



LAPIN YLIOPISTO  
UNIVERSITY OF LAPLAND

Potilaan oikeus riittäviin terveyspalveluihin ja genomitiedon hyödyntäminen  
osana potilaan yksilöllistettyä hoitoa

Lapin Yliopisto  
Oikeustieteiden tiedekunta  
Maisteritutkielmaseminaari  
Hyvinvointioikeus  
Ella Hannula  
Kevät 2023



LAPIN YLIOPISTO  
UNIVERSITY OF LAPLAND

# Tiivistelmä

## Lapin yliopisto

Tiedekunta: Oikeustieteiden tiedekunta

Työn nimi: Potilaan oikeus riittäviin terveyspalveluihin ja genomitiedon hyödyntäminen osana potilaan yksilöllistettyä hoitoa

Tekijä/-t: Ella Hannula

Koulutusohjelma/oppiaine: Hyvinvointioikeus

Työn laji: Pro gradu -tutkielma/Maisteritutkielma\_x\_ Lisensiaatintutkimus\_\_

Sivumäärä, liitteiden lukumäärä: XIII + 73

Vuosi: 2023

Oikeus riittäviin terveyspalveluihin on turvattu perustuslaissa. Riittävyttä ei lainsäädännössä ole suoraan määritelty, joka on johtanut erilaisiin tulkintoihin ja tämän myötä eritasoisin terveyspalveluihin. Tutkimuksessani selvitän, minkälainen hoito voidaan määritellä oikeudellisesti riittäväksi. Lisäksi tutkin sitä, voidaanko yksilöllistetyn lääketieteen tarjoamista potilaalle pitää perusteltuna. Tutkimuksen aiheen luonteesta johtuen tutkittavaksi tulevat mm. perus- ja potilaanoikeuksien lisäksi kustannuksiin, priorisointiin sekä eettisiin teemoihin liittyvät kysymykset. Tutkielma on toteutettu lainopillista metodia käyttäen.

Tammikuusta 2023 lähtien julkisen terveydenhuollon tarjoamisvelvollisuus on siirtynyt kunnilta hyvinvointialueille. Riittävän hoidon määrittelyssä keskiöön nousevat potilaslaissa määritelty yksilöllinen hoidon tarve sekä lääkärin hoitoautonomia. Kaiken hoidon tarjoaminen ei rajallisten resurssien vuoksi ole mahdollista. Tilanteen helpottamiseksi on säädetty palveluvalikoimasta. Myös terveydenhuollon palveluiden priorisoinnilla on keskeinen asema palvelujen riittävyttä arvioitaessa, mutta tällä hetkellä priorisointiin liittyvä päätöksenteko ei ole avointa.

Tutkimukseni perusteella riittävien terveyspalveluiden yksiselitteinen määrittäminen lain avulla on hankalaa. Tutkimuksessa päädytään siihen, että keskeistä riittävyttä arvioitaessa on potilaan yksilöllisen tarpeen arviointi, jossa lääketieteellinen arvio on keskiössä. Myös yksilöllistettyä lääketiedettä on perusteltua antaa, jos se lääketieteellisesti arvioiden todetaan aiheelliseksi. Lainsäädäntö edellyttää kustannuksien huomioimisen hoitopäätöksiä tehtäessä, mutta se ei saa toimia määrävänä tekijänä. Ehdotetaan tehtäväksi muutoksia priorisointimenettelyihin, jotta niistä saataisiin avoimempia ja kustannustehokkaampia. Lisäksi huomiota on kiinnitettävä asemaan, johon lääkärit ovat joutuneet. Myös palveluvalikoimaan sekä eettisiin periaatteisiin tarvitaan selkeyttä.

Avainsanat: Riittävä hoito, yksilöllistetty lääketiede, potilaan oikeudet, yksilöllinen tarve, resurssit, priorisointi

\_x\_ Tutkielma ei sisällä muita kuin tekijä/tekijöiden omia henkilötietoja.

# Sisällys

<b>Lähteet .....</b>	<b>IV</b>
<b>Lyhenteet.....</b>	<b>XII</b>
<b>1. Johdanto .....</b>	<b>1</b>
1.1 Tutkielman aihe ja aiheen rajausta .....	1
1.2 Tutkimuskysymykset, -metodi ja lähdeaineisto.....	3
1.3 Tutkielman rakenne .....	5
<b>2. Yksilöllistetty lääketiede .....</b>	<b>6</b>
2.1 Yksilöllistetty lääketiede – yleistä.....	6
2.1.1 Yksilöllistetyn lääketieteen kehitys ja merkitys.....	8
2.1.2 Yksilöllistetyn lääketieteen ongelmat .....	9
2.1.3 Ennalta varautumisen periaate .....	10
2.2 Geeniterapia.....	12
2.2.1 Geeniterapian haasteet .....	14
2.2.2 Geeniterapien kustannuksien ja tulevaisuuden mahdollisuuksien arviointi .....	17
2.3 Alkiodiagnostiikka.....	18
2.4 Etiikka ja kritiikki .....	21
2.4.1 Etiikasta yleisesti ja tutkielman aiheeseen liittyvät eettiset haasteet .....	21
2.4.2 Eugeniikka .....	25
<b>3. Terveydenhuolto Suomessa.....</b>	<b>28</b>
3.1 Oikeus riittäviin terveystalouteihin.....	28
3.2 Suomalainen terveydenhuoltojärjestelmä.....	31
3.3 Hyvinvointialueiden vaikutus riittävien terveydenhuoltopalveluiden järjestämisessä.....	33
3.4 Potilaan oikeudet .....	35
3.5 Terveydenhuollon ammattihenkilön velvollisuudet .....	39
<b>4. Terveydenhuollon rahoitus ja taloudellisten voimavarojen säätelämiskeinot .....</b>	<b>43</b>
4.1 Terveydenhuollon rahoitus .....	43
4.2 Resurssit.....	46
4.2.1 Puutteellisten resurssien aiheuttamat ongelmat .....	46
4.2.2 Rajallisten resurssien vaikutus terveydenhuoltoon.....	48
4.3 Palveluvalikoima .....	50
4.3.1 Palveluvalikoiman tarkoitus.....	50
4.3.2 Palveluvalikoiman vaikutus käytännön hoitotyöhön .....	53

4.4 Priorisointi .....	56
4.4.1 Priorisoinnista yleisesti .....	56
4.4.2 Priorisointia ohjaava lainsäädäntö .....	58
4.4.3 Priorisoinnin läpinäkyvyys .....	60
4.4.4 Priorisoinnin kehittäminen tulevaisuudessa.....	62
<b>5. Yhteenveto.....</b>	<b>64</b>
5.1 Oikeus riittävään hoitoon.....	64
5.2 Yksilöllistetyn lääketieteen tarjoaminen.....	66
5.3 Tarvittavat toimet tulevaisuudessa.....	67

## Lähteet

### Kirjallisuus

*Felt, Kristiina*, Kokeellista hoitoa koskevien eettisten erityiskysymysten tarkastelua. Raportti kokeellisesta hoidosta. ETENE 4.4.2016.

*Friedmann Theodore – Roblin, Richard*, Gene Therapy for Human Genetic Disease? Science 1972.

*Hallberg, Pekka – Karapuu, Heikki – Ojanen, Tuomas – Scheinin, Martin – Tuori, Kaarlo – Viljanen, Veli-Pekka*, Perusoikeudet. Talentum Oyj 2011.

*Hirvonen, Ari*, Mitkä metodit? Opas oikeustieteen metodologiaan. Yleisen oikeustieteen julkaisuja 17, Helsinki 2011.

*Husa, Jaakko – Jyränki, Antero*, Valtiosääntöoikeus. Kauppakamari 2021.

*Jokela, Maarit – Oja-Leikas, Mirkka – Rova, Meri (toim.)*, Kiehtovat geenit – Mihin geenitietoa käytetään? Duodecim 2017.

*Kaila, Minna – Lohiniva-Kerkelä, Mirva*, Kansallinen terveydenhuollon palveluvalikoima: määrittämisen periaatteet, rakenne ja kehittämismahdollisuudet. Sosiaali- ja terveysministeriö 2020:31.

*Laaksonen Hannele – Laitinen, Heleena – Hiilamo, Heikki*, Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmä. Sanoma Pro 2020.

*Lehtonen, Lasse*, Bio-oikeus lääketieteessä. Edita Publishing Oy 2006.

*Lehtonen, Lasse – Pahlman, Irma – Lohiniva-Kerkelä, Mirva*, Terveysoikeus. Talentum Oyj 2015.

*Lohiniva-Kerkelä, Mirva*, Terveysdenhuollon juridiikka. Talentum 2007.

*Mansnerus, Juli – Lahti, Raimo – Blick, Amanda*, Personalized Medicine: Legal and Ethical Challenges. Forum Iuris 2020.

*Mikkonen, Juha*, Terveiden tasa-arvon tulevaisuus. Demos Helsinki 2015.

*Niemelä, Mikko – Kokkinen, Lauri – Pulkki, Jutta – Saarinen, Arttu – Tynkkynen, Liina-Kaisa*, Terveysdenhuollon muutokset. Tampere University Press 2015.

*Nieminen, Liisa*, Perusoikeudet Suomessa. Kauppakamari 1999.

*Rynning, Elisabeth – Hartlev, Mette*, Nordic Health Law in a European Context. Brill 2011.

*Saraviita, Ilkka*, Perustuslaki. Alma Talent 2011.

*Seppälä Timo – Pekurinen, Markku* (toim.), Sosiaali- ja terveydenhuollon keskeiset rahavirrat. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2014.

*Soini, Sirpa*, Geenitestausta ja lakien henki. Tutkimus geenitestien sääntelystä. Akateeminen väitöskirja, Helsinki 2020.

*Sosiaali- ja terveysministeriö*, Parempaa terveyttä genomitiedon avulla. Kansallinen genomistrategia, työryhmän ehdotus. Tampere 2015:24.

*Sosiaali- ja terveysministeriö*, Suomalaisen terveydenhuollon palveluvalikoima. Rajat ylittävän terveydenhuollon ohjausryhmän palvelukori-alatyöryhmä ehdotuksia. Raportteja ja muistioita 2013:5.

*Sosiaali- ja terveysministeriö*, Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Tarve terveydenhuollossa – kuka tai mikä määrittää? Helsinki 29.8.2006.

*Suomen lääkäriliitto*, Lääkärin etiikka. Lahti 2021.

*Tervo, Sini*, Perimään puuttumisen juridiset ulottuvuudet perinnöllisten sairauksien hoidossa. Pro Gradu -tutkielma, Helsingin yliopisto 2018.

*Toivonen, Virve – Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna – Nykänen, Eeva*, Hyvinvointioikeus. Kauppamari 2022.

*Tuori Kaarlo – Kotkas, Toomas*, Sosiaalioikeus. WSOY 2008.

*Tuori, Kaarlo – Kotkas, Toomas*, Sosiaalioikeus. Talentum Pro 2016.

*Walén, Laura*, Alkio- ja kantasolututkimuksen sääntely bio-oikeudellisena mallina. Yliopistollinen väitöskirja, Helsinki 2010.

## **Artikkelit**

*Airola, Kristiina – Komi, Janne*, Pitkälle kehitetyt terapiat haastavat viranomaisen. Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea 9.9.2011.

*Ajosenpää, Minna – Huupponen, Risto – Turpeinen Miia – Rannanheimo, Piia*, Uusien sairaalalääkkeiden hallitun käyttöönoton sopimukset – maksajan näkökulma. *Dosis* 37:278–300, 2021.

*Helander, Merike*, Genomitutkimukset ja lapsen puolesta annettu suostumus. *Lakimies* 2/2021.

*Hietala, Marjatta*, Eugeniikan ja rotuhygienian tausta ja seuraukset. *Tieteessä tapahtuu* 8/2009.

*Keskinen, Timo – Wartiovaara, Kirmo*, Kemian Nobelin palkinto CRIPR-genomieditoinnin kehittäjille. *Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim* 2021;137.

*Liljeström, Maria*, Terveyspalvelujen järjestämistä koskevat kiistat hallintotuomioistuimissa. *Defensor Legis* N:o 1/2003.

*Naumanen, Siiri*, Sosiaali- ja terveydenhuollon rahoitus. Taustaraportti Talouspolitiikan arviointineuvostolle. 10.7.2018.

*Niemi, Hanna-Maria*, Ihmisarvo perustuslakivaliokunnan lausuntokäytännössä. *Lakimies* 3–4/2019.

*Nieminen, Liisa*, Ihmisarvon loukkaamattomuus perus- ja ihmisoikeussuojan lähtökohtana. *Lakimies* 1/2005.

*Nyblin, Klaus – Lehtonen, Lasse*, Kokeellinen hoito Suomen lainsäädännössä. *Suomen lääkärilehti* 70(41), 2015.

*Palotie, Aarno – Ripatti, Samuli*, Suomi luomassa genomiikan ja terveystiedon internetiä. *Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim* 2017;133.

*Pekurinen, Markku – Sintonen, Harri*, Suomen vaikeasti hallittava sote-rahoitus. *Lääkärilehti* 8.3.2022.

*Portin, Petter*, Ihmisen geeniterapiassa avautuu uusia mahdollisuuksia. *Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim* 2016;132.

*Rosenberg, Steven A. – Aebersold Paul, Cornetta Kenneth* ym. Gene Transfer into Humans – Immunotherapy of Patients with Advanced Melanoma, Using Tumor-Infiltrating Lymphocytes Modified by Retroviral Gene Transduction. *The New England Journal of Medicine*, 30.8.1990.

*Saarni, Samuli – Vuorenkoski, Lauri*, Terveys- ja terveydenhuollon säännöstely, markkinatalous ja lääkärin rooli. *Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim* 2003;119.

*Toebes, Brigit – Hartlev, Mette – Hendriks, Aart ym.* Kulkeeko Suomi taas jälkijunassa? *Lakimies* 5/2022.

*Torkki, Paulus – Patja, Kristiina – Gehrman, Pia Katariina – Vanhala, Antero – Ojanen, Tuomas – Ignatius, Eveliina – Kousa, Ilona M – Ranta, Jussi – Leskelä, Riikka-Leena,* Terveystuottamisen priorisointia tulee kehittää avoimempaan suuntaan. Näkökulmia ajankohtaisiin yhteiskunnallisiin kysymyksiin ja poliittisen päätöksenteon tueksi. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan artikkelisarja, *Policy Brief* 2022:11.

*Torkki, Paulus – Patja, Kristiina – Ignatius, Eveliina – Kousa, Ilona – Vanhala, Antero – Gehrman, Katariina – Tikkinen, Kari – Ojanen, Tuomas – Tapanainen, Pasi – Pantzar, Mika – Ranta, Jussi – Leskelä, Riikka-Leena,* Terveystuottamisen palveluvalikoiman priorisointi. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 2022:53.

*Vuorenkoski, Lauri – Kaila, Minna,* Keskustelua priorisoinnista ja päätöksentekoprosesseista tulee jatkaa. Oikeudenmukainen ja vaikuttava hoito. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 2010;126.

*Walén, Laura,* Ihmisalkion oikeudellinen asema Suomen oikeusjärjestyksessä. *Lakimies* 4/2007.

*Wartiovaara, Kirmo,* Geenihoidojen menetelmät ja kliininen käyttö. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 2021;137.

## **Virallislähteet**

HE 185/1991 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista.

HE 309/1993 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.

HE 33/1994 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle terveydenhuollon ammattihenkilöitä koskevaiksi lainsäädännöksi.

HE 91/1998 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi potilasvahinkolain muuttamisesta ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi.

HE 3/2006 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi hedelmöityshoidoista ja isyyslain muuttamisesta



HE 103/2013 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi rajat ylittävästä terveydenhuollosta ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi.

HE 56/2021 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen lainsäädäntöön sekä eräihin muihin lakeihin tehtävistä muutoksista hyvinvointialueiden perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen järjestämisen uudistusta koskevasta lainsäädännöstä johtuen.

PeVL 25/2012 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä eduskunnalle laiksi lapsilisälain 7 §:n muuttamisesta ja 21 §:n väliaikaisesta muuttamisesta.

PeVL 30/2013 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä eduskunnalle rajat ylittävästä terveydenhuollosta ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi.

PeVL 63/2016 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä eduskunnalle laeiksi terveydenhuoltolain ja sosiaalihuoltolain muuttamisesta.

## **Oikeuskäytäntö**

Court of Justice of the European Communities, Raymond Kohll v. Union des Caisses de Maladie (Case C-158/96). 28.4.1998.

EOA, Dnro 488/4/00, 15.11.2002.

EOA, Dnro 921/4/04. 9.2.2005.

EOA, Dnro 1918/4/11, 17.12.2012.

EOA, Dnro 2119/2020, 3.5.2021.

KHO:2002:61.

## **Verkkolähteet**

Ajosenpää, Minna – Huupponen, Risto – Turpeinen, Miisa – Rannanheimo, Piia, Uusien sairaalalääkkeiden hallitun käyttöönoton sopimukset – maksajan näkökulma. Viitattu 24.3.2023.

- [[https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/335203/Ajosenp%C3%A4%C3%A4\\_Minna\\_Uusien%20sairaala%C3%A4%C3%A4kkeiden%20hallitun%20k%C3%A4ytt%C3%B6%C3%B6noton%20sopimukset%20-%20maksajan%20n%C3%A4k%C3%B6kulma.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/335203/Ajosenp%C3%A4%C3%A4_Minna_Uusien%20sairaala%C3%A4%C3%A4kkeiden%20hallitun%20k%C3%A4ytt%C3%B6%C3%B6noton%20sopimukset%20-%20maksajan%20n%C3%A4k%C3%B6kulma.pdf?sequence=1&isAllowed=y)]  
Biopankkisanasto, Suomen biopankit. Viitattu 13.4.2023. [<https://www.biopankki.fi/biopankkisanasto/>]
- Ennalta varautumisen periaate, EUR-Lex. Viitattu 17.4.2023. [[https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/?uri=LEGISSUM:precautionary\\_principle](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/?uri=LEGISSUM:precautionary_principle)]
- Suomen Huntington-yhdistys ry, Huntingtonin tauti. Viitattu 4.5.2023. [<https://huntington.fi/fi-huntingtonin-tauti.htm>]
- Kettunen, Niko, Pandoran lipas on nyt auki: Maailman ensimmäiset geenimuokatut lapset syntyivät kokeessa, jota osa tutkijoista sanoo vastuuttomaksi ja hirviömäiseksi. Helsingin Sanomat 27.11.2018. Viitattu 11.4.2023. [<https://www.hs.fi/tiede/art-2000005913635.html>]
- Kivimäki, Antti, Naps: geeni poikki! Yliopisto-lehti, Y/05/16. 3.6.2016. Viitattu 28.3.2023. [<https://www.helsinki.fi/fi/uutiset/elamantieteet/naps-geeni-poikki>]
- Kuntaliitto, Suomen terveydenhuollon menot kansainvälisessä vertailussa kohtuulliset. 30.9.2022. Viitattu 6.4.2023. [<https://www.kuntaliitto.fi/ajankohtaista/2022/oecd-health-statistics-2022-taloustietoja>]
- Neuroliitto, Fabryn tauti. Viitattu 14.4.2023. [<https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/tietoa-sairauksista/harvinaiset-neurologiset-sairaudet/diagnoosit/fabryn-tauti/>]
- Palveluvalikoima, Palveluvalikoima kokonaisuutena. Viitattu 6.4.2023. [<https://palveluvalikoima.fi/palveluvalikoimakokonaisuutena>]
- Palveluvalikoima, Suositukset ja kriteerit. Viitattu 6.4.2023. [<https://palveluvalikoima.fi/suosituksel1>]
- Palveluvalikoima, Terveystenhuollon palveluvalikoimaneuvosto (Palko). Viitattu 6.4.2023. [<https://palveluvalikoima.fi/mika-on-palko->]
- Pennanen, Tiimari, Yli 40 % väestöstä sai yksityisen hoidon Kela-korvauksia viime vuonna. Lääkärilehti 28.3.2023. Viitattu 20.4.2023. [<https://www.laakarilehti.fi/terveydenhuolto/yli-40-prosenttia-vaestosta-sai-yksityisen-hoidon-kela-korvauksiaviime-vuonna/>]

Savolainen, Jukka, Väitös: Kansalaisten kuulemismenettelyä on kehitettävä geenitekniikkaan liittyvien ympäristö ja terveystarkistusten hallinnassa. Edilex uutiset 29.5.2008. Viitattu 3.4.2023. [<https://www-edilex-fi.ezproxy.ulapland.fi/uutiset/17488?allWords=Ennaltavaraantumisen+periaatteella+eli+%22varovaisuusperiaatteella%22+on+merkitt%C3%A4v%C3%A4+rooli+EU%3A+geenitekniikka&offset=1&perpage=20&sort=relevance&searchSrc=1&advancedSearchKey=522360>]

Lähdetie, Jaana – Isohanni, Pirjo, Duchennen lihasdystrofia. 3.3.2017. Sic Fimea. Viitattu 12.4.2023. [[https://sic.fimea.fi/arkisto/2016/4\\_2016/vain-verkossa/duchennen-lihasdystrofiasta](https://sic.fimea.fi/arkisto/2016/4_2016/vain-verkossa/duchennen-lihasdystrofiasta)]

Sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen uudistus, Mikä sote uudistus? Viitattu 27.3.2023. [<https://soteuudistus.fi/uudistus-lyhyesti->]

Sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen uudistus, Rahoituksen tason määräytyminen ja vuosittainen tarkistaminen. Viitattu 18.4.2023. [<https://soteuudistus.fi/rahoituksen-maaraytyminen-ja-tarkistaminen>]

Sosiaali- ja terveysministeriö, Genomikeskus – geneettisen tiedon käsittelyn asiantuntijaviranomainen. Viitattu 13.4.2023. [<https://stm.fi/genomikeskus>]

Sosiaali- ja terveysministeriö, Genomitiedon hyödyntäminen. Parempaa terveyttä genomitiedon avulla. Viitattu 13.4.2023. [<https://stm.fi/genomitieto>]

Sosiaali- ja terveysministeriö, Hyvinvointialueet. Hyvinvointialueet vastaavat sote-palvelujen ja pelastustoimen järjestämisestä 1.1.2023 lähtien. Viitattu 16.3.2023. [<https://stm.fi/hyvinvointialueet>]

Sosiaali- ja terveysministeriö, Palvelujen menot ja rahoitus. Viitattu 5.4.2023. [<https://stm.fi/talous-ja-toiminta/palvelujen-menot-ja-rahoitus>]

Sosiaali- ja terveysministeriö, Parempaa terveyttä genomitiedon avulla – genomistrategia on päivitetty. Tiedote 1.2.2023. Viitattu 17.3.2023. [<https://stm.fi/-/parempaa-terveytta-genomitiedon-avulla-genomistrategia-on-paivitetty>]

Sosiaali- ja terveysministeriö, Terveystieteiden tutkimuskeskus kehittää yhteistyöllä. Yhteistyöllä ja innovaatioilla terveysalan edelläkävijäksi. Viitattu 12.4.2023. [<https://stm.fi/yksilollistetty-laaketiede/hankkeenkuvaus>]

Suomen lääkäriliitto, Autonomia. Viitattu 12.4.2023. [<https://www.laakariliitto.fi/laakariliitto/etiikka/autonomia/>]

Tiitinen, Aila, Hedelmöityshoito. Duodecim terveyskirjasto 22.9.2022. Viitattu 21.2.2023. [<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00870>]

Tukiliitto, INCL – Infantiili neuronaalinen seroidilipofuskiinosis. Viitattu 4.5.2023. [<https://www.tukiliitto.fi/diagnoosit/incl/>]

Valtioneuvoston kanslia, Lainsäädännön arviointineuvosto. Genomikeskuksen perustamisen konkreettisia hyötyjä arvioitava. Viitattu 12.4.2023. [<https://vnk.fi/-/genomikeskuksen-perustamisen-konkreettisia-hyotyja-arvioitava>]

World Health Organization, Constitution. Viitattu 4.4.2023. [<https://www.who.int/about/governance/constitution>]

## **Muut**

*Committee on Economic, Social and Cultural Rights (CESCR)*, General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12). 11.8.2000.

*Euroopan yhteisöjen komissio*, Komission tiedonanto ennalta varautumisen periaatteesta. Bryssel 2.2.2000.

*International Bioethics Committee (IBC)*, Report of the IBC on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights. 2.8.2015.

*Stix-Hackl, Christine*, Julkisasiamiehen ratkaisuehdotus. Asia C-36/02. 18.3.2004.

## Lyhenteet

Ammattihenkilölaki	Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (28.6.1994/559)
ARA	Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus
ATMP	Advanced Therapy Medicinal Products, pitkälle kehittyneet terapiatuotteet
Biolääketiedesopimus	Yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla (SopS 23–24/2010)
CRISPR	Clustered Regularly Interspersed Short Palindromic Repeat
EOA	Eduskunnan oikeusasiamies
ETENE	Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta
EU	Euroopan Unioni
EUT	Euroopan unionin tuomioistuin
EY	Euroopan Yhteisö
Fimea	Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus
HUS	Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri
INCL	Infantiilinen neuronaalinen seroidilipofuskiinosis
Kela	Kansaneläkelaitos
KHO	Korkein hallinto-oikeus
NHS	Britannian kansallinen terveysjärjestelmä
Palko	Terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvosto
PL	Perustuslaki (11.6.1999/731)
Potilaslaki	Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785)

SEUT	Euroopan unionin toiminnasta tehty sopimus
Sote-uudistus	Sosiaali- ja terveysuudistus
STM	Sosiaali- ja terveysministeriö
TSS-sopimus	Taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva kansainvälinen yleissopimus (SopS 6/1976)
Tutkimuslaki	Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (9.4.1999/488)

# 1. Johdanto

## 1.1 Tutkielman aihe ja aiheen raja

Oikeus riittäviin terveystalviin on turvattu perusoikeutena, mutta riittävyttä ei ole määritelty lainsäädännössä. Riittävyden tulkintaan liittyvät epäselvyydet ovat yksi niistä syistä, jotka ovat johtaneet valtakunnallisesti arvioiden suuriin eroihin annetun hoidon määrässä ja laadussa. Tämä kehityskulku on johtanut siihen, että yhdenvertaisuuden toteutuminen terveydenhuollossa on vaarantunut.

Oikeus riittäviin terveystalviin on aiheena ajankohtainen monelta osin. Koronapandemian jälkeen kasvaneet hoitojonot ovat vaikeuttaneet terveystalviiden piiriin pääsemistä. Tämä on ollut omiaan lisäämään vaikeuksia tarjota riittävä ja yhdenvertaista hoitoa.<sup>1</sup> Kuitenkin, sekä yhdenvertaisuus, että oikeus riittäväan hoitoon on turvattu perus- ja ihmisoikeutena, jolloin niiden toteutumisen varmistaminen on viimesijassa valtion tehtävä. Tämän tavoitteen saavuttamiseksi yksi keskeisimmistä asioista olisi määritellä, mitä riittävydellä perustuslaissa tarkoitetaan.

Aiheen tarkastelun ajankohtaisuutta tässä hetkessä lisää vielä vuoden 2023 alusta voimaan tulleet hyvinvointialueet. Sosiaali- ja terveystalviudistuksen (sote-uudistus) yksi keskeisimmistä tavoitteista on turvata paremmin yhdenvertaisuuden toteutumista sekä varmistaa riittävä hoitoon pääsy. Tämän takaamiseksi hyvinvointialueisiin liittyen on säädetty arviointimenettelystä, jonka seurauksena voi olla jopa alueen itsenäisen olemassaolon lakkaaminen. Tämän vuoksi terveystalviiden riittävyden arviointi muodostuu aikaisempaa keskeisemmäksi.<sup>2</sup>

Pelkästään hyvinvointialueiden voimaantulo ei ratkaise riittävän hoidon tarjoamiseen liittyviä ongelmia, sillä terveydenhuollon resurssit tulevat aina olemaan rajalliset, eikä tämän vuoksi kaiken mahdollisen hoidon antaminen ole mahdollista. Keskeistä ovat myös resurssien käyttöön ja priorisointiin liittyvät teemat. Vaikka taloudellisia resursseja ja lisäbudjetteja tehtäisiin, ne eivät yksinään ole kestäviä ratkaisuja. Myös tämän vuoksi riittävän hoidon määrittelemine on keskeistä.

Samalla, kun terveydenhuollon tarjoamiseen liittyviä ongelmia pyritään ratkomaan, lääketiede ja teknologia kehittyvät jatkuvasti. Lääketieteen ja teknologian nopea kehitys mahdollistavat jatkuvasti uudenlaisten hoitojen kehittämisen, kun potilaille pyritään tarjoamaan parempia hoitoja ja

---

<sup>1</sup> Ks. Pennanen 2023.

<sup>2</sup> Toivonen – Mäki-Petäjä-Leinonen – Nykänen 2022, s. 340.

vaikuttavampia lääkkeitä. Tässä yhteydessä yksi esiin nousevista ajankohtaisista teemoista on yksilöllistetty lääketiede ja erityisesti genomitietoa hyödyntävät hoidot.<sup>3</sup>

Yksilöllistetyllä lääketieteellä tai täsmälääketieteellä tarkoitetaan sellaisten hoitojen antamista, jotka ovat räätälöity potilaan yksilöllisten ominaisuuksien mukaan. Laajassa merkityksessään yksilöllistetyllä lääketieteellä voidaan tarkoittaa potilaan kaikkien ominaisuuksien, kuten iän ja sukupuolen, huomioimista hoitoa valittaessa. Tämä tutkielma on kuitenkin rajattu siten, että yksilöllistettyä lääketiedettä tarkastellaan ainoastaan genomitiedon hyödyntämisen näkökulmasta. Tarkasteltavaksi tulevat siis jokaisen yksilön uniikit geenit ja niistä saatavan tiedon hyödyntäminen sairaanhoidossa.

Hitaasti muuttuva lainsäädäntö ei pysy teknologisen kehityksen perässä. Lainsäädännöllisten haasteiden lisäksi aiheeseen liittyy monia eettisesti ongelmallisia kysymyksiä ja ristiriitaisuuksia, joita käsitellään myös tutkimuksessa<sup>4</sup>. Lisäksi uusien tehokkaiden hoitomuotojen korkeat hinnat aiheuttavat ongelmia, sillä niitä ei voida rajallisten resurssien vuoksi tarjota kaikille yhdenvertaisesti. Tämä on omiaan lisäämään haasteita toteuttaa yhdenvertaista hoitoa sekä riittävän hoidon tarjontaa.

Valitun aiheen ajankohtaisuus kiteytyy myös perus- ja ihmisoikeuksiin, sillä lainsäädännössä ja käytännön toiminnassa kiinnitetään jatkuvasti enenevässä määrin huomiota perustuslainmukaisuuteen. Tämän vuoksi tutkielman keskeisessä asemassa on perustuslain (PL 731/1999) tulkinta, jossa oikeus riittäviin terveyspalveluihin ja sitä kautta riittävään hoitoon on turvattu.

Tutkielma sijoittuu hyvinvointioikeuden sekä erityisesti terveysoikeuden kontekstiin. Yleisesti terveysoikeus käsittelee terveydenhuoltojärjestelmän keskisiä oikeudellisia kysymyksiä sekä lainsäädäntöä ja oikeuskäytäntöä. Tämän tutkielman kannalta keskeisiä teemoja ovat potilaan oikeudet, terveydenhuollon ammattihenkilöiden velvollisuudet sekä terveydenhuollon järjestämisvastuuseen ja kustannuksiin liittyvät kysymykset. Myös perus- ja ihmisoikeudet sekä etiikka ovat olennainen osa terveysoikeudellisia teemoja sekä tätä tutkielmaa.

---

<sup>3</sup> Vuoden 2020 kemian Nobel palkinto myönnettiin ranskalaiselle Emmanuelle Charpentierille sekä yhdysvaltalaiselle Jennifer A. Doudnalle CRISPR-genomieditoinnin eli geenisaksien kehittämistä. Kyseinen teknologia mahdollistaa genomin tarkan muokkauksen missä tahansa genomin kohdassa, joka on tarkasti määritelty. Ks. esimerkiksi Keskinen – Wartiovaara 2021, s. 108–110. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, 2021;137.

<sup>4</sup> Yksi maailmaa kohahduttavin esimerkki geeniteknologian kehittämisestä tapahtui vuonna 2018, kun kiinalainen tiedemies He Jiankui julkisti, että hän oli käsitellyt ihmisalkioiden geenejä CRISPR-teknologialla. Muuntelun seurauksena syntyivät kaksoistytöt, joista toisen perimään on muokattu siten, että hän on immuuni HIV:lle. Erityisesti tästä teosta avautui keskustelu ihmisgenomin manipuloinnin eettisyydestä sekä eettisten ohjeistojen luomisesta. Ks. esimerkiksi Helsingin Sanomien uutinen ”Pandoran lipas on nyt auki: Maailman ensimmäiset geenimuokatut lapset syntyivät kokeessa, jota osa tutkijoista sanoo vastuuttomaksi ja hirviömäiseksi.” 27.11.2018.



## 1.2 Tutkimuskysymykset, -metodi ja lähdeaineisto

Tutkielman pohjaksi on luotu kaksi tutkimuskysymystä. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen avulla pyritään etsimään vastausta siihen, miten määritellään potilaan oikeus riittäviin terveystalveluihin. Kysymyksen tarkoituksena on havainnollistaa PL 19.3 §:n sääntelyä, jossa on turvattu jokaiselle oikeus riittäviin terveystalveluihin ja sitä kautta riittävään hoitoon. Vastausta haetaan siihen, minkälainen hoito voidaan lainsäädännön näkökulmasta ymmärtää riittäväksi. Kysymystä ratkottaessa tukea pyritään hakemaan muualta lainsäädännöstä sekä lainvalmisteluasiakirjoista. Myös eduskunnan oikeusasiamiehen lausunnot ja ratkaisut sekä useat valtioneuvoston tilaamat selvitykset toimivat lähdeaineistoina kysymystä ratkaistaessa.

