

Kirsi Pollari

Lapsipotilaan päättöksentekokyky ja sen arviointi



LAPIN YLIOPISTO
UNIVERSITY OF LAPLAND

KIRSI POLLARI

Lapsipotilaan päätöksentekokyky ja sen arviointi

Akateeminen väitöskirja,
joka Lapin yliopiston oikeustieteiden tiedekunnan suostumuksella
esitetään julkisesti tarkastettavaksi Lapin yliopiston LS2 -salissa
joulukuun 20. päivänä 2019 klo 12



LAPIN YLIOPISTO
UNIVERSITY OF LAPLAND

Rovaniemi 2019

Lapin yliopisto
Oikeustieteiden tiedekunta

Väitöskirjan ohjaajat:
Apulaisprofessori Mirva Lohiniva-Kerkelä
Yliopistonlehtori Anna Mäki-Petäjä-Leinonen

Väitöskirjan esitarkastajat:
Professori Laura Kallioma-Puha
Yliopistonlehtori Liisa Nieminen

Vastaväittäjä:
Yliopistonlehtori, dosentti
Liisa Nieminen



Copyright: Kirsi Pollari

Taitto: Taittotalo PrintOne

Kansi: Inka Kosonen

Acta electronica Universitatis Lapponiensis 449
ISBN 978-952-337-577-2
ISSN 1796-6310

ESIPUHE

”Lapinlahden rautatienasema on tehty ihan metsän sisään. Kun kulkee tietä myöten, joka sinne vie, on toisella puolen sakeata metsää, toisella korkea harju. Tie kulkee harjun viertä, mutta harjun päässä se sen kiertää kuin kävyn kärjen, ja siinä on sinulla edessäsi yht’äkkiä rautatie ja asema, ennenkuin tiedätkään.”

Juhani Aho, Rautatie

Väitöskirjan kirjoittamista voi verrata pitkään patikkamatkaan. Matkantekoon ajaa uteliaisuus ja halu oppia uutta. Ehkä myös kiinnostus kokeilla omia rajojaan ja kestävyytään. Lähdönhetkellä olo on varma ja mieli täynnä suuria suunnitelmia. Kantamukset tuntuvat kevyiltä. Kuten ennalta voi arvata, matka ei koskaan suju vaikeuksitta. Oikeaa suuntaa saa hakea useamman kerran, määränpää tuntuu olevan tavoittamattomissa, kulku on hidasta ja vaivalloista ja reppukin tuntuu kohtuuttoman raskaalta. Ja sitten hieman yllättäen: edessäsi on se, mitä olet pitkään tavoitellut. Silloin voi huokaista ja pysähtyä iloitsemaan hyvistä hetkistä, jotka auttoivat jaksamaan perille asti. Niitä hetkiä kannattelivat useat ihmiset, joille on aika lausua kiitos.

Ohjaajiani apulaisprofessori *Mirva Lohiniva-Kerkelää* ja yliopistonlehtori *Anna Mäki-Petäjä-Leinosta* kiitän kaikesta tuesta ja avusta, jota olen saanut koko kirjoitusprosessin ajan. Te olette innostaneet ja patistaneet eteenpäin, kun luovuttamisen hetki on ollut lähellä. Teidän tarkkanäköisessä ohjauksessanne väitöskirja on vähäkerrallaan rakentunut ja saanut lopullisen muotonsa. Kiitos ohjaajani!

Minulla on ollut onni saada esitarkastajikseni professori *Laura Kalliomaa-Puha* ja yliopistonlehtori, valtiosääntöoikeuden dosentti *Liisa Nieminen*. Esitarkastajieni tarkat ja asiantuntevat kommentit ohjasivat kirjoitustyötäni eteenpäin. Kiitän heitä viisaista huomioista sekä erityisesti heidän kannustavasta tavastaan antaa palautetta vielä keskeneräisestä käsikirjoituksestani. Liisa Nieminen on ystävällisesti lupautunut vastaväittäjäkseni. En olisi voinut saada paremmin väitöstutkimukseni aiheeseen perehtynyttä ja laaja-alaisempaa tutkijaa tähän tehtävään.

Erityiskiitoksen lausun tilastotieteen yliopisto-opettaja *Marianne Silénille*, joka on ohjannut minua tutkimukseni kyselyn suunnittelussa ja toteutuksessa sekä tutkimukseni tilastoanalyysissä. Kiitän Marianneaa myös voimaannuttavista keskusteluista, joiden aikana olen oppinut valtavasti uutta. Kiitos kuuluu myös professori *Toomas Kotkakselle*, jonka ansiosta tutkimukseni sai puolivälitarkastelun jälkeen uutta suuntaa. Lämmin kiitos professori *Juha Karhulle*, joka Lapin yliopistolla

patisti jatko-opiskelijoita intensiivisesti ja innostavasti väitöskirjaprosessin maalivii-
valle. Kiitos myös Lapin yliopiston hallintopäällikkö *Tiina Leppänen*. Jaksoit kär-
sivällisesti luotsata epätietoista ja -toivoista jatko-opiskelijaa loppumetreillä kohti
päämääräänsä.

Suuri kiitos kuuluu *Suomen Lääkäriliitolle*, jonka avulla sain kyselylomakkeen
onnistuneesti matkaan. Ilman Lääkäriliiton apua olisi ollut vaikea tavoittaa lääkä-
reitä vastaamaan kyselyyni. Kiitos myös kaikille *kyselyyni vastanneille lääkäreille*.
Teidän ansiostanne tämä tutkimus oli mahdollinen. Erityisesti kiitän professori, las-
tentautien erikoislääkäri *Jukka Rajantietä* ja TtM *Irmeli Rajantietä*, jotka antoivat
arvokkaita neuvoja ja ohjeita kyselylomakkeen suunnitteluvaiheessa. Kyselyloma-
ketta kommentoi myös OTT, dosentti *Kaijus Ervasti*, joka esitti erinomaisia huo-
mioita lomakkeen pilotointivaiheen alkaessa, kiitos avusta Kaijus. Esittelijäneuvos
Kirsti Kurki-Suoniolla oli tärkeä rooli tutkimukseni alkuun saattamisessa. Kiitos
Kirsti, että sain pohtia kanssasi tutkimukseni hankalia kysymyksiä intensiivisissä
seminareissa Pyhänturin kauniissa maisemissa. Kiitos myös yliopistonlehtori
Hannele Tolonen hyvistä huomioistasi ja tarkkanäköisyydestäsi. Sinulla on uskoma-
ton taito ottaa asia nopeasti haltuun ja ohjata hämmentynyttä pohtijaa lempeästi
eteenpäin.

Työpaikkani *Lastensuojelun Keskusliitto* on ollut ratkaisevan tärkeässä roolissa
tämän kirjoitusprosessin onnistumisessa. Esinainen toiminnanjohtaja *Hanna Hei-
nonen* ja ohjelmajohtaja *Miia Pitkänen* ovat joustavasti ja ymmärtäväisesti tukeneet
ja kannustaneet jaksamaan loppuun saakka. Kiitän kaikkia työkavereitani myötäelä-
misestä ja rohkaisusta sekä kärsivällisyydestänne. Olette lohdullisesti ymmärtäneet
erityisasiantuntijan epätoivoa, kun kirjoitusprosessi ei kaikesta yrittämisestä huoli-
matta etene. Sekä tietoasiantuntija *Ville Lavikaiselle* että viestinnän suunnittelija
Päivi Marinille olen suuren kiitoksen velkaa. Ville auttoi kyselylomakkeen taitossa
ja Päivi on huolehtinut tutkimukseni kuvien ulkoasun kuntoon rautaisella graafikon
ammattitaidollaan.

Väitöskirjan kirjoittaminen on yksinäistä puuhaa. Silloin käy helposti niin, että
omissa ajatuksissaan sotkeentuu ja omalle tekstilleen sokeutuu. Onneksi apuun ovat
tulleet tuolloin ystävät, jotka ovat arvostettuja, kokeneita ja rohkeita tutkijoita sekä
merkittäviä lapsioikeuden asiantuntijoita. Kiitos professori *Suvianna Hakalehto* ja
yliopistonlehtori *Virve Toivonen*. Te loitte mahdollisuuksia koetella keskeneräisiä
ajatuksia ja edelleen kehitellä jo valmiiksi luulemiani tulkintoja. Ette päästäneet
minua helpolla, onneksi! Kiitos myös johtava asiantuntija *Esa Iivonen*, jonka viisaut-
ta, tietomäärää ja viiltävää analyttistä tarkkuutta arvostan paljon. Kannustuksesi
on yksi niistä asioista, joiden avulla jaksoin prosessin viimeimetrit. Kiitoksen sanat
lausun myös lakimies *Merike Helanderille*, jonka kanssa olemme, toinen toistamme
tukien edenneet tutkimusviidakossa. Olet ollut minulle korvaamaton tuki koko
prosessin ajan. Lämmin kiitos OTT *Sanna Koululle*, jota arvostan suuresti ihmisenä,
tutkijana ja opettajana. Kiitän Sannaa mielenkiintoisista keskusteluista, jotka toivat

uusia ajatuksia ja kuljettivat tutkimustani eteenpäin. Olit yksi keskeisistä tukipila-reista matkallani.

Tärkeitä ihmisiä näiden viiden vuoden aikana ovat olleet myös erinomaiset lapsioikeustutkijat OTT *Kirsikka Linnanmäki*, OTT *Sanna Mustasaari*, OTT *Henna Pajulammi* ja OTM *Milka Sormunen*. Teidän esimerkinne on ollut minulle tärkeä ja olen onnellinen, että olen saanut pohtia kanssanne tutkimukseeni liittyviä kysymyksiä. Kiitän myös kehittämispäällikkö *Karoliina Ahosta*. Meitä ovat yhdistäneet väitöskirjaprosessimme, joissa olemme edenneet rinta rinnan toisiamme tukien. Kiitos Karoliina, sinun ansiostasi lopputaipaleella asiat asettuivat oikeaan tärkeysjärjestykseen.

Taitavat ja rohkeat lapsioikeuslakimiehet *Johanna Laisaari* ja *Mirjam Araneva*, olette olleet korvaamattomia kumppaneita ja kannustajia kirjoitusprosessissani. Keskusteluissamme oli mukana myös OTT *Eeva Valjakka*, jonka kanssa ystäväystyyn viime vuosina. Olen kiitollinen Eevalle hänen esimerkistään, neuvoistaan ja vankumattomasta tuestaan. Olisin toivonut, että minulla olisi ollut mahdollisuus jakaa Eevan kanssa myös tutkimukseni valmistumisen hetki.

Erityisesti kiitän kollegoitani ja ystäviäni neuvotteleva virkamies *Susanna Hoikkalaa*, erityisasiantuntija *Taina Martiskaista*, OTM *Reetta Peltosta* ja lakimies *Jaana Tervoa*. Teille kuuluu iso kiitos myötäelämisestänne, viisaista sanoistanne ja tuestanne koko tämän prosessin alusta loppuun saakka. Ilman teitä tämä matka olisi loppunut lyhyeen tai ainakin se olisi ollut äärettömän paljon raskaampaa.

Vielä lopuksi haluan kiittää läheisiäni ja ystäviäni myötätunnosta ja siitä, että olette olleet ymmärtäviäisiä, kun olen liian usein todennut ”aika on kortilla”. Erityisesti kiitän äitiäni *Satu Karjalaista*, joka lempeän määrätietoisesti on aina kannustanut opiskelemaan sekä antanut kaiken tukensa ja apunsa pitkällä opintielläni. Viimeiset rakkaat kiitokset kuuluvat *Pasille*, puolisolleni ja älyn äänelleni. Ilman sinua tämä ei olisi ollut mahdollista.

Vanhassa Lapinlahden sairaalassa. 18. lokakuuta 2019

Kirsi Pollari

Sisällys

I	TUTKIMUS JA SEN TAUSTA	14
1.1	JOHDANTO	14
1.2	TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	21
1.3	AIEMPI TUTKIMUS JA TUTKIMUKSEN RAJAUKSET	23
1.4	TUTKIMUKSEN TEOREETTISET JA METODISET LÄHTÖKOHDAT	28
1.4.1	Sääntelytutkimus	28
1.4.2	Empiirinen oikeustutkimus	32
II	LAPSI JA LAPSUUS OIKEUDELLISESSA DISKURSSISSA	35
2.1	LAPSI OIKEUKSIEN HALTIJANA	35
2.2	LAPSEN OIKEUDET IKÄÄN KIINNITETTYINÄ	43
2.2.1	Ikä lapsuutta normittamassa	43
2.2.2	Ikärajan asettaminen lainsäädäntöön	45
2.2.3	Ikärajat lapsen oikeuksien komitean kannanotoissa	53
2.2.4	Kehitystaso lapsen kyvykkyyttä määrittämässä	58
2.2.5	Viidentoistavuoden vakio lainsäädännössä	60
2.2.6	Kahdentoistavuoden rajapyykki	68
2.2.7	Yhteen vetoa ikärajoista	74
III	LAPSI JA POTILASLAKI	79
3.1	POTILASLAIN VALMISTELUN HISTORIA	79
3.1.1	Taustaa potilaslain valmistelulle	79
3.1.2	Terveystieteiden tutkimuskeskuksen II mietintö	82
3.1.3	Potilaan oikeuksia koskeva lakiluonnos (HE 94/011/90)	85
3.1.4	Hallituksen esitys potilaslaiksi	89
3.2	ALAIKÄINEN POTILAS VOIMASSAOLEVASSA LAINSÄÄDÄNNÖSSÄ	93
3.2.1	Alaikäisen asema potilaslaissa	93
3.2.2	Huoltajien yhteistoimintavelvoite	95
3.3	LUONNOS ASIAKAS- JA POTILASLAIKSI	98
3.3.1	Lakiluonnoksen tausta	98
3.3.2	Lapsipotilaan asema	100

IV LAPSIPOTILAAN ASEMA LAPSI- JA LÄÄKINTÄOIKEUDESSA	103
4.1 YK:n LAPSEN OIKEUKSIEN YLEISSOPIMUS: UUSI NÄKÖKULMA LAPSEN OIKEUKSIIN JA ASEMAAN	103
4.1.1 Yleissopimuksen tausta	103
4.1.2 Yleissopimus ja sen tulkinta	105
4.1.3 Yleissopimuksen asema ja sen toimeenpano Suomessa	109
4.2 LAPSI- JA LÄÄKINTÄOIKEUDELLISET PERIAATTEET	115
4.2.1 Oikeusperiaatteiden vaikutusten lähtökohtia	115
4.2.2 Lääkintäeettiset periaatteet osana lääkintä- ja lapsioikeuden periaatteita	117
4.2.2.1 Lääkintäeettiset periaatteet lääkintäoikeuden taustalla	117
4.2.2.2 Lääkintäeettiset periaatteet lapsioikeudessa	120
4.2.3 Lapsi- ja lääkintäoikeuden periaatteet ja niiden yhteensovittaminen	125
4.2.3.1 Periaatteiden tarkoitus	125
4.2.3.2 Periaatteiden yhteensovittaminen	130
4.3 LAPSIPOTILAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS	145
4.3.1 Itsemääräämisoikeus erityisesti terveydenhuollossa	145
4.3.2 Alaikäisen itsemääräämisoikeus	154
4.3.3 Gillick-tapaus itsemääräämisoikeuden rajoja määrittämässä	161
4.3.4 Informed consent -doktriini	163
4.3.5 Oikeus tietoon	165
4.3.6 Yhteen veto tahdonilmauksen pätevyysarviointista	168
4.4 LÄÄKÄRIN HARKINTAVALTA POTILAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUTTA RAJOITTAMASSA	171
4.5 HARKINNAN HAASTEET: VOIKO LAPSI KIELTÄYTYÄ HENGENPELASTAVASTA HOIDOSTA?	179
V KYSELYTUTKIMUS LÄÄKÄREILLE	185
5.1 KYSELYTUTKIMUKSEN LAADINTA JA AINEISTO	185
5.1.1 Tutkimusaineisto ja sen hankinta	185
5.1.2 Kyselylomakkeen laatiminen	187
5.1.3 Aineiston analyysin lähtökohdat	189
5.1.4 Tilastolliset menetelmät	191
5.1.5 Yleistettävyyden ja aineistosta tehtävät tulokset	192
5.1.6 Taustatietoja kyselyyn vastanneista lääkäreistä	196
5.2 TUTKIMUKSEN KESKEISET TULOKSET	198
5.2.1 Arvioinnin edellytykset	198
5.2.1.1 Arviointikokemuksia	198
5.2.1.2 Työpaikan ohjeet ja koulutus edellytysten arviointiin	199
5.2.2 Lapsipotilas ja lainsäädäntö	201
5.2.2.1 Lainsäädännön tuntemus	201
5.2.2.2 Säännösten toimivuus	205
5.2.2.3 Tiedonhankinta lainsäädännön soveltamisessa	208

5.2.3	Arviointikäytännöt.....	210
5.2.3.1	Ikäraajat.....	210
5.2.3.2	Tietojen luovuttaminen huoltajille.....	215
5.2.3.3	Lastensuojeluilmoitus.....	216
5.2.3.4	Kykyä määrittävät tekijät.....	217
5.2.3.5	Edellytysten arviointi: pulmallisia tilanteita vai helppoja ratkaisuja?.....	222
5.2.4	Osallisuus ja suojelu.....	227
5.2.4.1	Lapsipotilaan osallisuuden tukeminen.....	229
5.2.4.2	Päätöksentekokyvyn arviointi osallisuutta vahvistamassa.....	231
5.2.4.3	Lapsipotilaan suojelun korostaminen.....	232
5.2.4.4	Aikuisten mielipiteiden merkitys.....	234
5.2.4.5	Tieto ja tuki terveydenhuollon ammattilaisilta.....	235
VI	YHTENVETO JA POHDINTA LAPSIPOTILAAN PÄÄTÖKSENTEOSTA JA SEN TUKEMISESTA	237
6.1	OSALLISTUMISEN JA SUOJELUN VÄLIMAASTOSSA.....	237
6.1.1	Osallisuuden elementit terveydenhuollossa.....	237
6.1.2	Tasapainoilua suojelun ja osallistumisoikeuden välillä.....	241
6.1.3	Hoitoon suostuminen prosessina ja dialogina.....	243
6.2	LAPSIPOTILAAN PÄÄTÖKSENTEKOKYVYLLE ASETETUT VAATIMUKSET.....	246
6.2.1	Päätöksentekokykyyn vaikuttavia tekijöitä.....	246
6.2.2	Perheen arvot ja vakaumukset päätöksenteon taustalla.....	250
6.2.3	Ikäsidonnaisuus tahdonilmauksen pätevyyden arvioinnissa.....	253
6.2.3.1	Hoidosta päättäminen.....	253
6.2.4.2	Oikeus päättää hoitotietojensa luovuttamisesta.....	258
6.2.4.3	Eräitä säännöksen soveltamisen solmukohtia.....	261
6.3	LAPSEN OIKEUS SAADA TIETOA PÄÄTÖKSENTEON TUEKSI.....	263
6.3.1	Tiedonanto ikää ja kehitystasoa vastaavaksi.....	263
6.3.2	Tietoa vasten tahtoa?.....	266
6.4	ALAIKÄISEN SUOSTUMUS JA SEN KIRJAAMINEN POTILASASIAKIRJOIHIN.....	267
6.5	LASTENSUOJELUN ROOLI.....	272
6.6	RAKENTEELLISET REUNAEDOT.....	279
6.7	AMMATTIHENKILÖIDEN KOULUTUS JA LASTEN OIKEUDET.....	285
VII	JOHTOPÄÄTÖKSET LAPSIPOTILAAN ASEMAA VAHVISTAVISTA TEKIJÖISTÄ	289
	Summary	300
	Lähteet	303
	Liite 1 Saatekirje ja kyselylomake	336
	Liite 2 Kuvat ja taulukot	349

Taulukot

<i>Taulukko 1. Lapsen oikeuksien sopimuksen yleisperiaatteiden ja lääkintäeettisten periaatteiden yhdistäminen (Spronk-van der Meer).....</i>	<i>121</i>
<i>Taulukko 2. Terveystietoon liittyvien lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteiden yhdistäminen lääkintäeettisiin periaatteisiin (Spronk-van der Meer).....</i>	<i>122</i>
<i>Taulukko 3. Lapsioikeuden ja lääkintäoikeuden periaatteiden sekä lääkintäeettisten periaatteiden yhteistä tarkastelua.....</i>	<i>133</i>
<i>Taulukko 4. Taustatietoja kyselyyn vastanneista lääkäreistä.....</i>	<i>197</i>
<i>Taulukko 5. Lääkäreiden näkemys potilaslain alaikäisen itsemääräämisoikeutta koskevasta säännöksestä.....</i>	<i>206</i>
<i>Taulukko 6. Kehitysvammaisen alaikäisen päätöksentekokykyyn liittyvän muuttujan muodostaminen.....</i>	<i>214</i>
<i>Taulukko 7. Faktorianalyysin ja reliabiliteettianalyysin tulokset kysymykselle 25.....</i>	<i>219</i>
<i>Taulukko 8. Lääkäreiden näkemys alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointia vaikeuttavista keskeisistä tekijöistä.....</i>	<i>221</i>
<i>Taulukko 9. Sairaus, terveyteen tai hoitotilanteeseen liittyvä asia, joka mainittu alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuden edellytyksiä arvioitaessa joko ongelmallisena tai helppona tilanteena.....</i>	<i>223</i>
<i>Taulukko 10. Faktorianalyysi (viiden faktorin ratkaisu).....</i>	<i>228</i>

Kuvat

<i>Kuva 1. Alaikäisen tahdonilmaisun pätevyden arviointi.</i>	169
<i>Kuva 2. Kuinka usein vastaajat arvioivat työssään alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä suhteessa siihen, työskentelivätkö he pääasiallisesti vai osana muuta potilastyötä alaikäisten kanssa.</i>	198
<i>Kuva 3. Millaiseksi vastaajat kokivat kyvykkyyden arvioinnin suhteessa siihen, työskentelivätkö he pääasiallisesti vai osana muuta potilastyötä alaikäisten kanssa.</i>	199
<i>Kuva 4. Vastaajien kokemus tarvitsemastaan koulutuksesta alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointiin suhteessa työskentelymäärään alaikäisten kanssa.</i>	201
<i>Kuva 5. Erikoistuneiden, erikoistumattomien ja erikoistumassa olevien lääkäreiden arvio siitä, kuinka he tuntevat itsemääräämisoikeutta koskevan lainsäädännön.</i>	202
<i>Kuva 6. Vastaajien arvio alaikäistä potilasta koskevan lainsäädännön tuntemuksestaan suhteessa siihen, työskenteleekö alaikäisten kanssa pääsääntöisesti vai osana muuta potilastyötä.</i>	203
<i>Kuva 7. Kuinka hyvin tuntee alaikäisen itsemääräämisoikeutta koskevan lainsäädännön suhteessa siihen, minkä ikäisten kanssa työskentelee pääsääntöisesti.</i>	204
<i>Kuva 8. Alaikäisen itsemääräämisoikeutta koskevan lainsäädännön tuntemus suhteessa siihen, kuinka usein työskentelee alaikäisten kanssa.</i>	205
<i>Kuva 9. Yhden, kaksi tai kolme vaihtoehtoa valinneiden lääkäreiden näkemykset säännöksestä.</i>	208
<i>Kuva 10. Mistä lääkärit etsivät tietoa potilaslain itsemääräämisoikeutta koskevien säännösten soveltamiseen käytännön työssä.</i>	209
<i>Kuva 11. Ikärajojen asettaminen potilaslakiin.</i>	211
<i>Kuva 12. Lääkäreiden näkemyksiä eri tekijöiden yhteydestä potilaslakiin asetettavaan ikärajaan.</i>	212
<i>Kuva 13. Lääkäreiden näkemyksiä siitä, miten kehitysvamma vaikuttaa alaikäisen kykyyn päättää hoidostaan.</i>	213
<i>Kuva 14. Alaikäisen huoltajien informointi ja biologiset ikärajat.</i>	216
<i>Kuva 15. Asiat, jotka vaikuttavat alaikäisen kykyyn tehdä hoitoaan ja hoitotietojensa luovuttamista koskevia ratkaisuja.</i>	218
<i>Kuva 16. Lääkäreiden näkemykset siitä, miten eri tekijät vaikuttavat alaikäisen potilaan päätöksentekokykyyn.</i>	220
<i>Kuva 17. Lääkärien mielipiteet alaikäisten osallistumisen mahdollisuuksien tukemisesta terveydenhuollossa.</i>	230
<i>Kuva 18. Lääkäreiden mielipiteiden jakautuminen liittyen alaikäisten osallistumisen mahdollisuuksien tukemiseen terveydenhuollossa.</i>	230
<i>Kuva 19. Lääkärien mielipiteet alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioinnin toteutumisesta.</i>	231
<i>Kuva 20. Lääkäreiden mielipiteiden jakautuminen liittyen alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioinnin toteutumiseen.</i>	232

<i>Kuva 21. Lääkärrien mielipiteet siitä, tulisiko alaikäisen osallisuutta vahvemmin korostaa suojelua.</i>	233
<i>Kuva 22. Lääkäreiden mielipiteiden jakautuminen liittyen alaikäisen suojeluun edellytysten arvioinnissa.</i>	233
<i>Kuva 23. Lääkäreiden mielipiteet siitä, onko alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeus aina alisteinen aikuisten mielipiteille.</i>	234
<i>Kuva 24. Lääkäreiden mielipiteiden jakautuminen liittyen siihen, onko alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeus aikuisten mielipiteille alisteinen.</i>	235
<i>Kuva 25. Lääkäreiden mielipiteet alaikäisille annettavasta tiedosta ja tuesta osallistumisen vahvistamiseksi.</i>	236
<i>Kuva 26. Lääkäreiden mielipiteiden jakautuminen liittyen alaikäiselle annettavaan tietoon sekä tukeen osallistumisen vahvistamiseksi.</i>	236
<i>Kuva 27. Alaikäisen suostumus hoitoon. Mukailtu Macleanin malli suostumuksesta (Model of consent). Malliin on lisätty alaikäistä (itsemääräävää alaikäistä, ei-itsemääräävää alaikäistä) sekä huoltajaa koskevat ulottuvuudet. Mallissa ympyräkuviot ja vaaleammat nuolet sekä kursivoitu teksti ovat lisäyksiäni alkuperäiseen Macleanin malliin.</i>	245

Lyhenteet

AOA	apulaisoikeusasiamies
AOK	apulaisoikeuskansleri
CRPD	YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (SopS 27/2016)
EIS	Euroopan neuvoston yleissopimus ihmisoikeuksien ja perusvapauksien suojaamiseksi (SopS 18–19/1990)
EIT	Euroopan ihmisoikeustuomioistuin
EN	Euroopan neuvosto
EOA	eduskunnan oikeusasiamies
ETENE	Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta
EU	Euroopan unioni
EV	eduskunnan vastaus
HaVL	eduskunnan hallintovaliokunnan lausunto
HE	hallituksen esitys
HL	hallintolaki (434/2003)
HO	hovioikeus
HolhTL	laki holhoustoimesta (442/1999)
KA	kansalaisaloite
KHO	korkein hallinto-oikeus
KK	kirjallinen kysymys
KKO	korkein oikeus
KM	komitean mietintö
LA	lakialoite
LaVL	eduskunnan lakivaliokunnan lausunto
LHL	laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta (361/1983)
LOS	Yhdistyneiden kansakuntien lapsen oikeuksia koskeva yleissopimus (SopS 59–60/1991)
LSL	lastensuojelulaki (417/2007)
PeVL	eduskunnan perustuslakivaliokunnan lausunto
PeVM	eduskunnan perustuslakivaliokunnan mietintö
PotAA	potilasasiakirja-asetus (298/2009)
PotL	laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992)
RL	rikoslaki (39/1889)
SHAL	laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000)

SHL	sosiaalihuoltolaki (1301/2014)
SOU	statens offentliga utredningar
STM	sosiaali- ja terveysministeriö
StVL	eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnan lausunto
StVM	eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintö
TaVM	eduskunnan talousvaliokunnan mietintö
TyVM	eduskunnan työelämä- ja tasa-arvovaliokunnan mietintö
THL	Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
TPA	toimenpidealoite
UaVM	eduskunnan ulkoasiainvaliokunnan mietintö
YK	Yhdistyneet kansakunnat
YVL	yhdenvertaisuuslaki (1325/2014)
WHO	World Health Organization

I TUTKIMUS JA SEN TAUSTA

1.1 JOHDANTO

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785, jäljempänä potilaslaki, PotL) paransi potilaan asemaa monelta osin tullessaan voimaan maaliskuussa vuonna 1993. Lain taustalla vaikuttivat potilaan oikeuksiin liittyvät ihmisoikeussopimukset sekä muut asiaan liittyvät kansainväliset asiakirjat ja ne olivat keskeisessä asemassa potilaslain koko noin kymmenvuotisen valmisteluhistorian ajan.

