

Euroopan talous- ja sosiaalikomitean lausunto aiheesta ”Terveysturva: yhteinen velvoite, uusi oikeus”

(2005/C 120/10)

Käsittelyjärjestys

Euroopan talous- ja sosiaalikomitea päätti 28. tammikuuta 2004 työjärjestyksensä 29 artiklan 2 kohdan nojalla laatia lausunnon aiheesta ”Terveysturva: yhteinen velvoite, uusi oikeus”.

Asian valmistelusta vastannut ”työllisyys, sosiaaliasiat, kansalaisuus” -jaosto antoi lausuntonsa 22. syyskuuta 2004. Esittelijä oli Adrien **Bedossa**.

Euroopan talous- ja sosiaalikomitea hyväksyi 27.–28. lokakuuta 2004 pitämässään 412. täysistunnossa (lokakuun 27. päivän kokouksessa) seuraavan lausunnon äänin 164 puolesta, 3 vastaan 7:n pidättyessä äänestämästä.

1 Johdanto

1.1 Euroopan kansalaisten terveysturva on yksi kansanterveyden perustekijöistä. Se edellyttää, että toimivaltaiset viranomaiset asetetaan yhteisvastuuseen suojelua koskevien yhteisten velvoitteiden suhteen (jopa bioterrorismiin liittyvissä tapauksissa) ja että tältä pohjalta kansalaiset käyttävät oikeuttaan saada avointa tietoa viranomaisten päätöksistä.

1.2 Turvallisuus ja hoitojärjestelmä ovat kaksi termiä, jotka tavallisesti yhdistetään toisiinsa, vaikkakin tiedostamatta. Kansanterveyden käsitettä puolestaan rasittavat vielä sosiologiset paineet ja lääketieteelliset tottumukset, jotka korostavat yksilökohtaista diagnoosia ja hoitoa.

1.3 Koska Euroopassa koetut iskut ovat selvästi osoittaneet, että terveysturvat eivät ole enää pelkästään lääketieteellisiä vaan ovat voimakkaasti muuntuneet myös sosiaalisiksi ja poliittisiksi, terveysturvastrategian määrittely on siirtynyt kaikkien ja erityisesti poliittisten päättäjien vastuulle. Vastedes kansalaisten täytyy voida luottaa tällaisten takuiden olemassaoloon.

1.4 Terveysturva ei synny tyhjästä vaan se täydentää kansanterveyden perinteisiä aloja, etenkin epidemiologiaa. Lisäksi terveysturva tukeutuu harkintaan sekä lääkkeiden valvontajärjestelmiin ja on välttämätön lääketieteellisen toiminnan kaikkien vaikutusten paljastamiseksi.

1.5 Terveysturvan kehitys ei eroa lääketieteen kehityksestä. Se etenee asteittain ja muodostuu sarjasta todennäköisyyden pohjalta tietyllä hetkellä tehtyjä valintoja, joihin on vaikuttanut hyödyn, kustannusten ja mahdollisten riskien arviointi. Terveysturvan laatu heijastaa hoitojärjestelmän laatua.

1.6 Terveysturva tukeutuu lääketieteelliseen lähestymistapaan ja sen kehittämiseksi tarvitaan samoin ehdottomasti myös

oma metodiikka. Lisäksi viranomaisten on aidosti sitouduttava asiaan. Terveysturvan kenttä on luonnollisesti paljon laajempi, koska lääketieteellistä innovaatiota tehdään jatkuvasti.

1.7 Terveysturvan käsite on väistämättä muuttuva. Koska on syytä pelätä esimerkiksi bioterrorismia, ei voida tyytyä kaavoihin kangistuneisiin ratkaisukeinoihin; on löydettävä tasapaino täydellisen, eli saavuttamattoman turvan ja välinpitämättömyyden tai toimimatta jättämisen välillä. Terveysturvan tarve lähtee terveydenhoitojärjestelmän tehokkuuden lisäämisestä, vaikkakaan ei pidä unohtaa vertaamista köyhimpiin maihin, joissa tällä hetkellä tärkeintä on kansanterveysjärjestelmän peruselementtien luominen.

1.8 Vauraassa Euroopan unionissa, jossa on sitouduttu riskien jakamiseen, terveysturva on otettava nyt huomioon yhteisön tasolla. On käytettävä kaikkia mahdollisia keinoja, jotta terveysturvaa koskevista päätöksistä voidaan keskustella ja erityisesti jotta päätökset voidaan julkistaa; unionin kansalaisille on voitava tarjota muitakin vaihtoehtoja kuin hämmennys tai salailu. Tällä tavoin Euroopan unionista voi tulla kansanterveyden alalla vakiintunut demokratia.

