

JULKAISTU NUMEROSSA 4/2016

# Terveydenhuollon priorisointi nousee pintaan

*Heikki Saxén, Salla Saxén / Kirjoitettu 24.10.2016 / Julkaistu 10.1.2017*

Priorisointi on vahvasti osa aikamme terveydenhuoltoa, vaikka kiusallista aihetta on usein vaikea kohdata. Aiheeseen on silti syytä valmistautua läpi yhteiskunnan, ja lupaavia avauksia on jo tehty. Erityinen haaste on ruohonjuuritasolla. Siellä eräs keskeinen kysymys on, pitäisikö hoitohenkilökunnan toimia potilaidensa asianajajina.

Aamulehdessä kirjoitettiin noin vuosi sitten (31.1.2016) pienestä **Eeti**-pojasta, jonka elämää varjostaa vakava perinnöllinen sairaus, mukopolysakkaridoosi II eli Hunterin oireyhtymä. Ennuste ei ole valoisa: sairautta ei voida parantaa. Elimistön toiminta hidastuu ja taantuu johtaen vaikeaan kehitysvammaan ja useimmiten kuolemaan ennen täysi-ikäisyyttä. Sairaus on myös hyvin harvinainen, sen yleisyydeksi on arvioitu 1/100 000–170 000.

Hunterin oireyhtymän oireita helpottava entsyymikorvaushoito kuuluu maailman kalleimpiin lääkehoitoihin, ja yksi hoitokerta voi maksaa tuhansia euroja. Aamulehden jutussa kerrotaan, kuinka kustannusten vuoksi Eetin

hoidosta päättää hoitavien lääkäreiden ohella myös sairaalan ylin johto. Eetiä hoitava lääkäri kuitenkin rauhoittelee, että päätökset tehdään lääketieteellisin perustein. Maininta kustannuksista jättää silti pohtimaan monia, myös eettisiä kysymyksiä.

Tällaisia – myös eettisiä ulottuvuuksia sisältäviä – kysymyksiä joudutaan nykyisin pohtimaan terveydenhuollossa toistuvasti, varsinkin harvinaisten sairauksien kohdalla. Kustannukset eivät siis kuulemma ratkaise hoitoa, mutta silti niihin palataan yhä uudestaan. Mitä tästä tulisi ajatella? Onko rahalla merkitystä vai ei?

### **Päätös kalliin lääkkeen korvattavuudesta herätti tunteita**

Akuutissa uutisoitiin (18.3. ja 30.3.2016) näyttävästi, kuinka BRCA-geenimutaatiosta johtuviin munasarjasyöpiin tehokkaaksi osoitettu täsmälääke tuli yllättäen potilaiden itsensä maksettavaksi. Kyseessä on olaparibi, jonka kauppanimi on Lynparza. Hoito maksaa yli 6 000 euroa kuukaudessa.

Lääkkeiden hintalautakunta (Hila) oli aiemmin tehnyt kielteisen päätöksen olaparibin korvattavuudesta, koska se piti lääkkeen tukkuhintaa kohtuuttomana. Käytäntö oli ilmeisesti silti jatkunut vaihtelevana ympäri Suomea, ja osa potilaista oli saanut lääkettä ja osa ei. Lopulta Lääkelain pykälien uusi tulkinta johti siihen, että täsmälääke muuttui yllättäen koko maassa potilaiden itsensä maksettavaksi. Päätöstä kritisoi hyvin tiukkaan sävyyn ylilääkäri, professori **Ulla Puistola**, jonka mukaan muuttuneen linjan takana olivat ”kaikkien yliopistosairaaloiden virkamiehet, joilla on erityislääkkeisiin liittyvä päätäntävalta”.

Päätös järkytti potilaita ja herätti tunteita. Syöpäjärjestöt julkaisivat 7.4.2016 kannanoton otsikolla ”Syöpäpotilaiden eriarvoinen kohtelu lääkehoidoissa poistettava”. Siinä tuotiin esille, että potilaita kohdellaan eriarvoisesti riippuen siitä, onko hoidossa käytettävä lääke suoneen annettava vai tablettimuotoinen. Antoreitti voi vaikuttaa lääkehoidon rahoituskanavaan ja sitä kautta hoitolinjaukseen. Kannanotossa korostettiin kansallisen koordinaation tarvetta potilaiden eriarvoisen kohtelun välttämiseksi.

