

Niina Oinas

Taiteilijoiden ammatillinen asema kulttuurihyvinvoinnin tuottajina

Puheenvuorossani kerron tuloksista, joita saatiin toteuttamalla taideinterventioita työyhteisöihin sosiaali-, terveys- ja hoiva-alalla *Työtaide: esiselvitys taideinterventioista työyhteisöihin* hankkeessa (Oinas, ym. 2022). Puheenvuoroni keskittyy kulttuurihyvinvointia tuottavien taiteilijoiden näkökulmien avaamiseen heidän työskennellessään kehittämishankkeessa.

Jokaisella on oikeus osallistua taiteisiin ja kulttuuriin, kehittää itseään ja yhteisöään niiden avulla sekä mahdollisuus ilmaista itseään vapaasti. Nämä kulttuuriset oikeudet on turvattu YK:n ihmisoikeusjulistuksessa (1948) sekä useissa Suomea sitovissa ihmisoikeussopimuksissa ja Suomen perustuslaissa. Vuonna 2019 julkaistu Maailman terveysjärjestö WHO:n raportti (Fancourt & Finn, 2019) käynnisti laaja-alaisen keskustelun taiteen merkityksestä ja potentiaalista suomalaisessa terveydenhuollossa, sairaan hoidossa ja hyvinvoinnin tukemisessa. Myös taiteilijoiden työnkuva ja intressit ovat muuttuneet kohti yhteisöllisempiä toimintamalleja ja yhteiskunnallista vaikuttavuutta (Jokela & Huhmarniemi, 2020; Oinas, 2021). Tutkimukseni tavoitteena on kehittää taiteilijoiden roolia kulttuurihyvinvointia tuottavina ammattilaisina sosiaali-, terveys- ja hoiva-aloilla.

Tutkimusmetodinani on taideperustainen toimintatutkimus. Taideperustainen toimintatutkimus (ABAR) tuottaa kehittävällä tutkimusotteella sekä konkreettisia muutosmahdollisuuksia että arvokasta tutkimustietoa taiteen mahdollisuuksista (Jokela & Huhmarniemi, 2020). Kehittämistutkimuksen aineisto koostuu työpajojen suunnittelujen ja toteutusten tallenteista, taideinterventioiden osallistujien ryhmähaastatteluista, taiteilija-työparin haastattelusta, taiteilija-tutkijan muistiinpanoista ja tutkimuspäiväkirjasta. Tutkimus asettuu yhteisötaiteen, kulttuurihyvinvoinnin ja taiteilijoiden uusien työn muotojen kentälle.

Tutkimukseni antaa viitteitä siitä, että resursoimalla taiteilijoiden työskentelyyn taidetoiminta yhdyspinoilla toteutuu todennäköisemmin laadukkaampana ja vaikuttavampana. Lisäksi palkansaajan asema antoi taiteilijoille eettisesti tasa-arvoisemman aseman hyvinvointipalveluiden tuottajina kuin perinteisemmät freelance-työsuhteet, irralliset keikkatyöt tai apurahalla tuotetut lyhytaikaiset taidetoiminnot. Palkkasuhteessa kehittämishankkeessa työskennellessään taiteilijat kokivat arvokkaaksi lisäksi vakaan palkkatulon, työterveyspalvelut, oikeuden sairaslomiin, vakaan työyhteisön ja työnkuvaan resursoidun suunnitteluajan luovalle prosessille. Tämä alustava tutkimustulos on osa laajempaa käynnissä olevaa taideperustaista toimintatutkimustani. Kulttuurihyvinvoinnin teemoihin perehtyneiden taiteen ammattilaisten hyödyntäminen kestäväällä tavalla sosiaali-, terveys- ja hoivapalveluissa synnyttää uudenlaista toimintakulttuuria, mikä puolestaan lisää sekä asiakkaiden että työntekijöiden hyvinvointia. Toimintaa ei kuitenkaan voida kehittää ilman, että alan ammattilaisten osaaminen tunnustetaan, tunnustetaan ja mahdollistetaan nykyistä vakaammaksi osaksi monialaista työkulttuuria.