2 Euroopan unionin soveltaman lähestymistavan tausta

2.1 Terveyspolitiikkaa ainoastaan sivuttiin yhteisön säädöksissä ennen 7. helmikuuta 1992 solmittua Maastrichtin sopimusta Euroopan unionista. Euroopan atomienergiayhteisön (Euratom) 25. maaliskuuta 1957 allekirjoitettu perustamissopimus sisälsi erityisehtoja väestön terveyden suojelemiseksi ionisoivan säteilyn vaaroja vastaan.

2.2 Käsite ”terveyden suojeleminen” tuli esille 25. maaliskuuta 1957 solmitussa Rooman sopimuksessa vain sopimuksen 36 artiklassa, jossa todetaan:

2.2.1 ”30–34 artiklan säännökset eivät estä sellaisia tuontia, vientiä tai kauttakuljetusta koskevia kieltoja tai rajoituksia, jotka ovat perusteltuja julkisen moraalien, yleisen järjestyksen tai turvallisuuden kannalta, ihmisten tai eläinten terveyden ja elämän suojelemiseksi tai kasvien suojelemiseksi, taiteellisten, historiallisten tai arkeologisten kansallisaarteiden suojelemiseksi taikka teollisen ja kaupallisen omaisuuden suojelemiseksi. Nämä kiellot tai rajoitukset eivät kuitenkaan saa olla keino mielivaltaiseen syrjintään tai jäsenvaltioiden välisen kaupan peiteltyä rajoittamista.”

2.3 118 a artiklan lisääminen Euroopan yhtenäisasiakirjaan vuonna 1986 laajensi yhteisön toimielinten toimivaltaa, koska siinä annettiin Euroopan komissiolle mahdollisuus tehdä terveysalaa koskevia aloitteita korkeatasoisen suojelun pohjalta.

2.4 Toinen epäsuora viittaus terveyden suojeluun on Euroopan yhtenäisasiakirjassa Rooman sopimukseen lisättyssä 130 r artiklassa, jossa määrätään, että ympäristöä koskevissa kysymyksissä yhteisön toiminnan tavoitteena on ”suojella ihmisten terveyttä”.

2.5 Euroopan unionin perustamissopimus muutti huomattavasti terveyteen liittyvää näkökulmaa unionin rakentamisessa. Siihen lisättiin osasto X ”Kansanterveys”, jonka mukaan ”yhteisö myötävaikuttaa ihmisten terveyden korkeatasoisen suojelun toteuttamiseen”. Kyseisen 129 artiklan 4 kohdan mukaan neuvosto voi tavoitteidensa saavuttamiseksi ottaa käyttöön 189 b artiklassa määriteltyjä kannustustoimia tai antaa suosituksia.

2.6 Terveyden suojelun käsite tulee esille myös muissa Euroopan unionin perustamissopimuksen artikloissa. Esimerkiksi kuluttajansuojaa koskevassa 129 a artiklassa mainitaan myös kuluttajien terveyden suojelu.

2.7 Täsmällinen oikeudellinen kehys, jota parannetaan Euroopan perustuslakia koskevan sopimusehdotuksen 179 artiklassa, antaa unionin toimielimille mahdollisuuden kehittää toimintaansa kansanterveyden alalla:

1. ”Kaikkien unionin politiikkojen ja toimintojen määrittelyssä ja toteuttamisessa varmistetaan ihmisten terveyden korkeatasoinen suojelu.”
2. ”Unionin toiminta täydentää kansallista politiikkaa ja suuntautuu kansanterveyden parantamiseen, ihmisten sairauksien ja tautien ehkäisemiseen sekä ruumiillista ja henkistä terveyttä vaarantavien tekijöiden torjuntaan. Kyseiseen toimintaan kuuluu myös laajalle levinneiden vaarallisten

sairauksien torjunta edistämällä niiden syiden, leviämisen ja ehkäisemisen tutkimusta sekä terveysvalistusta ja -kasvatusta...”

2.8 Käyttöön otetuilla uusilla rakenteilla kuten Euroopan lääkearviointivirastolla saattaa olla huomattava merkitys, varsinkin kun unionin toimielimet ovat sitoutuneet noudattamaan politiikkaa, jolla lisätään yhteistyötä kolmansien maiden ja suurten kansainvälisten organisaatioiden kanssa ja jota tulee seurata ja vahvistaa. Esimerkkejä yhteistyökumppaneista ovat Maailman terveysjärjestö, Euroopan neuvosto, OECD, Kansainvälinen atomienergiajärjestö (säteilysuojaan liittyvissä toiminna) sekä YK:n huume- ja rikostoimisto (UNODC).

