

Opas elämän loppuvaiheen hoitoa koskevaan päätöksentekoon



COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Opas elämän loppuvaiheen hoitoa koskevaan päätöksentekoon

Englanninkielinen versio:

*Guide on the decision-making process
regarding medical treatment in end-of-life situations*

*Tässä oppaassa ilmaistut mielipiteet ovat kirjoittajien,
eivätkä ne välttämättä edusta Euroopan neuvoston
virallista politiikkaa.*

Kaikki tämän asiakirjan osittaista tai täysimääräistä jäljentämistä tai kääntämistä koskevat pyynnöt on osoitettava viestintäosastolle (F-67075 Strasbourg Cedex tai publishing@coe.int). Kaikki muu tätä asiakirjaa koskeva kirjeenvaihto on osoitettava ihmisoikeus- ja oikeusvaltioasioista vastaavalle pääosastolle (Directorate General Human Rights and Rule of Law).

Kannen kuva: © Shutterstock

Kannen suunnittelu ja layout: Asiakirjojen ja julkaisujen tuotanto-osasto (SPDP), Euroopan neuvosto

© Euroopan neuvosto, maaliskuu 2015
Painettu Euroopan neuvostossa

Sisällysluettelo

| | |
|---|-----------|
| ESIPUHE | 5 |
| JOHDANTO | 6 |
| Tarkoitus | 7 |
| Soveltamisala | 8 |
| PÄÄTÖKSENTEKOPROESSIN EETTISET JA OIKEUDELLISET VIITEKEHYKSET | 9 |
| A. Itsemääräämisoikeuden periaate | 9 |
| B. Hyvän tekemisen ja vahingon välttämisen periaatteet | 10 |
| 1. Velvoite antaa ainoastaan asianmukaista hoitoa | 11 |
| 2. Tarpeettoman tai epäsuhtaisen, todennäköisesti rajattavan tai lopetettavan hoidon konsepti | 12 |
| C. Oikeudenmukaisuuden periaate – yhdenvertainen pääsy terveydenhuoltoon | 13 |
| PÄÄTÖKSENTEKOPROSESSI | 14 |
| A. Päätöksentekoprosessissa mukana olevat osapuolet ja heidän roolinsa | 14 |
| 1. Potilas, hänen edustajansa, perheenjäsenet ja muut tukihenkilöt | 14 |
| 2. Hoitohenkilökunta | 21 |
| B. Harkintaprosessi ja päätöksenteko | 22 |
| 1. Alustavia huomioita | 23 |
| 2. Päätöksentekoprosessien eri vaiheet elämän loppuvaiheessa: kuvaus ja analyysi | 23 |
| PÄÄTELMÄT | 28 |

Esipuhe

Tämän oppaan laati Euroopan neuvoston bioetiikkakomitea (DH-BIO) potilaiden oikeuksia koskevan työnsä yhteydessä. Oppaan tarkoitus on helpottaa ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskevaan yleissopimukseen (Oviedon yleissopimus, ETS N:o 164, 1997) kirjattujen periaatteiden täytäntöönpanoa.

Opasta laatiessaan DH-BIO käytti perustana erityisesti elämän loppuvaiheen hoitoa koskevaa päätöksentekoprosessia käsitelleen symposiumin tuloksia. Symposiumin järjesti bioetiikan ohjauskomitea (CDBI)¹ 30. marraskuuta ja 1. joulukuuta 2010.

Tapahtuman koordinoinnista vastasi CDBI:n puheenjohtaja Isabelle Erny (Ranska). Symposiumia valmistellessaan CDBI pystyi hyödyntämään kahta raporttia: yksi oli professori Lucie Hacpillon (Ranska) laatima ”Medical decisions in end-of-life situations and the ethical implications of the available options” ja toinen professori Roberto Andornon (Sveitsi) laatima ”Previously expressed wishes relating to health care – Common principles and differing rules in national legal systems”.

Symposiumissa nimettiin jatkotyöryhmä valmistelemaan symposiumin tulosten pohjalta opasluonnosta tukemaan päätöksentekoprosessia. Työryhmän, jonka puheenjohtajana toimi Isabelle Erny, muodostivat tri Béatrice Ioan (Romania), professori Andreas Valentin (Itävalta) ja symposiumin pääesittelijä professori Régis Aubry (Ranska).

Joulukuussa 2012 DH-BIO sopi jatkotyöryhmän laatiman opasluonnoksen julkaisemisesta kuulemista varten. Julkinen kuuleminen järjestettiin helmi–huhtikuussa 2013, ja sen aikana kerättiin kommentteja asianosaisten sektoreiden edustajilta (erityisesti potilailta, terveysalan ammattilaisilta, bioetiikan asiantuntijoilta ja ihmisoikeusjuristeilta).

Opasluonnoksen tarkistettu versio, jossa otettiin huomioon saadut kommentit, hyväksyttiin bioetiikkakomitean 4. täysistunnossa (26.–28. marraskuuta 2013). Se lähetettiin ihmisoikeuksien ohjauskomitealle (CDDH), joka merkitsi sen tiedoksi ja lähetti sen edelleen tiedoksi Euroopan neuvoston ministerikomitealle.

1. Vuonna 2012, Euroopan neuvoston hallitustenvälisten rakenteiden uudelleenjärjestelyn yhteydessä, bioetiikan ohjauskomiteasta (CDBI) tuli bioetiikkakomitea (DH-BIO). Bioetiikkakomitea on ihmisoikeuksien ohjauskomitean (CDDH) alakomitea.

Luku 1

Johdanto

Terveystieteiden kehitys ja lääketieteen saavutukset – erityisesti lääketieteellisen teknologian kehittyminen – mahdollistavat elämän pitkittämisen ja laajentavat eloonjäämisen näkymiä. Ne muuttavat sairaudet, joita pidettiin akuutteina tai nopeasti etenevinä, kroonisiksi tai hitaasti eteneviksi. Näin ne synnyttävät monimutkaisia tilanteita ja herättävät eittämättä uudelleen keskustelua elämän lopusta ja puitteista, joissa tehdään päätöksiä elämän loppuvaiheen hoidosta.

Elämän loppu ja sen herättämät ihmisarvoa koskevat kysymykset ovat yksi Euroopan neuvoston jäsenvaltioiden² ajankohtaisista huolenaiheista, huolimatta eroista kulttuurisissa ja yhteiskunnallisissa lähestymistavoissa. Ihmisoikeuksien ja perusvapauksien suojaamiseksi tehdyssä yleissopimuksessa³ ja erityisemmin ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla tehdyssä yleissopimuksessa⁴ vahvistetut periaatteet muodostavat eettisen ja oikeudellisen viitekehyksen, jonka avulla jäsenvaltiot pyrkivät löytämään yhteisiä, koordinoituja vastauksia yhteiskunnassa esiin nouseviin kysymyksiin, jotta varmistetaan ihmisarvon suojeleminen.

Näitä säännöksiä, jotka perustuvat yhteisiin arvoihin, voidaan soveltaa elämän loppuvaiheen tilanteisiin, joita käsitellään terveydenhuoltojärjestelmissä. Jotkin niistä antavat jopa suoria vastauksia näihin tilanteisiin (esimerkiksi ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä tehdyn yleissopimuksen 9 artikla, joka liittyy aiemmin ilmaistuun tahtoon).

2. Euroopan neuvosto on hallitustenvälinen järjestö, johon tällä hetkellä kuuluu 47 valtiota, mukaan lukien 28 Euroopan unionin jäsenvaltiota. Sen tehtävä on suojella ja edistää jäsenvaltioidensa yhteisen perinnön muodostavia ihanteita ja periaatteita: demokratiaa, ihmisoikeuksia ja oikeusvaltiota.

3. Euroopan ihmisoikeussopimus, ETS N:o 5.

4. Yleissopimus ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä (ETS N:o 164), hyväksytty vuonna 1996 ja avattu allekirjoitettavaksi Oviedossa (Espanjassa) vuonna 1997 (Oviedon yleissopimus).

Tarkoitus

Tässä oppaassa esitetään informatiivisesti ja tiivistettynä periaatteet, joita voidaan soveltaa elämän loppuvaiheen erityistilanteiden hoitoa koskevaan päätöksenteoon. Tarkoitus on, että näitä periaatteita voidaan soveltaa riippumatta kunkin valtion erillisestä lainsäädännöstä. Opas on tarkoitettu pääasiassa terveydenhuollon ammattilaisille, mutta se on myös mahdollinen tietolähde ja keskustelupohja potilaille, heidän perheilleen ja läheisille ystävilleen, kaikille tukihenkilöille sekä elämän loppuvaiheessa mukana oleville järjestöille. Jotkin tämän oppaan osat voivat myös toimia lähdemateriaalina monissa elämän loppuvaiheen kysymyksiä koskevissa ajankohtaisissa keskusteluissa.

Oppaan tavoitteet ovat seuraavat:

- ▶ **esitellä viitekohtia** elämän loppuvaiheen hoitoa koskevan päätöksenteon täytäntöönpanoon. Näiden pitäisi muun muassa mahdollistaa prosessissa mukana olevien osapuolten, prosessin eri vaiheiden ja päätöksiin vaikuttavien tosiseikkojen määrittäminen
- ▶ **koota yhteen sekä normatiivisia että eettisiä viiteasiakirjoja** ja hyvään lääkärin työhön liittyviä aineksia, joista on hyötyä terveydenhuollon ammattilaisille, jotka ovat mukana loppuvaiheen hoitoa koskevassa päätöksenteossa. Opas voi myös tarjota potilaille ja heidän läheisille ystävilleen, perheilleen tai edustajilleen taustatietoa, joka auttaa heitä ymmärtämään tilanteeseen liittyviä asioita ja siten osallistumaan päätöksentekoprosessiin asianmukaisesti
- ▶ **tuoda selvennyksiä yleiseen keskusteluun** päätöksenteosta elämän loppuvaiheessa, erityisesti asiaan liittyvistä monimutkaisista olosuhteista. Asiakirja antaa tilaisuuden hahmotella kysymyksiä ja keskustelunaiheita, joihin Euroopan eri maat joskus tarjoavat erilaisia vastauksia (katso tekstiin sijoitetut laatikot).

Tämän oppaan tarkoitus ei ole ottaa kantaa päätösten oleellisuuteen tai lainmukaisuuteen tietystä kliinisessä tilanteessa. On kuitenkin selvää, että odotetun päätöksen vaikutus monimutkaistaa tilannetta entisestään.

Se liittyy elämän lopun erityiseen asiayhteyteen, tilanteeseen, jossa kaiken hoidon pääasiallinen tarkoitus on oireiden lievittäminen; siinä keskitytään elämänlaatuun tai vähintään niiden oireiden hallitsemiseen, joilla on taipumusta heikentää potilaan elämän loppuvaiheen laatua.

