeitä heidän olisi saatava (Häkli 2003, Sariola 2002). Internetissä markkinoidaan ja myydään palveluja, etsitään uusia tapoja toimia ja kokeillaan rajoja (Rai-vio 2004). Suomen Kuluttajaliiton ja lääketieteellisuuden käsitykset markkinoinnin ja tiedottamisen rajoista ovat eronneet toisistaan (Miettinen 2005). Kaupallisten sivujen määrä ja suosio kasvaa potilaiden ja kuluttajien keskuudessa (Miettinen 2005, Viitasaari 2002). Lääkeyritysten tv-mainokset ohjaavat hakemaan lisätietoa Internetistä Suomessa ja muualla (Wilkes ym. 2000). Viranomaisten terveys- ja lääketietosivuja on tarjolla joissakin maissa (esim. Golder ym. 2006), myös Suomessa, mutta niistä ei ole ainakaan Suomessa tiedotettu yhtä laajamittaisilla kampanjoilla kuin kaupalliset toimijat tekevät omissa markkinointikampanjoissaan.

Sitran (Suomen itsenäisyyden juhlarahasto) ja Suomalainen Lääkäriseura Duodecimin kaikille kansalaisille tammikuusta 2007 lähtien vuoden loppuun asti avoin Terveyskirjasto (www.terveyskirjasto.fi) on ollut kysytty ja tarjoaa lääketieteen oppikirjoihin, hoitosuosituksiin ja tieteellisiin tutkimuksiin perustuvaa päivittyvää tietoa. Sitra on julkisoikeudellinen rahasto, jota eduskunta valvoo ja jonka tehtävät on määritelty laissa. Auktorisoidulla terveystiedolla voi olla jatkossa myönteinen merkitys terveydenhuollossa (kts. myös Saranummi 2001). Tiedon ja kommunikaatioteknologioiden lisääntyminen vaikuttavat keinoihin, joilla tietoa ja tietoisuutta kehitetään ja ylläpidetään (Nettleton ja Burrows 2003). Tietoyhteiskunnan terveydenhuollossa informaatioteknologiasta ja kuluttajien terveysinformatiikasta tulee olennainen osa terveyspolitiikkaa, terveyden edistämistä, sairauksien ehkäisyä ja itsehoitoa, ja ammattilaisille tarjolla olevat järjestelmät tuodaan

potilaiden arkikäyttöön (Eysenbach 2000).

Lääkäreille suunnatun mainonnan rinnalle alkoi 1990-luvun lopulla nousta reseptilääkkeiden mainonta kuluttajille (yleisömainonta) (Drazen 2002). Se on täysin sallittua läntisistä teollisuusvaltioista vain Yhdysvalloissa ja Uudessa-Seelannissa, joissa se ei ole koskaan ollut erikseen kiellettyä kuten muualla. Yhdysvalloissa ensimmäiset yleisölle suunnatut mainoskampanjat alkoivat 1980-luvun alussa, mutta vuonna 1997 haittavaikutuksista ei tarvinnut enää raportoida mainonnan yhteydessä, mikä johti mainonnan räjähdysmäiseen lisääntymiseen (Donohue 2006). Kanada on valtiorajat ylittävän televisio- ja radiomainonnan takia Yhdysvaltojen vaikutuspiirissä ja uudistamassa lainsäädäntöään suunnitellen yleisömainonnan sallimista. Uudessa-Seelannissa yleisömainonnan lopettamisesta käydään kiivasta keskustelua (Saunders 2003, Toop ja Richards 2003, Toop ym. 2003). Maa on harmonisoimassa lainsäädäntöä yhteneväksi Australian kanssa, joka sallii kuluttajille suunnatut sairauskampanjat (kts. alla).

Euroopan komissio ehdotti vuonna 2001 osana lääkelainsäädännön uudistamista reseptilääkkeiden yleisömainonnan sallimista kolmen tautiryhmän kohdalla kokeiluluonteisesti viiden vuoden ajan. Aloitteen takana oli lääketeollisuus ja riippumattomat kuluttajajärjestöt vastustivat ehdotusta (EurActiv 2004, HAI-Europe 2002 ja 2001a-c, HAI-Europe ja EUPHA 2002, Watson 2001, BEUC). Euroopan parlamentin ympäristö- ja teollisuuskomiteat hylkäsivät aloitteen ja ehdotus äänestettiin nurin sekä parlamentin täysistunnossa että Euroopan unionin neuvostossa vuonna 2003. Myös riippumattomat lääkärijärjestöt ovat vastustaneet yleisömainontaa (Garlick 2003, Toop ja Richards 2003, Toop ym. 2003).

Kysymys nousee uudestaan esiin. Euroopan parlamenttiin on perustettu maaliskuussa 2006 verkosto, jonka tarkoituksena on nostaa uudestaan esille reseptilääkkeiden yleisömainonnan salliminen. Euroopan unionin lääkefoorumin yhdessä valmistelutyöryhmässä on aiheena potilasinformaatio.

Lääketeollisuus kiertää yleisömainontakieltoa sairauskampanjoilla, joissa haetaan sairautta oireiden, oirekalentereiden ja -päiväkirjojen sekä riskitestien avulla ja kehotetaan ihmisiä menemään lääkärille hoitoon. Yleisömainonta muuttaa potilas-lääkärisuhdetta: potilas tekee diagnoosin itse ja lääkärin tehtävänä on kirjoittaa resepti. Mainoksissa ei välttämättä mainita lääkkeiden kauppanimiä, mutta markkinoitava lääke tuodaan esille grafiikan tai yrityksen logon avulla. Suomessa erityisesti ”erektiohäiriö”-kampanjat ovat olleet esillä ja lääkkeiden käyttäjäryhmä on laajentunut ikääntyneistä miehistä keski-ikäisiin ja nuoriin aikuisiin (TV 2: Silminnäkö-ohjelma 2006).

Medikalisaatio on alkujaan Irving Zolan (1978 ja 1972) käsite lääketieteen valasta yhteiskunnassa. Myöhemmin medikalisaation määritelmä ja intressiryhmät ovat laajentuneet (esim. Conrad ja Schneider 1980a ja b, Crawford 1980, Illich 1976). Keskustelu medikalisaatiosta ja kaupallistumisesta toisiaan tukevinä ilmiöinä on lisääntynyt 1990-luvulta lähtien (Myllykangas 2001, Tuomainen ym. 1999 ja

1993, Ryyänen ym. 1997, Aarva 1994, Tuomainen 1994). Hoggin (1999) mukaan tilanteella, jossa ”emme voi olettaa olevamme terveitä, koska emme tunne itseämme sairaksi” luodaan uusia vaatimuksia ja markkinoita. Esimerkiksi sairauskampanjoihin kuuluu osana tautitehtailu (disease mongering), jolla laajennetaan sairauden rajoja markkinoimalla normaaliin elämään kuuluvia ongelmia sekä ikääntymiseen liittyviä ilmiöitä ja riskejä hoitoa vaativina sairauksina, muuttamalla lievät oireet vaarallisiksi taudeiksi ja sosiaaliset ongelmat lääketieteelliseksi sekä liioittelemalla ongelmien laajuutta (kts. myös Mintzes 2006, Moynihan ja Henry 2006). Tautitehtailusta on raportoitu kansainvälisesti useita esimerkkejä (PLoS Medicine 2006).

Kaupallisissa geenitesteissä on kyse yksityissektorilla ostettavasta palvelusta. Geenitestien mainonnassa on samoja piirteitä kuin reseptilääkkeiden yleisömainonnan kohdalla. Yhdysvalloissa ensimmäiset geenitestit tulivat 1990-luvun puolivälissä syöpiin (Vadaparampil ym. 2005, Centers for Disease Control and Prevention 2004, Cho ym. 1999, Hogg 1999, OECD 1997). Nykyisin testejä on esimerkiksi sydän- ja verisuonitauteihin, diabeteksen riskigeneihin ja Huntingtonin taudin geeniin, ja testejä markkinoidaan ja myydään ilman lääkärin suositusta esimerkiksi Internetissä (kts. myös Hopkins 2006, Wasson ym. 2006, Vineis ja Christiani 2004, Hogg 1999). Mainontaa ovat kannattaneet kaupalliset tahot (kts. myös Baird 2002, Clarke 1997). Palvelua perustellaan kuluttajavaateella ja vastuun ottamisella omasta terveydestä (kts. myös Hopkins 2006). Lääkärit ja sairastuneet ovat suhtautuneet mainontaan kielteisesti (Kahn 2003, Hogg 1999, Harper 1997). Kriitikissä on viitattu huolien myymiseen, rahan tuhlaamiseen, väärin positiivisiin tuloksiin, potilaiden kyvyttömyyteen tulkita tuloksia oikein ja juridisiin seurauksiin (kts. esim. Hopkins 2006). Yhdysvalloissa ja Iso-Britanniassa kaupallisiin markkinointikampanjoihin on valjastettu julkisuuden henkilöitä (PLoS Medicine 2006, Barnett 2004). Euroopan unionissa on ryhdytty kriittiseen keskusteluun kaupallisten geenitestien lisääntymisestä (Beckman 2004, Eaton 2003).

Suomessa ei ole ollut geenitestejä koskevia yleisömainontakampanjoita. Kliinisessä käytössä on useita testejä, mutta kaupallisia testejä on kehitetty lähinnä Yhdysvaltojen markkinoille vuosituhannen vaihteesta lähtien. Suomessa on ollut muutamia kokeiluluonteisia geeni- ja sikiöseulontahankkeita virallisen terveydenhuollon järjestämänä neuvoloiden kautta. Kuusi (2004) esittää suomalaisia koskevaa geenitietoa ja sen käyttöä vuosien 2004–2015 valossa koskien kolme mahdollista tulevaisuuden skenaariota toteutumismahdollisuuksineen ja arviointeineen: ensimmäisessä korostuvat turvallisuuteen ja varovaisuuteen liittyvät näkökulmat, toisessa geenitiedon kaupallinen hyödyntäminen tuottavana ja työllistävänä bioyrittäjyytenä ja kolmannessa geenitiedon arkipäiväisyys ihmisten elämässä (esim. tietojen lataaminen matkapuhelimeen, geenikirjastojen käyttö ja lähigeeniyhdistykset nykyisten potilasjärjestöjen tapaan). Eduskunnan tulevaisuusvaliokunta (Terveydenhuollon tulevaisuus 2006, 98–100, 173–186) esittää tulevaisuuden

haasteina sähköiset potilaskertomukset, jotka olisivat potilaiden luettavissa, mahdollistaisivat potilaiden perehtymisen tilanteeseensa lääkärin vastaanotolle tullessaan ja sisältäisivät myös potilaiden geenejä koskevat tiedot (esim. metabolinen oireyhtymä), joita voitaisiin käyttää myös elämäntapamuutosten kehittämisessä. Taloudellista panostusta geeniteknologioihin pidetään epävarmoista tuloksista huolimatta erittäin merkityksellisenä, diagnostiikan ja hoidon suhde nähdään ongelmallisena (hoitoa ei välttämättä ole tarjolla diagnosoituun terveysongelmaan, asioiden kokeminen ongelmiksi eroaa, hoidot ovat kalliita) ja eettisten periaatteiden korostamista ja määrittelyä pidetään tärkeänä (esim. terveysongelmien ja hoitojen priorisointi). Geenitestien kehittäminen ja myyminen nähdään sekä kansanterveyden että kansantalouden kannalta tärkeimmäksi geeniteknologian sovellykseksi tulevaisuudessa (Terveydenhuollon tulevaisuus 2006, 174).

2.5 Lääkäriprofession keskeiset piirteet ja muuttuminen

Vapaa ammatinharjoittaminen on ollut lääkäreille tyypillistä Yhdysvalloissa ja Iso-Britanniassa. Mannermaisessa kehityskulussa (esim. Ranska, Saksa, Suomi) tavanomainen lääkärin ura on ollut valtion virka ja valtio on säädellyt ja kontrolloinut lääkärikuntaa, mikä ei ole merkinnyt suinkaan ammattikunnan heikkoutta. (Konttinen 1993 ja 1991)

Lääkäriprofessiota koskeva teoria on angloamerikkalaiskeskeistä, koska Iso-Britanniassa ja Yhdysvalloissa teoreettinen yhteiskuntatutkimus on ollut vilkasta. Funktionalistiselle koulukunnalle, joka vaikutti 1900-luvun alusta 1960-luvun lopulle, lääkärin ammatti näyttäytyi puolueettomana, epäitsekäänä ja uhrautuva omistautumisena potilaan hyvinvoinnille ammattikunnan säädellässä ja kontrolloidessa itseään sisäisesti eettisellä koodilla (Konttinen 1991 ja 1989, Parsons 1951). Kaupallisuutta pidettiin kunnollisen praktiikan esteenä.

Kritiikki professio-optimismia kohtaan voimistui ja johti tutkimuksen paradigmatumoukseen 1970-luvun vaihteessa, jolloin Eliot Freidson loi potilaan ja lääkärin konflikteja korostavan teorian (konfliktien analyysiteoria, kriittinen professiotutkimus). Teorian varhaiset näkökulmat keskittyivät potilaisiin kohdistuvaan vallankäyttöön, lääkäreiden omien etujen ajamiseen, ammattikunnan itsesääteilyyn ja muihin terveydenhuollon ammatilaisiin kohdistuvaan kontrolliin (Wilding 1982, Freidson 1970, Reeder 1972).

Eliot Freidsonin teoriaa kritisoitiin lääkärikunnan ja potilas-lääkärisuhteen näkemisestä kielteisessä valossa (esim. Strong 1979). Uusweberiläinen tutkimushaara 1970-luvun puolivälissä ryhtyikin korostamaan lääkärikunnan jatkuvaa järjestäytymistä ja liittoutumista hyväksytyyn ammattimonopolin saavuttamiseksi (Larson 1977, kts. myös Konttinen 1991 ja 1989). Lääkäreiden pitkälti autonomisen aseman kliinisessä potilastyössä sekä vallan terveydenhuollon hallinnossa

ja päätöksenteossa on katsottu perustuvan jatkuvan neuvottelustrategian lisäksi etiikkaan ja vastuuseen (Elston 1991, Wilding 1982, Freidson 1970, Reeder 1972). Etiikan peruspilareiksi on nähty potilaan kunnioittaminen, asiantuntijuus ja lääketieteelliseen tietoon nojautuminen sekä moraalitieteellinen (esim. Pellegrino ja Thomasma 1981). Myös Freidson (2001) on myöhemmin painottanut lääketieteellisen asiantuntija-aseman merkitystä potilaille ja yhteiskunnalle sekä potilaiden luottamusta lääkärikuntaan.

Lääkäreiden asema Suomessa perustuu kirjoittamattomaan sopimukseen yhteiskunnan kanssa: ammattikunta sitoutuu eettisesti korkeatasoiseen toimintaan ja yhteiskunta takaa ammattikunnan aseman (Suomen Lääkäriliitto 2005). Airaksisen (1991) mukaan lääkäreiden valta, autonomia ja vastuu perustuvat asiantuntijuuteen. Hermansonin (1989) mukaan lääkäreiden johtoasemia terveydenhuollon hallinnossa on perusteltu terveydenhuollon toimivuudella.

Useat lääkärikunnan sisäiset ja ulkoiset, rakenteelliset, taloudelliset, kulttuuriset ja poliittiset syyt ja seuraukset ovat kuitenkin johtaneet lääkärikunnan vallan vähenemiseen (kts. esim. Suomen Lääkäriliitto 2005, McKinlay ja Marceau 2002, Moran 2002, Freidson 1984). Asiantuntijuus on vuorovaikutuksessa lisääntyvän yhteiskunnallisen ja institutionaalisen refleksiivisyyden kanssa (Giddens 1995). Vapaan ammatinharjoittajan rooli on taaksejäänyttä (esim. McKinlay ja Arches 1985). Lääkärit ovat joutuneet sopeutumaan moniin nopeisiin muutoksiin työelämässä. Kehitys on näkynyt angloamerikkalaisissa terveydenhuoltojärjestelmissä pidempään, mutta se on todellisuutta myös Suomessa. (LIITE 1)

Suomalaisen terveydenhuollon institutionaalinen kenttä muodostuu kolmesta tahosta: palvelujen käyttäjistä (potilaat, asiakkaat, kuluttajat, väestö), palvelujen tarjoajista (terveyskeskukset, sairaalat, yksityiset palvelut) ja rahoittajista ja organisoijista (kunta, valtio, Kela, vakuutusyhtiöt) (Kinnunen ja Myllykangas 2005). Sen lisäksi, että potilaan ja lääkärin välillä katsotaan vallitsevan tiedon epäsymmetriasta johtuen ns. agenttisuhteen, lääkäri toimii agenttina myös suhteessa kolmantena osapuolena tulevaan palvelujärjestelmään ja sen asettamiin raameihin (Sintonen ja Pekurinen 2006). Maksajan roolissa olevan kolmannen osapuolen mukana oleminen vaikuttaa sekä palvelujen käyttäjien että tarjoajien käyttäytymiseen (Kinnunen ja Myllykangas 2005). Toisaalta kansalaiset ovat toiminnan päättäjiä ja rahoittajia (vaalit, verot), valitut edustajat päättävät tavoitteista ja rahoituksesta ja toimintayksiköt palveluista ja tulonsiirroista (Meklin ja Näsi 1994). Tilivelvollisia tuloksista ovat poliittiset päättäjät, mutta myös toimintayksiköt ja niiden toimijat (Meklin ja Näsi 1994). Näitä toimijoita ovat myös lääkärit (LIITE 1).

Muutokset ovat johtaneet myös vastaanotolla valtasuhteiden muuttumiseen ja valta on siirtynyt potilaan suuntaan (LIITE 1). Lääkärit ovat menettäneet tiedon autonomian (Conrad 2005). Potilaat ovat saattaneet perehtyä asiaansa jo ennen lääkärin vastaanottokäyntiä (esim. potilasjärjestöt, Internet), jolloin tieto ei tule mukaan tai korostu ainoastaan potilaan ja lääkärin kohtaamistilanteessa, vaan laa-

jemmin. Potilas saattaa toimia eri tavoin tilanteista riippuen (kts. myös Luku 3.1). Ääripäässä lienevät ”ammattipotilaat”, jotka perehtyvät paljon asiaan, jonka kanssa he elävät loppuelämänsä. Eduskunnan tulevaisuusvaliokunnan (Terveys- ja elämänterveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusraportti 2006) mukaan aktiiviset potilaat löytävät tietoa oma-aloitteisesti paljon tietoverkoista. Potilaiden aktiivista keskinäistä yhteydenpitoa ja julkisen terveydenhuollon roolia sen edistäjänä (esim. erilaisten verkkoyhteyksien välityksellä ja tiedon asiallisuuden edistäjänä) tultaneen edistämään. Hoitojen ymmärtäminen ja vaikuttaminen hoitoon on helpompaa, jos potilaalle ilmoitetaan keskeinen tietolähde hänen hoidostaan. (Terveys- ja elämänterveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusraportti 2006).

Saranummen ym. (2005, Saranummi 2001) mukaan toimenpidekeskeisessä mallissa potilas on kohde, mutta kroonisen sairauden hallinnassa hän on aktiivinen toimija, jota terveydenhuollon ammattilaiset tukevat. Terveys- ja elämänterveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusraportti 2006 mukaan terveyden hallinnassa päätoimijana on puolestaan kansalainen, jolla ei ole todettu mitään sairautta (vielä). Omaehtoinen kansalaisten aktiivisuuteen perustuva terveyden hallinta täydentää terveydenhuoltojärjestelmien ehkäisevää terveydenhuoltoa. Toimijoiden yhteistyö ei määräydy hierarkkisten suhteiden kautta, vaan yhteistyö ja vuorovaikutus ovat neuvottelevaa. Kysymyksessä on kaksisuuntainen sopeuttamisprosessi, jossa teknologiat mahdollistavat uusia palveluja, jotka puolestaan luovat tarpeita uusille teknologiatuotteille. Rajanvetoa joudutaan tekemään sen suhteen, mikä on yhteiskunnan tukemaa terveydenhuoltoa ja mikä viihdettä. Esimerkiksi wellness-palveluilla tarkoitetaan sellaisia hyvinvoinnin kannalta miellyttäviksi koettuja palveluja, joilla on tai väitetään olevan terveysvaikutuksia, mutta jotka eivät kuitenkaan kohdistu minkään erityisen sairauden hoitoon. Työterveyshuollossa fyysisen terveyden edistämisen rinnalla näillä hyvinvointipalveluilla tulee olemaan tärkeä osa ennalta ehkäisyssä ja omaehtoisessa terveydenhuollossa. (Saranummi ym. 2005, Saranummi 2001)

Salmelan (1997) mukaan potilaat ovat tulleet tietoisiksi oikeuksistaan ja heidän vaatimustasonsa on kohonnut. On esitetty (Lindqvist 1995b), että hoitosuhteesta on vaarana muodostua yhä enemmän juridisesti säädelty ja ulkoisesti kontrolloitu ja että potilas saattaa ajatella oikeudekseen vaatia itselleen tiettyä hoitoa sen perusteella, että se on hänelle hänen oman käsityksensä mukaan parasta. Vaikka kuluttajiin vaikutetaan ja kuluttajavaadetta luodaan nykyisin potilas-lääkärisuhteen ulkopuolella, viime kädessä lääkärit kuitenkin edelleen ovat teknologioiden portinvartija-roolissa päättäen niiden loppukäytöstä.

Konttisen (1989) mukaan Euroopassa, toisin kuin Yhdysvalloissa, lääkäriyöhön on liitetty anti-kaupallisuuden ajatuksia, vaikka lisääntyvä kaupallisuus on työntymässä ammattiin. Jotkut lääkärikunnan sisäiset ryhmät priorisoivat kaupallisia asioita ja uudelleenmäärittelevät ammattia (kts. myös Hanlon 1998). Kilpailu kollegojen kanssa on johtanut esimerkiksi mainontaan (Mechanic 1985), myös Suomessa. Tuomaisen (1994) mukaan lääkärikunta on avainasemassa medikalisaation etenemisessä: se hyötyy taloudellisesti siitä, mitä enemmän ihmiset

ovat huolissaan terveydestään, mutta etenkin tiukan biolääketieteellisen terveyskäsityksen omaavat lääkärit saattavat hillitä medikalisaation etenemistä. Suomen Lääkäriliitto (2005) on määritellyt medikalisaation lääketieteen, kaupallisten intressien ja yhteiskunnan edistämänä elämän lääketieteellistymisenä. Conradin (2005) mukaan medikalisaatio saa nykyisin voimansa muutoksissa lääke- ja bioteknolomiteollisuudessa, potilaiden kuluttaja-roolissa ja organisaatiotason ohjaamassa hoidossa (managed care) kaupallisten ja markkinaintressien ohjatessa kehityskulkua lääkäreiden ammatillisia näkemyksiä enemmän.

3 Kirjallisuuskatsaus

3.1 Potilaiden järjestäytyminen ja potilaat valintojen tekijöinä

Potilaiden organisoitumista ja järjestäytymisen roolia on kuvattu laajamittaisesti kahdessa tutkimuksessa, joista ensimmäisessä vertailtiin Yhdysvaltoja ja Iso-Britanniaa (Wood 2000) ja myöhempi koski Iso-Britanniaa (Allsop ym. 2004 ja 2002, Jones K. ym. 2004). Angloamerikkalaisen kontekstin ulkopuolinen tutkimus on keskittynyt yksittäisiin tai tietyn terveydenhuollon osa-alueen toimijoihin ja tietyn toiminnan kuvaamiseen perustuen laadullisiin aineistoihin.

Woodin (2000) tutkimuksen lähtökohtana oli perustutkimus ilman ennakkohypoteeseja. Aineisto oli suurimmaksi osaksi kuvailevaa ja kohteena olivat kaikki sairauksien ympärille muodostetut paikalliset ja kansalliset järjestöt, jotka olivat tietyin kriteerein potilasjohtoisia. Iso-Britanniassa tehdyssä tutkimuksessa (Allsop ym. 2004 ja 2002, Jones K. ym. 2004) tarkoituksena oli selvittää järjestöjen vaikuttamista kansallisessa terveyspolitiikassa. Menetelminä käytettiin kyselyä ja haastatteluja ja kohteena olivat sairaiden järjestöt, yleiset palvelujen käyttäjiä edustavat järjestöt ja omaisjärjestöt viideltä substanssialueelta (niveltulehdus, syöpä, sydän- ja verisuonisairaudet, äitiyshuolto, mielenterveys). Sekä vertailevassa (Wood 2000) että Iso-Britanniassa tehdyssä tutkimuksessa (Allsop ym. 2004 ja 2002, Jones K. ym. 2004) potilaiden ja kuluttajien aktivoituminen näkyi painostusryhmien lukumäärän lisääntymisenä erityisesti 1990-luvulta lähtien sekä ryhmien toimintakentän laajenemisena.

Potilaiden järjestäytymistä koskevissa tutkimuksissa käsitteet ja määritelmät ovat vaihdelleet nopeasti ja olleet laajoja. Tähän vaikuttanee tutkimuksen perustuminen perinteiseen kolmannen sektorin, kansalais- ja vapaaehtoisjärjestöjen ja sosiaalisten liikkeiden, tutkimukseen. Viranomaisten terveyden edistämisen strategioissa korostetaan ja hyödynnetään järjestöjen perinteistä vertaistukiroolia (kts. myös Anderson 1992, Branckaerts ja Richardson 1992). Myös Suomessa järjestöt nähdään terveydenhuoltoa koskevassa keskustelussa pääsääntöisesti vertaistukija palveluntuottajaroolien kautta. Järjestöistä puhutaan kansainvälisessä keskustelussa tällä hetkellä 'health consumer groups' -käsitteellä (HCGs) (Allsop ym. 2004 ja 2002, Jones I.R. ym. 2004), jonka kääntäminen suomalaiseen järjestelmään sopivaksi on vaikeaa. Käsite sisältää myös terveydenhuollon ammattilaisten ryhmät sekä kaupallisuutta ja kuluttamista ajavat ryhmät, joiden intressit eivät lähde järjestöjen perinteisestä ruohonjuuritason vertaistuesta. Kansainvälisessä tutki-

muksessa on oltu kiinnostuneita palvelujen käyttäjistä laajasti ennemmin kuin sairaista tai tiettyä terveystaloutta käyttävistä ihmisistä (kts. esim. Hogg 1999). Erilaiset terveydenhuollon alueella toimivat ryhmät nostavat eri tavoin esiin käsitystä potilaasta aktiivisena toimijana ja kuluttajana, joka haluaa hallita sairautta osana elämää, saada tietoa, valita ja vaikuttaa omaa terveyttään ja sairauttaan koskevaan päätöksentekoon (Jones K. ym. 2004, Rolstad ja Zimmerman 2000, Allsop 1992, Brownlea 1987, Gartner ja Reissman 1976).

Potilaiden järjestäytymistä on luonnehdittu muutosvoimana (Hogg 1999). Williamsonin (1992) mukaan järjestäytymisen syyt ovat alun perin olleet erilaisissa hoitoideologioissa ja -käytännöissä sekä suhteissa terveydenhuollon ammattilaisiin ja hallintoon. Hoggin (1999) mukaan ryhmiä ovat perustaneet aluksi valistuneet ammattilaiset ja huolestuneet kansalaiset, sittemmin lasten vanhemmat ja myöhemmin palvelujen käyttäjät. Hoggin (1999) ja Williamsonin (1992) mukaan erityisesti 1980–1990-luvuilla perustettuja ryhmiä ja järjestöjä ovat johtaneet palvelujen käyttäjät, mutta monet ryhmät ovat ammattilaisten ja palvelujen käyttäjien kumppanuuteen perustuvia ja aseman vakiinnuttua on saatettu muuttua ammattilaisten järjestöksi. Lääkäreitä on kehoitettu aktivoitumaan potilasjärjestöjen suuntaan ja järjestöt ovat tarjonneet mahdollisuuksia myös lääkäreiden ammatillisten mahdollisuuksien parantamiseen (Rolstad ja Zimmerman 2000, Brownlea 1987, Richardson 1984).

Suomessa potilasjärjestöjä koskeva kirjallisuus on muodostunut pääasiassa historiikkeista, juhla- ja pro gradu -opinnäytetöistä (kts. myös Rönnerberg 1998) tai kirjallisuus on keskittynyt yhden järjestön tai kattojärjestön toimintaan (esim. Poteri 1998), taloudelliseen näkökulmaan (esim. Helander ja Laaksonen 1999) tai vertaistukeen (esim. Nylund 2000). Potilasjärjestöjä ei ole tutkittu systemaattisena kokonaisuutena.

Potilaan tekemää valintaa on tutkittu yksityisessä terveydenhuollossa, hoitopaikan ja lääkärin valinnan kautta sekä kliiniseen hoitopäätöksentekoon osallistumisen kautta.

Iso-Britanniassa 1980–1990-lukujen vaihteessa tehtyjen tutkimusten (Calnan ym. 1993, Cant ja Calnan 1992, Higgins ja Wiles 1992, Salisbury 1989) mukaan yksityissektorin palveluja käytettiin, koska julkinen terveydenhuolto koettiin hitaaksi ja epämukavaksi, haettiin vastinetta vakuutukselle ja haluttiin itse valita lääkäri tai hoito. Toisaalta lääkäriä vaihdettiin vain olosuhteiden pakosta (Salisbury 1989). Ihmiset toimivat puutteellisten tietojen varassa ja tutkijat kyseenalaivat heidän halunsa saada tietoa ja tehdä valintoja (Calnan ym. 1993, Cant ja Calnan 1992, Higgins ja Wiles 1992, Salisbury 1989). Myös Yhdysvalloissa tehdyssä tutkimuksessa (Weiss ja Senf 1990) vain pieni osa tyytymättömistäkin potilaista vaihtoi hoidon tarjoajaa, vaikka se olisi ollut mahdollista. Myöskään Australiassa tehdyssä tutkimuksessa (Lupton ym. 1991) potilaat eivät etsineet tietoa lääkäristä tai palveluista. Myöhemmässä 1990-luvun lopulla tehdyssä australialaistutkimuksessa

(Lupton 1997) toimittiin aktiivisina kuluttajina tai passiivisina potilaina tilanteesta riippuen. Tällä vuosituhanella Helsingin alueella tehdyn tutkimuksen (Lampinen 2003) mukaan yli puolet ajanvaraus- ja päivystyspotilaista halusi osallistua sairaalan valintaan, mutta kolme neljästä ei kokemuksensa mukaan saanut siihen mahdollisuutta, vaikka yli puolet lääkäreistä raportoi tarjonneensa valintamahdollisuuden. Ihmisten halu tehdä kyseisiä valintoja näyttää lisääntyneen 1990-luvulta lähtien kansainvälisesti.

Valintojen tekemiseen vaikuttavat potilaan ikä, koulutus, tieto, sosioekonominen asema ja perhekojo, aiemmat hoitokokemukset, suhtautuminen lääketieteeseen ja lääkäreihin, terveydentila (esim. krooninen sairaus, riippuvuus lääkäristä, hoidon tarve tulevaisuudessa) ja suhde hoitohenkilökuntaan: hoitopaikan tai lääkärin haluavat valita nuoremmat, koulutetut, asioista tietävät, kielteisen hoitokokemuksen omaavat, lääkärin auktoriteetin kyseenalaistavat ja lääkäreistä riippumattomammat ihmiset (Rosen ym. 2001, Anell ym. 1997, Schackely ja Ryan 1994, Williamson 1992, Hibbard ja Weeks 1987, Haug ja Lavin 1981, Newhouse ym. 1981). Iso-Britanniassa 1980-luvulla tehdyssä tutkimuksessa (Hibbard ja Weeks 1987) tieto vaikutti vähän. Vuosikymmen myöhemmin Ruotsissa tehdyssä tutkimuksessa (Anell ym. 1997) tieto vaikutti enemmän henkilön iän ollessa tärkein tietoa selittävä tekijä. Iäkkäämmät korostivat lääkärin valinnanmahdollisuutta ja nuoremmat ja koulutetummat hoitopäätöksentekoon osallistumista (Anell ym. 1997). Samojen tutkijoiden uudemmassa tutkimuksessa (Rosen ym. 2001) sukupolvieroja selittivät hoitokokemukset ja terveydentila hoidon jatkuvuuden tulevaisuudessa ollessa tärkein selittävä tekijä. Uuden englantilaisen tutkimuksen (Thomson ja Dixon 2006) mukaan hoidon järjestämisen valinnanvapautta käyttivät nuoremmat, koulutetut, parempituloiset ja terveemmät.

Kliiniseen hoitopäätöksentekoon osallistumista korostavat nuoremmat ja naiset (Williamson 1992) ja valintoja lääkärin neuvojen suhteen haluavat tehdä myös pienituloiset ja suuriperheiset (Hibbard ja Weeks 1987). Ruotsissa tehdyssä tutkimuksessa (Petersen ym. 2002) mielenterveyspotilaat eivät etsineet tietoa eivätkä halunneet tehdä kliinisiä hoitovalintoja tai olla vastuussa päätöksistä. Suomessa tehdyssä tutkimuksessa (Sainio ym. 2001) syöpäpotilaat jakautuivat hoitopäätöksentekoon osallistumisessa aktiivisiin osallistujiin ja aktiivisen tai passiivisen suostumuksensa lääkärin tekemään päätökseen antaviin. Toisessa suomalaistutkimuksessa (Manderbacka 2005), joka koski sepelvaltimotautipotilaita, sosioekonominen tausta ja sukupuoli vaikuttivat siten, että työntekijätaustaiset kannattivat lääkärin tekemää hoitopäätöstä ja yksityistä terveydenhuoltoa käyttävät jaettua hoitopäätöksentekoa. Naiset kannattivat molempia päätöksentekomalleja, mutta lisäksi vain he esittivät itsensä myös hoitoa vaativina subjekteina. Jotkut potilaat haluavat kontrolloida kaikkea lääketieteellistä päätöksentekoa, vaikka se olisi vastoin lääkärin kliinistä arviota (Lerner ja Luby 1992).

Tutkimuksissa ihmiset ovat suhtautuneet nykylääketieteen ja lääkkeiden hyö-

tyihin ja riskeihin ristiriitaisesti (Calnan 1998, Calnan ja Williams 1996, Williams ja Calnan 1996a ja b). He ovat omaksuneet potilaan ja kuluttajan rooleja samanaikaisesti ja vaihdellen (Tuorila 2000, Calnan 1998, Lupton 1997, Calnan ja Williams 1996, Williams ja Calnan 1996a ja b). Lanzeliuksen (2006) mukaan potilaana oleminen on refleksiivistä tasapainoilua epävarman tiedon varassa. Giddensin (1991) mukaan valinnanmahdollisuuksien lisääntyessä 'refleksiivinen itse' suhtautuu kriittisesti tarjolla olevaan tietoon.

Suomen Kuluttajaliitto järjesti vuonna 1997 'Kuluttaja terveytensä asiantuntijana' -hankkeen (Suomen Kuluttajaliitto 1997), jossa pyrittiin kuluttajien tiedon lisäämiseen valintojen tekemiseksi ja terveystietämisen muuttamiseksi tiedostavammaksi ja aktiivisemmaksi. Suomen Kuluttajaliiton (1997) mukaan yksittäiset kuluttajat eivät innostuneet aktiivisesta roolista, vaan pitäytyivät mieluummin tiedon vastaanottajana, keskustelijana ja palautteen antajana. Myös Tuorilan (2000) tutkimuksessa yksityisen terveydenhuollon potilaskuluttajaa ohjasivat tuntemukset eivätkä he olleet omaksuneet kaupallista toimintatapaa, koska olivat tutkijan mukaan kasvaneet sisään julkiseen järjestelmään. Eurobarometrin (Eurobarometer 2003) mukaan suomalaiset kuluttajat etsivät aktiivisesti terveystietoa ja luottavat tietolähteenä erityisesti terveydenhuollon järjestöihin. Yli puolet pitää mediaa ja lähes viidennes kaupallisia tahoja luotettavana tietolähteenä.

3.2 Konsumerismi, lääkärit ja potilaan valinta

3.2.1 Potilaan aseman kehittyminen ja mainonta yleensä

Lääkäreiden suhtautumisesta potilaiden voimavaraistumiseen ja potilaiden voimavaraistumisen vaikutuksesta lääkäriyöhön tiedetään vain vähän (kts. myös Johnston Roberts 1999).

Suhtautumista potilaan aseman kehittämiseen yleensä on tutkittu ulkomaisissa tutkimuksissa muutamilla alueilla. Ennen konsumerismin varsinaista läpimurtoa raportoitiin tutkimustuloksia (Taylor ja Kelner 1987), joissa lääkärit suhtautuivat varautuneesti potilaan allekirjoittamaan tietoiseen suostumukseen hoitotoimpiteeseen ja kliiniseen hoitokokeeseen osallistumiseen. Bernsteinin ym. (1981) tutkimuksessa saatiin ristiriitaisia tuloksia lääkäreiden suhtautumisesta potilaan oikeuteen nähdä potilasasiakirjoja. Myös myöhemmin 1990-luvulta lähtien lääkärit suhtautuivat Siegalin ym. (2001) tutkimuksen mukaan varautuneesti potilaslainsäädännön kehittämiseen. Allsopin ja Mulcahyn (1998) tutkimuksessa lääkärit suhtautuivat potilasvalitukseen kielteisesti ja katsoivat niiden kyseenalaistavan lääkäreiden asiantuntijuuden ja kyvyn lääketieteen ammattilaisina. Vastikään julkaistussa Harrisin ja Boadenin (2006) tutkimuksessa potilaat pitivät epikriisin kopioimista hyödyllisenä osallistumisena hoitoonsa ja olivat vastaanottoonsa

tyytyväisempiä, kun taas lääkärit olivat huolestuneita resurssista ja suhteellisista hyödyistä potilaille. Ulkomaisissa tutkimuksissa lääkärit ovat suhtautuneet kliinistä potilastyötä koskeviin hoitokäytäntö-ohjeisiin joko varauksellisesti (Formoso ym. 2001, James ym. 1997) tai teoriassa myönteisesti muuttamatta kuitenkaan käytäntöään (Sonnad ym. 2000, Hayward ym. 1997, James ym. 1997).

Suomalaisissa tutkimuksissa (Mäkelä ja Kunnamo 2001, Jousimaa ym. 1998) lääkärit ovat suhtautuneet tietokantojen käyttämiseen vastaanottotyön apuna sekä niiden käyttöönottovaiheessa että myöhemmin myönteisesti. Aiemmassa priorisointia koskevassa tutkimuksessa (Ryynänen ym. 1999, Myllykangas ym. 1996) lääkärit hyväksyivät priorisointimenetelmiä enemmän kuin väestö. Uudemmassa tutkimuksessa (Ryynänen ym. 2000) lääkärit eivät olleet halukkaita terveydenhuollon priorisointiin koskien hoitokäytäntöjen muuttamista tai rakenteellisia muutoksia, mutta kannattivat Kela-korvausten porrastamista hoidon vaikuttavuuden mukaan ja toimintojen keskittämistä. Vanhemmat ikäluokat ja miehet kannattivat rajoituksia enemmän kuin muut ryhmät.