Toinen tutkimuskysymys käsittelee sitä, voidaanko yksilöllistetyn lääketieteen tarjoamista potilaalle pitää perusteltuna. Tutkimuskysymyksen tarkoituksena on selvittää, voidaanko genomitiedon tutkimista ja tulosten hyödyntämistä sekä uusien genomitietoa hyödyntävien hoitomuotojen käyttöä osana potilaan hoitoa pitää perusteltuna. Tässä yhteydessä esiin nousevat PL 19.3 § lisäksi potilaan oikeudet. Myös terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja erityisesti lääkäreiden velvollisuuksia käsittelevää lainsäädäntöä käytetään apuna toista tutkimuskysymystä tutkittaessa.

Kumpaakin tutkimuskysymystä tutkittaessa on myös perehdyttävä resurssi- sekä yhdenvertaisuuskysymyksiin. Toisen tutkimuskysymyksen osalta erityisesti siksi, että genomitietoa hyödyntävät hoidot ovat usein kalliita. Tämän vuoksi tutkielmassa käsiteltäväksi tulevat myös terveydenhuollon rahoitukseen, resursseihin ja priorisointiin liittyvä sääntely sekä niiden ongelmat. Myös palveluvalikoimaan liittyvää sääntelyä käytetään apuna vastattaessa tutkimuskysymyksiin.

Tutkielman tutkimusmetodi on lainoppi eli oikeusdogmatiikka, jota voidaan pitää oikeustieteen perinteisenä ydinalueena. Oikeusdogmaattisessa tutkimuksessa tutkimuskohde on voimassaoleva oikeus eli normien maailma. Tarkoituksena on selvittää voimassa olevaa oikeutta sekä sitä, mikä merkitys lailla ja muilla oikeuslähteillä tässä kontekstissa on.<sup>5</sup>

Lainopillisen metodin voidaan nähdä tuottavan kuvaavaa eli deskriptiivistä tiedettä. Tämä on seurausta siitä, että lainopin avulla kuvataan ja hahmotetaan voimassaolevan oikeuden sisältöä. Tarkoituksena on ymmärtää oikeusnormien sisältöä tulkitsemalla ja systematisoimalla niitä.<sup>6</sup>

Oikeusdogmatiikka on perinteisesti jaettu normikannanottoihin ja tulkintakannanottoihin. Jakoa voidaan nykyään pitää ontuvana, jonka vuoksi kyseistä jakoa ei lainopillisessa tutkimuksessa ole

---

<sup>5</sup> Hirvonen 2011, s. 21–22.

<sup>6</sup> Hirvonen 2011, s. 21–25.

enää välttämätöntä käyttää. Perusjakona voidaan kuitenkin sanoa, että tulkintakannanoton avulla esitetään oikeusnormin merkityssisältö ja tämän myötä normikannanoton avulla esitetään, että kyseinen oikeusnormi kuuluu voimassaolevaan oikeuteen.<sup>7</sup>

Vaikka lainopillisessa tutkimuksessa tutkimuskohteena on voimassaoleva oikeus eli oikeusnormit, tutkimuskohteena ovat myös oikeusperiaatteet. Tutkimuskohteina ovat erityisesti oikeusperiaatteiden yhteensovittaminen voimassaolevien oikeusnormien kanssa. Keskeisintä on siis tutkia ja jäsentää oikeudenalojen keskeisiä käsitteitä, oikeusperiaatteita ja teoreettisia rakennelmia.<sup>8</sup>

Tässä tutkielmassa tutkittavina oikeusnormeina ovat erityisesti perustuslain, sekä potilaan oikeuksia ja terveydenhuollon ammattihenkilöitä käsittelevä lainsäädäntö. Aiheeseen liittyy myös oikeusperiaatteita, jotka ovat johdettavissa sekä kansallisesta, että Euroopan Unionin (EU) oikeudesta. Keskeisintä on selvittää näiden tutkielman kannalta keskeisimpien oikeusnormien sisältöä ja hahmottaa niiden kokonaisuutta yhdessä oikeusperiaatteiden kanssa.

Lähdeaineistona tutkielmassa on käytetty lainsäädäntöä, erityisesti perustuslakia ja potilaan oikeuksia sekä lääkärin velvollisuuksia käsitteleviä lakeja. Tukea normien tulkintaan on haettu hallituksen esityksistä sekä perustuslakivaliokunnan lausunnoista. Keskeisiä lähdemateriaaleja ovat olleet myös useat valtioneuvoston tilaamat selvitykset, erityisesti terveydenhuollon kustannuksiin ja priorisointiin liittyen sekä sosiaali- ja terveysministeriön (STM) antamat lausunnot. Lisäksi valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan (ETENE) lausuntoja sekä eduskunnan oikeusasiamiehen (EOA) ratkaisuja on hyödynnetty tutkielmassa. Muutamassa tapauksessa tukea on haettu myös oikeustapauksista, erityisesti korkeimman hallinto oikeuden (KHO) ja Euroopan yhteisön (EY) tuomioistuimen ratkaisukäytännöstä.

Tutkielma sijoittuu todetun mukaisesti hyvinvointioikeudelliseen ja erityisesti terveysoikeudelliseen kontekstiin. Tutkimuskysymykset pyritään ratkaisemaan tutkielman aikana oikeudellisia instrumentteja käyttäen. Valitun aiheen luonteesta johtuen kyseessä ei ole ongelma, joka olisi ratkaitavissa pelkästään vain oikeudellisia keinoja käyttäen. Kyseessä on moniulotteinen aihe, jonka ongelmien ratkaisemisen yksi avaintekijöistä on oikeustilan selvittäminen. Oikeudellisen asiantuntijuuden lisäksi aiheen ratkaisemiseksi tarvitaan moniammatillista yhteistyötä, kuten lääkäreiden ja muiden terveydenhuollon ammattihenkilöiden ammattinäkemyksiä. Myös politiikalla on suuri rooli asian ratkaisemisen kannalta, sillä yksi merkittävimmistä asiaan vaikuttavista seikoista on terveydenhuollolle myönnettävä budjetti. Tässä tutkielmassa on keskitytty selventämään

---

<sup>7</sup> Hirvonen 2011, s. 22.

<sup>8</sup> Hirvonen 2011, s. 24–25.

aiheeseen liittyvää lainsäädäntöä sekä antamaan aiheeseen liittyvä kokonaiskuva lainsäädännön näkökulmasta.

### 1.3 Tutkielman rakenne

Tutkielma koostuu johdannon lisäksi kolmesta luvusta sekä loppuyhteenvedosta. Johdannon jälkeen ensimmäisessä käsittelyluvussa perehdytään yksilöllistettyyn lääketieteeseen. Luvun tarkoituksena on selventää yksilöllistetyn lääketieteen käsitettä ja auttaa ymmärtämään, mitä sillä tarkoitetaan. Luvussa esitellään genomitietoa hyödyntäviä hoitomuotoja, alkiodiagnostiikkaa ja geeniterapiaa. Erityisesti geeniterapiaan liittyy aiheen kannalta monia ratkaistavia kysymyksiä. Molempia hoitomuotoja on käyty läpi omissa alaluvuissaan. Kyseisen luvun päättää etiikkaa käsittelevä alaluku, jossa pyritään mahdollisimman laajasti käsittelemään genomiikkaan ja sen hyödyntämiseen liittyvää kritiikkiä sekä eettisiä kannanottoja.

Tämän jälkeen tutkielmassa keskitytään Suomen terveydenhuoltojärjestelmään. Aiheen käsittely aloitetaan tutustumalla tutkimuksen kannalta tärkeimmän lainkohdan eli 19.3 §:n sääntelyyn. Toisessa käsittelykappaleessa keskitytään terveydenhuollon vastuukysymyksiin ja erityisesti siihen, kenellä Suomessa on vastuu järjestää terveydenhuoltoa.

Kolmannen luvun päättävät käsittelykappaleet potilaan oikeuksista sekä terveydenhuollon ammattihenkilöiden velvollisuuksista. Tarkastelun kohteena ovat erityisesti potilaan oikeus tiettyyn hoitoon sekä lääkärin velvollisuudet tarjota tietynlaisia hoitoa. Myös kokeellisesta hoidosta on tässä yhteydessä lisätietoa, sillä yksilöllistettyyn lääketieteeseen sekä vakavien ja perinnöllisten sairauksien hoitoon on mahdollista käyttää tietyissä tapauksissa myös kokeellista hoitoa.

Tutkielman neljäs luku käsittelee kokonaisuudessaan taloudellisia kysymyksiä. Kappaleessa 4.1 käsitellään suomalaisen terveydenhuollon rahoitusjärjestelmää. Tarkoituksena on tarkastella, mistä rahoitus koostuu ja kuinka paljon Suomessa vuosittain kuluu rahaa julkisen terveydenhuollon kustannuksien kattamiseen. Tämän jälkeen siirrytään käsittelemään terveydenhuollon resurssikysymyksiä, sekä erityisesti ristiriitaa käytettävissä olevien resurssien ja hoitojen kalleuden välillä. Pohdittavaksi tulevat myös kysymykset resurssien tulkinnasta perus- ja ihmisoikeuksien kannalta. Lisäksi kantaa otetaan lääkärin asemaan hoidosta vastaavana ammattilaisena sekä toisaalta hoidoista aiheutuvien kustannuksien tarkkailijana.

Resursseja ei voi käsitellä tutkielmassa ilman, että tarkasteluun otetaan myös terveydenhuollon palveluvalikoima. Palveluvalikoiman avulla on tarkoitus turvata yhdenvertainen hoito ympäri Suomen, mutta kyseinen järjestelmä ei ole vailla ongelmia. Tässä yhteydessä pyritäänkin esittelemään kyseinen järjestelmä pääpiirteissään sekä tarkastelemaan sen merkitystä suomalaisessa terveydenhuollossa.

Viimeisenä kappaleena neljännessä luvussa käsitellään terveydenhuollon priorisointia. Priorisointi on välttämätöntä terveydenhuollossa, sillä resurssit ovat rajalliset. Toisaalta markkinoille tulee jatkuvasti uusi ja usein myös kalliimpia hoitoja. Tarkoituksena on selvittää, miten priorisointia säädelään laintasolla ja miten sääntelyä tulisi kehittää, jotta se pystyisi vastaamaan mahdollisimman hyvin terveydenhuollon haasteisiin. Myös priorisoinnin avoimuuteen otetaan kappaleessa kantaa.

Tutkielman päättää viides luku, joka toimii yhteenvetona. Luvun tarkoituksena on käydä kertauksenomaisesti läpi tutkielman keskeisimmät havainnot ja vetää niistä johtopäätökset. Myös omia mielipiteitä lainsäädännön ja aiheen tulkinnasta on avattu viimeisessä luvussa. Johtopäätöksissä otetaan myös kantaa aiheen kannalta keskeisiin muutoksiin, joita mielestäni esimerkiksi lainsäädäntö edellyttäisi.

## 2. Yksilöllistetty lääketiede

### 2.1 Yksilöllistetty lääketiede – yleistä

Yksilöllistetty lääketiede tai vaihtoehtoisesti täsmälääketiede ovat erityisesti viime vuosina vakiintuneita termejä. Niillä tarkoitetaan ihmisen perimästä ja aineenvaihdunnasta saatavaa tarkentuvaa tietoa sekä esimerkiksi mittaus- ja analyysituloksien tarkempaa tulkintaa, joiden perusteella potilaan ominaisuuksien mukaan räätälöidään yksilöllisempiä ja vaikuttavampia hoitoja. Tässä ei sinänsä ole mitään uutta, sillä aina on pyritty valitsemaan hoito, joka sopisi potilaalle parhaiten.<sup>9</sup> Nykyään terveyden edistäminen sekä erityisesti sairauksien hoito perustuvat kuitenkin yhä useammin potilaan genomista saatuihin tietoihin<sup>10</sup>.

---

<sup>9</sup> Soini 2020, s. 23.

<sup>10</sup> Helander 2021, s. 151. Ks. myös Palotie – Ripatti 2017, s. 771–775.

Yksilöllistetty lääketiede voidaan määritellä tavaksi, jolla annettava hoito räätälöidään potilaan genom<sup>11</sup> mukaan. Tarkoituksena on, että annettavasta hoidosta saataisiin mahdollisimman vaikuttavaa, jotta sairauden diagnostiikka, hoito ja kuntoutus olisivat mahdollisimman tehokasta.<sup>12</sup> Tässä tutkielmassa keskitytään täsmälääketieteeseen nimenomaisesti genetiikan näkökulmasta, mutta yksilöllistetyksi lääketieteeksi voidaan laajan näkökulman mukaan ymmärtää kaikki sellainen hoito, jossa potilaan ominaisuudet vaikuttavat hoidon valintaan<sup>13</sup>.

Yksilöllistetty lääketiede perustuu pääpiirteissään genom<sup>11</sup> analysointiin ja soveltamiseen sekä tästä tiedosta saatuun ennustamisen diagnostiikkaan, hoitamiseen ja sairauksien seurantaan<sup>14</sup>. Yksilöllistetyn lääketieteen tavoitteena on tehdä lääketieteestä tarkkaa, jotta lopulta saadaan kehitettyä henkilökohtaista lääketiedettä. Tämä edellyttää useiden eri biologisten parametrien tunnistamista.<sup>15</sup> Genomitiedon hyödyntämisen seurauksena diagnoosit tarkentuvat, jonka myötä hoitokeinojen kohdistaminen yksilöllisesti tehostuu<sup>16</sup>. Genetiikka mahdollistaa kunkin yksilön perimään liittyvien ominaisuuksien huomioimisen muiden henkilökohtaisten ominaisuuksien ohella hoitoja valittaessa ja kohdennettaessa. Yksilöllistetyn lääketieteen tarkoituksena voidaankin nähdä olevan oikean hoidon antaminen oikealle potilaalle oikeaan aikaan.<sup>17</sup>

Genomitiedon laajempi käyttö ja yksilöllistetty lääketiede ovat muuttaneet merkittävästi eri lääkkeiden ja sekä hoitojen kehittämistä. Hoidot ovat tarkentuneet ja saattavat kohdistua vain tietyn geenivirheen aiheuttamaan kasvaimeen. Genomitiedon laajemman käytön avulla on pystytty kehittämään uusia hoitoja, kuten esimerkiksi geeniterapiaa sekä alkiodiagnostiikkaa.<sup>18</sup> Näitä käsitellään tutkielmassa myöhempanä.

---

<sup>11</sup> Genomilla tarkoitetaan yksilön koko perimää eli geenimateriaalin kokonaisuutta. Geenillä sen sijaan tarkoitetaan perintötekijää, joka sijaitsee tietyssä kohdassa genomia. Ks. Biopankki, biopankkisanasto. Haettu 13.4.2023.

<sup>12</sup> Mansnérus – Lahti – Blick 2020, s. 5.

<sup>13</sup> Genomitiedon lisäksi hoitoon vaikuttavat ominaisuudet voivat olla esimerkiksi potilaan ikä tai sukupuoli. Tässä tarkoituksessa esimerkiksi lapselle annetaan iän ja pienen koon takia erilaista hoitoa samaan sairauteen kuin aikuiselle. Tässä tutkielmassa ei kuitenkaan perehdytä laajassa mielessä yksilöllistettyyn lääketieteeseen vaan pitäydään genomitiedon tulkinnassa.

<sup>14</sup> Mansnérus – Lahti – Blick 2020, s. 28.

<sup>15</sup> International Bioethics Committee (IBC) 2018, kohta 65.

<sup>16</sup> Sosiaali- ja terveysministeriö, STM:2015:24, s. 26.

<sup>17</sup> Soini 2020, s. 17.

<sup>18</sup> Soini 2020, s. 23.

### 2.1.1 Yksilöllistetyn lääketieteen kehitys ja merkitys

Suomessa on jo vuosia tehty töitä yksilöllistetyn lääketieteen ja sen tarjoamien mahdollisuuksien lisäämiseksi. Yksi esimerkki tästä on STM:n julkaisema genomistrategia, joka on viimeksi päivitetty alkuvuodesta 2023. STM:n genomistrategian yksi tavoitteista on, että sen avulla pystyttäisiin lisäämään yksilöllistä terveydenhuoltoa. Tämän avulla STM:n mukaan saataisiin hillittyä terveydenhuoltomenoja, kun sairauksia pystyttäisiin diagnosoimaan entistä tarkemmin ja tarjolla olevista hoidoista voitaisiin valita vain ne tehokkaimmat.<sup>19</sup>

Genomistrategian yhtenä suurena päätavoitteena on perustaa Suomeen genomikeskus, joka varmistaisi kansalaisille mahdollisuuden hyötyä genomitiedosta. Genomikeskuksen avulla varmistettaisiin myös yksilöllistetyn lääketieteen edellytysten parantuminen sekä luotaisiin genomitiedon soveltamiseen yhdenvertaiset ja eettiset pelisäännöt.<sup>20</sup> Tähän kaikkeen sisältyy myös genomilain säätäminen.<sup>21</sup>

Yksilöllistetyn lääketieteen kehitys näkyy Suomen lisäksi myös ympäri maailmaa. Esimerkiksi Isossa-Britanniassa kansallinen terveysjärjestelmä (NHS) on käynnistänyt 300 miljoonan punnan arvoisen projektin, jonka tarkoituksena on lukea 100 000 henkilön perimä. Myös Saksassa opetus- ja tiedeministeriö on varannut 360 miljoonaa euroa yksilöllistetyn lääketieteen kehittämiseen. Lisäksi Yhdysvalloissa on käynnistetty genomiprojekti. Kaikkien näiden projektien tavoitteena on kehittää ja hyödyntää yksilöllistettyä lääketiedettä tulevaisuuden terveydenhuollossa.<sup>22</sup>

Yksilöllistettyyn lääketieteeseen ja genomitietoon kohdistuva mielenkiinto selittyy erityisesti sillä, että jokaisen ihmisen perimä sisältää muutamia virheellisiä geenejä. Yleensä niistä ollaan tietämättömiä, kunnes jokin viallisista geneeistä aiheuttaa sairauden. On arvioitu, että noin 10 %:lla väestöstä on sellainen geeni, joka jossain vaiheessa todennäköisesti aiheuttaa perinnöllisen sairauden.<sup>23</sup>

Tällä hetkellä tunnetaan noin 3000 perinnöllistä sairautta, jotka ovat yhden geenin aiheuttamia ja perinnöllisiä. Näiden lisäksi tunnetaan lukuisia monitekijäisiä sairauksia, joiden puhkeamiseen vaikuttavat geenien lisäksi esimerkiksi ympäristötekijät. Tällaisia sairauksia ovat muun muassa diabetes ja skitsofrenia. Sen sijaan kaikki syövät johtuvat aina jostakin geenivirheestä, joista vain

<sup>19</sup> Sosiaali- ja terveysministeriö, kohta Genomitiedon hyödyntäminen. Haettu 13.4.2023.

<sup>20</sup> Sosiaali- ja terveysministeriö, kohta Genomikeskus. Haettu 13.4.2023.

<sup>21</sup> Hallituksen esitys genomilain säätämisestä annettiin eduskunnalle 30.6.2022. Ehdotusta ei kuitenkaan ehditty hyväksyä ja lakiehdotus näin ollen raukesi. Ks. Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote 1.2.2023. Haettu 17.3.2023.

<sup>22</sup> Sosiaali- ja terveysministeriö, STM:2015:24, s. 12.

<sup>23</sup> Lehtonen 2006, s. 35.

pieni osa on perinnöllisiä ja suurin osa on syntynyt potilaan soluissa tämän elämän aikana. Näitä kaikkia edellä mainittuja sairauksia voitaisiin periaatteessa hoitaa yksilöllistetyn lääketieteen ja nimenomaisesti geeniterapian<sup>24</sup> avulla.<sup>25</sup>

Geenitiedon tulkinta on kuitenkin haastavaa, sillä aina ei ole tiedossa, mikä merkitys jollakin perimään liittyvällä muutoksella on. Geenivirheen merkitys voi selvitä vasta myöhemmin tiedon lisääntyessä.<sup>26</sup> Tähän poikkeuksena ovat ne vallitsevasti periytyvät yhden geenin taudit, jotka ovat periytyneet suvussa sukupolvesta toiseen. Näiden geenivirheiden mahdollisuus yleensä tiedetään, mutta kaikki geneettiset muutokset eivät ole perittyjä vaan uusia mutaatioita.<sup>27</sup>

Sairautta myöhemmällä iällä ennustavat yksittäisten geenien aiheuttamat virheet ovat kuitenkin harvinaisia. Tämä johtuu siitä, että suurin osa vakavista perinnöllisistä sairauksista ilmenee jo lapsuudessa. Sen sijaan syöpien kohdalla tunnetaan monia syöväälle todennäköisesti altistavia genejä. Näiden geenien osalta varhainen seuranta ja ennaltaehkäisy antaisivat mahdollisuuden puuttua taudin kulkuun ja etenemiseen.<sup>28</sup>

### 2.1.2 Yksilöllistetyn lääketieteen ongelmat

Yksilöllistetty lääketiede ja genomista saatuun tietoon kohdistuva hoito edesauttaa parantamaan sairauksia, joihin tällä hetkellä ei ole olemassa parantavaa hoitoa. Genomitiedon hyödyntäminen ei kuitenkaan ole vastaus kaikkien sairauksien parantamiseen, sillä yksilön terveyteen vaikuttavat perimän lisäksi niin ympäristö, kuin elintavatkin. Kaikkia yksilön terveyteen vaikuttavia tekijöitä ei edes vielä tunneta, eikä ihmisen genomien toimintaakaan tunneta vielä täysin.<sup>29</sup>

Yksilöllistettyyn lääketieteeseen ja genomitiedon hyödyntämiseen liittyy paljon odotuksia ja mahdollisuuksia, mutta myös ongelmia. Ratkaistavia asioita liittyy erityisesti perus- ja ihmisoikeuksiin sekä julkisesti saatavilla oleviin palveluihin ja niiden laatuun. Erityisiä kysymyksiä ovat ongelmat siitä, kenellä on oikeus saada kyseisiä hoitoja, kuka vastaa hoitojen kustannuksista ja miten esimerkiksi potilasvahinkosäännökset soveltuvat silloin, jos hoidossa menee jokin pieleen.<sup>30</sup>

---

<sup>24</sup> Geeniterapiateknologian kehitys on monilta osin vielä kesken. Helpointa on hoitaa geeniterapialla niitä sairauksia, jotka ovat yhden geenin virheestä aiheutuneita.

<sup>25</sup> Portin 2016, s. 26.

<sup>26</sup> Soini 2020, s. 19.

<sup>27</sup> Soini 2020, s. 32.

<sup>28</sup> Soini 2020, s. 33.

<sup>29</sup> Soini 2020, s. 29–30.

<sup>30</sup> Soini 2020, s. 146.

Genomitietoa hyödyntävien hoitojen saatavuuden ja tarjoamisen yksi suurimmista haasteista liittyy genomitietoa soveltavien hoitomuotojen kalleuteen. Lisäksi suurin osa kyseisistä hoidoista ovat vasta kehitysvaiheessa, joten niiden laaja hyödyntäminen ei esimerkiksi julkisessa terveydenhuollossa ole tällä hetkellä mahdollista. Toinen osa ongelmista liittyy perus- ja ihmisoikeuksiin. Esimerkiksi lääketieteellisen lisääntymisteknologian ja geenitekniikan kehittyminen viime vuosina ovat nostaneet pintaan monia eettisiä ja oikeudellisia ongelmia.<sup>31</sup>

Alkiodiagnostiikka sekä geeniterapia ovat esimerkkejä sellaisista hoitomuodoista, jotka ovat nostaneet esiin monenlaisia kysymyksiä. Niiden käyttö on nostanut pintaan pelkoja ihmislajin muuntelusta sekä teknologian kehityksen vaikutuksesta ihmisarvon käsitteeseen. Lisäksi puheenaiheeksi ovat nousseet myös niin sanotut neljännen sukupolven ihmisoikeudet, joiden tarkoituksena on suojata ihmisen geneettistä identiteettiä uusia teknologioita vastaan.<sup>32</sup> Myös hoitojen aiheuttamat kustannukset ovat aiheuttaneet kritiikkiä ja keskustelua. Näihin kaikkiin asioihin perehdytään tutkielman edetessä.

### 2.1.3 Ennalta varautumisen periaate

Genomitiedon hyödyntämisestä ei voida keskustella ilman tutustumista ennalta varautumisen periaatteeseen. Ennalta varautumisen periaate on johdettu alun perin EY oikeudesta ja kyseisen periaatteen toimeenpanoon on sitouduttu Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivissä 2001/18/EY, eli avoimen käytön direktiivissä. Ennalta varautumisen periaate perusmuodossaan tarkoittaa sitä, että tietystä toiminnasta on pidättäydyttävä, mikäli on uskottavaa, että kyseinen toiminta johtaa vakaviin ympäristövahinkoihin tai terveyshaittoihin. Koska genomitiedon hyödyntämiseen liittyy vaara vakavista terveyshaitoista, on ennalta varautumisen periaatteella merkittävä rooli geeniteknologiaa koskevassa lainsäädännössä.<sup>33</sup>

Ennalta varautumisen periaate on alun perin mainittu ainoastaan EY:n perustamissopimuksen 174 artiklassa. Uudemmassa sopimuskäytännössä periaate löytyy Euroopan unionin toiminnasta tehdyn sopimuksen (SEUT) 191 artiklasta, jossa ennalta varautumisen periaate on mainittu ympäristönsuojelun yhteydessä. Periaatetta ei ole tämän enemmälti määritelty sopimuksessa, jonka vuoksi se liitetään usein vain ympäristönsuojelullisiin teemoihin. Sen käytännön soveltamisala on

<sup>31</sup> Mansnérus – Lahti – Blick 2020, s. 6.

<sup>32</sup> Soini 2020, s. 132.

<sup>33</sup> Edilex, kohta Väitös: Kansalaisten kuulemismenettelyä on kehitettävä geenitekniikkaan liittyvien ympäristö- ja terveysriskien hallinnassa. Savolainen 2008. Haettu 3.4.2023.



kuitenkin paljon laajempi. Kyseisen periaatteen soveltamisala nimittäin kattaa ne erityisolosuhteet, joissa tieteellinen tieto ei ole riittävää tai varmaa. Tieteellisen tiedon epävarmuudesta johtuen on kohtuullista ja perusteltua epäillä, että ihmisten terveyteen voisi kohdistua vaarallisia vaikutuksia.<sup>34</sup> Periaatteen on tarkoitus toimia riskinhallintaa koskevana mallina sellaisilla alueilla, joilla ei ole vielä saavutettu tieteellistä yksimielisyyttä. Toimintaa ei siis tulisi jatkaa ennen tieteellisen varmuuden löytymistä<sup>35</sup>.

Ennalta varautumisen periaate on vahvistettu myös yhdeksi EU-oikeuden yleisistä oikeusperiaatteista Euroopan unionin tuomioistuimen (EUT) ratkaisukäytännössä. Ratkaisukäytännön mukaan kyseistä oikeusperiaatetta noudatetaan silloin, kun on kyse mistä tahansa uudesta teknologiasta. Periaatteen tarkoituksena on edellyttää päätöksentekijöitä hallitsemaan riskejä niissä tilanteissa, joissa jonkin tekniikan tai sovelluksen riskeistä ei vielä ole riittävää tieteellistä näyttöä, jonka vuoksi riski kansanterveydelle on suuri. Viime kädessä periaatteen tarkoituksena on palauttaa tarkastelu perusoikeuksiin sekä valtion perustuslailliseen velvollisuuteen huolehtia väestön terveyden suojelusta. Periaatteen käytännön soveltaminen ei ole kuitenkaan kovin yksinkertaista.<sup>36</sup>

Ennalta varautumisen periaatteen tärkeyttä on pyritty korostamaan myös EY:n komission vuonna 2000 antamassa tiedonannossa. Kyseisen tiedonannon ydinviesti on, että ennalta varautumisen periaate on tulevaisuudessa huomioitava vieläkin selkeämmin lainsäädäntöehdotuksissa ja kuluttajiin liittyvissä toimissa.<sup>37</sup> Ennalta varautumisen periaatteen avulla päättäjien olisi löydettävä tasapaino siten, että kunnioitetaan ihmisten sekä teollisuuden vapauksia ja oikeuksia, mutta samalla vähennetään ihmisten terveydelle haitallisia vaikutuksia<sup>38</sup>.

Ennalta varautumisen periaate liitetään yksilöllistettyyn lääketieteeseen sekä genomitiedon hyödyntämiseen, sillä kyseisiin hoitomuotoihin liittyy sellaisia mahdollisia riskejä, joihin ei ole vielä saatu tieteellistä varmuutta. Ennalta varautumisen periaatteen tarkoituksena on pidättäytyä tällaisesta toiminnasta siihen saakka, kunnes tieteellinen tieto antaa muunlaisen arvion toiminnasta.<sup>39</sup> Kriittisesti yksilöllistettyyn lääketieteeseen suhtautuvat saattavatkin käyttää ennalta varautumisen periaatetta argumenttina sille, että esimerkiksi geeniterapian kehittämisestä tulisi pidättäytyä täysin.

<sup>34</sup> EY:n komission tiedonanto 2000, s. 2–9.

<sup>35</sup> EY:n komission tiedonanto 2000, s. 8.

<sup>36</sup> Soini 2020, s. 137–138.

<sup>37</sup> EY:n komission tiedonanto 2000, s. 8.

<sup>38</sup> EY:n komission tiedonanto 2000, s. 2.

<sup>39</sup> Soini 2020, s. 136. Ks. myös biologista monimuotoisuutta koskeva yleissopimus eli biodiversiteettisopimus, SopS 78/1994.

Pidän perusteltuna tarkastella yksilöllistettyä lääketiedettä ennalta varautumisen periaatteen kautta siten, että toiminnasta ja toisaalta toimimatta jättämisestä aiheutuvat kokonaisvaikutukset huomioidaisiin sekä pitkällä että lyhyellä aikavälillä. Lainsäädännön ja käytännön tarkastelussa huomiota tulisi kiinnittää huomiota tieteellisten epäkohtien ratkaisemiseen sekä taloudellisten mahdollisuuksien lisääntymiseen. Keskeisintä olisi löytää turvallinen ja toisaalta joustava suhtautuminen ennalta varautumisen periaatteen soveltamiseen. Protektionismia tulisi välttää, jotta lääketieteen kehityksen rajoittamiselta vältyttäisiin.<sup>40</sup>

Genetiikan uudet tutkimusmenetelmät avaavat kiistatta uusia mahdollisuuksia sairauksien syiden selvittämiseen sekä yksilöllistettyyn hoitoon. Tulevaisuudessa tarkoituksena olisi, että sairauksien hoito oli yhä enenevässä määrin yksilöllisesti jokaisen potilaan genomitiedon ohjaavaa. Tämä tarkoittaa diagnostiikkaa sekä mahdollistaa parhaiten tehoavan hoidon valitsemisen. Yksilöllistetyn lääketieteen tarkoituksena on myös pidemmällä aikavälillä tuoda kustannussäästöjä terveydenhuoltoon, kun annettavat hoidot tulevat halvemmiksi ja yksilölle vaikuttamattomilta hoidoilta vältytään.<sup>41</sup>

Yksilöllistetyn lääketieteen laajaan hyödyntämiseen on matkaa. Tällä hetkellä genomitietoa hyödyntävät hoitomuodot ovat muutamia poikkeuksia lukuun ottamatta vielä kehitysvaiheessa, joka on osasyynä niiden kalleuteen. Huolena on, että uusia innovaatioita ei saada potilaiden käyttöön, vaikka ne olisivat turvallisia niiden korkeiden hintojen vuoksi. Yhteiskunnan rajallisten resurssien vuoksi pohdittavaksi tulee, joudutaanko luopumaan jostakin muusta hoidosta, jotta yksilöllistettyä lääketiedettä hyödyntäviä hoitomuotoja olisi mahdollista tarjota.<sup>42</sup> Myös perus- ja ihmisoikeuksiin liittyvät huolet tulee ratkaista ennen kuin genomitietoa voidaan laajasti hyödyntää yksilöllistetystä lääketieteestä.

## 2.2 Geeniterapia

Geeniksi kutsutaan DNA:n pätkää, joka saa solun tuottamaan tiettyä tuotetta, kuten proteiinia<sup>43</sup>. Geeniterapialla tarkoitetaan hoitoa, jossa sairauksia aiheuttavia geenivirheitä korjataan joko muokkaamalla geenin rakennetta, korvaamalla se virheettömällä geenillä tai sammuttamalla

---

<sup>40</sup> Soini 2020, 137.

<sup>41</sup> Sosiaali- ja terveysministeriö, STM:2015:24, s. 8–9.

<sup>42</sup> Ajosenpää – Huupponen – Turpeinen – Rannanheimo 2021, s. 280.

<sup>43</sup> Jokela – Oja-Leikas – Rova 2017, s. 9–14.

geenin toiminta<sup>44</sup>. Näiden keinojen avulla pyritään ohjaamaan signaalin välitystä solun sisällä, säätelemään immuunijärjestelmän toimintaa tai ohjelmoimaan syöpäsoluja tuhoutumaan<sup>45</sup>. Geeniterapia eroaa perinteisestä lääkinnällisestä eli farmakologisesta hoidosta siten, että sen teho ei perustu kemiallisiin vaikutuksiin, vaan sen avulla muutetaan solujen toimintaohjeita eli geenejä<sup>46</sup>.