Vaikka kaiken hoitopäätöksiä koskevan keskustelun pääosassa on oltava yksilön ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, kliininen kokemus osoittaa myös, että elämän lopussa potilaat voivat olla haavoittuvia ja heidän voi olla vaikeaa ilmaista mielipiteitä. Päätöksiä tehdään lisäksi joskus tilanteissa, joissa potilaat eivät enää kykene ilmaisemaan tahtoaan. Potilaat voivat myös tietoisesti esittää oikeutetun toiveen olla tekemättä päätöksiä hoidostaan.

Joka tapauksessa epävarmoissa ja monimutkaisissa tilanteissa, kuten elämän loppuvaiheessa, päätösten pitäisi olla tulos aktiivisesta, yhteisestä tapahtumasarjasta, jossa varmistetaan, että potilaat asetetaan päätösten keskiöön ja että heidän toiveensa, jotka he olisivat siihen pystyessään ilmaisseet, otetaan mahdollisimman hyvin

huomioon, jotta vältettäisiin vääjäämättömän omakohtaisuuden aikaansaamat ennakoasenteet ja sallittaisiin hoidon mukauttaminen mahdollisimman pitkälti potilaan muuttuvaan tilaan.

Soveltamisala

Jäljempänä keskitytään erityisesti seuraaviin seikkoihin:

- ▶ **päätöksentekoprosessi**, ei päätösten sisältö (mikäli tietyyppisiä päätöksiä esitellään, se tehdään ainoastaan prosessiin liittyvien perusteiden havainnollistamiseksi)
- ▶ päätöksentekoprosessi, jota sovelletaan **elämän loppuvaiheessa**
- ▶ **hoitoa koskeva** päätöksentekoprosessi, hoidon toteuttaminen, muuttaminen, mukauttaminen, rajoittaminen tai lopettaminen.

Tässä oppaassa elämän loppuvaiheen tilanteilla tarkoitetaan tilanteita, joissa sairauden etenemisestä tai muusta syystä johtuva vakava terveydentilan heikentyminen vaarantaa henkilön hengen peruuttamattomasti lähitulevaisuudessa.

Huom. Painotamme, että tässä oppaassa, jossa keskitytään päätöksentekoprosessiin, ei käsitellä eutanasiaa eikä avustettua itsemurhaa, jotka joissakin jäsenmaissa sallitaan ja joita säädellään niissä erityisillä säännöillä.

Jäljempänä kuvaillut näkökohdat pätevät riippumatta paikasta ja olosuhteista, joissa elämän loppuvaiheen tilannetta hoidetaan, tapahtui se sitten sairaalassa, hoitolaitoksessa – kuten vanhainkodissa – tai kotona, ja riippumatta osastosta, jolla henkilöä hoidetaan (ensiapuasema, teho-osasto, syöpäosasto jne.). Mukauttamista tietenkin tarvitaan kullekin yksilölliselle tilanteelle ominaisten rajoitusten huomioon ottamiseksi. Esimerkiksi aikataulukysymys on tärkeä, eikä prosessia voida järjestää samalla tavalla hätätilanteessa kuin odotettavissa olleen elämän lopun yhteydessä.

Aina on kuitenkin otettava asianmukaisesti huomioon periaate, jonka mukaan potilaan mielipiteet harkittavina olevista hoitovaihtoehdoista on pyrittävä selvittämään, ja että yhteinen keskustelu on olennaista silloin, kun potilas on haluton tai kykenemätön osallistumaan välittömästi päätöksentekoon. Tämän oppaan laatijat ovat myös tietoisia siitä, että jotkin erityispiirteet voivat tehdä joistakin elämän loppuvaiheen tilanteista erityisen monimutkaisia. Joitakin näistä tilanteista kannattaisi tarkastella erikseen, jotta prosessia voidaan tarvittaessa mukauttaa paremmin olosuhteisiin (esimerkiksi vastasyntyneiden saattohoidossa).

Luku 2

Päätöksentekoprosessin eettiset ja oikeudelliset viitekehykset

Elämän loppuvaiheen hoitoa koskeva päätöksenteko herättää kysymyksiä tärkeimmistä kansainvälisesti tunnustetuista eettisistä periaatteista, jotka ovat **itsestäänselitys, hyvän tekeminen, vahingon välttäminen ja oikeudenmukaisuus**. Nämä periaatteet muodostavat osan Euroopan ihmisoikeussopimukseen kirjatuista perusoikeuksista, ja ne on siirretty lääketieteen ja biologian alalle yleisopimuksella ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä. Periaatteet vaikuttavat toisiinsa, mikä on otettava huomioon harkittaessa niiden soveltamista.

A. Itsemääräämisoikeuden periaate

Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen alkaa siitä, että tunnustetaan henkilön perusteltu oikeus ja kyky tehdä henkilökohtaisia valintoja. Itsemääräämisoikeuden periaatetta toteutetaan erityisesti antamalla **vapaaehtoinen** (annettu ilman kohtuuttomia rajoituksia tai painostusta) ja **tietoon perustuva** (perustuu ehdotetun toiminnan kannalta asianmukaiseen tietoon) **suostumus**. Henkilö voi muuttaa mieltään suostumuksen osalta milloin tahansa.

Etukäteen annettava tieto on keskeinen itsemääräämisoikeuden periaatteen toteutumisesta edistävää tekijä. Jotta ihmiset voivat tehdä tietoon perustuvia päätöksiä, heidän on saatava sisällöltään ja muodoltaan asianmukaista tietoa. Tämän tiedon on oltava mahdollisimman kattavaa. Potilaiden on oltava tietoisia hoidon tarkoituksesta ja sen oletetuista riskeistä ja hyödyistä. Lisäksi tiedon antamisen tapa ja muoto ovat erityisen tärkeitä, ja niiden on sovellettava kyseiselle henkilölle. Tässä yhteydessä on tärkeää vakuuttua siitä, että potilas on todella ymmärtänyt annetun tiedon. Terveystieteiden ammattilaisten ja potilaiden välisen vuoropuhelun laatu on näin ollen yksi potilaan oikeuksien toteutumisen olennaisista osatekijöistä. Tämän vuoropuhelun avulla on myös oltava mahdollista ennakoita mahdollisia tulevia päätöksiä, jotka liittyvät tilanteisiin, jotka saattavat tulla eteen jopa yhtäkkiä.

Vapaaehtoisen ja tietoisien, ennen jokaista kyseiseen henkilöön kohdistettavaa toimenpiteitä annettavan suostumuksen periaate liittyy läheisesti yksityiselämän kunnioittamisen oikeuteen, joka on kirjattu Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklaan. Sama pätee potilaan suostumukseen, joka koskee hänen henkilötietoihinsa tutustumista ja niiden toimittamista kolmansille osapuolille olosuhteissa, joissa varmistetaan tietojen luottamuksellisuuden kunnioittaminen.

Tämä periaate ja oikeus peruuttaa suostumus milloin tahansa on kirjattu ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä tehdyn yleissopimuksen 5 artiklaan. Lisäksi yleissopimuksen 6 artiklan määräykset on laadittu sen varmistamiseksi, että erityisen haavoittuvia henkilöitä, jotka eivät voi antaa suostumustaan, suojellaan.

Ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä tehdyn yleissopimuksen 9 artikla liittyy välittömästi elämän loppuvaiheeseen; siinä määrätään tarkemmin ihmisten mahdollisuudesta ilmaista etukäteen elämänsä loppua koskeva tahtonsa siinä tapauksessa, etteivät he enää pysty siihen silloin, kun päätös on tehtävä, ja lääkärin velvollisuudesta ottaa nämä toiveet huomioon tilannetta arvioidessaan.

Elämän loppuvaiheessa ihminen on usein erittäin haavoittuva. Tällä voi olla erittäin suuri vaikutus potilaan kykyyn käyttää itsemääräämisoikeuttaan. Potilaiden itsemääräämiskyvyn laajuuden ja sen arvioiminen, mikä on heidän todellinen kykynsä osallistua päätöksentekoon, on näin ollen yksi tärkeimmistä seikoista elämän loppuvaihetta koskevassa päätöksenteossa. Potilaiden tahdon tai aiemmin ilmaistujen toiveiden selvittäminen on siten välttämätön osa päätöksentekoprosessia, erityisesti sellaisten potilaiden kohdalla, joiden toimintakyky on heikentynyt niin paljon, että heidän kykynsä osallistua prosessiin on rajallinen.

Itsemääräämisoikeus ei tarkoita potilaan oikeutta saada kaikkea mahdollisesti pyytämänsä hoitoa, etenkin jos kyseinen hoito katsotaan epäasianmukaiseksi (katso kohta B.2 jäljempänä). Terveystieteiden päätökset ovatkin tulosta potilaan tahdon ja ammattilaisen tilanteesta tekemän arvion yhteensovittamisesta. Ammattilaista sitovat hänen ammatilliset velvoitteensa ja erityisesti hyvän tekemisen ja vahingon välttämisen sekä oikeudenmukaisuuden periaatteista johtuvat velvoitteet.

B. Hyvän tekemisen ja vahingon välttämisen periaatteet

Hyvän tekemisen ja vahingon välttämisen periaatteet liittyvät lääkärin kaksinaiseen veloitteeseen pyrkiä maksimoimaan lääketieteellisestä toimenpiteestä saatava mahdollinen hyöty ja rajoittamaan mahdollisimman pieneksi siitä mahdollisesti aiheutuva vahinko. Hyötyjen ja vahinkoriskin välinen tasapaino on lääketieteen etiikan keskeinen piirre. Mahdollinen vahinko ei ehkä ole ainoastaan fyysinen vaan se saattaa olla myös psykologinen tai ilmetä yksilön yksityisyyden loukkauksena.

Normatiivisella tasolla nämä periaatteet näkyvät oikeudessa elämään, joka on kirjattu Euroopan ihmisoikeussopimuksen 2 artiklaan, sekä oikeudessa suojaan epäinhimilliseltä ja halventavalta kohtelulta, joka on vahvistettu sopimuksen 3 artiklassa. Ne muodostavat myös perustan sen periaatteen vahvistamiselle ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä tehdyn yleissopimuksen 2 artiklassa, että ihminen on tärkeämpi kuin pelkkä yhteiskunnan tai tieteen hyöty, ja tarkemmin kyseisen yleissopimuksen 4 artiklassa määrätylle veloitteelle noudattaa ammatillisia velvoitteita ja vaatimuksia.

Tarkemmin sanottuna lääkärit eivät näitä periaatteita soveltaessaan saa antaa hoitoa, joka on tarpeetonta tai suhteetonta sen sisältämiin riskeihin ja rajoituksiin nähden.

Toisin sanoen heidän on annettava potilaille hoitoa, joka on oikeasuhteista ja sopii heidän tilanteeseensa. Heillä on myös velvollisuus huolehtia potilaistaan, helpottaa heidän kärsimystään ja tukea heitä.

1. Velvoite antaa ainoastaan asianmukaista hoitoa

Rajoittamatta potilaan vapaaehtoisen ja tietoon perustuvan suostumuksen kunnioittamista ensimmäinen edellytys kaiken hoidon toteuttamiselle tai jatkamiselle on lääketieteellinen indikaatio.

