

MINUN TAHTONI ON SINUN KÄSISSÄSI
- Oikeudellinen tutkimus etäomaishoitosuhteesta

TIINA-LEENA KURKI
0266129
Lisensiaattitutkimus
Sosiaali- ja terveysoikeus
Oikeustieteiden tiedekunta
Lapin yliopisto
2021

Lapin yliopisto

Tiedekunta: Oikeustieteiden tiedekunta

Työn nimi: MINUN TAHTONI ON SINUN KÄSISSÄSI

- Oikeudellinen tutkimus etäomaishoitosuhteesta

Tekijä: Tiina-Leena Kurki

Koulutusohjelma/ oppiaine: sosiaali- ja terveysoikeus

Työn laji: Tutkielma __Laudaturtyö__ Lisensiaatintyö Kirjallinen työ __

Sivumäärä: 110, 2 liitettä

Vuosi: 2021

Tiivistelmä:

Tutkimukseni käsittelee etäomaishoitajan ja hoidettavan välistä suhdetta.

Paneudun tutkimuksessani tilanteisiin, joissa kotona tai laitoksessa asuvan henkilön läheinen toimii hänen asioiden hoitajana erilaisissa tilanteissa.

Hoidettava henkilö voi määrätä asioidensa hoidosta useilla asiakirjolla, kuten valtakirja, edunvalvontavaltuutus tai hoitotahto. Tutkin näiden asiakirjojen käyttämistä etäomaishoitosuhteessa. Keskiössä on kuitenkin hoitotahto.

Yksi tärkeä tutkimukseni painopiste on hoidettavan henkilön itsemääräämisoikeus. Se on lääkintäoikeuden tärkein oikeusperiaate ja erittäin merkittävä myös sosiaalihuollon asiakkaan kannalta.

Sosiaali- ja terveysministeriössä on valmisteltu uutta asiakas- ja potilaslakia, jossa hoitotahto on saanut oman pykälänsä. Toinen merkittävä asia siinä on itsemääräämisoikeus.

Hoitotahto ja itsemääräämisoikeus ovat tutkimuksessani olennaisia juuri etäomaishoitajasuhteessa. Tutkimuksessani selvitänkin perusteita, joiden takia lakimuutokselle tai hoitotahtoa sääntelevälle omalle laille onkin erityinen tarve juuri potilaan itsemääräämisoikeuden ja hoitotahdon kannalta.

Avainsanat

edunvalvonta, edunvalvontavaltuutus, etäomaishoitaja, hoitotahto, itsemääräämisoikeus, läheinen, omaishoitaja

X Tutkielma ei sisällä muita kuin tekijän omia henkilötietoja.

Sisällys

LÄHTEET	V
OIKEUSKÄYTÄNTÖ	XVIII
MEDIA-ARTIKKELIT	XX
LYHENTEET	XXI
ALKUSANAT	XXII
1 JOHDANTO.....	- 1 -
1.1 TUTKIMUKSEN AJANKOHTAISUUS JA KESKEISET TEEMAT	- 1 -
1.2 TUTKIMUKSEN RAJAUS JA TAVOITTEET	- 3 -
1.3 TUTKIMUKSEN METODI JA TEORiat	- 5 -
1.4 TUTKIMUKSEN OIKEUSTIETEELLINEN VIITEKEHYS	- 10 -
2 OMAISHOITAJUUS JA ETÄOMAISHOITAJUUS	- 16 -
2.1 OMAISHOITAJUUS NOJAA LAINSÄÄDÄNTÖÖN	- 17 -
2.2 ETÄOMAISHOITAJA TOIMII ILMAN SOPIMUKSIA	- 20 -
2.3 ETÄOMAISHOITOSUHTEESSA VOI KÄYTTÄÄ LUKUISIA ASIAKIRJOJA	- 24 -
2.3.1 <i>Negotiorum gestio</i>	<i>- 25 -</i>
2.3.2 <i>Valtakirja ja käyttöoikeudet.....</i>	<i>- 26 -</i>
2.3.3 <i>Edunvalvonta ja edunvalvontavaltuus.....</i>	<i>- 29 -</i>
2.3.4 <i>Tuettu päätöksenteko</i>	<i>- 37 -</i>
3 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS	- 42 -
3.1 POTILAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN TAUSTAA SUOMESSA	- 43 -
3.2 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN OIKEUDELLINEN VIITEKEHYS	- 46 -
3.3 HOITOSUHDE JA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS.....	- 54 -
3.4 SUOSTUMUKSELLA ON TÄRKEÄ MERKITYS	- 58 -
3.5 IÄKÄS JA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS	- 64 -
4 HOITOTAHTO	- 70 -
4.1 HOITOTAHDON JURIDINEN PERUSTA	- 74 -
4.2 HOITOTAHDON NOUDATTAMINEN	- 81 -
4.3 HOITOTAHTO MUISSA POHJOISMAISSA	- 88 -
4.4 HOITOTAHTO JA SUOSTUMUKSET KANTA-PALVELUSSA.....	- 97 -
5 ETÄOMAISHOITAJILLE SUUNNATUN KYSELYTUTKIMUKSEN TULOKSIA	- 101 -
6 LOPPUPÄÄTELMÄT	- 108 -
LIITTEET	- 112 -

TUTKIMUSKYSELY - 112 -

HOIVA- JA HOITOTAHTONI - 114 -

LÄHTEET

Kirjallisuus ja artikkelit

Aarnio, Aulis & Kangas, Urpo: Suomen jäämistöoikeus II, Testamenttioikeus, Talentum, Helsinki 2008

Aarnio, Aulis: Luentoja lainopillisen tutkimuksen teoriasta, Helsingin yliopiston oikeustieteellisen tiedekunnan julkaisuja, 2011

Antila, Tuomo: Edunvalvontavaltuus, WSOYPro 2007, Vantaa

Erkinjuntti, Timo, Alhainen, Kari, Rinne, Juha, Huovinen, Maarit (toim.): Muistihäiriöt, Duodecim, Gummerrus kirjapaino Oy, Jyväskylä 2006

Ervasti, Kaijus: Empiirinen oikeustutkimus, Oikeuspoliittisen tutkimuslaitoksen tutkimustiedonantoja 64, Heidi Lindfors (toim.) Empiirinen tutkimus oikeustieteessä, Helsinki 2004

Ervasti, Kaijus: Laki, konflikti, tuomio – Oikeus yhteiskunnallisena ilmiönä, Edita, Helsinki 2012

ETENE-julkaisuja 20, Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan ETENE raportti: Vanhuus ja hoidon etiikka, Vantaa 2008

The EUROFAMCARE Group: Lamura, Giovanni, Mnich, Eva, Nolan, Mike, Wojszel, Beata, Krevers, Barbro, Mestheneos, Liz, Döhner Hanneli.: Family Carer's Experiences Using Support Services in Europe: Empirical Evidence From the EUROFAMCARE Study, The Gerontologist, Vol 48, Nro 6, The Gerontological Society of America, 2008

Helander, Merike: Päihdeongelmaisen odottavan äidin itsemääräämisoikeus vai lapsen etu, teoksessa Biolääketiede, tutkimus ja oikeus (toim. Raimo Lahti), Helsingin yliopiston oikeustieteellisen tiedekunnan julkaisut, Helsinki 2012

Hemmo, Mika: Sopimusoikeuden oppikirja (toim. Justus Könkkölä ja Olli Norros, Talentum, Helsinki 2008.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena: Teemahaastattelu, 6. painos, Yliopistopaino, Helsinki 1993

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme Helena: Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö, Gaudeamus, Helsinki University Press, 2008

Husa, Jaakko, Mutanen, Anu & Pohjolainen, Teuvo: Kirjoitetaan juridiikkaa. Opas oikeustieteellisten kirjallisten töiden laatijoille, 3. painos, Talentum, Helsinki, 2010

Hyvärinen, Soili, Nybacka, Silvo &, Saastamoinen, Anna-Maija: Opas etäomaishoivasta, Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry

Ilveskivi, Paula: Potilaan tiedonsaantioikeus, Lakimies 6/1997

Kainulainen, Heini: Teemahaastattelut kriminologisessa tutkimuksessa, Oikeuspoliittisen tutkimuslaitoksen tutkimustiedonantoja 64, Heidi Lindfors (toim.) Empiirinen tutkimus oikeustieteessä, Helsinki 2004

Kalliomaa-Puha, Laura & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna: Muuttuva vanhuus ja vanhusten oikeudet, teoksessa Kaijus Ervasti Nina Meincke (toim): Oikeuden tuolla puolen, Kauppakaari, 2002

Kalliomaa-Puha, Laura: Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitosopimus hoivan instrumenttina, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia, Kelan tutkimusosasto, Helsinki 2007

Karvonen-Kälkämä, Anja: Unohtuuko vanhus? Oikeustieteellinen tutkimus hallintosopimuksen asianosaissuhteista vanhuksen vaikuttamismahdollisuuden näkökulmasta, Vanhustyön keskusliiton tutkimuksia, 1/2012, Helsinki

Kauppi, Arto: Potilastiedot ja poliisin tiedonhankinta, WSOY Pro, Helsinki 2007

Kauppinen, Kaisa & Silfver-Kuhalampi, Mia (toim.): Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva – työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen, Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2015: 12, Sosiaalipsykologia, Helsingin yliopisto

Knif, Pirjo: Keski-ikäiset ikääntyvien omaistensa auttajina? Tutkimus sukupolvien välisestä informaalista auttamisesta, Jyväskylä University Printing House, Jyväskylä 2012

Knutsson, Hasse: Patientenlagen, Sammanfattning, Sveriges Kommuner och Landsting, Prememoria, Vårt dnr 13/1361, 2014

Koivula, Riitta: Muistisairaana ihmisen omaisen terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Tutkimus toimijuudesta, THL-tutkimus 108, 2013, Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy, Tampere 2013

Kokkonen, Paula: Potilaslain säännösten noudattaminen ja potilaan tahdon kunnioittaminen, pääkirjoitus, Lääkärilehti 32/1996, vsk 51

Kokkonen, Paula, Holi, Tarja & Vasantola, Satu: Hoitotahto - Potilaan oikeudet ja lääkärin velvollisuudet, Talentum, Helsinki 2004

Korhonen, Rauno: Sähköinen asiointi ja viestintä, Oikeusjärjestys osa III, toim. Timo Tammilehto, 8. täydennetty painos, 2012

Kröger, Teppo: Interplay between Formal and Informal Care for Older People: The State of the Nordic Research, Äldreomsorgsforskning i Norden, En kunskapsöversikt, redaktör: Marta Szebehely, TemaNord 2005:508, Nordiska ministerrådet, Köpenhamn 2005

Launis, Veikko: Itsemääräämisoikeus ja paternalismi terveydenhuollossa, Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti, Puheenvuoro 47/2010

Lehtonen, Lasse: Potilaan yksityisyyden suoja, Suomalainen lakimiesyhdistys, Helsinki 2001

Lepistö Janne, Suhonen Jari & Kouki Suvi: Puolesta-asiointi sosiaali- ja terveydenhuollossa, Toiminnallinen määrittely, Ohjaus 2/2016, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki 2016, <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-610-0>

Lohiniva-Kerkelä, Mirva: Terveydenhuollon juridiikka, Talentum, Helsinki 2007

Lohiniva-Kerkelä, Mirva: Iäkkään potilaan asema ja oikeudet terveyden- ja sairaanhoidossa. Teoksessa Vanhuus ja oikeus (toim. Anna-Maija Mäki-Petäjä-Leinonen & Liisa Nieminen), Lakimiesliiton kustannus 2014

Lohiniva-Kerkelä, Mirva: Yksilön oikeudet sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja toteutettaessa. Teoksessa Oikeus tänään, osa II, Marja-Leena Niemi (toim.), Lapin yliopiston oikeustieteellisiä julkaisuja, sarja C 64, Rovaniemi 2016.

Lötjönen, Salla: Loukatun suostuksesta potilaan itsemääräämisoikeuteen, Lakimies 7 - 8, 2004

Lötjönen, Salla, Lääketieteellinen tutkimus ihmisillä, Oikeudellisia ja eettisiä näkökohtia ruumiilliseen koskemattomuuteen puuttumisesta lääketieteellisessä tutkimuksessa, Helsingin yliopiston oikeustieteellisen tiedekunnan julkaisut, 2004a

Mäkelä, Mailis: Hoitoon ja kohteluun kohdistuva tyytymättömyys. Potilaslasin mukaiset muistutukset, Juvenes Print, Tampere 2015

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema, Suomalaisen lakimiesyhdistyksen julkaisuja A-Sarja N:ro 241, Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä 2003

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna & Raivio, Minna: Potilaslaki ja vajaakykyisen aikuisen hoitotahdon noudattaminen, Yhdenvertaisuus sosiaali- ja terveydenhuollossa, ETENE-julkaisuja, nro 31, 2011

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna: Ikääntymisen ennakointi, Vanhuuteen varautumisen keinot, Talentum, Helsinki 2013

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna: Vanhuksen henkilökohtainen vapaus ja rajoitustoimet. Teoksessa Vanhuus ja oikeus (toim. Anna-Maija Mäki-Petäjä-Leinonen & Liisa Nieminen), Lakimiesliiton kustannus 2014

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna: Mitä on vanhuusoikeus, teoksessa Mäki-Petäjä-Leinonen Anna & Karvonen-Kälkjä Anja, Vanhuusoikeuden perusteet, Alma Talent, Helsinki 2017

Nieminen, Liisa: Terveys ihmisoikeuskysymyksenä, Suomalainen Lakimiesyhdistys, Helsinki 2015

Nys, Herman, Goffin, Tomi, Stultiens, Loes, Borry Pascal, Dierickx, Kris: Patient Rights in the EU-Denmark, European Ethical – Legal Papers nro 2, Leuven 2007

Pahlman, Irma: Potilaan itsemääräämisoikeus, hoitotestamentti ja eutanasia, Sairaanhoitaja: Etiikka ja laki, 9 / 1997, vol 70

Pahlman, Irma: Potilaan itsemääräämisoikeus, Edita Publishing Oy, Helsinki 2006

Pahlman, Irma: Potilaan tiedonsaanti ja itsemääräämisoikeus, teoksessa Lehtonen, Lasse & Lohiniva-Kerkelä, Mirva & Pahlman, Irma: Terveysoikeus, Talentum Pro, Helsinki 2015

Pajukoski, Marja: Mitä oikeusturva on? Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät -työryhmä, Raportti III (toim. Marja Pajukoski), 19/2010, Helsinki 2010

Pollari, Kirsi & Lohiniva-Kerkelä, Mirva: Ketä kuullaan – kuka päättää? Alaikäisen osallisuus ja itsemääräämisoikeus terveyden- ja sairaanhoidossa, teoksessa Lapsioikeus

murroksessa, toim. Hakalehto-Vainio, Suvianna ja Nieminen, Liisa, Lakimiesliiton kustannus, 2013, Helsinki

Roiko-Jokela, Heikki, Suvun vallasta edunvalvontaan. Suomalaisen holhousjärjestelmän kehitys keskiajalta 2000-luvulle, Minerva-kustannus Oy, Helsinki-Jyväskylä 2006

Rönnerberg, Lena: Hälso- och sjukvårdsrätt, Studentlitteratur, Sweden 2008

Saarenpää, Ahti: Edunvalvonta, jäämistö ja jäämistösuunnittelun mahdollisuudet. Teoksessa Juhlajulkaisu: Juhani Wirilander 1935 – 30/11 – 2005, toim. Tepora, Jarno, Tulokas, Mikko & Vihervuori, Pekka, Suomalainen lakimiesyhdistys 2005

Saarenpää, Ahti: Kansalainen, yksilö oikeudellisesti kaiken keskipisteenä. Teoksessa Asiakkuus sosiaalityössä (toim. Merja Laitinen ja Anneli Pohjola), Gaudeamus, Helsinki University Press, Helsinki 2010

Saarenpää, Ahti: Henkilö- ja persoonallisuus-oikeus. Teoksessa: Oikeus tänään, osa II, Marja-Leena Niemi (toim.), Lapin yliopiston oikeustieteellisiä julkaisuja, sarja C 63, Rovaniemi 2015

Sand, Anna-Britt M: Informel äldreomsorg samt stöd till informella vårdare – en nordisk forsknings översikt, Äldreomsorgsforskning i Norden, En kunskapsöversikt, redaktör: Marta Szebehely, TemaNord 2005:508, Nordiska ministerrådet, Köpenhamn 2005

Simonazzi, Annamaria: Care regimes and national employment models, Working Paper n. 113, Università degli studi di Roma, “La sapienza”, Roma 2008

Sivula, Sirkka: Tuettu päätöksenteko ratkaisuna oikeusturvan ongelmiin, Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät -työryhmä, Raportti III (toim. Marja Pajukoski), 19/2010, Helsinki 2010

Tornberg, Johanna: Edunvalvonta, itsemääräämisoikeus ja oikeudellinen laatu, Lapin yliopistokustannus, Rovaniemi 2012

Tornberg, Johanna: Ikääntyminen ja edunvalvonta kiinteistön vaihdannassa – Käytännön ongelmatilanteita kirjaamisasioissa, teoksessa Vanhuus ja oikeus (toim. Mäki-Petäjä-Leinonen Anna & Nieminen Liisa), Lakimiesliiton kustannus 2014

Tornberg, Johanna & Kuuliala, Matti: Suomen edunvalvontaoikeus, Talentum, Helsinki 2015

Tuori, Kaarlo & Kotkas, Toomas: Sosiaalioikeus, TalentumPro, Helsinki 2016, 5. uudistettu painos

Vuorijärvi, Petri: Työaikalain ja työsuojelun tuolla puolen - etäomaishoitajien toiminta ja velvollisuudentunto Suomessa, Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus / Pohjois-Pohjanmaan yksikkö, 2010

Välimäki, Pertti: Holhoustoimen pääpiirteet, WSOYpro, Helsinki 2003

Sähköiset lähteet

Denmark: changes in health and social services for the elderly and comparative observations, 1994 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>

Denmark, Long-term Care, OECD, 2011 <http://www.oecd.org/denmark/47877588.pdf>,

Edunvalvontavaltuutus,

<http://www.maistraatti.fi/fi/Palvelut/holhoustoimi/Edunvalvontavaltuutus>, katsottu

Fulmakter <https://www.ehalsomyndigheten.se/tjanster/>

Her kan du oprette en pårørendefuldmagt, Fuldmagter & værgemål, En pårørendefuldmagt kan hjælpe dig

<https://www.aeldresagen.dk/viden-og-raadgivning/hjaelp-og-stoette/fuldmagter-og-vaergemaal>,

Kansallinen Terveysarkisto (Kanta), Potilastiedon arkisto, www.kanta.fi/e-arkisto-esittely

Kansallinen Terveysarkisto (Kanta) 2016 <https://www.kanta.fi/omakanta>

Kansallinen Terveysarkisto (Kanta): Toisen puolesta asiointi, asiointi reseptiasioissa <http://www.kanta.fi/toisen-puolesta-asiointi>

Kansallinen Terveysarkisto (Kanta): Täysi-ikäisen puolesta asiointi <https://www.kanta.fi/taysi-ikaisen-puolesta-asiointi>

Kansallinen Terveysarkisto (Kanta): Lainsäädäntö <https://www.kanta.fi/lainsaadanto>,

Kuluttajaliitto, Kuluttajaliitto muistuttaa: Aina on hyvä aika tehdä hoitotahto, tiedote 27.3.2020

<https://www.kuluttajaliitto.fi/edunvalvonta/ajankohtaista/tiedote-kuluttajaliitto-muistuttaa-aina-on-hyva-aika-tehda-hoitotahto/>

Livsforlængende behandling (livstestamente)

<http://www.sum.dk/Sundhed/Patientrettigheder/Livsforlaengende-behandling.aspx>

Livstestamente <http://www.sundhet.dk> / borger/ livstestamente

Muistiliitto, Hoitotahtokortti

<https://www.muistiliitto.fi/application/files/9114/8666/3654>

NCBI Bookshelf. A service of the National Library of Medicine, National Institutes of Health. Reinhard, Susan C., Given Barbara, Huhtala Peetlick, Nirvana & Bemis Ann: Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville (MD), US 2008

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NKB2665>

Oulun kaupunki, Oulun kaupungin kehittämiskeskus: KARITA- Kotona Asumista Rohkeasti ja Itsenäisesti Teknologian Avulla

<https://www.oukapalvelut.fi/kehittamishankkeet/Hankekortti1.asp?ID=812>

Oulun kaupunki, Omaishoito www.ouka.fi/oulu/ikaantyminen/

Oulun kaupunki, Oulun kaupungin vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden omaishoidon tuen ohjeet ja kriteerit

1.5.2017, Hyvinvointilautakunta 30.3.2017 §35,

<https://www.ouka.fi/documents/112834/16854274/Omaishoidontuen+ohjeet+1.5.2017.pdf>

Oulun seudun omaishoitajat, Etäomaishoivakysely 2013, <https://www.osol.fi/wp-content/uploads/2014/04/Kyselyn-vastausten-tuloksia.pdf>

Oulun seudun omaishoitajat, Kaukana, mutta niin lähellä,

<https://www.osol.fi/etaomaishoitajille/>

Oulun seudun omaishoitajat, Tukea ja toimintaa etäomaishoivaan,
<https://www.osol.fi/etaomaishoitajille/tukea-ja-toimintaa-etaomaishoivaan/>

Patientlag (2014:821), Svensk författningssamling 2014:821
http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Sosiaali- ja terveysministeriö: Itsemääräämisoikeuslainsäädännön valmistelu jatkuu tänä syksynä, uutinen 21.9.2016,
http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/

Sosiaali- ja terveysministeriö: Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistaminen, <http://stm.fi/itsemaaraamisoikeuden-vahvistaminen>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, THL: Puolesta asiointi:
<https://www.thl.fi/fi/web/tiedonhallinta-sosiaali-ja-terveysalalla/tietojarjestelmapalvelut/kansallinen-palveluarkkitehtuuri/puolestaasiointi>,

Vejledning til ÆldreSagens fuldmagter, Vejledning til pårørende fuldmagter
<https://www.aeldresagen.dk/viden-og-raadgivning/hjaelp-og-stoette/fuldmagter-og-vaergemaal/vejledning>

Virallislähteet

Bekendtgørelse om livstestamenter, Lars Løkke Rasmussen, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2007

Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi (luonnos, lausuntopyyntö annettu 19.01.2017) <http://stm.fi/documents/1271139/3964964/>

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

HE 137/1999 vp Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta ja eräksi niihin liittyviksi laeiksi

HE 937, 2005, laki omaishoidon tuesta

HE 131/ 2005, Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi omaishoidon tuesta, laiksi sosiaalihuoltolain muuttamisesta sekä laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain muuttamisesta

HE 52/2006, Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi edunvalvontavaltuutuksesta sekä holhoustoimesta annetun lain ja eräiden muiden lakien muuttamisesta

HE 108/2014 vp, hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytönedellytyksistä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi
https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/he_108+2014.pdf,
katsottu 21.7.2016

HE 85/2016 vp, hallituksen esitys eduskunnalle laiksi omaishoidon tuesta annetun lain muuttamiseksi

HE 512/2016, laki sosiaalihuoltolain muuttamisesta

HE 300/2018 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi

Lagrådsremiss, Framtidsfullmakter – en nyt form av ställföreträderskap för vuxna, 22.9.2016, Stockholm

Ministeriet sundhet forebyggelse, Livstestamenteordning, Har du overvejet at oprette et livstestamente?

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus,
https://www.eduskunta.fi/FI/tietoeduskunnasta/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LATI/Sivut/sosiaali_ja_terveydenhuollon_asiakkaan_itsemaaramisoikeus.aspx,

Sosiaali- ja terveysministeriö asetus potilasasiakirjoista, 298/2009

Sosiaali- ja terveysministeriö, STM074:00/2018, Asiakas- ja potilaslaki

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 61/2018, Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015-2018, Päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi, toim. Anja Noro

SOU 2013: 2, Patientlag, Delbetänkande av Patientmaktsutredningen, 2013, Stockholm

Sundhedsloven, Afsnit III Patienters retsstilling, nummer: 546, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2013, Ikrafttrædelse: 1.1.2007

Sveriges Kommuner och Landsting, Information om patientlagen (2014:821), diarienummer 14/4269, 2014

Valtioneuvoston oikeuskansleri, Lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi laeiksi asiakas- ja potilaslaiksi ja eräiks isiihen liittyviksi laeiksi, Dnro OKV/58/20/2018, 7.9.2018

Valtioneuvosto: Lakiluonnos lausunnolla: Muutoksia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköiseen käsittelyyn, https://valtioneuvosto.fi/artikkeli/-/asset_publisher/1271139/lakiluonnos-lausunnolla-muutoksia-sosiaali-ja-terveydenhuollon-asiakastietojen-sahkoiseen-kasittelyyn, Sosiaali- ja terveysministeriö, 15.11.2019

OIKEUSKÄYTÄNTÖ

eoak 4072/2009: DNR-päätöksen tekeminen Oulun yliopistollisessa sairaalassa, oikeusasiamies Petri Jääskeläinen, 3.12.2010

eoak 1979 / 2010: Potilasta tai omaista on kuultava potilaan siirtyessä uuteen hoitopaikkaan, oikeusasiamies Petri Jääskeläinen 26.1.2012

eoam 657/2012 Edunvalvontavaltuutuksen vahvistaminen ja edunvalvontailmoituksen käsittely, oikeusasiamies Petri Jääskeläinen, 18.10.2012

eoak 3426/2011 Opetuspotilaan hoito, oikeusasiamies Petri Jääskeläinen, 7.11.2012

eoae 2803/2012: Oikeusasiamies esitti hyvitystä potilaan itsemääräämisoikeuden loukkauksesta, oikeusasiamies Petri Jääskeläinen 22.8.2013

eoae 673/2012: Potilas operoitiin vastoin hänen tahtoaan, oikeusasiamies Petri Jääskeläinen 9.10.2013

eoae 1349/2013: Opetuspotilaan asema, oikeusasiamies Petri Jääskeläinen, 6.11.2014

eoam 2540/2015: Potilaan itsemääräämisoikeus, oikeusasiamies Petri Jääskeläinen, 25.5.2016

eoak 4435/2015: Opetuspotilaan suostumus, oikeusasiamies Petri Jääskeläinen, 2.11.2016

eoak 4687 / 2015: Vanhuksen pää ajettiin paljaaksi puutteellisen hoidon seurauksena, oikeusasiamies Petri Jääskeläinen 23.11.2016

eoae 3892/2015: Potilaan valokuvaaminen ja opetuspotilaana oleminen, oikeusasiamies Petri Jääskeläinen 28.12.2016

KHO:2016:111: Kehitysvammaisen sisaren tekemä valitus oli tutkittava, negotiorum gestio.

KKO: 1968-II-90: Oikeustoimi, oikeustoimilaki, oikeustoimen pätemättömyys, OikTL 33§

KKO:2016:73: Sähköinen tunnistaminen, tunnistusväline, oikeudeton käyttö, kuluttajansuoja, kuluttajaluotto, korko, viivästyskorko, 28.10.2016

OKV/1720/1/2013 ja OKV/1919/1/2013: Potilastietojen luovuttaminen, 10.9.2014

MEDIA-ARTIKKELIT

Ahonen, Hannamari: Hoitotahto määritellään ensi kerta asiakas- ja potilaslakiin – ”Nyt on ollut vähän harmaa alue”, Aamulehti 29.11.2017,

<https://www.aamulehti.fi/uutiset/hoitotahto-maaritellaan-ensi-kertaa-asiakas-ja-potilaslakiin-nyt-on-ollut-vahan-harmaa-alue>, katsottu 30.11.2017

Kurki, Tiina-Leena: Kännykkäläheisen sydäntä painaa syvä huoli,

http://yle.fi/uutiset/kannykkalaheisen_sydanta_painaa_syva_huoli/7642219,
21.11.2014

Mikkelsen, Morten: Danskerne ved lidt om livstestamenter, <https://www.etik.dk/aktiv-dodshjælp/danskerne-ved-lidt-om-livstestamenter>, 20.12.2014

Professori Urpo Kankaan haastattelu edunvalvontavaltuutuksesta, Studio55.fi,
25.3.2014 <http://www.studio55.fi/hyvinvointi/article/oikeusoppinut-ala-valtuuta-puolisoa-edunvalvojaksi/133116>

Viitanen, Juha: Omaishoidon monet kasvot, Lähellä, lehti omaishoitajille ja läheisille
2/2016, Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry, Helsinki

Yle, Yle selvitti: Kunnissa tehdään nyt päätöksiä tehohoidon rajaamisesta
epidemiahuipun lähestyessä – hoivakodeissa käydään läpi, ketä hoidetaan ja miten,
Yle-uutiset 4.4.2020 <https://yle.fi/uutiset/3-11292386>

LYHENTEET

Asiakaslaki	laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000
EOA	eduskunnan oikeusasiamies
ETENE	Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta
EVVL	laki edunvalvontavaltuutuksesta 648/2007
HetiL	henkilötietolaki, 523/1999
IMO-laki	HE 108/2014 vp, hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimen- piteiden käytön edellytyksistä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi (itsemääräämisoikeuslaki)
HE	hallituksen esitys eduskunnalle
HolhTL	laki holhoustoimesta, 442/1999 (holhoustoimilaki)
L	laki
OikTL	laki varallisuus oikeudellisesti oikeustoimista 228/1929 (oikeustoimilaki)
OKV	oikeuskanslerin virasto
omaishoitolaki	laki omaishoidon tuesta 937/2005
PL	Suomen perustuslaki 731/1999
Potilasasia- kirja-asetus	sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista 298/2009
PotL	laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 (potilaslaki)
SOU	Statens offentliga utredningar
STM	sosiaali- ja terveysministeriö
toim.	toimittanut/toimittaja
VALVIRA	Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto
vp.	valtiopäivät

ALKUSANAT

Tätä kirjoittaessani Suomessa on eletty jo reilun vuoden ajan koronaviruksen takia poikkeuksellisessa tilanteessa. Maassamme otettiin maaliskuussa 2020 käyttöön valmiuslaki. Valtioneuvosto antoi valmiuslain käyttöönottoasetukset sekä soveltamisasetukset eduskunnalle 17.3.2020 yleisistunnossa (VN 18/2020). Valmiuslaki rajoitti muun muassa liikkumista Uudenmaan alueelta ja alueelle. Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL) listasi koronaviruksen vakaville muodoille alttiit riskiryhmät, joihin kuuluivat muun muassa yli 70-vuotiaat. Valmiuslain perusteella omaisten vierailut vanhusten hoitolaitoksiin kiellettiin ja kotona asuvia iäkkäitä kehoitettiin pysymään sisätiloissa. Valmiuslain rajoitukset vaikuttivat olennaisesti etäomaishoitajasuhteeseen, kun iäkkään omaisen luona ei saanut käydä vierailulla. Huhtikuun loppupuolella näitä rajoituksia lievennettiin, mutta esimerkiksi lähikontakteja, kuten kättelyä tai halauksia ei iäkkäiden kanssa suositeltu, samoin vierailuja iäkkäiden luokse kehoitettiin edelleen välttämään. Vuoden 2020 kesäkuussa valtioneuvosto antoi lain kumoamisasetukset, koska maassa eivät enää vallinneet valmiuslain mukaiset poikkeusolot. Kuluvan vuoden alkupuolella Suomessa aloitettiin koronarokotukset, jotka alkuvaiheessa kohdistettiin iäkkäisiin kansalaisiin. Rokotusten odotetaan helpottavan myös iäkkäiden ja heidän läheistensä tapaamisia.

Odotin ja oletin, että tässä koronatilanteessa hoitotahto olisi nostettu esille. Ainoastaan Kuluttajaliitto muistutti tiedotteessaan maaliskuussa 2020 hoitotahdon tärkeydestä varsinkin koronavirusaikana: ”Koronaviruksen aiheuttaman poikkeustilan edetessä sairaanhoitopalvelut joutuvat testiin. Kriisin koskettaessa yhä useampaa, moni pohtii riittävätkö yhteiskunnan resurssit turvaamaan tarpeellisen hoidon, mikäli tartunta osuu omalle kohdalle ja vaatii sairaalahoitoa. Entä minkälaista hoitoa ylipäänsä saa kriisiaikana muiden sairauksien hoitoon?”¹

¹ Kuluttajaliitto muistuttaa: Aina on hyvä aika tehdä hoitotahto, tiedote 27.3.2020 <https://www.kuluttajaliitto.fi/edunvalvonta/ajankohtaista/tiedote-kuluttajaliitto-muistuttaa-aina-on-hyva-aika-tehda-hoitotahto/>

Mediassa nostettiin esille myös hoidon rajauksia ja potilaan hoitosuunnitelma, johon kirjataan muun muassa miten pitkäaikaispotilasta tulisi hoitaa. Lisäksi suunnitelmassa huomioidaan potilaan hoitotahto, mutta lopulliset hoitopäätökset ovat kuitenkin aina lääkärin vastuulla.²

Omassa työssäni asianajotoimiston lakimiehenä odotin, että asiakkaat olisivat halunneet tehdä hoitotahtoja koronaviruksen leviettyä Suomeen. Näin ei kuitenkaan käynyt. Sen sijaan testamentteja laadin jonkin verran aiempaa enemmän.

Ikäihmisten hoidosta ja hoivasta Suomessa voisi sanoa, että historia toistaa itseään, sillä 1800-luvun lopun vaivaishoitoasetuksen mukaan työkykyiset olivat velvollisia elättämään myös muun muassa iäkkäämpiä sukulaisiaan. Tässä on hienoinen viittaus tutkimukseni kohteena olevaan etäomaishoitajuuteen, joskin se ei merkitse taloudellista huolenpitoa. Köyhäinhoitolaki 1920-luvun alkupuolella kumosi vaivaishoitoasetuksen, mutta työtä tekevän elatusvelvollisuus koski edelleen myös vanhempia ja isovanhempia. Omien vanhempien ja isovanhempien elatusvastuu poistui vasta 1950-luvun lopulla huoltoapulain myötä. Köyhäinhoitolain mukaan hoitajan ja köyhäinhoitolautakunnan piti tehdä siitä kirjallinen sopimus. Tämän voisi katsoa olevan historiallinen alku nykyiselle omaishoidolle ja omaishoitolaille.

Etelä-Euroopassa perheillä on yhä laillinen velvollisuus pitää huolta ikääntyvistä ihmisistä; Manner-Euroopassa perhevelvollisuuksia säännellään epäsuorasti; Englannissa ja Skandinavian maissa perheen velvollisuuksia ei ole määritelty laissa. Niissä on selkeämpiä henkilökohtaisia oikeuksia vähimmäistason palveluihin.³

Kunnat karsivat laitoshoidtoa, jolloin yhä suuremman osan ikääntyneistä odotetaan ja oletetaan asuvan kotonaan. Tämä on merkinnyt lisääntyvässä määrin omaisten ja läheisten vastuun lisääntymistä. Pohjoismaat kuuluvat skandinaaviseen hyvinvointijärjestelmään, jossa investoinnit julkiseen vanhustenhoitoon ovat olleet merkittäviä. Lainsäädäntö perustuu yksilöön, ei perheeseen, mikä on tärkeä sekä ikäihmisille että perheenjäsenille. Perhevelvollisuuksien osalta Pohjoismaat ovat

² Yle selvitti: Kunnissa tehdään nyt päätöksiä tehohoidon rajaamisesta epidemiahuipun lähestyessä – hoivakodeissa käydään läpi, ketä hoidetaan ja miten, Yle-uutiset 4.4.2020 <https://yle.fi/uutiset/3-11292386>

³ Simonazzi, 2008, s. 3

samankaltaisia. Aikuisten sukupolvien välillä ei lainsäädännössä ole taloudellisia eikä terveydenhoitoon liittyviä velvollisuuksia.⁴

On kuitenkin esitetty myös näkemyksiä ”uusfamiliarististen” piirteiden voimistumisesta Suomessa. Tällaisia ovat muun muassa vähimmäisetuuksien kuten toimeentulotuen perhekohtaisuus, vanhusten kotipalvelun heikentyminen ja **omaisten hoitovastuun kasvu**, perhevapaiden pidentyminen sekä pienten lasten kotihoidon lisääntyminen. On puhuttu jopa kognitiivisen vastuumallinen kääntymisestä: hyvinvointivaltion sijasta perheiden katsotaan olevan vastuussa jäsenistään ja perheiden tehtävän on koota itselleen sopivia kokonaisuuksia tarjolla olevista julkisista ja yksityisistä etuuksista ja palveluista.⁵

Vauvan hoitoon ja lasten kasvattamiseen taaperosta murrosikäiseksi on julkaistu lukuisia oppaita ja ohjekirjoja. Sen sijaan tilanteeseen, jossa aikuinen lapsi ottaa vastuun esimerkiksi iäkkään vanhempansa asioiden hoitamisesta ei juurikaan ole ohjekirjoja. Lukuisia teoksia on julkaistu eläkkeelle siirtymisestä sekä varautumisesta vanhuudenpäiviin, eli oppaita tämän tutkimuksen hoidettaville omaisille.

Mielenkiintoni omaisen ja läheisen asemaan heräsi kirjoittaessani maisteritutkielmaani Tapahtukoon minun hoitotahtoni – Itsemääräämisoikeus potilastietojärjestelmien harmaalla vyöhykkeellä. Tutkielmani hyväksymisen ja julkaisun jälkeen sain monia yhteydenottoja uupuneilta etäomaisilta. Kyseessä ovat työelämässä olevat keski-ikäiset henkilöt, jotka tuntevat olevansa omaisensa puolesta kamppailevia taistelijoita, vaikka heidän pitäisi monessa tilanteessa olla myötäeläjän, tukijan tai surevan läheisen roolissa.

Näissä tilanteissa liikutaan tavallaan rajapinnalla, jossa hoidettava on vielä oikeustoimikelpoinen, mutta kuitenkin hänen tilansa vaatii omaisen tai läheisen panosta esimerkiksi hoitotapahtumissa tai hoivan järjestämisessä. Lisäksi etäomaishoitajat vastaavat usein myös omaisensa käytännön asioiden hoitamisesta. Moniin sairauksiin tai yksittäisiin tilanteisiin voi liittyä tekijöitä, joiden vuoksi henkilö

⁴ Sand 2005, s. 197

⁵ Tuori & Kotkas 2016, s. 131

ei ilman apua selviä, vaikka henkilön oikeustoimikelpoisuutta ei voida asettaa epäilyksenalaiseksi holhoustoimilain tarkoittamassa merkityksessä.⁶

Etäomaishoitajuus on ajankohtainen aihe, sillä ikääntyvän väestön määrän kasvaessa ja heidän hoitonsa keskittyessä entistä enemmän kotiin laitoshoidon sijaan omaisten ja läheisten rooli heidän huolenpidostaan kasvaa entisestään. Esimerkiksi lähitulevaisuudessa Oulussa valtaosa ikääntyneistä asuu kotona, ja tällöin etäomaishoitajan rooli korostuu. Oulun väestössä 75 vuotta täyttäneiden määrä kasvaa seuraavan kymmenen vuoden aikana noin 61 prosenttia eli noin 8200 henkilöä. Vuonna 2019 yli 75-vuotiaista kotona asui 91,5 % ja vuoden 2021 tavoitteena on, että 93 % yli 75-vuotiaista asuisi kotona.⁷

Sosiaali- ja terveysoikeuteen kuuluvan lisenssiaattitutkimukseni tavoitteena on selvittää etäomaishoitajuuteen liittyviä oikeudellisia ongelmia - ja nykyistä ja tulevaakin lainsäädäntöä - niiden ratkaisemisessa. Tarkoitukseni on myös tarkastella hoitotahdon mahdollisuuksia, sillä toistaiseksi hoitotahtoa ei säädetä laintasoisesti, kuten esimerkiksi edunvalvontavaltuutusta. Tutkimuksessani tarkastelen myös itsemääräämisoikeuslakiehdotusta, joka ei kuitenkaan edennyt eduskuntaan saakka sekä uutta hallituksen esitystä asiakas- ja potilaslaiksi. Siinä on hoitotahdolle kirjoitettu oma lukunsa, myös itsemääräämisoikeus on tärkeällä sijalla. Hallituksen esitys ei ole edennyt toistaiseksi eduskunnan käsiteltäväksi.

Tutkimukseni käsittelee myös ennakoivaa oikeusajattelua. Ennakoivassa oikeudessa (Proactive Law) painotetaan *ex ante* -näkökulmaa; sellaisten sääntöjen ja menettelytapojen kehittämistä, jotka etukäteen mahdollistavat tavoiteltujen päämäärien saavuttamisen ja turhien ongelmien välttämisen tulevaisuudessa.⁸ Ikääntymisen ennakointi ei ole Suomessa vielä kuitenkaan yleistä, toisin kuten esimerkiksi Yhdysvalloissa, jossa eritasoinen oman tulevaisuuden suunnittelu on jo enemmän tai vähemmän arkipäivää. Syitä ikääntymisen ennakoinnin vähäisyyteen lienee useita.

⁶ Pajukoski 2010, s. 23

⁷ Oulun kaupunki, Oulun kaupungin kehittämishankkeet: KARITA- Kotona Asumista Rohkeasti ja Itsenäisesti Teknologian Avulla

<https://www.oukapalvelut.fi/kehittamishankkeet/Hankekortti1.asp?ID=812>

⁸ Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, s. 69.

Ennakoinnin mahdollisuuksista ei ensinnäkään vielä tiedetä riittävästi. Vaikka aihetta on käsitelty julkisuudessa etenkin hoitotahon ja edunvalvontavaltuutuksen osalta, on siitä olemassa suhteellisen vähän kirjallisuutta.⁹

Vanhojen ihmisten ja heidän omaistensa on mahdollista varautua monin tavoin vanhuuteen. Vaikka monet viralliset järjestelyt turvaavat huonokuntoisen vanhuksen oikeuksia, *täysimääräinen itsemääräämisoikeus edellyttää myös omaa aktiivisuutta*.¹⁰ Oikeudellisin keinoin voidaan helpottaa omaa arkea ja toteuttaa omaa itsemääräämisoikeutta niin, että omanlainen vanhuus on hitusen lähempänä.¹¹

Vertailen tutkimuksessani *etäomaishoitajuutta ja omaishoitajuutta*, josta on oma lakinsa (laki omaishoidon tuesta 937/2005). Etäomaishoitajuutta ei ole kirjattu lakiin. Etäomaishoitaja toimii erilaisissa asioissa omaisensa puolesta tai häntä tukien. Oikeudellisesti sitä voisi verrata lähinnä **negotiorum gestioon**, toisen puolesta toimimiseen, joka sopimusoikeudellisen määritelmän mukaan tarkoittaa asiainhuoltoa. Tällaisessa tapauksessa toinen henkilö tekee esimerkiksi estyneen puolesta välttämättömiä oikeustoimia, joihin hänellä ei ole valtuutusta. Suhtautumisessa *negotiorum gestioon* joudutaan siten hakemaan tasapainopistettä, joka turvaa päämiehen kannalta tarpeellisen asiainhuollon toteutumisen ja suojaa samalla häntä väärinkäytöksiltä.¹²

Etäomaishoitaja on omaisensa tai läheisensä **etujen valvoja**. Etäomaishoitaja on yleensä hoidettavan **läheinen**, jota on potilaslain mukaan kuultava ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä sen selvittämiseksi, millainen hoito parhaiten vastaisi potilaan tahtoa. Tutkimukseni liittyy kuitenkin toisenlaisiin tilanteisiin etäomaishoitajan ja hoidettavan suhteessa. Tässä tilanteessa tärkeä merkitys on omaisen eli hoidettavan itsemääräämisoikeudella.

Tutkimukseni pääpaino on hoitotahdossa, joka on käyttökelpoinen asiakirja nimenomaan omaisen terveyden- ja sairaanhoitoon liittyvissä asioissa omaisen ollessa

⁹ Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, s. 75.

¹⁰ Kalliomaa-Puha 2007, s. 371.

¹¹ Kalliomaa-Puha 2007, s. 372.

¹² Hemmo 2008, s.284.

joko koti- tai laitoshoidossa. Sillä voidaan muun muassa valtuuttaa etäomaishoitaja tai joku muu henkilö edustamaan tajutonta potilasta tilanteissa, joista säädetään PotL 6§:ssä. Hoitotahdolla omainen voi myös määrätä omasta hoidostaan ja hoivastaan, jolloin merkitystä on asiakas- ja potilastiedoilla. Näissä tapauksissa hoidettava omainen voi antaa suostumuksen tietojensa luovuttamiseen etäomaishoitajalle.

Hoitotahtoja on ollut Suomessa mahdollista laatia jo vuosien ajan. Kuitenkin niitä on tehty yllättävän vähän, mikä tuli ilmi myös tutkimukseeni liittyvässä kyselyssä. Suomessa ei ole hoitotahdoille omaa rekisteriä Tanskan tavoin, joten niiden lukumäärää on hankala selvittää. Hoitotahto on kirjattava potilastietorekisteriin, mutta tutkimuksessani en ole kartoittanut potilastietoarkistoihin merkittyjen hoitotahtojen lukumäärää.