Ulkomaisissa tutkimuksissa lääkärit ovat suhtautuneet terveystalouden mainontaan kielteisesti (Allen ym. 1985) ja kielteisemmin kuin kuluttajat (Krohn ja Flynn 2001). Tutkimusten välillä löytyy joitakin eroja: sairaalapalvelujen mainontaan lääkärit ja potilaat ovat suhtautuneet myönteisesti (Bell ja Vitaska 1992, Johns ja Moser 1989) tai kuluttajat myönteisemmin kuin lääkärit (Burton 1991). Mielenterveyspalvelujen mainontaan lääkärit ovat suhtautuneet kielteisemmin kuin kuluttajat (Hite ym. 1988). Hammaslääkärit ovat suhtautuneet palvelujensa mainostamiseen myönteisemmin kuin muut lääkäri ryhmät (Burton 1991). 'Internet-informoituihin' potilaisiin lääkärit ovat suhtautuneet joko asiantuntijakeskeisesti korostaen lääkärin roolia, potilaskeskeisesti yhteistyöllä tai Internet-reseptillä opastaen potilaat luotettaville terveystiedon sivustoille (McMullan 2006).

Suomen Lääkäriliitto on tarkistanut lääkäripalvelujen ilmoitteluohjeita useamman kerran korostaen muun muassa tarpeettoman kysynnän luomisen välttämistä (Suomen Lääkäriliitto 2002a). Lääkärin etiikan sisällöksi on tullut uusia asioita huomioiden palvelujen kaupallistuminen, yksilön autonomian korostuminen ja paineet potilaan oikeudesta ostaa omalla kustannuksellaan mitä tahansa terveydelle vaarattomia tutkimuksia (Suomen Lääkäriliitto 2005). Eettisten ohjeiden (Suomen Lääkäriliitto 2005) mukaan lääkärin tulee suositella vain lääketieteellisesti tehokkaita ja tarkoituksenmukaisia tutkimuksia ja hoitoja. Lääkemarkkinointiin on suhtauduttava ammatillisesti ja kriittisesti sekä vältettävä tarpeetonta lääkekustannusten nousua, perusteetonta lääkkeiden käytön lisääntymistä, lääkkeiden käyttöä elämänaaluilla, joilla niitä ei tarvita, ja suhtauduttava kriittisesti medikalisaatioon. Lääkärin on estettävä turhat tutkimukset, hoidot ja kontrollit, vaikka se miellyttäisikin potilasta. (Suomen Lääkäriliitto 2005)

Nykyinen lääkärin etiikka korostaa tasavertaista kumppanuussuhdetta potilaan kanssa (Suomen Lääkäriliitto 2005). Eettisten ohjeiden (Suomen Lääkäriliit-

to 2005) mukaan potilaan itsemäärääminen tarkoittaa, että potilasta hoidetaan yhteisymmärryksessä ja edellytyksenä on, että potilas saa riittävät tiedot sairaudesta ja eri hoitovaihtoehdoista lääkärin toimiessa ehdotusten tekijänä (kts. myös Lindqvist 1995a ja b). Toisaalta itsemääräämisoikeus antaa potilaalle oikeuden valita oma hoito silloinkin, kun se ei lääkärin mielestä ole paras hoitotapa (Suomen Lääkäriliitto 2005). Myös etiikan tutkijoiden (Lindqvist 1995 ja b, Pietarinen 1995) mukaan potilaan itsemääräämisoikeus saattaa olla lääkärin eettistä koodia vahvempi. Lääkäriliitosta on esitetty (Anttila 2004), että potilas on aktiivinen toimija ja lääkäri on asiantuntija, joka perustelee kantansa lääketieteellisesti eikä jätä vastuuta päätöksistä pelkästään potilaalle. Arkkiatrin (Pelkonen 2005) mukaan lääkärin on esiteltävä kaikki hoitovaihtoehdot hyötyineen ja haittoineen eikä potilaan kaikkiin vaatimuksiin tarvitse suostua. Väyrysen ja Vainiomäen tutkimuksessa (2003) suomalaiset 1990-luvun lopulla valmistumisvaiheessa olleet lääkärit pitivät etiikkaa tärkeänä, mutta kokivat saamansa etiikan opetuksen riittämättömämmäksi kuin saman vuosikymmenen alussa valmistuneet.

3.2.2 Potilas-lääkärisuhteen ja hoitopäätöksenteon uudet mallit

Uudet potilas-lääkärisuhteen ja hoitopäätöksenteon mallit (LIITE 2) osoittavat aiempaa enemmän valtaa potilaalle ja ovat aiheuttaneet paljon keskustelua ja sekaannusta angloamerikkalaisessa tiedeyhteisössä (kts. esim. Bajramovic ym. 2004, Stevenson ym. 2004). Yhteistä malleille ovat erilaiset potilaskeskeiset strategiat, joissa potilas asemoi itsensä ja lääkäri toimii tämän mukaisesti. Hoitomyöntyvyydestä (compliance) puhuminen on muuttunut argumentoinniksi yhtäpitävyydestä ja sopusoinnusta (concordance), jota on korostettu erityisesti lääkehoidossa. Tietoiseen suostumukseen (informed consent) perustuvien päätösten, joissa potilas hyväksyy tai hylkää lääkärin ehdottaman hoidon, sijaan puhutaan päätöksistä, jotka perustuvat potilaan tekemään tietoiseen valintaan (informed choice) (Tritter 2006, Michie ym. 2003, Edwards ja Elwyn 2001). Lääkärin tehtävänä on osallistaa potilas varmistamalla, että hän saa tietoa, auttamalla potilasta tiedon tulkitsemisessa, ottamalla selvää potilaan toiveista ja tuomalla esille, että lääkäriellä ei ole mielipidettä parhaasta hoitovaihtoehdosta, vaikka potilaan prioriteetit olisi huomioitu (Elwyn ym. 2003, Heath 2003, Kennedy 2003). Vuorovaikutusta korostava malli on jakaantunut 2000-luvulla kumppanuusmalliin, jossa korostetaan potilaan ja lääkärin tasa-arvoa sekä jaettua hoitopäätöksentekoa, ja konsumeristiseen malliin, jossa aktiivinen potilas tekee informoituja valintoja ja ottaa henkilökohtaista vastuuta (Bury 2004, Gabe ym. 2004). Potilaan määrittelemä ja kokema subjektiivinen tarve korostuu ja laajimmillaan pyritään siihen, että potilaan arvot, toiveet, mieltymykset, uskomukset, kokemukset ja persoonallisuus huomioidaan räätälöidyissä hoitopäätöksissä (preference-sensitive care and decision-making) (O'Connor 2003, kts. myös Toiviainen 2004).

Williamsonin (1992) mukaan lääkärit pitävät potilaita passiivisempina ja tietämättömämpinä ja potilaat itseään aktiivisempina ja tietoisempina kuin potilaat ovat. Hendersonin ja Petersenin (2002) mukaan lääkärit määrittelevät kuluttajiksi potilaat, jotka ilmaisevat mielipiteensä, arvioivat hoitoaan ja osallistuvat hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Lähes kaikki jaettua kliinistä päätöksentekoa koskevat lääkäritutkimukset on tehty Yhdysvalloissa ja Iso-Britanniassa, mikä johtunee niiden edelläkävijäroolista jaetun hoitopäätöksentekomallin käytössä (Gravel ym. 2006). Mallia onkin kritisoitu kulttuurisensitiivisyyden puutteesta (Charles ym. 2006, Johnston Roberts 1999).

Yhdysvalloissa tehdyissä tutkimuksissa jaettuun hoitopäätöksentekoon on suhtauduttu myönteisemmin kuin Iso-Britanniassa ja Manner-Euroopassa, ja lääkärit ovat suhtautuneet jaettuun hoitopäätöksentekoon väestöä kielteisemmin: Yhdysvalloissa tehdyissä tutkimuksissa (Mazur ym. 2005, Murray 2003) selvä enemmistö lääkäreistä ja potilaista kannatti jaettua hoitopäätöksentekoa, lääkärit enemmän lääkärin tekemää hoitovalintaa ja potilaat enemmän potilaan tekemää hoitovalintaa. Mazurin ym. (2005) tutkimuksessa puolet lääkäreistä piti tärkeimpänä jaetun hoitopäätöksenteon tietolähteenä lääkärin mielipidettä. Eurooppalaisessa lääkäritutkimuksessa (Wensing ym. 2003) kaksi kolmesta lääkäristä kannatti lääkärin tekemää hoitopäätöstä. Eurooppalaisessa väestökyselyssä (Coulter ja Magee 2003) puolet väestöstä kannatti jaettua, neljännes lääkärin ja neljännes potilaan hoitopäätöksentekoa. Englannissa tehdyssä tutkimuksessa (Ford ym. 2003) puolet potilaista kannatti jaettua, kolmannes potilaan ja viidennes lääkärin hoitopäätöksentekoa. Toisessa englantilaistutkimuksessa (Jones I.R. ym. 2004) lääkärit suhtautuivat potilaiden osallistumiseen vastaanotolla myönteisesti, mutta kokivat jännitteitä potilas-lääkärisuhteen ja muun toimenkuvansa välillä. Sillä lääkärit tarkoittivat erilaisia vastuitaan budjetteja, väestöryhmiä ja yhteiskuntaa kohtaan yleensä. Merkittävin ongelma oli ajan puute. Kolmannessa englantilaistutkimuksessa (Stevenson ym. 2000), joka tehtiin aiemmin ja jossa tutkittiin vastaanottotilannetta käytännössä, jaettu hoitopäätöksenteko ei toteutunut: lääkärit viittasivat ajan puutteeseen, kyseenalaistivat potilaiden kyvyn ymmärtää lääketiedettä ja olivat hämmästyneitä siitä, että heidän pitäisi kysyä potilaiden näkemyksiä. Kaikilla tutkimukseen sisältyvillä vastaanotoilla käsiteltiin lääkehoitoa, kahdessa tapauksessa kolmesta oli kyse lääkemääräyksen kirjoittamisesta ja niistä neljässä tapauksessa viidestä uudesta lääkkeestä tai muutoksista vanhan lääkkeen annostelussa.

Vastikään julkaistussa jaettua hoitopäätöksentekoa koskevassa systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa (Gravel ym. 2006) ilmeni, että lääkärit kokivat suurimpana ongelmina ajan puutteen ja joko potilaasta tai kliinisestä hoitotilanteesta johtuvan esteen. Ajan puute korostui erilaisista terveydenhuoltojärjestelmistä ja hoitokulttuureista huolimatta. Suurimmat jaettua hoitopäätöksentekoa edistävät tekijät olivat lääkärin motivaatio, myönteiset vaikutukset kliiniseen hoitoprosessiin ja potilaan terveydentilan paraneminen.

Vieläkin uudemmassa Norjassa tehdyssä tutkimuksessa (Carlsen ja Aakvik 2006) potilaat ja vähemmässä määrin lääkärit kannattivat jaettua hoitopäätöksentekoa. Aiemmassa norjalaistutkimuksessa (Falkum ja Forde 2001) vanhemmat lääkärit ja mieslääkärit kannattivat perinteisempää paternalistista hoitopäätöksentekomallia, nuoremmat lääkärit ja naislääkärit potilaan kannalta autonomisempaa mallia useammin kuin muut ja osa lääkäreistä suhtautui vaihtelevasti tilanteen mukaan.

Kliinistä hoitopäätöksentekoa käytännössä on tutkittu laadullisin menetelmin (esim. Stevenson ym. 2000). Australialaisessa syöpälääkäreiden vuorovaikutustaitoja harjaannuttavassa kehittämistutkimuksessa (Brown ym. 2002) tehtävään koulutettu näyttelijä esitti peräkkäin satunnaisesti joko passiivista tai aktiivista potilasta, joka kertoi vastaanoton alussa, mitä hoitoa hän halusi saada. Lääkärit antoivat harvemmin täydellisen hoitosuosituksen aktiiviselle kuin passiiviselle potilaalle ja rohkaisivat useammin aktiivista kuin passiivista potilasta tekemään oman päätöksen tai ehdottivat toisen mielipiteen hankkimista.

Suomessa hoitopäätöksentekoa vastaanotolla on tutkittu käytännön tasolla puheen ja vuorovaikutuksen (Engeström ja Ruusuvoori 2003, Peräkylä 1997) ja potilaiden kokemuksen näkökulmista (Manderbacka 2005), mutta ei lääkäreiden suhtautumisen näkökulmasta.

3.2.3 Konkreettisen hoidon valinta

Iso-Britanniassa potilaan tekemää valintaa hoitopaikan, lääkärin ja hoidon suhteen korostava terveyspolitiikka sai yksittäiset lääkärit ottamaan kriittisesti kantaa 1980–1990-lukujen vaihteessa: potilaan tekemää valintaa pidettiin turhanaikaisena, haluttiin suojella potilasta sekä vedottiin hoidon laatuun ja lääkärin etiikkaan (Campbell 1990, Leavey ym. 1989). Myös lääkäreiden itsensä uudelleen voimavaraistamista peräänkuulutettiin (Fairhurst ja May 1995). Potilaan tekemän valinnan hyötynä nähtiin se, että lääkäriä rohkaistaan selittämään asiat potilaalle ja erityishyötyjärjelmänä hyvin kommunikoiivat, itsevarmat ja ei-kiireiset kuluttajat (Campbell 1990).

Konsumerismi potilaan tekemänä hoitovalintana on edennyt sekä kansainvälisesti että Suomessa erityisesti gynekologian ja obstetriikan alueilla (hedelmöityshoidot, eri ehkäisymenetelmät mukaan lukien jälkiehkäisy, raskaudenkeskeytys, raskausajan seulonnat, synnytyskäytännöt kuten kivunlievitys ja keisarinleikkaus, vaihdevuodet) (kts. myös Viisainen 2000, Meerabeau 1998, Santalahti 1998, Sihvo ja Koponen 1998, Hemminki ja Topo 1997, Topo 1997, Ollila ym. 1995, Rimpelä ja Ritamo 1993, Mackey 1990). Toisaalta on raportoitu (Santalahti 1998, Topo 1997) tuloksia myös naisten pakosta valita tietty toimenpide tai hoito muiden toimijoiden painostuksesta. Lääkärin vakaumus selittää joissakin tapauksissa hänen suhtautumistaan raskaudenkeskeytykseen (Casanueva ym. 1997, Rosenblatt ym. 1995,

Lerner ja Taylor 1994, Nathanson ja Becker 1977). Osa lääkärikunnasta on taistelut naisliikkeiden rinnalla oikeudesta raskaudenkeskeytykseen (Joffe ym. 2004) samoin kuin kivunlievitykseen synnytyksessä (Pitcock ja Clark 1992). Englannissa ja Walesissa vuonna 1998 tehdyssä kyselytutkimuksessa (Cotzias ym. 2001) useampi kuin kaksi kolmesta lääkäristä olisi suostunut naisen pyyntöön saada keisarinleikkaus yksisikiöisessä komplisoitumattomassa raskaudessa. Kolme viidestä lääkäristä sanoi käytäntönsä muuttuneen viime vuosina. Heistä lähes kaikki (89 %) perustelivat muutosta potilaan painostuksella (patient pressure). Israelissa tehdyssä kyselytutkimuksessa (Gonen ym. 2002) vastaavassa tilanteessa naisen pyyntöön olisi suostunut kaksi viidestä lääkäristä ja naisen ollessa 40-vuotias neljä viidestä lääkäristä. Potilaiden painostus ja vaatimukset (patient demand) vaikuttavat keisarinleikkauksen tekemiseen ilman lääketieteellistä syytä (Lo 2003).

Myös gerontologian, hammaslääketieteen ja mielenterveyden alueilla potilaan mahdollisuus valita hoitonsa on edennyt (kts. esim. Peschel ja Peschel 1996). Lääkärit ovat suhtautuneet kriittisesti syöpäpotilaiden vaihtoehtoisin hoitomuotoihin (Salmenperä ym. 2003).

Lääkäreiden suhtautumista potilaiden kieltäytymiseen hoidosta on tutkittu Jehovan todistajien verivalmisteiden käytöstä kieltäytymisen (Tierney ym. 1984) ja terminaalivaiheessa olevien potilaiden kohdalla: lääkärit ovat suhtautuneet myönteisesti kuolevan potilaan kieltäytymiseen hoidosta (Louhiala ja Hilden 2005, Ryyänen ym. 2003 ja 2002, Dickinson ym. 2002 ja 1999, Hinkka ym. 2002, Hinkka 2001, Kuuppelomäki 2000, Shapiro ym. 1994, Williams ym. 1993). Suhtautumisessa on ollut eroja lääkärin iän (Hinkka ym. 2002, Hinkka 2001), sukupuolen (Ryyänen ym. 2003 ja 2002, Hinkka ym. 2002, Hinkka 2001), erikoisalun (Dickinson ym. 2002, Hinkka ym. 2002, Hinkka 2001) ja taustaorganisaation (Slome ym. 1992) mukaan. Lääkärin vakaumus selittää joissakin tapauksissa suhtautumista kuolevan potilaan hoitoon (Ryyänen ym. 2003, Hinkka ym. 2002, Hinkka 2001, Haghbin ym. 1998, Shapiro ym. 1994, Slome ym. 1992). Lisäksi suhtautuminen on vaihdellut teorian ja ”operationaaliseen” puoleen osallistumisen välillä (Kuuppelomäki 2000, Cohen ym. 1994). Aktiiviseen eutanasiaan väestö ja sairaanhoitajat suhtautuvat myönteisemmin kuin lääkärit (Hilden ym. 2004, Ryyänen ym. 2003 ja 2002). Lääkärit ovat kuitenkin kannattaneet elämän loppuvaiheessa olevien potilaiden raskaiden hoitojen rajaamista (Myllykangas ym. 2000).

Cohenin ym. (1999) Israelissa tekemässä tutkimuksessa kaksitoista perusterveydenhuollon lääkäriä täytti seitsemän kuukauden ajan kyselylomakkeen jokaisen sellaisen vastaanoton jälkeen, jolla lääkäri katsoi potilaan esittäneen hoitoa koskevia pyyntöjä. Potilaiden pyynnöt olivat harvinaisia (2,4 % kaikista vastaanotoista) ja koskivat useimmiten laboratoriotestejä ja toiseksi eniten kuvantamistutkimuksia. Joka kolmas lääkäri raportoi, että hän kokee pyyntöihin liittyviä kielteisiä tunteita. Kolme neljästä lääkäristä raportoi, että hän täyttää potilaan pyynnön, vaikka alle puolet oli samaa mieltä kuin potilas. Kravitzin ym. (2002)

Yhdysvalloissa tekemässä tutkimuksessa tutkimusmenetelminä käytettiin 131 äänitallennetta ja havainnointia kuuden sisätautilääkärin ja kahdeksan kardiologin vastaanotoilla vuosina 1994 ja 1998. Verrattuna sellaisiin vastaanottoihin, joilla potilaat eivät esittäneet pyyntöjä, sellaiset vastaanotot, joilla pyyntöjä esitettiin, veivät enemmän aikaa. Lisäksi lääkärit kokivat vastaanotot vaativammiksi, mutta toteuttivat valtaosan pyynnöistä. Millerin ym. (1999) Yhdysvalloissa vuonna 1996 tekemässä perhelääkäreitä koskevassa tutkimuksessa käytettiin lyhyttä kyselylomaketta ja haastattelua yhdistävää havainnointia. Valtaosa lääkäreistä ei nähnyt potilaiden vaatimusten vaikuttaneen paljoo infektio lääkereseptin kirjoittamiseen. Aiemmassa Schwartzin ym. (1989) Yhdysvalloissa tekemässä tutkimuksessa lääkäreiden epätarkoituksenmukaiseen reseptilääkkeiden määräämiseen oli suurimpana syynä potilaan painostus. Stiversin (2002) Yhdysvalloissa tekemässä tutkimuksessa tutkimusmenetelminä käytettiin 295 audiovisuaalista nauhoitusta ja 150 videonauhoitusta yhteensä 14 perusterveydenhuollon lääkärin vastaanotoilla vuosina 1996 ja 1997. Lapsipotilaiden vanhemmat painostivat lääkäreitä kirjoittamaan lapsilleen antibiootteja ja painostus saattoi johtaa lääkemääräyksen kirjoittamiseen, vaikka hyöty olisi ollut lääkärin mielestä kyseenalainen.

Myös Englannissa tehdyssä Littlen ym. (2004) tutkimuksessa perusterveydenhuollon lääkäreiden mielestä merkittävä osa vastaanotolla tehdyistä toimenpiteistä, jatkotutkimuksista ja lääkemääräyksistä oli yleensä tarpeettomia tai niistä oli vain vähäinen hyöty. Lääkärin suostumusta potilaan pyyntöön selitti hänen kokemansa painostus potilaan taholta. Toisaalta on esitetty (Britten 2004) potilaan painostuksen saattavan olla suurempi lääkärin itsensä mielestä kuin mitä se on ollut käytännössä, koska kyseessä on ollut lääkärin tulkinta painostuksen alla olemisesta.

Henriksenin ja Hansenin (2004) Tanskassa 2001–2002 tekemän tutkimuksen mukaan reseptilääkkeiden kirjoittamispäätökset olivat aktiivisia prosesseja, joissa yleislääkärit kirjoittivat lääkemääräyksiä, kokivat tunteita, arvioivat itseään, määrittelivät uudelleen itsensä paremmiksi tai huonommiksi, määrittelivät uuden kirjoittamistilanteen jne. Lääkärit olivat pettyneitä, kun kirjoittamispäätös oli ristiriidassa heidän lääketieteellisen tai humanistisen käsityksensä kanssa ja päätös lääkemääräyksen kirjoittamisesta ei ollut sopusoinnussa heidän käsityksensä kanssa. Alistumisesta painostuksen alla tehtyyn lääkemääräyksen kirjoittamispäätökseen syntyi lääkärille epämukava olo kielteisten tunteiden ajaessa lääkärit määrittelemään itsensä uudelleen.

3.2.4 Reseptilääkkeiden yleisömainonta

Reseptilääkkeiden yleisömainonta muuttaa potilas-lääkärisuhdetta: potilaat tulevat vastaanotolle pyytämään lääkettä vaivaan, jota ei ole lääketieteellisesti diagnosoitu tai pyytämään hoidon vaihtamista aiemmin diagnosoituun vaivaan (Wilkes ym. 2000).

Yhdysvalloissa, Kanadassa ja Uudessa-Seelannissa vuonna 1999 tehdyssä läkepolitiikan asiantuntijakyselyssä (Mintzes 2001) suurin osa suhtautui kielteisesti tai korkeintaan neutraalisti yleisömainonnan tarjoamaan sairaus- ja lääketietoon sekä yleisömainonnan vaikutuksiin terveydenhuollon laadussa. Suurin osa uskoi yleisömainonnan johtavan terveydenhuollon kustannusten nousuun lääkekulutuksen ja lääkärikäyntien lisääntyessä. Osa uskoi potilas-lääkärisuhteessa vuorovaikutuksen kehittyvän ja osa huonontuvan.

Yhdysvalloissa tehdyssä lääkärikyselyssä (Lipsky ja Taylor 1997) lähes kaikki perusterveydenhuollon lääkärit olivat kohdanneet yleisömainonnan vaikutukset vastaanotolla. Huomattava enemmistö suhtautui yleisömainonnan eri muotoihin kielteisesti ja katsoi sen johtavan lääkemääräyksiin, joita he eivät yleensä kirjoittaisi. Yleisimpinä yleisömainonnan haittoina raportoitiin vinoutunut ja harhaanjohtava tieto lääkeshoidosta ja lisääntyvät kustannukset. Vain muutamat lääkärit raportoivat sellaisia hyötyjä kuin paremmin informoidut potilaat ja potilas-lääkärisuhteen vuorovaikutuksen kehittyminen. Toisessa Yhdysvalloissa tehdyssä lääkärikyselyssä (Paul ym. 2002) perusterveydenhuollon lääkärit perustelivat kielteistä suhtautumistaan yleisömainontaan sillä, että heidän mukaansa se liioittelee hyötyjä ja terveystvittämiä, tarjoaa vinoutunutta tietoa lääkehoidon hyödyistä, riskeistä ja vasta-aiheista, luo epätarkoituksenmukaisia odotuksia, vie ylimääräistä aikaa ja turhauttaa lääkäreitä. Kolmannessa kyselytutkimuksessa (FDA 2003), jonka teki Yhdysvaltojen elintarvike- ja lääkintäviranomainen vuonna 2002, yleislääkärit ja neljän erikoisalalan lääkärit suhtautuivat yleisömainontaan hieman myönteisemmin kuin edellä mainituissa aiemmissä tutkimuksissa, mutta Yhdysvaltojen sisätautilääkärit, yleisömainontaa kritisoiava kansalaisjärjestö ja yleisömainonnan kansainvälisesti näkyvä tutkija kyseenalaistivat tutkimustuloksen tutkimusasetelman vuoksi: lääkäreitä pyydettiin vastaamaan viimeisimmän potilaskäynnin perusteella, jossa oli hakeuduttu vastaanotolle yleisömainonnan seurauksena (Mitka 2003). Enemmistö lääkäreistä raportoi yleisömainonnan aiheuttaneen jännitettä potilas-lääkärisuhteeseen ja joka neljäs raportoi potilaiden kysyvän yleisömainonnan takia toista mielipidettä tai kyseenalaistavan tehdyn diagnoosin (FDA 2003). Masennuslääkkeiden yleisömainontaa perusterveydenhuollon vastaanotoilla 2003–2004 koskevassa yhdysvaltalaisutkimuksessa (Kravitz ym. 2005) todettiin potilaiden pyyntöjen vaikuttavan suuresti lääkemääräyksiin ja yleisömainonnan sekä edistävän lääkkeiden liikkakäyttöä että ehkäisevän niiden alikäyttöä.

Yhdysvalloissa ja Kanadassa 2000–2001 tehdyssä vertailevassa kyselytutkimuksessa lääkäreille ja potilaille (Mintzes ym. 2003 ja 2002) yleisömainonta lisäsi mainostettuja lääkkeitä koskevia pyyntöjä ja lääkkeiden käyttöä. Lääkärit täyttivät suurimman osan pyynnöistä, vaikka epäröivätkin usein lääkehoidon hyödyllisyyttä. Lääkäreille ja kotitalouksille tehdyssä yhdysvaltalaisutkimuksessa (Robinson ym. 2004) suurin osa lääkäreistä näki yleisömainonnassa useita haitallisia potilas-lääkärisuhteeseen vaikuttavia tekijöitä, kun taas kuluttajat katsoivat, että ylei-

sömainonta ei vaikuta potilas-lääkärisuhteen vuorovaikutukseen tai potilaiden odotuksiin vastaanotolla.

Uudessa-Seelannissa yleisömainontaan on suhtauduttu kielteisemmin kuin Yhdysvalloissa: Uudessa-Seelannissa vuonna 2002 tehdyssä lääkärikyselyssä (Toop ym. 2003) kolme neljästä lääkäristä suhtautui yleisömainontaan kielteisesti ja yksi kymmenestä myönteisesti. Lähes kaikki lääkärit katsoivat, että yleisömainonta lisää lääkärikäyntejä. Huomattava enemmistö katsoi, että yleisömainonnasta johtuvat lääkärikäynnit ovat usein tarpeettomia, vastaanotolla äskettäin pyydetyn mainostettua reseptilääkettä, tulleen painostetuksi lääkkeen määräämiseen ja niin sanottujen mukavuuslääkkeiden (life style drugs) markkinoinnin rohkaisevan medikalisaatiota. Yli puolet lääkäreistä uskoi reseptilääkkeiden yleisömainonnasta johtuvien lääkärikäyntien johtavan vähäiseen terveyshyötyyn ja puolet lääkäreistä sanoi yleisömainonnan voivan johtaa vaikeuksiin potilas-lääkärisuhteessa. Muutammat lääkärit sanoivat yleisömainonnan lisäävän hoitomyöntyvyyttä ja auttaneen heidän potilaitaan saamaan välttämätöntä hoitoa tavanomaista aiemmin. Harvat lääkärit sanoivat yleisömainonnan tarjoavan tasapuolista tietoa tai kehittävän lääkäreiden lääkemääräystaitoa. Uudessa-Seelannissa vuonna 2003 tehdyssä haastattelututkimuksessa (Maubach ja Hoek 2005) lääkärit suhtautuivat yleisömainontaan epäroiden 'toisaalta, mutta toisaalta' -asenteella ja kaipasivat mainontakiellon sijaan rajoittavampaa lainsäädäntöä.

Eurooppalaisten lääkäreiden suhtautumisesta yleisömainontaan ei ole ollut kansainvälisesti julkaistua tutkimustietoa. Hollannissa lääkärit ryhtyivät vuonna 2002 yleisömainonnan vastaisku-kampanjaan samojen joukkotiedotusvälineiden välityksellä, jotka olivat tuoneet potilasvirran vastaanotoille (Cassels 2002). Läkäreiden mukaan mainonta pelotteli ihmiset hakemaan tarpeetonta hoitoa ja vastaanotoilla oli aikaa vievää ja vaikeaa selittää, miksi tarpeetonta lääkettä ei tulisi ottaa ja mikä olisi tarkoituksenmukaisin hoito. Reilun kymmenen vuoden takaisessa suomalaisessa pro gradu -opinnäytetyössä (Ala-Fossi 1996) lääkärit suhtautuivat yleisömainontaan kielteisesti eivätkä uskoneet sen tulevan Suomeen. Suomalaiset lääkärit myös arvioivat reseptilääkkeet ja äskettäin itsehoitolääkkeiksi siirretyt aiemmat reseptilääkkeet useimmiten sopimattomiksi itsehoitoon (Sihvo 2000, Sihvo ym. 1999). Yksityislääkärit suhtautuvat kielteisimmin lääkkeiden siirtoon itsehoitopuolelle (Sihvo 2000, Sihvo ym. 1999).

3.2.5 Geenitestit ja geeniseulonnat

Lääkärit olivat innokkaita geenitestien käyttöönottajia Yhdysvalloissa 1990-luvun alussa (Geller ym. 1993). Vuosituhannen vaihteeseen tultaessa lääkärit olivat halukkaita osallistumaan geenitestien vaikuttavuutta ja turvallisuutta koskeviin klinisiin tutkimuksiin, mutta vastustivat tai eivät pitäneet geeniteknologiaan liittyviä terveyspalveluja tärkeinä (Mountcastle-Shah ja Holtzman 2000). Lääkärit eivät us-

koneet, että yleisten sairauksien geenitestit tulisivat rutiiniksi lähitulevaisuudessa (Kumar ja Gantley 1999).

Suomessa lääkäreiden suhtautuminen eri väestöryhmiä koskeviin geeniseulontoihin on vaihdellut seulottavan tilan tai taudin ja kohderyhmän mukaan, mutta lääkärit eivät ole olleet kiinnostuneita laajamittaisista seulonnoista, vaan pitäneet parempana riskiryhmien testaamista (Toiviainen ja Hemminki 2001). Suomalaiset lääkärit ovat kannattaneet laajassa käytössä olevia sikiöseulontoja (Aro ja Jallinoja 2001). Väestötutkimuksessa on suhtauduttu geenitesteihin ristiriitaisesti (Jallinoja ym. 1998) ja tieto on lisännyt sekä kiinnostusta että kriittistä suhtautumista (Jallinoja ja Aro 2000). Jallinojan (2002) mukaan sikiö- ja geeniseulonnoissa ja -testeissä vallitsee valinnanvapauden pakko, joka korostaa yksilön autonomiaa vastuun ja valintojen seurauksien jäädessä hänen kannettavikseen.

3.2.6 Yhteenveto

Vain Yhdysvaltoja ja Iso-Britanniaa vertailevassa (Wood 2000) ja Iso-Britanniaa koskevassa tutkimuksessa (Allsop ym. 2004 ja 2002, Jones K. ym. 2004) on tutkittu laajamittaisesti potilaiden organisoitumista ja järjestäytymisen roolia. Anglo-amerikkalaisen kontekstin ulkopuolinen tutkimus on keskittynyt yksittäisiin tai tietyn terveydenhuollon osa-alueen toimijoihin ja tietyn toiminnan kuvaamiseen perustuen laadullisiin aineistoihin. Suomessa potilasjärjestöjä koskeva kirjallisuus on muodostunut pääasiassa historiikeista, juhla kirjoista ja pro gradu-opinnäytteistä (kts. myös Rönnerberg 1998) tai keskittynyt yhden järjestön tai kattojärjestön toimintaan (esim. Poteri 1998), taloudelliseen näkökulmaan (esim. Helander ja Laaksonen 1999) tai vertaistukeen (esim. Nylund 2000). Potilasjärjestöjä systemaattisena kokonaisuutena ei ole tutkittu.

Potilaan tekemää valintaa on tutkittu yksityissektorilla, hoitopaikan ja lääkärin valinnan kautta sekä kliiniseen hoitopäätöksentekoon osallistumisen kautta. Lääkäreiden suhtautumista potilaan aseman kehittymiseen on tutkittu muutamilla alueilla. Sekä potilaan valintaa että lääkäreiden suhtautumista on tutkittu pääasiassa Yhdysvalloissa ja Iso-Britanniassa. Suomessa lääkäreiden suhtautumista konsumerismin eri ilmiöihin, terveystalvelujen kaupallistumiseen, potilaan aseman kehittymiseen ja potilaan tekemään valintaan on tutkittu hyvin vähän, vaikka monet muutokset ovat nähtävissä ja lääkärit ovat ottaneet niihin muutoin kantaa. Yhdysvalloissa tehdyissä tutkimuksissa jaettuun hoitopäätöksentekoon on suhtauduttu myönteisemmin kuin Iso-Britanniassa ja Manner-Euroopassa ja lääkärit ovat suhtautuneet jaettuun hoitopäätöksentekoon väestöä kielteisemmin. Suomessa hoitopäätöksentekoa vastaanotolla on tutkittu käytännön tasolla puheen ja vuorovaikutuksen kannalta (Engström ja Ruusuvuori 2003, Peräkylä 1997) ja potilaiden kokemuksen näkökulmasta (Manderbacka 2005), mutta ei lääkäreiden suhtautumisen näkökulmasta. Hoitopäätöksentekoa käytännössä koskevissa tut-

kimuksissa on käytetty laadullisia menetelmiä.

Reseptilääkkeiden yleisömainontaa on tutkittu maissa, joissa se on käytössä (Yhdysvallat, Uusi-Seelanti) ja Kanadassa, joka on Yhdysvaltojen vaikutuspiirissä. Lääkäreiden suhtautumisesta yleisömainontaan Euroopassa ei ole ollut kansainvälisesti julkaistua tieteellistä tutkimustietoa.

Suurin osa geenitestejä, -seulontoja ja geeniteknologiaa yleensä koskevasta asennetutkimuksesta ei ole ollut vertailevaa eikä laajaa, vaan se on kohdistunut joko lääkäreihin tai väestöön sekä tiettyyn tautiin tai ongelmaan.

Terveysteknologiateollisuuden ja kuluttajien suhdetta sekä kuluttajavaateen luomista heihin kohdistuvan markkinoinnin avulla samoin kuin lääkäreiden suhtautumista asiaan on tutkittu ylipäänsä tieteellisesti vähän.

4 Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen taustana on potilaan tekemän valinnan korostamisen tuleminen terveydenhuoltoon. Tutkimuksen kohteena ovat aktiivisten kuluttaja-potilaiden toimiminen terveydenhuollossa ja lääkäreiden kokemukset ja näkemykset potilaista kuluttajina, jotka tekevät hoitoaan koskevia valintoja. Päättökysymys on: miten lääkärit suhtautuvat potilaan tekemään hoitovalintaan? Näkökulma, jolla kysymystä lähestytään, sisältää potilaiden ja kuluttajien järjestäytyneen ja yksilöiden aktiivisen toiminnan terveydenhuollossa sekä lääkäreiden kokemukset ja näkemykset potilaista kuluttajina, jotka tekevät hoitoaan koskevia valintoja.

Osatutkimuskysymyksiä ovat:

1. Mikä ja millainen on potilasjärjestökenttä ja mitä järjestöt tekevät?
2. Miten lääkärit suhtautuvat kuluttajaliikkeiden tiedottamiseen lääkäreiden hoitokäytännöistä?
3. Miten lääkärit suhtautuvat reseptilääkkeiden yleisömainontaan?
4. Millaiset ovat lääkäreiden kokemukset ja näkemykset potilaiden pyynnöistä koskien hoitoja ja tutkimuksia?
5. Miten terveydenhuollon ammattilaiset ja väestö suhtautuvat uusien teknologioiden käyttöönottoon terveydenhuollossa (esimerkkinä geneettinen testaus)?

5 Aineistot ja menetelmät

Tutkimus muodostuu viidestä osatutkimuksesta ja -julkaisusta (jatkossa näihin viitataan roomalaisilla numeroilla I–V). Ensimmäisessä osatutkimuksessa tutkitaan, mikä ja millainen on potilasjärjestökenttä ja mitä järjestöt tekevät. Tietolähteinä käytetään järjestöjen Internet-sivuja, Raha-automaattiyhdistyksen tiedostoja, tv-uutistoimituksen kyselyä ja potilasjärjestöjen haastatteluja. Toisessa osatutkimuksessa tutkitaan lääkäreiden suhtautumista ajatukseen siitä, että potilaat saisivat kuluttajaliikkeiden välityksellä tietoa lääkäreiden hoitokäytännöistä ennen vastaanotolle hakeutumista. Tutkimusmenetelminä ovat havainnointi ja lääkärikysely. Kolmannessa ja neljännessä osatutkimuksessa tutkitaan lääkärikyselyn avulla lääkäreiden suhtautumista reseptilääkkeiden yleisömainontaan sekä lääkäreiden kokemuksia ja näkemyksiä potilaiden pyynnöistä koskien hoitoja ja tutkimuksia. Viidennessä osatutkimuksessa tutkitaan terveydenhuollon ammattilaisten ja väestön suhtautumista uusien teknologioiden käyttöönottoon terveydenhuollossa käyttämällä esimerkkinä geeniseulontoja ja -testejä ja tutkimusmenetelmänä vertailevia kyselytutkimuksia. Kukin aineisto ja menetelmä on valittu tiettyä erityiskysymystä varten. Seuraavassa esitellään eri osatutkimuksissa käytetyt aineistot ja menetelmät pääpiirteittäin (yksityiskohtaisesti alkuperäisartikkeleissa).

5.1 Potilasjärjestöt (I)

Suomessa ei ole rekisteriä, josta kaikki potilasjärjestöt olisivat identifioitavissa, potilasjärjestöjä ei ole käsitteellisesti määritelty eikä systemaattisesti tutkittu. Osatutkimuksessa potilasjärjestö määriteltiin järjestöksi, joka perustui virallisesti hyväksytyyn sairauden tai vamman ympärille, järjestö katsoi olevansa potilasjärjestö tai siinä oli jäsenenä sairaita tai vammaisia tai heidän perheitään, ja järjestö toimi valtakunnallisesti.