Potilaslain valmistelu oli laaja kokonaisuus, jossa kiinnitettiin runsaasti huomiota esimerkiksi muistutusmenettelyn luomiseen ja potilasasiamesjärjestelmään sekä potilasasiakirjoihin ja tietosuojaan liittyviin kysymyksiin. Vaikka alaikäisen potilaan asema oli vain yksi asia useiden muiden esillä olleiden asiakokonaisuuksien joukossa, sitä kuitenkin pohdittiin valmistelun aikana paljon. Jo ennen varsinaisen lainvalmistelun aloittamista käytiin keskustelua siitä, että terveydenhuollon käytännön tilanteissa oli ilmennyt tarvetta säädellä alaikäisen potilaan asemasta eritoten suhteessa huoltajalle lainsäädännössä annettuihin oikeuksiin päättää lapsensa terveydenhuoltoon liittyvistä asioista. Erityisesti nähtiin tarvetta sääntelylle, jossa yksiselitteisesti rajattaisiin huoltajan oikeuksia niin, ettei huoltajalla olisi oikeutta kieltää lapsipotilaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa tarpeellista hoitoa. Kyseisestä asiasta päädyttiin säätämään potilaslain 9.4 §:ssä.

Potilaslain 7 §:ssä säädetään alaikäisen potilaan asemasta. Kyseisen lainkohdan mukaan ikänsä ja kehitystasonsa perusteella hoidostaan päättämään kykenevää alaikäistä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos tähän päädytään, alaikäinen voi myös kieltää hoitotietojensa luovuttamisen huoltajilleen (PotL 9.2 §). Lapsen päätöksentekokyvyn arviointi on jätetty terveydenhuollon ammattihenkilöiden, käytännössä lääkärin, arvioitavaksi.¹ Terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain (28.6.1994/559, jäljempänä terveydenhuollon ammattihenkilölaki) 22.1 §:n mukaan laillistettu lääkäri päättää potilaan lääketieteellisestä tutkimuksesta, taudinmäärittämisestä ja siihen liittyvästä hoidosta.

Potilaslain alaikäisen asemaan liittyvien säännösten valmistelun taustalla vaikuttivat kulttuuriset ja yhteiskunnalliset muutokset sekä niihin liittyvät 1970- ja 1980-luvun perhe- ja lapsilainsäädännön uudistukset. Perheoikeuden muuttuminen

¹ Terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain (559/1994) 2 §:ssä määritellään, mitä terveydenhuollon ammattihenkilöillä tarkoitetaan.

perheyksiköiden oikeudesta yksilöiden perheoikeudeksi vaikutti omalta osaltaan myös lapsen asemaan, jossa korostui selkeämmin näkökulma lapsesta itsenäisenä oikeussubjektina.²

Alaikäisen potilaan asemaa tulee tarkastella kolmesta toisiinsa liittyvästä perspektiivistä: lapsen, huoltajien ja terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmasta. Coyne ja Harder kutsuvat lapsen, huoltajien ja terveydenhuollon ammattilaisten välistä relaatiota kolmisuuntaiseksi (”the three-way relationship”), sillä usein kaikki kolme edellä mainittua osapuolta liittyvät alaikäisen potilaan terveydenhuollon tilanteisiin.³ Potilaslaissa korostetaan alaikäisen potilaan määräämisoikeutta (PotL 7.1 § ja 9.2 §), mutta huomioon tulee ottaa myös lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta annetun lain (8.4.1983/361, jäljempänä lapsenhuoltolaki, LHL)⁴ mukaiset huoltajien oikeudet ja velvollisuudet. Potilaslain esitöiden mukaan terveydenhuollon ammattilaisten tehtävänä on arvioida alaikäisen potilaan kyky itsenäiseen päätöksentekoon, mikä mahdollistaa paitsi lapsen itsemääräämisoikeudesta päättämisen myös puuttumisen perheen autonomiaan.⁵

Viime aikoina julkisuudessa on käyty keskustelua siitä, milloin alaikäinen katsotaan hoitonsa suhteen päätöksentekokykyiseksi. Lapsen päätöksentekokyvyn arviointiin liittyviä ongelmakohtia on tuotu esille myös oikeuskirjallisuudessa.⁶ Alaikäisen itsemääräämisoikeutta koskevia säännöksiä kohtaan on esitetty potilaslain voimassaolon ajan runsaasti kritiikkiä. Erityisesti arvostelu on kohdistunut säännökseen, joka oikeuttaa itsemäärääväksi arvioidun alaikäisen kieltämään potilastietojensa luovuttamisen huoltajilleen.⁷

Myös terveydenhuollon ammattihenkilöt ovat tuoneet esille asiaan liittyviä ongelmia käytännön toiminnassa ja alaikäisen päätöksentekokyvyn arviointia on

2 Kurki-Suonio 1999, s. 428–431 sekä Aarnio 1984, s. 12–15.

3 Coyne – Harder 2011, s. 314. Bates, Elbers, Meeuwesen ja Bensing (2002) kutsuvat tutkimusartikkelissaan lääkärin, lapsipotilaan ja vanhempien suhdetta ja heidän välistään vuorovaikutusta ”pas de trois”-tilanteeksi (kolmen tanssijan välinen tanssi). Kielikuva mielestäni antaa hyvän kuvan tilanteen intensiivisyydestä sekä kaikkien kolmen osapuolen sensitiivisestä vuorovaikutuksesta.

4 Lapsenhuoltolakia vastikään uudistettiin (laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta annetun lain muuttamisesta 190/2019) ja muutokset tulivat voimaan 1.12.2019.

5 HE 185/1991 vp, PotL 7 §:n yksityiskohtaisten perustelujen mukaan ”Alaikäisen kyky itse päättää hoidostaan jäisi lääkärin ja muun terveydenhuollon ammattihenkilöstön arvioitavaksi.”

6 Mahkonen 2001 ja 2014. Myös sosiaalihuollon asiakaslain esitöissä (HE 137/1999 vp, s. 25) todetaan, että potilaslain 9.2 §:n mukainen alaikäisen kiello-oikeuden kategorisuus on aiheuttanut ongelmia lapsen edun näkökulmasta.

7 Kirjallinen kysymys 1666/1998 vp ja Kirjallinen kysymys 300/2000 vp. Ks. myös Mahkonen 2014, s. 145–150 ja 2001. Ks. lisäksi uutinen Turun Sanomissa 23.5.2012 ”Tietosuoja evää pääsyn sähköisiin resepteihin sekä lapsilta että vanhemmilta”, uutinen Helsingin Sanomissa 17.1.2014 ”Vanhemmat eivät enää voi varata lapsilleen lääkäriaikoja kaikissa kunnissa” ja Markku Helinin mielipidekirjoitus Helsingin Sanomissa 19.1.2014 ”Outoa tulkintaa vanhemman oikeuksista”.

moitittu muun muassa sattumanvaraiseksi ja intuitiiviseksi.⁸ Kuitenkaan alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeutta ei ole tutkittu Suomessa siitä näkökulmasta, millaisia ongelmia terveydenhuollon ammattilaiset sen edellytysten määrittelyssä kohtaavat. Ei siis ole selvyyttä siitä, vastaavatko käytännöt oikeudellisessa ja yhteiskunnallisessa diskurssissa muotoutuneita käsityksiä itsemääräämisoikeuden arvolähtökohdista ja tavoitteista. Potilaslain sääntelyn tulkinnanvaraisuus on johtanut myös ylilyönteihin ja virhearviointeihin viranomaiskäytännöissä ja aiheuttanut julkisuudessaakin esillä olleita sekaannuksia ja epäselvyyksiä sekä terveydenhuollon ammattilaisten että huoltajien keskuudessa.

Tutkimuksessani tarkastelen lapsipotilaan asemaa sekä oikeuksien toteutumista terveydenhuollon käytännön toiminnassa. Tarkastelun lähtökohtana ovat potilaslain 7 §:n ja 9 §:n mukaiset velvoitteet. Tutkimukseni tavoitteena on tarkastella alaikäisen potilaan päätöksentekokyvyn arvioinnin oikeudellista perustaa sekä selkeyttää arvioinnin elementtejä. Samalla tarkoituksena on antaa välineitä terveydenhuollon käytännön toimintaan, sen kehittämiseen ja valvontaan.

(I) Tutkimukseni ensimmäisessä luvussa määrittelen tutkimukseni tavoitteet sekä tarkennan tutkimuskysymykseni. Samassa yhteydessä tuon esille tutkimukseni rajaukset sekä tutkimukseni kannalta tähdellistä aiempaa tutkimuskirjallisuutta. Lisäksi ensimmäisessä luvussa kuvaan tutkimukseni teoreettisia ja metodologisia sitoumuksia. Tutkimukseni asemoituu sekä sääntelyteorian että empiirisen oikeustutkimuksen alaan. Tarkastelunäkökulma tutkimuksessani on sekä lapsi- että lääkintäoikeudellinen. Molemmille edellä mainituille oikeudenaloille on ominaista tieteidenvälisyys sekä oikeudenalojen rajat ylittävä ja ongelmahakuinen lähestymistapa.⁹ Vaikka tutkimukseni tiedonintressi on oikeudellinen, tutkimusaiheeni ja tutkimuskysymyksiini vastaaminen edellyttää muista tieteenaloista tai tutkimussuuntauksista – lääketieteestä, terveystieteestä, tilastotieteestä, lapsuustutkimuksesta ja sosiaaligerontologiasta – haettavia näkökulmia oikeudellisen sääntelyn ja etenkin sen toimeenpanon ja tulkinnan ymmärtämiselle. Tarkoitukseni ei ole tuottaa uutta tietoa edellä mainittujen muiden tieteenalojen näkökulmasta, vaan tässä yhteydessä ne palvelevat oikeustieteellistä tiedonintressiä.¹⁰

Käytän tutkimuksessani paljon käsitettä *lapsi*, jolla tarkoitan alaikäisiä yleisesti. YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen (SopS 59–60/1991, jäljempänä lapsen oikeuksien sopimus, LOS) mukaisesti lapsella tarkoitetaan jokaista alle 18-vuotiasta

8 Lääkärilehden verkkouutisissa ”Uusi laki heikentäisi vanhempien oikeuksia” 11.11.2009 Tampereen yliopiston nuorisopsykiatrian professori Kaltiala-Heino toi esille haastattelussaan, että ”nykyään lääkäreillä ei ole mitään muita keinoja kuin henkilökohtainen arvostelukyky sen päättämiseen, missä määrin joku alaikäinen on kypsä suostumaan hoitoon tai kieltäytymään siitä, tai kieltämään vanhempiensa tiedon saannin ja osallistumisen.” Verkkouutisen mukaan Kaltiala-Heino pitää ajattelun kirjoa tässä asiassa suurena.

9 Ks. tarkemmin lapsioikeuden alasta mm. Pajulammi (2014, s. 25–32) ja lääkintäoikeuden alasta Pahlman (2006, s. 4) ja Lahti (1997, s. 754).

10 Ks. oikeudellisesta tiedonintressistä ja monitieteisyydestä Siltalan (2003, s. 170–171) tarkastelu.

henkilöä, ellei lapsen soveltuvien lakien mukaan täysi-ikäisyyttä saavuteta aikaisemmin (1 artikla). Vastaavasti kansallisessa lainsäädännössä määritellään alle 18-vuotias henkilö eli alaikäinen vajaavaltaiseksi (laki holhoustoimesta (1.4.1999/442) 2 §, jäljempänä holhoustoimilaki, HolhTL). Alaikäisen asemaa määrittää myös lapsen huoltolaki, jossa säännellään lapsen huollosta, huoltajan tehtävistä sekä huollon päättymisestä, kun lapsi täyttää 18 vuotta (LHL 3.2 §). Tutkimukseni toisessa luvussa pohdin tarkemmin lapsen ja lapsuuden yhteiskunnallista ja kulttuurista määrittelyä, joka vaikuttaa lapsia koskevaan juridiseen tarkasteluun sekä oman tutkimukseni kannalta keskeiseen asiaan eli lainsäädännön valmisteluun. Kyseinen luku muodostaa perustan lapsuuden ja lapsen aseman tarkastelulle tutkimukseni myöhemmissä luvuissa.

Toinen keskeinen käsite tutkimuksessani on *itsemääräämisoikeus*. Itsemääräämisoikeus määritellään yleisesti lapsioikeudessa konstruktioksi, jossa huoltajan suostumusta ei vaadita lapsen oikeudellista asemaa muuttavalta tai lapsen henkilöön muutoin kohdistuvalta toimenpiteeltä. Lainsäädännössä alaikäinen voi saavuttaa itsemääräämisoikeuden joko niin, että lapsi osoittaa riittävää kypsyä asiaan suhteen, kuten esimerkiksi potilaslaissa, taikka biologisen ikänsä perusteella. Itsemääräämisoikeus vahvistuu lapsen kasvun ja kehityksen myötä ja lisääntyy asteittain sekä asiakohtaisesti.¹¹

Tutkimuksessani käytän myös käsitettä *osallisuus*, jonka saatetaan virheellisesti ymmärtää tarkoittavan samaa kuin itsemääräämisoikeus. Osallisuus pitää sisällään kuitenkin erilaisia muotoja, joista itsemääräämisoikeus on vain yksi. Myös muut lapsen määräämisoikeutta koskevat ulottuvuudet (kuuleminen ja myötämäärääminen) sisältyvät osallisuuteen. Lapsioikeudessa osallisuuden käsite voidaan nähdä kokoavana käsitteenä, jonka yhteyteen asettuu muun muassa lapsen puhevalta, mielipiteen ja näkemysten selvittäminen sekä niiden huomioon ottaminen. Osallisuus oikeus toimiikin niin kutsuttuna yläkäsitteenä tai sateenvarjokäsitteenä, kun tarkoitetaan yleisellä tasolla näitä kaikkia edellä mainittuja osallisuuden muotoja.¹²

Lainsäädännössä lapsen kyvykkyyttä on usein määritelty erilaisilla *biologisilla ikärajoilla*. Erityisesti ikärajoja 12 ja 15 vuotta käytetään yleisesti lapsia koskevassa

11 Pajulammi 2014, s. 226. Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentissa (nro 14 (2013), kohta 44) todetaan, että lapsen varttuessa hänen näkemyksillään on yhä enemmän painoarvoa hänen etuaan arvioitaessa.

12 Pajulammi 2014, s. 143–146, 227–228. Yhteiskuntatieteissä osallisuudesta on todettu, ettei sille ole olemassa yhtä yhteisesti jaettua määritelmää ja käsitettä on pidetty ”suomen kielen kummajaisena”, jolle ei ole löydettävissä selkeää vastinetta tieteen valtakielistä. Esimerkiksi ”participation” kääntyy sekä osallistumiseksi että osallisuudeksi. Suomenkielessä yhteiskuntatieteen alan tutkimuksessa nämä käsitteet usein kuitenkin erotetaan toisistaan. Suomalainen käsite osallisuus liittyy syvälliseen kuulumiseen, kiinnostamiseen ja vaikuttamiseen ulottuvuuteen. Osallisuuden ja osallistumisen keskeinen ero on se, että osallisuus on nimenomaan osallisuuden tunnetta, jossa yhdistyy tunne ja kompetenssi. Osallisuudessa lapsi ei vain osallistu tai vaikuta asioihinsa, vaan nuori kokee osallisuuden tunnetta suhteessa omaan yhteisöön tai yhteisössä. (Kiilakoski – Gretsche – Nivala 2012, s. 14–15).

lainsäädännössä. Potilaslaki on tästä poikkeus, sillä siinä lapsen päätöksentekokyvyille ei ole asetettu täsmällistä ikärajaa, vaan laki velvoittaa tekemään arvioinnin nimenomaan lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. Potilaslain soveltamisen taustalla vaikuttavat kuitenkin vakiintuneet käsitykset lainsäädännön ikärajoista ja aika ajoin tuodaan esille niiden tarpeellisuutta myös potilaslaissa.

(II) Tutkimukseni toisessa luvussa tarkastelen tiettyjä tutkimukseni kannalta keskeisiä lainsäädännön ikärajamäärittelyjä: miten lapsia koskevat ikärajat ovat muotoutuneet ja millaisia perusteita niiden asettamiselle on annettu. Ikätarkastelu toimii perustana sille, millaisena näyttäytyy ja miten käytännössä konstruoituu lapsipotilaan päätöksentekokyvyn sitominen ”ikään ja kehitystasoon” ilman biologiasta ikärajaa. Lähdeaineistona ikään liittyvien eri säännösten tarkastelussa toimivat niihin liittyvät lainsäädännön esityöt sekä valmisteluun liittyvä muu materiaali. Ikärajatarkastelu toimii myös pohjana tutkimukseni empiirisen osion, lääkäreille tehdyn kyselytutkimuksen (luku V), analyysille. Lisäksi ikärajatarkastelu taustoittaa myös tutkimukseni osiota, jossa tarkastelen yksityiskohtaisesti potilaslain valmisteluhistoriaa (luku III).

(III) Lapsipotilaan aseman muotoutuminen potilaslain valmistelussa on keskeinen osa tutkimustani. Luku kolme rakentaa kattavan kuvan siitä, millaisia keskusteluja valmistelun aikana lapsen asemasta käytiin ja miten lapsia koskeva säännös muuttui valmistelun aikana. Aineistona tarkastelulle toimivat valmisteluun liittyvät viranomaisasiakirjat, niihin annetut lausunnot sekä asiakirjamateriaali lain eduskuntakäsittelyn aikana. Lisäksi kyseisessä luvussa tuodaan tarkemmin esille potilaslain 7 § ja 9 §:n sääntelyn nykytila ja siihen liittyviä keskeisiä havaintoja. Samalla pohditaan potilaslain tulevaisuutta.

Syksyllä 2018 sosiaali- ja terveysministeriö laittoi laajalle lausuntokierrokselle lakiluonnoksen asiakkaan ja potilaan oikeuksista.¹³ Kyseiseen ehdotukseen sisältyivät sekä potilaslaki että laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812, jäljempänä sosiaalihuollon asiakaslaki, SHAL) usean muun lainsäädännöllisen kokonaisuuden lisäksi. Tavoitteena oli, että laki kumoaisi sekä potilaslain että sosiaalihuollon asiakaslain. Luonnos sai lausuntokierroksella runsaasti kritiikkiä eikä hallituksen esitystä eduskunnalle annettu, vaan asiakas- ja potilaslain valmistelua on tarkoitus jatkaa ministeriössä tällä hallituskaudella. Potilaslain alaikäisen itsemääräämisoikeutta koskevat säännökset olivat säilyneet asiakas- ja potilaslakiluonnoksessa lähes samankaltaisina.

Tutkimukseni yksi kiinnostuksen kohde on, olisiko alaikäisen potilaan asemaa koskevaa sääntelyä syytä ajanmukaistaa ja selkeyttää tilanteessa, jossa tehdään mittavaa potilaan asemaan ja oikeuksiin liittyvää lainsäädäntöuudistusta. Tutkimukseni tuottama tieto hyödyttää jatkossa asiakas- ja potilaslain valmistelua, jossa

13 Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi uudeksi asiakas- ja potilaslaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi STM074:00/2018.

yksi keskeinen kokonaisuus on alaikäisen potilaan asema. Sen sääntelyn tueksi on olemassa niukasti ajankohtaista tutkimustietoa. Jotta lapsipotilaan asemaa kyettäisiin isossa kokonaisuudistuksessa tarkastelemaan sen vaatimalla tarkkuudella sekä löytämään lainsäädännöllisesti onnistuneet ratkaisut, asiaan liittyvä tutkimustieto on välttämätöntä.

(IV) Neljännessä luvussa tarkastelen lapsipotilaan aseman ja oikeuksien määrittelyä lapsioikeuden ja lääkintäoikeuden leikkauspinnassa. Lapsen oikeudellista asemaa on perinteisesti tarkasteltu suhteessa lapsen vanhempiin huoltajiin ja heidän oikeuksiinsa ja velvollisuuksiinsa. Lapsioikeudessa tarkastelunäkökulma muuttuu, sillä tällöin tarkastellaan lapsen oikeudellisia suhteita myös muuhun yhteiskuntaan. Perhe on niistä yksi tärkeä, muttei ainoa, vaan lapsi on toimija myös muissa yhteiskunnan instituutioissa, kuten terveydenhuollossa.¹⁴ Lapsipotilaan hoidossa huoltajat ovat terveydenhuollon ammattilaisten ohella keskeisessä asemassa. Vaikka lapsi olisikin potilaslain mukaan hoitonsa suhteen itsemääräävä, siitä huolimatta päätöksentekokykyä arvioitaessa on pohdittava, mitä se merkitsee myös huoltajan kasvatusvastuun kannalta.

Molempien oikeudenalojen, lääkintä- ja lapsioikeuden, periaatteet erillisesti tarkasteltuina eivät yksistään riitä paikantamaan ratkaistavia kysymyksiä eivätkä myöskään ohjaamaan ratkaisutoimintaa silloin, kun kysymys on lapsesta terveydenhuollon toimintakentässä. Lapsipotilaan aseman ja oikeuksien tarkastelu vaatii oikeudellisen argumentaation tueksi ja säännösten tulkinnan ohjaukseksi molempien oikeudenalojen periaatteiden yhdistämistä ja tarkentamista. Koska lääkintäeettiset periaatteet ovat olennainen osa terveydenhuollon toimintaa ja vaikuttavat vahvasti lääkintäoikeuden periaatteiden taustalla, myös niitä tulee tarkastella tässä yhteydessä.

Tutkimukseni neljännessä luvussa tarkennetaan tarkastelua lääkintäoikeuden periaatteista tutkimukseni kannalta keskeisimpään eli itsemääräämisoikeuden periaatteeseen. Periaatteen vaikutus potilaslakiin on merkittävä, sillä potilaslain säätämisen yhtenä lähtökohtana oli potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistuminen. Tämän myötä perinteisen paternalistisen potilaskäsityksen¹⁵ oli tarkoitus väistyä potilaan aktiivisuutta ja osallisuutta korostavan lähtökohdan tieltä. Tällöin ei voida välttyä pohtimasta, miten lääkärin ammatillinen harkintavalta vaikuttaa potilaan itsemää-

14 Ks. esim. Toivonen 2017, s. 25, Hakalehto-Wainio (myöh. Hakalehto) 2011, s. 512, Thomas 2002 ja Verhellen 1994.

15 Launiks (2012) mukaan Talcott Parsonsin kuvaamassa perinteisessä potilaskäsityksessä potilas on ensisijaisesti toiminnan kohde eikä itsenäinen toimija ja subjekti. Potilaalla on oma roolinsa, jonka mukaisesti hän alistuu hoitovaatimuksiin ja kunnioittaa häntä hoitavan ammattilaisen arvovaltaa. Taustalla vallitsee paternalistinen ajattelu, jonka mukaisesti hoidolliset valinnat kuuluvat terveydenhuoltohenkilökunnalle, sillä potilas nähdään sairautensa heikentämänä kyvyttömäksi tai haluttomaksi osallistumaan omaan hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon. Launis (2010a, s. 136–137) tuo esille Dworkinin määritelmää, jonka mukaan paternalismissa oikeutetaan puuttuminen yksilön vapautteen vetoamalla henkilön omaan hyvään, hyvinvointiin, onnellisuuteen, tarpeisiin, etuihin tai arvoihin.

räämisoikeyteen ja millaisiin lähtökohtiin harkinta perustuu. Luvussa tarkastellaan itsemääräämisoikeyden käsitettä yleisesti ja erityisesti lapsipotilaan aseman kannalta.

Ennen oikeydellisten ja eettisten periaatteiden käsittelyä keskityn luvussa IV lapsen oikeyksien sopimuksen keskeisiin lähtökohtiin ja periaatteisiin sekä valvontaan ja toimeenpanoon. Yleissopimus on tutkimukseni kannalta olennainen. Se aloitti lasten oikeyksien kannalta uudenlaisen aikakauden, joka muutti myös laajemmin yhteiskunnassamme käsitystä lapsesta ja lapsuudesta. Lapsioikeyden näkökulmasta yleissopimus on vahvistanut lapsioikeyden ideologista perustaa ja samalla lasten oikeyksien normatiivista ulottuvuutta.¹⁶ Kyseisessä jaksossa 4.1 on tarkemmin kuvattu sopimuksen velvoittavuutta ja asemaa oikeysjärjestyksessämme sekä tutkimukseni kannalta keskeiset sopimuksen käsitteet.

(V) Tutkimukseni viides luku koostuu lääkäreille tehdyn kyselyn tuloksista. Lääkäreiltä tiedusteltiin heidän näkemyksiään liittyen alaikäiselle potilaalle säädettyyn oikeyteen päättää omasta hoidostaan sekä hoitotietojensa luovuttamisesta huoltajilleen. Kysely oli rajattu koskemaan alaikäisen asemaa somaattisessa terveydenhuollossa ja siitä oli rajattu pois alaikäisen asema mielenterveyspotilaana. Rajausta on perusteltu, sillä verrattuna somaattiseen terveydenhuoltoon, itsemääräämisoikeyteen liittyvä problematiikka näyttäytyy lapsipotilaiden osalta jossain määrin erilaiselta mielenterveyteen liittyvissä kysymyksissä. Mielenterveyslaki (14.12.1990/1116) on erityislaki suhteessa potilaslakiin ja sisältää mielenterveyspalvelujen piirissä olevan lapsen osalta erityistä sääntelyä itsemääräämisoikeydesta. Tutkimukseni kohteena on nimenomaan potilaslaki eikä tässä tutkimuksessa ollut mahdollisuuksia laajentaa tarkastelua mielenterveyteen liittyviin kysymyksiin. Alaikäisen itsemääräämisoikeyden mielenterveyspalveluissa on herättänyt runsaasti mielenkiintoa ja kysymyksiä omaa tutkimusaiheittani esitellessäni. Vaikuttaa ilmeiseltä, että tulevaisuudessa on tarvetta tarkentaa aihetta myös mielenterveyspalveluiden asiakkaana oleviin lapsiin.

(VI) Luku viisi pitäytyy tutkimusaineiston analyysissä ja sen tuloksissa. Luku sisältää lääkäreille suunnatun kyselytutkimukseni kannalta keskeiset havainnot. Varsinaisen aineiston tulkinta ja aineistosta tehdyt johtopäätökset sisältyvät lukuun kuusi ”Yhteenveto ja pohdinta lapsipotilaan päätöksenteosta ja sen tukemisesta”. Luku koostuu paitsi kyselytutkimuksen tuloksista myös aiemmin esitellyistä potilaslain valmisteluasiakirjoista tehdyistä huomioista sekä oikeystieteen, lääke- ja terveystieteen ja aiheeseen liittyvän muun alan tutkimuskirjallisuudesta. Kuudes luku on siis diskussio-osio, jossa tarkastellaan ja keskustelutetaan empiiristä aineistoa tutkimukseni teoreettisessa viitekehyksessä esille nostettujen ilmiöiden kanssa. Empiirinen aineisto on toiminut ikään kuin tutkimukseni ”katalysaattorina” eli avannut paitsi uusia näkökulmia aiheeseen myös ohjannut arvioimaan, yhdistämään ja tulkitsemaan uudella tavalla aiempaa asiasta esitettyä tutkimustietoa. Luvun aiheiden teemoittelu perustuu aineiston analyysissä (luku V) muotoutuneista ilmiökokonaisuuksista.

16 Pajulampi 2014, s. 165. Ks. myös Verhellen 1994.

(VII) Tutkimukseni viimeisessä luvussa seitsemän vedän yhteen lapsipotilaan aseman ja oikeuksien kannalta keskeiset tutkimustulokset. Tämän luvun on tarkoitus toimia eräänlaisena ”työkaluvalikkona” myös terveydenhuollon ammattilaisille tilanteissa, joissa arvioidaan alaikäisen potilaan kykyä päättää hoidostaan. Luvussa nostan esille arviointiin vaikuttavia punnintapremissejä, joiden lähtökohta on lapsioikeuden ja lääkintäoikeuden yhteensovitetuissa periaatteissa. Näkökulma on selkeästi lapsipotilaan oikeuksissa: millaisin arviointikriteerein voidaan parhaiten punnita lapsen edun mukaista ratkaisua, kun kysymys on alaikäisen itsemääräämisoikeudesta terveydenhuollon toiminnassa. Kyseinen kriteeristö toimii apuna myös lapsipotilaan asemaan liittyvässä lainvalmistelussa tulevaisuudessa.