Tavoitteeni on tutkimukseni avulla löytää keinoja, joilla etäomaishoitotilanteessa voitaisiin toimia niin, että hoidettavan itsemääräämisoikeutta ja hänen tahtoaan kunnioitetaan, ja että myös etäomaishoitajan olisi helpompi toimia omaisensa asioiden hoitajana. Hoitotahto on sen takia tärkeä hoidettavan omaisen itsemääräämisoikeuden toteutumisen takia kotioloissa, hoivapaikassa sekä laitoshoidossa.

1 JOHDANTO

1.1 Tutkimuksen ajankohtaisuus ja keskeiset teemat

Etäomaishoitajuudesta on Suomessa julkaistu verrattain vähän tutkimuksia, vaikka etäomaishoitajuus voi koskettaa jossakin vaiheessa lähes jokaista kansalaista omien vanhempien tai muiden lähisukulaisten ikääntyessä tai muutoin tarvitessa apua sairastumisen tai muun syyn takia.

Väitöstutkimuksia aiheesta on tehty yhteiskuntatieteellisissä tiedekunnissa. Tutkimukset ovat keskittyneet lähinnä etäomaishoitajan asemaan suhteessa hoidettavaan ja hoitohenkilökuntaan sekä etäomaishoitajien psyykkiseen ja fyysiseen jaksamiseen. Sosiaali-alan oppilaitoksissa aiheesta on laadittu opinnäytetöitä. Näissä tutkimuksissa ei käsitellä etäomaishoitajuutta juridiselta kannalta.

Tutkimukseni on siten ensimmäinen oikeustieteellinen tutkimus etäomaishoitajista. Keskityn etäomaishoitajan oikeudelliseen asemaan suhteessa hoidettavaan sekä myös omaisen eli hoidettavan oikeudelliseen asemaan sekä niihin liittyviin ongelmiin. Käsitelen hoitotahtoa nyky-lainsäädännön valossa sekä ehdotusta uudeksi asiakas- ja potilaslaiksi (STM074:00/2018) ja hallituksen esitystä uudeksi laiksi asiakas- ja potilastietojen sähköisestä käsittelystä (HE 300/2018, vp).

Käytännön asioiden, kuten taloudelliset asiat, hoitamisessa etäomaishoitajien käytössä on omaisen suullinen suostumus, hänen laatimansa valtakirja tai edunvalvontavaltuus. Näitä tarkastelen lähinnä omaisen eli hoidettavan itsemääräämisoikeuden kannalta ja punnitsen myös eri vaihtoehtoihin liittyviä hyötyjä ja mahdollisia riskejä.

Aihettani tukevaa tai sitä sivuavaa uudempaa oikeustieteellistä kirjallisuutta ovat OTT Anja Karvosen väitöskirja *Unohtuuko vanhus?* Oikeustieteellinen tutkimus hallintosopimuksen asianosaisuussuhteista vanhuksen vaikuttamismahdollisuuksien näkökulmasta, 2012 ja OTT *Anna Mäki-Petäjä-Leinosen* väitöskirja *Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema*, 2003, *Ikääntymisen ennakointi - Vanhuuteen varautumisen keinot*, 2013 sekä *Mäki-Petäjä-Leinosen* ja *Liisa Niemisen* (toim.)

Vanhuus ja oikeus. OTT *Johanna Tornbergin* väitöstyö Edunvalvonta, itsemääräämisoikeus ja oikeudellinen laatu, 2012. Näissä teoksissa ei kuitenkaan mainittavasti huomioida omaisen / etäomaishoitajan asemaa. YTM *Riitta Koivulan* sosiologian/sosiaaligerontologian väitöskirja *Muistisairaana ihmisen omaisena* terveyskeskuksen pitkäaikaishoidossa: Tutkimus toimijuudesta, 2015 sivuaa osittain aiheitani, mutta se ei ole oikeustieteellinen tutkimus. Jyväskylän yliopiston yhteiskuntatieteellisessä tiedekunnassa tarkastettiin vuonna 2012 *Pirjo Knifin* väitöskirja *Keski-ikäiset ikääntyvien omaistensa auttajina? Tutkimus sukupolvien välisestä informaalista hoivasta*. Tämä tutkimus koostuu 12 keski-ikäisen ihmisen haastatteluista hoivan antajina. Tutkimuksessa ei käsitellä etäomaishoitajan oikeudellista asemaa tai hoitotahtoa. Sen lähtökohtana on ollut tuoda esiin keski-ikäisten omaa suhtautumista hoivan antamiseen.¹³

Knif käyttää tutkimuksessaan termiä ”omaishoiva”, jonka käsitän etäomaishoitajuuden synonyymiksi, sillä hän rajaa tutkimuksessaan sen hoivaksi ja avuksi, josta ei makseta palkkiota ja joka ei välttämättä täytä omaishoidon tuen kriteereitä. Hoivan sovittaminen työelämään ja muuhun perhe-elämään herättää haastateltavissa ristiriitaisia ajatuksia. Osa haastateltavista kannattaa työelämän joustojen lisäämistä ja katsoo sen helpottavan ikääntyvien auttamista. Osa suhtautuu joustoihin varauksella ja epäilee niiden lisäävän ikääntyvien vaatimuksia saada apua työssä käyviltiltä omaisiltaan.¹⁴

Laura Kalliomaa-Puha käsittelee Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitosopimus hoivan instrumenttina -teoksessaan ennakoivaa oikeusajattelua, omaishoitajuutta sekä hoito- tai hoivavaltuutusta. Näitä teemoja käsitelen myös omassa tutkimuksessani. Pidän tärkeänä hoitotahdon merkityksen korostamista hoidettavan omaisen itsemääräämisoikeuden kannalta. Huomattavaa on myös omaisten tiedonsaantioikeus sosiaali- ja terveydenhuollon puolella sekä asioiden hoitamiseen liittyvät valtuutukset ja oikeudet. Myös muiden mahdollisten asiakirjojen laatiminen hyvissä ajoin on tärkeää.

¹³ Knif 2012, s. 160

¹⁴ Knif 2012, s. 162

Oulussa on tehty tutkimus, joka käsittelee lähinnä työssä olevien etäomaishoitajien tilannetta. *Petri Vuorijärven* etäomaishoitajien haastatteluihin perustuvassa tutkimuksessa tuotiin esille, ettei etäomaishoitajuuden tueksi ole lainsäädäntöä, kuten esimerkiksi sairaan lapsen hoitamisesta säädetty palkalliset vapaat. Myös tiedonkulkuun etäomaishoitajan, hoidettavan ja hoitohenkilökunnan välillä toivottiin haastattelujen pohjalta parannusta. Tiedonkulku on myös teema, jota omassa tutkimuksessani käsitellen. Vuorijärven tutkimus ei kuitenkaan paneudu tarkemmin lainsäädännön mahdollisuuksiin tai puutteisiin etäomaishoitajien aseman kohentamiseksi. Myöskään hoitotahtoon tutkimuksessa ei oteta kantaa.

Vuorijärven mukaan tutkimuksessa käytetty etäomaishoitajuuden määritelmä tulee vaatimaan uudelleen tarkastelua yhteiskunnallisen tilanteen vuoksi. Kuntaliitosten vaikutusten vuoksi etäomaishoitajien määrittely ensisijaisesti vieraan kunnan asumisen kautta muuttuu epätarkoituksenmukaiseksi. Kuntakoon kasvaessa etäomaishoitajuuden problematiikka tulee koskemaan yhä useampia läheistään saman kunnan alueella hoitavia henkilöitä, vaikkakin jo nyt tunnistettu yli 50 km:n etäisyydelle läheistään hoitavien ryhmä tuottanee tukeaan tulevaisuudessakin pääsääntöisesti vieraan kunnan alueelle.¹⁵ Vuorijärvi määrittelee siten etäomaishoitajaksi pääsääntöisesti henkilön, joka huolehtii omaisestaan tai läheisistään, joka asuu eri paikkakunnalla vähintään 50 kilometrin etäisyydellä. Omassa tutkimuksessani katson etäomaishoitajan olevan henkilö, joka ei asu hoidettavan kanssa samassa taloudessa.

1.2 Tutkimuksen rajaus ja tavoitteet

Omaishoitajuutta koskee laki omaishoidon tuesta (937/2005), mutta tutkimukseni pääpaino on omaisissa tai läheisissä, jotka eivät ole omaishoitajia, vaan niin sanottuina etäomaishoitajina huolehtivat läheisistänsä. Etäomaishoitajat ovat näin ollen omaishoitajien erityisryhmä.

Tutkimukseni keskittyy siihen, että etäomaishoitaja huolehtii läheisensä tai omaisensa asioista, mutta etäomaishoitajuus ei vielä oikeuta toimimaan hoidettavan puolesta.

¹⁵ Vuorijärvi 2010, s. 3

Etäomaishoitaja ei lähtökohtaisesti ole hoidettavan edunvalvoja, ellei häntä ole siihen tehtävään määrätty. Etäomaishoitaja toimii omaisensa tai läheisensä etujen valvojana. Tutkimukseni keskiössä on siten hoitotahto, jolla hoidettava omainen voi muun muassa antaa suostumuksen etäomaishoitajalle esimerkiksi hoidosta päättämiseen tai ilmaista oman tahtonsa, miten hän haluaa itseään ja asioitaan hoidettavan ollessaan kotona.

Tutkimukseni käsittelee hoitotahdon mahdollisuutta, merkitystä ja sitovuutta etäomaishoitajan ja hoidettavan henkilön välisessä suhteessa ja hoidettavan henkilön asioiden hoitamisessa.

Pyrin löytämään vastauksia lähinnä seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaisista asioista etäomaishoitaja huolehtii?
2. Millä valtuudella tai oikeudella etäomaishoitaja huolehtii omaisen asioista, eli onko läheinen laatinut asioidensa hoitoon valtakirjan tai edunvalvontavaltuutuksen vai millä tavoin hoidettavan asioista huolehditaan?
3. Onko hoidettava henkilö tehnyt hoitotahdon, ja onko hoitotahdosta apua etäomaishoitajana toimimiseen?

Pyrin tutkimukseni avulla löytämään ratkaisuja omaisen käytännön hoitoon ja hoivaan liittyviin ongelmiin hoitotahdon avulla. Tutkin myös muiden oikeudellisten asiakirjojen käyttöä etäomaishoitajan ja hoidettavan välisessä suhteessa. Vertailen näitä asiakirjoja keskenään ja selvitän niiden hyötyjä ja mahdollisia riskejä.

Tutkimuksessani en selvitä etäomaishoitajien määrää Suomessa.

Omaishoitajat-järjestön mukaan arviolta noin 250 000 suomalaista hoitaa läheistään ansiotyön ohella. Tutkimusten mukaan työikäiset ovat suurin etänä omaisistaan huolehtivien ryhmä.¹⁶ Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry teki vuonna 2013

¹⁶ Oulun seudun omaishoitajat, Tukea ja toimintaa etäomaishoivaan, <https://www.osol.fi/etaomaishoitajille/tukea-ja-toimintaa-etaomaishoivaan/>

etäomaishoivakyselyn.¹⁷ Kyselyä markkinoitiin yhdistyksen omilla nettisivuilla, ja yhteistyökumppaneiden kautta: Oukan sivut, suomi24:n omaishoitajien keskustelupalstalla, omaishoitaja.fi -keskustelu-foorumilla, yhdistyksen ja omaishoitajaliiton Facebook-sivuilla ja Kumppanuuskeskuksen eri tiedotteissa, Oulun Seudun Muistiyhdistyksen nettisivuilla, Hengityслиiton jäsenlehdessä ja se lähetettiin Oulun Ammattikorkeakoulun opettajille ja opiskelijoille. Vastauksia kyselyyn tuli 33 eri puolilta Suomea. Käytän tätä kyselyä soveltuvin osin oman kyselytutkimukseni tulosten vertailuun.

Tutkimukseni juridinen painopiste on hoitotahdossa ja sen mahdollisuuksissa etäomaishoitajuuteen liittyvien ongelmien ratkaisemisessa, sillä tutkimusaihetta kartoittaessani esille nousi myös se, että pääsääntöisesti hoidettavan taloudelliset asiat on järjestetty muun muassa valtakirjojen tai muiden sopimusten avulla, mutta hoitoon ja hoivaan liittyvissä asioissa on puutteita. Vertaan etäomaishoitajuutta joiltakin osin myös edunvalvontaan, laki holhoustoimesta (442/1999, holhoustoimilaki, HolhTL). Samoin kartoitan oikeustoimilain (laki varallisuus oikeudellisista oikeustoimista, 228/1929, OikTL) valtakirjan, edunvalvontavaltuutuksen (EVVL) ja hoitotahdon juridisia eroja ja yhteneväisyyksiä niin etäomaishoitajan kuin hänen hoidettavansa kannalta. Kartoitan mahdollisia ongelmakohtia, joihin koetan löytää ratkaisuja. Holhoustoimilain osalta sivuan hiukan myös sen historiaa, jota vertaan nykyiseen etäomaishoitajuuteen.

1.3 Tutkimuksen metodi ja teoriat

Tutkimukseni edustaa yhteiskunnallista oikeustutkimusta. Lapin yliopistossa se kuuluu hyvinvointioikeuden alaan ja siinä sosiaali- ja terveysoikeuteen. Tutkimukseni lähtökohta on etäomaishoitajille suunnattu kysely, mikä puolestaan on empiirinen tutkimusmenetelmä. Tästä näkökulmasta tutkimukseni edustaa empiiristä oikeustutkimusta, joka on yksi oikeussosiologian näkökulma.

Metodisesti tutkimukseni on empiirinen oikeustutkimus. Empiiristä oikeustutkimusta on harjoitettu runsaasti länsimaissa etenkin 1960-luvulta lähtien. Empiirisellä oikeustutkimuksella ei ole yhtä selkeää teoreettista pohjaa, vaan sen piirissä on

¹⁷ Oulun seudun omaishoitajat, Etäomaishoivakysely, <https://www.osol.fi/wp-content/uploads/2014/04/Kyselyn-vastausten-tuloksia.pdf>

monenlaisia suuntauksia. Empiirisiä tutkimuksia on tehty esimerkiksi oikeussosiologisesta (sociology of law, law and society, sociolegal studies), oikeusantropologisesta, oikeushistoriallisesta, oikeuspoliittisesta ja oikeustaloustieteellisestä lähtökohdista sekä eri tavoin näitä tutkimusperinteitä sekoittaen. Yhtä lailla näiden tutkimusten suhde perinteiseen oikeustieteeseen vaihtelee. Osa tutkimuksista käy vuoropuhelua oikeusdogmaattisen tutkimuksen kanssa, osa taas toimii hyvin kaukana perinteisen oikeustieteen traditiosta ja maailmankuvasta.¹⁸

Etäomaishoitajuus on suhteellisen tuore käsite, joten siitä ei vielä ole oikeustieteellistä tutkimustietoa. Sen vuoksi käytän empiiristä tutkimusmenetelmää eli empiiristä näkökulmaa tutkiessani etäomaishoitajuuteen liittyviä oikeudellisia ongelmia. Näiden ongelmien selvittämiseen käytän tutkimuksessani kyselylomaketta, joka on yksi empiirisen tutkimuksen muoto. Kyselytutkimus oli tässä tapauksessa paras vaihtoehto, joten sen avulla olen selvittänyt valtakirjan, edunvalvontavaltuutuksen ja hoitotahdon käyttämistä etäomaishoitotilanteessa omaisen asioiden hoidossa. Näiden tietojen saaminen muilla tutkimusmenetelmillä ei olisi onnistunut. Edunvalvontavaltuutus tosin rekisteröidään digi- ja väestötietovirastoon (ent. maistraatti). Tässä tutkimuksessa en ole kuitenkaan selvittänyt rekisteröityjen edunvalvontavaltuutuksien määrää.

Tieteellisyyden kriteerinä ei pidetä määrää, vaan sen laatua. Aineistoa käsitellään myös varsin syvällisesti. Tulkinnessa lähdetään usein aineistosta käsin. Tutkimuksessa hankittu uusi aineisto voi johtaa siihen, että tutkimuskysymys muuttuu prosessin aikana. Tutkimus onkin usein seikkailu, koska sitä aloittaessa ei voi olla varma siitä, mitä sen aikana tapahtuu ja minkälaisia asioita aineistosta on löydettävissä.¹⁹ Kyselytutkimukseni pienoiseksi ongelmaksi muodostui se, että vastaajat eivät vastanneet kaikkiin kysymyksiini. Sen sijaan positiivista oli omakohtaisista kokemuksista kirjoittaneiden suuri määrä, joten niiden avulla sain tutkimukseeni lisätietoja.

¹⁸ Ervasti 2004, s. 9

¹⁹ Kainulainen 2004, s. 18

Kaikkiin tutkimuksiin liittyy eettisiä ratkaisuja. Ihmistieteissä joudutaan eettisten kysymysten eteen tutkimuksen joka vaiheessa, näin on silloinkin, kun välttämättä ei tavata ihmisiä kasvoista kasvoihin, vaan tutkimus tehdään dokumenttiaineiston varassa. Haastattelussa, jossa ollaan suoraan kontaktissa tutkittaviin, eettiset ongelmat ovat erityisen monitahoisia.²⁰ En ole käyttänyt tutkimuksessani henkilökohtaisia haastattelutapaamisia.

Ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa mainitaan tärkeimpinä eettisiä periaatteina yleensä informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys.²¹ En tässä tutkimuksessa viittaa kenenkään asuinpaikkaan tai tutkimuskyselyn aikaan voimassa olleen henkilötietolain 1999/523 (HetiL) säätämiin arkaluontoisiin henkilötietoihin. Haastateltujen antamien tietojen luottamuksellisuus on myös erityisen tärkeää. Tutkimukseeni kuuluvan kyselylomakkeen alussa kerron asiasta ja myös sen, että tulosten analysoinnin jälkeen hävitän paperiset lomakkeet. Paperista kyselylomaketta olen käyttänyt juuri sen vuoksi, että haastateltavan etäomaishoitajan ja hänen omaisensa yksityisyys säilyisi mahdollisimman hyvin.

Strukturoitu eli lomakehaastattelu on käytetyin haastattelulaji, jossa haastattelu tapahtuu lomakkeen mukaan. Lomakkeessa kysymysten ja väitteiden muoto ja esittämisjärjestys on täysin määrätty. Oletetaan myös, että kysymyksillä on sama merkitys kaikille.²² Strukturoidun haastattelun suurimpana vaikeutena on haastattelulomakkeen ja kysymysten muotoilu. Itse haastattelu on usein varsin helppo toteuttaa.²³ Tutkimukseeni liittyvässä haastattelulomakkeessa (liite: Tutkimuskysely) pyrin laatimaan kysymykset helpotajuiseen muotoon ja lisäksi esitin erilaisia vastausvaihtoehtoja. Osa kysymyksistä on kaikille samoja, osa puolestaan sellaisia, että haastateltavat voivat halutessaan kertoa omin sanoin lisää. Olen pyrkinyt kaikin puolin takaamaan sekä haastateltavien että heidän omaistensa yksityisyyden, joten kyselylomakkeissa ei ole tiedustelu esimerkiksi omaisen diagnoosia. Mikäli haastateltavat ovat tuoneet sen esille, niin olen maininnut diagnoosin, jos sillä on merkitystä esimerkiksi asian ymmärtämisen kannalta.

²⁰ Hirsjärvi & Hurme 2008, s. 19

²¹ Hirsjärvi & Hurme 2008, s. 20

²² Hirsjärvi & Hurme 2008, s. 44

²³ Hirsjärvi & Hurme 2008, s. 45

Yleensä **oikeussosiologiaa** tarkastellaan *tieteellisenä tutkimussuuntauksena*. Oikeussosiologia on monitieteinen tutkimussuuntaus, joka sijoittuu oikeustieteen ja yleisen yhteiskuntatieteen, sosiologian välimaastoon. Erilaisiin käsityksiin oikeussosiologiasta tieteellisenä tutkimussuuntauksena ja oikeussosiologian tehtävistä vaikuttavat muun muassa se, tarkastellaanko sitä sosiologiasta vai oikeustieteestä käsin, minkälaisesta (yhteiskuntatieteen) teoriaperinteestä sitä lähestytään ja minkälainen käsitys tarkastelijalla on todellisuuden ja tiedon luonteesta.²⁴

Oikeussosiologia voi ottaa tutkimuskohteekseen käytännöt, joissa oikeutta tuotetaan ja uudistetaan. - - - Oikeussosiologiassa keskeisellä sijalla on ilmiöiden *syiden* ja *seurausten* selittäminen sekä oikeudellisten ilmiöiden ja vuorovaikutussuhteiden *ymmärtäminen*.²⁵ Oikeussosiologisessa tutkimuksessa *oikeutta ei yleensä ole rajoitettu voimassa olevaan viralliseen oikeuteen*, vaan se on ulotettu myös erilaisiin epävirallisiin menettelyihin ja käytäntöihin viralliskoneiston ulkopuolella.²⁶ Oikeussosiologia voi auttaa ymmärtämään oikeudellisia ilmiöitä tavalla, jota perinteinen oikeustiede ei tee. Samalla se voi myös tarjota yhteiskuntatieteelle uusia näkökulmia.²⁷ Tutkimukseni tarkoituksena onkin löytää ratkaisuja ongelmiin, joita etäomaishoitajuudessa ilmenee.

Lainoppi eli oikeusdogmatiikka. *Aulis Aarnion* mukaan lainoppia harjoitetaan kaikkialla, missä ihmisille syntyy kysymys *oikeusjärjestyksen* sisällöstä. Kysymys kiinnostaa tuomareita, hallintovirkamiehiä, asianajajia, muita lakimiehiä, mutta myös maallikoita. Voidaan puhua lainopillisesta *tiedonintressistä*.²⁸ Suurin osa oikeustieteellisestä tutkimuksesta on *lainoppia* eli *oikeusdogmatiikkaa*. Oikeusdogmatiikka rakentuu voimassa olevien oikeuslähteiden varaan, ja näitä lähteitä se käyttää etusija- ja käyttöjärjestyssääntöjen osoittamassa järjestyksessä. Lainopin keskeisimpänä tutkimusongelmana on selvittää, mikä on voimassa olevan oikeuden

²⁴ Ervasti 2012, s. 11

²⁵ Ervasti 2012, s. 19

²⁶ Ervasti 2012, s. 22

²⁷ Ervasti 2012, s. 23

²⁸ Aarnio 2011, s. 1

sisältö kulloinkin käsiteltävässä oikeusongelmassa.²⁹ Voimassa olevasta oikeudesta tutkimuskohteinani ovat henkilön itsemääräämisoikeutta säätelevät PotL 6§ ja asiakaslain 9§, mutta ne eivät täysin vastaa varsinaista tutkimusongelmaani, joka käsittelee etäomaishoitajuutta arjen käytännön tilanteissa, joissa hoidettava henkilö (omainen) voi käyttää myös itsemääräämisoikeuttaan.

Aarnion mukaan lainoppi on vuorovaikutussuhteessa muun muassa oikeussosiologiaan, oikeushistoriaan ja oikeusvertailuun. Oikeussosiologia selvittää ihmisen oikeudellista käyttäytymistä ja oikeudellisten instituutioiden toimintaa.³⁰

Oikeussosiologia tutkii oikeuselämän ja oikeudellisten toimijoiden toiminnan säännönmukaisuuksia käyttäen tiedonhankinnassaan hyväkseen lähinnä kokemuspäistä (empiiristä) menetelmää. Oikeussosiologiassa pyritään etsimään yhteiskunnallisista rakenteista selittäviä tekijöitä oikeudellisten ilmiöiden analysoimiseksi. Oikeussosiologia tarkastelee (lainopillisesti ymmärretyn) oikeuden ja muun yhteiskunnan välisiä vuorovaikutussuhteita oikeusjärjestyksen ulkopuolisesta näkökulmasta.³¹ Oikeussosiologisesta näkökulmasta tarkasteltuna tutkimukseni tarkoitus on tuoda esille etäomaishoitajuuden ilmiötä, jonka tutkimuksen lähtökohtana on empiirinen tutkimusmenetelmä.

Oikeusvertailu tarkastelee toisten valtioiden tai kulttuurien oikeutta pyrkien selvittämään niiden eroja ja yhtäläisyyksiä.³² Vertaileva oikeustiede tarkastelee vähintään kahden maan oikeusjärjestyksiin kuuluvia oikeussääntöjä ja oikeudellisia ilmiöitä suhteessa toisiinsa.³³ Oikeusvertailukohteiksi olen valinnut Ruotsin ja Tanskan. Tanskassa on Suomesta poiketen hoitotahtorekisteri, jonne henkilö voi hoitotahtonsa rekisteröidä. Lääkäri on velvollinen tarkistamaan, onko potilaalla hoitotahtoa. Ruotsissa on uudistettu potilaslakia, joka tuli voimaan vuoden 2015 alussa. Ruotsalainen lainsäädäntö on samankaltainen Suomen kanssa, mutta potilaslaissa ei hoitotahtoa määritellä kovin tarkasti.

²⁹ Husa, Mutanen & Pohjonen 2010, s. 20

³⁰ Aarnio 2011, s. 2

³¹ Husa, Mutanen & Pohjonen 2010, s. 22

³² Aarnio 2011, s. 2

³³ Husa, Mutanen & Pohjonen 2010, s. 23

1.4 Tutkimuksen oikeustieteellinen viitekehys

Tutkimukseni sijoittuu oikeustieteessä **sosiaali- ja terveysoikeuteen** sekä **persoonallisuus oikeuteen**. Sen yleisiin oppeihin kuuluu **itsemääräämisoikeus**.

Tutkimukseni kannalta itsemääräämisoikeudella on keskeinen merkitys, sillä tarkastelen sitä potilaslain ja sosiaalihuollon asiakaslain kannalta. Itsemääräämisoikeudella on tärkeä merkitys myös hoitotahdossa. Itsemääräämisoikeutta käsittelem tarkemmin luvussa 3.

Persoonallisuus oikeuden alle voidaan sijoittaa **edunvalvontaoikeus**, josta tutkimuskohteenani on **edunvalvontavaltuus**. Tutkimukseni käsittelee myös **potilasoikeutta**. Myös **vanhuusoikeuden**, joka on suhteellisen uusi oikeudenala, voidaan katsoa nivoutuvan persoonallisuus oikeuteen.

Persoonallisuus oikeus. Oikeudenalana persoonallisuus oikeutta voidaan tarkastella kahdesta eri näkökulmasta eli muodollisesta ja materiaalisesta persoonallisuus oikeudesta. *Muodollinen persoonallisuus oikeus* (korostus poist.) jatkaa perinteisen henkilö oikeuden traditioita. Sen puitteissa tutkitaan ensi sijassa oikeussubjekteja; niiden syntyä, olemassaoloa, suhteita muihin oikeussubjekteihin, tunnistamista ja lakkaamista. - - *Materiaalinen persoonallisuus oikeus* (korostus poist.) uudempana oikeudenalana puolestaan tarkastelee lähemmin niitä vapauksia ja oikeuksia sekä erilaisia, ensisijaisesti yksityisoikeudellisia *suojasäännöksiä*, (korostus poist.) jotka koskevat meitä ja meidän toimintaamme *itsemääräämisoikeutemme* (korostus poist.) puitteissa yksioinän yhteiskunnassa. Sellaisena se on säädös- ja säännösmäärältään jatkuvasti kasvussa oleva oikeudenala.³⁴

Materiaalisen persoonallisuus oikeuden keskeinen lainsäädäntö – yksityisyys- ja tietosuojalainsäädäntö, potilaslainsäädäntö, nimi- ja tunnistelainsäädäntö sekä edunvalvontalainsäädäntö – on myös lainsäädäntöä, joka jossain vaiheessa koskee kaikkia kansalaisia. Tässä mielessä kysymys on itsemääräämisoikeuttamme koskevasta *yleislainsäädännöstä*. (korostus poist.) Se on kaikille tärkeää, oikeudellisessa viestinnässä erityistä huolenpitoa edellyttävää lainsäädäntöä. *Vanhuusoikeus* (korostus

³⁴ Saarenpää 2015, s. 209

poist.) uutena tärkeänä oikeudenalana lisää osaltaan persoonallisuus oikeuden merkitystä ihmisen koko elämänkaaren oikeudenalana.³⁵ Tutkimukseni painottuu materiaaliseen persoonallisuus oikeuteen ja erityisesti itsemääräämisoikeuteen, potilasoikeuteen ja edunvalvontaoikeuteen sekä hiukan myös vanhuusoikeuteen.

Sosiaali- ja terveysoikeus voidaan laajasti ymmärrettynä määrittää *oikeudenalaksi, johon kuuluvat ne oikeudelliset normistot, jotka sääntelevät sosiaalisten oikeuksien toteuttamista sekä yksilön asemaa ja oikeuksia niitä toteutettaessa*. Kyse on kokonaisuudesta, joka kattaa toimeentuloturvajärjestelmän, sosiaalihuollon palvelujärjestelmän, ammattihenkilöiden aseman sekä potilaan ja asiakkaan aseman ja oikeuksien tarkastelun.³⁶ Tämä tarkoittaa sekä sosiaali- että terveydenhuollon asiakkaan oikeuksia.

Terveydenhuollon yleislaki on myös *laki potilaan asemasta ja oikeuksista* eli potilaslaki (785/1992). Laissa on annettu perussäännökset oikeudesta hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon samoin kuin potilaan itsemääräämis- ja tietojen saantioikeudesta. Laissa on niin ikään säännöksiä potilasasiakirjoista ja niitä koskevasta salassapitovelvollisuudesta. Myös laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (159/2007) sisältää säännöksiä potilaan oikeudesta saada itseään koskevia potilastietoja ja päättää näiden tietojen luovuttamisesta. Potilaslain lähtökohtana on, että hoitotoimenpiteistä päätettäessä on noudatettava potilaan itsemääräämisen periaatetta. Lisäksi eräät potilaan henkilökohtaisista integriteettiä syvältä koskettavat ja vaikutuksiltaan peruuttamattomat hoitotoimenpiteet on muun muassa juuri itsemääräämisen periaatteen varmistamiseksi sidottu erityisesti säädettyihin edellytyksiin ja menettelyihin.³⁷

Sekä terveyden- ja sairaanhoidossa että sosiaalihuoltoa toteutettaessa pyritään ensisijaisesti toimimaan asiakkaan tai potilaan oman tahdon mukaisesti. Sen selvittämiseksi kuullaan potilaan tai asiakkaan laillista edustajaa (joka on yleensä edunvalvoja), lähiomaista tai muuta läheistä ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä. Kuultavia voivat olla esimerkiksi puoliso, lapset, vanhemmat tai sisarukset tai muu

³⁵ Saarenpää 2015, s. 214

³⁶ Lohiniva-Kerkelä 2016, s. 366

³⁷ Tuori & Kotkas 2016, s. 30

potilaalle tai asiakkaalle läheinen henkilö, esimerkiksi hänen kanssaan pysyvästi asuva henkilö tai muutoin läheinen ystävä. Ellei selvitystä potilaan tahdosta saada, on häntä hoidettava tavalla, jota voidaan pitää potilaan henkilökohtaisen edun mukaisena. Vastaavasti sosiaalihuoltoa toteutettaessa asia on käsiteltävä ja ratkaistava siten, että ensisijaisesti otetaan huomioon asiakkaan etu. Periaate korostuu erityisesti tilanteissa, joissa asiakkaan omat toiveet ja mielipide poikkeavat hänen edustajan tai omaisten tai muiden läheisten mielipiteistä.³⁸ Tutkimuksessani tarkastelukohteina ovat potilaan ja asiakkaan asema ja oikeudet, mutta ennen kaikkea potilaan tai asiakkaan oma tahto ja hoitotahdon mahdollisuudet tilanteissa, joissa hän tarvitsee etäomaishoitajan tukea tai apua.

Potilasoikeus. Lääkintäoikeutta on oikeudenalojen kentässä määritelty usealla tavalla. Perinteisimmin siihen on luettu kuuluvaksi terveydenhuoltohenkilöstöä, lääketiedettä ja terveydenhuoltoa koskevat oikeudelliset kysymykset erityisesti siltä osin kuin kysymys on potilaan ja terveydenhuollon ammattihenkilön välisestä suhteesta. Lähestymistavasta ja näkökulmasta riippuen myös potilasoikeutta voidaan tarkastella omana oikeudenalanaan. Tällöin se linkittyy läheisesti persoonallisuusoikeuteen ja kiinnostuksen kohteena ovat ensi sijassa potilaan oikeudet. Tätä voidaan perustella erityisesti potilaan oikeuksien tiiviillä yhteydellä ihmis- ja perusoikeuksiin sekä terveydenhuollon lainsäädännön yleisellä yksilöitymiskehityksellä. Jo potilaslain esitöissä (HE 185/1992 vp) ihmisoikeuksien vaikutus lain säätämiseen todetaan nimenomaisesti. Potilaslaissa turvatuilla potilaan oikeuksilla, niin potilaan oikeudella laadullisesti hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon, itsemääräämisoikeudella kuin potilasyksityisyydelläkin, on kaikilla liittymäkohtansa ihmis- ja perusoikeuksiin.³⁹

Ero lääkintäoikeuden ja potilasoikeuden välillä tiivistyy lähinnä erilaisiin lähtökohtiin; lääkintäoikeus on ymmärretty enemmänkin terveydenhuoltoalan toimijoiden menettelytapoja säänteleväksi oikeudenalaksi, kun taas potilasoikeudessa on kyse nimenomaan potilaan oikeusaseman, oikeuksien ja oikeusturvan sääntelystä.⁴⁰

³⁸ Lohiniva-Kerkelä 2016, s. 385

³⁹ Lohiniva-Kerkelä 2016, s. 365

⁴⁰ Lohiniva-Kerkelä 2016, s. 365 - 366

(Euroopan) Biolääketiedesopimuksen seitsemäs luku nostaa esiin ihmisruumiin kaupallisen hyväksikäytön kiellon ja ihmisruumiin osien myöhemmän käyttökiellon vastoin luovuttajan tai hänen edustajansa suostumusta. Luvun säännöksissä toistuvat itsemääräämisoikeuden ja ihmisarvon periaatteet. Yhteenvedon omaisesti biolääketiedesopimuksesta voidaan johtaa seuraavat oikeudelliset periaatteet: ihmisarvon kunnioittaminen, yhdenvertaisuus, henkilökohtainen koskemattomuus, yksilön ensisijaisuus, itsemäärääminen, vapaaehtoisuus, suojeleminen, yksityiselämän suoja, tutkimuksen vapaus ja elämän suojeleminen. Nämä oikeusperiaatteet muodostavat lähtökohdan lääkintäoikeuden yleisille opeille.⁴¹

Tutkimukseni keskittyy lähinnä potilasoikeuteen eli potilaslakiin ja nimenomaan lain 6 §:ään potilaan itsemääräämisoikeudesta. Tarkasteluni kohteena on erityisesti 6 § 2 mom. ”Jos täysi-ikäinen potilas ei mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun syyn vuoksi pysty päättämään hoidostaan, potilaan laillista edustajaa taikka lähiomaista tai muuta läheistä on ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä kuultava sen selvittämiseksi, millainen hoito parhaiten vastaisi potilaan tahtoa. Jos tästä ei saada selvitystä, potilasta on hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena.” Tässä normissa viitataan myös etäomaishoitajaan, tai lailliseen edustajaan, kuten edunvalvontavaltuutettuun, lähiomaiseen tai muuhun läheiseen.

Potilaslaki lakina koskee useampia aihekokonaisuuksia. Potilaan oikeuksien ja hänen edustamisensa ohella laissa säädetään muistutusmenettelystä, potilasasiamesjärjestelmästä sekä potilasasiakirjoista ja niiden hyödyntämisestä.⁴² Käsittelen tutkimuksessani myös potilasasiakirjoja sosiaali- ja terveysministeriön asetuksen (Sosiaali- ja terveysministeriön asetus 298/200) pohjalta ja erityisesti hoitotahdon merkitsemistä potilastietoihin. Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksessa potilasasiakirjoista hoitotahto on kuitenkin nykyisin sellainen asia, jolle on varattava oma tilansa potilasasiakirjoissa (PotilasasiakirjaA 18.4 §). Samaan yhteyteen on myös merkittävä, että potilaalle on annettu riittävät tiedot hoitotahdon toteutumisen vaikutuksista.⁴³

⁴¹ Lötjönen 2004a, s. 27

⁴² Saarenpää 2015, s. 398.

⁴³ Saarenpää 2015, s. 407.

Kansankielessä sanaan *potilas* yhdistetään kaksi ominaisuutta: hoidontarve ja kärsimys. Kyse on henkilöstä, joka on sairastunut tilapäisesti tai pysyvästi, ja hän tarvitsee sen takia toisen ihmisen huolenpitoa tai hoitoa. Potilas-sana on alkuperältään latinankielinen ja viittaa sellaisenaan kärsimiseen. Myös suomen kielessä liitetään sanaan helposti ajatus kärsimisestä.⁴⁴ Potilaasta käytetään myös nimitystä *asiakas*, jolloin viitataan maksavan asiakkaan rooliin erityisesti yksityisen terveydenhuollon puolella. Potilaslaki koskee myös yksityisiä terveydenhuollon palveluja tuottavia yksiköistä. Sosiaalihuollon asiakaslaki (2009) määrittelee asiakkaaksi sosiaalihuoltoa hakevan tai käyttävän henkilön.⁴⁵

Vanhuusoikeus. Viime vuosina on alettu enenevässä määrin puhua vanhuusoikeudesta. Siitä on ensi sijassa keskusteltu sekä osana persoonallisuus oikeutta että osana sosiaalioikeutta. Keskeisinä taustatekijöinä tuolle keskustelulle ovat olleet ja ovat sekä oikeusvaltion kehitys että väestön ikääntyminen.⁴⁶ Vanhuusoikeudelle uutena oikeudenalana on löydettävissä paljossa samanlaisia perusteita kuin aikaisemmin lapsioikeuden synnylle. Kysymys on ihmisen elinkaareen liittyvästä sääntelystä sekä sääntelyn tarpeesta. Vanhuus on ihmisen elämässä ajanjakso, jolloin tulevaisuuden suunnittelun sekä avun tarve lisääntyvät. Tarpeet ulottuvat itsemääräämisoikeuden tukemisen tarpeesta erilaisiin sosiaali- ja terveystalouteihin.⁴⁷

Vanhuksiin keskeisesti liittyvien säännösten keskiössä on kolme oikeusperiaatetta: itsemäärääminen ja yksilön suojaamisen periaatteet sekä vanhuksen oikeus yhdenvertaiseen kohteluun.⁴⁸

Oikeudelliset kelpoisuudet ovat vanhuusoikeudessa tärkeitä käsitteitä. Tutkimukseni kannalta oleellisia ovat oikeustoimikelpoisuus ja kyky antaa hoitoaan koskeva suostumus eli hoitosuostumuskelpoisuus. Yksi on myös testamentintekokelpoisuus. Kelpoisuus antaa hoitoaan koskeva suostumus eli *hoitosuostumuskelpoisuus* on

⁴⁴ Mäkelä 2015, s. 21.

⁴⁵ Mäkelä 2015, s. 21-22.

⁴⁶ Saarenpää 2015, s. 424

⁴⁷ Saarenpää 2015, s. 425

⁴⁸ Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, s. 39

potilaan henkilöä koskeva ja hänen itsemääräämisoikeuttaan korostava kelpoisuuden laji; vastapuolena ei ole ketään toista, jonka mahdollisia oikeuksia tulisi tilanteessa suojata. - - - Kysymys henkilön oikeustoimikelpoisuudesta tai testamentintekokelpoisuudesta voidaan aina saattaa tuomioistuimen ratkaistavaksi. Sen sijaan ihmisen kelpoisuutta antaa hoitoaan koskeva suostumus arvioi yleensä lääkäri kussakin päätöksentekotilanteessa erikseen.⁴⁹

Jos vanhuksella on jokin oikeudellista toimintakykyä heikentävä sairaus, tulee jossakin sairauden vaiheessa väistämättä eteen tilanne, jossa hän ei enää kykene tekemään itsenäisiä päätöksiä. Kysymys voi olla esimerkiksi hoitopaikan valitsemisesta, lääketieteelliseen tutkimustoimintaan osallistumisesta tai jokapäiväisten taloudellisten asioiden hoitamisesta. Näissäkin tilanteissa vanhuksen itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa, jos hän on päätöksentekokykyisenä ilmaissut tahtonsa (joko suullisesti tai kirjallisesti) kysymyksessä olevasta asiasta.⁵⁰

Tutkimuksessani käsittelen myös vanhuusoikeuden aihealoja, kuten itsemääräämisoikeus sekä avun tarve, jolloin roolissa on etäomaishoitaja. Ikäihmisten asema heijastuu myös etäomaishoitajiin, sillä tutkimuskyselyni vastaajista 88 prosenttia huolehtii omista vanhemmistaan. Suostumusta puolestaan käsittelen itsemääräämisoikeuden kannalta.

⁴⁹ Mäki-Petäjä-Leinonen 2017, s. 20

⁵⁰ Mäki-Petäjä-Leinonen 2017, s. 26

2 OMAISHOITAJUUS JA ETÄOMAISHOITAJUUS

Tässä luvussa vertailen omaishoitajan ja etäomaishoitajan asemaa. Käsittelen myös erilaisia asiakirjoja, joita etäomaishoitosuhteessa voi käyttää ja jotka pohjautuvat hoidettavan henkilön itsemääräämisoikeuteen. Lisäksi tarkastelen niin sanottua tuettua päätöksentekoa, joka on kirjattu uuteen asiakas- ja potilaslain luonnokseen.

Omaishoitaja ja etäomaishoitaja huolehtivat kumpikin läheisensä tai omaisensa hoidosta ja hoivasta sekä usein myös taloudellisista asioista. Etäomaishoitajuutta ei kuitenkaan määritellä laissa, kuten omaishoitajuutta, mutta etäomaishoitajat ovat omaishoitajien erityisryhmä.

Eurooppalainen tutkimusjärjestö Eurofamcare⁵¹ määrittelee omaishoitajaksi henkilön, joki koki olevansa hoitaja ja antoi tukeaan ilman maksua vähintään neljä päivää viikossa yli 65-vuotiaalle joko kotona tai hoitokodissa. Näiden henkilöiden tuki käsitti ikääntyvän tarpeet terveyden, henkilökohtaisen hygienian, kuljetuksen, psykologisen tuen, kotihoidon ja taloudellisen tuen osalta. - - Yleisimmin omaishoitajina toimivat naiset, pääasiallisesti noin 50-vuotiaat lapset, jotka huolehtivat vanhemmistaan. Poikkeuksena tähän oli Ruotsi, jossa omaishoitajista lähes puolet oli puolisoita.^{52 53}

Eurofamcare-järjestön käyttämät termit omaishoitaja (family caregiver) ja epävirallinen (omais)hoitaja (informal caregiver) viittaavat perheenjäsenen, ystävän tai naapurin antamaan maksuttomaan apuun henkilölle, jolla on akuutti tai krooninen tila ja hän tarvitsee apua erilaisiin asioihin, kuten kylpemiseen, pukeutumiseen ja lääkkeiden ottamiseen.

⁵¹ The consortium consists of six countries: Germany (co-ordination centre), Greece, Italy, Poland, Sweden, United Kingdom. The Centre for Social Policy Research at the University of Bremen is assistant contractor for the part of socio economics. AGE - The European Older People's Platform - is the seventh principal contractor and responsible for the European policy analyses, <https://www.uke.de/extern/eurofamcare/konsortium.php>

⁵² EUROFAMCARE Group, 2008, s. 755

⁵³ EUROFAMCARE tutki omaishoitajien kokemuksia tukipalveluista kuudessa Euroopan maassa: Saksa, Kreikka, Italia, Puola, Ruotsi ja Englanti.

Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksen mukaan sopimuksen tehneitä omaishoitajia oli Suomessa vuonna 2017 Sotkanetin tietojen perusteella yhteensä 46 132 henkilöä. Selvitysten mukaan kuitenkin yli miljoona suomalaista auttaa säännöllisesti läheistään. Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen omaishoidon tuen kuntakyselyn mukaan sopimusomaishoitajista 70 prosenttia oli naisia, 60 prosenttia eläkkeellä ja 17 prosenttia työssäkäyviä. (Linnosmaa ym. 2014) ⁵⁴ Omaishoitajissa ja – hoidettavissa painottuivat iäkkäät henkilöt; omaishoitajista 58 prosenttia ja omaishoidettavista 67 prosenttia oli 65 vuotta täyttäneitä. Omaishoitajina toimi myös alaikäisiä henkilöitä (2%).⁵⁵

Katson oman tutkimukseni etäomaishoitajan olevan juuri tällainen ”epävirallinen hoitaja”, eli Suomessa henkilö, joka ei saa omaishoitolain mukaista omaishoidon tukea. Sosiaali- ja terveysministeriö käyttää raportissaan termiä ”läheisapu”, joka on perheen, muiden omaisten, naapurien, ystävien ja tuttavien sekä rajatussa määrin myös joidenkin järjestöjen toimintaa. Se on luonteeltaan ns. epävirallista auttamista ja huolenpitoa.⁵⁶ Tutkimukseni painottuu kuitenkin etäomaishoitajiin, jotka ovat pääsääntöisesti hoidettavan henkilön omaisia tai läheisiä, joten en katso termin etäomaishoitaja soveltuvan esimerkiksi järjestöihin. Kyselytutkimukseeni vastanneista lähes kaikki olivat työssäkäyviä hiukan yli 55-vuotiaita naisia, eli etäomishoitajat näyttävät olevan hiukan omaishoitajia nuorempia. Omaishoitajiin samankaltaisuutta on siinä, että hoidettavat henkilöt ovat pääosin iäkkäitä.