3 Terveysturvan periaatteet

3.1 Terveyttä koskevat päätökset

3.1.1 Lääketieteellisiin päätöksiin liittyy usein epämääräisyyttä kuten epävarmuutta sairauksien tunnistamisesta sekä hoitojen vaikutuksista ja riskeistä samoin kuin potilaan tilaa koskevista tiedoista sekä täydentävien tutkimusten ja tutkimusvälineiden valinnasta. Lisäksi lääkärin kysellessä tietoja potilaalta tunne tai huoli aiheuttavat epätarkkuutta, ja kliiniset tutkimukset ovat luonteeltaan vain suuntaa-antavia.

3.1.2 Lääketieteellinen toimenpide on usein monien epävarmassa tilanteessa tehtyjen, todennäköisyyteen tähtäävien päätösten tulos: mitä enemmän valintoja ja päätöksiä diagnosiin tai hoitoon tarvitaan, sitä suurempi on erehdyksen mahdollisuus – vaikka kyseessä ei loppujen lopuksi olisikaan tuottamuksellinen virhe.

3.1.3 Jokaiseen lääketieteelliseen päätökseen tai toimenpiteeseen sisältyy tekijä, jota ei voida ennalta arvioida. Tämä hallitsematon epävarmuustekijä ja väistämätön tilastollinen riski kuuluu erottamattomasti lääketieteeseen.

3.1.4 Lääketieteen epävarmuustekijöiden taustalla on inhimillisiä syitä kuten lääkärin virhe tai tahaton erehdys. Tosi-asioihin perustuvia syitä ovat tunnetut, mutta tieteen luonteesta johtuen tilastollisesti väistämättömät riskit sekä aina mahdolliset tuntemattomat riskit.

3.1.5 Terveysturvasta ei voida puhua muistamatta lääketieteellisen päätöksenteon peruspiirteitä. Kun on kyse terveydestä tai elämästä, on usein vaikeaa olla pyytämättä mahdottomia. Riskitöntä lääketieteellistä toimintaa ei kuitenkaan ole, koska ei ole riskitöntä elämää.

3.2 Hyötyjen ja riskien suhde

3.2.1 Terveysturvaa koskevat päätökset voidaan rinnastaa lääketiedettä koskeviin päätöksiin. Toimimatta jättäminen on yhdenlainen päätös, joka voi olla tuomittava.

3.2.2 Hoidon riskejä on punnittava spontaaneja riskejä vastaan. Riskin järjenvastainen kieltäminen terveyttä koskevissa asioissa on yhtä vastuutonta kuin välinpitämättömyys.

3.2.3 Hyötyjen ja riskien pohtiminen on vierasta eurooppalaiselle yhteiskunnalle, joka on onnistunut vähentämään luonnostaan ilmenevien riskien määrää huomattavasti.

3.2.4 Arvioitaessa toiminnan tai tuotteen turvallisuutta terveydelle on tärkeää käyttää riskiasteikkoa, jonka avulla voidaan "nollariskin" sijasta määritellä pienin mahdollinen riski. Hyötyjä ja riskejä punnittaessa on otettava huomioon viisi kriteeriä:

- riskiaste
- riskin todellisuus
- riskin esiintymistiheys
- riskin kesto
- riskin väistämättömyys.

3.2.5 Onkin yleisen mielipiteen ja sairaanhoitopalveluiden tarjoajien asettamien joko samansuuntaisten tai vastakkaisten paineiden alaisina toimivien viranomaisten vastuulla valita epävarmassa tilanteessa kansanterveyden kannalta joko pessimistisin (ja siten myös konservatiivisin) oletus tai mahdollisimman todennäköinen arvio.

3.2.6 Terveysturvaa koskevia päätöksiä joudutaan joskus tekemään myös kriisitilanteessa. Viranomaiset kohtaavat silloin samanaikaisesti eteen vyöryvät ongelmat, järjestelmissä ilmenevät toimintahäiriöt ja tehtäviä päätöksiä koskevat huomattavat näkemuserot.

3.2.7 Jotta kiireellisessä tilanteessa ei jouduttaisi improvisoimaan, on ennalta määriteltyihin ja viimeistelyihin arviointi-, valvonta- ja toimenpidemenetelmiin voitava luottaa. Tätä varten tarvitaan aiempien kriisitilanteiden analysointia ja terveysturvan metodiikkaa.

3.2.8 Tarjolla olevista tieteellisistä ja lääketieteellisistä takeista huolimatta hyötyjen ja riskien suhteen arviointiin liittyy usein lopulta myös sisäinen vakaumus.

4 Terveysturvan lääketieteelliset tekijät

Terveysturvan määrittelemisessä on viisi keskeistä tekijää.

