



IOK/35/2020

07.09.2020

**Lausunto palliativisen hoidon ja saattohoidon sääntelyn alustavasta luonnoksesta elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmän säästöryhmälle**

Haluan kiittää mahdollisuudesta lausua tästä tärkeästä säädöshankkeesta. Seuraavassa keskeisiä huomioita:

- Säädösehdotus:  
Potilaslain 6a §:n 1 momentti (uusi). Hoitotahto  
*Potilaan aikaisemmin vakaasti ja pätevästi tulevaisuutta varten ilmaisemasta hoitotahdosta voidaan perustellusta syystä poiketa vain, jos on ilmeistä, että hoitotahto on perustunut väärään käsitykseen henkilön terveydentilan muutoksista, sairauden luonteesta tai käytettävissä olevan hoitomenetelmän ja lääkityksen vaikuttavuudesta tai että potilaan hoitoaan koskeva tahto on tällaisesta tai muusta vastaavasta syystä muuttunut.*

Hoitotahdon tarkoituksena on, että potilaan todellista tahtoa voidaan noudattaa myös silloin, kun hän on esimerkiksi tajuton tai muistisairas. Hoitotahdolla pitäisi siis voida päättää tai ilmaista kanta samoista asioista kuin potilaslain 6 §:n 1 momentissa. Potilaslain 6 §:n 1 momentissa ei rajoiteta potilaan oikeutta muuttaa mieltään.

Näistä syystä katson, että erillisiä ”perusteltuja syitä” ei tarvita myöskään hoitotahdosta poikkeamiseen, jos on selvää, että poikkeaminen johtuu potilaan tahdon muuttumisesta. Jos perustellut syyt sisällytetään momenttiin, on riskinä, että potilaan oma tahdonilmaisu ei riitäkään hoitotahdosta poikkeamiseen, mikä taas olisi itsemääräämisoikeuden kannalta kestämaton tilanne.

Momentin lopussa käsitellään tilannetta, jossa ”*potilaan hoitoaan koskeva tahto on tällaisesta tai muusta vastaavasta syystä muuttunut.*” Tällaisella tai vastaavalla syyllä tarkoitetaan momentissa väärää käsitystä henkilön terveydentilan muutoksista, sairauden luonteesta tai käytettävissä olevan hoitomenetelmän tai lääkityksen vaikuttavuudesta tai vastaavaa syytä. Syy hoitotahdon muuttamiselle ei kuitenkaan välttämättä ole suoraan lääketieteellinen, vaan se voi liittyä esimerkiksi vakaumukseen tai vaikkapa koetun elämänlaadun muutokseen. Siksi ehdotan, että sana ”vastaava” poistetaan.

Hoitotahdon muuttamista koskevaa sääntelyä kirjoitettaessa on hyvä pitää mielessä, että joissakin sairauksissa potilaan ymmärryksen aste voi vaihdella aaltomaisesti. Näin on usein esimerkiksi muistisairauksissa tai psykoosisairauksissa. Silloin henkilö voi yhdellä hetkellä olla kykenevä muuttamaan hoitotahtoaan ja toisella taas ei.

- Säädösehdotus:

Potilaslain 6a §:n 2-4 momentti (uusia). Hoitotahto

*Hoitotahdossa henkilö voi 1 momentin mukaisesti sitovalla tavalla ilmaista suostumuksen tiettyyn hoitoon tai hoitotoimenpiteeseen taikka sellaisesta kieltäytymisen, nimetä henkilön, joka on oikeutettu hänen puolestaan antamaan suostumuksen hoitopäätöksiin tai kieltäytymään tietystä hoidosta siltä osin kuin hänen kantansa niihin ei ilmene sitovasta hoitotahdosta, sekä ilmoittaa, kenelle saadaan antaa tietoja hänen terveydentilastaan. [Hoitotahdossa henkilö ei kuitenkaan voi edellyttää lääketieteellisiä tai sairaanhoidollisia toimenpiteitä, jotka eivät kuulu hänen sairautensa hyväksyttävään hoitoon.] Henkilö voi ilmaista hoitotahdon kirjallisesti tai suullisesti, ja hän saa peruuttaa sen tai muuttaa sitä.*