2.1 Omaishoitajuus nojaa lainsäädäntöön

Suomessa laki omaishoidon tuesta tuli voimaan 1.1.2006. Se korvasi aiemmat sosiaalihuoltolain omaishoitoa koskevat säännökset ja asetuksen omaishoidon tuesta.

⁵⁴ Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 61/2018, Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015-2018, Päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi, s. 61

⁵⁵ Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 61/2018, Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015-2018, Päätelmät ja suosituksen jatkotoimenpiteiksi, s. 27

⁵⁶ Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 61/2018, Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015-2018, Päätelmät ja suosituksen jatkotoimenpiteiksi, s. 20

Omaishoitolain mukaan omaishoitajalla tarkoitetaan omaista tai muuta läheistä henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen.⁵⁷

Omaishoitosopimus tarkoittaa toimeksiantosopimusta omaisen (läheisen) hoidon järjestämiseksi. Laki ei määrittele ikärajaa omaishoitajalle, mutta esimerkiksi Oulun kaupungin ohjeiden mukaan omaishoitajaksi voidaan ottaa vain hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö, jonka hoidettava hyväksyy hoitajakseen. Hoitajaksi voidaan ottaa täysi-ikäinen henkilö joka kuntonsa ja terveydentilansa puolesta kykenee huolehtimaan hoito- ja palvelusuunnitelmassa sovitusta hoidettavan tarpeista.⁵⁸

Lain mukaan omaishoito on vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä. Omaishoidon tuki koostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista, omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista. Omaishoidon tuen myöntää kunta, jos hoidettava henkilö tarvitsee kotonaan hoitoa tai muuta huolenpitoa alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi. Hoitajalle asetettavia lain mukaisia vaatimuksia ovat, että omainen tai muu läheinen on valmis vastaamaan hoidosta ja huolenpidosta tarpeellisten palveluiden avulla.

Jos ikääntynyttä, vammaista tai pitkäaikaissairasta hoidetaan kotona, voidaan häntä hoitavalle omaiselle tai läheiselle myöntää tietyin edellytyksin omaishoidon tukea. Omaishoidon tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, johon kuuluvat hoidettavalle annettavat palvelut sekä omaishoitajalle maksettava hoitopalkkio, vapaat ja omaishoitoa tukevat palvelut. Omaishoidon tuki myönnetään kriteerit täyttävälle hakijoille. Keskeisimmät myöntämiskriteerit ovat hoidon sitovuus ja vaativuus. Avun tarve pelkästään kodinhoidollisissa tehtävissä ja asioinneissa ei oikeuta omaishoidontukeen.⁵⁹

⁵⁷ laki omaishoidon tuesta (927/2005), 2§: Määritelmät, 1 mom. 3.kohta

⁵⁸ Oulun kaupungin vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden omaishoidon tuen ohjeet ja kriteerit, <https://www.ouka.fi/documents/112834/16854274/Omaishoidontuen+ohjeet+1.5.2017.pdf>

⁵⁹ Oulun kaupunki, Omaishoito, <http://www.ouka.fi/oulu/ikaantuminen/omaishoito>

1.7.2016 voimaan astunut lakimuutos toi omaishoitajille oikeuden vapaapäiviin.⁶⁰ Oikeus vapaaseen porrastettiin hoidon sitovuuden mukaan. Jokaisella omaishoitotosopimuksen tehneellä hoitajalla on oikeus pitää vapaata vähintään kaksi vuorokautta kalenterikuukautta kohti. Kuten ennen lainmuutosta, omaishoitajalla on edelleen oikeus pitää vapaata vähintään kolme vuorokautta kalenterikuukautta kohti, jos hän on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin.⁶¹

Etäomaishoitajien kohdalla merkittävää on sosiaalihuoltolakiin tehty lisäys 1.7.2016 eli uusi 27b§ -pykälä, joka koskee omaistaan tai läheistään hoitavan henkilön vapaata.⁶² Kunnalla on nyt mahdollisuus järjestää vapaata ilman omaishoitotosopimusta omaistaan tai läheistään hoitavalle henkilölle. Kunta voi tarvittaessa järjestää tuen tarpeessa olevan henkilön päivittäin sitovaa hoitoa ja huolenpitoa antavalle omaiselle tai läheiselle vapaapäiviä sekä alle vuorokauden pituisia virkistysvapaita. Kunnalle säädettiin velvollisuus järjestää hoidettavan hoito tarkoituksenmukaisella tavalla hoitajan vapaan aikana.⁶³ Kunnat eivät ole ottaneet aktiivisesti käyttöön mahdollisuutta tukea vapain sellaista läheistä, joka hoitaa läheistään ilman omaishoitotosopimusta. STM:n (2014) arvioiden mukaan noin 20 000 henkilöä tekee sitovaa ja vaativaa läheisauttamistyötä, mutta he eivät ole hakeneet tai heille ei ole myönnetty omaishoidon tukea. Erityisesti näitä läheisauttajia olisi mahdollista tukea

⁶⁰ Laki omaishoidon tuesta annetun lain muuttamisesta, 4§, HE 85/2016, vp: Omaishoitajalle järjestettävä vapaa. 1 mom. Omaishoitajalla on oikeus pitää vapaata vähintään kolme vuorokautta kalenterikuukautta kohti, jos hän on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin. Sidonnaisuus katsotaan ympärivuorokautiseksi siitä huolimatta, että hoidettava viettää säännöllisesti vähäisen osan vuorokaudesta käyttäen kotinsa ulkopuolella järjestettyjä sosiaali- tai terveyspalveluja taikka saaden kuntoutusta tai opetusta.

⁶¹ Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 61/2018, Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015-2018, Päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi, s. 21

⁶² Laki sosiaalihuoltolain muuttamisesta, HE 512/2016: 27b § ”Omaistaan tai läheistään hoitavan henkilön vapaa”: Kunta voi tarvittaessa järjestää tuen tarpeessa olevan henkilön päivittäin sitovaa hoitoa ja huolenpitoa antavalle omaiselle tai läheiselle vapaapäiviä sekä alle vuorokauden pituisia virkistysvapaita. Kunnan on huolehdittava hoidettavan hoidon tarkoituksenmukaisesta järjestämisestä vapaan aikana. Hoitajan vapaan aikainen sijaishoito voidaan järjestää omaishoidon tuesta annetun lain 4 a §:ssä tarkoitettuna sijaishoitona.

⁶³ Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 61/2018, Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015-2018, Päätelmät ja suosituksen jatkotoimenpiteiksi, s. 22

vapaita myöntämällä. Yli kolmasosa kunnista oli aktivoitunut järjestämään sosiaalihuoltolain mukaisia vapaita läheisauttajille, mutta yhteensä vain noin 500 läheisauttajalle myönnettiin vapaita. Määrä on vähäinen oletettuun läheisauttajien määrään verrattuna. Näillä hoitajilla on kohonnut riski uupua hoitotyöhön ja he ovat pääsääntöisesti kaikenlaisen seurannan ulkopuolella.⁶⁴

Omaishoitajan status ei kuitenkaan sinänsä *takaa oikeuksia* toimia. Saattaa olla esimerkiksi tarpeen varautua siihen, että omaishoitajalla on valtuudet hoitaa asioita hoidettavan puolesta – omaishoitajan status ei riitä esimerkiksi pankkiasioita hoidettaessa tai oikeuta saamaan tietoja hoidettavasta sairaalassa tai antaa valtuuksia kertoa hoidettavan puolesta tämän hoitolinjatoiveista. Erityisen tärkeää on taata sellaisten omaishoitajien toimintavaltuudet, jotka eivät ole hoidettavan lähisukulaisia.⁶⁵ Useimmiten omaishoitaja pitää huolta sekä hoidettavansa taloudellisista asioista että hoivasta. Joskus hoivavastuun ja taloudellisen vastuun erottaminen voi olla paikallaan. Tämä voi johtua esimerkiksi siitä, että kummankin vastuun kantaminen käy liian raskaaksi, mutta joskus erottaminen voi olla paikallaan siksi, että hoitajan pelätään käyttävän hoidettavaa taloudellisesti hyväkseen.⁶⁶

Etäomaishoitosuhteessa, samoin kuin omaishoidossa, hoidettavalla henkilöllä on mahdollisuus laatia erilaisia asiakirjoja, joilla hän voi valtuuttaa toisen henkilön toimimaan puolestaan. Näistä asiakirjoista tarkemmin luvussa 2.3.

2.2 Etäomaishoitaja toimii ilman sopimuksia

Aiemmissa suomalaisissa tutkimuksissa on käytetty termiä ”omaishoiva”, jonka käsitän etäomaishoitajuuden synonyymiksi. Omaishoiva on hoivaa tai apua, josta ei makseta palkkiota. Se ei välttämättä täytä myöskään omaishoidon tuen kriteereitä, jolloin hoitosuhteessa ei solmita omaishoitosopimusta. Muissa tutkimuksissa etäomaishoitajaksi on määritelty myös toisella paikkakunnalla, vähintään 50 kilometrin etäisyydellä hoidettavasta asuva henkilö. Omassa tutkimuksessani katson etäomaishoitajan olevan henkilö, joka ei asu hoidettavan kanssa samassa taloudessa.

⁶⁴ Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 61/2018, Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015-2018, Päätelmät ja suosituksen jatkotoimenpiteiksi, s. 34

⁶⁵ Kalliomaa-Puha 2007, s. 373

⁶⁶ Kalliomaa-Puha 2007, s. 375

Etäomaishoitajuuteen liittyy läheisesti termi ”etä”. Tutkimuksessani katson, ettei hoidettavan ja hoitajan asuntojen ja asuinpaikkojen välimatkalla ole merkitystä, kun käytetään termiä etäomaishoitaja. Etäomaishoitaja voi siis asua myös samalla paikkakunnalla hoidettavan kanssa, mutta eri asunnossa, jolloin etäomaishoitaja ei ole hoidettavan puoliso. Etäomaishoitaja auttaa tai pitää huolta etänä läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti. Hän hoitaa läheisensä asioita myös puhelimen ja etäteknologian avulla.⁶⁷ Toimittajan työssäni olen tehnyt myös juttuja etäomaishoitajuudesta. Näissä jutuissa olen korvannut termin etäomaishoitaja ilmaisulla ”kännykkäläheinen”.⁶⁸

Etäomaishoitajuus ja etäomaishoiva ovat käsitteinä vielä suhteellisen tuoreita, ja Suomessa etäomaishoiva on vielä osin tuntematon hoivamuoto, joten etäomaishoitajien lukumäärästä on hankala saada täsmällistä tietoa. Myös omaishoitajien tarkkaa määrää on vaikea arvioida.

Suomessa oli vuoden 2008 päättyessä THL:n kunnilta keräämien tietojen mukaan 34 246 sopimuksen tehnyttä omaishoitajaa. He edustavat kuitenkin vain vähemmistöä omaishoitotyötä tekevien joukossa, joita on arvioitu vuonna 2003 tehdyssä tutkimuksessa olevan maassa noin 300 000 henkeä. (Sotkanet; Vaarama et. al 2003.) Tästä arviosta johdettu perusnäkemys on, että suunnilleen vain joka kymmenes omaishoitajana toimiva on virallisen järjestelmän piirissä. Tämä tarkoittaa omaishoitosopimuksen tekemistä kunnan kanssa. Virallisen järjestelmän ulkopuolelle jäävä 90 % ei kuitenkaan ole mikään homogeeninen joukko. Tästä hiljaisesta enemmistöstä erottuu varsin vähälle huomiolle jäävä alaryhmä, joka hoitaa omaistaan tai läheistään toiselle paikkakunnalle. Näitä henkilöitä on alettu kutsuaan termillä etäomaishoitajat.⁶⁹

Suomalaisista yli miljoona ihmistä auttaa omaistaan, tuttavaansa tai ystäväänsä. Näistä miljoonasta noin puolet eli 600 000 auttaa vanhempiaan. Suurin osa auttajista sijoittui ikäryhmään 39 - 64 -vuotiaat. Etäomaishoitajuuden nosti esille Oulun seudun

⁶⁷ Hyvärinen, Nybacka, Saastamoinen: Opas etäomaishoivasta, s. 9

⁶⁸ http://yle.fi/uutiset/kannykkalaheisen_sydanta_painaa_syva_huoli/7642219: Tiina-Leena Kurki, Yle uutiset 21.11.2014

⁶⁹ Vuorijärvi 2010, s. 5

omaishoitajat ja läheiset ry., jonka teettämä tutkimus Pohjois-Suomen osaamiskeskuksesta valmistui vuonna 2010. Tutkija Petri Vuorijärven mukaan etäomaishoitajia on Suomessa noin 65 000. Etäomaishoiva ei liity pelkästään kotona tapahtuvaan hoivaan, vaan sitä tehdään myös laitoksissa.⁷⁰

Kaisa Kauppinen ja Mia Silfver-Kuhalammen tutkimuksessa selvitettiin työssäkäyntiä sekä omais- ja läheishoivaa. Hoivaamisen halu syntyy velvollisuudesta, tunnesiteistä ja rakkaudesta hoivattavaa kohtaan. Suomessa aikuisilla lapsilla ei ole juridista velvoitetta hoitaa omia vanhempiaan näiden sairastuessa ja raihnaistuessa, kuten on laita monessa muussa eurooppalaisessa maassa, esimerkiksi Virossa tai Saksassa.⁷¹ Työ ja terveys Suomessa 2012 -kyselyn mukaan 28 prosenttia työssäkäyvistä huolehtivat työnsä ohella apua tarvitsevasta omaisesta tai läheisestä tämän korkean iän, sairauden tai vamman vuoksi. Tämä tarkoittaa noin 700 000 työssäkäyvää henkilöä.⁷²

Muihin maihin verrattuna omaishoitajilla (informal caregivers) on Tanskassa suhteellisesti vähäisempi merkitys hoitojärjestelmässä. Heillä on oikeus vaatia korvausta menetetyistä palkasta. Kunnanvaltuusto päättää hoitotuesta, kun lääkäri on arvioinut hoidettavan ja puoltanut kotihoitoa. Lisäksi paikalliset viranomaiset tarjoavat palveluja hengähdystauoksi puolisolle, vanhemmalle tai muulle lähisukulaiselle, joka hoitaa fyysisesti tai psyykkisesti sairastunutta henkilöä. Palveluja myönnetään muutamasta tunnista kokopäiväisyyteen riippuen ensisijaisen hoitajan tarpeesta ja hoidettavan sairaudesta.⁷³ Tanskan mallia voidaan verrata omaishoittoon Suomessa. Etäomaishoittoon samankaltaisuutta on siinä, että kunnasta tarjotaan vapaita hoitajalle. Suomessa myös etäomaishoitaja voi sosiaalihuoltolain perusteella anoa vapaata.

Pohjoismaita on toisinaan syytetty ihastumisesta julkisiin palveluihin niin, etteivät ne ole huomioineet epävirallisen hoidon merkitystä.⁷⁴ Epävirallinen hoito käsitetään tässä yhteydessä maksuttomaksi hoidoksi, jota antavat perheenjäsenet, sukulaiset, ystävät, naapurit ja muut sosiaalisen verkoston jäsenet. Perheeltä ja sosiaalisen verkoston

⁷⁰ Hyvärinen, Nybacka, Saastamoinen: Opas etäomaishoivasta, s. 5

⁷¹ Kauppinen & Silfver-Kuhalampi 2015, s. 11

⁷² Kauppinen & Silfver-Kuhalampi 2015, s. 12

⁷³ <http://www.oecd.org/denmark/47877588>, Denmark, Long-term care, Informal caregivers

⁷⁴ Kröger 2005, s. 243

jäseniltä saadut maksulliset hoitopalvelut ja maksuton vapaaehtoinen hoidon antaminen ovat sekalaisia tapauksia, jotka sijaitsevat epävirallisen ja virallisen hoidon harmaalla alueella.⁷⁵

Yleensä puoliset toimivat toistensa hoitajina, jolloin voidaan puhua omaishoitosuhteesta. Poikkeuksellista ei kuitenkaan ole, että aikuinen lapsi huolehtii vanhemmastaan, jolloin voidaan käyttää termiä etäomaishoitosuhte.

Kolme neljäsosaa parisuhteessa olevista ikääntyvistä miehistä saa hoitoa ainoastaan omilta puolisoiltaan, kun taas vain puolet parisuhteessa olevista naisista saa hoivaa puolisoiltaan. Muiden epävirallisten hoitajien osalta erityisesti tyttäret ovat huomattavasti tärkeämpiä vanhemmille naisille kuin miehille. Tästä huolimatta jopa parisuhteessa oleville naisille puoliset ovat tavallisimmin hoitajia.⁷⁶

Hoivavastuu voi esimerkiksi tarkoittaa siirtymistä osapäivätyöhön tai kodin remontoimista huonokuntoisen tarpeet huomioon ottaen. Usein hoivavastuu jakautuu epätasaisesti perheen kesken. Hoivavastuu kasaantuu usein käytännön syistä, esimerkiksi samalla paikkakunnalla asuvan lapsen harteille.⁷⁷

Suomessa hoivan antaja ja hoivan saaja eivät yleisesti asu samassa taloudessa, kun hoivan antajana on keski-ikäinen lapsi (kumpikin asuvat omassa taloudessaan).

Hoivan vastaanottajan näkökulmasta tilanne on erilainen riippuen siitä, saako hän apua ja hoivaa oman kodin ulkopuolelta vai samassa taloudessa asuvalta. Hoivan antaminen voi käytännössä vaatia erityisiä järjestelyjä, jotka samassa taloudessa asuttaessa sujuvat joustavasti ja kevyesti. Informaalia hoivaa antavalle on ajankäytöllisesti ja muiden järjestelyjen kannalta merkitsevää, annetaanko apua omassa taloudessa vai ikääntyvän luona.⁷⁸

Kun vanhus on yksinäinen tai lähiomaiset asuvat eri paikkakunnalla, yhteiskunnan on huolehdittava hänestä. Kaukana asuvat lähiomaiset ovat usein huolissaan hoidosta, ja välimatka voi haitata henkilökunnan ja omaisen yhteydenpitoa. Yhteisen hoitolinjan ja

⁷⁵ Kröger 2005, alaviite s. 243

⁷⁶ Kröger 2005, s. 253

⁷⁷ Kalliomaa-Puha 2007, s. 372

⁷⁸ Knif 2012, s. 82

luottamuksen löytämiseksi on kuitenkin pyrittävä avoimeen neuvotteluun, jossa omaisten huolia ja toiveita kuunnellaan ja arvostetaan. Erityisen tärkeää yhteydenpito omaisiin on silloin, kun vanhus ei enää itse pysty osallistumaan hoitolinjaukseen.⁷⁹

Omaisien antamaan hoitotyöhön voi sisältyä sekä käytännön tehtäviä että henkisen tuen antamista. Hoitajan osuus voi vaihdella vähemmän määritellyistä tehtävistä hyvinkin laajoihin asioihin.⁸⁰

Etäomaishoitaja voi olla läheisensä lapsi, isä tai äiti, sisar tai veli, muu sukulainen tai ystävä. Hän ei välttämättä hoida vanhempiaan yksin, vaan hoivatyössä voi olla mukana useampia sisaruksia, muita sukulaisia tai naapureita. Kuitenkin joku kantaa suurimman vastuun, eli on etäomaishoitaja.⁸¹ Knifin väitöstyön haastatteluissa tuli esiin useita perhetilanteita, joissa ikääntyvän vanhemman auttamisesta huolehti pääasiassa yksi sisaruksista. Osaksi käytännön tilanteet olivat johtaneet tällaiseen järjestelyyn, mutta tilanteet saattoivat myös olla seurausta perheen sisäisistä suhteista.⁸²

2.3 Etäomaishoitosuhteessa voi käyttää lukuisia asiakirjoja

Omaishoitosuhteessa hoidettavan asioiden hoito ei yleensä aiheuta ongelmia, sillä hoidettava ja hoitaja asuvat pääsääntöisesti samassa taloudessa, jolloin käytössä voivat olla esimerkiksi yhteiset pankkitilit. Perheen sisäinen asioiden hoito edellyttää kuitenkin yleensä sitä, että perheenjäsenet ovat asioista samoilla linjoilla. Riidat ja epäluottamus asioiden hoitajaan voivat johtaa siihen, että vajaakykyiselle aikuiselle joudutaan määräämään holhoustoimilain mukainen edunvalvoja.⁸³

Etäomaishoitajalla on monia eri mahdollisuuksia huolehtia läheisensä / hoidettavansa asioista. Etäomaishoitajana toimiva henkilö on yleensä hoidettavansa omainen, jolloin hänellä on tietyissä tilanteissa lakimääräisen edustajan asema. Tällaisia lakimääräisiä

⁷⁹ ETENE-julkaisuja 20, 2008, s. 11

⁸⁰ Sand 2005, s. 200

⁸¹ Hyvärinen, Nybacka, Saastamoinen: Opas etäomaishoivasta, s. 9

⁸² Knif 2012, s. 87

⁸³ Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, s. 118 alaviite

edustajat ovat muun ohella potilas- ja asiakaslain nojalla toimivat omaiset ja läheiset, jotka saavat antaa potilaan hoitoa koskevan suostumuksen (PotilasL 6.2. ja 6.3§) tai joita kuullaan asiakkaan mielipiteen selvittämiseksi (AsiakasL 9§). Edelleen esimerkiksi laissa vammaisetuksista (570/2007) samoin kuin sosiaalivakuutuksen lainsäädännössä on erityisiä asianhoitoa koskevia säännöksiä.⁸⁴

2.3.1 *Negotiorum gestio*

Lakimääräisen edustajan tilanteisiin vertautuu **negotiorum gestio**, jonka juuret ovat roomalaisessa oikeudessa. Asiainhuollolla eli *negotiorum gestiolla* tarkoitetaan sitä, että joku tekee poissa olevan tai muuten estyneen puolesta tämän etuuksien suojelemiseksi välttämättömiä oikeustoimia tai muita toimenpiteitä ilman valtuutusta. Asiainhuollosta ei ole yleisiä säännöksiä lukuun ottamatta KK 18:10:tä, joka sanamuotonsa puolesta viittaa poissa olevan edustamiseen oikeudenkäynnissä.^{85 86}

Esimerkkinä *negotiorum gestiosta* on tämä korkeimman oikeuden ratkaisu, jossa täysi-ikäisen kehitysvammaisen henkilön sisar oli valittanut viranhaltijapäätöksestä aluehallintovirastoon erityishuoltoa koskevassa asiassa. Valittajalla ei ollut asian hoitamiseen esimerkiksi valtakirjaa eikä hänellä myöskään ollut sosiaalihuollon asiakaslain perusteella puhevaltaa muutoksenhakuasiassa. KHO katsoi kyseisen henkilön toimintakyvystä saadun selvityksen perusteella, ettei tämä itse ollut kyennyt valvomaan etujaan tuomioistuimessa tai muussa viranomaisessa tässä yksilöllistä erityishuoltoaan koskevassa asiassa eikä myöskään antamaan valtuutusta asiansa hoitamiseen. Valituksen tekeminen hänen puolestaan oli ollut välttämätöntä hänen etunsa valvomiseksi. Sisarella oli kysymyksessä olevissa olosuhteissa ollut

⁸⁴ Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, s. 119

⁸⁵ Hemmo 2008, s. 282

⁸⁶ Kauppakaari 18:10: ”Jos jonkun poissa ollessa tapahtuu jotakin, johon hän ei ole voinut asiasta määrätä, niin saa hänen sukulaisensa tai ystävänsä kantaa ja vastata hänen puolestaan, pantuaan, jos vaaditaan, takauksen siitä, että poissa oleva tyytyy siihen, mitä hän on tehnyt. Jos poissa oleva ei siihen tyydy, korvataan se, joka valtakirjatta rupesi toisen asiamieheksi, tai hänen takausmiehensä kaiken siitä tulleen vahingon.”

asiainhuoltoon (*negotiorum gestio*) perustunut kelpoisuus tehdä kyseisen henkilön puolesta viranhaltijan päätöksestä valitus aluehallintovirastoon.⁸⁷

Käytännössä ilmenevät edunvalvontatilanteet ovat huomattavan monenlaisia. Ne ulottuvat poissaolevan etujen valvomisesta vajaavaltaisen henkilön omaisuuden hoitoon sekä tajuttoman potilaan edustamisesta hoitotilanteessa alaikäisen edustamiseen oikeudenkäynnissä. Kaiken lähtökohtana on *toisen puolesta toimiminen tämän etua puolustaen* (korostus poist.) silloin, kun hän ei itse ole siihen itsenäisesti riittävässä määrin kykenevä. Ilman lainsäädäntöäkin tämä olisi luonnollinen eettinen velvollisuutemme. Siksi *negotiorum gestio* (korostus poist.) eli toisen puolesta toimiminen (asiainhuolto) oli jo roomalaisen oikeuden tuntema tärkeä yhteisen hyvän sekä vastuuntunnon ajattelumalli. Lyhyesti sanoen: *joku toimii puolestamme*. (korostus poist.)⁸⁸

Asiainhuoltoa käytetään siis edelleen, joskin se on poikkeuksellinen toimi, esimerkiksi kiireellisissä tilanteissa. Jos asian kiireellisyys ei vaadi asiainhuollon käyttämistä, henkilölle tulee hakea edunvalvoja hoitamaan asiaa.⁸⁹

2.3.2 Valtakirja ja käyttöoikeudet

Etäomaishoitajasuhteessa etäomaishoitaja tarvitsee usein erilaisen valtuuden, jotta hän voi toimia hoidettavan puolesta esimerkiksi pankissa tai eri viranomaisissa. Hoidettava omainen voi valtuutuksen avulla toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan esimerkiksi taloudellisten asioiden hoidossa.

Henkilö antaa valtakirjalla valtuutuksen toiselle henkilölle asioida hänen puolestaan. Valtakirjan pystyy tekemään sähköisesti tai viranomaisen asiointipisteessä. Valtakirja laaditaan ja tallennetaan määrämuotoiseen yksikäsitteisesti sähköisesti luettavaan muotoon. Valtakirjan avulla henkilö voi valtuuttaa toisen tekemään oikeustoimia itsensä puolesta. Valtakirjan antajaa kutsutaan valtuuttajaksi tai päämieheksi ja vastaanottajaa puolestaan valtuutetuksi. Valtakirjoista on olemassa myös spesifimpiä

⁸⁷ KHO 2016:111

⁸⁸ Saarenpää 2015, s. 252

⁸⁹ Tornberg-Kuuliala 2015, s.47

ja käyttötarkoituksellisia säännöksi (esim. edunvalvontavaltuus). Valtakirjoja on yleisesti tyypitelty niiden laajuuden ja kohdentamisen mukaan seuraavasti: avoin valtakirja, yleisvaltakirja ja yksilöity valtakirja. Yksilöity valtakirja rajaa valtuudet kaikista tarkimmin tiettyyn asiaan, joka voi olla esimerkiksi yksittäinen oikeustoimi. Yleisvaltakirja puolestaan antaa laajemmat valtuudet jonkin tietyn asiakokonaisuuden hoitamiseen. Puolesta asiointiin liittyen valtakirjan laadinnassa on huomioitava, onko henkilöllä valtuudet antaa valtuutus.⁹⁰ Puolesta asiointista tarkemmin kohdassa 4.4 Hoitotahto ja suostumukset Kanta-palvelussa.

Valtakirjaan kirjattu valtuutus tulee voimaan välittömästi, kun se annetaan valtuutetulle. Oikeustoimilain (laki varallisuus oikeudellisista oikeustoimista 228/1929) mukainen valtuutus tarjoaa sinänsä yhden keinon, jonka avulla asioiden hoito voidaan uskoa toiselle. Periaatteessa se soveltuu välineeksi myös toimintakyvyttömän henkilön asioiden hoitamiseen. Oikeustoimilain mukaan valtuutus nimittäin säilyy voimassa, vaikka valtuuttaja valtuutuksen antamisen jälkeen terveydentilansa heikentymisen tai muun syyn vuoksi menettäisikin kyvyn päättää asioistaan. Oikeustoimilain mukainen valtuutus voi kuitenkin olla turvaton keino varautua tulevaan toimintakyvyttömyyteen. Valtuuttajan menetettyä kykynsä huolehtia asioistaan valtuutetun toimintaan ei yleensä kohdistu minkäänlaista valvontaa. Tähän liittyy väistämättä väärinkäytösten riski.⁹¹ Esimerkkinä on korkeimman oikeuden tuomio, joka koski valtakirjan pätemättömyyttä.

A oli allekirjoittamallaan valtakirjalla oikeuttanut B:n nostamaan varoja talletustililtään ja jakamaan ne valtakirjassa määrätuille henkilöille. Vaikka A:n ei ollut näytetty olleen vailla oikeustoimikelpoisuutta, valtakirja on sittemmin kuolleen A:n perillisten kanteesta OikTL 33§:n nojalla julistettu pätemättömäksi, koska A:n käsityskyky oli ollut korkean iän vuoksi siinä määrin heikentynyt, ettei hän ollut ymmärtänyt valtakirjan merkitystä, mistä seikasta valtuutukseen vedonneet B ja C, joille valtakirjassa oli myös määrätty annettavaksi varoja, olivat olleet tietoisia.⁹²

Oikeustoimikelpoinen henkilö, terve tai lievästi dementoitunut voi antaa valtakirjan, jolla hän valtuuttaa jonkun toisen toimimaan puolestaan asiassaan. Valtuus saattaa olla hyvä keino välttää holhoustoimilain mukainen edunvalvojan määrääminen

⁹⁰ Lepistö, Suhonen & Kouki 2016, s. 21

⁹¹ Antila 2007, s. 7

⁹² KKO 1968-II-90

tilanteessa, jossa valtuuttaja on yksilöinyt valtakirjassaan valtuutetun vastuulle kaiken oleellisen omaisuutensa ja käytännön juoksevien asioiden hoitoon liittyvät kysymykset. Näin päästään myös maksimaaliseen itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen. Oikeustoimikelpoinen henkilö voi valtuuttaa toisen henkilön toimimaan melkein missä asiassa tahansa, ei kuitenkaan tekemään testamenttia puolestaan. - - Valtakirja voi sisältää myös muita kuin suoranaisesti valtuuttajan omaisuuden hallintaan liittyviä määräyksiä. Siinä voidaan esimerkiksi valtuuttaa henkilö toimimaan valtuuttajan asiamiehenä sosiaaliturvaa tai terveydenhuollon palveluja koskevissa asioissa.⁹³

Valtakirjavaluutuksen ongelmaksi voi kuitenkin muodostua se, että esimerkiksi *pankit* eivät aina hyväksy dementiapotilaan valtakirjaa, jos on katsottava, että hän ei enää ymmärrä, mitä on valtakirjassaan määrännyt. Tällaisissa tilanteissa ainoaksi keinoksi saattaa jäädä edunvalvojamääräyksen hakeminen dementoituvalle. Toinen valtakirjavaluutuksen ongelma on sen *valvonnan puute*. Normaalitilanteissa päämies kykenee itse valvomaan valtuutettunsa toimia. Jos valtuutettu toimii valtakirjassa olevien määräysten vastaisesti, valtuuttaja voi peruuttaa valuutuksen ja vahinkoa kärsiessään hakea valtuutetulta korvausta; minkäänlainen viranomaiskontrolli ei tällöin ole tarpeen. Jos valtuuttaja sitä vastoin on dementiaa sairastava henkilö, hän menettää jossain vaiheessa kykynsä valvoa valtuutettunsa toimia. Siksi onkin suositeltavaa, että valtakirja annettaisiin aina henkilölle, jonka valtuuttaja tuntee hyvin ja johon hän voi täydellisesti luottaa.⁹⁴

Pankkitilien käyttöoikeus voi olla kyseenalaista erityisesti hoidettavan itsemääräämisoikeuden kannalta. Lisäksi siihen voi liittyä väärinkäytösten riskejä, jolloin pankkitilin omistaja voi joutua vastuuseen. Korkeimman oikeuden lokakuussa 2016 antaman tuomion mukaan vaimo joutui vastuuseen, kun mies oli käyttänyt vaimon tietämättä tunnuksia ja ottanut kuluttajaluoton, jonka jätti maksamatta. Mies sai tuomion petoksesta. Luoton myöntänyt yhtiö vaati, että vaimo velvoitetaan suorittamaan luotto. KKO katsoi, että vaimo oli menetellyt huolimattomasti, koska oli

⁹³ Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, s. 281

⁹⁴ Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, s. 283 - 294

säilyttänyt verkkopankin käyttäjätunnusta ja avainlukulistaa samassa paikassa, jonka mies oli tiennyt.⁹⁵

2.3.3 Edunvalvonta ja edunvalvontavaltuus

Etäomaishoitosuhteella voidaan katsoa olevan juurensa suomalaisessa holhoustoimen lainsäädännön historiassa. Lisäksi etäomaishoitajan tehtävänä on edunvalvontaa, jos hoidettava henkilö on esimerkiksi laatinut hoitajalleen asiakirjoja, joiden perusteella tämä hoitaa asioita.

Edunvalvontaa on edeltänyt holhous. Sen voitiin katsoa tarkoittavan ihmisen omaisuuden hoitoa tai hänen henkilöään eli huoltoaan koskevia asioita. Käsitteellä *holhous* tarkoitettiin määrätulle luottamusmiehelle kuuluvaa vajaavaltaisen omaisuuden, henkilön ja muiden asioiden yleistä hoitamista.⁹⁶

Edunvalvontaoikeus (korostus poist.) on käsitteenä uudehko, mutta asiana perin vanha, jopa erittäin vanha. Sillä tarkoitetaan niiden säädösten, säännösten ja sääntöjen kokonaisuutta, joiden avulla määritellään ihmisen oikeudellinen toimintakyky *oikeussubjektina* (korostus poist.) sekä tuon toimintakyvyn tukemisen ja sen erilaisen rajoittamisen edellytykset ja käytännöt.⁹⁷

Holhouksella oli meillä Ruotsin tavoin aiemmin varsin kiinteä liityntä jäämistöoikeuteen. Niinpä holhouksesta aikanaan myös säädettiin vuoden 1734 lain (5/1734) perintökaaressa, sen 19 - 23 luvuissa. Näin tehtiin vuoden 1898 holhouslain (34/1898) voimaantuloon, vuoteen 1900 saakka. Tällaisen systemaattisen valinnan mukaisen sääntelytavan tausta oli perin yksinkertainen. Holhous nähtiin paljossa, ellei jopa ensi sijassa perheen, suvun ja sukuvarallisuuden säilyttämisen asiana. Sitä, jolle tuo yhteinen asia ei ollut mieleen tai joka ei sen eteen kyennyt toimimaan, oli

⁹⁵ KKO:2016:73

⁹⁶ Roiko-Jokela 2006, s. 22

⁹⁷ Saarenpää 2015, s. 241

valvottava eli holhottava. - - Holhous oli siis myös ennakoivaa yksilön itsemääräämisoikeuden rajoittamista.⁹⁸

Holhoustoimeen liittyi oleellisesti myös käsite *uskottu mies*. Termi määriteltiin vuoden 1898 holhouslaissa, vaikka uskottuja miehiä eli *kuraattoreita* käytettiin satunnaisissa tapauksissa jo ennen holhouslain voimaantuloa. Holhouslain mukaan uskotun miehen toimi sisälsi huoltosuhteen, joka saattoi kohdistua sekä vajaavaltaiseen että täysivaltaiseen henkilöön. Korostettakoon vielä, että uskotun miehen määräys ei siis millään lailla vaikuttanut asianomaisen täysivaltaisen henkilön oikeustoimikelpoisuuteen ja kykyyn määrätä itse asioistaan.⁹⁹ Tutkimukseni etäomaishoitajia voisi tavallaan verrata myös uskottuihin miehiin, sillä etäomaishoitajan toimintakaan ei vaikuta esimerkiksi hoidettavan omaisen kykyyn määrätä itse asioistaan.

Suomessa tuli vuonna 1922 voimaan köyhäinhuitolaki (145/1922). Se korosti elatusvelvollisuutta, mutta myös huolenpitoa. Vuoden 1956 (11/1956) huoltoapulaissa oli termi ”ehdollinen elatusvelvollisuus”, eli tarvittaessa jokaisen velvollisuus oli pitää huolta myös vanhemmistaan.

Tässä kohdin etäomaishoitajuudella on jonkin verran yhtymäkohtia historiaan, sillä etäomaishoitajat huolehtivat pääosin omista vanhemmistaan, osa isovanhemmistaan. Tutkimuskyselyni vastaajista lähes yhdeksän kymmenestä huolehtii omista vanhemmistaan. Nykylainsäädäntömme mukaan lapsilla ei enää ole elatusvelvollisuutta vanhempiaan kohtaan. Tutkimukseni ei kuitenkaan painotu elatusvelvollisuuteen, vaan lähinnä omien vanhempien hoitoon ja hoivaan.

Vuonna 1999 voimaan tulleesta holhoustoimilaista poistettiin holhooja ja uskottu mies. Ne korvattiin nimikkeellä edunvalvoja. HolTL 1.1§:n mukaan ”Holhoustoimen tarkoituksena on valvoa niiden henkilöiden etua ja oikeutta, jotka eivät vajaavaltaisuuden, sairauden, poissaolon tai muun syyn vuoksi voi pitää huolta taloudellisista asioistaan.” Säännöksen mukaan holhoustoimi käsittää taloudellisten

⁹⁸ Saarenpää 2005, s. 305

⁹⁹ Roiko-Jokela 2006, s. 23

asioiden hoitamisen. Taloudellisten asioiden lisäksi henkilö saattaa tarvita tukea ja apua myös henkilöään koskevien asioiden hoitamisessa.¹⁰⁰

Täysi-ikäisen henkilön holhouksellinen edunvalvonta taas käsittää periaatteessa sekä varallisuus oikeudellisen että huollollisen hoitoa, huolenpitoa ja kuntoutusta koskevan edunvalvonnan. Lainsäädäntö on kuitenkin ollut ja on edelleen myös holhoustoimilaissa täysi-ikäisen päämiehen edustamiseen sekä hänen omaisuutensa hoitoon painottuvaa. Muu edunvalvonta on laissa mainittu vain edellä esitetyn tavoitesäännöksen, tuomioistuimen mahdollisen henkilöä koskevista asioista annetun erityismääräyksen sekä yleisen *huolenpitosäännöksen* (korostus poist.)¹⁰¹ puitteissa.¹⁰²

Lähtökohta on, ettei edunvalvojan määrääminen automaattisesti poista päämiehen omaa oikeutta vallita omaisuuttaan tai tehdä oikeustoimia. Näin se asettaa myös edunvalvojalle velvollisuuden huolehtia siitä, ettei hän omilla toimillaan tarpeettomasti ja ilman lainsäädännön antamaa tukea rajoita päämiehen oikeutta toimia itse. Edunvalvojalla on kuitenkin edellä mainitun passiivisen pidättäytymisvelvollisuutensa lisäksi velvollisuus tukea päämiehensä itsemääräämisoikeutta.¹⁰³

Henkilöä koskevista asioista yleisimpiä ovat päämiehen terveydenhoitoa koskevat asiat, kuten hoitosuostumuksen antaminen. - - Henkilöä koskevat asiat kuuluvat päämiehen itsensä päätettäväksi aina, kun hän itse ymmärtää asian merkityksen.¹⁰⁴ HolhTL 42 § ei kuitenkaan perustelujensa mukaan velvoita edunvalvojaa varsinaisten huoltotehtävien suorittamiseen. Kysymys on lähinnä edunvalvojan velvollisuudesta laittaa asia alulle, jos hän havaitsee päämiehen olevan huollollisten toimenpiteiden varassa.¹⁰⁵ Tämän holhoustoimilain mukaisen huolenpitovelvollisuuden voidaan katsoa velvoittavan tavallaan myös etäomaishoitajaa, joka pääasiassa huolehtii

¹⁰⁰ Välimäki 2003, s. 1

¹⁰¹ Laki holhoustoimesta 442/1999: 42§: ”Täysi-ikäiselle määrätyn edunvalvojan tulee huolehtia siitä, että päämiehelle järjestetään sellainen hoito, huolenpito ja kuntoutus, jota on päämiehen huollon tarpeen ja olojen kannalta sekä päämiehen toivomukset huomioon ottaen pidettävä asianmukaisena.”

¹⁰² Saarenpää 2015, s. 270

¹⁰³ Tornberg & Kuuliala 2015, s. 394

¹⁰⁴ Tornberg & Kuuliala 2015, s. 416

¹⁰⁵ Tornberg & Kuuliala 2015, s. 439

omaisensa hoivaan ja hoitoon liittyvistä asioista joko tämän kotona tai laitoksessa. Tosin etäomaishoitajalle ei ole asetettu velvoitteita.

Kaiken lähtökohdaksi on edunvalvojan määrääminen vain henkilön *tueksi* (korostus poist.) valvomaan hänen etujaan ja oikeuksiaan. Ja edunvalvonta tulee ymmärtää nimenomaisesti yksilön oikeutena; *päämiehen* (korostus poist.) oikeutena nauttia edunvalvontapalveluja. Emme puhu enää holhouksenalaisista, vaan päämiehistä, joita tuetaan.¹⁰⁶ Toisella merkittävällä tapaa holhustoimilain mukainen edunvalvonta rajaa päämiehen *henkilöä koskevia* (korostus poist.) ja hänen *henkilökohtaisia* (korostus poist.) asioitaan. Taloudellisista asioista poiketen ne jäävät osin kokonaan edunvalvojan toimivallan ulkopuolelle ja ovat toisaalta osin tuomioistuimen harkintaan jääviä. Tätä merkittävää eroa ei useinkaan muisteta edunvalvontaa käynnistettäessä. *Henkilöä* (korostus poist.) koskevien ja *henkilökohtaisten* (korostus poist.) asioiden lähempiä määritelmiä lainsäädäntömme ei tunne. Myöskään täysin vakiintuneita käsityksiä ei tästä ole. Lähtökohdaksi on kuitenkin se, että henkilöä koskeville asioilla ymmärretään yleensä taloudellisten asioiden vastapainona yksilön omaan elämismaailmaan, terveydentilaan, yksityisyyteen ja identiteettiin liittyviä asioita.¹⁰⁷ Tutkimuskyselyssäni ei tullut esille, että kukaan etäomaishoitajista olisi määrätty hoidettavan henkilön edunvalvojaksi. Mahdollista sellainen tietysti on.

Edunvalvontavaltuus täydentää holhustoimilain edunvalvontajärjestelmää. Se on ensisijainen edunvalvontaan nähden ja siten myös sulkee pois edunvalvonnan mahdollisuuden. Jos päämies on järjestänyt asioidensa hoidon edunvalvontavaltuutuksella, hänelle ei yleensä voi määrätä HolTL:n mukaista edunvalvojaa hoitamaan samoja asioita. Edunvalvontavaltuutuksen pääajatuksena on tukea päämiehen itsemääräämisoikeutta.¹⁰⁸

Hoidettava omainen on voinut laatia etäomaishoitajalle edunvalvontavaltuutuksen, jonka perusteella hän on PotL 6.2§:n ja asiakasL 9.1§:n mukainen laillinen edustaja, jolla on EVVL 45§:n mukaan muun muassa oikeus saada tietoja.¹⁰⁹ Laki

¹⁰⁶ Saarenpää 2015, s. 254

¹⁰⁷ Saarenpää 2015, s. 259

¹⁰⁸ Välimäki 2003, s. 8

¹⁰⁹ Laki edunvalvontavaltuutuksesta, 45§ 1. ja 2. mom.: Valtuutetun oikeus saada tietoja

edunvalvontavaltuutuksesta tuli voimaan 1.11.2007. Edunvalvontavaltuutuksen avulla henkilö voi etukäteen järjestää asioidensa hoidon sen varalta, että hän myöhemmin tulee sairauden, henkisen toiminnan häiriintymisen, heikentyneen terveydentilan tai muun vastaavan syyn vuoksi kykenemättömäksi huolehtimaan asioistaan.¹¹⁰

Edunvalvontavaltuutuksessa valtuuttaja valtuuttaa toisen henkilön toimimaan puolestaan, kun hän itse ei siihen kykene. Edunvalvontavaltuutusta voidaan siten verrata edunvalvojan toimintaan. Erona on kuitenkin se, että kyse on valtuuttajan omasta tahdosta ja siten myös itsemääräämisoikeudesta.

Tutkimukseni yksi kohde on myös edunvalvontavaltuutus etäomaishoitajan toiminnassa.