4.1 Terveysuhkien tarkkailu

4.1.1 Koska epidemiologinen seuranta on kansanterveyden suojelun olennainen osa, terveysuhkien tarkkailu on annettava eurooppalaisen terveysturvakeskuksen tehtäväksi (ks. kohta 6.3).

4.1.2 Tarkkailun tavoitteena on havaita hoitovirheet ja hoidosta aiheutuvat sairaudet, tunnistaa hoitomuotojen odottamattomat haittavaikutukset, valvoa ja analysoida tuloksia sekä arvioida terveyteen liittyvien järjestelmien tehokkuutta. Kaikki nämä toiminnot ovat terveysturvan keskeisen tärkeitä osia.

4.1.3 Tarkkailu on myös kansainvälistä, koska Maailman terveysjärjestön ja Euroopan unionin suojeluksessa on käynnistetty tiedonvaihto- ja varoitusjärjestelmiä.

4.1.4 Yhteistyön organisoimiseksi on tehty monenvälisiä sopimuksia kaikilla tasoilla, kaikilla erikoisaloilla ja kaikilla mantereilla. Niiden ansiosta terveysturvan takaamiseksi tarvittaviin toimiin voidaan ryhtyä viivytyksettä.

4.2 Hoitomenetelmien valinta

4.2.1 Hoitomenetelmän valinta ja menetelmän turvallisuus riippuvat ensi sijassa tieteen kehitysvaiheesta ja siten lääkärin tietämyksestä.

- Ensimmäinen tekijä näiden tietojen parantamisessa on luonnollisesti lääketieteellinen tutkimus ja sitä seuraava hoito- ja diagnoosimenetelmien edistyminen.
- Lääketieteellinen peruskoulutus on toinen menetelmien valintaan liittyvistä terveysturvan avaintekijöistä. Peruskoulutuksen on oltava tieteen ja terveydenhoitojärjestelmän kehitykseen mukautettua.
- Kolmantena tekijänä on jatkuva lääketieteellinen koulutus: uusimpien tietojen omaksuminen on yksi turvallisuuden kannalta ratkaisevimmista tekijöistä, kuten kaikilla riskialttiilla ja huipputeknisillä aloilla.
- Viimeinen hoitomenetelmien valinnan turvallisuuteen vaikuttavista elementeistä on lääketieteellinen arviointi, josta on tullut tutkimuksen, koulutuksen ja terveydenhoitoalan ammattilaisten jokapäiväisen työn yhdistävä tekijä.
- Lääketieteellisellä arvioinnilla tarkoitetaan hoitojärjestelmien laadunvalvontamenetelmien kokonaisuutta.

— Hoito- ja diagnosointitekniikoiden ja menetelmien arvioinnilla tarkoitetaan terveydenhoitoalan ammattilaisten käytössä olevien välineiden kuten terveysteknologian, diagnosointimenetelmien, lääkkeiden sekä menetelmä- ja palvelukokonaisuuksien arviointia.

— Maailman terveysjärjestö WHO määrittelee laadun arvioinnin ja siten hoidon tason arvioinnin seuraavasti:

”Tarkoituksena on taata, että terveyden kannalta ja nykyisen tietämyksen mukaisesti parhaan mahdollisen tuloksen takaava diagnosointi ja hoitotoimet ovat jokaisen potilaan saatavilla. Lisäksi hoito on toteutettava mahdollisimman edullisin kustannuksin ja niin, että hoidosta aiheutuvien haittojen vaara on mahdollisimman pieni ja että potilas on mahdollisimman tyytyväinen hoitomenetelmiin, tuloksiin ja hoitojärjestelmän sisäisiin ihmisten välisiin kontakteihin.”

— Lopuksi arvioinnin tehtävänä on määrittellä suuntaviivojen laatimiseksi kriteereitä eli laatia suosituksia, jotka perustuvat lääkarineuvostoissa tai tiedeyhdistyksissä eli ”konsensuskonferensseissa” saavutettuun jonkinasteiseen yhteisymmärrykseen.

4.3 Terveydenhoidon ja lääketieteellisten toimien toteutus

4.3.1 Kaikki asianosaiset viranomaiset valvovat velvoitteiden noudattamista, ja laaja ja yhtenäinen oikeuskäytäntö määrittelee terveydenhoitoalan ammattilaisten velvoitteet ja luotettavan, huolellisen ja nykytietämyksen mukaisen hoidon käsitteen.

4.3.2 Toimien suorittaminen on tietenkin riippuvaista terveysturvajärjestelmästä, jotka vaihtelevat huomattavasti toimenpiteiden luonteen ja mahdollisten ”luonnollisten” riskien mukaan.