*Sitovan hoitotahdon lisäksi henkilö voi esittää toiveita tulevasta hoidostaan ja hoivastaan.*

*Hoitotahdon ja -toiveiden kirjaamisesta potilasasiakirjoihin sovelletaan vastaavasti, mitä potilasasiakirjoista on säädetty. [Huom. Toinen mahdollisuus on sisällyttää hoitotahdosta ja -toiveista maininnat potilasasiakirjoja sääntelevään potilaslain 4 lukuun.]*

On hyvä, että sitova hoitotahto ja toiveet tulevasta hoidosta ja hoivasta on molemmat otettu mukaan ja käsitteellisesti erotettu toisistaan.

Olisi kuitenkin hyvä saada pykälätekstiin tai ainakin perusteluihin maininta siitä, että potilas saattaa edelleen olla kykenevä tekemään joitakin päätöksiä, vaikka muissa tilanteissa olisikin perusteltua noudattaa hoitotahtoa. Joka tapauksessa näkemystä tulisi aina ensisijaisesti kysyä potilaalta itseltään ja vasta toissijaisesti hänen edustajaltaan. Samaten tulisi mainita, että ennen hoitotahdon noudattamista on aina selvitettävä, tarvittaessa vaihtoehtoisia kommunikaatiokeinoja käyttäen, pystyykö potilas ilmaisemaan kantaansa ja onko hän kenties muuttanut mieltään hoitotahdon laatimisen jälkeen.

Hoidon rajaamiseen, palliatiiviseen hoitoon siirtymiseen ja muihin potilaan tulevaisuuteen ratkaisevasti vaikuttavien toimien osalta tulisi alleviivata sitä, että vaikka potilaalla ei olekaan ehdotonta oikeutta vaatia tiettyä hoitoa, hänellä on ehdoton oikeus määritellä oman elämänsä arvokkuus ja laatu. Niinpä esimerkiksi hoidon rajausta koskeva lääkärin päätös voi perustua ainoastaan lääketieteellisiin seikkoihin, ei arvioon siitä, että potilaan elämä sinänsä ei olisi elämisen arvoista.

Ks. eduskunnan oikeusasiamiehen linjauksista liittyen hoitosuunnitelmaan,

hoitotahtoon ja hoidon rajaamiseen:

EOAK/573/2018: DNR-päätös on sellainen potilaslaissa tarkoitettu tärkeä hoitopäätös, josta on keskusteltava, tarvittaessa useita kertoja, potilaan itsensä kanssa, tai jos hän ei pysty päättämään hoidostaan itse, hänen lähiomaistensa tai muiden läheisten kanssa. Jos potilaan itsensä kanssa ei voida keskustella asiasta, on muiden kanssa käytävissä keskusteluissa pyrittävä selvittämään erityisesti se, miten potilas itse olisi toivonut itseään hoidettavan. Päätöksestä on tehtävä potilasasiakirjoihin (hoitosuunnitelmaan) merkintä, josta on käytävä ilmi päätöksen tekijä(t), päätöksen lääketieteelliset perusteet, potilaan ja/tai omaisen kanssa asiasta käyty keskustelu ja potilaan ja/tai omaisen kannanotto päätökseen. Saattohoitopäätös pitää sisällään päätöksen pidättäytyä elvytyksestä (DNR-päätöksen), vaikkakin se voidaan myös kirjata erillisenä.

EOAK/3016/2019 Apulaisoikeusasiamies pitää tärkeänä, että hoito- ja palvelusuunnitelmaan liitetään asiakkaan hoitotahto, jos sellainen on laadittu. Hoitotahdossa henkilö ilmaisee, millaista hoitoa hän haluaa elämän loppuvaiheessa. Hoitohenkilökunta tarvitsee hoitotahdon siltä varalta, että henkilö ei pysty itse osallistumaan hoitopäätöksiin. Apulaisoikeusasiamies pitää asianmukaisena menettelyä, että hoitopaikan vaihtuessa uudessa hoitopaikassa otetaan kirjallisesti kantaa DNR-päätöksen voimassaoloon. Potilaan tilanteen muuttuessa DNR-päätös voidaan tarvittaessa purkaa.