Geeniterapia voidaan jakaa ituradan geeniterapiaan ja somaattiseen geeniterapiaan. Ituradalla tarkoitetaan solulinjaa, joka edellisen sukupolven sukusoluista johtaa seuraavan sukupolven sukusoluihin. Ituradan solut ovat siis sukusoluja, kun taas muut solut ovat somaattisia soluja.<sup>47</sup>

Ituradan geeniterapian ja somaattisen geeniterapian välillä on monia merkittäviä eroavaisuuksia, joista yksi suurimmista on, että ituradan geeniterapia on kielletty osassa maailman valioita, kuten Suomessa. Biolääketiedesopimuksen (yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla, SopS 23–24/2010) 13 artikla kieltää toimenpiteet, joissa muutetaan jälkeläisten perimää. Koska ituradan geeniterapiassa muokataan sukusoluja tai niiden kantasoluja, on kyseessä perimän muokkaaminen. Tämän johdosta ituradan geeniterapian vaikutukset periytyvät myös tuleville sukupolville. Lisäksi hoidetuista sukusoluista syntyneiden yksilöiden kaikki muut solut tulisivat olemaan myös muuntogeenisiä.<sup>48</sup>

Ituradan geeniterapia on tullut mahdolliseksi vasta vuodesta 2012 alkaen, kun onnistuttiin kehittämään CRISPR (clustered regularly interspersed short palindromic repeat) -menetelmä. Kyseinen menetelmä perustuu bakteereista löytyneeseen mekanismiin ja menetelmän avulla voidaan saksien tavoin leikata DNA-rihma katki halutusta kohdasta<sup>49</sup>. Tämän vuoksi CRISPR/Cas9-menetelmää kutsutaan myös geenisaksiksi, sillä bakteerissa oleva Cas9-niminen endonukleaasientyymi pystyy katkaisemaan viruksen DNA:n halutusta kohdasta. Tämän jälkeen virus ei pysty enää lisääntymään.<sup>50</sup>

CRISPR-menetelmän kehitys mahdollisti teknisesti ensimmäistä kertaa ituradan geeniterapian antamisen, sillä aikaisemmilla hoitomuodoilla vain somaattisen geeniterapian antaminen on ollut mahdollista. CRISPR-menetelmää edeltävät geeniterapiamenetelmät ovat edelleen käytössä somaattisessa geeniterapiassa ja perustuvat DNA-rihman katkaisun sijaan geenin siirtoon. Käytännössä nämä menetelmät perustuvat siihen, että potilaana olevan sairaaseen kudokseen viedään

---

<sup>44</sup> Portin 2016, s. 26.

<sup>45</sup> Lehtonen 2006, s. 25.

<sup>46</sup> Wartiovaara 2021, s. 845.

<sup>47</sup> Portin 2016, s. 26.

<sup>48</sup> Portin 2016, s. 26.

<sup>49</sup> Kivimäki 2016, haettu 28.3.2023.

<sup>50</sup> Portin 2016, s. 29.

toisesta henkilöstä peräisin oleva hoitogeeni. Tämä korvaa sairautta aiheuttaneen geenin. Toinen somaattisessa geeniterapiassa käytössä oleva tapa on sammuttaa virheellisen geenin toiminta.<sup>51</sup>

Ituradan geeniterapiasta poiketen somaattinen geeniterapia on hoitomuotona sallittu, sillä siinä terapia kohdistetaan somaattisiin soluihin, jolloin hoidon tulokset eivät ole periytyviä. Somaattinen geeniterapia kohdistuu näin ollen vain potilaana olevaan henkilöön, sekä usein vain yhteen kudokseen. Somaattisen geeniterapian antaminen on teknologisesti varmempaa kuin ituradan geeniterapia, eikä siihen liity samanlaisia perus- ja ihmisoikeuksiin sekä etiikkaan liittyviä ongelmia.<sup>52</sup> Somaattista geeniterapiaa on katsottu lähtökohtaisesti voitavan käyttää hoitomuotona sellaisissa parantumattomissa sairauksissa, jotka pystytään parantamaan korjaamalla tai korvaamalla sairautta aiheuttavia geenejä<sup>53</sup>.

EU:ssa geeniterapia luokitellaan pitkälle kehittyneisiin terapiatuotteisiin (ATMP). Tämä todetaan esimerkiksi pitkälle kehitetyistä terapioiden annetuissa asetuksessa (Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EY) N:o 1394/2007). Nämä pitkälle kehitetyissä terapioiden käytettävät lääkkeet muodostavat uuden bioteknologisen kokonaisuuden. Niiden uutuuden vuoksi ohjeistoja ollaan vasta luomassa ja tarkentamassa. Koska kyseessä ovat valmistusmenetelmät, jotka ovat erittäin monimutkaisia ja joita voidaan käyttää useaan eri käyttöaiheeseen, edellyttää niiden käytön sääntely myös viranomaisilta innovatiivista ja johdonmukaista linjaa<sup>54</sup>. Vain tällä tavoin voidaan turvata valmisteiden markkinoille pääsy ja potilaiden turvallinen hoito.<sup>55</sup>

### 2.2.1 Geeniterapian haasteet

Vaikka geeniterapian mahdollisuuksista puhutaan nykypäivänä yhä enemmän, ei kyseessä ole kuitenkaan uusi keksintö. Jo 1970-luvulta<sup>56</sup> on pohdittu geeniterapian hyödyntämistä potilaiden hoidossa ja vuonna 1989 Yhdysvalloissa tehtiin ensimmäinen geeniterapiakoe<sup>57</sup>. Nykypäivänä suurin osa geeniterapiahoidosta on edelleen kuitenkin kokeellista hoitoa ja vuoteen 2021 mennessä EU:n alueella oli hyväksytty käyttöön vain kahdeksan geeniterapiaksi luokiteltavaa hoitoa. Kaikki myyntiluvalliset sekä suurin osa kokeellisista geeniterapiahoidoista perustuvat siihen, että soluun

<sup>51</sup> Portin 2016, s. 30.

<sup>52</sup> Portin 2016, s. 26.

<sup>53</sup> Lehtonen 2006, s. 30.

<sup>54</sup> Ennalta varautumisen periaatteen käyttö konkretisoituu näissä tilanteissa.

<sup>55</sup> Airola – Komi 2011, s. 1.

<sup>56</sup> Friedmann – Roblin 1972, s. 949–955.

<sup>57</sup> Rosenberg – Aebersold – Cornetta ym. 1990, s. 571.

siirretään hoitogeeni. Sen sijaan vielä vuoteen 2021 mennessä geeninmuokkausta käyttäviä valmisteita ei ollut vielä markkinoilla.<sup>58</sup>

Genomia muuttavat hoidot lisääntyvät jatkuvasti ja niiden tarkkuus lisääntyy tutkimusten myötä. Genomia muuttavat hoidot sisältävät kuitenkin aina riskin siitä, että hoidossa potilaalle syntyy haitallinen solu tai terapiaa ei saada kohdistettua riittävän tarkasti hoidettavaan kohtaan. Lisäksi pitkälle edenneissä sairauksissa kohdekudos saattaa olla jo pahoin vaurioitunut, jolloin geeniterapian antaminen vaikeutuu entisestään. Muun muassa näiden ongelmien vuoksi myyntiluvan sisältäviä geeniterapiahoitoja on vain vähän. Geeniterapia nähdään kuitenkin hoidollisesti sekä taloudellisesti kiinnostavana alana, joka kehittyy jatkuvasti.<sup>59</sup>

Varsinkin bio-eettisessä kirjallisuudessa on käyty keskustelua siitä, millaisia sairauksia olisi perusteltua hoitaa geeniterapian avulla. Tämä keskustelu on myös taloudellisesta näkökulmasta ajatellen tärkeää, sillä vielä tällä hetkellä geeniterapian antaminen on kallista. Kirjallisuudessa on geeniterapian antamisen lähtökohdaksi asetettu parantumaton sairaus. Lisäksi edellytykseksi on ehdotettu, että sekä taudin kohde-elin, että kohdesolut ovat tunnistettu ja virheellisen geenin normaali vastinpari on tunnistettu ja kloonattu. Lisäksi edellytyksenä on, että merkittävään osaan sairastuneita soluja pystytään siirtämään normaali terve geeni.<sup>60</sup>

Geeniterapiaa on esitetty hoitovaihtoehdoksi varsinkin vakaviin perinnöllisiin sairauksiin. Periytyviin sairauksiin kuuluu tällä hetkellä monia sairauksia, joita ei nykyisillä hoitovaihtoehdoilla pystytä parantamaan ja ne aiheuttavat huomattavaa kärsimystä sekä toimintakyvyn vajausta. Niiden hoitaminen on yhteiskunnalle myös kallista ja yleensä koko elämän kestävä. Geeniterapian avulla pystyttäisiin korjaamaan viallinen geeni, jonka seurauksena sairaus pystyttäisiin parantamaan. Tämä antaisi monille mahdollisuuden osallistua yhteiskunnan toimintaan täysivaltaisena jäsenenä.<sup>61</sup>

Onnistuneen ituradan geeniterapian avulla perinnöllisen sairauden aiheuttama geenimuutos pystyttäisiin hoitamaan jo sukusoluissa tai varhaisessa alkiossa<sup>62</sup>. Geenimuokkausta käyttäviä hoitomuotoja ei ole vielä markkinoilla, mutta CRISPR-menetelmän kehittyessä tarkemmaksi, myös ituradan geeniterapia tulisi mahdolliseksi. Vaikka ituradan geeniterapia antaminen tulisi turvalliseksi ja kustannustehokkaaksi, liittyy sen antamiseen monia muitakin ratkottavia kysymyksiä.

---

<sup>58</sup> Wartiovaara 2021, s. 845–850.

<sup>59</sup> Wartiovaara 2021, s. 849.

<sup>60</sup> Lehtonen 2006, s. 26.

<sup>61</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 116.

<sup>62</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 116.

Kehittyvien geeniterapiamuotojen sekä erityisesti CRISPR/Cas9-menetelmän on kuvattu laajentavan merkittävästi geeniterapian tarjoamia mahdollisuuksia. Kyseessä on aiemmin käsittämätön hoitomahdollisuus, jolla pystytään parantamaan esimerkiksi vakavia perinnöllisiä sairauksia jo ituradan solujen tai alkion kautta.<sup>63</sup> Geenisaksien mahdollistaman ituradan geeniterapian kieltä on perusteltu sillä, että perimän muokkausta voitaisiin käyttää muuhunkin kuin vain sairauksien hoitamiseen ja ehkäisemiseen. Perimän muokkaamisen avulla syntyville lapsille voitaisiin räätälöidä ominaisuuksia, kuten valita hiusten ja silmien väri. Tällainen ihmisten parantelu ja ”mittatilausvauvojen” teettäminen on eettisesti ongelmallista ja johtaisi eittämättä epätoivottaviin seurauksiin. Geenien ja ominaisuuksien parantelu on ihmisarvon kannalta myös ongelmallista.<sup>64</sup> Sen sijaan somaattisessa geenihoidossa ei ole periaatteessa verensiirtoa enempää eettisiä ongelmia<sup>65</sup>.

Tiedeyhteisössä on jouduttu keskustelemaan siitä, rikkoisiko ituradan geeniterapian antaminen ihmisarvoa. Ongelmalliseksi ovat muodostuneet esimerkiksi suostumukseen liittyvät seikat, sillä ituradan geeniterapian vaikutukset ulottuvat myös tuleviin sukupolviin, jolloin suostumus tulisi saada myös heiltä. Tällainen suostumuksen saaminen ei tietenkään ole mahdollista.<sup>66</sup> Tämän vuoksi keskustelua on syntynyt siitä, tulisiko tulevaisuudessa turvata genomien eheyttä osana ihmisarvon suojelua vai tulisiko kiinnittää enemmän huomiota syntymättömän ja elävän yksilön etuun, joka hoidon avulla voisi elää ilman vakavaa perinnöllistä sairautta.<sup>67</sup>

Mitä tuhoisammasta periytyvästä sairaudesta on kyse, voidaan sairauden aiheuttavan geenin kantajan hoitoa pitää perusteltuna. Näin toimittaessa, ituradan geeniterapia mahdollistaisi perinnöllisen sairauden aidon parantamisen eikä se periytyisi enää seuraaville sukupolville. Tällä hetkellä tilanne on kuitenkin se, että hoitoa voidaan antaa vain somaattisiin soluihin, jolloin seuraavat sukupolvet perivät sairauden. Geeniterapia on monien perinnöllisten sairauksien tilanteessa käytännössä ainoa tehokas ja parantava hoitokeino, jolloin sen kieltäminen tarkoittaisi myös kieltä hoitaa sairaudesta kärsivää potilasta. Lisäksi ituradan geeniterapian kieltämisellä ajaututaan tilanteeseen, jossa julkinen valta käytännössä päättää vanhempien puolesta heille syntyvän lapsen elinmahdollisuuksista jos tiedossa on, että lapselle periytyy vaikea perinnöllinen sairaus.<sup>68</sup>

---

<sup>63</sup> Mansnèrus – Lahti – Blick 2020, s. 110.

<sup>64</sup> Portin 2016, s. 31.

<sup>65</sup> Suomen lääkäriliitto, 2021, s. 116

<sup>66</sup> Lehtonen 2006, s. 30.

<sup>67</sup> Mansnèrus – Lahti – Blick 2020, s. 110.

<sup>68</sup> Lehtonen 2006, s. 35–36.

## 2.2.2 Geeniterapien kustannuksien ja tulevaisuuden mahdollisuuksien arviointi

Sairauksien parantamiseen liittyvien näkökohtien lisäksi geeniterapian tarjoamia mahdollisuuksia on arvioitava kustannuksien kannalta. Koska kyseessä ovat uudet hoitomenetelmät, ovat niiden hinnat myös korkeita. On esitetty, että geeniterapian tarjoaminen on todellisuudessa mahdollista vain vauraimpien maiden terveydenhuollossa.<sup>69</sup> Lisäksi varakkain väestö pystyy ostamaan geeniterapiahoitoa yksityisiltä tarjoajilta silloin, kun sitä ei maan julkinen terveydenhuolto tarjoa. Tämä on omiaan lisäämään eriarvoisuutta.

Hoidosta aiheutuvia kustannuksia ei voida arvioida pelkästään näin yksinkertaisesti. Geeniterapia tarjoaa onnistuessaan pysyvän ratkaisun potilaan sairauden hoitoon. Sairaudesta parantunut henkilö pystyy osallistumaan yhteiskunnan toimintaan, jolloin yksi kallis hoito tulee halvemmaksi, kuin koko elämän kestävä muunlainen hoito. Lisäksi ituradan geeniterapian avulla lapsi olisi syntymästään lähtien terve, jolloin sairauden hoitaminen lapsen eläessä ei aiheuttaisi kustannuksia. Hoidot tulee kuitenkin pystyä osoittamaan turvallisiksi ja niiden on oltava sekä teknisesti, että taloudellisesti kohtuullisia.<sup>70</sup>

Tulevaisuudessa ja erityisesti sekvensointiteknologian yleistyessä lisääntyy ymmärrys sairauksien kehitysmekanismeista ja geneettisestä taustasta. Tämän odotetaan näkyvän klinikoilla tietämyksenä, uusina terapiamuotoina ja lisääntyvinä mahdollisuuksina suunnitella potilaiden henkilökohtaista hoitoa ja terveyden edistämistä. Esimerkkinä tästä kehityksestä on Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä (HUS) käyttöön otettu uusi teknologia, joka mahdollistaa geenin sekvensoinnin klinikalla potilaan pyynnöstä. Tämä julkisen terveydenhuollon investointi genomisiin sekvensointilaitteisiin osoittaa selvästi, että terveydenhuolto ottaa askeleita kohti yksilöllistettyä genomiikkaan perustuvaa diagnostiikkaa ja hoitoa.<sup>71</sup>

Erityisesti geeniterapian kohdalla puhutaan ennalta varautumisen periaatteen merkityksestä. Periaatteen soveltaminen on paikallaan, sillä kyseessä ovat hoitomuodot, joiden kehitysprosessi ja tämän vuoksi turvallisuus on vielä tutkinnan alla. Riittävän sääntelyn tason löytämiseksi tulee välttää liian yksityiskohtaista sääntelyä, jotta resursseja ei tuhleta turhaan. Toisaalta myös liian pieneksi arvioitu riski ei riitä täyttämään lainsäädännön tehtävää turvallisuuden ylläpitäjänä.<sup>72</sup> Kaikesta huolimatta esimerkiksi ituradan geeniterapian täysikieltoa lainsäädännössä voidaan pitää ennalta

---

<sup>69</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 116.

<sup>70</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 116.

<sup>71</sup> Mansnèrus – Lahti – Blick 2020, s. 31.

<sup>72</sup> Walin 2010, s. 97–98.

varautumisen periaatteen kannalta liioiteltuna. Tämä johtuu siitä, että uusiin lääketieteellisiin hoitoihin liittyy aina epäonnistumisen mahdollisuus, mutta ilman epäonnistumisia ei uusia hoitojakaan pystytä kehittämään. Ituradan geeniterapialla on myös mahdollista poistaa suvusta perinnöllisen sairauden periytyminen, jolloin riskin ottaminen voisi olla perusteltua saavutettavaa hyötyä ajatellen.<sup>73</sup>

Somaattisen geeniterapian laaja käyttö sekä ituradan geeniterapian olemassa olevat mahdollisuudet vaativat tulevaisuudessa monen eri tason päättäjiltä päätöksiä. Kyseisiin hoitomuotoihin liittyvä tekniikka kehittyi jatkuvasti turvallisemmaksi, mutta se ei yksin riitä. Vastauksia tulee saada esimerkiksi ituradan geeniterapian mahdolliseen sallimiseen lainsäädännön tasolla, hoitojen mahdollistamiseen kustannuksien kannalta sekä hoitojen aiheuttamien eettisten ongelmien ratkaisemiseen.

### 2.3 Alkiodiagnostiikka

Vuonna 1978 Iso-Britanniaan syntyi maailman ensimmäinen koeputkihedelmöitetty lapsi. Suomen ensimmäinen koeputkilapsi syntyi 1984<sup>74</sup> ja nykyään Suomessa syntyy vuosittain noin 1900 lasta<sup>75</sup> koeputkihedelmöityksen tai siitä johdettujen eri tekniikoiden avulla. Erilaisten hedelmöityshoitosten tarve kasvaa myös tulevaisuudessa, sillä eri arvioiden mukaan noin 15–20 % eli jopa viides länsimaisista pariskunnista kärsii elämänsä jossakin vaiheessa lapsettomuudesta<sup>76</sup>. Lapsettomuudella tarkoitetaan, että pariskunta ei vähintään vuoden säännöllisen sukupuolielämän jälkeen ole saaneet raskautta alkuun<sup>77</sup>.

Hedelmöityshoitomenetelmiä käytetään pareilla, jotka kärsivät hedelmättömyydestä, mutta niitä voidaan käyttää myös muista syistä. Tässä tarkoituksessa tärkeän lisän hedelmöityshoitoihin toi vuonna 1990 alkiodiagnostiikka.<sup>78</sup> Alkiodiagnostiikalla tarkoitetaan varhaisalkion tutkimista, joka on saanut alkunsa hedelmöityshoitosten seurauksena. Alkiodiagnostiikan tarkoituksena on tutkia, onko alkiolla jokin periytyvä sairaus, jolloin kohtuun siirrettäisiin tutkittavan ominaisuuden suhteen terve alkio.<sup>79</sup>

---

<sup>73</sup> Tervo 2018, s. 63.

<sup>74</sup> Lehtonen 2006, s. 38.

<sup>75</sup> Tiitinen 2022, kohta Hedelmöityshoito. Haettu 21.2.2023.

<sup>76</sup> Lehtonen – Lohiniva-Kerkelä – Pahlman 2015, s. 318.

<sup>77</sup> Lehtonen 2006, s. 38.

<sup>78</sup> Lehtonen 2006, s. 39.

<sup>79</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 112.



Alkiodiagnostiikka hyödyntää tekniikkaa, jossa epäilty perinnöllinen sairaus voidaan tutkia alkion jo ennen alkion siirtämistä kohtuun, jolloin vältetään esimerkiksi mahdolliselta raskauden keskeytykseltä. Käytännössä alkiodiagnostiikka toteutetaan siten, että noin kolmen päivän ikäisen alkion kahdeksasta solusta otetaan yhdestä kahteen solua, jotka tutkitaan tiettyjen perinnöllisten sairauksien varalta.<sup>80</sup> Tämän vuoksi hedelmöityshoitotekniikoita ja erityisesti alkiodiagnostiikkaa käytetään myös pareilla, jotka eivät kärsi hedelmättömyydestä, vaan joiden lapsella on riski sairastua vakavaan perinnölliseen sairauteen<sup>81</sup>.

Laissa hedelmöityshoidosta (hedelmöityshoitolaki, 1237/2006) säädetään, että hedelmöityshoidoissa ei saa käyttää sukusoluja ja alkioita, joiden perimään on puututtu, alkioita, joita on saatu toisintamalla eikä sukusoluja ja alkioita, joita on käytetty tutkimustoiminnassa (4.1 § kohdat 1–3). Samaisen lainkohdan toisen momentin mukaan tutkimustoimintana ei kuitenkaan pidetä toimenpidettä, jonka avulla sukusolu tai alkio sen luonnollista kehitystä vaarantamatta voidaan todeta tutkitun vakavan sairauden kannalta perimältään terveeksi tai jonka avulla voidaan vahvistaa alkion sukupuoli 5 §:ssä mainittua tarkoitusta varten. Lähtökohtaisesti hedelmöityshoidoissa ei siis saa käyttää tutkimustoiminnassa käytettyjä alkioita tai sukusoluja. Alkiodiagnostiikassa alkioit ovat tutkimustoiminnan kohteena, mutta toiminta on sallittu toisen momentin mukaisesti, sillä sen tarkoituksena on tutkia alkio vakavan sairauden varalta.

Hedelmöityshoitolain 5 §:n mukaan hedelmöityshoidon tuloksena syntyvän lapsen ominaisuuksiin vaikuttaminen valikoimalla sukusoluja tai alkioita on kielletty kaikissa muissa, paitsi 5.2 §:ssä ja 5.3 §:ssä luetelluissa tapauksissa. Toisen momentin mukaan syntyvän lapsen terveyteen voidaan vaikuttaa valikoimalla tutkitun vakavan sairauden kannalta terveiksi todettuja sukusoluja tai alkioita. Lapsen sukupuolen määräytymiseen saadaan vaikuttaa, jos hedelmöityshoidossa käytetään parin omia sukusoluja ja näistä syntyvällä toista sukupuolta olevalla lapsella olisi huomattava vaara saada vakava sairaus. Lapsen ominaisuuksiin ei saa siis vaikuttaa muuten, kuin siten, että istutettavaksi valitaan terveet sukusolut tai alkioit sekä silloin, kuin vakava sairaus periytyisi vain toista sukupuolta olevalle lapselle. Lisäksi kolmannen momentin mukaan hedelmöityshoidoissa, joissa käytetään luovutettuja sukusoluja, tulee hoitavan lääkärin valita ne sukusolut, joiden luovuttaja muistuttaa ulkonäöltään syntyvän lapsen asianomaista vanhempaa.

Suomessa hedelmöityshoitolaki kieltää hedelmöityshoidoissa käytettävän sellaisia sukusoluja, joiden perimään on puututtu. Hedelmöityshoitolakia säädettäessä hallituksen esityksessä todettiin

---

<sup>80</sup> Lehtonen 2006, s. 49.

<sup>81</sup> Lehtonen 2006, s. 39.

kiellon syynä olevan se, että ihmiset eivät joutuisi tutkimustoiminnan välikappaleiksi<sup>82</sup>. Tällä samalla syyllä perustellaan myös sukusoluihin kohdistuvan eli ituradan geeniterapian kieltoa. Suomalaisessa lainsäädännössä kyseisiä kieltoja ei siis perustella geneettisen diskriminaation eli syrjinnän estämisyarkimyksellä vaan haluna varmistaa, että sikiöt ja alkiot eivät joudu ihmisarvoa loukkaavien lääketieteellisten kokeiden kohteiksi.<sup>83</sup>

Alkiodiagnostiikan käyttö ja alkiodien valinta on kielletty monissa maissa, mutta Suomessa hedelmöityshoitolaki sallii alkiodiagnostiikan sekä alkiodien valinnan vakavissa sairauksissa. Myös laissa lääketieteellisestä tutkimuksesta (tutkimuslaki, 488/1999) todetaan, että sellainen tutkimus, jonka tarkoituksena on kehittää menetelmiä periytyvien ominaisuuksien muuttamiseksi, on kielletty, ellei kyseessä ole tutkimus vaikean perinnällisen sairauden parantamiseksi tai ehkäisemiseksi (15 §). Kuitenkaan lainsäädännössä tai lain valmisteluaineistossa ei ole tarkemmin määritelty sitä, millainen sairaus luokitellaan vakavaksi.

Potilaiden subjektiivisten tuntemusten perusteella tällaista määrittelyä ei voida tehdä, sillä toiset yksilöt kokevat jo vähäisemmät oireet suuresti elämää rajoittavana.<sup>84</sup> Vakavan sairauden tulkinta jää lainsäädännön puutteellisuuden vuoksi hoitoa saavan pariskunnan sekä heitä hoitavan lääkärin vastuulle. Tämä johtaa eittämättä potilaiden eriarvoiseen asemaan hoitoon pääsyssä ja hoidon saamisessa.<sup>85</sup>

Lainsäädäntö koskien alkiodiagnostiikkaa on eri valtioissa on erilainen, joten kyseistä hoitotekniikkaa on käytetty myös laajemmin syntyvän lapsen ominaisuuksien valintaan. Tekniikkaa on käytetty esimerkiksi alkion sukupuolen valintaan ilman, että valinnalla olisi lääketieteellistä perustetta.<sup>86</sup> Vaikka Suomessa tämänkaltainen toiminta ei lainsäädännön näkökulmasta ole mahdollista, olisi tärkeää, että Suomessa määriteltäisiin tarkemmin ne kriteerit, joiden perusteella perinnöllinen sairaus olisi luokiteltavissa vakavaksi. Tämä johtaisi yhdenvertaisempaan hoitoon sekä siihen, että käytännössä ei ajauduttaisi tilanteisiin, joissa osa lääkäreistä hoitaisi alkiodiagnostiikalla asioita, jotka voitaisiin luokitella enemmän ominaisuuksiksi kuin sairauksiksi.<sup>87</sup>

Vaikka alkiodiagnostiikkaan liittyvät lainsäädännön puutteellisuudet ja ohjeistukset saataisiin kattavammaksi ja selkeämmäksi, liittyy myös alkiodiagnostiikkaan eettisiä ongelmia. Myös alkiodiagnostiikkaa on arvosteltu siitä, että sen avulla voidaan valikoida syntyvälle lapselle

<sup>82</sup> HE 3/2006 vp, s. 18.

<sup>83</sup> Lehtonen 2006, s. 30.

<sup>84</sup> Tervo 2018, s. 57.

<sup>85</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 112–114.

<sup>86</sup> Lehtonen 2006, s. 39.

<sup>87</sup> Soini 2020, s. 46.

parempia ominaisuuksia. Tämän kaltainen ajattelu voidaan nähdä utopiana, sillä alkiodiagnostiikalla tutkitaan alkioita vain sellaisten perinnöllisten sairauksien varalta, joiden tiedetään olevan riskissä periytyvä tulevalle lapselle. Alkioita ei siis tutkita kaikkien mahdollisten geneettisten ja kromosomipoikkeavuuksien varalta. Tässä mielessä väitteet siitä, että alkiodiagnostiikalla tai genetiikan avulla valikoitaisiin terveitä lapsia tai paranneltaisi ihmislajia on kuvitelmaa. Yhden geneettisen ominaisuuden tai sairauden välttäminen ei tarkoita sitä, että tuleva lapsi olisi kaikin puolin muutoin terve. Lapsella voi olla muita perinnöllisiä sairauksia, joista ei ole ollut tietoa ja näin sitä ei ole voitu alkiodiagnostiikan avulla selvittää. Myös esimerkiksi vaikea synnytys voi johtaa jonkin asteiseen vammautumiseen.<sup>88</sup>

## 2.4 Etiikka ja kritiikki

### 2.4.1 Etiikasta yleisesti ja tutkielman aiheeseen liittyvät eettiset haasteet

Kreikkalaiset filosofit Sokrates, Platon ja Aristoteles ovat länsimaisen etiikan kehittäjiä. Vaikka maailma on muuttunut merkittävästi heidän jälkeensä, vaikuttavat heidän ajatuksensa edelleen etiikassa ja erityisesti etiikan teorioissa. Etiikan tarkoituksena on selvittää, mikä on hyvää ja tavoiteltavaa. Sen avulla on tarkoitus perustella hyviä ja oikeita tapoja elää sekä olla toisten ihmisten kanssa. Olennaisinta etiikassa on hyvän tekeminen sekä pahan välttäminen. Etiikkaan liittyvät läheisesti myös arvot, sillä ne osoittavat, millaiseen järjestykseen hyvinä pidettävä tulisi asettaa.<sup>89</sup>

Joskus näkee pohdittavan sitä, mihin etiikkaa tarvitaan, kun yhteiskunnassa ovat käytössä lait. Vastaus on yksinkertainen: etiikka ja laki ovat kaksi eri asiaa. Etiikkaa määrittelee ihmisten tietoisuus hyvästä ja pahasta. Sen sijaan lain rikkomisesta säädetään sanktioita, kun taas etiikkaan sanktiot eivät suorasti liity.<sup>90</sup>

Vaikka etiikka ja laki ovat kaksi eri asiaa, ei niitä voida erottaa toisistaan. Erityisesti sosiaali- ja terveysalalla sekä sitä säätelevässä lainsäädännössä joudutaan jatkuvasti pohtimaan, minkälainen toiminta tai minkä hoidon antaminen on eettisesti oikein. Tämä johtuu siitä, että sosiaali- ja terveysalan käytännön työn ydin pohjautuu tiettyyn ihmiskäsitykseen sekä kohdistuu aina

<sup>88</sup> Soini 2020, s. 45.

<sup>89</sup> Laaksonen – Laitinen – Hillamo 2020, s. 111.

<sup>90</sup> Laaksonen – Laitinen – Hillamo 2020, s. 111–117.

yksittäiseen ihmiseen. Eettisesti ajateltuna ihminen on ainutlaatuinen yksilönsä.<sup>91</sup> Tämän vuoksi etiikka on sisällytettävä myös osaksi tätä tutkielmaa.

Yksilöllistettyyn lääketieteeseen ja erityisesti geeniterapiaan sekä alkiodiagnostiikkaan liittyy monia eettisiä kysymyksiä ja ongelmia. Näistä suurin osa on kietoutunut ihmisarvon käsitteen ympärille. Esimerkiksi useat ituradan geeniterapiaan sekä alkiodiagnostiikkaan kielteisesti suhtautuvat perustelevat kantaansa sillä, että kyseinen toiminta rikkoo ihmisarvoa. Ihmisarvon käsitteen yksiselitteinen määrittelyminen on kuitenkin vaikeaa.

Yleisesti ihmisarvon voidaan luonnehtia olevan arvo, joka kuuluu jokaiselle ihmiselle pelkästään tämän ihmisyyden vuoksi. Lisäksi ihmisarvo nähdään kaikille ihmisille yhtäläiseksi ja se velvoittaa kohtelemaan jokaista yksilöä kunnioittavasti.<sup>92</sup> Nämä määritelmät eivät silti konkretisoi ihmisarvon käsitettä ja esimerkiksi vuonna 2004 EY:n tuomioistuimen julkisasiamies *Christine Stix-Hacklin* totesi antamassaan ratkaisuehdotuksessaan, että ”tuskin mikään oikeudellinen käsite on oikeudellisesti vaikeampi ymmärtää kuin ihmisarvon käsite”<sup>93</sup>.

Ihmisarvon käsite ja sen suojeleminen on yksi keskeisimmistä valtiosääntöön sisältyvistä perussäännöistä, jota turvataan perus- ja ihmisoikeuksien avulla. Ihmisarvon käytännön turvaaminen hankaloituu kuitenkin sen vuoksi, että käsitteen sisältö on epäselvä. Käsitteen epämääräisyys ja toisaalta sen erityinen arvo muodostavat ihmisarvon käsitteen asianmukaisen käytön ongelman. Vaarana on, että ihmisarvon käsitettä käytetään vain retorisenä välineenä ilman sisältöä, jolloin sen käyttö menettää merkityksensä.<sup>94</sup> On esitetty huolta siitä, että ihmisarvoa ja sen suojeleminen käytetään vain julistuksena ilman sen kummempia perusteluja, jolloin sillä pystytään vaientamaan yhteiskunnallista keskustelua aiheesta kuin aiheesta<sup>95</sup>.

Vaikka ihmisarvon määrittelyminen on hankalaa, voidaan käsite Suomen perustuslain kannalta nähdä kahdella eri tavalla. Toisaalta kyse on yhdestä valtiosäännön perusperiaatteesta, joka turvaa yksilön itsemääräämisoikeutta siten, että tämän omalla suostumuksella on ratkaiseva merkitys. Toisaalta ihmisarvo on autonomian rajoittaja. Sen avulla kielletään ihmistä esimerkiksi osallistumasta sellaisiin lääketieteellisiin toimenpiteisiin, jotka kohdistuvat sikiöön tai alkioon. Ihmisarvon määritelmän vaikeudesta huolimatta sen merkitys on viimeaikoina kasvanut, erityisesti biolääketieteen kasvaneen merkityksen ja siihen liittyvän sääntely lisääntymisen vuoksi.<sup>96</sup> Tulevaisuudessa

<sup>91</sup> Laaksonen – Laitinen – Hillamo 2020, s. 112.

<sup>92</sup> Niemi 2019 s. 340.

<sup>93</sup> Stix-Hackl 2004, asia C-36/02, kohta 74.

<sup>94</sup> Niemi 2019, s. 337–340.

<sup>95</sup> Walin 2010, s. 41.

<sup>96</sup> Nieminen 2005, s. 72–78.

bioteknologian lainsäädäntöhankkeet ja niihin liittyvä ohjeistus lisääntyvät, joten ihmisarvon käsite ei ole menettämässä merkitystään vaan tulossa yhä enenevässä määrin keskeiseksi. Tämän vuoksi olisi tärkeää, että niin Suomessa kuin myös kansainvälisessä kontekstissa ihmisarvon käsitteen määrittely olisi selkeämpää. Tulevaisuudessa yksi ratkaistavista asioista liittyen ihmisarvoon onkin sen määrittelemisen, suojeleeko ihmisarvo genomien eheyttä vai elävän ihmisen terveyttä<sup>97</sup>.