4.3.3 Ainoa tapa määrittellä ne ehdot, jotka terveysturvan on täytettävä, on vertailla toimenpiteiden suorittamiseen liittyviä vaikeuksia, eli osittain myös jopa marginaalisia tilastollisesti vältettäviä riskejä. Kyseessä on eräänlainen hyöty-riski -suhteen analyysi, joka mahdollistaa terveysturvan hyväksyttävän ja odotetun normaalitason määrittelemisen.

4.4 Terveydenhoitojärjestelmän rakenteet ja toiminta

— Hoitojärjestelmän ja sen toiminnan laatu vaikuttaa huomattavasti terveysturvaan.

— Terveysturva asettaa kaikille julkisille tai yksityisille laitoksille resurssija koskevan veloitteen. Resurssista määrätään säännöksissä ja niihin sovelletaan erityistä lupamenettelyä. Kansanterveysjärjestelmän on kyettävä vastaamaan väestön

tarpeisiin ja huolehtimaan terveydenhuollosta mahdollisimman turvallisissa olosuhteissa.

4.5 Terveysalan tuotteiden käyttö

4.5.1 Tiukat säännökset koskevat ennaltaehkäisyssä, diagnostiikassa tai hoidossa käytettäviä tuotteita ja hyödykkeitä, joita ovat seuraavat:

- lääkkeet
- lääkinnälliset laitteet
- ihmisperäiset tuotteet
- laboratorioreagenssit
- ihmisperäisten tuotteiden ja ihmisruumiin osien hoito-käyttöä koskeva oikeusperusta.

4.5.2 Kyseisiin tuotteisiin sovellettavat terveysturvasäännöt muodostavat todellisen turvaketjun.

5 ETSK:n ehdotukset ja suositukset

5.1 Terveysturvan hallinnolliset osatekijät

5.1.1 Euroopan unionin jäsenvaltioissa kansanterveydestä vastaavat instituutiot eivät ole vielä ottaneet huomioon terveysturvan periaatteita.

5.1.2 Terveysturvaa ei saavuteta soveltamalla tiettyä yhtälöä tai kaavaa, vaan se tapahtuu ennalta varautumisen ja vastakkainasettelun hengessä.

5.1.3 Terveysturva edellyttää rajatylittävää valistusta ja koordinointia. On varottava uskomasta harhakuvaan suojavarustuksesta, jonka avulla voitaisiin helposti välttää seuraava epidemia. Terveysriskit ovat monimuotoisia ja yleensä odottamattomia, ja ne muuttuvat loputtomasti. Sairauksiin suhtautuminen muuttuu, virukset muuntautuvat ja taudinaiheuttajat uudistuvat tai kätkeytyvät.

5.2 Toimivallan selkeys

5.2.1 Koska kansanterveyden suojeluun ei ole erityisiä oikeusvälineitä, jotkut Euroopan unionin maat ovat toisinaan omaksuneet kiertoteitä tai epämääräisiä käytäntöjä kuten sosiaaliturvan säännösten virheellisen soveltamisen. Tällöin sekoitetaan terveyteen liittyvät ja taloudelliset arvot samaan keskusteluun. Vaikka onkin oikeutettua arvioida terveydenhoidon kustannuksia ja käyttää sen rajallisia resurssija mahdollisimman järkevällä tavalla, on vaarallista sekoittaa nämä kaksi asiaa.

5.2.2 On eri asia arvioida tuotteen tai hoidon tehokkuutta, laatua ja turvallisuutta, kuin päättää sen korvattavuudesta osana sosiaaliturvaa. Valtakilpailu korostaa terveydenhoitoalan päätöksentekovaikeuksia.

5.2.3 Toimivallan määrittely merkitsee vastuiden määrittelyä ja siten terveysalan eettisen, hallinnollisen ja/tai oikeudellisen vastuun kantavan viranomaisen yksilöimistä. Vastuu voidaan omaksua täysin vain sillä edellytyksellä, että säännöksissä ei ole puutteita tai epäselvyyksiä, jotka voisivat johtaa tehtäviä valintoja vääristäviin kiistoihin tai toimenpiteisiin.

5.3 Terveysalan hallinnon tunnistaminen

5.3.1 Euroopan kansanterveysalan hallinto on riittämätöntä ja sen oikeudellinen pohja on hyvin heikko. Resurssien niukuuden vuoksi siltä puuttuu myös lääketieteellinen legitimitetti. Kaikki nämä puutteet on pyrittävä korjaamaan.

5.3.2 Julkisen sektorin toiminta voi olla tehokasta vain, jos sillä on todellinen oikeutus. Terveysalan hallinto voi huolehtia terveysturvan ylläpidosta kattavasti vain, jos se on sekä jokaisen unionin jäsenmaan viranomaisten että suuren yleisön eli kuluttajien tunnustama.