1.2 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksessani kiinnostuksen kohteena ovat alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioinnin taustalla vaikuttavat oikeudelliset, ammattikulttuuriset ja teoreettiset lähtökohdat. Tutkimukseni tarkoituksena on myös selvittää, millaisina alaikäisen asemaa koskevat säännökset ovat hahmottuneet terveydenhuollon käytännötoiminnassa ja millaista harkintaa lääkärit ovat näiden säännösten tulkinnassa ja soveltamisessa käyttäneet. Tavoitteena on lisäksi yhteensovittaa lapsioikeuden ja lääkintäoikeuden periaatteita, jolloin voidaan tarkentaa tulkintalähtökohtia ja luoda premissejä lapsipotilaan aseman ja oikeuksien tarkasteluun terveydenhuollossa.

Tutkimukseni on kiinnittynyt vahvasti lapsioikeudelliseen tutkimukseen, jonka lähtökohta on lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteissa ja periaatteissa. Lapsipotilaan asemaa ja oikeuksia säätelevä kansallinen lainsäädäntö rakentuu perustaltaan Suomea sitovan ihmisoikeussääntelyn varaan. Tutkimukseni kannalta keskeisen ihmisoikeusasiakirjan, lapsen oikeuksien sopimuksen, valmistelu tapahtui kutakuinkin samaan aikaan potilaslain valmistelun kanssa. Suomi ratifioi yleissopimuksen samana vuonna, 1991, kun hallituksen esitys laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista (HE 185/1991 vp) annettiin eduskunnalle. Lapsen oikeuksien sopimuksen periaatteet ja velvoitteet heijastuivat selkeästi potilaslain valmisteluun ja sillä oli vaikutusta myös ikärajakeskusteluun, jota käytiin alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeudesta.

Tarkastelen tutkimuksessani, mikä on ihanteellinen sääntelytarkkuuden taso lapsipotilaan päätöksentekokyvyn arviointiin. Vaikka tarkkarajaisen normin sisällöstä käyvät selkeämmin ilmi terveydenhuollon ammattilaisen oikeudet ja velvollisuudet, sen kääntöpuolena voivat olla joustamattomat käytännöt, jotka tosiasiallisesti rajaavat liiallisesti lapsipotilaan oikeuksia. Terveydenhuollon sääntelyssä, erityisesti potilaan ja lääkärin välisessä suhteessa, on perinteisesti katsottu tarpeelliseksi jättää terveydenhuollon ammattilaisille riittävästi harkintavaltaa, sillä oikeudellisella sääntelyllä ei voida tavoittaa ja raamittaa kaikkia niitä moninaisia tapaus- ja yksilökohtai-

sia tilanteita, joita ammattilaiset joutuvat työssään kohtaamaan.¹⁷ Edellä mainittuun asiakokonaisuuteen liittyy olennaisesti myös kysymys siitä, olisiko potilaslakiin tullut asettaa ikäraja alaikäisen päätöksentekokyvylle. Tutkijat ovat arvostelleet lainsäädännön ikärajojen epätarkkuutta ja sattumanvaraisuutta.¹⁸ Tutkimuksissa ei kuitenkaan ole erityisemmin tarkasteltu, miten lainvalmistelussa alaikäisyyteen liittyvät ikärajat on asetettu ja perusteltu.¹⁹

Koska lapsipotilaan asemaan liittyviä säädöksiä ei voi tarkastella irrallisena muus- ta lapsia koskevasta lainsäädännöstä, tutkimukseni paneutuu alun teoriaosiossa käsityksiin lapsesta ja lapsuudesta yleisesti oikeudellisessa kontekstissa. Myös itse- määräämisoikeuden käsitteen avaaminen, sekä yleisellä tasolla että erityisesti lapsia koskien ja nimenomaan juridisesta näkökulmasta, on tutkimukseni fokuksessa. Kaikki edellä mainitut asiakokonaisuudet ovat vaikuttaneet olennaisella tavalla ala- ikäisen potilaan oikeudelliseen asemaan ja sen muotoutumiseen.

Tutkimuskysymyksetni ovat:

1. Millaisena alaikäisen potilaan päätöksentekokyvyn arviointi näyttäytyy lää- käreiden toiminnassa terveydenhuollossa ja millaisin kriteerein lapsipotilaan itsemääräämisoikeuden edellytyksiä käytännössä arvioidaan?
2. Miten käytännössä toteutuvat potilaslain alaikäisen asemaan liittyvien sään- nösten tarkoitus ja tavoitteet terveydenhuollon toiminnassa?
3. Millaiset päätöksentekokyvyn arvioinnin premissit tukevat lapsipotilaan aseman ja oikeuksien toteutumista sekä lääkintäoikeuden että lapsioikeuden periaatteiden näkökulmasta? Miten lääkintäoikeuden ja lapsioikeuden periaatteet ovat yhteensovitettavissa?

Kahteen ensimmäiseen tutkimuskysymykseen pyrin vastaamaan hyödyntäen tutkimustani varten kerättyä empiiristä aineistoa, joka on koottu lääkäreille suun- natulla kyselylomaketutkimuksella. Kyselyssä selvitettiin vastaajien näkemyksiä alaikäisen potilaan päätöksentekokyvystä ja sen arvioinnista. Peilaan keräämäni aineiston analyysin tuloksia sekä oikeuskirjallisuudessa että terveys- ja lääketieteen- alan tutkimuksissa esitettyihin havaintoihin. Toisen tutkimuskysymyksen kannalta keskeinen aineisto muodostuu potilaslain valmisteluasiakirjoista ja niihin annetuista lausunnoista sekä valmisteluun liittyvistä valtiopäiväkeskusteluista. Myös lapsi- potilaan päätöksentekokykyä koskevien säännösten valmistelua tarkastelen osaltaan kyselyaineistoni tuottaman tiedon valossa.

17 Ks. asiassa Gylling ja Lötjönen (2005) eettisten julistusten ja lain suhteesta sekä Lahti 2003. Ks. myös Niemisen (2018b) asiaan liittyvä artikkeli ammattieettisten ohjeiden asemasta mm. terveydenhuollossa.

18 Toivonen 2017, s. 144–147. Ks. asiassa myös Pajulammi 2014, de Godzinsky (myöh. Toivonen) 2015, Nieminen 2009a ja Mahkonen 2001.

19 Nieminen 2009a on selvittänyt eri ikärajojen perusteluja lapsia koskevassa tutkimuksessaan, jossa hän tuo esille lapsia koskevien ikärajojen asettamisen problematiikkaa.

Kolmanteen tutkimuskysymykseen vastaan yhteensovittamalla lapsi- ja lääkintä-oikeuden periaatteita. Liitän yhteensovitettuihin periaatteisiin tarkennettua sisältöä, jota voidaan hyödyntää lapsipotilaan päätöksentekokyvyn arvioinnissa sekä myös laajemmin lasten terveydenhuollossa. Tarkennetun sisällön rakentamisessa käytän sekä lapsen oikeuksien komitean yleiskommentteja että Euroopan neuvoston lapsiystävällisen terveydenhuollon suuntaviivoja²⁰. Tutkimukseni johtopäätösosiossa yhdistän sekä yhteensovitetuista oikeusperiaatteista että tutkimuskyselyni tuloksista kertyneen tiedon. Se toimii rakenteena, jonka avulla lapsipotilasta koskevia ratkaisuja voidaan tarkastella ja arvioida lapsen oikeuksien näkökulmasta.

Olen valinnut tutkimukseni teoreettiseksi lähestymistavaksi sääntelyteorian, sillä sen viitekehyksestä voidaan parhaiten tarkastella jännitettä, joka syntyy lainsäädännössä esitetyn ja halutun tavoitteen sekä toisaalta käytännön toteutuksen välille. Toteutuuko lainsäätäjän tahto terveydenhuollon ammattilaisten toiminnassa ja jollei toteudu, niin miksi näin on käynyt? Tutkimukseni teoreettisia ja metodologisia sitoumuksia käsittelem tarkemmin jaksossa 1.4.

1.3 AIEMPI TUTKIMUS JA TUTKIMUKSEN RAJAUKSET

Alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuteen liittyviä oikeudellisia näkökohtia on tuotu jonkin verran esille eri tutkijoiden artikkeleissa, mutta varsinaisesti päätöksentekokyvyn arvioinnista ja siihen liittyvistä tekijöistä sekä niiden analyysistä on kirjoitettu selkeästi vähemmän ja kapealta osa-alueelta. Kirjoituksissa on pääasiassa kuvattu potilaslain 7 § ja 9 §:n sisältöä. Seuraavassa tuon esille tutkimusaiheeni kannalta olennaista aiempaa tutkimuskirjallisuutta, joka voidaan karkeasti jaotella lääkintäoikeuden ja lapsioikeuden alaan.

Potilaan itsemääräämisoikeudesta

Yleisesti ottaen potilaan itsemääräämisoikeutta on tarkasteltu useissa eri tutkimuksissa ja artikkeleissa, sillä potilaan oikeuksia käsiteltäessä, itsemääräämisoikeuden periaatteeseen liittyvät kysymykset ovat aina läsnä. Keskeisin asiaan liittyvä tutkimus Suomessa on Pahlmanin (2003) väitöskirja. Kyseisessä teoksessa tarkastellaan josain määrin myös alaikäisen potilaan asemaa, mutta tutkimuksen fokus on yleisempi näkökulma potilaan itsemääräämisoikeuteen.²¹

20 Guidelines of the Committee of Ministers of the Council of Europe on child-friendly health care (2011).

21 Pahlman (2018) on myöhemmässä artikkelissaan ”Alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeus” pohtinut aihetta lapsipotilaan näkökulmasta. Pahlman on myös ollut kirjoittamassa teosta Terveys-oikeus, jossa nostetaan esille potilaan tiedonsaanti- ja itsemääräämisoikeutta ja käsitellään lyhyesti myös alaikäisen potilaan asemaa (Lehtonen – Lohiniva-Kerkelä – Pahlman 2015).

Lötjönen²² (2004) on omassa tutkimuksessaan tarkastellut yksityiskohtaisesti potilaan itsemääräämisoikeutta ja lisäksi artikkeleissaan tuonut esille lapsen asemaa tähän kysymykseen liittyen.²³ Niemisen useat tutkimukset ovat liittyneet potilaan oikeuksiin ja niiden fokuksessa ovat usein olleet myös alaikäisen potilaan oikeudet. Nieminen on laajasti tarkastellut sekä lääkintä- ja bio-oikeudenalaan kuuluvia kysymyksiä että potilaan asemaa ihmis- ja perusoikeuskysymyksenä.²⁴ Lahti on niin ikään tutkinut lääkintä- ja bio-oikeutta ja lisäksi kirjoittanut potilaan oikeuksista mukaan lukien lapsipotilaan asemaan liittyvä tematiikka.²⁵ Nuotio on kirjoituksessaan käsitellyt lääkintäoikeutta oikeudenalana sekä potilaan itsemääräämisoikeutta juridisena käsitteenä.²⁶

Merkittävä tutkimus itsemääräämisoikeuteen liittyen on Mäki-Petäjä-Leinosen (2003) väitöskirja. Tutkimuksessa pyrittiin selvittämään erityisesti sitä, mikä merkitys itsemääräämisoikeudella ja suojan tarpeella on oikeudellisina ratkaisuperiaatteina. Etenkin potilaan tiedonsaantioikeutta ovat tutkineet Paaso²⁷ ja Ilveskivi, joista jälkimmäinen on käsitellyt tiedonsaantia myös alaikäisen osalta.²⁸ Lehtonen on väitöskirjassaan vuodelta 2001 tarkastellut potilaan yksityisyyden suojaan liittyviä kysymyksiä ja kirjoittanut myös lapsipotilaan yksityisyyden suojasta.²⁹

Erityisesti alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeudesta

Hannuniemi on väitöskirjassaan (2015) sekä artikkeleissaan tuonut esille alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeutta.³⁰ Mahkonen on useissa tutkimuksissaan käsitellyt lapsipotilaan asemaa ja samalla pohtinut ikärajojen merkitystä lainsäädännössä³¹ sekä tarkastellut lapsen oikeuksien sopimuksen näkökulmasta terveydenhuoltoon liittyviä kysymyksiä.³² Kurki-Suonio (1999) on väitöstutkimuksessaan käsitellyt myös lapsipotilaan asemaa ja lapsen itsemääräämisoikeutta. Lohiniva-Kerkelä on terveydenhuollon juridiikkaa käsittelevässä kirjassaan sekä artikkeleissaan tuonut esille potilaslain sääntelyä lapsipotilaan osalta.³³

22 Myöh. Silvola.

23 Lötjönen 2004a.

24 Esim. Nieminen 2015, 2013a, 2010 ja 1990a.

25 Lahti 2003 ja 1997.

26 Nuotio 2003.

27 Paaso 2001 ja 1997. Paason väitöskirja vuodelta 1992 koski vahingonkorvausvastuun normiperustaa lääkärintoimessa.

28 Ilveskivi 1997.

29 Lehtonen 2018 ja 2001.

30 Hannuniemi 2015 ja 1997.

31 Esim. Mahkonen 2014, 2010 ja 2001. Ks. myös Riekkisen (2010) ikärajoihin liittyvä pohdintaa Mahkonen (2010) Lapsen korvausvastuu -teoksen pohjalta.

32 Lapsen oikeuksien sopimuksen käsikirja UNICEF 2011.

33 Lohiniva-Kerkelä 2018 ja 2007. Pollari ja Lohiniva-Kerkelä (2013) ovat yhteisartikkelissaan tarkastelleet lapsipotilaan osallisuuteen ja itsemääräämisoikeuteen liittyviä kysymyksiä.

Yksi keskeinen alaikäisen potilaan asemaa tarkastellut tutkija on Helin, joka on useammassa artikkelissaan käsitellyt aihetta sekä myös kommentoinut ristiriitatilanteisiin liittyviä valvontaratkaisuja.³⁴ Helinin lisäksi Saarenpää on kirjoittanut runsaasti potilaan asemasta ja oikeuksista henkilö- ja persoonallisuus oikeuden kontekstissa ja tarkastellut sekä potilasoikeuden että lapsioikeuden saralla lapsipotilaan asemaa.³⁵

Lapsipotilas lapsioikeudellisessa tutkimuksessa

Hakalehto on kirjoittanut useita artikkeleita sekä toimittanut teoksia, joissa lapsipotilaan asema ja oikeudet ovat keskiössä. Tutkimuksissaan hän on käsitellyt alaikäisen potilaan asemaa yleisesti ja toisaalta myös erityiskysymyksiin liittyen.³⁶ Hakalehto on tutkimuksissaan käsitellyt lapsioikeuden keskeisiä periaatteita suhteessa lapsipotilaan asemaan.³⁷ Erityisesti ihmis- ja perusoikeusnäkökulmasta on lapsipotilaan asemaa tarkastellut Nieminen. Hänen tutkimuksensa ovat kohdistuneet muun muassa alaikäisten potilaiden yhdenvertaisuuteen liittyviin kysymyksiin.³⁸

Lapsioikeudellisista väitöskirjoista erityisesti Pajulammien tutkimuksessa (2014) tarkasteltiin lapsen osallisuutta ja siihen liittyen määräämisoikeutta. Pajulammien tutkimuksessa yksi tyypitapaosioista käsitteli nimenomaan lapsen osallisuus-oikeutta potilaslaissa. Toivonen (2017) on väitöskirjassaan tarkastellut alaikäisen itsemääräämisoikeutta erityisesti lastensuojeluun liittyen.³⁹ Toivonen, kuten Pajulammikin, pohtivat tutkimuksissaan laaja-alaisesti informed consent -doktriinia alaikäisen suostumukseen liittyen. Lastensuojeluun liittyvässä väitöskirjassaan Valjakka (2016) tutki perheen autonomiaa ja lapsen suojeluun liittyviä kysymyksiä.⁴⁰ Hän arvioi muun muassa julkisen vallan perheen yksityisyyteen puuttuvien toimien tarpeellisuutta.

34 Mm. Helin 2015, 2003 ja 1994.

35 Saarenpää 2011, 2000 ja 1997.

36 Erityiskysymyksenä mm. Hakalehdon ja Helanderin (2017) artikkeli poikien ei-lääketieteelliseen ympärileikkaukseen liittyen.

37 Hakalehto 2018. Hakalehdon ja Pahlmanin (2018) toimittamassa kirjassa lapsen oikeuksia terveydenhuollossa on tarkasteltu useista eri näkökulmista. Esimerkiksi Kalliomaa-Puha on nostanut esiin lapsipotilaan oikeutta omaan kieleen, kulttuuriin ja vakaumukseen. Iivonen ja Pollari ovat käsitelleet teoksessa lapsivaikutusten arviointia terveydenhuollossa ja Helander lasten rokottamiseen liittyviä kysymyksiä. Em. kirjassa Koulu kirjoitti ”Transnuorten asema ja hormonihoitoja koskeva harkinta terveydenhuollossa”, jossa lapsen itsemääräämisoikeuteen liittyvä pohdinta on merkittävässä osassa (ks. asiassa myös Peleg (2019, s. 203–206), joka on tarkastellut asiaa lapsen oikeuksien sopimuksen ja erityisesti LOS 6 artiklan (oikeus kehitykseen) näkökulmasta).

38 Esim. Nieminen 2013a, 2006a ja 2005a.

39 Ks. de Godzinsky 2015, 2014 ja 2012 sekä Toivonen – Salminen (myöh. Linnanmäki) 2016.

40 Lapsipotilaan asemaa lastensuojelun kontekstissa ovat käsitelleet myös Tapio Rätty (2010) sekä Mirjam Araneva (2016 ja 2018).

Kansainvälinen tutkimuskirjallisuus aiheeseen liittyen

Pohjoismaisista tutkijoista Rynning (1994) on käsitellyt potilaan suostumukseen liittyviä näkökohtia tutkimuksessaan *Samtycke till medicinsk vård och behandling*. Teoksessaan hän nostaa esille myös alaikäisen suostumukseen liittyviä tekijöitä. Toinen merkittävä pohjoismainen tutkija potilaan oikeuksiin liittyen on Hartlev, joka on tutkimuksissaan tarkastellut potilaan oikeuksia esimerkiksi yksityisyyteen, priorisointiin sekä stigmatisointiin liittyvien kysymysten näkökulmasta⁴¹.

Kilkelly on tutkinut lapsioikeuden näkökulmasta terveydenhuoltoon liittyviä kysymyksiä ja julkaissut useita tähän liittyviä artikkeleita ja tutkimuksia.⁴² Osa tutkimuksista on julkaistu yhdessä Donnellyn kanssa, joka on myös tutkinut lapsen oikeuksia potilaana.⁴³ Molemmat tutkijat ovat kirjoittaneet erityisesti lapsen osallisuusosoikeuksista terveydenhuollon toiminnassa. Lapsen itsemääräämisoikeuteen ja suojeluun liittyvää kollisiotilannetta terveydenhuollon kontekstissa ovat tarkastelleet Choudhry ja Herring (2010) teoksessaan *European Human Rights and Family Law*. Teoksessa pohditaan lapsen oikeuksia suhteessa huoltajien oikeuksiin ja vastuihin. Herring on tuonut esille relationaalinen autonomia -teorian näkökulmasta lapsen ja vanhempien välisiä vuorovaikutussuhteita myös lääkintäoikeuden kannalta.⁴⁴ Spronk-van der Meer on tutkimuksessaan käsitellyt lapsen oikeuksia terveydenhuollon toimissa lapsen oikeuksien sopimuksen näkökulmasta.⁴⁵ Lapsen oikeuksia terveydenhuollossa on tutkinut laajasti myös Tobin.⁴⁶

Freeman on yksi keskeisimpiä lasten oikeuksien tutkijoita, joka on tuonut esille lasten itsemääräämisoikeuteen liittyviä kysymyksiä eri konteksteissa jo vuosikymmenten ajan.⁴⁷ Lapsen oikeudet perheessä sekä terveydenhuollossa ovat olleet useiden tutkimusten aiheina ja Freeman on käsitellyt laajasti lapsen, huoltajien ja valtion asemaa lasta koskevassa päätöksenteossa.⁴⁸ Hän on tarkastellut muun muassa sitä, mitkä ovat perheen autonomiaan puuttumisesta seuraavat riskitekijät ja toisaalta mikä oikeuttaa valtion puuttumisen perheen yksityiselämän piiriin.⁴⁹

41 Esim. Hartlev 2014.

42 Esim. Kilkelly 2015, Bensted – Hargreaves – Lombard – Kilkelly – Viner 2014.

43 Donnelly – Kilkelly 2011a ja Donnelly – Kilkelly 2011b.

44 Herring 2013, s. 153–186.

45 Spronk-van der Meer 2014.

46 Tobin 2019a ja 2019b.

47 Michael Freemanin asemaa ja työtä lapsen oikeuksien tutkijana kuvaa teos *Law in Society: Reflections on Children, Family, Culture and Philosophy. Essays in Honour of Michael Freeman* (2015, Diduck – Peleg – Reese (toim.)).

48 Esim. *The rights and the wrongs of children* (Freeman 1983).

49 Freeman on toimittanut artikkeliteoksen ”Children’s Health and Children’s Rights” (2006), johon sisältyy hänen kirjoittamansa artikkeli ”Rethinking Gillick”. Freeman (2006, s. 1) toteaa, että vaikka lasten oikeuksista kirjoitetaankin enenevässä määrin, on lapsen oikeuksia terveydenhuollossa käsittelevä tutkimus saanut osakseen suhteellisen vähän huomiota.

Toinen merkittävä tutkija, joka on tarkastellut lapsen autonomiaa suhteessa huoltajien oikeuksiin ja velvollisuuksiin, on Eekelaar, joka on tarkastellut muun muassa alaikäisen hoitosuostumukseen liittyviä näkökohtia.⁵⁰ Kansainvälisistä lapsioikeuden alan tutkijoista voidaan vielä mainita The International Journal of Children's Rights julkaisua toimittava Lundy, joka on tutkinut lasten osallisuus oikeuksia yleisesti ja erityisesti terveydenhuollossa.⁵¹

Tutkimuksen rajaukset

Vaikka lapsipotilaan oikeuksiin liittyvät kysymykset ovat moninaisia ja niitä voidaan tarkastella useasta eri tulokulmasta, olen itse keskittynyt nimenomaan alaikäisen suostumuksen ja sen perustana olevan päätöksentekokyvyn arviointiin. Fokus on yksittäisen lapsipotilaan ja lääkärin välisessä hoitosuhteessa. Terveystieteiden rakenteet ovat taustalla vaikuttamassa sekä yksittäisessä hoitotilanteessa että yleisesti käytännön toiminnan perusteissa. Tarkastelen niitä osana tutkimustehtävääni ja nimenomaan siitä näkökulmasta, miten ne vaikuttavat lapsipotilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen väliseen kanssakäymiseen. Tutkimuksessani ei käsitellä tarkemmin sanktiojärjestelmiä tai valvontamekanismeja, sillä ne olisivat vaatineet tutkimuksen laajentamista. Pidän kuitenkin terveydenhuoltoon liittyvien oikeusturvakeinojen tarkastelua tärkeänä. Lapsipotilaiden oikeusturvakeinot kaipaavatkin ehdottomasti lisätutkimusta erityisesti niiden riittävyyden, selkeyden ja saavutettavuuden näkökulmasta.

Tutkimuksestani olen rajannut pois bio-oikeuteen sekä lääketieteelliseen tutkimukseen liittyvät alaikäistä koskevat kysymykset niiden erityislaatuisuuden vuoksi. Bio-oikeuteen liittyvät tutkimusaiheet laajenevat varsinaisen terveydenhuollon ulkopuolelle esimerkiksi lääketieteelliseen tutkimukseen ja geeniteknologiaan liittyviin oikeudellisiin kysymyksiin.⁵² Alaikäisen oikeuksien tarkastelu lääketieteellisessä tutkimuksessa taas perustuu lääketieteellisestä tutkimuksesta annettuun lakiin (9.4.1999/488, jäljempänä tutkimuslaki), jossa alaikäisen asema on luonnollisesti tutkimuksen kontekstiin sidottu. Lähtökohtaisesti hoitotoimenpiteiden ja lääketieteellisen tutkimuksen päätöksentekoprosessit poikkeavat toisistaan esimerkiksi tarkoituksen, metodien ja tavoitellun päämäärän suhteen.⁵³ Sekä lääketieteellistä tutkimusta että bio-oikeutta sivuan kuitenkin yleisellä tasolla tutkimuksessani.

50 Esim. Eekelaar 1994 sekä Eekelaar – Tobin 2019.

51 Esim. Lundy 2018 sekä Marshall – Byrne – Lundy 2015 ja Da Silva – Lew – Lundy – Lang – Melamed – Shaul 2015. The International Journal of Children's Rights sisältää useita artikkeleita lasten oikeuksiin terveydenhuollossa liittyen. Esimerkiksi lapsen osallisuus oikeuksista terveydenhuollossa, vammaisten lasten terveydenhuoltoon liittyvistä näkökulmista, väkivaltaa kohdanneiden lasten terveyteen liittyvistä ongelmista sekä mielenterveyteen liittyvistä kysymyksistä.

52 Nieminen 2013b, s. 447.

53 Alderson 2007.

Tutkimukseni aineistonkeruu on tapahtunut aikuisille, lääkäreille, suunnattuna kyselytutkimuksena. Tutkimukseni kuitenkin liittyy lapsiin ja heidän elämänpiiriinsä. Lapsiin liittyvä tutkimus on saanut osakseen paljon kritiikkiä siitä, että lapset itse pääsevät vaikuttamaan aivan liian vähäisessä määrin heitä koskevien asioiden pohdintaan ja selvittelyyn. Lasten asioita tarkasteltaessa äänessä ovat useimmiten aikuiset. Pohdittaessa tutkimustulosten luotettavuuteen liittyviä kysymyksiä, epäillään usein, voiko lasten vastauksia uskoa, mutta yhtä hyvin on kysyttävä, voiko aikuisten puhetta uskoa ja ovatko aikuiset löytäneet keskeiset näkökulmat lasta koskettaviin asioihin.⁵⁴ Lasten itsemääräämisoikeus terveydenhuollossa onkin sellainen kysymys, johon kaivattaisiin myös lasten itsensä mielipiteitä sekä tutkimuksia heidän kokemuksistaan. Myös vanhempien näkemyksistä tarvitaan tutkittua tietoa. Koska yksi tutkimus ei koskaan voi vastata kaikkiin tutkimusaiheeseen liittyviin ongelmiin eikä ottaa huomioon kaikkia mahdollisia näkökulmia, olen joutunut rajaamaan nämä kysymykset tästä tutkimuksesta. Jatkossa olisi tärkeää saada tutkimukseeni liittyvää aihetta syvennettyä ja monipuolistettua myös lasten ja vanhempien näkemyksiä tutkimalla.

Tutkimuksessani tuon esille eduskunnan oikeusasiamiehen ratkaisuja liittyen alaikäisen itsemääräämisoikeuteen terveydenhuollossa. En ole tehnyt systemaattista hakua ja analyysiä ratkaisujen osalta, vaan tuon esille tutkimuskysymysteni kannalta keskeisiä tapauksia esimerkinomaisesti kulloiseenkin käsiteltävään asiaan liittyen.

1.4 TUTKIMUKSEN TEORETTISET JA METODISET LÄHTÖKOHDAT

1.4.1 Sääntelytutkimus

Tarkastelunäkökulmakseni potilaslain valmistelulle ja sen toimeenpanolle olen valinnut sääntelyteorian eli regulaatioteorian. Sääntelyteoria ei varsinaisesti ole yksittäinen ja yhtenäinen teoria, vaan ennemminkin monitieteinen tutkimussuuntaus, johon oikeustieteilijät ja oikeustieteellinen tutkimus ovat tuoneet omaa näkökulmaansa.⁵⁵ Suomessa sääntelyteoriaa on käytetty enimmäkseen oikeustaloustieteellisissä tutkimuksissa sekä ympäristöoikeuden alalla.⁵⁶

Sääntelyteoria sopii hyvin tutkimukseni tarkoitukseen, sillä sääntelyteorian lähtökohdista voidaan analysoida kriittisesti voimassa olevan lainsäädännön tarkoituksenmukaisuutta. Sääntelytutkimuksen yhtenä tarkoituksena on myös arvioida sitä, millä perusteella lainsäätäjät lainsäädäntöprosessissa tekee valintojaan. Lähtökohtana on, että lainsäädännön sisältöön vaikuttaa oleellisesti erilaisten eturyhmien

54 Punch 2002. Ks. myös Greene ja Hill (2005), jotka tuovat esille metodisia ja metodologisia kysymyksiä, jotka ovat merkittäviä lasten kokemusten tutkimisessa. Artikkelissa korostuu lapsiin liittyvän tutkimuksen erityislaatuisuus ja sen mukanaan tuomat vaatimukset tutkijoille ja tutkimukselle.