Edunvalvontavaltuutus perustuu valtuuttajan tekemään valtakirjaan. Siinä valtuuttaja määrittelee, mitä asioita valtuutus koskee. Valtakirjalle on säädetty tiukat muotovaatimukset. Kun valtuuttaja ei enää kykene itse huolehtimaan valtuutuksen piiriin kuuluvista asioista, valtuutettu voi pyytää holhousviranomaisesta eli digi- ja väestötietovirastoa (ent. maistraatti) vahvistamaan valtuutuksen. Tavanomaisesta valtuutuksesta poiketen edunvalvontavaltuutus tulee voimaan vasta, kun digi- ja väestötietovirasto on vahvistanut sen. Edunvalvontavaltuutus eroaa tavanomaisesta valtuutuksesta myös siinä suhteessa, että edunvalvontavaltuutus sen vahvistamisen yhteydessä rekisteröidään. Lisäksi erona on, että digi- ja väestötietovirasto valvoo edunvalvontavaltuutetun toimintaa. Valtuuttaja voi valtakirjaan otettavilla määräyksillä eräiltä osin itse vaikuttaa siihen, kuinka intensiivisesti valtuutetun toimintaa valvotaan.¹¹¹

Sosiaali- tai terveydenhuollon viranomainen tai toimintayksikkö ja terveydenhuollon ammattihenkilö sekä yksityinen sosiaalipalvelun tuottaja ovat jo ennen edunvalvontavaltuutuksen vahvistamista salassapitosäännösten estämättä velvollisia pyynnöstä antamaan valtuutetulle ne tiedot ja selvitykset, jotka ovat tarpeen sen selvittämiseksi, onko valtuuttaja 24 §:n 1 momentin 3 kohdassa tarkoitettu tavoin tullut kykenemättömäksi huolehtimaan niistä asioista, joita valtuutus koskee.

Kun valtuutus on vahvistettu, valtuutetulla on niissä asioissa, joita valtuutus koskee, oikeus saada ne tiedot, joihin valtuuttajalla itsellään on oikeus, jollei erikseen toisin säädetä.

¹¹⁰ Anttila 2007, s. 1

¹¹¹ Anttila 2007, s. 2

Edunvalvontavaltuutuksen vahvistamiskäytännössä tulkinta on alusta alkaen lähestynyt holhoustoimilain mukaisen edunvalvojan määräämistä ja siinä tehtävää harkintaa edunvalvonnan tarpeesta. Erityisesti silloin, kun henkilö hakee itse edunvalvojan määräämistä, henkilön omalle näkemykselle edunvalvojan tarpeellisuudesta annetaan erityistä painoarvoa. Samanlainen näkemys on hyväksytty edunvalvontavaltuutusta vahvistettaessa.¹¹²

Edunvalvontavaltuutetulla on myös oikeus saada tietoja valtuutetun tietoja asioista, joita valtuutus koskee.¹¹³ Edunvalvontavaltuutettu on myös salassapitovelvollinen¹¹⁴ muun muassa valtuutetun yksityisyyden suojaan kuuluvista asioista.

Valtuuttaja voi edunvalvontavaltuutuksessa antaa valtuutetulle myös toimiohjeita taloudellisten asioiden hoitamisesta, mutta myös henkilöä koskevista asioista. Hallituksen esityksessä Eduskunnalle laeiksi edunvalvontavaltuutuksesta, sekä holhoustoimesta annetun lain ja eräiden muiden lakien muuttamisesta (HE 52/2006) viitataan myös hoitotahtoon ja valtuuttajan itsemääräämisoikeuteen, jotka molemmat ovat olennaisia asioita tutkimukseni kannalta etäomaishoitajan toiminnassa.

Esimerkkeinä tällaisista asioista voidaan mainita potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 6 §:n 3 momentissa tarkoitettujen hoitusuostumuksen antaminen valtuuttajan puolesta ja sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (812/2000) 9 §:n 1 momentissa tarkoitettu valtuuttajan itsemääräämisoikeuden käyttäminen. Selvyyden vuoksi on syytä todeta, että ehdotettu sääntely ei syrjäytä niitä edellä mainittujen lakien säännöksiä, jotka koskevat potilaan ja sosiaalihuollon asiakkaan itsemääräämisoikeutta. Esimerkiksi potilaan itsemääräämisoikeuden osalta tämä merkitsee sitä, että hoitopäätöksiä tehtäessä on potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 6 §:n 1 momentin mukaisesti ensisijaisesti selvitettävä potilaan oma tahto.

¹¹² Tornberg 2014, s. 444

¹¹³ Laki edunvalvontavaltuutuksesta (648/2007), 8 luku: Erinäiset säännökset, 45§: Valtuutetun oikeus saada tietoja: ” 2 mom: ”Kun valtuutus on vahvistettu, valtuutetulla on niissä asioissa, joita valtuutus koskee, oikeus saada ne tiedot, joihin valtuuttajalla itsellään on oikeus, ellei erikseen toisin säädetä.”

¹¹⁴ Laki edunvalvontavaltuutuksesta (648/2007), 8 luku: Erinäiset säännökset, 47§, 1 mom.: Salassapitovelvollisuus: ”Valtuutettu ei ilman valtuuttajan suostumusta saa ilmaista edunvalvontavaltuutukseen liittyvän tehtävän perusteella tietoon saamaansa asiaa, joka valtuuttajan taloudellisen edun tai yksityisyyden suojaamiseksi on pidettävä salassa.”

Edunvalvontavaltuutuksen saanutta valtuutettua pidetään mainitun pykälän 2 ja 3 momentissa tarkoitettuna potilaan laillisena edustajana, jota on ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä kuultava ja joka voi antaa suostumuksen hoitoon, jos potilas ei pysty itse päättämään hoidostaan. Mainitun pykälän 3 momentissa säädetyn tavoin valtuutetun tulee antaessaan suostumusta hoitoon ottaa huomioon valtuuttajan aiemmin ilmaisema tahto tai, jos hoitotahtoa ei ole ilmaistu, hänen henkilökohtainen etunsa.¹¹⁵

Edunvalvontavaltuutuksessa toimiohjeiden antaminen valtuutetulle on korostettua erityisesti valtuuttajan taloudellisten asioiden kohdalla, sen sijaan henkilöä koskevien asioiden osalta suosittelen *Mäki-Petäjä-Leinosen*¹¹⁶ tavoin, että edunvalvontavaltakirjaan tehdään merkintä henkilöä koskevista toimiohjeista ja viittaus hoitotahtoon. Päämiehen hoitoa koskevat tahdonilmaisut on mahdollista ilmaista useammassa eri asiakirjassa. Ne voidaan ilmaista suoraan *edunvalvontavaltakirjassa*, jolloin ne ovat julkisemmin muiden nähtävillä. Hoitotahdon ilmaukset saattavat kuitenkin olla siinä määrin yksityiskohtaisia ja seikkaperäisiä, että niistä voi olla tarkoituksenmukaisempaa antaa määräykset valtakirjan *toimiohjeissa* tai kirjallisessa *hoitotahdossa*, jotka on tarkoitettu vain valtuutetun nähtäväksi.¹¹⁷

Edunvalvontavaltuutusta laadittaessa on syytä huomioida myös valtuutetun sekä vara- ja toissijaisen valtuutetun mahdolliset esteellisyydet valtuuttajan asioita hoidettaessa. Nämä esteellisyyssäännökset viittaavat lähinnä taloudellisiin asioihin. Tutkimukseni pääpaino on etäomaishoitajan omaisen henkilöön liittyvien, lähinnä hoitoa ja hoivaa koskevien asioiden hoidossa, jolloin pääpaino on hoitotahdossa.

Valtuuttaja ei saa edustaa valtuuttajaa, jos vastapuolena on valtuutettu itse. Valtuuttajan edustamista koskeva kieltö on voimassa myös silloin, jos vastapuolena on

¹¹⁵ Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi edunvalvontavaltuutuksesta sekä holhoustoimesta annetun lain ja eräiden muiden lakien muuttamisesta, HE 52/2006, Yksityiskohtaiset perustelut, 1. Lakiehdotusten perustelut, 1.1. Laki edunvalvontavaltuutuksesta, 1. luku Yleiset säännökset, 2§ Edunvalvontavaltuutuksen sisältö

¹¹⁶ Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, s. 205

¹¹⁷ Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, s. 224

joku muu henkilö, jota valtuutettu edustaa tai joku muu valtuutetulle läheinen henkilö, esimerkiksi valtuutetun puoliso. Valtuutettu ei saa edustaa valtuuttajaa myöskään silloin, jos valtuuttajan etu on ristiriidassa tai saattaa joutua ristiriitaan valtuutetun edun kanssa.¹¹⁸

Professori Urpo Kangas toteaa, että edunvalvontavaltuutetuksi kannattaa määrätä mieluummin joku muu kuin oma puoliso. ”Edunvalvontavaltuutetun valintaan liittyy aina riski siitä, että edunvalvontavaltuutettu kuolee tai dementoituu ennen valtuuttajaa. Sen vuoksi edunvalvontavaltuutetuksi tulisi nimetä mielellään itseään hieman nuorempi henkilö ja samalla nimetä myös varavaltuutettu. Ideaalimaailmassa olisi hyvä, jos edunvalvoja oli 10 – 20 vuotta nuorempi kuin sairastunut itse. Omaa aviopuolisoa ei kannata nimetä edunvalvontavaltuutetuksi, sillä puolisoilla on niin paljon keskenään taloudellisia kytköksiä, että valtuutettu voisi niiden johdosta olla esteellinen.”¹¹⁹

Eduskunnan oikeusasiamiehen edunvalvontavaltuutusta koskevassa ratkaisussa korostetaan nimenomaisesti valtuutuksen laatijan itsemääräämisoikeutta.

Kantelija pyysi oikeusasiamiestä tutkimaan maistraatin menettelyä edunvalvojan määräämistä koskevan asian käsittelyaikaa ja edunvalvontavaltuutuksen hyväksymistä. Kantelussa todetaan muun muassa, että hakemuksen tarkoituksena oli saada puolison sukulaisen edunvalvontavaltuutettu pois tehtävästään epäpätevyuden vuoksi. Lisäksi kantelija arvosteli maistraatin harkintavallan käyttöä, kun maistraatti ei ollut kuullut valtuuttajan lähiomaisia edunvalvontavaltuutusta vahvistaessaan. Edelleen kantelija kritisoi, että maistraatti on hyväksynyt valtakirjaan ehdon, ettei valtuutetun tarvitse tehdä vuosittain tiliä maistraattiin asioiden hoitamisesta. Kantelijan mukaan oli olemassa riski valtuuttajan varojen hyväksikäytöstä. Kantelija katsoi myös, että maistraatin olisi tullut ilmoittaa edunvalvontaa hakeneelle omaiselle asian käsittelyn lopputuloksesta. Oikeusasiamies Petri Jääskeläinen toteaa kannanotossaan läheisten kuulemisesta, että se jää lähtökohtaisesti maistraatin harkintaan. Säännöksen (EVVL 26§ 1 mom.) perusteluissa kuitenkin todetaan, että yleensä on asianmukaista, että valtuuttajalle tosiasiallisesti läheiset henkilöt saavat tiedon valtuutuksen vahvistamista koskevan asian vireillä olosta. Oikeusasiamies toteaa, että jos esimerkiksi valtuuttajan lapsi on hoitanut valtuuttajan asioita ennen valtuutuksen vahvistamista koskevan hakemuksen tekemistä, olisi hallituksen esityksen mukaan pääsääntöisesti tarpeellista varata tilaisuus tulla kuulluksi (HE 52/2006 vp, s. 34).

¹¹⁸ <http://www.maistraatti.fi/fi/Palvelut/holhoustoimi/Edunvalvontavaltuutus>

¹¹⁹ <http://www.studio55.fi/hyvinvointi/article/oikeusoppinut-ala-valtuuta-puolisoa-edunvalvojaksi/133116>, professori Urpo Kankaan haastattelu edunvalvontavaltuutuksesta, Studio55.fi, 25.3.2014

Oikeusasiamiehen johtopäätös kantelijan tapaukseen on, ettei maistraatin toimintaa voida pitää lainvastaisena. EVVL 33§:n 1 momentin mukaan valtakirjassa voidaan määrätä, että valtuutetun tulee antaa maistraatille tili. Oikeusasiamies katsoo, että säännöllinen tilivalvonta edellyttää valtuuttajan nimenomaista tahdonilmaisua eli määräystä valtakirjassa. Edunvalvontavaltuutus perustuu valtuuttajan omaan tahdonilmaisuun, ja valtuutettu on hänen itsensä valitsema henkilö. Hallituksen esityksessä säätelyn lähtökohtaa pidetään johdonmukaisena suhteessa siihen, että edunvalvontavaltuutus perustuu yksityisoikeudelliseen tahdonilmaisuun (HE 52/2006 vp, s. 37)¹²⁰

Valtuuttaja voi antaa valtuutetulle määräyksiä esimerkiksi kuolemaa edeltävästä loppuajan hoidosta ja siitä, saako häntä hoidettaessa käyttää keinotekoisesti elintoimintoja ylläpitäviä hoitomuotoja. Tällaisissa toimiohjeissa on asiallisesti kyse hoitotahdosta.¹²¹

2.3.4 Tuettu päätöksenteko

Tuettu päätöksenteko nojaa YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevaan sopimukseen. Suomi on allekirjoittanut sopimuksen 30.3.2007. Vammaisten henkilöiden oikeus muun muassa yhdenvertaisesta oikeustoimiskelpoisuudesta vahvistetaan sopimuksen artiklassa 12.

Tuetun päätöksenteon tarkoituksena on kannustaa, opettaa, rohkaista ja tukea henkilöä tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. Tukea tarvitsevan henkilön ympärille kootaan joukko ihmisiä, jotka auttavat häntä elämän pienissä ja suurissa ratkaisuissa. Tämä ryhmä voi saada virallisen aseman ja oikeuden puhua tuettavan henkilön puolesta. Oikeus rajautuu kuitenkin vain niihin asioihin, joihin henkilö itse ilmaisee tarvitsevansa ja haluavansa apua. Ryhmässä voi olla useampia henkilöitä erilaisia asioita ja tilanteista varten. Näin estetään yksittäisen tukihenkilön mahdollisuus vaikuttaa liikaa omilla mielipiteillään. Tuetun päätöksenteon järjestelmää on kehitetty viime vuosina useissa maissa ja sitä on toteutettu käytännössä eri tavoin. Järjestelmän tavoite on varmistaa, että yhteiskunnassa toteutuu yhdenvertaisesti täysi oikeustoimikelpoisuus, mikä edellyttää riittävää tukea oman päätöksenteon pohjaksi ja

¹²⁰ eoam 657/4/12

¹²¹ Anttila 2007, s. 95

suojelua henkilön oman päätöksenteon negatiivisilta vaikutuksilta ja toisten henkilöiden hyväksikäytöltä. Suurin osa ulkomailla kehitetyistä järjestelmistä perustuu käytännön malleihin ja toimintatapoihin. Lainsäädännön tasolla päätöksenteko on viety pisimmälle Englannissa ja Kanadassa.¹²²

Suomessa tuettua päätöksentekoa esitettiin lainsäädäntöön ensimmäisen kerran luonnoksessa hallituksen esitykseksi itsemääräämisoikeuslaiksi (HE 15.8.2013, luonnos).¹²³ Päätöksenteossa tukeminen poikkeaa monelta osin olemassa olevasta edunvalvontajärjestelmästä. Ilmeisin ero järjestelmien välillä on se, että päätöksenteossa tukemisella pyritään nimenomaisesti mahdollistamaan potilaan oma päätöksenteko. Edunvalvonnalle on tyypillistä, että edunvalvoja tulee päämiehensä sijaan tai rinnalle tekemään päätöksiä niissä asioissa, joita edunvalvojan määräys koskee. Toinen merkittävä ero on se, että edunvalvojalla saattaa olla suuri joukko päämiehiä, joiden määrättyjä asioita hän hoitaa. Päätöksenteossa tukemista koskevilla nyt esitettävillä säännöksillä pyritään siihen, että potilaan päätöksentekoa tukisi henkilö, joka tuntee hänen ja kykenee kommunikoimaan hänen kanssaan. Tämä on olennaista ottaen huomioon, että tarkoituksena on nimenomaisesti mahdollistaa oma päätöksenteko henkilölle, jolla on pysyviä, pitkäaikaisia tai toistuvia vaikeuksia muodostaa tai ilmaista tahtonsa, ja joka kuitenkin kykenee autettuna päättämään omasta puolestaan. On myös syytä ottaa huomioon, että päätöksenteossa tukemista koskevat säännökset olisivat viimesijaisia suhteessa muihin avun ja tuen muotoihin, eli jos edunvalvontajärjestelmä riittäisi vastaavaan potilaan tuen tarpeen, hänelle ei olisi perusteltua nimetä päätöksenteossa tukeva henkilö.¹²⁴

¹²² Sivula 2010, s. 109

¹²³ HE luonnos itsemääräämisoikeuslaiksi, Yksityiskohtaiset perustelut, 9a§ Päätöksenteossa tukeminen. ” Päätöksenteon tukemisella tarkoitettaisiin sitä, että päätöksenteossa tukeva henkilö kertoo potilaalle käytettävissä olevat vaihtoehdot hänen ratkaisujensa vaihtoehdot siten, että hän ne riittävästi ymmärtää. Mikäli potilas, jolla on pysyvästi, pitkäaikaisesti tai toistuvasti vaikeuksia muodostaa tai ilmaista saamaansa terveyden- tai sairaanhoitoa koskeva tahtonsa, ei saisi soveltuvaa ja riittävästi tukea muun lain nojalla, hänen päätöksentekoaan tuettaisiin siten kuin potilaslain 2 a luvussa säädetään. Tämä tarkoittaisi käytännössä sitä, että näissä tapauksissa voitaisiin käynnistää menettely, jossa potilaan avuksi nimettäisiin yksi tai useampia häntä päätöksenteossa tukevia henkilöitä.

¹²⁴ Luonnos HE itsemääräämisoikeuslaiksi ja siihen liittyväksi lainsäädännöksi, 15.8.2013, s. 149

Lakiluonnoksessa esitettiin myös, että palveluiden järjestämisestä vastaava viranomais tekisi päätöksen tukevasta henkilöstä, jonka tulisi antaa suostumus tehtävään. Päätöksenteossa tukevia henkilöitä voisivat lakiluonnoksen mukaan olla omaisten ja läheisten lisäksi järjestöjen vapaaehtoiset.

Tuettu päätöksenteko on otettu myös uuteen asiakas- ja potilaslain luonnokseen (Alustava luonnos 25.4.2018, asiakas- ja potilaslaki). Luonnoksen 4 luvussa säädetään asiakkaan ja potilaan päätöksenteon tukemisesta.¹²⁵ Luonnoksen 21§ määrittelee henkilön oikeudesta nimetä itselleen tukihenkilö siltä varalta, ettei hän alentuneen itsemääräämiskyvyn vuoksi pysty itsenäisesti osallistumaan ja vaikuttamaan terveyden- tai sairaanhoitoonsa tai sosiaalipalvelujensa tai muiden sosiaali- ja terveydenhuoltoon liittyvien toimenpiteiden suunnitteluun tai toteuttamiseen tai ymmärtämään ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätösten vaikutuksia. Nimetty tukihenkilö ei olisi oikeutettu tekemään päätöksiä henkilön puolesta vaan ainoastaan tukemaan henkilön omaa päätöksentekoa ja auttamaan henkilön oman tahdon selvittämisessä.¹²⁶ Lakiluonnoksen mukaan henkilöllä voisi olla yksi, useampia tai jopa ryhmä tukihenkilöitä esimerkiksi eri asioiden hoitamista varten.

Lakiluonnoksen 22 §:ssä säädetään omaisten ja läheisten toimimisesta päätöksenteon tukena. Jos henkilö ei olisi nimennyt itselleen tukihenkilöä 21 §:n mukaisesti, omaiset

¹²⁵ Alustava luonnos 25.4.2018, asiakas- ja potilaslaki, 20§: Nimetty tukihenkilö päätöksenteon tukena: ”Sen varalta, että täysi-ikäinen sosiaalihuollon asiakas tai potilas ei alentuneen itsemääräämiskyvyn vuoksi pysty itsenäisesti osallistumaan ja vaikuttamaan terveyden- ja sairaanhoitoonsa tai palvelujensa taikka sosiaalihuoltoonsa liittyvien muiden toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen tai ymmärtämään ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätöksen vaikutuksia, hän voi nimetä yhden tai useamman tukihenkilön. Tukihenkilö osallistuu asiakkaan tai potilaan päätöksenteon tukemiseen ja tahdon selvittämiseen. Tukihenkilö ei tee päätöksiä nimeävän henkilön puolesta.

Ennen tukihenkilön nimeämistä on pyrittävä siihen, että nimeävä henkilö keskustelee nimettävän henkilön kanssa hänen tehtävistään ja nimeävän henkilön toiveista. Tukihenkilön on annettava suostumuksensa tehtävään.

Tukihenkilön voi nimetä kirjallisesti tai suullisesti. Jos kirjauksia ei tehdä suoraan asiakas- tai potilasasiakirjoihin, on tahdonilmaisusta tiedon saavan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilön huolehdittava siitä, että kirjaukset tehdään viipymättä.

¹²⁶ Luonnos HE itsemääräämisoikeuslaiksi ja siihen liittyväksi lainsäädännöksi, 15.8.2013, yksityiskohtaiset perustelut asiakas- ja potilaslaiksi, s. 20.

ja läheiset voisivat tukea henkilön päätöksentekoa. Myöskään heillä ei olisi oikeutta tehdä päätöksiä henkilön puolesta, vaan ainoastaan tukea hänen omaa päätöksentekoaan ja auttaa henkilön oman tahdon selvittämisessä. Lakiluonnoksen 23 §:ssä säädetään lisäksi asiakkaan ja potilaan päätöksenteon turvaamisesta. Siitä huolimatta, ettei asiakkaana tai potilaana oleva henkilö olisi nimennyt itselleen 21 §:ssä tarkoitettua tukihenkilöä eikä hänellä olisi omaisia ja läheisiä, jotka voisivat hänen päätöksentekoaan tukea, laissa turvattaisiin henkilön päätöksenteon tukeminen. Päätöksenteon tukeminen turvattaisiin myös niissä tilanteissa, joissa henkilö olisi nimennyt itselleen tukihenkilöitä tai hänellä olisi omaisia ja läheisiä, mutta näitä henkilöitä ei voisi kyseissä tilanteissa käyttää joko sen tähden, että heidän olisi mahdotonta ehtiä ajoissa paikalle tai sen takia, ettei henkilöillä ole edellytyksiä asiakkaan tai potilaan päätöksenteon tukemiseen pykälän 2 momentissa tarkoitetuista syistä. Ehdotetun pykälän 2 momentin mukaan henkilöillä ei ole edellytyksiä päätöksenteon tukemiseen, jos eturistiriita tai asiakkaan tai potilaan kanssa vastakkainen näkemys todennäköisesti olennaisesti vaikeuttaisi toimimista asiakkaan tai potilaan edun mukaisesti. Säännöksellä tarkoitettaisiin tilanteita, joissa on ilmeinen ja suuri riski sille, että henkilö ei tosiasiallisesti pyri saamaan tuettavan henkilön omaa näkemystä esille, koska vastakkainen näkemys olisi selkeästi päätöksenteon tukena toimivan henkilön oman edun mukainen. Tarkoitus on, että näissä tilanteissa henkilön päätöksentekoa tukisi henkilö, jolla ei ole asiassa omaa intressiä. Tällainen henkilö voisi olla esimerkiksi joku hoitohenkilökunnasta taikka palveluyksikössä toimiva vapaaehtoistyöntekijä. Päätöksenteon tukemiseen ei kuitenkaan tulisi osallistua sellaisen henkilön, jonka vastuulla on asiakasta tai potilasta koskevien päätösten tai ratkaisujen tekeminen.

Vuoden 2013 itsemääräämislakiehdotuksen mukaan potilaan päätöksentekoa tukisi henkilö, joka tuntee hänet ja kykenee kommunikoimaan hänen kanssaan. Tämän voidaan katsoa viittaavan esimerkiksi etäomaishoitajaan. Uudempi vuoden 2018 lakiluonnos nojaa myös siihen, että omaiset ja läheiset toimivat päätöksenteossa tukihenkilöinä. Luonnoksen mukaan tukihenkilönä voisi olla yksi tai jopa ryhmä ihmisiä.

Päätöksenteossa tukeminen on etäomaishoitosuhteessa luonnollista, sillä etäomaishoitaja toimii erilaisissa asioissa nimenomaan omaisensa tukena. En näe tämän tutkimukseni pohjalta merkittävänä, että etäomaishoitaja nimettäisiin erityiseksi

päätöksenteossa tukevaksi henkilöksi. Positiivista etäomaishoitosuhteen kannalta on se, että tieto tukihenkilöstä olisi lakiluonnoksen mukaan kirjattava asiakas- ja potilasasiakirjoihin. Tosin tällainen on toisaalta turhaa byrokratiaa, mikäli hoidettava omainen on tehnyt hoitotahdon ja siinä ilmaissut esimerkiksi henkilön, joka saa antaa hoitosuostumuksen. Hoitotahtohan on potilasasiakirja-asetuksen mukaan potilasasiakirjoihin kirjattava tieto.

Etäomaishoitaja voi siis monin eri tavoin toimia hoidettavansa puolesta. Näistä mahdollisuuksista negotiorum gestio on harvinaisin. Etäomaishoitajasuhteessa sellaisen käyttö ei tullut tutkimuskyselyssäni esille. Valtakirjalla asioiden hoito oli myös harvinaista, vajaa puolet hoiti omaisensa pankkiasioita valtakirjan turvin. Edunvalvontavaltuutuksen käyttö on myös tutkimuskyselyn mukaan harvinaista. Luvussa 5 tarkemmin tutkimuskyselyn tuloksia.

3 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Tässä luvussa käsittelen ihmisen itsemääräämisoikeutta, joka liittyy läheisesti tutkimusaiheeni hoitotahtoon. Se on yksi tärkeä ihmisen itsemääräämisoikeuden ilmentäjä. Iäkkään henkilön itsemääräämisoikeutta tarkastelen vielä erikseen, koska se liittyy kiinteästi tutkimuskyselyyni, jonka vastaajien hoidettavat ovat lähes kaikki iäkkäitä henkilöitä. Lisäksi tarkastelen kahta lakiehdotusta eli niin sanottua itsemääräämisoikeuslakiluonnosta ja lakiluonnosta, jonka tarkoitus on uudistaa nykyiset sosiaalihuollon asiakaslaki ja potilaslaki.

Potilaan itsemääräämisoikeuden lakisääteinen tunnustaminen on modernin terveydenhuollon toimintojen ihmisoikeuslähtöinen perusajatus. Varhempi alistussuhde hoidossa on pääsääntöisesti saanut väistyä itsemääräämisoikeuden tieltä. Potilas on nyt päämies.¹²⁷

Itsemääräämisoikeus on Suomen ratifioimien ihmisoikeussopimusten sekä perusoikeuksien keskeinen käsite ja oikeus, jolle rakentuvat useat muut oikeudet. Potilaslain tärkein oikeus on potilaan itsemääräämisoikeus. Itsemääräämisoikeudessa on kysymys viime kädessä heikomman suojasta. Heikommaksi osapuoleksi nähdään potilas ja erityisesti potilasryhmät, jotka eivät kykene tai kykenevät puutteellisesti huolehtimaan itsestään ja oikeuksistaan.¹²⁸

Itsemääräämisoikeus on perus- ja ihmisoikeuksista ilmenevä periaate. Esimerkiksi perustuslain 7 § takaa oikeuden henkilökohtaiseen koskemattomuuteen, jolla tarkoitetaan oikeutta fyysiseen vapauteen ja tahdonvapauteen sekä itsemääräämisoikeutta. Erityisen keskeisessä asemassa periaate on sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskevassa lainsäädännössä, jonka mukaan asiakkaalla ja potilaalla on vahva oikeus vaikuttaa hoitoonsa ja sitä koskevaan päätöksentekoon.¹²⁹ Potilaslain 6 §: potilaan itsemääräämisoikeus on keskeisin potilaan hoitoa ja oikeuksia ohjaava oikeusperiaate. Se on myös tärkein lääkintäoikeudellinen periaate. Myös sosiaalihuollon asiakaslaissa säädetään itsemääräämisoikeudesta, 8 §:

¹²⁷ Saarenpää 2015, s. 402

¹²⁸ Pahlman 2006, s. 182

¹²⁹ Helander, 2012, s. 63

itseääräämisoikeus ja osallistuminen. Potilaan itseääräämisoikeus on tärkein lääkintäoikeudellisista oikeusperiaatteista. Jokaisessa potilas-lääkäri -suhteessa on kysymys potilaan integriteetistä ja siihen puuttumisesta sekä potilaan kunnioittamisesta subjektina. Subjektius merkitsee sitä, että pääsääntöisesti yksilö itse tekee päätökset.¹³⁰

Itsemääräämisellä tarkoitetaan omasta elämästä määräämistä ja omaa elämää koskevien päätösten toteuttamista. Ihmisen sisäinen itseääräämisoikeus edellyttää henkilön edellytyksiä ja kykyä hallita itseään sekä kykyä harkittuihin, itsenäisiin päätöksiin ja tekoihin. Toisaalta itseääräämisoikeus on kykyä toimia ilman, että ulkoiset tekijät estävät tahdonmuodostusta. Henkilö on itseääräävä asian suhteen, kun hän ymmärtää asian kannalta erilaiset vaihtoehdot, osaa arvioida niiden mahdolliset seuraukset ja pystyy päättämään asiassa tarvittavan ratkaisun. Ihmisoikeudet ja itseääräämisoikeus perustuvat vallitsevaan ihmiskäsitykseen. Itsemääräämisoikeuden tarkoituksensa on suojata yksilöä muiden yksilöiden ja yhteisöjen perusteettomalta väliintulolta silloin, kun yksilö pyrkii määräämään itsestään ja omasta elämästään.¹³¹

3.1 Potilaan itseääräämisoikeuden taustaa Suomessa

OTT *Salla Lötjönen* käsittelee Lakimies-lehden artikkelissa potilaan itseääräämisoikeuden kunnioittamisen kehitystä Suomessa 1940-luvulta nykypäivään. Materiaalia on julkaistu 1950-luvulla vähän, mutta 1960-luvulla näkyvät ajattelutavan muutokset, jotka jatkuivat 1970-1980 -luvuilla ja saivat kulminaatiopisteen vuonna 1992, kun eduskunta hyväksyi pitkän valmistelun jälkeen lain potilaan asemasta ja oikeuksista (795/1992, potilaslaki). Lain sisältämät periaatteet oli jo tunnustettu, mutta eivät olleet muodostuneet vielä käytännöiksi. Laki ei sinällään tarjoa tehokasta sanktiomekanismia, mutta sen vaikutus näkyy selvimmin sekä potilaiden että hoitohenkilökunnan tietoisuuden lisääntymisenä hoitosuhteessa vaikuttavista oikeuksista ja velvollisuuksista.¹³² Laki potilaan asemasta ja oikeuksista eli potilaslaki tuli voimaan 1.3.1993.

¹³⁰ Pahlman 2006, s. 121

¹³¹ Lohiniva-Kerkelä 2016, s. 383

¹³² Lötjönen 2004, s. 1398

Terveydenhuollon oikeussuojatoimikunta teki kansainvälisestäkin merkittävän ratkaisun ehdottaessaan erillisen potilaan oikeuksia koskevan lain säätämistä. Laki koskisi samalla tavoin niin yksityistä kuin julkista sektoria. Laki olisi yleislaki, ja sen lisäksi potilaan itsemääräämisoikeutta koskisi jo olemassa oleva muun muassa mielenterveyttä, tartuntatauteja, raskauden keskeytystä ja sterilointia koskeva erityislainsäädäntö.¹³³ Täysivaltaista potilasta koskevat säännökset säilyivät lähes sellaisina kuin terveydenhuollon oikeussuojatoimikunta ehdotti. Potilaan oikeus osallistua hoidon suunnitteluun varmistettiin sillä, että potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Tämä jätti mahdollisuuden olla pyytämättä potilaan nimenomaista suostumusta sellaisissa vähäisissä toimenpiteissä, joissa jo hoitoon hakeutumisesta voidaan päätellä potilaan tahto.¹³⁴

Vieläkin merkittävämpiä muutoksia tehtiin täysi-ikäisiä vajaakykyisiä koskeviin säännöksiin. Terveydenhuollon oikeussuojatoimikunta oli ehdottanut, että ”mikäli potilas mielisairauden, vajaamielisyyden tai häiriintyneen sieluntoiminnan vuoksi ei kykene pätevästi päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen holhoojansa tai erityisesti määrätyn uskotun miehen kanssa” Hallituksen esityksessä ja lopullisessa lakitekstissä päätösvaltaa vajaakykyisen potilaan puolesta ei annettu potilaan holhoojalle tai hänen uskotulle miehelleen muun muassa sen vuoksi, että useimmilla potilailla ei tällaista virallisesti vahvistettua laillista edustajaa ole. Päätöksentekoon osallisiksi otettiin tämän vuoksi myös hänen lähiomaisensa tai muu läheinen henkilö. Lisäksi täysi-ikäisen vajaavaltaisen itsemääräämisoikeutta lisättiin: potilaan laillinen edustaja, lähiomainen tai muu läheinen henkilö ei tehnyt päätöstä potilaan hoidosta, vaan häntä oli *kuultava* sen selvittämiseksi, mikä hoitoa parhaiten vastaisi potilaan omaa tahtoa. Potilaalle annettavasta hoidosta päätti siis vuoden 1992 potilaslain mukaan lopullisesti häntä hoitava hoitohenkilöstö. Elleivät potilaan lähipiiri tai hänen edustajansa pystyneet antamaan selvitystä potilaan omasta oletetusta tahdosta, potilasta tuli hoitaa tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa

¹³³ Lötjönen 2004, s. 1406 - 1407

¹³⁴ Lötjönen 2004, s. 1410

mukaisena. Säännöstä muutettiin myöhemmin vuonna 1999, ja sen muuttaminen on jälleen kerran vireillä nyt, vuonna 2004.¹³⁵

Potilaslain tulkinnanvaraisuuden poistamiseksi sosiaali- ja terveysministeriöön nimitettiin keväällä 2003 työryhmä laatimaan potilaslain muutosehdotusta. Sosiaali- ja terveysministeriön projektiryhmä ehdotti vuonna 2003 valmistuneessa muistiossa lain selkiyttämistä.¹³⁶ Mietintö ei kuitenkaan johtanut tuloksiin.

Potilaslaissa on siten tulkinnanvaraisuutta, etenkin tilanteissa, joissa esimerkiksi iäkäs henkilö ei pysty tekemään päätöstä hoidostaan. Tällaisissa tilanteissa terveydenhuoltohenkilökunnan pitäisi arvioida, että pitääkö muun muassa tärkeiden hoitopäätösten tekemisessä kuulla potilaan omaisia tai laillista edustajaa. Lisäksi tilanteissa pitäisi pystyä määrittämään se, ketä kuullaan ja kuka antaa suostumuksen hoitoon. Ongelmallisia ovat myös tilanteet, joissa vajaakykyisellä ei ole läheistä tai omaista, jota voitaisiin kuulla tai henkilölle on määrätty edunvalvoja, jonka toimivalta ulottuu vain taloudellisten asioiden hoitamiseen.¹³⁷

Potilaslakiin ei myöskään sisälly säännöksiä kuulemisjärjestyksestä tai suostumuksen antojärjestyksestä. Käytännössä vaihtoehtoja voi olla kolme: edunvalvoja, vajaakykyisen nimeämä henkilö (valtuutettu tai edunvalvontavaltuutettu) tai omainen tai läheinen. Oikeuskirjallisuudessa on korostettu sitä, että kuultavan ja suostumuksenantajan tulisi olla sellainen taho, joka tuntee potilaan ja hänen tahtonsa.¹³⁸

1.12.1999 tuli voimaan yksi vuosituhannen viimeisiä potilaan itsemääräämisoikeuden kannalta olennaisia lakiuudistuksia eli vajaavaltaisen edunvalvontaa koskeva laki (laki holhoustoimesta 442/1999). Edunvalvojalla ei pääsääntöisesti ole toimivaltaa päättää päämiehen henkilöä koskevista asioista, ellei tätä valtuutta ole hänelle erityisellä päätöksellä myönnetty. Holhoustoimilaisissa viitataan mahdolliseen erityislainsäädäntöön esimerkiksi potilaiden osalta, jolloin päämiehen kelpoisuus

¹³⁵ Lötjönen 2004, s. 1411 - 1412

¹³⁶ Mäki-Petäjä-Leinonen, 2013, s. 135

¹³⁷ Lohiniva-Kerkelä 2014, s. 161

¹³⁸ Lohiniva-Kerkelä 2014, s. 162

osallistua päätöksentekoon arvioidaan mainitun erityislainsäädännön säännösten mukaan.¹³⁹ Ihmisen kyky tehdä päätöksiä ei heikkene iän myötä. Vanhuus eli ikääntyminen ei välttämättä poista kelpoisuutta päättää omasta hoidostaan. Kelpoisuus suostumuksen antamiseen ei myöskään tarkoita samaa kuin oikeustoimikelpoisuus. Vaikka iäkkään potilaan toimintakelpoisuutta olisikin rajoitettu esimerkiksi edunvalvontamääräyksellä, siitä ei automaattisesti seuraa edunvalvojalle oikeutta päättää päämiehen henkilöä koskevasta asiasta. Mikäli päämies itse kykenee ymmärtämään asian merkityksen, käyttää hän puhevaltaan henkilöään koskevassa asiassa myös vajaavaltaisena.¹⁴⁰

3.2 Itsemääräämisoikeuden oikeudellinen viitekehys

Itsemääräämisoikeudesta säädetään Suomea koskevissa kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa, perustuslain perusoikeussäännöksissä sekä myös potilaslaissa, sosiaalihuollon asiakaslaissa ja holhoustoimilaissa. Itsemääräämisoikeus ei ilmene perusoikeuksista suoraan, vaan se ilmenee usein eri perusoikeuksien kautta. Se on osa yksilön oikeuksien ja vapauksien turvaamista. Itsemääräämisoikeus on perusoikeuksia koskevassa hallituksen esityksessä määritelty lyhykäisyydessään vapaudeksi määrätä itsestään ja toimistaan. Perusoikeustasolla sitä on katsottu ilmentävän 7 §:n oikeus henkilökohtaiseen vapauteen sekä 10 §:n oikeus yksityiselämän suojaan.¹⁴¹ Voimassa olevassa perusoikeussäännöstössä henkilökohtainen koskemattomuus on mainittu erikseen. Perustuslain 7.1.§:n mukaan ”jokaisella on oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen”. - - Itsemääräämistä ei sen sijaan ole erikseen säännelty. Hallituksen perusoikeusuudistusta koskevan esityksen mukaan itsemääräämisoikeus sisältyy henkilökohtaiseen vapauteen. Henkilökohtainen vapaus on ”yleisperusoikeus”, joka suojaa ihmisen fyysisen vapauden ohella myös hänen tahdon vapauttaan ja itsemääräämisoikeuttaan. Myös perustuslain 10.1 §:n säännöksellä *yksityiselämän suojusta* on merkitystä henkilökohtaisen koskemattomuuden ja itsemääräämisoikeuden kannalta. Hallituksen perusoikeusuudistusta koskeva esityksen (s.53) mukaan

¹³⁹ Lötjönen 2004, s. 1415

¹⁴⁰ Lohiniva-Kerkelä 2014, s. 163

¹⁴¹ Tornberg 2012, s. 225

säännöksessä tarkoitettuun yksityiselämään kuuluu yksilön oikeus määrätä itsestään ja ruumiistaan.¹⁴²

Oikeus itsemääräämiseen on jokaiselle aikuiselle yksilölle kuuluva moraalinen oikeus tehdä vapaasti omaan elämäänsä liittyviä valintoja ja päätöksiä ja myös toteuttaa niitä. Itsemääräämisoikeutta pidetään nykyisin niin keskeisenä, että sen suojaksi on laadittu joukko oikeusnormeja. *Laki potilaan asemasta ja oikeuksista* 1992/785) ja *Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta* (1999/785) pyrkivät turvaamaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen lääketieteellisen hoidon ja lääketieteellisen tutkimuksen yhteydessä.¹⁴³

Itsemääräämisoikeuden rinnalla on muistettava myös suojaamisen periaate, etenkin iäkkäämpien muistisairaiden henkilöiden kohdalla. Itsemääräämisoikeuden kunnioittamisella on kuitenkin rajansa. Jos henkilö ei kykene tekemään oman etunsa mukaisia päätöksiä itsenäisesti ja ymmärtämään *riittäväällä tavalla* päätösten merkitystä, häntä tulee suojata itsensä tai ulkopuolisen taholta tulevia oikeudenloukkauksia vastaan. Tällöin henkilö yleensä on myös estynyt suunnittelemasta omaa tulevaisuuttaan; kelpoisuus esimerkiksi pätevän edunvalvontavaltuutuksen tai hoitotahdon tekemiseen on menetetty.¹⁴⁴

Itsemääräämisoikeus voidaan määritellä jokaisen *toimintakykyisen* yksilön yhdenvertaiseksi oikeudeksi päättää itseään koskevista asioista. Oikeustieteessä itsemääräämisoikeuden on sanottu sisältävän ainakin kaksi puolta: kompetenssin ja immuniteetin. *Kompetenssilla* tarkoitetaan yksilöllä olevaa kelpoisuutta muuttaa oikeuksiaan ja velvollisuuksiaan omilla tahdonilmaisuuillaan. Toinen itsemääräämisoikeuden elementti *immuniteetti* tarkoittaa, ettei kenelläkään muulla ole kelpoisuutta saada aikaan muutoksia yksilön oikeusasemassa.¹⁴⁵

STM käynnisti keväällä 2010 lainsäädäntöhankkeen itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimista. Tässä yhteydessä esitettiin toiveita, että muutokset

¹⁴² Tuori & Kotkas 2008, s. 410

¹⁴³ Launis 2010, s. 136

¹⁴⁴ Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, s. 63

¹⁴⁵ Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, s. 42

potilaslakiin saataisiin vihdoin aikaiseksi.¹⁴⁶ Elokuussa 2013 annetussa luonnoksessa hallituksen esitykseksi itsemääräämisoikeuslaiksi (luonnos HE 15.8.2003) viitataan sosiaali- ja terveysministeriössä 2000-luvun alussa vireillä olleeseen potilaslain muutoshankkeeseen, jossa korostettiin muun ohella potilaan ennalta ilmaisevan hoitotahdon esisijaisuutta hoidosta päätettäessä sekä mahdollisuutta nimetä henkilö toimimaan puolestaan vajaakykyisyyden varalta. Muutoshanke on esitelty luonnoksessa varsin vaikeaselkoisesti, mutta sitä voitaneen tulkita siten, että tämä potilaslakiin liittyvä hanke on sittemmin päättynyt ja yhdistetty nyt käsillä olevaan itsemääräämisoikeushankkeeseen. Mahdollisuus sijaispäätöksentekijän nimeämiseen on sitä vastoin kuitattu toteamalla, että sitä koskeva sääntely potilaslain osalta tuli tarpeettomaksi edunvalvontavaltuutusta koskevan lain säätämisen myötä.¹⁴⁷ Lakiehdotuksessa pääpaino oli asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksissä eli tarkoitus oli edistää asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta ja vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Lakiehdotuksessa oli myös oma säännöksensä (2a luku), jossa määriteltiin päätöksenteossa tukemista. Lakiehdotusta ei ehditty käsitellä loppuun eduskunnassa vaalikauden 2011–2014 aikana ja ehdotus raukesi vaalikauden päättyessä.