Ihmisarvon käsitteen lisäksi genomitiedon hyödyntämisen liittyy muitakin eettisiä ongelmia. Eettisten ongelmien laajuutta bio-oikeudessa selittää kyseisen alan luonne, joka aiheuttaa sen, että rajanveto oikeuden ja moraalien välillä on jatkuvaa.<sup>98</sup> Ihmisarvon käsitteen määrittelyn lisäksi yksi bio-oikeuteen liittyvä eettinen ongelma on niin sanottu slippery slope -argumentti, jolla pyritään rajoittamaan geeniterapian antamista. Kyseisen argumentin mukaan geeniterapian salliminen myös vaikeissa taudeissa, johtaisi myöhemmin sen käyttöön siten, että sen avulla parannettaisiin yksilön tai kokonaisten populaatioiden ominaisuuksia. Argumentin kannattajien mielestä tämä johtaisi ihmisarvon vähättelyyn. Lisäksi geeniterapiaa kritisoivien mukaan on mahdotonta erottaa toisistaan hyvää ja toisaalta haitallista geeniterapiaa.<sup>99</sup>

Puhuttaessa erityisesti ituradan geeniterapiasta, sitä vastustavien mukaan kyseisten hoitomuotojen kehittäminen tulisi väistämättä altistamaan suuren määrän alkioita sekä sikiöitä erilaisille terapeuttisille kokeiluille. Tämä siitäkkin huolimatta, että lääketieteellinen kokeilutoiminta on pyritty kieltämään sikiöillä ja alkiolla. Lisäksi geeniterapiaa vastustavat vetoavat siihen, että sen kehittäminen siirtäisi merkittävän osan resursseista suurta väestöä koskevista terveysongelmista yksittäisten yksilöiden ja perheiden terveysongelmien hoitoon.<sup>100</sup>

Geeniterapian sallivat ja siihen myönteisesti suhtautuvat kokevat, että geeniterapia sekä jopa ituradan geeniterapia tulisi olla sallittua tiettyjen sairauksien kohdalla. Erityisesti sellaiset tapaukset, joissa henkilö sairastaisi tai alkiosta syntyvä henkilö tulisi sairastumaan vakavaan perinnölliseen sairauteen. Ongelmia aiheuttavat kuitenkin vakavan sairauden määrittely sekä se, missä vaiheessa sairauden tulisi puhjeta.

Vakavaksi sairaudeksi on usein mielletty sairaudet, joiden puhkeaminen on varmaa eli penetranssi on täydellinen, jos sairauden aiheuttava geeni on peritty. Tällainen sairaus on esimerkiksi Huntingtonin tauti, joka johtaa ennen aikaiseen kuolemaan. Tällaisten sairauksien lisäksi tunnetaan

<sup>97</sup> Mansnérus – Lahti – Blick 2020, s. 110.

<sup>98</sup> Soini 2020, s. 148.

<sup>99</sup> Lehtonen 2006, s. 36.

<sup>100</sup> Lehtonen 2006, s. 36.

lukuisia sairauksia, joiden puhkeamisen riski on kohonnut periytyneen altistavan geenin johdosta, mutta taudin puhkeamiseen vaikuttavat geenin lisäksi ympäristötekijät sekä elintavat.<sup>101</sup>

Hajontaa geeniterapiaan ja alkiodiagnostiikkaan myönteisesti suhteutuvien joukossa aiheuttavat myös ne vakavat sairaudet, jotka puhkeavat vasta myöhemmällä iällä. Esimerkiksi aiemmin mainittu Huntingtonin taudin penetranssi on täydellinen, jos sairauden aiheuttava geeni on peritty. Tauti puhkeaa kuitenkin vasta 40–50 vuoden iässä ja taudin puhjetessa potilaalla on noin 10–15-vuotta elinaikaa. Tämän aikana potilaan psyyke sekä liikuntakyky heikkenevät oleellisesti. Joidenkin kielteisten näkemysten mukaan Huntingtonin taudin kohdalla alkiodiagnostiikka sekä tulevaisuudessa mahdollinen ituradan geeniterapia olisi eettisesti tuomittavaa, sillä syntyvällä lapsella olisi kuitenkin useampia kymmeniä vuosia aikaa elää normaalia elämää ennen taudin puhkeamista.<sup>102</sup>

Suomessa on yli 50 Huntington sukua<sup>103</sup> ja suurin osa Suomessa hyväksyy alkiodiagnostiikan Huntingtonin taudin yhteydessä. Lisäksi Huntingtonin tauti kuuluu Suomen lisäksi lähes kaikissa kehittyneissä maissa alkio- ja sikiödiagnostiikan piiriin silloin, kun sitä osataan epäillä.<sup>104</sup> Nähtäväksi jää, miten ituradan geeniterapian kehittyessä sitä voitaisiin soveltaa Huntingtonin taudin hoitoon.

Aikuisiällä puhkeavien vakavien perinnöllisten sairauksien lisäksi olemassa on lukuisia periytyviä sairauksia, jotka kehittyvät nopeasti ja johtavat potilaan kuolemaan jo nuorena iässä. Esimerkiksi suomalaiseseen tautiperimään kuuluva infantiilinen neuroonaalinen seroidilipofuskiinosis eli INCL on ensimmäisen ikävuoden jälkeen lapsella ilmenevä keskushermostosairaus, joka johtaa erittäin syvään kehitysvammaisuuteen eikä siihen ole olemassa parantavaa hoitoa<sup>105</sup>. Tämä oli Suomessa ensimmäinen käyttöaihe alkiodiagnostiikassa ja nykypäivänä Suomessa syntyy vuosittain muutama tautia sairastava lapsi. Tautia varten on olemassa geenitesti, jota voidaan käyttää esimerkiksi alkiodiagnostiikassa, mutta ongelmallista on löytää riskiparisunnat ennakoita. Riskiparien tunnistaminen seulomalla olisi täysin mahdollista, mutta se vaatisi resursseja.<sup>106</sup>

Geeniterapiaa vastustavat vetoavat usein siihen, että geeniterapian avulla paranneltaisiin ihmisiä sekä tulevia sukupolvia. Kun arvioidaan geeniterapian hyväksyttävyyttä on erotettava toisistaan

<sup>101</sup> Lehtonen 2006, s. 52.

<sup>102</sup> Lehtonen 2006, s. 53.

<sup>103</sup> Tauti on Suomessa diagnosoitu yli 50 suvussa, mutta sukuja arvioidaan olevan 70–100. Ks. Suomen Huntington-yhdistys ry, kohta Huntingtonin tauti. Haettu 4.5.2023.

<sup>104</sup> Lehtonen 2006, s. 53.

<sup>105</sup> Tukiliitto, kohta Infantiili neuroonaalinen seroidilipofuskiinosis. Haettu 4.5.2023.

<sup>106</sup> Lehtonen 2006, s. 53.

sairauden hoito sekä toimenpiteet, joita tehdään henkilön ominaisuuksien parantamiseksi. Yleistyvä medikalisaatio on hämärtänyt sairauden ja terveyden rajaa, mutta sairauden hoito rajoittuu määriteltyjen sairaustilojen ehkäisemiseksi, lievittämiseksi sekä parantamiseksi tehtäviin lääketieteellisiin toimenpiteisiin. Jos tästä poiketen lähdetään muokkaamaan terveen henkilön ominaisuuksia, joudutaan tilanteeseen, jossa toiminta ei enää ole puolustettavaa.<sup>107</sup> Jotta geeniterapian ja alkiodiagnostiikan käyttö myös tulevaisuudessa kohdistuisi vain sairauksien parantamiseen ja olisi näin ollen eettisesti hyväksyttävää, on lainsäädäntöä ja toimintaohjeita päivitettävä. Eettisesti on myös ratkaistava kysymys siitä, kuinka paljon elämän pelastava hoito voi maksaa, jotta sen antamista voidaan pitää hyväksyttävänä<sup>108</sup>

#### 2.4.2 Eugeniikka

Geeniterapian sekä alkiodiagnostiikan eettisestä hyväksyttävyydestä puhuttaessa ei voida välttää keskustelua eugeniikasta eli rodunjalostusopista. Erityisesti vammaisjärjestöt ovat huolissaan siitä, että alkiodiagnostiikalla ja mahdollisesti ituradan geeniterapialla pyrittäisiin tulevaisuudessa vähentämään vammaisten määrää yhteiskunnassa. Tämä johtaisi vastustajien mielestä vammaisten ihmisarvon vähenemiseen.<sup>109</sup>

Näkemyistä vastaan on esitetty mielipiteitä siitä, että inhimillisen kärsimyksen vähentämisessä ei pitäisi olla mitään väärää, jos se olisi mahdollista. Todellisuus on kuitenkin se, että esimerkiksi alkiodiagnostiikan keinoin vain pieni osa periytyvistä sairauksista pystytään ehkäisemään. Tämä johtuu siitä, että pariskunnalla ei läheskään aina ole tietoa periytyvistä sairauksista. Lisäksi ihmisiä vammautuu ja sairastuu muistakin syistä elämänsä aikana, kuten tartuntatautien seurauksena. Onkin esitetty, että eugeniikka tulisi määritellä tietyn väestöryhmän lisääntymisvapauden kaventamiseksi eikä sitä tulisi sekoittaa geneetikon työhön.<sup>110</sup>

Eugeniikasta puhuttaessa voidaan erottaa negatiivinen sekä positiivinen eugeniikka<sup>111</sup>. Negatiivisen eugeniikan tarkoituksena on toimia siten, että perinnöllisen sairauden aiheuttavaa geenin esiintyvyyttä saataisiin vähennettyä. Sen sijaa positiivisen eugeniikan keinoilla pyritään lisäämään suotuisan geenin esiintymistä väestössä.<sup>112</sup>

<sup>107</sup> Lehtonen 2006, s. 33.

<sup>108</sup> Wartiovaara 2021, s. 850.

<sup>109</sup> Lehtonen 2006, s. 57.

<sup>110</sup> Lehtonen 2006, s. 57.

<sup>111</sup> Hietala 2009, s. 14.

<sup>112</sup> Lehtonen 2006, s. 35.

Negatiivista eugeniikkaa pidetään yleisesti moraalisesti ja eettisesti hyväksyttävänä, sillä sairaus lisää ihmisen kärsimystä, jolloin sen poistaminen on hyväksyttävää. Sen sijaan positiivisen eugeniikan soveltaminen on kyseenalaisempaa. On eetikkoja, jotka pitävät positiivista eugeniikkaa hyväksyttävänä, sillä joka tapauksessa luonnonvalinnan seurauksena populaation sisällä pyritään vahvistamaan positiiviseksi koettuja ominaisuuksia. Kuitenkin, kun tähän yhdistetään lääketieteellisen teknologian tarjoamat mahdollisuudet lapsen ominaisuuksien valinnasta tai ominaisuuksien keinotekoisesta parantamisesta ollaan eettisesti kyseenalaisten toimenpiteiden ääressä.<sup>113</sup>

Geeniterapiaa sekä alkiodiagnostiikkaa vastustetaan usein sen vuoksi, että niitä voitaisiin käyttää ihmisten ominaisuuksien paranteluun eikä niinkään sairauksien parantamiseen. Etiikan näkökulmasta on kuitenkin pohdittava myös sitä, onko oikein jättää tekemättä ja kehittelemättä parantavia hoitoja siinä pelossa, että on olemassa riski hoitojen väärinkäyttöön. Esimerkiksi monia lääkeaineita käytetään oikein sairauksien hoidossa, mutta niitä voidaan käyttää myös väärin huumausainetarkoituksessa. Tämä riski on hyväksytty, eikä sairauksien hoitoa näitä lääkkeitä käyttämällä olla lopettamassa. Tätä näkökulmaa on pohdittava erityisesti yksilöllistetyn lääketieteen kehittämisen kohdalla.<sup>114</sup>

Ituradan geeniterapiaan liittyvät kiellot perustuvat siihen, että perimään tehdyt muutokset periytyvät myös tuleville sukupolville. Tämä on koettu eettisesti moitittavana, sillä sukusoluihin kohdistuvassa geeniterapiassa tutkittavina ovat itse asiassa potilaasta seuraavat sukupolvet. Heiltä ei tietenkään voida saada minkäänlaista suostumusta geeniterapiaan, vaikka he joutuvat kärsimään siirrosta syntyvät haitat. Ituradan soluihin kohdistunut geeniterapia nähdään ihmisarvon vastaisena, sillä ihmisen alkioita ei lainkaan mukaan tulisi käyttää lääketieteellisen tutkimuksen kohteena muulloin, kuin koeputkessa tehtävissä kokeissa.<sup>115</sup>

Ituradan geeniterapiaa puolustavat toisaalta toteavat, että geeniterapian ohella käytetään monia muitakin lääketieteellisiä hoitoja, kuten säteilyä, jotka aiheuttavat mutaatioita ituradan soluissa. Tällaiset perimän muutokset ovat seurausta annetusta hoidosta ja ne vaikuttavat potilaan jälkeläisten terveyteen ja hyvinvointiin. Tästä huolimatta, näitä hoitoja pidetään hyväksytyinä sekä eettisesti kannatettavina. Lisäksi on todettava, että ihmiset tekevät jokapäiväisessä elämässään päätöksiä, joilla on vaikutuksia tuleviin sukupolviin. Erona ituradan geeniterapiaan on ainoastaan se, että

---

<sup>113</sup> Lehtonen 2006, s. 35.

<sup>114</sup> Lehtonen 2006, s. 30–35.

<sup>115</sup> Lehtonen 2006, s. 30.



geeniterapiassa päätös jälkeläisten perimän ja elinolosuhteiden muuttamisesta on tietoinen eikä haluttua geneettistä muutosta tapahtuisi ilman annettua geeniterapiaa.

Myös *Lasse Lehtonen* on ottanut kantaa aiheeseen. Hän on todennut, että potilaan hoidon kieltäminen sillä perusteella, että hoidon vaikutuksia tulevaisuudessa ei voida ennakoita, on ”kestämätön.” Tämä johtuu siitä, että monissa tapauksissa perinnöllisen taudin hoitamatta jättäminen aiheuttaisi sen, että henkilö ei ollenkaan hankkisi jälkeläisiä tai hänellä ei niitä olisi mahdollista edes saada. Tällöin keskusteluun tuleekin uusi näkökulma, jossa vastakkain ovat jälkeläisen ”ei-olemassaolo” ja toisaalta olemassaoloon liittyvät riskit.<sup>116</sup>

Kuten tästä tutkielmasta käy ilmi, yksilöllistetyn lääketieteen mahdollisuudet herättävät paljon arvokysymyksiä ihmislaajan paranteluun sekä ihmisarvoon liittyen. On muistettava, että näissä hoitoissa käytettävien tekniikoiden turvallisuudesta sekä haittavaikutuksista käytävä keskustelu on lähtökohtaisesti teknillistä eikä eettistä. Vaikka hoidot pystyttäisiin osoittamaan turvallisiksi siten, että niistä ei seuraa mitään fyysisiä riskejä, on asiaan liittyvät arvokysymykset kuitenkin ratkaistava.<sup>117</sup> Tässä keskeisessä roolissa on ihmisarvon käsitteen määrittelemineen kestäväällä tavalla siten, että käsitteellä on konkreettinen sisältö eikä sillä pyritä vain pysäyttämään teknologista kehitystä.

Yksilöllistettyyn lääketieteeseen ja erityisesti genomitietoa hyödyntäviin hoitomuotoihin liittyvät eettiset haasteet kulminoituvat lääketieteen mahdollisuuksiin ennaltaehkäistä, hoitaa tai parantaa sairauksia. Lisäksi haasteita liittyy oireiden ennustettavuuteen eli siihen milloin sairauden oireet ilmaantuvat.<sup>118</sup> Bio-oikeuden yksi ominaispiirteistä onkin se, että kyse on aina riskien sääntelystä. Näiden riskinhallintatoimien pitää olla perusteltuja ja tietoon perustuvia. Niitä täytyy olla myös valmiita muuttamaan teknologian ja tiedon lisääntyessä. Bio-oikeuden ytimessä olevat tieteelliset tosiasiat olisivat tärkeä erottaa eettisistä argumenteista. Tällä hetkellä ne sotketaan usein keskenään. Tämä on nähtävissä myös geeniterapiaa ja alkiodiagnostiikkaa koskevassa keskustelussa.<sup>119</sup>

Bio-oikeudessa tasapainoillaan jatkuvasti oikeuden, moraalien sekä etiikan ja arvojen rajapinnalla. Oikeudellisen sääntelyn on suojeltava oikeushyvää ja arvopohjaa, mutta yhteisen eettisen ja moraalisen arvopohjan määrittely tuottaa vaikeuksia. Liian varovainen ja harkitsevainen sääntely voi johtaa siihen, että vastuullinen perustutkimus ja tarpeellisten uusien hoitomuotojen kehittäminen

---

<sup>116</sup> Lehtonen 2006, s. 36.

<sup>117</sup> Soini 2020, s. 82.

<sup>118</sup> Soini 2020, s. 34.

<sup>119</sup> Soini 2020, s. 143.

hidastuu tai lakkaa. Tärkeintä olisi pyrkiä kehittää sääntely, joka perustuu tietoon ja sitä on oltava tarpeen vaatiessa valmiita muuttamaan.<sup>120</sup>

### 3. Terveysthuolto Suomessa

#### 3.1 Oikeus riittäviin terveysthuoltoihin

Maailman terveysthuoltojärjestön WHO:n mukaan terveys on täydellisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila<sup>121</sup>. WHO oli ensimmäinen taho, joka muotoili oikeuden korkeimpaan mahdollisimpaan terveydentilaan yhdeksi ihmisoikeusinstrumentiksi vuonna 1946. Pian tämän jälkeen vuonna 1948 YK antoi ihmisoikeuksien yleismaailmallisen julistuksen, jonka 25 artikla turvaa esimerkiksi jokaisen oikeuden riittävään hyvinvointiin lääkintähuollon avulla. Oikeutta terveyteen on turvattu myös monissa muissa kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa, kuten taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskevassa kansainvälisen yleissopimuksen (TSS-sopimus, SopS 6/1976) 12 artiklassa.

Suomen perustuslaissa oikeus riittäviin terveysthuoltoihin on turvattu PL 19.3 §:ssä. PL 19.3 §:n mukaan julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveysthuolto ja edistettävä väestön terveyttä. Kyseisen lainkohdan mukaan julkisen vallan on turvattava jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveysthuolto, mutta säännöksessä ei määritellä niiden järjestämistapaa. Edellytyksenä ei siis ole, että julkisyhteisöt huolehtisivat itse riittävien palvelujen järjestämisestä vaan julkisen vallan on vain turvattava riittävien terveysthuoltojen saatavuus.<sup>122</sup>

Oikeus riittäviin terveysthuoltoihin luetaan osaksi TSS-oikeuksia. Niitä kutsutaan toisen sukupolven perus- ja ihmisoikeuksiksi, koska niiden toteutuminen edellyttää julkiselta vallalta aktiivisia toimia, kuten terveysthuoltojen konkreettista tarjoamista<sup>123</sup>. Vaikka TSS-oikeudet ovat toisen sukupolven perusoikeuksia, niillä pyritään vapausoikeuksien lailla turvaamaan yhteiskunnallista oikeudenmukaisuutta. Toisen sukupolven perusoikeuksilla pyritään takaamaan ne taloudelliset,

<sup>120</sup> Soini 2020, s. 148.

<sup>121</sup> World Health Organization WHO, kohta Constitution. Haettu 4.4.2023.

<sup>122</sup> HE 309/1993 vp, s. 71.

<sup>123</sup> Sen sijaan ensimmäisen sukupolven perusoikeudet eli vapaus- ja poliittiset perusoikeudet edellyttävät toteutukseen valtiolta velvollisuutta pidättäytyä tietyistä toimista, kuten esimerkiksi äänioikeuden kaventamisesta.

sosiaaliset, sivistykselliset ja terveydelliset olot, joita ensimmäisen sukupolven vapaus- ja poliittisten oikeuksien toteutuminen edellyttävät.<sup>124</sup>

PL 19.3 §:ssä palveluiden riittävyys on turvattu, mutta lainsäädännössä ei ole tarkennettu, mitä riittävillä terveystalveilla tarkoitetaan. Tukea tähän ongelmaan on haettava lainvalmisteluaineistosta. Hallituksen esityksen mukaan terveystalvelujen riittävyydellä tarkoitetaan ”sellaista palvelujen tasoa, joka luo jokaiselle ihmiselle edellytykset toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä”.<sup>125</sup> Keskeistä palvelujen riittävyden näkökulmasta näyttäisi olevan, että sääntelyllä jätetään tilaa potilaan yksilökohtaiselle arvioinnille<sup>126</sup>. Viime kädessä palvelujen riittävyys on arvioitava yksilöllisesti<sup>127</sup>.

Vaikka oikeus terveystalveluihin on turvattu PL 19.3 §:ssä, eivät yksittäiset perusoikeussäännökset toimi yksinään tyhjiössä. PL 19.3 § on avoin säädös ja tarvitsee tämän vuoksi tukea muualta lainsäädännöstä toteutuakseen täysimääräisesti. Tästä johtuen oikeutta riittäviin terveystalveluihin ei voi tulkita irrallaan muista perustuslain turvaamista oikeuksista. Tämä on todettu myös perustuslakivaliokunnan lausunnossa<sup>128</sup>. Muut perusoikeussäännökset vaikuttavat siis siihen, miten riittävät terveystalvelut turvataan.

Terveystalvelujen riittävyttä arvioitaessa PL 19.1 § on huomioitava. Kyseisen lainkohdan mukaan jokaisella, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa, on oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Välttämättömään huolenpitoon voidaan perustellusti nähdä kuuluvan sellaiset terveystalvelut, joilla turvataan ihmisarvoisen elämän edellytyksien toteutuminen.<sup>129</sup>

Eritoten harkintatilanteissa tulee pyrkiä sellaiseen ratkaisuun, joka samanaikaisesti toteuttaa myös muita perusoikeuksia<sup>130</sup>. Palvelujen riittävyteen, järjestämistapaan ja saatavuuteen vaikuttavat erityisesti perusoikeussäännökset yhdenvertaisuudesta (6 §), oikeudesta elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen (7 §)<sup>131</sup>. On perusteltua todeta, että viimekädessä riittäväillä terveystalveilla turvataan PL 7.1 §:ssä vahvistettua oikeutta elämään<sup>132</sup>.

<sup>124</sup> Hallberg – Karapuu – Ojanen – Scheinin – Tuori – Viljanen 2011, s. sosiaalisten oikeuksien oikeusperusta.

<sup>125</sup> HE 309/1993 vp, s. 71.

<sup>126</sup> Torkki – Patja – Igantius ym. 2022, s. 54.

<sup>127</sup> Torkki – Patja – Igantius ym. 2022, s. 34.

<sup>128</sup> PeVL 63/2016 vp, s. 5.

<sup>129</sup> Liljeström 2003, s. 90.

<sup>130</sup> Torkki – Patja – Igantius ym. 2022, s. 35.

<sup>131</sup> HE 309/1993 vp, s. 71.

<sup>132</sup> Toivonen – Nykänen – Mäki-Petäjä-Leinonen 2022, s. 339–341.

PL 7.1 §:n mukaan jokaisella on oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. PL 19 §:ssä turvattua oikeutta välttämättömään huolenpitoon voidaan pitää PL 7 §:ssä turvattujen oikeuksien eksistenssiminimin turvaavana perusoikeutena<sup>133</sup>. Oikeudesta elämään voidaan johtaa yleinen velvollisuus julkisen vallan sellaisiin toimiin, joilla edistetään elämän edellytyksiä. Oikeus elämään liittyy siis läheisesti sosiaalisiin oikeuksiin sekä oikeuteen saada riittäviä terveyspalveluita.<sup>134</sup>

Kuten todettua, perusoikeus riittäviin terveyspalveluihin turvaa viime kädessä jokaisen oikeutta elämään sekä yhdenvertaisuuteen. PL 22 §:n mukaan julkisen vallan on turvattava näiden perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen. Tämä lainkohta velvoittaa julkista valtaa nimenomaisesti turvaamaan perusoikeuksien, kuten riittävien terveyspalveluiden, toteutumisen käytännössä. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että valtion ja kuntien tulee lainsäädännön avulla sekä voimavaroja myöntämällä ja toiminnan kunnollisella järjestämisellä huolehtia siitä, että jokaiselle on turvattu riittävät terveyspalvelut.<sup>135</sup> Keskeisin keino toteuttaa julkisen vallan turvaamisvelvoitetta on kohdistaa taloudellisia voimavaroja<sup>136</sup>.

Vaikka riittävät terveyspalvelut on turvattu perustuslaissa, on niiden määrittäminen lainsäädännöllä haastavaa. Terveysthuollon määrää ja laatua määrittävät käytössä olevat voimavarat sekä väestön sairastavuus, johon taas vaikuttavat esimerkiksi väestön geeniperimä sekä ikä- ja sosiaalinen rakenne.<sup>137</sup> Ongelmallisen tilanteesta tekee se, että selvää ei ole, kuinka paljon yksilön perusoikeuksia voidaan rajoittaa siten, että PL 19.3 §:n sääntely vielä toteutuisi ja valtion voitaisiin nähdä täyttävän sille asetetut velvollisuudet.<sup>138</sup>

Julkisella vallalla on nimenomainen velvollisuus turvata perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen. Kuitenkin yhä kuntakohtaiset erot sosiaaliturvan järjestämisessä ovat aiheuttaneet merkittävimmän PL 19 §:ssä turvattujen oikeuksien aidon toteutumisen esteen. Yksi ongelman aiheuttajista on se, että sosiaalialan menojen budjetoinnissa ei ole käytettävissä aitoja sanktioita, joilla varmistettaisiin riittävien määrärahojen sisältyminen budjetteihin.<sup>139</sup>

Oikeus terveyteen ja riittävään hoitoon on turvattu monissa eri oikeudellisissa instrumenteissa. PL turvaa oikeutta riittäviin terveyspalveluihin, jonka tavoitteena on luoda jokaiselle edellytykset

<sup>133</sup> HE 309/1993 vp, s. 19.

<sup>134</sup> HE 309/1993 vp, s. 42.

<sup>135</sup> Liljeström 2003, s. 90.

<sup>136</sup> HE 309/1993, s. 75.

<sup>137</sup> ETENE 2006, s. 3.

<sup>138</sup> Toebes – Hartlev – Hendriks ym. s. 1001.

<sup>139</sup> Saraviita 2011, s. 267.

toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä. Oikeus riittäviin terveyspalveluihin turvaa viime-sijassa oikeutta elämään, jonka toteutumista julkisen vallan on turvattava.

Tässä kontekstissa esimerkiksi yksilöllistetyn lääketieteen hoitomahdollisuudet voidaan nähdä siten, että viime sijassa elämää uhkaavissa tilanteissa esimerkiksi geeniterapian antaminen pitäisi olla perusteltua, jos se lääketieteellisesti arvioiden on perusteltua. Terveystieteiden voimavarat on huomioitava, mutta oikeus elämään nousee lainsäädäntöä tulkitsemalla kustannuksien arviointia korkeammalle. Epäselväksi kuitenkin vielä jää, voidaanko yksilöllistettyä lääketiedettä antaa muunlaisissa tapauksissa, joissa kyseisen hoidon antamatta jääminen ei aiheuta uhkaa potilaan elämän jatkumiselle.

### 3.2 Suomalainen terveydenhuoltojärjestelmä

Terveydenhuolto on Suomessa jaettu perusterveydenhuoltoon sekä erikoissairaanhoidon. Terveydenhuoltolain (1326/2010) 2 §:n mukaan perusterveydenhuollolla tarkoitetaan esimerkiksi terveydentilan seuranta, terveyden edistämistä sekä terveysneuvontaa ja terveystarkastuksia, päivystystä sekä lääkinällistä kuntoutusta (1 mom. 1 kohta). Sen tarkoituksena on sairauksien ennaltaehkäisy sekä väestön terveyden edistäminen. Erikoissairaanhoidolla tarkoitetaan lääketieteen ja hammaslääketieteen erikoisalojen mukaisia sairauksien ehkäisyyn, tutkimiseen, hoitoon, ensihoitoon, päivystykseen ja lääkinälliseen kuntoutukseen kuuluvia terveydenhuollon palveluja (1 mom. 2 kohta). Erikoissairaanhoidon eli poliklinikoiden, sairaaloiden sekä kuntoutuslaitosten tarkoituksena on keskittyä sairaanhoitoon sekä kuntoutukseen ja tarjota harvinaisempiin terveysongelmiin tarvittavaa ammattitaitoa ja laitteistoa. Tämän terveydenhuollon porrastuksen tarkoituksena on taata sairauksien tarkoituksenmukainen ja tehokas hoito siten, että myös harvemmin tarvittavat terveyspalvelut olisivat kaikkien ulottuvilla.<sup>140</sup>

Suomen terveydenhuoltojärjestelmää luonnehditaan usein pohjoismaiseksi, jonka vuoksi siihen liitetään mielikuvia hyvästä palvelun laadusta, tasa-arvosta sekä oikeudenmukaisesta järjestelmästä<sup>141</sup>. Pohjoismaisessa mallissa terveydenhuolto mielletään yleiseksi ja yhtäläiseksi: kaikki kyseisen maan asukkaat ovat vakuutettu samoin ehdoin, jolloin toteutuu oikeus yleisesti ja

<sup>140</sup> Niemelä – Kokkinen – Pulkki – Saarinen – Tynkkynen 2015, s. 13–14.

<sup>141</sup> Niemelä – Kokkinen – Pulkki – Saarinen – Tynkkynen 2015, s. 61.

yhtäläisesti samoihin palveluihin.<sup>142</sup> Ei-pohjoismaalaiseen järjestelmään sen sijaan liitetään usein mielikuvia piirteistä, jotka eivät ole toivottavia<sup>143</sup>.

Suomessa perinteisesti kunnilla on ollut paljon vastuuta sosiaali- ja terveystalouden järjestämisestä, sillä ne ovat kuuluneet kuntien lakisääteisiin tehtäviin. Tämä sääntely on perustunut nyt jo kumotun kansanterveyslain (66/1972) 5 §:n sääntelyyn, jonka mukaan kunnan on pidettävä huolta kansanterveystyöstä. Kunnat ovat lainkohdan toisen momentin mukaisesti voineet perustaa myös kuntayhtymän tämän tehtävän toteuttamiseksi. Tätä perinteistä tapaa järjestää terveydenhuolto on arvioitava kuitenkin myös kriittisesti, sillä kuten sote-uudistuksen tarve osoittaa, ei terveydenhuollon järjestämistä entisellä tavalla voida enää jatkaa.<sup>144</sup>

Vuonna 2020 Suomessa oli 294 kuntaa, jotka olivat vastuussa sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä sekä rahoittamisesta. Suurin osa näistä kunnista on pieniä, eikä niillä ollut riittäviä resursseja tai osaamista palvelujen järjestämiseksi.<sup>145</sup> Sosiaali- ja terveystalouden järjestäminen kuului myös kaikkien pienten kuntien lakisääteisiin velvollisuuksiin ja esimerkiksi terveystaloudet yhdessä opetukseen liittyvien kustannuksien kanssa muodostivat suurimman osan kuntien palveluista.<sup>146</sup> Tätä sääntelyä kunnat toteuttivat itsehallintonsa puitteissa, mutta sääntelyn väljyys sekä erot kuntien väestöpohjissa ja erityisesti taloudellisissa voimavaroissa johtivat siihen, että terveystalouden tuottamiseen syntyi suuria alueellisia eroja. Palveluissa ja hoidossa ei pystytty riittävästi huomioimaan potilaan henkilökohtaisia ominaisuuksia, kuten ikää ja sosioekonomista taustaa<sup>147</sup>. Tämä omalta osaltaan vaaransi perus- ja ihmisoikeutena turvatun yhdenvertaisuuden toteutumisen.<sup>148</sup> Myös hallituksen esityksen mukaan, perinteinen tapa järjestää terveydenhuoltopalveluita, on johtanut sekavuuteen yhdenvertaisuuden kannalta.<sup>149</sup>

Tämän vuoksi tammikuussa 2023 voimaan tulleen sote-uudistuksen seurauksena vastuu sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä siirtyi kunnilta ja kuntayhtymiltä 21 hyvinvointialueelle. Uudistuksen tavoitteena on turvata yhdenvertaiset sekä laadukkaat sosiaali- ja terveydenhuollon

<sup>142</sup> Laaksonen – Laitinen – Hillamo 2020, s. 15.

<sup>143</sup> Niemelä – Kokkinen – Pulkki – Saarinen – Tynkkynen 2015, s. 61.

<sup>144</sup> Niemelä – Kokkinen – Pulkki – Saarinen – Tynkkynen 2015, s. 61.

<sup>145</sup> HE 56/2021 vp, s. 15–17.

<sup>146</sup> Niemelä – Kokkinen – Pulkki – Saarinen – Tynkkynen 2015, s. 14.

<sup>147</sup> Sosioekonomisilla terveyseroilla tarkoitetaan terveydentilassa, sairastavuudessa ja kuolleisuudessa ilmeneviä systemaattisia eroja eri sosioekonomisten väestöryhmien välillä. Sosioekonomiset terveyserot johtavat terveyden eriarvoistumiseen, jolla tarkoitetaan sellaisia terveyseroja, joihin yhteiskunnalliset tekijät vaikuttavat. Niiden syntyä ei voida pitää pelkästään ihmisen vapaan valinnan tai biologisten ominaisuuksien tuloksina. Terveyden eriarvoistuminen on yksi Suomen kansanterveyden vakavammista ongelmista. Ks. Niemelä – Kokkinen – Pulkki – Saarinen – Tynkkynen 2015, s. 115–116.

