

Palliativisen hoidon ja saattohoidon sääntely - asiantuntijalausunto säädöstyöryhmän alustavasta luonnoksesta

(Säädösryhmä: alustava luonnos palliativisen hoidon ja saattohoidon säädösmuutostarpeista 24.2.2020.)

Vammaisfoorumi ry 9.9.2020

Potilaslain 6 a §. Hoitotahto

1. Millä kriteereillä hoitotahto on ilmaistu ”vakaasti ja pätevästi”?

Tilannetta voi verrata siihen, kuinka kriteerit on määritetty sille, että voi pätevästi esimerkiksi tehdä testamentin, antaa valtakirjan tai tehdä edunvalvontavaltuutuksen. Pätevyyden arviointi voi olla ongelmallista mm. kehitysvammaisten ihmisten osalta. On olennaista, että tukea omaan päätöksentekoonsa (esim. mielipiteen muodostamiseen ja ilmaisemiseen) tarvitseva henkilö saa riittävästi tukea, jotta hän voi halutessaan muodostaa ja ilmaista hoitoaan koskevan tahtonsa sekä toiveitaan. YK:n yleissopimuksessa vammaisten ihmisten oikeuksista (12 §) edellytetään, että vammaisten henkilöiden tulee saada tarvitsemansa tuki, jota he mahdollisesti tarvitsevat oikeudellista kelpoisuuttaan käyttäessään. Tämä tulisi kirjata tekstiin.

Lapsen hoitotahtoa ei mainita tekstissä lainkaan. Kiitämme työryhmää siitä, että otitte selvitetäväksenne alaikäisen itsemääräämisoikeuteen ja hoitotahtoon liittyvät seikat.

2. Miten erotetaan toisistaan sitova hoitotahto ja ehdotetun potilaslain 6 a §:n 3 momentin mukaiset (sitomattomat) hoito- ja hoivatoiveet?

Asian selkeyttäminen on oleellisen tärkeää niin hoitotahdon laatijalle kuin hoidon toteuttajalle.

3. Millainen on pätevän hoitotahdon tekemisen prosessi ja miten se kirjataan?

Tarvitaan selkeä ohjeistus, jotta ei tule epäselvyyttä esim. siitä, mikä on voimassa oleva hoitotahto, jos henkilö on eri aikoina ja/tai eri henkilöille tehnyt erilaisia hoitoaan koskevia tahdonilmaisuja.

Potilaslain 6 b §. Täysi-ikäisen vajaakykyisen potilaan asema ja sijaispäättökset

1. Tässä pykälässä tulisi huomioida vajaakykyisen potilaan itsemääräämisoikeus ja mainita oikeus henkilön tarvitsemaan kommunikaation ja päätöksenteon tukeen, jotta hän voi osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon mahdollisuuksiensa mukaan.
2. Sijaispäättöksetekijän osallistumisen lähtökohtana tulisi itsemääräämisoikeuden hengessä olla potilaan (oletetun) oman tahdon selvittäminen. Ensisijaisesti sijaispäättöksetekijöiltä ei siis selvitetä heidän omaa näkemystään potilaan parhaasta tai siitä, mikä olisi mahdollisesti lääketieteellisesti tai muuten henkilön edun mukaista hoitoa (vrt. henkilökohtaisen edun mainitseva ehdotetun pykälän 3 mom.).
3. Potilaslakiin ehdotetun 6 b §:n mukaan vajaakykyisen potilaan lähiomainen/läheinen (joka ei ole edunvalvoja tai edunvalvontavaltuutettu) olisi viimesijainen taho, jonka kanssa yhteisymmärryksessä potilasta hoidettaisiin. Nykyisessä potilaslain 6 §:ssä lähiomaiset ja muut läheiset (parempi ilmaisu kuin ehdotettu ”lähiomainen tai muu henkilö”) on mainittu edunvalvojan

rinnalla. Tämä on jatkossakin perusteltua, koska läheiset ovat normaalisti parhaita asiantuntijoita, mitä tulee esimerkiksi kehitysvammaisen potilaan tarpeisiin, toiveisiin ja mieltymyksiin.