Osatutkimuksessa muodostettiin yleiskuva nykyisistä valtakunnallisista potilasjärjestöistä hakemalla vastausta: 1) potilasjärjestöjen lukumäärän kehityksestä sekä eri aikoina perustetuista järjestöistä ja perustajatahoista, 2) potilasjärjestöjen jäsenkunnasta, 3) potilasjärjestöjen koosta, organisaatorakenteesta, hallinnosta ja päätöksenteosta, 4) potilasjärjestöjen toimintakentästä ja yhteistyöstä ja 5) potilasjärjestöjen perusrahoituksesta. Potilasjärjestöt identifioitiin sosiaali- ja

terveysjärjestöjen suurimpien valtakunnallisten kattojärjestöjen (Raha-automaattiyhdistys RAY, Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY, Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto STKL, Suomen Potilasliitto, Terveystieteiden edistämisen keskus TEK) ja sosiaali- ja terveysjärjestöjen -hakutietokannan (Sosternet) avulla ja Internet-haulla, minkä jälkeen tietolähteinä olivat 1. potilasjärjestöjen Internet-sivut (vuonna 2002, n= 113), 2. RAY:n elektroniset tiedostot (2001–2002, n= 76) ja vapaamuotoiset keskustelut RAY:n henkilöstön kanssa, 3. MTV3:n uutistoimituksen kysely potilasjärjestöille (2003, n= 85; vastausprosentti 65 %) (LIITE 3)¹ ja 4. potilasjärjestöjen haastattelut (2004, n= 13) ja haastateltuja järjestöjä koskeva kirjallinen materiaali. RAY:llä oli tiedot siltä vuodelle 2002 rahaa hakeneista järjestöistä sisältäen tulevan vuoden toimintasuunnitelman ja talousarvion sekä edellisen vuoden yleiset toiminta- ja tilinpäätöstiedot. Tietolähteistä saatiin tarkkoja lukuja (kts. edellä tietolähteet 1–3) ja kuvailevaa aineistoa (tietolähteet 1, 2 ja 4). Määrällinen aineisto muodostui tietolähteiden yhdistämisestä. Uutistoimituksen kyselystä käytettiin vain järjestöjen taustatietoja täydentämään Internet-sivuilta ja RAY:ltä saatuja tietoja. Haastatteluaineisto koostui eri-ikäisistä ja erikokoisista erilaisiin sairauksiin perustuvista järjestöistä ja aineistoa käytettiin ainoastaan täydentämään aiemmista aineistoista esiin nousevia asioita.

5.2 Lääkäreiden suhtautuminen kuluttajaliikkeiden tiedottamiseen lääkäreiden hoitokäytännöistä (II)

Tutkimusmenetelminä käytettiin havainnointia ja lääkärikyselyä. Kuluttajaliikkeet (Suomen Kuluttajaliitto, Suomen Potilasliitto ja Kuumat Aallot -liike) tekivät vuonna 1995 lääkärikyselyn (LIITE 4, kts. myös Toiviainen 1997), jonka tarkoituksena oli aikaansaada esite lääkäreistä vaihdevuosisien hoitokäytäntöjen mukaan. Samassa kyselyssä selvitettiin lääkäreiden suhtautumista kuluttajaliikkeiden tiedottamiseen lääkäreiden hoitokäytännöistä yleensä. Kysely lähetettiin kaikille työikäisille Uudenmaan ja Hämeen läänien gynekologeille ja yleislääketieteen erikoislääkäreille (n= 812, vastausprosentti 38 %). Kyselyn ohella otettiin yhteyttä erikoisalojen (gynekologia, yleislääketiede) lääkäriyhdistyksiin, joilta kysyttiin suhtautumista kyselyyn pyytämällä lupaa liittää kysely jäsenkirjeeseen, tarjoamalla mahdollisuutta kyselylomakkeen muotoiluun ja kysymysten lisäämiseen. Yhdistysten kanssa käydyistä puhelinkeskusteluista tehtiin muistiinpanot. Puhelinkeskustelut, yhdistysten kanssa käyty kirjeenvaihto ja yhdistysten jäsenkirjeet koottiin havainnointipöytäkirjaksi.

Lääkäreiden suhtautumista mitattiin: 1) yhdistysten kyselylle antamalla tuella, 2) kyselyn vastausprosentilla, 3) lääkäreiden kiinnostuksella antaa nimensä esit-

¹ Tässä ja jatkossa kyselyjä koskevissa liitteissä on lähetekirjeen lisäksi mukana vain ne kysymykset, joita on käytetty tässä tutkimuksessa.

teeseen, joka spesifioi heidän vaihdevuosien hoitokäytäntönsä ja 4) lääkäreiden suhtautumisella kuluttajajärjestöjen etukäteistiedottamiseen hoitokäytännöistä yleensä.

Kyselylomakkeessa hormonihoito määriteltiin vaihdevuosissa oleville ja ne ohittaneille naisille (tasannevuodet) annettavaksi estrogeeni- tai estrogeeni-progestiinihoidoksi (hormonikorvaushoito).

5.3 Lääkäreiden suhtautuminen reseptilääkkeiden yleisömainontaan sekä kokemukset ja näkemykset potilaiden pyynnöistä (III, IV)

Kysymykset olivat osa Suomen Lääkäriliiton vuosikyselyä, jonka liitto lähetti maaliskuussa 2002 kaikille Suomessa asuville laillistetuille lääkäreille lukuun ottamatta eläkeikäisiä ja postituskiekkon antaneita (n= 16 698) (LIITE 5, kts. myös Suomen Lääkäriliitto 2002b). Kyselyn vastausprosentti oli 85 % (n= 14 157). Kyselyssä päivitetään lääkäreiden koulutusta, työllistymistä ja yhteystietoja vuosittain toistuvilla kysymyksillä ja lisäksi on kysymyksiä vaihtuvista ajankohtaisista aiheista, joista osa koski tätä tutkimusta muodostaen erillisen kysymysosion. Suhtautumista reseptilääkkeiden yleisömainontaan kysyttiin monivalintakysymyksellä, jossa oli viisi yleisömainonnan muotoa ja jokaisessa kolme vastausvaihtoehtoa. Suhtautumista lääketiedon jakamiseen potilaille ja kuluttajille yleensä kysyttiin monivalintakysymyksellä, jossa oli seitsemän tietolähdettä ja jokaisessa viisi vastausvaihtoehtoa. Lähetekirjeen lopussa tätä tutkimusta koskevassa tiedotusosuudessa kerrottiin, että ”Potilaiden mahdollisuudet saada terveystieto ja lääketietoa ovat lisääntyneet mm. Internetin välityksellä”, ja että ”... EU:ssa on käsittelyssä ehdotus uudeksi lääkelainsäädännöksi, joka sallisi lääkeyritysten välittää informaatiota astma-, diabetes- ja AIDS-lääkkeiden osalta rajatusti suoraan kuluttajille”.

Lääkäreiden kokemuksia ja näkemyksiä potilaiden pyynnöistä koskevissa kysymyksissä tutkimusjoukoksi rajattiin potilastyötä tekevät lääkärit (n= 12 255). Kysymykset muotoiltiin niin, että kyseessä oli tilanne, jossa potilas ilmoittaa jo vastaanotolle tullessaan haluavansa tiettyjä hoitoja, tutkimuksia tai lääkkeitä.

5.4 Terveydenhuollon ammattilaisten ja väestön suhtautuminen uusien teknologioiden käyttöönottoon terveydenhuollossa: esimerkkinä geenitestit ja -seulonnat (V)

Tutkimuksen taustana olivat eri ryhmien erilaiset roolit, koulutus ja kokemus suhteessa seulontoihin ja testeihin. Menetelminä käytettiin kolmea erillistä kyselytutkimusta (vuosina 1996–1998), joissa oli yhteisiä ja vertailtavissa olevia kysymyksiä.

Osana laajempaa EU-hanketta 'The development of prenatal screening in Europe: the past, the present, and the future' Stakes teki 1996–1997 lääkäreille (n= 772; vastausprosentti 74 %) kyselyn (LIITE 6) sikiö- ja geeniseulonnoista ja geenitesteistä. Kysely lähetettiin 1) johtaville lääkäreille, joita olivat yliopistosairaaloiden naistentautien ja lastentautien professorit sekä synnytysyksiköiden ja lastentautien yksiköiden ylilääkärit (n= 122), 2) otokselle eri puolilla Suomea asuvia työikäisiä naistentautien, lastentautien ja yleislääketieteen erikoislääkäreitä, joiden päätoimipaikkana ei ollut yksityisvastaanotto (n= 629), ja 3) kaikille työikäisille perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäreille (n= 21) (kts. tarkemmin Toiviainen ja Hemminki 2001). Liittyen samaan EU-hankkeeseen Stakes teki vuonna 1998 satunnaisotannalla poimituille eri puolilla Suomea asuville 400 kättilölle ja 400 terveydenhoitajalle kyselyn (LIITE 7) sikiö- ja geeniseulonnoista ja geenitesteistä (n= 800, vastausprosentti 79 %). Kysymykset olivat osaksi samoja kuin lääkärikyselyssä. Molemmissa ammattilaiskyselyissä otsikoitiin ensin sikiöseulontoja koskeva kysymysosio ja sen jälkeen oli erillinen otsikoitu osio geeniseulonnoista ja -testauksista. Ennen varsinaisia kysymyksiä ne määriteltiin seuraavasti: ”*GeenISEULONNALLA tarkoitamme yleistä väestön seulontaa ja geeniTESTAUKSELLA tarkoitamme valikoidun väestön testausta (esimerkiksi sukuhistorian perusteella) tarkoituksena löytää: 1) tuleva sairaus tai alttius johonkin sairauteen tai ominaisuuteen, 2) resessiivisen tautigeenin kantajuus*”.

Edelleen samaan EU-hankkeeseen liittyen Kansanterveyslaitos teki 1996–1997 väestökyselyn (LIITE 8) satunnaisotannalla poimituille 2 000 suomea äidinkielenään puhuvalle 16–65-vuotiaalle suomalaiselle (n= 2 000, vastausprosentti 62 %). Kysymyksistä osa oli samoja kuin terveydenhuollon ammattilaisille tehdyissä kyselyissä. Tieto- ja asennekysymykset sisälsivät kysymyksiä genetiikasta, geenitesteistä, sikiödiagnostiikasta ja raskauden keskeytyksestä. Terveydenhuollon ammattilaiset jätettiin tarkastelun ulkopuolelle puhtaana maallikkonäkökulman saamiseksi. Lisäksi aineisto rajattiin saman ikäisiin kuin ammattilaiskyselyissä.

5.5 Analyysimenetelmät

Osatutkimuksissa II–IV käytettiin taustamuuttujina lääkärin ikää, työpaikkaa (päätoimi), sukupuolta ja erikoistumista (erikoistunut vs. erikoistumaton: III ja IV; erikoisala: II).

Tilastollisessa analyysissä käytettiin osatutkimuksissa I–V suoria jakaumia ja ristiintaulukoita, osatutkimuksessa I χ^2 -testiä, Fisherin eksaktia testiä ja Pearsonin korrelaatiokerrointa, osatutkimuksissa II–V Pearsonin χ^2 -testiä ja osatutkimuksessa IV monimuuttujamenetelmiä. Osatutkimuksessa IV suoritettiin ikävakiointi, koska ikä osoittautui neljän ikäryhmän ristiintaulukoinnissa merkittäväksi muuttujaksi. Muiden taustamuuttujien merkityksen selvittämiseksi tuotiin logistises-

sa regressioanalyysissa kukin muuttuja (työpaikka, sukupuoli, erikoistuminen) vuorollaan lisää edelliseen malliin. Ikä oli jatkuva ja muut muuttujat kategorisia. Osatutkimuksen V tilastollisessa testauksessa vertaaminen suoritettiin aina eniten lääketieteellistä koulutusta saaneeseen ryhmään, koska eri toimijoiden koulutus, kokemus ja roolit suhteessa geeniseulontoihin ja -testeihin ovat erilaiset: lääkäreiden suhtautuminen vaikuttaa teknologioiden käyttöönottoon ja käytön jatkamiseen. Kätilöt ja terveydenhoitajat eivät tee terveystaloudellisia päätöksiä, mutta he siirtävät lääketieteellistä tietoa maallikoille tarjoamalla terveyskasvatusta ja neuvontaa. Sen lisäksi heillä on keskeinen rooli äitiyshuollon ja sikiödiagnostiikan alueilla, joissa geeniseulonnoista ja -testeistä on keskusteltu paljon.

Osatutkimuksissa II ja IV käytettiin laadullista sisällönanalyysia. Edellisessä osatutkimuksessa tulokset poimittiin suoraan aineistosta ja luokittelun luotettavuus tarkastettiin kahden tutkijan menetelmällä. Jälkimmäisessä osatutkimuksessa kuvailevaan aineistoon poimittiin sattumanvaraisesti 1 200 kyselylomaketta (10 %: a potilastyötä tekevästä lääkäreistä) 100 kappaleen nipussa sekalaisessa järjestyksessä olevista lomakepinoista. Koska tavoiteltiin nimenomaan lääkäreiden perusteluita potilaiden pyyntöihin suhtautumiseen, mukaan otettiin ne 703 (59 %) kyselylomaketta, joissa avokysymykseen oli vastattu. Perustelut vaihtelivat yhdestä sanasta useaan lauseeseen. Aineisto analysoitiin käyttäen apuna Atlas.TI-ohjelmaa. Analyysi eteni induktiivisesti siten, että vastaukset koodattiin aineistosta nousevilla koodeilla. Koodeja yhdistettiin ja uudelleen nimettiin ensimmäisen koodauskierroksen jälkeen. Samaan aiheeseen liittyvistä koodeista muodostettiin luokkia ja luokkia yhdistelemällä sekä abstraktiotasoa nostamalla edettiin teemojen muodostamiseen. Luokituksen luotettavuus tarkastettiin joka tasolla kahden tutkijan menetelmällä (sopiko vastaus molempien mielestä kyseiseen koodiin, luokkaan ja teemaan ja kuvasivatko ne vastausta tarpeeksi hyvin) ja vastaamattomat koodit, luokat ja teemat muotoiltiin uudelleen.

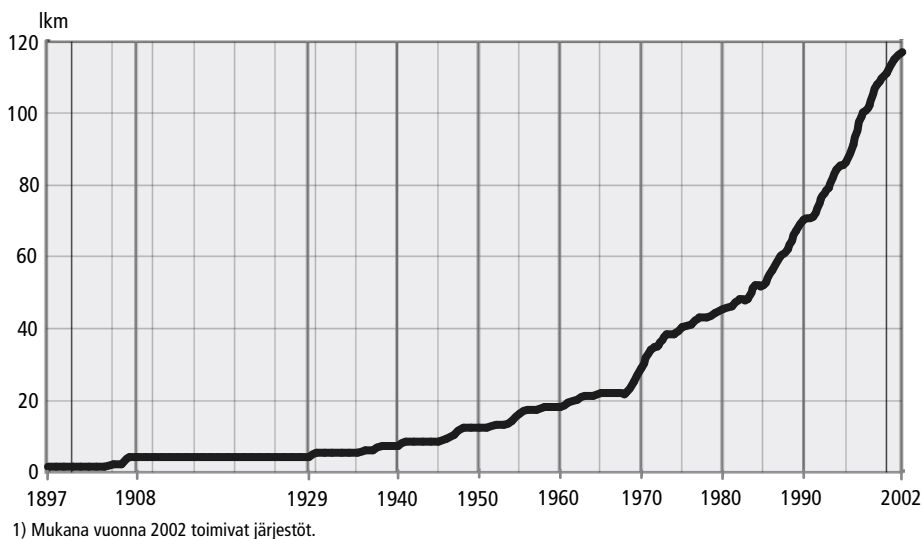
6 Tulokset

Tässä luvussa esitellään aluksi väitöskirjan yksittäisten osatutkimusten perustulokset mukaan lukien kahden osatutkimuksen laadullinen aineisto, 'en osaa sanoa'-vastanneet, ei-vastanneet ja lääkärijärjestöjen suhtautuminen. Tämän jälkeen esitellään horisontaalisesti tulokset eri taustamuuttujien valossa.

6.1 Potilasjärjestöt (I)

Valtakunnallista potilasjärjestökenttää luonnehti lisääntyvä lukumäärä. Vanhimmat järjestöt olivat yli 100 vuotta sitten perustettuja, mutta varsinaisesti järjestöjä ryhdyttiin perustamaan tasaiseen tahtiin toisen maailmansodan jälkeen (ennen vuotta 1950: 12 järjestöä), lisääntyvässä määrin 1960–1970-lukujen vaihteesta lähtien (< 1970: 25, < 1980: 44, < 1990: 67) ja selvästi kiihtyen 1990-luvulta lähtien (< 2000: 108, 9/2002: 117; Kuvio 1). Erilaiset sosiaaliset muutokset ja terveydenhuollon kehitys olivat ajoittuneet järjestöjen perustamisajankohtaan. Järjestöjä oli perustettu eri aikakausina erilaisiin sairauksiin tai vammoihin eri toimijoiden aloitteesta. Yleisten (kansan)sairauksien järjestöt perustettiin 1930–1960-luvuilla. 1990-luvulta alkanutta kehitystä kuvasi järjestöjen lukumäärän kasvuun liittyen lisääntyvä erikoistuminen vanhojen sairaus- ja vamma-alueiden sisällä ja uudet sairaudet. Perustajatahot olivat ajan myötä muuttuneet ja olivat nykyisin moninaiset: vanhimmat järjestöt perustettiin hyväntekeväisyyspohjalta. Myöhemmin lääkäreillä oli ollut merkittävä rooli järjestöjen perustamisessa. Potilaat ja sairaiden lasten vanhemmat aktivoituivat 1960–1970-luvuilla. Uusimmista 1990-luvun alusta lähtien perustetuista järjestöistä oli joitakin perustettu lääketeollisuuden myötävaikutuksella. Useampia saman sairauden ympärille perustettuja järjestöjä selittivät eri syyt.

Potilasjärjestöt eivät olleet yhtenäinen kenttä, vaan järjestöt vaihtelivat suuresti järjestön iän, järjestön edustaman sairauden ja vamman sekä jäsenmäärän mukaan. Järjestöt pyrkivät nostamaan edustamansa sairauden huomioarvoa ja toimintansa näkyvyyttä muun muassa suurilla jäsenmääräluvuilla ja arvioilla sairaiden lukumääristä Suomessa: arviot olivat järjestöjen jäsenmääriin nähden moninkertaiset. Jäsenkunta, organisaatorakenne, hallinto, päätöksenteko, toimintakenttä, yhteistyö ja budjetit vaihtelivat suuresti. Potilaiden lisäksi jäsenkunnassa, organisaatiossa ja päätöksenteossa näkyi muita tahoja. Jotkut järjestöt olivat libe-



KUVIO 1. Suomalaisen valtakunnallisten potilasjärjestöjen kumulatiivinen lukumäärä perustamisvuoden mukaan 1897–2002¹⁾.

raaleja jäseneksi hyväksymisessä ja toivottivat tervetulleiksi kaikki kiinnostuneet, toiset asettivat jäsenyydelle rajoitteita. Varsinainen jäsenyys, kannattajajäsenyys ja äänioikeus vaihtelivat. Monikerroksinen rakenne (valtakunnallinen keskusjärjestö, alue- ja paikallisyhdistykset) oli tyypillinen, mutta etenkin pienemmissä järjestöissä jäsenet kuuluivat suoraan keskusjärjestöön. Järjestöt työllistivät terveydenhuollon, kaupallisen ja tiedotusalan koulutuksen saaneita ammattilaisia ja potilaita, mutta pienemmät saattoivat olla täysin vapaaehtoistyöpohjalta toimivia. Pääsääntöisesti järjestöissä oli kaksi päätöksentekoaikaa, joista toinen muodostui demokraattisesti valituista tai äänestetyistä yksittäisten jäsenten edustajista (potilasedustus) ja toinen intressiryhmien tai rahoittajien edustajista, joihin kuului lääkäreitä, poliitikkoja ja yrityselämän edustajia. Järjestöjen rakenteet olivat muodostuneet monimuotoisiksi aseman vakiintuessa ja toimintojen laajentuessa.

Kuluttajille potilasjärjestöt esittäytyivät omilla Internet-sivuillaan, joiden avulla oli mahdollista nähdä, mitä palveluja ja tietoa järjestöt tarjosivat, mihin tieto perustui ja mitkä olivat järjestön laajemmat suhteet. Järjestöjen toimintakenttää olivat perinteisemmät vertaistuki ja palvelutuotanto sekä uudemmat tiedon jakaminen sekä vaikuttamis- ja edunvalvontatyö, esimerkiksi lääkepolitiikassa. Kaikki toimintamuodot olivat yleisempiä vanhemmissa ja suuremmissa järjestöissä. Vaikuttamismahdollisuuksien parantamiseksi harjoitettiin yhteistyötä ja verkostoitumista. Järjestöillä oli niiden iästä riippumatta laajaa kotimaista verkostoitumista. Vanhemmilla ja suuremmissa järjestöillä oli myös kansainvälistä verkostoitumista ja yhteistyötä. Osa järjestöistä kuului suurimpiin valtakunnallisiin sosiaali- ja terveysjärjestöjen kattojärjestöihin. Erilaiset kattojärjestöt muutenkin toimivat

järjestöjen ja hallinnon välittäjänä, mahdollistivat yhteistyötä järjestöjen välillä ja antoivat yhteisiä terveyspolitiikkaa koskevia lausuntoja. Monilla järjestöillä oli niiden koosta riippumatta järjestelmällistä yhteydenpitoa poliittisiin päättäjiin, esimerkiksi kansanedustajiin. Osalla järjestöistä oli lääke- ja muita yrityksiä kannattajajäsenenä tai yhteistyökumppaneina sekä yhteistyötuotteita ja yhteishankkeita. Järjestöjen Internet-sivuilla oli epäsuoraa mainontaa ja linkkejä tuotteisiin (ei suoraan lääkkeisiin), lääke- ja muihin yrityksiin sekä kaupallisiin potilasinformaatio- ja riskitesti sivuihin. Suomessa ei näytä olevan yhdistyksiksi asti rekisteröityneitä potilasjärjestöjä tai näkyvästi esillä olevaa potilasliikettä, jotka suhtautuisivat kriittisesti uusien terveydenhuoltoteknologioiden käyttöönottoon, esimerkiksi joihinkin lääkkeisiin (julkaisematon tieto).

Potilasjärjestöjen päärahoittaja Raha-automaattiyhdistys (RAY) rahoitti yli puolta järjestöistä. RAY-rahoituksen osuus järjestöjen kokonaisbudjeteista vaihteli. RAY-rahoituksen saaminen koettiin vaikeaksi (erityisesti pienemmät ja uudemmat järjestöt) ja aikaa vieväksi. Oli olemassa myös muita suomalaisia julkisia rahoituslähteitä, EU-rahoitusta ja yksityisiä rahoituslähteitä. Järjestöt olivat laajentamassa rahoituspohjaansa. Isoilla järjestöillä oli omaisuutta ja jotkut olivat perustaneet säätiöitä hallinnoimaan omaisuutta ja tukemaan tutkimusta. Jotkut järjestöt eivät kertoneet Internet-sivuillaan mitään rahoituksestaan. Vanhat järjestöt olivat monin tavoin suuria ja niillä oli vakiintunut asema osana valtakunnallista sosiaali- ja terveydenhuoltoa. Uudemmat järjestöt perustivat toimintaansa erityisesti vaikuttamis- ja edunvalvontatyöhön tai vertaistukeen. Potilasjärjestöt edustivat moniarvoista yhteiskuntaa.

6.2 Lääkäreiden suhtautuminen kuluttajaliikkeiden tiedottamiseen lääkärihoitokäytännöistä (II)

Suomen Gynekologiyhdistys (SGY) suhtautui hoitokäytännöistä tiedottamista koskevaan kyselyyn kielteisesti ja Suomen yleislääketieteen yhdistys myönteisemmin (Toiviainen ja Hemminki 1998, s. 104). Suomen Lääkäriliitto kritisoi Suomen Kuluttajaliittoa kyselystä. Lääkäriliiton mukaan suunnitelma tehdä esite lääkäreistä vaihdevuosien hoitokäytäntöjen mukaan oli ristiriidassa lääkäripalvelujen markkinointia ja mainontaa koskevien Lääkäriliiton ohjeiden kanssa. Lisäksi kritisoitiin kysymyksiä ja sanottiin, että kyseisen kaltaisia tutkimuksia tehtäessä täytyy aina ottaa yhteys Lääkäriliittoon ja pyytää siltä lupa ennen kuin lähestytään yksittäisiä lääkäreitä. (Toiviainen ja Hemminki 1998, s. 104)

Kyselyn vastausprosentti oli 38 % (n= 307). Kyselyn saaneista lääkäreistä vain 5 % ja vastanneista lääkäreistä 17 % halusi osallistua kuluttajaliikkeiden suunnittelemaan esitteeseen ja antoi nimensä ja yhteystietonsa kuluttajaliikkeiden käyttöön. Gynekologit suhtautuivat vaihdevuosien hoitokäytännöistä tiedottamiseen

myönteisemmin. Yleislääkärit valitsivat useammin 'en osaa sanoa' -vastauksen tai jättivät vastaamatta kysymyksiin. Esimerkkitapausta myönteisemmin suhtauttiin kuluttajaliikkeiden tiedottamiseen hoitokäytännöistä yleensä. Kiinnostus osallistua esitteeseen ja myönteinen suhtautuminen asiaan yleensä olivat yhteydessä toisiinsa.

Esitteeseen haluamattomuuden yleisin perustelu oli, etenkin yleislääkäreillä, että hoitokäytännöistä etukäteen tiedottaminen ei sopinut lääkärin nykyiseen työnkuvaan. Toiseksi yleisin perustelu, gynekologeilla yleisin sekä esimerkkitapauksessa että yleensä, oli, että hoitokäytännöistä etukäteen tiedottaminen on lääketieteellisesti mahdotonta. Esitteeseen haluamisensa lääkärit perustelivat potilaan suojelulla ja potilaan hyödyllä. Lääkärit korostivat asiantuntijarooliaan ja hormonihoidon vaihdevuosien tärkeimpänä hoitona. Suurin osa yleensä myönteisesti suhtautuvista perusteli mielipiteensä sanomalla, että tiedottaminen on potilaan oikeus. Toiseksi yleisin perustelu oli potilaan hyöty. Osa niistä lääkäreistä, jotka vastasivat 'en osaa sanoa' suhtautumisessaan kuluttajaliikkeiden tiedottamiseen hoitokäytännöistä, käytti perusteluja, jotka olivat samanlaisia kuin kielteisesti tai myönteisesti suhtautuvilla.

Yhteystietonsa esitteeseen antaneiden ja muiden lääkäreiden kesken ei ollut juurikaan eroa vaihdevuosien hoitokäytännöissä. Koska lääkäreillä oli niin samanlaiset hoitokäytännöt, että esite ei olisi tarjonnut naisille valinnan mahdollisuuksia, kuluttajaliikkeet päättivät luopua esitteen tekemisestä. Epäselväksi jäi, oliko kyselyn saaneiden lääkäreiden joukossa vaihtoehtoisia hoitokäytäntöjä vaihdevuosissa tarjoavia lääkäreitä vai eivätkö he vain vastanneet kyselyyn.

6.3 Lääkäreiden suhtautuminen reseptilääkkeiden yleisömainontaan ja muihin yleisölle suunnatun lääketiedon lähteisiin (III)

Kyselyn vastausprosentti oli 85 % (n= 14 157). Lähes kaikki lääkärit suhtautuivat kielteisesti reseptilääkkeiden yleisömainonnan niin sanottuun täydelliseen muotoon, jossa kerrotaan lääkkeen kaupp nimi ja esitetään terveysväittämät (Taulukko 1). Puolet lääkäreistä olisi kuitenkin sallinut epäsuoran mainonnan informaatiolehtisten muodossa potilasjärjestöjen tai terveydenhuollon toimipisteiden kautta. Jonkin verran kannatusta saivat myös sairauskeskeiset mainokset ja vertaileva hintamainonta. Joka viides lääkäri vastusti kaikenlaista reseptilääkkeiden yleisömainontaa. Saman verran valitsi 'en osaa sanoa' -vastauksen tai jätti vastaamatta kysymykseen. Vanhemmat lääkärit jättivät muita useammin vastaamatta kysymykseen.

TAULUKKO 1. Suomalaisten lääkäreiden suhtautuminen siihen, pitäisikö EU:n sallia kuluttajille suunnattu reseptilääkkeiden mainonta, % (n = 14 157).

	Yhteensä (n=14 157) ¹⁾	Lääkärin ikä				
		≤29 (n= 1 032)	30–39 (n= 4 006)	40–49 (n= 5 055)	50–59 (n= 3 385)	60≤ (n= 672)
Kyllä (joku ao. vaihtoehdoista):	63	69	64	64	61	57
lääkeinformaatiolehtiset potilasjärjestöjen tai terveydenhuollon toimipisteiden kautta	55	59	56	54	54	47
sairauskeskeiset mainokset ilman kaupanimeä	25	28	26	26	24	21
vertaileva hintamainonta (nimi, annostus ja yksikköhinta; ei mielikuvia tai mainostekstiä)	22	22	22	22	21	22
muistuttava mainonta (tavaramerkki, mielikuvat, mutta ei terveystähtämiä)	6	6	8	8	9	9
täydellinen salliminen, sisältäen kaupanimet ja terveystähtämät	4	2	3	5	5	5
Ei	18	17	19	18	18	15
Ei osaa sanoa	3	2	2	4	3	4
Tieto puuttuu	16	12	15	14	18	24
Yhteensä	100	100	100	100	100	100 p<0.01 ²⁾

1) Puuttuva ikätieto n= 7.

2) Jakauman tilastollisessa vertailussa jätettiin huomioimatta ne, jotka eivät vastanneet kysymykseen.

%-luvut iän mukaan julkaisematonta tietoa.

Lääkäreistä alle puolet (44 %) piti lääkemainoksia hyödyllisinä ja yli kolmannes haitallisina (20 %) tai hyödyttöminä (16 %), kun kyseessä oli lääketiedon jakaminen potilaille tai kuluttajille yleensä. Useampi kuin neljä viidestä lääkäristä piti potilasjärjestöjä ja apteekkeja hyödyllisinä lääketiedon tietolähteinä (potilasjärjestöt: erittäin hyödyllinen 45 %, jonkin verran hyödyllinen 37 %; apteekit: erittäin hyödyllinen 56 %, jonkin verran hyödyllinen 28 %). Tiedelehdet, perinteinen media (sanomalehdet, televisio, radio), aikakauslehdet ja jopa Internet saivat selvästi enemmän kannatusta kuin lääkemainokset (erittäin tai jonkin verran hyödyllinen: tiedelehdet 70 %, perinteinen media 65 %, aikakauslehdet 58 %, Internet 59 %). (% -luvut julkaisematonta tietoa)

6.4 Lääkäreiden kokemukset ja näkemykset potilaiden pyynnöistä koskien hoitoja ja tutkimuksia (IV)

Yli puolet (53 %) potilastyötä tekevästä lääkäreistä raportoi, että heillä on usein tai erittäin usein potilaita, jotka ilmoittavat jo vastaanotolle tullessaan haluavansa tiettyjä hoitoja tai tutkimuksia, sekä kyseisten tilanteiden lisääntymisestä viime vuosina (Taulukko 2). Joka viides lääkäri koki tilanteet hoitosuhteen kannalta myönteisenä ja kaksi viidestä kielteisenä. Lääkäreiden myönteisessä tai kielteisessä suhtautumisessa ei ollut juurikaan eroa sen mukaan, oliko hänellä pyyntöjä esittäviä potilaita usein vai harvemmin. Kolmannes niistä lääkäreistä, joilla oli pyyntöjä esittäviä potilaita usein, ja vielä useampi niistä, joilla oli pyyntöjä esittäviä potilaita harvemmin, vastasi 'en osaa sanoa' tai jätti vastaamatta kysymykseen.

TAULUKKO 2. Suomalaisen lääkäreiden kokemukset ja näkemykset potilaiden pyynnöistä, % (n= 12 255)¹⁾.

	Yhteensä (n= 12 255)	Naiset (n= 6 560)	Miehet (n= 5 695)
Potilaita, jotka ilmoittavat jo vastaanotolle tullessaan haluavansa tiettyjä hoitoja tai tutkimuksia:			
(erittäin) usein	53	57	49
(erittäin) harvoin	38	34	41
ei tietoa	9	9	10
Yhteensä	100	100	100 p<0.001 ²⁾
Kyseiset tilanteet ovat lisääntyneet viime vuosina:			
selvästi/jonkin verran	57	60	53
eivät ole	26	21	31
ei osaa sanoa	8	10	5
ei tietoa	9	9	11
Yhteensä	100	100	100 p<0.001 ²⁾
Tilanne hoitosuhteen kannalta:			
myönteinen	21	19	23
kielteinen	39	40	37
ei osaa sanoa	27	28	27
ei tietoa	13	13	13
Yhteensä	100	100	100 p<0.001 ²⁾

1) Potilastyötä tekevät lääkärit.

2) Jakauman tilastollisessa vertailussa jätettiin huomioimatta ne, jotka eivät vastanneet kysymykseen.

%-luvut sukupuolen mukaan julkaisematonta tietoa.

Lääkäreiden perustelut potilaiden pyyntöjä koskevaan suhtautumiseen olivat monenlaisia, mutta keskittyivät kuitenkin varsinaisesti muutamien teemojen ympärille (Taulukko 3). Esiin nousivat lääkäriyön keskeiset piirteet ja määreet, työn sisältö, yhteistyö ja vuorovaikutus potilas-lääkärisuhteessa, potilaan tieto, (hoito)päätöksenteko, käytännön resurssit ja suomalainen järjestelmä.

Asia oli poleeminen ja lääkärit käyttivät samaa asiaa (esim. Internet, aikakauslehdet) sekä puolesta että vastaan argumentoidessaan (Taulukko 4, kts. myös Taulukko 3). Yleisimpiä syitä myönteiseen suhtautumiseen olivat: 1) potilas osallistuu hoitoonsa ja hoidossa tarvitaan yhteistyötä, 2) vastaanottotilanne ja potilaan ja lääkärin vuorovaikutus helpottuvat ja 3) potilaan tieto on riittävää pyyntöjen esittämiseksi ja pyynnöt ovat perusteltuja. Yleisimpiä syitä kielteiseen suhtautumiseen olivat: 1) potilaan ja lääkärin vuorovaikutus vaikeutuu, roolit menevät ylösalaisin

TAULUKKO 3. Lääkäreiden käyttämien perusteluteemojen sisältö heidän suhtautumisessaan potilaiden pyyntöihin, % (n= 703)¹⁾.

Perusteluteema	% (n)	Sisältö
Hoitopäätöksenteko vastaanotolla	27 (190)	lääkäri päätöksentekijänä hoito yhteistyötä potilas päätöksentekijänä
Pyynnön tieteellinen sisältö	19 (132)	asiallinen epäasiallinen
Pyynnön esittämistapa	18 (127)	suhtautuminen tilannesidonnaista potilaalla negatiivinen leima
Vaikutus vuorovaikutukseen	17 (117)	helpottuu roolit sekaisin vaikeutuu
Vastaanoton kulku	17 (116)	helpottuu vaikeutuu
Lääkärin ammatillinen asema	15 (105)	lääkäri asiantuntija uhka ammattikunnalle
Potilaan asema	14 (99)	potilas osallistuu hoitoonsa
Potilaan tieto	9 (65)	riittävää puutteellista
Lääkärin tunteet	8 (57)	myönteisiä tunteiden kohtaaminen ammattimaisesti kielteisiä
Pyynnöt eivät vaikuta kyseiseen lääkäriin	8 (55)	
Resurssit	7 (48)	aika, raha, tekniikka, voimavarat
Pyynnöt yleisiä nykyään	3 (20)	
Yhteiskunnallinen aika	3 (19)	nykyajassa normaalia
Muu perustelu	1 (6)	

1) Yksi lääkäri on voinut antaa useita perusteluja.

Julkaisematon tieto.

ja vastaanoton kulku vaikeutuu, 2) lääkäri tekee päätökset lääketieteellisin perusteluin eikä potilaan vaatimusten mukaan, 3) uhka lääkärin ammatilliselle asemalle ja ammattikunnalle, 4) potilaan lääketieteellinen tieto ei ole riittävää ja pyynnöt ovat sairauskeskeisiä ja 5) pyynnöt vievät resursseja (aika, raha, voimavarat, asiantuntemus). Suurin osa niistä lääkäreistä, jotka vastasivat ’en osaa sanoa’, oli sitä mieltä, että heidän suhtautumisensa riippuu kustakin yksittäisestä tilanteesta, potilaiden pyynnöt eivät vaikuta heihin tai heidän suhtautumisensa on neutraalia.

TAULUKKO 4. Yksittäisiä esimerkkejä lääkäreiden perusteluista potilaiden pyyntöihin.

Suhtautuminen	Perustelu (n)	Suora lainaus
Suhtautuu myönteisesti		
	Hoito yhteistyötä (75)	”Odotan potilailta aktiivisuutta – yhdessä suunnitellen on enemmän kuin yksin”
	Vastaanoton kulku helpottuu (52)	”Päästään paljon nopeammin jauhamaan itse asiasta, ei tarvitse jahdata ja arvailla käynnin todellista syytä ja potilaan todellisia toiveita”
	Pyyntö sisällöltään asiallinen (44)	”Potilas osaa usein perustella hyvin toivomuksensa lääketieteellisin perustein (aikakauslehdet ym.)”
	Vuorovaikutus helpottuu (37)	”Hyvä avaus keskustelulle; vuorovaikutuksen alku. Neuvotellen päästään usein hyviin ratkaisuihin.”
Suhtautuu kielteisesti		
	Lääkäri päätöksentekijänä (110)	”Asiantuntijana minä kuitenkin päätän tutkimusten ja hoitojen tarpeellisuuden!”
	Vastaanoton kulku vaikeutuu (64)	”Diagnostiikka voi mennä hakoteille jos potilas päättää mikä sairaus hänellä on. Jotain tärkeää, ja epämiellyttävää, voi jäädä huomaamatta”
	Pyyntö sisällöltään epäasiallinen (62)	”Potilaan kanta perustuu usein ei-lääketieteellisiin seikkoihin, esim. aikakauslehtien artikkeleihin”
	Vuorovaikutus vaikeutuu (44)	”Jos niitä ei määrää, potilas on tyytymätön ja lääkäri on huono lääkäri hänen mielestään, ei tosin aina”
	Roolit sekaisin (36)	”Lääkärin tulee olla lääketieteellinen asiantuntija ja päättää tutkimuksista. Jos potilas ottaa mainitun roolin, keikahtaa hoitosuhde päällelleen.”
Ei osaa sanoa		
	Suhtautuminen tilannesidonnaista (113)	”Riippuu tilanteesta: jos pyyntö on asiallinen ja perusteet hyvät, pidän potilasta valvutuneena. Jos keskusteleva sävy puuttuu, tilanne on ikävä”

Julkaisematon tieto.