5.3.3 Tieteellinen ja lääketieteellis-tekninen uskottavuus edellyttää resurssien vahvistamista, korkeatasoista teknistä henkilökuntaa sekä kaikkien eurooppalaisten ja kansallisten instituutioiden yhteistyötä.

5.3.4 Viisi keskeistä tehtävää ovat seuraavat: suosittelu, valvonta, tarkastus, toimiminen asiantuntijana ja arviointi.

5.3.5 Euroopan kansanterveysverkoston perustaminen on osoitus kaikkien eurooppalaisten viranomaisten tahdosta koota kansanterveysalan toimijat yhteen sekä yhdenmukaistaa unionin jäsenvaltioissa jo olemassaolevia terveysvalvonnan välineitä ja tehostaa niitä.

5.4 Hallinnon ulkopuolisen asiantuntemuksen tarve

5.4.1 Terveyspalvelujen teknisen ja tieteellisen osaamisen tasosta riippumatta vastakkainasettelun periaatetta on ehdottomasti noudatettava terveysturvaan kuuluvissa toimissa.

5.4.2 Riippumattomiin asiantuntijoihin turvautuminen antaa Euroopan viranomaisille tilaisuuden hyödyntää alan kaikkein korkeatasoisinta osaamista, ja vuorovaikutuksen ansiosta tietoja voidaan hioa ja täydentää ennen päätösten tekemistä.

5.4.3 Kaikkein tärkeimmillä tai kapeimmilla erikoisaloilla näyttää myös unionin ulkopuolisten maiden kansainvälisistä

maineikkaisiin asiantuntijoihin turvautuminen välttämättömältä. Kansainväliset yhteydet voivat luoda yhteisymmärrystä kaikkien asianosaisten maiden kesken, ja siten voidaan välttää viivästyksiä, jotka voisivat olla haitallisia kaikille (sekä sairaille että alan eri toimijoille).

5.4.4 Näin voidaan ehkäistä kansallisten terveydenhuoltoalan hallintokulttuurien erityispiirteistä ja lääkärin koulutusmenetelmien eroista johtuvia ongelmia.

5.5 Asiantuntijan, päätöksentekijän ja hallinnon tehtävien erottaminen

5.5.1 Kansanterveyden valvojan toimivalta on itse asiassa päätöksentekoa (sallimista tai kieltämistä), ja sitä voidaan hoitaa asianmukaisesti vain ottamalla huomioon kaikkien kuhunkin terveysongelmaan vaikuttavien tekijöiden kokonaisuus.

5.5.2 Kyseessä on aina hyötyjen ja riskien suhteen arviointi, joka ei voi olla pelkästään tieteellistä. Arviointia tekeväälle hallinnoijalle tai muulle toimijalle ei myöskään saa koitua asiasta aineellista tai muuta hyötyä.

5.5.3 Asiantuntijan ja päätöksentekijän roolien selkeyttämisen tarkoituksena on taata asiantuntijoiden ja hallinnoijien suhteen avoimuus. Asiantuntemuksen osalta on vahvistettava tiukka eettinen linja, jota on noudatettava. Tämä ei ole aina itsestään selvää, etenkin kun ongelma vaatii hyvin korkeatasoista erityisosaamista, asiantuntijoita on vähän ja heillä on usein yhteyksiä asianosaisiin organisaatioihin tai yrityksiin.

5.5.4 Terveysturvaan liittyväle päätöksenteolle välttämätön avoimuus edellyttää, että jokainen asiantuntija ilmoittaa terveysviranomaisille yhteydet tehtävänsä liittyviin organisaatioihin, yrityksiin tai henkilöihin.

5.5.5 Euroopan yhteisö on aloittanut kyseisten menettelyjen määrittämisen. Asiantuntijoiden itsensä toimiva avoimuusmenettelyjen yleistäminen takaa, että asiantuntijalausunnat ovat mahdollisimman puolueettomia.

5.6 Päätöksenteon avoimuus

5.6.1 Kuten uudet asiat yleensä, uudet terveysriskit horjutavat ja kyseenalaistavat varmoina pidettyjä peruskäsityksiä ja tottumuksia.

5.6.2 Niitä on lähestyttävä samalla tavalla eli "kuuntelemalla hiljaisuutta".

5.6.3 Valitusta valvontajärjestelmästä riippumatta ”kollektiivisen sokeuden” mahdollisuutta ei pidä väheksyä.

5.6.4 Julkinen keskustelu on välttämätöntä. Potilaiden ja asiantuntijapiirin ulkopuolisten lääkäreiden on voitava saada äänensä kuuluviin, kysyä heitä vaivaavista aiheista ja antaa varoituksia.