Hyvinvointioikeuden päivät 2024

Lapin yliopisto 25.4.2024

Yhteystiedot:

Niina Oinas

niina.oinas@ulapland.fi

+358 44 596 2676

Tarpeenmukaisiin ja vaikuttaviin hyvinvointipalveluihin pääsy

Heidi Vanjusov OTT, yliopistonlehtori UEF – Kati Saurula KM, projektitutkija UEF

Tämä tutkimus on osa asiakassegmentoinnin ja vaikuttavien sosiaalipalveluiden yhteyttä tarkastelevaa tutkimushanketta. Ollakseen vaikuttavia, palveluiden tulee olla saavutettavia ja asiakkaan yksilölliseen palvelutarpeeseen vastaavia. Tässä osassa hanketta tarkastelu kiinnittyy erityisesti institutionaaliseen saavutettavuuteen eli siihen, miten esimerkiksi viranomaisen resurssit ja toimintatavat muodostavat esteitä tai edistävät palveluihin pääsyä.

Elina Virokankaan (2017, s. 122) mukaan vallitseva ajattelutapa yhteiskunnalliskulttuurisella tasolla on se, että järjestelmän toimimattomuus avun saamisen suhteen jää huomiotta ja vastuu avutta jäämisestä jätetään yksilölle, joka ei pysty vastaamaan järjestelmän vaatimuksiin. Julkisella vallalla on kuitenkin lakisääteinen velvoite turvata yksilöille riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. Keskeiseen rooliin nousee palvelutarpeen arviointi, joka on eräänlainen kynnys palveluihin ja siinä mielessä keskeinen prosessivaihe tarpeenmukaisten palveluiden saavutettavuudessa. Tässä empiiristä oikeustutkimusta edustavassa tutkimuksessa keskitytään sosiaalihuoltolain mukaiseen palvelutarpeen arviointiin tavoitellen tietoa siitä, millaisia oikeudellisia ehtoja lainsäädäntö asettaa sosiaalihuoltolain mukaiselle palvelutarpeen arvioinnille ja mitkä tekijät tosiasiallisesti vaikuttavat palvelutarpeen arvioinnissa.

Olennaista on huomioida, että sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestäminen on tavoitteellista toimintaa. Kun vastataan yksilön tarpeisiin, asetetaan toiminnalle tavoitteita ja niiden toteutumista tulee seurata säännöllisesti. Sosiaalipalveluiden funktioon kuuluu perustavanlaatuisesti se, että niiden on lähtökohtaisesti tarkoitus tehdä itsensä tarpeettomiksi. Sosiaalihuoltolain valossa voisi sanoa, että tämä tarpeettomaksi tekeminen pohjautuu ja on suhteessa asiakkaan etuun, kuin myös palveluilla tavoiteltavien päämäärien ja hyötyjen asettaminen. Asiakkaan etu kietoutuu vahvasti asiakkaan tarpeeseen ja sen voidaan katsoa määrittelevän, miten asiakkaan palvelutarpeeseen on vastattava. Sen sijaan asiakkaan yksilöllinen tarve ja sen määrittely kytkeytyy enemmän siihen, että määritellään asiakkaan tarve eli vastataan kysymykseen, mitä palveluita tarvitaan. Tarpeenmukaisten palvelujen valitseminen asiakkaalle vaatii, että asiakkaan asemaan liittyviä yksilöllisiä tekijöitä ja asiakkaan yksilöllisiä tarpeita huomioidaan kokonaisvaltaisesti. Asiakkaan etua arvioitaessa on kiinnitettävä huomiota siihen, miten eri toimintatavat ja ratkaisut parhaiten turvaavat asiakkaan edun eri osa-alueet. Olemmekin kiinnostuneita myös siitä, miten varmistetaan, että asiakkaan palvelutarve ja palvelut kohtaavat riittävästi, oikea-aikaisesti ja asiakkaan edun turvaten.

Syrjintä muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kertomana

Mervi Issakainen, Minni Teerikangas, Katri Gadd & Elisa Tiilikainen

Ikääntyneisiin ihmisiin on todettu kohdistuvan syrjintää monilla yhteiskunnan alueilla, esimerkiksi työelämässä ja palveluissa. Ikäsyrjinnän ohella ikääntyneen ihmisen elämään voi vaikuttaa myös jokin muu sosiaalista eriarvoisuutta synnyttävä asia, kuten muistisairaus. Muistisairauteen voi kuitenkin sairastua myös työikäisenä. Muistisairaudet liitetäänkin tyypillisesti vanhuuteen, ja tämänkaltaisista stereotyyppisistä mielikuvista ja ennakkoluuloista johtuen muistisairauteen sairastunut voi iästään riippumatta kohdata syrjintää arjessaan.

