



# Potilaan asema ja muuttuva rooli

Veikko Launis

Lääketieteellinen etiikka

Turun yliopisto

# Potilaan asema 1900-luvulla

- 1900-luvun alun Euroopassa nationalismi ja pelko kansakuntien eloonjäämisestä
  - Lisääntymistapahtuman pakkosäätely
    - Pakkosteriloinnit ja negatiivinen eugeniikka (rodunjalostus)
    - Rotuhygieninen liike (myös Pohjoismaissa)
  - Kansalaisten oikeudet vahvasti alisteisia kansakunnan oikeuksille ja intresseille
    - Valtio (yhteiskunta) ei ollut ensisijaisesti olemassa kansalaisia varten vaan kansalaiset valtiota varten
    - Tavoitteena väestön määrän maksimointi ja sen biologisen laadun turvaaminen (mahdollisimman suuri määrä mahdollisimman terveitä ja lisääntymiskelpoisia kansalaisia)
    - Hoidettava potilas ei ollut yksilö vaan kansakunta

# Potilaan asema 1900-luvulla

- Maailmansotien jälkeen yksilön moraalinen ja oikeudellinen asema kohentui nopeasti lähes kaikkialla maailmassa
  - UNESCO 1945 ja WHO 1948
  - YK:n ihmisoikeusjulistus 1948, Helsingin julistus 1964
- Kansalaisten etujen (terveyden) turvaamisesta muodostui valtion moraalinen perustehtävä ja sen olemassaolon oikeutus
  - Julkinen terveydenhuolto, sosiaali- ja toimeentuloturva
  - WHO:n laaja määritelmä terveydelle
  - Väestön terveyden edistäminen (KTL 1968)
  - Holhousmentaliteetti: kansalaiset vastuuttomia lapsia, jotka eivät ymmärrä omaa parastaan (vrt. Parsons)
    - Vrt. fluoridin lisääminen vesijohtoveteen

# Potilaan asema 1900-luvulla

- Hyvinvointivaltioajattelussa yksilön edun turvaamista pidettiin niin keskeisenä, että potilaita haluttiin suojella heidän omilta valinnoiltaan jopa heidän oman tahtonsa vastaisesti (vahva paternalismi)
- 1980-luvulla potilaan itsemääräämisoikeuden ja autonomian kunnioittaminen nousi keskeiseksi arvoksi terveydenhuollossa
  - Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992) korosti potilaan aktiivisuutta, vastuullisuutta ja ainutkertaisuutta ja kumosi vahvan paternalismin
- Potilaasta tuli moraalisesti merkittävä uudella tavalla (autonomisen tahdon kunnioittaminen)
  - Potilas aktiivisena ja neuvottelevana, omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon osallistuvana vastuullisena osapuolena
  - Oikeus keskeyttää hoito tai kieltäytyä siitä kokonaan
  - Oikeus tietää ja olla tietämättä, oikeus tietosuojaan

# Autonomia ja paternalismi

- Paternalismi merkitsee sellaista puuttumista yksilön vapauteen, joka pyritään oikeuttamaan pakotuksen kohteena olevan henkilön omaan hyvään, hyvinvointiin, onnellisuuteen, tarpeisiin, etuihin tai arvoihin vetoamalla.
- Paternalistisen väliintulon tarkoituksena on suojella henkilöä vahingolta, jonka hän tietoisesti tai tietämättään uhkaa omalla toiminnallaan itselleen aiheuttaa
- Paternalismi voi olla yhteiskunnan, ammattikunnan (esim. lääkärit) tai yksittäisen henkilön harjoittamaa toimintaa



# Vahva paternalismi

- Autonomisten henkilöidenkin harkittuihin päätöksiin on lupa puuttua, jos heidän etuaan ja hyvinvointiaan kyetään tällä tavoin edistämään
- Puhtaassa muodossa vailla oikeutusta (potilas-oikeuslaki rajaa pois)
- Ilmenee usein epäpuhtaassa muodossa, jolloin oikeutus toiminnan rajoittamiselle pyritään löytämään muusta kuin henkilön omasta hyvästä
  - Esim. kypärä- ja turvavyöpakko, pelastusliivit veneessä (vahinko muille, yleinen etu)
  - Yksilön elämäntavan ja identiteetin kannalta merkittäviin valintoihin ei puututa

