

Terveyskansalaisuuden kohtalot. Huomioita uudesta terveystaloudesta ja huipputeknologisesta lääketieteestä

ILPO HELÉN

Ihmisten tavat ja mahdollisuudet olla tekemisissä lääketieteellisen terveydenhoidon kanssa saattavat muuttua perustavanlaatuisella tavalla niin Pohjoismaissa kuin muuallakin länsimaistuneessa maailmassa. Tässä kirjoituksessa käsittelen tuon muutoksen lähteitä ja mahdollisia suuntia sillä tavoin kuin diletanteilla sosiologeilla on tapana: katsauksenomaisesti ja yksinkertaistaen, paikoin banaalisti, paikoin kärjistäen ja aina provokaatio mielessä.

Käsittelen kahta aihetta. Ensinnäkin keskustelen terveyden, lääketieteen ja kansalaisuuden yhteyksistä. Toinen teemani on se, millä tavoin uusi lääketieteellinen teknologia, kuten genomiikka tai kantasoluteknologia saattavat vaikuttaa julkisen terveydenhoidon instituutioihin ja käytäntöihin. Nämä kaksi liittyvät toisiinsa. Kansalaisuus on muoto, jossa ihmiset yksittäisinä henkilöinä ovat tekemisissä lääketieteen ja terveydenhoidon kanssa. Tämä yhteys, tekemisissä olo, on välttämättä teknologista, koska lääketiede itsessään on paitsi tiedon myös tekniikoiden kokouma. Näin ajatellen nykyinen – tai pikemminkin tuleva – lääketieteellinen huipputeknologia on vain lenkki tekniikan ketjussa, joka välittää lääketieteen ihmisten elämäntapoihin ja tuo ihmiselämän lääketieteellisesti käsiteltäväksi.

En aloita katsaustani odotetusta ja oletetusta molekyylibiologian vauhdittamasta lääketieteen ”vallankumouksesta”. Syy on yksinkertainen: genomilääketieteestä, ksenotransplantaatioteknologiasta, kantasolututkimuksesta, neurotieteestä tai lisääntymislääketieteen uusimmista tekniikoista kumpuavat uudistukset ovat vielä suurimmaksi osaksi vain lupautusta. Tällä hetkellä nämä lääketieteellisen tutkimuksen keihäänkärkialat eivät tarjoa julkiselle terveydenhoidolle paljon muuta kuin odotuksia ja näköaloja, ja niiden kliiniset sovellukset ovat varsin rajattuja. Karkeasti ilmais-

ten hi-tech lääketiede on enimmäkseen tieteellistaloudellista hypetystä, ja sen luomilla odotuksilla pyritään pääasiassa ajamaan tutkimushankkeiden ja -laboratorioiden asiaa rahoittajien suhteen sekä kohottamaan alalla toimivien yritysten osakeiden arvoa.

Sitä vastoin kahden viime vuosikymmenen aikana kaikissa Pohjoismaissa hyvinvointivaltion kaikkien tasojen yli pyyhkäisseet poliittiset muutokset luovat välitöntä painetta muuttaa julkisen terveydenhoidon instituutioita, toimintalogiikkaa sekä sitä, millä tavoin ihmiset ovat sidoksissa terveydenhoitoon. Tämä vuoksi tarkasteluni polttopiste on *terveystaloudesta*. Painotukseni vuoksi en tarkoita ”julkisella terveydenhoidolla” pelkästään sitä, mikä on termin totuttu tekninen tai lääketieteellinen merkitys – siis julkinen terveystaloudesta tai kansanterveyden tila – vaan viitataan myös terveyteen poliittisena asiana. Lähtökohtani on se, että terveys on yhteisen kiinnostuksen sekä julkisen debatoinnin ja kamppailun asia, *res publica*.

MARKKINAT JA POLITIIKKA

Onko jokin sellainen, mitä anglosaksiset tutkijat kutsuvat termillä *new public health* (esim. Petersen ja Lupton 1996), valtaamassa pohjoismaisen hyvinvointivaltion terveydenhoitojärjestelmän? Jos näin tapahtuu, mitkä ovat muutoksen pääsuunnat? Vastatakseni näihin kysymyksiin minun on valitettavasti lähdettävä liikkeelle esittämällä karkea, jopa banaali yleistys.

Kuten tunnettua lääketiede ja lääketieteellisen hoidon tarjoaminen sitä etsiville on järjestetty toisistaan perustavasti poikkeavilla tavoilla Yhdysvalloissa ja Euroopassa, erityisesti Pohjois-Euroopassa. Niinpä voimme ajatella, että lääketieteen poliittisella organisoinnilla on kahdenlaiset puitteet länsimaaisissa yhteiskunnissa. USA:ssa terveydenhoito on voittopuolisesti liiketoimintaa

ja järjestäytynyt markkinoiksi, joita pitää käynnissä kaupallinen kilpailu. Järjestelmän keskeisin poliittinen ulottuvuus on *sääntely*. Merkittävimpiä sääntelyinstituutioita ovat Food and Drug Administration, joka toimii liittovaltion auktoriteetilla, *managed care* -yritykset, jotka ovat vaakuutusyhtiöihin kytköksissä olevia voittoa tavoittelevia organisaatioita, lääketieteen asiantuntijoiden lautakunnat ja komiteat, jotka laativat ammattikunnan auktorisoimia käyvän hoidon suosituksia ja toimintastandardeja, sekä oikeusistutimet. Nämä tahot pyrkivät valvonnan avulla estämään lääketieteen väärinkäytön ja hoitovirheet, ja ne myös säätelevät uusien lääkkeiden, hoitojen ja diagnostisten tekniikoiden pääsyä markkinoille. Viime mainittu toiminta on keskeisin terveyspolitiikan areena USA:n markkinajärjestelmän puitteissa. Siinä avainasema on FDA:lla ja *managed care* -yrityksillä, jotka itsekin toimivat pohjimmiltaan terveydenhoitoliiketoiminnan logiikan mukaisesti.

Pohjoiseurooppalaisissa puitteissa – tähän voidaan lukea Pohjoismaat, Iso-Britannia, Alankomaat, Belgia, Saksa, Ranskan sekä myös Kanada – kollektiivinen sairausvakuutus sekä kattava julkinen terveydenhoitojärjestelmä luovat terveyspalvelujen tarjonnan perusrakenteen ja määräävät sen ehdot. Kaupalliset toiminnot, pyrkimykset ja intressit eivät toki ole vieraita eurooppalaiselle järjestelmälle, mutta näiden on sovittauduttava siihen, että viranomaisilla ja julkisilla instituutioilla on määräävä asema lääketieteellisen hoidon järjestämisessä ja rahoittamisessa. Niinpä terveydenhoitomarkkinoita osuvampi luonnehdinta kuvaamaan pohjoiseurooppalaista on sommitelmaa terveydenhoidon *poliittinen talous*.