Tässä esityksessä kuvaamme alustavia tutkimustuloksiamme muistisairaiden ihmisten kohtaamasta syrjinnästä ja sen merkityksestä arjessa. Tutkimus on osa kahta Itä-Suomen yliopiston Hyvinvointioikeuden keskuksessa toteutettavaa tutkimushanketta, joissa molemmissa tutkitaan muistisairautta sairastavien oikeuksien toteutumista ja oikeudensaantimahdollisuuksia: 'Varjoja paratiisissa? – muistisairaana ihmisen oikeuksien toteutuminen hyvinvointivaltiossa' (VAPA) sekä 'Hyvinvoinnin turvaaminen pandemia-aikoina: kohti yhteistyöhön perustuvaa syndemioiden hallintaa' (WELGO). Aineisto koostuu muistisairaiden ja heidän läheistensä kirjoituksista (n=12), haastatteluista (n=26) ja kyselyn (n=205) avovastauksista. Analysoimme aineistoa teoriaohjaavan analyysin keinoin hyödyntämällä vanhuusiän syrjäytymisen moniulotteisuutta havainnollistavaa viitekehystä. Syrjinnän erilaisten muotojen ohella pyrimme tunnistamaan myös tapoja, joilla muistisairauksiin liittyvä stigma stereotypioineen ja ennakkoluuloineen nivoutuu osaksi syrjinnän kokemuksia.

Alustavat tulokset kertovat kansalaisosallisuuteen liittyvästä syrjinnästä: arvokkaan vanhenemisen ei koettu olevan saavutettavissa nuoruutta ja tehokkuutta ihannoivassa yhteiskunnassa, jossa palveluita on vaikea saada ja hoivan laatu on heikko. Muistisairaiden ihmisten kerrottiin myös kohtaavan usein eriarvoista kohtelua sosiaalisissa suhteissa ja arjen vuorovaikutustilanteissa. Tyypillisimmin tutkimukseen osallistuneiden kuvaamat syrjinnän kokemukset liittyivät terveys- ja sosiaalipalveluihin. Palveluiden puutteiden katsottiin estävän hyvän ja ihmisarvon mukaisen elämän sairaudesta aiheutuvista rajoituksista huolimatta ja näkyvän monin tavoin myös muistisairaana ihmisen hyvinvoinnin heikentymisenä. Yleisten elinolojen lisäksi osallistujat kuvasivat tapoja, joilla muistisairauteen sairastuneiden syrjintä ilmeni erityisesti koronaviruspandemian aikana.

Kaiken kaikkiaan tulokset viittaavat siihen, että asenteissa olisi parantamisen varaa kaikilla yhteiskunnan alueilla, myös muistisairaille ja heidän läheisilleen suunnatuissa palveluissa. Muistisairaiden ihmisten syrjintää tulisi torjua panostamalla elämänoloihin, jotka varmistavat heidän ihmisarvoaan kunnioittavan kohtelunsa ja osallisuutensa.

Katri Gadd
Minni Teerikangas

Adjusting one's own activities, caring about and taking care of – Revisiting processes of care from the viewpoint of relatives to people with dementia

Abstract

When one cares about someone, one is usually interested in the wellbeing of that someone. When the dear one needs a lot of assistance, one might try to adjust one's own activities so, that one can perform required activities to help the dear person.

Changing demographics in Finland lead to a situation where we have larger group of older people, and thus larger number of people living with dementia. Dementia is a condition that impairs cognitive abilities and can cause dependency. As Finnish population is aging, the society faces increasing challenges in offering the services. In practice, despite the weakening physical and mental condition of a person with dementia, not all have access to adequate and timely home services. Thus, a large proportion of older people with dementia live at home with a family member caring for them.

In this presentation we focus on the experiences of those family members through eight in-depth interviews. We explore the experiences of caring practices with a novel combination of Joan Tronto's care process model and very material spatio-temporal conceptualisation of care practices.

The findings suggest that the potential to engage in the activities in the relatives' own lives narrows drastically as their loved one's disease progresses. More attention needs to be paid on the well-being of the family members and other close people with dementia as they are the key factors guaranteeing access to justice of people with dementia.

Epilepsiaa sairastavien oikeuksien toteutuminen hyvinvointivaltiossa

Itä-Suomen yliopiston Hyvinvointioikeuden Keskuksen tutkimuksessa *”Valot pimeyksien reunoilla? Epilepsiaan sairastuneen ihmisen oikeuksien toteutuminen hyvinvointivaltiossa”* (2022-) käsitellään epilepsiaa sairastavien oikeuksien toteutumista laadullisten ja määrällisten aineistojen avulla.