55 Kokko 2017, s. 1057. Ks. asiassa myös Similä 2007, s. 409–410.

56 Kokko 2016, s. 38 sekä Siltala 2003, s. 116–117.

ja virkamieskunnan intressit. Tutkimuksessani olen kiinnostunut siitä, kykenevätkö potilaslain säännökset alaikäisen asemasta vastaamaan säännöksen käytännönsoveltamisen haasteisiin. Jolleivät pysty, niin miksi eivät? Miksi potilaslain alaikäisen asemaa koskeissa säännöksissä on päädytty suureen joustavuuteen ja tulisiko siitä tinkiä terveydenhuollon ammattilaisten harkintavallan kustannuksella? Puuttuuko potilaslaista riittävä toimeenpanon ohjaus? Millaista toimeenpanon ohjauksen tulisi olla, että se vastaisi terveydenhuollon ammattilaisten tarpeisiin?

Sääntelyteoriaan voi sisältyä elementtejä, jotka ovat ominaisia sekä de lege lata- että de lege ferenda -tutkimukselle.⁵⁷ De lege lata -tutkimuksessa tutkimusaineistoa tarkastellaan voimassa olevien lakien, asetusten, normien ja ohjeiden kannalta. De lege ferenda- eli niin kutsutusti oikeuspoliittisessa tutkimuksessa pyritään löytämään lainsäädännön keinoja, joiden avulla tietyt yhteiskunnalliset tavoitteet on mahdollista tulevaisuudessa tavoittaa.⁵⁸ Tällöin arvioidaan, mikä ohjauskeino tai sääntelyvaihtoehto palvelee parhaiten tietyn yhteiskuntapoliittisen tavoitteen saavuttamista. Vaikka sääntelyteoriaa ei sinällään ole sovitettu terveydenhuollon kysymyksiin, se sopii kuitenkin hyvin viitekehykseksi tutkimukselleni, jonka keskiössä on nimenomaan käytännön toiminnan tarkastelu oikeudellisesta lähtökohdasta. Tutkimukseni empiirisen aineiston avulla voidaan hahmottaa potilaslain tarkoituksen toteutumista käytännössä ja samalla aineistosta tehdyt tulkinnot auttavat tunnistamaan normien soveltamiseen liittyviä mahdollisia ongelmia. Kyseinen tieto tarjoaa oikeuspoliittiselle tutkimukselle ominaisella tavalla mahdollisuuden nostaa esille asiakas- ja potilaslain valmistelussa vartenotettavia seikkoja.

Sääntelyteoria ei ole yksinomaan oikeudellisen sääntelyn analyysia, vaan tarkastelun alla on myös itsesääntely. Sillä tarkoitetaan sääntelyä, joka ei ole oikeudellisesti velvoittavaa ja perustuu esimerkiksi ammattieettisiin periaatteisiin ja sääntöihin.⁵⁹ Sääntelyteoreettinen lähestymistapa on tutkimukseeni sopiva myös siinä mielessä, että potilaan itsemääräämisoikeuden arviointiin liittyy normien joustavuuden vuoksi välttämättä lääkärin ammatillista harkintavaltaa. Tulen tutkimuksessani pohtimaan terveydenhuollon ammattieettisiä normeja, joilla on merkittävä asema oikeudellisen sääntelyn sekä ammatillisen harkinnan taustalla. Tutkimukseni yksi keskeinen osa muodostuu lääkintäeettisten periaatteiden tarkastelusta lapsioikeuden viitekehyksessä. Tarkastelu ankkuroi lääkintäeettiset periaatteet ja oikeusperiaatteet osaksi lapsipotilaan hoitoon liittyvää harkintaa. Osaltaan se ohjaa ammatilaisia ottamaan työssään huomioon laaja-alaisesti lapsen oikeudet ja toisaalta antaa myös vii-

57 Kalle Määttä 2005, s. 19. Ks. lisää De lege ferenda -tutkimuksesta Siltala (2001, s. 12, 19 ja 187) sekä Aarnio (1978, s. 55).

58 Kyse on tavoite–keino-analyysistä, jossa lainsäädäntö näyttäytyy keinona tiettyjen yhteiskunnallisten tavoitteiden toteuttamiseksi. Siltala (2001, s. 12) korostaa, että käsitys oikeudesta on samalla välineellinen siinä mielessä, että keskeisessä roolissa on kysymys siitä, mitkä ovat lainsäätäjän käytettävissä olevat keinot haluttujen tavoitteiden saavuttamiseksi.

59 Kalle Määttä 2009, s. 10.

tettä terveydenhuollon sääntelyn kehittämiseksi. Sääntelyteoria oikeustutkimuksen alana palvelee myös lainsäätäjää, sillä teorian puitteissa voidaan tehdä suosituksia lainsäädännön kehittämiseksi.

Oikeudellisen ja ei-oikeudellisen sääntelyn suhde muodostaa aika ajoin esiin nousevan jännitteen terveydenhuollon toimintaan. Potilaslain valmistelun alkuvaiheessa Lääkäriliitto esitti huolensa potilaan ja lääkärin aseman juridisoitumisesta ja katsoi, ettei sääntelyllä voida parantaa esimerkiksi potilaan ja lääkärin suhdetta. Esille tuotiin, että pikemminkin sillä voidaan aiheuttaa haittaa vuorovaikutukselle. Edelleen voidaan kysyä, mikä asema lääkäreiden ammattieettisillä periaatteilla sekä muilla ammattikunnassa yhteisöllistä hyväksyntää nauttivilla periaatteilla on suhteessa terveydenhuollon sääntelyyn. Tarkoittaako sääntelyn selkeyttäminen välttämättä normien joustavuudesta tinkimistä?⁶⁰

Sääntelyteorian yksi funktio on, että sen avulla on mahdollista luoda yhteyttä oikeusjärjestelmän ja yhteiskunnan sekä samalla myös oikeustieteen ja yhteiskuntatieteiden välille. Sääntelyteoreettinen lähestymistapa korostaa siis lähtökohtaisesti oikeusjärjestelmän ja samalla oikeustutkimuksen kiinnittymistä yhteiskuntaan ja yhteiskunnallisiin ilmiöihin. Osaltaan sääntelyteoria toimii myös yhdistävänä tai yhteyksiä luovana tekijänä eri oikeudenalojen välillä. Mikäli oikeustutkimus on oikeudenalojen suhteen hyvin sektoroitunut, monet kysymykset, jotka sijoittuvat oikeudenalojen yhdyspinnoille, voivat jäädä vaille vastausta tai liian vähäiselle huomiolle.⁶¹ Perinteisesti potilaan ja lääkärin välistä oikeussuhdetta on kuitenkin tarkasteltu melko puhtaasti lääkintäoikeuden piirissä. Tutkimuskohteenani oleva lapsipotilaan ja lääkärin välinen oikeussuhde on vaikeampi sijoittaa yhden yksittäisen oikeudenalan alle ja sen tarkasteleminen vaatii laaja-alaisempaa näkemystä.⁶² Tästä syystä tutkimukseni sijoittuu paitsi lääkintäoikeuden alaan myös lapsioikeuden alaan, joka oikeudenalana tarkastelee lainsäädäntöä ja oikeusjärjestelmää nimenomaan siitä näkökulmasta, miten se huomioi lapsen aseman, oikeudet ja intressit.⁶³

Voidaan kysyä, miksi tutkimukseni metodologinen lähtökohta on ennemminkin sääntelytutkimusta kuin lainopillista tutkimusta. Sääntelyteorialla ja lainopilla on teoreettisia eroavaisuuksia mutta myös yhteneväisyyksiä, minkä vuoksi rajanveto näiden suuntausten välillä ei ole täysin selkeää. Tutkimuskohde eli voimassa oleva oikeus määritellään lainopissa voimassa olevien oikeussääntöjen ja toisaalta oikeusperiaatteiden perusteella, mikäli ne nauttivat riittävää institutionaalista tukea ja yhteisöllistä hyväksyntää. Lainoppi tulkitsee ja systematisoi voimassa olevan oikeuden

60 Tarkastelen tähän liittyviä kysymyksiä erityisesti tutkimukseni jaksossa 4.4.

61 Kalle Määttä 2005, s. 20.

62 Lörjönen (2004a, s. 16) on tuonut esille, että yleisesti potilaan ja lääkärin välinen suhde ei asemoidu selkeästi minkään yksittäisen oikeudenalan alle. Katson, että lapsipotilaan osalta tilanne on vielä moniulotteisempi.

63 Ks. lapsioikeuden alasta Toivonen 2017, s. 25–26, Pajulampi 2014, s. 25–32 ja Hakalehto-Wainio 2013a, s. 59–76.

sääntöjä ja perustelut tulkintakannanotolle löytyvät oikeuslähdeopista ja tulkintateoriasta johdettujen perusteiden avulla.⁶⁴ Sääntelyteoreettinen tutkimus näkee oikeuden yhteiskunnallisena ilmiönä ja sen pohdinnan lähtökohtana on ennen kaikkea sääntelyn funktio ja merkitys. Sääntelyteoria antaa teoreettisen viitekehyksen sääntelyn tutkimiseen sääntelyn kehittämisen näkökulmasta, mikä ei ole lainopillisen tutkimuksen ensisijainen lähtökohta.⁶⁵ Oikeudellinen ilmiö siis näyttäytyy osin erilaiselta tukeuduttaessa sääntelyteoreettiseen tutkimusperinteeseen lainopillisen tutkimuksen sijasta. Sääntelytutkimuksessa voidaan kuitenkin hyödyntää molempia lähestymistapoja, mikäli niiden erot tunnistetaan ja hyväksytään.⁶⁶

Tutkimukseni pyrkii potilaslain alaikäisen asemaa koskevien säännösten ja muun siihen liittyvän lainsäädännön tulkintaan sekä systematisointiin. Siinä mielessä se on myös lainopillista tutkimusta. Kuitenkin suuremman kiinnostuksen kohteena tutkimuksessani on keinovalikoima, jonka avulla terveydenhuollon ammattilaiset pyrkivät pääsemään potilaslain kannalta optimaaliseen lopputulokseen alaikäisen potilaan päätöksentekokyvyn arvioinnissa. Kyse ei siis ole pelkästään asiaan liittyvän lainsäädännön tuottamasta informaatiosta vaan myös lääkäreiden ammattieettistä säännöistä sekä tiedosta, joka pohjaa oikeustieteen ja lääketieteen alan tutkimuksiin ja luonnollisesti myös tutkimukseni empiiriseen aineistoon.

Omaan tiedonintressiini ja tutkimukseni aineistoihin liittyen voin todeta, että terveydenhuollon toiminnan ja sen oikeudellisen sääntelyn rajapinta on ”harmaa” ja tutkimuskysymyksiin vastaaminen edellyttää sekä erilaisia tutkimusmetodeja että myös sitoutumista erilaisiin teoreettisiin taustaoletuksiin. Oikeustieteellisessä tutkimuksessa tarkkarajaisen ja yksiselitteisen metodin lukkuonlyöminen ei ole välttämätöntä, vaan tutkimuksessa voidaan sivuta erilaisia metodeja tutkittavan aiheen rajautumiseen perustuen. Kysymys on tutkimuksen sisäisen metodologian pluralismista.⁶⁷ Oman tutkimukseni kannalta edellä mainittuun väitteeseen on helppo yhtyä. Ilman eri teoreettisten näkökulmien ja metodien yhdistämistä, en kykenisi vastaamaan tutkimuskysymyksiini, jotka osaltaan kiinnittyvät teoriaan ja toisaalta ymmärrykseen käytännön toiminnasta.

Seuraavassa jaksossa tarkastelen empiiristä tutkimusotetta, joka yhdessä sääntelyteorian kanssa muodostaa tutkimukseni pääasiallisen metodologisen ja teoreettisen viitekehyksen.

64 Siltala 2001, s. 22. Siltala (2001, s. 22–23) tuo esille, että oikeudellinen tulkinta tarkoittaa lakitekstillä ja muille oikeuslähteille annettua merkityssisältöä. Oikeudellisen tulkintakontekstin hahmottamista voidaan kutsua oikeussääntöjen systematisoinniksi. Ks. myös Kokko (2017, s. 1058), joka on tuonut esille sääntelyteoreettisia tutkimuskysymyksiä, jotka lähestyvät lainoppia lähestyvinä tutkimuskysymyksinä sääntelyteoriassa.

65 Similä 2007, s. 409–410.

66 Kokko 2017, s. 1058.

67 Pajulammi 2014, s. 16. Ks. Siltala (2003, s. 468), joka toteaa, että tutkimuksellinen moniarvoisuus tai monimuotoisuus on vähintäänkin metodiopillista realismia 2000-luvun suomalaisessa oikeustieteessä.

1.4.2 *Empiirinen oikeustutkimus*

Empiirinen tarkoittaa kokemuseräistä, havaintoihin perustuvaa ja mittaamalla selvitettyä. Empiirisessä tutkimuksessa on ideana kohdata todellisuus jossakin havaintoja tuottavassa mielessä.⁶⁸ Empiirisellä tutkimuksella on vankka sija muun muassa yhteiskuntatieteellisessä ja kasvatustieteellisessä tutkimuksessa sekä lääke- ja terveystieteen tutkimuksessa.

Oikeustieteellisessä tutkimuksessa empiirinen tutkimus on ollut vähäisempää. Perinteisesti oikeustieteellisen tutkimuksen ydinalueena on ollut lainoppi ja empiirinen tutkimus on vasta viime aikoina saanut jalansijaa oikeustieteellisen tutkimuksen kentässä.⁶⁹ Empiirisen tutkimuksen asema on ollut vakiintuneempaa tietyillä oikeustieteen aloilla, esimerkiksi oikeuden yleistieteissä, rikosoikeudessa sekä ympäristöoikeudessa.⁷⁰ Samanaikaisesti on tuotu selkeästi esille, että empiirisen tutkimuksen soveltumista eri oikeustieteen aloille ei tule tarkastella liian kapeasti, sillä kaikilta oikeudenaloilta on hahmotettavissa oikeudellisia kysymyksiä, joiden ratkaisemiseen tarvitaan empiirisiä menetelmiä. Empiiristä tutkimusta voidaan myös hyödyntää laajemmissa tutkimusongelmissa, joissa on samanaikaisesti paikannettava oikeusongelmaa koskevia juridisia rakenteita kokonaisuutena. Lisäksi empiirisellä tutkimusotteella on paikkansa eri oikeudenaloja yhdistävänä tekijänä.⁷¹ Oikeuden empiiriseen tutkimukseen liittyy monitieteisyys, jolle on usein ominaista eri tutkimusperinteiden teoreettisten ja metodologisten lähtökohtien luova yhdistäminen.⁷² Kiinnostavia empiirisiä oikeustieteellisiä tutkimuksia on viime aikoina tehty esimerkiksi lastensuojeluun ja lapsen huolto- ja tapaamissopimuksiin liittyvissä oikeudellisissa kysymyksissä.⁷³

Keinänen ja Vääänen pohtivat artikkelissaan aiheellista kysymystä: miksi ylipäätään puhutaan empiirisestä oikeustutkimuksesta? Miten empiirinen oikeustutkimus eroaa empiirisestä tutkimuksesta? Onko kyse vain empiiristen tut-

68 Salonen 2007, s. 86. Kultalahti (2010, s. 15) on tuonut esille, että empiirisen metodin tarkoituksena on pyrkiä tietoisesti ja systemaattisesti mahdollisimman eksaktin kokemuseräisen tiedon hankintaan.

69 Ervasti (2004, s. 9, 2003, s. 48 ja 1998, s. 365) on tuonut esille empiirisen tutkimuksen vähäisyyttä oikeudellisessa tutkimuksessa. Keinänen, Kilpeläinen ja Vääänen (2010, s. XI) toteavat, että empiirinen tutkimusote on vähitellen viime vuosina lisääntynyt. Pakarisen (2012, s. 68) mukaan empiiristä oikeustutkimusta on tehty Suomessa lukuisista eri aihepiireistä.

70 Ervasti (1998, s. 367–368) on tuonut esille, että lainopin piirissä on luokiteltu metodeiltaan perinteisestä lainopista poikkeava tutkimus ns. oikeuden yleistieteiden piiriin. Empiirisiä menetelmiä käyttävät tutkimukset on tavallisimmin luokiteltu oikeussosiologiaksi. Empiiristä tutkimusta on tehty erityisesti kriminologian alalla. Empiirisestä tutkimuksesta ympäristöoikeuden alalla esim. Tapio Määttä (2010, s. 218). Pakarisen (2012, s. 68) mukaan empiiristä oikeustutkimusta on tehty Suomessa lukuisista eri aihepiireistä.

71 Keinänen – Kilpeläinen – Vääänen 2010, s. XI.

72 Ervasti 2003, s. 48.

73 Lastensuojelun alalta ks. esim. de Godzinsky 2014 ja 2012. Toivosen (2017) lastensuojeluun liittyvä tutkimus edusti oikeuden yhteiskuntatieteellistä tutkimusta. Lapsen huoltoon ja tapaamisoikeuteen liittyen ks. Koulu 2014 sekä Linnanmäki 2019.

kimusmenetelmien käytöstä oikeustieteessä vai jostain laajemmasta näkökulmasta ja lähtökohdasta tutkimukseen?⁷⁴ Heidän mukaansa empiirinen oikeustutkimus voidaan määritellä kahdella ehdolla: 1) koska kysymys on oikeustieteellisestä tutkimuksesta, tulee luonnollisesti tutkimuksen kohteena olla oikeudellinen ilmiö ja 2) tutkimuksessa tulee käyttää empiirisen tutkimuksen metodeja kokemusperäisen tiedon hankintaan, analysointiin ja päätelmien tekemiseen.⁷⁵ Tutkimuksessani ensimmäinen ehto täyttyy, sillä kiinnostukseni kohteena on potilaslain normien tulkinta terveydenhuollon käytännön toiminnassa. Toisen ehdon mukaisesti empiirisen aineiston avulla tutkimuksessani on selvitetty kyseisten säännösten tulkintaan liittyviä haasteita sekä sitä, miten terveydenhuollon ammattilaiset ovat pyrkineet niitä ratkaisemaan.

Empiirisen tutkimuksen merkittävä anti oikeustieteelliselle tutkimukselle on ollut sen esille tuominen, ettei lainsäädäntö välttämättä toimi käytännössä siten kuin oli tarkoitettu vaan säädösten tulkintaan ja soveltamiseen vaikuttaa useat lainsäädännön ”ulkopuoliset” tekijät. Tällaisia tekijöitä ovat muun muassa sosiaalinen ympäristö ja sen instituutiot, ihmisten asenteet, toimintatavat sekä kulttuuriset ja oman tutkimukseni kannalta keskeisessä asemassa olevat ammatilliset normit. Puhtaasti teoreettisella tutkimuksella ei kyetä tuomaan esille, miten onnistuu kirjoitetun lain ja sitä koskevan käytännötoiminnan yhteensovittaminen (law in books – law in action -sanontaa mukaillen).⁷⁶

Empiirisille menetelmille ei ole oikeudellisessa tutkimuksessa yhtä oikeaa tai valitsevaa ”käyttötapaa” vaan niitä voidaan soveltaa monin eri tavoin.⁷⁷ Menetelmät auttavat kuvaamaan vallitsevaa oikeudellista tilaa ja sen yhteiskunnallista merkitystä. Niiden avulla voidaan myös pyrkiä lainsäädännön vaikutusten ennakoarvointiin ja toisaalta niitä voidaan käyttää arvioimaan ja mittaamaan lainsäädännön muutosten todellisia vaikutuksia yhteiskunnassa.⁷⁸ Empiirisiä menetelmiä voidaan hyödyntää selvitetessä viranomaistoiminnassa muotoutuneita käytäntöjä ja niiden vaikutuksia asiakkaiden asemaan ja oikeuksiin. Tutkimukseni kannalta erityisen kiinnostavaa on, mitä merkitystä potilaslain säännösten joustavalla luonteella on terveydenhuollon ammattilaisten harkintavallalle ja sitä myöden alaikäisen potilaan oikeuksiin ja asemaan.

Tutkimukseni tavoitteena on arvioida lainsäädännön tavoitteiden toteutumista ja vaikutuksia. Tässä empiirinen aineisto ja sen analyysi toimivat keskeisinä

74 Keinänen – Väättänen 2015, s. 2.

75 Keinänen – Väättänen 2015, s. 3.

76 Pakarinen 2012, s. 68. Ilmaus ”Law in Books and Law in Action” on alkujaan Poundin artikkelista vuodelta 1910.

77 Keinänen 2010, s. 468.

78 Keinänen – Kilpeläinen – Väättänen 2010, s. X.

työkaluina.⁷⁹ Olennainen osa tutkimustani ovat myös potilaslain valmisteluun liittyvät asiakirjat, jotka osaltaan täydentävät lääkäreille tehdyn kyselytutkimuksen tuottamaa informaatiota ja hyödyttävät sen analyysissä. Ne auttavat myös arvioimaan ja tulkitsemaan lainsäädännön tavoitteita. Tutkimukseni yhteenveto- ja pohdintaluvussa (VI) yhdistyvät potilaslain valmistelun historia, kyselytutkimukseni aineisto sekä aiempi tutkimuskirjallisuus. Se tuo tutkittavaan ilmiöön paitsi uutta oikeudellista näkökulmaa myös laajemman ja monipuolisemman perspektiivin. Voisikin todeta, että tutkimukseni on teoria- ja käsitevetoinen empiirinen tutkimus.⁸⁰ Empiirisessä osiossa käytettävät käsitteet ja tutkimuksen menetelmälliset ratkaisut ovat teoreettisesti perusteltuja. Tutkimustani voisi kuvata myös vuoropuheluksi sääntelytutkimuksen ja empiirisen tutkimuksen välillä, sillä toisaalta siinä tutkitaan voimassaolevia oikeussääntöjä ja toisaalta terveydenhuollon ammattilaisten oikeudellisesti kvalifoidun toiminnan säännönmukaisuuksia.⁸¹

Tutkimukseni luvussa IV kuvataan tarkemmin ja yksityiskohtaisemmin, mitä empiirinen metodi tutkimuksessani tarkoittaa.

79 Empiiristä tutkimusotetta on hyödynnetty viime vuosina lainvalmisteluun liittyvässä tutkimuksessa. Ks. mm. Paasonen 2019. Hyvärinen 2015. Vuorela – Keinänen – Lehtoviita 2015. Pakarinen 2012. Nieminen (2018a) on tehnyt lääkintäoikeuteen liittyvää empiiristä tutkimusta asiassa. Hän on tutkinut eutanasiakansalaisaloitteesta (KAA 2/2017 vp) käytyä keskustelua eduskunnassa. Tutkimuksessa on analysoitu täysistuntokeskusteluja laadullisella analyysimenetelmällä (teemoittelu).

80 Ks. teoria- ja käsitevetoisesta empiirisestä tutkimuksesta tarkemmin Jokivuori ja Hietala (2007, s. 8–14). He korostavat, että empiirisen tutkimuksen menetelmät eivät toimi teoreettisen ajattelun korvikkeena vaan ainoastaan välineinä. Teoreettisen käsitteen operationalisointi on tässä keskeisessä osassa. Ks. asiassa myös Kultalahti 2010, s. 24–28.

81 Siltala (1997, s. 285–286) tuo esille metodista yhdistelmämallia, jolloin tutkimuksessa tapahtuu eräänlaista toistuvaa näkökulman vaihtoa lainopillisen ja yhteiskuntatieteellisen analyysin välillä.

II LAPSI JA LAPSUUS OIKEUDELLISESSA DISKURSSISSA

2.1 LAPSI OIKEUKSIEN HALTIJANA

Lapsen asema tai lapsuuden konstruointi lainsäädännössä ei tapahdu irrallaan yhteiskunnallisesta ja historiallisesta kehityksestä. Lapsuuden käsittäminen on aina välttämättömästi aikaan, paikkaan ja kulttuuriin sidottua.⁸² Lapsuus on sosiaalinen instituutio, joka ei ole universaali, vaan eri yhteisöissä näkemys lapsuudesta ja kokemukset siitä vaihtelevat.⁸³ Lapsuuskäsitykset muuttuvat eri aikakausina ja samoin muuttuu myös lapsia koskeva lainsäädäntö ja sen tarkoitus⁸⁴. Kuten Peleg toteaa: ”Childhood is neither a natural nor a neutral concept”.⁸⁵ Samalla kun muuttuva käsitys lapsesta ja lapsuudesta on vaikuttanut lainsäädäntöön, myös perhekäsitykseen sisältyvän ideologisen elementin muuttuminen on muovannut lainsäädännön sisältöä.⁸⁶

Lapsuuteen liittyvässä puheessa lapsia usein ohjataan, opetetaan, suojellaan ja kasvatetaan. Tässä diskurssissa lapsuus on ohimenevä ilmiö, aikuisuuteen suuntautuva kasvun ja kehityksen vaihe.⁸⁷ Tutkijat ovat tuoneet esille, että lapset nähdään yleensä haavoittuvina ja kykenemättöminä, ei-täysivaltaisina toimijoina, puutteellisina aikuisina.⁸⁸ Käsitys lasten haavoittuvuudesta perustuu pitkälti oletukseen lasten fyysisestä heikkoudesta, kokemusten puutteesta sekä käsitteellisen kehityksen tasosta.⁸⁹ Näkökulmaa voidaan kuitenkin siirtää yksilöllisen haavoittuvuuden

82 Van Bueren 1995, s. 6. Stenvall (2018, s. 18) sekä Peleg (2019, s. 3) tuovat esille lapsuutta ja ymmärrystä siitä sosiaalisena konstruktiona. Lapsuuden määrittely vaihtelee ajasta, kulttuurista ja yhteiskunnasta riippuen.

83 Svensson 2013, s. 15.

84 Klug 2002, s. 39. Ks. myös Stearnsin (2017, s. 3–20) artikkeli lapsen oikeuksien historiallisesta kehityksestä.

85 Peleg 2019, s. 3.

86 Aarnio 1984, s. 14. Ks. myös Koulu 2014, Nieminen 1996 ja 1990a.

87 Alanen 2001, s. 178. Ks. asiassa myös Ruck – Peterson-Badali – Elisha – Tenenbaum 2017, s. 599. Ks. myös Thomasin (2002, s. 21–35) näkökulma lapsuuden psykologiaan, jossa Thomas pohtii erilaisia lapsen kehityksen osa-alueita (esim. kognitiivinen ja sosiaalinen). Hakalehto (2017b) on tuonut esille, että lapseen on erilaisista ominaisuuksista yhdistetty muun muassa viattomuus, kehittymättömyys ja riippuvaisuus sekä epärationaalisuus. Ks. myös Pajulamin kuvaamia erilaisia lapsuuden kategorioita 2014, s. 62–71.

88 Mm. Hill 2005, s. 62 sekä Peleg 2012. Ks. myös Alanen (2001, s. 161), joka toteaa, että lapsuus nähdään usein kasvatustilana, jolloin siihen liittyy vääjäämättä käsitys kasvun ja kehityksen keskenäisyydestä sekä aikuisten ja lasten välisestä hierarkkisesta suhteesta.

89 Hill 2005, s. 62.

sijasta rakenteelliseen haavoittuvuuteen, joka juontaa juurensa lapsuuden asemasta yhteiskunnassa.⁹⁰ Lapset ovat vajaavaltaisina huoltajan päätösvallan alaisia ja myös taloudellisesti riippuvaisia aikuisista. Lasten kasvun ja kehityksen turvaaminen edellyttää aikuisten hoivaa ja huolenpitoa. Lapset ovat yhteiskunnassa rakenteellisesti heikommassa asemassa myös siinä mielessä, että heidän kansalaisoikeutensa ja poliittiset oikeutensa toteutuvat heikommin kuin aikuisten. Äänioikeuden puuttumista on pidetty yhtenä merkittävänä esimerkkinä tästä.⁹¹ Tutkimuksissa on tuotu esille, että myös lapset itse kokevat ”lapsen” ja ”lapsuuden” käsitteet ”puutteellisuudella ja vähempiarvoisuudella ladatuksi”.⁹²

Usein lapsuus on myös ymmärretty eräänlaiseksi välitilaksi, pelkäksi kasvuvaiheeksi aikuisuuteen, pysyvään ja valmiiseen olotilaan. Janusz Korczak on kirjoituksessaan *The Child's Right to Respect* vuodelta 1927, määritellyt lapsena olemista ja lapsuutta kuvaavalla tavalla, joka edelleen lähes sata vuotta myöhemmin, heijastuu lapsuutta koskeissa keskusteluissa:

“The basic idea that the child is not now but will become later, does not know anything but will do so, is not capable of doing anything but will learn, makes us live in a perpetual state of expectation. (...) For the sake of tomorrow we fail to respect what amuses, saddens, amazes, angers, and interests him today. For the sake of tomorrow, we steal many years of his life...”⁹³

Korczakin käsitys lapsesta ja lapsuudesta oli edellä aikaansa ja hyvin moderni. Käsitys korosti muun muassa lapsen oikeutta kunnioitukseen, oikeutta olla oma itsensä, oikeutta tehdä virheitä ja oikeutta tulla otetuksi vakavasti.⁹⁴

Muutaman viime vuosikymmenen ajan lapsen autonomisuus ja aktiivinen toimijuus on sekä lapsuudentutkimuksessa että oikeustieteessä vahvistunut. Lapsia ei enää nähdä vanhempiansa omaisuutena eikä epäkypsinä aikuisina, kuten aiemmin.⁹⁵

90 Strandell 2005.

91 Lansdown 1994, s. 35. Ks. myös Nussbaum – Dixon 2012, s. 591. Lapsen oikeuksien komitea on tuonut esille tekijöitä, jotka asettavat lapset erityisasemaan. Näitä ovat riippuvaisuus, kehitysaste, oikeudellinen asema ja usein myös äänioikeudettomuus. Lapsilla on aikuisia vähemmän mahdollisuuksia saada etunsa otetuksi tehokkaasti huomioon (Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 14 (2013), CRC/C/GC/14, kohta 37). Ks. myös Groverin (2015) analyysi, miten kolmas valinnainen pöytäkirja (OP3-CRC) voisi vaikuttaa äänioikeuskysymyksessä.