Arvioitaessa, onko jokin hoitomuoto asianmukainen kyseisen potilaan erityistilanteessa, on tarkasteltava seuraavia seikkoja:

- ▶ hoidon hyödyt, riskit ja rajoitukset potilaan terveyteen kohdistuvien oletettujen vaikutusten mukaan
- ▶ niiden arviointi kyseisen henkilön odotusten kannalta. Tästä on tuloksena arvio «kokonaishyödyistä», jossa otetaan huomioon hyöty paitsi sairauden tai oireiden hoidon tulosten myös potilaan elämänlaadun ja psykologisen ja henkisen hyvinvoinnin kannalta.

Joissain tapauksissa tämä arviointi johtaa päätelmään, että vaikka hoito toteutettaisiinkin lääketieteellisen tilan perusteella, se on kohtuuton verrattaessa riskejä ja/tai rajoitusten määrää ja hoidon toteuttamiseen tarvittavia keinoja oletettuihin hyötyihin.

Mikäli tietyssä tilanteessa harkittava tai toteutettava hoito ei tuo tai ei enää tuo mitään hyötyä tai se katsotaan selvästi epäsuhtaiseksi, hoidon toteuttamisen aloittamista tai jatkamista voidaan kuvata «itsepintaiseksi tai järjenvastaiseksi hoitolinjauksessa pitäytymiseksi». Tällaisissa tapauksissa lääkäri voi perustellusti päättää keskustellessaan potilaan kanssa olla toteuttamatta hoitoa tai lopettaa sen.

Ei ole olemassa kaikkiin yksilöllisiin tilanteisiin sovellettavaa itsestään selvää keinoa mitata, onko hoito epäsuhtaista. Vaikka olemassa onkin näyttöön perustuvasta lääketieteestä saatavia lääketieteellisiä perusteita riskien ja hyötyjen arvioimiseen, hoidon hyödyn ja haittojen suhde arvioidaan potilaan kokonaistilanteen valossa. Luottamuksellinen suhde lääkäreiden, hoitajien ja potilaiden välillä on olennainen tekijä arvioitaessa hoidon oikeasuhteisuutta. Hoidon epäsuhtaisuus määritellään erityisesti sairauden etenemisen ja potilaan hoitovasteen mukaan; tämä ratkaisee, onko lääketieteellinen indikaatio kyseenalaistettava. Usein hoidon mahdollinen epäsuhtaisuus nousee esiin lääkärin, hoitajien ja potilaiden välisen, hoidon tarkoitusta ja oletettuja hyötyjä ja mahdollisia riskejä koskevan keskustelun aikana.

Elämän loppuvaiheessa «kokonaishyödyn» arvioiminen on erityisen tärkeää määrittäessä hoidon sopivuutta potilaalle. Hoidon tarkoitus voi esimerkiksi muuttua parantavasta oireenmukaiseen. Näissä tilanteissa elämän pitkittämisen ei itsessään tarvitse olla potilaan hoidon ainoa tarkoitus, vaan yhtä lailla pitäisi pyrkiä kärsimyksen lievittämiseen. Kaikkien elämän loppuvaiheessa tehtävien lääketieteellisten päätösten vaikeus on varmistaa, että potilaan itsemääräämisoikeutta ja ihmisarvoa kunnioitetaan ja että löydetään tasapaino elämän suojeleminen ja henkilön kärsimyksistä vapautumisen oikeuden välillä, mikäli se on mahdollista.

2. Tarpeettoman tai epäsuhtaisen, todennäköisesti rajattavan tai lopetettavan hoidon konsepti

Teknisten näkökohtien lisäksi potilaille annettava hoito laajassa merkityksessään sisältää terveydenhuollon ammattilaisten huomion potilaisiin, jotka sairaus tai fyysisen koskemattomuuden loukkaaminen on tehnyt haavoittuviksi. Näin ollen hoidon konsepti sisältää paitsi lääkinällisen hoidon myös muun hoivan, jonka tarkoitus on täyttää potilaiden jokapäiväiset tarpeet ja joka ei edellytä erityisiä lääketieteellisiä taitoja (esimerkiksi henkilökohtainen hygienia ja lohtu).

Hoito kattaa tarkasti ottaen toimenpiteet, joiden tarkoitus on parantaa potilaan terveydentilaa vaikuttamalla sairauden syihin. Tällaisen hoidon tavoite on parantaa potilas sairaudesta tai vaikuttaa sen syihin, jotta vähennetään sairauden vaikutusta potilaan terveyteen. Hoito kattaa myös toimenpiteet, jotka eivät vaikuta potilaan pääasiallisen sairauden syihin vaan oireisiin (esimerkiksi kipulääkitys kivun lievittämiseksi) tai jotka ovat toimenpiteitä elinten toimintahäiriöissä (kuten dialyysi, mekaaninen ventilaatio).

Hoito voidaan lopettaa tai sitä voidaan rajata edellä kuvatulla tavalla, jos hoidosta ei ole potilaille hyötyä tai siitä on tullut epäsuhtaista. Hoidon rajaaminen voi tarkoittaa sekä sen lopettamista vähitellen että annettavien annosten pienentämistä sivuvaikutusten vähentämiseksi ja hyödyllisten vaikutusten lisäämiseksi.

Elämän loppuvaiheen hoidon tarkoitus on ennen kaikkea parantaa potilaan elämänlaatua. Tämä tavoite saattaa joskus edellyttää tiettytyyppisten hoitojen toteuttamista tai lisäämistä; näin on etenkin hoidettaessa kipua tai muuta epämiellyttävää oloa aiheuttavaa oiretta.

On myös tärkeää pitää mielessä, että vaikka elämän loppuvaiheessa saattaa tulla esiin kysymys sellaisten hoitotoimenpiteiden rajaamisesta tai lopettamisesta, jotka evät enää hyödytä potilasta tai joista on tullut epäsuhtaisia, potilaan elämänlaadun säilyttämiseksi annettavan hoidon, mukaan lukien oireenmukainen eli palliatiivinen hoito, keskeyttämistä ei pitäisi harkita. Tällainen hoito on aina välttämätöntä, ja siinä ruumiillistuu ihmisen kunnioittaminen lääketieteessä.

■ Kiistanalaisia teemoja

Kysymys keinotekoisesta nesteytyksen ja ravitsemuksen rajaamisesta, lopettamisesta tai siitä pidättäytymisestä

Ruoan ja juoman antaminen potilaille, jotka vielä pystyvät syömään ja juomaan itse, ovat ulkoisia toimenpiteitä fysiologisten tarpeiden täyttämiseksi. Nämä tarpeet tulisi aina tyydyttää. Ne ovat hoidon olennaisia osia, jotka on annettava, paitsi jos potilas kieltäytyy niistä.

Ravitsemusta ja nesteytystä annetaan potilaalle lääketieteellisin perustein, ja ne edellyttävät lääkinällisiä menettelyjä ja laitteita koskevia valintoja (perfuusio, syöttöletkut).

Ravitsemus ja nesteytys katsotaan joissakin maissa hoitomuodoiksi, jotka voidaan rajata tai lopettaa tietyissä olosuhteissa (potilas ilmaisee kieltäytyvänsä

hoidosta, hoivatyöryhmä arvioi hoitolinjauksessa pitäytymisen järjenvastaiseksi tai epäsuhtaiseksi ja kieltäytyy siitä yhteisessä menettelyssä saadun hyväksynnän jälkeen). Tässä yhteydessä on otettava huomioon potilaan toiveet ja hoidon asianmukainen luonne kyseisessä tilanteessa.

Muissa maissa kuitenkin katsotaan, että keinotekoinen ravitseminen ja nesteytys eivät ole hoitoa, joka voidaan rajata tai lopettaa, vaan hoivamuoto, joka täyttää yksilön perustarpeet. Näin ollen niitä ei voida lopettaa, paitsi jos potilas elämän loppuvaiheessa on toivonut niin.

Kysymys ravitsemuksen ja nesteytyksen lääketieteellisestä asianmukaisuudesta terminaalivaiheessa on itsessään kiistanalainen. Jotkut ovat sitä mieltä, että nesteytyksen ja ravitsemuksen toteuttaminen tai jatkaminen ovat välttämättömiä elämän loppuvaiheessa olevan potilaan hyvinvoinnille. Toisten mielestä nesteytyksen ja ravitsemuksen hyöty terminaalivaiheen potilaalle on palliatiivista hoitoa koskeva tutkimuksenkin perusteella kyseenalainen.

C. Oikeudenmukaisuuden periaate – yhdenvertainen pääsy terveydenhuoltoon

Oikeus yhdenvertaiseen pääsyyn laadultaan tarkoituksenmukaiseen terveydenhuoltoon on kirjattu ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä tehdyn yleissopimuksen kolmanteen artiklaan. Yhdenvertaisuus tarkoittaa ennen kaikkea syrjimättömyyttä, jonka edellytys on, että jokainen voi käytännössä saada käytettävissä olevaa hoitoa. Tämä periaate merkitsee, että käytettävissä olevat voimavarat on jaettava mahdollisimman oikeudenmukaisesti. Nykyään tunnustetaan yleisesti, että palliatiivinen hoito on olennainen osa terveydenhuoltoa, kuten Euroopan neuvoston ministerikomitean suosituksessa Rec(2003)24 palliatiivisen hoidon järjestämisestä vahvistetaan. Tässä yhteydessä on siis hallitusten tehtävä taata yhdenvertainen pääsy tällaiseen hoitoon kaikille, joiden terveydentila sitä vaatii.

Suosituksen perusteluosassa huomautetaan myös, ettei lääkäreillä ole velvollisuutta jatkaa hoitoja, jotka ovat ilmeisesti hyödyttömiä ja äärimmäisen rasittavia potilaalle, ja että potilas voi kieltäytyä tällaisesta hoidosta. Näin ollen palliatiivisen hoidon tarkoitus on antaa potilaille paras mahdollinen elämänlaatu. Heille on tarjottava sekä aktiivista hoitoa, jonka tarkoitus on hallita kipua ja muita oireita, että annettava tarpeellinen tuki psykologisista ja sosiaalisista ongelmista selviytymiseksi ja tarvittaessa hengellistä tukea. Olisi myös hyödyllistä tukea perheenjäseniä, jotka usein ovat huomattavan henkisen paineen alaisia.

Elämän loppuvaiheen tilanteiden aiheuttamiin haasteisiin vastaamiseksi yksi prioriteeteista on varmasti palliatiiviseen hoitoon pääsyn laajentaminen riippumatta sen järjestämistavasta (erikoislääkäripalvelut tai tietyt paikat laitoksissa, kotona jne.). Toimiin olisi ryhdyttävä vähintään palliatiivisen näkökulman yleistämiseksi terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa ja terveydenhuoltopalveluissa, jotta kaikkien kärsimystä voidaan lievittää tyydyttävästi ilman syrjintää ja jotta palliatiiviseen hoitoon pääsyn lisäksi kunnioitetaan ihmisoikeuksia ja erityisesti jokaisen yksilön oikeutta valita paikka ja olosuhteet, joissa viettää elämänsä loppuvaiheen.