### **Kyse on myös priorisoinnista**

Keskusteluissa kalliista lääkehoidoista tullaan myös perinteiseen yhteiskunnalliseen ja erityisesti eettiseen pohdintaan priorisoinnista. Priorisoinnilla tarkoitetaan laajasti määritellen hoitojen, potilaiden tai toimintojen tärkeysjärjestykseen asettamisesta terveydenhuollossa, erityisesti rajallisten resurssien tarjoamaa taustaa vasten.

Priorisointi – pelätty p-sana – on usein vältelty aihepiiri niin päättäjien kuin terveydenhuollon ammattilaistenkin piirissä. Kun kyse on terveydestä, äärimmillään elämän ja kuoleman kysymyksistä, on ymmärrettävästi tukalaa tehdä päätöksiä muiden puolesta.

Kuitenkin priorisointi on aina vääjäämätön osa terveydenhuoltoa. Kaikkien mahdollisten sairauksien ja

terveydentilojen hoitaminen ei yksinkertaisesti ole mahdollista eikä edes tarkoituksenmukaista.

### **Kavala piilopriorisointi**

Todelliset vaihtoehdot eivät ole priorisoimisen tai sen välttämisen välillä, vaan ne ovat joko avoin priorisointi tai piilopriorisointi. Valintoja on siis tehtävä. Tätä ei helpota se, että terveydenhuolto ja sen priorisointi ovat eettisten ja kulttuuristen arvojen kyllästävä aluetta, mikä tekee työstä tulenarkaa.

Toki priorisointia koskeva avoin keskustelu ja päätöksenteko on muutoinkin hankalaa. Saattaa olla epäselvää, mistä tarkalleen ottaen keskustellaan, tai mitä seurauksia priorisoinnilla on terveydenhuoltojärjestelmässä ja yhteiskunnassa. Yleensä on vaikea linjata, millaisia kriteerejä pohdinnoissa tulisi kulloinkin soveltaa.

Terveydenhuoltojärjestelmän monimutkaisuudesta – sen globaaleja kytköksiä unohtamatta – ei sote-aikana tarvitse ketään erikseen muistuttaa. Itsessään ”terveyden” määrittelyä monitahoisuutta ei voi myöskään sivuuttaa. Kuka ja miltä pohjalta voi tällä saralla siis tehdä kestäviä päätöksiä? Tulisiko päätösten taustalla olla asiantuntijat, poliitikot, markkinavoimat vai muut tahot? Lopulta teema palautuu arvovalintoihin, joiden suhteen ei vallitse kovin kattavaa yksimielisyyttä. Aiheen perimmäisestä ongelmallisuudesta voi lukea enemmän esimerkiksi Heikki Saxénin verkkoartikkelista ”Terveydenhuollon priorisointi pohjaa keskusteluun oikeudenmukaisuudesta”.

### **Palko näyttää suuntaa**

Ainoana kestävä ratkaisuna priorisoinnin saralla voi pitää demokraattisten, moniäänisten ja -arvoisten vuorovaikutuskanavien tukemista ja avaamista. Tästä eräänä esimerkkinä on syksyllä 2014 perustettu Terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvosto eli Palko ([palveluvalikoima.fi](http://palveluvalikoima.fi)).

Palko antaa suosituksia siitä, mitkä tutkimus-, hoito- ja kuntoutusmenetelmät Suomessa kuuluvat julkisin varoin rahoitetun terveydenhuollon palveluvalikoimaan. Sen toiminnassa erityisen kiitettävänä voi pitää pyrkimystä kaikkia kansalaisia yhdenvertaisesti kohtelevaan ja avoimeen, myös etiikan selvästi huomioivaan päätöksentekoon.

Palko ottaa vasta ensiaskeliaan ja nähtäväksi jää, millaiseksi sen toiminta lopulta muodostuu. On nähdäksemme myös ilmeistä, että Palkon toiminnan tyyppistä, demokraattisen vuorovaikutuksen avaamista tarvitaan enemmän terveydenhuollon kaikille tasoille, sairaalaosastolta parlamenttiin.

### **Joskus yhden potilaan edusta on tingittävä muiden hyväksi**

Priorisoinnin teemat läpäisevät terveydenhuollon kaikki tasot. Avoimemman vuorovaikutuskulttuurin ja siihen liittyvien eettisten pohdintojen tukemisessa on paljon kehitettävää. Tässä työssä ollaan jo etenemässä lupaavasti. Kaikista tärkein – ja haastavin – kenttä on ruohonjuuritaso, jossa terveydenhuollon ammattilaiset

joutuvat luovimaan monenlaisissa ristipaineissa.