92 Lallukka 2003, s. 207. Ks. myös Cassidy – Conrad – Daniel – Figueroa-Rego – Kohan – Murriss – Wu – Zhelyazkova 2017.

93 Korczak Pelegin (2012, s. 31 ja 2019, s. 28) mukaan. Alkuperäinen Korczakin teos *Prawo dziecka do szacunku* (*The Child's Right to Respect*) julkaistiin Varsovassa vuonna 1927.

94 Freeman 1992, s. 4. Freeman tuo esille Korczakin näkemystä ”children are not people of tomorrow; they are people today”.

95 Lapsen aiempaa asemaa ja oikeuksia perheen ja yhteiskunnan jäsenenä kuvaa hyvin Ilmari Melanderin väitöskirja ”Lapsen huollosta” vuodelta 1939. 1970-luvulla uudistettiin voimakkaasti lasten oikeudelliseen asemaan liittyvää lainsäädäntöä. Uudistus jatkui 1980-luvulla mm. lapsenhuoltolain säätämällä

He eivät ole pelkän suojelun kohteena, vaan aktiivisia toimijoita, joilla on oikeus vaikuttaa itseään koskeviin asioihin.⁹⁶

Näkemyksensä koskeviin ratkaisuihin vaikuttavasta aktiivisesta lapsesta on kehittynyt ja vahvistunut vuosikymmenten myötä lapsuustutkimuksessa. Tämä on osaltaan vaikuttanut lainsäätäjän lisääntyvään kiinnostukseen lasten osallisuusoikeuksia kohtaan.⁹⁷ Lapsuuden tutkimus (Childhood Studies) on vahvistunut ja lisääntynyt Suomessa erityisesti 2000-luvun alussa. Todennäköisesti tämän vahvan kasvukauden seurauksena myös moniin yliopistoihin on perustettu tutkimuskeskuksia tai vastaavia yksiköitä, jotka keskittyvät toiminnassaan lapsuuden tutkimukseen. Tämä niin kutsuttu ”uusi lapsuustutkimus” on pyrkinyt irtautumaan aiemman lapsitutkimuksen (esimerkiksi empiirinen lapsipsykologia) lähtökohdista ja sitoumuksista. Sen perusta on muodostunut 1980-luvulla ja kiinnittynyt monitieteisesti historiaan, sosiologiaan ja kulttuuriantropologiaan. Uuden lapsuustutkimuksen tavoitteena on tavoittaa lapsuuden tulkinnassa uudenlaisia ja lapsilähtöisempiä näkökulmia. Voidaankin todeta, että edellä mainittu lähtökohta on osoittautunut elinvoimaiseksi ja tulokselliseksi lähtökohdaksi tutkimuksen tekemiselle sekä lisännyt eri tieteenaloilla lapsuuteen liittyvän tutkimuksen arvostusta.⁹⁸

Vaikka lasten oikeudet koetaan usein sosiaalisiksi normeiksi tai perhepolitiikaksi, nykyisin lapsuuteen yhä useammin liitetään myös oikeuksien käsite. Esimerkiksi lapsen oikeuksien yleissopimuksen toimeenpanoa sopimusvaltioissa valvova ja edistävä YK:n lapsen oikeuksien komitea on tuonut esille toistuvasti, että lapsi on omien juridisten oikeuksiensa haltija.⁹⁹ Tällä korostetaan sitä, että yleisesti lapsille kuuluvat lähes samat oikeudet kuin aikuisillekin ja sen lisäksi lapsuuteen kuuluu erityisiä oikeuksia, joita sovelletaan vain lapsuuden aikana.

Siitä huolimatta, että yleissopimuksen asema lasten oikeuksien edistäjänä on laajalti tunnustettu, on sopimusta kohtaan esitetty myös kritiikkiä, jossa on pidetty sopimuksen näkökulmaa lapsen kehitykseen liian kapeana. Kritiikin mukaan yleissopimus

ja lastensuojelulain uudistuksella. Hakalehto-Wainio (2013a, s. 61) on todennut, että lapsioikeus nousi osaksi perheoikeutta 1970- ja 1980-luvulla juuri tuolloin lainsäädännössä toteutettujen muutosten yhteydessä.

96 Nieminen 2004a, s. 278 ja Freeman 1992, s. 3.

97 Hakalehto 2018, s. 4.

98 Tähtinen – Salmi-Niklander – Tuomaala 2009. Ks. myös lapsuuden sosiologian paradigman hahmottelua (Alanen 2001, s. 161–186).

99 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 14 (2013), CRC/C/GC/14, kohta 16. Ks. myös Van Bueren 1995, s. 5–6. Hakalehto (2016a, s. 1191) on tuonut esille, että jo 1970–1980-luvuilla valmistellussa lapsilainsäädäntöä koskevassa ns. lapsipaketissa lapsen todettiin olevan oikeuksien haltija. Hänen mukaansa lapsen oikeuksien yleissopimuksen mukainen näkemys lapsesta oikeuksien haltijana on edistyskäsitempi, sillä siihen liittyy myös lapsille kuuluvat oikeusturvakeinot ja heidän tosiasiallinen mahdollisuutensa käyttää niitä.

ei riittävästi ota huomioon lasten yksilöllisiä, esimerkiksi fyysisisiin tai psyykkisiin tai kognitioon perustuvia eroavaisuuksia eikä myöskään kulttuurista moninaisuutta. On myös moitittu, että sopimus nojautuu liiaksi lapsen kehityksessä kronologiseen ikään ymmärtämättä, että lapsen ikä on sosiaalisesti konstruoitu ja kontekstista riippuvainen.¹⁰⁰ Tällaista vahvan universaalia näkökulmaa lapsen kehitykseen kuvastaa hyvin lapsen oikeuksien yleissopimuksen valmistelussa Adam Lopatkan¹⁰¹ näkemys lapsen kasvusta ja kehityksestä: ”(T)he physical and mental nature of the child is identical everywhere ... the process of growth and adolescence takes a similar course in all children. Their physical and mental needs are also similar.”¹⁰²

Lapsen oikeuksien sopimuksen voimaantulolla oli osaltaan vaikutusta siihen, että perusoikeusuudistuksen yhteydessä perustuslakiin kirjattiin oma säännös lapsen oikeuksiin liittyen.¹⁰³ Perustuslain 6 § edellyttää, että ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan muun muassa iän perusteella (6.2 §). Kyseisen lainkohdan mukaan lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti (6.3 §).

Jo vuoden 1972 Valtiosääntökomitealle annetussa muistiossa ”Lapsen perusoikeudet” esitettiin kysymys, katsotaanko lapsen oikeudet niin tärkeiksi, että niille tulisi suoda paikka perusoikeusjärjestelmässä. Muistion laatijat totesivat, että nykytilanteessa edellä mainittuun kysymykseen voidaan vastata myöntävästi. Perusteluna esitettiin, että perustuslaki tarjoaa keinon muuttaa ”sangen lapsivihamielistä yhteiskuntaamme”.¹⁰⁴ Muistiossa nostettiin esille myös lapsen osallistumisoikeuksia ja erityisesti korostettiin mielipiteen kuulemisen merkitystä.¹⁰⁵ Sen mukaan alaikäisen on saatava lausua mielipiteensä hänen omaan kehitykseensä olennaisesti vaikuttavista ratkaisuksista, vaikka lasta koskevien asioiden käsittelyssä häntä yleensä edustaakin huoltaja. Alaikäisen kuulemista pidettiin välttämättömänä esimerkiksi lapsen huollosta päättämisen yhteydessä. Tähän liittyen muistiossa todettiin, että on syytä asettaa tiettyjä ikärajoja, joiden kuitenkin tulisi olla suhteellisen alhaiset. Erikseen painotettiin, että ”viranomaisilla on oltava mahdollisuus joustaa näistäkin – alaspäin!”.¹⁰⁶ Perusoikeuksien kuuluminen myös alaikäisille tunnustettiin virallisesti perusoikeustyöryhmän muistiossa vuodelta 1982. Muistiossa todettiin, että li-

100 Peleg 2017b.

101 Adam Lopatka oli keskeinen henkilö lapsen oikeuksien sopimuksen valmistelussa ja toimi sopimusta valmistelleen komitean puheenjohtajana.

102 Lopatka 1992, s. 48, 51.

103 HE 309/1993 vp, s. 45. Ks. asiassa myös Hakalehto-Wainio 2013a, s. 62. Perusoikeuskomitea esitti vuonna 1992 jättämässään mietinnössä (Komiteamietintö 1992:3, s. 182–186), että silloisen Hallitusmuodon perusoikeuslukuun otettaisiin erityinen säännös lapsen oikeuksista. Ks. asiassa myös Nieminen 2009a.

104 Lapsen perusoikeudet, Valtiosääntökomitean mietintö 1974:27, liite 38, s. 6–7.

105 Lapsen perusoikeudet, Valtiosääntökomitean mietintö 1974:27, liite 38, s. 1–p.

106 Lapsen perusoikeudet, Valtiosääntökomitean mietintö 1974:27, liite 38, s. h–i.

säksi voidaan säätää erityisiä perusoikeuksia, joilla on suppeampi henkilöulottuvuus, jonkin vähemmistön, esimerkiksi alaikäisten, turvaksi.¹⁰⁷

Hallituksen esityksessä perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta (HE 309/1993 vp) ehdotettiin, että yhdenvertaisuussäännöksen yhteyteen otetaan maininta lapsen oikeudesta tulla kohdelluksi tasa-arvoisesti yksilönä. Tällä haluttiin korostaa, että lapsia tulee kohdella sekä aikuisväestöön nähden tasa-arvoisina, periaatteessa yhtäläiset perusoikeudet omaavina ihmisinä että keskenään yhdenvertaisesti.¹⁰⁸ Esitöissä korostettiin vielä erikseen, että jokaista lasta tulee kohdella yksilönä, ei pelkästään passiivisena toiminnan kohteena.¹⁰⁹ Perustuslakivaliokunta esitti (PeVM 25/1994 vp), että säännökseen lisätään lasten mahdollisuus vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystasonsa mukaisesti.¹¹⁰ Perustuslakivaliokunta on vaikuttanut merkittävästi perustuslain 6 §:n tulkintaan, sillä se on eri lakiehdotusten yhteydessä konkretisoinut säännöksen merkitystä lapsen oikeuksien kannalta.

Esimerkiksi lausunnoissaan ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain muuttamiseen liittyen (PeVL 24/2010 vp, PeVL 27/2018 vp) perustuslakivaliokunta on korostanut perustuslain 6.3 §:n näkökulmasta alaikäisen mielipiteen ja suostumuksen merkitystä. Lausunnossaan liittyen säteilylakiin (PeVL 21/2018 vp) valiokunta piti ongelmallisena perustuslain 6.3 §:n kannalta, että esityksen (HE 28/2018 vp) mukaan alaikäisen kuvantamiseen riittää hänen laillisen edustajansa suostumus ja edellytti, että säteilylakiin tulee lisätä säännökset alaikäisen mielipiteen selvittämisestä ja kuvantamisen suorittamisesta yhteisymmärryksessä hänen kanssaan iän ja kehitystason mukaisesti.

Käsitys lapsesta yksilöllisten oikeuksiensa subjektina on osaltaan vaikuttanut siihen, että aiempi vahvan paternaalinen valtasuhde perheessä on purkautunut lainsäädännön tasolla¹¹¹. Samalla perheen autonominen asema yhteiskunnassa on muuttunut, sillä julkisella vallalla katsotaan olevan legitiimi intressi turvata lasten hyvinvointi. Ensisijaisesti vastuu lapsen hyvinvoinnista kuuluu lapsen vanhemmille lapsenhuoltolain mukaisesti.¹¹² Tässä hoito- ja kasvatustehtävässä vanhempien auto-

107 Perusoikeustyöryhmän muistio 3/1982, s. 41.

108 Ks. myös PeVL 24/2010 vp.

109 HE 309/1993 vp, s. 44–45. Ks. myös Hakalehto 2018, s. 5.

110 PeVM 25/1994 vp, s. 7.

111 Esim. Nieminen 2004b ja 1990a, s. 23–30, 101–103. Ks. myös Faurien ja Kalliomaa-Puhan (2010) artikkeli perheiden monimuotoistumisesta sekä perhekesittelyn määrittelyn vaikeudesta etenkin lainsäädännön kontekstissa. Tässä yhteydessä voidaan nostaa esiin myös lapsenhuoltolain muutokset (190/2019), joiden tarkoituksena on parantaa lapsen oikeutta osallistua häntä koskevien asioiden käsitte-lyyn.

112 Lapsen oikeuksien sopimuksen 18 artikla 1 kappaleessa edellytetään, että ”Vanhemmilla tai tapauksesta riippuen laillisilla huoltajilla ja holhoojilla on ensisijainen vastuu lapsen kasvatuksesta ja kehityksestä. Lapsen edun on määrättävä heidän toimintansa.”

nomia ja yksityisyys on pitkälle turvattu, vaikka lainsäädäntö omalta osaltaan asettaa rajoja vanhempien vapaudelle.¹¹³ Lain velvoitteiden kautta lapsi saa suojaa fyysiseen koskemattomuuteensa, vapauteensa sekä kunniaansa kohdistuvia loukkauksia vastaan.¹¹⁴ Perhe-elämän suoja ei ole ehdoton, sillä lapsen oikeuksien sopimuksen mukainen lapsen etu ja sen huomioon ottaminen määrittävät suojan rajoja.¹¹⁵

Nieminen on tuonut esille, että ennen vuotta 1990 ei oikeustieteen tutkimuksissa juurikaan käsitelty kattavasti perusoikeuksia lasten kannalta.¹¹⁶ Syynä oli se, että perusoikeussuojan puuttumista lapsilta oli pidetty pitkään niin selkeänä. Vanhempiensa kanssa asuvien lasten oli aiemmin katsottu olevan vanhempiensa vallan alaisia (oppi ns. isänvallasta tai myöhemmin vanhempainvallasta oli pitkään vallitsevana oppina yksityisoikeuden puolella).¹¹⁷ Laitoksessa¹¹⁸ lapset taasen olivat olleet laitosvallan alaisia, joten heille eivät tästäkään syystä olleet perusoikeudet kuuluneet.¹¹⁹

Melanderin väitöskirja lapsen huollosta vuodelta 1939 valaisee lapsen ja vanhemman välisen suhteen aiempaa luonnetta. Melander käsitti suhteen huoltosuhteeksi, joka on pohjimmiltaan eettinen ja samalla myös alistussuhde, jossa lapsi on velvollinen noudattamaan huoltajan määräyksiä ja käskyjä. Määräämisvalta melkein kaikissa lapsen

113 Toivonen 2017, s. 76. Rajoja vanhempien autonomialle asettaa mm. lapsenhuoltolaki, lastensuojelulaki ja rikoslaki. Ks. myös Nieminen (1990a, s. 101–104) lasten perusoikeuksien suojasta vanhempien taholta tulevia puuttumisia vastaan.

114 Savolainen 1984, s. 17. Ks. HE 224/1982 vp, s. 12. Asiaan liittyy myös *KKO 1993:151*. Tapauksessa KKO katsoi, että lapsenhuoltolakia laadittaessa sen nimenomaisena tarkoituksena oli vahvistaa se, että lapsen huoltajalla ei säännöksen tultua voimaan enää ollut lapseen nähden kuritusvaltaa. KKO:n mukaan rikoslain 21 luvun 7 §:n lievää pahoinpitelyä koskevaa säännöstä voitiin soveltaa myös silloin, kun vanhempi tai muu lapsen huoltaja syyllistyi säännöksessä tarkoitettuun pahoinpitelyyn, vaikkakin tämä tapahtuisi kasvattamisen tarkoituksessa. Ks. myös *Helsingin HO 7.11.2013 2957*: Huoltaja oli sitonut tekohekellä viisivuotiaan lapsensa nauhalla vyötäröstä kiinni tuoliin noin kymmenen minuutin ajaksi. HO katsoi ratkaisussaan, että tapauksessa ei ollut kyse vapaudenriistosta. HO:n ratkaisusta erimielttä oleva jäsen totesi lausunnossaan, että lastensuojelulaissa on asetettu erityisen tiukat vaatimukset sille, milloin sijaishuollossa olevan lapsen kiinnipitäminen on lastensuojelullisista syistä mahdollista. HO:n jäsenen mukaan lapsen vanhemmillakaan ei voi olla oikeutta sitoa lastaan kurinpidollisista syistä. Ks. em. asiaan liittyvää pohdintaa Kangas 2013a, s. 98. Ks. lisäksi kuritusväkivaltaan liittyen KK 304/2001 vp, jossa tiedusteltiin, onko hallituksella tarkoitus ryhtyä toimenpiteisiin vanhanaikaisten kurinpitomahdollisuuksien palauttamiseksi koteihin ja kouluihin lainsäädännön keinoin.

115 Nieminen 2013c, s. 344. Valjakka (2004, s. 676) on todennut, ettei perhe ole vapauden valtakunta, vaan epätasa-arvo ja väkivalta ovat mahdollisia myös perheessä.

116 Niemisen tutkimus *Lasten perusoikeudet* vuodelta 1990 oli ensimmäinen tutkimus, joka keskittyi lasten asemaan perusoikeuksien haltijoina.

117 Nieminen 2004b, s. 593.

118 Esimerkiksi lastensuojelulaitoksessa asuneet lapset tai vammaiset lapset, jotka asuivat laitoksessa. Ks. esim. Kannalan (2013) oikeustieteen alan tutkielma liittyen laitostaan lastensuojelulaitoksissa.

119 Ks. Niemisen (2009b) artikkeli laitostaan hylkäämisestä ja perusoikeuksien vahvistumisesta. Vasta perusoikeusuudistuksen myötä lopullisesti torjuttin mahdollisuus rajoittaa tietyn ihmisryhmän oikeuksia suoraan laitostaan perusteella.

henkilöä koskeissa asioissa kuului huoltajalle. Lapsen pakottamista pidettiin lapsen edun ja yhteiskunnan kannalta välttämättömänä, sillä lapsen kasvatus ja hoito sekä muut lapsen huoltoon liittyvät tehtävät eivät saaneet jäädä riippumaan siitä, suostuuko ”arvostelukyvytön” lapsi noudattamaan huoltajan määräyksiä.¹²⁰ Huoltajalla oli myös oikeus luovuttaa kuritusoikeus tarvittaessa esimerkiksi terveydenhuoltohenkilökunnalle, jos voimakkaampien pakotuskeinojen käyttö oli tarpeen. Näin ollen lääkäri saattoi kurittaa lasta, jollei tämä muutoin esimerkiksi suostuisi leikkaukseen. Melander toi tässä yhteydessä esille Ruotsin Korkeimman oikeuden ratkaisun, jossa korkein oikeus vapautti sairaanhoitajattaren hovioikeuden hänelle pahoinpitelystä tuomitsemasta rangaistuksesta. Hoitaja oli kurittanut kepillä 3½-vuotiaasta lasta tarkoituksenaan saada lapsi totutetuksi siihen, ettei hän kastelisi sänkyään.¹²¹

Diskurssi lasten oikeuksista jakaa edelleen näkemyksiä. Tarvitsevatko lapset omia (positiivisia) oikeuksia vai voitaisiinko lasten hyvinvoinnista huolehtia aikuisyhteisölle osoitetuilla velvollisuuksilla? Onkin tuotu esille, että hoidon ja huolenpidon (caring practices) määrittäminen eettisen, sosiaalisen ja oikeudellisen analyysin keskiöön ei ole ongelmatonta. Mitä enemmän hoito ja huolenpito on säänneltyä, ohjeistettua ja valvottua, sitä suurempi on riski, että se menettää spontaanin, vapaan ja yksilöllisen luonteensa. Sääntely on välttämätöntä, mutta se ei saa estää hoitoon liittyviä dialogisia vuorovaikutussuhteita.¹²² Eekelaar on todennut vuorovaikutussuhteiden sääntelystä, että sillä on vaaransa mutta myös sääntelemättömyydessä piilee omat ongelmansa, sillä on yksilöitä, jotka ovat aina valmiita käyttämään hyväkseen ihmissuhteita omien itsekkäiden tarkoituksien ajamiseen.¹²³ Choudhry ja Herring eivät näe näiden kahden edellä mainitun näkökulman välillä ristiriitaa, vaan tuovat esille, että oikeudet toimivat välineinä, joilla voidaan varmistaa hoidon ja huolenpidon toteutumista eettisesti kestäväällä tavalla:

”The values of care, love and commitment are not necessarily inconsistent with a rights-based approach and could be promoted independently of it.”¹²⁴

Freemanin mukaan lapset tarvitsevat oman erityisen asemansa vuoksi omia oikeuksia koskemattomuutensa ja kunnioituksensa turvaamiseksi.¹²⁵ Kansainvälisessä

120 Ilmari Melander 1939. Ks. asiassa myös Nieminen 1990a, s. 131.

121 Ilmari Melander 1939, NJA 1922.

122 Herring 2013, s. 81. Ks. asiassa myös Tala (1988, s. 174–176), joka tuo esille Habermasin kritiikkiä siitä, että kasvatus, koulutus, perhesuhteet ja huolenpito oikeudellistuvat. Habermasin mukaan erityisesti näillä aloilla oikeussääntely rikkoo sille luonteenomaisen järjestelmän.

123 Eekelaar 2006. Eekelaar (2012, s. 89–90) on myös pitänyt perheen sisäisen moraalien ja yhteiskunnan lainsäädännön yhteensovittamista monimutkaisena ja ongelmallisena.

124 Choudhry – Herring 2010, s. 127.

125 Freeman 1997, s. 84–88. Ks. myös Pajulammi 2014, s. 439.

keskustelussa on korostettu, että hyvinvointiin, moraalisiin velvollisuuksiin tai eettisiin vastuihin liittyvä puhe ei ole riittävää turvaamaan lasten oikeuksia vaan oikeusdiskurssi on välttämätöntä, jotta lasten oikeuksia voidaan tosiasiallisesti puolustaa ja kunnioittaa.¹²⁶ Vastakkaisiin näkemyksiin¹²⁷ pohjautuvat väärinymmärrykset lapsen oikeussubjektiudesta johtuvat usein siitä, että keskustelua lapsen oikeuksista käydään yleisellä tasolla ja epätarkasti.¹²⁸ Keskeinen kysymys liittyy siihen, millaista oikeutta kulloisessakin tilanteessa tarkoitetaan ja mitä vaikutuksia sillä on yksilön asemaan.¹²⁹ Koska erilaiset oikeudet vaativat myös lapselta erilaista kompetenssia, voi hänen oikeudellinen asemansa jäsentyä eri tavoin eri tilanteissa.¹³⁰

Oikeuden olemassaoloon liitetään usein myös oikeus vaatia oikeuksiensa toteuttamista tai suojaa oikeuksien loukkaamista vastaan.¹³¹ Jos hyväksytään, että lapsi on omien oikeuksiensa haltija, hänellä tulee olla myös tosiasiallinen pääsy oikeuksiinsa (access to justice), jotta oikeussubjektiuus voi täysimääräisesti toteutua. Lapsen oikeuksien komitean mukaan oikeuksien loukkaustapauksissa lapsilla on joko itsellään tai oikeudellisen edustajansa kautta oltava mahdollisuus saattaa epäilty loukkaus tutkittavaksi sekä saada asiassa päätös ja hyvitys mahdollisesta ihmisoikeusloukkauksesta.¹³²

Hakalehdon mukaan ajatus lapsesta, joka vaatii oikeuksiensa toteutumista, sopii huonosti perinteiseen lapsikuvaan ja hallintokulttuuriin. Lasten ja aikuisten oikeudellinen yhdenvertaisuus kuitenkin edellyttää, että lapsella on mahdollisuus reagoida oikeudenloukkaustilanteissa ja myös aktiivisesti toimia, jotta hänen oikeutensa toteutuvat. Tämä näkökulma on edelleen lapsilainsäädännössä ja lasten oikeuksia koskevassa keskustelussa puutteellinen ja vähän esille tuotu.¹³³ Yhtenä keskeisenä lapsen oikeuksien toteutumisen haasteena on, että lapselle soveltuvat oikeudelliset neuvontapalvelut ja oikeusturvakeinot puuttuvat lähes kokonaan.¹³⁴

126 Ferguson 2013, Freeman 2007a ja Eekelaar 1992.

127 Toivonen (2017, s. 67–74) viittaa tässä näkemysten taustalla oleviin teorioihin: tahtoteoriaan, johon usein perustuu näkemykset lapsen oikeussubjektiutta ja oikeuksia kompetenssin puutteella perustelut sekä interssiteoria, johon perustuvat lapsen oikeussubjektiutta puoltavat näkemykset. Ks. asiassa myös Aalto-Heinilän (2009) artikkeli em. teorioista. Artikkelissa puolustetaan H.L.A. Hartin muotoilemaa tahtoteoriaa.

128 Toivonen 2017, s. 67–74. Tässä yhteydessä on nostettu esille vastakkaisten näkemysten taustalla olevia teorioita: tahtoteoriaa ja intressiteoriaa. Tahtoteoriaan perustuvat näkemykset lapsen puutteellisesta oikeussubjektiudesta ja kompetenssista. Intressiteoriaan taasen perustuvat lapsen oikeussubjektiutta puoltavat näkemykset.

129 Toivonen 2017, s. 73 sekä Hannele Tolonen 2015, s. 70.

130 Toivonen 2017, s. 72.

131 Buck – Gillespie – Ross – Sargent 2010, s. 25.

132 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 2 (2002), CRC/GC/2002/2 sekä Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 5 (2003), CRC/GC/2003/5.

133 Hakalehto 2018, s. 5.

134 Hakalehto 2018, s. 430–431 ja Hakalehto-Wainio 2013c, s. 50.

Tosiasiallinen oikeussubjektius edellyttää henkilöltä välitöntä tai välillistä reaktiovaltaa. Mikäli henkilöllä ei ole mahdollisuuksia reagoida itse tai edustajansa välityksellä omien oikeuksiensa puolesta, ei voida puhua juridisista oikeuksista, vaan pikemminkin sosiaalisista säännöistä.¹³⁵ Arkielämään kuuluu jatkuva rajankäynti sosiaalisten sääntöjen ja juridisten normien välillä.¹³⁶

Seuraavassa jaksossa 2.2 tarkastelen keskeisiä lapsen asemaan ja oikeuksiin vaikuttavia tekijöitä eli ikää ja ikärajoja. Yksi merkittävä kysymys potilaslain valmistelun aikana oli, tulisiko alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeudelle asettaa biologista ikärajaa. Asia pohdituttaa edelleen terveydenhuollon käytännön toiminnassa. Kyseinen keskustelu ei ole irrallinen muusta lapsilainsäädännön valmistelusta, vaan ikärajojen asettamiseen liittyvää pohdintaa käydään jatkuvasti. Jos lakiin päädytään säätämään ikäraja, oma erityinen kysymyksensä on, miten sopiva ikäraja määritellään ja mihin se perustuu. Käsittelen jaksossa myös lapsen oikeuksien sopimusta, sillä yleissopimuksella on keskeinen merkitys ikärajiin liittyvässä keskustelussa niin kansainvälisesti kuin kansallisestikin. Yksityiskohtaisempi sopimuksen tarkastelu sijoittuu jaksoon 4.1.