Itsemääräämisoikeuslaki olisi koskenut sosiaali- ja terveydenhuoltoa ja sen tarkoituksena olisi ollut edistää sosiaalihuollon asiakkaan ja terveydenhuollon potilaan itsemääräämisoikeutta ja vähentää rajoitustoimenpiteitä. Lakiehdotus korosti itsemääräämisoikeuden ensisijaisuutta. Itsemääräämisoikeuslain 16 §:n 1 momentin mukaan sosiaali- ja terveydenhuoltoa toteutettaisiin ensisijaisesti yhteisymmärryksessä asiakkaiden ja potilaiden kanssa siten kuin sosiaalihuollon asiakaslain 8—11 §:ssä ja potilaslain 6—9 §:ssä säädetään.¹⁴⁸

¹⁴⁶ Mäki-Petäjä-Leinonen & Raivio 2011, s. 88

¹⁴⁷ Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, s. 136

¹⁴⁸ HE 108/204 vp, Laki sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä, Yksityiskohtaiset perustelut, 4 Luku: Rajoitustoimenpiteiden toteuttamisen yleiset periaatteet, 16§ Itsemääräämisoikeuden ensisijaisuus, sivu 105

Lakiehdotuksen 3 §:ään kirjattiin määritelmät *itseääräämisoikeudelle*, mikä tarkoittaa oikeutta määrätä omasta elämästä sekä päättää hoidosta ja palveluista. Lisäksi määriteltiin *itseääräämiskyky* eli henkilön kyky tehdä sosiaalihuoltoaan ja terveydenhuoltoaan koskevia ratkaisuja sekä kykyä ymmärtää käyttäytymisensä seurauksia. Itsemääräämiskyvyllä tarkoitettaisiin asiakkaan kykyä tehdä sosiaalihuoltoaan ja potilaan kykyä tehdä terveydenhuoltoaan koskevia ratkaisuja sekä asiakkaan ja potilaan kykyä ymmärtää käyttäytymisensä seurauksia. Henkilö on itsemääräämiskykyinen, kun hän ymmärtää erilaiset ratkaisuvaihtoehdot, osaa arvioida niiden mahdolliset seuraukset ja kykenee tekemään tilanteen edellyttämän ratkaisun. Itsemääräämiskyvyn perustana on kyky rationaaliseen ajatteluun ja päätöksentekoon.¹⁴⁹ Kolmas määritelmä koski *alentunutta itseääräämiskykyä* tilaa, jossa asiakas tai potilas sairaudesta, vammasta tai muusta vastaavasta syystä johtuen ei kykene tekemään sosiaali- tai terveydenhuoltoaan koskevia ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia. Alentuneella itsemääräämiskyvyllä tarkoitettaisiin tilaa, jossa henkilön kyky ymmärtää käyttäytymisensä seurauksia ja tehdä sosiaali- tai terveydenhuoltoaan koskevia ratkaisuja on heikentynyt sairauden, vamman, päihtymystilan tai muun vastaavan syyn takia pysyvästi, pitkäaikaisesti, toistuvasti tai tilapäisesti.¹⁵⁰

Hallituksen esityksen mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksiköille olisi tullut velvollisuus laatia suunnitelma itsemääräämisoikeuden edistämiseksi ja tukemiseksi. Palvelujen järjestäjä vastaisi siitä, että asiakkaan tai potilaan itsemääräämiskyky arvioidaan itsemääräämisoikeuslain 3 luvun mukaisesti, jos saatavissa olevan selvityksen perusteella on syytä epäillä, että hänen itsemääräämiskykynsä on alentunut pysyvästi, pitkäaikaisesti tai toistuvasti 2 momentissa tarkoitetulla tavalla. Saatavissa olevalla selvityksellä tarkoitetaan sellaista henkilön toimintakykyyn tai käyttäytymiseen perustuvaa käytettävissä olevaa tietoa,

¹⁴⁹ HE 108/204 vp, Laki sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä, 1 Yksityiskohtaiset perustelut, 1 Luku: Yleiset säännökset, 3§ Määritelmät, sivu 86

¹⁵⁰ HE 108/204 vp, Laki sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä, 1 Yksityiskohtaiset perustelut, 1 Luku: Yleiset säännökset, 3§ Määritelmät, sivu 86

jonka perusteella on syytä epäillä hänen itsemääräämiskykynsä alentuneen säännöksessä tarkoitetulla tavalla. Käytettävissä olevan tiedon riittävyys ja hyväksyttävyyys tulisi arvioida, ja se tulisi suhteuttaa asianomaisen henkilön yksilölliseen tilanteeseen. Tieto voisi perustua esimerkiksi palvelujen tai hoidon toteuttamiseen osallistuvan henkilön taikka asianomaisen henkilön lähipiirin, edustajan, omaisen tai muun läheisen henkilön havaintoihin asianomaisen henkilön ymmärryksessä ja käyttäytymisessä tapahtuneista muutoksista. Tieto voisi perustua myös henkilön palvelutarvetta selvitetessä havaittuihin seikkoihin taikka asiakas- tai potilasasiakirjamerkintöihin. Tieto voisi tulla myös toimintayksikön tai lähipiirin ulkopuolelta.¹⁵¹

Sosiaali- ja terveysministeriössä on valmistunut uusi ehdotus asiakas- ja potilaslaiksi. (STM074:00/2018). Lain yhtenä tarkoituksena on vahvistaa asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta sosiaali- ja terveydenhuollossa. Lain 1 luvun 3§ määritelmässä luetellaan vuoden 2013 lakiehdotuksen tapaan itsemääräämisoikeus, itsemääräämiskyky ja alentunut itsemääräämiskyky.

Laissa korostetaan henkilön itsemääräämisoikeutta, josta on oma lukunsa, luku 3 asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeus. Vuoden 2013 hallituksen itsemääräämislakiesityksessä oli viittauksia sosiaalihuollon asiakaslakiin ja potilaslakiin, jolloin sosiaali- ja terveydenhuoltoa toteutettaisiin ensisijaisesti yhteisymmärryksessä asiakkaiden ja potilaiden kanssa siten kuin sosiaalihuollon asiakaslain 8—11 §:ssä ja potilaslain 6—9 §:ssä säädetään.

Lain 16§:ssä säädetään asiakkaan itsemääräämisoikeudesta. Sen ensimmäinen momentti noudattelee sanamuodoltaan nykyisen asiakaslain 8§ 1. momentin sanamuotoa: ” Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide sekä muutoinkin kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan.” Täysi-ikäisen, mutta alentuneesti itsemääräämiskykyisen

¹⁵¹ HE 108/204 vp, Laki sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä, 1 Yksityiskohtaiset perustelut, 3 Luku: Itsemääräämiskyvyn arviointi, toteaminen ja yksilöllinen itsemääräämissuunnitelma, 9§ Itsemääräämiskyvyn arviointi, sivu 94

henkilön kohdalla viitataan tuettuun päätöksentekoon ja hoitotahtoon. Hoitotahtoon viitataan myös sen varalta, jos asiakas on siinä tai muulla tavoin valtuuttanut jonkun henkilön toimimaan puolestaan.

16§ Asiakkaan itsemääräämisoikeus

”Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide sekä muutoinkin kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. Asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen sekä muihin hänen sosiaalihuoltoonsa liittyviin toimenpiteisiin.

Jos täysi-ikäinen sosiaalihuollon asiakas ei alentuneen itsemääräämiskyvyn vuoksi pysty itsenäisesti osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa tai sosiaalihuoltoonsa liittyvien muiden toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen taikka ymmärtämään ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätösten vaikutuksia, on asiakkaalla oikeus saada tukea päätöksenteossa siten kuin 4 luvussa säädetään. Jos asiakas ei tuettunakaan kykene ottamaan kantaa 1 momentissa tarkoitettuihin asioihin on noudatettava hänen tekemäänsä pätevää hoitotahtoa siten kuin 5 luvussa säädetään.

Jos henkilöllä ei ole pätevää hoitotahtoa, tai sen tiedot ovat riittämättömät, on pyrittävä selvittämään, mikä vaihtoehto vastaisi asiakkaan tahtoa. Sen selvittämiseksi mikä vaihtoehto parhaiten vastaisi henkilön tahtoa, on ennen tärkeän päätöksen tekemistä kuultava asiakkaan laillista edustajaa taikka lähiomaista tai muuta läheistä. Jos asiakas on hoitotahdossaan tai muulla tavoin valtuuttanut yhden tai useamman henkilön kuultavaksi, on toimittava valtuutuksen mukaisesti.

Jos 4 momentin mukaisesti kuultavat henkilöt ovat eri mieltä asiakkaan tahdosta tai asiakkaan tahdosta ei muusta syystä ole mahdollista saada riittävästi tietoa, on pyrittävä muiden tietojen perusteella toimimaan asiakkaan edun mukaisesti.

Asiakkaan kuulemisesta ennen häntä koskevan päätöksen tekemistä säädetään hallintolaissa.”

Lain 17§ potilaan itsemääräämisoikeudesta on myös 1 momentin sanamuodoltaan nykyisen potilaslain 6§:n, potilaan itsemääräämisoikeus, 1 momentin mukainen. Potilaan itsemääräämisoikeuden kohdalla viitataan 16§:n tavoin tuettuun päätöksentekoon ja hoitotahtoon, kun kyseessä on alentuneesti itsemääräämiskykyinen henkilö. Valtuutuksen kohdalla on samanlainen sanamuoto kuin 16§:ssä.

17§ Potilaan itsemääräämisoikeus

”Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos potilas kieltäytyy tietystä hoidosta tai hoitotoimenpiteestä, häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla.

Jos täysi-ikäinen potilas ei alentuneen itsemääräämiskyvyn vuoksi pysty itsenäisesti päättämään terveyden- tai sairaanhoidostaan, on hänellä oikeus saada tukea päätöksenteossa siten kuin 4 luvussa säädetään. Jos potilas ei tuettunakaan kykene päättämään terveyden- ja sairaanhoidostaan, on noudatettava hänen tekemäänsä pätevää hoitotahtoa siten kuin 5 luvussa säädetään.

Jos henkilöllä ei ole pätevää hoitotahtoa, tai sen tiedot ovat riittämättömät, on potilasta hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen tahtonsa mukaisena. Sen selvittämiseksi millainen hoito parhaiten vastaisi henkilön tahtoa, on ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä kuultava potilaan laillista edustajaa taikka lähiomaista tai muuta läheistä. Jos potilas on hoitotahdossaan tai muulla tavoin valtuuttanut yhden tai useamman henkilön kuultavaksi, on toimittava valtuutuksen mukaisesti.

Jos 4 momentin mukaisesti kuultavat henkilöt ovat eri mieltä potilaan tahdosta tai potilaan tahdosta ei muusta syystä ole mahdollista saada riittävästi tietoa, potilasta on hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena.”

STM pyysi lakiehdotuksesta lausuntoja noin 170:ltä eri taholta. Lähes kaikissa annetuissa lausunnoissa todettiin lakiluonnoksen olevan paikoitellen vaikeasti ymmärrettävä, esimerkiksi käsitteet. Tähän on kiinnittänyt huomiota myös oikeuskansleri Tuomas Pöysti: Asiakas- ja potilaslaissa käytetyt käsitteet tulisi lain selkeyden vuoksi tarkistaa yhtenäisiksi. Esimerkiksi lakiluonnoksen soveltamisalaa koskevassa 2§: 3 momentissa käytetään käsiteparia lähiomainen ja muu läheinen, kun muualla laissa käytetään myös käsitteitä omainen ja muu läheinen.¹⁵²

Alentuneella itsemääräämiskyvyllä tarkoitettaisiin lain 3 §:n 18 kohdan mukaan tilaa, jossa asiakas tai potilas sairaudesta, vammasta tai muusta vastaavasta syystä johtuen ei kykenisi tekemään sosiaali- ja terveydenhuoltoaan koskevia ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia.¹⁵³

Lakiehdotuksessa termillä alentunut itsemääräämisoikeuskyky korvataan nykyisen potilaslain 6§:n 2 momentin määritelmät (mielenterveydenhäiriö, kehitysvammaisuus tai muu syy) tilanteissa, jolloin henkilö ei pysty itse päättämään hoidostaan.

Oikeuskansleri on kiinnittänyt huomiota tuettuun päätöksentekoon ja siihen liittyvään käsitteiden epäselvyyteen: Selkeämpää olisi viitata 3 ja 4 momentissa lain 21 ja 22§:iin, jolloin viittaus kohdistuisi pykälissä tarkoitettuihin nimettyyn tukihenkilöön, lailliseen edustajaan, lähiomaiseen tai muuhun läheiseen henkilöön.¹⁵⁴

Lisäksi oikeuskansleri toteaa, että esityksen perusteella henkilön itsemääräämiskyvyn toteamiseksi alentuneeksi, ei seuraisi, että hänen itsemääräämisoikeuttaan päättää

¹⁵² Lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi asiakas- ja potilaslaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi, Dnro OKV/58/20/2018, s. 2

¹⁵³ Lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi asiakas- ja potilaslaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi, Dnro OKV/58/20/2018, s. 3

¹⁵⁴ Lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi asiakas- ja potilaslaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi, Dnro OKV/58/20/2018, s. 5

hänen huollostaan ja hoidostaan rajoitettaisiin tai että toinen henkilö edustaisi häntä. Käytännössä näissä tilanteissa henkilöllä kuitenkin todennäköisesti olisi käytettävänä päätöksentekoa tukemassa asiakas- ja potilaslain 4 luvussa tarkoitettu tukihenkilö.

Etäomaishoitaja voisi olla lakiehdotuksessa määritelty tukihenkilö, jonka hoidettava kirjaisi hoitotahtoonsa. Erillisen, ulkopuolisen tukihenkilön tai useampien henkilöiden nimeäminen ei olisi etäomaishoitosuhteessa tarkoituksenmukaista.

Viimeisimmässä lakiehdotuksessa korostetaan voimassa olevan lainsäädännön tavoin henkilön itsemääräämisoikeuden olevan ensisijainen; 16§ asiakkaan itsemääräämisoikeus ja 17§ potilaan itsemääräämisoikeus. Lisäksi kyseisissä lainkohdissa mainitaan henkilön alentuneen itsemääräämisoikeuden kohdalla tuettu päätöksenteko ja hoitotahto. Näitä molempia voidaan käyttää etäomaishoitosuhteessa. Lakiehdotuksissa käytetään termiä alentunut itsemääräämisoikeus. Kun esimerkiksi iäkkään henkilön itsemääräämiskykyä arvioidaan, niin tietoa hänen ymmärryskyvystään voitaisiin saada myös läheiseltä henkilöltä, joka voi olla etäomaishoitaja.

Lakiluonnoksen 25 §:ssä säädetään hoitotahdosta, joka on tärkeä henkilön itsemääräämisoikeuden ilmentäjä, myös edunvalvontavaltuutus on merkittävä asiakirja henkilön itsemääräämisoikeudesta.

Oikeuskanslerin lausunnon mukaan esitysluonnos mahdollistaisi tilanteen, jossa sekä asiakkaan tai potilaan asioista olisi samanaikaisesti oikeutettu päättämään sekä hoitotahdossa nimetty henkilö että edunvalvontavaltuutuksella asiakasta tai potilasta edustava valtuutettu. Oikeuskanslerin mukaan säännöstä on syytä selkeyttää.¹⁵⁵

Etäomaishoitajasuhteessa em. tilanne voidaan välttää sillä, että valtuuttaja nimeää yhden ja saman henkilön hoitamaan asioitaan. Tällöin hän kirjaa hoitotahtoonsa myös tiedon laatimastaan edunvalvontavaltuutuksesta ja nimeämistään valtuutetusta ja hänen oikeudestaan hoitaa taloudellisten asioiden lisäksi myös henkilöön liittyviä asioita, kuten hoiva ja hoito. Samoin edunvalvontavaltuutukseen on syytä kirjata tieto laaditusta hoitotahdosta sekä toimintaohjeisiin määräys hoitotahdon noudattamisesta.

¹⁵⁵ Lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi asiakas- ja potilaslaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi, Dnro OKV/58/20/2018, s. 6

Henkilö voi itsemääräämisoikeutensa perusteella määrätä myös, että yksi henkilö hoitaa hänen hoitotahtonsa mukaisesti hoivaan ja hoitoon liittyviä asioita, toinen henkilö puolestaan taloudellisia asioita, ja edelleen tällaisessa tilanteessa on syytä kirjata edunvalvontavaltuutuksen toimintaohjeisiin määräykset, miten valtuuttaja haluaa asioitaan hoidettavan.

3.3 Hoitosuhde ja itsemääräämisoikeus

Potilaan yksi merkittävimmistä oikeuksista on oikeus ottaa kantaa hoitoonsa ja hänelle tehtäviin tutkimuksiin. Jotta potilas voi ottaa kantaa hoitoonsa, hänellä tulee olla riittävät tiedot terveydentilastaan ja hoitovaihtoehdoista mielipiteensä muodostukselle.¹⁵⁶

Eduskunnan oikeusasiamies on antanut huomautuksen lainvastaisesta menettelystä asiassa, joka koski potilaan tiedonsaantioikeutta hoitotoimenpiteestä ja eri hoitovaihtoehdoista. Tämä ratkaisu korostaa henkilön itsemääräämisoikeutta.

Potilas arvosteli kirjeessään tutkimuksiaan ja hoitoaan keskussairaalan operatiivisella toiminta-alueella. Hän oli tyytymätön erityisesti siihen, että hänelle laitettiin munuaisaltaan kiven vuoksi vastoin hänen tahtoaan selkäydinpuudutus, jotta hänelle voitiin niin ikään vastoin hänen tahtoaan asettaa alateitse putki virtsanjohtimeen. Lisäksi hän arvosteli sitä, että hänen tiedonsaantioikeutensa ei toteutunut potilaslain vaatimalla tavalla, koska hän ei saanut tietoa hoitotoimenpiteestä eikä eri hoitovaihtoehdoista. Oikeusasiamies Petri Jääskeläinen toteaa ratkaisussaan, että potilaalle vastoin hänen tahtoaan suoritettulla toimenpiteellä on loukattu perustuslain 7§:ssä turvattua henkilökohtaisen koskemattomuuden sekä perustuslain 10§:ssä ja Euroopan ihmisoikeussopimuksen (EIS) 8 artiklassa turvattua yksityiselämän suojaa. Tämä johtuu siitä, että perustuslain ja ihmisoikeussopimuksen mukaan potilaan tahdon vastainen toimenpide on sallittu vain silloin, jos se perustuu eduskunnan säätämään lakiin. Tällaista lainsäädäntöä ei ole annettu somaattista terveyden- ja sairaanhoitoa varten. Potilaslaki edellyttää potilaan suostumusta hoitotoimenpiteisiin. Oikeusasiamies antoi sairaalan urologian osastonylilääkärille ja anestesia- ja sairaanhoitopiirin kuntayhtymälle huomautuksen vastaisen varalle lainvastaisista menettelyistä. Lisäksi oikeusasiamies esitti, että sairaanhoitopiirin kuntayhtymä hyvittää potilaalle häneen kohdistetut perus- ja ihmisoikeuksien loukkaukset.¹⁵⁷

¹⁵⁶ Pahlman 2015, s. 190

¹⁵⁷ eoa 673/2012

Oikeustieteen voimakkaan kansainvälistymisen myötä hoitosuhdetta tarkastellaan nyt myös sekä perus- että ihmisoikeusulottuvuudesta. Tuomioistuinratkaisuja potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumisesta meillä ei edelleenkään ole kovin paljon, ja oikeuskirjallisuudessa esitetyistä näkökannoista päätellen potilaan itsemääräämisoikeuden maksimaaliselle toteutumiselle ei löydy juurikaan enää vastustajia. Tämän vuosituhannen alun tavoitteena lieneekin ei niinkään uuden lainsäädännön kehittäminen, vaan sen toteuttaminen myös käytännössä. Periaatteet ja muutokset vievät aikaa, ja asenteiden muuttuminen jopa sukupolvia.¹⁵⁸

Terveyttä koskevia ihmisoikeuksia ovat esimerkiksi vapausoikeuksiin luettava oikeus elämään, henkilökohtainen vapaus ja itsemääräämisoikeus, yksityiselämän suoja ja monet sosiaalisiin oikeuksiin luettavat terveyttä koskevat oikeudet.¹⁵⁹ Potilaan itsemääräämisoikeus ilmenee potilaslain 6§:stä, jonka mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Potilaan itsemääräämisoikeus kattaa ratkaisut hoidon aloittamisesta, annettavan hoidon sisällöstä sekä hoidon lopettamisesta. - - Sosiaalihuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus ja osallistuminen on turvattu asiakaslaissa (8§). Huoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide ja muutoinkin kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. Asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujen suunnitteluun ja toteuttamiseen. Keskeisenä tulkintaohjeena asioiden käsittelyssä ja ratkaisussa on se, että ensisijaisesti otetaan huomioon asiakkaan etu.¹⁶⁰

Potilaan itsemääräämisoikeuden suoja on eräitä keskeisiä aksioomia lääkintäoikeudessa. Vaatimus asioista perillä ollen annetusta suostumuksesta koskee lähinnä hoitotoimenpiteeseen ryhtymistä, eikä sitä välttämättä ole edellytetty haettaessa oikeutusta potilasta koskevien arkaluontoisten tietojen käsittelylle.¹⁶¹

Käytännössä joskus erityisen jännitteiseksi osoittautunut itsemääräämisoikeuden käyttötilanne liittyy hoidon lopettamista koskevaan päätöksentekoon. Siinäkin

¹⁵⁸ Lötjönen 2004, s. 1399

¹⁵⁹ Nieminen 2015, s. 13

¹⁶⁰ Lohiniva-Kerkelä 2016, s. 384

¹⁶¹ Lehtonen 2001, s. 201

lähtökohta on sinänsä yksinkertainen. Meillä on oikeus kieltäytyä hoidosta ja tämä koskee myös tilanteita, joissa hoidon lopettaminen johtaa kuolemaan. Ihmishengen säilyttäminen ei enää ole sellainen lääkärin ammatillinen velvollisuus, jota potilaan oma tahto ei voisi sivuuttaa. Kaikki terveydenhuollon ammattihenkilöt eivät terveydenhuollon etiikkaan pohjautuen ole valmiita tätä itsemääräämisoikeutemme ydintä toistaiseksi hyväksymään. Kysymys ei kuitenkaan ole aktiivisesta kuolinavusta eli eutanasiasta, joka ei meillä ole sallittua, vaan yksinkertaisesti vain hoidon päättämisestä päämiehen itsemääräämisoikeuden mukaisesti. Tällöin päämiehen tahdon aitoudesta on kuitenkin voitava vakuuttua. Sen vastakohtana on terveydenhuollon ammattihenkilön eettinen velvollisuus elämän ylläpitämiseen. Siksi yleisluonteiset ennalta annetut hoidon päättämistä koskevat hoitotahdot eivät aina johda ennakoituun tulokseen. Myös **hoitotahto** pitäisi päivittää olosuhteiden mukaan.¹⁶²

Maisteritutkielmaani (Tapahtukoon minun hoitotahtoni – Itsemääräämisoikeus potilastietojärjestelmien harmaalla vyöhykkeellä, 2014) kuuluneessa kyselytutkimuksessa selvitin Oulun kaupunginsairaalan lääkärin työn normipohjaa. Vastaajista 57 prosenttia asetti lääkärin etiikan ensimmäiselle eli tärkeimmälle sijalle ja potilaslain ykköstilalle vain 21 prosenttia.

DNR-päätös (*do not resuscitate*, älkää elvyttäkö) on aina jokaisen potilaan osalta erikseen tehtävä, juridiselta kannalta tärkeä hoitopäätös. Päätös perustuu lääkärin koulutuksensa ja kokemuksensa perusteella tekemään lääketieteelliseen arvioon potilaan tilasta ja ennusteesta. Potilaan ikä tai diagnoosi eivät ole ratkaisevia päätöstä tehtäessä. DNR-päätös ei tarkoita potilaan hoidon lopettamisesta, vaan potilaan hoito jatkuu oireenmukaisena hoitona muun muassa kivun lievityksenä, hyvänä perushoitona (esim. adekvaatti lääkehoito, puhtaus ja ravitsemus) sekä muuna esimerkiksi henkisenä ja hengellisenä tukena.¹⁶³

Toisella tapaa jännite syntyy silloin, kun terveydenhuollon ammattihenkilö arvioi hoidon hyödyttömäksi ja haluaa päättää sen. Tämäkin ratkaisu on pyrittävä tekemään

¹⁶² Saarenpää 2015, s. 404

¹⁶³ Pahlman 2015, s. 207

yhteisymmärryksessä potilaan tai hänen edustajiensa kanssa, mutta viimekätinen päätäntävalta on hoidosta vastaavalla terveydenhuollon ammattihenkilöllä lääketieteellisen – ei taloudellisen – asiantuntemuksen puitteissa. Kaiken hoidon on lähtökohtaisesti oltava lääketieteellisesti perusteltua. Käytännössä on ilmennyt tapauksia, joissa tehohoidosta pidättäytymispäätös on tehty potilasta tai tämän laillista edustajaa tahi lähiomaista kuulematta.¹⁶⁴ Tästä esimerkkinä on oikeusasiamiehen ratkaisu, jossa hän antoi huomautuksen vastaisen varalle DNR-päätöksen tekemisestä potilaalle puutteellisin perustein, kantelijan kuulematta jättämisestä ja puutteellisista potilasasiakirjamerkinnöistä. Tässä ratkaisussa korostetaan erityisesti henkilön itsemääräämisoikeutta.

Kantelija arvosteli puolisonsa hoitoa Oulun yliopistollisen sairaalan sisätautien teho-osastolla ja siellä tehtyjä hoidonrajaus- ja elvytyskieltopäätöksiä. Oikeusasiamies Petri Jääskeläinen toteaa ratkaisussaan, että oikeusasiamiehen ratkaisukäytännössä on kiinnitetty huomiota potilaan tiedonsaantioikeuden merkitykseen, potilaan itsemääräämisoikeuteen ja asianmukaisten potilasasiakirjamerkintöjen tekemiseen. DNR-päätöstä tehtäessä korostuu potilaan tai hänen edustajansa tiedonsaantioikeuden merkitys. Tällöin on erityisen tärkeää huolehtia siitä, että annettava informaatio on selkeää ja ymmärrettävää. Informaation antamisesta on myös tehtävä merkinnät potilasasiakirjoihin. Riittävää ei ole, että potilasasiakirjoihin merkitään vain tieto siitä, että informaatio on annettu. Myös informaation sisältö tulee kirjata potilasasiakirjoihin. Oikeusasiamiehen ratkaisussa on todettu, että tilanteessa, jossa täysi-ikäinen potilas ei ole kykenevä päättämään hoidostaan, tulee sovellettavaksi potilaslain 6§:n 2 ja 3 momentti, kun on kysymys tärkeän hoitopäätöksen tekemisestä. Oikeusasiamiehen ratkaisukäytännössä on katsottu, että DNR-päätös on sanotussa lainkohdassa tarkoitettu tärkeä hoitopäätös ja että jos potilas ei itse kykene päättämään hoidostaan, häntä tulisi tällöin hoitaa yhteisymmärryksessä hänen laillisen edustajansa, lähiomaisensa tai muun läheisensä kanssa. Potilasasiakirjoista ilmenee, että sisätautien ja kardiologian erikoislääkäri teki potilasta koskevan DNR-päätöksen tämän siirtyessä teho-osastolta vuodeosastolle ja rajan tämän tehohoidon ulkopuolelle vaikea-asteisen dementian perusteella. Asiakirjoista käytettävissä olevan selvityksen perusteella käsitykseni on, ettei potilaan hoitoa koskevaa DNR-päätöstä tehty yhteisymmärryksessä kantelijan kanssa siten kuin potilaslain 6§:n 2 ja 3 momentissa edellytetään.¹⁶⁵

¹⁶⁴ Saarenpää 2015, s. 404

¹⁶⁵ eoak 4072/2009

3.4 Suostumuksella on tärkeä merkitys

Suostumus liittyy itsemääräämisoikeuteen.

Potilaalta vaadittavaa suostumusta lääketieteellisten tai muiden häneen henkilönä kohdistuvien toimenpiteiden suorittamisedellytyksenä voidaan arvioida yksilön itsemääräämisoikeuden näkökulmasta. Itsemääräämisoikeuden normipohjan peruslähdekohdan muodostaa PeL 7.1 §:ään liittyvä lausuma, jonka mukaan jokaisella on oikeus vapauteen. Tämän perusoikeussäännöksen esitöiden perusteella ilmaisun katsotaan pitävän sisällään myös lausuman siitä, että jokaisella on oikeus määrätä itsestään ja ruumistaan.¹⁶⁶ Potilaslaissa itsemääräämisoikeuden normipohja on 6.1 §:ssä. Sen mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Potilaan hoitoa ei tässä tule ymmärtää suppeasti vain konkreettisten hoitotoimenpiteiden merkityksessä, sillä hoitoon katsotaan kuuluvan myös yleisiä potilaan oikeuksiin ja kohteluun liittyviä kysymyksiä.¹⁶⁷

Yksi merkittävä itsemääräämisen osa potilaan kohdalla on suostumus, joka tarkoittaa muun muassa hoitoa koskevan tiedon vastaanottamista, suostumista hoitoon tai oikeutta kieltäytyä hoidosta tai jo aloitetusta hoidosta. Yksilön oikeudellisesti pätevää suostumusta ei voi korvata lääkintätoimen hyvä tarkoitus tai lääketieteellisen arvio siitä, että toimi on potilaan parhaaksi. Riittävä päättämiskyky on oikeudellisesti pätevän suostumuksen ehdoton edellytys. Riittävä päättämiskyky ei merkitse sitä, että henkilön tulee olla oikeustoimikelpoinen. Potilaslain 7§:n mukaan myös kypsä alaikäinen käyttää itsemääräämisoikeuttaan. Samalla tavoin henkilö, joka on mielisairas, kärsii mielenterveyden häiriöstä tai dementiasta, käyttää itsemääräämisoikeuttaan, mikäli tämän edellytykset täyttyvät.¹⁶⁸

Oikeuskanslerin antamassa yhdessä ratkaisussa, joka koski potilastietojen luovuttamista oli kyse myös suostumuksesta.

Kantelija pyysi tutkimaan, oliko häntä koskevia potilastietoja luovutettu lainvastaisesti sairaanhoitopiiristä toisen sairaanhoitopiirin sairaalaan. Asiassa ilmeni, että sairaanhoitopiirin ylilääkäri A oli neuvotellut toisen sairaanhoitopiirin ylilääkäri B:n kanssa kantelijan hoidon siirtämisestä

¹⁶⁶ Kauppi 2007, s. 121

¹⁶⁷ Kauppi 2007, s. 121

¹⁶⁸ Pahlman 2015, s. 195

jälkimmäisen sairaanhoitopiirin sairaalaan. Asiasta sopimisen jälkeen ylilääkäri A oli ylilääkäri B:lle toimittamassaan sähköpostiviestissä ilmaissut kantelijan nimitiedon ja kantelijan terveydentilan yleisluontoisesti. Kyseinen tieto oli kantelijan terveydentilaa koskeva hänen potilasasakirjoistaan ilmenevä tieto, jonka antaminen oli liittynyt kantelijan tutkimukseen ja hoidon järjestämiseen. Kyseisen tiedon antamiseen olisi potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 13 §:n 3 momentin 2 kohdan mukaan tullut olla kantelijan suostumus, jota ei käytettävissä olleen selvityksen mukaan ollut. Apulaisoikeuskansleri kiinnitti ylilääkäri A:n huomiota velvollisuuteen huolehtia siitä, että potilastietoja toisen sairaanhoitopiiriin sairaalaan lähetettäessä noudatetaan tarkoin potilaslain 13 §:n säännöksiä.¹⁶⁹

Hoidosta päättäminen ei ole sidoksissa ihmisen oikeustoimikelpoisuuteen, sillä hän voi kyetä päättämään omasta hoidostaan. Ratkaisevaa on henkilön riittävä päättämiskyky, joka sisältää kyvyn ymmärtää hoidon ja tutkimuksen kannalta adekvaatit seikat. Lääkäri tekee arvioin ja päättää, onko täysi-ikäinen potilas laissa tarkoitettulla tavalla itsemääräävä.¹⁷⁰

Itsemääräämisoikeussäännösten ja henkilökohtaisen vastuun taustalla on idea, että potilas osallistuu aktiivisesti hoitoon. Tällöin hänellä on myös parempi elämänlaatu ja mahdollisuus tervehtyä nopeammin. Tämä on tullut esille myös monissa tutkimuksissa, ja ihmiset mitä suurimmassa määrin haluavat osallistua hoitoonsa. Potilaat ovat heterogeeninen ryhmä, jonka vuoksi säännöksiä itsemääräämisoikeudesta ja osallistumisesta on sovellettava yksilöllisesti. On myös kunnioitettava niiden potilaiden tahtoa, jotka eivät halua osallistua hoitoon, joten silloin on käytettävä muita hoitotoimenpiteitä. Hoidon on perustuttava potilaan itsemääräämisoikeuden ja integriteetin (koskemattomuuden) kunnioittamiselle. Viime kädessä tämä tarkoittaa sitä, että potilas päättää missä määrin hoitoa annetaan. HsL (Hälso- och sjukvårdslagen) rakentuu periaatteelle hoidon vapaaehtoisuudesta. HsL:n mukaan hoitoa ei voi antaa ilman potilaan tahtoa.¹⁷¹

Lähtökohtana hoidolle on suostumus. Mutta mitä tapahtuu, jos suostumusta ei jostain syystä saada? Jos potilas esimerkiksi on vaarallisen auto-onnettomuuden takia tajuton tai jos suunnitellussa leikkauksessa tapahtuu jotain odottamatonta, joka uhkaa potilaan henkeä tai terveyttä? Ruotsin lainsäädännössä on yleinen sääntö, jonka mukaan

¹⁶⁹ OKV/1720/1/2013

¹⁷⁰ Pahlman 2015, s. 199

¹⁷¹ Rönnberg 2008, s. 97

henkilö vapautuu vastuusta, jos hän toimii hätätilanteessa toisen ihmisen hengen tai terveyden pelastamiseksi. Tämä säännös löytyy rikoslaista, 24:4 Brb (Brottsbalken, rikoslaki), mutta sen periaatteita voidaan soveltaa myös muilla oikeudenalioilla. Terveydenhuollossa lääkäri voi noudattaa säännöstä ilman potilaan suostumusta, jos se katsotaan tarpeelliseksi esimerkiksi potilaan hengen pelastamiseksi tai vakavien komplikaatioiden välttämiseksi leikkauksessa. Säännöstä ei voi käyttää aivan miten tahansa. Se vaatii intressien punnintaa potilaan oikeudesta itsemääräämisen ja ihmishengen säästämisen välillä.¹⁷²

Suomen rikoslaissa on myös hätävarjelusäännös, RL 4 luku 4§¹⁷³. Sen mukaan on sallittua tarpeellinen teko puolustamiseksi, jos sillä torjutaan esimerkiksi välittömästi uhkaavaa oikeudetonta hyökkäystä. Se ei sinällään sovellu terveyden- ja sairaanhoitoon, mutta potilaslain 8§:n mukaan potilaalle on annettava tarpeellinen hoito henkeä ja terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi, vaikka hänen tahdostaan ei voida saada selvitystä. Myös terveydenhuollon ammattihenkilölaki (Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994) velvoittaa terveydenhuollon ammattihenkilön antamaan aina apua kiireellisen hoidon tarpeessa olevalle

Potilaan asemaa sääntelevässä potilaslaissa ei ole erikseen säännelty opetuspotilaan asemaa. Kuitenkin jo ennen lain voimaantuloa terveydenhuollossa oli omaksuttu kanta, jonka mukaan potilaalla ei ole velvollisuutta osallistua opetuspotilaana terveydenhuoltohenkilöstön koulutukseen. Opetuspotilaan asemaa oli ohjeistettu lääkintöhallituksen ohjekirjeessä (13.2.1980/Dnro 7023/02/79) muun muassa seuraavasti: ”Terveydenhuollon opetusyksikössä on potilaalle ennakolta selvitettävä opetuksen osuus sekä tapahtumien kulku opetuksen aikana. Sovittaessa opetukseen

¹⁷² Rönneberg 2008, s. 98

¹⁷³ Rikoslaki (39/1889) 4 luku 4 §: Hätävarjelu. Aloitettun tai välittömästi uhkaavan oikeudettoman hyökkäyksen torjumiseksi tarpeellinen puolustusteko on hätävarjeluna sallittu, jollei teko ilmeisesti ylitä sitä, mitä on pidettävä kokonaisuutena arvioiden puolustettavana, kun otetaan huomioon hyökkäyksen laatu ja voimakkuus, puolustautujan ja hyökkääjän henkilö sekä muut olosuhteet.

Jos puolustuksessa on ylitetty hätävarjelu rajat (*hätävarjelu liioittelu*), tekijä on kuitenkin rangaistusvastuusta vapaa, jos olosuhteet olivat sellaiset, ettei tekijältä kohtuudella olisi voinut vaatia muunlaista suhtautumista, kun otetaan huomioon hyökkäyksen vaarallisuus ja yllätyksellisyys sekä tilanne muutenkin.

osallistumisesta potilaan kanssa hänelle on selvitetävä, että hän voi niin halutessaan kieltäytyä.”¹⁷⁴

Sama lähtökohta oli tarkoitus säilyttää potilaslain voimaantumisen jälkeenkin, sillä lakia koskevassa hallituksen esityksessä (HE 185/1991, vp. 6 §:n yksityiskohtaiset perustelut) todettiin, että potilaalla ei ole velvollisuutta osallistua terveydenhuoltohenkilöstön koulutukseen opetuksen kohteena ns. opetuspotilaana. Edelleen todettiin, että opetuksen valvonta ja riittävien ohjeiden antaminen on sairaanhoitopiirien kuntaliittojen liittohallituksen ja terveyskeskuksessa liittohallituksen tai terveyslautakunnan tehtävä. Opetusta antavan henkilön tulee varmistua siitä, että potilas on antanut suostumuksensa opetuksen kohteena olemiselle ja että hän on ymmärtänyt hänelle annetun selostuksen perusteella opetustilanteen tapahtumat. Lisäksi todettiin, että opetusta antavan henkilön on valvottava, että opetustilanteessa toimitaan potilaan oikeuksia loukkaamatta. Edellä sanottu liittyy potilaan itsemääräämisoikeutta koskevaan potilaslain 6 §:ään, jonka mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan.¹⁷⁵ Tässä tilanteessa hoitotahdolla on myös merkitystä, sillä siinä voidaan myös kieltää opetuspotilaana oleminen.

Eduskunnan oikeusasiamies Petri Jääskeläinen on antanut ratkaisuja, jotka ovat koskeneet opetuspotilaana olemista ja ne käsittelevät siten myös suostumusta.

Kantelija arvosteli kirjeessään OYS:n yleistä käytäntöä olla pyytämättä potilaalta lupaa opiskelijoiden läsnäoloon hoitotilanteissa. Hän viittasi potilaille lähetettävään ajanvarausilmoitukseen, jossa todetaan: ”Oulun yliopistollinen sairaala on opetussairaala. Lääketieteen sekä sosiaali- ja terveysalan opiskelijat voivat seurata ja osallistua tutkimus- ja hoitotapahtumiin. Halutessanne voitte pyytää, ettei opiskelijoita olisi läsnä.” Sairaanhoitopiiri on antanut 19.12.2007 ohjeen opetuspotilaan asemasta opetussairaalassa (yleiskirje 6/2007) Sairaanhoitopiirin johtajaylilääkärin vastauksen mukaan vastaanottotilanteessa potilaalle kerrotaan, jos mukana on opiskelijoita, ja tällöin potilaalla on mahdollisuus evätä heidän läsnäolonsa. Oikeusasiamies toteaa, että tietoon perustuvan suostumuksen periaate edellyttää ensinnäkin *riittävän tiedon* antamista potilaalle. Potilaan tiedonsaantioikeudesta säädetään potilaslain 5§:ssä. Säännös on lain esitöiden mukaan yhteydessä 6§:ssä säänneltyyn potilaan itsemääräämisoikeuteen. Oikeusasiamies toteaa lisäksi, että opiskelijoiden osallistuminen potilaskierrolle ei ohjeen mukaan sen sijaan edellytä erillistä suostumuksen kysymistä potilaalta. Toteaa, että tällöinkin potilas on opetuksenkohteena, minkä vuoksi hänen tulee voida antaa tietoon

¹⁷⁴ Nieminen 2015, s. 272

¹⁷⁵ Nieminen 2015, s. 273

perustuva suostumuksensa opiskelijoiden läsnäoloon. Niin ikään opiskelijoiden läsnäolosta vastaanottotilanteessa opetustarkoituksessa tulee informoida potilasta etukäteen ennen vastaanottoa ja pyytää opiskelijoiden läsnäoloon hänen suostumuksensa. Näin menetellen turvataan myös potilaan oikeutta salassa pidettävien potilastietojen suojaan; pyydettyä potilaan tietoon perustuvaa suostumus on myös huomioitava, että potilaslain 13§:n mukaan potilaan suostumuksen on oltava kirjallinen. Oikeusasiamies toteaa, että sairaanhoitopiirin on tarpeen täsmentää ohjettaan ja käytäntöään siten, että niissä selkeästi todetaan potilaan olemisen opetuksen kohteena edellyttävän potilaan antamaa tietoon perustuvaa suostumusta.¹⁷⁶

Opetuspotilaan asemaa koski myös toinen kantelu, jossa kantelija arvosteli Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän menettelyä olla korjaamatta opetuspotilaan asemaa opetussairaalassa koskevaa kuntayhtymän ohjetta.

Kantelijan mielestä asia on erityisen vakava sen vuoksi, että oikeusasiamies on jo aikaisemmin joulukuussa 2012 antanut Oulun yliopistolliselle sairaalalle sanktion samasta asiasta (dnro 3426/4/11 ja 354/4/12). Oikeusasiamies toteaa ratkaisussaan, että ohjetta ei ole täsmennetty 7.11.2012 antamassani päätöksessä edellytetyllä tavalla. Oikeusasiamies pyytää sairaanhoitopiirin kuntayhtymää ilmoittamaan 31.12.2014 mennessä, miten hänen kannanotossaan ja EIT:n tuomiossa edellytetty potilaan yksityisyyden suoja on otettu Oulun yliopistollisen sairaalan ohjeissa ja käytännöissä huomioon.¹⁷⁷

Oikeusasiamies viittaa myös Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen (EIT) viimeaikaiseen käytäntöön, jossa on todettu, että opiskelijoiden läsnäolo ilman potilaan nimenomaista suostumusta rikkoi potilaan yksityisyyden suoja (ratkaisu Konovalova v. Venäjä 9.10.2014). Oikeusasiamiehelle osoitettu kantelu koski opetuspotilaan suostumusta.

Kantelija arvosteli Satakunnan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän menettelyä ilmoittaa potilaalle mahdollisesta opetustilanteesta. Kantelun mukaan ”opetuspotilaalta ei kysytä Satakunnan keskussairaalassa suostumusta koekaniiniksi, vaan hänelle vain ilmoitetaan kutsukirjeessä ilmoitusasiana, että vastassa saattaa olla opetustilanne”. Oikeusasiamies toteaa ratkaisussaan, että potilaslaissa ei ole erikseen säännelty opetuspotilaan asemaa. Jo ennen potilaslain säätämistä oli terveydenhuollossa omaksuttu kanta, jonka mukaan potilaalla ei ole velvollisuutta osallistua opetuspotilaana terveydenhuoltohenkilöstön koulutukseen.¹⁷⁸

Yksi oikeusasiamiehelle osoitettu kantelu koski potilaan valokuvaamista ja opetuspotilaana olemista.

¹⁷⁶ eoak 3426/2011

¹⁷⁷ eoae 1349/2013

¹⁷⁸ eoak 4435/2015

Kantelija arvosteli kirjeessään sairaanhoitopiirin kuntayhtymän sairaalan menettelyä hänen valokuvaamisessaan ja opetuspotilaana olemisessaan ilman hänen suostumustaan. Oikeusasiamies viitaa myös tässä ratkaisussaan Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen (EIT) viimeaikaiseen ratkaisukäytäntöön (ratkaisu Konovalova v. Venäjä 9.10.2014). Oikeusasiamies esitti ratkaisussaan lisäksi sosiaali- ja terveysministeriö harkittavaksi, että opetuspotilaan käsite ja opetustilanteissa noudatettavat menettelytavat säänneltäisiin nimenomaisesti laissa. Oikeusasiamies pyysi ilmoittamaan 31.5.2017 mennessä, mihin toimenpiteisiin esitys on antanut aihetta.¹⁷⁹

Potilaan oikeuksia turvaavat useat merkittävät kansainväliset suositukset ja muut asiakirjat. Euroopan neuvoston parlamentaarisen yleiskokouksen suosituksessa sairaiden ja kuolevien oikeuksista n:o 779 vuodelta 1976 pidetään tärkeänä, että lääkärit ensisijaisesti kunnioittavat sairaan henkilön ilmaisemaa tahtoa ja että jokaiselle selvästi määritellen luodaan oikeus ihmisarvoon, integriteettiin, informaatioon ja asianmukaiseen hoitoon.¹⁸⁰

Oikeudellisen toimintakyvyn heikkeneminen ei kuitenkaan automaattisesti poista itsemääräämisoikeutta. Niin kauan kuin sairastunut ihminen kykenee itse päättämään omista asioistaan, hänen tekemälleen ratkaisulle on annettava etusija laillisen edustajan tai muun läheisen mielipiteen asemasta.¹⁸¹

Itsemääräämisoikeus, suostumus ja hoitotahto muodostavat kokonaisuuden, jolla on merkitystä etäomaishoitajasuhteessa. Kun henkilö on laatinut hoitotahdon, jossa hän esimerkiksi antaa suostumuksensa lääketieteellisiin tutkimuksiin, niin hänen asioitaan hoitavan läheisen eli etäomaishoitajan on noudatettava hoitotahtoon kirjattuja asioita.

¹⁷⁹ eoae 3892/2015

¹⁸⁰ Ilveskivi 1997, s. 782

¹⁸¹ Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, s. 45

3.5 Iäkäs ja itsemääräämisoikeus

Tutkimukseni kannalta tämä otsikkoaihe on erityisen tärkeä. Valtaosa ihmisistä ei tee minkäänlaisia juridisia järjestelyjä mahdollisen vajaakykyisyytensä varalle.

Etäomaishoitosuhteessa erilaisten asiakirjojen laatiminen ja niiden kautta henkilön itsemääräämisoikeuden toteutuminen ja toteuttaminen ovat ensiarvoisen tärkeitä.

