

## Potilasjärjestöistä Britanniassa

Rob Baggott, Judith Allsop, Kathryn Jones. *Speaking for patients and carers. Health consumer groups and the policy process.* Palgrave Macmillan 2005, 349 sivua.

Aiemmin on tutkittu potilasjärjestöjen tarjoamaa vertaistukea, paikallistoimintaa ja tiettyjä sairausryhmiä. 1980–1990-lukujen terveysreformit ja niihin liittyvä keskustelu potilaiden osallistumisesta Britanniassa ovat motivoineet nyt tehtyä ensimmäistä laajamittaista tutkimusta valtakunnallisista järjestöistä. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää vaikuttamista kansallisessa terveyspolitiikassa analysoimalla järjestöjen sosiaalisia ja poliittisia resursseja, perustamista, sisäistä dynamiikkaa ja ulkoisia suhteita. Teoksessa esitellään yhtäläisyyksiä ja eroja vuorovaikutuksessa eri toimijoiden kanssa.

Tutkimus on tehty De Montfort-yliopistossa Leicesterissa vuosina 1999–2003. Aineistona ovat kysely ja syvähaastattelut. Kohderyhmänä on potilasjärjestöt (sairaant), terveyspalvelujen käyttäjä- (väestö) ja omaisjärjestöt kooten kaikki consumer health groups -otsikon alle. Nimivalintaa perustellaan sillä, että monet järjestöissä toimivat ihmiset eivät identifioi itseään sairaina tai ajattelevat potilaana määrittelyn leimaavan heidät lääketieteellisesti ja ulkopuolelta. Kirjoittajat tuovat esiin myös kuluttaja-määrittelmän riskit ja rajoitteet korostaen kyseisen eturyhmän intressiä ja osallistu-

mista kaupallisen näkökulman sijaan. Mukaan on valittu viisi aluetta: niveltulehdus, syöpä, sydän- ja verisuonitaudit, äitiyshuolto ja mielenterveys (yhteensä 98 järjestöä). Mukana ovat elämää muuttavat tai uhkaavat tapahtumat ja pitkäaikaiset krooniset sairaudet. Mielenterveysjärjestöjen mukaan ottamisella on varmistettu, ettei fokusoiduta fyysiseen puoleen. Lisäksi mukana ovat väestöä yleensä terveysasioissa edustavat järjestöt (14) ja eri kattojärjestöt (11). Aineisto on kattava ja mahdollistaa monenlaisen vertailun.

Kirjassa on 11 lukua ja johtopäätökset, joiden otsikkona on 'Speaking for patients and carers?'. Ensimmäisessä luvussa avataan tutkimuksen viitekehys (terveydenhuollon ja sosiaalisten liikkeiden rakenteelliset intressit, politiikka-verkostot ja eturyhmäpolitiikka, edustavan ja osallistuvan demokration normatiiviset teoriat). Toisessa luvussa käydään läpi erilaiset hallinnon strategiat ja ohjelmat, joiden tarkoituksena on edistää palvelujen käyttäjien osallistumista omaan hoitoonsa, rohkaista informoitua valintaa, saada palvelut vastaamaan paremmin käyttäjien tarpeita ja mieltymyksiä ja tukea käyttäjien osallistumista. Kolmannessa luvussa käsitellään valitut sairausalueet.

Neljäs luku esittelee järjestöjen perustamisajankohtaa, alkuperäistä ja nykyistä tarkoitusta ja pyrkimyksiä, toimintamuotoja ja järjestön jäsenmäärää, henkilöstöä ja budjetia. Toisaalta järjestöjen välillä on paljon yhtäläisyyksiä: ne edustavat ja tukevat jäsenryhmäänsä, niillä on samat normit ja arvot työskentelytavassa jäsenistön kanssa, sekä samoja vahvuuksia ja heikkouksia resursseissa. Suurin osa järjestöistä

on perustettu 1980-luvulla ja sen jälkeen, mutta jonkin verran on myös toisen maailmansodan jälkeen ja sitä ennen perustettuja. Järjestöjä ovat perustaneet potilaat itse ja heidän edustajansa, ja niissä on monia toimijoita, yksilöitä ja yhteisöjä. Palkatulla henkilöstöllä yleensä on (ollut) kyseinen sairaus tai henkilökohtaista kokemusta tautia sairastavan henkilön hoitamisesta. Järjestöjen toimintaa säätelee hyväntekeväisyyslaki, vaikka kaikki eivät ole hyväntekeväisyysjärjestöjä. Useat hallinnonalat rahoittavat järjestöissä oman alansa toimintaa. Rahoituksessa on potilasryhmittäisiä eroja: valtaosa mielenterveysjärjestöistä saa rahaa keskushallinnolta väestön tukiessa eniten syöpä- ja vähiten mielenterveysjärjestöjä. Suuret järjestöt ovat laaja-alaisia pienempien pyrkiessä erikoistumaan.