2.2 LAPSEN OIKEUDET IKÄÄN KIINNITETTYINÄ

2.2.1 Ikä lapsuutta normittamassa

Käsitteellä *ikä* voidaan tarkoittaa useita eri asioita, vaikka se usein arjen keskusteluisa näyttäytyy yksiselitteisenä ilmiönä, jota mitataan elettyjen vuosien määrällä. Ikä voi kuitenkin olla esimerkiksi kronologisesti, biologisesti, psykologisesti, kehityksellisesti, sosiaalisesti, institutionaalisesti, juridisesti, toiminnallisesti, persoonallisesti, subjektiivisesti, ruumiillisesti, rituaalisesti ja symbolisesti määrittyä.¹³⁷ Kronologinen ikä on modernin, länsimaisen yhteiskunnan yksi tärkeimpiä määrittelyjä, sillä

135 Pajulammi 2014, s. 441. Tässä yhteydessä Jonssonin (2004, s. 36) tarkastelu tarveperustaisen (Basic Needs Approach) ja ihmisoikeusperustaisen (Human Rights Approach) lähestymistavan eroavaisuuksien välillä on mielenkiintoinen.

136 Pajulammi 2014, s. 441. Esimerkkinä rajankäynnistä on lapsenhuoltolain 4.2 §, joka asettaa huoltajalle velvollisuuden keskustella lapsen kanssa ennen päätöstä lapsen henkilökohtaisessa asiassa. Vaikka kyse on laintaisesta normista, se on kuitenkin enemmänkin sosiaalinen sääntö, sillä sen rikkomisesta ei seuraa sanktioita. Korkein oikeus on antanut merkittävän ennakkopäätöksen (KKO 2018:81), jossa arvioitiin mm. lasten yksityiselämän suojaa ja sananvapauteen liittyvää oikeuksien kollisiotilannetta. KKO katsoi, ettei lasten huostaanoton täytäntöönpanoon liittyvän videon julkaiseminen ollut oikeutettua pelkästään sillä perusteella, että julkaisemiseen oli lasten huoltajien suostumus. Huoltajalla on lähtökohtaisesti oikeus päättää lasta koskevien tietojen julkaisemisesta, koska huoltajalla on oikeus päättää lasta koskevista asioista. Korkeimman oikeuden mukaan tiedon julkaisemisesta päättäessään huoltajan tulee kuitenkin ottaa huomioon lapsen itsenäinen oikeus yksityiselämän suojaan ja lapsen etu.

137 Desmet 2012, s. 8, Nieminen 2006b, s. 243 ja Aapola 1999, s. 223–252.

sitä pidetään käyttökelpoisena objektiivisena kriteerinä vertailulle sekä välineenä yksilöiden luokittelulle.¹³⁸

Kronologisen iän merkitys yhteiskunnallisissa diskurssissa lisääntyi Euroopassa ja Pohjois-Amerikassa asteittain 1850-luvulta lähtien ja kasvoi etenkin 1900-luvulla. Kronologisen iän ottaminen määrittelykriteeriksi palveli etenkin tehokkuuden ja tuottavuuden tarpeita teollistuvassa yhteiskunnassa. Kvantitatiivinen määrittely ja mitattavuus tulivat tärkeäksi pyrittäessä sosiokulttuuriseen järjestykseen ja ennakoitavuuteen.¹³⁹ Kronologisen ja erityisesti biologisen iän merkitystä ikäspesifin käyttäytymisen luokitteluperusteena on lisännyt sen vakiintunut käyttö eri alojen asiantuntijoiden (etenkin lääkäreiden ja pedagogien) työssä ja tutkimuksissa. Sillä on myös vankka ja vakiintunut asema oikeustieteessä, jossa alaikäisiin kohdistuvat lainsäädännön ikärajoitukset ovat pääsääntöisesti numeerisesti määräytyneitä.¹⁴⁰

Länsimainen lapsuus on iällä normitettua. Ikä rakentaa tarkastelupuitteet sille, mitä tietyssä iässä tulee osata, mitä lapselta voidaan vaatia ja millaisia asioita hänelle voidaan sallia. Tämä konkretisoituu lainsäädännöllisissä ikärajoissa sekä erilaisissa lapsia ja lapsuutta koskevista instituutioissa kuten esimerkiksi koulussa, varhaiskasvatuksessa ja terveydenhuollossa. Lallukka onkin tutkimuksessaan käyttänyt käsitettä ”iällä merkitty lapsuus”, sillä iän on katsottu olevan keskeisin lapsuuden institutionaalinen jäsentäjä länsimaissa.¹⁴¹

Lainsäädännön useat ikärajat ja niiden määrittelyprosessit eivät ole irrallaan ”lapsi” ja ”lapsuus” käsitteiden tulkinnasta yhteiskunnassa. Vaikka varsinaista oikeustieteen tutkimusta juridisista ikärajoista on niukasti, esimerkiksi sosiologiassa aihe on ollut viime vuosina esillä enemmän nimenomaan elämäntutkimuksen, sosiaaligerontologian ja lapsuuden tutkimuksen lähtökohdista. Tuolloin on useasti sivuttu myös normatiivista ikämäärittelyä lainsäädännössä ja sen merkitystä lasten asemaan ja käsityksiin lapsuudesta.¹⁴² Etenkin uudessa lapsitutkimuksessa on pyritty eroon biologiaan pohjaavasta reduktionismista sekä determinismistä, joka perustuu ikä-kehitysvaihe-ajatteluun.¹⁴³

Yhteiskuntatieteissä lapsuuden tarkastelun lähtökohdat perustuivat pitkään pääsääntöisesti kehityspsykologiaan ja muihin perinteisiin lapsitieteisiin, joissa ikäsidonlainen kehitysparadigma on vahvasti mukana. Sama on havaittavissa oikeustieteessä, jossa lapsilainsäädännön ikärajojen muotoiluun on vaikuttanut selkeästi enemmän kehityspsykologian ja kasvatustieteen näkökulma kuin iän relatiiviset tarkastelut. Kansainvälisestikin tarkasteltuna kiinteät ja biologiseen ikään perus-

138 Nieminen 2006b, s. 243 ja Aapola 2002, s. 300.

139 Lallukka 2003, s. 32–33, Aapola 2002, s. 300 ja Chudacoff 1989, s. 5–6.

140 Aapola 2002, s. 300–301.

141 Lallukka 2003, s. 13.

142 Ks. esim. Lallukka 2003, Kiili 2006, Harrikari 2004, Aapola 1999, Strandell 1998 ja Pulma 1987.

143 Strandell 1998.

tuvat ikärajamuotoilut ovat vallitsevia lapsilainsäädännön eri osa-alueilla.¹⁴⁴ Myös oikeushistorian katsannosta biologinen ikämäärittely on huomattavasti vanhempaa perua kuin lapsen psykososiaaliseen kehitykseen perustuva ”ikään ja kehitystasoon” perustuva arviointi lainsäädännössä.¹⁴⁵ Ikärajasäntelyä on kirjoitetussa laissa pidetty välttämättömänä. Joskin on tuotu esille, ettei kerran asetettuja ikärajoja kuitenkaan tulisi pitää ”kautta-aikaisina” ja ”suojelukohteina” vaan ikärajasäntely vaatii aika-ajoin kriittistä tarkastelua suhteessa yhteiskunnallisiin ja oikeuskulttuurisiin muutoksiin.¹⁴⁶

Myös kriittisiä äänenpainoja lapsuuden ikäkatgorioita ja niiden tarpeellisuutta ja asianmukaisuutta kohtaan on ollut esillä. Pösö on kritisoinut lapselle kuuluvien oikeuksien sitomista ikärajoihin, sillä lapsuus on hänen mukaansa yhteiskunnallishistoriallisesti muuntuva käsite, joka ei palaudu pelkästään ikäpohjaisiin määrittelyihin.¹⁴⁷ Ikärajojen konteksti- ja aikasidonnaisuutta ovat tuoneet esille myös Alanen ja Bardy. He ovat korostaneet ikärajoja sosiaalisina sopimuksina, jotka ovat luonteeltaan vaihtuvia. Esimerkkinä tästä voidaan mainita lasten ja perheiden erilaiset etuuksia koskevat ikärajat, jotka useimmiten ovat poliittisia ja taloudellisia linjanvetoja. Biologisiin ikärajoihin kerrostuvat myös eri ikäkausille annetut merkitykset ja niillä saavutettavat asemat, jotka ovat ajan kuluessa muuntuvia.¹⁴⁸

2.2.2 Ikärajan asettaminen lainsäädäntöön

Lainsäädännön alaikäisiä koskevia ikärajoja kohtaan on esitetty kritiikkiä. Toisaalta on myös tuotu esiin niiden tarpeellisuutta. Mikäli aina tilanne- ja yksilökohtaisesti jouduttaisiin harkitsemaan sitä, missä vaiheessa lapsi tarvitsee yhteiskunnallisia tulonsiirtoja tai milloin hän on riittävän kehittynyt ottamaan osaa yhteisten asioiden hoitoon, johtaisi se laajoihin ongelmiin yhteiskunnassa.¹⁴⁹ Jos asian laatu on sellainen, ettei ole mahdollista syventyä yksilöllisesti lapsen kehityksen arviointiin, tarvitaan lainsäädännössä ehdottomia ikärajoja. Muutoin pelkkä biologinen ikäraja on ongelmallinen ilman kypsytyden arviointia tai huomioon ottamista. Esimerkiksi kehitysvammaisten lasten osalta pelkkä biologinen ikä ei välttämättä kerro lapsen kyvystä itsenäisiin päätöksiin.

Biologisten ikärajojen asettaminen lainsäädäntöön on todellinen haaste. Oletusarvona ikärajojen asettamiselle on, että ne ovat johdonmukaisia muun lainsäädännön kanssa sekä perustuvat tutkittuun ja aiheen kannalta relevanttiin tietoon lapsen kehi-

144 Lansdown 2005, s. 49.

145 Mahkonen 2001, s. 991.

146 Mahkonen 2001, s. 1000–1001.

147 Pösö 2012, s. 83.

148 Alanen – Bardy 1990, s. 63.

149 Sekä Nieminen (2006b) että Mahkonen (2001) ovat tuoneet esille ikärajojen asettamisen sekä ikäkatgorisoinnin etuja ja haittoja eri näkökulmista. Ks. asiassa myös Helin 2015 sekä Lundy, Tobin ja Parkes 2019, s. 415–416.

tyksestä ja hyvinvoinnista. Lakiin kirjattu ikäraja olisi myös perusteltava riittävästi ja johdonmukaisesti lain esitöissä. Jotta ylipäätään on mahdollista arvioida luotettavasti lainsäädännön vaikutuksia lapsen ja huoltajien asemaan, säännöksissä tulisi määritellä konkreettisesti ja selkeästi se alue, jolle lapsen itsemääräämisoikeus ulotetaan.¹⁵⁰

Yksi merkittävimmistä ikärajoista lainsäädännössä on 18 vuotta, joka on juri-disesti lapsuuden ja aikuisuuden raja. Kyseinen ikäraja on kirjattu sekä lapsen oikeuksien sopimukseen¹⁵¹ että kansalliseen lainsäädäntöömme¹⁵². Lapsen oikeuksien sopimuksessa 1 artiklan mukainen ikäraja on ainoa.¹⁵³

Lapsen oikeuksien sopimuksen valmistelutyöryhmässä muodostui ongelmalliseksi aiheeksi lapsuuden rajaaminen iällä eli lapsen määritelmä: milloin lapsuus alkaa¹⁵⁴ ja milloin täysi-ikäisyys saavutetaan. Sopimus ei suoranaisesti ota kantaa siihen, mikä on lapsuuden alkamisen hetki.¹⁵⁵ Täysi-ikäisyyden saavuttamiseen liittyvä työryhmän kompromissi on havaittavissa sopimuksen 1 artiklassa, jonka mukaan ”yleissopimuksessa lapsella tarkoitetaan jokaista alle 18-vuotiasta henkilöä, *ellei lapseen soveltuvien lakien mukaan täysi-ikäisyyttä saavuteta aikaisemmin*.”¹⁵⁶ Myöskään ikäraja liittyen aseellisiin konflikteihin osallistuviin lapsiin (LOS 38 artikla) ei ollut itsestään selvyyttä: kansainvälisten lastensuojelujärjestöjen ja muun muassa Ruotsin vastustuksesta huolimatta ikäraja laskettiin täysi-ikäisyydestä viiteentoista ikävuoteen.¹⁵⁷

Muutoin yleissopimus ei määritä ikärajoja sille, milloin lapsi saavuttaa tiettyjä oikeuksia. Sopimusvaltioille on tältä osin jätetty harkintavaltaa päättää asiasta omassa kansallisessa lainsäädännössään. Harkintavalta ei ole kuitenkaan irrallaan lapsen

150 Helin 2015.

151 Lapsen oikeuksien sopimuksen 1 artiklan mukaan yleissopimuksessa lapsella tarkoitetaan jokaista alle 18-vuotiasta henkilöä, ellei lapseen soveltuvien lakien mukaan täysi-ikäisyyttä saavuteta aikaisemmin.

152 Holhoustoimilain 2 §:n mukaan alle 18-vuotias henkilö (alaikäinen) on vajaavaltainen. Lapsenhuoltolain 3 §:n mukaisesti lapsen huolto päättyy, kun lapsi täyttää kahdeksantoista vuotta.

153 Lakiin asetettujen ikärajojen välttämistä perustellaan usein lapsen oikeuksien sopimuksella. Lapsen oikeuksien komitea ei kuitenkaan ole biologisia ikärajoja vastaan, jos ne esimerkiksi suojaavat lasta eivätkä aiheuttomasti ja perusteettomasti vaikeuta lasten osallistumisen oikeutta. Ks. asiassa esim. Lundy – Tobin – Parkes 2019, s. 415–416.

154 Katoliset Latinalaisen Amerikan maat ja Vatikaani pitivät kiinni vaatimuksesta, että lapsuus alkaa heti siirtämishetkestä, kun taas useat länsimaat ja sosialistiset maat vetosivat syntyvyyden ehkäisyn hyväksymiseen useissa kansainvälisissä asiakirjoissa. Ks. Detrick 1992, s. 89, 117–119.

155 Tältä osin sopimusta valmistelleen työryhmän erimielisyys heijastuu lapsen oikeuksien sopimuksen johdannossa, jossa viitataan lapsen oikeuksien julistukseen ja todetaan, että ”lapsi ruumiillisen ja henkisen kypsyttämättömyytensä vuoksi tarvitsee erityistä suojelua ja huolenpitoa, siihen luettuna asianmukainen hoito sekä ennen syntymää että sen jälkeen”. Suomessa on käyty kiivasta keskustelua siitä, mistä perus- ja ihmisoikeussuoja alkaa erityisesti raskaana olevien päihteitä käyttävien naisten hoitoa koskien. Oikeudelliseksi kysymykseksi keskustelussa on noussut, onko jo sikiöllä oikeuksia vai onko vasta syntymällä merkitystä perusoikeussuojan alkupisteenä (Nieminen 2010, s. 538).

156 Detrick, 1992, s. 26.

157 Detrick 1992, s. 26.

oikeuksien sopimuksesta, vaan lainsäädännön ikärajoja pohdittaessa tulisi päätyä lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteita parhaiten toteuttavaan, sopimuksen 3 artiklan mukaiseen lapsen etua toteuttavaan ratkaisuun.¹⁵⁸

Se, mikä kulloisessakin tilanteessa parhaiten toteuttaa lapsen etua, tulisi lapsen oikeuksien komitean mukaan todentaa lapsivaikutusten arvioinnilla.¹⁵⁹ Vaikutusten arvioinnin tarkoituksiksi ja tavoitteeksi on esitetty, että se tuo lisää tietoa päätöksenteon taustaksi, selkeyttää päätöksentekoprosessia, parantaa päätöksen ja toiminnan vaikuttavuutta sekä lisää päätöksenteon avoimuutta ja moniarvoisuutta.¹⁶⁰ Lapsivaikutusten arviointi koskee myös lainsäädäntöön asetettavia ikärajoja.¹⁶¹ Vaikka lapsilainsäädännön ikärajat merkittäväällä tavalla vaikuttavat lasten oikeuksiin, lainvalmistelussa ei juurikaan ole arvioitu niiden vaikutuksia lapsiin. Myöskään varsinaista seurantaakaan siitä, miten ikärajojen asettaminen lasten asemaan on käytännössä vaikuttanut, on tehty niukasti. Kaiken kaikkiaan lapsivaikutusten ennakkoarviointi lainvalmistelussa on ollut puutteellista. Vaikka ennakkovaikutusten arviointi on määrällisesti hieman lisääntynyt, se ei laadullisesti vastaa lapsen oikeuksien komitean sille asettamia vaatimuksia.¹⁶²

Juridisten ikärajojen asettamisen erityisenä haasteena on pidetty sitä, etteivät ne ole yhteismitallisia, vaan kysymys on erilaisista relaatioista säädöksestä riippuen. Ikärajat saattavat näyttäytyä keskenään epäsuhtaisilta ja epäloogisilta, kuten Aapolan tutkimuksessa eräs nuori asiaa kuvaa:

“There are so many age-limits that have an effect on young people’s lives, sometimes you are considered an adult and you have to buy an adult’s bus ticket, movie ticket or

158 Pruncal (2012) tuo esille artikkelissaan käsitteeseen ”lapsi” liittyviä haasteita, kun tarkastellaan käsitettä kansainvälisten asiakirjojen valossa. Myös tällöin on keskiössä pohdinta lapsuuden eri ajanjaksojen luokittelusta (vastasyntynyt, leikki-ikäinen, nuori jne.), niiden alkamisesta ja loppumisesta. Lisäksi ei voida välttyä lapsuuteen ja nuoruuteen liittyvistä ikämäärittelyistä ja niiden mukanaan tuomista haasteista.

159 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 14 (2013), CRC/C/GC/14, kohta 16 e. YK:n lapsen oikeuksien komitean mukaan lapsen etua täysimääräisesti täytäntöönpannassa tulisi ottaa huomioon toimien lyhyen, keskipitkän ja pitkän aikavälin vaikutukset lapseen. Ks. myös Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 5 (2003), CRC/GC/2003/5, kohdat 45–47. Asiasta kirjoittaneet myös Pajulammi 2014, s. 199–203 sekä Iivonen – Pollari 2018 ja 2016.

160 Iivonen – Pollari 2018, s. 96. Vaikutusten arviointiin liittyvää tutkimusta ovat tehneet mm. Keinänen – Halonen 2017, Rantala 2016, Ervasti 2015, Kemiläinen – Keinänen 2015, Slant – Rantala 2013, Alila 2011 ja Pakarinen 2011.

161 Ks. komitean suositus päätelmissään Suomelle CRC/C/FIN/CO/4 (2011), kohta 29. Ks. komitean päätelmistä ikärajoihin liittyen myös Toivonen 2017 ja Pajulammi 2014.

162 Esim. Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 14 (2013), CRC/C/GC/14, kohta 99. Ks. vaikutusten arvioinnin (ml. lapsivaikutusten arviointi) laadullisista ongelmista Rantala – Alasuutari – Järvikangas – Saarenpää 2019 ja Kemiläinen – Keinänen 2015. Ks. myös lainsäädännön arviointineuvoston lausunto lastensuojelulain muuttamisesta (2019). Arviointineuvosto totesi lausunnossaan, ettei esitysehdotuksessa oltu riittävästi arvioitu uudistusta ja sen vaikutuksia lastensuojelun kohteena olevien lasten ja nuorten näkökulmasta.

so on, and then at other times you are (seen as) a child, and you cannot buy cigarettes nor alcohol etc. – Why? These are limits and ideas set by the society. (anonymous, countryside)”¹⁶³

Karkeasti ottaen alaikäistä koskevien juridisten ikärajojen funktiot voidaan jaotella neljään kategoriaan.¹⁶⁴ Ne voivat olla 1) absoluuttisia tai legaalaisia ikärajoja, josta esimerkkinä on 18 vuoden täysi-ikäisyysraja (HolhTL 2 §), 2) suojaikärajoja, jota edustaa rikoslain mukainen suojaikäraja liittyen seksuaaliseen kanssakäymiseen alaikäisen kanssa (rikoslain 20 luku 6 §), 3) alaikäisen osallisuutta turvaavia ikärajoja, esimerkiksi lastensuojelulaissa (13.4.2007/417, LSL) lapsen kuulemista hallintotuomioistuimissa turvaava ikäraja (LSL 86 §) sekä 4) ohjeluontoisia tai liukuvia ikärajoja, joista esimerkkinä kuvaohjelmiin liittyvät ikärajat¹⁶⁵.

Koska lainsäädännön ikärajat palvelevat erilaisia tarkoituksiperiä, aiheuttaa se ikärasäätelyyn ongelmia: säädösten välistä tai jopa sisäistä johdonmukaisuutta on tältä osin usein vaikea saavuttaa, mikäli ikäraja kopioidaan kategorisesti lainvalmistelussa säädöksestä toiseen. Alaikäistä koskevien ikärajojen osalta lainvalmistelussa löytyy jonkin verran pohdintaa siitä, miten yhteneväistä logiikkaa eri säädösten välille tältä osin on haettu.¹⁶⁶

Yksi esimerkki edellä mainitusta pohdinnasta löytyy oikeudenkäymiskaaren todistelusäännösten muuttamista koskevasta hallituksen esityksestä (HE 190/2002 vp).¹⁶⁷ Esityksessä todettiin, ettei tuolloin voimassa olleen oikeudenkäymiskaaren 17 luvun 21 §:ssä olevaa 15 vuoden ikärajaa ole syytä muuttaa.¹⁶⁸ Perusteluina esitettiin, että se on osoittautunut sellaisenaan tarkoituksenmukaiseksi. Sitä myös pidettiin tarkkarajaisena, josta syystä säännöksenä se on helposti tulkittava ja täten luo oikeusvarmuutta. Esityksen mukaan merkitystä on annettava myös sille, että ikäraja on yhteneväinen rikosoike-

163 Aapola 2002, s. 298–299.

164 Ks. ikäraja-asiassa Lansdown 2005, s. 49–53. Lainsäädännössä ikärajaa voidaan tarvita lapsen suojaamiseen, voimaannuttamiseen tai velvollisuuksien ja oikeuksien asettamiseen.

165 Kuvaohjelmalain (710/2011) 16 §:n mukaan, jos kuvaohjelma on haitallinen lapsen kehitykselle, sille on ohjelman sisällön mukaan luokiteltava 7, 12, 16 tai 18 vuoden ikäraja. Kuvaohjelman saa luokitella ainoastaan hyväksytty kuvaohjelmaluokittelija sekä Kansallisen audiovisuaalisen instituutin palveluksessa oleva virkamies, jonka tehtäviin luokittelu kuuluu (kuvaohjelmalaki 12 §). Kuvaohjelmaluokittelijaksi hyväksymisestä säädetään kuvaohjelmalain 13 §:ssä. Kuvaohjelmalla tarkoitetaan kuvaohjelmalain 3 §:n mukaan elokuvaa, televisio-ohjelmaa, peliä tai muuta liikkuvina kuvina teknisin keinoin katseltavaksi tarkoitettua sisältöä.

166 Nieminen 2009a, s. 238–241 ja 2006b sekä Mahkonen 2001.

167 HE 190/2002 vp, s. 18.

168 Oikeudenkäymiskaaren todistelua koskevan 17 luvun säännökset uudistettiin vuonna 2015 (732/2015) ja tulivat voimaan 1.1.2016. Säännökset koskien alla 15-vuotiaan lapsen kuulemista todistelutarkoituksessa ja todistajana siirrettiin 17 luvun 27 §:ään ja 30 §:ään vastaten 1.10.2003 voimaan tullutta OK 17 luvun 21 §:n säännöstä.

udellisen 15 ikävuoden vastuuikärajan kanssa. Ikärajaa verrattiin täytäntöönpanolain¹⁶⁹ 2 §:ssä ja tuolloin voimassa olleen lastensuojelulain (683/1983) 10.2 §:ssä säädettyihin ikärajoihin, joissa lapsen oman mielipiteen merkitykselle oli asetettu 12 vuoden ikäraja. Tilanteiden eroavuutena korostettiin sitä, että näissä vertailtavana olevissa asiakysymyksissä on nimenomaan kysymys viranomaisen lapseen kohdistamasta toimenpiteestä ja sen vuoksi on perusteltua, että jo 12 vuotta täyttäneen lapsen mielipiteelle annetaan merkitystä. Todistajana tai todistelutarkoituksessa kuultavan henkilön kohdalla ei ole kuitenkaan samanlaisesta asiasta kyse, josta syystä ”vakiintunutta” 15 vuoden ikärajaa ei ehdotettu muutettavaksi.¹⁷⁰

Lainsäädännön perusteiltaan erilaiset ja vaihtelevat ikärajat nousivat esille myös lapsen oikeuksien sopimuksen ratifiointiprosessin aikana. Sosiaalivaliokunta totesi lausunnossaan, että ikärajoihin tulisi jatkossa kiinnittää huomiota lainsäädännön kehittämistyössä.¹⁷¹ Valitettavasti valiokunnan asettama tavoite ei ole toteutunut.

Esimerkiksi tupakkalakia uudistettaessa kiellettiin tupakointi yksityisissä kulkuneuvoissa, kun kydyissä on alle 15-vuotiaita henkilöitä.¹⁷² Viidentoista vuoden ikärajaa perusteltiin hallituksen esityksessä (HE 58/2016 vp) sillä, että ”15–17-vuotiaiden suojelun tarve poikkeaa tässä suhteessa merkittävästi vauvojen ja muiden pienten lasten suojelun tarpeesta. Oikeasuhtaisuuden kannalta olisi perusteltua käyttää lainsäädäntöä vain siltä osin kuin lapsi ei itse vielä tosiasiallisesti tee terveyteensä liittyviä päätöksiä eikä ikänsä puolesta kykene puolustamaan terveyttään. Yksityisiä kulkuneuvoja koskeva tupakointikielto olisi oikeasuhtainen, kun suojelukohteiksi rajattaisiin alle 15-vuotiaat lapset.”¹⁷³

Lakiesityksen puutteellisiin perusteluihin kiinnittivät huomiota lausunnoissaan muun muassa Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL)¹⁷⁴, lapsiasiavaltuutettu¹⁷⁵ sekä Lastensuojelun Keskusliitto¹⁷⁶, joiden mukaan hallituksen esityksessä ei kyetty luotettavasti ja selkeästi tuomaan esille, miksi ikäraja oli asetettu viidentoista vuoteen eikä kahdeksaantoista, jolloin säännös olisi yhdenvertaisesti koskenut kaikkia alaikäisiä. Lausunnoissa pohdittiin muun muassa sitä, onko 15–17-vuotias sellaisessa asemassa, jossa hän voisi esimerkiksi vanhempiensa suhteen tosiasiallisesti tehdä tällaisissa tilanteissa terveyteensä liittyvän päätöksen.

169 Laki lapsen huoltoa ja tapaamisoikeutta koskevan päätöksen täytäntöönpanosta (619/1996).

170 HE 190/2002 vp, s. 18.

171 1990 vp. – UaVM n:o 24 – Esitys n:o 296, s. 4. Eduskunnan sosiaalivaliokunnan lausunto Ulkoasiainvaliokunnalle hallituksen esityksestä lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen eräiden määräysten hyväksymisestä. Lausunto n:o 12, 20.12.1990.

172 Tupakkalaki 549/2016.

173 HE 58/2016 vp, s. 6.

174 Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen lausunto 22.3.2016.

175 Lapsiasiavaltuutetun lausunto 24.3.2016.

176 Lastensuojelun Keskusliiton lausunto 30.3.2016.

Erityisen ongelmalliseksi muotoutuu juridisessa keskustelussa lapsen ja nuoren ikämäärittelyn raja, jollei sitä ole kulloisessakin säädöksessä tarkemmin säännelty.¹⁷⁷ Vaikka oikeudellisten kysymysten tarkastelussa ei aina olekaan selvää, mitä käsitteellä ”lapsi” tarkalleen ottaen tarkoitetaan¹⁷⁸, kuitenkin se suhteellisen usein merkitsee synonyymia alaikäiselle eli alle 18-vuotiaalle.