Luku 3

Päätöksentekoprosessi

Ennen päätöksentekoprosessin eri vaiheiden kuvailemisesta on tärkeää määritellä mukana olevat osapuolet ja heidän roolinsa prosessissa. Kun pidetään mielessä tiettyjen tilanteiden ja niihin liittyvien päätösten monimutkaisuus, kunkin yksilön roolin selventäminen auttaa välttämään kompastuskiviä ja konfliktien riskejä. Prosessin tavoitteena on oltava yhteisymmärryksen saavuttaminen kunkin osapuolen esitettyä näkökantansa ja niiden perustelut.

A. Päätöksentekoprosessissa mukana olevat osapuolet ja heidän roolinsa

Päätöksentekoprosessin analyysi osoittaa, että potilaan ja hänen lääkäriinsä lisäksi mukana on muita osapuolia, joiden osallistumisaste vaihtelee erittäin paljon. Ensinnäkin mukana ovat potilaan läheiset: ihmiset, jotka eri ominaisuuksissa toimivat potilaan sijasta ja edustavat häntä, jos potilas niin toivoo tai jos hän ei enää pysty osallistumaan päätöksentekoprosessiin, sekä potilasta tukevat ihmiset, kuten perhe, läheiset ystävät ja monet muut apua tarjoavat ihmiset. Toiseksi mukana ovat hoivatyöryhmän kaikki jäsenet.

Seuraavassa kuvauksessa päätöksentekoprosessiin osallistuvista osapuolista näkyvät näiden osapuolten moninaiset roolit (päätöksentekijä, oikeusapu, todistaja, tukihenkilö jne.); siinä otetaan myös huomioon moninaiset kansalliset oikeudelliset tilanteet. On huomioitava, että joskus sama henkilö voi toimia eri rooleissa (esimerkiksi vanhemmat voivat samalla olla lapsensa laillisia edustajia).

1. Potilas, hänen edustajansa, perheenjäsenet ja muut tukihenkilöt

Pääosapuoli elämän loppuvaiheen hoitoa koskevassa päätöksentekoprosessissa on potilas itse. Potilaat voivat hyötyä perheensä, läheisten ystäviensä tai lähipiirinsä muiden henkilöiden läsnäolosta, mikäli nämä voivat tukea potilasta. Kun potilas ei pysty tai ei enää pysty tekemään päätöksiä, sijaisjärjestelyjen avulla voidaan varmistaa, että tehtävät päätökset ovat mahdollisimman lähellä sitä, mitä potilas olisi päättänyt ja toivonut, jos hän olisi pystynyt osallistumaan päätöksentekoprosessiin, tai varmistaa, että tehtävä päätös on potilaan edun mukainen. Näistä järjestelyistä säädetään yleensä kansallisessa lainsäädännössä. Kun potilas ei voi välittömästi osallistua päätöksentekoprosessiin, yhteisen keskustelun järjestäminen täyttää objektiivisuuden vaatimuksen, joka on olennainen potilaan suojelemisen kannalta.

a. Potilaat

Potilaat, jotka pystyvät osallistumaan päätöksentekoon

Jos potilaat pystyvät osallistumaan päätöksentekoprosessiin, he voivat laatia lääkärin ja hoitotyöryhmän kanssa hoitosuunnitelman niiden tietojen ja ohjeiden perusteella, jotka lääkäri on antanut potilaan kanssa kehittämänsä luottamussuhteen puitteissa. Missään tapauksessa potilaaseen ei voida kohdistaa toimenpiteitä ilman hänen suostumustaan, paitsi hätätilanteissa ja mikäli potilas ei ole aiemmin kieltäytynyt toimenpiteestä. Vastaavasti lääkärin on hyväksyttävä potilaan selvästi ilmaisema hoidosta kieltäytyminen. He voivat kuitenkin ehdottaa mahdollisuuksien mukaan, että potilas harkitsee asiaa ja/tai puhuu siitä muiden kanssa. Joka tapauksessa on asiallista antaa potilaalle aikaa harkita asioita ennen päätöksen tekemistä.

Lisäksi potilaat, jotka pystyvät päättämään itse, saattavat silti toivoa muiden ihmisten kuulemista tai että heitä ohjaa tai edustaa joko «luonnollinen» tukihenkilö (perheenjäsen) tai «nimetty» henkilö, kuten luottohenkilö. He saattavat myös omasta aloitteestaan pyytää apua päätökseensä yhteisestä menettelystä.

Joissakin erityisen monimutkaisissa tilanteissa, kun esimerkiksi potilas pyytää sellaisen hoidon jatkamista, joka ei enää ole tarkoituksenmukaista, tai päinvastoin hoidon lopettamista – kun lopettaminen mahdollisesti heikentäisi hänen elämänlaatuaan –, voidaan potilaalle myös ehdottaa neuvon pyytämistä muilta ihmisiltä ja erityisesti muilta terveydenhuollon ammattilaisilta ennen päätöksen tekemistä.

Potilaat, joiden kohdalla on epäilyksiä heidän kyvystään osallistua täysimääräisesti ja pätevästi päätöksentekoprosessiin

Elämän loppuvaiheessa herää usein kysymyksiä potilaan kyvystä osallistua täysimääräisesti ja pätevästi päätöksentekoprosessiin (esimerkiksi tiettyjen kognitiivisiin kykyihin vaikuttavien sairauksien etenemisen takia). Tällaisissa tilanteissa on arvioitava potilaan kyky, mikäli siitä on mitään epäilystä. Arvion tekeminen pitäisi antaa mahdollisuuksien mukaan sellaisen puolueettoman arvioijan tehtäväksi, joka ei välittömästi osallistu päätöksentekoprosessiin eikä potilaan hoitoon. Arvio potilaan kyvystä käyttää itsemääräämisoikeuttaan pitäisi dokumentoida.

■ Keskipisteessä:

Miten arvioidaan potilaan kyky tehdä hoitoonsa liittyviä päätöksiä?

Sen arvioimiseksi, missä määrin potilas pystyy tekemään hoitoonsa liittyviä päätöksiä, saattaa olla hyödyllistä ottaa huomioon seuraavat seikat:

- *kyky ymmärtää:* potilaan pitäisi pystyä ymmärtämään olennainen tieto diagnoosista ja siihen liittyvästä hoidosta ja pystyä osoittamaan se
- *kyky arvioida:* potilaan pitäisi pystyä arvioimaan tilanteensa, tunnistamaan ongelma ja arvioimaan hoidon seuraukset omassa tilanteessaan suhteessa omiin arvoihinsa tai näkökantoihinsa
- *kyky päättellä:* potilaan pitäisi pystyä päättelemään, vertailemaan ehdotettuja vaihtoehtoja ja punnitsemaan niiden riskejä ja hyötyjä. Tämä taito riippuu kyvystä omaksua, analysoida ja käsitellä tietoa rationaalisesti
- *kyky ilmaista valinta:* potilaan pitäisi pystyä tekemään valinta sekä ilmaisemaan ja vahvistamaan se.

Lukuun ottamatta tilanteita, joissa henkilö on täysin kykenemätön ilmaisemaan toiveita (kuten esimerkiksi vegetatiivisessa tilassa), vaikka henkilö ei vaikuta kykenevältä ilmaisemaan vapaaehtoisia ja tietoon perustuvia toiveita, on välttämätöntä suhtautua häneen kokonaisena ihmisenä, joka pystyy osittain havaitsemaan tai ymmärtämään, mitä sanotaan, ja osallistumaan mahdollisimman paljon päätöksentekoprosessiin. Näin ollen suositellaan, että potilaalle annetaan järjestelmällisesti tietoa ja hänelle selitetään mahdollisimman selkeästi ja hänelle ymmärrettävästi, mitä harkitaan ja mitkä ovat mahdolliset toimintalinjat, vaikka potilasta suojellaankin oikeudellisesti. Kaikki potilaan mahdollisesti ilmaisemat mielipiteet ja toiveet ja hänen mahdolliset reaktionsa tässä vaiheessa pitäisi ottaa huomioon, ja niiden pitäisi mahdollisimman pitkälti ohjata häntä koskevaa päätöstä.

Potilaat, jotka eivät pysty tai eivät enää pysty osallistumaan päätöksentekoon

Kun potilas ei pysty osallistumaan päätöksentekoon (kooman, aivovaurion, pitkälle edenneen rappeutumissairauden tms. takia), päätöksen tekee kolmas osapuoli siten kuin kansallisessa lainsäädännössä edellytetään.

Myös tilanteissa, joissa potilas ei pysty osallistumaan päätökseen, hän pysyy prosessin osapuolena. Vaikka potilas ei pysty ilmaisemaan toiveitaan elämänsä loppuvaiheen järjestelyistä päätöksenteon hetkellä, potilas voi siitä huolimatta olla mukana prosessissa **aiemmin ilmaisemansa tahdon** kautta. Tämä potilaan toiveiden ilmaiseminen etukäteen voi ilmetä eri muodoissa. Potilas on esimerkiksi voinut uskoa aikeensa perheenjäsenelle, läheiselle ystävälle tai nimeämälleen luottohenkilölle, niin että he voivat todistaa potilaan toiveista ja toimittaa ne eteenpäin sopivana ajankohtana. Potilas on saattanut myös laatia etukäteen hoitotahdon tai antaa kolmannelle osapuolelle edunvalvontavaltuutuksen, joka kattaa nimenomaan päätöksentekotilanteen.

Keskipisteessä:

Aiemmin ilmaistua tahtoa koskevat muodolliset järjestelyt

Mahdollisia oikeudellisia järjestelyjä on useita:

- *Muodolliset tahdonilmaukset* (tai «hoitotestamentit» tai «hoitotahdot» (katso seuraava laatikko)) ovat kirjallisia dokumentteja, jotka on laatinut oikeustoimikelpoinen henkilö (joka on täysi-ikäinen ja pystyy ilmaisemaan tahtonsa vapaasti ja tietoon perustuen) ja jotka sisältävät hoitoon liittyviä ohjeita sen varalta, ettei henkilö enää pysty osallistumaan päätöksentekoprosessiin. Tahdonilmauksen haltija tai toimittaja ei puhu tahdonilmauksen laatineen henkilön puolesta.
- Terveystieteiden tutkimuskeskusta koskeva *edunvalvontavaltuutus* antaa valtuuttajalle mahdollisuuden nimetä toinen henkilö hänen etujensa valvojaksi (jonka on suostuttava tähän tehtävään), joka ilmaisee hänen puolestaan hänen tahtonsa sen hoidon osalta, jota hänelle annetaan, jos hän ei enää pysty osallistumaan asiaa koskevaan päätöksentekoon. Ranskaksi näitä valtuuksia kutsutaan joskus nimellä *mandat de protection future* (tulevan suojelun valtuudet), englanniksi *powers of attorney*. Tehtävään voi nimetä kenet tahansa

sopivan henkilön, joka on oikeustoimikelpoinen, esimerkiksi perhelääkäriin, perheenjäsenen, läheisen ystävän tai luottohenkilön. Edunvalvoja voi myös selvittää muodollisen tahdonilmauksen monitulkintaisia ohjeita tai antaa selvityksiä muiden sellaisten tilanteiden varalta, joita ei ole mainittu tahdonilmauksessa tai jotka tulevat ajankohtaisiksi sairauden edetessä. Edunvalvoja voi kuitenkin toimia ainoastaan valtuuksiensa puitteissa ja valtuuttajan edun mukaisesti.