Vajaakykyisen vanhuksen tahtoa tulee kuitenkin kunnioittaa myös silloin, kun hän ei ole tahtoaan terveenä ollessaan selkeästi ilmaissut, mutta se pystytään esimerkiksi hänen elämänhistoriansa ja asenteidensa perusteella olettamaan. Oletetun terveen tahdon kunnioittaminen liittyy siten sekin itsemääräämisoikeuden piiriin; tehtäessä vajaakykyisen ihmisen puolesta päätöksiä niitä ei tehdä pelkästään suojaamisen periaatetta noudattamalla, vaan päätökseen liitetään itsemääräämisoikeusnäkökulma.¹⁸²

Tavallisesti vanhuksella on täysimääräinen, absoluuttinen itsemääräämisoikeus, eikä ikä sinänsä vaikuta yksilön oikeuteen tehdä itseään ja omaisuuttaan koskevia päätöksiä. Ratkaisevaa niin vanhusten kuin kaikkien muidenkin aikuisten itsemääräämisoikeuden toteutumisessa on kuitenkin se, onko yksilöllä riittävästi ymmärryskykyä itsenäisen päätöksen tekemiseen.¹⁸³

Iäkkään itsemääräämisoikeus ja autonomia tarkoittavat sitä, että vanhuksella on oikeus osallistua omaa hoitoa koskevaan päätöksentekoon aina, kun se on mahdollista. Hän tarvitsee osallistumiseensa tietoa eri vaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista. Vanhuksen itsemääräämisen kunnioittaminen merkitsee usein myös muiden hoivaan ja arjen toimintaan liittyvien toiveiden huomioonottamista. Potilaan autonomiaa saa rajoittaa vain siinä määrin, kuin hoidon onnistumisen kannalta on välttämätöntä. Itsemääräämisoikeus edellyttää päätöksentekokykyä, joka on arvioitava tapauskohtaisesti ja jonka tarvittava määrä riippuu paitsi ihmisen kyvystä myös päätöksen monimutkaisuudesta.¹⁸⁴

¹⁸² Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, s. 47

¹⁸³ Mäki-Petäjä-Leinonen 2017, s. 24

¹⁸⁴ ETENE-julkaisu 20, 2008, s. 17

Potilaan ja asiakkaan itsemääräämisoikeudesta säädetään potilaslaissa ja sosiaalihuollon asiakaslaissa. Vanhuksen hoidossa korostuu näiden säännösten merkitys. Lain mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä tämän kanssa. Jos potilas kieltäytyy hoidosta, häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Ellei hän pysty päättämään hoidostaan, tarvitaan tärkeään hoitopäätökseen, kuten esimerkiksi päätökseen pidättäytyä elämää ylläpitävistä hoidoista omaisen, muun läheisin tai laillisen edustajan suostumus.¹⁸⁵

Vanhuksen itsemääräämisoikeus ja oikeus suojaamiseen voi aktualisoitua useammalla eri elämän alueella. Niiden toteutumista voidaan tarkastella ainakin seuraavista näkökulmista: oikeus fyysiseen, oikeus psyykkiseen ja oikeus taloudelliseen itsemääräämisoikeuteen ja suojaan. Tämä erottelu on tärkeää, koska nämä periaatteet voivat saada erilaisen merkityksen eri elämänalueilla. Vanhuksen *fyysinen* ja *psyykinen* itsemääräämisoikeus ja suoja liittyvät etenkin vanhusta koskeviin sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksiin, kuten päätöksiin hoidosta, hoivasta ja sosiaalihuollon palveluista. Näistä vanhus saa päättää käytettävissä olevien taloudellisten voimavarojen puitteissa niin kauan kuin hän kykenee päätöksen tekemään. Toisaalta vanhuksen tahdon toteuttamisen pyritään silloinkin, kun hän ei enää kykene oma tahtoaan ilmaisemaan. Vanhusta koskevissa sosiaali- ja terveydenhuollon päätöksissä vanhuksen itsemääräämisoikeuden maksimaalista toteutumista on helppo perustella: kysymys on yleensä vain ja ainoastaan vanhusta itseään koskevasta asiasta.¹⁸⁶

Vanhus on saattanut vielä terveenä ollessaan ilmaista *kirjallisesti oman tahtonsa*. Esimerkiksi terveydenhuoltohenkilöstön on noudatettava henkilön antamaa vakaata ja pätevää tahdonilmaisua, joka koskee hänen hoitotahtoaan. Tällä tavalla on haluttu turvata henkilön terveen tahdon ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen myös silloin, kun hän ei enää itse kykene ilmaisemaan tahtoaan. Lisäksi selkeä tahdonilmaisuu vähentää aina riskiä siitä, että ratkaisu on ristiriidassa vanhuksen tahdon kanssa. Vanhuksen tiedettyä tervettä tahtoa on kuitenkin noudatettava myös silloin, kun oikeudellisesti toimintakykyinen vanhus ei ole kirjallisesti ilmoittanut tahtoaan.

¹⁸⁵ ETENE-julkaisu 20, 2008, s. 14

¹⁸⁶ Kalliomaa-Puha & Mäki-Petäjä-Leinonen, 2002, s. 304

Vanhuksen *nimenomainen* tahto tarkoittaa sitä, että hän on kelpoisena ollessaan ilmaissut suullisesti tahtonsa kysymyksessä olevasta asiasta. *Oletetun eli presumoidun* tahdon sisältöä selvitetessä lähteenä voidaan käyttää kaikkea mahdollista aineistoa, esimerkiksi tietoa vanhuksen elämän asenteista, elämänhistoriasta ja mielipiteistä. Jos vanhuksen terveestä tahdosta ei tälläkään tavalla saada selvitystä, hänen puolestaan tehtävä päätös on aina tehtävä hänen *etunsa mukaisesti* ja hänen *suojaamiseksi*. Tilanteessa, jossa vanhuksen puolesta päätöksen tekee joku toinen, esimerkiksi hänen edunvalvojansa, vanhuksen tahdon selvittämiseen tulee pyrkiä ja jos mahdollista, tuota tahtoa noudattaa. Henkilön tahdon kunnioittamisesta on esimerkkejä myös laeissa. Niinpä esimerkiksi potilaslaissa (6 §) ja sosiaalihuollon asiakaslaissa (9 §) on säännöksiä päätöksen tekemiseen kykenemättömän potilaan / asiakkaan tahdon ja toiveiden huomioon ottamisesta silloin, kun päätös tehdään hänen puolestaan. Kysymys on tällöin henkilön tiedetyn tai oletetun terveen tahdon selvittämisestä. Henkilöä koskevien asioiden lisäksi potilaan tahto on otettava huomioon myös tehtäessä hänen omaisuuttaan koskevia päätöksiä.¹⁸⁷

Vain potilaalla, joka ymmärtää riittävän hyvin päätöksen merkityksen, on oikeus kieltäytyä kaikesta hänelle suunnitellusta tai jo aloitetusta hoidosta. Laillisella edustajalla, omaisella tai muulla läheisellä ei ole oikeutta kieltää henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa tarpeellista hoitoa. Päätös tarpeellisesta hoidosta tehdään lääketieteellisin perustein. Lääkärin ei silti tarvitse antaa hoitoa, joka ei ole potilaan henkilökohtaisen edun mukaista, vaikka suostumuksenantajana asemassa oleva henkilö vaatisi sitä.¹⁸⁸

Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksen toinen luku käsittelee tietoon perustuvaa suostumusta ja vajaakykyisen henkilön suojelua siinä tapauksessa, että he itse eivät kykene antamaan suostumustaan. Pääsääntönä 5 artiklan mukaan on, että henkilön terveyteen liittyviä toimenpiteitä saa suorittaa vain, jos toimenpiteen kohteena oleva henkilö on antanut siihen vapaaehtoisen ja tietoon perustuvan

¹⁸⁷ Kalliomaa-Puha & Mäki-Petäjä-Leinonen 2002, s. 320 - 321

¹⁸⁸ ETENE-julkaisu 20, 2008, s. 15

suostumuksensa. Artikla tuo selkeästi esiin *itsemääräämisoikeuden* periaatteen pääsääntönä.¹⁸⁹

Alaikäisen ja vajaakykyisen itsemääräämisoikeudesta ovat esimerkkinä myös biolääketiedesopimuksen 17 artikla ja biolääketiedesopimuksen tutkimusta koskevan lisäpöytäkirjaluonnoksen 15 artikla, jotka edellyttävät tutkittavan mielipiteen ja tahdon kunnioittamista siinäkin tilanteessa, että tutkittava on oikeudellisesti tai tosiasiallisesti katsoen kyvytön päättämään itsenäisesti osallistumisestaan tutkimukseen. Toimenpidettä vastustavan henkilön alistaminen osallistumaan tutkimukseen on tällöin paitsi hänen ihmisarvonsa myös hänen itsemääräämisoikeutensa kunnioittamisen vastaista.¹⁹⁰

Kun henkilö saavuttaa tietyn vaaditun *iän*, esimerkiksi täysi-ikäisyyden, siirrytään suojaamisen periaatteen toteuttamisesta itsemääräämisoikeuden piiriin; ikävaatimukseen liitetään tällöin oletus henkilön riittävästä henkisestä kypsyydestä päättämään asioistaan ja olemaan oikeudellisesti toimintakykyinen ihminen. Toimintakykyvaatimus saa puolestaan merkitystä silloin, kun ikänsä puolesta toimintakelpoisen henkilön henkiset kyvyt pätevien päätösten tekemiseen ovat puutteelliset. Tällöin liu'utaan itsemääräämisoikeuden toteuttamisesta henkilön etujen suojaamisen kentälle.¹⁹¹

Riitta Koivula on väitöstyössään tutkinut muistisairaana ihmisen omaisen toimijuuden rakentumista terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Hänen mukaansa muistisairauksiin liittyvät eettiset ongelmat kytkeytyvät muun muassa itsemääräämisoikeuteen. Muistisairaana ihmisen itsemääräämisoikeus on saattanut heikentyä jo aiemmin elämänsä aikana perhedynaamisista syistä. Hoitohenkilökunnan mukaan puoliso tai lapset ovat saattaneet jo kotihoidossa päättää muistisairaana ihmisen puolesta asioita ja tämä toimintatapa jatkuu laitoksessa. Hoitohenkilökunnan huomio paljastaa, että kun suhde hoitajan ja muistisairaana asukkaana välillä rakentuu lähtökohtaisesti toisin, muistisairas ihminen kykenee ilmaisemaan oman tahtonsa asioista tässä dynaamisesti eri tavoin rakentuvassa

¹⁸⁹ Lötjönen 2004a, s. 25

¹⁹⁰ Lötjönen 2004a, s. 91

¹⁹¹ Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, s. 136

sosiaalisessa vuorovaikutussuhteessa ja ympäristössä. Tästä aiheutuu hoitohenkilökunnan vuorovaikutussuhteissa asukkaisiin ja omaisiin ristiriitatilanteita, joista seuraa hoitohenkilökunnalle moraalista stressiä, sillä itsemääräämisoikeus on korkealle arvostettu arvo ja tavoite suomalaisessa ympärivuorokautisessa laitoshoidossa. Itsemääräämisoikeuteen liittyviä dilemmoja syventää siis kysymys omaisen itsemääräämisoikeudesta.¹⁹²

Tätä samaa kysymystä pohdin myös tässä tutkimuksessani, jossa selvitän etäomaishoitajan oikeudellista asemaa myös suhteessa hoidettavan eli omaisen asemaan.

Itsemääräämisoikeuden ja suojaamisen periaatteet voivat joutua toisinaan ristiriitaan. Niiden voidaan mieltää lähtökohtaisesti olevan samalla tasolla ja painoarvoltaan samanlaisia. Tästä huolimatta tietyille prima facie –etusijalle voidaan asettaa henkilön itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Ihanteena pidetään tällöin ajatusta, että aikaisemmin toimintakykyisen ihmisen tahtoa kunnioitetaan myös tilanteessa, jossa hänestä on tullut vajaakykyinen. Itsemääräämisoikeus toteutuu, jos yksilön nykyisille tai terveenä ilmaisemille mielipiteille voidaan antaa merkitystä.¹⁹³

Eduskunnan oikeusasiamies Petri Jääskeläinen on antanut ratkaisun asiassa, joka koski iäkkään henkilön asumista palvelutalossa kotihoidon turvin, henkilön hoivaa ja omaisen oikeutta saada potilas- ja asiakastietoja.

Kantelija arvosteli kirjeessään äitinsä hoitoa ja kohtelua kaupungin vanhustenhoidossa. Kantelijan äiti asui palvelutalossa kotihoidon turvin. Kantelijan äiti joutui sairaalaan lonkkamurtuman vuoksi. Omainen havaitsi terveyskeskuksen vuodeosastolla kantelijan äidin hiuksissa kauttaaltaan isoiksi kasvaneita täitä ja täiden munia. Koska shampoopesu ei tehonnut täiden häätämiseen, hänen hiuksensa jouduttiin ajamaan pois. Ennen sairaalaan joutumistaan hänellä oli kaupungin ateria- ja siivouspalvelu, minkä lisäksi hänen luonaan kävi kotisairaanhoidaja kaksi kertaa vuorokaudessa. Kotihoidossa ei kuitenkaan huomattu hänen täitartuntaansa. Kantelukirjoituksensa mukaan kantelija kertoi joutuneensa pyytämään kirjallisia asiakas- ja potilastietoja pääterveysaseman vuodeosastolta ja kaupungin kotisairaanhoidosta moneen kertaan sekä puhelimitse että kirjallisesti. Oikeusasiamies toteaa kannanotossaan, että erityisesti silloin, kun asiakkaan tai potilaan huolenpidon tarve lisääntyy, on varmistuttava siitä, että hänen hoitonsa ja huolenpitonsa on järjestetty asianmukaisesti. Potilaan ja asiakkaan puhtaudesta tulee huolehtia riittävästi ja siten, että se voidaan toteuttaa

¹⁹² Koivula 2013, s. 193

¹⁹³ Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, s. 61

itsemääräämisoikeutta kunnioittaen. Kantelijan äidin hoidon ja huolenpidon puutteet ovat johtaneet siihen, että hänen hiuksensa on ilmeisesti ollut pakko ajaa kokonaan pois. Pidän tätä lopputulosta vanhuksen ihmisarvoa loukkaavana.¹⁹⁴

¹⁹⁴ eoak 4687 / 2015

4 HOITOTAHTO

Tässä luvussa käsittelen hoitotahtoa, joka on tärkeä asiakirja etäomaishoitajasuhteessa. Sen laatija toteuttaa siinä itsemääräämisoikeuttaan ja antaa samalla suostumuksen toiselle henkilölle esimerkiksi hoitoonsa ja hoivaansa liittyvien asioiden päättämisestä sellaisessa tilanteessa, kun hän ei itse kykene tekemään päätöstä. Hoitotahtoon kirjatut hoivaan liittyvät toiveet eivät sinänsä ole velvoittavia, mutta niillä on tärkeä merkitystä etäomaishoitajasuhteessa.

Sana hoitotahto on peräisin Yhdysvalloista ja käänös sanoista living will (will = testamentti). Hoitotahdosta ei ole omaa lakiaan, kuten edunvalvontavaltuutuksesta, Testamentista on perintökaarella omat säännökset. Aiemmin esimerkiksi oikeuskirjallisuudessa käytettiin ilmaisua ”hoitotestamentti”, mutta siitä on luovuttu, sillä hoitotestamentti tarkoittaa ihmisen elinaikaan liittyviä tahdonilmaisuja. Testamentti puolestaan on jälkisäädös eli käsittää ihmisen kuoleman jälkeistä aikaa. Tutkimukseni lähteenä on oikeuskirjallisuutta, jossa on vielä käytetty sanaa ”hoitotestamentti”. Lisäksi muutama kirjoittaja käyttää rinnakkain termejä hoitotahto ja hoitotestamentti.

Hoitotestamentti on tahdonilmaisu, jolla henkilö määrää siitä, miten hänestä on huolehdittava hänen eläessään. Tahdonilmaisu on suostumus tulevaisuudessa annettavaan hoitoon tai siitä kieltäytyminen.¹⁹⁵ Perintökaaren testamentin muotoa ja pätevyyttä koskevia säännöksiä ei voida soveltaa hoitotestamenttiin. Sillä ei voi määrätä varallisuudesta ja se on asiakirjana vaikutukseton tahdonilmaisun antajan kuoleman jälkeen. Hoitotestamentilla henkilö määrää siitä, miten hänestä on huolehdittava hänen eläessään.¹⁹⁶ Hoitotestamenttiin liittyy sama ongelma kuin muihinkin testamentteihin. Kun Suomessa ei ole olemassa hoitotestamenttirekisteriä,

¹⁹⁵ Kalliomaa-Puha & Mäki-Petäjä-Leinoen 2002, s. 213

¹⁹⁶ Aarnio & Kangas 2008, s. 276

selvästikin ilmaistu hoitotahto saattaa tulla sivuutetuksi sen vuoksi, että hoitava lääkäri on tietämätön hoitotestamentin olemassaolosta.¹⁹⁷

Normaalisti siis hoitotestamentilla ymmärretään tahdonilmaisua, jossa henkilö antaa määräyksiä aivan kuolemaansa edeltävästä loppuajan hoidostaan. Elämä oikeudellisesti toimintakyvyttömänä vanhuksena voi kuitenkin jatkua varsin pitkään ja sisältää useita erimuotoisia hoito- ja hoivapäätöksiä. Hoitotestamenttiin voi siten ottaa myös muunlaisia ohjeita ja määräyksiä halutusta hoidosta ja hoivasta, hoivaohjeet. Hoitotestamentti voisi sisältää henkilön toiveen esimerkiksi edunvalvojansa henkilöstä ja hoitopaikan valinnasta. Tulevaisuuden suunnittelu hoitotestamentissa voisi olla paitsi vanhukselle itselleen tärkeää, myös helpottaa omaisten, sosiaali- ja terveydenhuoltohenkilöstön sekä mahdollisen edunvalvojan toimintaa.¹⁹⁸

Hoivaa koskevista ohjeista voidaan käyttää nimitystä hoivatahto erotukseksi varsinaisesta potilaslain ymmärtämästä hoitotahdosta. Kansainvälisessä keskustelussa nyt puhutun kaltaisesta hoivan suunnittelusta käytetään nimitys ”advance care planning” tai ”statement of values”.¹⁹⁹ Hoitotahto-sanaa käytetään henkilön (kirjallisesta) tahdonilmaisusta tulevan (hypoteettisen) hoitonsa tai/ja hoitolinjansa suhteen, ja tuo tahdonilmaisu aktualisoituu tilanteessa, jolloin asianomainen itse ei enää ole kelpoinen tai kykenevä vakavan sairauden, onnettomuuden tms. syyn vuoksi ilmaisemaan omaa hoitoaan koskevaa tahtoa hoitavalle lääkärille. Hoitotahdolla ei määrätä henkilön varallisuudesta eikä sillä ole merkitystä henkilön kuoleman jälkeen.
200

Hoitotahto on terveydenhuollon henkilöstöä sitova. Sen sitovuus perustuu perustuslakiin²⁰¹ kirjattuun yksilön itsemääräämisoikeuteen, joka on potilaan osalta

¹⁹⁷ Aarnio & Kangas 2008, s. 276

¹⁹⁸ Kalliomaa-Puha & Mäki-Petäjä-Leinonen 2002, s. 314

¹⁹⁹ Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, s. 141

²⁰⁰ Pahlman 2006, s. 243

²⁰¹ Perusoikeusuudistuksen (1995) eduskuntakäsittelyn aikana sosiaali- ja terveysvaliokunta lisäsi mietintöönsä PeL 7 §:ää koskevan lausunnon, joka liittyy nimenomaan henkilökohtaisen koskemattomuuden suojaan terveydenhuollon toimenpiteiden yhteydessä: ”kun tunnetaan täysi-

kirjattu vielä erikseen potilaslakiin. Tämän vuoksi pitäisi olla itsestään selvää, että täysi-ikäisen, omaa henkilöön koskevista asioista päättävän kykenevän potilaan tahdonilmaisua noudatetaan, olipa se suullinen tai kirjallinen. Käytäntö on kuitenkin osoittanut, että potilaan tahdonilmaisua ei aina kunnioiteta. Varsinkin silloin, jos potilaan omaiset vaativat, että ”kaikki mahdollinen tehdään”, on kiusaus toimia omaisten tahdon mukaisesti suuri, sillä omaiset saattavat osoittautua hankaliksi vielä potilaan kuoleman jälkeen. Tästäkin huolimatta laki edellyttää nimenomaan potilaan tahdon selvittämistä ja sen kunnioittamista. Potilaan tahto menee omaisten tahdon edelle.²⁰² Perusoikeusuudistuksen (1995) eduskuntakäsittelyn aikana sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunta lisäsi mietintöönsä PeL 7 §:ää koskevan lausunnon, joka liittyy nimenomaan henkilökohtaisen koskemattomuuden suojaan terveydenhuollon toimenpiteiden yhteydessä: ”kun tunnetaan täysi-ikäisen henkilön pätevästi ilmaisema tahto, tulee täysi-ikäisen henkilön mielipidettä ja vakaumusta kunnioittaa riippumatta tahdonilmaisun perusteesta.” Sen sijaan sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunnan mukaan alaikäiselle tai hänen huoltajalleen ei voida antaa ehdotonta määräysvaltaa tilanteessa, jossa alaikäinen tai hänen huoltajansa kieltäytyy hoidosta, vaan sen mielestä alaikäisen hengen ja terveyden suojelun velvoite on ehdoton. Sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunnan mukaan terveydenhuolto ei voi myöskään toimia tavalla, joka johtaa muun perusoikeuden, kuten esimerkkitapauksessa ruumiillisen koskemattomuuden vastaiseen lopputulokseen (vastapainona uskonnollinen tai muu vakaumus).²⁰³

Hoitotahto sitoo terveydenhuollon ammattihenkilöstöä. Potilaan aiemmin vakaasta ja pätevästi ilmaisemasta hoitotahdosta voidaan poiketa vain, jos on ilmeistä, että hoitotahto on perustunut potilaan väärään käsitykseen terveydentilansa muutoksista, sairautensa luonteesta tai käytettävissä olevien hoitomenetelmien ja lääkityksen vaikuttavuudesta ja että potilaan hoitoaan koskeva tahto on tällaisesta tai muusta vastaavasta syystä muuttunut.²⁰⁴

ikäisen henkilön pätevästi ilmaisema tahto, tulee täysi-ikäisen henkilön mielipidettä ja vakaumusta kunnioittaa riippumatta tahdonilmaisun perusteesta.”

²⁰² Kokkonen, Holi & Vasantola 2009, s. 83

²⁰³ Lötjönen 2004, s. 99

²⁰⁴ Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2006, s. 149

Potilaslaki sen paremmin kuin asiakaslakikaan eivät aseta muotomääräyksiä potilaan tai asiakkaan tahdonomaisuudelle. Sinänsä kaikki tahdonilmaisut ovat päteviä. Oikeuskirjallisuudessa hoitotahdon osalta katsotaan, että vähäisten hoitotoimenpiteiden osalta hiljainen tahdonilmauskin riittää, vakavampien hoitotoimenpiteiden osalta edellytetään joko nimenomaista suullista tai kirjallista tahdonilmaisua.²⁰⁵

Poliitikko ja Helsingin apulaiskaupunginjohtajana toiminut Paula Kokkonen kirjoitti vuonna 1996 Lääkärilehdessä potilaan tahdon noudattamisesta. Suomessa on johdonmukaisesti vahvistettu potilaan itsemääräämisoikeutta. Potilaan asemaa ja oikeuksia koskevat säännökset on jopa kirjattu erilliseen lakiin. Kentältä kantautuu kuitenkin jatkuvasti viestejä siitä, että potilaan tahtoa ei kunnioiteta. Erityisen ongelmallisina näyttäytyvät elämän loppuun liittyvät kliiniset tilanteet. Lääkärin keskeinen toimintaohje sisältyy terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain (559/94) 15§:ään. Laissa edellytetty potilaan kärsimysten lievittäminen on yhdenvertainen periaate sairaan parantamisen kanssa. Kuolevan potilaan kohdalla pitäisi, ellei potilas ole nimenomaan toista mieltä, kiinnittää erityistä huomiota elämän laatuun. Jos potilas on tehnyt hoitotestamentin ja sen on talletettu asianomaiseen hoitoyksikköön, eikä sitä ole peruutettu, tai omaiset antavat sen ammattihoitohenkilökunnalle toimittaessaan potilaan hoitoon tai se on potilaalla mukana, kun hän joutuu hoitoon, pitää hoitotestamenttiin potilaan vakaana ja pätevänä tahdonilmaisuna voida luottaa.²⁰⁶

Irma Pahlman kirjoitti ennen väitöskirjaansa (Potilaan itsemääräämisoikeus, 2003) Sairaanhoidajalehdessä hoitotahdosta. Hiljainen tahdonilmaisuus on pätevä, kun kyseessä on vähäinen hoitotoimenpide. Hoitotestamentissa olevassa tahdonilmaisussa ei ole koskaan kysymys vähäisenä pidettävästä hoidosta tai toimenpiteestä, vaan nimenomaisesta tahdonilmaisusta, joka on pätevä suullisena tai kirjallisena. Kirjallinen on kuitenkin suullista parempi, sillä henkilön tahto pystytään dokumentoimaan. Se myös vakuuttaa tahdon täytäntöön panijan sen pätevydestä ja tekijän vakaasta päätöksenteosta. Asiakirja on sen takia päivättävä, allekirjoitettava ja siinä on oltava

²⁰⁵ Kalliomaa-Puha 2007, s. 380

²⁰⁶ Kokkonen 1996, s. 3345

esteettömät todistajat. Todistajan ei pitäisi olla potilasta hoitava lääkäri, muu terveydenhuollon ammattilainen, potilaan omainen tai henkilö, joka jollain tavalla hyötyy potilaan kuolemasta.²⁰⁷

4.1 Hoitotahdon juridinen perusta

Hoitotahdon juridista sitovuutta voidaan lähetä tarkastelemaan kansainvälisestä sääntelystä käsin. Euroopassa hoitotahto tunnustetaan useissa asiakirjoissa. *Esimerkiksi Euroopan neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskevan yleissopimuksen* (164/1997, Convention on Human Rights and Biomedicine – biolääketiedesopimus) artiklassa 9 säädetään potilaan aikaisemmin ilmaiseman tahdon kunnioittamisesta. Artiklan tarkoittama hoitotahto pätee kiireellisten tilanteiden lisäksi tapauksissa, joissa henkilö on etukäteen ennakoanut mahdollista tulevaa jatkuvakestoista toimintakyvyttömyyttään. *Euroopan ministerineuvoston suosituksessa* CM/Rec (2009)11 edunvalvontavaltuutuksesta ja hoitotahdosta mainitaan demografisten muutosten johtaneen toimintakyvyltään heikentyvien vanhusten lukumäärän jatkuvaan kasvuun. Tämän vuoksi on tärkeää tukea ja edistää toimintakykyisten aikuisten itsemääräämisoikeutta ja mahdollisuutta laatia edunvalvontavaltuutus tai hoitotahto. Lisäksi *Euroopan unionin* perusoikeuskirjassa on luettavissa hoitotahdon perusta tarkasteltaessa artiklaa 2 potilaan integriteetistä yhdessä artiklan 25 kanssa, jossa suojataan ikääntyvien oikeuksia.²⁰⁸

Biolääketiedesopimus tunnustaa ennalta annetut tahdonilmaisut vain tavanmukaisen hoidon yhteydessä. Sen 9 artikla kuuluu: ”potilaan aiemmin ilmaisemat lääketieteellistä toimenpidettä koskevat toiveet, jos potilas ei toimenpiteeseen ryhtyessään ole kykenevä ilmaisemaan tahtoaan, on otettava huomioon.” - - Myöskään biolääketiedesopimuksen biolääketieteellistä tutkimusta koskeva lisäpöytäkirja ei ota erillistä kantaa ennalta ilmaistuihin tahdonilmaisuihin, mutta viittaa näiden huomioon ottamisen potilaan edustajan tehdessä päätöstä potilaan puolesta toimenpiteeseen ryhtyessään. Tästä voitaneen päätellä, että biolääketiedesopimus suhtautuu torjuvasti hoitotahdon mallin mukaisen ns. ”tutkimustahdon” käyttöönottoon lääketieteellisten tutkimusten yhteydessä ja pitää

²⁰⁷ Pahlman 1997, s. 35

²⁰⁸ Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, s. 132 - 133

parempana potilaan oman tahdon välillistä huomioon ottamista edustajan suostumuksen välityksellä.²⁰⁹

Eurooppalaisittain hoitotahdolle annetun sitovuuden merkitys vaihtelee voimakkaasti, eikä tiedossani ole sellaisia kansallisia säännöksiä, joissa hoitotahdolle annettaisiin sitovaa merkitystä myös lääketieteellisten tutkimusten osalta muutoin kuin silloin, jos ennalta ilmaistu tahto on kielteinen. Lääketieteellisten tutkimusten peruseriaatehan on suostumuksen vapaaehtoisuus, joka vaikuttaa itsemääräämisoikeuden korostumiseen nimenomaan kieltäytymismahdollisuuden laajentamisena äärimmilleen.²¹⁰

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992), potilaslaki tuli voimaan 1.3.1993. Kolme vuotta lain säätämisen jälkeen sosiaali- ja terveysministeriö teetti selvityksen siitä, kuinka potilaslakiin kirjatut oikeudet ovat toteutuneet. Selvityksen mukaan potilaslaki on jo ainakin jollakin tavalla vaikuttanut käytännön terveydenhuollon toimintoihin, vaikka parantamisen varaa vielä on. Erityisesti potilaan oikeudesta saada tietoja terveydentilastaan, hoidon merkityksestä ja hoitovaihtoehdoista on vielä ongelmia.²¹¹

Hoitotestamenttiin suhtauduttiin selvityksen mukaan positiivisesti ja lähes kaikki haastateltavat pitivät tarpeellisena sen ottamista käyttöön nykyistä laajemmin. Lääkärit pitivät asemaansa vaikeana silloin, kun potilaan omaisilla on eriäviä käsityksiä potilaan tahdosta tai hoitotestamentin laatimisesta on kulunut useita vuosia, eikä potilaan viimeaikaisen tahdon sisällöstä ole selvitystä. Potilaslain voimaantulonkin jälkeen keskustelua on siis jatkettu potilaan itsemääräämisoikeudesta ja sen rajoista. Erityisesti keskustelua ovat herättäneet hoidosta kieltäytyminen silloin, kun potilaan hoitamiseksi olisi lääketieteellisesti perusteltu hoito (esim. Jehovan todistajat ja verensiirto), hoitotahdon sitovuus ja vajaakykyisen potilaan hoito silloin, kun omaisten ja terveydenhuollon henkilöstön arviot potilaan parhaasta hoidosta ovat olleet ristiriitaisia keskenään. Potilaslakiin tehtiinkin vuonna 1999 tarkennus, jonka mukaan vajaakykyisen potilaan hoitoon tulee saada potilaan laillisen edustajan taikka lähiomaisen taikka muun läheisen suostumus (6 § 3 mom.) Edustajan tulee kuitenkin

²⁰⁹ Lötjönen 2004a, s. 141

²¹⁰ Lötjönen 2004a, s. 142

²¹¹ Lötjönen 2004, s. 1412

ottaa huomioon potilaan aiemmin ilmaisema tahto. Jos edustaja kieltäytyy hoidosta, on potilasta mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä edustajan kanssa muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Tarkennus ei kuitenkaan ratkaissut keskustelua, vaan lisäsi hämmennystä. Lisäyksen jälkeen jäi epäselväksi, mikä merkitys tuli antaa potilaan aiemmin ilmaisemalle hoitotahdolle, joka lain 8 §:n mukaan on sitova, mutta uuden 6 § 3 mom. mukaan vain huomioon otettava. Toiseksi uusi säännös hämmensi lääkärin ja potilaan edustajien välistä päätösvalan jakoa. Päätösvalta oli ennen ollut hoitohenkilökunnalla, mutta siirtyi nyt ehdollisena potilaan edustajille, mikäli edustajat olivat hoidosta yksimielisiä.²¹²

Muutos liittyi Suomen vuonna 1997 allekirjoittamaan Euroopan neuvoston biolääketiedettä ja ihmisoikeuksia koskevaan yleissopimukseen, joka edellyttää potilaan laillisen edustajan päättävän vajaakykyisen hoidosta. Samaan aikaan potilaslain 6 ja 9 §:n muutosten kanssa hyväksyttiin laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999), joka tuli voimaan 1.11.1999. Lailla säädettiin tutkittavalta vaadittavasta kirjallisesta tietoon perustuvasta suostumuksesta.²¹³

Käytännössä potilaslain säännökset eivät ole aina turvanneet potilaan tahdon toteutumista eivätkä potilaan ennalta ilmaiseman hoitotahdon huomioon ottamista hoitoratkaisuja tehtäessä. Esimerkiksi vanhuspotilaan tahto on voinut tulla sivuutetuksi tilanteessa, jossa hänen omaisensa ovat ilmaisseet toisenlaisia näkemyksiä hoidosta. Tämän vuoksi potilaslakiin tarvitaan selkeä säännös hoitotahdosta, joka poistaa lain säännösten välisen ristiriidan ja epäselvyyden siitä, tuleeko vajaakykyisen potilaan hoitotahtoa noudattaa esimerkiksi omaisten vastustuksesta huolimatta.²¹⁴

Suomen potilaslaissa säännökset vajaakykyisen aikuisen hoitopäätöksen tekemisessä sijaitsevat kahtaalla. Potilaslain 6.2. ja 6.3 §:ssä säädetään edellä mainituin tavoin siitä, miten hoitoa koskeva suostumus annetaan vajaakykyisen puolesta. Lain 8 §:ssä puolestaan säädetään kiireellisestä hoidosta, ja tämän säännöksen katsotaan sisältävän hoitotahdon oikeudellisen perustan. Säännöksen mukaan potilaalle on annettava hänen

²¹² Lötjönen 2004, s. 1413

²¹³ Lötjönen 2004, s. 1414

²¹⁴ Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, s. 135

henkeään tai terveyttään uhkaavan vaaran torjumiseksi tarpeellinen hoito, vaikka potilaan tahdosta ei tajuttomuuden tai muun syyn vuoksi voi saada selvitystä. Jos potilas on kuitenkin aikaisemmin vakaasti ja pätevästi ilmaissut hoitoa koskevan tahtonsa, hänelle ei saa antaa sellaista hoitoa, joka on vastoin hänen tahtoaan.²¹⁵

Terveydenhuollossa hoitotahdon juridinen velvoittavuus perustuu potilaslain 6 §:ään potilaan itsemääräämisoikeudesta: ”Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan.” Potilaan tahdosta poikkeaminen edellyttää aina perusteltua syytä. Terveydenhuollossa annettavan hoidon tulee siis olla potilaan tahdon mukainen, silloinkin kun seuraukset voivat olla dramaattiset. Sosiaalihuollossa sosiaalihuollon asiakaslaki nostaa asiakkaan itsemääräämisoikeuden potilaslain veroisesti tärkeäksi – ellei tärkeimmäksi – periaatteekseen.²¹⁶

Potilaslain 6 §: Potilaan itsemääräämisoikeus

Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos potilas kieltäytyy tietyistä hoidosta tai hoitotoimenpiteistä, häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla.

Jos täysi-ikäinen potilas ei mielenterveyden häiriön, kehitysvammaisuuden tai muun syyn vuoksi pysty päättämään hoidostaan, potilaan laillista edustajaa taikka lähiomaista tai muuta läheistä on ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä kuultava sen selvittämiseksi, millainen hoito parhaiten vastaisi potilaan tahtoa. Jos tästä ei saada selvitystä, potilasta on hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena.

Tapauksissa, joita 2 momentissa tarkoitetaan, tulee hoitoon saada potilaan laillisen edustajan taikka lähiomaisen tai muun läheisen suostumus. Laillisen edustajan, lähiomaisen ja muun läheisen tulee suostumusta antaessaan ottaa huomioon potilaan aiemmin ilmaiseva tahto tai, jos hoitotahtoa ei ole ilmaistu, hänen henkilökohtainen etunsa. Jos laillinen edustaja, lähiomainen tai muu läheinen kieltää hoidon antamisen tai hoitotoimenpiteen tekemisen potilaalle, potilasta on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä suostumisesta kieltäytyvän henkilön kanssa muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Jos laillisen edustajan, lähiomaisen tai muun läheisen näkemykset hoidosta eroavat toisistaan, potilasta on hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena. ([9.4.1999/489](#))

Potilaan tahdosta riippumatta annettavasta hoidosta on voimassa, mitä siitä mielenterveyslaissa, päihdehuoltolaissa ([41/86](#)), tartuntatautilaissa ja kehitysvammaisten erityishuollosta annetussa laissa ([519/77](#)) säädetään.

Asiakaslaki, 8 §, 1 mom: Itsemääräämisoikeus ja osallistuminen

Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide ja muutoinkin kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan.

²¹⁵ Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, s. 133

²¹⁶ Kalliomaa-Puha 2007, s. 378

Asiakaslaki, 9 §, 1 mom: Itsemääräämisoikeus erityistilanteissa

Jos täysi-ikäinen asiakas ei sairauden, henkisen toimintakyvyn vajavuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi pysty osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa tai sosiaalihuoltoonsa liittyvien muiden toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen taikka ymmärtämään ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätösten vaikutuksia, on asiakkaan tahtoa selvitettävä yhteistyössä hänen laillisen edustajansa taikka omaisensa tai muun läheisen henkilön kanssa.

Hoitotahto voidaan laatia valmiille lomakkeille, jotka suppeimmillaan ovat yhden A 4-arkin kokoisia ja joissa on lähinnä määräys elvytyskiellosta. Muistiliiton hoitotahtolomake on laajempi ja siinä on hoitoa koskevien velvoittavien määräysten lisäksi mahdollisuus kirjata kotona tai laitoksessa tapahtuvaan hoitoon liittyviä toiveita ja ohjeita esimerkiksi oman vakaumuksen mukaisesta kohtelusta tai mieltymyksistä.

Tällöin voidaan käyttää nimitystä hoivatahto.

Asiakkaan hoivatahtoon viitataan asiakaslain 9§:ssä ja potilaan hoitotahtoon potilaslain kolmessa eri pykälässä; 5 §: Potilaan tiedonsaantioikeus²¹⁷, 6 §: Potilaan itsemääräämisoikeus ja 8 §: Kiireellinen hoito²¹⁸. Potilaskirja-asetuksen 18§ 4. mom.²¹⁹ (Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista, 298/2009) käytetään ilmaisua ”hoitoa koskeva vakaa tahto tulevaisuuden varalle”. Vakaa tahdonilmaisu voi olla toistuva tai muulla tavoin pysyvä. Määrämuodolla pyritään

²¹⁷ Potilaslaki, 5 §: Potilaan tiedonsaantioikeus, 1 momentti: ”Potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan. Selvitystä ei kuitenkaan tule antaa vastoin potilaan tahtoa tai silloin, kun on ilmeistä, että selvityksen antamisesta aiheutuisi vakavaa vaaraa potilaan hengelle tai terveydelle.”

²¹⁸ Potilaslaki 8 §: Kiireellinen hoito: ”Potilaalle on annettava hänen henkeään tai terveyttään uhkaavan vaaran torjumiseksi tarpeellinen hoito, vaikka potilaan tahdosta ei tajuttomuuden tai muun syyn vuoksi voi saada selvitystä. Jos potilas on aikaisemmin vakaasti ja pätevästi ilmaissut hoitoa koskevan tahtonsa, potilaalle ei kuitenkaan saa antaa sellaista hoitoa, joka on vastoin hänen tahtoaan.”

²¹⁹ Potilasasiakirja-asetus, 18§: Potilaan tiedonsaantia ja hoitoon liittyviä kannanottoja koskevat merkinnät, 4. mom. ”Jos potilas haluaa ilmaista hoitoa koskevan vakaan tahtonsa tulevaisuuden varalle, tästä tulee tehdä selkeä, potilaan itsensä varmentama merkintä potilasasiakirjoihin tai liittää niihin erillinen potilaan tahdon ilmaisema asiakirja. Potilasasiakirjoihin tulee lisäksi tehdä merkinnät siitä, että potilaalle on annettu riittävä selvitys hänen tahtonsa noudattamisen vaikutuksista. Hoitotahdon muuttamista ja peruuttamista koskeviin merkintöihin sovelletaan, mitä potilasasiakirjoissa olevan virheen korjaamisesta 20§:ssä säädetään.”

yleensä varmistamaan, että ilmaisu vastaa potilaan tahtoa sekä kypsää ja vakaata harkintaa, ja että tahto on oikeasta henkilöstä lähtöisin ja sen todistettavuus on mahdollinen. - - Hoitotahdon osalta voidaan tulkita, että potilaan toistuva ilmoitus tahdostaan tai pitkän harkinnan jälkeen hoitotavastaan ja kirjallinen muoto ilmentävät lähtökohtaisesti vakaata tahdonilmaisua. Kirjallisessa muodossa ilmaistu tahto todistajineen on tällä hetkellä luotettavin tapa ilmaista tahdon vakaus. Todistajien vakuutus siitä, että henkilö on itse allekirjoittanut asiakirjan, antaa sille erityisesti julkista luotettavuutta.²²⁰

Muotomääräyksillä pyritään yleensä varmistamaan, että ilmaisu vastaa oikeaa tahtoa ja vakaata harkintaa: tahto on oikean henkilön ja todistettavuus on mahdollinen. Tietty muoto saattaa myös ehkäistä heikentyneen harkintakyvyn väärinkäyttöä. Muotomääräys saattaisi myös rohkaista sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisia ottamaan hoito- ja huoltotahdot tosissaan. Usein hoitotahdon noudattamisen esteeksi muodostuu pelko siitä, että heitä syytetään potilaan hoitamatta jättämisestä, hoitovirheestä. Kieltämättä viranomaisten oma oikeusturva paranisi, mikä hoito- tai huoltotahdon tunnistaminen ja luotettavuus paranisi selkeän käytännön kautta. Sosiaalihuollossa asiakkaan kirjallisen tahdon noudattaminen lienee helpompaa tästä näkökulmasta. Sosiaalihuollossa ei useinkaan ole kyse yhtä peruuttamattomista toimenpiteistä kuin sairaanhoidossa.²²¹

Hallituksen esityksessä itsemääräämisoikeuslaiksi vuonna 2014 (HE 108/2014 vp.) hoitotahto mainitaan 13§:ssä, joka käsittelee yksilöllistä itsemääräämisoikeussuunnitelmaa. Sen mukaan suunnitelma sisältää asiakasta ja potilasta koskevat tiedot, joista mainitaan henkilön mahdollinen hoitotahto (kohta 8), joka josta tieto kirjattaisiin suunnitelmaan.

Sosiaali- ja terveysministeriön esitykseen asiakas- ja potilaslaista (STM074:00/2018) hoitotahto on ensimmäistä kertaa kirjoitettu omaksi, uudeksi säännöksi.

24§: Hoitotahto

Sen varalta, ettei henkilö sosiaalipalvelun taikka terveyden- tai sairaanhoitonsa aikana kykene tuettunakaan päättämään omasta terveyden- tai sairaanhoidostaan ja huolenpidostaan, hän voi

²²⁰ Pahlman 2006, s. 268

²²¹ Kalliomaa-Puha 2007, s. 380

ilmaista tulevaisuutta koskevan hoitotahtonsa. Hoitotahto voi sisältää sekä henkilökuntaa sitovia tahdonilmaisuja, että hoitoa ja palveluja koskevia toiveita.

Henkilö voi antaa henkilökuntaa *sitovan tahdonilmaisun* siitä:

- 1) milloin luovutaan hänen elämäänsä pidentävistä, keinotekoisista elintoimintoja ylläpitävistä hoitotoimista;
- 2) kuka on oikeutettu tekemään henkilön puolesta hänen hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia ratkaisuja siltä osin kuin tahto ei käy ilmi hoitotahdosta ja saamaan tarvittavat tiedot potilasasiakirjoista;
- 3) kenelle voidaan luovuttaa tietoja henkilön olinpaikasta ja hänen voinnistaan.

Lisäksi henkilö voi sisällyttää hoitotahtoon hoitoa ja huolenpitoa koskevia toiveita. Hoitotahtoon sisältyvissä *hoitotoiveissa* henkilö voi:

- 1) kertoa elämänarvoistaan ja hänelle erityisen mieluisista asioista sekä näiden toteuttamisesta hänen tarpeitaan vastaavan toiminnan avulla;
- 2) esittää toiveita häntä haittaavien esteiden poistamisesta ja hänelle sopivan ympäristön turvaamisesta;
- 3) kertoa asioita, jota sisältyvät 41§:ssä tarkoitettuun itsemääräämisoikeutta turvaamaan suunnitelmaan.

Hoitotahto voi sisältää sitovia tahdonilmaisuja ja hoitotoiveita myös muista henkilön terveyden- ja sairaanhoitoa tai huolenpitoa koskevista seikoista.