Myös täysi-ikäisyyden raja on muuntuva ja kiinni ajassa sekä yhteiskunnan arvoissa ja poliittisessa päätöksenteossa. Ruotsin vallan aikaisessa Suomessa holhouksenalaisia olivat alle 15 vuotta nuoremmat lapset aina vuonna 1721 annettuun kuninkaalliseen selitykseen saakka. Sen antamiseen vaikutti yhteiskunnallinen kehitys, jonka myötä täysi-ikäisyyden raja oli osoittautunut liian matalaksi. Selityksessä määrättiin, että alaikäinen sai vasta 21-vuotiaana vastaanottaa ja vallita koko perintöään. Vähitellen ryhdyttiin noudattamaan edellä mainittua 21 vuoden ikäraja siten, että se muodostui miehen täysi-ikäisyyden rajaksi. Vuonna 1898 annetun holhouslain (34/98) mukaan sekä mies että nainen saavuttivat täysivaltaisuuden, kun täyttivät 21 vuotta.¹⁷⁹ Täysi-ikäisyysraja alennettiin 20 vuoteen vuonna 1969.¹⁸⁰ Vuodesta 1976 ikäraja on ollut 18 vuotta.¹⁸¹

Tutkimuksissa onkin todettu, että ikärajaviidakko on osoittautunut epäjohdonmukaiseksi erityisesti nuorten osalta¹⁸², sillä käsitteen ”nuori” ikäluokittelu on liukuva laista riippuen. Esimerkiksi nuorisolain (21.12.2016/1285) 3 §:n mukaisesti nuorella tarkoitetaan kaikkia alle 29-vuotiaita henkilöitä. Lastensuojelulaissa pidetään lapsena alle 18-vuotiaista ja nuorena 18–20-vuotiaista (6 §). Jälkihuolto ulotetaan lastensuojelulaissa 21 ikävuoteen (LSL 75.3 §).¹⁸³ Kansaneläkelaitoksen kuntoutusrahan oikeutettu nuori taas on määritelty 16–20-vuotiaaksi.¹⁸⁴ Kuntalain (410/2015) nuorisovaltuustoja koskevassa säännöksessä (26 §) viitataan vuorostaan nuorisolakiin. Sosiaalihuoltolaki (30.12.2014/1301, SHL) määrittelee lapseksi alle

177 Myös Lallukka (2003, s. 54) on todennut, että etenkin nuorten osalta on keskusteltu ikärajaviidakon epäjohdonmukaisuudesta ja viittaa tässä erilaisiin lainsäädännön yhteensopimattomiin ikärajoihin. Ks. myös Harrikarin (2004, s. 185–186) tutkimus, jossa nuorisoriikollisuuden synty -kappaleessa kuvataan lapsi ja nuori käsitteen eriytymistä kriminaalipolitiikassa. Harrikari asemoi lapsuuden ja nuoruuden ilmiöiden eriytymisen Suomessa 1910–1920-lukujen taitteeseen, jolloin tapahtui nuoruutta koskevan opin läpimurto. Aksel Rafael Rosenqvistin tutkimus vuodelta 1915 käsitteli nuoruutta erityisenä ikä kautena, jolloin ”suruton ja herttainen lapsuusajan lumous on ohitse ja me seisomme äkkiä keskellä elämänmeren pauhinaa ja hyrskyjä.” (Harrikari 2004, s. 186).

178 Nieminen 2009a, s. 238.

179 Miehen edusmiehisyy vaimoonsa nähden poistettiin vasta avioliittolain voimaansaattamisesta annetulla lailla (235/1929).

180 HE 23/1969 vp, s. 1–3.

181 Äänioikeusikäraja alennettiin 18 vuoteen jo vuonna 1972. Ks. asiassa HE 6/1976 vp.

182 Lallukka 2003, s. 54.

183 Vuoden 2020 alusta lastensuojelulain jälkihuollon ikäraja nousee 25 ikävuoteen (laki lastensuojelulain muuttamisesta 542/2019).

184 Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista (15.7.2005/566) 20 §.

18-vuotiaan henkilön ja nuoreksi 18–24-vuotiaan (SHL 3 §). Myös kansainvälisesti tarkasteltuna käsite ”nuori” on määritelty vaihtelevasti eri toimijoista ja instituutioista riippuen ja usein nuorella tarkoitetaan henkilöä 10/15 ikävuodesta aina 18 vuoteen asti.¹⁸⁵

Tyypillisesti lapsilainsäädäntöön liittyviksi alaikäistä koskeviksi ikärajoiksi on omaksuttu 12 ja 15 vuotta.¹⁸⁶ Tämä näkyy esimerkiksi siinä, että mikäli 15 vuoden ikärajaa ehdotetaan laskettavaksi, usein uudeksi ikärajaksi esitetään 12 ikävuotta. Se, millä perusteilla ikärajat ovat lainsäädäntöön muotoutuneet, ei ole laisinkaan selkeää, vaikka esimerkiksi perusoikeussäännösten uudistamisen yhteydessä (HE 309/1993 vp) on todettu, että ikärajoihin liittyvät rajoitukset on voitava perustella perusoikeuksien kannalta hyväksyttävällä tavalla.¹⁸⁷ Lainsäädännön ikärajojen tietty epälooginen vaihtelevuus tunnistettiin jo vuoden 1976 hallituksen esityksessä liittyen vaalikelpoisuusikärajan ja täysi-ikäisyysikärajan muuttamiseen (HE 6/1976 vp). Esityksessä todettiin, että lainsäädäntöömme sisältyy varsin runsaasti erilaisia ikärajoja, joilla ei ole yhteyttä keskenään.¹⁸⁸

Oikeuskirjallisuudessa on tuotu esille, ettei useinkaan ole erityisen rationaalisia perusteita sille, miksi juuri tietty biologinen ikä tuo tullessaan oikeuksia tai velvollisuuksia alaikäisille.¹⁸⁹ Edellä mainittua asiaa valaisevana ja suhteellisen tuoreena esimerkkinä on lainvalmistelu koskien asiakkaan valinnanvapautta sosiaali- ja terveydenhuollossa eli niin kutsuttua valinnanvapauslakia (HE 16/2018 vp). Kyseisessä lainvalmisteluprosessissa sosiaali- ja terveydenhuollon (sote) palveluntuottajan valinnassa alaikäiselle esiintyivät sekä 12 että 15 vuoden ikärajat ilman perusteellista selvitystä, miksi kyseisen iän saavuttanut lapsi voisi itsenäisesti valita sote-palvelujen tuottajan.

Kun luonnos valinnanvapauslaiksi¹⁹⁰ lähti lausuntokierrokselle joulukuussa 2016, sen 9.1 §:ssä esitettiin säädettäväksi: ”Alaikäisen asiakkaan puolesta palvelun tuottajan valinnan tekee hänen huoltajansa tai muu laillinen edustajansa. *Jos 12 vuotta täyttänyt alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kuitenkin kykenee päättämään hoidostaan ja huolenpidostaan, hän voi tehdä itse palvelun tuottajan valinnan.* Kymmenen vuotta täyttäneen alaikäisen toiveet valinnanvapauden käyttämisestä on lapsen kehitystaso huomioon ottaen otettava huomioon.” Säännösluonnoksen yksityiskohtaisissa peruste-

185 Desmet 2012, s. 21–22.

186 Mahkonen 2001, s. 992. Lisäksi 16 vuoden ikäraja rikoslaissa suojaikärajana sekä kyseisen iän saavuttaminen edellytyksenä esim. sille, että voi ajaa mopokortin.

187 HE 309/1993 vp, s. 24.

188 HE 6/1976 vp, s. 1.

189 Mahkonen 2001. Mahkonen (2001, s. 1000) toteaa artikkelissaan: ”Käsitykseni mukaan voimassa olevaan lainsäädäntöön sisältyvät ikärajasäännökset heijastelevat verraten huonosti, sattumanvaraisesti tai poukkoilevasti lasten biologista, psyykkistä ja sosiaalista kehittyneisyyttä.”

190 Laki asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa 21.12.2016, keskeneräinen luonnos.

luissa 12 vuoden ikärajaa perusteltiin sillä, että ”(o)ikeuskirjallisuuden mukaan alaikäinen on kykenevä päättämään hoidostaan silloin, kun hänellä on asian laatuun nähden riittävä kypsyys, hänelle on annettu riittävä tieto eri hoitovaihtoehtoista ja niiden seurauksista, hän on harkinnut asiaa sen laatuun nähden huolellisesti ja hän on ilmaissut tahtonsa ilman pakkoa tai painostusta.” Säännösluonnoksessa ikärajaksi oli asetettu 12 vuotta ja lisäehtona oli 12 vuotta täyttäneen kyvykyys päättää omasta hoidostaan ja huolenpidostaan. Siihen, miten kykyä arvioidaan, annettiin näkökulmia yksityiskohtaisissa perusteluissa. Arviointikriteerit muistuttivat informed consent -doktriinia ja vastaavat perustelut löytyvät myös alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeutta koskevan säännöksen, PotL 7 §:n yksityiskohtaisista perusteluista.

Lausuntokierroksella useat eri lausunnonantajat pitivät esitettyä 12 vuoden ikärajaa liian alhaisena. Lausuntokierroksella saadun palautteen jälkeen valinnanvapauslain säännösesitystä liittyen palveluntuottajan valintaan alaikäiselle muutettiin. Seuraavassa luonnoksessa¹⁹¹ 12 vuoden ikäraja oli vaihtunut 15 vuoteen. Uudemman valinnanvapauslakiluonnoksen 10.1 §:n mukaan ”(a)laikäisen asiakkaan puolesta palvelun tuottajan ja tämän toimipisteen valitsee hänen huoltajansa tai muu laillinen edustajansa. *Viisitoista vuotta täyttänyt alaikäinen saa itse valita palvelun tuottajan valinnan.*” Säännösluonnoksen yksityiskohtaiset perustelut olivat tältä osin pysyneet samoina.

Kun hallituksen esitys eduskunnalle (HE 16/2018 vp) annettiin, 15 vuoden ikäraja oli säilynyt esityksessä. Esityksen 11 §:n mukaan ”Alaikäisen asiakkaan puolesta palveluntuottajan ja tämän palveluyksikön valitsee hänen huoltajansa tai muu laillinen edustajansa. *Viisitoista vuotta täyttänyt alaikäinen saa itse valita palveluntuottajan ja tämän palveluyksikön.* Viisitoista vuotta täyttäneen alaikäisen laillisella edustajalla on alaikäisen kanssa rinnakkainen oikeus valita alaikäisen puolesta palveluntuottaja ja tämän palveluyksikkö. Jos viisitoista vuotta täyttäneen alaikäisen ja laillisen edustajan näkemykset valinnasta eroavat toisistaan, alaikäisen mielipide on määräävä.”

Useat sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaiset kuultavana olleet tahot kritisoivat esitystä siitä, että koska alaikäisen palveluntuottajan valinta perustuu pelkästään biologiseen ikärajaan ilman lapsen päätöksentekokyvyn harkintaa, se mahdollistaa lapsen edun vastaisen ratkaisun. Hallituksen vastineessa sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisille¹⁹² esitettiin 11 §:ään lisättäväksi kolmas momentti, jonka mukaan ”palveluntuottajan ja tämän palveluyksikön valinnassa alaikäiselle on otettava huomioon lapsen etu.”

191 Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä valtiontalouden tarkastusvirastosta annetun lain 2 §:n muuttamisesta, 9.5.2017.

192 Vastine sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisille; HE 16/2018 vp hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi sekä täydentävä vastine (HE 15/2017 vp), s. 76–77.

2.2.3 Ikärajat lapsen oikeuksien komitean kannanotoissa

Keskustelu ikärajojen asettamisesta on tärkeä osa lapsen oikeuksien sopimuksen kansallista toimeenpanoa. Erityisesti se korostuu lasten osallisuus oikeuksien osalta. Täysivaltaisella, kompetentilla henkilöllä on juridinen kelpoisuus ja valta toimia omien ratkaisujensa mukaan. Kompetenssi ja valta ovat itsemääräämisoikeuden kaksi merkittävää osatekijää. Tämä edellä mainittu yhteys ei välttämättä toteudu alaikäisen kohdalla: lapsi saattaa tosiasiallisesti olla kykenevä itsenäiseen harkintaan ja toimintaan, mutta juridinen kelpoisuus puuttuu.¹⁹³ Toisin kuin vajaavaltaiten täysi-ikäisten kohdalla, alaikäisten juridista kelpoisuutta ei ole sidottu yksilöllisiin piirteisiin ja ominaisuuksiin vaan kelpoisuus perustuu presumptioihin ja oletuksiin.¹⁹⁴ Näistä yksi on yleinen kategorisesti määriteltävä biologinen ikäraja lainsäädännössä. Asian ongelmallisuutta kuvaa nuoren vastaus Aapolan tutkimuksessa:

“In Finland age-limits are quite senseless. (A)lmost everyone thinks they are ridiculously patronising. Of course it is a good thing in some way that they want to protect under 18-year-olds. I understand that the decision-makers look at statistics when they enact laws and age-limits. (anonymous, city)”¹⁹⁵

Lainsäädännön ikärajakeskusteluissa erimielisyyttä on usein syntynyt siitä, minkä ikäisen lapsen mielipiteelle voidaan antaa painoarvoa ja eri laeissa onkin päädytty erilaisiin ikärajoihin.¹⁹⁶ Oikeuskirjallisuudessa on esitetty huolta siitä, että lasten myötä- ja itsemääräämisoikeuteen liittyvässä lainsäädännössä ikärajat ovat alentuneet ja on pohdittu sitä, vieläkö kyseinen suuntaus jatkuu vai onko kylläntymispiste jo saavutettu.¹⁹⁷ On myös esitetty, että lapsen oikeuksien sopimuksen voimaansaattaminen on johtanut siihen, että yhä nuoremmalla lapsella katsotaan olevan oikeus päättää henkilöönsä koskevassa asiassa.¹⁹⁸ Tuolloin on usein viitattu yleissopimuksen 12 artiklaan, joka sisältää velvoitteen lapsen näkemysten selvittämiseen kaikissa lasta koskeissa asioissa ja näkemysten huomioon ottamiseen lapsen iän ja kehitystason mukaisesti (12 artikla 1 kappale). Artiklan 2 kappaleessa ei mainita ikärajaa lapsen oikeudelle tulla kuulluksi häntä koskevista oikeudellisista ja hallinnollisista toiminnaissa. Kuuleminen voi sopimuskohdan mukaisesti toteutua joko suoraan tai edustajan tai asianomaisen toimielimen välityksellä kansallisen lainsäädännön menettelytapojen mukaisesti.

193 Koulou 2010, s. 190. Ks. enemmän itsemääräämisoikeudesta ja sen osatekijöistä tutkimukseni jakso 4.3.1.

194 Koulou 2010, s. 190.

195 Aapola 2002, s. 299.

196 Nieminen 2006b, s. 243.

197 Helin 2004, s. 1253.

198 Esim. Pahlman 2006, s. 230. Eekelaar ja Tobin (2019, s. 86) ovat tuoneet esille, että lapsen oikeuksien sopimusta on joissain yhteyksissä pidetty juridisena instrumenttina, joka on sallinut lasten autonomian korostua liian suojelun kustannuksella sopimusvaltioissa.

Ikärajat määräaikaisraportoinnin valossa

Ikärajakysymys on noussut toistuvasti esille myös Suomen valtion määräaikaisraportoinnissa lapsen oikeuksien komitealle. Komitea on esittänyt Suomen valtiolle kysymyksiä lapsen kuulemisesta muun muassa lastensuojelulaissa ja ulkomaalaislaissa. Myös lapsen kuuleminen hallintotuomioistuimissa ja yleisissä tuomioistuimissa on ollut komitean mielenkiinnon kohteena.¹⁹⁹

Viimeisimmissä päätelmissään Suomelle vuonna 2011 komitea piti myönteisenä lastensuojelulaissa säädettyä lapsen oikeutta tulla kuulluksi iästään riippumatta. Komitea kuitenkin esitti huolensa siitä, että hallintolain²⁰⁰ mukaan ainoastaan 15 vuotta täyttäneillä lapsilla on oikeus tulla kuulluiksi henkilökohtaisesti heitä koskevista asioista. Komitea suositteli, että Suomi poistaa ikärajat kansallisesta lainsäädännöstään ja varmistaa, että kaikkia alle 18-vuotiaita lapsia kuullaan asianmukaisesti ja heidän kehitystään vastaavalla tavalla heitä koskevista oikeudenkäynti- ja hallintomenettelyissä.

Eduskunta hyväksyi helmikuussa 2019 hallituksen esityksen eduskunnalle laiksi oikeudenkäynnistä hallintoasioissa ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi (HE 29/2018 vp). Laissa oikeudenkäynnistä hallintoasioissa²⁰¹ (68 §) säädetään myös vajaavaltaisen kuulemisesta hallintotuomioistuimen järjestämässä suullisessa käsittelyssä. Lähtökohtana on, että vajaavaltaista voidaan kuulla suullisessa käsittelyssä tämän iästä riippumatta. Kuuleminen edellyttää vajaavaltaisen suostumusta. Alle 12-vuotiaista voidaan kuitenkin kuulla muussa kuin omassa asiassaan vain, jos kuuleminen on välttämätöntä asian ratkaisemiseksi eikä kuulemisesta arvioida aiheutuvan hänelle merkittävää haittaa. Laki oikeudenkäynnistä hallintoasioissa (808/2019) tulee voimaan 1.1.2020.

Vaikka lapsen oikeuksien komitea on usein suhtautunut kielteisesti ikärajojen asettamiseen, asiaa tulee kuitenkin tarkastella laajemmin ja yksityiskohtaisemmin suhteessa sopimuksen muihin velvoitteisiin ja niiden tulkintaan. Komitea on kannanotoissaan korostanut nimenomaisesti sitä, ettei ikärajojen asettaminen saa viedä alaikäiseltä oikeutta osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon. Komitean

199 Fourth periodic report of the Government of Finland on the implementation of the UN Convention on the Rights of the Child (2008). Third periodic report of the Government of Finland on the implementation of the UN Convention on the Rights of the Child (2003). Sopimusvaltioiden määräaikaisraportit lapsen oikeuksien komitealle ovat sisältäneet niukasti informaatiota siitä, miksi valtio on asettanut jonkin tietyn ikärajan esimerkiksi lapsen kuulemiselle oikeudellisissa ja hallinnollisissa prosesseissa (O'Donnell 2009, s. 34).

200 UM:n virallisessa suomenkielisessä käännöksessä (CRC/C/FIN/CO/4, 2011) ”hallintomenettelylaki”/ komitean päätelmissä ”Administrative Procedure Act” (hallintolaki) / Suomen valtion suomenkielisessä raportissa (2008) ”hallintolaki (423/2003)” / Suomen valtion englanninkielisessä raportissa ”Administrative Procedure Act (423/2003)”.

201 Nykyinen hallintolainkäyttölaki (26.7.1996/586).

mukaan ikä ei voi olla ainoa päätökseen vaikuttava kriteeri, vaan päätöksentekijän on otettava huomioon myös kyseessä olevan lapsen kehitystaso.²⁰²

Sellainen lainsäädännön ikäraja, joka tosiasiallisesti suojaa lapsia, ei ole komitean mukaan ongelmallinen.²⁰³ Lapsen osallisuus oikeuksien toteutumisen kannalta on keskeistä, että osallisuus oikeuksien rajoittaminen edellyttää aina aitoa tarvetta suojella lasta eikä perusteena voi olla esimerkiksi se, että lapsen kuuleminen on aikaa vievää tai hankalaa.²⁰⁴ Erityisesti niiden vammaisten lasten osalta, jotka kommunikoi muutoin kuin puheella, oikeus tulla kuulluksi toteutuu usein edellä mainitusta syystä tai aikuisten osaamattomuudesta johtuen vaillinaisesti²⁰⁵.

Oikeuskirjallisuudessa on myös tuotu esille, että ikäraja voi yhtenä tekijänä turvata lapsen tosiasiallista kuulemistä silloin, kun se on virallisuonteista. Päätös siitä, kuullaanko lasta, ei tuolloin jää päätöksentekijän harkinnanvaraan, vaan ikäraja säännöksessä edellyttää, että ainakin kyseisen iän saavuttaneita lapsia kuullaan heitä koskevista asioista.²⁰⁶ Käytännössä kuitenkin lakiin asetetut ikärajat voivat tosiasiallisesti estää lapsen osallisuutta, vaikka ne olisivatkin kirjattu siten, etteivät ne perusteettomasti ja kategorisesti poissulje tietyn ikäisen lapsiryhmän oikeutta osallisuuteen. Esimeriksi lastensuojelulain 86.1 §:n mukaan lasta voidaan kuulla henkilökohtaisesti hallinto-oikeudessa tai korkeimmassa hallinto-oikeudessa, jos lapsi sitä pyytää tai siihen suostuu. Alle 12-vuotiaasta lasta voidaan kuulla henkilökohtaisesti vain, jos kuuleminen on välttämätöntä asian ratkaisemiseksi ja siitä ei arvioida aiheutuvan lapselle merkittävää haittaa. Säännöksen sanamuodon mukaan 12 vuoden ikäraja ei siis ole ehdoton, mutta edellytykset alle 12-vuotiaiden kuulemisen osalta on lainkohdassa asetettu korkealle. Kyseisen säännöksen tarkoituksena on turvata kaikkien lasten oikeutta tulla kuulluksi, mutta käytännössä säännöksen sanamuoto on johtanut siihen, että alle 12-vuotiaiden ääni harvoin kuuluu hallinto-oikeuden päätöksissä.²⁰⁷

Ikään perustuvia rajoituksia oikeuksien käytössä voidaan arvostella niiden tietyn asteisesta mielivaltaisuudesta²⁰⁸ ja epä johdonmukaisuudesta. Lähtökohtana on

202 Ks. asiassa Lundy, Tobin ja Parkes (2019, s. 415–416), jotka tuovat esille ikärajojen merkitystä lapsen oikeuksien komitean käytännöissä ja kannanotoissa.

203 Ks. esim. lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti ”General comment No. 24 (2019) on children’s rights in the child justice system” (CRC/C/GC/24), jossa komitea ottaa kantaa lasta suojaavien ikärajojen puolesta. Ks. asiassa myös Tobin – Read 2019, s. 1652–1653. Lisäksi voidaan todeta, ettei ole mielekäästä vastustaa esimerkiksi lasten kasvua ja kehitystä suojaavia kuvaohjelmien ikärajoja. Kuvaohjelmalain (17.6.2011/710) 3 §:n mukaan kuvaohjelmalla tarkoitetaan elokuvaa, televisio-ohjelmaa, peliä tai muuta liikkuvina kuvina teknisin keinoin katseltavaksi tarkoitettua sisältöä. Järkevää ei olisi myöskään vastustaa rikoslain suojaikärajoja.

204 Toivonen 2017, s. 148.

205 Sipari – Vänskä – Pollari 2017, Sinko 2016 sekä Olli – Vehkakoski – Salanterä 2012.

206 Pajulammi 2014, s. 218.

207 de Godzinskyn (2014, s. 21) tutkimusten mukaan alle 12-vuotiaiden kuuleminen on käytännössä harvinaista. Sen sijaan 12 vuotta täyttäneet lapset ovat varsin aktiivisia oman huostaanottoasiansa käsittelyssä.

208 Toivonen 2017, s. 146.

kuitenkin pidettävä sitä, että erilaiselle kohtelulle tulee ilmoittaa institutionaalinen peruste, jos tapausten välillä päädytään tekemään oikeudellisesti merkityksellisiä eroja.²⁰⁹ Jos lainsäädännöllä esimerkiksi rajataan alle 15-vuotiaiden osallisuusoikeuksia tai toisaalta vähennetään heidän mahdollisuuttaan saada suojelua, tulee se perustella rationaalista ja kriittistä tarkastelua kestävällä tavalla.

Lapsipotilaan asema ikärajoihin liittyvässä keskustelussa

Ikään perustuva kategorisointi vaikuttaa usein vahvasti taustalla myös tilanteissa, joissa säännöksessä ei ole asetettu ikärajaa. Vaikka potilaslaki ei esimerkiksi sisällä alaikäisen itsemääräämisoikeuden osalta ikärajaa, siitä huolimatta alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeus kilpistyy terveydenhuollon käytännön toiminnassa vääjäämättä kysymykseen siitä, minkä ikäinen lapsi voi päättää hoidostaan ilman vanhempiaan.²¹⁰ Kronologiseen tarkkaan ikämäärittelyyn liittyvien pyrkimysten on ajateltu tuovan juridista ennustettavuutta, parantavan sekä potilaan että terveydenhuollon ammattilaisen oikeusturvaa sekä helpottavan ja nopeuttavan päätöksentekoa terveydenhuollossa.

Terveydenhuollon käytännön toiminnassa alaikäisen kykyyn päättää hoidostaan on tavan takaa liitetty joko 12 tai 15 vuoden ikä. Tällöin 12 ikävuoden osalta usein viitataan potilaslain perusteluissa (HE 185/1991 vp) mainittuun lapsenhuoltolain hallituksen esitykseen (HE 224/1982 vp). Potilaslain perusteluissa todetaan, että yli 12-vuotias lapsi käytännössä miltei aina voidaan katsoa niin kypsäksi, että hänen vastustukseensa on suhtauduttava vakavasti. Taasen viidentoista ikävuoden osalta tuodaan keskusteluissa esille muun muassa rikoslain (19.12.1889/39, RL) mukaisista rikosoikeudellista vastuuikärajaa (RL 3 luku 4.1 §) sekä lakia lääketieteellisestä tutkimuksesta, jossa 15 vuotta täyttäneelle alaikäiselle on annettu mahdollisuus itsenäisesti päättää tutkimukseen osallistumisestaan (tutkimuslaki 8 §).

Lapsen oikeuksien komitea on erityisesti yleiskommenteissaan numero 4 ja 12 ottanut kantaa lapsipotilaan päätöksentekokykyyn arviointiin. Komitea on korostanut, että lapsen on saatava iästään riippumatta luottamuksellista lääketieteellistä neuvontaa ilman vanhempiensa suostumusta, jos lapsen turvallisuus tai hyvinvointi sitä edellyttävät. Esimerkkeinä komitea on maininnut tilanteet, joissa lapsi on joutunut kotonaan väkivallan tai hyväksikäytön kohteeksi. Komitea mainitsee tässä yhteydessä myös ikätasoiseen seksuaalikasvatukseen ja lisääntymisterveyteen liittyvät

209 Perustuslakivaliokunta on sosiaalioikeudellista sääntelyä arvioidessaan pitänyt esimerkiksi etuuksien määräytymistä eri tavoin eri-ikäisille henkilöille perustuslain kannalta ongelmattomana, jos erotellut eivät ole mielivaltaisia eivätkä erot muodostu kohtuuttomiksi (PeVL 34/2005 vp, s. 2, PeVL 60/2002 vp, s. 4–5, PeVL 46/2002 vp, s. 5–7). Hannu Tolonen (2008, s. 34) antaa asiassa valaisevan konkreettisen esimerkin: ”Jos kohtelemme keltaisia autoja tieliikennelain näkökulmasta eri tavalla kuin muita, meidän on oikeusinstitutionaalisen toiminnan rationaalisuuden vuoksi ilmoitettava tämän erilaisen kohtelun sääntö tai periaate.”

210 Nuutinen – Kouvalainen 1992. Ks. myös Hannuniemi 1997.

palvelut sekä sellaiset tilanteet, joissa lapsen ja hänen vanhempiansa välillä ilmenee ristiriitoja terveydenhuoltopalveluista. Komitea kuitenkin on kuitenkin korostanut, että oikeus neuvontaan ei tarkoita samaa kuin oikeus antaa lääketieteellinen suostumus. Oikeudelle neuvontaan ei komitean mukaan pitäisi asettaa mitään ikärajaa.²¹¹ Komitea on tuonut esille myös alaikäisten yksityisyyden suojaa: nuorilla tulee olla mahdollisuus pyytää luottamuksellisia palveluita, kuten hoitoa, ilman vanhempiensa läsnäoloa, jos nuoret ovat siihen riittävän kehittyneitä.²¹² Niissä tilanteissa, joissa vanhemmat antavat suostumuksen, nuorilla tulee ennen sitä olla mahdollisuus ilmaista vapaasti oma näkemyksensä, joka tulee myös ottaa huomioon LOS 12 artiklan mukaisesti. Jos nuori on kuitenkin riittävän kypsä, häneltä itseltään on saatava tietoinen suostumus hoitoon. Komitean mukaan vanhempia informoidaan asiasta, mikäli se on lapsen edun (3 artikla) mukaista.²¹³

Myönteisenä komitea on pitänyt sitä, että joissakin maissa on vahvistettu ikäraja, jolloin oikeus hoitoon liittyvän suostumuksen antamiseen siirtyy lapselle ja kehottaakin sopimusvaltioita harkitsemaan tällaisen lainsäädännön hyväksymistä. Kyseisen iän saavuttaneella lapsella olisi oltava oikeus antaa suostumuksensa keskusteltuaan riippumattoman ja pätevän asiantuntijan kanssa, ilman että ammattilaisen tarvitsee arvioida yksilöllisesti lapsen valmiuksia. Samassa yhteydessä komitea on painottanut, että pienen lapsen näkemykset on otettava asianmukaisesti huomioon silloin, kun hän osoittaa kykenevänsä ilmaisemaan valistuneen näkemyksen omasta hoidostaan.²¹⁴

Alaikäisen potilaan päätöksentekokykyä on arvioitava myös siltä kannalta, touttaako se riittävällä tavalla lapsen oikeuksien sopimuksen mukaista lapsen etua: lapsen suojelun tarve voi rajoittaa lapsen osallistumisoikeutta ja sivuuttaa itsemääräämisoikeuden. Lapsen näkemykset tulee selvittää, kun hänen etuaan arvioidaan, mutta vastuu lapsen edun mukaisesta ratkaisusta on aina aikuisella. Edellä esitettyä voidaan tarkastella myös potilaslain soveltamisen näkökulmasta. Vaikka potilaslain 7 §:ssä lapsen päätöksentekokyvyn arviointia ei ole sidottu lapsen edun periaatteen, se on kuitenkin arvioinnissa edellytyksenä ja lähtökohtana.²¹⁵

Koska tutkimuksessani keskustelut biologisen ikärajan merkityksestä potilaslaisissa ovat merkittävässä asemassa, tulen jaksoissa 2.2.5 ja 2.2.6 tarkastelemaan esimerkinomaisesti, miten lainsäätäjä on tavoitellut ikärajojen yhteneväisyyttä ja logiikkaa eri säästösten valmistelussa. Keskeinen kysymys on myös se, onko lakia valmisteltaessa ylipäätään pidetty tarpeellisena perustella ikärajoja ja niiden asettamista säännökseen.