EOAK Dnro 4072/4/09

DNR-päätöksen asianmukaisuudesta oikeusasiamies totesi mm. seuraavaa: Valviran ja sisätautien erikoislääkärin antamien lääketieteellisten asiantuntijalausuntojen mukaan sisätautien ja kardiologian erikoislääkärin tekemä DNR-päätös perustui ensisijaisesti potilaan elämänlaatua rajoittavaan sairauteen sekä tämän alentuneeseen toimintakykyyn, joista sisätautien ja kardiologian erikoislääkärillä ei ollut riittävästi tietoa. Sisätautien ja kardiologian erikoislääkäri teki potilasta koskevan DNR-päätöksen puutteellisten tietojen perusteella. Potilaan Alzheimerin tauti ei ollut niin vaikea-asteinen, että sisätautien ja kardiologian erikoislääkäri olisi pelkästään sen perusteella voinut tehdä kyseisen päätöksen. Tämän on hän itsekin myöntänyt. Minulla ei ole syytä kyseenalaistaa tätä lääketieteellisten asiantuntijoiden esittämää perusteltua käsitystä, johon yhdyn. *Korostan tässä yhteydessä yleisesti sitä, että oman elämänsä laatua koskevien päätösten tekeminen kuuluu potilaalle itselleen. Elämänlaatu on kunkin potilaan oma subjektiivinen kokemus, eikä ulkopuolisen ole mahdollista arvioida sitä luotettavasti.*

- Potilaslain 6 b §:n 1 momentti (uusi). Täysi-ikäinen potilas, jonka itsemääräämiskyky on alentunut.
- *Siltä osin kuin täysi-ikäinen potilas ei mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi pysty pätevästi päättämään hoidostaan [eikä hänen kantansa siihen ilmene sitovasta hoitotahdosta], tulee potilasta hoitaa yhteisymmärryksessä hänen*

*hoitotahdossa nimeämänsä henkilön kanssa. Siinä tapauksessa, että potilaalle on määrätty edunvalvoja hoitoon liittyviä asioita varten, potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä edunvalvojan kanssa. Vastaava velvoite on voimassa edunvalvontavaltuutettuun, jonka henkilö on edunvalvontavaltuutuksesta annetun lain (648/2007) nojalla valtuuttanut edustamaan henkilöään koskevilla asioilla. Jollei potilas ole nimennyt tai potilaalle ole määrätty häntä edustavaa henkilöä taikka jos sellainen henkilö ei kykene ottamaan tai halua ottaa kantaa potilaan hoitoon, potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen hoitonsa suunnitteluun ja toteuttamiseen osallistuvan omaisensa tai muun läheisen kanssa.*

Jos potilas on nimennyt tietyn henkilön, potilaan itsemääräämisoikeus kenties toteutuisi parhaiten, jos tämä nimetty henkilö edustaisi häntä hänen hoitotahtoaan koskevilla asioilla edunvalvojan sijasta. Tätä puoltaisi ainakin se, että käytännössä edunvalvojan määräys annetaan lähes säännönmukaisesti vain taloudellisia asioita koskevana (toki muistaen holhoustoimilain 42 §).

- Potilaslain 6 b §:n 2-4 momentti (uusina). Täysi-ikäinen potilas, jonka itsemääräämiskyky on alentunut.
- Tärkeisiin hoitopäätöksiin on hankittava potilaan puolesta sijaispäättöksentekijänä toimivan henkilön nimenomainen suostumus.
- Edellä 1 momentissa tarkoitetun, potilaan puolesta toimivan henkilön tulee hoitoa koskevaan päätöksentekoon osallistuessaan ottaa huomioon potilaan henkilökohtainen etu ja tämän hoitoaan koskevat toiveet, jos niistä on saatavissa selvitystä. Potilas osallistuu hoitoaan koskevaan päätöksentekoon mahdollisuuksiensa mukaan.
- Jos potilaan puolesta toimiva henkilö kieltää hoidon antamisen tai hoitotoimenpiteen tekemisen potilaalle, potilasta on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä suostumuksesta kieltäytyvän henkilön kanssa muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Jos potilaan puolesta toimivia läheisiä on useita ja heidän näkemyksensä eroavat toisistaan, potilasta on hoidettava sen lääketieteellisesti hyväksytyt näkemyksen mukaan, joka parhaiten vastaa potilaan henkilökohtaista etua.