Yhdysvaltain ja Pohjois-Euroopan erot ovat merkittäviä kahdesta syystä. Ensiksikin USA on lääketieteellisen tutkimuksen johtava maa niin keihäänkärkialoilla, kuten genomiikassa, kantasolututkimuksessa ja neurotieteessä kuin lääketutkimuksessakin. Toiseksi USA muodostaa lääkkeiden ja muiden hoitoteknologioiden merkittävimmän markkina-alueen. Koska Yhdysvaltojen valta on perin suuri lääketieteellisessä tutkimuksessa ja kaupankäynnissä, sen sääntely- ja kaupapolitiikka vaikuttavat huomattavan paljon terveyden poliittiseen talouteen EU:ssa ja Euroopan eri maissa – jos ei muutoin, niin ainakin tuomalla jatkuvasti tarjolle uusi lääkkeitä ja hoitoja. Tämä kaupallinen ja teknologinen paine Euroopan terveydenhoidon poliittista taloutta ja julkis-

ta terveydenhuoltoa kohtaan on lisääntynyt 1960-luvun lopulta alkaen. Yksi pääsyistä on lääketeollisuuden kasvu maailmalaajuisesti suurliiketoiminnaksi.

Tämän kirjoituksen teemojen kannalta ulkoiset vaikutukset eivät ole niin kiinnostavia kuin hyvinvointivaltiollisen terveyspolitiikan ja julkisten terveydenhoitoinstituutioiden sisäiset muutokset, jotka avaavat eurooppalaiset asetelmat Yhdysvaltain medikaalisilta markkinoilta tuleville kaupalliselle ja teknologisille paineille ja jopa tekevät julkisen terveydenhoitomme vastaanottavaiseksi niille. En kuitenkaan väitä, että eurooppalaiset terveydenhoidon puitteet ovat muuttumassa poliittisesta taloudesta terveydenhoitomarkkinoiksi. Käsitykseni on, että tavat ajatella sairautta ja terveyttä julkisena asiana ja toimia niiden suhteen ovat muuttuneet niin, että eurooppalainen malli on altistunut USA:n tutkimushegemonian ja yhdysvaltalaisen lääkekorporaatioiden yhä lisääntyvälle vaikutukselle.

Kyse on terveydenhoitoa yleisemmistä hyvinvointipalvelujen ja -toimintapolitiikan muutoksista, joista usein puhutaan ”uusliberalismina” ja ”uutena julkishallintona” (new public management) ja joita Richard Sennettin kaltaiset oppineet pitävät ”uuden kapitalismin” heijastusvaikutuksina julkisen vallan instituutioissa (Sennett 2007). Vaikka tällaiset nimilaput antavat turhan yhtenäisen kuvan muodonmuutoksen lähteistä ja luonteesta, huomattava ilmapiirin muutos tuntuu olevan käynnissä. Avaintapahtuma pohjoisen Euroopan terveyspolitiikassa on se, että terveystaloustieteen opit ja menetelmät ovat kyllästäneet politiikanteon läpikotaisin. Toki kulujen ja hyötyjen laskeminen on kuulunut eurooppalaiseen terveyspolitiikkaan aina 1700-luvun terveyspoliisiopeista alkaen, mutta kuluneen neljännesvuosisadan aikana taloudellinen järki on alkanut ohjata terveydenhoitoinstituutioiden toimintaa ja päätöksentekoa entistä intensiivisemmin. Tänä päivänä terveyden jokaisen ulottuvuuden – mukaan lukien niin palvelujen kuin elämänkin ”laatu” – alistamisesta kulu-hyöty -laskelmille sekä tehokkuuden ja ”vaikuttavuuden” arvioinnille on tullut julkisen terveyspolitiikan eetos.

Tämä on kuitenkin karkea yleistys, ja tarkemmin katsottuna kehityskulut ovat moninaisia. Seuraavaksi tuon esiin kolme tendenssiä, joiden myötä terveyden poliittinen taloutemme avautuu liiketoiminnan vaikutuksille. Nämä ovat terveydenhuollon yksityistyminen, auditoinnin läpilyönti sekä terveydenhoidon henkilökohtaistumi-

nen. Tässä yhteydessä keskustelen myös siitä, mikä on lääketieteellisen huipputeknologian kohdalla näiden kehityskulkujen pyörteissä.

YRITYSMALLIT JA ARVIOINTIJÄRKI

Pohjoisen Euroopan ja erityisesti Pohjoismaiden hyvinvointipalvelujen ja -politiikan nykytilanne on tuttu monista yhteyksistä, samoin se, että sama koskee myös terveyspalveluja. Poliittisesti johtoajatus on määrittää hyvinvointivaltion rajat, ja käytännössä valtio vetäytyy palvelujen tarjoamista ja jopa sosiaaliturvan takaamista koskevista velvollisuuksistaan ja määräysvallastaan. Taloudellisesti palvelujen aiheuttamat kustannukset kasvavat jatkuvasti, ja niiden kasvun oletetaan vauhdittuvan huomattavasti lähitulevaisuudessa. Tämä tilanne on synnyttänyt monenlaisia toimintalinjoja ja ratkaisuyrityksiä. Näistä huomattavimmat muodostavat kokouman, jotka voi kutsua *yksityistymiseksi*.

Yksityistymisessä on kolme pääainesosaa. Ensinnäkin yksityisten terveydenhoitoalan yritysten ja erityisesti lääkeyritysten rooli on tullut keskeisemmäksi julkisessa terveydenhoidossa. Taustalla on kolme kehityskulkua: uusien lääkkeiden ja hoitojen markkinoiden laajeneminen ja hintojen nousu, julkisten terveydenhoitopalvelujen ulkoistaminen yksityisten firmojen hoidettaviksi sekä palvelujen kehittäminen tai uudelleenjärjestely julkisen ja yksityisen tahon ”kumppanuuden” mallin mukaisesti. Toiseksi uuden julkisjohtamisen opit ovat tuoneet uusia palvelujen organisoinnin tyyplejä terveys- ja hyvinvointipalveluihin. Näitä ovat muun muassa julkisten palvelujen ”kilpailuttaminen”, virtuaalisten markkinoiden avaaminen hallinnon sisälle, julkisten terveydenhuoltoinstituutioiden organisointi yksityisyrityksen tapaan sekä liikkeenjohdon mallien ja eetoksen – tai paremminkin päätöksen – tuominen julkisiin palveluihin. Kolmanneksi yksityisvakuutus on tulossa entistä merkittävämmäksi, kun yksityishenkilöt ottavat henkilökohtaisen sairaus- tai eläkevakuutuksen täydentämään julkista sairausvakuutusta tai eläkettä. Tämä tendenssi on poliittisesti merkittävä, koska poliitikot ja asiantuntijat kiistelevät siitä, pitäisikö ihmisiä kannustaa tällä tavoin ottamaan henkilökohtaista ”vastuuta” omasta terveydestään.