<sup>148</sup> Toivonen – Mäki-Petäjä-Leinonen – Nykänen 2022, s. 353.

<sup>149</sup> HE 56/2021 vp, s. 15–17.



keskivertokansalaisen tarpeisiin kaikissa tilanteissa. Palveluita määritettäessä ei ole riittävää, että palveluita on saatavilla vaan niiden tulee tosiasiasa vastata ihmisten tarpeisiin. Palveluiden tulee olla myös saavutettavissa.<sup>152</sup>

Eduskunnan oikeusasiamies on ottanut ratkaisussaan kantaa kunnan velvollisuuteen järjestää erikoissairaanhoitolain mukainen erikoissairaanhoito. Ratkaisun mukaan potilaan hoidon tarve tulee arvioida yksilöllisen tarpeen mukaan sekä kiireellisissä, että ei-kiireellisissä tapauksissa. Tämän tavoitteen toteuttamiseksi kunnan on laadittava talousarvionsa siten, että edellytykset kunnan tehtävien hoitamiseksi turvataan. Merkittävää potilaan hoidon tarpeen arvioinnissa tulee olla yksilöllinen hoidontarve.<sup>153</sup> Tämä sama sääntely pätee edelleen, vaikka vastuu palvelujen järjestämisestä on hyvinvointialueilla.

Erikoissairaanhoidon järjestämisvastuun ulkopuolelle ei voida sulkea tiettyjä sairauksia sairastavia potilasryhmiä. Tämän vuoksi mikään muu priorisointi ei yksittäisissä hoitoratkaisuissa ole lainmukainen kuin sairauten, hoidon tarpeeseen ja hoidon vaikuttavuuteen kohdistuva. Terveydenhuollon palvelujen saamisen edellytyksenä tulee olla ainoastaan potilaan terveydentilan edellyttäjä, lääketieteellisesti perusteltu hoidon tarve.<sup>154</sup>

Suomessa terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvosto käsittelee sitä, mitkä hoidot kuuluvat julkisen terveydenhuollon kustannettavaksi. Suomessa ei kuitenkaan ole viranomaista, joka vastaisi terveydenhuollon priorisoinnista. Viime kädessä ihmishenkiä pelastavista priorisointilinjauksista ei siis ole olemassa avointa päätöksentekolinjaa, vaan sairaanhoitopiirit ja myös yksittäiset lääkärit tekevät priorisointipäätöksiä itsenäisesti.<sup>155</sup> Terveydenhuollon palveluvalikoimaa ja priorisointia käsitellään tutkielman luvussa 4.

Ennen hyvinvointialueiden muodostamista, oikeus palveluihin saattoi poiketa eri kuntien välillä eri aikoina. Esimerkiksi kunnan taloudellinen tilanne vaikutti palvelujen saamiseen ilman, että lakia rikottiin. Oikeus palveluihin on siis ollut suhteellista. Tämä on ongelmallista perus- ja ihmis-oikeuksien kannalta, sillä niiden toteutuminen pitäisi olla täysimääräistä eikä vaihdella jatkuvasti. Ongelmallisen tilanteesta tekee lisäksi se, että kuntalaisella ei ole oikeudellisia keinoja esimerkiksi kuntaa vastaan niissä tilanteissa, joissa riittävää hoitoa ei koeta saaneensa. Lisäksi oikeusturvan kannalta sosiaali- ja terveystaloudissa harvoin on kyse viranomaisen hallinnollisesta päätöksestä

---

<sup>152</sup> Toivonen – Mäki-Petäjä-Leinonen – Nykänen 2022, s. 341.

<sup>153</sup> EOA 15.11.2002, Dnro 488/4/00, s. 37.

<sup>154</sup> Lehtonen – Pahlman – Lohiniva-Kerkelä 2015, s. 43–45.

<sup>155</sup> Laaksonen – Laitinen – Hillamo 2020, s. 24–25.



vaan kyseessä on yleensä tosiasiallinen hallintotoiminta, josta ei voi valittaa tuomioistuimeen<sup>156, 157</sup>.

Yksittäisen potilaan kohdalla kysymys riittävästä palveluista palautuu hoitoon pääsyä koskevaan sääntelyyn sekä terveydenhuollon ammattihenkilön toteuttamaan hoidon tarpeen arviointiin. Vaikka taloudellisilla seikoilla on merkitystä määritettäessä sitä, millaista hoitoa potilaalle tarjotaan, ei esimerkiksi tietyn hoidon kallis hinta sellaisenaan ole peruste yksittäistapauksessa luopua annettavasta hoidosta. Hinta ei ole siis peruste tietystä hoidosta kieltäytymiselle, jos hoitoa voidaan pitää potilaan kohdalla vaikuttavana. Hoidon tarpeessa on kyse siitä, että hoito yksittäisen potilaan kohdalla olisi vaikuttavaa. Yksittäisessä hoitoratkaisussa ammattihenkilön päätöksenteon tulee nimenomaisesti ja yksinomaan perustua hoidon tarpeeseen ja hoidon vaikuttavuuteen.<sup>158</sup>

Tulevaisuuden kannalta merkittävää on se, että hyvinvointialueet joutuvat päättämään, miten paljon ne panostavat kunkin sairauden hoitoon. Sairauksien parantamiseen ja lieventämiseen on teknologian ja lääketieteellisen tutkimuksen tuloksena olemassa yhä kalliimpia ja kehittyneempiä menetelmiä, jonka vuoksi terveydenhuollon järjestämisestä vastuussa olevat joutuvat yhä tarkemmin pohtimaan, mitä hyötyä uudet hoidot tuovat suhteessa niistä aiheutuviin kustannuksiin.<sup>159</sup>

### 3.4 Potilaan oikeudet

Potilaan asemasta ja oikeuksista annettu laki (potilaslaki, 785/1992) on vuonna 1992 voimaan tullut yleislaki, jossa säännellään potilaan asemaa ja oikeuksia terveyden- ja sairaanhoidossa. Potilaan oikeuksissa on kyse potilaan oikeudesta saada tarvitsemaansa terveyden- ja sairaanhoitoa sekä hoidon toteuttamiseen ja potilaan kohteluun liittyvistä oikeuksista<sup>160</sup>. Potilaslain 2.1 §:n 1 kohdan mukaan potilaalla tarkoitetaan terveyden- ja sairaanhoitopalveluja käyttävää tai muuten niiden kohteena olevaa henkilöä. Terveyden- ja sairaanhoidolla tarkoitetaan potilaslain 2.1 §:n 2 kohdan mukaan potilaan terveydentilan määrittämiseksi taikka hänen terveystensä palauttamiseksi tai ylläpitämiseksi tehtäviä toimenpiteitä, joita suorittavat terveydenhuollon ammattihenkilöt tai joita suoritetaan terveydenhuollon toimintayksikössä.

<sup>156</sup> Oikeussuojakeinoin esimerkiksi kantelu ja muistutus.

<sup>157</sup> Laaksonen – Laitinen – Hillamo 2020, s. 29.

<sup>158</sup> Toivonen – Mäki-Petäjä-Leinonen – Nykänen 2022, s. 350.

<sup>159</sup> Laaksonen – Laitinen – Hillamo 2020, s. 24–25.

<sup>160</sup> Lehtonen – Lohiniva-Kerkelä – Pahlman 2015, s. 93.

Potilaslain 3.1 § uudistettiin hyvinvointialueiden käyttöönoton myötä ja uusi sanamuoto on tullut voimaan 1.1.2023. Kyseisen lainkohdan mukaan jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus ilman syrjintää hänen terveydentilansa edellyttämään terveyden- ja sairaanhoitoon niiden voimavarojen rajoissa, jotka kulloinkin ovat terveydenhuollon käytettävissä. Suomessa tilapäisesti oleskelevien henkilöiden oikeudesta hoitoon sovelletaan, mitä siitä erikseen säädetään tai valtioiden välillä vastavuoroisesti sovitaan.

Potilaslain 3.2 §:n mukaan potilaalla on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Hänen hoitonsa on järjestettävä ja häntä on kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata sekä että hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan. Terveydenhoidosta puhuttaessa tarkoitetaan erityisesti ennaltaehkäiseviä toimia ja toimenpiteitä. Sairaanhoidossa sen sijaan tavoitteena on terveyden palauttaminen tai ylläpitäminen. Sekä terveyden- että sairaanhoito on ymmärrettävä laajassa merkityksessään toiminnaksi, jossa terveydenhuollossa asioivan henkilön koskemattomuuteen puututaan lääketieteellisin menetelmin. Tällaisia toimenpiteitä voivat olla esimerkiksi lääkärin antama tai valvonnan alaisena annettava hoito, lääkärin tekemä tutkimus tai esimerkiksi rokottaminen, hammashoito tai verenluovutus.<sup>161</sup>

Potilasaseman syntyminen edellyttää terveyden- ja sairaanhoidon kohteena olemista<sup>162</sup>. Terveyden- ja sairaanhoidon tunnusmerkit ovat määritelty potilaslain 2.1 §:n 2 kohdassa: toimenpiteen luonne, toimenpiteen suorittaja ja toimenpiteen suorittamispaikka. Näistä kolmesta tunnusmerkistä toimenpiteen luonne on kaikista monitulkintaisin, sillä vain toimenpiteen suorittaja, sekä toimenpiteen suorittamispaikka on määritelty potilaslain 2.1 §:ssä (3 ja 4 kohdat).

Jotta potilaalle suoritettua toimenpidettä voidaan pitää terveyden- ja sairaanhoitona, tulee toimenpiteellä olla jokin selvä tarkoitus. Tarkoituksena voi olla potilaan terveydentilan määrittäminen, terveyden palauttaminen tai ylläpitäminen. Ratkaisevassa asemassa ei ole se, mikä potilaan terveydentila on vaan se, miksi tiettyjä toimenpiteitä tehdään.<sup>163</sup>

Arvioinnin potilaan terveydentilasta ja tarvittavista toimenpiteistä tekee lähtökohtaisesti lääkäri. Tämä johtuu siitä, että potilaan hoidon tarpeen arvioinnin ja valitun hoidon tulee perustua lääketieteellisesti hyväksytyihin kriteereihin. Hoitoa valittaessa huomiota on myös kiinnitettävä potilaan yksilökohtaiseen tarpeeseen.<sup>164</sup>

---

<sup>161</sup> Lehtonen – Lohiniva-Kerkelä – Pahlman 2015, s. 162–163.

<sup>162</sup> Lehtonen – Lohiniva-Kerkelä – Pahlman 2015, s. 162–163.

<sup>163</sup> Lehtonen – Lohiniva-Kerkelä – Pahlman 2015, s. 162–163.

<sup>164</sup> Lehtonen – Lohiniva-Kerkelä – Pahlman 2015, s. 94.

Kun arvioidaan potilaan hoitoon valittavaa toimenpidettä, tarkoitetaan lainsäädännössä nimenomaisesti länsimaiseen lääketieteeseen perustuvaa ja sitä soveltavaa toimintaa. Tämä on todettu hallituksen esityksessä, jonka mukaisesti terveyden- ja sairaanhoito merkitsee länsimaiseen lääketieteeseen perustuvaa toimintaa. Käytännössä tämä tarkoittaa tieteellisesti testattua tai kokemusperäisesti hankittua tietämystä.<sup>165</sup>

Potilaslain 3.1 §:ssä on turvattu jokaiselle Suomessa pysyvästi asuvalle henkilölle oikeus ilman syrjintää hänen terveydentilansa edellyttämään terveyden- ja sairaanhoitoon. Potilaalla ei ole kuitenkaan oikeutta saada mitä tahansa hoitoa, vaan kyseisen lainkohdan mukaan hoitoa on oikeus saada niiden voimavarojen rajoissa, joita terveydenhuollolla on käytettävissä kyseisenä hetkenä. Voimavarojen rajoissa annettava hoito on ymmärrettävä siten, että potilaalla ei ole oikeutta vaatia mitä tahansa hoitoa tai toimenpidettä, jos sitä ei ole saatavilla. Potilas ei esimerkiksi voi vaatia hoitoa, jota tarjotaan kyseiseen sairauteen ulkomailla, mutta ei Suomessa.<sup>166</sup>

Potilaslain 3 §:n sääntely koskien oikeutta terveyden- ja sairaanhoitoon on pysynyt samana vuodesta 1992 eli siitä lähtien kun potilaslaki on tullut voimaan. Sääntely on tullut voimaan ennen vuoden 1995 perusoikeusuudistusta, mutta sillä on silti tärkeä asema PL 19.3 §:ssä asetettujen velvollisuuksien täydentämisessä. Riittävien terveydenhuoltopalveluiden turvaamiseksi sekä esimerkiksi terveydenhuollon priorisoinnin selkeyttämiseksi, potilaslain 3 §:n mukaista sääntelyä tulisi pohtia uudelleen käytännön toiminnan selkeyttämisen vuoksi.<sup>167</sup> Terveydenhuollon priorisointiin syvennyttään tarkemmin luvussa 4.4.

Potilaslain 5 § säätelee potilaan tiedonsaantioikeutta. Kyseisen lainkohdan ensimmäisen momentin mukaisesti potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoidostaan. Toisen momentin mukaan terveydenhuollon ammattihenkilön on annettava selvitys siten, että potilas ymmärtää sen sisällön. Kun potilaslain 6 §:n vaatimuksena on, että potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan, on potilaslain 5 §:n sääntelyn toteutuminen on keskeistä, sillä yhteisymmärrystä lääkärin ja potilaan välillä ei saavuteta ellei potilaalla ole riittävästi tietoa hoitoon liittyvistä seikoista.<sup>168</sup>

Potilaslain 6 §:n mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä tämän kanssa. Jos potilas kieltäytyy tietyistä hoidosta tai hoitotoimenpiteestä, tätä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava

---

<sup>165</sup> HE 91/1998 vp, s. 19.

<sup>166</sup> Lehtonen – Lohiniva-Kerkelä – Pahlman 2015, s. 95–96.

<sup>167</sup> Torkki – Patja – Ignatius ym. 2022, s. 41.

<sup>168</sup> Lehtonen – Lohiniva-Kerkelä – Pahlman 2015, s. 117.

yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksytyllä tavalla. Kyseisen säännöksen tarkoituksena on itsemääräämisoikeuden periaatteen mukaisesti asettaa potilaan suostumus hoidon luvallisuuden edellytykseksi. Tällä ei kuitenkaan tarkoiteta sitä, että potilaan nimenomainen suostumus tulisi välttämättä pyytää vähäisinä pidettäviin hoidon osatoimenpiteisiin. Tällä tarkoitetaan esimerkiksi sitä, että potilaan hoitoon hakeutumista voidaan tietyissä tilanteissa pitää osoituksena hiljaisesta suostumuksesta tehtävänä vähäiseen toimenpiteeseen.<sup>169</sup>

Potilaslain 12 § säätelee potilasasiakirjoja ja hoitoon liittyvää muuta materiaalia. Sen mukaisesti terveydenhuollon ammattihenkilön tulee merkitä potilasasiakirjoihin potilaan hoidon järjestämisen, suunnittelun, toteuttamisen ja seurannan turvaamiseksi tarpeelliset tiedot. Potilaslain 12 § yhdessä sosiaali- ja terveysministeriön antaman potilasasiakirja asetuksen (94/2022) 18 §:n kanssa täydentävät potilaslain 5 §:n mukaista tiedonsaantioikeutta. Tällä sääntelyllä varmistetaan se, että terveydenhuollon ammattihenkilö antaa oma-aloitteisesti potilaalle riittävän selvityksen hoidon merkityksestä. Selvitys on annettava myös hoidon laajuudesta ja riskeistä, epäonnistumismahdollisuuksista sekä komplikaation riskeistä. Myös eri hoitovaihtoehdot ja hoitamatta jättämisen seuraamukset on kerrottava potilaalle. Ainoastaan tällainen aito tiedonsaantioikeuden toteutuminen varmistaa sen, että potilas voi aidosti punnita eri hoitovaihtoehtoja.<sup>170</sup>

Potilaan tiedonsaantioikeuden toteutuminen täysimääräisesti edellyttää, että lääkäri antaa potilaalle olosuhteisiin nähden riittävää tietoa hoidosta. Potilasta on myös kannustettava aktiivisesti pyytämään tietoa. Tiedon antaminen on sopeutettava potilaan kykyyn vastaanottaa tietoa. Vaikka hoitoa suunnitellaan ja toteutetaan yhdessä potilaan kanssa, ei tämä rajoita lääketieteellistä vastuuta hoidosta. Potilaslakia ei voi tulkita siten, että potilas määrää hoidon, vaan tällä on mahdollisuus vaikuttaa hoitoon.<sup>171</sup>

Keskeistä määriteltäessä potilaan oikeutta hoitoon on potilaan terveydentila. Potilaalla on oikeus siihen hoitoon, jota hänen terveydentilansa edellyttää, kun terveydentilaa arvioidaan objektiivisesti.<sup>172</sup> Hallituksen esityksen mukaisesti hoidon tarpeen arvioinnin tulee perustua lääketieteellisesti hyväksyttäviin kriteereihin<sup>173</sup>.

Potilaan terveydentilan edellyttämän hoidon arvioi viime kädessä lääkäri. Terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain (ammattihenkilölaki, 559/1994) 22 §:n mukaan laillistettu lääkäri

<sup>169</sup> HE 185/1991 vp, s. 16.

<sup>170</sup> Lehtonen – Lohiniva-Kerkelä – Pahlman 2015, s. 118.

<sup>171</sup> HE 185/1991 vp, s. 8.

<sup>172</sup> HE 185/1991 vp, s. 8.

<sup>173</sup> HE 185/1991 vp, s. 14.

päätää potilaan lääketieteellisestä tutkimuksesta, taudinmäärittämisestä ja siihen liittyvästä hoidosta. Lääkäri päättää siis länsimaisen lääketieteen pohjalta yleisesti hyväksytyin ja kokemuspärisesti vahvistetun lääketieteellisen tiedon perusteella potilaalle soveltuvasta hoidosta. Hoidon on aina tapahduttava potilaslain 6 §:n mukaisesti yhteisymmärryksessä.<sup>174</sup>

Ammattihenkilölain ja potilaslain sääntelyn vuoksi potilas ei voi vaatia itseään hoidettavan tietyllä tavalla. Toisaalta lääkärin hoitoautonomia ei tee mahdolliseksi hoitaa potilasta tavalla, joka ei tapahdu yhteisymmärryksessä tämän kanssa. Jos potilas kieltäytyy lääkärin suosituksesta hoidosta, on tätä hoidettava mahdollisuuksien mukaan yhteisymmärryksessä toisella lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Muunlainen hoito voi tulla kyseeseen vain silloin, jos se on mahdollista ja potilaan tilaan nähden tarkoituksenmukaista. Lisäksi hoitavan lääkärin tulee katsoa sen olevan perusteltua.<sup>175</sup>

Kuten yllä esitetystä on käynyt ilmi, päättää lääkäri potilaan hoidosta yhteisymmärryksessä tämän kanssa. Lääkärin tulee arvioida potilaan hoidon tarve ja valittava hoito aina yksilöllisesti. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että noudatettu käytäntö sairaudenhoidossa voidaan sivuuttaa, jos potilaan yksilöllinen hoidontarve sitä edellyttää.<sup>176</sup> Tämän vuoksi terveydenhuoltolain 7 a §:n 3 momentissa on säädetty siitä, että potilasta voidaan tutkia ja hoitaa palveluvalikoimaan kuulumattomalla lääketieteellisessä tai hammaslääketieteellisellä tutkimus- tai hoitomenetelmällä, jos se on potilaan henkeä tai terveyttä vakavasti uhkaavan sairauden tai vamman takia lääketieteellisesti välttämätöntä potilaan terveydentila ja sairauden ennakoitavissa oleva kehitys huomioon ottaen. Keskeisintä potilaan hoidon arvioinnissa on jokaisen yksittäisen potilaan terveydentilan edellyttämä tarve.

### 3.5 Terveydenhuollon ammattihenkilön velvollisuudet

Potilaslain 2.2 §:n 3 kohdan mukaan terveydenhuollon ammattihenkilöllä tarkoitetaan ammattihenkilölain 2 §:ssä tarkoitettua henkilöä. Ammattihenkilölain 2 §:n mukaan terveydenhuollon ammattihenkilöllä tarkoitetaan henkilöä, joka kyseisen lain nojalla on saanut ammatinharjoittamisoikeuden (laillistettu ammattihenkilö) tai ammatinharjoittamisluvan (luvan saanut ammattihenkilö) sekä henkilöä, jolla kyseisen lain nojalla on oikeus käyttää valtioneuvoston asetuksella säädettyä

<sup>174</sup>Lehtonen – Lohiniva-Kerkelä – Pahlman 2015, s. 167.

<sup>175</sup> He 185/1991 vp, s. 16.

<sup>176</sup> Lehtonen – Lohiniva-Kerkelä – Pahlman 2015, s. 167.

terveydenhuollon ammattihenkilön ammattinimikettä. Laillistettuina ammattihenkilöinä pidetään muun muassa lääkäreitä, sairaanhoitajia, kättilöitä, terveydenhoitajia sekä fysioterapeutteja<sup>177</sup>.

Ammattihenkilön toiminnan päämääränä on ammattihenkilölain 15 §:n mukaan terveyden ylläpitäminen ja edistäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä sairaiden parantaminen ja heidän kärsimystensä lievittäminen. Terveysthuollon ammattihenkilön on ammattitoiminnassaan sovellettava yleisesti hyväksytyjä ja kokemusperäisiä perusteltuja menettelytapoja koulutuksena mukaisesti, jota hänen on pyrittävä jatkuvasti täydentämään. Lisäksi terveydenhuollon ammattihenkilö on ammattihenkilölain 15 §:n mukaisesti otettava tasapuolisesti huomioon ammattitoiminnasta potilaalle koituva hyöty ja sen mahdolliset haitat. Ammattihenkilölain 15.2 §:n mukaan terveydenhuollon ammattihenkilöllä on myös velvollisuus ottaa huomioon, mitä potilaan oikeuksista säädetään.

Terveydenhuollon ammattihenkilöillä on laista johtuva velvollisuus jatkuvasti täydennyskoulutautua sekä kehittyä ammatillisesti. Ammattihenkilölain 18.1 §:n mukaan terveydenhuollon ammattihenkilö on velvollinen ylläpitämään ja kehittämään ammattitoiminnan edellyttämiä tietoja ja taitoja sekä perehtymään ammattitoimintaansa koskeviin säännöksiin ja määräyksiin. Lisäksi kyseisen lain 18.2 §:n mukaan terveydenhuollon ammattihenkilön työnantajan tulee seurata terveydenhuollon ammattihenkilöiden ammatillista kehittymistä ja luoda edellytykset sille, että terveydenhuollon ammattihenkilö voi osallistumalla tarvittavaan ammatilliseen täydennyskoulutukseen ja muilla ammatillisen kehittymisen menetelmillä ylläpitää ja kehittää tietojaan ja taitojaan voidakseen harjoittaa ammattiaan turvallisesti ja asianmukaisesti.

Ammattihenkilölain lisäksi terveydenhuollon ammattihenkilöiden toimintaa ohjataan esimerkiksi palveluvalikoimaan liittyvän sääntelyn avulla sekä Käypä hoito-suosituksilla. Jos ammattihenkilö laiminlyö näitä lakisääteisiä velvollisuuksiaan, esimerkiksi jättämällä noudattamatta yleisesti hyväksytyjä menettelytapoja, voi seurauksena olla viime kädessä ammattihenkilölain 26 §:n mukainen ammatinharjoittamisoikeuden poistaminen.<sup>178</sup> Oikeus hyvään hoitoon on aina sidoksissa korkeaan lääkinälliseen ja hoidolliseen asiantuntemukseen, sekä terveydenhuollon ammattihenkilöiden riittävään ammatilliseen pätevyteen<sup>179</sup>.

Ammattihenkilölain 22 §:n mukaan laillistettu lääkäri päättää potilaan lääketieteellisestä tutkimuksesta, taudinmäärityksestä ja siihen liittyvästä hoidosta. Valittavan hoidon ja siihen liittyvien

---

<sup>177</sup> HE 33/1994 vp, s. 1.

<sup>178</sup> Toivonen – Mäki-Petäjä-Leinonen 2022, s. 350–351.

<sup>179</sup> Lehtonen – Lohiniva-Kerkelä – Pahlman 2015, s. 66.

toimenpiteiden ja tutkimusten tulee olla lääketieteellisesti perusteltuja. Vaikka kyseisen lainkohdan mukaan lääkäri päättää potilaan hoidosta, on potilaan oikeuksia koskevissa käsittelykappaleissa käynyt ilmi, että potilasta tulee hoitaa yhteisymmärryksessä tämän kanssa. Lääkäriin on eri hoitovaihtoehtoja valittava sellainen, joka on lääketieteellisesti perusteltu, ja johon potilas on suostuvainen.<sup>180</sup> Potilaslakiin kirjatut potilaan oikeudet muodostavat potilas-lääkärisuhteen ytimen ja ne velvoittavat lääkäriä toimimaan siten, että kyseiset oikeudet toteutuvat<sup>181</sup>.

Ammattihenkilölain 23 a §:n mukaan laillistettu terveydenhuollon ammattihenkilö voi koulutuksensa, kokemuksensa ja tehtävänkuvansa mukaisesti aloittaa hoidon potilaan oikeiden ja käytettävissä olevien tietojen sekä tekemänsä hoidon tarpeen arvioinnin perusteella. Sen arvioiminen, millaista hoitoa potilas lääketieteellisesti arvioiden tarvitsee, on aina viime kädessä lääkärin tehtävä. Riittävyttä arvioitaessa lääketieteellisesti perusteltu hoito on riittävää hoitoa. Lainsäädännön lisäksi myös lääkäreiden ammattieettiset velvoitteet ohjaavat hyvää hoitoa. Lääkäriin ammattieettisten velvoitteiden mukaan hoidon on oltava korkean ammattitaidoin mukaista.<sup>182</sup>

Vaikka esimerkiksi Käypä-hoitosuositukset ohjaavat lääkärin antamaa hoitoa, eivät ne sido lääkäriä. Lääkäri voi oman hoitoautonomiansa ja potilaan yhteisymmärryksen perusteella antaa potilaalle hoitoa esimerkiksi Käypä-hoitosuositusten ulkopuolelta.<sup>183</sup> Keskeistä on se, että hoidon on potilaslain 3 §:n mukaisesti oltava hyvää ja sen on ammattihenkilölain 3 §:n mukaisesti tähdättävä terveyden ylläpitämiseen, edistämiseen tai sairauksien ehkäisemiseen, parantamiseen tai kärsimysten lieventämiseen.

Kuten todettua, potilaalle on annettava laadultaan hyvää hoitoa, jonka tulisi olla yleisesti hyväksyttyä ja kokemukseräisesti perusteltavissa. Näitä vaatimuksia täsmentää lääketieteen kulloinenkin taso sekä henkilöstön ammatillinen erityisasiantuntemus<sup>184</sup>. Suomessa lääkäriillä on kuitenkin hoidon suhteen laaja ammatillinen autonomia, joka mahdollistaa tietyissä tilanteissa potilaan hoitamisen myös kokeellisilla hoidoilla<sup>185</sup>.

Kuten lainsäädännöstä huomaa, potilaan hoito ja siihen liittyvät valinnat jäävät usein suurimmalta osin lääkärin päätettäväksi. Koska lääkärin on potilaan oikeuksien lisäksi vielä tasapainoitettava eri hoitojen kustannuksien maailmassa, on tämä johtanut siihen, että yksittäiselle terveydenhuollon ammattihenkilölle kasautuu merkittävä ja kohtuuton vastuu hoitoon liittyvistä taloudellisista

---

<sup>180</sup> Soini 2020, s. 38.

<sup>181</sup> Suomen lääkäriiliitto 2021, s. 48.

<sup>182</sup> Felt 2016, s. 7.

<sup>183</sup> Kaila – Lohiniva-Kerkelä 2020, s. 36.

<sup>184</sup> Tuori – Kotkas 2008, s. 208.

<sup>185</sup> Felt 2016, s. 1.

seurauksista. Tämä tekee nykytilanteesta haastavan, sillä lääkäri joutuu tasapainottelemaan yksilön oikeuksien, riittävän hoidon, yhdenvertaisuuden ja jatkuvasti kasvavien kustannuksien välimaastossa.<sup>186</sup>

Yksilöllistetyn lääketieteen tapauksissa lääkärit voivat törmätä monenlaisiin ongelmatilanteisiin. Terveystieteiden ammattihenkilön tulee toiminnallaan ylläpitää ja edistää terveyttä, ehkäistä sekä sairauksia ja lieventää kärsimystä. Annettavan hoidon tulisi olla lääketieteellisesti perusteltavissa eli yleisesti hyväksyttyä ja kokemusperäisesti tunnustettua. Yksilöllistetyn lääketieteen kohdalla monet hoidot ovat kuitenkin vasta kehitysvaiheessa tai ne ovat niin uusia, että niiden ei voida nähdä lukeutuvan yleisesti hyväksytyihin ja kokemusperäisesti tunnistettuihin hoitoihin. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että kyseiset hoidot eivät olisi turvallisia tai vaikuttavia yksittäisen potilaan tapauksissa.

Yksilöllistetyn lääketieteen tapauksissa potilaalle saatetaan päätyä antamaan kokeellista hoitoa. Tällaiseen voidaan päätyä, jos kokeellisen hoidon voidaan lääkärin arvion mukaan tarjota keinon pelastaa potilaan hengen tai palauttaa terveyden. Lääkärillä on ammattilain 22 §:n mukaisen laajan hoitoautonomian vuoksi mahdollista päätyä tällaiseen ratkaisuun.<sup>187</sup> Myös lääkelaki (395/1987) mahdollistaa tällaisen yksilöllisen kokeellisen hoidon. 15 c §:n mukaan Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus (Fimea) voi myöntää yksittäisen potilaan sairaalassa tapahtuvaan yksilölliseen hoitoon luvan lääkkeen muuhun kuin teolliseen valmistamiseen lääkärin määräyksestä. Vastuu tällaisissa yksilöllisesti valmistetun lääkkeen käytöstä kuuluu lääkärille.<sup>188</sup>

Kokeellisen hoidon antaminen sellaisissa tilanteissa, joissa muita hoitovaihtoehtoja ei ole, on tiettyissä tapauksissa mahdollista. Myös tällaiseen hoitoon tarvitaan aina potilaan suostumus. Tällaisiin tilanteisiin ei Suomessa kuitenkaan ole olemassa lainsäädäntöä.<sup>189</sup> Suomessa ei ole olemassa minkäänlaisia listoja siitä, mitä lääkäri saisi tehdä ja mitä ei. Terveystieteiden ammattihenkilön on tehtävä työtään ammattitaitonsa rajoissa ja annettavan hoidon tulee perustua näyttöön silloin, kun se on mahdollista.<sup>190</sup>

Lääkärillä on siis erityisesti yksilöllistetyn lääketieteen tapauksissa peruste poiketa yleisesti hyväksytyistä ja kokemusperäisesti tunnistetuista hoitomuodoista. Myös yksilöllisen lääkkeen eli

<sup>186</sup> Torkki – Patja – Gehrmann ym. 2022, s. 7.

<sup>187</sup> Felt 2016, s. 2.

<sup>188</sup> Felt 2016, s. 2.

<sup>189</sup> Nyblin – Lehtonen 2015, s. 2702–2706. Ks. myös Soini 2020, s. 140.

<sup>190</sup> Felt 2016, s. 6.



erityislupavalmisteen valmistaminen on mahdollista. Tällaisten tilanteiden edellytys on potilaan yksilöllisen terveydentilan tunnistaminen. Säättely asiaan liittyen on kuitenkin puutteellista.

## 4. Terveydenhuollon rahoitus ja taloudellisten voimavarojen säätelemiskeinot

### 4.1 Terveydenhuollon rahoitus

Ennen tammikuuta 2023 voimaan tullutta sote-uudistusta julkisen terveydenhuollon järjestämistä vastuu oli kunnilla tai kuntayhtymillä ja esimerkiksi vuonna 2020 kuntien järjestämän sosiaali- ja terveydenhuollon kustannukset olivat 22,1 miljardia euroa. Kunnat vastasivat myös suurilta osin näiden palveluiden rahoituksesta, sillä vuonna 2020 kunnat rahoittivat noin 60 prosenttia tarjoamistaan terveystalouksista. Asiakasmaksuilla pystyttiin kattamaan loppuista terveydenhuolto- ja palveluista noin 3 prosenttia ja loput 37 prosenttia katettiin valtionosuuksilla.<sup>191</sup> Valtionosuuksilla täydennettiin terveydenhuollon rahoitusta, sillä kuntien verotulot eivät yksinään riittäneet takaamaan sosiaali- ja terveystalouksien kokonaiskustannuksia<sup>192</sup>.

Suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon rahoitus on perinteisesti koostunut monista eri lähteistä kerätyistä tuloista, jonka vuoksi rahoitusmallia kutsutaan monikanavarahoitukseksi. Aiemmin mainittujen kuntien, valtion ja kotitalouksien lisäksi rahoittajia ovat Kansaneläkelaitos (Kela) sekä työnantajat ja yksityiset vakuutusyhtiöt. Myös esimerkiksi Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus (ARA) avustaa terveyden- ja sosiaalisen hyvinvoinnin edistämistä rahoittamalla palveluasuntoja.<sup>193</sup>

Monikanavaista rahoitusmallia on pidetty perusteltuna rahoitusmallina, kun terveydenhuollon rahoitusjärjestelmää on luotu. Nykyään kyseinen malli on saanut osakseen kritiikkiä ja sitä on jopa osan asiantuntijoiden mielestä pidetty syynä moniin terveydenhuollon tämänhetkisiin ongelmiin.<sup>194</sup> Yksi keskeisimmistä ongelmista monikanavarahoituksessa on kyseisen rahoitusjärjestelmän monimutkaisuus, jonka vuoksi järjestelmä on vaikeasti hahmotettavissa. Rahoittajatahoja on

---

<sup>191</sup> Sosiaali- ja terveysministeriö STM, kohta Palvelujen menot ja rahoitus. Haettu 5.4.2023.