Erittäin hyvä, että on huomioitu potilaan osallistuminen päätöksentekoon.

Olisi syytä kirjata ainakin perusteluihin, että ennen päätösvallan siirtämistä pois henkilöltä itseltään on käytettävä vaihtoehtoisia kommunikaatiokeinoja. (Vrt. CRPD 12 artikla, erityisesti kohdat 2 ja 3: Sopimuspuolet tunnustavat, että vammaiset henkilöt ovat oikeudellisesti kelpoisia yhdenvertaisesti muiden kanssa kaikilla elämäntilanteilla. Sopimuspuolet toteuttavat asianmukaiset toimet järjestääkseen vammaisten henkilöiden saataville tuen, jota he mahdollisesti tarvitsevat oikeudellista kelpoisuuttaan käyttäessään.)

- Terveydenhuoltolain 24a §:n 1-4 momentti (uusi). Palliatiivinen hoito ja saattohoito.
- Kunnan on järjestettävä palliatiivinen hoito ja saattohoito.

- *Palliativisella [eli oireita lievittäväällä] hoidolla tarkoitetaan potilaan aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa, kun kuolemaan johtava tai henkeä uhkaava sairaus aiheuttaa potilaalle ja hänen läheisilleen kärsimystä ja heikentää heidän elämänlaatuaan. Saattohoito on potilaan viimeisille elinviikoille ajoittuva palliativisen hoidon osa.*
- *Palliativinen hoito ja saattohoito järjestetään porrasteisesti osaamistasojen (perustaso, erityistaso ja vaativa erityistaso) laatukriteereiden mukaisesti ja niin, että valtakunnallisesti tasa-arvoinen, tarvelähtöinen hoitoon pääsy turvataan.*
- *Sairaanhoitopiireissä tulee olla monipuoliset ja moniammatilliset erityistason palliativiset keskuskeskukset, jotka tarjoavat erityistason avo- ja vuodeosastopalveluista sekä vastaavat konsultaatio- ja päivystystuen järjestämisessä ympärivuorokautisesti. Palliativisissa keskuksissa tulee olla erityistason vuodeosastopaikkoja vähintään 10/100 000 asukasta kohti, ja sairaaloissa tulee olla liikkuvat palliativiset hoitoryhmät. Sairaanhoitopiireissä tulee myös olla koko sairaanhoitopiirin kattavat kotisairaalamerkit, joita koskevat palvelut tulee olla saatavilla ympärivuorokautisesti.*

Kohta ”henkeä uhkaava sairaus aiheuttaa potilaalle ja hänen läheisilleen kärsimystä ja heikentää heidän elämänlaatuaan” on hiukan riskialtis. On selvää, että läheisten hyvinvoinnista pitää huolehtia, vähintäänkin sitä kautta, että potilas saa riittävän hoidon, palvelut ja tuen eivätkä mahdollisesti jo iäkkäät tai ruuhkavuosiaan elävät läheiset uuvu hoitotaakan alle. Mutta onko tällaisella kirjauksella pelättävissä, että palliativiseen hoitoon siirryttäisiin siksi, että potilaan tilanne aiheuttaa läheisille kärsimystä? Käytännössä nimittäin palliativiseen hoitoon siirtyminen voi tapahtua aika kepeästi, lääkärin potilasta tapaamatta. Ja herkästi ajatellaan, että vaikeasti sairaan ihmisen elämä on automaattisesti kärsimystä ja hän tarvitsee siitä vapautusta. Näistä syistä läheisten kärsimystä ei tulisi sitoa palliativisen hoidon määrittelyyn.

Sanna Ahola  
Asiantuntija  
Ihmisoikeuskeskus