Yksityistyminen on vaikuttanut monin tavoin. On kiistämätöntä, että sen myötä julkiset terveydenhoitoinstituutiot ja palveluja tarjoavat organisaatiot ovat joutuneet jatkuvien organisaatiouudistusten, kehittämishankkeiden ja suoriutu-

misarvioinnin pyörteeseen ja johtajien – ”toimintujohtajien” – valta organisaatioissa on lisääntynyt. Yksityistyminen on myös vahvistanut käsitystä, että terveydenhoito – ja jopa terveys – on kannattavaa liiketoimintaa terveyden poliittisen talouden puitteissa. Tällaisen käsityksen yleistyminen edellyttää lääkäreiden ja muun hoitohenkilökunnan, terveysviranomaisten, poliittisten toimijoiden sekä suuren yleisön ajattelevan terveyden ulottuvuuksia ja terveydenhoidon toimintoja tavaroina, jotka voidaan hinnoitella ja joita voidaan kaupata ja ostaa. Se myös vaatii toimintaympäristöä lainsäädännöstä markkinointiin muokkautumaan terveydenhoitotuotteiden markkinoiksi. Matemaattisen kielikuvan avulla ilmaisten terveyden tavaramuotoisuudesta on tullut julkisen terveyspolitiikan raja-arvo. Tämä koskee erityisesti uusimman lääketieteellisen teknologian kehitystyötä ja käyttöönottoa, sillä hieman kärkeä sanottuna edellä mainitut lääketieteellisen huipputeknologian pioneerialat sekä lääketutkimus lepäävät kaupallisen hyödynnettävyyden eli tavaramuotoisuuden varassa. Palaan tähän aiheeseen tuonnempana.

Toinen terveyden poliittisen taloutemme muodonmuutos on julkisten palvelujen keskitetyn suunnittelun ja hallitsemisen syrjäytyminen *auditoinnin* tieltä. Tämä kehityskulku on ilmeisen läheisesti yhteydessä yksityistymiseen ja edennyt kahta reittiä pitkin. Ensinnäkin keskushallinnon suorien määräysten ja ohjesääntöjen sijaan hyvinvointipalveluja hallitaan valtiollisesti toiminta- ja laatusuosituksen avulla, joissa korostetaan terveydenhoitokäytäntöjen ja yksittäisten instituutioiden jatkuvaa arviointia. Toiseksi ulkopuolisten konsulttien tai erityisten työryhmien johtamista kehityshankkeista on tullut yhä keskeisempi toimintamuoto terveydenhuollon kaikilla tasoilla. Projektijärki on tehnyt ”evaluoinnista” kehityshankkeiden ja organisaatiouudistusmanööverien peruselementin myös terveydenhuollossa.

Terveydenhoidon alueella auditoinnin läpimurto on osunut yhteen lääketieteelle ja sen ammattikunnille sisäsyntyisen virtauksen eli niin sanotun näyttöön perustuvan lääketieteen (*evidence based medicine*) laajenemisen kanssa. Nämä kaksi toimintaa ohjaava logiikkaa korostavat ulkopuolista arviointia ja tarkkailua, ja ne ovat vahvistaneet toistensa vaikutusta terveys- ja sosiaalipalveluorganisaatioiden toiminnan muokkaajina moni tavoin. Tässä haluan nostaa esiin vain sen vaikutuksen, että kliininen kokemus ja valta hoitopäätösten suhteen on jäänyt EBM- ja

audintointijärjen varjoon ja marginalisoitunut toimintapolitiikan teossa.

Yhteiskuntateoreetikko saattaisi pitää auditointia lisääntyneen refleksiivisyyden muotona ja vastauksena terveydenhuoltojärjestelmän kasvavaan kompleksisuuteen. Tämä saattaa olla hyvinkin totta. Käytännössä vaikuttaa kuitenkin siltä, että organisaatioiden ja käytäntöjen jatkuva ”kehittäminen” sekä tähän liittyvät evaluointiproseduurit johtavat uudenlaiseen byrokratiaan, kun olemassa oleviin instituutioihin ilmaantuu eräänlaisia varjotoimintoja ja -hallintoja projektiorganisaatioiden kautta. Matemaattisen metaforan avulla ilmaistuna byroktrisoituminen näyttää olevan auditoinnin raja-arvo.

Auditoinnin ekspansio on tärkeä kehityssuuntaus, koska terveysviranomaisten rooli on tyypitysmässä juridiseksi ja teknis-taloudelliseksi portinvartijaksi. Taustalla on yhtäältä suunnittelun ja toimintapolitiikan laadinnan väheneminen, toisaalta se, että yhä useammat hoitotekniikat, lääkkeet ja palveluntarjoajat pyrkivät pääsemään terveydenhoitomarkkinoille ja klinisen toiminnan piiriin. Eurooppalaisten valtioiden hyvinvointijärjestelmissä suuri osa terveystaloutta koostuu uusien hoitojen, lääkkeiden, klinisten proseduurien ja palvelujen järjestämisen arvioinnista, uuden medikaalisen tekniikan sovellussuositusten laadinnasta sekä näiden sovittamisesta julkisten terveyspalvelujen puitteisiin. Se, mitä Ison-Britannian National Institute of Clinical Excellence tekee, on paraatiesimerkki tällaisesta politiikanteosta, ja monet instituutiot sekä EU:n tasolla että kansallisesti hoitavat samantyyppisiä asioita. Suomessakin esimerkiksi lääkekorvausjärjestelmää on uudistettu jatkuvasti erilaisin kustannusten kasvu hillitsevin keinoin, ja viranomaiset ovat myös kamppailleet lääkeyhtiöiden kanssa uusien lääkkeiden hyväksymisestä KELA-korvausten piiriin. Muun muassa veren kolesterolipitoisuutta vähentävistä statiineista on kiistelty pitkään. Vuonna 2006 Lääkkeiden hintalautakunta ja lääkeyhtiöt eivät päässeet sopuun kalleimpien statiinien ”kohtuullisista” tukkuhinnoista, ja saman vuoden syksyllä näiden lääkkeiden korvattavuus rajattiin erityisiin oireyhtymiin. Tämä heijastui välittömästi kyseisten lääkkeiden myyntiin.