# Heikko paternalismi

- Henkilön omien etujen vastaiseen toimintaan on oikein puuttua, mikäli yksilö on (a) pysyvästi tai tilapäisesti kykenemätön autonomiseen harkintaan tai (b) tietämätön vaarasta, joka häntä uhkaa
- Heikko paternalismi ei loukkaa potilaan autonomiaa, mutta rajoittaa usein tämän muita oikeuksia ja vapautta, jolloin se vaatii moraalisen oikeutuksen
  - Harmittomiin valintoihin ja päätöksiin ei ole lupa puuttua
  - Puuttumisella tulee mahdollisuuksien mukaan edistää tai ylläpitää yksilön kykyä harkita ja toimia autonomisesti
  - Heikko paternalismi ei edellytä fyysistä interventiota: puuttuminen voi olla myös verbaalista (esim. valehtelu tai kertomatta jättäminen)

# Maltillinen paternalismi

- Ei yleensä loukkaa potilaan oikeuksia eikä rajoita tämän vapautta tahtoa, toimia tai ajatella (?)
- Esimerkkinä vapaaehtoinen terveysvalistus ja terveyskasvatus (erilaiset kampanjat)
  - Koululaisten terveyskasvatus heikkoa paternalismia
  - Keinoina asiallinen neuvonta ja tiedottaminen
  - Toiminnan pohjimmaisena motiivina potilaan suojeleminen hänen omalla toiminnallaan itselleen aiheuttamalta vahingolta

# Potilaan asema 2000-luvulla

- 2000-luvulle siirryttäessä terveydenhuollon asiakkuusmallietiikka eli konsumerismi valtaa alaa
  - Potilas ja omaiset kuluttaja-asiakkaina
  - Hoitojen ja lääkkeiden vertailu omien tietojen, omien tuntemusten ja omien verkostojen pohjalta
  - Hoitoa koskevat vaatimukset ja reklamointi
  - Lääkärin ja hoitajan ”haastaminen”
  - Potilasvahinkoilmoitukset ja hoitovirhesyytökset
- Konsumerismissa kuluttajaksi itsensä mieltävä potilas ostaa terveyttä
  - Kuluttaja valikoi ”kaupan hyllyltä” terveyttä parantavia ja ikääntymistä jarruttavia liemiä, joita terveystieteiden toivotaan kehittävän ja kaupallistuneen terveydenhuollon tarjoavan
  - Hoitohenkilö ”tuote-esittelijä” ja konsultti, potilas omien terveystarpeidensa määrittäjä (sosiaalinen media tukee)

# Potilaan asema 2000-luvulla

- Konsumerismi tukee medikalisaatiota – sairaus käy kaupaksi, vaikka potilaat ovat entistä terveempiä
  - Inhimillisen monimuotoisuuden ja sosiaalisen elämän ongelmien lääketieteellistäminen yli sairauden ja terveyden luontaisten rajojen
  - Lääketieteen odotetaan ratkaisevan kysymyksiä, jotka ovat selvästi tai pääosin ei-lääketieteellisiä
  - Uusia terveyseroja keksitään tai ”löydetään” lisää sen sijaan että niitä (tai niiden aiheuttajia) pyrittäisiin eliminoimaan
  - Suhtautuminen poikkeavuuteen, erilaisuuteen ja inhimillisiin heikkouksiin helpompaa, kun nimitämme niitä sairauksiksi
  - Vastuu omista elämäntavoista – onko valittu vai peritty asia?