6.5 Terveydenhuollon ammattilaisten ja väestön suhtautuminen uusien teknologioiden käyttöönottoon terveydenhuollossa (V)

Sekä lääkärit että kättilöt ja terveydenhoitajat kannattivat enemmän valikoitunutta geneettistä testausta (lääkärit 28–49 % sairaudesta ja tilasta riippuen, kättilöt ja terveydenhoitajat 34–47 %) kuin jonkin väestöryhmän geneettistä seulontaa (lääkärit 18–45 %, kättilöt ja terveydenhoitajat 13–42 %).

Optimismia teknologiaa ja geenitestejä kohtaan ilmeni enemmän maallikoiden ja epäilyä terveydenhuollon ammattilaisten joukossa (Taulukko 5). Ammatillaiset katsoivat väestön odotusten teknologioita kohtaan olevan liian korkealla ja olivat maallikkoja huolestuneempia geneettisen testaamisen seurauksista. Selvä vähemmistö sekä lääkäreistä, kättilöistä ja terveydenhoitajista että maallikoista uskoi itse osallistuvansa seuraavan kymmenen vuoden aikana johonkin geenitestiin lääkäreiden arvioidessa useimmiten sen olevan epätodennäköistä. (Taulukko 5)

Terveydenhuollon ammattilaiset olivat maallikkoja huolestuneempia asiakkaan autonomiasta: sekä kättilöt ja terveydenhoitajat että maallikot arvostivat vanhempien itsenäistä valintaa, joka koski alkuraskauden geenitestistä kieltäytymistä tilanteessa, jossa vanhemmilla oli 25 % todennäköisyys saada kehitysvammainen lapsi. Kättilöt ja terveydenhoitajat arvostivat vanhempien valintaa useammin kuin maallikot ja he olivat myös suvaitsevampia ja ymmärtäväisempiä vanhempien päätökselle kieltäytyä testistä. Henkilökohtaista valintaa vastaavassa tilanteessa koskevassa kysymyksessä kättilöiden ja terveydenhoitajien vastaukset lähenivät maallikoita.

Terveydenhuollon ammattilaiset suhtautuivat maallikoiden lääketieteellis-teknisen tiedon tasoon varauksella: lääkäreistä yli puolet halusi valistaa maallikoita erityisesti geeniseulontoihin liittyvissä teknisissä määritelmissä ja rajoitteissa. Vähemmän oltiin kiinnostuneita valistamaan seulontojen ja niiden löydösten seurauksista terveydenhuollon resursseille tai seulontojen sosiaalisista seurauksista.

Terveydenhuollon ammattilaiset suhtautuivat uusien geeniteknologioiden käyttöönottoon ja laajentamiseen terveydenhuollossa varovaisemmin kuin maallikot. Mitä korkeampi lääketieteellinen koulutus, sitä vähemmän oli epävarmaa ja kantaa ottamatonta suhtautumista ja päinvastoin.

TAULUKKO 5. Suomalaisien lääkäreiden, kättilöiden ja terveydenhoitajien sekä maallikoiden suhtautuminen geenitestejä ja vammaisuutta koskeviin asenneväittämiin ja arvio tulevatko he itse seuraavan 10 vuoden aikana osallistumaan johonkin geenitestiin, %.

Asenneväittämät:	Lääkärit, % (n= 561)	Kättilöt ja terveyden- hoitajat, % (n= 571)	Maallikot, % (n= 1 050)
Väestö kohdistaa liian suuria odotuksia lääketieteellis-tekniselle osaamiselle			...
samaa mieltä	76	62	
eri mieltä	16	19	
ei osaa sanoa	7	12	
ei tietoa	1	7	
Yhteensä	100	100 p<0.001	
Geenitestiin avulla voidaan lisätä ihmisten elämänhallintaa	...		
samaa mieltä		46	63
eri mieltä		39	13
ei osaa sanoa		10	21
ei tietoa		5	3
Yhteensä		100	100 p<0.001
Vammaisen lapsen syntyminen on onnettomuus perheelle	...		
samaa mieltä		17	31
eri mieltä		68	53
ei osaa sanoa		9	14
ei tietoa		6	2
Yhteensä		100	100 p<0.001
Minua huolestuttaa se, että geenitestit voivat johtaa rodunjalostukseen	...		
samaa mieltä		68	51
eri mieltä		22	31
ei osaa sanoa		4	15
ei tietoa		6	3
Yhteensä		100	100 p<0.001
Osallistuminen geenitestiin:			
todennäköisestä	16	19	10
epätodennäköistä	72	62	49
ei osaa sanoa	11	14	39
ei tietoa	1	5	2
Yhteensä	100	100 p<0.01	100 p<0.001

Asenneväittämiä koskevien jakaumien tilastollisessa testauksessa kättilöitä ja terveydenhoitajia verrattiin lääkäreihin, ja maallikoita kättilöihin ja terveydenhoitajiin. Geenitestiin osallistumista koskevassa kysymyksessä kättilöitä ja terveydenhoitajia sekä maallikoita testattiin erikseen lääkäreihin.

6.6 Kokemukset ja näkemykset taustamuuttujien mukaan (II–V)

Lääkäriin ikä

Mitä vanhempi lääkäri, sitä suvaitsevampaa oli suhtautuminen potilaisiin kuluttajina, mutta varautuneempaa suhtautuminen kaupallisiin tahoihin: tämä näkyi vanhempien lääkäreiden myönteisemmässä suhtautumisessa kuluttajaliikkeiden tiedottamiseen hoitokäytännöistä (II) ja potilaiden pyyntöihin koskien hoitoja ja tutkimuksia (IV) sekä vanhempien lääkäreiden kriittisemmässä suhtautumisessa reseptilääkkeiden yleisömainontaan (Taulukko 1, julkaisematon tieto) ja potilaiden ja kuluttajien lääketiedon lähteisiin ($p < 0.001$, julkaisematon tieto).

Sukupuoli

Mieslääkärit suhtautuivat myönteisemmin kuin naislääkärit kuluttajaliikkeiden tiedottamiseen hoitokäytännöistä (II), reseptilääkkeiden yleisömainonnan kaikkiin muotoihin lukuun ottamatta epäsuoraa mainontaa potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon toimipisteiden kautta ($p < 0.001$, julkaisematon tieto), ja potilaiden pyyntöihin koskien hoitoja ja tutkimuksia, joista viimeisestä heillä oli vähemmän kokemusta kuin naislääkäreillä (IV, Taulukko 2, s. 54).

Lääkäriin työpaikka

Yksityislääkärit suhtautuivat myönteisemmin kuin julkisessa terveydenhuollossa työskentelevät kuluttajaliikkeiden tiedottamiseen hoitokäytännöistä (II), reseptilääkkeiden yleisömainonnan täydelliseen sallimiseen ($p < 0.001$, julkaisematon tieto) ja potilaiden pyyntöihin koskien hoitoja ja tutkimuksia (IV). Yksityislääkärit myös raportoivat enemmän kuin julkisessa terveydenhuollossa työskentelevät lääkärit tiettyjä lääkkeitä pyytäviä potilaita, mutta vähemmän potilaiden pyyntöjen lisääntymistä (IV). Julkisessa terveydenhuollossa työskentelevät suhtautuivat kriittisemmin kuin yksityislääkärit epäsuoraan mainontaan potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon toimipisteiden kautta (julkaisematon tieto).

Lääkäriin erikoistuminen

Erikoislääkärit suhtautuivat potilaiden pyyntöihin koskien hoitoja ja tutkimuksia myönteisemmin (IV). Erikoistumattomat lääkärit suhtautuivat reseptilääkkeiden yleisömainonnan täydelliseen sallimiseen kielteisemmin ($P < 0.001$, julkaisematon tieto). Epäsuorassa mainonnassa potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon toimipisteiden kautta erikoistumattomien lääkäreiden joukossa oli vähemmän kielteisesti suhtautuvia (julkaisematon tieto).

7 Pohdinta

7.1 Tutkimuksen päätulokset

Valtakunnallisten potilasjärjestöjen lukumäärä on lisääntynyt etenkin 1990-luvulta lähtien kiihtyvästi. Järjestöjen ominaisuudet ja toimintatavat vaihtelevat suuresti ja osalla on yhteyksiä myös kaupalliselle sektorille. Suomessa ei ole perustettu potilasjärjestöjä uusien terveydenhuoltoteknologioiden, kuten joidenkin lääkkeiden, kritiikille.

Lääkärijärjestöt suhtautuivat kuluttajaliikkeiden ajatukseen jakaa tietoa hoitokäytännöistä potilaille kielteisesti tai neutraalisti. Yksittäiset lääkärit suhtautuivat esimerkkitapausta myönteisemmin kuluttajaliikkeiden tiedottamiseen hoitokäytännöistä yleensä. Kielteisen suhtautumisen yleisimmät perustelut olivat, että lääkäri työskenteli julkisessa terveydenhuollossa ja tiedottaminen oli lääketieteellisesti mahdotonta.

Lääkärit suhtautuvat kielteisesti reseptilääkkeiden yleisömainontaan, etenkin niin sanottuun täydelliseen muotoon, jossa kerrotaan lääkkeen kaupan nimi ja esitetään terveystietäviä. Puolet lääkäreistä kuitenkin sallii epäsuoran mainonnan informaatiolehtisten muodossa potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon toimipisteiden kautta. Useampi kuin joka kolmas lääkäri pitää lääkemainoksia haitallisina tai hyödyttöminä, kun kyseessä on lääketiedon jakaminen potilaille tai kuluttajille yleensä.

Yli puolet potilastyötä tekevästä lääkäreistä raportoi, että heillä on (erittäin) usein potilaita, jotka ilmoittavat jo vastaanotolle tullessaan haluavansa tiettyjä hoitoja tai tutkimuksia, sekä kyseisten tilanteiden lisääntymistä. Joka viides lääkäri kokee tilanteet hoitosuhteen kannalta myönteisenä, kaksi viidestä kielteisenä ja yhtä moni ei osaa sanoa kantaansa tai ei ota kantaa. Saman asian eri ulottuvuuksia käytetään sekä asian puolesta että vastaan argumentoidessa. Yleisimpiä syitä kielteiseen suhtautumiseen ovat potilaan ja lääkärin vuorovaikutuksen ja vastaanottotilanteen vaikeutuminen ja roolien muuttuminen, ja että lääkäri tekee päätökset lääketieteellisin perusteluin eikä potilaan vaatimusten mukaan. Myönteisen suhtautumisen yleisimmät syyt ovat, että potilas osallistuu hoitoonsa ja hoidossa tarvitaan yhteistyötä, ja että vastaanottotilanne sekä potilaan ja lääkärin vuorovaikutus helpottuvat.

Terveydenhuollon ammattilaiset suhtautuvat geeniteknologioiden käyttöön-ottoon ja laajentamiseen terveydenhuollossa varautuneemmin kuin maallikot.

Ammattilaiset suhtautuvat maallikon tiedon tasoon kriittisesti ja ovat huolestuneempia kuin maallikot geneettisen testaamisen seurauksista ja asiakkaan autonomiasta. Mitä korkeampi lääketieteellinen koulutus, sitä vähemmän on epävarmaa ja kantaa ottamatonta suhtautumista ja päinvastoin.

Lääkäriin ikä, sukupuoli, työpaikka ja erikoistuminen vaikuttavat lääkärin suhtautumiseen potilaisiin kuluttajina ja suhtautumiseen kaupallisiin tahoihin.

7.2 Metodologiset huomiot

Väitöskirjan empiirinen aineisto muodostuu osatutkimuksista, joiden aineisto on kerätty eri ajankohtina erityiskysymyksiä varten. Kyselyaineistoissa kunkin aiheen tausta ja käsitelmäritellyt on esitelty joko lähetekirjeessä tai kyselylomakkeessa kysymysosion alussa tai kysymyksen yhteydessä. Kyselylomakkeet on voinut palauttaa valmiiksi maksetussa palautuskuoressa. Kyselyt ovat olleet anonyymeja – ja tämä on tuotu esille myös kyselyjen lähetekirjeissä – mutta yhdessä kyselyssä vastaajan yhteystietojen vapaaehtoinen antaminen on liittynyt tutkimusaiheeseen. Varsinaisia lääkärikyselyjä on kolme.

Kuluttajaliikkeiden kysely lähetettiin vain kerran, koska vastaamishalukkuus oli yksi tulostittari: kuinka kiinnostuneita lääkärit olivat osallistumaan kuluttajaliikkeiden suunnittelemaan esitteeseen lääkäreistä vaihdevuosien hoitokäytäntöjen mukaan. Vastausprosentti oli matala, mutta korkeampi kuin etukäteen ajateltiin: lääkäreiden odotettiin pitävän lähestymistapaa niin vieraana, että ainoastaan ne, jotka todella tuntuivat vahvasti asian omakseen ja halusivat esitteeseen, vastasivat. Kiinnostus etukäteistiedottamista koskevaan kysymykseen oli kuitenkin odotettua suurempi ja myös monet ajatusta vastustavat lääkärit vastasivat. Verrattuna lääkärikyselyjen vastausprosentteihin Suomessa yleensä, voidaan kyselyn vastausprosentista kuitenkin päätellä, että aihe koettiin vieraaksi. Tulkinnalle saatiin tukea myös lääkärijärjestöjen suhtautumisesta. Suhtautumiseen vaikutti todennäköisesti myös se, että lääketieteellisyys markkinoi eri tavoin eri kanavien välityksellä vaihdevuosien hormonihoidon, joka myös kyselyajankohtana oli ajankohtainen ja poleeminen asia. Kaikki vastanneet lääkärit suhtautuivat hormonihoidon myönteisesti (Toiviainen 1997). Kuluttajaliikkeiden kyselyn esimerkkitapaus koski gynekologian erikoisalaa, jolla konsumerismi potilaan tekemänä hoitovalintana on edennyt, mutta toisaalta kysely tehtiin ennen potilaiden valintaa ja osallistumista koskevan keskustelun läpimurtoa.

Vuoden 2002 lääkärikysely oli erittäin edustava: se kattoi kaikki Suomen lääkärit, vastausprosentti oli korkea ja kyselyyn vastanneet vastasivat kohderyhmää. Kysymykset olivat osa Suomen Lääkäriliiton vuosikyselyä ja sen nimissä, mikä selittää korkean vastausprosentin, joka on tyypillistä Lääkäriliiton vuosikyselyille. Toisaalta yhteistyö johti myös siihen, että analyysi ja tulkinta perustuivat muuta-

maan kysymykseen, jotka voitiin sisällyttää kyselyyn rajoitetun vastaustilan vuoksi. Esille ei nostettu, minkä lääketieteen osa-alueen tai erikoisalan tutkimuksia, toimenpiteitä tai lääkkeitä potilaiden pyynnöt koskevat, eikä potilaiden erilaisuutta. Yhteistyö Lääkäriliiton kanssa onnistui hyvin. Sille esiteltiin lyhyt väitöskirjan tutkimussuunnitelma ja pyyntö kysymysten ottamisesta osaksi Lääkäriliiton vuosikyselyä. Liitto kiinnostui asiasta välittömästi, koki aiheen ajankohtaisena ja lupasi ottaa yksi tai kaksi kysymystä mukaan vuosikyselyynsä. Liitto pyysi ehdotuksia kysymyksiksi ja lyhyttä esittelyä, jonka se hyväksyi sellaisenaan, vuosikyselyn lähetekirjeeseen. Liitto hyväksyi kuitenkin lopulta useampia kysymyksiä, otsikoi kysymysoSION ja muotoili kysymyksiä lomakkeen ulkoasuun sopiviksi. Liitto tarjosi valmiin aineiston tallennuspohjineen tutkijan käyttöön, ATK -asiantuntemusta ja työtilan avovastausten tallentamista varten.

Geenitestejä ja -seulontoja koskevissa kyselyissä terveydenhuollon ammattilaisten vastausprosentit olivat korkeita ja väestökyselyn vastausprosentti oli kohutuullinen. Ammatilaiskyselyt suunniteltiin vertaileviksi, mutta väestökysely oli itsenäinen. Kätilö-terveydenhoitaja-kysely tehtiin kuitenkin väestökyselyn jälkeen ja siihen liitettiin joitakin samoja kysymyksiä kuin väestökyselyssä. Kyselyajankohdina Suomessa ei ollut geenitestejä tai -seulontoja koskevia läpimurtoja tai aihepiiriä koskevaa julkista keskustelua. Vastasyntyneiden diabetesalttiuden löytämiseksi aloitettiin tutkimusseulonta, mutta siitä ei keskusteltu paljoa. Näin ollen on epätodennäköistä, että vastaajaryhmien väliset erot selittyisivät reaktiona julkisiin kiistakysymyksiin tai muutoksilla tavoissa, joilla geeniteknologiaa sovelletaan terveydenhuollossa.

Potilasjärjestöjä koskevassa osatutkimuksessa oli tarkoituksena muodostaa yleiskuva valtakunnallisista järjestöistä. Määritelmä ja menetelmä järjestöjen identifioimiseksi toimivat erittäin hyvin, mutta löytymättä jäi ehkä joitakin pieniä, uusia tai sellaisia järjestöjä, joita ei ollut Internetissä. Aineisto muodostui useista tietolähteistä, joista Internet-sivut olivat tutkimuksellisesti uudempi tietolähde ja RAY-aineistoa hyödynnettiin uuteen käyttötarkoitukseen. Määrällisissä aineistoissa käytettiin ensisijaisesti virallisinta tietoa ja haastatteluaineisto täydensi aiemmin esiin nousseita asioita.

Väitöskirjatutkimus tarjoaa aiemmin vähän käytössä olleeseen vertailevaan tietoon lisää tietoa eri ryhmien suhtautumisesta uusien teknologioiden käyttöön ottoon terveydenhuollossa (esimerkkinä geenitestit ja -seulonnat). Lisäksi väitöskirjassa tutkitaan ensimmäistä kertaa suomalaisia potilasjärjestöjä systemaattisena kokonaisuutena kansallisella tasolla. Väitöskirjassa tutkitaan myös ensimmäistä kertaa lääkäreiden suhtautumista reseptilääkkeiden yleisömainontaan Euroopassa. Väitöskirja tuo tietoa suomalaisten potilaiden ja kuluttajien aktiivisesta toiminnasta yksilöinä ja järjestäytyneinä toimijoina ja erityisesti lääkärikunnan, joka on keskeisessä portinvartija-asemassa teknologioiden käyttöönotossa ja leviämässä, suhtautumisesta potilaiden kuluttaja-rooliin.

7.3 Potilasjärjestöt

Suomalaisten valtakunnallisten potilasjärjestöjen perustaminen ja lukumäärän kasvu erityisesti viimeisen 20 vuoden aikana (ennen vuotta 1950: 12 järjestöä, < 1970: 25, < 1980: 44, < 1990: 67, < 2000: 108, 9/2002: 117) on samanlaista kuin on raportoitu Iso-Britanniasta (Allsop ym. 2004 ja 2002, Jones K. ym. 2004) ja Yhdysvalloista (Wood 2000, Carroll 1994). Myös niissä perustamista ovat edeltäneet erilaiset yhteiskunnan ja terveydenhuollon muutokset. Myös Yhdysvalloissa suuret yleisten sairauksien kansanterveysjärjestöt oli perustettu jo ennen 1960–1970-lukujen yleistä kansalaisliikehdintää (Carroll 1994). Myöhemmin on perustettu potilasjärjestöjä harvinaisempiin sairauksiin, uusiin terveysongelmiin ja erityissairauksiin (Carroll 1994). Suomessa sellaiset sosiaaliset muutokset kuten taloudellinen lama 1980–1990-lukujen vaihteessa ja siihen liittyvä palvelujen heikentyminen, valtionosuusjärjestelmän muutos (vuonna 1993) ja mielenterveyden nostaminen kansanterveyttä koskevaan keskusteluun samoin kuin uusien teknologioiden ja diagnosointimenetelmien käyttöönotto ja medikalisaatio näyttävät olevan yhteydessä sekä mielenterveysjärjestöjen että potilasjärjestöjen lukumäärän kasvuun ja eriytymiseen yleensä.

Suomessa jotkut potilasjärjestöt ovat alusta lähtien olleet enemmän ammattilaisten kuin potilaiden johtamia, minkä selittää valtion ja sosiaali- ja terveysjärjestöjen läheinen historiallinen yhteistyö. Järjestöissä on ollut palkattua työvoimaa vuosikymmenien ajan vapaaehtoisten lukumäärän ollessa suhteellisen matala angloamerikkalaisiin järjestelmiin verrattuna. Monipuolinen henkilöstö rakenne voi luoda uskottavuutta terveystaloudessa. Woodin (2000) mukaan järjestöjen muuttuvat tarkoitukset, nimenvaihdokset ja toimintakentän laajentuminen heijastavat lääketieteen kehitystä yleensä. Myös Hessin (2004) mukaan järjestöt heijastavat lääketieteen modernisoitumista. Saman sairauden ympärille perustettuja useampia järjestöjä voivat selittää erilaiset hoitoideologiat, kilpailu, henkilöriidat ja kaupalliset yhteydet (Wood 2000).

Iso-Britanniassa ja Yhdysvalloissa on myös potilasjärjestöjä, joissa ei ole lainkaan jäseniä (Wood 2000). Toisin kuin Suomessa, Yhdysvalloissa järjestöjen jäseninä on paljon lääketieteen ammattilaisia ja heidän järjestöjään (Allsop ym. 2002). Yhdysvalloissa useimmilla järjestöillä ei ole lainkaan paikallisyhdistyksiä, kun taas toiset järjestäytyvät vain kansainvälisesti (Wood 2000). Yhdysvalloissa perustetut järjestöt perustavat toimistoja Eurooppaan ja rahoittavat Euroopan eri maissa toimivien järjestöjen toimintaa (US advocacy groups moves... 2000). Esimerkiksi alun perin Yhdysvalloissa perustettu ja sieltä Eurooppaan levinnyt eurooppalainen rintasyöpäliike, jolla on edustus Euroopan terveys- ja potilasfoorumissa (European Health and Patients Forum) on tutkimusajankohdan jälkeen aloittanut toimintansa myös Suomessa.

Samanlaisia potilasjärjestöjen toimintamuotoja kuin Suomessa on raportoitu

myös Iso-Britanniasta (Allsop ym. 2004, Jones K. ym. 2004, Allsop ym. 2002), Yhdysvalloista (Klawiter 2004, Kolker 2004, Wood 2000), Kanadasta (Ellis 2000) ja Australiasta (Lofgren 2004), mutta toisin kuin Suomessa, tutkimus on ollut muualla keskeisemmässä asemassa järjestöjen toiminnassa (Lofgren 2004, Rabeharisoa ja Michel 2002, Ellis 2000, Rolstad ja Zimmerman 2000). Ulkomailla järjestöt ovat kontrolloineet tutkimusrahoitusta, päättäneet kokeellisista tutkimusasetelmista ja pysäyttäneet ei-toivomiaan kliinisiä kokeita (Hardon 2006). Suomessa lienee muutama johonkin terveydenhuollon teknologiaan kriittisen näkökulman omaksumut kuluttajajärjestö ja -liike. Esimerkiksi tässä tutkimuksessa vaihdevuosien hoitokäytännöistä esitettä ajanut Kuumat Aallot -liike suhtautui kriittisesti hormonihoitoon. Myös äitiyshuollon alueella on ollut kansalaisliikehdintää, kun naiset ovat halunneet valita sairaalan sijaan kodin synnytyspaikaksi (Viisainen 2000). Ulkomailla lienee enemmän uusiin hoitokäytäntöihin ja uusiin lääkkeisiin kriittisesti suhtautuvia potilaskollektiiveja (kts. esim. O'Donovan 2006, Baggot ym. 2005).

Lofgrenin (2004) mukaan monet 1960-luvulla syntyneet potilasjärjestöt perustettiin painostusjärjestöiksi. Vaikuttaminen ja edunvalvonta näyttävät kuitenkin saaneen suuremman mittakaavassa huomiota vasta 1990-luvulta lähtien, jolloin järjestöjen lukumäärä alkoi lisääntyä (Beard 2004, Hess 2004, Klawiter 2004, Kolker 2004, Braun 2003, Temple 2002, Stein ym. 2001, Wood 2000). Kaikki potilasjärjestöjen toiminta voidaan nähdä poliittisena vaikuttamisena potilaiden odotusten ja vaatimusten nostattamisen kautta. Kuluttajien näkökulmasta potilasjärjestöjen Internet-sivut tarjoavat tarkastelumahdollisuuden järjestön tarjoamaan tietoon ja palveluihin, tiedon perustaan ja laajempiin yhteyksiin.

Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) rahoitus on keskeistä, etenkin uusille ja pienille potilasjärjestöille, mutta saadakseen RAY-rahoitusta järjestön toiminnan tulee olla vakiintunutta. Tutkimusajankohdan jälkeiset muutokset Euroopan unionin kilpailulainsäädännössä ovat johtaneet siihen, että järjestöt ovat yhtiöittäneet palvelutuotantaan, koska yleishyödyllisten yhteisöjen taloudellista voittoa tuottavat palvelut katsotaan liiketoiminnaksi eikä julkista RAY-rahoitusta voida myöntää sellaiselle järjestön tarjoamalle palvelulle, jota myös yritykset tarjoavat. Iso-Britanniasta on raportoitu järjestön saaman julkisen rahoituksen riippuvan joskus järjestön tuesta hallituspolitiikalle ja yhteenliittymistä terveydenhuollon ammattilaisten tai kaupallisten intressien kanssa (Allsop ym. 2004 ja 2002, Jones K. ym. 2004, Wood 2000, Hogg 1999). Vaikka Yhdysvaltojen terveydenhuoltojärjestelmä perustuu suurelta osin yksityiseen vakuutukseen, valtion tuki järjestöille on Woodin (2000) mukaan tärkeää myös siellä.

Potilasjärjestöissä tarvitaan ammatillista otetta hankkeiden läpi viemiseen, palvelujen tuottamiseen, viranomaisten vakuuttamiseen – ja rahoituksen saamiseen. Samanaikaisesti potilasjärjestöjä muistutetaan keskittymisestä niiden perinteiseen vertaistukitehtävään. Sekä yhteistyö kaupallisten toimijoiden kanssa (kts. myös

Toiviainen ym. 2004) että ammatillistuminen saattavat kyseenalaistaa potilasjärjestöjen näkemisen ruohonjuuritasoa edustavina kansalaisjärjestöinä. Iso-Britanniassa jotkut järjestöt eivät anna äänestyoikeutta lääkäreille ja toiset eivät hyväksy lainkaan lääkäreitä jäsenikseen ideologisista syistä (Allsop ym. 2004 ja 2002, Jones K. ym. 2004). Joissakin maissa järjestöt ovat eliminoineet kaikki lääketieteen ammattilaiset jäsenkunnastaan ja hallinnostaan, mutta niillä saattaa olla lääketieteen ammattilaisista koostuvia neuvottelukuntia (kts. esim. Rolstad ja Zimmerman 2000). Suomessa vastaavaa keskustelua lääkäreiden tai muun hoitohenkilökunnan edustuksellisuudesta ei ole käyty. Yhdysvalloissa ja Iso-Britanniassa, joissa lääketieteen ammattilaisten johtamilla potilasjärjestöillä on eniten vaikutusvaltaa, potilasjärjestöt puhuvat lääketieteen erityisalojen puolesta ja myöntävät tutkimusrahoitusta usein sellaisille tahoille, jotka ovat edustettuina myös potilasjärjestön hallintoelimissä (Wood 2000). Myös Suomessa monilla potilasjärjestöillä ja muilla toimijoilla näyttää olevan yhteistyössään mukana omia ja jaettuja taloudellisia ja muita intressejä. Potilasjärjestön käsite laajenee ja rajat hämärtyvät. Lofgrenin (2004) mukaan potilasjärjestöjen suhteet kaupallisiin tahoihin tulevat monimutkaisemmiksi ja vaihteleviksi. Euroopassa on nostettu esiin (esim. HAI-Europe 2005) Euroopan potilasfoorumin (European Patients' Forum) ja useampiin muiden laajojen yhteenliittymien, jotka sanovat edustavansa potilaita, yhteistyö kaupallisen sektorin ja lääketeollisuuden kanssa. Iso-Britanniassa parlamentin ylähuone on sisältänyt potilasjärjestöt raporttiinsa, jonka se teki lääketeollisuuden vaikutusvallasta yhteiskunnassa (Health Committee 2005).

7.4 Geenitestit ja geeniseulonnat

Toisin kuin tämän tutkimuksen vertailevassa asetelmassa, Englannissa 1990-luvun alussa tehdyssä tutkimuksessa (Michie ym. 1995) maallikot suhtautuivat geenitekniologian sovelluksiin kriittisemmin kuin ammattilaiset. Suomalaisten ammattilaisten tuki hypoteettisille geeniseulonnoille oli pienempi kuin Friedmanin ym. (1997) Teksasissa vuonna 1996 tekemässä tutkimuksessa. Yhdysvalloissa 1990-luvulla tehdyissä tutkimuksissa sekä potilaat, riskisukujen jäsenet että väestö yleensä olivat hyvin kiinnostuneita syöpäriskien geneettisestä testaamisesta (Chaliki ym. 1995, Smith ja Croyle 1995, Struewing ym. 1995, Lerman ym. 1994), vaikka joissakin tutkimuksissa (Lerman ym. 1996, Patenaude ym. 1996) saatiin myös päinvastaisia tuloksia.

Hietalan ym. (1995) Suomessa tekemässä tutkimuksessa sekä väestö että AGU-potilaiden (aspartyyliglukosaminuria) perheenjäsenet suhtautuivat myönteisesti geenitesteihin ja niiden laajamittaiseen tarjontaan. Suomessa todellinen mahdollisuus osallistua geenitestiin on ollut vähäinen geenitesti- ja -seulontaohjelmien pienestä määrästä johtuen, mutta näissä muutamissa ohjelmissa osallistumispro-

sentit ovat olleet korkeita (Aro ja Jallinoja 2001, Hietala ym. 1996). Geneettisessä neuvonnassa on 1990-luvulta lähtien pyritty ainakin teoriassa korostamaan vapaaehtoisuutta ja tässä tutkimuksessa suomalaiset kättilöt ja terveydenhoitajat näyttivät ottavan asiakkaan autonomian tosissaan. Myös Jallinojan ja Aron (2000) tutkimuksessa väestö oli sitä mieltä, että geenitestiä tulee olla vapaaehtoisia ja yksilöiden päätettävissä.

Suomessa innostus geenitesteihin on ollut laimeampaa kuin esimerkiksi Yhdysvalloissa ja Iso-Britanniassa. Miettisen ja Väliiverosen (1999) mukaan vertailu bioteknologiaan liittyvissä käsityksissä eri maiden välillä on kuitenkin vaikeaa johtuen erilaisista perinteistä. Tässä tutkimuksessa ammattilaiset olivat sitä mieltä, että väestön odotukset geenitesteistä ovat liian optimistiset. Saattaa olla, että lääkäreiden oma innostus geenitekniikan sovelluksiin terveydenhuollossa varhain 1990-luvun alussa on vaikuttanut väestön näkemyksiin. Uuden suomalais-tutkimuksen (Väliverronen 2007) mukaan 1990-luvun alku näyttäytyi mediassa geenitekniologioiden suhteen tekno-optimismin ja viattomuuden aikana kriittisen keskustelun alkaessa myöhään verrattuna moniin muihin Euroopan maihin. Lääketieteessä osa tutkijoista vastasi rahoittajien, riskisijoittajien ja suuren yleisön odotuksiin ja omaksui elämän ja kuoleman sekä terveyden ja sairauden peruskysymyksiä, tutkimuksen käytännön sovelluksia sekä taloudellisia näkökulmia korostavan uhkan, toivon ja hallinnan retoriikan, jossa lupaukset korostuivat. Tutkijoiden työstä kertovissa uutisissa toistuivat viittaukset läpimurroista, uusista täsmälääkkeistä, hoitomuodoista ja muista tuotteista lupauksen muuttuessa huomattavasti varovaisemmiksi uuden vuosituhannen alkuun tultaessa. Silti lääketieteen sovellukset edustivat 1990-luvun puolivälin jälkeenkin mediassa ”hyvää” geneetiikkaa, johon liittyy paljon taloudellista potentiaalia ja liiketoimintaa ja erilaisia lupauksia on käytetty yhä enemmän tietoisesti markkinoinnissa. (Väliverronen 2007)

Bioteknologiaan kohdistuu samanlaisia odotuksia kuin tieto- ja informaatioteknologiaan ja tutkimusta ja tuotekehitystä on edistetty määrätietoisesti. Koska geenitestiä kehitys on erittäin nopeaa, suomalaisten halu osallistua lisääntyviin testausmahdollisuuksiin, samoin kuin seulontoja ja testejä koskevien mahdollisten markkinointikampanjoiden seuraukset, jäävät nähtäväksi tulevaisuudessa.

7.5 Hoitokäytäntöjä koskeva etukäteistieto, yleisömainonta ja potilaiden pyynnöt

Lääkäreiden innostumattomuuteen kuluttajaliikkeiden tiedottamiseen lääkäreiden hoitokäytännöistä voi olla useita syitä. Ensinnäkin innostumattomuus voi olla periaatteellinen, mietitty kannanotto etukäteistiedon ja potilaan oman valinnan haitallisuudesta tai tarpeettomuudesta. Toiseksi saatetaan tuntea yleistä epäluot-

tamusta täysin uutta asiaa kohtaan, jossa hoitoa koskevan tiedon jakajina eivät toimikaan lääkärit itse. Kolmanneksi ajatus voi olla vieras, koska lääkärit haluavat toimia ja nähdä oman toimintansa yksilöllisenä ratkaisuna, jossa kunkin potilaan kohdalla huomioidaan yksittäinen tilanne ja potilaan erityispiirteet. Oman toiminnan kuvaaminen tietyn hoitoperinteen ilmentymänä ja monimutkaisen hoitotapahtuman yksinkertaistaminen on vierasta. Neljäs syy saattoi olla tutkimuksen esimerkkitapauksen luonne: ajankohtaisuutensa ja poleemisuutensa vuoksi se saattoi vaikuttaa lääkäreiden suhtautumiseen kuluttajaliikkeiden tiedottamiseen lääkäreiden hoitokäytännöistä yleensä. Viides syy voi olla potilaan tekemän lääkärin valinnan vähäinen mahdollisuus julkisessa terveydenhuollossa. Tämänkaltaisessa tilanteessa etukäteistiedolla on toinen merkitys: tieto voi rohkaista tai jarruttaa hoitoon hakeutumista, mutta ei vaikuta lääkärin valintaan.

Potilaille jaettavalla etukäteistiedolla on myös ongelmansa, kuten erilaiset käytännön ongelmat (kuinka puristaa monimutkaiset asiat yksiselitteiseen kirjalliseen muotoon, kuinka pitää tieto ajan tasalla, kuinka saada tieto perille), ja kielteiset vaikutuksensa potilas-lääkärisuhteeseen, joita monet lääkärit toivat monipuolisesti esille.

Yksityisessä terveydenhuollossa ja järjestelmissä, joissa potilaat voivat valita lääkärin, esitteet lääkäreistä heidän hoitokäytäntöjensä mukaan ja muut etukäteistiedottamisen tavat tuntuvat ensiajatuksena potilaan kannalta hyviltä. Kuluttajaliikkeiden kyselyssä myönteisesti suhtautuneet lääkärit korostivatkin potilaan oikeuksia ja hyötyä. Yleensä informaatio annetaan potilaan jo tultua vastaanotolle, mutta tässä esimerkissä potilas olisi ollut toisessa asemassa, koska hän olisi jo valinnut mieleisensä hoidon valitsemalla sitä antavan lääkärin.

Reseptilääkkeiden yleisömainontaan liittyvät ilmiöt ovat kansainvälisiä. Sama saattaa näkyä tulevaisuudessa geenitestiä kohdalla. Lääkäreiden suhtautuminen yleisömainontaan heijastanee oletettuja kielteisiä seurauksia terveyteen, terveyspalveluihin ja lääkäreiden ammatilliseen asemaan. Toisin sanoen lääkärit ovat huolissaan potilaan hoidon laadusta ja haluavat säilyttää asiantuntijaroolinsa joko peläten teknologioiden portinvartija-roolin menettämistä tai ajatellen ammattilaisina tietävänsä potilaan tarpeet. Flynnin (1992) mukaan potilaan osallistumisen ja kuluttajan valinnan korostuessa asiantuntijuuteen nojautuminen kyseenalaistuu ja asiantuntija-asema heikentyy. Lääkärit saattavat kokea, että esimerkiksi yleisömainonta informoi potilaita väärin, saattaa potilaat ahdistuneiksi etteivät he saisi oikeaa hoitoa ja johtaa potilaat painostamaan lääkäreitä antamaan epätarkoitukseenmukaista hoitoa. Julkisessa terveydenhuollossa lääkärit ovat täysin työllistettyjä ja palvelut ylikuormittuvat enemmän, jos ihmiset hakeutuvat tarpeettomasti hoitoon.

Myös ulkomaisissa tutkimuksissa (Kravitz ym. 2002, Miller ym. 1999) on saatu tämän tutkimuksen kanssa samassa linjassa olevia tuloksia liittyen potilaiden esittämiin pyyntöihin vastaanotolla. Kravitzin ym. (2002) videointiin perustuvassa

tutkimuksessa puolet (49 %) potilaista esitti pyyntöjä. Millerin ym. (1999) tutkimuksessa 48 % potilaista esitti vaatimuksia. Menetelmänä oli havainnointi jokaisen sellaisen vastaanoton jälkeen, jossa oli kyse infektiolääkkeen pyytämisestä, mutta tutkimusajanjakso oli vain kaksi päivää. Cohenin ym. (1999) tutkimuksessa vastaava luku oli erittäin pieni (2,4 %), mutta tutkimusmenetelmä vaati lääkäreiltä jatkuvaa omaehtoista valppautta ja raportointia yli puolen vuoden ajan.

Myös Cohenin ym. (1999) tutkimuksessa joka kolmas lääkäri suhtautui potilaiden pyyntöihin kielteisesti. Tutkimuksissa on raportoitu potilaiden esittävän pyyntöjä puutteellisin tiedoin (Paul ym. 2002) ja sellaisten vastaanottojen, joilla pyyntöjä esitetään, olevan enemmän aikaa vieviä ja vaativampia (Kravitz ym. 2002, Paul ym. 2002).