Koska aiemmin ilmaistua tahtoa koskevat järjestelyt ovat päätöksentekoprosessissa merkittävä keino varmistaa potilaan tahdon ottaminen huomioon, niihin pitäisi järjestelyjen oikeusvaikutuksesta riippumatta kiinnittää erityistä huomiota terveydenhuoltojärjestelmässä. Tämä on keino käyttää potilaan oikeuksia. Kaikkien terveydenhuoltojärjestelmän käyttäjien ja terveysalan ammattilaisten pitäisi tietää tällaisten mahdollisuuksien olemassaolosta, niitä koskevista järjestelyistä ja niiden oikeudellisesta merkityksestä.

Muodollinen, kirjallinen asiakirja näyttäisi olevan turvallisin ja luotettavin tapa saada aiemmin ilmaistu tahto tunnetuksi. Vastaavasti kirjalliset hoitotahtot ovat välittömin tapa kertoa potilaan tahdosta. Kun tällainen hoitotahto on olemassa, se on tärkeämpi kuin mikään muu ei-lääketieteellinen päätöksentekoprosessin aikana ilmaistava mielipide (luottohenkilön, perheenjäsenen tai läheisen ystävän tms.). Edellytyksenä on tietenkin, että hoitotahdon pätevyys varmistetaan (laatija todistetaan oikeaksi, laatija on oikeustoimikelpoinen, sisältö on asianmukainen, hoitotahto on voimassa, on tehty järjestelyjä ohjeiden mukauttamiseksi mahdollisimman tarkasti kulloisiinkin tapahtumiin, testamentti on mahdollista perua jne.) ja sen saatavuus varmistetaan (sen säilyttäminen niin, että lääkäri saa sen käyttöönsä ajoissa).

■ Keskipisteessä:

Järjestelyt hoitotahdon soveltamiseksi

► Milloin hoitotahto laaditaan

Periaatteessa hoitotahdon laatijan on oltava henkilö, joka on täysi-ikäinen, oikeustoimikelpoinen ja kyvykäs ilmaisemaan oman tahtonsa elämänsä loppuvaiheen järjestelyistä. Hoitotahto voidaan laatia esimerkiksi ennalta arvaamattomia seurauksia aiheuttavan mahdollisen onnettomuuden varalta tai seuraavanlaisien sairauksien kohdalla: krooniset sairaudet, joissa potilas käsittää sairautensa vakavuuden sen joka vaiheessa, hermorappeumasairaudet, jotka vaikuttavat ajan myötä vaihtelevasti kognitiivisiin kykyihin, tai mielisairaudet, kuten vakava masennus, jotka vaikuttavat potilaan tahtoon, jne. Ihmisen, jonka terveys on vielä hyvä, voi kuitenkin olla vaikeaa kuvitella etukäteen pitkälle edennyttä sairautta, riippuvuutta ja elämän loppua. Tämä tulevan ennakoimisen vaikeus saattaa vaikuttaa ilmaistujen toiveiden tarkkuuteen. Riippumatta hoitotahdon oikeusvaikutuksesta sillä on aina suurempi painoarvo päätöksentekoprosessissa, jos se vastaa todellista tilannetta ja on laadittu tietyn lääketieteellisen tilanteen pohjalta. Tämä pätee vielä enemmän tilanteessa, jossa potilas pystyy käsittämään sairautensa seuraukset.

► Voimassaoloaika ja ajoittainen tarkistaminen

Tässä kohtaa vastaukset saattavat erota toisistaan sairauksien mukaan. Hoitotahtojen ajoittainen tarkistaminen ja niiden voimassaolon rajaaminen mahdollistaa sopeutumisen kulloiseenkin tilanteeseen. Sellaisten sairauksien kohdalla, joissa potilaan kognitiiviset kyvyt heikkenevät vähitellen pitkän ajan kuluessa, on kuitenkin oltava mahdollista toimia niiden toiveiden mukaan, jotka potilas on ilmaissut selvästi etukäteen, ennen kuin hänen kognitiivinen tilansa on heikennyt niin pitkälle, että hänen toiveidensa ilmaiseminen uudelleen tulee mahdottomaksi. Jos hoitotahtojen voimassaoloaika määritetään, säännöissä on ilmoitettava, mitä tehdään, jos hoitotahto aukeaa, vaikka potilaan on ollut mahdotonta ilmaista tahtonsa uudelleen. Voidaanko testamentti jättää kokonaan huomiotta? Loppujen lopuksi se antaa edelleen viitteitä henkilön toiveista. Joka tapauksessa on laajalti hyväksyttyä, että hoitotahdon peruuttamisen on oltava mahdollista.

► Muodollisuuden tarve

Vaatusasiakirjan aitouden osoittamisesta kirjallisesti on kiistaton. Mitä sitovammiksi hoitotestamentit lainsäädännössä katsotaan, sitä tiukempia sääntöjen on nähtävästi oltava ohjeiden ilmaisemistavan osalta: lääkärin lausunto (joka todistaa potilaan henkisestä tilasta ja tahdonilmaisun luotettavuudesta) ja kahden todistajan allekirjoitukset jne. Toinen kysymys koskee asiakirjan säilyttämistä, joka liittyy hoitotahdon oikeudelliseen asemaan: pitäisikö potilaan säilyttää sitä vai pitäisikö se luovuttaa hoitavalle lääkärille, sairaalaviranomaisille, oikeusalan ammattilaiselle, kuten asianajajalle, tai potilaan luottohenkilölle, ja pitäisikö se kirjata kansalliseen rekisteriin?

Joka tapauksessa muodollisesti katsottuna hoitotahdot katsotaan joko kliiniksiksi työkaluiksi, jotka perustuvat potilas-lääkärisuhteeseen ja edistävät potilaita kunnioittavaa päätöksentekoprosessia, tai niihin suhtaudutaan hallinnollisina asiakirjoina, jotka pätevyyskriteerien täytyessä sitovat lääkäriä. Näiden kahden kaavamaisen näkökannan välimaastossa on koko joukko erilaisia tilanteita. Joka tapauksessa hoitotahtoja voidaan pitää välineenä, joka edistää potilaan ja lääkärin tai hoitotyöryhmän välistä vuoropuhelua; tämä tekee niistä olennaisen tekijän, joka edistää päätöksen rajaamista yhteisen keskusteluprosessin puitteissa.

Hoitotahtojen oikeudellinen asema ja sitovuus vaihtelevat ja ovat edelleen erittäin kiistanalaisia kysymyksiä. Terveystieteiden ammattilaisten ja erityisesti lääkärin huomio pitäisi kuitenkin kiinnittää hoitotahtojen kaltaisten järjestelyjen merkitykseen. Kun hoitotahto laaditaan lääkärin avustuksella, se mahdollistaa tehtävien päätösten ennakoimisen sairauden edetessä ja eri vaihtoehtojen tullessa esiin. Niiden arvo sekä potilaiden että lääkärin kannalta on ilmeistä tiettyjen kroonisten ja rappeutumissairauksien kohdalla. Tämä näkökulma pitäisi sisällyttää lääkäreille ja terveydenhuollon ammattilaisille suunnattuun koulutukseen.

■ Kiistanalaisia teemoja

► Hoitotahtojen rajat ja sisältö

Voivatko hoitotahdot liittyä pyyntöön rajata tai lopettaa hoito tietyissä ennalta määritetyissä tilanteissa, vai pitäisikö niiden liittyä ainoastaan toteutettavan

hoitomuodon valintaan? Pitäisikö niiden hoidon lisäksi käsitellä muita kysymyksiä, jotka liittyvät hoivan järjestämiseen ja potilaan elinolosuhteisiin? Yleisemmällä tasolla: onko niiden oltava täsmällisiä ja yksityiskohtaisia vai laajuudeltaan yleisluontoisia? Molemmissa ehdotuksissa on riskinsä: jos ne ovat liian täsmällisiä, ne eivät jätä tilaa lääketieteelliselle tulkinnalle ohjeiden soveltamiseksi; jos ne taas ovat liian yleisiä, on mahdotonta olla varma, että tahdonilmauksella on mitään tekemistä kliinisen tilanteen kanssa. Hoitotahto voi joka tapauksessa liittyä ainoastaan laissa sallittuihin mahdollisuuksiin.

► **Hoitotahdon oikeudellinen asema vaihtelee huomattavasti kunkin maan lainsäädännön mukaan**

Yleissopimuksessa ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä vaaditaan lääkäreitä «ottamaan huomioon» aiemmin ilmaistu tahto (9 artikla). Valtiot voivat päättää, tehdäänkö aiemmin ilmaistusta tahdosta sitova. Euroopan neuvoston ministerikomitea antaa tällaisille toiveille suuren merkityksen, ja jatkuvia edunvalvontavaltuuksia ja hoitotahtoja koskevista periaatteista antamassaan suosituksessa CM/Rec(2009)11 se suosittelee, että jäsenvaltiot *edistävät kykenevien aikuisten itsemääräämisoikeutta heidän tulevan kykenemättömyytensä varalta jatkuvien edunvalvontavaltuuksien ja hoitotahtojen avulla*. Siinä todetaan myös, että *valtioiden pitäisi päättää, missä määrin hoitotahtojen olisi oltava sitovia*, ja huomautetaan, että *ei-sitoviin hoitotahtoihin pitäisi suhtautua tahdonilmauksina, joita on kunnioitettava*.

Keskustelussa siitä, missä määrin hoitotahtojen pitäisi olla sitovia, jotkut väittävät, että antamalla niille sitova asema asetetaan kaikki vastuu päätöksestä potilaan harteille; jos ne eivät ole sitovia, vastuu päätöksestä taas on lääkäreillä. Toiset väittävät, että hoitotahdot kertovat henkilön tahdosta niiden laatimisajankohdaksi eivätkä voi ennakoita tahdon mahdollista muuttumista sairauden edetessä – tällaisia mielenmuutoksia on havaittavissa ihmisissä, jotka kykenevät vielä ilmaisemaan mielipiteitään.