Henkilö voi siis ilmaista hoitotahtonsa sen varalta, että hän ei tuettunakaan kykenisi päättämään esimerkiksi sairaanhoidostaan. Päätöksenteon tukeminen olisi siis ensisijaista siihen nähden, että henkilön tahtoa pyrittäisiin noudattamaan hänen etukäteen tekemänsä hoitotahdon perusteella. Hoitotahtoon voisi kirjata sekä henkilökuntaa ehdottomasti sitovia tahdonilmaisuja että tahdonilmaisuja, jotka sisältäisivät hoitoa tai huolenpitoa koskevia toiveita.²²²

Pykälässä on kolme sitovaa tahdonilmaisuja, joista yksi vastaa nykyisen potilaslain 8§:n kiireellistä hoitoa tarkoittavaa säännöstä; jos potilas ei tajuttomuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi kykene ilmaisemaan tahtoaan, että ei enää käytettäisi elämää pidentäviä, keinotekoisia hoitomuotoja. Toisen kohdan mukaan voi ilmoittaa henkilön, jolla on oikeus tehdä esimerkiksi hoitoratkaisuja, ellei tahto käy ilmi hoitotahdosta. Säännös korostaisi asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta.²²³ Kyseinen nimetty henkilö voisi antaa tahdonilmaisuja myös silloin, kun hoitotahdon laatinut on tilapäisesti kykenemätön tekemään esimerkiksi hoitoaan koskevia ratkaisuja.

Etäomaishoitajuussuhde on tavallaan tuettua päätöksentekoa. En kuitenkaan näe tarkoituksenmukaisena, että hoidettavalle olisi erikseen etäomaishoitajan rinnalle

²²² Sosiaali- ja terveysministeriö, STM074:00/2018, Asiakas- ja potilaslaki, Yksityiskohtaiset perustelut, 5 luku: Asiakkaan ja potilaan hoitotahto, sivu 22

²²³ Sosiaali- ja terveysministeriö, STM074:00/2018, Asiakas- ja potilaslaki, Yksityiskohtaiset perustelut, 5 luku: Asiakkaan ja potilaan hoitotahto, sivu 23

määriteltävä henkilö tuettuun päätöksentekoon. Asiakas- ja potilaslain 22§: Omaiset ja läheiset päätöksenteon tukena sosiaali- ja terveydenhuollossa määrittelee, että mikäli henkilö ei ole nimennyt itselleen tukihenkilöä, niin omaiset ja läheiset voivat tukea henkilön päätöksentekoa.

4.2 Hoitotahdon noudattaminen

Sosiaali- ja terveysministeriön lakiehdotuksessa asiakas- ja potilaslain 26§ sääntelee hoitotahdon noudattamista. Pykälä mukaan hoitotahtoa tulisi noudattaa, kuten muitakin henkilön antamia sitovia tahdonilmaisuja tai hoitotoiveita. Hoitotahdon noudattamisen edellytyksenä on, että se on pätevä eli henkilö on asiakirjaa laatiessaan riittävästi ymmärtänyt tahdonilmaissujensa merkityksen ja sisällön. Lain mukaan kahdessa tapauksessa pätevääkään hoitotahtoa ei tulisi noudattaa:

Pykälän 1 kohdan tarkoitetaan tilanteita, joissa faktatiedot ovat myöhemmin muuttuneet. Säännöstä ei voida soveltaa tilanteisiin, jossa joku muu arvioi, että henkilön mielipide oli alun perin väärä. Pykälän 2 kohdan hoitotahtoa ei kuitenkaan tulisi noudattaa, jos olisi perusteltua syytä epäillä, että henkilön tahto tai toiveet ovat myöhemmin muuttuneet. Tällainen tilanne voisi olla kyseessä, jos hoitotahto olisi tehty aikaisessa vaiheessa, ja henkilö olisi sen jälkeen useaan otteeseen ilmaissut haluavansa muuttaa hoitotahtoa, mutta tahtoa ei olisi äkillisen sairastumisen takia ehditty muuttaa.²²⁴

Hoitotahdon tulkitseminen voi siten olla tulevaisuudessa uudenkin asiakas- ja potilaslain mahdollisesti tullessa voimaan hankalaa, kun nykyisinkin tulkinnassa voi tulla vaikeuksia, ellei hoitotahtoa ole laadittu selkeästi.

Vaikka potilaan hoitotahdon kunnioittaminen on periaatteessa selvää, tilanne on käytännössä huomattavasti monimutkaisempi. Vain pienellä osalla potilaista on kirjallinen hoitotahto. Vaikka sellainen olisikin, ei aina ole itsestään selvää, mitä tämä hoitotahto kulloisessakin potilaan tilanteessa tarkoittaa.²²⁵ Hoitotahto kannattaa aika ajoin arvioida uudelleen. On hyvä tarkistaa, ovatko omat arvot ja asioiden

²²⁴ Sosiaali- ja terveysministeriö, STM074:00/2018, Asiakas- ja potilaslaki, Yksityiskohtaiset perustelut, 5 luku: Asiakkaan ja potilaan hoitotahto, sivu 24

²²⁵ Kokkonen, Holi & Vasantola 2009, s. 89

tärkeysjärjestys säilyneet ennallaan vai kenties elämänkokemuksen myötä muuttuneet. Arvioinnin voi merkitä asiakirjaan vaikkapa päiväyksin ja nimikirjaimin. Hoitotahdon säilyttämiseen on syytä paneutua huolellisesti. Se kannattaa säilyttää paikassa, josta se tarvittaessa löydetään helposti. Se on hyvä liittää myös potilasasiakirjoihin.²²⁶

Tulkintaongelmien vuoksi osa lääkärikunnasta suhtautuu yhä hoitotahtoon epäillen. Toisaalta monet terveydenhuollon ammattilaiset toivovat hoitotahtojen määrän lisääntyvän, sillä potilaan selkeä tahdonilmaus helpottaa henkilökunnan päätöksentekoa ja vähentää eettisiä ongelmia hoidossa. Selvää on, että mitä yksityiskohtaisemmin potilaan tahto tunnetaan, sen helpompi sitä on noudattaa. Valitettavasti edelleen esiintyy myös tilanteita, joissa potilaan tahto syrjäytetään, vaikka se olisi tiedossakin. Lääkäri joutuu vaikeaan tilanteeseen, jos potilas on aiemmin kieltänyt jonkun toimenpiteen, mutta omaiset silti vaativat sitä tehtäväksi myöhemmin, kun potilaan kunto on jo heikentynyt. Jos potilaan tahto on selvästi kirjattu potilasasiakirjoihin, lääkäri voi vedota siihen ja hänen on tuolloin helpompi pitäytyä potilaan tahdossa. Joskus käy kuitenkin niin, että omaisten painostukseen suostutaan, koska pelätään, että omaiset muuten kantelevat hoidosta viranomaisille.²²⁷

Eduskunnan oikeusasiamies on ottanut kantaa potilaan hoitotahtoon ratkaisussa, joka koski potilaan itsemääräämisoikeutta ja hänen läheisensä toimintaa potilaan tahdon toteuttajana. Tapaus voisi olla esimerkki myös etäomaishoitajasuhteesta, jossa läheinen / omainen noudattaa hoidettavan henkilön hoitotahtoa.

Kantelija (potilasta hoitanut lääkäri) tiedusteli kirjeessään potilaan itsemääräämisoikeutta tilanteessa, jossa ALS-tautia sairastava potilas oli halunnut, että hänelle juotetaan sakeuttamatonta nestettä aspiraatiosta huolimatta. Potilaalla on hoitotahto, jonka mukaan hän ei halua PEG-ravisemusta, suonensisäisiä hoitoja eikä hengityksen tukemista. Hänelle on tehty DNR-päätös. Potilasta hoitavana lääkärinä kantelija kertoi ohjeistaneensa hoitohenkilökuntaa siten, että potilaalle annettavat nesteet tulee sakeuttaa, koska muutoin potilas aspiroi huomattavasti. Kantelijan käsityksen mukaan potilaan juottaminen on hoitotoimenpide, eikä potilaalle todennäköisesti haittaa tai vamma aiheuttavaa hoitoa tule toteuttaa, vaikka hän niin haluaa. Potilaalla on oikeus kieltäytyä hoidosta ja myös sakeutettujen nesteiden ottamisesta, ja nämä asiat on käyty hänen kanssaan läpi. Kantelijan kertoman mukaan potilaan puoliso on lähiomaisena ja henkilökohtaisena avustajana antanut potilaalle nestettä ilman sakeutusaineita, koska potilas on niin halunnut. Oikeusasiamies toteaa kannanotossaan, että

²²⁶ Kokkonen, Holi & Vasantola 2004, s. 87

²²⁷ Kokkonen, Holi & Vasantola 2004, s. 90

potilaslain 6§:n 1 momentin mukainen potilaan itsemääräämisoikeus tarkoittaa sitä, että hoidon luvallisuus edellyttää potilaan suostumusta. Potilaalla on oikeus kieltäytyä kaikesta hänelle suunnitellusta tai jo aloitetusta hoidosta (HE 185/1991). Oikeusasiamies ei voi ottaa kantaa yksittäisessä tapauksessa tehtäviin hoitoratkaisuihin. Ammattihenkilölain 22 §:n mukaan laillistettu lääkäri päättää potilaan taudinmääritykseen liittyvästä hoidosta. Kantelun kaltaisessa tilanteessa on otettava muun muassa huomioon, kuinka kategorisesti potilas on ilmoittanut tahtonsa, kuinka suuri aspiraatoriski kyseisellä potilaalla kulloinkin on ja muut hoitoon liittyvät seikat. Oikeusasiamies korostaa lisäksi potilaan tiedonsaantioikeuden tärkeyttä ja velvollisuutta laatia potilasasiakirjoihin potilaan tiedonsaantia ja hoitoon liittyviä kannanottoja koskevat merkinnät.²²⁸

Pro gradu -tutkielmassani (Tapahtukoon minun hoitotahtoni – Itsemääräämisoikeus potilastietojärjestelmien harmaalla vyöhykkeellä, 2014) selvitin muun muassa Oulun kaupunginsairaalan lääkärin suhtautumista hoitotahtoon. Kyselyn vastausprosentti oli 47. Kaikki vastaajat pitivät hoitotahtoa erittäin tärkeänä. Lähes ¾ vastaajista eli 71 prosenttia ilmoitti, että hoitotahto tulee esille viikoittain. Vain seitsemän prosenttia kertoi, että on ollut tekemisissä hoitotahdon kanssa harvemmin.

Terveydenhuollon ammattihenkilön kannalta merkityksellisintä on, että hän vakuuttuu potilaan kirjallisen tahdonilmaisun pätevyydestä ja vakaudesta. Tällöin hänellä on muun muassa lupa luottaa ja toisaalta velvollisuus luottaa asiakirjan oikeudelliseen pätevyYTEEN. Tämän voi kumota vain potilaan itsensä suullisesti antama toisen sisältöinen tahdonilmaisu, toinen hoitotestamentti tai potilaan omaisen tai läheisen kuultavana antama selvitys muuttuneesta tahdosta. Mikäli omaiset muistavat potilaan tehneen hoitotestamentin, mutta asiakirjaa ei löydy, niin terveydenhuollon ammattihenkilön on tulkittava tilannetta siten, että potilas on muuttanut tahtonsa hoitonsa suhteen, eikä oikeudellisesti sitovaa tahdonilmaisua ole olemassa. Omaista tai läheistä voidaan kuulla siitä, millä tavoin potilas olisi halunnut itseään hoidettavan. Hoitotestamentin sitovuus on oikeudellista sitovuutta, mutta ei sido sen laatijaa, joka voi muuttaa sisältöä tai hävittää asiakirjan. Hoitotestamentti on kuitenkin terveydenhuollon ammattihenkilöä oikeudellisesti sitova.²²⁹

²²⁸ eoam 2540 / 2015

²²⁹ Pahlman 1997, s. 37

Mistään rikoslain säännöksestä ei voida johtaa sanktiota sille, että lääkäri tai muu terveydenhuollon ammattihenkilö hoitaa potilasta hänen hoitotestamenttinsa mukaisesti, joka saattaa merkitä sitä, että luovutaan elämää pitkittävästä ja turhista hoitotoimenpiteistä tilanteessa, kun potilas on väistämättä kuoleva ja näillä hoitotoimista luopumisilla vähennetään ja lievitetään potilaan kärsimyksiä. Potilaan itsemääräämisoikeuden taustaa vasten tarkasteltuna terveydenhuollon ammattihenkilöstön tulee tiedostaa myös täysin päinvastaisen tilanteen olemassaolo. Potilaalla on toisaalta oikeus vaatia kaikki järkevä hoito elämänsä pitkittämiseksi. Lääketiede ja teknologia lääketieteen palveluksessa ovat kehittyneet ja kehittyvät sekä monimutkaistuvat kiihtyvällä vauhdilla. Terveydenhuollon ammattihenkilöt joutuvat ottamaan kantaa päivittäisessä työssään yhä vaikeampiin ja monimutkaisempiin eettisiin, moraalisiin ja oikeudellisiin kysymyksiin. Tätä taakkaa voisi lainsäätäjä helpottaa selkeillä raameilla.²³⁰

Potilaslain mukaan henkilön ei tarvitse olla oikeustoimikelpoinen, jotta hän voisi käyttää itsemääräämisoikeuttaan. Ilman oikeustoimikelpoisuutta oleva täysi-ikäinen henkilö ja kypsä alaikäinen voivat oikeudellisesti pätevästi päättää hoidostaan.²³¹

Alaikäisen tahdonilmaisua hoitoonsa liittyen voidaan pitää pätevänä, jos hänellä on asian laatuun nähden riittävä päättämiskyky, hän on saanut asianmukaista tietoa tarjolla olevista hoitovaihtoehdoista ja niiden seurauksista, hän on harkinnut asiaa huolellisesti ja lisäksi ilmaissut tahtonsa ilman pakkoa tai painostusta.²³²

Tahdonilmaisu pätevyys edellyttää vapaaehtoisuutta sekä ymmärrystä tahdonilmaisun sisällön merkityksestä siinä tilanteessa, jossa tahto aktualisoituu. Vakaa tahdonilmaisu on harkinnan tulos. Tahdonilmaisu on potilaan oma subjektiivinen ratkaisu, eikä siltä edellytetä objektiivista järkevyyttä. Laatijan tulisi aika ajoin tarkistaa hoitotestamentin sisältö, ja merkitä tarkistus päiväyksellä ja nimikirjaimin hoitotestamenttiin merkiksi siitä, että hän on edelleen vakaasti tahtonsa takana. Hoitotahdolla ei ole merkitystä potilaalle itselleen enää hänen kuolemansa jälkeen.²³³

²³⁰ Pahlman 1997, s. 37

²³¹ Pahlman 1997, s. 36

²³² Pollari & Lohiniva-Kerkelä 2013, s. 287

²³³ Pahlman 1997, s. 36

Toimintakyvyttömän vanhuksen itsemääräämisoikeuden toteuttamisen kannalta hänen tiedettyä tervettä tahtoaan on noudatettava myös silloin, kun oikeudellisesti toimintakyvyttö vanhus ei ole kirjallisesti ilmoittanut tahtoaan. Tieto henkilön tahdon sisällöstä voi tällöin olla joko nimenomainen tai oletettu. Nimenomainen tarkoittaa sitä, että hän on kelpoisena ollessaan ilmaissut suullisesti tahtonsa. Oletetun eli presumoidun tahdon sisältöä selvitettäessä lähteenä voidaan käyttää kaikkea mahdollista aineistoa, esimerkiksi tietoa elämänsenteista, elämänhistoriasta ja mielipiteistä. Jos vanhuksen terveestä tahdosta ei tälläkään tavalla saada selvitystä, hänen puolestaan tehtävä päätös on aina tehtävä hänen etunsa mukaisesti ja hänen suojaamiseksi.²³⁴

Hoitotahdolla henkilö välittää tiedon siitä, miten hän haluaa itseään hoidettavan, kun hän ei itse enää kykene osallistumaan hoitoaan koskevaan päätöksentekoon esimerkiksi tajuttomuuden, dementian tai muun syyn vuoksi. Tavallisesti potilas kieltää hoitotahdossa elämää ylläpitävät toimenpiteet, kun toiveita toipumisesta ei ole. Tämä ei estä turvautumasta elvytyksen ja tehohoitoon silloin, kun potilaan voidaan olettaa toipuvan sairaudestaan niiden ansiosta. Hoitotahto voi sisältää myös yksityiskohtaisempia henkilökohtaisia toiveita omasta hoivasta ja elämänlaadusta. Hoitotahto voi olla kirjallinen, potilasasiakirjoihin liitettävä asiakirja. Myös suullinen ilmaisu on pätevä, ja siitä on tehtävä merkintä potilasasiakirjoihin. Potilaalla on mahdollisuus oikeuttaa joku läheisistään tekemään hänen puolestaan hoitopäätöksiä, ellei hän itse siihen kykene. Tällainen sijaispäättäjä tulkitsee potilaan tahtoa silloin, kun potilas ei sitä enää pysty itse ilmaisemaan. Sijaispäättäjän voi nimetä hoitotahdossa tai edunvalvontavaltuutuksessa.²³⁵

Jos edushenkilöiden näkemykset potilaan hoidosta eroavat toisistaan, potilasta on hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena. Tämä tarkoittaa sitä, että terveydenhuollon ammatinharjoittaja ratkaisee hoitolinjan harkintansa mukaisesti yleistä hoitokäytäntöä noudattaen. Jos tahdonilmaisuun kykenemätön potilas on aikaisemmin vakaasti ja pätevästi ilmaissut hoitoa koskevan

²³⁴ Kalliomaa-Puha & Mäki-Petäjä-Leinonen 2002, s. 320

²³⁵ ETENE-julkaisu 20, 2008, s. 15

tahtonsa hoitotestamentilla tai hoitotahdolla, hänelle ei saa antaa sellaista hoitoa, joka on vastoin hänen tahtoaan. Tällaista tiedossa olevaa potilaan tahtoa on noudatettava huolimatta siitä, että mahdolliset edushenkilöt esittäisivät omia vaatimuksiaan. Täysi-ikäisen potilaan oikeutta kieltäytyä kaikesta hoidosta – ellei lailla ole erikseen toisin säädetty – ja hoitotahdon sitovuutta pidetään nykyisin oikeuskirjallisuudessa riidattomana. Hoitoratkaisut sisältävät usein arvovalintoja. Täysi-ikäisellä potilaalla on oikeus halutessaan ottaa täysi vastuu itsestään ja omista ratkaisuistaan.²³⁶

Potilaslaki tuli voimaan 1.3.1993. Sen jälkeen 6 §:ää on muutettu vuonna 1999 annetulla lailla (489/1999). Tuolloin lakiin lisättiin säännös, jonka mukaan lain 6.2 §:n tarkoittamissa tapauksissa ei riitä pelkästään siinä tarkoitettujen henkilöiden kuuleminen, vaan hoito edellyttää potilaan laillisen edustajan taikka lähiomaisen tai läheisen suostumusta (6.3 §) Muutosta perusteltiin Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksella. 6.2 §:ää lienee tulkittava siten, että viimeisen virkkeen säännös potilaan hoitamisesta tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena, tulee sovellettavaksi vain tilanteissa joissa 3 momentin edellyttämää suostumusta ei voida hankkia.²³⁷

Nykyisen potilaslain mukaan vajaakykyisen potilaan hoitotoimenpiteelle vaaditaan läheisten tai laillisen edustajan antama suostumus. Ennen potilaslain 6 §:n uuden 3 momentin säätämistä potilaan läheisiä tai laillista edustajaa oli ainoastaan kuultava ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä sen selvittämiseksi, millainen hoito parhaiten vastaisi potilaan tahtoa. Varsinainen päätäntävalta etenkin silloin, kun potilaan tahdosta ei voitu saada selvyyttä, kuului potilasta hoitavalle lääkärille. Säännösuudistusta perusteltiin sillä, että Euroopan neuvoston biolääketiedesopimus edellytti, että vajaavaltaisen potilaan koskemattomuuteen voidaan puuttua vain potilaan edustajan luvalla. Näin päätäntävaltaa vajaavaltaisen potilaan hoitopäätöksistä siirrettiin perheen ja potilaan muiden läheisten vastuulle; hoitopäätöksestä tehtiin perheen autonomiaan kuuluva asia.^{238 239}

²³⁶ Kokkonen, Holi & Vasantola 2004, s. 57

²³⁷ Tuori & Kotkas 2008, s. 431

²³⁸ Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, s. 266

²³⁹ Alaviite Mäki-Petäjä-Leinonen, s. 266: Potilaslain 6 §:n uuden 3 momentin myötä tuli koko säännöksestä *ristiriitainen*. Kun potilaslain 6.2 § jätettiin sellaisenaan potilaslakiin, läheisiä on tosiaan

Potilaslakia voidaan kuitenkin tulkita niinkin, että hoitotahto sivuuttaa potilaan puolesta suostumukseen oikeutettujen läheisten tahdon ja että hoitotahtoa on noudatettava läheisten mahdollisista vastakkaisista mielipiteistä huolimatta. Ei nimittäin voida olettaa, että lainsäätäjän tarkoituksena oli vuonna 1999 potilaslain 6.3 §:ää säädettäessä muuttaa myös lain 8 §:n tarkoitus. Tällainen tulkinta ei vastaa lain alkuperäistä tarkoitusta potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamisesta. Hoitotahdon sitovuutta sijaispäättökentekijöiden – tai hoitohenkilökunnan – vastakkaisiin mielipiteisiin on puolustettu myös eurooppalaisessa hoitotahtoa koskevassa kirjallisuudessa.²⁴⁰

Suomen potilaslain 6 ja 8§:n säännökset ovat kuitenkin ristiriidassa keskenään ja siten tulkinnanvaraisia. Potilaslaki lähtee siitä, että vajaakykyisen potilaan aiemmin ilmaisemaa hoitotahtoa on noudatettava, ja toisaalta siitä, että viimekätisen suostumuksen vajaakykyisen potilaan hoitoon antavat hänen sijaispäättäjensä. Lain mukaan sijaispäättäjien tulee ottaa hoitotahto huomioon, mutta yhtä hyvin he voivat jättää sen huomiotta. Vaikka lain hengen mukaista selkeästi on, että vakaasti ja pätevästi ilmaistu hoitotahto on hoidossa ensisijaisesti määräävä, potilaslain 6 ja 8 §:ien sanamuotoa tarkasteltaessa voidaan todeta, että näiltä osin säännökset ovat ristiriidassa keskenään ja tulkinnanvaraisia. Vajaakykyisen potilaan itsemääräämisoikeuden kannalta on tärkeitä, että hänen aiemmin ilmaisemaansa tahtoa kunnioitetaan myös hoitotilanteissa. Tämän vuoksi potilaslakiin tarvitaan selkeä säännös hoitotahdosta, joka poistaa potilaslain 6§:n ja 8§:n välisen ristiriidan ja epäselvyyden, tuleeko vajaakykyisen potilaan hoitotahtoa noudattaa esimerkiksi omaisten vastustuksesta huolimatta.²⁴¹

kuultava ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä, mutta toisaalta myös heidän suostumuksensa vaaditaan, ja he voivat jopa *kieltäytyä* ehdotetusta hoidosta.

²⁴⁰ Mäki-Petäjä-Leinonen, 2003, s. 134

²⁴¹ Mäki-Petäjä-Leinonen & Raivio, 2011, s. 87

4.3 Hoitotahto muissa Pohjoismaissa

Suomen, Ruotsin ja Tanskan potilaslaeissa on paljon yhtäläisyyksiä, mutta myös eroavaisuuksia. Suomen potilaslain 2 luku sääntelee potilaan oikeuksista.

Tutkimuksessani käsittelen säännöksiä: 5§: Potilaan tiedonsaantioikeus²⁴², 6§: Potilaan itsemääräämisoikeus, 8§: Kiireellinen hoito sekä 9§: Tiedonsaantioikeus ja toimivalta.²⁴³ Vertaan näitä Ruotsin ja Tanskan potilaslakeihin. Ruotsin potilaslaissa samankaltaisia säännöksiä ovat tiedonanto (Information, 3 kap.) ja suostumus (Samtycke 4 kap). Tanskan potilaslaki (sundhedsloven) sisältää myös säännöksiä potilaan oikeudellisesta asemasta (Patienters retsstilling), johon kuuluvat muun muassa tietoinen suostumus (Informeret samtykke) sekä suostumuksen antaminen sellaisen potilaan puolesta, joka ei kykene sitä antamaan.

Suomen Potilaslain 8 §:n mukaan potilaalle on annettava hänen henkeään tai terveyttään uhkaavan vaaran torjumiseksi tarpeellinen hoito, vaikka potilaan tahdosta ei tajuttomuuden tai muun syyn vuoksi voi saada selvyyttä. Jos potilaan kunto parantuu siihen tilaan, että hän pystyy omaehtoiseen tahdonilmaisuihin, tulee tahdonilmaisut huomioida ja muuttaa alun perin valittu

²⁴² Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992), 5§: Potilaan tiedonsaantioikeus, 1 ja 2 mom.: ”Potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista sekä muista he hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan. Selvitystä ei kuitenkaan tule antaa vastoin potilaan tahtoa tai silloin kun on ilmeistä, että selvityksen antamisesta aiheutuisi vakavaa vaaraa potilaan hengelle tai terveydelle.”

Terveydenhuollon ammattihenkilön on annettava selvitys siten, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön. Jos terveydenhuollon ammattihenkilö ei osaa potilaan käyttämää kieltä taikka potilas ei aisti- tai puhevian vuoksi voi tulla ymmärretyksi, on mahdollisuuksien mukaan huolehdittava tulkitsemisesta.

²⁴³ Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992): 9§: Tiedonsaantioikeus ja toimivalta 1 ja 2 mom. ”Potilaan laillisella edustajalla taikka lähiomaisella tai muulla läheisellä on 6§:n 2 ja 3 momentissa tarkoitetuissa tapauksissa oikeus saada kuulemista ja suostumuksen antamista varten tarpeelliset tiedot potilaan terveydentilasta.

Jos alaikäinen potilas ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden kykenee päättämään hoidostaan, hänellä on oikeus kieltää terveydentilaansa ja hoitoonsa koskevien tietojen antaminen huoltajalleen tai muulle lailliselle edustajalle.”

hoitolinja.²⁴⁴ Hoitovelvollisuuteen perustuva hoitosuhde syntyy useimmiten tilanteissa, jossa hoidettava tarvitsee kiireellistä hoitoa. Terveystieteiden ammattihenkilöstöstä annetun lain 15 § velvoittaa antamaan apua kiireellisen hoidon tarpeessa olevalle. Henkilökunta on tällöin vain hyvin rajatusti velvollinen potilaan tahdonsuunnan selvittämiseen. Muita tyypillisiä tilanteita, joissa hoitosuhteen syntyminen perustuu terveystieteiden ammattihenkilön hoitovelvollisuuteen, on tilanne, jossa potilas on kyvytön tai haluton ilmaisemaan tahdonsuuntaansa, eikä ole sitä myöskään ennalta tehnyt tiettäväksi. Jos potilaan tahdosta hoitovalintojen suhteen ei ole saatavissa selvitystä (esim. potilaan omaisilta taikka edustajilta), on potilasta hoidettava sellaisella tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena (potilaslaki 6 § 2 ja 3 momentti). Hoitovelvollisuuteen perustuvissa hoitosuhteissa hoitotoimenpiteiden oikeudenmukaisuuden perusteleva potilaan konkludenttisella suostumuksella on sikäli kyseenalaista, ettei potilas välttämättä ole osoittanut minkäänlaista oma-aloitteisuutta hoitoon hakeutumisen suhteen. Itsemääräämisoikeuden käyttämisen edellytyksenä on potilaan fyysinen ja psyykinen kompetenssi, jonka olemassaolo arvioidaan hoitotilanteessa lääketieteellisesti. Jos arvio on tehty hyvän hoitokäytännön mukaan ja osoittaa potilaan toimintakyvyttömäksi, on hoitohenkilökunnalla oikeus ja velvollisuus toimia potilaan parhaaksi tavalla, joka vastaa yleistä käsitystä – ei hoidettavan yksilön käsitystä – hyvästä hoidosta.²⁴⁵ Potilaan suostumuksella hoitoon tarkoitetaan niin sanottua informed consent -periaatetta. Tietoon perustuvan suostumuksen periaate, jonka mukaan pätevältä suostumukselta edellytetään, että potilasta on informoitu riittävästi, potilas on ymmärtänyt saamansa informaation, potilaalla on kyky suostumuksen antamiseen, ja potilas on antanut suostumuksensa hoitoon vapaaehtoisesti.²⁴⁶ Tämä periaate näkyy potilaslain 5 §:ssä.²⁴⁷ Samanlainen periaate on myös Tanskan ja Ruotsin potilaslaeissa.

²⁴⁴ Lehtonen 2001, s. 96

²⁴⁵ Lehtonen 2001, s. 97

²⁴⁶ Lohiniva-Kerkelä 2007, s. 113

²⁴⁷ Potilaslain 5 §: Potilaan tiedonsaantioikeus, 1 momentti: ” Potilaille on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan. Selvitystä ei kuitenkaan tule antaa vastoin potilaan tahtoa tai silloin, kun on ilmeistä, että selvityksen antamisesta aiheutuisi vakavaa vaaraa potilaan hengelle tai terveydelle.”

Tanskassa on vuodesta 1998 lähtien ollut voimassa laki, joka säättää potilaan oikeudellisesta asemasta. 10. päivä tammikuuta 2007 vahvistettiin terveydenhuoltolaki (sundhedsloven), joka velvoittaa terveydenhuollossa muun muassa kunnioittamaan henkilön yksityisyyttä ja itsemääräämisoikeutta sekä antamaan tarvittavaa informaatiota.²⁴⁸ Tanskan potilaslaissa on samoja periaatteita kuin Suomen potilaslaissa. Keskeistä laissa on potilaan tietoon perustuva suostumus (informeret samtykke, 6 § ja 7 §). Potilaan tietoon perustuva suostumus on hoidon edellytys. Terveydenhuoltohenkilöstö on velvollinen informoimaan potilasta. Potilaalla on oikeus kieltäytyä tiedoista. Potilas voi antaa suostumuksensa kirjallisesti, suullisesti tai se voi ilmetä asiayhteydestä. Em. koskee kompetenttia täysi-ikäistä. Poiketen Suomen potilaslain alaikäistä koskevista säännöksistä, laki jakaa alaikäiset iän perusteella kahteen ryhmään. 15 vuotta täyttänyt voi antaa itse suostumuksensa, mutta huoltajalla (vanhemmalla) on kuitenkin oikeus saada tietoon perustuvan suostumuksen sisältämä informaatio ja näin tulla mukaan päätöksentekoon. Mikäli terveydenhuoltohenkilöstö katsoo, että 15 vuotta täyttäneellä ei ole kykyä ymmärtää kantansa seuraamuksia, alaikäistä voidaan hoitaa yhteisymmärryksessä huoltajavanhempien kanssa. Vain täysi-ikäisellä 18 vuotta täyttäneellä henkilöllä on oikeus tehdä hoitotahto (livstestamente). Säännöt merkitsevät sitä, että alaikäisellä ei ole itsenäistä oikeutta päättää suostumuksestaan. Tanskan potilaslain 16 § koskee elämän loppuvaiheen hoitoa eli hoitotilannetta, kun potilas on väistämättä kuoleva. Pykälä laillistaa passiivisen eutanasian.²⁴⁹ Tanskan potilaslain mukaan suostumuksen antavat siihen kykenemättömän henkilön puolesta lähinnä sukulaiset.²⁵⁰ Hoitotahdossa potilas voi ilmaista hoitoa koskevat toiveensa niitä tilanteita varten, kun hän ei ole enää itse määräävä. Hoitotahtoon on mahdollista tallentaa hoidosta kieltäytyminen tilanteissa, joissa potilas on parantumattomasti sairas ja hoito pidentäisi elämää esimerkiksi onnettomuuden takia tai vastaavassa tilanteessa, jolloin potilas ei voi pysyvästi hoitaa itseään fyysisesti ja henkisesti.²⁵¹

²⁴⁸ SOU 2013: 2, s. 89

²⁴⁹ Pahlman 2006, s. 249

²⁵⁰ Sundhedsloven, Afsnit III Patienters retssilling, Kapitel 5 Patienters medinddragelse i beslutninger, Informeret samtykke, Patienter, der varigt mangler evnen til at give informeret samtykke § 18 Stk.1

²⁵¹ Nys, Goffin, Stultiens, Pascal & Dierickx, 2007, s. 14-15

Ruotsissa potilaslain (patientlagen 2014:821) uudistus tuli voimaan 1. tammikuuta 2015. Lain tarkoituksena on vahvistaa ja selventää potilaan asemaa ja edistää potilaan yksityisyydensuojaa, itsemääräämisoikeutta ja osallistumista.²⁵² Laissa säädetään potilaan tiedonsaannista (informoinnista) seuraavaa:

”3 kap. Information:

1§ Patient ska få information om

sitt hälsotillstånd,

1. de metoder som finns för undersökning, vård och behandling,
2. de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning,
3. vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård,
4. det förväntade vård- och behandlingsförloppet,
5. väsentliga risker för komplikationer och biverkningar,
6. eftervård, och
7. metoder för att förebygga sjukdom eller skada.”

Ruotsin potilaslaissa säädetään Suomen ja Tanskan tavoin myös potilaan suostumuksesta:

”4 kap. Samtycke

1 § Patientens självbestämmande och integritet ska respekteras.

2 § Hälso- och sjukvård får inte ges utan patientens samtycke om inte annat följer av denna eller någon annan lag. Innan samtycke inhämtas ska patienten få information enligt 3 kap. Patienten kan, om inte annat särskilt följer av lag, lämna sitt samtycke skriftligen, muntligen eller genom att på annat sätt visa att han eller hon samtycker till den aktuella åtgärden.

Patienten får när som helst ta tillbaka sitt samtycke. Om en patient avstår från viss vård eller behandling, ska han eller hon få information om vilka konsekvenser detta kan medföra.

3 § När patienten är ett barn ska barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad.

4 § Patienten ska få den hälso- och sjukvård som behövs för att avvärja fara som akut och allvarligt hotar patientens liv eller hälsa, även om hans eller hennes vilja på grund av medvetslöshet eller av någon annan orsak inte kan utredas.

²⁵² Information om patientlagen (2014:821), diarienummer: 14/4269 2014, s. 1

Ruotsissa HsL:n muutoksella (Hälså- och sjukvårdslagen) vuonna 1998 vahvistettiin potilaan itsemääräämisoikeusmahdollisuuksia ja samalla täydennettiin potilaan oikeuksia saada asianmukaista tietoa. Potilaalle on annettava yksilöllistä tietoa hänen terveydestään, tutkimusmenetelmistä ja saatavilla olevasta hoidosta. Se ei tarkoita vain yleistä tietoa, vaan potilaan oikeutta saada kaikki tarvittavat tiedot. Tämä velvoittaa myös terveys- ja sairaanhoitohenkilökuntaa, Lyhs (Lag om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område, laki terveydenhuollon ammattilaisista) 2:2 mukaan.²⁵³

Ruotsin potilaslaki säättää Suomen potilaslain tavoin muun muassa potilaan itsemääräämisoikeudesta. 1§:n mukaan potilaan itsemääräämisoikeutta ja yksityisyyttä on kunnioitettava. Lain 2§:n mukaan terveyden- ja sairaanhoitoa ei saa antaa ilman potilaan suostumusta ja 3 luvun säättämän informaation antamista. Potilas voi antaa suostumuksen kirjallisesti, suullisesti tai muulla tavoin. Hän voi myös peruuttaa suostumuksensa. 4§:ssä säädetään kiireellisestä ja potilaan henkeä uhkaavasta hoidosta, jota voidaan antaa tajuttomalle potilaalle tai jos muusta syystä potilaan ilmaisemaa tahtoa ei voida selvittää. 1§:n tarkoitus on selventää suostumuksen periaatetta potilaille, lähipiirille sekä terveyden- ja sairaanhoitohenkilökunnalle. Lisäksi suostumuksen katsotaan olevan pätevä, jos potilas on ennen päätöstään saanut tarvittavan informaation.²⁵⁴

Suomen, Ruotsin, Norjan ja Islannin potilaslainsäädännöissä ei säädetä erikseen hoitotahdosta. **Tanskassa hoitotahdon** laatimisesta on annettu erillinen mietintö, Bekendtgørelse om livstestamenter.²⁵⁵ Ruotsin potilaslaissa käytetään ilmaisua potilaan tahto, kuten myös muiden pohjoismaiden lainsäädännöissä. Suomen potilaslaissa viitataan hoitotahtoon 6 ja 8 §:ssä. 6§:ssä säädetään siitä, kuka saa antaa hoitoa koskevan suostumuksen vajaakykyisen potilaan puolesta. Lain 8§:ssä puolestaan säädetään kiireellisestä hoidosta ja kysymyksessä olevan säännöksen katsotaan sisältävän hoitotahdon oikeudellisen perustan.²⁵⁶

²⁵³ Rönnerberg, 2008, s. 101

²⁵⁴ Knuttson 2014, s. 10

²⁵⁵ Bekendtgørelse om livstestamenter, 2007

²⁵⁶ Mäki-Petäjä-Leinonen & Raivio, 2011, s. 86

Tanskan lainsäädännön mukaan päätökseen kykenemättömän henkilön puolesta suostumuksen hoitoon voivat antaa lähisukulaiset, holhooja ja tietyissä tilanteissa terveys- tai sairaanhoitohenkilökuntaan kuuluva. Jos potilas ei itse voi turvata etujaan, niin hänen puolestaan päätöksen voi tehdä myös valtuutettu. Kiireellisissä tilanteissa hoitoa voidaan antaa ilman potilaan suostumusta.²⁵⁷

Islannin potilaslaki tuli voimaan vuonna 1997. Sen mukaan hoitoa ei voi antaa ilman potilaan suostumusta paitsi tilanteissa, joissa potilas on tajuton tai muulla tavoin kykenemätön ilmaisemaan tahtoaan. Suostumuksen voi antaa kirjallisena. Siihen on sisällytettävä myös tieto, että potilas on saanut hoidostaan informaatiota ja myös ymmärtänyt sen.²⁵⁸ Päätökseen kykenemättömän potilaan suostumuksesta Islannissa on oma lainsäädäntönsä.²⁵⁹

Norjassa potilaslaki tuli voimaan vuonna 2001. Muiden pohjoismaiden tavoin siinä säädetään muun muassa, että hoitohenkilökunnan on kunnioitettava potilaan yksityisyyttä ja ihmisarvoa. Potilaalle on annettava tarpeellinen tieto hänen terveydentilastaan. Yleissääntönä norjalaisessa laissa on, että yli 16-vuotiaiden katsotaan olevan kykeneviä antamaan suostumuksen hoitoonsa. Hoitohenkilökunnan on kuitenkin selvitettävä, onko potilas kykenevä. Mikäli potilas ei voi antaa suostumustaan, niin hänen lähiomaisillaan on oikeus osallistua siihen yhdessä potilaan kanssa.²⁶⁰

Tanskassa on mahdollista antaa yleisvaltakirja ennakkoon mahdollista tulevaa toimintakyvyttömyyttä silmällä pitäen. Kysymys on ns. *jatkuvakestoisesta valtuutuksesta (vedvarende fuldmagt)*, joka tulee voimaan päivänä, jona henkilö ei enää itse kykene huolehtimaan asioistaan. Valtuutus sisältää toiveen henkilöstä, joka ottaa huolehtiakseen valtuuttajan asioiden hoitamisen. Valtuutus voi olla hyvinkin tarkkaan yksilöity ja sisältää valtuutuksen hoitaa paitsi valtuuttajan taloudellisia, myös henkilöön liittyviä asioita. Jatkuvakestoisella valtuutuksella henkilö vahvistaa itsemääräämisoikeutensa toteutumista antaessaan määräyksiä ajasta, jolloin hän ei enää

²⁵⁷ SOU 2013:2, s. 90

²⁵⁸ SOU 2013: 2, s. 94

²⁵⁹ SOU 2013: 2, s. 96

²⁶⁰ SOU 2013:2, s. 99

itse kykene asioidensa hoitamiseen. Jatkuvakestoisesta valtuutuksesta ei ole säännöksiä Tanskan lainsäädännössä, mutta se on hyväksytty Tanskan oikeuskäytännössä.²⁶¹

Tanskan jatkuvakestoista valtuutusta (vedvarende fuldmagt) voidaan verrata meillä käytössä olevaan ja lailla säädettyyn edunvalvontavaltuutukseen, joka myös tulee voimaan, kun henkilö ei pysty itse hoitamaan asioitaan. Edunvalvontavaltuutus täytyy rekisteröidä digi- ja väestötietovirastoon, jos se koskee taloudellisten asioiden hoitamista. Siinä voidaan määrätä myös henkilökohtaisten asioiden hoidosta. Edunvalvontavaltuutus on kuitenkin kankea keino, jos henkilö haluaa määrätä esimerkiksi vain henkilöään koskevista, kuten hoitoonsa liittyvistä asioista.

Ruotsissa ei ole ollut henkilön toimintakyvyttömyyden varalta koskevaa valtuutusta tarkoittavia säännöksiä. Ruotsin hallitus onkin esittänyt uutta lakia valtuutuksesta tulevaisuuden varalle, tulevaisuusvaltuutus (framtidfullmakter). Laki tuli voimaan 1. päivänä heinäkuuta 2017. Hallituksen lakiehdotuksen mukaan henkilöllä on mahdollisuus nimetä joku toinen huolehtimaan hänen henkilöllisistä ja taloudellisista asioista, kun hän ei itse myöhemmin kykene. Laki on samankaltainen Suomen edunvalvontavaltuuslain (EVVL) kanssa.

Tulevaisuusvaltuutus on valtakirja, jolla toinen henkilö (valtuuttaja, fullmaktsgivare) valtuuttaa luonnollisen henkilön (valtuutettu, fullmaktshavaren) edustamaan valtuuttajaa, kun hän ei sairauden, psyykkisen häiriön, heikentyneen terveydentilan tai muun syyn takia ei voi huolehtia asioista, joita valtuutus koskee. Valtuutus voi käsittää taloudellisia ja henkilöön liittyviä asioita. Valtuutuksen voi laatia 18-vuotias, joka kykenee huolehtimaan itsestään. Valtuutus on tehtävä kirjallisesti ja allekirjoitettava kahden todistajan ollessa yhtä aikaa läsnä.²⁶²

Tulevaisuusvaltuutus on vaihtoehto viralliselle edunvalvonnalle ja se täydentää tavallista valtakirjaa. Valtuutus vahvistaa henkilön itsemääräämisoikeutta ja helpottaa suunnittelemaan tulevaisuutta sekä valvomaan henkilölle tärkeitä asioita. Valtakirja

²⁶¹ Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, s. 282 - 283

²⁶² Lagrådsremiss, 2 Lagtext, 2.1. Förslag till lag om framtidfullmakter: Innebören av en framtidfullmakt 1§, 2§, Upptätnande av en framtidfullmakt 3§, 4§, s. 5, 2016

tulee voimaan, kun valtuuttaja ei itse kykene tekemään päätöksiä ja kun valtuutettu määrittelee tämän. Asia on mahdollista saada myös tuomioistuinkäsittelyyn.²⁶³

Tanskassa ei ole vanhainkoteja eikä terveyskeskusten vuodeosastoja, vaan kansalaiset voivat asua omassa kodissaan kuolemaansa asti. Tutut perhelääkärit huolehtivat hoidosta. Työote on kuntouttava ja kansalaisia kannustetaan liikkumaan huonokuntoisinakin. Tanskalaisilla on vahva itsemääräämisoikeus, mutta heillä on myös vastuu teoistaan ja päätöksistään.²⁶⁴

Tanskassa lainsäädännöllä on tavoitteena pitää ikäihmiset aktiivisena niin pitkään kuin mahdollista sekä viivyttää tai estää laitoshoidon joutumista. Maassa onkin useita innovatiivisia ohjelmia ikääntyvien osalle. Nykyisin on laissa, ettei Tanskaan perusteta uusia hoitokoteja. Ilmainen kotihoito, pysyvä apu ja yöpartiointi kotihoidossa ovat keinoja estää laitoshoidon joutumista. Skævingen kunnassa hoitokoti muutettiin palveluasunnoiksi. Painopiste on itsehoidossa ja itsemääräämisessä päätöksiä tehtäessä.²⁶⁵

Tanskalaisella terveyden nettisivustolla (sundhed.dk) kerrotaan hoitotahdon (livstestamenten) laatimisesta. Sen mukaan hoitotahdolla henkilö voi varmistaa, että lääkäri noudattaa toiveita. Hoitotahto tulee voimaan, kun kuolema on väistämätön tai henkilö ei voi huolehtia itsestään henkisesti tai fyysisesti. Tanskassa hoitotahdon voi laatia sähköisesti, jolloin se vaatii digitaalisen allekirjoituksen tai kirjallisesti, jolloin se postitetaan hoitotahtorekisteriin. Hoitotahdon rekisteröinti maksaa 50 kruunua. Hoitotahtoa voi myös muuttaa tai sen voi peruuttaa. Tanskan lainsäädäntö velvoittaa lisäksi lääkärin varmistamaan hoitotahtorekisteristä, jos potilas on laatinut hoitotahdon.²⁶⁶

²⁶³ Lagrådsremiss, Lagrådsremissens huvudsakliga innehåll, s. 1, 2016

²⁶⁴ Karvonen-Kälkäjä 2012, s. 201

²⁶⁵ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubment/Home> Healt Care Serv Q 1994

²⁶⁶ <http://www.sundhed.dk/> borger / livstestamente

Hoitotahdon laatijoiden määrää kasvaa Tanskassa maltillisesti. Rigshospitaletin hoitotahtorekisteri perustettiin vuonna 1992. Vuonna 2011 rekisterissä oli 79 000 henkilöä, vuonna 2014 määrä on yli 88 000.²⁶⁷

Tanskassa hoitotahtoa varten on laadittu vuonna 2007 erillinen ohje (Bekendtgørelse om livstestamenter). Hoitotahdon voi laatia 18 vuotta täyttänyt henkilö. Tanskassa hoitotahtoa varten on erillinen lomake, jonka voi täyttää joko käsin tai sähköisesti. Hoitotahto tallennetaan sähköiseen rekisteriin (livstestamenteregister).²⁶⁸

Pohjoismaiden potilaslaislainsäädännöissä yhteisenä piirteenä on potilaan tiedonsaantioikeus ja suostumus hoitoon. Norjassa hoitosuostumukseen kykenevä on 16-vuotias. Suomessa, Ruotsissa, Norjassa ja Islannissa ei ole erillistä säännöstä hoitotahdosta. Suomessa sen voi laatia alle 18-vuotias, jos hän kykenee päättämään hoidostaan hoitotahdon. Tanskassa hoitotahdon voi laatia 18 vuotta täyttänyt henkilö. Lisäksi Tanskassa on mahdollista passiivinen eutanasia, johon suostumuksen voivat antaa sukulaiset.