Kaksi viidestä suomalaisesta lääkäristä ei osannut kertoa suhtautumisestaan tai ei ottanut kantaa potilaiden pyyntöihin. Lisäksi sekä myönteisesti että kielteisesti potilaiden pyyntöihin suhtautuvat lääkärit käyttivät saman asian eri ulottuvuuksia suhtautumisensa perusteluna, mikä myös osoittaa aiheen poleemisuuutta. Monet kielteisesti tai myönteisesti suhtautuvista viittasivat potilaan ja lääkärin vuorovaikutukseen ja yhteistyöhön tai potilaan tietoon. Hoitosuhde on luonteeltaan terapeutin ja lääkärit kaiketi haluavat lähtökohtaisesti välttää mahdollisia ristiriitatilanteita. Siksi lääkärit ehkä ennemmin suostuvat potilaan pyyntöihin, jos suostumisesta ei ole haittaakaan, kuin riskeeraavat vuorovaikutussuhteen. Toisaalta suostumattomuus potilaan vaatimukseen voi johtaa epäluottamukseen hoitosuhteessa ja jopa ”lääkärihoppailuun”, jossa potilaat kiertävät lääkäriltä toiselle hakemassa sitä, mitä he itse uskovat tarvitsevänsä tai ansaitsevänsä. Hyvään tapaan ei ole kuulunut kierteleminen eri palvelun tarjoajien vastaanotoilla, vaan potilaan perusturvana on nähty se, että lääkäri on pätevä auttamaan. Perinteinen vastaanoton kulku noudattaa tiettyä järjestystä (kts. myös Heath 1992, Maynard 1992) eikä kaikilla lääkäreillä ole sensitiivisyyttä, vuorovaikutustaitoja, aikaa tai kiinnostusta kohdata vaativampaa kuluttaja-potilasta. Suomalaisen tutkimuksen (Ruusuvoori ym. 2003) mukaan potilailla on kahdenlaisia odotuksia: lääkärin odotetaan olevan asiantuntija ja auktoriteetti, mutta toisaalta potilaat pitävät tärkeänä oman näkökulman esiin tuomisen mahdollisuutta. Angloamerikkalaisessa ja Manner-Eurooppaan levinneessä hoitopäätöksentekoa koskevassa kirjallisuudessa lääkärin vuorovaikutustaitoihin on katsottu paitsi kyky rohkaista potilasta ilmaisemaan oma näkemyksensä (Zandbelt ym. 2005), myös tietoisuus potilaan tiedon tarpeista liittyen potilaan ikään, sukupuoleen, kulttuuriseen ja etniseen taustaan sisältäen kulttuurisesti määrittynyt tiedon tulkinnan (Kennedy 2003), tiedon tarjoaminen, potilaan voimavaraistaminen sekä auttaminen ja neuvominen potilaan itsenäisessä päätöksenteossa (Arnetz 2001, Neuberger 2000) siten, että potilas hallitsee päätösten seuraukset tunnistamallaan päätöksiin liittyvät moraaliset arvot (O’Connor 2003).

Potilaan epidemiologisten ominaispiirteiden lisäksi hoitopäätöksentekoon vaikuttavat monet ei-lääketieteelliset tekijät mukaan lukien lääkärin ikä, sukupuoli ja erikoisala (McKinlay ym. 2002 ja 1996). Nuoremmilla lääkäreillä vähäisempi työkokemus saattaa vaikuttaa siihen, että lääkärit raportoivat potilaiden pyyntöjä enemmän ja suhtautuvat niihin kielteisemmin. Potilaiden on myös ehkä käytännössä helpompaa kyseenalaistaa nuorempien lääkäreiden asiantuntijuus. Vanhemmat lääkärit raportoivat päinvastaisia kokemuksia ja suhtautumista. Kokemus voi tuoda paitsi ymmärrystä, myös kriittisyyttä asioihin: vanhemmilla lääkäreillä on pitkä kokemus perinteisistä lääketiedon lähteistä ja he arvostivat kyseisiä lähteitä vähemmän. Nuoremmat lääkärit ovat kasvaneet uudempien tietolähteiden aikakaudella, mutta arvostivat perinteisiä lähteitä enemmän.

Mieslääkäreiden myönteisempi suhtautuminen kuluttajaliikkeiden toimintaan, reseptilääkkeiden yleisömainontaan ja potilaiden pyyntöihin, joista viimeisestä heillä oli kokemusta vähemmän kuin naislääkäreillä, saattaa olla selitettävissä eri sukupuolten erilaisella yhteiskunnallisella asemalla yleensä. Kaupankäyntiin ja talouteen liittyvät asiat ovat perinteisesti olleet miesten ja hoiva ja huolenpito naisten aluetta. Toisaalta kaupalliset ja taloudelliset markkinaintresseihin liittyvät ja kuluttamista korostavat asiat eivät sen sijaan ole kuuluneet lääketieteeseen. Lisäksi naisilla ei ole (ollut) samankaltaista asemaa ja arvovaltaa kuin miehillä. Naiset saattavat olla epävarmempia ammatillisesta asemastaan ja pysyvät ehkä siksi tiukempina tekemässään hoitopäätöksessä. Potilaat saattavat kohdella lääkäreitä eri tavoin riippuen tämä sukupuolesta. Saattaa olla helpompaa ja hyväksytympää esittää vaatimuksia nais- kuin mieslääkärille.

Julkisessa terveydenhuollossa työskentelevät lääkärit raportoivat potilaiden pyyntöjä enemmän ja suhtautuivat niihin kielteisemmin kuin yksityissektorilla työskentelevät lääkärit. Yksityislääkärit myyvät palvelujaan ja tarvitsevat asiakkaita. Yksityinen terveydenhuolto tarjoaa itse palveluja, joissa laajennetaan sairauden käsitettä ja lääketieteen rajoja (kts. myös Mykytyn 2006). Potilasvirta, potilaan sananvalta ja valintojen tekeminen ja niiden toteuttaminen ovat suotavia tai ainakin suotavampia kuin julkisessa terveydenhuollossa, jossa lääkärin päätösvaltaa saattavat vähentää myös työnantajan säästövaateet. Julkisessa terveydenhuollossa potilaiden on odotettu olevan enemmän passiivisia kuin aktiivisia, julkisen sektorin palveluja käyttävillä ei aina ole mahdollisuutta käyttää yksityisiä palveluja ja julkisella sektorilla potilasta ei ole tarvinnut ”miellyttää” (kts. myös Saunders ja Harris 1990). Lääkärit saattavat myös ajatella, että on helpompaa suostua potilaan pyyntöihin kuin ruveta selittämään ja perustelemaan miksi ei suostu vaatimukseen, koska resurssit etenkin perusterveydenhuollossa ovat rajalliset. Informointi on aikaa vievää ja kallista. Toisaalta lääkäreiden tulee huomioida myös muut yhteiskunnalle aiheutuvat kustannukset potilaasta. Tutkimuksissa (Middleton ym. 2006, Wilson ja Childs 2002) on todettu, että mitä enemmän varataan aikaa vastaanottoon, sitä vähemmän kirjoitetaan lääkemääräyksiä.

Lääkäreillä on kokemusta reseptilääkkeiden mainonnasta heille itselleen ja itsehoitolääkkeiden yleisömainonnasta, mikä saattaa vaikuttaa lääkäreiden näkemyksiin myös reseptilääkkeiden yleisömainonnasta. Lääkäreillä on kiinnostusta omaehtoiseen taloudellisista intresseistä lähtevään palveluista ilmoitteluun. Mielenkiintoista onkin se, kuka ja miten saa tiedottamista tehdä ennen kuin se muuttuu markkinoinniksi ja mainonnaksi, jossa joudutaan ehkä erittelemään kaupallista informaatiota. Eduskunnan tulevaisuusvaliokunta (Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tulevaisuus 2006) on linjannut hoitohenkilökunnan taloudellisista intresseistä lähtevän arvovallan väärinkäytön mainonnan ohella ruokkivan tautitietoisuutta ja aiheuttavan turhia lääkärikäyntejä.

Suomalaisen lääkärin työssä on korostettu näyttöön perustuvaa lääketiedettä (evidence-based medicine EBM), kliinisiä ohjeita ja Käypä Hoito -suosituksia. Eurooppalaisessa keskustelussa hoitopäätöksenteosta on karkeasti jaoteltuna tällä hetkellä kaksi rinnakkaista tai vastakkaista koulukuntaa: potilaan osallistumisesta, asiakaslähtöisyydestä ja yksittäisen potilaan näkemyksiä ja valintoja korostava suuntaus sekä toisaalla suomalaisille lääkäreille ehkä tutumpi hoidon vaikuttavuutta korostava näyttöön perustuva lääketiede ja terveydenhuolto (Lambert 2006, O'Connor 2003, Allsop 1992). Jälkimmäisen on nähty puolustavan paikkaansa vastareaktionä edellisen leviämiseksi (Bogdan-Lovis ja Sousa 2006), mutta toisaalta kritisoitu potilaan äänen, autonomian ja hoitotytyväisyyden huomioimatta jättämisestä (Lambert 2006).

7.6 Potilaan valinta järjestelmätasolla ja konsumerismin rajat

Hoitokäytäntöjä koskevalla etukäteistiedolla on myös yleisempi järjestelmätason vaikutuksensa. Perusajatuksena on, että tiedottaminen vaikuttaa potilaan tekemien valintojen kautta. Markkinoihin perustuva vaikutus ei toimi, jos potilaalla ei ole mahdollisuutta tai kykyä valita. Suomen terveydenhuoltoa on rakennettu alue- ja väestövastuun ja omalääkäri-ideologian mukaan: potilaan tekemä lääkärin valinta ei sovellu siihen hyvin. Toiseksi motivaatio ja kyky valita vaihtelevat väestöryhmästä toiseen ja potilaan valinnanvapauden laajentaminen ja aktiiviseen valintaan perustuva järjestelmä voi johtaa kahtiajakoon tai kerrostuneisuuteen pahentaen terveyseroja ja epätasa-arvoa. Kolmanneksi tiedottaminen lääkäreiden hoitokäytännöistä voi muuttua aggressiiviseksi mainonnaksi, jossa potilaat ja kuluttajat joutuvat erittelemään kaupallista informaatiota. Neljänneksi hoitokäytännöistä etukäteen tiedottaminen ei toimi vain potilaan tiedostamien ongelmien ratkaisuna, vaan myös uusien tarpeiden synnyttäjänä. Esimerkiksi kuluttajaliikkeiden kyselyssä mahdollinen esite olisi omalta osaltaan voinut lisätä sellaista käsitystä, että vaihdevuodet ovat naisen tilanteesta riippumatta lääkärisäkäynnin syy.

Askhamin ja Chisholmin (2006) mukaan potilaskeskeisyys ei ole lääkäri-, sairaala-, sairaus- eikä teknologiakeskeistä. Potilaskeskeisyys on siten ristiriidassa kaupallisuuteen liittyvän teknologiakeskeisyyden ja sairauden käsitteen laajentamisen kanssa. Vaikka markkinaideologian terveystieteiden mukaan terveys on kulutushyödyke, terveyttä ja sairautta ei voi valita eikä ihminen voi tietää etukäteen mitä hän tarvitsee tulevaisuudessa. Markkinoihin perustuvassa järjestelmässä palvelut rakennetaan kuluttajien tyytyväisyyden pohjalle siten, että yksittäisten ihmisten toiveet ja niihin vastaaminen ovat keskeisiä ja palvelujen tarjonnan on vastattava niihin. Lisäksi rohkaistaan palvelujen ylikäyttöön ja lääkärikäyntien lisäämiseen ja vahvistetaan palveluja, joissa myydään tuotteita (tuotteistaminen) (Relman 1993). Freidsonin (2001) mukaan kuluttajilla on itse asiassa vähemmän mahdollisuuksia tehdä tietoon perustuvia vapaita päätöksiä itsenäisesti markkinoiden tultua kolmanneksi osapuoleksi. Puhdas kuluttajarooli sopinee paremmin korporatistisiin järjestelmiin, joissa valtio pysyy erossa päivittäisestä terveydenhuollon tarjonnasta ja sellaisille yksityisen terveydenhuollon alueille, joita julkinen (terveydenhuolto)järjestelmä ei kompensoi verorahoista.

Käsitys potilaasta asiakkaana ja kuluttajana fokuoittuu yksilön oikeuksiin väestövastuun tai terveystieteiden demokratian jäädessä vähemmälle kiinnostukselle (kts. myös Hogg 1999). Kyseessä on eri toimijoiden roolin ja vallan uudelleenjako. Roolien muuttuminen vaikuttaa suhteiden muuttumiseen kansalaisten ja valtion sekä julkisen ja yksityisen terveydenhuollon rooleissa. Esiin nousee terveyspoliittisia asioita kuten palvelujen ja hoitojen tarkoituksenmukaisuus, resurssien kohdentaminen (priorisointi) ja lääkäreiden taloudelliset kannusteet suhteessa terveydenhuollon laajenemiseen ja kustannuksiin. Ensinnäkin paineet palvelujärjestelmän ja rahoituksen muuttamiseksi kasvavat terveydenhuollon kustannusten kohotessa monin tavoin. Suomessa kansallinen terveydenhuolto- ja sairausvakuutusjärjestelmä toimivat rinnakkain. Taloudellinen riski jakaantuu (valtio, kunnat, yksityiset ihmiset, yksityinen vakuutusjärjestelmä), mutta kustannukset lankeavat monilta osin yhteiskunnalle sairausvakuutusjärjestelmän ollessa kolmantena osapuolena mukana hoitosuhteessa. Monimutkaisemmaksi tilanteen tekee vielä se, että työterveyshuollossa väliin tulee työterveyshuollosta järjestämistä vastuussa oleva työnantaja, josta tulee palveluja tarjoavan lääkärin ja palvelujen tarvitsijan ”rahastuksen” kohde. Asiakkaiden valintojen korostaminen, markkinaideologia ja teknologioiden ja palvelujen markkinointi voivat viedä kohti yksityistä vakuutusjärjestelmää.

Toiseksi alue- ja väestövastuuseen perustuvassa järjestelmässä voimavarat jaetaan tietyille terveydenhuollon alueille, asioita priorisoidaan (implisiittisesti), päätöksenteon taustalla on tieteellinen tieto ja asiantuntijuus ja myös ennaltaehkäisevä terveydenhuolto on yksi terveydenhuollon toiminta-alue. Markkinaideologian leviäminen vaikuttaa palvelujen suunnitteluun, järjestämiseen ja kohdentamiseen.

Kolmanneksi markkinajärjestelmään perustuvaa mallia ei voida tuoda suoraan kansallisiin ja hyötyä tavoittelemattomiin julkisen sektorin järjestelmiin, joissa palveluja tarjotaan tarpeen eikä maksukyvyn mukaan (kts. myös Flynn 1992). ”Paternalismi” suojaa heikkoja toisin kuin ”vahvojen laki”. Suomalainen järjestelmä suojelee luultavasti paremmin heikompia yksilöitä ja väestöryhmiä.

Neljänneksi yksin markkinoille ei voida jättää eron tekemistä turvallisten ja vaarallisten tuotteiden välillä. Objektiiivinen tieto on lähtökohta kansalaisten ja kuluttajien turvallisuudelle. Uudenlainen markkinointi vaatii myös uudenlaisen sääntelyn ja valvonnan.

Esiin nousee milloin, millä alueilla ja missä laajuudessa potilaan tekemä valinta on tärkeää ja mahdollista. Konsumerismi ei voi koskaan koskea koko terveydenhuoltoon. Elstonin (1991) mukaan kuluttajilla on tietoa nimenomaan sellaisilla alueilla, joilla he eivät varsinaisesti ole sairaita ja potilaan tekemä valinta tulisi hänen mukaansa rajoittaa potilaan ”kokemukselliseen asiantuntijuuteen” lisääntymisterveydessä, sellaisiin kokeiluvaiheissa oleviin hoitoihin, joissa tieteellinen kehitys nostaa esiin yhteiskunnallisia huolenaiheita (esim. sikiöseulonnat, elinsiirrot) ja sellaisiin terveydenhuollon alueisiin, joissa lääketieteellä voi olla ”vähemmän tarjottavaa” (esim. saattohoito, vammaisuus, krooninen sairaus). Potilaan tekemä valinta on rajoitettua sellaisissa ulkoisten olosuhteiden muutoksissa kuten sairaalaympäristöön joutumisessa ja hätä- ja akuuttitilanteissa (ensiapu, tehohoito, tajuttomuus, narkoosi, voimakas kipu) (kts. myös Henderson 2002, Williamson 1992). Lisäksi on henkilöön itseensä liittyviä rajoitteita kuten ikä, fyysiset voimat tai joku ominaisuus (pienet lapset, heikkokuntoiset ja dementoituneet vanhukset, jotkut vammaisryhmät ja mielenterveyspotilaat) (kts. myös Hazelton ja Clinton 2002, Henderson ja Petersen 2002, Williamson 1992).

Halu päätöksentekoon vaihtelee sen mukaan, mitä tietoa kuluttajat ovat saaneet ja minkä tyyppisistä päätöksistä on kysymys (Flynn 1992). Potilaan päätöksenteon apuvälineillä (decision aids), joita englanninkielisellä kielialueella on jo satoja (O’Connor ym. 2005) ja Suomessa hyvin vähän, potilaan odotukset hoidosta ovat realistisemmat, potilas tietää eri hoitovaihtoehtojen hyödyt ja haitat ja voi tehdä omiin arvoihinsa perustuvia valintoja (Jenkins ym. 2003, Kennedy 2003, Eysenbach 2000). Eysenbachin (2000) mukaan tietokoneperusteisilla ratkaisuilla on tässä suhteessa interaktiivisen luonteensa takia selviä hyötyjä eikä minkään keskitetyn toimijan tai auktoriteetin tulisi hänen mukaansa kontrolloida Internetin tarjoaman terveystiedon tai interaktiivisten sovellusten laatua. Sen sijaan lääketieteelliset yhteisöt, ammattilaiset ja kuluttajajärjestöt arvioisivat ja todistaisivat laadun (Eysenbach 2004). Päätöksenteon apuvälineitä koskevat kansainväliset laatu-kriteerit ovat kehitteillä ja tavoitteena on niiden systemaattinen arviointi kliinisten kokeiden Cochrane-katsauksia jäljitellen (O’Connor ym. 2005).

8 Käytännön toimenpiteet ja jatkotutkimus

Potilaat tarvitsevat tietoa ja päätöksenteon apuvälineitä, esimerkiksi (puolueettomien) neuvontaoppaiden muodossa, osallistuakseen päätöksentekoon hoitoprosessin aikana. Myös väestö tarvitsee tietoa, kuinka osallistua hoitopäätöksentekoon ennen kuin heistä tulee potilaita. Medialla on terveydenhuollon ammattilaisten ja tutkijoiden ohella keskeinen rooli väestön osallistamisessa raporttoimalla lääketieteen edistysaskeleiden lisäksi myös ”takapakeista”, viiveistä ja epäkohdista. Viranomaisten tulee panostaa enemmän ei-kaupallisen terveys-, sairaus-, hoito- ja lääketiedon näkyvyyteen väestölle.

Lääkärikunnan kannalta on keskeistä, miten lääkärin etiikka ja rooli saadaan yhä uudelleen sovitettua muuttuvaan toimintaympäristöön. Sitoutumalla lääkärin etiikkaan ammattikunta voi osoittaa olevansa potilaan ja yhteiskunnan luottamuksen arvoinen. Lääkärikoulutukseen tarvitaan koulutusta potilaiden tietolähteistä. Lääkäreiden vuorovaikutustaitojen opettamiseen kuluttaja-potilaan kohtaamisessa tulee kiinnittää huomiota sekä perus-, jatko- että täydennyskoulutuksessa.

Lisää tieteellistä tutkimusta tarvitaan potilasjärjestöjen rahoituksesta mukaan lukien järjestöjen suhde lääke- ja muuhun teollisuuteen, teknologioiden asemasta ja niiden markkinoinnista järjestöissä, eri toimijoiden vuorovaikutuksesta ja rooleista terveystieteessä, terveysteknologioteollisuuden ja kuluttajien suhteesta sekä kuluttajavaateen luomisesta markkinoinnin avulla.

9 Johtopäätökset

Potilaiden ja kuluttajien osallistuminen yksilöinä ja erilaisina kollektiiveina on osa uudelleenmuotoutuvaa terveydenhuoltoa, jossa konsumerismi ja markkinaorientaatio etenevät. Kyseessä ei ole vain suomalainen, vaan kansainvälinen ilmiö.

Suomalaisia valtakunnallisia potilasjärjestöjä ryhdyttiin perustamaan lisääntyvässä määrin 1960–1970-lukujen vaihteesta (ennen vuotta 1950: 12 järjestöä, < 1970: 25, < 1980: 44) ja selvästi kiihtyen 1990-luvulta lähtien (< 1990: 67, < 2000: 108, 9/2002: 117). Järjestöjen ominaisuudet vaihtelevat suuresti järjestön iän, sairauden ja vamman sekä jäsenmäärän mukaan. Jäsenkunta, organisaatorakenne, hallinto, päätöksenteko, toimintakenttä, yhteistyö ja budjetit vaihtelevat. Potilaiden lisäksi jäsenkunnassa, organisaatiossa ja päätöksenteossa näkyy muita tahoja kuten lääketieteen ja terveydenhuollon ammattilaisia ja yrityselämän edustajia. Toimintakenttää ovat perinteisemmät vertaistuki ja palvelutuotanto sekä uudemmat tiedon jakaminen sekä vaikuttamis- ja edunvalvontatyö, esimerkiksi lääkepolitiikassa. Vaikuttamismahdollisuuksien parantamiseksi harjoitetaan kotimaista ja kansainvälistä yhteistyötä, verkostoitumista ja yhteydenpitoa (poliittisiin) päättäjiin.

Potilasjärjestöillä on ollut historiallisesti näkyvä rooli suomalaisessa terveydenhuoltojärjestelmässä ja ne ovat toimineet valtiollisen järjestelmän rinnalla enemmän kuin sen vastakohtana, mikä puolestaan on ollut historiallinen lähtökohtatilanne muualla kuin pohjoismaissa. Järjestöjä on perustettu erilaisissa sosiaalisissa ja terveydenhuollon tilanteissa eri toimijoiden aloitteesta toimijoiden muuttuessa. 1990-luvulta alkanutta kehitystä kuvaa lisääntyvä erikoistuminen ja uudet sairaudet. Osalla järjestöistä on kaupallisia yhteyksiä (lääke- ja muita yrityksiä kannattajajäsenenä tai yhteistyökumppaneina, yhteistyötuotteita, yhteishankkeita, Internet-sivujen epäsuoraa mainontaa ja linkkejä tuotteisiin – ei suoraan lääkkeisiin, lääke- ja muihin yrityksiin sekä kaupallisiin potilasinformaatio- ja riskitestisivuihin). Suomessa ei ole perustettu potilasjärjestöjä uusien terveydenhuoltoteknologioiden, kuten joidenkin lääkkeiden käytön, kritiikille, mikä ilmiö on nähtävissä useammassa muussa maissa.

Suomessa potilasjärjestöjen julkinen päärahoittaja Raha-automaattiyhdistys rahoittaa yli puolta järjestöistä rahoituksen osuuden vaihdella järjestöjen kokonaisbudjeteista. Konsumerismin, teknologioiden ja järjestöjen lukumäärän lisääntyessä järjestöt kohdannevat (tulevaisuudessa) kiristyvää kilpailua paitsi (jul-

kisesta) rahoituksesta, myös näkyvyydestä, mitkä seikat asettanevat rahoituksen hankintaan ja toimintaan uusia haasteita.

Suomessa lääkärijärjestöt ja yksittäiset lääkärit eivät suhtaudu innostuneesti ajatukseen, että yleiset kuluttaja- tai potilasliikkeet, joissa lääkärit itse eivät ole mukana, jakaisivat tietoa lääkäreiden hoitokäytännöistä. Lääkärikyselyssä vain 5 % kyselyn saaneista ja 17 % kyselyyn vastanneista lääkäreistä halusi osallistua kuluttajaliikkeiden suunnittelemaan esitteeseen vaihdevuosien hoitokäytännöistä substanssialueen lääkäreiden suhtautuessa tiedottamiseen myönteisemmin muiden valitessa useammin 'en osaa sanoa' -vastauksen tai jättäessä vastaamatta kysymyksiin. Esitteeseen haluamattomuuden yleisin perustelu oli, että hoitokäytännöistä etukäteen tiedottaminen ei sopinut lääkärin nykyiseen työnkuvaan tai että hoitokäytännöistä etukäteen tiedottaminen oli lääketieteellisesti mahdotonta. Esitteeseen haluamisensa lääkärit perustelivat potilaan suojelulla ja potilaan hyödyllä korostaen asiantuntijarooliaan ja hallitsevaa hoitokäytäntöä. Esimerkkitapausta myönteisemmin suhtauduttiin kuluttajaliikkeiden tiedottamiseen hoitokäytännöistä yleensä. Suurin osa yleensä myönteisesti suhtautuvista perusteli mielipiteensä sanomalla, että tiedottaminen on potilaan oikeus tai potilaan hyöty. Osa 'en osaa sanoa' vastanneista lääkäreistä käytti samoja perusteluja kuin myönteisesti tai kielteisesti suhtautuneet.

Reseptilääkkeiden yleisömainonta on täysin sallittua vain kahdessa läntisessä teollisuusvaltiossa, Yhdysvalloissa ja Uudessa-Seelannissa, joista saaduista esimerkeistä on raportoitu tieteellisesti runsaasti haittoja. Lääketeollisuus kiertää yleisömainontakieltoa eri tavoin, myös Suomessa. Euroopan unionissa oli vuosina 2001–2003 teollisuuden taholta yritys sallia mainonta ja tilanne on viime aikoina aktivoitunut uudelleen.

Suomalaisista lääkäreistä vain 4 % sallisi reseptilääkkeiden suoran yleisömainonnan, jossa kerrotaan lääkkeen kauppanimi ja esitetään terveystietämättä. Sen sijaan lääkärit suhtautuvat sallivammin epäsuoraan mainontaan, jota on tarjolla runsaasti: reilu puolet (55 %) sallisi epäsuoran mainonnan informaatiolehtisten muodossa potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon toimipisteiden kautta ja neljännes (25 %) sallisi sairauskeskeiset mainokset. Joka viides lääkäri (18 %) vastustaa kaikenlaista reseptilääkkeiden yleisömainontaa.

Suomalaisista lääkäreistä lähes kaksi viidestä (36 %) pitää kaikenlaisia lääke-mainoksia yleensäkin haitallisina lääketiedon jakamisessa potilaille ja kuluttajille. Tiedelehdet, perinteinen media (sanomalehdet, televisio, radio), aikakauslehdet ja jopa Internet saavat selvästi enemmän kannatusta kuin lääkemainokset. Neljä viidestä lääkäristä pitää kuitenkin potilasjärjestöjä (82 %) ja apteekkeja (84 %) hyödyllisinä lääketiedon tietolähteinä.

Yli puolet suomalaisista potilastyötä tekevistä lääkäreistä raportoi, että heillä on (erittäin) usein potilaita, jotka ilmoittavat jo vastaanotolle tullessaan ha-

luavansa tiettyjä tutkimuksia, toimenpiteitä tai lääkkeitä (53 %), sekä kyseisten tilanteiden lisääntymistä viime vuosina (57 %). Joka viides lääkäri (21 %) kokee tilanteet myönteisenä ja kaksi viidestä (39 %) kielteisenä. Lääkäreiden perusteissa suhtautumiselleen nousevat esiin lääkäriyön keskeiset piirteet ja määreet, työn sisältö, yhteistyö ja vuorovaikutus potilas-lääkärisuhteessa, potilaan tieto, (hoito)päätöksenteko, käytännön resurssit ja suomalainen terveydenhuoltojärjestelmä. Sekä kielteistä että myönteistä suhtautumista perustellaan saman asian eri ulottuvuuksilla. Lääkärit perustelevat kielteistä suhtautumistaan asiaan potilas-lääkärisuhteella, lääketieteellisellä asiantuntijuudella ja hoitopäätöksenteolla, potilaan tiedolla ja resursseilla. Myönteistä suhtautumista perustellaan potilaan osallistumisella ja yhteistyöllä, potilas-lääkärisuhteella ja potilaan tiedolla.

Geenitestien mainonnassa Yhdysvalloissa ja Iso-Britanniassa on samoja piirteitä kuin reseptilääkkeissä. Euroopan unionissa on ryhdytty kriittiseen keskusteluun kaupallisten geenitestien lisääntymisestä. Suomessa terveydenhuollon ammattilaiset suhtautuvat uusien geeniseulontojen ja geenitestien käyttöön terveydenhuollossa varovaisemmin kuin maallikot. Vertailevissa kyselyissä sekä suomalaiset lääkärit että kättilöt ja terveydenhoitajat kannattivat enemmän valikoitunutta testausta kuin jonkin väestöryhmän seulontaa. Optimismia teknologiaa ja geenitestejä kohtaan ilmeni enemmän maallikoiden ja epäilyä ammattilaisten joukossa. Ammattilaiset katsoivat väestön odotusten teknologioita kohtaan olevan liian korkealla ja olivat huolestuneempia testaamisen seurauksista. Selvä vähemmistö sekä lääkäreistä, kättilöistä ja terveydenhoitajista että maallikoista uskoi itse osallistuvansa seuraavan kymmenen vuoden aikana johonkin geenitestiin. Ammattilaiset olivat maallikkoja huolestuneempia asiakkaan autonomiasta ja suhtautuivat maallikoiden lääketieteellis-teknisen tiedon tasoon varauksella. Mitä korkeampi lääketieteellinen koulutus, sitä vähemmän oli epävarmaa ja kantaa ottamatonta suhtautumista ja päinvastoin.

Merkittävä vähemmistö lääkäreistä ei ota selvää 'puolesta tai vastaan' -kantaa potilaiden kuluttaja-rooliin tilanteessa, jossa kuluttajaliikkeet tiedotta(isi)vat hoitokäytännöistä, reseptilääkkeitä markkinoidaan suoraan yleisölle tai potilaat jo vastaanotolle tullessaan pyytävät tiettyjä tutkimuksia tai toimenpiteitä tai lääkkeitä, eikä myöskään uusien geeniseulontojen ja geenitestien käyttöön terveydenhuollossa. Yksityislääkärit suhtautuvat potilaiden kuluttajarooliin kyseisissä tilanteissa myönteisemmin kuin julkisessa terveydenhuollossa työskentelevät.

Potilaiden ja kuluttajien aktivointi ja aktiiviset kuluttaja-potilaat haastavat keskusteluun potilaan tekemästä valinnasta ja osallistumisesta hoitopäätöksentekoon sekä potilaiden osallistumisesta terveydenhuollossa ja terveystalouteen yleensä.

KIRJALLISUUS

- Aarva P. Terveysten arvo. *Duodecim* 1994; **110**: 2202-2206.
- Airaksinen T. Ammattien etiikan filosofiset perusteet. Teoksessa: Airaksinen T. (toim.) Ammattien ja ansaitsemisen etiikka, s. 19-60. Yliopistopaino: Helsinki 1991.
- Ala-Fossi N. Uuden lääkkeen diffuusio lääkäreiden keskuudessa. Pro gradu -tutkielma. Kaupallis-hallinnollinen tiedekunta: markkinoinnin laitos. Vaasan yliopisto, 1996.
- Alasuutari P. ja Ruuska P. Post Patria? Globalisaation kulttuuri Suomessa. Vastapaino: Tampere 1999.
- Allen B., Wright R. ja Raho L. Physicians and marketing. *Journal of Health Care Marketing* 1985; **5** (4): 39-49.
- Allsop J. The voice of the user in health care. Teoksessa: Beck E., Lonsdale S., Newman S. ja Patterson D. (toim.) *In the best of health? The status and future of health care in the UK*. Chapman & Hall: Great Britain 1992.
- Allsop J., Baggot R. ja Jones K. Health consumer groups and the national policy process. Teoksessa: Henderson S. ja Petersen A. (toim.) *Consuming health. The commodification of health care*, s. 48-65. Routledge: London 2002.
- Allsop J., Jones K. ja Baggott R. Health consumer groups in the UK: a new social movement? *Sociology of Health and Illness* 2004; **26** (6): 737-756.
- Allsop J. ja Mulcahy L. Maintaining professional identity: doctors' responses to complaints. *Sociology of Health & Illness* 1998; **20** (6): 802-824.
- Anderson R. Families and self-help groups as key actors. Teoksessa: Kaplun A. (toim.) *Health promotion. Discovering a new quality of health*, s. 265-266. World Health Organization. Regional Office for Europe: Copenhagen 1992. (WHO Regional Publications, European Series No. 44)
- Anell A., Rosen P. ja Hjortsberg C. Choice and participation in the health services: a survey of preferences among Swedish residents. *Health Policy* 1997; **40** (2): 157-168.
- Annandale E. The sociology of health and medicine. A critical introduction. Polity Press: Cambridge 1998.
- Anttila P. Millainen on lääkärikunnan takuu - voiko potilas olla oman terveytensä asian tuntija? Puheenvuoro Suomen Kuluttajaliiton seminaarissa 5.5.2004. Eduskunnan auditorio 2004.
- Armstrong D. Conceptualising the patient. *Journal of Health Services Research and Policy* 2002; **7** (4): 245-247.
- Arnetz B.B. Psychosocial challenges facing physicians of today. *Social Science & Medicine* 2001; **52**: 203-213.
- Aro A.R. ja Jallinoja P. Prenatal genetic screening: the Finnish experience. Teoksessa: Ettore E. (toim.) *Before birth. Understanding prenatal screening*, s. 143-155. Ashgate: Aldershot 2001.
- Askham J. ja Chisholm A. Patient-centred medical professionalism: Towards an agenda for research and action. Picker Institute <http://www.pickereurope.org/Filestore/Rapid-Response/pcpconcepts-report-PDF.pdf> Sivu saatavilla 25.1.2007
- Baggot R., Allsop J. ja Jones K. Speaking for patients and carers. Palgrave MacMillan: Great Britain 2005.
- Baird P. Identification of genetic susceptibility to common diseases: the case for regulation. *Perspectives in Biology & Medicine* 2002; **45** (4): 516-528.
- Bajramovic J., Emmerton L. ja Tett S.E. Perceptions around concordance - focus groups and semi-structured interviews conducted with consumers, pharmacists and general practitioners. *Health Expectations* 2004; **7**: 221-234.
- Barbot J. How to build an "active" patients? The work of AIDS associations in France. *Social Science & Medicine* 2006; **62**: 538-551.
- Barnett A. Famous women have backed an NHS screening test unaware they were being set up by a biotech corporation and its PR agency. *The Observer* January 25, 2004 http://observer.guardian.co.uk/uk_news/story/0,,1130785,00.html Sivu saatavilla 26.1.2007
- Bastian H. Speaking up for ourselves. The evolution of consumer advocacy in health care. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 1998; **14** (1): 3-23.
- Bauman Z. Sosiologinen ajattelu. Vastapaino: Tampere 1997.
- Bauman Z. In search of politics. Stanford University Press: Stanford 1999.
- Beard R.L. Advocating voice: organisational, historical and social milieux of the Alzheimer's disease movement. *Sociology of Health and Illness* 2004; **26** (6): 797-819.
- Beckman L. Are genetic self-tests dangerous? Assessing the commercialization of genetic

- testing in terms of personal autonomy. *Theoretical Medicine & Bioethics* 2004; **25** (5-6): 387-398.
- Beisecker A.E. ja Beisecker T.D. Using metaphors to characterize doctor-patient relationships: Paternalism versus consumerism. *Health Communication* 1993; **5** (1): 41-58.
- Bell J. ja Vitaska C. Who likes hospital advertising -- consumer or physician? *Journal of Health Care Marketing* 1992; **12** (2): 2-7.
- Bernstein R., Andrews E. ja Weaver L. Physician attitudes toward patients' requests to read their hospital records. *Medical Care* 1981; **19** (1): 118-121.
- BEUC (European Consumers' Organisation) Campaign for high quality information on pharmaceutical products. <http://www.beuc.org/Content/Default.asp?PageID=172> Siivutettu 26.1.2007
- Bogdan-Lovis E.A. ja Sousa A. The contextual influence of professional culture: Certified nurse-midwives' knowledge of and reliance on evidence-based practice. *Social Science & Medicine* 2006; **62**: 2681-2693.
- Branckaerts J. ja Richardson A. Self-help groups: their impact and potential. *Teoksessa: Kaplun A. (toim.) Health promotion and chronic illness. Discovering a new quality of health*, s. 363-367. World Health Organization. Regional Office for Europe: Copenhagen 1992. (WHO Regional Publications, European Series No. 44)
- Braun L. Engaging the experts: popular science education and breast cancer activism. *Critical Public Health* 2003; **13** (3): 191-206.
- Brearley S. Patient participation: the literature. Scutari Press: Great Britain 1990.
- Breton M. "On the meaning of empowerment and empowerment-oriented social work practice". *Social Work with Groups* 1994; **17**: 23-37.
- Britten N. Patients' expectations of consultations. Patient pressure may be stronger in the doctor's mind than in the patient's. Editorials. *British Medical Journal* 2004; **328** (7437): 416-417.
- Brown R.F., Butow P.N., Henman M., Dunn S.M., Boyle F. ja Tattersall M.H. Responding to the active and passive patients: flexibility is the key. *Health Expectations* 2002; **5**: 236-245.
- Brownlea A. Participation: myths, realities and prognosis. *Social Science & Medicine* 1987; **25** (6): 605-614.
- Bunton R. ja Crawshaw P. Consuming men's health: risk, ritual and ambivalence in men's lifestyle magazines. *Teoksessa: Henderson S. ja Petersen A. (toim.) Consuming health. The commodification of health care*, s. 187-203. Routledge: London 2002.
- Burton G. Medical doctors and consumers view medical advertising. *Health Marketing Quarterly* 1991; **9** (1-2): 81-95.
- Bury M. Researching patient-professional interactions. *Journal of Health Services Research and Policy* 2004; **9** (1): 48-54.
- Busfield J. Sectoral divisions in consumption: the case of medical care. *Sociology* 1990; **24** (1): 77-96.
- Busfield J. Medicine and markets: power, choice and the consumption of private medical care. *Teoksessa: Burrows R. ja Marsh C. (toim.) Consumption and class. Divisions and change*, s. 71-88. MacMillan: Great Britain 1992.
- Calnan M., Cant S. ja Gabe J. Going private. Why people pay for their health care. Open University Press: Buckingham 1993.
- Calnan M. ja Williams S.J. Lay evaluation of scientific medicine and medical care. *Teoksessa: Williams S.J. ja Calnan M. (toim.) Modern medicine. Lay perspectives and experiences*, s. 27-46. UCL Press: England 1996.
- Calnan M.W. The patient's perspective. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 1998; **14** (1): 24-34.
- Campbell A.V. The patient as consumer. Editorials. *British Journal of General Practice* 1990; **40**: 131-133.
- Cant S.L. ja Calnan M. Using private health insurance. A study of lay decisions to seek professional medical help. *Sociology of Health & Illness* 1992; **14** (1): 39-56.
- Carlsen B. ja Aakvik A. Patient involvement in clinical decision making: the effect of GP attitude on patient satisfaction. *Health Expectations* 2006; **9** (2): 148-157.
- Carroll D. Self-help and the new health agenda. *Social Policy* 1994; **24** (3): 45-52.
- Casanueva E., Lisker R., Carnevale A. ja Alonso E. Attitudes of Mexican physicians toward induced abortion. *International Journal of Gynaecology & Obstetrics* 1997; **56** (1): 47-52.
- Cassels A. Consumer drug advertising leads to MD backlash in Holland. *News. Canadian Medical Association Journal* 2002; **167** (7): 793.
- Centers for Disease Control and Prevention. Genetic testing for breast and ovarian cancer susceptibility: evaluating direct-to-consumer marketing in Atlanta, Denver, Raleigh-Durham, and Seattle, 2003. *Morbidity & Mortality Weekly Report* 2004; **53** (27): 603-606.