Esimerkki kuvastaa sitä, että lääkkeiden ja muiden hoitotekniikoiden pääsystä markkinoille sekä lääketieteellisten hoitojen hinnoittelusta on tullut yhä keskeisempiä kysymyksiä terveyden poliittisessa taloudessa. Kyse on priorisoinnista,

vaikkakaan tässä ei priorisoida potilaita vaan teknologiaa. Mitkä uudet lääkkeet pääsevät sairauksien korvausten piiriin, kuka saa lääkekorvauksia sekä millaiseksi muodostuu erilaisten hoitojen kustannus-hyöty -suhde kansallisessa terveystaloudessa yleisesti – nämä ovat nykypäivän terveystalouden kiistanaiheita.

Teknologisen portinvartijuuden politiikka muodostaa kentän, jolla kaupallistuminen, tavarantuotuminen ja auditointi kohtaavat genomiikan, kantasolututkimuksen, uusimman lääketutkimuksen ja muut lääketieteellisen huipputekniikan alat. Kuten mainittua, ”uraa uurtavat” uudet hoidot, lääkkeet ja diagnoosimenetelmät, jotka perustuvat genomiikkaan, kantasoluteknologiaan tai neurotieteeseen, ovat pääosin lupauksen asteella ja klinisiä sovelluksia on harvassa. Eurooppalaisessa terveyden poliittisessa taloudessa geeniterapian, farmakogenomisen lääkkeen tai tavanomaisen taudin geenitestin odotukset ja lupaukset säilyvät tai surkastuvat julkisen terveydenhuollon ja kollektiivisen sairauksien korvaamisen puitteissa. Terveystalouden arvioijat uutta lääketieteellistä teknologiaa sen perusteella, mikä sen oletetut vaikutukset kansanterveyteen olisivat ja kuinka ”kustannustehokasta” uuden tekniikan käyttö olisi. Tällaisen arvioinnin jälkeen ”vallankumouksellinen” hoito tai lääke näyttää useimmiten olemassa olevan hoitokeinon kehittyneemmältä versiolt, joka voi auttaa tiettyä potilasryhmää. Hyvä esimerkki tällaisesta latistumisesta on Adam Hedgecoen (2004) kuvaama prosessi, jolla ensimmäisen farmakogenomisen rintasyöpälääkkeenä markkinoitu Herceptin hyväksyttiin rajoitettuun käyttöön Ison-Britannian NHS:ssa.

Uuden lääketieteellisen teknologian tieteellishallinnollisen arvioinnin latistavilla tai arkipäiväistävillä vaikutuksilla on kiintoisa sivuvaikutus. Into ja voima edistää lääketieteellistä huipputeknologiaa merkittävä kansallisena terveydenhuoltohankkeena ei kumpua terveystalouden piiristä, vaan kansallisen innovaatiopolitiikan kentiltä, joilla uuteen medikaaliseen teknologiaan liittyvät huomattavan suuret taloudelliset odotukset. Niin Suomesta kuin Ruotsista löytyy tästä lukuisia esimerkkejä, vaikkakin kaupallisen hypetyksen kulta-aika esimerkiksi genomilääketieteen osalta on takana.

Tähän teemaan paneutuminen veisi minut kauas varsinaisesta aiheestani. Niinpä etenen toiseen suuntaan ja alan käsitellä kysymystä siitä, ovatko terveydenhoidon poliittisen talouden siir-

tymät sekä tieteellisten ja taloudellisten odotusten tihentyminen vaikuttaneet siihen, millä tavoin ihmiset yksilöinä ja käytännössä ovat tekemisissä terveydenhoidon ja lääketieteen kanssa. Ja jos ovat, mikä on muuttunut tai muuttumassa?

TERVEYS JA KANSALAISSUUS

Edellä esitettyihin kysymyksiin haen vastausta tarkastelemalla terveyden poliittisen talouden muodonmuutoksen kolmatta ulottuvuutta, nimittäin terveydenhoidon ja lääketieteen *henkilökohtaistumista*. Tämä poliittisen muutoksen asiakokonaisuus vaikuttaa suuresti lääketieteellisen huipputeknologian kohtaloon, koska lähestyvän lääketieteellisen vallankumouksen odotukset ovat kietoutuneet erityisen kiinteästi henkilökohtaisen terveyden edistämiseen. Ennen kuin alan analysoida terveydenhoidon henkilökohtaistumisen trendiä tarkemmin, keskustelen lyhyesti terveyden ja kansalaisuuden suhteesta.

Kansalaisuuden käsitteen ylösnousemus tapahtui anglosaksisessa sosiaalitieteessä noin 15 vuotta sitten, ja tämän kiinnostuksen heijastuksia näkyy myös genomi- ja regeneratiivisen lääketieteen sekä yleensä biomedikaalisen tutkimuksen viimeaikaisissa sosiaalitieteellisissä ja filosofisissa analyyseissä. Niissä on keskusteltu paljon kehkeytymässä olevasta uudenlaisesta kansalaisuudesta, joka on juurtunut ihmisyksilöiden biologisen olemassaoloon ja ominaisuuksiin biomedikaaliseen huipputeknologiaan kytkeytyvän biopoliittikan ja biotalouden puitteissa (esim. Rose ja Novas 2005). Suhtaudun epäillen ajatukseen kansalaisuudesta, joka liitetään biolääketieteelliseen teknologiaan ja sen poliittisiin ja taloudellisiin kytköksiin. En näet ole vakuuttunut, että kansalaisuuden käsite on itsestään selvästi relevantti kehittyneen biolääketieteellisen teknologian tai yleisemmin huipputeknologisen yhteiskunnan ”biologisoidun” olemisen tutkimisessa. Jos käsitteellä on jotain annettavaa, se pitäisi määritellä tarkasti ja sen pätevyysala tulisi eksplikoida. Kirjoitukseni loppujaksossa selvitän, miksi ajattelen näin.

Aloitan tarkastelemalla käsitteellistä ja historiallista taustaa. Terveys on ilmeinen asia, joka voi yhdistää ihmisten biologisen olemassaolon heidän poliittiseen olemassaoloonsa. Tämä johtaa kysymään, millä tavoin terveys ja kansalaisuus liittyvät toisiinsa.