Ammattilaisilla on kaksoisrooli toisaalta potilaan hyvän edistäjänä ja toisaalta julkisen terveydenhuoltojärjestelmän portinvartijoina. Ammattilaisten tehtävänä on kohdentaa resurssit tehokkaalla ja tasa-arvoisella tavalla kaikkien hyväksi, juuri kyseisellä ajanhetkellä hoidettavan ja myös seuraavan potilaan parhaaksi.

Joskus yhden potilaan hoidosta on tingittävä muiden hyväksi. Kaksoisroolin aiheuttama paine olisi tärkeää tunnistaa avoimesti ja pohtia, miten se voitaisiin parhaiten ratkaista.

### **Lääkärit ja hoitajat eivät ole potilaan asianajajia**

Harvinaisairailta on usein kansansairauksia potevia huonommat tukiverkot. Potilasjärjestöä ei välttämättä ole olemassa, ja muiden ihmisten ymmärrys harvinaisairaudesta on usein varsin rajoittunut. Tällöin hoitohenkilökunta saattaa kokea, että heidän tulisi alkaa ajaa potilaidensa asiaa hieman samaan tapaan kuin asianajajat edustavat asiakkaitaan.

Amerikkalainen terveydenhuollon priorisointia pohtinut filosofi ja bioetiikan tutkija **Norman Daniels** on korostanut, ettei hoitohenkilökunnan roolina ole kuitenkaan toimia potilaan asianajajina. Tämä johtuu juuri siitä, että he ovat myös järjestelmän portinvartijoita. Danielsin mukaan asianajajan tapaan toimimiseen liittyy kaksi erityistä ongelmaa.

Ensimmäinen on se, että tällöin ammattilaiset joutuisivat kilpailemaan keskenään. On toki paikallaan, että kritiikkiä esitetään hoitohenkilökunnan kesken. Motiivina ei kuitenkaan tulisi olla yksisilmäisesti omien potilaiden aseman edistäminen ja muiden potilaiden tarpeiden sysääminen toissijaisiksi.

Toinen ongelma on se, että jos omien potilaiden edun ajamisen kulttuuri vakiintuisi yleiseen ajatteluun, rapauttaisi se paljolti luottamuksen ammattilaisia kohtaan ja ehkä jopa järjestelmän käytännön toiminnan. Tällöin potilaat pyrkisivät hoitoon niille tahoille, joiden he tietäisivät voimakkaimmin osaavan edistää omaa asiaansa. Tämä ei olisi enää alkuunkaan julkisen terveydenhuoltojärjestelmän tarkoituksen ja olemuksen mukaista. Huolestuttavia merkkejä tästä kehityskulusta voikin jo nähdä paikoin terveydenhuollon eri toimijoiden välisen kilpailun kiristyessä. Tähän viittasi esimerkiksi taannoinen Helsingin Sanomien (1.9.2016) mielipidekirjoitus ”Sydänhoitobisnes pyörii veronmaksajien rahoilla”. Sama keskustelu jatkui myös Mediutisten artikkelissa ”Sydänkeskusten tuska: Hoitopaikan valinta meni liian vapaaksi” (7.10.2016).

Näkemykset hoitohenkilökunnasta potilaidensa asianajajina on kestävä. On kuitenkin luonnollista, että hoitavat tahot tuovat esille potilaidensa tilannetta ja ääntä muilla tavoin, joskus jopa ammattilaisten välisten vastakkainasettelujen kautta. Taustalla vallitsevan ajattelun tulisi silti olla toisenlaista kuin potilaiden asianajajien. On löydettävä muita keinoja vaikuttaa.

## Kohti uutta eettistä vuorovaikutuskulttuuria

Tie piilopriorisoinnista kohti reilua ja avointa priorisointia terveydenhuollossa, erityisesti sen ruohonjuuritasolla, ei varmasti tule olemaan helppo sen koommin teorian kuin käytännönkään tasolla. Tiellä on silti pakko edetä ja erityisesti rakenteellisten, moniäänisten ja -arvoisten uusien vuorovaikutuskanavien avaamisen kautta on mahdollista saavuttaa paljon.