Suomessa epilepsiaa sairastaa lähes 60 000 ihmistä, joista noin 5 000 on lapsia. Noin 9 000 sairastaa taudin vaikeaa muotoa. Epilepsiakohtauksissa kyse on poikkeavasta aivojen sähkötoiminnan häiriöstä. Epilepsiassa viittaa laajaa kirjoon neurologisia sairauksia, jotka poikkeavat toisistaan syiltään ja ilmenemismuodoiltaan, mutta joita yhdistää taipumus toistuviin epileptisiin kohtauksiin.

Epilepsiaan sairastuneet ihmiset kohtaavat paljon stigmaa ja syrjintää yhteiskunnassa. WHO:n mukaan syrjintä ja stigma epilepsiaa sairastavia kohtaan on jopa suurempi ongelma kuin tauti itsessään.

Syksyllä 2022 Itä-Suomen yliopiston Hyvinvointioikeuden keskus teki yhdessä Epilepsialiiton kanssa kyselyn epilepsiaan sairastuneille ihmisille heidän oikeudellisista ongelmistaan. Kyselyyn saatiin 237 vastausta. Aineisto analysoitiin vuonna 2023. Kyselyn perusteella suurimmat ongelmat näyttäisivät liittyvän syrjintään ja ennakkoluuluihin, terveyspalveluihin ja työelämään. Lisäksi ongelmia on yleisesti hyvinvoinnissa ja taloudellisessa toimeentulossa.

Hankkeessa kerättiin vuonna 2023 useita haastatteluaineistoja. Ensinnäkin kerättiin haastatteluaineisto yli 15-vuotiailta *epilepsiaa sairastavilta ihmisiltä* (n=26). Lisäksi haastateltiin *terveydenhuotohenkilökuntaa* eli lääkäreitä ja sairaanhoitajia (n=7) ja Epilepsialiiton työntekijöitä (n=6). Haastatteluaineistojen analyysi on vielä kesken, mutta niistä voidaan kertoa alustavia tuloksia. Aineiston mukaan epilepsiaa sairastavat ihmiset kokevat ennakkoluuloja ja syrjintää lähes kaikilla elämänalueilla kuten koulutuksessa, töissä, palveluissa, perhepiirissä ja harrastuksissa.

Täysin työkykyiset vammaiset, jotka työkyvyttömyyseläkelainsäädäntö olettaa täysin työkyvyttömiksi

Pauli Rautiainen, yliopistonlehtori, Itä-Suomen Yliopisto; pauli.rautiainen@uef.fi

Karoliina Ahonen, tutkijatohtori, Itä-Suomen Yliopisto; karoliina.ahonen@uef.fi

Suomen perustuslaki velvoittaa viranomaisia edistämään työllisyyttä ilman syrjintää. Vammaisyleissopimuksen 27 artiklassa määrätään vammaisten henkilöiden oikeudesta työskennellä yhdenvertaisesti muiden kanssa. Esityksessämme pohditaan, miten ja miksi suomalaisilla vammaisilla nuorilla on tästä huolimatta suuria vaikeuksia päästä työmarkkinoille, ja he jäävät suurelta osin niiden ulkopuolelle. Työkyvyttömyyseläkejärjestelmässä on lukuisia syrjiviä mekanismeja, kuten sokeiden ja pyörätuolikäyttäjien kohtelu automaattisesti oikeutettuina työkyvyttömyyseläkkeeseen todellisesta työkyvystä riippumatta. Esityksemme perustuu haastatteluaineistoon, jonka olemme keränneet osana Suomen Akatemian rahoittamaa Vammaisuus ja ihmisarvo -tutkimushanketta. Olemme haastatelleet kuutisenkymmentä eri tavoin vammaista nuorta. Haastattelujen pohjalta olemme rakentaneet profiileja, joiden avulla jäsenämme vammaisten nuorten erilaisia polkuja työelämään ja sieltä pois. Tässä esityksessä keskitymme ryhmään, jonka vammaiset nuoret eivät identifioitu heikommassa asemassa oleviksi, haavoittuviksi tai kyvyttömiksi, mutta joita yhteiskunta kuitenkin kohtelee niin. Esityksessä kuvaamme miten tämä tapahtuu ja miten he itse sen kokevat. Olemme nimittäneet tämän ryhmän ”esteytetyiksi”. Ryhmän edustajat haastavat vallitsevaa puhetta vammaisista palveluista, hoivaa ja kuntoutusta tarvitsevana ryhmänä ihmisiä. Sen sijaan he painottavat sitä, että jokaisen on osallistuttava yhteiskunnan toimintaan. Lisäksi he toimivat kaikkia yhteiskunnan heistä tekemiä oletuksia vastaan. Jos he saisivat päättää, olisi vammaisten oikeuksia konkretisoiva lainsäädäntö hyvin toisenlainen kuin se nyt on.