Lisäksi yhä harvemmallalla kehitysvammaisella tai vastaavaa tukea tarvitsevalle aikuisella ihmisellä, joka ei itse kykene päättämään hoidostaan, on virallinen edunvalvoja. Holhoustoimilain mukaan edunvalvontaa ei tule myöntää, jos vajaakykyisen henkilön asiat tulevat muuten asianmukaisesti hoidetuiksi esimerkiksi läheisten avun turvin. Moni ei myöskään kykene pätevästi tekemään edunvalvontavaltuutusta.

Potilaslain 6 §, aiheena tärkeät hoitopäätökset ja hoidonrajaukset

Lainaukset ehdotuksesta: Potilaslain 6 §. Potilaan itsemääräämisoikeus: *”Tärkeisiin hoitopäätöksiin on hankittava potilaan nimenomainen suostumus”* ja Potilaslain 6 b §. Täysi-ikäisen vajaakykyisen potilaan asema ja sijaispäättöksentekijät: *”Tärkeisiin hoitopäätöksiin on hankittava potilaan puolesta sijaispäättöksentekijänä toimivan henkilön nimenomainen suostumus.”*

1. On selkeytettävä, mitä potilaan itsemääräämisoikeus tosiasiallisesti tarkoittaa.

Keskustelussa 2.9.2020 kävi ilmi, että potilaan itsemääräämisoikeus ei ole selkeä asia. Mihin potilaan itsemääräämisoikeus tosiasiallisesti ylittää ja milloin lääkäri autonomiaansa vedoten tekee päätöksen riippumatta potilaan mielipiteestä?

2. On selkeytettävä, mitkä ovat tärkeitä hoitopäätöksiä.

Lisäksi on säädettävä siitä, mikä on tärkeiden hoitopäätösten tekemisen ja kirjaamisen prosessi.

Esimerkiksi tehohoitoratkaisua arvioivalla lääkäriillä tulee olla käytössään ajantasainen ja kattava tieto potilaan kokonaisterveydentilasta, ja tärkeiden hoitopäätösten tekemisen yhteydessä on tavattava potilas ja keskusteltava hoidosta potilaan ja hänen läheistensä kanssa.

3. Hoidonrajaus on oikeusasiamiehen mukaan tärkeä hoitopäätös.

Hoidonrajaamisen tekemisen tilanne on edelleen epäselvä ja sekava, jopa hoitorajauksia koskeva terminologia on epäselvää. Kokemukset ovat osoittaneet, että hoitorajoitusten perusteista, sisällöstä, käytännön toteutuksesta ja kestosta on jopa saman sairaalan työntekijöillä toisistaan poikkeavia käsityksiä. Hoidon rajaamisen periaatteet ja käytäntö on kokonaisuudessaan selvitettävä. *Erityisesti on selvitettävä, mikä on hoidonrajaamisen asema tilanteessa, jossa potilas ei ole saattohoidossa tai lähellä kuolemaa.* On varmistettava vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen toteutuminen (mm. artikla 10 ”Oikeus elämään”).

Oikeusasiamies on lausunnossaan (2009) todennut, että oikeusasiamiehen ratkaisukäytännössä on katsottu, että DNR-päätös on potilaslain 6 §:ssä tarkoitettu tärkeä hoitopäätös ja että täysi-ikäistä potilasta, joka ei ole kykenevä päättämään hoidostaan, tulisi tällöin hoitaa yhteisymmärryksessä hänen laillisen edustajansa, lähiomaisensa tai muun läheisensä kanssa. Oikeusasiamies totesi, että potilaslain 6 §:ää tulee täsmentää sen suhteen, miten säännöstä ja erityisesti sen 3 momenttia sovelletaan elvyttämättä jättämistä koskevien päätösten tekemiseen. Oikeusasiamiehen mukaan nykyistä lainsäädännöllistä tilannetta ei voida pitää potilaiden, heidän edustajiensa eikä myöskään terveydenhuollon ammattihenkilöiden oikeusturvan kannalta asianmukaisena.