Terveyskansalaisuudessa voidaan nähdä kaksi ulottuvuutta (Helén ja Jauho 2003). Yhtäältä kansalaisuus perustuu *oikeuksiin*, ja historialli-

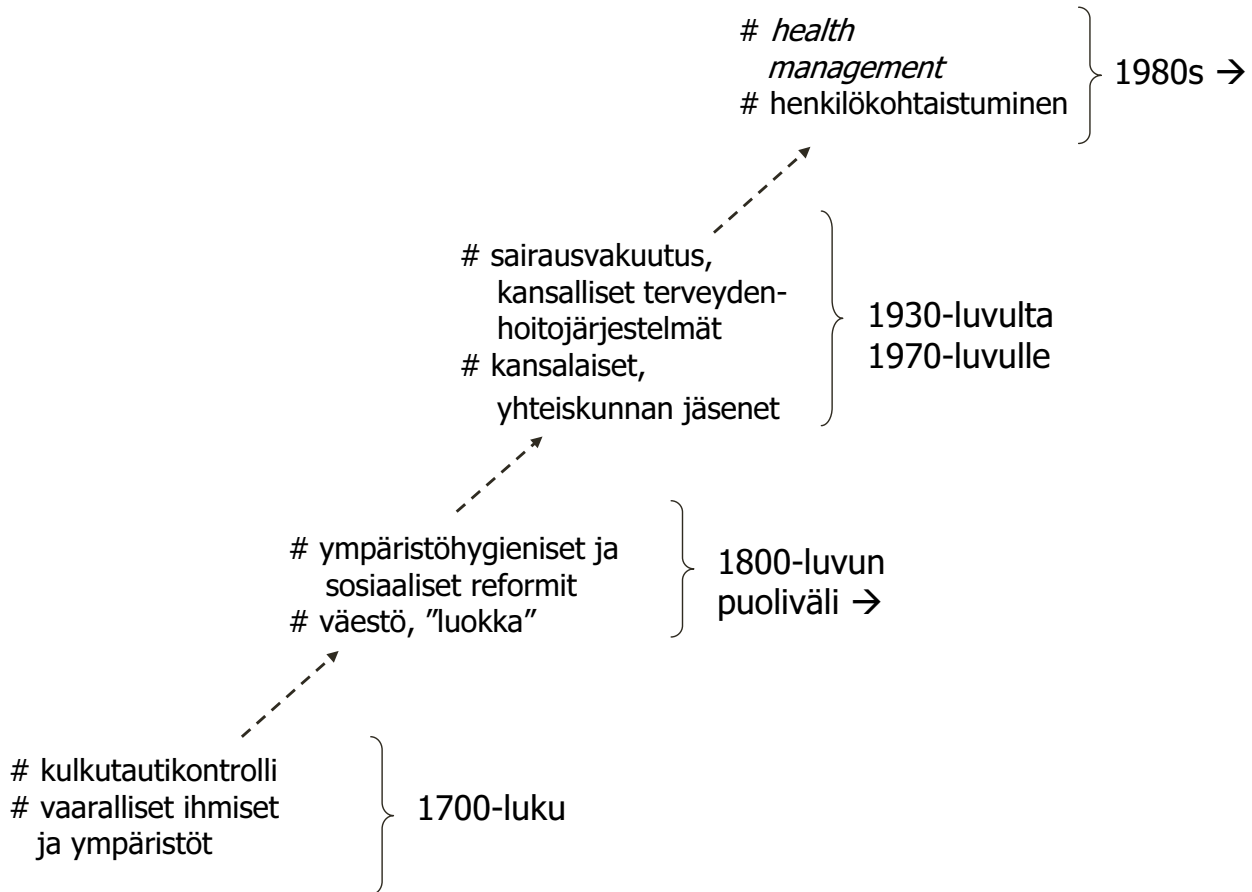
sesti Ranskan suuresta vallankumouksesta (1789) juontuva vaatimus yleisestä ja yhtäläisestä oikeudesta terveyteen yhdisti terveyden oikeuskansalaisuuteen. Hyvinvointivaltion muodostumisen ja kansallisten terveydenhuoltojärjestelmien muodostumisen myötä oikeuksien vaatiminen suuntautui ajatukseen, että jokainen kansalainen on *oikeutettu* saamaan terveydenhoitoa ja julkista oman terveytensä suojelua. Niinpä oikeus terveyteen voidaan nähdä sosiaalisen kansalaisuuden ulottuvuutena, ja tuon oikeuden huomattavimpia ilmentymiä ovat yleinen sairausvakuutus sekä kaikkien saatavilla olevat julkiset sairaanhoitopalvelut.

Toisaalta kansalaisuuden voi määrittää kansakuntaan tai kansaan *kuulumisen* kautta. Tällainen käsitys on keskeinen pohjoismaisessa poliittisessa ja yhteiskunta-ajattelussa. Pohjoismaisen poliittisen ajattelun kulmakiviä on ajatus, että kansa ja valtio muodostavat ykseyden, jonka jäseniä kansalaiset ovat ja jonka intressit menevät yksittäisten kansalaisten intressien edelle. Tosin sanoen henkilö on kansalainen, koska kuuluu johonkin kansaan. Millä tavoin terveys liittyy tähän kansalaisuuden muotoon? Yhteys ilmenee hyvin, kun tarkastellaan yhtä kansaan kuulumisen kautta määritettyä kansalaisuuden ulottuvuutta. Kansalaisuushankkeet ja kansanvalistus saivat avainroolin, kun kansakuntaa rakennettiin Pohjoismaissa 1800- ja 1900-luvuilla. Kansalaistaminen koski myös terveystieteitä, ja henkilökohtainen terveydenhoitokasvatus oli kansanterveyskampanjoiden kulmakivi. Ihmisten ”biologiaan” ja terveyteen kohdistuneessa kansalaistamisessa oli kyse pyrkimyksistä aktualisoida yksilön kuulumisen kansakuntaan tai kansaan niin, että jäsenyys olisi hyödyttänyt kansakuntaa. Henkilökohtaisen terveydenhoidon edistäminen ei kannustanut ihmisiä kiinnostumaan politiikasta eikä osallistumaan siihen, vaan tarkoitus oli saada heidät kiinnostumaan oman ruumiinsa ja sielunsa karaisemisesta. Täten kansalaisuus oli juurrutettu ajatukseen, että terveenä pysyminen oli yksilön henkilökohtainen velvollisuus kansakuntaa ja kansaa kohtaan ja että jokainen saattoi täyttää velvollisuutensa pitämällä huolta omasta terveydestään.

Molempia terveyskansalaisuuden ulottuvuuksia vastaavia aineksia löytyy tämän päivän terveyspolitiikasta. Vuonna 2005 Suomessa voimaan tullut hoitotakuu on esimerkki oikeudesta terveyteen: lain voimalla taattiin jokaiselle periaatteellinen oikeus päästä vastaanotolle, saada arvio

Kuvio1.