Abstraktin teema: vammaisuus, able-disabled (pystyvä vammainen), työkyvyttömyyseläke, toimeentuloturvajärjestelmä, työelämä, oikeuden oletamat, oikeus väestön hallinnan välineenä, yhteiskunnallinen oikeustutkimus

Miten oikeus riittäviin terveyspalveluihin rajaa hyvinvointialueen itsehallintoa?

Sosiaali- ja terveydenhuollon rakenneuudistuksessa perustettiin Suomeen uudet alueelliset itsehallinnolliset viranomaiset eli hyvinvointialueet. Niiden itsehallinto perustuu perustuslain 121.4 §:ään ja niistä säädettyyn omaan lakiin. Hyvinvointialueet vastaavat Suomessa sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä. Jo uudistusta koskevassa perustuslakivaliokunnan lausunnossa (PeVL 17/2021 vp, kohta 27) todetaan, että valtion ohjauksen, tehtävien järjestämistapaa koskevien rajoitusten ja ehdotetun rahoitusmallin vuoksi hyvinvointialueiden itsehallinto jää varsin ohueksi. Sitä ei ole kuitenkaan aiemmin tutkittu, miten hyvinvointialueiden toimialan substanssilainsäädäntö rajaa itsehallintoa. Itsehallinnon keskeistä ydintä on järjestämisvastuu, josta säädetään hyvinvointialueen 7 §:ssä. Sen mukaisesti hyvinvointialue on toimivaltainen päättämään mm. palveluiden yhdenvertaisesta saatavuudesta, tarpeen, määrän ja laadun määrittelemisestä ja tuottamistavan valinnasta. Sosiaali- ja terveydenhuollon sisältölainsäädännössä on kuitenkin hyvinkin yksityiskohtaisesti määritelty, minkä sisältöisenä ja missä ajassa palvelut tulee tarjota. Artikkelissani keskityn terveydenhuollon lainsäädäntöön.

Artikkelini tutkimuskysymyksinä ovat:

1. Kuinka laajaa hyvinvointialueiden itsehallinto terveyspalveluiden järjestämisvastuun osalta lainsäädännössä on?
2. Miten terveydenhuollon lainsäädäntö rajaa hyvinvointialueen itsehallintoa?

Artikkelini on luonteeltaan oikeusdogmaattinen eli lainopillinen. Artikkelini aineistona ovat lakien esityöt ja oikeuskirjallisuus etenkin kunnallisen ja hyvinvointialueiden itsehallinnon ja terveydenhuollon järjestämisvastuun osalta. Huomioin myös terveydenhuollon sisältöä koskevan lainsäädännön esityöt artikkelissani, kuten myös itsehallintoa ja terveydenhuollon järjestämisvastuuta koskevat laillisuusvalvojien ja tuomioistuimien ratkaisut.

Artikkelissani esitän, miten terveydenhuollon sisältöä koskeva lainsäädäntö muokkaa ja rajoittaa hyvinvointialueiden itsehallintoa. Artikkelissani selkeytän myös toimivallan jakautumista hyvinvointialueella terveyspalveluiden järjestämisestä päättävän luottamushenkilö- ja viranhaltijajohdon ja toisaalta terveyspalveluiden sisällöstä päättävän vastaavan lääkärin välillä.

Terveydenhuollon sisältöohjauksella tarkoitetaan terveyspalveluiden sisältöön kohdistuvia ohjaustoimenpiteitä. Sisältökysymykset, eli hoitomuotojen valinta, saatavuus ja laatu, ovat merkityksellisiä sekä palveluiden käyttäjien että palvelujärjestelmän kustannusten kannalta. Sosiaali- ja terveydenhuollon ajankohtaista saatavuus- ja rahoituskriisiä koskevassa keskustelussa on esitetty (mm. Kirsi Varhila ja Marina Erhola, ”Hyvinvointialueet tarvitsevat tuekseen vahvaa valtion ohjausta”, HS 5.3.2024), että kriisin ratkaisu edellyttää uudentyyppisiä valtion ohjausrakenteita. Artikkelini yhteiskunnallisena tavoitteena on mahdollistaa osaltaan hyvinvointialueiden valtionohjauksen kehittäminen kuvaamalla tällaisten uusien ohjausrakenteiden oikeudellisia edellytyksiä.