On huomioitava, että jopa maissa, joissa hoitotahto nimenomaan katsotaan sitovaksi, hyväksytään yleisesti, että tietyt syyt saattavat antaa lääkäreille oikeuden olla noudattamatta potilaan toiveita. Näin voidaan toimia esimerkiksi silloin, kun tahdonilmaisuus on laadittu useita vuosia ennen kyvyttömyyden alkua tai silloin, kun hoitotahdon laatimisajankohdan jälkeen on tapahtunut huomattavaa lääketieteellistä kehitystä, jolla on välitön vaikutus hoitotahdon sisältöön.

b. Oikeudellinen edustaja

Kun potilas ei kykene antamaan täysimääräistä ja pätevää suostumusta lääketieteelliseen toimenpiteeseen ikänsä (alaikäisyyden), kehitysvamman, sairauden tai vastaavan syyn takia, laissa taataan hänen oikeuksiensa suojeleminen edustajan nimeämisen avulla. On tehtävä ero laillisen edustajan, jonka luonne (fyysinen henkilö, instituutio, viranomainen) ja rooli on määritelty kansallisessa lainsäädännössä, ja muiden sellaisten henkilöiden, kuten luottohenkilöiden, välillä, jotka potilas on nimennyt toimimaan hänen puolestaan päätöksentekoprosessissa. Ero on tehtävä myös oikeudellisen laillisen edustajan ja potilaan puolesta hänen pyynnöstään toimivan edunvalvojan

välillä. Jälkimmäinen toimii noudattaen tiukasti hänelle annettuja valtuuksia (katso jäljempänä kappale c. Edunvalvoja).

Joissakin oikeusjärjestelmissä laillisilla edustajilla on päätöksentekijän rooli. He voivat antaa luvan oikeudellisesti suojeltavaan henkilöön kohdistettavaan lääketieteelliseen toimenpiteeseen joko roolinsa yleisissä puitteissa tai tuomarin määrittämässä rajoissa. Kaikissa tapauksissa laillinen edustaja voi toimia ainoastaan suojeltavan henkilön edun mukaisesti.

Oli oikeusjärjestelmä mikä tahansa, ihmisarvon kunnioittamisen periaatteen mukaisesti sen, että potilaalla on oikeudellinen laillinen edustaja, ei pitäisi vapauttaa lääkäriä ottamasta potilasta mukaan päätöksentekoprosessiin, jos potilas oikeustoimikelpoisuuden puuttumisesta huolimatta pystyy osallistumaan siihen.

On laajasti hyväksyttyä, että niiden henkilöiden vastustus, joilla ei ole oikeustoimikelpoisuutta, jonka perusteella he voisivat antaa vapaaehtoisen ja tietoon perustuvan suostumuksen lääketieteelliseen toimenpiteeseen, pitäisi aina ottaa huomioon.

Alaikäisten kohdalla heidän mielipiteensä merkitys kasvaa suhteessa heidän ikäänsä ja arvostelukykyynsä.

c. Edunvalvoja

Potilas on saattanut voida ilmaista elämänsä loppua koskevan tahtonsa kolmannelle osapuolelle edunvalvontavaltuutuksen puitteissa. Valtuutus voi kattaa muitakin kuin hoitoa koskevia päätöksiä; ne voivat liittyä myös omaisuuteen, asuin- tai majoituspaikkaan jne. Edunvalvojat toimivat potilaan puolesta heille annettujen valtuuksien mukaisesti. He välittävät henkilön toiveet hoitovatyryhmälle ja varmistavat niiden ottamisen huomioon.

d. Luottohenkilö

Luottohenkilön (jota joskus kutsutaan «henkilökohtaiseksi asiamieheksi» tai «sijaispäättäjäksi») määritelmä ja rooli voivat vaihdella kansallisen lainsäädännön mukaan. «Luottohenkilön» käsite viittaa kuitenkin henkilöihin, jotka potilas on valinnut ja nimenomaan nimennyt sellaisiksi. Heidät on yleensä erotettava oikeudellisista edustajista ja edunvalvojista. Heidän roolinsa on avustaa ja tukea potilasta tämän sairauden edetessä. Kun potilas ei enää pysty ilmaisemaan tahtoaan, luottohenkilö voi ilmaista, mikä potilaan tahto olisi. Luottohenkilölle voidaan myös uskoa hoitoa, jonka hän toimittaa lääkärille asianmukaisena ajankohtana.

e. Perhe ja läheiset ystävät

Huolimatta oikeudellisen edustajan velvollisuuksista, jotka oikeusjärjestelmä voi asettaa tietyille perheenjäsenille (esimerkiksi vanhemmat ovat alaikäisten lastensa lailliset edustajat, tai henkilö voi olla kumppaninsa laillinen edustaja), perheen rooli voi vaihdella maasta toiseen ja sosiaalisen ja kulttuurisen tilanteen mukaan. Sama pätee henkilöihin, jotka ovat potilaalle «läheisiä» ja joilla on häneen sellaisia ystävyys- tai tunnesiteitä, että he voivat olla potilaalle jopa läheisempiä kuin tämän perhe. Joskus potilaat valitsevat henkilön tästä läheisten ystävien joukosta toimimaan

luottohenkilönään joko perhesiteiden heikennyttyä tai koska he haluavat vapauttaa perheenjäsenensä taakasta.

Sekä perheen että läheisten ystävien rooli saattaa myös vaihdella potilaan hoitopaikan mukaan (esimerkiksi kotona olevat potilaat ovat lähempänä lähipiiriään).

Olipa miten tahansa, vaikka perheenjäsenillä ja läheisillä ystävillä ei olisikaan lakiin perustuvaa roolia päätöksentekoprosessissa, heidän kuulemisensa on erityisen tärkeää, kun otetaan huomioon heidän tunnesiteensä potilaaseen ja läheinen suhteensa tämän kanssa. Kuuleminen edellyttää kuitenkin periaatteessa potilaan suostumusta.

Kokemus on kuitenkin osoittanut, että saman perheen sisällä näkemykset elämän loppuvaiheesta voivat olla hyvin erilaisia ja että potilasta hoitavan työryhmän voi olla vaikeaa käsitellä perheen sisäisiä ristiriitoja. Tällaisissa tilanteissa kirjallisen aiemmin ilmaistun tahdon, etenkin hoitotahdon, olemassaolo tai luottohenkilön tai edunvalvojan nimeäminen voi olla hyödyllistä.

f. Muut tukihenkilöt

Monet muut tukihenkilöt (kuten yhdistysten jäsenet, vapaaehtoiset jne.), jotka eivät ole hoivaa antavan ryhmän jäseniä edes sen laajassa merkityksessä, eivät henkilölle antamansa tuen lisäksi periaatteessa puutu yhteiseen päätöksentekoprosessiin. Näillä erilaisilla tukihenkilöillä saattaa kuitenkin olla tietoa (olemassa olevista hoitotahdoista, potilaan toiveista, hänen elinympäristöstään jne.). Näin ollen heidät voidaan katsoa potilaan toiveiden todistajiksi tai tiedonlähteeksi, ja heidän kuulemisensa on varmasti hyödyllistä ja joskus ratkaisevaa. Vaikka he eivät osallistu päätöksentekoon, heidän läsnäolonsa mahdollistaa usein inhimillisen tai hengellisen tuen tarjoamisen potilaille, eikä tätä tukea pidä laiminlyödä tässä elämänvaiheessa.

2. Hoitohenkilökunta

a. Lääkäri

Koska lääkärit pystyvät arvioimaan potilaan tilanteen lääketieteellisestä näkökulmasta ja heillä on ammatillisia velvoitteita, lääkäreillä on tärkeä, jopa ensisijainen rooli päätöksentekoprosessissa. He antavat potilaille tai muille päätöksentekoprosessiin osallistuville henkilöille tarvittavat lääketieteelliset tiedot.

He laativat potilaiden kanssa hoiva- ja hoitosuunnitelmia. Kun potilas pystyy ilmaisemaan vapaaehtoisia ja tietoon perustuvia toiveita, lääkärit voivat auttaa häntä tekemään päätöksiä. Silloin, kun potilas ei pysty tai ei enää pysty ilmaisemaan tahdoaan, lääkärit tekevät yhteisen päätöksentekoprosessin lopussa hoitoa koskevan päätöksen, otettuaan mukaan kaikki asianomaiset terveydenhuollon ammattilaiset, potilaan edun mukaisesti. Tässä tarkoituksessa he ovat huomioineet kaikki olennaiset tekijät (perheenjäsenten, läheisten ystävien, luottohenkilön jne. kuulemisen) ja aiemmin ilmaistut toiveet. Joissakin maissa tämä lopullisen päätöksentekijän rooli silloin, kun potilas ei voi osallistua prosessiin, ei kuitenkaan kuulu lääkäreille vaan annetaan kolmannelle osapuolelle (esimerkiksi lailliselle edustajalle). Siitä huolimatta lääkärit varmistavat kaikissa tapauksissa, että päätöksentekoprosessi hoidetaan asianmukaisesti ja erityisesti että potilaan aiemmin mahdollisesti ilmaisemat toiveet otetaan huomioon ja kaikkea tarpeetonta tai epäsuhtaista hoitoa vältetään.

b. Hoitoon osallistuva työryhmä

Tämä on potilaasta huolehtiva työryhmä, johon kuuluvat sairaanhoitajat, lähihoitajat ja tarvittaessa psykologit sekä muut terveydenhuollon ammattilaiset, kuten fysioterapeutit, jne. Työryhmän kunkin jäsenen rooli päätöksentekoprosessissa voi vaihdella maan mukaan. Kunkin jäsenen rooli on joka tapauksessa määriteltävä päätöksentekoprosessin puitteissa. Nämä ammattilaiset, jotka huolehtivat potilaasta päivittäin ja ovat hänelle usein läheisiä, edistävät päätöksentekoprosessia antamalla lääketieteellistä tietoa mutta myös olennaisia yksityiskohtia potilaista, kuten tietoa heidän elinympäristöstään, heidän taustastaan ja heidän vakaumuksistaan.

Hoitoon osallistuvalla työryhmällä voidaan myös katsoa olevan laajempi merkitys, niin että siihen lasketaan kaikki ihmiset, jotka osallistuvat potilaasta huolehtimiseen yleensä. Esimerkiksi sosiaalityöntekijöillä, jotka tuntevat ihmisten aineellisen, henkisen ja perheympäristön, saattaa olla käytössään tietoa, jota voidaan käyttää potilaan tilanteen arvioimiseksi (kuten keinoja arvioida, onko potilaan mahdollista palata kotiin) ja joka ei välttämättä ole terveydenhuollon ammattilaisten saatavilla.

c. Muut tahot, jotka voivat olla mukana päätöksentekoprosessissa

Epävarmassa tilanteessa mukaan voi **hoitoetiikan toimikunta tai työryhmä** tulla avustamaan eettisten lausuntojen avulla keskustelussa, jota päätöksentekoprosessissa käydään. Tehtyjen järjestelyjen mukaan tällaiset työryhmät voivat osallistua prosessiin joko järjestelmällisesti tai (hoitotyöryhmän, potilaan tai potilaan lähipiirin) pyynnöstä.

Koska elämän loppuvaiheen tilanteet ovat monimutkaisia, eri osapuolten välille (hoitoon osallistuvan työryhmän jäsenten välillä, perheen sisällä jne.) voi muodostua ristiriitoja hyväksyttävistä ratkaisuksista. Kolmannen osapuolen puoleen kääntymisen saattaa osoittautua tarpeelliseksi. Tämä osapuoli voi olla esimerkiksi välittäjän rooliin erikoistunut elin. Lisäksi joissakin oikeusjärjestelmissä on mahdollista viedä asia tuomioistuimeen.