Julkisen terveydenhoidon kerrostumat.



hoidon tarpeesta sekä saada asianmukaista hoitoa tietyn ajan puitteissa – kolme päivää, kolme viikkoa, kolme kuukautta oli mantra, jota toistettiin toistamasta päästyä julkisessa hoitotakuukustelussa. Tämän lisäksi terveysviranomaiset ja kansalaisjärjestöt käynnistivät lakkaamatta uusia terveyden edistämiskampanjoita, jotka patistavat ihmisiä tarkkailemaan ja kohentamaan terveytään sekä muuttamaan elämäntyyliään terveellisemmäksi. Onko terveys siis tänään *res publica* enemmän kuin koskaan ennen? Ja ovatko ihmiset tekemisissä terveydenhoidon ja lääketieteen kanssa ensisijaisesti kansalaisina, poliittisina henkilöinä?

Näin ei välttämättä ole. Historiallisesti tarkastellen terveys, sairaus ja niihin puuttuminen lääketieteen keinoin ovat politisoituneet monessa muodossa, joista kukin on ilmaantunut eri aikakausina. Kuviossa 1 esitetään esimerkinomainen terveyspolitiikan polveutumishistoria, se on toisin luonnosmainen ja koskee vain modernia aikaa. En analysoi enkä esittele sitä tässä yksityiskohtaisesti. Haluan kuitenkin huomauttaa, että tässä luonnosteltuja terveyspolitiikan eri muotoja ei pidä ymmärtää niinkään vaiheina kuin historial-

lisina kerrostumina. Tämä tarkoittaa sitä, että nämä terveyspolitiikan ja subjektiuden muodot vaikuttavat tänäkin päivänä.

Tähän kuvioon sisältyvä ydinajatukseni on seuraava: Terveyskansalaisuus on yksi subjektiuden muoto, siis ihmisten terveyskysymyksiin suhtautumisen ja lääketieteen kanssa tekemisissä olon muoto. Se on ilmaantunut ja liittyy olennaisesti sellaiseen terveyspolitiikkaan, jota voidaan luonnehtia kansalliseksi, sosiaalseksi tai hyvinvointisuuntautuneeksi. Terveyskansalaisuus on siis kypsän hyvinvointivaltion biopoliittisen subjektiuden muoto. Se ei ole kadonnut, mutta uusi muodostuma – *health management* – on synty-mässä, ja sen puitteissa oikeutettuna olemiseen ja kuulumiseen perustuva kansalaisuus muuttaa muotoaan ja hajaantuu. Ja viime mainittu liittyy oleellisesti terveyden poliittisen taloutemme kolmanteen siirtymään eli terveydenhoidon henkilökohtaistumiseen.

KANSALAIKUUDEN HAJAANTUMINEN

Aloitan terveydenhoidon henkilökohtaistumisen huipputeknologisesta puolesta. Molekyyli- ja regeneratiivisen lääketieteen sovelluksia kutsutaan

usein henkilökohtaiseksi lääketieteeksi, ja erityisen yleisesti tällaista puhetta kuulee lääketieteellisen liiketoiminnan edustajilta. Varsinaisesti tuo termi viittaa ajatukseen spesifeihin riskiryhmiin kuuluville ihmiselle suunnatusta diagnostiikasta, lääkityksestä ja terveydenhoito-ohjelmasta. Varsin usein henkilökohtainen lääketiede myös liitetään henkilökohtaiseen genomikartoitukseen perustuvaan yksilöllisesti räätälöityyn biomedikaaliseen hoitoon, joka on luonteeltaan ennakkoivaa ja ehkäisevää. Henkilökohtaisen lääketieteen idea saa kaikupohjaa siitä, että tätä nykyä terveystekniikoiden ajattelu terveystaloutta myöten kohdistuu pääasiassa terveysriskien arviointiin, hallintaan ja vähentämiseen riskien kirjon ulottuessa geneettisestä alttiudesta elämäntapatekijöihin. Käsitteellisesti riski toki liittyy erottamattomasti väestöihin ja riskiryhmiin, mutta tästä huolimatta tendenssi henkilökohtaistaa risikit vaikuttaa läpäisseen koko terveydenhoidon kentän. Ja terveysriskien henkilökohtaistamisesta seuraa, että terveystaloutta ja terveyden edistämispuheissa korostetaan yhä enemmän henkilökohtaista vastuuta oman terveyden hoitamisesta.

Uuteen julkiseen terveydenhoitoon liittyvä vastuullistaminen muistuttaa aiempia pyrkimyksiä kansalaistaa ihmisiä terveysvalistuksen avulla. Tänä päivänä kansalliseen tai sosiaalisen velvollisuudentuntoon vetoaminen on kuitenkin jäänyt sen viestin varjoon, että yksilö on vastuussa pääasiassa itselleen. Vaaliessaan terveyttään yksilö parantaa omaa elämäänsä – Terveyttä kaikille vuoteen 2000 -ohjelman sanoin ihmisiä kannustetaan ”lisäämään vuosia elämään ja elämää vuosiin” puhtaasti itsekkäistä syistä. Kun terveydenhoito muuttuu jopa kansanterveystyön ja terveystaloutta asiayhteyksissä entistä itsekkeisemmäksi, siis itsestä huolehtimiseksi, henkilökohtaisen vastuun ihanne ja vaatimus yhdistyvät henkilökohtaisiin odotuksiin ja pyrkimyksiin pidentää omaa elinkaarta tai kiertää omat vajavaisuudet lääketieteellisen huipputeknologian avulla. Kun pyrkimykset ja toiveet ylittää oman elämän rajoitukset – myös biologiset rajat – yhdistyvät terveydenhoidon syvenevään kaupallistumiseen ja lääketieteelliseen huipputeknologiaan kohdistuviin lupauksiin ja odotuksiin – siis hypetykseen – lääketieteen tendenssi muuttua sairaiden hoidosta ja sairauksien parantamisesta elinvoimaa lisääväksi ja vitaalisia kykyjä laajentavaksi teknologiaksi voimistuu. Tietenkään tämä kehitys ei ole mutkatonta, ja *medical enhancement* on ollut jo vuosi-