- Chaliki H., Loader S., Levenkron J., Logan-Young W., Hall J. ja Rowley P. Women's receptivity to testing for a genetic susceptibility for breast cancer. *American Journal of Public Health* 1995; **85**: 1133-1135.
- Charles C., Gafni A., Whelan T. ja O'Brien M.A. Cultural influences on the physician-patient encounter: The case of shared treatment decision-making. *Patient Education and Counseling* 2006; **63**: 262-267.
- Cho M., Sankar P., Wolpe P. ja Godmilow L. Commercialization of BRCA1/2 testing: practitioner awareness and use of a new genetic test. *American Journal of Medical Genetics* 1999; **83**: 157-63.
- Clarke A.J. The genetic dissection of multifactorial disease: the implications of susceptibility screening. *Teoksessa: Harper P.S. ja Clarke A.J. (toim.) Genetics society and clinical practice*, s. 93-106. BIOS Scientific Publishers: Oxford 1997.
- Cohen J., Fihn S., Boyko E., Jonsen A. ja Wood R. Attitudes toward assisted suicide and euthanasia among physicians in Washington State. *New England Medical Journal* 1994; **331** (2): 89-94.
- Cohen O., Kahan E., Zalewski S. ja Kitai E. Medical investigations requested by patients: how do primary care physicians react? *Family Medicine* 1999; **31** (6): 426-431.
- Conrad P. The shifting engines of medicalization. *Journal of Health and Social Behavior* 2005; **46**: 3-14.
- Conrad P. ja Schneider J.W. Deviance and medicalization. From badness to sickness. Temple University Press: Philadelphia 1980a.
- Conrad P. ja Schneider J.W. Looking at levels of medicalization: a comment on Strong's critique of the thesis of medical imperialism. *Social Science & Medicine* 1980b; **14 A**: 75-79.
- Cotzias C.S., Paterson-Brown S. ja Fisk N.M. Obstetricians say yes to maternal request for elective caesarean section: a survey of current opinion. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology* 2001; **97**: 15-16.
- Coulter A. Paternalism or partnership? *British Medical Journal* 1999; **319** (7212): 719-720.
- Coulter A. Choosing appropriate treatment: patient as decision-maker. *Teoksessa: The 2nd International Meeting on Health Outcomes Research, 16th May 2002*, s. 77-87. Instituto de Salud Carlos: Madrid 2002.
- Coulter A. ja Ellins J. Patient-focused interventions. A review of the evidence. Picker Institute August 2006. http://www.pickereurope.org/Filestore/Downloads/QEI_Review_AB.pdf Sivun saatavilla 2.2.2007
- Coulter A. ja Magee H. The European patients in the future. Open University Press: Berkshire 2003.
- Crawford R. Healthism and the medicalization of everyday life. *International Journal of Health Services* 1980; **10** (3): 365-388.
- Dickinson G., Lancaster C., Clark D., Ahmedzai S. ja Noble W. U.K. physicians' attitudes toward active voluntary euthanasia and physician-assisted suicide. *Death Studies* 2002; **26** (6): 479-490.
- Dickinson G., Tournier R. ja Still B. Twenty years beyond medical school: physicians' attitudes toward death and terminally ill patients. *Archives of Internal Medicine* 1999; **159** (15): 1741-1744.
- Donohue J. A history of drug advertising: The evolving roles of consumers and consumer protection. *The Milbank Quarterly* 2006; **84** (4): 659-699.
- Drazen J.M. The consumer and the learned intermediary in health care. Editorials. *New England Medical Journal* 2002; **346** (7): 523-524.
- du Pre A. Communicating about health. Current issues and perspectives. Mayfield Publishing Company: Mountain View 2000.
- Eaton L. Commission warns against selling genetic tests direct to the public. *British Medical Journal* 2003; **326** (7393): 781.
- Edwards A. ja Elwyn G. (toim.) Evidence-based patient choice. Inevitable or impossible? Oxford University Press: Oxford 2001.
- Ellis K.M. The Brain Tumor Foundation of Canada: the role of facilitators for its support groups. *Axone* 2000; **22** (2): 10-12.
- Elston M.A. The politics of professional power: medicine in a changing health service. *Teoksessa: Gabe J., Calnan M. ja Bury M. (toim.) The sociology of the health service*, s. 58-88. Routledge: London 1991.
- Elwyn G., Edwards A. ja Britten N. "Doing prescribing": how doctors can be more effective. *British Medical Journal* 2003; **327** (7419): 864-867.
- Engeström R. ja Ruusuvoori J. Puhe lääkärin työvälineenä ja laadullisen tutkimuksen kohteena. *Duodecim* 2003; **119**: 303-311.
- Entwistle V.A. ja Watt I.S. Patient involvement in treatment decision-making: The case for a broader conceptual framework. *Patient Education and Counseling* 2006; **63**: 268-278.
- Epstein R.M., Franks P., Fiscella K., Shields C.G.,

- Meldrum S.C., Kravitz R.L. ja Duberstein P.R. Measuring patient-centered communication in Patient-Physician consultations: Theoretical and practical issues. *Social Science & Medicine* 2005; **61** (7): 1516-1528.
- Erektiovarmuus. <http://www.erektiovarmuus.fi/so/ev2/index.jsp> Sivu saatavilla 13.3.2007
- EurActiv. New medicines legislation. August 17, 2004 <http://www.euractiv.com/en/health/new-medicines-legislation/article-117531> Sivu saatavilla 26.1.2007
- Eurobarometer. Europeans and the sources of information about health. Eurobarometer, March 58.0. European Union: 2003.
- Eysenbach G. Consumer health informatics. *British Medical Journal* 2000; **320**: 1713-1716.
- Eysenbach G ja Köhler C. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *British Medical Journal* 2002; **324**: 573-577.
- Fairhurst K. ja May C. Consumerism and the consultation: the doctor's view. *Family Practice* 1995; **12** (4): 389-391.
- Falkum E. ja Forde R. Paternalism, patient autonomy, and moral deliberation in the physician-patient relationship. Attitudes among Norwegian physicians. *Social Science & Medicine* 2001; **52**: 239-248.
- FDA (Food and Drug Administration). 2003 <http://www.fda.gov/cder/ddmac/global-summit2003/sld001.htm> Sivu saatavilla 7.12.2006
- Flynn R. Managed markets: Consumers and producers in the National Health Service. *Teoksessa: Burrows R. ja Marsh C. (toim.) Consumption and class. Divisions and change*, s. 122-139. MacMillan: Great Britain 1992.
- Ford S., Schofield T. ja Hope T. Are patients' decision-making preferences being met? *Health Expectations* 2003; **6**: 72-80.
- Formoso G., Liberati A. ja Magrini N. Practice guidelines: useful and "participative" method? Survey of Italian physicians by professional setting. *Archives of Internal Medicine* 2001; **161** (16): 2037-2042.
- Frank A.W. What's wrong with medical consumerism? *Teoksessa: Henderson S. ja Petersen A. (toim.) Consuming health. The commodification of health care*, s. 13-30. Routledge: London 2002.
- Freidson E. Profession of medicine. Mead & Company: New York 1970.
- Freidson E. Doctoring together. A study of professional social control. The University of Chicago Press: Chicago 1975.
- Freidson E. The changing nature of professional control. *Annual Review of Sociology* 1984; **10**: 1-20.
- Freidson E. Professionalism: The third logic. University of Chicago Press: Chicago 2001.
- Friedman L., Plon S., Cooper H. ja Weinberg A. Cancer genetics - Survey of primary care physicians' attitudes and practices. *Journal of Cancer Education* 1997; **12**: 199-203.
- Gabe J., Bury M. ja Elston M.A. Key concepts in medical sociology. SAGE Publications: London 2004.
- Garlick W. Should drug companies be allowed to talk directly to patients? No. Head to head. *British Medical Journal* 2003; **326**: 1302-1303.
- Gartner A. ja Reissman F. Self help models and consumer-intensive health practice. *American Journal of Public Health* 1976; **66**: 783-786.
- Geller G., Tambor E.S., Chase G.A. ja Holtzman N.A. Measuring physicians' tolerance for ambiguity and its relationship to their reported practices regarding genetic testing. *Medical Care* 1993; **31** (11): 989-1001.
- Giddens A. Modernity and self-identity. Self and society in the late modern age. Polity Press: Cornwall 1991.
- Giddens A. Elämää jälkitraditionaalisessa yhteiskunnassa. *Teoksessa: Beck U., Giddens A. ja Lash S. (toim.) Nykyajan jäljillä. Refleksiivinen modernisaatio*, s. 83-152. Vastapaino: Tampere 1995.
- Golder S., Light K. ja Wright K. Promoting public involvement in health services research. *Journal of Health Services Research & Policy* 2006; **11** (3): 187-188.
- Gonen R., Tamir A. ja Degani S. Obstetricians' opinions regarding patient choice in cesarean delivery. *Obstetrics & Gynecology* 2002; **99** (4): 577-580.
- Gravel K., Legare F. ja Graham I.D. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: A systematic review of health professionals' perceptions. *Implementation Science* 2006; **1** (16) <http://www.implementationscience.com/content/1/1/16>
- Gutierrez L. Beyond coping: an empowerment perspective on stressful life events. *Journal of Sociology and Social Welfare* 1994; **21**: 201-219.
- Hagbin Z., Streltzer J. ja Danko G. Assisted suicide and AIDS patients. A survey of physicians' attitudes. *Psychosomatics* 1998; **39** (1):

- 18-23.
- HAI-Europe (Health Action International-Europe) Direct-to-consumer prescription drug advertising. The European Commission's proposals for legislative change by Barbara Mintzes. 2001 http://www.haiweb.org/campaign/DTCABMintzes_en.pdf Sivu saatavilla 26.1.2007
- HAI-Europe (Health Action International-Europe) Health, Pharma and the EU. A briefing for Members of the European Parliament on direct-to-consumer drug promotion by Charles Medawar. 2001 <http://www.social-audit.org.uk/5111-005.htm#HEALTH> Sivu saatavilla 26.1.2007
- HAI-Europe (Health Action International-Europe) Is the EU edging towards DTCA? Examining the consequences of industry's latest lobby by Lisa Hayes. 2001 http://www.haiweb.org/pubs/hailights/aug2001/aug01_lead.html Sivu saatavilla 26.1.2007
- HAI-Europe (Health Action International-Europe) Consumer groups to European Commission: "Say 'No' to consumer drug advertising and 'Yes' to quality objective drug information" (Press Release). February 4, 2002 <http://www.haiweb.org/pubs/press-releases/DTCA4feb02.html> Sivu saatavilla 26.1.2007
- HAI-Europe (Health Action International-Europe) Does the European Patients' Forum represent patient or industry interests? A case study in the need for mandatory financial disclosure. 2005 <http://www.haiweb.org/docs2005/EPPF%20paper%20final.doc> Sivu saatavilla 26.1.2007
- HAI-Europe ja EUPHA (Health Action International-Europe ja European Public Health Association) Joint statement on the proposed relaxation on the EU ban on direct-to-consumer advertising of prescription medicines. 2002 <http://www.haiweb.org/campaign/DTCA/jointstatement.html> Sivu saatavilla 26.1.2007
- Hanlon G. Professionalism as enterprise: service class politics and the redefinition of professionalism. *Sociology* 1998; **32** (1): 43-63.
- Hardey M. Doctor in the house: the Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. *Sociology of Health and Illness* 1999; **21** (6): 820-835.
- Hardon A. Contesting contraceptive innovation-Reinventing the script. *Social Science & Medicine* 2006; **62**: 614-627.
- Harper P.S. 'Over the counter' genetic testing: lessons from cystic fibrosis carrier screening. *Teoksessa: Harper P.S. ja Clarke A.J. (toim.) Genetics society and clinical practice*, s. 67-74. BIOS Scientific Publishers: Oxford 1997.
- Harris C. ja Boaden R. Copying letters to patients: the view of patients and health professionals. *Journal of Health Services Research & Policy* 2006; **11** (3): 133-140.
- Harrison S. ja McDonald R. Science, consumerism and bureaucracy: New legitimations of medical professionalism. *International Journal of Public Sector Management* 2003; **16** (2): 110-121.
- Haug M.R. ja Lavin B. Practitioner or patient - who's in charge? *Journal of Health and Social Behavior* 1981; **22**: 212-229.
- Hayward R., Guyatt G., Moore K., McKibbin K. ja Carter A. Canadian physicians' attitudes about and preferences regarding clinical practice guidelines. *Canadian Medical Association Journal* 1997; **156** (12): 1715-1723.
- Hazelton M. ja Clinton M. Mental health consumers or citizens with mental health problems? *Teoksessa: Henderson S. ja Petersen A. (toim.) Consuming health. The commodification of health care*, s. 88-101. Routledge: London 2002.
- Health Committee. The influence of the pharmaceutical industry. House of Commons, Health Committee: 2005.
- Heath C. The delivery and reception of diagnosis in the general-practice consultation. *Teoksessa: Drew P. ja Heritage J. (toim.) Talk at work. Interaction in institutional setting*, s. 235-267. Cambridge University Press: Great Britain 1992.
- Heath I. A wolf in sheep's clothing: a critical look at the ethics of drug taking. *British Medical Journal* 2003; **327** (7419): 856-858.
- Helander V. ja Laaksonen H. Suomalainen kolmas sektori. Rakenteellinen erittely ja kansainvälinen vertailu. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto: Helsinki 1999.
- Hemminki E. ja Topo P. Prescribing of hormone therapy in menopause and postmenopause. *Journal of Psychosomatic Obstetrics Gynaecology* 1997; **18** (2): 145-157.
- Henderson S. Consumerism in the hospital context. *Teoksessa: Henderson S. ja Petersen A. (toim.) Consuming health. The commodification of health care*, s. 105-120. Routledge: London 2002.
- Henderson S. ja Petersen A. Introduction: consumerism in health care. *Teoksessa: Henderson S. ja Petersen A. (toim.) Consuming health. The commodification of health care*, s. 1-10. Routledge: London 2002.

- Henriksen K. ja Hansen E.H. The threatened self: general practitioners' self-perception in relation to prescribing medicine. *Social Science & Medicine* 2004; **59** (1): 47-55.
- Hermanson T. Lääkäri terveydenhuollon hallinnossa. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta: kansantervetytieteen laitos. Helsingin yliopisto, 1989. (Lääkintöhallituksen tutkimuksia 49)
- Hess D.J. Medical modernisation, scientific research fields and the epistemic politics of health social movements. *Sociology of Health and Illness* 2004; **26** (6): 695-709.
- Hibbard J.H. ja Weeks E.C. Consumerism in health care. Prevalence and predictors. *Medical Care* 1987; **25** (11): 1019-1032.
- Hietala M., Aula P., Syvänen A.-C., Isoniemi A., Peltonen L. ja Palotie A. DNA-based carrier screening in primary healthcare: screening for aspartylglucosaminuria mutation in maternity health offices. *Clinical Chemistry* 1996; **42**: 1398-1404.
- Hietala M., Hakonen A., Aro A.R., Niemelä P., Peltonen L. ja Aula P. Attitudes towards genetic testing among the general population and relatives of patients with a severe genetic disease: a survey from Finland. *American Journal of Human Genetics* 1995; **56**: 1493-1500.
- Higgins J. ja Wiles R. Study of patients who chose private health care for treatment. *British Journal of General Practice* 1992; **42**: 326-329.
- Hilden H.-M., Louhiala P., Honkasalo M.-L. ja Palo J. Finnish nurses' views on end-of-life discussions and a comparison with physicians' views. *Nursing Ethics* 2004; **11** (2): 165-178.
- Hinkka H. Decision making in end-of-life care: influence of physician experience and personal characteristics. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta: yleislääketiede. Tampereen yliopisto, 2001.
- Hinkka H., Kosunen E., Lammi U.-K., Metsänoja R., Puustelli A. ja Kellokumpu-Lehtinen P. Decision making in terminal care: a survey of Finnish doctors' treatment decisions in end-of-life scenarios involving a terminal cancer and a terminal dementia patient. *Palliative Medicine* 2002; **16**: 195-204.
- Hite R., Bellizzi J. ja Andrus D. Differences between consumers and psychiatrists in attitude toward advertising of psychiatric services. *Journal of Health Care Marketing* 1988; **8** (4): 21-28.
- Hogg C. Patients, power & politics. From patients to citizens. SAGE Publications: London 1999.
- Holosko M.J., Leslie D.R. ja Cassano D.R. How service users become empowered in human service organizations: the empowerment model. *International Journal of Health Care Quality Assurance* 2001; **14** (3): 126-133.
- Hopkins J. Direct to consumer medical tests are offered in United States. *News. British Medical Journal* 2006; **333**: 12.
- Häkli L. Nuoren lääkärin kärsimyksen. Helsingin Sanomat 6.7. 2003: D1-2.
- Illich I. Limits to medicine. Medical nemesis: the expropriations of health. Cox & Wyman Ltd.: Reading 1976.
- Irvine R. Fabricating 'health consumers' in health care politics. *Teoksessa: Henderson S. ja Petersen A. (toim.) The commodification of health care*, s. 31-47. Routledge: London 2002.
- Jallinoja P. Genetics, negotiated ethics and the ambiguities of moral choices. Academic Dissertation. Faculty of Social Sciences: Department of Sociology. University of Helsinki, 2002. (Publications of the National Public Health Institute A2)
- Jallinoja P. ja Aro A.R. Does knowledge make a difference? The association between knowledge about genes and attitudes toward gene tests. *Journal of Health Communication* 2000; **5**: 29-39.
- Jallinoja P., Hakonen A., Aro A.R., Niemelä P., Hietala M., Lönnqvist J., Peltonen L. ja Aula P. Attitudes towards genetic testing: analysis of contradictions. *Social Science & Medicine* 1998; **46** (10): 1367-1374.
- James P., Cowan T., Graham R. ja Majeroni B. Family physicians' attitudes about and use of clinical practice guidelines. *Journal of Family Practice* 1997; **45** (4): 341-347.
- Jenkins L., Britten N., Stevenson F.A., Barber N. ja Bradley C. Developing and using quantitative instruments for measuring doctor-patient communication about drugs. *Patient Education and Counseling* 2003; **50**: 273-278.
- Joffe C.E., Weitz T.A. ja Stacey C.L. Uneasy allies: pro-choice physicians, feminist health activists and the struggle for abortion rights. *Sociology of Health & Illness* 2004; **26** (6): 775-796.
- Johns H. ja Moser H. How consumers view physician advertising. *Journal of Hospital Marketing* 1989; **3** (2): 35-47.
- Johnston Roberts K. Patient empowerment in the United States: a critical commentary. *Health*

- Expectations 1999; 2: 82-92.
- Jones I.R., Berney L., Kelly M., Doyal L., Griffiths C., Feder G., Hillier S., Rowlands G. ja Curtis S. Is patient involvement possible when decisions involve scarce resources? A qualitative study of decision-making in primary care. *Social Science & Medicine* 2004; 59 (1): 93-102.
- Jones K., Baggott R. ja Allsop J. Influencing the national policy process: the role of health consumer groups. *Health Expectations* 2004; 7 (1): 18-28.
- Jousimaa J., Kunnamo I. ja Mäkelä M. An implementation study of the PDRD primary care computerized guidelines. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 1998; 16: 149-153.
- Junttila H. Internetin sairaussivuja mainostetaan näytävästi. Perinteiset mediat eivät pärjää sairaustiedon välittäjinä Internetissä. *MediUtiset* 23.4. 2004: 7.
- Kahn J. Is there a cure for cancer ads? A TV campaign for breast cancer gene tests has doctors alarmed. *FORTUNE* February 19, 2003 http://money.cnn.com/magazines/fortune/fortune_archive/2003/03/03/338353/index.htm Sivut saatavilla 26.1.2007
- Kar S.B., Pascual C.A. ja Chickering K.L. Empowerment of women for health promotion: a meta-analysis. *Social Science & Medicine* 1999; 49: 1431-1460.
- Karisto A., Takala P. ja Haapola I. Matkalla nykyaikaan. Elintason, elämäntavan ja sosiaalipolitiikan muutos Suomessa. WSOY: Porvoo 1998.
- Kassirer J.P. Incorporating patients' preferences into medical decisions. Editorials. *The New England Journal of Medicine* 1994; 330 (26): 1895-1896.
- Kennedy A. On what basis should the effectiveness of decision aids be judged? *Health Expectations* 2003; 6: 255-268.
- Kinnunen J. Terveydenhuollon teknologia 10 vuoden tulevaisuusperspektiivissä. Yleisesitelmä: Terveydenhuoltotutkimus 2004. Tampereen yliopisto 2004. 11.11.2004
- Kinnunen J. ja Myllykangas M. Suomen terveydenhuoltojärjestelmä. *Teoksessa: Saano S., Naaranlahti T., Helin-Tanninen M. ja Järviuoma E. Sairaalafarmasia*, s. 15-51. Fortis: Kuopio 2005.
- Kitzinger S. The good birth guide. Fontana: Glasgow 1978.
- Klawiter M. Breast cancer in two regimes: the impact of social movements on illness experience. *Sociology of Health and Illness* 2004; 26 (6): 845-874.
- Kolker E.S. Framing as a cultural resource in health social movements: funding activism and the breast cancer movement in the US 1990-1993. *Sociology of Health and Illness* 2004; 26 (6): 820-844.
- Konttinen E. Harmonian taukumiehiä vai etuoikeuksien monopolisteja? Professioiden sosiologian funktionalistisen ja uusweberiläisen valtasuuntauksen tarkastelua. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta: sosiologian laitos. Jyväskylän yliopisto, 1989. (Jyväskylän yliopiston sosiologian laitoksen julkaisuja 45)
- Konttinen E. Perinteisesti moderniin. Professioiden yhteiskunnallinen synty Suomessa. Vastapaino: Tampere 1991.
- Konttinen E. Ammattikunnat, yhteiskunta ja valtio. Suomalaisen professioiden kehityskuvia. Jyväskylä 1993. (Jyväskylän yliopiston sosiologian laitoksen julkaisuja 55)
- Kravitz R., Bell R.A., Frantz C.E., Elliot M.N., Amsterdam E., Willis C. ja Silverio L. Characterizing patient requests and physician responses in office practice. *Health Services Research* 2002; 37 (1): 217-238.
- Kravitz R.L., Epstein R.M., Feldman M.D., Frantz C.E., Azari R., Wilkes M.S., Hinton L. ja Franks P. Influence of patients' requests for direct-to-consumer advertised antidepressants. A randomized controlled trial. *Journal of American Medical Association* 2005; 293 (16): 1995-2002.
- Krohn F. ja Flynn C. Physicians' and consumers' conflicting attitudes toward health care advertising. *Health Marketing Quarterly* 2001; 18 (3-4): 5-12.
- Kumar S. ja Gantley M. Tension between policy makers and general practitioners in implementing new genetics: grounded theory interview study. *British Medical Journal* 1999; 319: 1410-1413.
- Kuuppelomäki M. Attitudes of cancer patients, their family members and health professionals toward active euthanasia. *European Journal of Cancer Care* 2000; 9: 16-21.
- Kuusi O. Geenitieto kuuluu kaikille. Edita: Helsinki 2004. (Sitra 267)
- Laitinen R. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen talouden ja työllisyyden volyymi sekä toiminnan rakenteet. *Teoksessa: Kinnunen P. ja Laitinen R. (toim.) Näkymätön kolmas sektori*, s. 82-148. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto: Helsinki 1998.
- Lambert H. Accounting for EBM: Notions of evidence in medicine. *Social Science & Medi-*

- cine 2006; **62**: 2633-2645.
- Lampinen T. Kuntien väliseen työjakosopimukseen sisällytynyt potilasohjausmalli ja potilaan osallistumismahdollisuus hoitavan sairaalan valintaan. Väitöskirja. Yleislääketieteen ja perusterveydenhuollon osasto: ortopedian ja traumatologian klinikka. Helsingin yliopisto, 2003.
- Landzelius K. Introduction: Patient organization movements and new metamorphoses in patienthood. *Social Science & Medicine* 2006; **62**: 529-537.
- Lang T. ja Gabriel Y. The consumer as citizen. *Consumer Policy Review* 1995; **5** (3): 96-102.
- Layne L.L. Pregnancy and infant loss support: A new, feminist, American, patient movement? *Social Science & Medicine* 2006; **62**: 602-613.
- Leavey R., Wilkin D. ja Metcalfe D.H. Consumerism and general practice. *NHS Review. British Medical Journal* 1989; **298**: 737-739.
- Lerman C., Daly M. ja Masny A. Attitudes about genetic testing for breast-ovarian cancer susceptibility. *Journal of Clinical Oncology* 1994; **12**: 843-850.
- Lerman C., Narod S., Schulman C., Hughes C., Gomez-Caminero A., Bonney G., Gold K., Trock B., Main D., Lynch J., Fulmore C., Snyder C., Lemon S., Conway T., Tonin P., Lenoir G. ja Lynch H. BRCA1 testing in families with hereditary breast-ovarian cancer. A prospective study of patient decision making and outcomes. *Journal of American Medical Association* 1996; **275**: 1885-1892.
- Lerner D. ja Taylor F. Family physicians and first-trimester abortion: a survey of residency programs in Southern California. *Family Medicine* 1994; **26** (3): 157-162.
- Lerner M.A. ja Luby E.D. Error of accommodation in the care of the difficult patient in the 1990s. *The Journal of Psychiatry and Law* 1992; **20**: 191-206.
- Lexchin J. Bigger and better. How Pfizer redefined erectile dysfunction. *PLoS Medicine* 2006; **3** (4): e132. <http://medicine.plosjournals.org/perlserv/?request=get-document&doi=10.1371/journal.pmed.0030132>
- Lillrank A. ja Seppälä U. Sairauden ja terveyden kokemus maallikkonäkökulmasta. *Teoksessa: Kangas I., Karvonen S. ja Lillrank A. (toim.) Terveys sosiologian suuntauksia*, s. 104-118. Gaudeamus: Helsinki 2006.
- Lindqvist M. Lääkintäetiikka inhimillisenä toimintana. *Teoksessa: Launis V. (toim.) Lääkintä- ja hoitoetiikka*, s. 55-76. Painatuskeskus: Helsinki 1995a.
- Lindqvist M. Potilaan oikeudet ja lääkärin valta. *Duodecim* 1995b; **111**: 96-99.
- Lipsky M.S. ja Taylor C.A. The opinions and experiences of family physicians regarding direct-to-consumer advertising. *The Journal of Family Practice* 1997; **45** (6): 495-499.
- Little P., Dorwards M., Warner G., Stephens K., Senior J. ja Moore M. Importance of patients pressure and perceived pressure and perceived medical need for investigations, referral, and prescribing in primary care: nested observational study. *British Medical Journal* 2004; **328**: 444-446.
- Lo J.C. Patients' attitudes vs. physicians' determination: implications for cesarean sections. *Social Science & Medicine* 2003; **57**: 91-96.
- Lofgren H. Pharmaceuticals and the consumer movement: the ambivalences of 'patient power'. *Australian Health Review* 2004; **28** (2): 228-237.
- Longo D.R., Land G., Schramm W., Fraas J., Hoskins B. ja Howell V. Consumer reports in health care. Do they make a difference in patient care? *Journal of American Medical Association* 1997; **278**: 1579-1584.
- Louhiala P. ja Hilden H.-M. Suomalaisten lääkäreiden näkemykset aktiivisesta eutanasiasta vuonna 2003. *Suomen Lääkärilehti* 2005; **60** (36): 3519-3521.
- Lupton D. Consumerism, reflexivity and the medical encounter. *Social Science & Medicine* 1997; **45** (3): 373-381.
- Lupton D., Donaldson C. ja Lloyd P. Caveat emptor or blissful ignorance? Patients and the consumerist ethos. *Social Science & Medicine* 1991; **33** (5): 559-568.
- Mackey M. Women's choice of childbirth setting. *Health Care for Women International* 1990; **11** (2): 175-189.
- Macklin R. *Enemies of patients*. Oxford University Press: New York 1993.
- Manderbacka K. Exploring gender and socioeconomic differences in treatment of coronary heart disease. *European Journal of Public Health* 2005; **15** (6): 634-639.
- Maubach N. ja Hoek J. New Zealand general practitioners' views on direct-to-consumer advertising (DTCA) of prescription medicines: a qualitative analysis. *New Zealand Medical Journal* 2005; **118** (1215): U:1461. <http://www.nzma.org.nz/journal/118-1215/1461/>
- Maynard D.W. On clinicians co-implementing recipients' perspective in the delivery of di-

- agnostic news. *Teoksessa: Drew P. ja Heritage J. (toim.) Talk at work. Interaction in institutional settings*, s. 331-358. Cambridge University Press: Great Britain 1992.
- Mazur D.J., Hickam D.H., Mazur M.D. ja Mazur M.D. The role of doctor's opinion in shared decision making: what does shared decision making really mean when considering invasive medical procedures? *Health Expectations* 2005; **8** (2): 97-102.
- McKinlay J.B. ja Arches J. Towards the proletarianization of physicians. *International Journal of Health Services* 1985; **15** (2): 161-195.
- McKinlay J.B., Lin T., Freund K. ja Moskowitz M. The unexpected influence of physician attributes on clinical decisions: results of an experiment. *Journal of Health & Social Behavior* 2002; **43**: 92-106.
- McKinlay J.B. ja Marceau L.D. The end of the golden age of doctoring. *International Journal of Health Services* 2002; **32** (2): 379-416.
- McKinlay J.B., Potter D.A. ja Feldman H.A. Non-medical influences on medical decision-making. *Social Science & Medicine* 1996; **42** (5): 769-776.
- McKinlay J.B. ja Stoeckle J. Corporatization and the social transformation of doctoring. *International Journal of Health Services* 1988; **18** (2): 191-205.
- McMullan M. Patients using the Internet to obtain health information: How this affects the patient-health professional relationship. *Patient Education and Counseling* 2006; **63**: 24-28.
- Mechanic D. Physicians and patients in transition. *Hastings Center Report* 1985; **15** (6): 9-12.
- Mechanic D. Socio-cultural implications of changing organizational technologies in the provision of care. *Social Science & Medicine* 2002; **54**: 459-467.
- Meerabeau L. Consumerism and health care: the example of fertility treatment. *Journal of Advanced Nursing* 1998; **27** (4): 721-729.
- Meklin P. ja Näsi S. Budjettiohjauksen uudistus ja laskentatoimen muuttuva rooli julkisessa hallinnossa. *Hallinnon tutkimus* 1994 (4): 231-243.
- Michie S., Dormandy E. ja Marteau T. Informed choice: understanding knowledge in the context of screening uptake. *Patient Education and Counseling* 2003; **50**: 247-253.
- Michie S., Drake H., Bobrow M. ja Marteau T. A comparison of public and professionals' attitudes towards genetic developments. *Public Understanding of Science* 1995; **4**: 243-253.
- Middleton J., McKinley R. ja Gillies C. Effect on patient completed agenda forms and doctors' education about the agenda on the outcome of consultations: randomised controlled trial. *British Medical Journal* 2006; **332**: 1238-1242.
- Miettinen R. ja Välvirronen E. In science and technology we trust: on the public understanding of science in Finland. *Teoksessa: Miettinen R. (toim.) Biotechnology and public understanding of science. Proceedings of the UK-Nordic Co-operative Seminar, Helsinki October 25-27, 1998*, s. 11-22. 1999. (Publications of the Academy of Finland 3/1999)
- Miettinen V. Potilassivujen määrä kasvaa. Lääkefirmojen tautisivustot internetissä herättävät monenlaisia mielipiteitä. *MediUutiset* 14.10.2005: 9.
- Miesjanainen. <http://www.miesjanainen.info> Sivu saatavilla 13.3.2007
- Miller E., MacKeigan L., Rosser W. ja Marshman J. Effect of perceived patient demand on prescribing anti-infective drugs. *Canadian Medical Association Journal* 1999; **161**: 139-142.
- Mintzes B. Pills, persuasion and public health policies. Report of an expert survey on direct-to-consumer advertising of prescription drugs in Canada, The United States and New Zealand. An assessment of the health system impacts of direct-to-consumer advertising of prescription medicines (DTCA). Centre for Health Services and Policy Research, University of British Columbia: 2001.
- Mintzes B. Disease mongering in drug promotion: Do governments have a regulatory role? *PLoS Medicine* 2006; **3** (4): e198. <http://medicine.plosjournals.org/perlserv/?request=get-document&doi=10.1371/journal.pmed.0030198>
- Mintzes B., Barer M.L., Kravitz R.L., Bassett K., Lexchin J., Kazanjian A., Evans R.G., Pan R. ja Marion S.A. How does direct-to-consumer advertising (DTCA) affect prescribing? A survey in primary care environments with and without legal DTCA. *Canadian Medical Association Journal* 2003; **169** (5): 405-412.
- Mintzes B., Barer M.L., Kravitz R.L., Kazanjian A., Bassett K., Lexchin J., Evans R.G., Pan R. ja Marion S.A. Influence of direct to consumer pharmaceutical advertising and patients' requests on prescribing decisions: two site cross sectional survey. *British Medical Journal* 2002; **324**: 278-279.
- Mitka M. Survey suggesting that prescription drug ads help public is met with skepticism.

- Journal of American Medical Association 2003; **289** (7): 827-828.
- Moran M. The health professions in international perspective. *Teoksessa: Allsop J. ja Saks M. (toim.) Regulating the health professions*, s. 19-30. SAGE Publications: London 2002.
- Mountcastle-Shah E. ja Holtzman N.A. Primary care physicians' perceptions of barriers to genetic testing and their willingness to participate in research. *American Journal of Medical Genetics* 2000; **94**: 409-416.
- Moynihan R. ja Henry D. The fight against disease mongering: Generating knowledge for action. *Plos Medicine* 2006; **3** (4): e191. <http://medicine.plosjournals.org/perlserv/?request=get-document&doi=10.1371/journal.pmed.0030191>
- Mukamel D.B. ja Mushlin A.I. Quality of care information makes a difference. An analysis of market share and price changes after publication of the New York state cardiac surgery mortality reports. *Medical Care* 1998; **36** (7): 945-954.
- Murray E. Styles on clinical decision-making: patients and doctors preferences and experiences. *Teoksessa: The 2nd International Decision-Making Conference. September 2-4, 2003*, s. 44. University of Swansea, Wales 2003.
- Myktyyn C.E. Anti-aging medicine: A patient/practitioner movement to redefine aging. *Social Science & Medicine* 2006; **62**: 643-653.
- Myllykangas M. Terveystarpeiden lietsontaa: mistä medikalisaatiossa on kyse? *Tiedepolitiikka* 2001; (3): 7-22.
- Myllykangas M., Rynnänen O.-P., Kinnunen J. ja Takala J. Comparison of doctors', nurses', politicians' and public attitudes to health care priorities. *Journal of Health Services Research & Policy* 1996; **1** (4): 212-216.
- Myllykangas M., Rynnänen O.-P., Kinnunen J. ja Takala J. Lääkärien, hoitajien ja johtajien asenteet terveydenhuollon muutoksiin. Osa 2: Toiminnalliset ja rakenteelliset muutokset. *Suomen Lääkärilehti* 2000; **55** (30): 2913-2915.
- Mäkelä M. ja Kunnamo I. Implementing evidence in Finnish primary care. Use of electronic guidelines in daily practice. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 2001; **19**: 214-217.
- Nathanson C. ja Becker M. The influence of physicians' attitudes on abortion performance, patient management and professional fees. *Family Planning Perspectives* 1977; **9** (4): 158-163.
- Nettleton S ja Burrows R. E-Scaped medicine? Information, reflexivity and health. *Critical Social Policy* 2003; **23**: 165-185.
- Neuberger J. The educated patients: new challenges for the medical profession. *Journal of Internal Medicine* 2000; **247**: 6-10.
- Newhouse J.P., Ware J.E. ja Donald C.A. How sophisticated are consumers about the medical care delivery system? *Medical Care* 1981; **19** (3): 316-328.
- Niiranen V. Asiakkaan osallistuminen tukee kansalaisuutta sosiaalityössäkin. *Teoksessa: Juhila K., Forsberg H. ja Roivainen I. (toim.) Marginaalit ja sosiaalityö*, s. 63-80. SoPhi: Jyväskylä 2002.
- Nissinen A., Kauhanen J. ja Myllykangas M. *Kansanterveystiede*. WSOY: Porvoo 1994.
- Nylund M. Varieties of mutual support and voluntary action. A study of Finnish self-help groups and volunteers. Academic Dissertation. Faculty of Social Sciences: Department of Social Policy. University of Helsinki, 2000. (The Finnish Federation for Social Welfare and Health)
- O'Connor A. Yleisesitelmä: The 2nd International Shared Decision Making Conference. University of Swansea, Wales 2-4 September 2003.
- O'Connor A.M., Graham I.D. ja Visser A. Implementing shared decision making in diverse health care systems: the role of patients decision aids. Editorial. *Patient Education and Counseling* 2005; **57** (3): 247-249.
- O'Donovan O. Country profile - Ireland. Exploratory workshop. Health consumer groups and policy making in Europe. University of Vienna, 16-18 February. 2006.
- OECD. Economic aspects of biotechnologies related to human health. Part 1: Biotechnology and medical innovation: socio-economic assessment of the technology, the potential and the products. OCDE/DG(97)205. Organisation for Economic Co-operation and Development: 1997. <http://www.oecd.org/dataoecd/33/47/2096571.pdf> Sivu saatavilla 23.3.2007
- Ollila E., Hemminki E. ja Kajesalo K. Physicians' experience with Nordplant implantable contraceptives in Finland. *Scandinavian Journal of Social Medicine* 1995; **23** (1): 47-52.
- Parsons T. *The social system*. Free Press: New York 1951.
- Patenaude A., Basili L., Fairclough D. ja Li F. Attitudes of 47 mothers of pediatric oncology patients toward genetic testing for cancer predisposition. *Journal of Clinical Oncology*