Lainsäädännön ohjausvaikutus julkisen terveydenhuollon johtamisjärjestelmiin

Niina Saikanmäki

Tutkin lainsäädännön ohjausvaikutusta julkiseen terveydenhuoltoon, erityisesti johtamisjärjestelmiin. Määritän julkisen johtamisen perusoikeuksien ja samalla erilaisten tarpeiden yhteensovittamiseksi. Oikeuksien toteuttaminen on toiminnan tavoite, päätöksenteko johtamisjärjestelmässä on toiminnan synnyttäjä.

Johtamisjärjestelmän runko muodostuu organisaatiossa eri tasoilla päätettävistä asioista ja näiden keskinäisistä yhteyksistä, sekä vastuun ja vallanjaosta päätöksenteossa. On myös olennaista, miten päätöksentekoa varten hankintaan tietoa, miten sitä hyödynnetään ja millaisia osaamisvaatimuksia kultakin päätöksentekijältä edellytetään.

On perusteltua kysyä, voisiko lainsäädännön epäselvyys tai muu toimimattomuus selittää osaltaan julkisen terveydenhuollon kriisiä vai onko kyse muista tekijöistä. Johtamisvastuiden epäselvyydestä terveydenhuollon käytännön toiminnassa on jonkin verran tutkimusnäyttöä, samoin epäselvyydestä kertoo Pohjois-Suomen hallinto-oikeuden keväällä 23 tekemä päätös Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialueen hallintosäännön lainvastaisuudesta.

Tutkimuksen ensimmäisenä tavoitteena on määrittää, millainen johtamisjärjestelmän tulisi voimassa olevan oikeuden mukaisesti olla. Arvioin samalla, miltä osin lainsäädäntö johtamisjärjestelmää ohjaa ja toisaalta mitä tekijöitä johtamisjärjestelmässä tulisi huomioida. Kyse on laajasta systeemisestä ja dynaamisesta päätöksenteon ja vastuiden kokonaisuudesta, jonka toimivuuden arviointi on haastavuudestaan huolimatta tutkimuksen toinen tavoite. Kolmantena tavoitteena on selvittää, millaisia tulkintoja johtamisjärjestelmästä ja terveydenhuollon vastuukysymyksistä on käytännössä tehty.

Tutkimus on lainsäädäntötutkimusta, joka sisältää sekä lainopillisen osuuden, lainsäädännön arviointia, että empiirisen oikeustutkimuksen osuuden, jossa aineistona tulevat olemaan hyvinvointialueiden hallintosäännöt ja omavalvontasuunnitelmat.

Tutkimukseni on alkuvaiheessa. Kerron esityksessäni joitakin huomioita vastaavan lääkärin (terveydenhuoltolaki 57 §) ja nyt jo kumotun erikoissairaanhoidon lain 32 §:n (652/2000) mukaiseen asianomaisen ylilääkärin käsitteeseen liittyen. Pohdin myös järjestämisvastuun ja tuottamisvastuun rajapinnan ja vastuiden määrittystä, sekä kerron joitakin käytännön esimerkkejä ongelmallisista terveydenhuollon johtamistilanteista.

Teema: terveysterveyspalvelut, priorisointi

JULKISEN SEKTORIN LEIKKAUSKRITEERISTÖ RINTOJEN PIENENNYSLEIKKAUKSISSA

Kilpivaara Katariina¹, LL, Rautio Tero¹, LT, professori

¹ Oulun yliopistollinen sairaala, Medical Research Center Oulu, Oulun yliopisto

TAUSTA

Rintojen liikakasvun hoidoksi kehitetty rintojen pienennysleikkaus on yksi yleisimmistä plastiikkakirurgisista toimenpiteistä Suomessa, kuten kansainvälisestikin. Leikkauksella on katsottu olevan elämänlaatuhyöty. Leikkauksen voi teettää omakustanteisesti yksityisellä sektorilla tai julkisella sektorilla pääosin yhteiskunnan kustantamana. Julkiselle sektorille pääsee hoidettavaksi, jos täyttää leikkauskriteerit, jotka vaihtelevat sairaaloittain/alueittain. Leikkauskriteereissä määritellään sekä antropometrisiä mittausrajoja että oireita, joita täytyy olla leikkaukseen päästäkseen. Rintojen liikakasvun prevalenssi ei ole tiedossa, minkä vuoksi on mahdotonta ennustaa yhteiskunnalle lankeavia kokonaiskustannuksia tulevaisuudessa.