<sup>192</sup> Naumanen 2018, s. 3.

<sup>193</sup> Seppälä – Pekurinen (toim.) 2014, s. 11.

<sup>194</sup> Laaksonen – Laitinen – Hiilamo 2020, s. 17–18.

runsaasti, jonka lisäksi käytettävissä olevat rahat kanavoituvat eri palvelujen tuottajille lukuisia eri reittejä pitkin.<sup>195</sup>

Myös ulkomaiset arvioijat ovat kiinnittäneet huomiota Suomen julkisen terveydenhuollon rahoitusjärjestelmään, jota voidaan pitää kansainvälisesti poikkeavana<sup>196</sup>. Rahoitusjärjestelmän monimutkaisuuteen liittyy myös toinen suuri terveydenhuollollinen ongelma: suomalainen rahoitusjärjestelmä mahdollistaa samojen henkilöiden vakuuttamisen päällekkäin. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että henkilöllä on useita vakuutuksia voimassa samaa asiaa varten. Suurin päällekkäisyys syntyy työterveyshuollosta, sillä lähes kaikki työnantajat ovat vakuuttaneet työntekijänsä työterveyshuollon kautta<sup>197</sup>. Nykyinen rahoitusjärjestelmä mahdollistaa siis henkilöille oikeuden useamman rinnakkaisen terveydenhuoltojärjestelmän hyödyntämiseen saman aikaisesti.<sup>198</sup>

Monikanavarahoitus ylläpitää päällekkäistä palveluntarjontaa erityisesti perusterveydenhuollossa sekä työterveyshuollossa. Tämä puolestaan lisää epätarkoituksenmukaista palvelujen käyttöä ja kokonaiskustannuksia, jotka lisäävät verorahoituksen tarvetta. Lisäksi monikanavarahoitus hidastaa julkisten palvelujen kehittämistä houkuttelemalla koulutettua ja pätevää henkilöstöä yksityiselle sektorille, joka osaltaan synnyttää työvoimapulaa julkiseen terveydenhuoltoon ja rajoittaa työvoiman joustavaa käyttöä.<sup>199</sup>

Monikanavaisen rahoitusmallin ongelmia pyritään osittain ratkomaan hyvinvointialueita koskevalla sääntelyllä, sillä hyvinvointialueisiin kohdistuvat erilaiset seuranta- ja arviointivelvoitteet kuin kuntiin. Myös valtion ohjauksen mekanismit ovat hyvinvointialueilla laajempia ja velvoittavampia kuntiin verrattuna, jonka vuoksi hyvinvointialueiden itsehallinto on ohuempaa kuin kunnilla oli terveystalveita järjestettäessä. Itsehallinnon vähentyminen on seurausta siitä, että suurin osa hyvinvointialueiden rahoituksesta tulee valtiolta. Tämän vuoksi alue ei voi päättää itse rahoituksen tasosta, joka on omiaan lisäämään yhdenvertaisuutta eri hyvinvointialueiden välillä.<sup>200</sup>

Sote-uudistuksen myötä rahoitusjärjestelmän rahoitusvastuu selkiytyy, sillä julkisten palvelujen rahoitusvastuu siirtyi tammikuusta 2023 kokonaisuudessaan valtiolle. Monikanavarahoituksen ongelmat eivät uudistuksen myötä kuitenkaan poistu vaan ne siirtyvät ainoastaan kunnilta hyvinvointialueille. Hyvinvointialueiden voimaantulosta huolimatta järjestelmä mahdollistaa edelleen

---

<sup>195</sup> Seppälä – Pekurinen (toim.) 2014, s. 47.

<sup>196</sup> Pekurinen – Sintonen, Lääkärilehti 2022. Haettu 5.4.2023.

<sup>197</sup> Näistä työntekijöistä noin kolmasosa on laajan työterveyshuollon piirissä. Ks. Laaksonen – Laitinen – Hillamo 2020, s. 17–18.

<sup>198</sup> Laaksonen – Laitinen – Hillamo 2020, s. 17–18.

<sup>199</sup> Pekurinen – Sintonen, Lääkärilehti 2022. Haettu 5.4.2023.

<sup>200</sup> Toivonen – Mäki-Petäjä-Leinonen – Nykänen 2022, s. 354–355.

päällekkäisten ja yhteiskunnan kannalta tehottomien tuotantokapasiteettien ylläpitämisen, kuten hoitokokonaisuuksien pirstoutumisen. Lisäksi järjestelmä edelleen kannustaa tarkastelemaan ratkaisuja kunkin toimijan omasta näkökulmasta, jolloin yksittäisen potilaan hoito saattaa kärsiä. Myös yhdenvertaisen hoidon toteutuminen vaarantuu.<sup>201</sup>

Verrattuna naapurimaihin, Suomessa on panostettu vähemmän julkisiin terveyspalveluihin. Esimerkiksi terveydenhuoltomenojen BKT-osuus on Suomessa alhaisempi kuin naapurimaissa<sup>202</sup>. Suhteessa vähäisempiin panostuksiin, Suomea on pidetty naapurimaitaan tehokkaampana, sillä lainsäädäntö antaa asiakkaille vain vähän subjektiivisia oikeuksia. Tämän myötä resurssit on voitu kohdentaa niille ihmisille, jotka niitä eniten tarvitsevat ja niihin palveluihin, joissa terveyshyöty on suurin.<sup>203</sup>

Sosiaali- ja terveydenhuollon rahoitusmallin tarkastelu on keskeistä potilaan oikeutta riittävään hoitoon turvattaessa, sillä riittävä rahoitus mahdollistaa yhdenvertaiset sosiaali- ja terveyspalvelut. Rahoitusmalli on kriittinen tekijä, kun toteutetaan PL 19.3 §:n turvaamaa jokaisen oikeutta riittäviin terveyspalveluihin. Lisäksi rahoitusmallin tarkastelu on keskeistä sen vuoksi, että sosiaali- ja terveydenhuollon kokonaismenot vievät noin 10 % valtion vuosittaisesta budjetista. Tehokkaan rahoitusjärjestelmän luominen ei siis ole yhdentekevää vaan toiminnan tulisi olla mahdollisimman tehokasta sekä pystyä saavuttamaan sille asetetut tavoitteet.<sup>204</sup>

Suomalainen terveydenhuoltojärjestelmä on kyennyt parantamaan ihmisten terveyttä, toimintakykyä ja pidentämään elinikää. Kehitys ei kuitenkaan ole enää vuosiin kohdellut kaikkia yhdenvertaisesti ja yksi syy tähän on nykyinen rahoitusjärjestelmä. Nykyinen voimassa oleva monimutkainen sekä paloittain rakentunut monikanavainen rahoitusjärjestelmä aiheuttaa palvelujen järjestäjille sekä tuottajille riittävien terveyspalveluiden ja hyvinvoinnin maksimoinnin suhteen epäsuotuisia kannustimia. Tämä kannustaa optimoimaan toimintaa heikentämällä palvelu- ja rahoitusjärjestelmästä saatavaa kokonaisuutta. Potilaan oikeutta riittävään hoitoon sekä yhdenvertaisen terveydenhuollon turvaamista ajatellen rahoitusjärjestelmän selkeyttäminen olisi tarpeen. Selkeyttäminen helpottaisi kannustimien olemassaolon läpinäkyvyyttä sekä hallintaa. Lisäksi rahoitusjärjestelmän virtaviivaistaminen todennäköisesti parantaisi terveydenhuollon tehokkuutta, joka omalta osaltaan turvaisi jokaisen oikeutta riittävään hoitoon.<sup>205</sup>

<sup>201</sup> Pekurinen – Sintonen 2022. Haettu 5.4.2023.

<sup>202</sup> Kuntaliitto, kohta OECD Health Statistic 2022 -taloustietoja. Haettu 6.4.2023.

<sup>203</sup> Laaksonen – Laitinen – Hiilamo 2020, s. 14.

<sup>204</sup> Naumanen 2018, s. 2.

<sup>205</sup> Seppälä – Pekurinen (toim.) 2014, s. 47.

## 4.2 Resurssit

### 4.2.1 Puutteellisten resurssien aiheuttamat ongelmat

Terveydenhuollon menetelmät kehittyvät ja hoitamisen sekä parantamisen mahdollisuudet kasvavat jatkuvasti. Käytettävissä olevat resurssit eivät kuitenkaan pysy kehityksen tahdissa. Pulaa on sekä rahasta, että osaavista ammattilaisista.<sup>206</sup> Terveydenhuollon kehityksen ja palveluvalikoiman kannalta suurimmat haasteet liittyvätkin eri hoitomahdollisuuksien ja talouden ristiriitaan<sup>207</sup>.

Terveydenhuollon mahdollisuuksien ja käytettävissä olevien voimavarojen välillä vallitsee ristiriita. Tätä ongelmaa on pyritty ratkaisemaan lisäbudjeteilla, toiminnan tehostamisella, laatua parantamalla, kehittämällä näyttöön perustuvaa lääketiedettä sekä yksityistämällä terveydenhuoltoa.<sup>208</sup> Uusin ajankohtainen keino ratkaista ongelma on tammikuussa 2023 käyttöön tulleet hyvinvointialueet. Tilanteesta ongelmallisen tekee erityisesti se, että ilman riittäviä resursseja riittävän hoidon tarjoaminen on mahdotonta.

Erytyisesti taloudelliset sekä sosiaaliset perus- ja ihmisoikeudet ovat riippuvaisia taloudellisista resursseista sekä niiden kohdentumisesta<sup>209</sup>. Tämä tulee huomioida budjettivaltaa käytettäessä. Taloudellisia ja sosiaalisia perusoikeuksia ei ole mahdollista toteuttaa ilman kustannuksia, koska kyseiset oikeudet ovat vahvasti sidoksissa resursseihin. Merkittävää tässä suhteessa on kiinnittää myös huomiota siihen, että valtio ei vapaudu vastuustaan huolehtia perusoikeuksien asianmukaisesta toteutumisesta viittaamalla resurssipulaan.<sup>210</sup>

Taloudelliset seikat vaikuttavat monella tavalla perusoikeuksia toteuttavaan lainsäädäntöön ja sen soveltamiseen. Talous ja resurssit eivät vaikuta pelkästään etuuksien tai palvelujen tasoon vaan myös arvioihin siitä, minkälaisia rajoituksia perusoikeuksiin on sallittua tehdä vedoten taloudellisiin voimavaroihin. EY:n tuomioistuin on eräässä tapauksessaan katsonut, että ainoastaan taloudelliset syyt eivät ole sellaisia hyväksyttäviä perusteita, joilla olisi oikeutettua perustella turvattujen perusvapauksien rajoittamista.<sup>211</sup> Myös Euroopan sosiaalisten oikeuksien komitea on todennut,

<sup>206</sup> Torkki – Patja – Ignatius ym. 2022, s. 13.

<sup>207</sup> Kaila – Lohiniva-Kerkelä 2020, s. 9.

<sup>208</sup> Liljeström 2003, s. 91.

<sup>209</sup> Torkki – Patja – Ignatius ym. 2022, s. 43.

<sup>210</sup> Hallberg – Karapuu – Ojanen – Scheinin – Tuori – Viljanen 2011, s. 124.

<sup>211</sup> C-158/96 Kohll 1998, kohta 41.

että talouskriisit eivät saisi aiheuttaa niiden oikeuksien vähenemistä, jotka tunnustetaan Euroopan sosiaalisessa peruskirjassa.<sup>212</sup>

Yksi hyvinvointialueiden perustamisen syistä liittyy siihen, että Suomessa eri kuntien varallisuus-asetat vaihtelevat paljon. PL 6 §:n ja PL 22 §:n mukaisesti yksilölle olisi annettava hyvinvointioikeuksien edellyttämät peruspalvelut saman vähimmäistason mukaisina riippumatta siitä, mikä henkilön kotikunta on. Tilanteen ristiriitaisuutta perustuslain kanssa lisää myös se, että rahoitusperiaatteen mukaan valtiolla olisi viimekätinen velvollisuus toteuttaa esimerkiksi niiden palveluiden rahoitus, joita kunta ei pysty täyttämään. Tämäkään ehto ei ole täyttynyt.<sup>213</sup>

Julkista terveydenhuoltoa koskevan sääntelyn lähtökohtana on siis velvoite riittävien ja laadukkaiden terveydenhuollon palvelujen tuottamiseen<sup>214</sup>. Kuten todettua, tämä ei ole toteutunut yhtäläisesti koko maassa. Sosiaali- ja terveystalouden liian pienen budjetoinnin jatkuvasti mahdollistaa se, että käytettävissä ei ole sanktioita, jotka varmistaisivat riittävien määrärahojen sisällyttämisen budjetteihin. Myöskään valtiontasolla eduskuntaa ei voida sanktioida liian pienien resurssien huomioimisesta budjetissa.<sup>215</sup>

Potilaan itsemääräämisoikeus ei ole rajaton, vaikka hoidolliset päätökset on tehtävä yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. Henkilön oikeus saada hoitoa ja huolehtia terveydestään rajoittuu taloudelliselta kannalta siihen, mitä hoitoa on kustannuksiltaan mahdollista antaa. Yksi keskeisimmistä kehityskohdista on yksilön oikeuksien tasapainottaminen rajallisilla resursseilla.

Yksilön kokemat terveyteen liittyvät tarpeet saattavat olla lähes rajattomat tai ainakin suuremmat kuin mitä järjestelmän avulla pystytään toteuttamaan. Potilaiden lisäksi myös ammattilaiset toivovat käyttöönsä aina parempia menetelmiä, jotta potilaille saatava hyöty olisi mahdollisimman suuri. Tätä painetta pyritään helpottamaan lisäämällä resursseja. Pelkästään resurssien lisääminen jatkuvasti ei ratkaise tätä ongelmaa, koska kyseessä ei ole pidemmän päälle kestävä ratkaisu.<sup>216</sup>

Tammikuussa 2023 toimintansa aloittaneiden hyvinvointialueiden toiminnan seurannassa on keskitytty alueiden järjestämisvastuulla olevien sosiaali- ja terveystalvelujen tarpeen, saatavuuden, laadun, vaikuttavuuden ja yhdenvertaisuuden arviointiin. Palvelujen yhdenvertaisuuden tai riittävyyden vaarantuminen on peruste arviointimenettelyn käynnistämiseksi (laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä, 2021/612, 27 §). Hyvinvointialueen arviointimenettely voi lopulta

<sup>212</sup> Rynning – Hartlev 2011, s. 18.

<sup>213</sup> Jyränki – Husa 2021, s. 401–402.

<sup>214</sup> Lohiniva-Kerkelä 2007, s. 17.

<sup>215</sup> Saraviita 2011, s. 267.

<sup>216</sup> Torkki – Patja – Ignatius ym. 2022, s. 56.

johtaa alueen itsenäisen olemassaolon lakkaamiseen (hyvinvointialue- ja maakuntajakolaki 614/2021, 2 §, 5 §, 10 §). Näin ollen sosiaali- ja terveystalouden riittävyys ja riittävyyden arviointi muodostuvat entistä keskeisemmäksi uudessa järjestelmässä.<sup>217</sup> Tulevaisuudessa nähtäväksi jää, kuinka korkealle kynnyksellä toimii ryhtymiseen asetuu.

#### 4.2.2 Rajallisten resurssien vaikutus terveydenhuoltoon

Suomessa terveydenhuoltoa voi saada sekä julkiselta, että yksityiseltä palveluntarjoajalta. Suhtautuminen oikeudenmukaisuuteen terveydenhuollossa vaihtelee usein sen mukaan, onko palveluntarjoaja yksityinen vai julkinen. Tämä on seurausta siitä, että julkisen terveydenhuollon tarkoituksena on tuottaa kaikille tasa-arvoisesti ja yhdenmukaisesti heidän tarvitsemiaan palveluita. Yksityisessä terveydenhuollossa yhdenvertaista palvelujen tavoitetta ei periaatteessa ole, sillä palvelut perustuvat potilaan vapaaehtoiseen hoitoon hakeutumiseen. Yksityisellä puolella potilas myös maksaa itse saamansa hoidon.<sup>218</sup>

Julkisen talouden resurssien rajallisuuden vuoksi lääkärit joutuvat työssään harkitsemaan tutkimukset ja annettavat hoidot tarkasti. Vaikuttamattomilla hoidoilla viettäisiin resursseja muilta. Tämän vuoksi vaikuttamattomia menetelmiä olisi vältettävä myös niissä tapauksissa, joissa hoidosta ei aiheutuisi haittaa potilaalle.<sup>219</sup>

Käytännössä tilanne on harvoin näin yksinkertainen. Ongelmia aiheuttavat esimerkiksi sellaiset tilanteet, joissa uusi kalliimpi hoito on vanhaa hoitoa vain hieman tehokkaampi tai vähemmän sivuvaikutuksia aiheuttava. Näissä tilanteissa lääkäri joutuu tekemään arvovalintoja eikä tilanteiden avoin ratkaiseminen ole helppoa. Lääkärit ajautuvat tilanteeseen, jossa he joutuvat tekemään päätöksiä terveydenhuollon resursseista. Pohdittavaksi tulevat tällöin kysymykset siitä, annetaanko parasta mahdollista olemassa olevaa hoitoa vai yhteiskunnan kustannuksien näkökulmasta riittävän hyvää hoitoa. Hoitosuositukset auttavat lääkäriä tässä valinnassa, mutta ne eivät ole koko totuus. Jos annettava hoito valitaan pelkästään sen perusteella, että terveydenhuollon kustannuksia ja resursseja säästyisi, vaarannetaan koko terveydenhuollon eettisyys ja perustuslaillisuus.<sup>220</sup>

Julkisen terveydenhuollon rajalliset resurssit johtavat hoitojen saatavuuden rajoittamiseen. Lääkäri joutuu eettiseen ongelmatilanteeseen, jossa potilaan hoitaminen hyvillä hoitokeinoilla ei ole

<sup>217</sup> Toivonen – Mäki-Petäjä-Leinonen – Nykänen 2022, s. 340.

<sup>218</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 285.

<sup>219</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 88.

<sup>220</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 88.

mahdollista resurssien puutteen vuoksi. Toisaalta hoitaminen yhteiskunnallisen oikeudenmukaisuuden näkökulmasta ei myöskään ole välttämättä mahdollista.<sup>221</sup> Esimerkiksi jonkin uuden hoidon vaikuttavuus voi olla hyvä, mutta hoidon kalleuden ja sen vain pieneen joukkoon kohdentuminen voidaan nähdä heikentävän oikeudenmukaisuutta ja yhdenvertaisuutta. Näitä tilanteita tulee erityisesti eteen, kun pohditaan yksilöllistetyn lääketieteen, kuten esimerkiksi geeniterapiahoidon antamista. Näin ollen käytännössä pienen potilasjoukon kalliin hoidon toteuttaminen aiheuttaa isomman potilasjoukon hoidon kärsimisen.<sup>222</sup> Riittävät hoitoresurssit tulisi pyrkiä turvaamaan, mutta voimavarat terveydenhuollossa ovat aina rajalliset. Tämä itse hoitotapahtumaan kuulumaton reunaehto on aina pyrittävä huomioimaan jollakin tavalla.<sup>223</sup>

Pohjimmiltaan kyse on siitä, kuinka rajalliset resurssit jaetaan oikeudenmukaisesti ja mahdollisimman järkevästi tuottamaan mahdollisimman paljon terveyshyötyä. Resursseista puhuttaessa huomioon tulee ottaa se, että vain rajallista ei ole raha vaan myös esimerkiksi henkilöstä ja koulutus.<sup>224</sup> Kaikki kiteytyy siihen, että käytettävissä olevilla resursseilla on saavutettava tilanne, jossa potilas saa perustuslaissa turvattua riittävää hoitoa. Vain tällä tavalla turvataan oikeus elämään ja yhteiskunnan täysivaltaiseen jäsenyyteen<sup>225</sup>.

Terveydenhuollon rajallisten resurssien säännöstelyä toteutetaan paljolti piilossa sekä mikrotasolla siten, että yksittäiset lääkärit vastaavat säännöstelystä. Tämä on jo yksistään lääkärin etiikan kanssa kyseenalaista, sillä merkitystä hoitoa annettaessa tulisi olla ainoastaan potilaan terveydentilalla sekä potilas-lääkärisuhteen vaalimisella. Jos lääkäri on veloitettu säännöstelemään annettavaa hoitoa ainoastaan kustannuksiin vedoten, joutuu hän luopumaan velvollisuudestaan potilastaan kohtaan sekä toimimaan kiistanalaisesti myös lainsäädäntöön nähden. Lääkärin joutuessa tällaiseen asemaan riskinä on lääkärin aseman muuttuminen auttajasta ”kansanterveysinsinööriksi”. Resurssien yhdenvertaisen jakautumisen vuoksi merkittävää olisi, että säännöstelyratkaisut tehtäisiin käytännöntason eli mikrotason yläpuolella, jolloin lääkäri voisi keskittyä ainoastaan potilaidensa etuun ja parantamiseen, kun yhteisesti sovitut rajat annettavalle hoidolle on määritelty.<sup>226</sup>

Erityisesti puhuttaessa yksilöllistetystä lääketieteestä, esiin nousevat kysymykset resursseista ja hoidon kalleudesta. Yksilöllistetty lääketiede, varsinkin genomitietoa hyödyntävät hoidot, ovat vasta alkutekijöissään. Tämän vuoksi niiden tarjoaminen on vielä kallista.

<sup>221</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 284–285.

<sup>222</sup> Torkki – Patja – Ignatius ym. 2022, s. 17

<sup>223</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 284–285.

<sup>224</sup> Vuorenkoski – Kaila 2010, s. 2795–2796.

<sup>225</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 295.

<sup>226</sup> Saarni – Vuorenkoski 2003, s. 995.

Potilaiden kannalta olisi epäeettistä, että potilaalle löydettäisiin parantava hoito, mutta sitä ei olisi varaa antaa. Kuitenkaan ilman hoitojen antamista yksilöllistetty lääketiede ei kehity. Hoitomuotojen kehittyessä mahdollistetaan potilaille yksilöity hoitoa, joka itsessään laskee terveydenhuollon kustannuksia, kun vaikuttamattomien hoitojen antamiselta vältytään. Uudet hoitomuodot mahdollistavat myös entistä enemmän potilaiden paluun esimerkiksi työelämään, jolla on positiivinen vaikutus talouteen ja sitä kautta käytettävissä oleviin resursseihin.<sup>227</sup> Lyhytikäinen budjetointi ja resurssointi vaikuttavat erityisesti yksilöllistetyn lääketieteen tarjoamisen kannattavuuteen. Lyhyellä aikavälillä esimerkiksi geeniterapian antaminen nähdään vain suurena kustannuseränä, mutta pidemmällä aikavälillä toiminnasta olisi mahdollista saada merkittäviä säästöjä.<sup>228</sup>

Terveydenhuollon resurssit eivät koskaan tule olemaan rajattomat, jonka vuoksi joudutaan aina tekemään valintoja sen suhteen, mitä hoitoja annetaan. Kaiken ytimessä, on kuitenkin potilaalle PL 19.3 §:ssä turvattu oikeus, jolla viime kädessä toteutetaan oikeutta elämään<sup>229</sup>. Näin ollen myös silloin kun resurssit ovat rajalliset, genomitietoa hyödyntävän hoidon antaminen on perusteltua viimeistään niissä tapauksissa, joissa hoidolla voidaan pelastaa potilaan elämä. Olemassa olevan ja käyttöön otetun elämän pelastavan hoidon antamatta jättäminen resursseihin vedoten rikkoo perustuslakia. Viime kädessä valtiolla on velvollisuus varmistaa, että riittävän hoidon saamatta jääminen ei johdu resurssien puutteesta.

## 4.3 Palveluvalikoima

### 4.3.1 Palveluvalikoiman tarkoitus

Potilaan oikeudessa hoitoon keskeinen käsite on potilaan terveydentila. Potilaalla on siis oikeus siihen hoitoon, mitä hänen terveydentilansa objektiivisesti arvioiden edellyttää. Hoidon arvioinnin tulee perustua lääketieteellisesti hyväksytyihin kriteereihin.<sup>230</sup> Suomessa potilas voi saada

<sup>227</sup> International Bioethics Committee 2015, kohta 68.

<sup>228</sup> Yksi esimerkki sairauksista, joiden hoidossa yksilöllistetyn lääketieteen kehityksellä olisi vaikutusta resurssisäästöihin, on periytyvien punasolutautien hoito. Kyseiset taudit pystytään parantamaan siirtämällä potilaan luuytimeen terveitä kantasoluja sukulaiselta. Kaikille potilaille ei kuitenkaan löydy sopivaa luovuttajaa, jonka vuoksi potilas joutuu käymään kuukausittain verensiirrosta. Verensiirto ei paranna potilasta, vaan elinajanodote on vain 40 vuotta, koska sydän ja munuaiset rasittuvat annettavasta hoidosta. Punasolutautien hoitoon kuluukin jo pelkästään Yhdysvalloissa vuodessa pari miljardia dollaria. Yksinkertaisinta olisi kehittää kyseisten tautien hoitoon geeniterapiahoito, jolloin taudin aiheuttama geenivirhe pystyttäisiin korjaamaan ja hintavilta vuosikymmeniä jatkuvilta hoidoilta vältyttäisiin. Ks. Kivimäki 2016.

<sup>229</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 295.

<sup>230</sup> HE 185/1991 vp, s. 14.



terveydenhuollon palveluita joko yksityiseltä tai julkiselta palveluntarjoajalta. Laissa sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä sekä laissa sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä Uudellamaalla ei kuitenkaan säädetä sen tarkemmin, mitä palveluja julkinen terveydenhuolto on velvollinen järjestämään. Tämän ongelman helpottamiseksi on terveydenhuoltolaissa säädetty terveydenhuollon palveluvalikoimasta.

Lakisääteinen palveluvalikoiman määrittely lisättiin terveydenhuoltolakiin lainmuutoksella (30.12.2013/1202) samalla, kun potilasdirektiivi (Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2011/24/EU, potilaiden oikeuksien soveltamisesta rajatylittävässä terveydenhuollossa) implementoitiin. Yhtenäisen palveluvalikoiman tarkoituksena on yhdenmukaistaa terveydenhuollon palvelujen tarjontaa ja tämän seurauksena edistää yhdenvertaisuuden toteutumista terveydenhuollossa<sup>231</sup>. Tässä yhteydessä vuonna 2014 perustettiin Terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvosto (Palko). Kyseessä ainoa kansallinen toimielin, jolla on lakiin perustuva toimivalta määrittellä palveluvalikoiman sisältö.<sup>232</sup>

Palko toimii STM:n yhteydessä. Sen tehtävänä on seurata ja arvioida terveydenhuollon palveluvalikoimaa ja antaa suosituksia erilaisten tutkimusten ja hoitomenetelmien kuulumisesta palveluvalikoimaan. Se antaa myös suosituksia palveluiden rajaamisesta pois palveluvalikoimasta. Näitä suosituksia antaessaan neuvoston tulee ottaa huomioon eri alojen tutkimustieto ja muu näyttö sekä terveydenhuollon eettiset ja järjestämiseen liittyvät näkökohdat (terveydenhuoltolaki 78 a §).<sup>233</sup>

Palveluvalikoiman määrittämisen tavoitteena on, että siihen valitut palvelut ja hoidot olisivat vaikuttavia, turvallisia ja kustannuksiltaan hyväksyttäviä. Nämä palveluvalikoimaan valitut palvelut ja hoidot määrittävät julkisesti rahoitettujen terveysten palvelujen sisältöä.<sup>234</sup> Palveluvalikoima pohjautuu siten vakiintuneisiin kansallisiin hoitokäytäntöihin ja niiden näyttöön perustuviin ajankohdattaisiin tarkennuksiin laatu- ja turvallisuusstandardit huomioiden<sup>235</sup>.

Palko voi antaa kahdenlaisia suosituksia: se voi suositaa, että tietyn terveysten ongelman ehkäisy, toteamiseksi tehtävät tutkimukset, hoito tai kuntoutus tietyllä terveydenhuollon menetelmällä kuuluu tai ei kuulu Suomessa julkisesti rahoitettuihin palveluihin<sup>236</sup>. Palko harkitsee suosituksiaan väestötasolla huomioiden julkisesti rahoitetun järjestelmän luonteen<sup>237</sup>, sillä palveluvalikoima

<sup>231</sup> PeVL 30/2013 vp. s. 2.

<sup>232</sup> Kaila – Lohiniva-Kerkelä 2020, s. 21.

<sup>233</sup> Terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvosto (Palko), Haettu 6.4.2023.

<sup>234</sup> Kaila – Lohiniva-Kerkelä 2020, s. 18.

<sup>235</sup> Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:5, s. 2 ja 35.

<sup>236</sup> Kaila – Lohiniva-Kerkelä 2020, s. 19.

<sup>237</sup> Lehtonen – Lohiniva-Kerkelä – Pahlman 2015, s. 164.

koostuu niistä hoidoista, joita potilaalle voidaan julkisessa terveydenhuollossa antaa tai jotka voidaan korvata yksityisesti hankittuina sairausvakuutusjärjestelmän puitteissa<sup>238</sup>.

Jos Palko suosittaa tietyn tutkimuksen, hoidon tai kuntoutusmenetelmän kuulumista palveluvalikoimaan, se voi asettaa myönteiselle suositukselle ehtoja. Ehdot voivat liittyä sairauden vaikeusasteeseen, potilaan saamiin edeltäviin hoitoihin tai hinnoitteluun. Suositukset perustuvat aina parhaaseen saatavilla olevaan tutkimustietoon. Palkon tarkoituksena on varmistaa, että palveluvalikoimassa huomioidaan oikeudenmukaisesti ja yhdenvertaisesti eri budjettirajoitteet sekä lainsäädäntö. Suosituksissa huomioidaan myös eettiset näkökulmat sekä hoidon käytännön järjestämiseen liittyvät kysymykset. Viimekädessä päätöksen Palkon antaman suosituksen käyttöönotosta tekee terveydenhuollon järjestäjä.<sup>239</sup>

Terveydenhuoltolain 7 a §:n mukaan terveydenhuollon palveluvalikoimaan kuuluvat lääketieteellisesti ja hammaslääketieteellisesti perusteltu sairauksien ennaltaehkäisy, sairauden toteamiseksi tehtävät tutkimukset sekä taudinmääritys, hoito ja kuntoutus (1 momentti). Nämä laissa asetetut kriteerit ovat väljät ja yleisluonteiset. Tämän vuoksi tukea palveluvalikoimaan kuuluviin perusteltuihin palveluihin voidaan hakea myös esimerkiksi Käypä hoito -suosituksista, lääkkeiden hintalautakunnan päätöksistä, Kelan sairausvakuutuslain nojalla tekemistä päätöksistä sekä rokotus- ja seulontaohjelmista. Tavoitteena on, että olemassa olevat ja vakiintuneet hoitomuodot kuuluvat palveluvalikoimaan.<sup>240</sup>

Terveydenhuoltolain 7 a §:n toisen momentin pääsäännön mukaan palveluvalikoimaan ei kuitenkaan kuulu sellainen terveyden- ja sairaanhoidon toimenpide, tutkimus, hoito ja kuntoutus, johon sisältyy saavutettavan terveyshyödyn kannalta kohtuuttoman suuri riski potilaan hengelle ja terveydelle tai jonka vaikuttavuus on vähäinen, ja jonka aiheuttamat kustannukset ovat kohtuuttomat saavutettavissa olevaan terveyshyötyyn ja hoidolliseen arvoon nähden. Poikkeuksena kuitenkin on, että potilasta voidaan tutkia ja hoitaa palveluvalikoimaan kuulumattomalla lääketieteellisellä tai hammaslääketieteellisellä tutkimus- ja hoitomenetelmällä, jos se on potilaan henkeä ja terveyttä vakavasti uhkaavan sairauden tai vamman takia lääketieteellisesti välttämätöntä potilaan terveydentila ja sairauden ennakoitavissa oleva kehitys huomioon ottaen (3 momentti).

---

<sup>238</sup> HE 103/2013 vp. s. 86.

<sup>239</sup> Terveydenhuollon palveluvalikoima (Palko), kohta Suositukset ja kriteerit. Haettu 6.4.2023.

<sup>240</sup> Kaila – Lohiniva-Kerkelä 2020, s. 21.