B. Harkintaprosessi ja päätöksenteko

Keskustelun aikaansaamiseksi tässä luvussa käytetään erittäin kaavamaista lähestymistapaa ja määritetään tietty määrä vaiheita. Määrittämisessä otetaan huomioon toteutettavien toimien luonne ja tavoitteet, mukana olevat osapuolet ja paikka, jossa elämän loppuvaiheen tilanne toteutuu (koti, sairaala tai muu).

Tämä vaiheiden sarja ei välttämättä muodosta kronologista järjestystä, jota olisi ehdottomasti noudatettava. Ensisijainen tarkoitus on mahdollistaa päätöksentekoprosessin keskeisten tekijöiden määrittäminen ottaen samalla huomioon aikarajoitukset, jotka voivat olla mukana joissain erityistilanteissa.

Huom. Tämän luvun aihe on itse päätöksentekoprosessi. Kuten oppaan alussa huomautettiin, sen tarkoitus ei ole käsitellä tietystä tilanteesta tehtävän hoitopäätöksen sisältöä, olennaisuutta tai lainmukaisuutta.

1. Alustavia huomioita

Ennen kuin tarkastelemme päätöksentekoprosessin eri vaiheita yksityiskohtaisesti, on syytä muistuttaa seuraavista seikoista:

- ▶ **Potilaan pitäisi aina olla jokaisen päätöksentekoprosessin keskiössä.** Tämä pätee riippumatta siitä, mikä on potilaan oikeustoimikelpoisuus tai hänen tosiasiallinen kykynsä tehdä päätös tai osallistua siihen. Periaatteessa potilaiden on päätettävä elämänsä lopusta ja tehtävä sitä koskevia valintoja. Heidän välitön osallisuutensa voi kuitenkin vaihdella heidän yksilöllisen tilanteensa mukaan; tilanteeseen voi vaikuttaa eriasteisesti heidän terveydentilansa, missä tapauksessa päätöksentekoprosessia voidaan mukauttaa vastaavasti.
- ▶ **Päätöksentekoprosessi saa yhteisen ulottuvuuden, kun potilas ei ole halukas tai ei pysty siihen välittömästi osallistumaan.** Kun potilaat eivät halua tai voi osallistua tai eivät enää pysty osallistumaan päätöksentekoprosessiin tai ilmaisevat halun saada apua prosessissa, yhteisen päätöksentekoprosessin
 - pitäisi tarjota suojatoimenpiteitä, jos päätöksen tekee kolmas osapuoli
 - pitäisi lisäksi soveltua elämän loppuvaiheen synnyttämiin tilanteisiin ja monimutkaisiin valintoihin.
- ▶ **Periaatteessa yhteinen päätöksentekoprosessi elämän loppuvaiheen tilanteissa koostuu kolmesta päävaiheesta:**
 - **yksilöllinen** vaihe: päätöksentekoprosessin jokainen osapuoli muodostaa mielipiteensä potilaasta ja sairaudesta koottujen tietojen pohjalta
 - **yhteinen** vaihe: eri osapuolet – perhe, läheiset ystävät ja terveydenhuollon ammattilaiset – osallistuvat tiedonvaihtoon ja keskusteluihin tarjoten erilaisia näkökulmia ja täydentäviä näkökantoja
 - **loppuvaihe:** kun varsinainen päätös tehdään.
- ▶ **Potilaille ja tarvittaessa kaikilla muilla asianomaisilla henkilöillä** (laillisilla edustajilla, edunvalvojilla ja luottohenkilöillä ja jopa perheenjäsenillä ja läheisillä ystävillä) **on aina oltava käytössään tiedot, jotka vastaavat heidän rooliaan päätöksentekoprosessissa.** Jolleivät potilaat muuta ilmaise, heille on aina annettava tarvittavat tiedot terveydentilastaan (diagnoosi, ennuste), hoitoindikaatioista ja mahdollisista hoitomuodoista.

2. Päätöksentekoprosessien eri vaiheet elämän loppuvaiheessa: kuvaus ja analyysi

a. Prosessin lähtökohta

Prosessin lähtökohta on sama kuin kaikissa muissa tilanteissa, jotka edellyttävät päätöstä hoitovaihtoehdoista. Ensinnäkin on määritettävä lääketieteellinen indikaatio, ja sitten on arvioitava harkittujen hoitojen riskien ja hyötyjen välinen suhde, riippumatta

siitä, pyritäänkö hoitosuunnitelmassa parantamaan tauti vai lievittämään sen oireita. Päätöksentekoprosessin siis alottaa

- ▶ hoitoon osallistuva työryhmä, joka arvioi säännöllisesti, täyttääkö jo aloitettu tai suunniteltu hoito edellytyksen, jonka mukaan siitä on hyötyä potilaalle (hoito esimerkiksi lievittää kärsimystä) eikä se vahingoita häntä
- ▶ kuka tahansa hoitoon osallistuvan työryhmän jäsen, joka ilmaisee epäilyksiä käyttöön otetusta tai suunnitellusta hoidosta potilaan tilanteesta
- ▶ mikä tahansa kommentti tai valitus, jonka tekee potilas, hänen edustajansa tai luottohenkilönsä tai hänen lähipiirinsä jäsen (perheenjäsen, läheinen ystävä, tukihenkilö), joka esittää kysymyksiä laaditusta hoitosuunnitelmasta.

b. Ongelman määrittäminen

Jos joku osapuolista on ilmaissut huolensa annettavasta hoidosta ja/tai tuesta, usein on tärkeää selvittää ongelman taustalla olevat kysymykset, määrittää tarkasti ongelma ja selvittää sen syyt ottaen huomioon potilaan erityistilanne.

Kysymykset voivat liittyä johonkin seuraavista seikoista:

- ▶ hoidon toteuttamisen tai jatkamisen tai päinvastoin hoidon rajaamisen tai lopettamisen asianmukaisuus, kun näillä todennäköisesti on vaikutusta potilaan elämänlaatuun sen viimeisessä vaiheessa tai kuolemassa
- ▶ valituksen tai pyynnön (esimerkiksi kipuun liittyvät valitukset tai kivunlievitystä koskevat pyynnöt) merkitys. On tärkeää tulkita ilmaistut pelot ja odotukset ja selvittää niiden merkitys; ne voivat vaikuttaa tuleviin hoitovalintoihin tai kertoa kivun tai kärsimyksen oireiden huonosta hallinnasta
- ▶ osapuolten eriävät mielipiteet potilaan elämänlaadusta, tarpeesta hallita tiettyjä oireita tai muita seikkoja.

c. Linjauksen kehittäminen

Tämä vaihe on tärkeä yhteisessä tapahtumasarjassa, jossa potilas ei pysty osallistumaan päätöksentekoprosessiin tai on pyytänyt siihen apua. Periaatteessa päätöksentekoprosessiin osallistuvat lääkäri ja hoitoryhmä sen laajassa merkityksessä ja tarvittaessa, potilaan ollessa estynyt, tämän laillinen edustaja. Aiemmin ilmaistut toiveet (kuten hoitotahto ja edunvalvontavaltuus) tuodaan tietenkin esiin ja otetaan huomioon. Perheenjäseniä, läheisiä ystäviä ja muita tukihenkilöitä kuullaan, paitsi jos potilas on aiemmin ilmaissut vastustavansa sitä.

Yksilöllisen linjauksen tekeminen

Jokaisen yhteiseen prosessiin osallistuvan on oltava tietoinen omasta roolistaan ja siitä, missä ominaisuudessa hän osallistuu prosessiin. Jokainen prosessiin osallistuva ammattilainen vastaa toiminnastaan, riippumatta hänen asemastaan työryhmässä.

Jokaisen osapuolen on analysoitava motiivejaan (esimerkiksi oman ammatillisen kokemuksensa valossa), pidettävä mielessä, että osa omista perusteluista saattaa olla subjektiivisia (johtuen henkilökohtaisesta kokemuksesta, ajatuksista ja asenteista)

ja että niihin saattavat vaikuttaa henkilökohtaiset (eettiset, filosofiset, uskonnolliset jne.) kokemukset, ja yritettävä olla mahdollisimman objektiivinen.

Jokaisen osapuolen on perustettava argumenttinsa tosiseikkoihin kysymyksiä analysoidessaan. Argumentin tosiseikat on määritettävä vähintään kolmella tasolla:

- ▶ sairaus ja lääketieteellinen tila: diagnoosi, ennuste, kiireellisyys, hoitosuunnitelma, tilan paranemisen mahdollisuus jne.
- ▶ potilaan tilanne: arvio hänen kyvystään osallistua päätöksentekoprosessiin, hänen oikeudellinen asemansa, hänen toiveitaan, elämänlaatuaan ja henkilökohtaisia kokemuksiaan koskevan tiedon lähteet, häntä ympäröivät ihmiset/ ympäristö, hänen elinolosuhteensa
- ▶ terveydenhuollon tarjonta, millaista hoitoa terveydenhuoltojärjestelmä voi tarjota.

Yhteinen keskustelu

Vaikka vakiomallia ei voi olla olemassa, koska järjestelyt ovat erilaisia, erityisesti hoitoympäristön osalta (sairaala tai koti), seuraavia vaiheita suositellaan ennen mielipiteiden vaihtoa ja keskustelua:

- ▶ määritetään keskustelun käytännön järjestelyt (paikka, osallistujien lukumäärä, suunniteltujen tapaamisten lukumäärä jne.)
- ▶ laaditaan aikataulu ottaen tarvittaessa huomioon päivystykselliset toimenpiteet
- ▶ määritetään, kuka keskusteluun osallistuu, täsmennetään heidän roolinsa ja velvoitteensa (pätöksentekijä, raportoija, muistiinpanojen tekijä, koordinoija/ keskustelun vetäjä jne.)
- ▶ kiinnitetään kaikkien osallistujien huomio siihen, että heidän on oltava valmiita muuttamaan mieltään kuultuaan muiden keskusteluun osallistuvien ihmisten näkökannat. Lisäksi jokaisen on oltava tietoinen siitä, että lopullinen näkökanta tai mielipide ei välttämättä vastaa hänen omaansa.

Siihen, miten erilaiset ilmaistavat mielipiteet otetaan huomioon, eivät saisi yhteisen keskustelun aikana vaikuttaa keskustelukumppanien väliset mahdolliset hierarkkiset suhteet eikä mikään ennalta määrätty arvoasteikko.

Ilmaistavien argumenttien luonteen on saatava aikaan hierarkkinen prosessi, jossa argumentit laitetaan järjestykseen ja joka helpottaa päätöksentekoa.

Nämä vaatimukset saattavat osoittautua liian vaativiksi tilanteessa, jossa hoitoa annetaan kotona – yhteinen menettely voisi käytännössä olla pelkkä yleislääkärin, sairaanhoitajan ja omaishoitajan yhteinen tapaaminen.