# COUNTERTHINK "DISEASE MONGERS, INC."



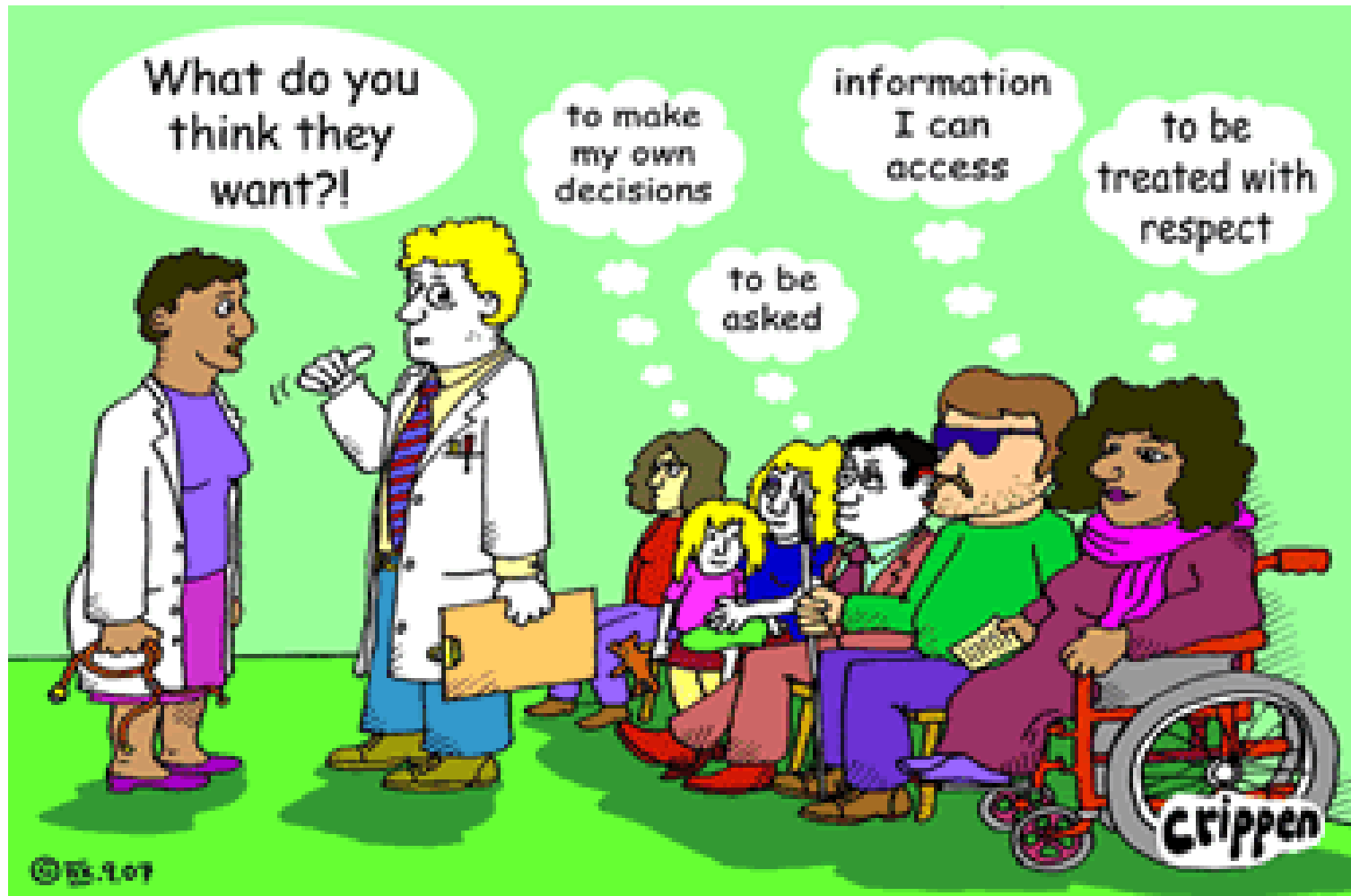
# On pysähdyttävä miettimään:

- Miksi terveydenhuolto on olemassa?
- Mikä on sen perustehtävä ja oikeutus?
- Minkä varaan lääkärin/hammaslääkärin etiikka rakentuu?
- Onko potilaan oikeudellinen asema karannut käsistä?
- Tulisiko puhua myös potilaan velvollisuuksista?

# Terveydenhuollon tehtävä

<b>Ammatti</b>	<b>Arvopäämäärä</b>	<b>Häiriöfunktio (esimerkki)</b>
Juridiikka	Laillisuus, oikeudenmukaisuus	Lain hyväksikäyttö
Psykologia	Autonomia	Sosiaalinen sopeuttaminen
Kasvatus	Inhimillinen kasvu	Indoktrinaatio Sopeutuminen
Lääketiede	Sairauksien hoito, kivun ja kärsimyksen lievittäminen	Medikalisaatio Konsumerismi
Terveydenhuolto	Terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen	Medikalisaatio Konsumerismi

# Paternalismia vai autonomiaa?



# Autonomian kaksi tulkintaa

- Autonomian sisällöllinen tulkinta
  - Tarjoaa kriteerin sille, minkälaisia tekoja ja toimintapäätöksiä voidaan pitää autonomisina ja minkälaisia epäautonomisina
    - Tulkinnan mukaan itsemääräämisoikeus ei suojaa kaikkia vaan ainoastaan joitakin toimintapäätöksiä: niitä, jotka ovat sisältönsä puolesta autonomisia
    - Tarjoaa luettelon toiminnoista ja valinnoista, jotka eivät voi olla kenenkään henkilön todellisten, autonomisten halujen mukaisia
    - Esim. itsemurha, huumeiden käytön, tupakoinnin aloittaminen, omien hampaiden tuhoaminen, terveen ihmisen lääkitseminen