#### 4.3.2 Palveluvalikoiman vaikutus käytännön hoitotyöhön

Terveydenhuoltolain 7 a §:n mukaan potilasta tulee siis hoitaa palveluvalikoimaan kuuluvalla tavalla, mutta poikkeustapauksissa hoito voidaan järjestää myös palveluvalikoiman ulkopuolisella hoidolla, jos se potilaan terveydentilaan nähden objektiivisesti arvioiden on perusteltua (7 a § 3 momentti). Palveluvalikoiman ulkopuolelle on yleensä rajattu sellaiset toimenpiteet, jotka saavutettavaan hyötyyn nähden sisältävät kohtuuttomia riskejä potilaalle. Näin ollen palveluvalikoiman ulkopuolelle on siis rajattu hoitoja, joiden vaikuttavuus on vähäinen tai joiden kustannukset ovat kohtuuttomat saavutettavaan terveyshyötyyn tai hoidolliseen arvoon nähden.<sup>241</sup> Määräävä tekijä valittavassa hoidossa on kuitenkin potilaan yksilöllinen tarve. Tämän vuoksi yleisesti noudatetun käytännön avulla ei voida sivuuttaa potilaan yksilöllistä hoidon tarvetta.<sup>242</sup>

Terveydenhuollon ammattihenkilö on se, joka päättää yksittäisen potilaan hoidosta yhteisymmärryksessä tämän kanssa. Ammattihenkilölain mukaan ammattihenkilöillä on velvollisuus soveltaa ammattitoiminnassaan yleisesti hyväksytyjä ja kokemuseräisiä perusteltuja menettelytapoja koulutuksena mukaisesti (15.1 §). Lisäksi heidän tulee kehittää ammattitoimintansa edellyttämiä tietoja ja taitoja (18 §). Palveluvalikoima on yksi tapa ohjata terveydenhuollon ammattihenkilöiden toimintaa potilaalle tarjottavaa hoitoa valittaessa.<sup>243</sup>

Palveluvalikoiman avulla ohjataan terveydenhuollon järjestämistä määrittelemällä, mitä hoitoja voidaan julkisen terveydenhuollon avulla tarjota. Sen tavoitteena on turvata käytettävissä olevalla julkisella rahalla koko väestön kannalta paras terveyshyöty. Koska resurssit ovat rajalliset, on palveluvalikoimaa muodostettaessa huomioitu eri terveydenhuoltomenetelmien vaikuttavuus, turvallisuus, kustannukset sekä oikeudelliset ja eettiset näkökulmat.<sup>244</sup>

Terveyspalveluita järjestettäessä edellytetään, että myös perustuslaissa turvatut oikeudet toteutuvat. PL 19.3 § edellyttää riittävien sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämistä. Riittävinä terveyspalveluina voidaan pitää tasoa, jolla turvataan ihmisarvoisen elämän edellytykset<sup>245</sup> ja joka luo jokaiselle ihmiselle edellytykset toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä<sup>246</sup>. Lisäksi PL 22 §:n mukaan julkisen vallan on turvattava perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että erityisesti valtion tulee lainsäädännöllisin keinoin sekä voimavaroja

<sup>241</sup> Toivonen – Mäki-Petäjä-Leinonen – Nykänen 2022, s. 348. Ks. myös HE 103/2013 vp.

<sup>242</sup> Lehtonen – Lohiniva-Kerkelä – Pahlman 2015, s. 167.

<sup>243</sup> Toivonen – Mäki-Petäjä-Leinonen – Nykänen 2022, s. 350–351.

<sup>244</sup> Kaila – Lohiniva-Kerkelä 2020, s. 10.

<sup>245</sup> Liljeström 2003, s. 90.

<sup>246</sup> HE 309/1993 vp. s. 71.

myöntämällä ja toiminnan asianmukaisella järjestämisellä huolehtia siitä, että jokaiselle on turvattu riittävät terveystalvet.<sup>247</sup> Keskeinen keino turvata 22 §:ssä säädetty oikeus on täsmentävän lainsäädännön säätäminen ja taloudellisten voimavarojen kohdentaminen<sup>248</sup>. Tästä säädetään myös PL 80 §:ssä, jonka mukaan lailla on säädettävä yksilön oikeuksien ja velvollisuuksien perusteista sekä asioista, jotka perustuslain mukaan muuten kuuluvat lain alaan.

Palveluvalikoiman tarkoituksena on ohjata julkisesti tarjottavia terveydenhuoltopalveluita sekä yhdenmukaistaa hoitojen ja palvelujen tarjontaa eripuolella maata<sup>249</sup>. Palveluvalikoiman tarkoitusta hämärtää se, että yksittäisellä ammattilaisella, esimerkiksi lääkäriä, on laaja hoitoautonomia. Tämän turvin lääkäri voi yhdessä potilaan kanssa päättää hoidosta ja tutkimuksesta riippumatta siitä, mitä palveluvalikoima tai Käypä hoito -suositukset edellyttävät.<sup>250</sup>

Ongelmallisen palveluvalikoimasta tekee myös se, että näistä julkisin varoin rahoitettavista terveydenhuollon palveluista ei ole kattavaa listaa vaan palvelut ovat tarveperusteisia. Potilaan terveydentilan edellyttämät tarpeet määrittelee terveydenhuollon ammattilainen, jolloin Palkon määrittelemä palveluvalikoima on yleisellä tasolla määritelty listaus.<sup>251</sup> Myös perustuslakivaliokunta on lausunut palveluvalikoimasta siten, että luonteensa puolesta sitä voidaan pitää kokoelmana, joka sisältää yleisiä oikeusnormeja<sup>252</sup>.

Terveydenhuoltolain 7 a §:n ja 78 a §:n muodostava kokonaisuus rajaa mahdolliset hoitomenetelmät lähes yksinomaan niihin menetelmiin, jotka on sisällytetty palveluvalikoimaan. Tämän sääntelyn voidaan nähdä olevan ristiriidassa PL 19.3 §:n sääntelyn kanssa, joka edellyttää viime kädessä potilaan terveydentilan yksilökohtaista arviointia. Palveluvalikoimaan kuulumattoman hoidon saaminen on rajattu 7 a §:n 3 momentin mukaan vain niiden sairauksien hoitoon, joissa se on terveyttä tai henkeä vakavasti uhkaavan sairauden tai vamman vuoksi välttämätöntä. Tällainen poikkeamiskynnys on varsin korkea.<sup>253</sup>

Oikeus terveyteen on turvattu perustuslaissa, jonka lisäksi potilaan oikeuksista ja ammattihenkilön velvollisuuksista on säädetty lain tasoisesti. Sen sijaan Palkon antamat kannanotot palvelun kuulumisesta palveluvalikoimaan ovat vain suosituksia. Ne eivät ole kannanottoja siihen, miten yksittäistä potilasta tulisi hoitaa, mutta silti ne rajaavat tiettyjä hoitoja ulkopuolelle tai ainakin nostavat

<sup>247</sup> Liljeström 2003, s. 90.

<sup>248</sup> HE 309/1993 vp, s. 75.

<sup>249</sup> Kaila – Lohiniva-Kerkelä 2020, s. 15.

<sup>250</sup> Kaila – Lohiniva-Kerkelä 2020, s. 36.

<sup>251</sup> Terveydenhuollon palveluvalikoima (Palko), kohta Palveluvalikoima kokonaisuutena. Haettu 6.4.2023.

<sup>252</sup> PeVL 30/2013, s. 4.

<sup>253</sup> HE 103/2013 vp, s. 87. Ks. myös PeVL 30/2013, s. 3.

kynnystä lääkäreille käyttää palveluvalikoiman ulkopuolisia hoitoja. Onkin mielestäni ristiriitaista, että suositukset ajavat normitasoisen lain sekä jopa perustuslain yli, joiden kaikkien keskeinen viesti on se, että tarvittavan hoidon valinnassa merkitystä tulee antaa yksilölliselle harkinnalle. Näin ollen terveydenhuoltolain 7a §:n 3 momentin edellyttämä uhka potilaan terveydelle tai hengelle palveluvalikoimaan kuulumattoman hoidon antamisen edellytyksenä on mielestäni perustuslain sekä esimerkiksi potilaslain kanssa ristiriitainen.

Kyseinen palveluvalikoiman sääntely on ongelmallista erityisesti niissä tilanteissa, joissa hoidolla on yleisesti heikko vaikuttavuus tai korkeat kustannukset, mutta yksittäiseen potilaaseen nähden hoito olisi vaikuttavaa, esimerkiksi potilaan tiettyjen geneettisten ominaisuuksien vuoksi. Vastavia ongelmia voi tulla vastaan myös niissä tilanteissa, joissa uutta vaikuttavaa hoitoa ei ole vielä ehditty sisällyttämään palveluvalikoimaan tai kyseessä olisi harvinaisen sairauden hoito.<sup>254</sup>

Palveluvalikoiman sisältöä ei voida tyhjentävästi määritellä. Nykyinen järjestelmä on perusajatuksestaan hyvä ja se auttaa turvaamaan yhdenvertaisuuden toteutumista. Palveluvalikoima vaatisi selkeyttämistä kuitenkin mainituilta osin. Lisäksi olisi hyvä, jos lainsäädännössä olisi määritelty ne arvot ja periaatteet, joiden pohjalle kyseinen järjestelmä rakentuu. Nämä periaatteet ovat tällä hetkellä johdettavissa perusoikeuksista, mutta eri perusoikeuksien painoarvoa ja suhdetta toisiinsa ei ole määritelty terveydenhuollon palveluiden järjestämistä ja tarjoamista pohdittaessa.<sup>255</sup>

Yllä mainitut tilanteet ovat erityisesti yksilöllistetyn lääketieteen kannalta merkittäviä. PL 19.3 §:n sekä potilaslain säännökset huomioiden tärkeää olisi, että myös palveluvalikoimaa koskeva lainsäädäntö mahdollistaisi huomioimaan paremmin terveydenhuollon ammattihenkilön tekemän lääketieteeseen perustuvan arvion. Tällä tavalla varmistettaisiin potilaan yksilöllisen hoidontarpeen toteutuminen, jolloin vaikuttamattomien hoitojen antamiselta vältyttäisiin.<sup>256</sup> Palveluvalikoimasta huolimatta terveydenhuollon ammattilaisia tulisi kannustaa valitsemaan potilaan tarpeeseen nähden vaikuttavin hoito, eikä liikaa rajoittua palveluvalikoiman määrittelemiin raameihin.

---

<sup>254</sup> HE 103/2013 vp. s. 87. Ks. myös PeVL 30/2013 s. 3.

<sup>255</sup> Kaila – Lohiniva-Kerkelä 2020, s. 40.

<sup>256</sup> HE 103/2013 vp. s. 87. Ks. myös PeVL 30/2013 s. 3.

## 4.4 Priorisointi

### 4.4.1 Priorisoinnista yleisesti

Suomalainen terveydenhuollon palvelujärjestelmä on lähtökohtaisesti rakennettu laadukkaana, harmitun ja priorisoidun mallin mukaisesti. Mallin tarkoituksena on taata tasa-arvoiset ja yhdenmukaiset palvelut kaikille asukkaille.<sup>257</sup> Tällä hetkellä terveydenhuoltomenot eivät kuitenkaan jakaudu tasaisesti ja palvelujen saatavuudessa on suuria alueellisia eroja. Yksi keino edesauttaa tämän ongelman ratkaisemista on terveydenhuollon priorisointi.

Terveydenhuollon priorisointia ei ole määritelty lainsäädännössä<sup>258</sup>. Sananmukaisesti priorisoinnilla tarkoitetaan asioiden asettamista tärkeysjärjestykseen. Terveydenhuollossa hoitojen priorisointia on tehty aina, sillä on välttämätöntä. Käytävissä olevat resurssit eivät riitä kaikkien toimenpiteiden tekemiseen tai kaikkien mahdollisten hoitojen antamiseen. Selvin esimerkki terveydenhuollon priorisoinnista on hoitojonoissa olevien potilaiden asettaminen järjestykseen.

Terveydenhuollossa priorisoinnin lähtökohtana on lääketieteen ja hoidon rajojen pohtiminen, sillä kaikkia ihmisten terveyteen liittyviä tarpeita ei voida täyttää terveydenhuollon keinoin. Tämä korostuu tulevaisuudessa entisestään, kun lääketieteen jatkuva kehitys lisää hoitomahdollisuuksia, mutta samalla se aiheuttaa kustannusten jatkuvaa nousua.<sup>259</sup> Perimmiltään priorisoinnissa on kyse siitä, kuinka kulloinkin käytävissä olevat resurssit jaetaan oikeudenmukaisesti siten, että ne tuottaisivat mahdollisimman paljon terveystyötä<sup>260</sup>.

Priorisointia sisältyy kaikkeen julkisten varojen käyttöön, mutta erityisesti terveydenhuollossa tehtävät priorisointiratkaisut tuottavat eettisesti ja oikeudellisesti vaikeita kysymyksiä. Tämä johtuu siitä, että kyseessä on ihmisten terveys, jonka vuoksi tehtävät päätökset ja valinnat ovat jopa elämän jatkumisen kannalta kriittisiä. Tällaiset päätökset ovat terveydenhuollossa välttämättömiä tehdä.<sup>261</sup>

Priorisointi terveydenhuollossa voidaan ymmärtää kahdella eri tavalla. Kyseessä voi olla jokapäiväiseen lääkärintyöhön kuuluva asioiden laittaminen tärkeysjärjestykseen, kuten potilaiden asettaminen hoitojonoon vaivan vakavuuden mukaisesti. Tällöin lääkäri analysoi eri potilaiden tilanteita ja niiden kiireellisyyttä. Usein priorisointi terveydenhuollossa mielletään kuitenkin resurssien

<sup>257</sup> Soini 2020, s. 147.

<sup>258</sup> Torkki – Patja – Ignatius ym. 2022, s. 22.

<sup>259</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 229.

<sup>260</sup> Vuorenkoski – Kaila 2010, s. 2795.

<sup>261</sup> Torkki – Patja – Ignatius ym. 2022, s. 22–23.

niukkuudesta johtuvaksi tarpeeksi säännellä tiettyjen hoitojen antamista. Tällaista toimintaa kuvaa priorisoinnista poiketen paremmin terveydenhuollon säännöstely. Priorisoinnin tarve terveydenhuollossa joka tapauksessa kasvaa tulevaisuudessa esimerkiksi teknologian kehityksen, potilaiden vaatimustason kasvun sekä väestön ikääntymisen johdosta.<sup>262</sup>

Terveydenhuollon priorisointia tehdään todellisuudessa laajemmin, kuin pelkästään terveydenhuoltoyksiköiden sisällä. Yhteiskunnassa priorisointiin vaikuttavat valtion ja kuntien budjetit. Lisäksi terveydenhuollon voimavarojen jaosta päätetään kuntien, kuntayhtymien, sairaaloiden ja nykyään myös hyvinvointialueiden tasolla. Myös valtakunnallista priorisointia ja päätöksentekoa ohjataan esimerkiksi palveluvalikoiman avulla. Myös kansalaiset tekevät priorisointipäätöksiä päättäessään käyttävätkö rahansa terveydenhuollon palveluihin ja lääkkeisiin vai johonkin muuhun.<sup>263</sup>

Keskustelu oikeudenmukaisesta terveydenhuollon priorisoinnista on etenkin parin viime vuosikymmenen aikana korostunut. Keskustelua voidaan käydä priorisoinnin toivottu lopputulos edellä, eli pohdittavaksi tulevat tällöin kysymykset siitä, kuinka suuri osa verotuloista tulisi kohdentaa terveydenhuoltoon tai miten voimavarat terveydenhuollon sisällä tulisi jakaa. Toisaalta priorisointikeskustelua voidaan käydä myös siitä näkökulmasta, että kenen ja missä priorisointipäätökset tulisi tehdä. Valitusta näkökulmasta riippumatta priorisointi nähdään terveydenhuollossa nykyään jatkuvana prosessina, jossa kysymys on terveydenhuollon ja potilaiden lisäksi asiantuntijoista, politiikasta ja muista yhteiskunnallisista arvoista.<sup>264</sup>

Vaikka terveydenhuollon priorisointiin vaikuttavat monet eri tekijät, keskeisintä on priorisoinnin perustuminen eettisesti hyväksytyihin periaatteisiin. Priorisointipäätöksiä tehtäessä, niihin voidaan nähdä vaikuttavan kolme eri periaatetta. Keskeisimpänä periaatteena voidaan pitää ihmisarvon periaatetta, jonka mukaisesti kaikki ihmiset ovat samanarvoisia ja heillä tulisi olla samat oikeudet riippumatta esimerkiksi heidän ominaisuuksistaan tai asemastaan yhteiskunnassa. Toisena periaatteena pidetään solidaarisuutta eli priorisointia tarpeiden mukaan. Tämän periaatteen tarkoituksena on turvata yhtäläisessä hoidon tarpeessa oleville yhtäläinen hoito. Lisäksi kolmas priorisoinnissa noudatettava periaate on kustannusvaikuttavuusperiaate. Sen mukaan eri hoitovaihtoehtoista tulisi valita se, joka käytettyihin resursseihin nähden tuottaa potilaalle eniten terveyttä tai elämänlaatua. Potilaan hoito voi siis olla vaikuttavaa, mutta sen täytyy olla myös riittävän kustannusvaikuttavaa, jotta sitä olisi perusteltua antaa julkisessa terveydenhuollossa.<sup>265</sup>

<sup>262</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 230.

<sup>263</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 230.

<sup>264</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 230.

<sup>265</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 231–232.

Näitä eri priorisoinnin periaatteiden soveltamista ohjaavat yhteiskunnassa kokonaisresurssien määrä, joka on käytettävissä terveydenhuoltoon. Toisaalta niitä ohjaavat saatavilla olevien menetelmien laatu ja ammattilaisten määrä sekä osaamien rajallisuus. Kolmanneksi periaatteiden soveltamista ohjaa terveydenhuollon palvelujen järjestämiseen liittyvät arkitodellisuuden rajoitteet. Kyseessä ovat monimutkaiset riippuvuussuhteet, jotka tekevät terveydenhuollon priorisoinnista haastavaa. Ne kuitenkin korostavat tarvetta sellaiselle priorisointijärjestelmälle, jota viime kädessä ohjaavat kansalaisten arvoista johdetut periaatteet.<sup>266</sup>

Kolmesta esitellystä periaatteesta terveydenhuollon priorisoinnissa korostetaan usein kustannusvaikuttavuusperiaatetta, koska se on periaatteista kaikista teknisin ja osittain mitattavissa oleva. Kustannusvaikuttavuuden korostamisella pyritään tehostamaan toimintaa, jonka seurauksena säännöstelyn tarve vähenisi. Asia ei ole kuitenkaan näin yksinkertainen, sillä kustannusvaikuttavuus on sidoksissa moniin eri tekijöihin kuten järjestelmään, aikaan ja kulttuuritekijöihin.<sup>267</sup>

Vaikka kustannusvaikuttavuutta korostetaan, on päätöksentekoon liittyvät arvot ja eettiset periaatteet tunnistettava. Tämän vuoksi myös ihmisarvonperiaate ja solidaarisuusperiaate on otettava huomioon, sillä priorisointi ei voi perustua vain suuren kansanterveyshyödyn tavoitteluun. Näin toimittaessa terveydenhuollon oikeudenmukaiseen jakautumiseen yksilötasolla liittyvät kysymykset unohtuvat. Esimerkiksi oikeudenmukaisena ei pidetä sitä, että vakaviin sairauksiin käytettäviä kalliita hoitoja jätetään antamatta vain siksi, että niillä ei suuressa kuvassa paranneta kansanterveyttä.<sup>268</sup>

#### 4.4.2 Priorisointia ohjaava lainsäädäntö

Vaikka priorisointia ei ole määritelty lainsäädännössä, ohjaavat priorisointipäätöksiä sekä lainsäädäntö, että lakia alemman asteinen normisto<sup>269</sup>. Terveydenhuollon priorisointi pohjautuu perustuslakiin ja erityisesti PL 19.3 §:n sääntelyyn, jonka mukaan julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystalvet ja edistettävä väestön terveyttä. Kuten tässäkin tutkielmassa todettua, lain tarkoittamien riittävien palveluiden määrittely on puutteellista. Tämän vuoksi palveluiden tasossa on huomattavia eroja eri

<sup>266</sup> Torkki – Patja – Ignatius ym. 2022, s. 17.

<sup>267</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 232.

<sup>268</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 232.

<sup>269</sup> Torkki – Patja – Ignatius ym. 2022, s. 23.



hyvinvointialueiden ja kuntien välillä. Potilaiden yhdenmukainen kohtelu edellyttäisikin, että hoidon perusteista ja priorisoinnista säädettäisiin mahdollisimman yhteneväisesti koko maassa.<sup>270</sup>

Vaikka terveydenhuollon priorisointi pohjautuu PL 19.3 §:n sääntelyyn, tulee priorisointipäätöksissä pyrkiä ratkaisuun, joka toteuttaa parhaiten myös muita perusoikeuksia. Tämä on todettu tutkimuksessa myös aiemmin, että muut lain säännökset täydentävät PL 19.3 § mukaista sääntelyä. Riittävien terveyspalvelujen lisäksi terveydenhuollon priorisoinnissa on keskityttävä erityisesti yhdenvertaisuuteen ja syrjimättömyyteen. Huomionarvoista on se, että myös priorisoinnilla turvataan viime kädessä PL 7.1 §:n mukaista oikeutta elämään.<sup>271</sup>

Perus- ja ihmisoikeuksien merkitystä priorisointipäätöksissä lisää myös PL 22 §, jonka mukaan julkisen vallan on turvattava perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen. Yhtä merkityksellinen on PL 1.2 §, jonka mukaisesti valtiosääntö turvaa ihmisarvon loukkaamattomuuden ja yksilön vapauden sekä oikeudet ja edistää oikeudenmukaisuutta yhteiskunnassa. Nämä kaikki perustuslakiin ja sen arvoihin liittyvät näkökulmat on huomioitava, kun pohditaan terveydenhuollon oikeudenmukaista priorisointia.<sup>272</sup>

Perustuslain lisäksi priorisointiin liittyvää sääntelyä on potilaslaissa. Potilaslain 3 §:n mukaan potilaalla on oikeus terveydentilansa edellyttämään hoitoon. Puhutaan tarveperiaatteesta, joka on terveydenhuollon palveluille ominaista. Tarveperiaatteen keskeinen ajatus on siinä, että se oikeuttaa terveydentilan edellyttämään hoitoon, mutta myös rajoittaa oikeutta vaatia tiettyä hoitoa.<sup>273</sup> Tarveperiaatetta on toisaalta kritisoitu epämääräiseksi ja riittämättömäksi ohjeeksi etenkin priorisoinnin kannalta. Sen avulla ei yksinään voida johtaa ratkaisuja kaikkiin eri terveydenhuollossa esiin nouseviin priorisointikysymyksiin, esimerkiksi eri potilasryhmien väliseen yhdenvertaisuuteen.<sup>274</sup>

Myös TSS-komitea on käsitellyt terveyteen liittyviä oikeuksia omassa tulkintakäytännössään. Yleiskommentissaan TSS-komitea on todennut terveydenhuollon priorisoinnin osalta, että sopimaton resurssien kohdentaminen ja käyttö voi johtaa syrjintään. Lisäksi komitea mainitsi, että varoja ja resursseja ei pitäisi suunnata vain kalliisiin terveyspalveluihin, jotka ovat usein vain etuoikeutetun väestön saatavilla. Resursseja tulisi komitean mukaan kohdistaa perusterveydenhuoltoon ja ehkäiseviin palveluihin, joilla hyödytettäisiin väestöä laajemmin.<sup>275</sup>

<sup>270</sup> Vuorenkoski – Kaila 2010, s. 2795–2796.

<sup>271</sup> Torkki – Patja – Ignatius 2022, s. 53.

<sup>272</sup> Torkki – Patja – Ignatius 2022, s. 53.

<sup>273</sup> HE 185/1991 vp, s. 14. Katso myös Tuori – Kotkas 2016, s. 207.

<sup>274</sup> Torkki – Patja – Ignatius 2022, s. 53.

<sup>275</sup> CESCR, General Comment 14, kohta 19.

#### 4.4.3 Priorisoinnin läpinäkyvyys

Terveydenhuollon priorisoinnin on tapahduttava eri tasoilla, sillä päätökset siihen liittyen edellyttävät lääketieteellistä, poliittista, eettistä sekä taloudellista pohdintaa, jossa huomioon on otettava käytettävissä olevat resurssit ja voimavarat. Erityisesti kun tarkastellaan yksittäisiä hoitopäätöksiä, merkittävässä asemassa on lääketieteellinen arvio (ammattihenkilölaki 22 §).<sup>276</sup> Suomessa priorisointiin liittyvä päätöksenteko ei perinteisesti ole ollut kovin avointa. Priorisointia tehdään eri päätöksenteon tasoilla ilman, että siihen liittyviä perusteita ja prosesseja olisi tarkemmin määritelty.<sup>277</sup>

Myös eduskunnan oikeusasiamies (EOA) on ottanut ratkaisukäytännössään kantaa terveydenhuollon priorisointiin sekä hoidon hintaan. EOA on todennut ratkaisussaan, että erityisen kalliin hoidon antamatta jättäminen ei ole lain mukaista silloin, kun sitä perustellaan resurssien rajallisuudella sekä muiden potilaiden hoitamatta jäämisellä. Tätä näkökantaa EOA on perustellut sillä, että erikoissairaanhoidon ulkopuolelle ei voida sulkea tiettyjä, esimerkiksi harvinaissairauspotilaita. EOA jatkaa, että syrjinnän kieltäminen on yksi keskeisimmistä perusoikeuksien toteutumiseen liittyvistä terveydenhuollon oikeudenmukaisuuskysymyksistä. Lopputuloksena päätöksessään todetaan, että yksittäisessä hoitoratkaisussa mikään muu priorisointi ei ole lainmukainen kuin sairauteen, sen hoitoon tai hoidon vaikuttavuuteen kohdistuva. Näin ollen terveydenhuollon palvelujen saatavuuden perusteena tulee olla potilaan terveydentila ja siihen liittyvä lääketieteellisesti perusteltu hoito eikä hoidosta aiheutuvat kustannukset.<sup>278</sup>

Edellä esitetyn ratkaisun perusteluja on kritisoitu muun muassa siitä, että käytännössä resurssit ovat rajalliset eikä edellä esitetyn mukainen toiminta ole aina mahdollista<sup>279</sup>. Lisäksi Fabry<sup>280</sup>-potilaita koskevaa ratkaisua on annettu vuonna 2005, jonka vuoksi sitä voidaan nykypäivänä pitää jo vanhentuneena, sillä sen jälkeen lainsäädäntö on ehtinyt kehittymään. Kyseisten ratkaisujen perusteluja voidaan kritisoida siitä, että resurssit eivät yksinkertaisesti riitä kattamaan kaikkia mahdollisia hoitoja. Näen kuitenkin EOA:n antaman ohjeen siitä, että potilasta tulisi hoitaa yksinomaan tämän terveydentilan edellyttämällä tavalla, perusteltuna. Pelkästään lainsäädäntö ohjaa jo tähän suuntaan, jonka lisäksi korkein hallinto-oikeus (KHO) on päätöksessään todennut, että on velvollisuus yksilöllisesti selvittää potilaan terveydentila ja hänen siitä johtuva riittävä

<sup>276</sup> Torkki – Patja – Ignatius ym. 2022, s. 23.

<sup>277</sup> Suomen lääkäriliitto 2021, s. 233.

<sup>278</sup> EOA Dnro 921/4/04, 2005, s. 8.

<sup>279</sup> Torkki – Patja – Ignatius ym. 2022, s. 17.

<sup>280</sup> Fabryn tauti on X-kromosomissa vallitsevasti periytyvä harvinainen rasva-aineenvaihdunnansairaus. Ks. Neuroliitto, kohta Fabryn tauti. Haettu 14.4.2023.

terveyspalvelujen tarpeensa.<sup>281</sup> EOA on myös viimeksi vuonna 2020 todennut, että resursseihin liittyvillä tekijöillä ei voida lähtökohtaisesti perustella lakisääteisistä velvollisuuksista poikkeamista<sup>282</sup>.

Perustuslakivaliokunta on lausunnoissaan kuitenkin viitannut siihen, että PL 19.3 §:n tarkoittamien etuuksien tasoa pohdittaessa huomioon on otettava kulloinenkin julkisen talouden tila<sup>283</sup>. Sen sijaan EOA on ratkaisussaan todennut, että lääkitystä valittaessa lääkärin tulee valita käytettävissä olevien keinojen ja tietojen puitteissa potilaalle mahdollisimman tehokas hoito. Jos valittavana on kaksi yhtä tehokasta hoitoa, tulee lääkärin valita se, jonka haittavaikutukset ovat vähäisemmät. Jos valittavana sen sijaan on kaksi yhtä tehokasta ja turvallista hoitoa, tulee valita se, joka on edullisempi.<sup>284</sup> Tätä ohjetta noudatettaessa potilaan hoito korostuu entisestään eikä niinkään hoidosta aiheutuvat kustannukset.

Hyvinvointialueiden tultua tammikuussa 2023 voimaan siirtyi vastuu terveydenhuollon priorisoinnista niille. Priorisoinnin kannalta keskeisin päätös on terveyspalveluihin käytettävän rahamäärän suuruus, joka hyvinvointialueilla perustuu suurilta osin valtion rahoitukseen. Pieni osa rahoituksesta kertyy myös asiakas- ja käyttömaksuista, sillä hyvinvointialueilla ei ainakaan vielä ole verotusoikeutta. Hyvinvointialueiden valtiolta saama rahoitus onkin laskennallista ja yleiskatteista.<sup>285</sup>

Hyvinvointialueiden velvollisuus järjestää terveydenhuoltoa säädetään hyvinvointialueista annetun lain 7 §:ssä sekä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä annetun lain 4 §:ssä, joiden mukaan hyvinvointialueen on suunniteltava ja toteutettava sosiaali- ja terveydenhuolto sisällöltään, laajuudeltaan ja laadultaan sellaisena kuin asiakkaiden tarve edellyttää. Tämän tarpeen arvioinnissa on huomioitava väestötasoinen ja yksilötasoinen tarve.<sup>286</sup>

Priorisointi on vaikea ja monimutkainen aihe terveydenhuollossa. Terveydenhuoltomenojen kohdentaminen oikein on avainasiassa hyvinvointivaltion kestävyuden näkökulmasta<sup>287</sup>. Tämä tavoite korostuu edelleen, kun puhutaan täsmälääketieteen tarjoamista mahdollisuuksista. Täsmälääketiede ja hoitojen räätälöiminen esimerkiksi genetiikan mukaan aiheuttaa eittämättä nousevia kustannuksia, mutta tulevaisuudessa pitkällä aikavälillä se todennäköisesti laskee niitä. Syynä tähän

---

<sup>281</sup> KHO 2002:61.

<sup>282</sup> EOA 3.5.2021, Dnro 2119/2020, s. 6.

<sup>283</sup> PeVL 25/2012 vp, s. 2–3.

<sup>284</sup> EOA 17.12.2012, Dnro 1918/4/11, s. 6.

<sup>285</sup> Sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen uudistus, kohta Rahoituksen tason määräytyminen ja vuosittainen tarkistaminen. Haettu 18.4.2023.

<sup>286</sup> Torkki – Patja – Ignatius ym. 2022, s. 42.

<sup>287</sup> Soini 2020, s. 24.

on se, että potilaalle räätälöity hoito vähentää sivuvaikutuksia ja parantaa potilaan tervehtymismahdollisuuksia. Lisäksi vältytään vaikuttamattomien hoitojen antamiselta. Tällä tavoin lisätään potilaan mahdollisuutta toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä sekä esimerkiksi mahdollistetaan potilaan palaaminen työelämään.

#### 4.4.4 Priorisoinnin kehittäminen tulevaisuudessa

Miten priorisointia tulisi tulevaisuudessa kehittää? Ennen hyvinvointialueiden voimaan tuloa terveydenhuollon järjestämisestä ovat vastanneet kunnat ja kuntayhtymät. Tämä on johtanut tilanteeseen, jossa potilaat eri puolella Suomea ovat eriarvoisessa tilanteessa hoidon saamisen suhteen. Priorisointiin liitetään periaatteita, kuten ihmisarvo, solidaarisuus ja kustannusvaikuttavuus. Ongelmaksi nousee kuitenkin se, että periaatteita ei sovelleta samalla tavalla joka puolella, vaan niitä painotetaan ja huomioidaan erilailla eri terveydenhuollon yksiköissä.

Ruotsissa terveydenhuollon priorisointiin on kokonaisvaltaisempi lähestymistapa kuin Suomessa, sillä useiden sairauksien hoitosuosituksiin on liitetty prioriteettijärjestys, joka huomio sairauden vakavuuden sekä hoidoista aiheutuvat kustannukset. Tämä mahdollistaa priorisoinnin sekä potilasryhmien sisällä että ryhmien välillä. Vaikka kyseessä ei ole lainsäädännöllä säädetystä priorisoinnista se tukee hoitojen priorisointia paremmin, kuin pelkästään sellaisten hoitosuositusten laatiminen, joissa huomioidaan vain hoitojen vaikuttavuutta.<sup>288</sup>

Yksi keino puuttua Suomen tämän hetkiseen tilanteeseen olisi säätää hyvinvointialueita koskevista priorisoinnista laintasoisesti. Tällä tavalla mahdollistettaisiin läpinäkyvämmän ja selkeämmän priorisoinnin kehittäminen, jolloin väestön terveys ja yhteiskunnan taloudelliset voimavarat tulisivat huomioitua johdonmukaisemmin ja rajalliset resurssit tulisivat jaettua oikeudenmukaisemmin. Laintasoisessa sääntelyssä huomioitaisiin voimassa olevat periaatteet ja laadittaisiin niiden pohjalta kriteerit ja menetelmät, jotka ottavat huomioon myös perusoikeudet sekä niiden rajoitusedellytykset.<sup>289</sup>

Priorisoinnin kehittämisessä kaikista keskeisintä olisi säätää sitä koskevat yhtenäiset periaatteet ja toimintatavat, joita sovellettaisiin yhteneväisesti terveydenhuollossa. Erityistä huomiota tulisi kiinnittää luopumiseen niistä hoitokeinoista, joiden vaikuttavuus on huono. Lisäksi huomiota tulisi keskittää hoidon ja ennaltaehkäisyyn keskinäiseen oikeaan painotukseen. Nykyistä avoimempi sekä

<sup>288</sup> Torkki – Patja – Gehrmann ym. 2022, s. 3

<sup>289</sup> Torkki – Patja – Ignatius ym. 2022, s. 134.

systemaattisempi priorisointi edesauttaisi yhdenvertaisuutta terveydenhuollossa sekä mahdollistaisi terveyserojen pienentämistä.<sup>290</sup>

Laintasoista sääntelyä perustelee myös PL 80 §, jonka mukaan lailla on säädettävä yksilön oikeuksien ja velvollisuuksien perusteista. Tämän lisäksi PL 22 §:ssä on julkiselle vallalle osoitettu perus- ja ihmisoikeuksien turvaamistehtävä, jota priorisoinnista säätäminen laintasoisesti toteuttaisi. Jos priorisoinnista säädettäisiin lailla, se kehittäisi läpinäkyvämpää priorisointia, jossa väestön terveys ja yhteiskunnalliset resurssit tulisivat huomioituiksi.<sup>291</sup>

Lainsäädännöllisiä piirteitä pohdittaessa huomioon tulee ottaa myös terveydenhuollon ominaispiirteet, sillä lääketieteellinen asiantuntemus on keskeisessä asemassa, kun tehdään hoitopäätöksiä. Priorisointisääntelyä tehtäessä tilaa tuleekin jättää lääketieteelliselle arvioinnille sekä sen huomioimiselle, että lääketiede kehittyy nopeasti ja uudet teknologiat mahdollistavat potilaiden entistä paremman hoidon. Laintasoisessa sääntelyssä tulisi huomioida myös se, että julkinen terveydenhuolto on erityisen altis taloudellisille olosuhteille ja resurssien jatkuville muutoksille. Yhteiskunnan tasolla mahdollisimman stabiili terveydenhuollollinen tilanne toteuttaisi parhaiten potilaiden oikeutta riittävään hoitoon. Näiden syiden vuoksi terveydenhuoltoa koskevalta sääntelyltä vaaditaan tasapainoa joustavuuden ja väljyyden sekä selkeyden ja täsmällisyyden välillä, erityisesti siksi, että perus- ja ihmisoikeuksiin puuttuva sääntely edellyttää tarkkarajaisuutta.<sup>292</sup>

Vaikka priorisointia ei ole määritelty lainsäädännössä, niin oikeudellisesta näkökulmasta terveydenhuollon priorisoinnissa on kyse potilaiden erottelusta heidän henkilöönsä kohdistuvien syiden, kuten terveydentilan ja iän perusteella. Tämä väistämättä johtaa yhdenvertaisuus- ja syrjintäsääntely soveltamiseen, jonka vuoksi potilaiden erottelulla ja asettamalla ensisijaisuusjärjestykseen tulisi olla hyväksyttävät ja yhtenevät perusteet.<sup>293</sup> Tämä korostuu entisestään, kun lääketiede kehittyy ja yksilöllistetty lääketiede tulee arkipäiväisemmäksi.