- 1996; **14**: 415-421.
- Paul D.P., Handlin A. ja Stanton A.D.A. Primary care physicians' attitudes toward direct-to-consumer advertising of prescription drugs: still crazy after all these years. *Journal of Consumer Marketing* 2002; **19** (7): 564-574.
- Pelkonen R. Potilas ja lääkäri. *Teoksessa: Suomen Lääkäriliitto. (toim.) Lääkärim etiikka*, s. 15-17. Helsinki 2005.
- Pellegrino E.D. ja Thomasma D.C. A philosophical basis of medical practice. Toward a philosophy and ethic of the healing professions. Oxford University Press: New York 1981.
- Peräkylä A. Conversation analysis: a new model of research in doctor-patient communication. *Journal of the Royal Society of Medicine* 1997; **90**: 205-208.
- Peschel R. ja Peschel E. Consumerism for neurobiological disorders. An assessment. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 1996; **12** (4): 644-656.
- Petersen A., Kokanovic R. ja Hansen S. Consumerism and mental health care in a culturally diverse society. *Teoksessa: Henderson S. ja Petersen A. (toim.) Consuming health. The commodification of health care*, s. 121-139. Routledge: London 2002.
- Pietarinen J. Lääkintä- ja hoitoetiikan keskeiset periaatteet. *Teoksessa: Launis V. (toim.) Lääkintä- ja hoitoetiikka*, s. 33-54. Panatuskeskus: Helsinki 1995.
- Pitcock C. ja Clark R. From Fanny to Fernand: the development of consumerism in pain control during the birth process. *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 1992; **167** (3): 581-587.
- PLoS Medicine. A collection of articles on disease mongering. *PLoS Medicine* 2006; **3** (4): <http://collections.plos.org/plosmedicine/diseasemongering-2006.php>
- Poteri R. Meissä on tytä! Selvitys valtakunnallisten sosiaali- ja terveystieteiden toiminnasta. Sosiaali- ja terveystieteiden yhteistyöyhdistys YTY ry: Helsinki 1998.
- Rabeharisoa V. ja Michel C. The involvement of patients' associations in research. *International Social Science Journal* 2002; **54** (171): 57-65.
- Raivio K. Internet murtaa reseptilääkkeiden mainoskieltoa. *Dialogi* 2004; (2): 29-30.
- Rautakanki. <http://www.rautakanki.fi> Sivut saatavilla 13.3.2007
- Reeder L.G. The patient-client as a consumer: Some observations on the changing professional-client relationship. *Journal of Health & Social Behavior* 1972; **13**: 406-412.
- Relman A.S. What market values are doing to medicine. *National Forum* 1993; **73** (3): 17-21.
- Richardson A. Working with self-help groups: A guide for local professionals. Bedford Square Press: London 1984.
- Rimpelä M. ja Ritamo M. Raskauden keskeyttäminen - suomalaisia valintoja 1990-luvulla. *Stakes: Raportteja* 126, 1993.
- Robinson A.R., Hohmann K.B., Rifkin J.I., Topp D., Gilroy C.M., Pickard J.A. ja Anderson R.J. Direct-to-consumer pharmaceutical advertising. Physician and public opinion and potential effects on the physician-patient relationship. *Archives of Internal Medicine* 2004; **164** (4): 427-432.
- Rolstad T. ja Zimmerman G. Patient advocacy groups. A key prescription for dermatology. *Dermatology Clinics* 2000; **18** (2): 277-285.
- Rosen P., Anell A. ja Hjortsberg C. Patient views on choice and participation in primary health care. *Health Policy* 2001; **55**: 121-128.
- Rosenblatt R., Mattis R. ja Hart L. Abortions in rural Idaho: physicians' attitudes and practices. *American Journal of Public Health* 1995; **85** (10): 1423-1425.
- Ruusuvuori J., Raevaara L. ja Peräkylä A. Potilas vaivansa tulkina - ymmärtääkö lääkäri yskän? *Suomen Lääkärilehti* 2003; **58** (42): 4219-4225.
- Ryynänen O.-P., Myllykangas M., Kinnunen J. ja Takala J. Terveiden ja sairauden valinnat. Suomen Kuntaliitto: Helsinki 1997.
- Ryynänen O.-P., Myllykangas M., Kinnunen J. ja Takala J. Attitudes to health care prioritisation methods and criteria among nurses, doctors, politicians and the general public. *Social Science & Medicine* 1999; **49**: 1529-1539.
- Ryynänen O.-P., Myllykangas M., Kinnunen J. ja Takala J. Lääkärien, hoitajien ja johtajien asenteet terveydenhuollon muutoksiin. Osa 1: Hoito- ja korvauskäytännöt sekä toimintojen keskittäminen. *Suomen Lääkärilehti* 2000; **27-29**: 2793-2795.
- Ryynänen O.-P., Myllykangas M., Viren M. ja Heino H. Attitudes towards euthanasia among physicians, nurses and the general public in Finland. *Public Health* 2002; **116**: 322-331.
- Ryynänen O.-P., Myllykangas M., Viren M. ja Heino H. Lääkäreiden, hoitajien ja väestön asenteet eutanasiaan Suomessa. *Suomen Lääkärilehti* 2003; **58** (43): 4331-4337.
- Rönningberg L. Hyvinvointi ja kolmas sektori. *Teoksessa: Kinnunen P. ja Laitinen R. (toim.)*

- Näkymätön kolmas sektori*, s. 10-22. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto: Helsinki 1998.
- Saari H. ja Närhi U. Lääkeinformaatiota Internetistä. *TABU* 2003; (5): 16-17.
- Sainio C., Lauri S. ja Eriksson E. Cancer patients' views and experiences of participation in care and decision making. *Nursing Ethics* 2001; **8** (2): 98-113.
- Salisbury C.J. How do people choose their doctor? Practice Observed. *British Medical Journal* 1989; **299**: 608-610.
- Salmela T. Muuttuva potilas-lääkärisuhde. *Teoksessa: Salmela T. (toim.) Autetaanko asiakasta - palveluankko potilasta?*, s. 52-65. Atena Kustannus Oy: Jyväskylä 1997.
- Salmenperä L., Suominen T. ja Vertio H. Physicians' attitudes towards the use of complementary therapies (CTs) by cancer patients in Finland. *European Journal of Cancer Care* 2003; **12**: 358-364.
- Salonen S. Sairaanhäviö potilas. Kustannus Oy Duodecim: Helsinki 2006.
- Saltman R.B. ja Figueras J. European health care reform. Analysis of current strategies. WHO Regional Publications, European Series, 72. World Health Organization, Regional Office for Europe: 1997.
- Santalahti P. Prenatal screening in Finland - availability and women's decision-making and experiences. Academic Dissertation. Faculty of Medicine: Public Health. University of Turku, 1998. (STAKES: Research Report 94)
- Saranummi N. Hyvinvointi- ja terveysalan teknologia- ja palvelutuotteet. TEKES: Helsinki 2001. (Teknologiakatsaus 103/2001)
- Saranummi N., Kivisaari S., Väyrynen E. ja Hypönen H. Terveysturvan uudistaminen. Systemiset innovaatiot ja asiantuntijapalvelut muutoksen ajureina. TEKES: Helsinki 2005. (Teknologiakatsaus 180/2005)
- Sarfatti Larson M. The rise of professionalism. A sociological analysis. University of California Press: Berkeley 1977.
- Sariola S. Kun potilas surffaa netissä, joutuu lääkärikin päivittämään tietoaan. *Suomen Lääkärilehti* 2002; **57** (18-19): 2006-2007.
- Saunders B. Direct-to-consumer advertising - where does the public interest lie? *New Zealand Medical Journal* 2003; **116** (1180): U:557. <http://www.nzma.org.nz/journal/116-1180/557/>
- Saunders P. ja Harris C. Privatization and the consumer. *Sociology* 1990; **24**: 57-75.
- Schackely P. ja Ryan M. 'What is the role of the consumer in health care?' *Journal of Social Policy* 1994; **23** (4): 517-541.
- Schmittiel J., Selby J.V., Grumbach K. ja Quesenberry C.P. Choice of a personal physician and patient satisfaction in a health maintenance organization. *Journal of American Medical Association* 1997; **278** (19): 1596-1599.
- Schwartz R.K., Soumerai S.B. ja Avorn J. Physician motivation for nonscientific drug prescribing. *Social Science & Medicine* 1989; **28** (6): 577-582.
- Segall A. Cultural factors in sick-role expectations. *Teoksessa: Gochman D.S. (toim.) Health behaviour. Emerging research perspectives*, s. 249-260. Plenum Press: New York 1988.
- Sehnert K. ja Eisenberg H. How to be your own doctor - sometimes. Grosset and Dunlap: New York 1975.
- Sexualities 2006; **9** (3) <http://sex.sagepub.com/content/vol9/issue3/>
- Shapiro R., Derse A., Gottlieb M., Schiedermayer D. ja Olson M. Willingness to perform euthanasia. A survey of physician attitudes. *Archives of Internal Medicine* 1994; **154** (5): 575-584.
- Sharf BF. Communicating breast cancer on-line: Support and empowerment on the Internet. *Women and Health* 1997; **26** (1): 65-84.
- Shaw J. ja Baker M. "Expert patient"--dream or nightmare? The concept of a well informed patient is welcome, but a new name is needed. Editorials. *British Medical Journal* 2004; **328**: 723-724.
- Siegal G., Siegal N. ja Weisman Y. Physicians' attitudes towards patients' rights legislation. *Medicine & Law* 2001; **20** (1): 63-78.
- Sihvo S. Utilization and appropriateness of self-medication in Finland. Academic Dissertation. Faculty of Medicine: Department of Public Health. University of Helsinki, 2000. (STAKES: Research Report 111)
- Sihvo S., Hemminki E. ja Ahonen R. Physicians' attitudes toward reclassifying drugs as over-the-counter. *Medical Care* 1999; **37** (5): 518-525.
- Sihvo S. ja Koponen P. Perhesuunnittelusta lisääntymisterveyteen. Palvelujen käyttö ja kehittämistarpeet. Stakes: Raportteja 220, 1998.
- Singh J., Cuttler L. ja Silvers J.B. Toward understanding consumers' role in medical decisions for emerging treatments: Issues, framework and hypotheses. *Journal of Business Research* 2004; **57**: 1054-1065.
- Sintonen H. ja Pekurinen M. *Terveystaloustiede*. WSOY: Porvoo 2006.
- Sinullainen. http://www.sinullainen.fi/scripts/fi/2_Naistenpaiva/index.php Siivu

- saatavilla 13.3.2007
- Slome L., Moulton J., Huffine C., Gorter R. ja Abrams D. Physicians' attitudes toward assisted suicide in AIDS. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 1992; **5** (7): 712-718.
- Smith K. ja Croyle R. Attitudes toward genetic testing for colon cancer risk. *American Journal of Public Health* 1995; **85**: 1435-1438.
- Sonnad S., Moyer C. ja Bernstein S. Comparing physician and administrator responses to cesarean section guidelines and actual practice. *Joint Commission Journal on Quality Improvement* 2000; **26** (9): 515-524.
- Sosiaalibarometri 2000. Hyvinvointipalvelujen tuottajien ajankohtainen tilanne ja näkemys kansalaisten hyvinvoinnista. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto: Helsinki 2000.
- Stacey M. The health service consumer: a sociological misconception. *Sociological Review Monograph* 1976; **22**: 194-200.
- Stein D.J., Wessels C., Zungu-Dirwayi N., Berk M. ja Wilson Z. Value and Effectiveness of Consumer Advocacy groups: a survey of the anxiety disorders support group in South Africa. *Depression and Anxiety* 2001; **13** (2): 105-107.
- Stevenson F.A. General practitioners' views on shared decision-making: a qualitative analysis. *Patient Education and Counseling* 2003; **50**: 291-293.
- Stevenson F.A., Barry C.A., Britten N., Barber N. ja Bradley C.P. Doctor-patient communication about drugs: the evidence for shared decision making. *Social Science & Medicine* 2000; **50**: 829-840.
- Stevenson F.A., Cox K., Britten N. ja Dundar Y. A systematic review of the research on communication between patients and health care professionals about medicines: the consequences for concordance. *Health Expectations* 2004; **7**: 235-245.
- Stivers T. Participating in decisions about treatment: overt parent pressure for antibiotic medication in pediatric encounters. *Social Science & Medicine* 2002; **54** (7): 1111-1130.
- Strong P. Sociological imperialism and the profession of medicine. *Social Science & Medicine* 1979; **13 A**: 199-215.
- Struewing J., Lerman C., Kase R., Giambarsesi T. ja Tucker M. Anticipated uptake and impact of genetic testing in hereditary breast and ovarian cancer families. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention* 1995; **4**: 169-173.
- Suomen Kuluttajaliitto <http://www.kuluttajaliitto.fi> Sivu saatavilla 29.6.2000
- Suomen Kuluttajaliitto. Kuluttajan terveyden ja turvallisuuden edistämisprojekti "Kuluttaja terveytensä asiantuntijana". Suomen Kuluttajaliitto: 1997.
- Suomen Lääkäriliitto. Lääkäreitä ja lääkärinpalveluja koskevat markkinointiohjeet. 13.6.2002. Lääkäriliiton hallitus: 2002a.
- Suomen Lääkäriliitto. Lääkärikysely 2002. Tilastoja. Suomen Lääkäriliitto: 2002b.
- Suomen Lääkäriliitto. Lääkärin etiikka. Helsinki 2005.
- Taylor K. ja Kelner M. Informed consent: the physicians' perspective. *Social Science & Medicine* 1987; **24** (2): 135-143.
- Temple S.V. The Advocacy movement in gynecologic oncology. *Seminars in Oncology Nursing* 2002; **18** (3): 231-235.
- Terveydenhuollon tulevaisuus. Tulevaisuusvaliokunnan kannanotto vuoden 2015 terveydenhuoltoon. Eduskunta: 2006. (Eduskunnan kanslian julkaisu 3/2006)
- Testosteroni. <http://www.testosteroni.fi/scripts/consumer/index.php> Sivu saatavilla 13.3. 2007
- Thomson S. ja Dixon A. Choices in health care: the European experience. *Journal of Health Services Research & Policy* 2006; **11** (3): 167-171.
- Tiefer L. Female sexual dysfunction: A case study of disease mongering and activist resistance. *PLoS Medicine* 2006; **3** (4): e178. <http://medicine.plosjournals.org/perlserv/?request=get-document&doi=10.1371/journal.pmed.0030178>
- Tierney W., Weinberger M., Greene J. ja Studdard P. Jehovah's Witnesses and blood transfusion: physicians' attitudes and legal precedents. *Southern Medical Journal* 1984; **77** (4): 473-478.
- Titmuss R.M. Commitment to welfare. Georg Allen & Unwin Ltd: London 1976.
- Toiviainen H. Lääkäreiden vaihdeuusihoitokäytännöt. *Stakes: Aiheita* 9, 1997.
- Toiviainen H. Potilaan osallistuminen - mitä, kuka ja miten? Discussion. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 2004; **41**: 259-261.
- Toiviainen H ja Hemminki E. Finnish physicians' attitudes towards preconsultation information: Menopausal treatment practices as an example. *Patient Education and Counseling* 1998; **35**: 101-109.
- Toiviainen H. ja Hemminki E. Finnish physicians' interest in genetic screening. *Community Genetics* 2001; **4**: 27-35.
- Toiviainen H.K., Vuorenkoski L. ja Hemminki

- E. Survey on Finnish patient organisations shows economic and other interactions with drug industry. Health Technology Assessment International. Krakow, Poland, 30 May-2 June, 2004. <http://groups.stakes.fi/NR/rdonlyres/6976F449-025A-4685-BE15-DA2D57EA6277/4043/HannaKrakova04.pdf> Sivu saatavilla 7.2.2007
- Toop L. ja Richards D. New Zealand deserves better. Direct-to-consumer advertising (DTCA) of prescription medicines in New Zealand: for health or for profit? *New Zealand Medical Journal* 2003; **118** (1180): U:556. <http://www.nzma.org.nz/journal/118-1180/556>
- Toop L., Richards D., Dowell T., Tilyard M., Fraser T. ja Arroll B. Direct to consumer advertising of prescription drugs in New Zealand: FOR HEALTH OR FOR PROFIT? Report to the Minister of Health supporting the case for a ban on DTCA. New Zealand Departments of General Practice, Schools of Medicine: 2003.
- Topo P. Dissemination of climacteric and postmenopausal hormone therapy in Finland - and example of the social shaping of a medical technology. Academic Dissertation. Faculty of Social Sciences: Department of Sociology. University of Helsinki, 1997. (STAKES: Research Report 78)
- Torkkola S. Media sairastaa. *Tiedepolitiikka* 2001; (3): 31-40.
- Traulsen J. ja Noerreslet M. The new consumer of medicine - the pharmacy technicians' perspective. *Pharmacy World & Science* 2004; **26**: 203-207.
- Tritter J. Patient-centred healthcare: Contesting patient choice and public involvement. *Teoksessa: Vuorenkoski L., Konttinen M. ja Sinkkonen M. (toim.) Signaaleja. Stakesin tulevaisuusraportti 2006*, s. 37-44. 2006.
- Tritter J.Q. The impact of user involvement: health professional responses to user involvement in UK cancer services. Yleisesitelmä: Potilas, asiakas, kansalainen? Osallistumisen mahdollisuudet terveydenhuollossa 18.-19.9.2003. Tampere 2003.
- Tuomainen R. Lääkäri ja maallikko medikalisaation paineissa. *Suomen Lääkärelehti* 1994; **49**: 2363-2366.
- Tuomainen R., Myllykangas M. ja Elo J. Medikalisaatio: terveyden mielikuvin kohti menestystä. *Sosiaalinen Aikakauskirja* 1993; **5**: 22-28.
- Tuomainen R., Myllykangas M., Elo J. ja Ryyänen O.-P. Medikalisaatio - aikamme sairaus? *Osuuskunta Vastapaino*: Tampere 1999.
- Tuorila H. Potilaskuluttaja terveystarkkailuilla. Yksityisten terveydenhuoltopalvelusten käyttäjien oikeuksien toteutuminen lääkäri-asiakaspalvelussa. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta: sosiaalipolitiikan laitos. Tampereen yliopisto, 2000. (Acta Universitatis Tampereensis 764)
- Tuorila H. Onnistunut lääkärisäkäynti. Potilaskuluttajan opas. Edita: Helsinki 2006.
- TV 2: Silminnäkö-ohjelma. Pakko ottaa eteen. 23.11.2006.
- US advocacy groups moves into Europe. *News. European Journal of Cancer* 2000; **36** (3): 285.
- Vadaparampil S., Wideroff L., Olson L., Viswanath K. ja Freedman A. Physician exposure to and attitudes toward advertisements for genetic tests for inherited cancer susceptibility. *American Journal of Medical Genetics. Part A* 2005; **135** (1): 41-46.
- Vainionpää K. 'Male menopause'. The birth of the new illness. Academic Dissertation. Faculty of Social Sciences: Department of Sociology. University of Lapland, 2006. (Acta Universitatis Lapponiensis 109)
- Valtonen H. Vallan ja vastuun pakko - yhteiskunnalliset voimat, terveydenhuolto ja teknologia. Yleisesitelmä: Terveydenhuoltotutkimus 2004. Tampereen yliopisto 2004. 11.11.2004
- Wasson K., Cook E. ja Helzlsouer K. Direct-to-consumer online genetic testing and the four principles: an analysis of the ethical issues. *Ethics & Medicine: a Christian perspective* 2006; **22** (2): 83-91.
- Watson R. Consumer groups fight plans for 'direct to patient' drug advertisements. *News. British Medical Journal* 2001; **323**: 889.
- Weiss B.d. ja Senf J.H. Patient satisfaction survey instrument for use in health maintenance organizations. *Medical Care* 1990; **28** (5): 434-444.
- Wensing M., Wetzels R., Aaen G.T., Ferreira P., Grol R. ja Baker R. General practitioners' views on involving older patients: a European qualitative study. *Teoksessa: The 2nd International Shared Decision-Making Conference*, s. 48. University of Swansea, Wales 2-4 September 2003.
- Viisainen K. Choices in birth care - the place of birth. Academic Dissertation. Faculty of Medicine: Department of Public Health. University of Helsinki, 2000. (STAKES: Research Report 115)
- Viitasaari J. Naiset etsivät internetistä terveys-tietoa. Vaikka miehet enemmän verkossa.

- Digitalous 1.10. 2002 http://www.digitoday.fi/digi98fi.nsf/pub/dd20020930141809_jvi_97018539 Sivua saatavilla 1.10.2002
- Wilding P. Professional power and social welfare. Routledge & Kegan Paul: London 1982.
- Wilkes M.S., Bell R.A. ja Kravitz R.L. Direct-to-consumer prescription drug advertising: Trends, impact, and implications. *Health Affairs* 2000; **19** (2): 110-128.
- Williams J., Lowy F. ja Sawyer D. Canadian physicians and euthanasia: 3. Arguments and beliefs. *Canadian Medical Association Journal* 1993; **148** (10): 1699-1702.
- Williams S.J. ja Calnan M. Conclusions: modern medicine and the lay populace in late modernity. *Teoksessa: Williams S.J. ja Calnan M. (toim.) Modern medicine. Lay perspective and experiences*, s. 256-264. UCL Press: England 1996a.
- Williams S.J. ja Calnan M. The 'limits' of medicalization?: Modern medicine and the lay populace in 'late' modernity. *Social Science & Medicine* 1996b; **42** (12): 1609-1620.
- Williamson C. Whose standards? Consumer and professional standards in health care. Open University Press: Buckingham 1992.
- Williamson C. Reflections on health care consumerism: insights from feminism. *Health Expectations* 1999; **2**: 150-158.
- Wilson A. ja Childs S. The relationship between consultation lengths, process and outcomes in general practice: a systematic review. *British Journal of General Practice* 2002; **52**: 1012-1020.
- Vineis P. ja Christiani D. Genetic testing for sale. Commentary. *Epidemiology* 2004; **15** (1): 3-5.
- Vladeck B.C., Goodwin E.J., Myers L.P. ja Sinisi M. Consumers and hospital use: The HCFA "death list". *Health Affairs* 1988; **7**: 122-125.
- Wood B. Patient power? The politics of patients' associations in Britain and America. Open University Press: Buckingham 2000.
- Väliveronon E. Geenipuheen lupaus. Biotekniikan tarinat mediassa. Helsingin yliopisto, viestinnän laitos: 2007. (Viestinnän julkaisuja 13)
- Väyrynen T. ja Vainiomäki P. Lääkärin etiikkaa etsimässä - opiskelijoiden mielipiteitä ja kokemuksia. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 2003; **40**: 3-9.
- Zandbelt L.C., Smets E.M.A., Oort F.J. ja de Haes H.C.J.M. Coding patient-centred behaviour in the medical encounter. *Social Science & Medicine* 2005; **61**: 661-671.
- Zimmerman M.A., Israel B.A., Schulz A. ja Checkoway B. Further explorations in empowerment theory: An empirical analysis of psychological empowerment. *American Journal of Community Psychology* 1992; **20** (6): 707-727.
- Zola I.K. Medicine as an institution of social control. *Sociological Review* 1972; **20** (4): 487-504.
- Zola I.K. Medicine as an institution of social control: the medicalizing of society. *Teoksessa: Tuckett D. ja Kaufert J.M. (toim.) Basic readings in medical sociology*, s. 254-260. Tavistock: London 1978.

KIITOKSET

Suoritin jatko-opintoni Helsingin yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan kansanterveystieteen laitoksella ja valtiotieteellisen tiedekunnan sosiologian laitoksella. Väitöskirjatyötäni ovat taloudellisesti tukeneet kaksi Suomen Akatemian ja opetusministeriön rahoittamaa valtakunnallista tutkijakoulua: kansanterveystieteen tohtorikoulusta (Doctoral Programs of Public Health, DPPH) olen saanut rahoitusta kolmeen otteeseen, kahden kuukauden ajanjaksoina vuosina 2000 ja 2001 sekä puolentoista vuoden ajan työn loppuvaiheessa. Suurimman osan jatko-opinnoistani olen suorittanut DPPH -tutkijakoulun järjestämässä seminaareissa ja kursseilla Tampereella ja Helsingissä. Eksoottisinta oli vuosiseminaarissa Seilin saarella Turun saaristossa. DPPH myös rahoitti osallistumiseni Nordiska Hälsovårdshögskolanin Empowerment -kurssille kahteen otteeseen Göteborgissa. Sosiaali- ja terveyspolitiikan, -hallinnon ja -talouden tutkijakoulu (SOTKA) rahoitti työtäni vuoden ajan 2003–2004. Konkreettisesti kävin suorittamassa opintoja Kuopiossa vain kerran, mutta opetus oli tiivistä ja tehokasta ja osallistuminen siten antoisaa. Itselleni oli erityisen palkitsevaa, kun SOTKA:n rahoituksella tehty posterini sai parhaan posterin palkinnon 182 joukosta Health Technology Assessment internationalin vuosikongressissa 2004 Krakovassa, jossa oli osallistujia kaikista maanosista. Väestö, terveys, elinolot -tutkijakoulussa (VTE) olen suorittanut neljä lukuvuosiseminaaria. Myös Sosiaalitieteiden valtakunnallisessa tutkijakoulussa Sovakossa olen ollut jäsenenä.

Ilman tutkimusprofessori Elina Hemminkiä Stakesista en olisi ehkä koskaan tehnyt tätä väitöskirjaa, joka lopulta syntyi eri ilmiöiden ja ideoiden yhtymisestä. Yhteistyömme alkoi vuonna 1995, jolloin tulin Stakesiin valtionhallinnon harjoittelijaksi ja sittemmin tutkijaksi ja on kestänyt näiden vuosien, useiden tutkimushankkeiden ja organisaatiouudistusten ajan. Elina opetti minulle konkreettisesti mitä tutkijan ammatti on, hyvine ja huonoine puolineen, ylä- ja alamäkineen. Olen syvästi kiitollinen Elinalle kaikista neuvoista, tuesta ja kommenteista, joita olen saanut kaikissa tilanteissa. Sinulla on ollut aina ohjattavallesi aikaa, tavanomaisesta poikkeavia nokkelia ratkaisuja ongelmiin ja olet osannut samanaikaisesti oivallisella tavalla sekä antaa tilaa itsenäisyyteen että tyrkkiä minua työssäni eteenpäin. Lisäksi olen oppinut sinulta tarpeellisen käsitteen: ”Kiitos itsellemme!”

Väitöskirjani toista ohjaajaa, professori Eero Lahelmaa Helsingin yliopiston kansanterveystieteen laitokselta kiitän VTE -seminaareista ja siitä, että muutkin opinnot on tullut tehtyä lääketieteellisen tiedekunnan vaatimin kriteerein. Kiitos suunnitelmieni ja opintojeni kommentoinneista ja keskusteluista. Erityiskiitos ”hoputtamisesta” väitöskirjan yhteenvedon kirjoittamiseen ja analyttisistä tarkasteluista.

Dosentti Ossi Rahkonen Helsingin yliopistosta on professori Lahelman kanssa vetänyt VTE -seminaaria ja toiminut iltalenkeillään postinkantajana kuljettaen ohjaajani Elina Hemmingin tarkastamia käsikirjoituksia minun kotipostilaatikooni.

Väitöskirjani virallisiksi esitarkastajiksi sain sosiologian professori, dosentti Elianne Riskan Helsingin yliopiston Svenska Social- och Kommunalhögskolanista ja terveyshallintotieteen professori ja dekaani, dosentti Juha Kinnusen Kuopion yliopiston terveyshallinnon ja -talouden laitokselta. Kiitos Elianne Riskalle ilahduttavista kommentteista, Juha Kinnuselle uusista näkökulmista ja molemmille rakentavista ehdotuksista. Kannustava palautteenne sai minut kirjoittamaan väitöskirjan rivakasti lopulliseen muotoonsa.

Tärkeitä väitöskirjatyöhöni liittyviä yhteistyökumppaneita ovat olleet Suomen Lääkäriliitto, kuluttajaliikkeet ja potilasjärjestöt, Raha-automaattiyhdistys ja MTV3-uutistoimitus. Kiitos myös kaikille tutkimuksiin osallistuneille ja kyselyihin vastanneille.

Teknistä tukea olen saanut väitöskirjan eri osatutkimuksissa taloussuunnittelija Merja Autiolta, suunnittelija Outi Räikköseltä, atk-suunnittelija Tiina Sevónilta ja tutkija Sirkku Vuormalta. Valtionhallinnon harjoittelijat Riikka Lämsä, Tiina Kononen ja Pirkko Helenius auttoivat vuoden 2002 lääkärikyselyn avovastauksen tallentamisessa ja koodaamisessa, potilasjärjestöhaastattelujen litteroinnissa, tallentamisessa ja koodaamisessa sekä kirjallisuushauissa. Richard Burton, Laura Keeler ja Mark Phillips ovat tarkastaneet englanninkielisten tekstien kielen. Informaatikko Outi Meriläinen on auttanut kirjallisuusviitehauissa, viitteiden ripeässä hankinnassa ja viitteidenhallinta-ohjelman käytössä. Julkaisusuunnittelija Seija Puro ja kustannustoimittaja Päivi Hauhia saattoivat väitöskirjani asiantuntevasti painokuntoon. Kiitos kaikille mainituille nykyisille ja entisille stakeslaisille. Maikku Sillanpäälle kiitos kieliasun viimeistelystä – päiväkodin lasten vanhempien verkostosta voi löytyä tämänkaltaistakin apua. Juballe (Juha Tuomola) kiitos luvasta käyttää sarjakuvaa väitöskirjan kannessa.

Kiitos kaikille niille työtovereilleni, jotka tavalla tai toisella olette olleet mukana ja erityisesti Stakesin entiselle Terveydenhuollon käytäntöjen arviointi -tutkimusryhmäläisille. Osasta työtovereita on tullut vuosien varrella myös ystäviäni. Erityisesti haluan kiittää Riina Hakolaa, Teija Hammaria, Sirpa-Liisa Hovia, Leena Piristä ja Sirkku Vuormaa. Sirkku ja Teija ovat hoitaneet joskus myös lapsiani. Lähintä työtoveriani Lauri Vuorenkoskea kiitän erinomaisesti onnistuneesta hyvästä yhteistyöstä Terveyspolitiikka ja terveyspalvelut -hankkeessa vuodesta 2000 lähtien. Olet aina ollut valmis tarjoamaan apuasi niin työasioissa, kodin muutossa, lasten hoitamisessa kuin huolieni kuuntelemisessa ja ratkomisessa. Olet osoittautunut luotettavaksi ja arvokkaaksi ystäväksi niin minulle kuin koko perheelleni. Lapseni ovat kaapanneet sinut itselleen ja omiin touhuihinsa meille tullessasi ja puolisoni mielestä olet poikkeusyksilö.

Henkisestä tuesta ja yli kymmenen, osan kanssa jopa kolmekymmentä, vuotta jatkuneesta ystävyydestä kiitän upeita naisia: Outi Hamaraa, Helena Hellbergiä, Seidi Salmelinia, Tuija Saaremaa, Marjo Sarkkista ja Mia Valpasta. On aina yhtä antoisaa ja hauskaa kehua kilpaa toisiamme ja itseämme – ja haukkua muita: =0 Tuijalle ja Helenalle erityiskiitokset akateemisista ja tasa-arvoa ruotivista keskusteluista ja feministisistä pohdinnoista.

Karjalais-lappilais-pohjalaisena minulla on vankat juuret perheen ja suvun merkitykseen ja historiaan ihmisen elämässä. Vanhempiani Brita ja Samuli Toiviaista kiitän siitä, että asioita ei ole annettu eteen tarjottimella vaan opetettu, että töitä on tehtävä. Kiitos eteenpäin patistamisesta. Erityiskiitos isälleni oman linjan takana pysymisen ja taistelutahdon opettamisesta. ”Ei saa jäädä tuleen makaamaan”. Markkua, Tuomasta ja Hennamaria kiitän jaksamisesta ”jauhaa” asioita kanssani ja isosiskollenne antamista vinkeistä. Sukulaisuussuhteisiin perustuvien käytännön elämää helpottavien tukiverkoston puuttuessa – satojen kilometrien välimatkojen takia – haluan kiittää Mannerheimin Lastensuojeluliiton lastenhoitopalvelua hyvin organisoidusta ja onnistuneesta avusta vuosien varrella.

Väitöskirjahankkeen aikana perheeseemme on syntynyt kolme ”nahkakantista väitöskirjaa”. Kiitos voimakastahtoiset, äänekkäät ja rakkaat lapseni Heta (s. 1999), Ukko (s. 2001) ja Eetu (s. 2005) siitä, että pidätte äitinne jalat tukevasti maassa. Eetukin on viimein vähentänyt yöheräämisiään.

Viimeisen vuoden aikana perheessämme on tapahtunut suuria muutoksia. Rakasta puolisoani Juha Kailaa haluan kiittää siitä, että perheessämme vastuu kodin- ja lastenhoidosta jakaantuu tasaisemmin kuin suomalaisissa kodeissa keskimäärin. Kiitos Juha siitä, että saan kantaa ja jakaa kanssasi yhdessä elämän arjen ja juhlan isot ja pienet ilot ja surut. Erityisesti kiitos konkreettisesta ja henkisestä tuesta, kannustuksesta ja halauksista viime kuukausien myllerryksessä.

Omistan tämän väitöskirjan karjalaisten evakkotien ja Lapin kairat eläneille sitkeille naisille, edesmenneelle mummilleni Milda Kantolalle ja mummolleni Sinikka Toiviaiselle.

Uusien tuulien puhaltaessa huhtikuussa 2007

Hanna Toiviainen

Lääkäriprofession kohtaamia muutoksia

<p>Ammatin ”palkkatyöläistyminen”: yksityisen ammatinharjoittajuuden korvautuminen työsuhteilla</p> <ul style="list-style-type: none"> • ammatti muiden palveluammattien joukossa • työvoiman ylitarjonta • heikkenevä työmarkkina-asema 	(Suomen Lääkäriliitto 2005, Armstrong 2002, McKinlay ja Marceau 2002, Annandale 1998, McKinlay ja Arches 1985, Freidson 1984)
<p>Ammatillisuuden väheneminen, vähemmän ammatilliseksi tuleminen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ’deprofessionalisation’ • byrokratisoituminen ja virkamiesmäistyminen • lisääntyvä ulkopuolinen sääntely • resurssirajoitukset (esim. vastaanottoajat, säästöpäätökset) • kustannusvaikuttavuus 	(Suomen Lääkäriliitto 2005, Harrison ja McDonald 2003, McKinlay ja Marceau 2002, Macklin 1993, Konttinen 1991, McKinlay ja Arches 1985, Mechanic 1985, Freidson 1975)
<p>Työ lisääntyvästi uusien teknologioiden määrittämää</p> <ul style="list-style-type: none"> • tiedon perässä pysyminen • lisääntyvä tieteellinen evidenssi ammatillisen empirian edelle 	(Harrison ja McDonald 2003, Titmuss 1976)
<p>Terveydenhuollon muuttuminen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ikääntyvä väestö • lisääntyvä sairastaminen • teknologioiden lisääntyminen (esim. geeniikka, molekyylibiologia) • odotusten lisääntyminen lääketiedettä kohtaan 	(Suomen Lääkäriliitto 2005, Moran 2002, Elston 1991)
<p>Lääketieteen sirpaloituminen</p> <ul style="list-style-type: none"> • lääkärikunnan laajeneminen ja subspecialisointuminen • erikoislääkärijärjestöt 	(Suomen Lääkäriliitto 2005, McKinlay ja Marceau 2002)
<p>Terveydenhuollon moniarvoistuminen</p> <ul style="list-style-type: none"> • muiden terveydenhuollon ammattilaisten lisääntyminen • kilpailu <p>Suomessa moniarvoistumiseen liittyvä ilmiö on, että laki lääkärin ammatin harjoittamisesta korvattiin lailla terveydenhuollon ammattihenkilöistä (voimaan vuonna 1995).</p>	(McKinlay ja Marceau 2002, Titmuss 1976)
<p>Sosiaalinen liikehdintä</p> <ul style="list-style-type: none"> • itsehoito ja -diagnosointi • individualismin lisääntyminen ja korostaminen • terveystiete 	(Suomen Lääkäriliitto 2005, McKinlay ja Marceau 2002, Annandale 1998, Elston 1991, Freidson 1984, Titmuss 1976)
<p>Valtiojärjestelmien muuttuminen</p> <ul style="list-style-type: none"> • tuen väheneminen lääkäriprofessionille 	(Bury 2004, McKinlay ja Marceau 2002)

Luottamuksen väheneminen lääketieteeseen ja lääkärikuntaan	(Elston 1991)
Markkinat <ul style="list-style-type: none"> • lääkärinammattin korporatisoituminen ja markkinoistuminen • kaupalliset intressit • omia etuja ajavat eturyhmät 	(Suomen Lääkäriliitto 2005, McKinlay ja Marceau 2002, McKinlay ja Stoeckle 1988, Titmuss 1976)
Väestön koulutustason kasvu <ul style="list-style-type: none"> • tiedon lisääntyminen • globalisaatio ja informaatiovallankumous 	(Moran 2002, Annandale 1998, Elston 1991, Freidson 1984)
Muutos potilas-lääkärisuhteessa: <ul style="list-style-type: none"> • muiden kuin lääkärin rooli (esim. media, Internet) potilaiden informoinnissa • vaativat asiakkaat • potilaan kriittisyyden lisääntyminen • luottamuksen väheneminen lääkäriin • hoitosuhteen juridisointi • oikeudenkäynnit 	(Conrad 2005, Suomen Lääkäriliitto 2005, Bury 2004, Nettleton ja Burrows 2003, McKinlay ja Marceau 2002, Annandale 1998, Mechanic 1985, Titmuss 1976, Freidson 1975)

Potilas-lääkärisuhteen ja hoitopäätöksenteon malleja

<p>Perinteinen l. paternalistinen malli</p> <p>Holhoavaa, puuttuu potilaan itsemäärääminen, lääkäri tekee päätökset, lääketieteellinen asiantuntijuus yksilön toiveiden edelle, lääkärin velvollisuutena toteuttaa potilaan tarpeita, potilas luottaa eikä tarvetta valittaa, lääkärikunnalla sisäinen vastuu hoidon tasosta.</p>	<p>(du Pre 2000, Hogg 1999, Beisecker ja Beisecker 1993)</p>
<p>Kumppanuusmalli</p> <p>Neuvottelu, toimijat tasa-arvoisia (potilaalla saattaa olla enemmän valtaa päätöksenteossa), potilaalla oikeuksia ja velvollisuuksia, lääkäri informoi, potilaalle annetaan päätöksenteon apuvälineet, valittaminen mahdollista mutta ei rohkaista eikä tavallista, vastuu hoidon tasosta perustuu kansallisesti arvioituihin standardeihin, sääntely edellyttää ammattilaisia ja maallikoita.</p> <p>Toisaalta informoidun suostumuksen (informed consent) on argumentoitu olevan mallille läheinen käsite ja malliin on liitetty myös jaettu tai informoitu päätöksenteko (shared or informed decision-making), näyttöön perustuva potilaan valinta (evidence-based patient choice) tai yhtäpitävyys (concordance).</p>	<p>(Stevenson 2003, Torkkola 2001, du Pre 2000, Hogg 1999)</p> <p>(Coulter ja Ellins 2006, Coulter 1999)</p>
<p>Kuluttajamalli</p> <p>Toimijat tasa-arvoisia (kuluttajalla saattaa olla enemmän valtaa), kuluttajan arvot ja määritelmät, kuluttajien vaatimukset ohjaavat järjestelmää, lääkäri haluaa taloudellista hyötyä ja antaa asianmukaista tietoa ja hoitoa, lääkärillä laillinen vastuu virheistä, kuluttajasuojan vuoksi saatetaan vaatia ulkoista sääntelyä.</p>	<p>(Tritter 2006, Henderson ja Petersen 2002, Tuorila 2000, Hogg 1999, Haug ja Lavin 1981)</p>
<p>Autonominen malli</p> <p>Neuvottelu, potilaalla eniten valtaa, potilaan arvot ja päätösvalta, potilaan oikeudet ja velvollisuudet, lääkäri informoi ja järjestelmä antaa potilaalle tietoa, neuvojen noudattamatta jättämistä kunnioitetaan, valittamista hoidosta pidetään oikeutena, vastuu hoidon tasosta perustuu kansallisesti arvioituihin standardeihin, potilaiden suojelemiseksi käytetään keinoja itsenäiseen tulkintaan ja sääntelyyn.</p>	<p>(Torkkola 2001, Hogg 1999)</p>
<p>Konsumeristinen malli</p> <p>Korostetaan potilaan osallistumista, asiakaslähtöisyyttä ja potilaskeskeisyyttä, jaettu ymmärrys ja valta ja päätöksenteko ja vastuu, potilaan oikeudet, ostajan ja myyjän roolit, moniulotteinen, vaikea mitata ja arvioida.</p>	<p>(Epstein ym. 2005, Manderbacka 2005, Zandbelt ym. 2005, O'Connor 2003, Beisecker ja Beisecker 1993, Allsop 1992)</p>
<p>Yksilöllisen päätöksenteon malli</p> <p>Huomioidaan asioiden 'toisaalta mutta toisaalta' -luonne ja se, että potilaat katsovat tavoitteita, lyhyen tähtäimen saavutuksia ja pitkän tähtäimen lopputuloksia eri tavoin.</p>	<p>(Kassirer 1994)</p>

Helsingissä 15.10. 2003

Arvoisa vastaanottaja

MTV:n uutistoimitus on vuosien ajan tehnyt erilaisia kyselyjä milloin puolueiden kenttäväelle, piispoille, poliiseille, sosiaalityöntekijöille ja KELA:n johtotasolle. Nämä kyselyt ovat saaneet hyvän vastaanoton, sillä vastausprosentit ovat nousseet yli 50:nen.