5.6.5 Keskustelu on järjestettävä asianmukaisesti, jotta ei huolestutettaisi ihmisiä turhaan.

5.6.6 Terveysalan moniarvoisuus, joka parantaa olennaisesti mahdollisuuksia välttyä uusilta ongelmilta, edellyttää päätöksentekomenetelmien kehittämistä aiempaa avoimmiksi. Asiantuntijalausunnat sekä terveydenhuoltoon liittyvien päätösten perustelut on julkistettava, kuitenkin lääketieteellisen luottamuksellisuuden ja teollisuussalaisuuksien suojelua koskevin varauksin.

5.7 Terveysturvaan liittyvän tiedottamisen eettiset normit

5.7.1 Kansanterveyteen liittyvällä tiedottamisella on kansantajuistamisesta huolimatta joitakin erityispiirteitä, jotka ovat erityisen selkeitä terveysturvaa koskevissa asioissa.

5.7.2 Alaan liittyvä tiedottaminen tarkoittaa usein sairauksista tai kuolemasta kertomista. Tällaista arkaluonteista terveydenhuoltojärjestelmän tehtävää hoidettaessa avoimuus ja maltillisuus ovat tärkeitä.

5.7.3 Avoimuus on välttämätöntä luottamuksen takaamiseksi ja turhan levottomuuden välttämiseksi. Levottomuuden aiheuttajana voi olla äskettäin esiin tullut tieto, joka herättää kohua sitä aiemmin ympäröineen näennäisen salaperäisyyden vuoksi.

5.7.4 Terveysviranomaisten ja organisaatioiden on toimitava avoimesti, aivan kuten lääkärinkin on velvollisuus antaa tietoa potilaalle. Koska kyseessä ovat jokaisen terveyteen liittyvät riskit, velvollisuus kertoa totuus on ehdoton.

5.7.5 Tähän moraaliseen velvoitteeseen liittyy kuitenkin maltillisuuden vaatimus. Tieto joudutaan usein välittämään kiireessä, mutta se ei saisi kuitenkaan olla ristiriitaista, liiallista kohua herättävää tai paniikkia lietsovaa, vaan sen on oltava selkeää ja perustuttava tieteellisiin tosiasioihin. Tiedotusvälineillä, terveysalan ammattilaisilla, potilasjärjestöillä ja viran-

omaisilla on oltava yhteiset toimintasäännöt. Paniikki tai salailu eivät ole kelvollisia vaihtoehtoja.

5.8 Tavanmukainen tiedotus

5.8.1 Potilaat suhtautuvat terveyttä koskevaan tietoon erityisen herkästi.

5.8.2 Lääkäreille suunnatun tiedon ja suurelle yleisölle tarkoitettun tiedon välillä on luonnollinen ero.

5.8.3 Lääkäreille suunnatussa tiedossa hyödynnetään kohderyhmän tieteellistä taustaa. Sillä on omat kanavansa: kurssit, konferenssit, kongressit sekä ammattialan ja teollisuuden organisaatiot.

5.8.4 Toisaalta suurelle yleisölle suunnatussa viestinnässä ei voida ilman väärinymmärryksen tai paniikin vaaraa olettaa, että yleisöllä olisi annetun tiedon merkityksen arvioimiseksi tarvittavaa lääketieteen tuntemusta. On löydettävä tasapaino yhtäältä uusista tai perinteisistä hoitomuodoista tarvittavan tiedon ja toisaalta tiedon väärinymmärtämiseen liittyvien riskien välillä.

5.8.5 Tieto saattaa herättää turhaa tai liiallista hämmennystä tai perusteetonta toivoa uusista hoidoista. Tieto on osa väestön terveyskasvatusta, jolla on suora vaikutus terveystieteiden tehokkuuteen, riskien estämiseen ja yleensä ennaltaehkäisyyn painottuvaan terveydenhoitojärjestelmään.

5.9 Tiedottaminen kriisitilanteissa

5.9.1 Kansanterveydellisessä hätätilassa tai vakavan vaaran uhatessa, tiedotuksen tulisi vastata kolmeen tarpeeseen:

— Ensinnäkin tiedottamisen on liityttävä pelkästään terveysriskiin.

— Toiseksi tiedottamisella ei pyritä ainoastaan jakamaan yleisölle tietoa, vaan myös muuttamaan sen käyttäytymistä. Tiedottamisen päämääränä on siis estää onnettomuus tai muu vakava uhka tai rajoittaa sen seurauksia herättämättä turhaa huolta ja toisaalta taata kansalaisten oikeus tietää, mitä on tapahtumassa, sekä varmistaa, että tiedotusvälineet ymmärtävät eettisen velvollisuutensa välttää levottomuutta herättävää ja sensaatiohakuista uutisointia.