Viides luku käsittelee järjestöjen sosiaalisia ja poliittisia resursseja. Yleinen kommunikointitapa ovat järjestölehdet ja uutiskirjeet, joissa jaetaan tietoa terveyspolitiikasta ja lainsäädännöstä, tutkimustuloksista, tukiverkostoista ja toimintatavoista, ja annetaan käytännön neuvoja. Järjestöillä on epävirallista verkostoitumista myös muiden erityisalojen kuin terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (esim. juristit ja poliitikot). Valtaosa näkee politiikkaan vaikuttamisen rajoitteina henkilöstön, rahoituksen, poliittisten kontaktien sekä hallituksen tuen puutteen ja sen poliittiseen agendaan kuulumattomuuden sekä järjestön oman tiedon puutteen koskien politiikkaprosessia. Järjestöt nähdään myös keskiluokkaisina, eikä niissä ole vähemmistöjen edustajia. Toisaalta yhteenkuuluvuuden tunteen rohkaisemiseksi tarvitaan homogeenisuutta,

erityisesti jos kyseessä on pieni ryhmä. Tärkeimpänä vitaliteettina on jäsenistön tuki, ei hallinnon tuki tai median intressi.

Kuudennessa luvussa käsitellään verkostoja. Aiempi järjestöjen keskinäinen yhteistyökyvyttömyys saattaa olla muuttumassa. Erilaisten liittoumien perustamisessa on merkittävä rooli hallinnolla ja ammattilaisten järjestöillä ja niihin liittymisen tarkoitus on politiikkaan vaikuttaminen, ja jotkut järjestöt uskovat hallinnon pitävän parempana liittoumien kautta työskentelyä. Jotkut liittyvät yhteen siksi, että liittymättömyyden seurauksena voi olla vaara jäädä ulkopuolelle. Kattojärjestön on oltava tarkkana, ettei se yritä hankkia rahoitusta samasta lähteestä kuin jäsenjärjestöt ja että sen identiteetti on erilainen kuin jäsenjärjestöjen. Liittoutumisessa on ongelmansa: jos kaupallinen taho rahoittaa äitiyshuollon järjestöä, järjestö saattaa leimautua äidinmaitokorvikkeen puolestapuhujaksi.

Seitsemännän luvun teemana on yhteistyö terveysammattilaisten kanssa. Idea "asiantuntijapotilaasta" yhdistää kliinisen ja maallikkotiedon mahdollista kumppanuuden ammattilaisten kanssa. Sairaalalääkärit ovat muodostaneet sairauteen perustuvia potilasryhmiä tai rohkaisseet perustamaan niitä. Järjestöillä onkin jäsenistössä ja päätöksentekoaikoina yksittäisiä terveydenhuollon ammattilaisia, heistä eniten lääkäreitä, sekä ammattilaisten järjestöjä. He luovat uskottavuutta ja tarkistavat jaettavan tiedon. Jotkut tutkimukseen perustuvat järjestöt auttavat rekrytoimaan potilaita kokeisiin tai testaamaan välineitä. Toiset järjestöt pitävät lääketieteellisiä tutkimussäätiöitä rahankeruun välineinä, jotka edustavat lääketieteellisiä ja lääkkeellisiä intressejä. Vähemmistö katsoo haluavansa säilyttää kuluttajaidentiteettinsä: olla ammattilaisten tiedon suhteen valikoivia, kon-

sultoida vain niitä joilla on samantyyppiset arvot, ottaa ammattilaisia jäseniksi vain ilman äänioikeutta tai ei lainkaan. Sairausryhmien lääkerijärjestöissä mukana olevat potilaat osallistuvat konferensseihin ja komiteoihin ja hankkeiden tai hoito-ohjeiden suunnitteluun. Kirjoittajat pohtivat näiden maallikkosedustajien valintatapoja, kuten maksetaan tai mainostetaan heille.

Järjestöjen avulla teollisuus saa näkyvyyttä yleishyödyllisenä osapuolena. Yhteisenä intressinä kummallakin on väestön tietoisuuden kasvattaminen ja sairauden saaminen poliittiselle agendalle. Teollisuus voi järjestöjen kautta edistää tuotetietoutta, järjestöt ovat heille arvokas tiedon lähde kuluttajien näkemyksistä ja tarpeista, potentiaalinen linkki reseptilääkkeiden markkinoinnista suoraan kuluttajille (mikä on lailla kiellettyä) ja kanava uusien hoitomenetelmien kokeilemiseen kuluttajien vaatimuksien nostattamalla. Järjestöille teollisuus on taloudellista hyötyä tavoitteleva, manipuloiva ja liian voimakas tasarvoiseen suhteeseen. Joillakin järjestöillä on läheiset suhteet teollisuuden kanssa, vaikka eksplisiittinen yhteistyö on harvinaista. Aiheen sensitiivisyydestä johtuen järjestöjen vuosikertomuksissa ei aina kerrota rahoituksen detaljeja, vaan puhutaan yleisesti tukijoista tai sponsoreista. Rahoitus käytetään tapaamisiin, kuluttajille suunnatun tiedon lisäämisen, julkaisuihin, hoito-ohjeisiin, tutkimusraportteihin, uutiskirjeisiin, videoihin, www-sivuihin ja jäsenpalveluihin. Viime aikoina rahoitusta on suunnattu aikaisempaa enemmän erityisryhmien hankkeille ja yhteistyö korostuu sellaisten järjestöjen kanssa, joissa on kyse lääkehoidosta. Vähemmän tai ei lainkaan yhteistyötä on budjetiltaan pienemmillä, muuta rahoitusta parempina pitävillä, teknologisia interventioita vastustavilla