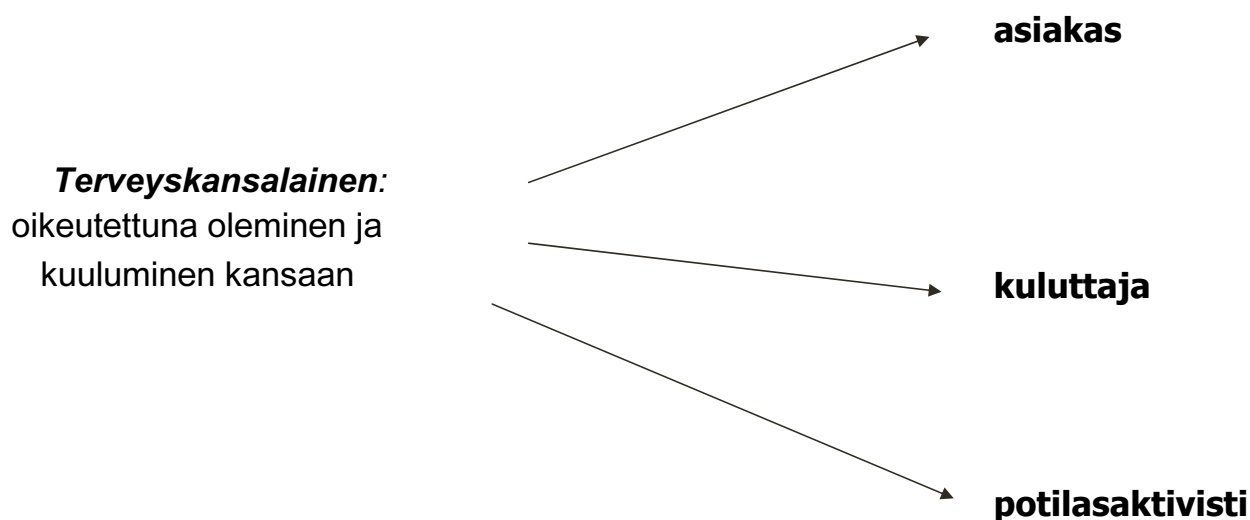
kausia ankan lääketieteellisen ja bioeettisen väittelyn aihe. Silti rohkenen väittää, että *enhancement* eli kyvyllistäminen on terveydenhoidon henkilökohtaistumisen raja-arvo ja että edellä mainittu tendenssi suuntaa lääketieteen polttopisteen kirjaimellisesti terveyden hoitoon – nimittäin terveistä ja normaaleista huolehtimiseen ja näiden ihmisten medikaaliseen käsittelyyn.

Tämä kehitys puolestaan on juurtunut terveydenhoidon henkilökohtaistumisen siihen piirteeseen, että potilaat ovat jääneet terveydenhoidossa asiakkaiden ja kuluttajien varjoon. Asiakkailla ja kuluttajilla puolestaan on medikaalisiin tuotteisiin ja palveluihin kohdistuvia haluja, tarpeita ja vaatimuksia, ja näitä täyttämään niin julkiset kuin yksityisetkin terveydenhuoltojärjestelmät pyrkivät tuottamaan ja tarjoamaan kyseisiä palveluja ja tuotteita.

Mitä sitten tapahtuu terveystaloutta, kun julkinen terveydenhoito muuttuu health managementiksi, terveydenhoidon markkinoista ja liiketoiminnasta tulee entistä vaikutusvaltaisempia ja kun uusia hoitoja koskevat teknologiset odotukset ja paineet voimaperäistyvät? Millä tavoin muuttuu se poliittinen muoto, jossa ihmiset ovat tekemisissä lääketieteen ja lääketieteellisen hoidon kanssa? Millaisia uusia biopoliittisia subjektuksia ilmaantuu?

Kysymysryppäeseen voi vastata yksinkertaisesti, että terveystaloutta hajaantuu kolmeen suuntaan kuvion 2 kuvaamalla tavalla. Kuten mainittua, julkisen terveydenhuollon toimintapolitiikan uusi johtoajatus on seuraava: julkinen terveydenhoito järjestetään siten, että se vastaa asiakkaiden ja kuluttajien tarpeisiin ja vaatimuksiin tarjoamalla laadukkaita palveluja sekä laajentamalla valinnanmahdollisuuksia. Rinta rinnan tämän politiikan vakiintumisen kanssa markkinamekanismi, kilpailuttamisen periaate sekä liikkeenjohdon toimintamallit on istutettu terveydenhuollon instituutioihin. Näiden yhteisvaikutuksesta julkisen terveydenhuollon organisaatio ja käytännöt ovat siirtyneet kohti liiketoiminnallista paradigmaa.

Toimivatko sellaiset järjestelyt kuin hoitotakuu sitten tämän kehityksen vastavoimana? Olen epäileväinen. Hoitotakuu vahvistaa asiakas- ja kuluttajakeskeisyyttä, koska laajaa terveydenhuollon uudistamis- ja rahoitussuunnitelmaa ei esitetty, kun laki säädettiin, vaan kunnat ja sairaanhoitopiirit jätettiin selviytymään omin neuvoin uusista vaatimuksista. Toki paikalliset terveysviranomaiset valvovat tai paremminkin tark-



kailevat hoitotakuun toteutumisesta, mutta jos asiaa tarkastellaan terveystaloudellisuuden kannalta, olennaisinta on se, että hoitotakuun puitteissa kansalaisuus määrittynyt oikeuden, ei oikeutettuna olemisen kautta. Hoitotakuuseen on rakennettu sisään mekanismi, joka edellyttää potilaiden itse huolehtivan oikeuksiensa toteutumisesta esimerkiksi valittamalla virallisesti valvovalle viranomaiselle hoitovirheistä tai siitä, että palvelu ei ole täyttänyt määrättyjä standardeja. Tällöin henkilö valittaa ensisijaisesti asiakkaana tai kuluttajana, ja hänen toimintalinjansa on oikeudellinen.

Hoitotakuu on kuitenkin vain vivahte asia-
kas- ja kuluttajakeskeisen terveydenhoidon voi-
mistumisen kokonaiskuvassa, jonka rajaavat yk-
sityistyminen, terveyden ja terveydenhoidon tava-
rallistuminen sekä liiketoiminnan intressien kas-
vava mahti. Asiakas- ja kuluttajasuuntautunut
terveydenhoito vauraissa teollisuusmaissa, joiden
väestö ikääntyy, ylläpitää ”elämää laajentavien”
lääkkeiden, hoitojen ja apuvälineiden kasvavaa
kysyntää. Se myös luo pohjan medikaalisille
markkinoille, joilla alan yritykset voivat kerätä
kaikkein suurimmat voitot. Jos tämä kehitys si-
joitetaan terveyden ja vaurauden globaalin eriar-
voisuuden maisemaan, asiakas- ja kuluttajakeski-
syyden käänköpuoli tulee selvästi, jopa räikeästi
esiin.