Nyt kyselymme kohteena on 90 potilasjärjestöä. Tässä kyselyssä pyydämme järjestönne arvioita yhteistyöstänne lääkeyritysten kanssa. Toivomme, että saisimme vastauksenne viimeistään 22.10 mennessä sähköpostiosoitteeseen, joka on Riitta.Snelman@mtv3.fi. Mahdollisten haastattelupyyntöjen vuoksi korostamme, että huolehtisitte vastaukseenne yhteystietonne.

Mahdolliset lisätiedustelut Riitta Snellmanille puh. (09) 1500207 tai 0400-870824.

Syysterveisin

MTV:n uutiset

Esa Nieminen
Uutispäällikkö

Riitta Snellman
Erikoistuottaja

Kysymykset potilasjärjestöille. Pääsette vastaamaan kun valitsette tietokoneenne postiohjelmasta ”vastaa” vaihtoehdon.

Tiedot järjestöstänne:

nimi

jäsenmäärä (liittojen kohdalla yhdistysten henkilöjäsenet)

työntekijöiden määrä

– kokopäiväisiä _____

– osa-aikaisia _____

vuosibudjetti _____ EUR

Kuinka paljon Suomessa on arvionne mukaan ihmisiä, joilla on sairaus/oireyhtymä, jota järjestönne edustaa? _____

Vastaajan nimi ja yhteystiedot mahdollisia jatkokysymyksiä ja haastatteluja varten

KYSELY LÄÄKÄREIDEN TARJOAMISTA VAIHDE- JA TASANNEVUOSIEN HOIDOISTA

syyskuu, 1995

Arvoisa lääkäri

Tämä selvitys on Suomen Kuluttajaliiton, Suomen Potilasliiton, Kuumat Aallot -liikkeen ja tutkijoiden (Helsingin yliopiston sosiologian laitos ja Stakes) välinen yhteistyöprojekti. Tarkoituksena on selvittää, minkälaisia hoitoja keski-ikäisille ja sitä vanhemmille naisille on vaihde- ja tasannevuosissa Suomessa tarjolla. Kysely on lähetetty kaikille työikäisille naistentautien ja yleislääketieteen erikoislääkäreille Uudenmaan ja Hämeen läänien alueilla. Osoitetiedot on saatu ammattihenkilöstörekisteristä. Osallistumalla autatte naisia heitä itseään koskevassa asiassa. Voitte vastata nimettömänä, mutta halutessanne Teillä on myös mahdollisuus tiedottaa kuluttajaliikkeille tarjoamistanne hoidoista. Tutkimuksen käytännön toteutuksesta vastaa yht. yo. Hanna Toiviainen.

Viime vuosina on julkisuudessa ja erityisesti naistenlehtien palstoilla virinnyt vilkas ja avoin keskustelu vaihdevuosista ja niiden aiheuttamista muutoksista naisen elämässä. Keskustelu on voimistunut samalla, kun vaihde- ja tasannevuosien hoitoja on kehitetty. Naiset ovat tulleet entistä valvutuneemmiksi ja yhä enemmän kiinnostuneet tarjolla olevista hoitomenetelmistä ja niiden sopivuudesta itselleen.

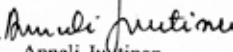
Suomen Kuluttajaliitto ry on riippumaton valtakunnallinen kuluttajien taloudellisia, oikeudellisia ja terveydellisiä etuja edistävä järjestö. Suomen Potilasliitto ry on riippumaton valtakunnallinen potilaiden etuja ja oikeuksia edistävä liitto. Kuumat Aallot on vapaa kansalaisliike, joka pyrkii herättämään keskustelua vaihdevuosista ja erityisesti niihin liittyvistä hormonihoidoista. Sen järjestämissä tilaisuuksissa on viime vuosina keskusteltu paljon siitä, että monien naisten on vaikeaa saada riittävästi tietoa eri hoitovaihtoehtoista tai haluamaansa hoitomuotoa. Itseään koskevien palvelujen ostajina ja kuluttajina naiset haluavat olla selvillä hoidon antajien hoitokäytännöistä.

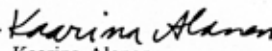
Lääkäreiden hoitoperiaatteiden tiedottaminen kuluttajille etukäteen ennen vastaanotolle hakeutumista on uusi asia Suomessa. Helsingin yliopiston sosiologian laitos ja Stakes ovat kiinnostuneita siitä, miten lääkärit suhtautuvat hoitokäytäntöjensä tiedottamiseen ja auttavat yllämainittuja tahoja kyselyn teossa ja prosessin arvioinnissa. Menetelmällistä tukea työlle antavat Helsingin yliopiston sosiologian laitokselta tutkija (VTL) Ilka Kangas ja professori Elina Haavio-Mannila.

Pyydämme Teitä palauttamaan kyselyn oheisessa kirjekuoreessa 31. 10. 1995 mennessä osoitteeseen: Suomen Kuluttajaliitto/Hanna Toiviainen Mannerheimintie 15 A 00260 Helsinki (fax 90-448 725). Vastaanottaja maksaa postimaksun. Tutkimukseen liittyvissä kysymyksissä vastaa mielellään Hanna Toiviainen, p. 941-245 859 (fax 941-602 921).

Kiitos yhteistyöstä


Leena Simonen
Suomen Kuluttajaliitto ry.


Anneli Juutinen
Suomen Potilasliitto ry.


Kaarina Alanen
Kuumat Aallot


Hanna Toiviainen
yht. yo.

Kysely lääkäreiden tarjoamista vaihde- ja tasannevuosien hoidoista

Mikäli ette hoida vaihdevuosi-ikäisiä ja/tai vanhempia naisia, voitte lopettaa vastamisen tähän. Palauttakaa kuitenkin tämä lomake oheisessa kirjekuoressa.

2. Olette

1. naistentautien erikoislääkäri
2. yleislääketieteen erikoislääkäri
3. muuta, mitä? _____

3. Päätoimenne on

1. sairaalassa
2. terveyskeskuksessa
3. yksityisvastaanotolla
4. muualla, missä? _____

4. Syntymävuotenne

19_____

5. Sukupuolenne

1. nainen
2. mies

Seuraavissa kysymyksissä hormonihoidolla tarkoitetaan vaihdevuosissa oleville ja ne ohittaneille naisille (tasannevuodet) annettavaa estrogeeni- tai estrogeeni-progestiinihoitoa (hormonikorvaushoito).

10. Miten luokittelisitte itsenne vaihdevuosihoitojen antajana? Pääasiallisen hoitokäytäntöni muodostavat: (ympyröikää se vaihtoehto, joka parhaiten vastaa käytäntöänne)

1. hormonihoidot
2. muut hoidot (esim. ns. vaihtoehtohoidot)
3. elämäntapamuutosten suosittelu
4. mielestäni vaihdevuodet yleensä eivät tarvitse mitään hoitotoimenpiteitä/erityishoitoa
5. muuta, mitä? _____

6. en osaa luokitella itseäni hoitokäytäntöjeni perusteella

11. Joissakin maissa kuluttajajärjestöt ovat tehneet luetteloita lääkäripalvelujen tarjoajista heidän käyttämiensä hoitojen pohjalta. Tätä on tehty, jotta potilaalla olisi mahdollisuus jo ennen vastaanotolle hakeutumista valita lääkäri tämän pääasiassa käyttämien hoitojen perusteella.

Mitä mieltä yleisesti olette tämänkaltaisesta lääkäripalvelujen luetteloinnista ja tiedottamisesta?

1. kannatan, koska _____

2. en osaa sanoa, koska _____

3. en kannata, koska _____

12. Haluatteko, että tämän kyselyn tuloksia omalta osaltanne käytetään tällaiseen lääkäripalvelujen tiedottamiseen¹ ?

1. kyllä, koska _____

2. en, koska _____

1) Tämä kyselylomake sellaisenaan ei tule kenenkään tutkimusryhmän ulkopuolisen käyttöön. Kyselyn tuottamia tietoja käytetään luotaessa vaihdevuosi- ja tasannevuosihoitojen lääkäripalvelujen tarjoajista allekirjoittaneiden tahojen yhteinen esite. Esitteessä luetellaan ne lääkärit, jotka haluavat kertoa nimensä ja pääpiirteissään hoitokäytäntönsä seuraten kysymyksen numero 10 mukaista luokittelua. Yksittäinen kyselylomake tulee vain tutkimusryhmän nähtäväksi. Esitteessä ei tulla ottamaan kantaa eri hoitojen puolesta eikä vastaan eikä arvioida yksittäistä lääkäriä millään tavalla. Esite tulee allekirjoittaneiden tahojen käyttöön ja sitä tulee olemaan saatavissa heidän kauttaan. Esitettä ei käytetä kaupallisiin tarkoituksiin.

2) Ne yhteystiedot, jonne potilaiden yhteydenotot halutaan

Jos vastasitte kyllä, ilmoittakaa yhteystietonne:

13. Nimenne _____

14. Vastaanoton osoite ja puhelinnumero² _____

15. Mahdollisuutenne ottaa vastaan uusia potilaita

1. Toimin yksinomaan terveyskeskuksessa ja voin ottaa potilaita vain toimialueeltani
2. Voin ottaa uusia potilaita heti tai lähitulevaisuudessa
3. Voin ottaa uusia potilaita vain rajoitetusti ja erityisistä syistä
4. Voin ottaa uusia potilaita _____ lähtien
5. En voi ottaa uusia potilaita
6. Muuta, mitä? _____

KIITOS VAIVANNÄÖSTÄNNE!

16. Huomautuksia ja täydennyksiä. Tarvittaessa voitte jatkaa sivun kääntöpuolelle.

² Ne yhteystiedot, jonne potilaiden yhteydenotot halutaan



LÄÄKÄRIKYSELY 2002

Arvoisa lääkäri

Suomen Lääkäriliitto tarkistaa vuosittain lääkärikuntaa koskevat tietonsa. Kyselylomake lähetetään kaikille niille lääkäreille, jotka liiton tietojen mukaan eivät ole eläkkeellä. Lomake on esitetytety Lääkäriliiton tiedostossa tällä hetkellä olevilla tiedoilla. Pyydämme tarkistamaan lomakkeen sekä korjaamaan muuttuneet tai virheelliset tiedot yliviivaamalla vanhat ja kirjoittamalla uudet niiden viereen. Puuttuvan tiedon voitte lisätä asianomaiseen kohtaan.

Työnantajaa, työpaikkaa, työehtosopimusta ja sivutoimia koskevat tiedot ovat lomakkeessa esitetytteinä ja toivomme Teidän ne nyt huolellisesti tarkistavan. Erityistä huomiota toivomme kiinnittävän työajan tarkistamiseen. Myös täysiaikaisessa työssä olevien osalta toivomme sovittun viikkotuntimäärän ilmoittamista, koska pelkkä täysiaikaisuus ei enää suoraan kerro viikkotunteja.

Terveystieteiden ammattihenkilöitä koskevan lain mukaan on Terveystieteiden oikeusturvakeskuksesta (TEO) velvollisuus ylläpitää ammattihenkilöistä rekisteriä. Jo useamman vuoden ajan on Suomen Lääkäriliitto sopimukseen pohjautuen toimittanut TEOlle lääkärin virka- ja toimipaikkatietoja vuosittaisen kyselynsä pohjalta. Tästä johtuen eivät viranomaiset tee erikseen vastaavia kyselyitä ja näin sekä lääkärit että tiedontarvitsijat välttävät päällekkäistä työtä. TEO saa vain työskentelyä koskevat tiedot, jotka on merkitty tähdenlääkällä lomakkeella.

Henkilötietolaki edellyttää, että rekisteröity saa tiedon rekisterinpitäjästä ja henkilötietojen käsittelystä sekä mahdollisuuden tietojensa tarkistamiseen. Työskentelytietojen lisäksi tarkistukseen tulevat myös koulutus- ja pätevyystiedot, erilaiset jäsenyydet sekä mainospostin lähettämistä koskevat merkinnät. Mainosposti koskee lähinnä lääketeollisuuden tiedotustoimintaa ja käytännössä lääkärin osoitetietoja on annettu Lääketietokeskuksen käyttöön, mikäli lääkäri ei ole luovutusta kieltänyt.

Takasivulla kartoitamme lääkärin toimintatapaa liikkumistottumuksiin vaikuttamisessa ennen liikumisreseptin käyttöön leviämistä. Kysymme myös yleisintä lääkäripalkkiota yksityisvastaanotolla ja osallistumista päivystykseen. Näitä tietoja tarvitsemme edunvalvonnan taustaksi.

Lomakkeen lopussa kysytään lääkärin kokemuksia ja näkemyksiä toiveita esittäviä potilaista, lääketiedon jakamisesta potilaille ja kuluttajille sekä reseptilääkkeiden mainonnasta kuluttajille. Potilaiden mahdollisuudet saada terveys- ja lääketietoa ovat lisääntyneet mm. Internetin välityksellä. Lisäksi EU:ssa on käsiteltyä ehdotus uudeksi lääkelainsäädännöksi, joka sallisi lääkeyritysten välittää informaatiota astma-, diabetes- ja AIDS -lääkkeiden osalta rajatusti suoraan kuluttajille. Vastauksia ei käsitellä yksilötasolla ja analyysit tehdään aineistosta, josta vastaaja ei ole tunnistettavissa. Tämä osio liittyy Stakesin projektiin Potilaat terveydenhuollon vaikuttajina ja analyysit tehdään yhdessä Stakesin tutkijoiden kanssa.

Lomake pyydetään palauttamaan Suomen Lääkäriliittoon **28.3.2002 mennessä oheista vastauskuorta käyttäen**. Tietojen oikeellisuuden varmistamiseksi lomakkeen palauttaminen on tärkeää siinäkin tapauksessa, että tiedot eivät ole muuttuneet. Kyselyä koskevia lisätietoja antavat Markku Viitamäki (09-393 0720), Mona Fäldt (09-393 0719) ja Riitta Luhtala (09-393 0722).

Yhteistyöstä kiittäen

SUOMEN LÄÄKÄRILIITTO

Santero Kujala
apulaistoiminnanjohtaja

- tarkastakaa ja korjatkaa tiedot
- palautus oheisessa vastauskuoressa mennessä
- tiedustelut Suomen Lääkäriliitto, puh. (09) 393 091/
Markku Viitamäki, Mona Fäldt, Riitta Luhtala

1. Henkilötiedot

henkilötunnus
kotikunta
äidinkieli
puhelin
sähköpostiosoite
arvonimi
mainosposti

2. Koulutus- ja pätevyystiedot

Oppiarvot, laillistukset, erikoisoikeudet (Suomessa myönnetty), erityispätevyudet, muut tutkinnot, kielitaito

4. Työskentelytiedot

4.1. Virka, toimi tai tehtävä 13. 3. 2002*

viran/toimen nimike

työsuhde

työaika

työnantaja

työehtosopimus

työpaikan nimi

työpaikan osoite

Muutokset, korjaukset ja lisäykset

viran/toimen nimike:

työsuhde vakainainen määräaikainen sijainen

työaika täysiaikainen, työaika _____ tuntia viikossa

osa-aikainen, työaika _____ tuntia viikossa

työnantaja: _____

työehto- kunta Palvelutyönantajat (PT)

sopimus valtio Palvelulaitosten työnantajat (PTY)

ammatinharjoittaja ammatin harjoittamisyhtiö

muu yksityinen

työpaikka _____

osasto/yksikkö _____

lähiosoite _____

postin-
numero _____

postin-
toimipaikka _____

Jos olette kokonaan poissa lääkärintyöstä, syynä on:

työkyvyttömyyseläke työttömyyseläke

varhennettu vanhuuseläke työttömyys

yksilöllinen vanhuuseläke muu syy, mikä:

* Tiedot tulevat myös Terveystietokeskuksen käyttöön

9. Potilaitten esittämät toiveet

a) Onko Teillä potilaita, jotka ilmoittavat jo vastaanotolle tullessaan haluavansa tiettyjä hoitoja tai tutkimuksia?

En ota vastaan potilaita

	Erittäin usein	Usein	Harvoin	Erittäin harvoin
Laboratorio- tai muita tutkimuksia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leikkauksia tai muita toimenpiteitä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tiettyjä lääkkeitä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

b) Ovatko edellä mainitun kaltaiset tilanteet mielestänne lisääntyneet viime vuosien aikana?

	Selvästi	Jonkin verran	Eivät ole	En osaa sanoa
Laboratorio- tai muiden tutkimusten haluaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leikkauksien tai muiden toimenpiteiden haluaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tiettyjen lääkkeiden haluaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

c) Millaisena koette tilanteen hoitosuhteen kannalta, kun potilas ilmoittaa jo vastaanotolle tullessaan haluavansa tiettyjä hoitoja, tutkimuksia tai lääkkeitä?

Myönteisenä Kielteisenä En osaa sanoa

Perustelkaa lyhyesti mielipiteenne? _____

d) Miten hyödyllisenä pidätte seuraavia lähteitä, kun kyseessä on lääketiedon jakaminen potilaille tai kuluttajille?

	Erittäin hyödyllinen	Jonkin verran hyödyllinen	Hyödytön	Haitallinen	En osaa sanoa
Sanomalehdet, televisio, radio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aikakauslehdet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tiedelehdet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Internet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Apteekit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Potilasjärjestöt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lääkemainokset	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

e) Pitäisikö EU:n mielestänne sallia kuluttajille suunnattu reseptilääkkeiden mainonta?

	Kyllä	Ei	En osaa sanoa
Täydellinen salliminen, sisältäen kaupanimet ja terveystietämät	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lääkeinformaatiolehtiset potilasjärjestöjen tai terveydenhuollon toimipisteiden kautta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sairauskeskeiset mainokset ilman kaupanimeä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muistuttava mainonta (tavaramerkki, mielikuvat, mutta ei terveystietämiä)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vertaileva hintamainonta (nimi, annostus ja yksikköhinta; ei mielikuvia tai mainostekstiä)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Päiväys

allekirjoitus

Kiitos vastauksestanne



STAKES
SOSIAALI- JA TERVEYSALAN
TUTKIMUS- JA KEHITTÄMISKESKUS
Siltasaarenkatu 18, PL 220, 00531 Helsinki

marraskuu 1996

Hyvä lääkäri

Olemme kiittolaisia, jos ystävällisesti täytät ja palautat oheisen sikiöseulontoja koskevan kyselylomakkeen.

Sikiöseulonnat ovat herättäneet keskustelua sekä ammatti-ihmisten joukossa että julkisuudessa lähinnä eettisten kysymysten vuoksi. Sen sijaan ei ole juurikaan tietoa siitä, kuinka lisääntyvät seulonnat vaikuttavat terveydenhuollon käytäntöön.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää lääkäreiden käsityksiä ja kokemuksia sikiöseulonnoista sekä suhtautumista geeniseulontojen kehitykseen. Koska sikiöseulonnat nostavat esiin vaikeita lääketieteellisiä ja sosiaalisia kysymyksiä, on tärkeää tietää lääkäreiden näkemyksistä. Ammattilaisina he ensimmäisenä näkevät seulontojen sekä aiotut että odottamattomat seuraukset.

Kysely on lähetetty sairaaloiden synnytystoiminnan ja lastentautien johtaville lääkäreille, perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäreille sekä otokselle naistentautien ja synnytysten, lastentautien ja yleislääketieteen erikoislääkäreitä. Otos on valittu lääkärirekisterin (Lääkäriliitto) ja ammattihenkilörekisterin (Stakes) avulla.

Kysely on osa EU:n rahoittamaa tutkimusta (Prenataaliseulonnat: menneisyys, nykyisyys, tulevaisuus), joka tehdään Suomessa, Englannissa, Hollannissa ja Kreikassa. Tulokset julkaistaan tieteellisissä alan lehdissä. Lisäksi kyselyyn vastanneet lääkärit saavat raportin tuloksista.

Pyydämme Sinua palauttamaan täytetyn lomakkeen oheisessa kuoressa sekä nimitarrasi erillisessä pikkukuoressa. Näin tiedämme, että olet vastannut emmekä lähetä kyselyä uudelleen. Jos et voi tai halua vastata, ole ystävällinen ja lähetä takaisin tyhjä lomake ja, jos mahdollista, selostus vastaamattomuuden syystä sekä nimitarrasi erillisessä kuoressa.

Lisätietoja tutkimuksesta antavat allekirjoittaneet ja Hanna Toiviainen, Jyväskylän yliopiston yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos, p. 014-245 859 tai 09-3967 2431, email hakrto@jyu.fi, fax 014-602 921.

Suomen osaprojektin puolesta

Päivi Santalahti

Päivi Santalahti
LL, tutkija
Turun yliopisto
Kansanterveystiede
Lemminkäisenkatu 1
20520 Turku
p. 02-333 8436

Elina Hemminki

Elina Hemminki
LKT, tutkimusprofessori
Stakes
Terveydenhuollon tutkimusyksikkö
PL 220
00531 Helsinki
p. 09-3967 2307

Valitse jokaisessa kysymyksessä vain yksi vaihtoehto ellei toisin mainita; mikäli kysymyksen yhteydessä on maininta ”voit rengastaa useita”, rengasta kaikki sopivat vaihtoehdot

1. Tausta

1. Erikoisalasi (voit rengastaa useita)

1. naistentaudit ja synnytykset
2. lastentaudit
3. yleislääketiede
4. perinnöllisyyslääketiede
5. muu, mikä? _____

2. Nykyinen työpaikkasi (päätoimipaikka)

1. sairaala
2. terveyskeskus
3. yksityisvastaanotto
4. yliopisto, tutkimuslaitos, järjestö
5. muu, mikä? _____

5. Sukupuolesi

1. nainen
2. mies

6. Syntymävuotesi 19_____

2. Sikiöseulonnat

Sikiöseulonnalla tarkoitamme normaaliväestölle tarjottua seulontaa tarkoitukse-
na löytää sikiön sairaus, vammaisuus, ominaisuus tai alttius edellä mainittuihin
(raskauden keskeytyksen ollessa mahdollinen jatkotoimenpide)

20. Merkitse kunkin seuraavan väittämän kohdalle oma mielipiteesi. Seerumiseulon-
nalla tarkoitamme AFP – HCG -seulaa, joka Downin oireyhtymän lisäksi etsii mm.
hermostoputken sulkeutumishäiriöitä.

	Täysin samaa mieltä	Osittain samaa mieltä	En osaa sanoa	Osittain eri mieltä	Täysin eri mieltä
6. Väestö kohdistaa liian suuria odotuksia lääketieteellis-tekniselle osaamiselle.....	1	2	3	4	5

3. Geeniseulonnat ja -testaukset

GeeniSEULONNALLA tarkoitamme yleistä väestön seulontaa ja geeniTESTAUKSELLA tarkoitamme valikoidun väestön testausta (esimerkiksi sukuhistorian perusteella) tarkoituksena löytää:

- 1) tuleva sairaus tai alttius johonkin sairauteen tai ominaisuuteen
- 2) resessiivisen tautigeenin kantajuus

22. Jos teknisesti tulee mahdolliseksi geneettisesti seuloa seuraavia sairauksia ja/tai alttiusia niihin, mitä niistä tulisi tarjota ja mille kohderyhmälle? (voit rengastaa useita)

	Ei kenel- lekkään	Vain suku- anamneesin perusteella	Seulontana				
			koko väestö	sikiöt	vasta- syntyneet	koulu- laiset	asevel- volliset
1. juveniili diabetes (Tyypin 1).....	1	2	3	4	5	6	7
2. aikuisiän diabetes (Tyypin 2).....	1	2	3	4	5	6	7
3. perinnällinen hyperkolesterolemia....	1	2	3	4	5	6	7
4. skitsofrenia.....	1	2	3	4	5	6	7
5. ”suomalainen tautiperimä” kokonaisuudessaan.....	1	2	3	4	5	6	7
6. rintasyöpä (naiset).....	1	2	3	4	5	6	7
7. paksusuolen syöpä.....	1	2	3	4	5	6	7
8. Huntingtonin tauti.....	1	2	3	4	5	6	7

23. Mistä geeniseulontoihin liittyvistä asioista erityisesti haluaisit valistaa maallikoita? (voit rengastaa useita)

1. seulontojen sensitiivisyys ja spesifisyys (väärät negatiiviset ja positiiviset)
2. riskien ja todennäköisyyden käsitteet
3. seulottavan taudin kuva
4. seulontojen ja niiden löydösten seuraukset terveydenhuollon resursseille
5. perimän ja ympäristön vaikutus terveyteen
6. edut siitä, että tietää enemmän tulevasta terveydestään
7. haitat siitä, että tietää enemmän tulevasta terveydestään
8. geeniseulontojen sosiaaliset seuraukset
9. geeniseulontojen eettiset seuraukset
10. muuta, mitä? _____

26. Uskotko, että tulet seuraavan 10 vuoden aikana osallistumaan johonkin geenitestiin?

1. hyvin todennäköisesti
2. melko todennäköisesti
3. melko epätodennäköisesti
4. hyvin epätodennäköisesti
5. en osaa sanoa

27. Jos sinulla on geeniseulontojen toteutukseen liittyviä parannusehdotuksia kirjoita niitä tähän

Lisäyksiä, täydennyksiä

KIITOS OSALLISTUMISESTASI



STAKES
SOSIAALI- JA TERVEYSALAN
TUTKIMUS- JA KEHITTÄMISKESKUS
Siltasaarenkatu 18, PL 220, 00531 Helsinki

helmikuu 1998

Hyvä kätilö/terveydenhoitaja

Tämän kyselyn tarkoituksena on selvittää kätilöiden ja terveydenhoitajien kokemuksia ja käsityksiä sikiö-seulonnoista sekä suhtautumista geeniseulontoihin. Kysely on osa eurooppalaista tutkimusta (Prenataalipseulonnat: menneisyys, nykyisyys, tulevaisuus), joka tehdään Suomessa, Englannissa, Hollannissa ja Kreikassa. Lisäksi kyselyn tarkoituksena on selvittää kätilö- ja terveydenhoitajakoulutuksen saaneiden nykyistä toimenkuvaa. Suomessa tutkimuksesta vastaa Stakes.

Äitiyshuollossa sikiödiagnostiikkaan ja -seulontoihin liittyy useita käytännön ja eettisiä kysymyksiä. Ammattilaisina kätilöt ja terveydenhoitajat näkevät seulontojen ja testien sekä aiotut että odottamattomat seuraukset. Siksi on tärkeää tietää heidän näkemyksistään.

Toivomme, että ehtisit täyttämään ja palauttamaan kyselylomakkeen oheisessa palautuskuoressa, jonka postimaksu on valmiiksi maksettu. Nimilappusi voit lähettää erillisessä pikkukuoressa. Näin tiedämme, että olet vastannut kyselyyn emmekä lähetä uusintakyselyä. Jos et voi tai halua vastata, ole ystävällinen ja lähetä takaisin tyhjä lomake sekä nimilappusi erillisessä kuoressa. Jos mahdollista, kirjoita syy vastaushaluttomuuteesi.

Kysely on lähetetty ammattihenkilörekisteristä poimitulle satunnaisotokselle kätilöitä ja terveydenhoitajia. Kyselylomakkeen tietojen perusteella yksittäistä vastaajaa ei voida tunnistaa. Tutkimustulokset julkaistaan tieteellisissä ja ammattilehdissä. Kyselyyn vastanneille tutkimuksen tuloksista tiedotetaan joko erikseen tai ammattilehtien kautta.

Jos Sinulla on tutkimukseen liittyviä kysymyksiä, ota yhteyttä tutkija Hanna Toiviaiseen.

Suomen osaprojektin puolesta

Elina Hemminki

Elina Hemminki
LKT, tutkimusprofessori
Stakes, Terveystieteiden tutkimusyksikkö
PL 220 00531 Helsinki
p. 09-3967 2307

Hanna Toiviainen

Hanna Toiviainen
YTM, tutkija
Stakes, Terveystieteiden tutkimusyksikkö
PL 220 00531 Helsinki
p. 09-3967 2431
fax 09-3967 2485
e-mail hanna.toiviainen@stakes.fi

Täydennä puuttuva kohta tai rengasta sopiva vaihtoehto. Valitse vain yksi vaihtoehto, ellei toisin mainita.

1. TAUSTA

1. Syntymävuotesi 19 _____
2. Sukupuolesi 1. nainen
2. mies
4. Mikä on kätilö/terveydenhoitaja -koulutuksesi? (voit rengastaa useita)
1. kätilön ammattikorkeakoulu -tutkinto
 2. kätilö (uusimuotoinen)
 3. erikoissairaanhoidaja, kätilö
 4. erikoissairaanhoidaja, myönnetty pätevyys (kätilötyö)
 5. kätilö (2 -vuotinen koulutus)
 6. terveydenhoitajan ammattikorkeakoulu -tutkinto
 7. terveydenhoitaja (uusimuotoinen)
 8. erikoissairaanhoidaja, terveydenhoitaja
 9. terveydenhoitaja, myönnetty pätevyys

3. SIKIÖSEULONNAT

Sikiöseulonnalla tarkoitamme normaaliväestölle tarjottua seulontaa tarkoituksena löytää sikiön sairaus, vammaisuus, ominaisuus tai alttius edellä mainittuihin (raskauden keskeytyksen ollessa mahdollinen jatkotoimenpide)

35. Merkitse kunkin seuraavan väittämän kohdalle oma mielipiteesi.

	Täysin samaa mieltä	Osittain samaa mieltä	En osaa sanoa	Osittain eri mieltä	Täysin eri mieltä
6. Väestö kohdistaa liian suuria odotuksia lääketieteellistekniselle osaamiselle.....	1	2	3	4	5
12. Vammaisen lapsen syntyminen on onnettomuus perheelle.....	1	2	3	4	5

4. GEENISEULONNAT JA -TESTAUKSET

GeeniSEULONNALLA tarkoitamme yleistä väestön seulontaa ja geeniTESTAUKSELLA

tarkoitamme valikoidun väestön testausta (esimerkiksi sukuhistorian perusteella) tarkoituksena löytää:

- 1) tuleva sairaus tai alttius johonkin sairauteen tai ominaisuuteen
- 2) resessiivisen tautigeenin kantajuus

36. Jos teknisesti tulee mahdolliseksi geneettisesti seuloa seuraavia sairauksia ja/tai alttiusia niihin, mitä niistä tulisi tarjota ja mille kohderyhmälle? (voit rengastaa useita)

	Ei kenel- lekään	Vain suku- anamneesin perusteelle	Seulontana				
			koko väestö	sikiöt	vasta- syntyneet	koulu- laiset	asevel- volliset
1. juveniili diabetes (Tyyppi 1).....	1	2	3	4	5	6	7
2. aikuisiän diabetes (Tyyppi 2).....	1	2	3	4	5	6	7
3. perinnöllinen hyperkolesterolemia	1	2	3	4	5	6	7
4. skitsofrenia.....	1	2	3	4	5	6	7
5. rintasyöpä (naiset).....	1	2	3	4	5	6	7
6. paksusuolen syöpä.....	1	2	3	4	5	6	7
7. Huntingtonin tauti.....	1	2	3	4	5	6	7

37. Oletetaan tilanne, että pariskunnalla on 25 % todennäköisyys saada vaikeasti kehitysvammainen lapsi. Nyt nainen on kolmannella raskauskuukaudella raskaana. Pari kuitenkin kieltäytyy lääkärin ehdottamasta geenitestistä. Mitä mieltä olet tilanteesta? Valitse kunkin väittämän kohdalla vastausvaihtoehdot 1, 2, 3, 4 tai 5.

	Täysin samaa mieltä	Melko samaa mieltä	Melko eri mieltä	Täysin eri mieltä	En osaa sanoa
Ratkaisu saattaa olla heille paras mahdollinen	1	2	3	4	5
Heillä on täysi oikeus tehdä tällainen ratkaisu	1	2	3	4	5
Jos olisin heidän tilassaan, tekisin samoin	1	2	3	4	5
Ratkaisu on väärin lasta kohtaan	1	2	3	4	5
Vanhemmat ovat ajattelemattomia	1	2	3	4	5
Tällaisen parin ei pitäisi tehdä lapsia lainkaan	1	2	3	4	5

38. Geenitestien avulla voidaan lisätä ihmisten elämänhallintaa

1. täysin samaa mieltä
2. osittain samaa mieltä
3. osittain eri mieltä
4. täysin eri mieltä
4. en osaa sanoa

39. Minua huolestuttaa se, että geenitestit voivat johtaa rodunjalostukseen

1. täysin samaa mieltä
2. osittain samaa mieltä
3. osittain eri mieltä
4. täysin eri mieltä
4. en osaa sanoa

40. Uskotko, että tulet seuraavan 10 vuoden aikana osallistumaan johonkin geenitestiin?

1. hyvin todennäköisesti
2. melko todennäköisesti
3. melko epätodennäköisesti
4. hyvin epätodennäköisesti
5. en osaa sanoa

Lisäyksiä, täydennyksiä

KIITOS OSALLISTUMISESTASI

ARVOISA VASTAANOTTAJA

Pyydämme teitä osallistumaan tutkimukseen, jossa selvitetään suomalaisten käsityksiä perintötekijöitä selvittävistä testeistä eli geenitesteistä. Tutkimuksessa on kysymyksiä sekä raskaudenaikaisista testeistä että geenitesteistä yleensä.

Tutkimuksen tietoja tullaan käyttämään kehitettäessä geenitesteihin liittyvää tiedotusta ja neuvontaa. Tutkimus on osa eurooppalaista yhteishanketta, jossa mukana ovat Suomi, Iso-Britannia, Alankomaat ja Kreikka.

Pyydämme teitä vastaamaan kaikkiin oheisen lomakkeen kysymyksiin. Lukekaa vastausohjeet tarkkaan ja ottakaa huomioon, että ne vaihtelevat jonkin verran kysymyksestä toiseen. Tarvittaessa voitte kirjoittaa kommentteja kysymyksistä tai yleensä tutkimuksen aiheesta lomakkeeseen tai erilliselle paperille.

Vastaajan nimeä ei tarvita. Lomakkeet on numeroitu palautuvien vastauksien seurannan helpottamiseksi. Vastaajan nimi- ja osoitetietoja tarvitaan vain postituksessa ja ne säilytetään erillään täytetyistä tutkimuslomakkeista. Lomakkeita käsitellään nimettöminä.

Pyydämme palauttamaan täytetyn lomakkeen *mielellään viikon kuluessa* Kansanterveyslaitokseen. Palautuskirjeen postimaksu on maksettu valmiiksi.

Kiitämme yhteistyöstä etukäteen,

Arja R Aro
FT, erikoistutkija
Kansanterveyslaitos

Piia Jallinoja
VTM, tutkija
Kansanterveyslaitos

Tiedustelut: puh. 09-191 23969/ Piia Jallinoja

Osoitelähde: Väestötietojärjestelmä, Väestörekisterikeskus, PL 7, 00521
Helsinki

Seuraavassa kysytään taustatietoja teistä, sekä käsityksistänne terveydestä, lääketieteestä, perinnöllisistä sairauksista ja niiden testauksesta. Vastatkaa ympäröimällä sopivan vaihtoehdon numero tai kirjoittamalla vastaus viivalle. Mikäli vastaukseksi voi valita useita vaihtoehtoja, on se erikseen mainittu. Tarvittaessa voitte kirjoittaa lisähuomautuksia sivujen reunoille ja lomakkeen loppuun.

1. Sukupuoli 1 mies 2. nainen

4. Ammatti tai mikäli ette enää ole työssä entinen ammattinne

6. Onko jollain taloudessanne asuvalla terveydehoitoalan ammatti?

1. Ei

2. Kyllä, kenellä (esim. itse, puoliso, tytär)? _____

8. Syntymävuosi _____

26. Uskotteko, että tulette seuraavan 10 vuoden aikana osallistumaan johonkin geenitestiin?

1. hyvin todennäköisesti
2. melko todennäköisesti
3. melko epätodennäköisesti
4. hyvin epätodennäköisesti
5. en osaa sanoa

59. Oletetaan tilanne, että pariskunnalla on 25 % todennäköisyys saada vaikeasti kehitysvammainen lapsi. Nyt vaimo on toisella kuukaudella raskaana. Pari kuitenkin kieltäytyy lääkärin ehdottamasta geenitestistä. Mitä mieltä olette tilanteesta? Valitkaa kunkin väittämän kohdalla vastausvaihtoehto 1, 2, 3, tai 5.

	Täysin samaa mieltä	Melko samaa mieltä	Melko eri mieltä	Täysin eri mieltä	En osaa sanoa
Ratkaisu saattaa olle heille paras mahdollinen.	1	2	3	4	5
Heillä on täysi oikeus tehdä tällainen ratkaisu.	1	2	3	4	5
Jos olisin heidän tilassaan, tekisin samoin.	1	2	3	4	5
Ratkaisu on väärin lasta kohtaan.	1	2	3	4	5
Ratkaisu on väärin yhteiskuntaa kohtaan.	1	2	3	4	5
Vanhemmat ovat ajattelemattomia.	1	2	3	4	5
Tällaisen pariskunnan ei pitäisi tehdä lapsia lainkaan.	1	2	3	4	5

Valitkaa kunkin väittämän nro 60–86 kohdalla vastausvaihtoehto 1, 2, 3, 4 tai 5.

	Täysin samaa mieltä	Melko samaa mieltä	Melko eri mieltä	Täysin eri mieltä	En osaa osaa sanoa
62. Geenitestien avulla voidaan lisätä ihmisten elämänhallintaa.	1	2	3	4	5
65. Minua huolestuttaa se, että geenitestit voivat johtaa rodunjalostukseen.	1	2	3	4	5
80. Vammaisen lapsen syntyminen on onnettomuus perheelle.	1	2	3	4	5