Kuten viime vuosina on huomattu, julkinen talous on velkaantunut nopeasti. Tämä tapahtuu samaan aikaan kuin väestö ikääntyy, teknologia kehittyy ja lääkkeet mahdollistavat uusia hoitoja. Samalla potilaiden odotukset palveluille sekä hoidon lopputuloksiin kasvavat. Tätä kaikkea sekä erityisesti yksilöllistetyn lääketieteen tarjoamia mahdollisuuksia ei pystytä tulevaisuudessa hyödyntämään ellei priorisoinnista tehdä läpinäkyvämpää ja systemaattisempaa. Samalla kun löydetään entistä parempia keinoja parantaa väestön terveyttä ja hyvinvointia, on huolehdittava

---

<sup>290</sup> Torkki – Patja – Gehrmann ym. 2022, s. 1.

<sup>291</sup> Torkki – Patja – Ignatius ym. 2022, s. 55.

<sup>292</sup> Torkki – Patja – Ignatius ym. 2022, s. 55.

<sup>293</sup> Torkki – Patja – Gehrmann ym. 2022, s. 7.

oikeudenmukaisesta ja yhdenvertaisesta terveydenhuollosta.<sup>294</sup> Muuten vaarassa on piilopriorisoinnin kasvaminen, joka ennestään lisää terveyseroja ja vaarantaa yhdenvertaisuuden toteutumisen terveydenhuollossa<sup>295</sup>.

## 5. Yhteenveto

### 5.1 Oikeus riittävään hoitoon

Oikeus riittävään hoitoon on määritelty perustuslaissa. Riittävän hoidon määrittely on osoittautunut tutkimuksen edetessä hankalaksi. Tutkimuksessa esitettyjen lainkohtien mukaan niistä on mielestäni kuitenkin johdettavissa ydinajatus siitä, että riittävän hoidon määräävänä tekijänä on potilaan tarpeen mukainen hoito. Riittävänä on siis pidettävä sellaista hoitoa, joka on annettu potilaan yksilöllistä tarvetta ajatellen. Tällainen ajatus sisältyy esimerkiksi potilaslakiin (3 §) ja se on johdettavissa myös perustuslaista. Myös KHO ja EOA ovat puoltaneet tällaista näkemystä. Lisäksi tutkimuksessa esitetyn mukaisesti, myös hallitus on esityksessään todennut, että hoidon tarpeen tulee arvioinnin tulee perustua lääketieteellisesti hyväksytyihin kriteereihin<sup>296</sup>, eikä esimerkiksi hoidon hinta saa olla määräävänä tekijänä.

Hoitoa antavan terveydenhuollon ammattihenkilön on toimessaan sovellettava yleisesti hyväksytyjä ja kokemusperäisiä menettelytapoja. Aina yleisesti käytössä olevista hoitokeinoista ei kuitenkaan ole apua potilaan parantamiseksi. Tällaisessa tilanteessa vain yleisesti hyväksytyyn hoidon antamista ei ole perusteltua pitää riittävänä, jos hoito ei toimi ja potilaan henki voitaisiin pelastaa kokeellisella hoidolla. Erityisesti henkeä uhkaavissa tilanteissa pidän hoidon riittävyyden näkökulmasta perusteltuna antaa kaikenlainen hoito, josta lääketieteellisesti arvioituna voi olla apua. Kokeellisen lääketieteen tilanteisiin ei ole olemassa juurikaan lainsäädäntöä, joten hoidon antaminen perustuu suurelta osin ammattihenkilölain 22 §:ssä turvattuun lääkärin hoitoautonomiaan.

Hallituksen esityksen mukaan riittävänä hoitona pidetään sellaista, joka luo ihmiselle edellytykset toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä. Kyseisestä toteamuksesta on mielestäni johdettavissa ajatus siitä, että hoidolla on pyrittävä kohti tilannetta, jossa ihmiselle tosiasiallisesti mahdollistetaan elämä yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä. Tämä pyrkimys on täytetty vasta siinä

<sup>294</sup> Torkki – Patja – Gehrmann ym. 2022, s. 10.

<sup>295</sup> Mikkonen 2015, s. 22.

<sup>296</sup> Ks. HE 185/1991 vp.

vaiheessa, kun lääketieteellisesti potilaan hyväksi on annettu kaikki sellainen hoito, jota voidaan potilaan terveydentilan huomioiden perustellusti antaa. Tavoitetta yhteiskunnan täysivaltaisuu-  
desta ei voida täyttää, jos potilaalle ei ole edes annettu kaikkia annettavissa olevia hoitoja.

Palveluvalikoimassa on listattu hoitoja, joita suositellaan kuuluvaksi julkisen terveydenhuollon piiriin. Palveluvalikoiman perustaminen on ollut perusteltua esimerkiksi yhdenvertaisuuden toteutumisen kannalta. Mielestäni pelkästään palveluvalikoimaan kuuluvan hoidon antaminen ei ole potilaalle riittävää silloin, kun hoito ei ole vaikuttavaa. Tällöin annettava hoito tulisi lääkärin hoitoautonomian turvin määrittää sellaiseksi, joka on lääketieteellisesti perusteltua antaa ja joka kohtaa potilaan tilaa.

Palveluvalikoimasta poikkeaminen on laissa kuitenkin rajattu korkeaksi. Terveydenhuoltolain mukaan se on mahdollista vain, jos kyseessä on potilaan henkeä tai terveyttä vakavasti uhkaava sairaus tai vamma. Tämä ei ole linjassa esimerkiksi hallituksen esityksen kanssa, sillä siinä ei ole mainintaa siitä, että yhteiskunnan täysivaltainen jäsenyys tulisi turvata vain henkeä tai terveyttä vakavasti uhkaavissa tilanteissa. Mielestäni näiden perusteiden vuoksi on perusteltua todeta, että pyrkimys yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä elämiseen tulisi turvata mahdollisimman tehokkailla hoitomuodoilla, siitä huolimatta, onko potilaan henki tai terveys vakavasti uhattuna.

Palveluvalikoimasta poikkeamista voidaan perustella myös sillä, että viime sijassa sen käyttöönotto on terveydenhuollon järjestäjällä. Kyseessä ei siis ole yleisesti velvoittava listaus, jota kaikkien terveydenhuoltoyksiköiden tulisi noudattaa. Myös perustuslakivaliokunta on ottanut tähän kantaa ja pitänyt palveluvalikoimaa poikkeuksellisenä. Perustuslakivaliokunta on todennut, että palveluvalikoima on luonteeltaan laaja, jatkuvasti täydentyvä ja erityislaatuinen hoito- ja muita terveydenhuollon käytettävissä olevia menetelmiä sisältävä kokoelma.<sup>297</sup> Palveluvalikoima ei siis itsessään mahdollista muualla lainsäädännössä turvattua potilaan yksilöllisen hoidontarpeen arviointia. Tämän vuoksi on mielestäni perusteltua todeta, että pelkästään palveluvalikoimaan sisältyvän hoidon antamista ei voida pitää riittävyyden näkökulmasta perusteltuna, jos hoidon vaikuttavuus on huono ja lääketieteellisesti olisi mahdollista myös antaa vaikuttavampaa hoitoa.

Pidän kuitenkin kaikkien ylläolevien perustelujen myötä selkeänä näkemystä siitä, että riittävän hoidon perusteena tulisi toimia ainoastaan potilaan terveydentila. Terveydentilan määrittää terveydenhuollon ammattilainen ja hänen tekemänsä arvio on keskeinen hoitoa annettaessa. Pidän perusteltuna sitä, että potilaalle valitaan ensisijassa saatavilla olevista hoitomuodoista tehokkaimaksi todistettu ja vähiten haittavaikutuksia aiheuttava. Jos olemassa on oleva edullisempi

---

<sup>297</sup> PeVL 30/2013 vp. s. 4.

hoitomuoto, ei sen antaminen ole perusteltua niissä tapauksissa, joissa hoidon teho olisi heikompi tai haittavaikutukset suuremmat kuin kalliimmassa hoidossa. Hoidon hinta ei siis saa olla määräävä tekijä hoitomuotoa valittaessa.

Keskeistä riittävän hoidon määrittelyssä on siis potilaan lääketieteellinen, yksilöllisesti huomioitu hoidontarve sekä potilaan suostumus hoitoon. Myös lääkärin ammattivelvollisuudet sekä hoitoautonomia ovat merkittävässä asemassa. Esimerkiksi palveluvalikoima ei saisi liiaksi vaikuttaa siihen, mikä hoito määritellään riittäväksi, vaan arvio on aina tehtävä lääketieteellisin perustein.

## 5.2 Yksilöllistetyn lääketieteen tarjoaminen

Yksilöllistetyn lääketieteen tarjoamiseen liittyy monia tulevaisuudessa ratkaisua odottavia kysymyksiä. Hoitomahdollisuuksien kehittyminen, hoitojen hinnat ja terveydenhuollon resurssit ovat yksiä suurimpia teemoja aiheeseen liittyen.

Potilaan kannalta yksilöllistetyn lääketieteen antamista voidaan pitää mielestäni perusteltuna silloin, kun sitä lääketieteelliseltä kannalta voidaan pitää perusteltuna. Käytännössä tilanne tois- taiseksi aktualisoituu vain vakavien parantumattomien sairauksien kohdalla. Tällöin merkittävässä asemassa on lääkärin arvio, potilaan suostumus sekä annettavan hoidon turvallisuus. Tämä turvaa myös potilaan oikeutta riittävään hoitoon, jos olemassa olevalla vaikuttavalla hoidolla voidaan parantaa potilas ja näin turvata hallituksen esityksessäkin mainittu yhteiskunnan täysivaltainen jäsenyys.

Lainsäädännöstä, kuten terveydenhuoltolaista ja lääkelaista on johdettavissa ajatus siitä, että yksilöllistettyyn lääketieteeseen kuuluvien hoitojen antaminen olisi perusteltua vain niissä tapauksissa, kun sillä voidaan pelastaa potilaan henki tai terveys. Kynnys siten esimerkiksi geeniterapiahoidon antamiseen, jota ei ole palveluvalikoimaan listattu, on asetettu melko korkealle. Toisaalta tällä halutaan suojella ennalta varautumisen periaatteen mukaisesti potilaita hoitomuodoilta, jotka ovat vasta kokeiluvaiheessa ja joiden kustannukset monesti ovat korkeat.

Tällä hetkellä yksilöllistetyn lääketieteen esimerkiksi geeniterapian antaminen tulisi keskittää niihin sairauksiin, jotka pystytään parantamaan korjaamalla tai korvaamalla sairautta aiheuttava geeni. Tämä toteuttaisi parhaiten potilaan oikeuksia sekä PL 19.3 §:n sääteilyä. Parantavalla genomihoidolla välttyttäisiin koko loppuelämän kestävilta vähemmän vaikuttavilta hoidoilta, jotka pitkällä aikavälillä vievät enemmän taloudellisia resursseja. Kun genomitietoa hyödyntävät hoidot



kehittyvät tarkemmiksi ja edullisemmiksi, on niitä perusteltua tarjota myös muunlaisissa sairauksissa.

Hyvinvointialueiden tultua voimaa, vielä keskeisemmässä asemassa ovat hoitojen, kustannuksien, riittävyiden sekä yhdenvertaisuuden toteutumisen arviointi. Esimerkiksi geeniterapiahoitoja ei tällä hetkellä pystytä niiden kustannuksien vuoksi tarjoamaan kaikille. Perusteltua olisi tarjota niitä sellaisiin sairauksiin, jotka vakavuudeltaan ovat kaikista vakavampia. Lisäksi niitä tulisi tarjota sellaisiin sairauksiin, joiden koko loppuelämän kestävä muunlainen hoito aiheuttaisi suuret kustannukset. Yhdenvertaisuuden kannalta merkittävää olisi säätää näistä asioista yhteneväisesti esimerkiksi hyvinvointialueiden sisällä tai maankattavasti, jotta hoitokäytäntöjä saataisiin yhteneväisiksi. Merkittävää olisi määritellä nykyistä paremmin esimerkiksi se, mitä vakavalla sairaudella tarkoitetaan. Potilaiden yksilölliselle arvioinnille ja lääkäreiden hoitoautonomialle on kuitenkin jätettävä tilaa esimerkiksi harvinaissairauksiin liittyvissä tapauksissa.

Pidän näin ollen myös yksilöllistetyn lääketieteen tarjoamista potilaalle perusteltuna sellaisissa vakavissa sairauksissa, joissa parantuminen ei muuten ole mahdollista ja kun kyseinen hoito on todettu tehokkaaksi. Tulevaisuudessa yksilöllistetyn lääketieteen tarjoamia mahdollisuuksia on kuitenkin lisättävä tieteen kehittyessä. Keskeisintä tässä kaikessa on terveydenhuollon ammattihenkilön tekemä arvio.

Tietenkään kaiken olemassa olevan hoidon antaminen ei ole mahdollista. Tässä yhteydessä esimerkiksi kustannuksia, resursseja ja priorisointia koskevien linjauksia tulee kehittää. Kuitenkaan lääkärin ammattivelvollisuuksiin ei kuulu kustannuksien pohtiminen, vaan niistä päätetään osana moniammatillista yhteistyötä. Näin varmistetaan se, että hoitovalikoimaan kuuluvat tehokkaat hoitomuodot, jotka tuotetaan ja priorisoidaan talouden kannalta kestäväällä tavalla.

### 5.3 Tarvittavat toimet tulevaisuudessa

Genomitiedon laajamittainen hyödyntäminen terveydenhuollossa on osa tulevaisuutta. Sen kaiken ja erityisesti yksilöllisen lääketieteen sekä genomitietoja hyödyntävien hoitojen mahdollistaminen edellyttävät huolellisempaa valmistautumista, kuin mitä tähän mennessä on saavutettu. Huolellisuutta ja tarkkuutta tarvitaan erityisesti lainsäädäntöön sekä kansallisesti yhtenäisiin hoitokäytäntöihin.

Genomitiedon laajamittaisen hyödyntämisen mahdollistamiseksi on jo tehty Suomessa toimenpiteitä, esimerkiksi STM:n johdolla on luotu ehdotus kansallisesta genomistrategista. Genomistrategian tavoitteita ovat muun muassa tehostettu sairauksien ehkäisy ja taudinmääritys sekä yksilöllistetyn hoidon mahdollistaminen.<sup>298</sup> Genomistrategian yksi päätavoitteista oli Suomeen perustettava genomikeskus, joka toimisi geneettisen tiedon käsittelyn asiantuntijana. Tästä annettiin eduskunnalle hallituksen esitys 30.6.2022, mutta sitä ei ehditty käsitellä loppuun ennen vaalikauden päättymistä.<sup>299</sup>

Kuten tutkielmassa on todettu, myös STM painottaa genomitiedon hyödyntämisen olevan osa tulevaisuutta. Sen laajamittainen hyödyntäminen edellyttää kuitenkin lainsäädäntömuutoksia, yhteistä eettistä perustaa sekä myös mielestäni yhtenäistä hoitokäytäntöä.<sup>300</sup> Genomistrategian myötä annettu hallituksen esitys Genomikeskuksen perustamisesta olisi ollut hyvä alku lainsäädännölle. Genomikeskuksen mahdollista perustamista kuitenkin kritisoitiin esimerkiksi lainsäädännön arviointineuvoston toimesta, jonka mukaan lakiehdotuksessa ei tuotu riittävän selkeästi esille Genomikeskuksen hyötyjä.<sup>301</sup>

Olen STM:n kanssa yhtä mieltä siitä, että kansallinen koordinaatio, lainsäädännön muutokset ja yhteiset toimijat ovat keskeisiä tekijöitä matkalla kohti yksilöllistetyn lääketieteen ja genomitiedon hyödyntämistä laajemmin. Suhtaudun kuitenkin varauksella siihen, että esimerkiksi Genomikeskuksen perustamisella olisi merkittävää vaikutusta aiheen kannalta tulevaisuudessa. Genomikeskuksen perustaminen ei nimittäin ratkaise mielestäni niitä perustavanlaatuisia ongelmia, joita yksilöllistetyn lääketieteen laajamittaisen hyödyntämisen esteenä on.

Merkittävää olisi ratkaista terveydenhuollon rahoitukseen ja kustannuksiin liittyvät ongelmat, sillä Genomikeskuksen perustamisesta ei ole hyötyä, jos rahoitusta ei saada genomitietoa hyödyntävien hoitojen tarjoamiseen. Lisäksi lainsäädännön muutoksista puhuttaessa huomiota tulisi kiinnittää myös voimassaolevien lakien ajantasaisuuteen sen sijaan, että säädettäisiin pelkästään uusia lakeja. Esimerkiksi hedelmöityshoitolain 4 §:n sääntely mahdollistaa alkiodiagnostiikan vakavien sairauksien kohdalla. Lainsäädäntö sekä lainvalmisteluaineisto ovat kuitenkin mielestäni puutteellisia tältä osin, sillä missään ei määritellä sitä, mitkä sairaudet luokitellaan riittävän vakaviksi. Tällainen

<sup>298</sup> Sosiaali- ja terveysministeriö STM, kohta Genomitiedon hyödyntäminen. Haettu 12.4.2023.

<sup>299</sup> Sosiaali- ja terveysministeriö STM, kohta Genomikeskus. Haettu 12.4.2023.

<sup>300</sup> Sosiaali- ja terveysministeriö STM, kohta Terveysala kehitty yhteistyöllä. Haettu 12.4.2023.

<sup>301</sup> Valtioneuvoston kanslia, kohta Genomikeskuksen perustamisen konkreettisia hyötyjä arvioitava, 24.5.2022. Haettu 12.4.2023.

puutteellinen lainsäädäntö aiheuttaa yhdenvertaisuuden kannalta ongelmallisia tilanteita, sillä annettava hoito on riippuvaista hoitavasta yksiköstä ja hoidosta vastaavasta lääkäristä.

Lisäksi mielestäni suhtautumista ituradan geeniterapiaan olisi tarkastettava niin lainsäädännössä kuin eettiseltä kannalta erityisesti niissä tapauksissa, kun kyseinen hoitomuoto osoittautuu turvalliseksi. Etenkin tulevaisuuden kannalta tämä on merkittävää, sillä tieteen kehityksen johdosta genomitiedon hyödyntämiseen tähtäävät hoitomahdollisuudet tulevat lisääntymään.

Kuten tutkimuksessa on todettu, sukusolujen ja alkion koskemattomuutta on suojeltu vahvasti lainsäädännössä sekä etiikassa. Kiellettyä on tehdä ihmiselle geneettisesti periytyviä muutoksia. Tätä ajatusta olisi mielestäni perusteltua kyseenalaistaa niissä tapauksissa, joissa jälkeläisille periytyisi esimerkiksi X-kromosomissa virhe, jonka johdosta jo 20-vuotias potilas joutuu hengityskoneeseen<sup>302</sup>. Tätä voidaan toki kiertää keinohedelmöityksellä, mutta on tapauksia, joissa pariskunnan kaikki alkiot omaavat vakavan sairauden genetiikan. Näissä tapauksissa biologisesti omien terveiden jälkeläisten saaminen on mahdotonta. Olisiko näissä tapauksissa sallittua hyödyntää ituradan geeniterapiaa, jos se teknologian kehityttyä tulisi varmaksi hoitomuodoksi.

Erityisesti edellä mainittujen tilanteiden vuoksi olisi perusteltua vahvistaa eettiset periaatteet genomitietojen käytölle. Lainvalmistelun sekä myös etiikan kannalta tämä tarkoittaisi sitä, että ihmisarvon kunnioittamisargumentin tyhjentävästä käytöstä luovuttaisiin. Kielletty tai sallittu toiminta tulisi perustella eettisesti siten, että kyseessä on demokraattisen yhteiskunnan tietoinen arvovalinta. Tämä poistaisi sitä epämääräisyyttä, joka liittyy nykyiseen tapaan perustella ihmisarvolla esimerkiksi ituradan geeniterapian kieltoa.<sup>303</sup>

Yksilöllistettyyn lääketieteeseen ja genomitiedon hyödyntämiseen liittyy edelleen tieteellistä epävarmuutta, vaikka hoidot ovat kehittyneet merkittävästi. Tässä suhteessa on poliittisten päätösten aika, sillä missä tahansa lääketieteellisessä toimenpiteessä nollariskiin pääseminen on mahdotonta. Ennalta varautumisen periaatteelle tulee määritellä yhdessä sovittu taso, eikä sitä saa käyttää protektionistisiin tarkoituksiin. Sen avulla ei saada estää teknologian kehitystä vaan varmistaa sen turvallinen käyttö.<sup>304</sup>

---

<sup>302</sup> Esimerkiksi X-kromosomissa periytyvä Duchennen lihasdystrofia johtaa potilaan menehtymiseen usein noin 20-vuoden tienoilla. Sairauteen ei ole olemassa tällä hetkellä parantavaa hoitoa. Ks. esim. *Lähdetie – Isohanni, Sic!* 4/2016, haettu 12.4.2023.

<sup>303</sup> Ks. esimerkiksi Walin 2007, s. 570.

<sup>304</sup> Huomiona kuitenkin, että ituradan geeniterapian antaminen voisi olla mahdollista mielestäni vasta silloin, kun teknologia on kehittynyt paljon varmemmaksi kuin mitä se nyt on. Tällaisten harvinaisten tilanteiden hoitaminen edellyttää lainsäädäntöön tarkasti tehtyjä muutoksia, jotta väärinkäyttötilanteilta vältyttäisiin.

Jos yksilöllistettyyn lääketieteeseen liittyvä lainsäädäntö tarvitsee tarkennusta, myös PL 19.3 §:n sääntely ja sitä täydentävä lainsäädäntö sekä erityisesti lainsäädäntöä tarkentavat ohjeistukset tarvitsevat täydennystä. PL 19.3 § turvaa siten kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystalvet. Kuten tutkielmassa todettiin, riittävyys on määritelty ainoastaan sellaiseksi palvelujen tasoksi, joka luo jokaiselle ihmiselle edellytykset toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä. Tämä on mielestäni epämääräinen määritelmä ja osasy siihen, miksi terveyserot ovat Suomessa kasvaneet.

PL 19.3 §:n sääntelyä täydentävät esimerkiksi potilaslain ja ammattihenkilölain sääntely, joita tutkielmassa käsiteltiin. Tämä täydentävä sääntely ei kuitenkaan ole riittävä sellaisenaan, sillä esimerkiksi potilaslaki on yli 30 vuotta vanha. Koska laki on säädetty aikana, jolloin toimintaympäristö ja esimerkiksi terveydenhuollon tila on ollut erilainen, vaatii PL 19.3 §:n täydentäminen tuokseen myös tuoreempaa sääntelyä.

Kaikista keskeisintä olisi mielestäni lainsäädännöllä tai esimerkiksi hyvinvointialueita yhteisesti koskevalla ohjeistolla säädellä tarkemmin se, mitä riittävällä terveystalveilla tarkoitetaan. Keskeistä olisi myös määrittellä, miten esimerkiksi taloustilanne saa vaikuttaa annettavaan hoitoon ja tarjottaviin terveystalveihin. Tällä hetkellä tällaista määrittelyä ei ole, jonka vuoksi kunnat ovat leikanneet tarjottavista hoidoista itsenäisesti. Mielestäni tällä hetkellä tällaiselle määrittelylle olisi sopiva aika, sillä hyvinvointialueet ovat vasta tulleet voimaan ja niiden rahoitus perustuu suurimmilta osin valtiolta saatuun rahoitukseen.

Lisäksi huomiota tulisi kiinnittää siihen asemaan, johon lääkärit tällä hetkellä asetetaan. Ammattihenkilölain 15 §:n mukaan terveydenhuollon ammattihenkilön ammattitoiminnan päämääränä on terveyden ylläpitäminen ja edistäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä sairaiden parantaminen ja heidän kärsimystensä lievittäminen. Tämä todetaan myös lääkärinvalassa. Lääkärinvalassa todetaan myös, että tutkimuksia ja hoitoja suositeltaessa huomioon on otettava tasapuolisesti potilaalle koituva hyöty ja haitat. Lisäksi Lääkäriliiton strategian ydin on kiteytetty seuraavasti: lääkärit yhdessä potilaan parhaaksi<sup>305</sup>.

Niin lainsäädännöstä, kuin lääkärin etiikasta on tehtävissä mielestäni se johtopäätös, että lääkärin tulisi toimia vain potilaan parhaaksi. Mielestäni onkin perusteltua todeta, että lääkärin tulisi valita annettava hoito vain sillä perusteella, minkä arvioi kulloisenkin potilaan tilanteessa oikeaksi. Tässä

---

<sup>305</sup> Suomen lääkäriiliitto, kohta Autonomia. haettu 12.4.2023.

mielessä hoidon hinnan arviointi ei kuulu päivittäiseen potilastyöhön, vaan raamit tarjottaville hoidoille ja niitä ohjaaville periaatteille tulisi olla määritelty etukäteen.

Tosiasia on kuitenkin se, että kaikkea olemassa olevaa hoitoa ei ole mahdollista talouden rajallisuudesta johtuen antaa. Esimerkiksi yksilöllistetyn lääketieteen, kuten geeniterapiahoitojen antaminen on kallista. Tämä ei kuitenkaan poissulje sitä tosiasiaa, että lääkärin velvollisuus ei ole arvioida annettavan hoidon hintaa ja tämän vaikutusta budjetteihin<sup>306</sup>. Tarjottavista hoidoista voisi säätää esimerkiksi hyvinvointialueiden sisällä, jolloin kyseinen vastuu poistuisi lääkäreiltä. Merkittävää tässäkin tilanteessa olisi, että lääkäreiden mielipiteitä sisällytettäisiin päätöksentekoon. Muuten riskinä on, että valituissa hoitomuodoissa ei huomioitaisi riittävästi lääketieteellisiä ja hoidollisia näkökohtia vaan ainoastaan taloudellisia seikkoja.<sup>307</sup>

Yllä todettu tilanne koskee laajemmassa mielessä myös priorisointipäätöksiä. Tällä hetkellä priorisointi on hajautunutta eikä se tapahdu riittävän avoimesti. Lisäksi priorisointipäätöksiä tehdään eri tasoilla piilossa, eikä niille ole määritelty selkeitä periaatteita. Monet priorisointia koskevat päätökset on myös sälytetty käytännössä esimerkiksi lääkäreiden harteille.

Näkinsin, että tulevaisuudessa lääkäreiden tulisi olla priorisoinnin linjauksista päätettäessä mukana asiantuntijoina, mutta esimerkiksi priorisoinnin periaatteista säädettäessä päätökset tulisi tehdä demokraattisesti eri alan asiantuntijoiden kesken. Näin toimittaessa luotaisiin yksityiskohtaisempia päätöksiä ja linjauksia. Samalla mahdollistettaisiin tilanne, jossa esimerkiksi lääkärit voisivat käytännön potilastyössä yhdessä potilaiden kanssa soveltaa käytännön hoitoon annettuja periaatteita ja linjauksia. Tämä mahdollistaisi myös lääkärin velvollisuuksien täysimääräisemmän toteutumisen, kun käytännön työssä aikaa ja resursseja ei tarvitse käyttää hoitojen kustannuksien ja terveydenhuoltobudjettien miettimiseen.

Yksi suurimmista ratkaistavista kysymyksistä priorisointiin liittyen, joka koskettaa erityisesti kalliitta genomitietoa hyödyntäviä hoitoja, on hoidon hinta. PL 19.3 § turvaa jokaiselle riittävät terveystaloudet, mutta riittävyys kulloinkin taso vaihtelee. Tätä on perusteltu vallitsevalla taloustilanteella. Tämä on ristiriitaista siinä mielessä, että riittävä hoito on turvattu perusoikeutena, eikä perusoikeuksien rajoittaminen ilman riittäviä perusteita ole perusteltua.

Kuitenkin kuten kappaleessa 4.4 todettua, perustuslakivaliokunta on lausunnossaan viitannut siihen, että PL 19.3 §:n turvaamien etujen tasoa pohdittaessa huomioon on otettava julkisen talouden

<sup>306</sup> Lääkärin velvollisuutta toimia hoitojen taloudellisena arvioijana ei voida pitää perusteltuna. Lainsäädännön ja lääkärin etiikan mukaan lääkärin velvollisuus rajoittuu ainoastaan potilaan mahdollisimman hyvään hoitamiseen.

<sup>307</sup> Ks. ETENE 29.8.2006.

tila. Sen sijaan EOA on ratkaisussaan todennut, että hoitoa ja lääkitystä valittaessa lääkärin on valittava mahdollisimman tehokas hoito. Kahdesta yhtä tehokkaasta hoidosta on valittava se, jonka haittavaikutukset ovat pienemmät. Edullisemman hoidon valinta tulee EOA:n mukaan kyseeseen vasta silloin, jos kyse on kahdesta yhtä tehokkaasta ja turvallisesta hoitomuodosta. Myös EY:n tuomioistuin on luonut oikeuskäytäntöä, jonka mukaan terveyden suojelun tulisi olla etusijalla taloudellisiin seikkoihin nähden<sup>308</sup>.

Voidaan siis todeta, että tämän hetkiset hoidon hintaan liittyvät priorisointia ohjaavat ohjeistukset ovat ristiriidassa keskenään. Perustuslakivaliokunnan lausunnon ohjeistuksen seuranta mahdollistaa erilaisen lopputuloksen kuin EOA:n ja EY:n tuomioistuimen antamien ohjeiden seuranta. Tämä ristiriita on mielestäni yksi syistä siihen, miksi eritasoisen hoidon määrä on Suomessa lisääntynyt.

Kuten lääkäreiden velvollisuuksista puhuttaessa, myös hoidon hintaan liittyvästä priorisoinnista tulisi säätää nykyistä tarkemmin. Perusteltua olisi mielestäni säätää siitä lain tasoisesti, sillä kyseessä on perusoikeuden turvaaminen, jolloin nykyisenlainen mielivaltainen säätely ei ole perusteltua. Realistista on todeta, että talous vaikuttaa annettavaan hoitoon, sillä kaikenlaisen hoidon antaminen kaikille ei ikinä tule olemaan mahdollista. Suuntaviivoista päätettäessä huomioon on kuitenkin otettava esimerkiksi potilaslaissa määritellyt perusteet, joiden mukaan annettavassa hoidossa tulee korostaa potilaan hoidon tarvetta eikä niinkään hoidosta aiheutuvia kustannuksia. Tässä yhteydessä esimerkiksi prioriteettijärjestyksestä hoitosuosittelun sisällä voisi olla apua.

Tämä korostuu edelleen, kun puhutaan yksilöllisestä lääketieteestä ja yksilöllisestä hoidosta. Koska esimerkiksi geeniterapiahoito on kallista, on ymmärrettävää, että sen antamisesta haluttaisiin pidättäytyä. Pidän kuitenkin perusteltuna, että esimerkiksi geeniterapiahoitoa tulisi potilaalle antaa, jos tämän terveydentila sitä edellyttää. Mielestäni mikään voimassaoleva lainsäädäntö ei mahdollista luopumista tästä.

Priorisoinnin kehittämisen lisäksi myös terveydenhuollon rahoitusjärjestelmää tulisi yksinkertaistaa. Terveydenhuollon rahoitusjärjestelmän kokonaisuuden ymmärtäminen on tällä hetkellä todella hankalaa. Erilaisten kustannusten siirto eri rahoittajilta toiselle aiheuttaa tehottomuutta.<sup>309</sup> Koenkin, että keskeisessä asemassa tulevaisuudessa riittävää hoitoa turvattaessa taloudellisessa mielessä on priorisoinnin tarkempi ja avoimempi säätely. Lisäksi rahoitusjärjestelmää tulee selkeyttää ja tarkastella esimerkiksi päällekkäin vakuuttamisen osalta, jotta vältettäisiin epätarkoituksenmukaista palvelujen käyttöä. Tällä tavalla vapautettaisiin tulevaisuudessa taloudellisia

<sup>308</sup> EY:n komission tiedonanto 2000, s. 3–4, kohta 6.

<sup>309</sup> Mikkonen 2015, s.40

resursseja riittävän hoidon todelliseen toteutumiseen sekä myös kalliimpiin hoitoihin, kuten geeniterapiaan.