TAVOITE

Tutkimuksessa selvitetään, paljonko väestöstä sijoittuu nykyisten leikkauskriteerien piiriin. Jatkossa kartoitetaan yhteiskunnallisia kustannuksia/resurssivaateita kyseisten potilasmassojen hoitamiseksi. Tavoitteena on selvittää, miten kriteerien muutokset vaikuttaisivat hoidettavien lukumäärään. Pyrimme tällä tavoin tuomaan substanssia priorisointikeskusteluun. Yritämme tulevaisuudessa herättää keskustelua lääketieteellisten hoitokriteerien asettamisen prosesseista.

TUTKITTAVA ONGELMA

Nykyinen vaihe selvittää rintojen liikakasvun prevalenssia ja pienennysleikkauksen leikkauskriteereiden korrelaatiota rintojen tilavuuteen, joka toimii rintojen kokoluokan määreenä. Jatkossa selvitetään pienennysleikattujen potilaiden elämänlaatutekijöitä ja leikkaushoidon pitkäaikaisvaikutuksia.

TUTKIMUSMETODIT

Tutkimusaineistona käytetään mm. kahta laajaa kohorttitutkimusta, 1379 tutkittavan prospektiivista väestöpohjaista ”Naisten Terveystutkimusta”/Women’s Health Study (WENDY) sekä n. 6000 seulontamammografiapotilaan prospektiivista ”Rintaterveystutkimus 23–24”-sta ja leikattujen potilaiden rekisteriä. WENDY-aineisto on kerätty kyselytutkimuksilla ja antropometrisillä mittauksilla. Rintaterveystutkimus 23-24:n ja leikkauspotilaiden aineistoa kerätään lisäksi potilastietojärjestelmistä. Kerätty data analysoidaan biostatistikon toimesta.

TULOKSET

Ensimmäisinä tuloksina on selvinnyt, että WENDY-kohortista 15% tutkituista ylittää liikakasvuna pidetyn 800 ml rintatilavuuden. Rintaterveystutkimus 23-24:stä on otettu 96 tutkitun pilottiotoksen, jossa ei löytynyt selkeää korrelaatiota rinnan kokoa kuvaavan jugulum-mamilla-mitan ja niska-takaraivo- tai hartia-olkapää - kiputilojen voimakkuuden osalta, selityasteet (Pearsonin korrelaatiokerroin²) jäivät molemmat 25% tasoille.

JOHTOPÄÄTÖKSET

Tulokset viittaavat siihen, että rintojen liikakasvua on merkittäväällä osalla väestöstä. Pilottiotos Rintaterveystutkimuksesta viittaa siihen, että niska-hartia-oireistolla ei välttämättä ole selkeää yhteyttä rintojen kokoluokkaan, mikä kyseenalaistaa varmistuessaan nykyisiä leikkauskriteereitä. Tutkimuksen data tarvitsee lisäanalyysia ja osa-alueiden tiedonkeruun valmistumista. Tutkimuksen tulokset voivat tarjota uutta tietoa leikkauskriteereiden kehittämiseen lääketieteellisestä näkökulmasta. Lisäksi ne voivat mahdollisesti auttaa terveydenhuollon ammattilaisia ja sääntelyviranomaisia kehittämään käytännön suosituksia/ohjeistuksia, jotka edistävät tasa-arvoisempaa hyvinvointia resurssien priorisoinnin kautta.

Tutkimusryhmät/kollaboraatiot:

Tohtoriopiskelija: Katariina Kilpivaara, LL, plastiikkakirurgian erikoislääkäri, hallinnollinen apulaisylilääkäri

Väitöskirjan ohjaaja: Tero Rautio, professori, LT, gastroenterologisen kirurgian erikoislääkäri, ylilääkäri

WENDY:

Terhi Piltonen, professori, Tero Rautio, professori, Jenni Kinnunen, LT, Susanna M Savukoski, LT, Riikka K Arffman FT, Lotta Vuokila, Kätilö YAMK, Kaisu Luiro, LT, Marika H Kangasniemi, LT, Juha Auvinen, professori, Jaro Karppinen, professori, Pasi Ohtonen, FM

AIDMEI:

Antti Isosalo, DI, Miika Nieminen, professori, Matti Hanni, FT

Rintaterveys 23–24:

Tero Rautio, professori, Mervi Grip, LL, Pieta Ipatti, LL, Katri Leskinen, LK, Heidi Plit, LK, Antti Isosalo, DI, Juha Auvinen, professori, Jaro Karppinen, professori, Pasi Ohtonen, FM