ja järjestöillä, joissa lääkkeiden sivuvaikutusten historia on pitkä. Yksi diabetesjärjestö, joka oli saanut teollisuusrahoitusta, ei raportoinut lääkkeen sivuvaikutuksia ja asiaa kritisoineet jäsenet perustivat uuden rinnakkaisen järjestön. Myös kansainvälisillä kattojärjestöillä on usein teollisuusrahoitusta. Vain harvoilla järjestöillä on teollisuusyhteistyötä koskevat eettiset ohjeet. Teollisuus perustaa myös itse potilasjärjestöjä tarjoamalla lääkehoitoa ja koskevaa tietoa ja koulutusta.

Loput kirjan luvut syventyvät järjestöjen työskentelyyn hallinnon, parlamentin ja median kanssa. Vaikka järjestöillä on mielestään liian vähän kontakteja hallintoon ne myös pelkäävät kompromisseja ja riippumattomuuden menettämistä, jos rahoitusta tulee hallinnolta. Järjestöt katsovat heidän edustamansa tutkimukseen perustuva kokemustieto on tärkeää ja se täytyy esittää päätöksentekijöille merkityksellisellä tavalla ja tuoda ratkaisut selvien suositusten muodossa esiin. Järjestöjen mukaan hallinnon asettamat aikataulut ovat liian lyhyitä eikä järjestöillä ole aikaa kuunnella kentän mielipidettä, ja että päättäjät arvostavat enemmän kliinisiä kokeita kuin heidän tarjoamaansa elämänlaatutietoa. Vain muutamilla järjestöillä on päätöksentekoaikoina parlamentin jäseniä. Mediayhteistyö on hyödyllistä väestön tietoisuuden lisäämiseksi uusista lääkkeistä ja saippuaoppe- rat ovat tässä hyvä kanava. Järjestöjen kautta kysytään myös haasteltavia dokumentteihin.

Järjestöt pyrkivät vaikuttamaan terveyspolitiikkaan kontakteilla eri toimijoiden kanssa. Kirjoittajat tuovat kuitenkin esiin samojen harvojen ihmisten edustuksen virallisissa elimissä. He suosittelivat jatkotutkimuksiksi lääketieteen profession aseman sekä teollisuuden ja järjestöjen hallinnon suhteiden selvittämistä. Kirjaa lukiessa tulee mieleen

yhtäläisyyksiä ja eroja Suomen kanssa. Edellisiä ovat järjestöjen monimuotoisuus, määrän viimeaikainen lisääntyminen, teollisuusyhteistyö ja keskustelu uuden kansallisen järjestöjä kokoavan toimijan tarpeellisuudesta. Britanniassa samaan sairauteen liittyvät useat järjestöt ovat toiminnan mukaan eriytyneitä (esim. lobbaamiseen keskittyvät). Suomessa sama järjestö harjoittaa monia eri toimintamuotoja. Britanniassa on järjestöjä, jot-

ka ovat syntyneet jonkun terveydenhuollon kriisitilanteen tai skandaalin seurauksena. Vastaavia laajamittaisen dramaattisen tapahtuman seurauksena syntyneitä järjestöjä ei löytyne Suomesta.

Teos on systemaattinen sisältäen listat käytetyistä taulukoista ja kuvioista sekä lyhenteistä. Raportointitapa palvelee niin maallikkolukijaa kuin tutkijaakin. Metodologia ja järjestöt ovat liitteenä teoksen lopussa, samoin alaviitteet. Lähde-

kirjallisuus on vakuuttava. Viimeisenä on hakusanaluettelo, josta löytyvät käsitteet, järjestöt, henkilöt, instituutiot ja asiakirjat. Tekijät suosittelevat kirjaa terveys- ja sosiaalipolitiikan ja sosiologian opiskelijoille sekä ammattilaisille, potilaille ja hoivaajille. Itse lisäksiin joukkoon päätöksiä tekevät viranomaiset ja poliitikot ja tietysti järjestöihmiset.

**HANNA TOIVIAINEN**