Ehdotamme, että hoidonrajaukset mainitaan lainsäädännössä tai vähintään sen perusteluissa tärkeinä hoitopäätöksinä, joita ei ole mahdollista tehdä ilman potilaan tai sijaispäätöksentekijän nimenomaista suostumusta.

Tehohoidon rajauksia ei voi tehdä sillä oletuksella, että ihmiset, joilla itsenäinen toimintakyky on voimakkaasti alentunut, eivät hyötyisi tehohoidosta.

4. Myös alaikäiselle potilaalle tehtävien hoidonrajausten käytäntö on selvitettävä.

Lisäksi tilanne on selvitettävä myös alaikäisen potilaan kohdalla. Oikeusasiamies toteaa v. 2009 lausunnossaan, että lainsäädännöllinen tilanne ei ole tyydyttävä ja täsmentäminen on tarpeen myös alaikäisen potilaan hoidonrajaamispäätösten osalta. Oikeusasiamies kiinnitti huomiota siihen, että potilaslain 7 §:ssä ei yleensääkään säädetä siitä tilanteesta, että alaikäisen potilaan huoltajan kanssa ei saavuteta yhteisymmärrystä siitä, miten alaikäistä hoidetaan.

Ehdotamme, että asia täsmennetään myös alaikäisten potilaiden kohdalla. Hoidonrajauksiin on hankittava lapsen ja hänen huoltajansa nimenomainen suostumus. Tämä on erityisen olennaista tilanteessa, jossa lapsi ei ole saattohoidossa eikä lähellä kuolemaa.

Viite: Eduskunnan oikeusasiamiehen päätös 23.3.2009 Dnro 3624/4/07 Myös vaikeasti vammaisilla on oikeus hoitoon. Ratkaisija: Oikeusasiamies Riitta-Leena Paunio Esittelijä: Vanhempi oikeusasiamiehensihteeri Kaija Tanttinen-Laakkonen https://www.oikeusasiamies.fi/r/fi/ratkaisut/-/eoar/3624/2007?fbclid=IwAR0z5NRVw0dQCA_gza5yWM2En1nBTzeTdC35SMOIF3aTXRkrCfXls9bLsTs

5. Lisäksi on huomioitava ja täydennettävä pykälään potilaan oikeus tarvitsemaansa kommunikaation ja päätöksenteon tukeen sekä tulkkaukseen, jotta hän voi osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon mahdollisuuksien mukaan. Potilaan omaa näkemystä hoidostaan tulee aina pyrkiä selvittämään riippumatta esimerkiksi hänen vammaisuudestaan.

Palliativisen hoidon ja saattohoidon määritelmä

On erittäin tärkeää määritellä palliativinen hoito ja saattohoito. On kuitenkin ongelmallista käyttää määritelmässä sanaa ”kärsimys” ja ”sairaus aiheuttaa potilaalle ja hänen läheisilleen kärsimystä ja heikentää heidän elämänlaatuaan”.

Lause on tulkinnanvarainen ja voi johtaa väärinkäsityksiin ja ikäviin tilanteisiin. Kuka määrittelee, mitä on kenenkin kärsimys? Kuka päättää, mikä on jonkun ihmisen hyvää elämänlaatua? Kokemuksemme mukaan ei ole ihan harvinaista, että vammaisuuden tulkitaan aiheuttavan ”kärsimystä”, mikä voi johtaa eriarvoiseen kohteluun terveydenhoidossa. Onko ratkaisu ”kärsimykseen” siirtyä lääketieteen osalta oireenmukaiseen hoitoon vai onko ”kärsimyksen” syynä jotain ihan muuta, joka olisi korjattavissa esimerkiksi sosiaalihuollon palveluin? Pidämme ongelmallisena tässä yhteydessä myös läheisten kärsimyksen ja elämänlaadun esiin tuomista, sillä hoidon keskiössä on kuitenkin potilas itse.

Muilta osin kannatamme ehdotettua sääntelyä palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta, erityisesti pidämme tärkeänä saattohoitovapaata koskevan järjestelmän selvittämistä (kestona 100 päivää) ja siihen liittyviä tarvittavia säädösmuutoksia.