Esimerkkini käsittelee kansainvälistä elinsiirtotoimintaa. Se kuvastaa globaalin lääketiedeliketoiminnan sisältämää eriarvoisuutta ja riippuvuutta poikkeuksellisen äärimmäisessä muodossa. Kuluneen 20–25 vuoden aikana on syntynyt maa-

ilmanlaajuinen mustan pörssin elinsiirtobisnes. Näillä markkinoilla köyhät niin latinalaisen Amerikan tai Aasian miljoonakaupunkien hökkelilylistä kuin sosialistisen Itä-Euroopan maiden maatalousromahduksen raunioiltakin myyvät etupäässä omia munuaisiaan, jotka välittäjien kautta päätyvät useimmiten israelilaisen tai USA:laisen munuaispotilaan sisuskaluiksi. Hämärät markkinat toimivat esimerkiksi näin: joku nuorukainen Pohjois-Brasilian suurimman satamakaupungin Recifen puolitoistamiljoonaisesta favelakansasta myy munuaisensa parista tuhannesta dollarista, munuainen lennätetään Johannesburgiin, jonne israelilainen asiakas saapuu eteläafrikkalaisen valkoisen huippukirurgin klinikalle saamaan uuden, elinvoimaisen sisäelimen – ja maksaa siitä on 200 000 dollaria.

Elinsiirtobisnes ei toki ole globaalin medikaalisen liiketoiminnan paradigma, vaan marginaaliliemiö. Tästä huolimatta se tuo havainnollisesti esiin sen, millä tavoin maailmanlaajuinen biotalous saa käyttövoimansa terveyden ja vaurauden eriarvoisuudesta. Se tuo myös esiin ne kaksi muotoa, joissa elämästä itsestään on tullut arvokas ja arvon lähde maailmanlaajuisessa biotaloudessa. Yhtäältä vauraissa teollisuusmaissa omasta elämästä on tullut mitä arvokkain asia ja sen vaalimisesta mitä tärkein toiminto. Toisaalta elämä ja elintoiminnot sisältävät potentiaalista arvoa biomateriaalina. Tässä piilee köyhän arvo. Jos Marxin proletaarilla ei ollut muuta myytävää kuin työvoimansa, nykyköyhällä ei olisi panna maailmantalouden peliin muuta kuin elinvoimansa joko lääketieteellisen kokeen alustana, biomate-

riaalin ja -informaation luovuttajana tai elinten-luovuttajana tai sijaiskohtuna. Tämä kaikki voi kuitenkin tapahtua vain medikaalisen liiketoiminnan katve- ja raja-alueilla, joilla eettiset periaatteet, lait ja standardit venyvät äärirajoilleen.

Kolmas terveyskansalaisuuden muutossuunta vie kohti potilasaktivismia. Parin viime vuosikymmenen aikana itsenäisten potilasryhmien ja -verkostojen asema terveyspolitiikassa on tullut aiempaa huomattavasti merkittävämmäksi samalla kun potilasaktivismi on kasvanut ja monimuotoistunut. Tämän aktivismin vaikutus ei ole rajoittunut vain totutun terveyspolitiikan alueelle, vaan se on pystynyt suuntaamaan myös tutkimuspolitiikkaa ja jopa suuryhtiöiden toimintaa. HIV- ja rintasyöpäkampanjoinnit ovat tunnetuimpia uuden potilasaktivismin esimerkkejä ja menestystarinoita, ja vahvimmin ilmiö on juurtunut USA:han. Kuitenkin myös Euroopassa versoo nopeasti samankaltaisia potilasaktivismin muotoja, ja siitä voi tulla merkittävä terveyspolitiikan suuntaus tulevana vuosina. On vielä liian varhaista sanoa, millaisen muodon ja kuinka merkittävän aseman itsenäinen potilasaktivismi saa muuttuvassa eurooppalaisessa terveyden poliittisessa taloudessa, Pohjoismaissa eritoten. On selvää, että potilasaktivismi nakertaa länsimaiseen lääketieteeseen syvälle juurtuneita asiantuntijahierarkioita ja edistää lääketieteen ja terveydenhoidon demokratisoitumista. Itse asiassa myös asiakas- ja kuluttajasuuntautuminen syövyttävät lääketieteen totuttua hierarkiaa demokratisoimalla tietoa, mutta potilasaktivismi tekee myyräntyönsä poliittisesti. Kenties potilasaktivisti on tulevaisuuden terveyskansalaisen paradigma.

Tämänkaltaiseen terveyspolitiikkaan sisältyy ongelmallinen piirre. Niin Pohjoismaissa kuin muissakin maissa, joissa on hyvinvointivaltiollinen terveydenhuoltojärjestelmä, julkinen *health*

management on jo joutunut kasvokkain massiivisen priorisointitehtävän eteen. Tämä johtuu uuteen medikaaliseen teknologiaan kohdistuvien odotusten voimistumisesta, kaupallisten paineiden lisääntymisestä, terveydenhuollon kustannusten huomattavasta kasvusta sekä yleisestä hyvinvointipolitiikan logiikasta, joka pyrkii rajoittamaan hyvinvointivaltiota. Potilasaktivismiin voimistuminen voi suunnata terveyspolitiikan loputtomaksi lobbaustaisteluksi. Sen vaikutuksesta terveyspolitiikkaa voi alkaa ohjata eräänlainen alhaalta päin kumpuava priorisointi, jota määrittävät voimakkaimpien ja taitavimpien potilaslobbausryhmien vaatimukset.

Puheenvuoro perustuu The Future of the Nordic Welfare Model – The 18th Nordic Conference in Social Medicine and Public Health -tapahtumassa Helsingissä pidettyyn esitelmään 11.10.2007.

KIRJALLISUUS

Hedgecoe A. The Politics of Personalised Medicine. Cambridge University Press, Cambridge 2004.

Helén I, Jauho M. Terveyskansalaisuus ja elämän politiikka. Teoksessa Helén I, Jauho M. (toim.) Kansalaisuus ja kansanterveys. Gaudeamus, Helsinki 2003, 13–32.

Petersen A, Lupton D. New Public Health. Sage, London 1996.

Rose N, Novas C. Biological citizenship. Teoksessa Ong A, Collier S. (toim.) Global Assemblages. Blackwell, Malden, Ma. ja Oxford 2005, 439–463.

Sennett R. Uuden kapitalismin kulttuuri. Vastapaino, Tampere 2007.

ILPO HELÉN

Dosentti, akatemiatutkija

Sosiologian laitos

Helsingin yliopisto