Etiikka on keskeinen osa arkea, vaikka se usein piiloutuu ja unohtuu avoimissa pohdinnoissa. Eräs etiikkaan liittyvä asia on eettinen kuormittuneisuus. Eettinen kuormitustilanne syntyy, kun ammattilainen kokee toimivansa vastoin omantuntonsa ääntä. Tilanteen jatkuessa on suuri riski, että se johtaa työuupumukseen. Eettinen kuormittuneisuus saattaa hyvin olla seurausta priorisoinnin kaltaisten aiheiden tuottamista vaikeista ristiriidoista ammattilaisten arjessa. Se on merkittävä taakka hoitohenkilökunnan työssä.

Avoin eettinen keskustelu voisi olla se voimavara, jonka ansiosta inhimillisuus ja empatia saisivat tilaa terveydenhuollossa usein vallitsevien kovan tieteen, kehittyvän tekniikan ja talousnäkökulmien keskellä. Toisaalta sote-ajan taloudellisissa paineissa voi etiikan kielellä olla mahdollista paikoin löytää tie eteenpäin jopa ensin mahdottomiltakin näyttäneissä solmutilanteissa.

Voi myös ajatella, että mikäli emme aktiivisesti luo sosiaalista ja yhteiskunnallista tilaa virkeälle eettiselle keskustelulle, pidemmän päälle ennen kaikkea taloudelliset intressit tulevat sanelemaan terveydenhuollon toimintaa. Luomalla uudenlaista tilaa eettiselle vuorovaikutukselle voidaan yhteiseen keskusteluun ja päätöksentekoon tuoda sävyjä, jotka mahdollistavat kattavammin moraalisen mielikuvituksen ja eettisen herkkyyden esiin tulemisen aina potilaan sängynreunalta parlamenttiin asti.

## **Bioetiikan instituutti edistää alaa Suomessa**

Bioetiikka on lääke-, terveys ja biotieteiden eettisiä, moraalisia ja yhteiskunnallisia ulottuvuuksia tutkiva tiedonala, joka lähti liikkeelle Yhdysvalloista 1960- ja 1970-luvuilla ja on sittemmin vakiintunut maassa keskeiseen asemaan sekä levinnyt myös voimakkaasti ympäri maailman.

Käytännössä ala on läheistä sukua lääketieteen etiikalle ja näistä eri etiikan haaroista puhutaankin usein kuvaavasti synonyymisesti. Bioetiikan keskeinen teesi on ollut avoimemman, moniäänisen ja -arvoisen keskustelu- ja päätöksentekokulttuurin tukeminen sen piiriin kuuluvissa teemoissa, erityisesti terveydenhuollossa ja lääketieteellisessä tutkimuksessa.

Bioetiikan instituutti perustettiin Suomeen kesällä 2015 nuorten bioetiikan ja -oikeuden tutkijoiden toimesta ja sen tarkoituksena on vakiinnuttaa bioetiikan asemaa Suomessa, monen muun maan tapaan. Instituutti on uskonnollisesti ja poliittisesti sitoutumaton, yleishyödyllinen yhdistys, joka pyrkii toimimaan yhteistyössä eri tahojen, kuten yliopistojen ja sairaaloiden, kanssa. Instituutin tarkoituksena on olla aktiivinen ja monialainen bioetiikan alan koulutuksen, tutkimuksen sekä yhteiskunnallisen tietoisuuden ja vaikutuksen kohtaamispaikka ja edistäjä.

Bioetiikan alalla on kehitetty maailmalla myös monia hyvin konkreettisia lähestymistapoja muun muassa terveydenhuollon eettisen vuorovaikutuskulttuurin syventämiseksi. Tarjoamme tässä hengessä joitakin ideoita kehitystyöhön tuoreessa teoksessamme ”Miten bioetiikka voi muuttaa suomalaista terveydenhuoltoa?”, joka on vapaasti luettavissa sen julkaisseen Kunnallisan kehittämissäätiön verkkosivuilla (Polemia-sarja).



**Heikki Saxén**

Bioetiikan tutkija, tohtoriopiskelija  
Bioetiikan instituutti ja Tampereen yliopisto



**Salla Saxén**

Bioetiikan tutkija, tohtoriopiskelija  
Bioetiikan instituutti sekä Tampereen ja Itä-Suomen yliopistot

**LISÄÄ AIHEESTA**

Lääkehoidon priorisoinnissa lääkärin etiikkaa koetellaan

([http://sic.fimea.fi/arkisto/2016/1\\_2016/jarkeva-laakehoito/laakehoidon-priorisoinnissa-laakarini-etiikkaa-koetellaan](http://sic.fimea.fi/arkisto/2016/1_2016/jarkeva-laakehoito/laakehoidon-priorisoinnissa-laakarini-etiikkaa-koetellaan))