Merja Turunen
LL, OTM, HTM
Akuuttilääketieteen ja yleislääketieteen el
Väitöskirjatutkija
Lapin yliopisto

15.3.2024

Täysi-ikäisen potilaan itsemääräämisoikeuden rajat ja rajoittaminen somaattisessa hoidossa, lainopillinen ja empiirinen oikeustutkimus – alustavia tuloksia

Terveydenhuoltolainsäädännössä on haettu tasapainoa itsemääräämisen ja suojelemisen periaatteiden välillä Suomen itsenäisyyden ajan. Sata vuotta sitten painottui suojeleminen yhteiskunnan edun nimissä, itsemääräämisoikeuden kustannuksella. Sodan jälkeen painotus suojelemisessa alkoi kääntyä yksilön edun puolelle ja itsemääräämisoikeuden kunnioitus saada enemmän painoarvoa. Ihmisoikeussopimuksiin ja Euroopan unioniin liittymisen ja perusoikeusuudistuksen myötä itsemäärääminen ja suojeleminen saatiin jonkinlaiseen tasapainoon.

Itsemääräämisoikeuden käyttäminen edellyttää potilaalta riittävää päätöksentekokykyä. Potilaan ollessa kyvytön ymmärtämään tilannettaan sekä käyttäytymisensä seurauksia häntä voidaan hänen suojelemisekseen hoitaa sijaispäättäjän suostumuksella, ensisijaisesti hänen aiemmin ilmaistun tahtonsa, viimesijaisesti hänen etunsa mukaisesti. Kiireellisissä tilanteissa hengen ja terveyden kannalta välttämätön hoito voidaan antaa, vaikka potilaan tahdosta ei saataisi selvitystä. Potilaalle voidaan myös antaa tahdosta riippumatonta hoitoa, jota rajoittamistoimenpiteineen säännellään mielenterveyslaissa, tartuntatautilaissa, päihdehuoltolaissa ja laissa kehitysvammaisten erityishuollosta. Sääntely kohdistuu tartuntatautilakia lukuun ottamatta päätöksentekokyvyttömiin potilaisiin, jolloin tavoitteena on varmistaa välttämättömän terveydenhuollon antaminen, ja suojella potilaan tai muun henkilön henkeä, terveyttä ja turvallisuutta.

Rajoittamissääntely kattaa täysi-ikäisen potilaan somaattisessa hoidossa esiintyvät tilanteet osittain. Lainsäädäntöaukon edellyttämä perus- ja ihmisoikeusnormien punninta ja soveltaminen on terveydenhuollon ammattihenkilöille vaikeaa. Sääntelyn puuttuessa valvontaviranomaiset ovat määritelleet perus- ja ihmisoikeusrajoitusten sallitun laajuuden. Sairaanhoitopiirien rajoittamisohjeiden perusteella potilaiden perus- ja ihmisoikeuksien turvaaminen ei toteudu valtakunnallisesti yhdenvertaisesti. Somaattista hoitoa koskevalle rajoittamissääntelylle olisi EIS:n ja EIT:n itsemääräämis-, suojeleminen- ja oikeusturvalinjausten näkökulmasta tarve.

Vuonna 2016 ratifioitu YK:n vammaissopimus CRPD haastaa itsemääräämisoikeutta ja suojelemista koskevan kansallisen sääntelyn, käytännöt sekä EIS:n edellyttämät somaattisen hoidon sääntelytarpeet. Sopimus määrittelee vammaisiksi jokaisen, jolla on pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aistitoimintojen heikentyminen. Tämä sisältää kaikki päätöksentekokyvyttömät potilasryhmät, joita nykyään edellä kuvatusti suojellaan. CRPD komitea edellyttää kaikkien potilaiden itsemääräämisoikeuden tunnustamista kaikissa tilanteissa, päätöksentekokyvyn arvioinnista luopumista, sijaispäättäjämenettelyn korvaamista potilaan päätöksenteon tukemisella ja potilaan edun näkökulman korvaamista parhaalla tulkinnalla potilaan tahdosta; ja kieltää tahdosta riippumattoman hoidon vammaisiin kohdistuvana vapaudenriistona.

Suomea sitovissa ihmisoikeussopimuksissa onkin CRPD:n myötä potilaan itsemääräämisen ja suojelemisen näkökulmasta selkeä painotusero, ja normiristiriita. CRPD:ssa painopiste on siirretty itsemääräämisen puolelle suojelemisen kustannuksella. Sadassa vuodessa on päästy ääripäästä toiseen.