Tanskassa hoitotahdon voi laatia sähköisesti ja asiakirja tallennetaan hoitotahtorekisteriin, josta lääkärin on varmistettava hoitotahdon olemassaolo. Suomessa hoitotahto on kirjattava potilastietoihin, mutta hoitohenkilökunnalle ei ole asetettu velvollisuutta sen tarkistamiseen.

Tanskassa ja Ruotsissa on mahdollista laatia tulevaisuutta varten yleisvaltakirjan, joka on vaihtoehto edunvalvonnalle. Tämä asiakirja vastaa Suomen edunvalvontavaltuutusta.

²⁶⁷ Mikkelsen, 2014: Danskerne ved for lidt om livstestamenter

²⁶⁸ Betendtgørelse om livstestamenter, 2007

4.4 Hoitotahto ja suostumukset Kanta-palvelussa

Suomessa on nykyisin käytössä Kansaneläkelaitoksen ylläpitämä Kanta-palvelut. Tiedostoihin tallennetaan reseptit, potilastiedot sekä terveydenhuollon osalta asiakkaan suostumukset ja kiellot.

Suostumuksella henkilö voi antaa toiselle henkilölle luvan asioida hänen puolestaan tai nähdä hänen potilastietojaan. Suostumuksella on erityisen suuri merkitys juuri etäomaishoitosuhteessa, kun läheinen henkilö esimerkiksi kysyy omaisensa puolesta hänen terveystietojaan. Kun toinen henkilö asioi toisen puolesta, niin siihen tarvitaan kirjallinen tai sähköinen suostumus. Tämä niin sanottu toisen puolesta asiointi voi koskea esimerkiksi lääkkeiden hakemista apteekista.²⁶⁹

Etäomaishoitajalla on myös mahdollisuus sähköisen valtuutuksen avulla²⁷⁰ asioida hoidettavan henkilön puolesta terveydenhoitoon liittyvissä asioissa. Toisen puolesta asiointi Omakannassa antaa oikeuden myös katsella valtuuttajan terveystietoja ja varaamaan aikoja. Valtuutettu henkilö ei voi käsitellä Omakannassa valtuutetun hoitotahtoa eikä hyvinvointitietoja. Sähköinen valtuutus mahdollistaa siten esimerkiksi toisella paikkakunnalla asuvan etäomaishoitajan toiminnan hoidettavan läheisensä puolesta. Tosin valtuutuksen tekemiseen tarvitaan sähköiset tunnistautumisvälineet. Lisäksi edunvalvojat eivät voi asioida täysi-ikäisen päämiehen puolesta. Digi- ja väestötietoviraston tavoitteena on vuoden 2021 aikana selvittää aikataulua, miten em. tilanteissa valtuutus voidaan tehdä.

Puolesta asiointi on siis yksi mahdollisuus etäomaishoitajalle, kun hän hoitaa omaisensa asioita. Tällaisessa tapauksessa toteutuu myös hoidettavan henkilön eli omaisen itsemääräämisoikeus.

²⁶⁹ Kanta: Toisen puolesta asiointi, Asiointi reseptiasioissa: <http://www.kanta.fi/toisen-puolesta-asiointi>,

²⁷⁰ Kanta: Täysi-ikäisen puolesta asiointi: <https://www.kanta.fi/taysi-ikaisen-puolesta-asiointi>,

Potilasasiakirjoihin on merkittävä myös potilaan hoitotahto. Siitä säädetään potilasasiakirja-asetuksessa.²⁷¹ Hoitotahdon voi tallentaa myös Kanta-palvelujen Omakantaan, joka on valtakunnallinen palvelu, jota käyttävät sekä yksityinen että julkinen terveyshuolto.²⁷²

Omakannan tietojen lisäksi etäomaishoitosuhteessa olisi hyvä, mikäli hoidettava omainen olisi myös tehnyt kirjallisen hoitotahdon, jossa olisi merkintä hoitotahdon tallentamisesta Omakantaan sekä mahdolliset suostumukset ja valtuutukset etäomaishoitajalle.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (asiakastietolaki 159/2007) tuli voimaan 9 päivänä helmikuuta 2007. Nyt asiakastietojen sähköiseen käsittelyyn on ehdotettu muutoksia, sillä sosiaalihuollossa halutaan ottaa käyttöön valtakunnalliset tietojärjestelmäpalvelut ja mahdollistaa asiakastietojen saatavuus koko maassa. Lailla mahdollistettaisiin se, että ihmiset voivat tallentaa omia hyvinvointitietojaan tai erilaisten hyvinvointisovellusten tuottamia tietoja kansalaisen omatietovarantoon. Nämä tiedot olisivat ammattihenkilön käytettävissä ja hyödynnettävissä asiakkaan suostumuksen perusteella. Lailla mahdollistettaisiin se, että ihmiset voivat tallentaa omia hyvinvointitietojaan tai erilaisten hyvinvointisovellusten tuottamia tietoja kansalaisen omatietovarantoon. Nämä tiedot olisivat ammattihenkilön käytettävissä ja hyödynnettävissä asiakkaan suostumuksen perusteella. Nykyään terveydenhuollossa käytössä olevasta ns. potilaan laajasta suostumuksesta luovuttaisiin, ja hoitosuhteessa kertyneiden tietojen luovutus perustuisi jatkossa lainsäädäntöön. Ammattihenkilöt voisivat hyödyntää tietoja asiakkaiden hoidossa, hoivassa ja palveluissa ajantasaisesti ja kattavasti kaikkialla

²⁷¹ Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista (298/2009), 18§: Potilaan tiedonsaantia ja hoitoon liittyviä kannanottoja koskevat merkinnät, 4. mom. ”Jos potilas haluaa ilmaista hoitoa koskevan vakaan tahtonsa tulevaisuuden varalle, tästä tulee tehdä selkeä, potilaan itsensä varmentama merkintä potilasasiakirjoihin tai liittää niihin erillinen potilaan tahdon ilmaisema asiakirja. Potilasasiakirjoihin tulee lisäksi tehdä merkinnät siitä, että potilaalle on annettu riittävä selvitys hänen tahtonsa noudattamisen vaikutuksista. Hoitotahdon muuttamista ja peruuttamista koskeviin merkintöihin sovelletaan, mitä potilasasiakirjoissa olevan virheen korjaamisesta 20§:ssä säädetään.

²⁷² <https://www.kanta.fi/omakanta>

Suomessa asiakas- tai hoitosuhteen perusteella. Asiakas voisi halutessaan kieltää tietojensa luovutuksen sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterinpitäjien välillä.²⁷³

Lakiehdotuksessa määritellään myös asiakasasiakirjan käsite: Sosiaalihuollossa asiakaslain ja asiakasasiakirjalain (laki sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista, 254/2015) mukaan asiakasasiakirjalla tarkoitetaan viranomaisen ja yksityisen järjestämään sosiaalihuoltoon liittyvää, julkisuuslain (laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta, 621/1999) 5 §:n 1 ja 2 momentissa tarkoitettua asiakirjaa, joka sisältää asiakasta tai muuta yksityishenkilöä koskevia asiakastietoja. Vastaavasti terveydenhuollossa potilasasiakirjalla tarkoitetaan potilaslain 2 §:n 5 kohdan mukaan potilaan hoidon järjestämisessä ja toteuttamisessa käytettäviä, laadittuja tai saapuneita asiakirjoja taikka teknisiä tallenteita, jotka sisältävät hänen terveydentilaansa koskevia tai muita henkilökohtaisia tietoja. Potilasasiakirja-asetuksen 2 §:n mukaan potilasasiakirjoihin kuuluvat potilaskertomus ja siihen liittyvät potilastiedot tai asiakirjat sekä lääketieteelliseen kuolemansyyn selvittämiseen liittyvät tiedot tai asiakirjat samoin kuin muut potilaan hoidon järjestämisen ja toteuttamisen yhteydessä syntyneet tai muualta saadut tiedot ja asiakirjat. Tässä laissa asiakasasiakirjalla tarkoitettaisiin 2 kohdan mukaan sekä sosiaalihuollon asiakaslaissa ja asiakasasiakirjalaisissa tarkoitettua asiakasasiakirjaa että potilaslain ja potilasasiakirja-asetuksen tarkoittamaa potilasasiakirjaa.²⁷⁴ Asiakasasiakirja ja potilasasiakirja sisältävät siten myös henkilön mahdollisen hoitotahdon.

Lakiehdotuksen 11 § käsittelee Kansaeläkelaitoksen ylläpitämää tiedonhallintapalvelua. Ehdotuksen mukaan palvelunantaja saisi käyttää tiedonhallintapalvelussa olevia ja sen kautta näkyviä asiakas- tai potilastietoja asiakkaan sosiaali- tai terveydenhuoltoa järjestettäessä tai tuotettaessa. Tällöin

²⁷³ https://valtioneuvosto.fi/artikkeli/-/asset_publisher/1271139/lakiluonnos-lausunnolla-muutoksia-sosiaali-ja-terveydenhuollon-asiakastietojen-sahkoiseen-kasittelyyn

²⁷⁴ HE 300/2018, vp, Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi, YKSITYISKOHTAISET PERUSTELUT 1 Lakiehdotusten perustelut 1.1 Laki sosiaali -ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä 1 luku Yleiset säännökset, 3§ Määritelmät, sivu 49

palvelunantajat saivat yhdestä paikasta käyttöönsä keskeisimmät tiedot potilaasta tai asiakkaasta ja hänen tekemistä tahdonilmaisista.²⁷⁵

Hallituksen esityksessä tahdonilmaisulla tarkoitetaan myös hoitotahtoa. Ehdotettu säännös ei kuitenkaan tarkoita, että vain tiedonhallintapalveluun tallennettu elinluovutuskielto tai hoitotahto olisi osoitus asianomaisen henkilön tahdosta. Elinluovutuskiellon tai hoitotahdon voi ilmaista muullakin tavalla ja tällainen muulla tavalla tehty tahdonilmaisu on yhtä pätevä kuin tiedonhallintapalveluun merkitty elinluovutuskielto tai hoitotahto. Tällaisen muun elinluovutuskiellon tai hoitotahdon olemassaolon toteaminen voi kuitenkin olla vaikeata tilanteessa jossa päätös elimen, kudoksen tai solun irrottamisesta vainajasta tai päätös esimerkiksi tajuttomalle henkilölle annettavasta hoidosta on tarpeen tehdä pikaisesti.²⁷⁶

Kyseisen säännöksen mukaan hoitotahto voidaan siis tallentaa sähköisesti potilas- ja asiakastietoihin, mutta sen voi tehdä lisäksi kirjallisesti. Mielestäni tämä tukee kirjallisen hoitotahdon merkitystä etäomaishoitajasuhteessa, kun henkilön hoitotahto ja määräys suostumuksen antajasta on merkitty myös kirjalliseen hoitotahtoon.

Lakiehdotusta ei ole vielä annettu eduskunnan käsiteltäväksi.

²⁷⁵ HE 300/2018, vp, Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi, YKSITYISKOHTAISET PERUSTELUT 1 Lakiehdotusten perustelut 1.1 Laki sosiaali -ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä 1 luku Yleiset säännökset, 3§ Määritelmät, sivu 61

²⁷⁶ HE 300/2018, vp, Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi, YKSITYISKOHTAISET PERUSTELUT 1 Lakiehdotusten perustelut 1.1 Laki sosiaali -ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä 1 luku Yleiset säännökset, 3§ Määritelmät, sivu 62

5 ETÄOMAISHOITAJILLE SUUNNATUN KYSELYTUTKIMUKSEN TULOKSIA

Tässä luvussa käyn läpi haastattelututkimukseni tuloksia. Kyselyyn vastanneet omaishoitajat kirjoittivat myös kiitettävän paljon omista kokemuksistaan. Ne on kirjoitettu tässä tutkimuksen osassa *kursiivilla*. Vertailen kyselytutkimukseni tuloksia soveltuvien osin myös Vuorijärven tutkimukseen sekä Oulun seudun omaishoitajat ry:n tekemään kyselytutkimukseen.

Kyselomakkeita lähetettiin Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry:n ja Oulun seudun muistiyhdistys ry:n kautta yhdistysten antamien jäsenmäärätietojen perusteella yhteensä sata. Lisäksi kyselyyn vastasi myös henkilöitä, jotka eivät ole kyseisten yhdistysten jäseniä. Kaikkiaan kyselylomakkeita suunnattiin etäomaishoitajille yhdistysten kautta 100 kappaletta, joita palautettiin 25, joista yksi sähköpostin kautta. Yhdistysten ulkopuolelta kyselyyn vastasi yhdeksän (9) henkilöä. Tutkimuskyselyäni toteutin vuosin 2016-2017 aikana. Kaikkiaan kyselylomakkeen täytti 34 etäomaishoitajaa. Pidän määrää tutkimukseni kannalta vertailukelpoisena aiempiin etäomaishoitajista tehtyihin kyselytutkimuksiin.

Tutkimuksessani tarkoitan etäomaishoitajalla henkilöä, joka ei asu omaisensa tai läheisensä kanssa samassa taloudessa. Etäomaishoitaja voi siis asua myös samalla paikkakunnalla omaisensa kanssa. Kyselytutkimukseni perusteella 27 prosenttia etäomaishoitajista asuu omaisensa kanssa samalla paikkakunnalla, toisella paikkakunnalla 73 prosenttia. Vuorijärven tutkimuksessa etäomaishoitajat asuvat autettavasta yli 50 kilometrin päässä. Tutkimuskyselyni tulokset noudattavat osittain EUROFAMCARE-tutkimusta, jossa oli mukana kuudesta eurooppalaisesta maasta noin tuhat omaishoitajaa.²⁷⁷ Tämän tutkimukset hoitajat huolehtivat ja tukevat pääasiallisesti aikuisia henkilöitä, joilla on krooninen sairaus tai kroonisia terveysongelmia. - - He ovat noin 50-vuotiaita tai vanhempia, keski-ikältään 47 vuotta ja he työskentelevät osa-aikaisesti. - - Monissa tapauksissa he toimivat yksin.²⁷⁸

²⁷⁷ The EUROFAMCARE Group, 2008, s. 759

²⁷⁸ Reinhard, Given, Huhtala-Petlick & Bemis, 2008, Chapter 14: Supporting Family Caregivers in Providing Care/ Background, Description of Caregiver Population

Julkisessa hoidossa on vielä paljon maakohtaisia vaihteluita, on kaksi ääripäätä; Välimeren maissa suurin osa hoidosta tarjotaan edelleen perheessä, Pohjoismaissa julkisella puolella. Vieläkin suurin osa hoidosta on epävirallista: yli 80 prosenttia kokonaishoitotunneista on järjestetty perheessä. Suurimmaksi osaksi omaishoidosta huolehtivat naiset, joista suurin osa sijoittuu ikäryhmään 45 - 65-vuotiaat.²⁷⁹

Tutkimuskyselyssäni vastaajat olivat 44 – 70-vuotiaita, keski-ikä on 56,6 vuotta. He ovat toimineet etäomaishoitajana keskimäärin 6,6 vuotta. Etäomaishoitajien sukupuolijakauma painottuu omassa tutkimuksessani selvästi naisiin.; vastanneista etäomaishoitajasta 97 prosenttia on naisia, sen sijaan Vuorijärven tutkimuksen mukaan etäomaishoitajista naisia oli reilusti yli puolet eli 62,5 prosenttia.

Tutkimuskyselyssäni en tiedustellut etäomaishoitajan läheisen eli hoidettavan diagnoosia. Vastaajista 20 prosenttia ilmoitti, että hoidettavalla on muistisairaus. Suurin osa etäomaishoitajista huolehtii omista ikääntyneistä vanhemmistaan. Tutkimuskyselyni vastaajista heitä on 88 prosenttia, ja 12 prosenttia huolehtii muista läheisistään, kuten lapsestaan, sisaruksestaan tai isovanhemmastaan.

Ansiotyössä, kokopäiväisessä tai osa-aikaisessa on tutkimuskyselyn mukaan 70 prosenttia etäomaishoitajista, eläkkeellä 20 prosenttia. Kyselylomakkeen kohdan ”muu, mikä?” merkitsi 10 prosenttia vastaajista ja ilmoitti olevansa yrittäjä tai opiskelija. Työssä olevista vastaajista 87 prosenttia on joutunut käyttämään omaisensa hoitoon vapaapäiviään lomiaan tai ottamaan palkatonta lomaa. Vastaajat kertovat seuraavasti viimeisen vuoden aikana ottamistaan vapaista:

”Aina vapaapäivä tai loma”

”Teen viikossa 30 tuntia töitä, jotta ehdin vanhempien luokse kahden viikon välein.”

”Tein vuoden lyhennettyä työaikaa, kun hoidin omaistani kotiin.”

”Vapaapäivä yhden kerran viikossa.”

”Lomista menee noin viikko ja joka toinen viikonloppu.”

”Kesälomalla 10 päivää 20 päivän lomasta. Lisäksi kaksi päivää 11 kuukauden aikana ja viisi päivää joulun aikaan.”

”Otin vuorotteluvapaata”

²⁷⁹ Simonazzi, 2008, s. 5

”Aina. Ei lomaa.”

”Lähes viikoittain, joskus jopa useamman kerran viikossa.”

”Kaikki vapaapäivät ja lomat.”

Etäomaishoitajista 73 prosenttia ei asu omaisensa kanssa samalla paikkakunnalla. Välimatka etäomaisen ja hoidettavan välillä on 6 – 620 kilometriä, keskimäärin 211 kilometriä. Päivittäin omaistensa asioita hoitaa 36 prosenttia vastaajista, 38 prosenttia viikoittain ja 26 prosenttia kuukausittain.

Tutkimukseni vastaajista yksin omaisensa asioista huolehtii 53 prosenttia. Näistä yksin toimivista etäomaishoitajista 29 prosenttia huolehtii omaisestaan päivittäin, viikoittain 44 ja kuukausittain 27 prosenttia. Päivittäin omaisensa asioista huolehtivista 50 prosenttia ei asu samalla paikkakunnalla hoidettavansa kanssa. Viikoittain asioista huolehtivista eri paikkakunnalla asuu 77 prosenttia. Kuukausittain omaisensa asioista huolehtivat eivät asu samalla paikkakunnalla omaisensa kanssa.

Etäomaishoitajien omaisista eli hoidettavista 53 prosenttia asuu omassa kodissaan, palvelukodissa tai palveluasunnossa on 41 prosenttia omaisista ja 6 prosentilla on jokin muu asumismuoto. Tutkimuskyselyn vastanneista puolet toimii etäomaishoitajana yksin ja toisilla tukena on pääasiassa sisarus. Yksin toimivia etäomaishoitajia on 53 prosenttia. Vastaajat eivät ilmoittaneet muita sukulaisia, jotka olisivat apuna.

Vastuun jakamisessa ajallisesti vastaajat kertoivat seuraavaa:

”Ei ole sovittu selkeää jakoa, vaihtelee.”

”Pääasiassa minä, sisareni yleensä viikonloppuisin. Viriketoiminta, ulkoilutus 3 -4 kertaa viikossa.”

”Sisaret satunnaisesti. Minulla vastuu lomilla, myös omaisen sairaustapauksessa.”

”Sisko auttaa siivous- ja kauppa-asioissa. Minä hoidan muut kerran kuussa, kun on pitkä viikonloppu.”

”Veli käy useamman kerran viikossa, asuu lähempänä. Soitan päivittäin. Käyn noin kahden viikon välein yökylässä.”

”Sisar käy kerran viikossa, minä kaksi kertaa viikossa. Vastuu jakautuu tällä hetkellä hoitokodin kanssa.”

”Veljeni hoitaa kotiasiat. Oma hoitovastuuta ei voi määritellä. Koko ajan.”

”Ei ole määritelty hoitovastuita. Ei onnistunut sisarusten kesken.”

”Tarvittaessa pyydän apua sisaruksiltani.”

Tutkimuskyselyyni vastanneista peräti 32 prosenttia ilmoitti, ettei heillä ole omaisensa asioiden hoitoon minkäänlaista valtuutusta. Näistä vastaajista eri paikkakunnalla omaisensa kanssa asuu 72 prosenttia. Vastaajista 6 prosenttia ilmoitti, että heillä on omaisensa kanssa suullinen sopimus asioiden hoidosta tai pankkitilien käyttöoikeus. Valtakirjan asioiden hoitoon on laatinut 47 prosenttia etäomaishoitajien omaisista. Tällaisissa tilanteissa voi olla vaarana, ettei omaisen eli hoidettavan itsemääräämisoikeus toteudu. Toisaalta eteen voi tulla myös tilanteita, jolloin etäomaishoitajan toiminta asetetaan kyseenalaiseksi.

Tutkimuskyselyyn vastanneista noin puolet (47 prosenttia) prosenttia on saanut pääasiassa pankkiasiointia varten omaiseltaan valtakirjan. Valtakirja oli laadittu myös muun muassa eri virastoissa, kuten Kelalla asiointia varten.

Kyselytutkimuksen etäomaishoitajat kertovat valtakirjasta seuraavasti:

”Erityisesti valtakirja pankkiin oli hyvä asia. Valitettavasti ei oltu sovittu kaikista asioista.”

”Asunto-osake, omakotitalon myynti.”

”Kela ja pankkiasiat.”

”Asuminen, hoito ja taloudelliset asiat.”

Edunvalvontavaltuutuksen on laatinut 15 prosenttia etäomaishoitajien omaisista. Osalla on omaisensa taloudellisten asioiden hoitoon sekä valtakirja että edunvalvontavaltuutus. Kyselytutkimuksen analysoinnissa otin huomioon vain toisen valtuutuksen, ja tässä tapauksessa katsoin edunvalvontavaltuutuksen pätevämmäksi asiakirjaksi. Tutkimuskyselyyni vastanneiden etäomaishoitajien mukaan edunvalvontavaltuutus koskee lähinnä taloudellisten asioiden hoitoa.

Etäomaishoitajat, joiden omaiset ovat laatineet edunvalvontavaltakirjan kertovat seuraavaa:

”Edunvalvontavaltakirja on tehty, mutta toistaiseksi sitä ei ole hyväksytetty maistraatissa, koska asiat ovat hoituneet muutenkin.”

”Pankkiasiat nettipankissa.”

”Taloudelliset ja henkilökohtaiset asiat.”

”Maistraatti ei ymmärrä henkilökohtaisten asioiden hoitoa.”

Omaisensa hoivaan ja hoitoon liittyvistä asioista, kuten lääkkeistä, apuvälineistä, kuntoutuksesta, sairaala- ja lääkärikäynneistä huolehtii 46,6 prosenttia etäomaishoitajista. Etäomaishoitajien omaisista hoitotahto on 9 prosentilla. Etäomaishoitajat, joiden mielestä hoitotahdosta on ollut apua asioiden hoidossa, kertovat seuraavasti:

”Hoitotahtoa ei ole kirjallisena, mutta omaisena on suullisesti joistain asioista puhunut. Ne asiat on kirjattu hoitopaikan lomakkeelle.”

”Hoitotahdosta on ollut apua palvelukodissa, mutta terveydenhuollon yksiköissä sitä ei ole juurikaan otettu huomioon.”

”Omaiseni on kirjannut siihen, mitä asioita haluaa otettavan huomioon laitoshoidossa ja sairaalahoidossa. Myös se on kirjattu, että kenen hän haluaa hoitavan raha-asioitaan.”

Vastaajista 92 prosenttia kertoo, ettei heidän omaisellaan ole hoitotahtoa. Näistä etäomaishoitajista 84 prosenttia hoitaa oman vanhempansa asioita, 10 prosenttia on muita lähiomaisia ja 6 prosenttia eivät ole lähiomaisia.

Näin etäomaishoitajat perustelevat, minkä takia omaisen kirjallisesta hoitotahdosta olisi apua.

”Hoitotahto helpottaisi lähiomaisten päätöksentekoa äkillisissä ja henkeä uhkaavissa tilanteissa.”

”Miten loppuvaiheen hoito järjestetään?”

”Hoitoon liittyvissä asioissa sitten, kun hän ei enää itse pysty vaikuttamaan siihen, ilmaisemaan tahtoaan.”

”Hoidollisissa päätöksissä.”

”Hoitoa koskevissa asioissa.”

”Jos hän ei pystyisi ilmaisemaan tahtoaan ja jos hoitolaitos ei huomioisi hänen sopimaansa hoitotahtoa.”

”Kun pitää päättää esim. leikkauksesta.”

”Kun kunto joskus heikkenee, sairastuu, niin miten hän haluaa itseään hoidettavan.”

”Ehkä muistisairaalle hyvä.”

”Sellaisissa henkilöä koskevissa asioissa, joiden merkitystä hän ei kykene ymmärtämään.”

Etäomaishoitajat kommentoivat myös, minkä takia heidän omaisellaan ei ole hoitotahtoa:

”Asiaa ei ole otettu puheeksi, ei ole tiedostettu, koska ei ole koettu niin tärkeäksi.”

”Miten hoidetaan, jos vointi menee omaisellani todella huonoksi. Elvytetäänkö?”

”Tehdään varmaan.”

”Ei ole tullut aikanaan hoidettua asiaa.”

”Hän pystyy hoitamaan asioitaan ja ilmaisee itse omaan hoitoonsa liittyvistä asioista.”

”Hoitotahto on työn alla.”

”Ei ole koettu tarpeelliseksi.”

”Hänellä on tarve hoitaa itse omia asioitaan.”

”Ei ole tullut tilanteita, joissa olisi vaihtoehtoisia hoitomahdollisuuksia.”

”Asiaan ei ole perehdytty.”

”Hoitotahdosta on tarkoitus keskustella, kaavake on jo valmiina.”

”Omaiseni ei halua, että hänen (itse)määräämisensä kapenee.”

Palvelukodissa asuvien henkilöiden etäomaishoitajat kertoivat vastauksissaan, että heidän mielestään asiat eivät mene sovitulla tavalla, kun esimerkiksi muut sisarukset ymmärtävät hoitoon liittyvistä asioista eri tavalla. Lisäksi yhteydenpito ja **tiedonsaanti** hoitohenkilökunnan ja omaisen välillä katsotaan ongelmalliseksi, sillä tieto ei kulje etäomaishoitajille etenkin omaisen hoidosta päättämisen osalta, eivätkä hoidolliset asiat mene sovitulla. Lisäksi tiedonkulku hoidosta on puutteellista. Viranomaisten eli lähinnä hoitohenkilökunnan ja etäomaishoitajan välisen tiedonkulun puutteellisuuden kirjallisissa vastauksissaan nosti esille 27 prosenttia haastatelluista. He kertoivat tilanteista muun muassa seuraavasti:

”Tiedonkulku ja tiedon saaminen viranomaisten kanssa kangertelee.”

”Asiointi on vaikeaa, sillä täytän viikonloppuisin papereita ja laitan ne postiin. En siten pysty reagoimaan tilanteisiin.”

”En pysy kartalla omaiseni tilanteesta, koska käyn verrattain harvoin.”

”Asioiden hoitaminen hankalaa, kun en välttämättä ole aina paikalla.”

”Tiedonkulku viranomaisten kanssa tapahtuu lähinnä paperipostin välityksellä.”

”Jatkuva asioiden järjestely vain paperikaavakkeiden välityksellä.”

”Tiedonkulku on puutteellista, sillä olen vain sen tiedon varassa, mitä muistisairas omaiseni kertoo.”

”Asiat eivät mene sovitusti.”

6 LOPPUPÄÄTELMÄT

Tutkimuskyselyni perusteella merkittävä osa omaisista ei ollut laatinut minkäänlaista valtuutusta asioidensa hoitamiseen. Jotkut olivat laatineet valtakirjoja, mutta valtuutus ei kuitenkaan esimerkiksi riitä kattamaan kaikkia etäomaishoitajuuteen kuuluvia tilanteita. Valtuutukset ovat lähinnä koskeneet taloudellisia asioita, joista ei hoitotahdossa voi määrätä.

Muutama omainen oli laatinut edunvalvontavaltuutuksen. Edunvalvontavaltuutuksella voidaan valtuuttaa toinen henkilö, kuten etäomaishoitaja, toimimaan myös potilaslain tarkoittamana laillisena edustajana. Potilaslain tilanteet, joissa viitataan lailliseen edustajaan koskevat lähinnä tärkeitä hoitopäätöksiä. Edunvalvontavaltuutus on hyvä asiakirja nimenomaan taloudellisten asioiden hoitamisen kannalta, jos hoidettavan tilanne muuttuu sellaiseksi, ettei hän itse pysty asioistaan huolehtimaan. Lisäksi sen avulla on mahdollista välttää niin sanottu virallinen edunvalvonta, joka puolestaan on kankeampi menetelmä edunvalvontavaltuutukseen verrattuna. Lisäksi valtuuttaja voi itse määrätä luotettavasta henkilöstä, jonka hän haluaa hoitavan taloudellisia asioitaan.

Hoitotahto tulee välittömästi sen laatijan allekirjoituksen jälkeen voimaan eikä vaadi mitään erityistä rekisteröintiä. Se on hoito- ja hoivahenkilökuntaa velvoittava. Sen voidaan katsoa velvoittavan myös läheisiä, tässä tapauksessa etäomaishoitajaa.

Hoitotahtoon verrattuna edunvalvontavaltuutus on kuitenkin valtuuttajan kannalta luotettavampi, kun kyseessä on toisen henkilön oikeus saada tietoja hoidettavasta. Edunvalvontavaltuutuksesta (EVVL 648/2007) annetun lain mukaan valtuutettu on oikeutettu saamaan jo ennen edunvalvontavaltuutuksen vahvistamista tietoja ja selvityksiä valtuutetun tilanteesta. Lisäksi valtuutuksen vahvistamisen jälkeen valtuutetulla on oikeus saada tietoja, joihin valtuuttajalla itselläänkin on oikeus.²⁸⁰

²⁸⁰ EVVL 8 luku, 45§: Valtuutetun oikeus saada tietoja: ”Sosiaali- ja terveydenhuollon viranomainen tai toimintayksikkö ja terveydenhuollon ammattihenkilö sekä yksityinen sosiaalipalvelujen tuottaja ovat jo ennen edunvalvontavaltuutuksen vahvista salassapitosäännösten estämättä velvollisia pyynnöstä antamaan valtuutetulle ne tiedot ja selvitykset, jotka ovat tarpeen sen selvittämiseksi, onko valtuuttaja

Tämä koskee esimerkiksi valtuuttajan terveystietoja. Lisäksi edunvalvontavaltuutettu on salassapitovelvollinen²⁸¹. Tosin lainkohtaan sisältyy edellytys, että tietojen ilmaisemiseen on oltavan valtuutetun suostumus. Katson, että tällainen ehto on mahdollista kirjata myös hoitotahtoon, mikäli sen laatija niin katsoo. Se on siten myös hoidettavan itsemääräämisoikeuden kannalta olennaista ja tärkeää. Hoitotahdon laatija voi määritellä henkilön tai henkilöt, joille esimerkiksi hänen terveystietojaan voi ilmaista. Samalla hän voi määritellä etäomaishoitajan oikeuksia ja velvollisuuksia henkilöönsä koskevien tietojen saamisesta ja niiden salassapidosta. Etäomaishoitajalla on myös mahdollista saada tietoa hoidettavan henkilön terveystiedoista, jos hän on laatinut Omakanta-palveluun valtakirjan. Tällaisen valtuutuksen turvin myös toisella paikkakunnalla asuva etäomaishoitaja voi saada tietoja ja huolehtia hoidettavan henkilön asioista.

Hoitotahto on siis asiakirja, jolla hoidettava henkilö voi turvata itsemääräämisoikeutensa toteutumisen etäomaishoitotilanteessa erityisesti kotihoidossaan, mutta myös sairaanhoitotilanteissa tai hoivakodissa ollessaan. Tätä asiaa pohdin erityisesti koronakriisin aikaan, kun iäkkäitä kehoitettiin olemaan kotonaan ja välttämään kontakteja ja omaisten vierailut hoitolaitoksissa kiellettiin. Tässä tilanteessa omaisen laatimalla hoitotahdolla on mielestäni erityisen tärkeä merkitys.

Omaishoitajat tarvitsevat kaikissa potilaan hoidon vaiheissa tietoa potilaan hoidosta. Sairaanhoitajat ja muu hoitohenkilökunta ei saisi olettaa, että omaishoitaja on vastuussa etsimään potilaan hoitoon liittyvää tietoa ja kertomaan hoitovaatimuksista perheenjäsenille. Omaishoitajilla on vaikeuksia saada tietoa terveydenhuollon

24§:n 1 momentin 3 kohdassa tarkoitetun tavoin tullut kykenemättömäksi huolehtimaan niistä asioista joita valtuutus koskee.

Kun valtuutusta on vahvistettu, valtuutetulla on niissä asioissa, joita valtuutus koskee, oikeus saada ne tiedot, joihin valtuuttajalla itsellään on oikeus, jollei erikseen toisin säädetä.

²⁸¹ EVVL 8 luku, 47§: Salassapitovelvollisuus: ” Valtuutettu ei ilman valtuuttajan suostumusta saa ilmaista edunvalvontavaltuutukseen liittyvän tehtävän perusteella tietoon saamaansa asiaa, joka valtuuttajan taloudellisen edun tai yksityisyyden suojaamiseksi on pidettävä salassa.

ammattilaisilta, erityisesti lääkäreiltä ja sairaanhoitajilta.²⁸² Nämä tutkimukset ovat keskittyneet eurooppalaisten omais- ja etäomaishoitajien tukemiseen hoidon antamisessa läheisilleen.

Tutkimuskyselyssäni vastaajien mukaan ongelmana oli erityisesti etäomaishoitajan mahdollisuus ja mahdollinen oikeus saada tietoja omaisensa tilanteesta. Katson kuitenkin, että etäomaishoitajalla ei ole ongelmia hoidettavan omaisen terveystietojen saamisessa, sillä omainen voi antaa Kanta-järjestelmän kautta suostumuksen toiselle henkilölle asioimiseen terveydenhuollossa ja apteekissa.

Kyselytutkimuksessani nousi sen sijaan esille ongelmat tiedonkulussa etäomaishoitajan ja viranomaisten välillä. Tähän ongelmaan ratkaisuna on erityisesti hoitotahto, sillä kyselytutkimukseni vastaajat kertoivat, että omaisen laatimasta hoitotahdosta on ollut hyötyä esimerkiksi palvelukodissa, mutta terveydenhuollon puolella tietojen saanti on ollut vaikeampaa. Vastaajien mukaan hoitotahto auttaisi myös tilanteissa, joissa omaisen puolesta on tehtävä päätöksiä. Lisäksi em. Kanta-järjestelmään merkitty suostumus toisen asiainnista terveydenhuollossa poistaa tämän tiedonsaanti- ja tiedonkulkuongelman. Hoitotahdolla on siten suuri merkitys erityisesti etäomaishoitajuudessa.

Hoitotahto on siis tärkeä henkilön itsemääräämisoikeuden ilmenemismuoto, jolla hän voi määrätä tulevasta hoidostaan ja hoivastaan sekä sitä koskevista toiveista. Hoitotahto antaa myös etäomaishoitajalle parempia mahdollisuuksia toimia omaisensa etujen valvojana etenkin tilanteissa, joissa hoidettavan ja etäomaishoitajan asuinpaikkojen välimatka on pitkä. Hoitotahdossahan henkilö voi määrätä myös sen, kenelle hänen terveydentilastaan saa antaa tietoja eli antaa suostumuksen tietojensa luovuttamiseen.

Etäomaishoitosuhteen kannalta olisikin erityisen tärkeää, että uusi asiakas- ja potilaslaki tulisi voimaan, samoin uusi laki asiakastietojen sähköisestä käsittelystä.

²⁸² Reinhard, Given, Petlick-Huhtala & Bemis, 2008: Chapter 14: Supporting Family Caregivers in Providing Care/ Providing Information

Lain voimaantulo olisi kuitenkin erityisen tärkeää hoitotahdon juridisen pätevyyden takia. Tärkeä merkitys on myös hoitotahdon laatijan itsemääräämisoikeus, sillä hän pystyy määrittämään hoitotahdossa henkilön, jolle voi antaa hänen potilastietojaan terveydenhuollossa tai sosiaalihuollon asiakastietoja. Lisäksi olisi tärkeää, että henkilö voisi määrätä myös yksityisyydensuojan piiriin kuuluvista salassa pidettävistä henkilötiedoistaan. Lakiin kirjattava hoitotahto turvaisi myös etäomaishoitajan asemaa, kun hän huolehtii omaisensa tai läheisensä hoitoon ja hoivaan liittyvistä asioista.

Tutkimukseeni liittyen olen laatinut **hoiva- / hoitotahtolomakkeen** nimenomaan etäomaishoitajuuden kannalta sekä hoidettavan itsemääräämisoikeuden lähtökohdista.

LIITTEET

Tutkimuskysely

Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää **etäomaishoitajan oikeudellista asemaa** ja etäomaishoitoon liittyviä **ongelmia** sekä **hoitotahdon mahdollisuuksia ongelmien ratkaisussa**. Kysely liittyy oikeustieteen lisensiaatin jatko-opintoihini Lapin yliopistossa. Vastaukset käsitellään **täysin luottamuksellisesti ja ne hävitetään analysoinnin jälkeen**. Mahdolliset tiedustelut tiinaleena.kurki@gmail.com
Rastittakaa vaihtoehto. Halutessanne voitte jatkaa vastaustanne takasivulle.

Ikä___ **Sukupuoli:** mies___ nainen___ **Suhde hoidettavaan:** lapsi: poika___
tytär___ lapsenlapsi___ muu?_____

Montako vuotta olette toiminut etäomaishoitajana? ___ vuotta

Oletteko ansiotyössä___ **osa-aikatyössä** ___**eläkkeellä** ___**muu,**
mikä?_____

Jos olette ansiotyössä/osa-aikatyössä, niin oletteko joutunut käyttämään omaisenne hoitoon vapaapäiviänne, lomianne, palkatonta lomaa? Ei___
Kyllä___ Kuinka usein viimeisen vuoden aikana?_____

Toimitteko etäisomaishoitajana yksin? Kyllä___

Kuinka usein hoidatte omaisenne asioita? Päivittäin___ Viikoittain___

Kuukausittain___

Harvemmin___

Ei ___ Jos vastaus on ei, niin montako henkilöä teidän lisäksenne toimii etäomaishoitajana? _____

Miten olette jakaneet vastuuta? a) ajallisesti päiväkohtaisesti
___viikkokohtaisesti___ _____ Muu,

mikä?_____

Miten usein teillä on

hoitovastuu?_____

b) **asiakohtaisesti** _____ Mitä asioita kuuluu teidän _____ vastuullenne? _____

Onko teillä asioiden hoitamista varten omaisenne laatimaa asiapaperia?

a) _____ valtakirja _____ Mitkä asiat? _____ b)

edunvalvontavaltuutus _____ Mitkä asiat? _____

c) hoitotahto? __ Onko siitä ollut apua asioiden hoidossa? Kyllä __ Minkälaiset asiat? _____

Ei __ Minkä takia? _____

Omaisellani ei ole hoitotahtoa __ Jos omaisellanne olisi hoitotahto, niin olisiko siitä apua? Ei __ Kyllä __ Minkälaisissa asioissa?

Asutteko omaisenne kanssa samalla paikkakunnalla? Kyllä __ En __ Jos ei, niin kuinka pitkä on yhdensuuntainen matkanne omaisenne luo? _____ km

Omaisenne asumismuoto: palvelukoti, ympärivuorokautinen hoito __, palveluasunto __ oma koti __ muu, mikä? _____

Saako omaisenne kotiinsa apua? Ei __ Kyllä __ Minkälaista ja kuinka usein?

Minkälaisia ongelmia teidän mielestänne liittyy etäomaishoitajana toimimiseen? _____

Kiitos ajastanne ja vastauksestanne *tiinaleenakurki*, OTM

HOIVA- ja HOITOTAHTONI

Olen laatinut tämän asiakirjan siltä varalta, että minä

nimi: _____

henkilötunnus: _____

en sairauden tai muun syyn vuoksi pysty päättämään lääketieteellisestä hoidostani, tai en pysty osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujeni tai sosiaalihuoltooni liittyvien toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen.

Sijaispäättäjani / edustajani näissä tilanteissa:

Nimi:

Henkilötunnus:

Osoite ja puhelinnumero:

Nimi:

Henkilötunnus:

Osoite ja puhelinnumero:

Kyseinen henkilö / henkilöt ovat oikeutettuja tekemään hoitoani ja hoivaani koskevat ratkaisut, jos en pysty niistä itse em. syiden takia päättämään.

Päätökset elämän loppuvaiheessa

___ Minua ei saa elvyttää, jos se lääketieteellisesti arvioiden johtaisi kuolemani ja kärsimysteni pitkittämiseen.

___ Kun hoidostani päätetään, tärkeämpää on elämäni laadun varmistaminen kuin sen pitkittäminen. Minulle on siten annettava riittävästi oireenmukaista hoitoa.

___ Minut on pidettävä hengissä niin pitkään kuin se on kohtuudella mahdollista.

Tähän on käytettävä kaikkia saatavilla olevia lääketieteellisiä hoitokeinoja.

___ Annan lääkäreille luvan toimia henkilökohtaisten etujeni mukaan parhaaksi katsomallaan tavalla. Jos sairauteni hoidossa on tämän hoitotahdon laatimisen jälkeen tapahtunut lääketieteellistä kehitystä, josta ei ole ollut aiemmin tietoa ja jonka johdosta toivomukseni voisivat poiketa tässä hoitotahdossa ilmaistuista.

Suostumukseni tietojen luovuttamiseen

Kyseisellä henkilöllä / henkilöillä on oikeus saada nähtäväkseen potilas- ja asiakaskirjatietojani ja heillä on myös oikeus saada kyseisiä tietoja suullisesti.

Näillä henkilöillä on oikeus ilmaista hoitoani / hoivaani koskevia tietoja seuraaville henkilöille:

___ ei ole oikeutta kertoa hoitoani / hoivaani koskevia tietoja muille henkilöille.

Edunvalvontavaltuutus

Olen laatinut erillisen edunvalvontavaltuutuksen, jossa olen nimennyt valtuutetuksi:

ja varavaltuutetuksi / varavaltuutetuiksi

sekä toissijaiseksi valtuutetuksi / valtuutetuiksi

Minulle on haettu / minulla on edunvalvoja

Nimi:

Henkilötunnus:

Osoite ja puhelinnumero:

Osallistuminen lääketieteellisiin tutkimuksiin:

haluan osallistua lääketieteellisiin tutkimuksiin

___ jos niistä on minulle henkilökohtaista hyötyä

___ jos niistä ei ole minulle henkilökohtaista hyötyä, mutta jos muut henkilöt voisivat niistä hyötyä

___ Haluan osallistua muihin tutkimuksiin (psykologiset, tilastolliset tms.)

___ En halua osallistua lääketieteellisiin tutkimuksiin.

Opiskelijoiden osallistuminen hoito- ja lääketieteellisiin toimenpiteisiini.

___ Annan suostumukseni siihen, että opiskelijat voivat osallistua hoitotoimenpiteisiini ja niiden

seuraamiseen

___ En halua, että minua koskevissa toimenpiteissä on läsnä opiskelijoita.

Hoitoa ja hoivaani koskevat toiveeni (esim. vakaumuksen kunnioittaminen, mieliruoat, pukeutuminen, ulkoilu, harrastukset)

Päivämäärä

Allekirjoitus

Todistajat

Olen keskustellut hoiva- / hoitotahdostani seuraavien henkilöiden kanssa:

Olen muuttanut hoiva- / hoitotahtoani

Päivämäärä

Allekirjoitus