# Autonomian kaksi tulkintaa

- Sisällöllisen tulkinnan kritiikkiä
  - Kenen tehtävänä on arvioida, mitkä päätökset ilmentävät ihmisten ”todellisia” arvostuksia ja intressejä ja mitkä vain ”näennäisiä”?
  - Kuka määrittelee se, millaiset arvostukset ja intressit ovat ”todellisia”?
  - Vaikka muiden tekemät päätökset tuntuvat usein typeriltä, hyvän elämän ihanteita on useita
  - Toimintapäätösten luokittelu sisältyä puolesta autonomisiin ja epäautonomisiin johtaisi helposti arvojen tyranniaan, jossa ihmiset pakotetaan tavoittelemaan omaa ”todellista” etuaan ja jossa kiellettyjen riskitoimintojen määrä on loputon



# Autonomian kaksi tulkintaa

- Autonomian muodollinen tulkinta
  - Toimintapäätösten sisällöllä ei merkitystä
  - Mikä tahansa ratkaisu voi olla autonominen, kunhan se on tehty oikealla tavalla
  - Päätöksentekoprosessin luonne ja päätöksentekijän kompetenssi ratkaisevat, onko toimintapäätös kyllin autonominen ja sen vuoksi itsemääräämisoikeuden suojaama
  - Tulkinta ei ole yhtä ilmeisellä tavalla sidoksissa omiin arvoihimme ja ihanteisiimme kuin autonomian sisällöllinen tulkinta
  - Tulkinnasta **ei** seuraa, että hoitohenkilöllä on velvollisuus toteuttaa potilaan toivomat asiat

# Autonomian kaksi tulkintaa

- Muodollisen tulkinnan mukaan valinta ei ole välttämättä epäautonominen, vaikka henkilöltä puuttuisi relevanttia tietoa
  - Toiminta/päätös johtuu tietämättömyydestä
    - Toiminta yleensä epäautonomista
  - Toiminta/päätös tapahtuu tietämättömyyden vallitessa eli tietämättömyydessä
    - Toiminta autonomista, koska henkilö tietää, ettei hän tiedä (hänellä on relevanttia metatietoa)
    - Esimerkiksi harkittu riski kävellä heikolla jäällä tai ylittää rikkinäinen silta

# Menneisyyteen ei ole paluuta

- Autonomian sisällöllinen tulkinta johtaa vahvan ja heikon paternalismin moraalisen rajan hämärtymiseen ja arvojen tyranniaan
- Heikko paternalismi sopii hyvin yhteen yksilön itsemääräämisoikeuden kanssa
- Heikko ja maltillinen paternalismi turvaavat terveydenhuollossa sen, ettei yksilön itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen johda apua tarvitsevien heitteille jäämiseen
- Itsemääräämisoikeus on samalla kertaa sekä vapausoikeus että turvaoikeus, jota tulisi kunnioittaa terveydenhuollon perustehtävän puitteissa

# Mitä potilas haluaa?

Haluan elämäni ja päätösteni riippuvan itsestäni, en minkään laatusista ulkoisista voimista. Haluan olla omien tahdonaktieni, en toisten tahdonaktien väline. Haluan olla subjekti enkä objekti; haluan, että minua kuljettavat syyt, tietoiset päämäärät, jotka ovat omiani, eivät syyt, jotka vaikuttavat minuun ulkopuolelta. Haluan olla joku, en eikukaan; tekijä, joka päättää, eikä se, jonka puolesta päätetään, itseohjautuva enkä ulkoisen luonnon tai muiden ihmisten ohjaama kuten esine, eläin tai orja, joka on kykenemätön esiintymään ihmisen roolissa, toisin sanoen, muotoilemaan päämääriä ja toimintaohjelmia jotka ovat omiani. (...) Haluan ennen kaikkea olla tietoinen itsestäni ajattelevana, tahtovana, aktiivisena olentona, joka kantaa vastuun teoistaan ja kykenee selittämään ne viittaamalla omiin ajatuksiinsa ja tavoitteisiinsa.

Sir Isaiah Berlin: *Four Essays on Liberty* (1969)