— Kolmanneksi, ratkaisevan tärkeä tieto on välitettävä kohderyhmät huomioon ottaen ja asianmukaisessa järjestyksessä.

5.9.2 Tiedotusvälineiden rooli on joka tapauksessa ratkaiseva kriisitilanteeseen liittyvän tiedotuksen onnistumiseksi. Tiedotusvälineiden on joissain tapauksissa hyväksyttävä, että tietoa ei levitetä suurelle yleisölle ennen kuin terveysalan ammattilaiset ovat saaneet asiasta tarvitsemansa informaation. Tulisi myös kouluttaa erikoistuneita toimittajia, jotka ymmärtävät terveysalaan liittyviä kysymyksiä ja pystyvät tiedottamaan niistä asianmukaisesti.

5.9.3 Kyseessä on vaikea tehtävä, koska esimerkiksi epätoivottujen vaikutusten määrän ja niiden syiden sekä ilmoituskynnystä alentavan tiedotusvälineiden vaikutuksen arviointiin samoin kuin yleiseen riskien arviointiin liittyy hankalia ja monimutkaisia analyysejä. Samalla suuri yleisö odottaa saavansa tietoa välittömästi ymmärrettävällä ja empaattisella kielellä.

6 Päätelmät

6.1 Kahdenkymmenen kuluneen vuoden aikana maailmaa ravistelleiden toisiaan seuranneiden kriisien (AIDS, saastuneen veren aiheuttamat katastrofit, SARS, legioonalaistauti sekä pernarutolla uhkaamalla harjoitettu bioterrorismi) vuoksi Euroopan talous- ja sosiaalikomitea ehdottaa kansanterveysalan korkean tason eurooppalaisten kongressien järjestämistä säännöllisesti.

6.2 Näiden konferenssien tarkoituksena on keskustella yhteisistä toimenpiteistä, antaa täsmällisiä tietoja mainituista kriiseistä, laatia koordinoituja vastauksia, arvioida ulkopuolelta tulevien riskien uhkaa sekä avustaa diagnostiikassa ja tarjota riittäviä ratkaisuja.

6.3 Euroopan talous- ja sosiaalikomitea suosittelee, että Tukholmaan perustettavan Euroopan terveysvalvontakeskuksen tehtäväkenttää laajennetaan ja vahvistetaan ja siihen sisällytetään asianmukaisten ja säännöllisten kansanterveyttä koskevien selontekojen laatiminen ja EU:n jäsenmaissa toteutettavien

tarvittavien toimenpiteiden seuranta toissijaisuusperiaatetta kunnioittaen.

6.4 Euroopan talous- ja sosiaalikomitea katsoo olevansa ensisijainen foorumi huolehtimaan Euroopan kansalaisyhteiskunnan valistamisesta ja varoittamisesta.

6.5 Euroopan talous- ja sosiaalikomitea pyytää painokkaasti, että kaikki osapuolet omaksuisivat kansanterveyttä koskevissa kysymyksissä aktiivisen asenteen. Kokonaisnäkemys kansanterveyttä uhkaavista kriiseistä edellyttää kaikkien kokemusten jakamista, koska kriisit ovat maailmanlaajuisia.

6.6 Euroopan talous- ja sosiaalikomitea katsoo, että tiedotuspolitiikan suuria linjoja tulee edistää eurooppalaisella tasolla. Siihen tulee sisältyä koulutusta kaikille toimijoille ja tiedotusvälineille, joilla on asiassa erityinen vastuu.

6.7 ETSK muistuttaa, että sen suositukset liittyvät toisiinsa ja että niiden noudattaminen vaatii Euroopan unionin jäsenmailta voimakasta sitoutumista. Komitea suosittelee seuraavia toimenpiteitä:

- hallinnon valmiuksia tulee vahvistaa ja ne tulee nivota yhteen yli rajojen, sekä järjestää kaikkien tahojen hyväksymä ja tunnustama hallinto
- huolehtia oikeudellisista välineistä ja toimivallasta niiden tukemiseksi
- varmistaa päätöksentekomenettelyjen avoimuus ja terveys-turvaa koskevan tiedotuksen eettisten normien vahvistaminen kaikkien sidosryhmien kesken
- vahvistaa yhteistyötä ja luoda maailmanlaajuinen valvontaelinten verkosto (Euroopan unioni, Maailman terveysjärjestö, Taloudellisen yhteistyön ja kehityksen järjestö, Euroopan neuvosto ja suuret kansalliset organisaatiot kuten USA:n "Center for Disease Control and Prevention" Atlantassa).

Bryssel 27. lokakuuta 2004

*Euroopan talous- ja sosiaalikomitean
puheenjohtaja
Anne-Marie SIGMUND*