Joskus, kun mielipiteet eroavat huomattavasti tai kysymys on erittäin monimutkainen tai yksityiskohtainen, saattaa olla tarpeen kääntyä kolmansien osapuolten puoleen, jotta nämä osallistuvat keskusteluun, selvittävät ongelman tai ratkaisevat konfliktin. Saattaa esimerkiksi olla asiallista kuulla hoitoeettistä työryhmää, joka voi tarjota täydentävän näkemyksen. Yhteisen keskustelun päätteeksi on päästävä yhteisymmärrykseen. Yhteisymmärrys löytyy usein silloin, kun eri mielipiteissä on

yhtymäkohtia. Johtopäätös on laadittava ja vahvistettava yhteisesti ja tämän jälkeen virallistettava kirjalliseen muotoon.

Huom. Päätöksen vaikutus on otettava huomioon ja ennakoitava mahdollisimman pitkälti miettimällä erityisesti, mitä lisätoimenpiteitä tarvitaan, mikäli tehdyllä päätöksellä on odottamaton lopputulos.

d. Päätöksen tekeminen

Kaikissa tapauksissa päätöksen tekevä henkilö on määritettävä etukäteen.

Jos päättävä henkilö on potilas, joka siitä huolimatta, että pystyy tekemään itsenäisen päätöksen, on kuitenkin ilmaissut haluavansa yhteisen keskustelun:

- ▶ keskustelun johtopäätökset on välitettävä hänelle hienotunteisesti ja maltillisesti
- ▶ potilaalle on annettava riittävästi aikaa päätöksen tekemiseen.

Huom. Nämä tekijät ovat olennaisia myös silloin, kun päätöksen tekee laillinen edustaja tai potilaan edunvalvoja.

Jos päätöksen tekee potilaan hoidosta vastaava lääkäri, se tehdään yhteisen keskustelun johtopäätösten perusteella ja ilmoitetaan

- ▶ potilaalle, kun se on tarkoituksenmukaista
- ▶ luottohenkilölle ja/tai potilaan lähipiirille, jos potilas on sitä pyytänyt tai ei pysty ilmaisemaan tahtoaan
- ▶ hoitoryhmälle, joka osallistui keskusteluun ja huolehtii potilaasta
- ▶ kolmansille osapuolille, jotka ovat osallistuneet prosessiin missä tahansa ominaisuudessa.

Kun päätös on tehty, se on mahdollisuuksien mukaan

- ▶ virallistettava (kirjallinen yhteenveto sovitusta perusteluista), ja sen on tarvittaessa sisällettävä syyt hoitotahdon noudattamatta jättämiseen
- ▶ säilytettävä määrättyssä paikassa (kuten potilasasiakirjoissa) siten, että lääketieteelliset tiedot pysyvät luottamuksellisina ja hoitoryhmä saa sen tarvittaessa käyttöönsä voidakseen tarkastella keskustelu- ja päätöksentekoprosessien hoitamista.

Kaikkia päätöksiä koskee aina terveydenhuollon henkilöstön vaitiolovelvollisuus.

■ Kiistanalaisia teemoja

Päätös terminaalivaiheen sedaatiosta kärsimyksen takia

Sedaatiassa pyritään asianmukaisella lääkityksellä vähentämään tietoisuutta jopa tajunnan menetykseen asti. Sen tarkoitus on lievittää potilaan kokemuksia sietämättömästä tilanteesta (kuten sietämättömästä kivusta tai kärsimyksestä) tai poistaa ne, kun kaikkea tilanteeseen soveltuvaa käytettävissä olevaa hoitoa

on tarjottu ja/tai annettu mutta se ei ole tuonut odotettua helpotusta. Sedaation tarkoitus ei näin ollen ole lyhentää elämää.

Siitä huolimatta keskustelussa keskitytään kahteen seikkaan:

- ▶ **sedaation käyttö ei fyysisten oireiden (kuten hengenahdistuksen) lievittämiseen vaan psykologisen tai eksistentiaalisen kärsimyksen helpottamiseen**

Jos potilaan oireet näyttävät olevan hallinnassa mutta hän edelleen väittää, että kärsimys on sietämätöntä ja että hän haluaisi sedaation, miten työryhmän pitäisi suhtautua pyyntöön? Jatkuva voimakas sedaatio voi johtaa tajunnan menetykseen, joka saattaa olla peruuttamaton ja estää henkilöä kommunikoimasta perheensä ja ystäviensä kanssa. Tämä voi saada aikaan eettisiä keskusteluja hoivatyöryhmässä ja perheenjäsenten kanssa.

- ▶ **sedaation käyttö, jossa toissijaisena riskinä on jäljellä olevan elinajan lyhentyminen**

Vaikka tämä ei ole sedaation tarkoitus, sillä voi tietyissä tapauksissa olla sivuvaikutuksena kuoleman prosessin nopeutuminen. Jatkuvan voimakkaan sedaation käytöstä terminaalivaiheessa henkilön kuolemaan saakka, jos se lisäksi liittyy kaiken hoidon lopettamiseen, keskustellaan paljon.

Joidenkin mielestä tämä tulos itsessään muodostaa ongelman, etenkin jos henkilö ei voi osallistua päätöksentekoprosessiin (esimerkiksi aivovaurion saaneet potilaat). Muiden mielestä päätös on hyväksyttävä sillä edellytyksellä, että päätarkoitus ei ole elämän loppuvaiheen alkamisen nopeuttaminen vaan kärsimyksen lievittäminen.

e. Päätöksentekoprosessin arviointi sen soveltamisen jälkeen

Jälkiarviointi on yksi hyvien käytäntöjen yleisistä periaatteista. Päätöksentekoprosessin ja sen etenemistavan arviointi on erityisen tärkeää sen vuoksi, että se antaa hoitoryhmälle mahdollisuuden kokemuksensa perusteella kehittyä ja reagoida paremmin vastaaviin tilanteisiin.

Tässä tarkoituksessa tiiviiden mutta täsmällisten kirjallisten muistiinpanojen tekeminen siitä, miten päätöksentekoprosessi hoidettiin kyseisessä tapauksessa, saattaa olla erittäin hyödyllistä asianomaiselle työryhmälle. Tarkoitus ei tietenkään ole sellaisen välineen käyttöönotto, jolla valvottaisiin päätöksentekoa takautuvasti. Tämän päätöksentekoprosessin täytäntöönpanon jälkiarvioinnin pitäisi antaa kaikille osapuolille ja työryhmälle kokonaisuutena mahdollisuus ymmärtää, millä perusteilla lääketieteellinen päätös tehtiin ja mitkä kiistanalaiset kysymykset olivat, ja ymmärtää tällaisia tilanteita paremmin tulevaisuudessa.

Luku 4

Päätelmät

Erityisen huomion kiinnittäminen elämän loppuvaiheen hoitoa koskevaan päätöksentekoprosessiin on eräänlainen laatumenettely, jonka ensisijainen tavoite on taata kunnioitus potilaita kohtaan; elämän loppuvaiheessa he saattavat olla erityisen haavoittuvia.

Tässä yhteydessä on olennaista edistää kaikkia toimenpiteitä, jotka mahdollistavat potilaan toiveiden noudattamisen mahdollisimman tarkasti. Toiveet voi ilmaista potilas itse tai hänen hoitotahtonsa.

Yhteinen keskusteluprosessi liittyy monimutkaisiin hoidollisiin tilanteisiin, joihin potilaat joutuvat elämän loppuvaiheessa. Tällaisissa tilanteissa, joissa herää monia eettisiä kysymyksiä, on tarpeen keskustella ja vertailla näkökulmia hoidon parantamiseksi ja sellaisen päätöksen muotoilemiseksi, joka soveltuu tilanteeseen ja joka osoittaa asianmukaista kunnioitusta potilasta kohtaan.

Edellä siteeratussa ministerikomitean suosituksessa Rec(2003)24 palliatiivisen hoidon järjestämisestä kehoitetaan valtioita kiinnittämään huomiota tarpeeseen antaa tietoa ja järjestää koulutusta sekä tehdä tutkimusta erilaisista elämän loppuvaiheeseen liittyvistä kysymyksistä.

Itse päätöksentekoprosessiin pitäisi liittyä seuraavia asioita:

- ▶ **tietoa** terveydenhuoltojärjestelmän käyttäjille, heidän yhdistyksiin kuuluvat edustajansa ja heidän perheensä mukaan lukien. Tämän tiedon pitäisi liittyä työkaluihin, jotka mahdollistavat vuoropuhelun potilaiden ja lääkäreiden välillä tai helpottavat sitä, kuten hoitotahtoihin, luottohenkilön nimeämiseen sekä jokaisen rooliin ja vastuuseen päätöksentekoprosessissa elämän loppuvaiheen tilanteissa
- ▶ terveysalan ammattilaisten **koulutusta**. Erityisten elämän loppuvaiheen tilanteisiin liittyvien kysymysten lisäksi yksilöllisten ajatteluprosessien ja yhteisen keskustelun rakentamista koskeva koulutus on välttämätöntä, jotta jokainen terveydenhuollon ammattilainen selviää siitä, että monia eettisiä kysymyksiä koskettavat monimutkaiset tilanteet tulevat yhä yleisemmiksi potilaiden hoidossa. Sekä perus- että jatkokoulutuksessa pääpainon pitäisi olla tällaisten yhteisten prosessien oppimisen merkityksessä. Koulutus voitaisiin myös ulottaa muihin ammattilaisiin, jotka huolehtivat elämän loppuvaiheessa olevista henkilöistä (esimerkiksi psykologit, sosiaalityöntekijät ja papit)
- ▶ **erityisiä tutkimuksia**, joissa otetaan huomioon tilanteiden monimutkaisuus ja erikoisuus, jotka ovat usein tulosta lääketieteen ja lääketieteellisten menetelmien edistysaskeleista. Näissä päätöksentekoprosesseja koskevissa tutkimuksissa pitäisi vaalia monitieteisiä lähestymistapoja, joissa yhdistyvät humanistiset tieteet ja lääketiede.

Tämän oppaan on tarkoitus toimia hyödyllisenä työkaluna kansalaisille tiedottamisessa ja ammattilaisia koulutettaessa. Se on tarkoitettu terveydenhuollon ammattilaisille, potilaille, heidän perheilleen ja kaikille niille, jotka joutuvat tekemään ongelmallisia päätöksiä elämän loppuvaiheen hoidosta, ja se tarjoaa apua käytäntöjen kehittämiseen. Opas on myös aineistolähde elämän loppuvaiheen hoitoa koskevasta päätöksentekoprosessista yhteiskunnissamme käytäviä keskusteluja varten, sillä siinä ehdotetaan vertailukohtia, jotka liittyvät sekä käytäntöihin että periaatteisiin, joita tässä yhteydessä voidaan soveltaa.

www.coe.int

Euroopan neuvosto on maanosan johtava ihmisoikeusjärjestö. Sillä on 47 jäsenmaata, joista 28 on Euroopan yhteisön jäseniä. Kaikki Euroopan neuvoston jäsenvaltiot ovat myös ihmisoikeuksien, demokratian ja oikeusvaltion suojaamiseksi tehdyn Euroopan ihmisoikeussopimuksen allekirjoittajamaita. Euroopan ihmisoikeustuomioistuimien valvoo yleissopimuksen täytäntöönpanoa jäsenmaissa.