211 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 12 (2009), CRC/C/GC/12, kohta 101.

212 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 4 (2003), CRC/GC/2003/4, kohta 11.

213 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 4 (2003), CRC/GC/2003/4, kohta 32.

214 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 12 (2009), CRC/C/GC/12, kohta 102.

215 Ks. asiaan liittyen Pollari – Lohiniva-Kerkelä 2013, s. 280.

Tarkastelemieni säädösten luettelo ei ole, eikä sen ole tarkoitus ollakaan, kattava. Olen valinnut niitä säädöksiä, jotka liittyvät nimenomaan potilaslain valmisteluun tai alaikäisen potilaan asemaan liittyvään myöhempään keskusteluun. Mukana tarkastelussa on myös sellaisia säännöksiä, joiden perustelut erityisen havainnollisesti osoittavat, miten vaikeasta ja moniulotteisesta ilmiöstä on kysymys, kun ikärajoja lainsäädäntöön asetetaan. Pohdin myös sitä, millaisia haasteita lainsäädännön ikärajojen korvaaminen kehitystasoon perustuvalla arvioinnilla voi tuoda tullessaan.

Olen käyttänyt esimerkkeinä pääasiassa 12 ja 15 vuoden ikärajoja, koska tyyppillisesti alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeutta on pyritty kategorisoimaan juuri näillä kahdella iällä. Ne ovat Suomessa muutoinkin tavallisimpia lapsia koskevan lainsäädännön ikärajoja, minkä vuoksi niiden valmistelusta löytyy eniten dokumentaatiota. Kyseisen ikärajatarkastelun taustaksi pohdin kuitenkin ensin seuraavassa jaksossa, miten lapsen päätöksentekokykyä on arvioitu kehitystasomäärittelyn näkökulmasta.

2.2.4 Kehitystaso lapsen kyvykkyyttä määrittämässä

Lähtökohtana on, että lapsen itsemääräämisoikeuteen liittyvän juridisen päätöksen tulee heijastaa alaikäisen tosiasiallista päätöksentekokykyä. Lapsi voi saada itsemääräämisoikeuden asiassa paitsi biologisen ikänsä perusteella myös osoittamalla asian suhteen riittävää kypsyttä. Usein alaikäistä koskevissa säännöksissä asia onkin ilmaistu käsiteparilla ”ikä ja kehitystaso”, kuten esimerkiksi potilaslaissa²¹⁶. Tällöin biologinen ikä asettaa tietyt rajat tai kriteeristön kehitystason ohella alaikäisen kypsymisen arviointiin.

Pelkkä biologinen ikäraja lainsäädännössä voidaan nähdä eräänlaisena ”kehitystason massa-arviointina tai luokitteluna”, jolloin lähtökohta on, että kaikilla kyseisen iän saavuttaneilla olisi samanlaiset valmiudet päätöksentekoon asiassa. Tällöin alaikäisen oikeudellinen kompetenssi on jotain universaalisti samaa ja yhdenmukaista lapsuudesta alkaen. Lisäksi siihen liittyy kronologinen ulottuvuus: kompetenssin oletetaan lisääntyvän määrällisesti iän myötä.²¹⁷

Tämä näkökulma muodostuu ongelmaksi erityisesti niiden lasten osalta, joilla on esimerkiksi kognitiivisia haasteita, kuten kehitysvammaisilla lapsilla. Pelkkä biologinen ikä ei tuolloin vielä takaa, että alaikäinen on riittävän kypsä päättämään asiastaan. Tämä tuli selkeästi esille valinnanvapauslainsäädännön valmistelussa (HE 16/2018 vp), jossa pelkkä ehdoton 15 vuoden ikäraja alaikäisen oikeudelle valita palveluntuottajansa olisi johtanut siihen, että lainsäädäntö olisi mahdollistanut myös selkeästi lapsen edun vastaisen ratkaisun.

216 Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 7.1 §: ”Alaikäisen potilaan mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä silloin, kun se on hänen ikänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. Jos alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan.”

217 Koulun 2010, s. 197.

Oikeuskirjallisuudessa on esitetty kritiikkiä siitä, että vaikka biologinen ikä osaltaan voi kategorisesti rajata alaikäisiä oikeuksien ulkopuolelle, asia ei kuitenkaan ratkea yksinomaan säännökseen asetetulla vaatimuksella kehitystason arvioinnista.²¹⁸ Kehitystaso hahmottuu erilaisten psykologisten ja sosiaalisten teorioiden ja näkökulmien kautta ja sitä tarkastellaan suhteessa johonkin ”normaaliin” kehityksen malliin.²¹⁹ Tällöin usein arvioidaan lapsen kyvykkyyttä vahvasti suhteessa ikätasoon, vaikka varsinaista biologista ikärajaa ei olisi asetettukaan. Vaikka kehitystaso-käsitteen usein ajatellaan turvaavan osallisuusoikeuksien toteutumista paremmin kuin biologinen ikäraja, voi se kääntyä tältä osin myös itseään vastaan. Arvioijasta riippuen voidaan katsoa, että alaikäinen ei esimerkiksi olisi kykenevä päätöksentekoon tietyissä itseään koskeissa asioissa, vaan huoltajan mielipiteen tulisi aina olla määräävä. Tämä ongelma on tullut esiin erityisesti niissä alaikäistä koskeissa terveydenhuollon päätöksissä, jotka sisältävät eettisesti ja moraalisesti latautuneita kysymyksiä.

Kehitystason-käsite on ongelmallinen sen avoimuuden vuoksi. Mikäli lainsäädännöstä ei löydy tukea sille, millaiset premissit kehitystason määrittelyyn kussakin tilanteessa on asetettu, voi se johtaa mielivaltaisiin ja täysin arvioijasta riippuviin ratkaisuihin. Toisaalta käsitteen joustavuus mahdollistaa sen ja myös velvoittaa siihen, että käytännössä lakia soveltava ammattilainen voi oman asiantuntemuksensa perusteella arvioida lapsen kompetenssin riittävyyttä.

Vastaavaa kritiikkiä on kohdistettu myös ”lapsen edun” käsitettä kohtaan.²²⁰ ”Lapsen etu” pelkkänä klausuulina säännöksessä ei turvaa sitä, että lapsen edun arviointi tapahtuisi lasten oikeuksien kannalta yhdenvertaisesti ja ilman arvioitsijan mielivaltaa. Tästä syystä esimerkiksi lastensuojelulain 4.2 §:n²²¹ arviointikriteerit ovat merkittäviä lapsen edun mukaisen ratkaisun punninnassa, koska ne premisseinä ohjaavat viranomaisen päätöksentekoa. Ne myös mahdollistavat päätöksenteon perusteiden jälkikäteen tarkastelun ja osaltaan varmistavat viranomaisen harkinnan läpinäkyvyyttä.²²²

218 Koulun 2014 ja 2010.

219 Koulun 2010, s. 201.

220 Ks. mm. Toivonen 2017, s. 107–113, Kangas 2012, s. 38, Auvinen 2006, s. 200, Kurki-Suonio 1999, s. 40 ja Eekelaar 1994, s. 45–46.

221 LSL 4.2 §: ”Lapsen etua arvioitaessa on kiinnitettävä huomiota siihen, miten eri toimenpidevaihtoehdot ja ratkaisut turvaavat lapselle: 1) tasapainoisen kehityksen ja hyvinvoinnin sekä läheiset ja jatkuvat ihmissuhteet; 2) mahdollisuuden saada ymmärtämystä ja hellyyttä sekä iän ja kehitystason mukaisen valvonnan ja huolenpidon; 3) taipumuksia ja toivomuksia vastaavan koulutuksen; 4) turvallisen kasvuympäristön ja ruumiillisen sekä henkisen koskemattomuuden; 5) itsenäistymisen ja kasvamisen vastuullisuuteen; 6) mahdollisuuden osallistumiseen ja vaikuttamiseen omilla asioillaan; sekä 7) kielellisen, kulttuurisen ja uskonnollisen taustan huomioimisen.”

222 Lapsen oikeuksien komitea on vuonna 2011 Suomelle antamissaan päätelmissään pitänyt myönteisenä sitä, että lastensuojelulakiin sisältyy lapsen edun periaate (CRC/C/FIN/CO/4, kohta 26).

2.2.5 Viidentoistavuoden vakio lainsäädännössä

Rikoslaki

Terveystenhuollossa 15 vuoden ikäraja on ollut säännönmukaisesti esillä, kun on arvioitu alaikäisen potilaan oikeutta hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Ikärajaa on perusteltu usein rikoslain mukaisella rikosoikeudellisella vastuuikärajalla. Kyseisellä ikärajalla ei kuitenkaan suoranaisesti voida perustella lapsipotilaan asemaan liittyviä näkökohtia, sillä vastuuikäraja on oma erityinen kokonaisuutensa, johon sisältyvät kysymykset lapsen asemasta, lapsen oikeudesta suojeluun sekä oikeudellisesta vastuunalaisuudesta.²²³ Vaikka rikosoikeudellisen ikärajan säätämisestä on jo noin 130 vuotta aikaa, tuolloiset pohdinnat ja perusteet ikärajan asettamiselle noudattavat yllättävän paljon nykyistä ikärajoihin liittyvää lainvalmisteludiskurssia.

Kun syntyakeisuusikäraja aikanaan säädettiin vuoden 1889 rikoslakiin, ei sen osalta pohdittu erityisesti lapsen rikosoikeudellista kompetenssia vaan ikäraja muotoutui pitkälti aiemman lainsäädännön pohjalta ja siihen perustuen.²²⁴ Vuonna 1936 oikeusministeriö asetti nuorisorikoslainsäädäntökomitean valmistelevaan mietintöä rikoksia tehneiden nuorten henkilöiden rikosoikeudellista käsittelyä koskevan lainsäädännön uudistamiseksi.²²⁵ Syntyakeisuuskysymystä pohtiessaan komitea joutui ottamaan huomioon lastensuojelulain säännökset rangaistavaan tekoon suhtautumisessa. Selkeäksi ongelmaksi nousi lastensuojelulaissa (52/1936) määritelty lapsuuden 16 vuoden ikäraja, joka erosi voimassa olleesta rikosoikeudellisen syntyakeisuuden ikärajasta eli 15 ikävuodesta. Komitea päätyi säilyttämään 15 syntyakeisuusikärajan ennallaan, vaikka argumentoikin sen puolesta, että 15-vuotias on vielä ruumiillisesti ja henkisesti täysin lapsi.²²⁶

223 Rikoslain 3 luku 4 § 1 mom: ”Rangaistusvastuun edellytyksenä on, että tekijä on teon hetkellä täyttänyt viisitoista vuotta ja on syntyakeinen.” Ks. rikosoikeudellisesta vastuuikärajasta Delmage 2013 sekä Archard 2004, s. 126–132.

224 Harrikari 2004, s. 283–284. Laki nuorista rikoksentekeijöistä (262/1940) tuli voimaan vuonna 1942 ja myös rikoslakia uudistettiin sen mukaisesti. Tuossa yhteydessä vastuuikärajaa verrattiin vuonna 1937 voimaan tulleen lastensuojelulakiin (52/1936), jossa lapsen ikärajaksi oli säädetty 16 vuotta. Lain 1 §:n mukaisesti lapsella tarkoitettiin ”henkilöä, joka ei ole täyttänyt kuuttatoista vuotta, ja nuorella henkilöllä sellaista, joka on täyttänyt kuusitoista, vaan ei kahdeksatoista vuotta”.

225 Harrikari 2004, s. 301 mukaan Komiteamietintö 1937:2. Komitea oli asetettu valmistamaan ehdotusta rikoksia tehneiden nuorten henkilöiden rikosoikeudellista käsittelyä koskevan lainsäädännön uudistamista. Komitean ehdotus oli myöhemmin hallituksen esityksen (HE 10/1939 vp) pohjana. Harrikari (2004, s. 189–193) tuo esille, että nuorisorikoslainsäädännön pohdinnan taustalla vaikutti lakitieteen-tohtori Paavo Kekomäen ja lääketieteenlisensiaatti Martti Kailan typologisoinnit, jotka oli tehty kronologisen iän perusteella. Luokittelujen pohjalta komitea määritteli lapsuuden ajanjaksoksi ennen 14–16 vuoden ikää, puberteetin alkamaan 14–16 vuoden iästä ja kestäämään aina 22–23 ikävuoteen saakka, jolloin ”persoonallisuus lopulta alkaa hahmottua.” (KM 1937:2, s. 4).

226 Komiteamietinnön mukaan: ”Harkitessaan, olisiko meillä ehkä syytä korottaa se ikäraja, josta rikosoikeudellinen vastuunalaisuus alkaa, 16 vuoteen, Hallitus on kyllä todennut eräisen syiden puhuvan

Myös lakivaliokunta ehdotti syynätakeisuusikärajan säilyttämistä, vaikka ”kaiken järjen mukaisesti” ikärajan olisi tullut noudattaa lastensuojelulakia. Valiokunnan mukaan tämän puolesta puhui se, että Ruotsi oli säilyttänyt kyseinen ikärajan 15 vuodessa. Lisäksi säädösten sisäinen johdonmukaisuus vaati säilyttämistä: lakiehdotuksen muuttaminen olisi aiheuttanut muutoksia moniin muihin lakeihin, kuten esimerkiksi oikeudenkäymiskaaren todistajankelpoisuutta koskevaan säännökseen, jonka ikäraja olisi tullut vastaavasti korottaa 16 vuoteen.²²⁷ Osaltaan näiden argumenttien pohjalta eduskunta päätyi rikoslaissa lastensuojelulakia alhaisempaan ikärajaan.²²⁸

Tutkimuslaki

Alaikäisen potilaan asemaa pohdittaessa on ikärajasäännösten osalta usein viitattu rikoslain ohella myös lääketieteellistä tutkimustoimintaa sääntelevään lakiin. Lääketieteellisten tutkimusten osalta myös kansainvälisillä sopimuksilla ja EU-lainsäädännöllä on asiassa keskeinen merkitys. Esimerkiksi Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksella²²⁹, EY:n lääketutkimusdirektiivillä (2001/20/EY) ja EU asetuksella ihmisille tarkoitettujen lääkkeiden kliinisistä lääketutkimuksista²³⁰, on pyritty suojaamaan alaikäisiä hyväksikäytön vaaroilta.

Lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain 8 §:n mukaan 15 vuotta täyttäneeltä tutkimukseen osallistumiseksi riittää hänen tietoon perustuva kirjallinen suostumus. Lisäedellytyksenä on, että alaikäinen ikäänsä, kehitystasoonsa sekä sairauden ja tutkimuksen laatuun nähden kykenee ymmärtämään tutkimustoimenpiteen merkityksen ja tutkimuksesta on suoraan hyötyä hänen terveydelleen. Tällöinkin

tällaisen korottamisen puolesta. Onhan vastikään 15 vuotta täyttänyttä poikaa tai tyttöä meillä, jossa nuorisoi, varsinkin maaseudulla, kehittyä hitaammin kuin Keski- tai Etelä-Euroopassa, useimmiten pidettävä täysin lapsena sekä ruumiillisesti että henkisesti. Tällaisella nuorella on koulunkäynti monesti vielä kesken, eikä hän myöskään ole ollut rippikoulun kasvattavan vaikutuksen alaisena. Hän on, kuten 15-, 16- jopa 17-vuotiaisiinkin nähden usein on asianlaita, sekä ruumiillisesti että henkisesti vielä täydellinen lapsi, joka tuskin on tajunnut tekonsa merkitystä ja sen rangaistavuutta.” (Harrikari 2004, s. 192 mukaan KM 1937:2, s. 13.)

227 Harrikari 2004, s. 193 mukaan KM 1937:2 sekä LvM 8/1939 vp.

228 Pulma 1987, s. 186. Syynätakeisuusikärajan alentamiseen ja sen poistamiseen liittyvät vaatimukset ovat nousseet esiin 1990-luvulta lähtien. Tästä on muun muassa tehty valtiopäivillä useita lakialoitteita ja toimenpideoitteita: LA 11/1999 vp; LA 61/2001 vp; LA 111/2001 vp; LA 160/2001 vp; LA 17/2004 vp; TPA 124/2000 vp; TPA 71/2001 vp; TPA 141/2001 vp; TPA 144/2001 vp; TPA 230/2001 vp. Kyseiset keskustelut eivät kuitenkaan ole johtaneet toimenpiteisiin eivätkä muutoksiin lainsäädännössä.

229 Yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla, SopS 23–24/2010.

230 EU asetuksella korvataan ja kumotaan lääketutkimusdirektiivi (2001/20/EY). Sosiaali- ja terveysministeriö on asettanut Kliinisten lääketutkimusten EU-asetuksen kansallisen täytäntöönpanon työryhmän toimikaudelle 14.9.2015–31.12.2019. Ks. työryhmän väliraportti, Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 29/2018.

huoltajalle on ilmoitettava asiasta.²³¹ Myös viisitoista vuotta nuoremman alaikäisen omalla tahdolla on merkitystä, vaikka huoltaja voi antaa suostumuksen lapsen osallistumisesta: lain mukaan suostumuksen tulee olla alaikäisen oletetun tahdon mukainen. Kyseinen lisäys säännökseen tehtiin lakimuutoksella 2004 ja perustui EU:n lääketutkimusdirektiivin vaatimuksiin.²³² Kyseisen direktiivin vaikutuksesta säännökseen lisättiin myös velvoite, että alaikäisen tulisi saada tietoa tutkimuksen aiheista sekä sen riskeistä ja hyödyistä alaikäisten parissa työskentelystä kokemusta omaavalta henkilöstöltä omaa ymmärtämiskykyään vastaavalla tavalla.²³³

Tutkimuslain 15 vuoden ikärajalle ei esitetty perusteita. Hallituksen esityksessä (HE 229/1998 vp) ehdotettiin edellä mainitun lisäksi myös viiden vuoden ikäraja.²³⁴ Esityksen mukaan, jos viisi vuotta täyttänyt tutkittava vastustaa tutkimustoimenpidettä, sitä ei tulisi hänelle suorittaa huoltajan tai muun laillisen edustajan suostumuksesta huolimatta. Kyseistä velvoitetta perusteltiin ihmisarvon kunnioittamisella, josta syystä lasta ei tulisi alistaa tahtonsa vastaisesti tutkimukseen silloin, kun lapsi kykenee ymmärtämään, mistä tutkimuksessa on kyse ja mitä siinä tehdään. Sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunta päätyi kuitenkin mietinnössään (StVM 39/1998 vp) siihen, että säännösesitys on ongelmallinen, koska se saattaa johtaa tutkimuksen kannalta ylipääsemättömiin ongelmiin.²³⁵ Valiokunta ehdotti säännöstä muutettavaksi siten, että 15 vuotta nuorempi antaa huoltajan ohella suostumuksen sekä suoraan että epäsuoraa hyötyä tuottavaan tutkimukseen, jos hän kykenee sen ymmärtämään sekä lisäksi alaikäinen voi ottaa kantaa tutkimukseen liittyvään toimenpiteeseen, jolloin vastustuksen merkitys arvioidaan hänen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella.

Luonnos hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi kliinisestä lääketutkimuksesta sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi oli lausuntokierroksella keväällä 2018.²³⁶ Esitysluonnoksessa ehdotettiin säädettäväksi laki kliinisestä lääketutkimuksesta sekä muutettavaksi lääketieteellisestä tutkimuksesta annettua lakia. Esityksen tarkoituksena oli panna kansallisesti täytäntöön kliinisten lääketutkimusten EU asetuksen (536/2014)²³⁷ edellyttämä lainsäädäntö. Laissa kliinisestä lääketutkimukses-

231 Tutkimuslain mukaan alaikäinen saa olla tutkimuksessa vain, jos samoja tieteellisiä tuloksia ei voida saavuttaa muilla tutkittavilla ja tutkimuksesta on vain vähäinen vahingon vaara tai rasitus alaikäiselle. Lisäksi tutkimuksesta on oltava odotettavissa suoraa hyötyä hänen terveydelleen tai erityistä hyötyä iältään tai terveydentilaltaan samaan ryhmään kuuluvien henkilöiden terveydelle. Luonnoksessa biopankkilaiksi (2018) todettiin, että tutkimuslain säännöksen sanamuodosta seuraa, että 15-vuotias lapsi, joka on riittävän kehittynyt ymmärtääkseen asian, voi huoltajien vastustaessakin suostua vaarallisiin ja peruuttamattomiin hoitotoimenpiteisiin. Tätä on kuitenkin aina arvioitava yksilö- ja tilannekohtaisesti.

232 EU lääketutkimusdirektiivi 4 artiklan a kohta.

233 EU lääketutkimusdirektiivi 4 artiklan b kohta.

234 HE 229/1998 vp, s. 15–16.

235 StVM 39/1998 vp — HE 229/1998 vp, s. 4.

236 Säädösvalmisteluhanke STM077:00/2017.

237 Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) N:o 536/2014 (16.4.2014), ihmisille tarkoitettujen lääkkeiden kliinisistä lääketutkimuksista ja direktiivin 2001/20/EY kumoamisesta.

ta säädettäisiin niistä asioista, joita EU asetuksessa edellytetään ja mahdollistetaan kansallisesti säädettäväksi.²³⁸ Asetuksen alaikäistä koskevassa määritelmäsäännöksessä jätetään kansallista liikkumavaraa harkinnalle, minkä ikäisenä tutkittava on oikeustoimikelpoinen antamaan tietoon perustuvaa suostumustaan.

Esitysluonnoksessa ehdotettiin kliinisen lääketutkimuksen osalta, että jos tutkittava on täyttänyt 15 vuotta, hän voi itse antaa tietoon perustuvan suostumuksensa. Ehtona olisi, että hän ikänsä, kehitystasonsa sekä sairauden tai tutkimuksen laatuun nähden olisi kykenevä ymmärtämään tutkimuksen tai tutkimustoimenpiteen merkityksen. Tällöinkin huoltajalle tai lailliselle edustajalle olisi ilmoitettava asiasta, ellei alaikäinen tätä kieltäisi.²³⁹ Tilanteessa, jossa alaikäinen ei kykenisi olemaan tutkittavana ilman huoltajan lupaa, edellytettäisiin myös alaikäiseltä kirjallista suostumusta, jos hän kykenisi muodostamaan mielipiteen ja arvioimaan hänelle tutkimuksesta annettuja tietoja. Suostumukselle ei esitysluonnoksessa ehdotettu ikäraja. Perusteluissa tuotiin kuitenkin esille, että lastenlääketieteen asiantuntijat ovat julkaisseet kansallisia ja kansainvälisiä suosituksia asiassa, joiden perusteella kirjallinen suostumus voitaisiin edellyttää jo noin kouluikäiseltä lapselta.²⁴⁰

Tutkimuslakia esitettiin muutettavaksi voimassa olevaan sääntelyyn nähden siten, että sääntelystä poistettaisiin rajoitus, jonka mukaan 15 vuotta täyttänyt voi itse antaa suostumuksen vain tutkimukseen, josta on suoraa hyötyä hänen terveydelleen. Näin ollen 15 vuotta täyttänyt voisi antaa suostumuksen tutkimukseen, johon osallistumisesta koituu etuja alaikäisen edustamalle väestöryhmälle ja josta aiheutuu vain minimaalinen riski ja rasitus alaikäiselle verrattuna alaikäisen sairauden vakiohoitoon. Tämän tarkoituksena oli vahvistaa alaikäisen itsemääräämisoikeutta itseään ja terveyttään koskevissa asioissa. Tutkimuslakia koskevassa luonnoksessa myös esitettiin, että 15 vuotta täyttänyt tutkittava, joka antaa itse suostumuksen, voisi myös kieltää huoltajalle asiasta tehtävän ilmoituksen. Perustelujen mukaan se oli linjassa potilaslain alaikäisen kiello-oikeuden (PotL 9.2 §) kanssa. Lisäksi lainkohtaan ehdotettiin asetettavaksi nimenomainen velvoite alaikäisen kuulemiseen tilanteessa, jossa huoltaja tai muu laillinen edustaja antaa suostumuksensa.²⁴¹

Hallituksen esitys laiksi kliinisistä lääketutkimuksista ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi oli hyväksytty istuntokauden suunnitelmaan syyskuussa 2018, mutta se pois-

238 Luonnos: Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi kliinisestä lääketutkimuksesta sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi, s. 1.

239 Lakiluonnos liittyen kliiniseen lääketutkimukseen, 15 §:n (Tietoon perustuva suostumus alaikäisen tutkittavan kohdalla) yksityiskohtaiset perustelut, s. 86.

240 Lakiluonnos liittyen kliiniseen lääketutkimukseen, 15 §:n yksityiskohtaiset perustelut, s. 86. Tällaisia suosituksia mm. EU:n komission alaisen ad hoc -asiantuntijaryhmän suositukset.

241 Lakiluonnos liittyen kliiniseen lääketutkimukseen, 8 §:n (Alaikäinen tutkittavana) yksityiskohtaiset perustelut, s. 118.

tettiin istuntokaudelta. Esitystä ei annettu eduskunnalle kuluvalle hallituskaudella vaan lainvalmistelua jatketaan sosiaali- ja terveysministeriössä.

Biopankkilaki

Biopankkilainsäädännön uudistus on mielenkiintoinen esimerkki alaikäisten ikärajaohdinnasta. Voimassaolevan biopankkilain (688/2012) 11 §:n mukaisesti alaikäisen puolesta suostumuksen antaa hänen huoltajansa. Sekä lain esitöissä (HE 86/2011 vp) että lain soveltamiskäytännössä yhden huoltajan suostumus on katsottu riittäväksi, koska suostumuksen antaminen ei sisällä alaikäisen kannalta merkittävää ratkaisua.²⁴² Biopankkilain mukaan suostumuksen tulee olla alaikäisen tai vajaakykyisen oletetun tahdon mukainen (11 § 3 mom). Näin ollen alaikäistä tulisi kuulla ja hänen mielipiteensä ottaa huomioon myös silloin, kun hänen ei katsota voivan ymmärtää asian merkitystä.²⁴³ Kuitenkin tilanteessa, jossa alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa huomioon ottaen kykenee ymmärtämään biopankkitutkimuksen merkityksen ja luonteen, edellytetään lisäksi hänen kirjallista suostumustaan (11 § 3 mom). Lain mukaan alaikäinen voi huoltajan ohella antaa ainoastaan rinnakkaisen, kirjallisen suostumuksen.

Biopankkilain 11.4 § edellyttää, että suostumuksen antajalle on annettava ennen suostumuksen antamista selkeällä ja ymmärrettävällä tavalla selvitystä biopankkitutkimuksen luonteesta, mahdollisista haitoista, näytteiden ottamisen ja säilyttämisen tarkoituksesta, näytteiden omistajasta ja näytteet säilyttävästä biopankista, suostumuksen vapaaehtoisuudesta sekä mahdollisuudesta rajoittaa tai peruuttaa suostumus ilman kielteisiä seuraamuksia. Alaikäiselle annettavan selvityksen tulee lain mukaan vastata hänen ymmärtämiskykyään.²⁴⁴

Biopankkilaissa ei säädetä alaikäisiä koskevista ikärajoista, vaan arvioinnin kriteereiksi asetetaan alaikäisen ikä ja kehitystaso. Valviran ohjauskirjeessä nimenomaan korostetaan, että arviointia sitovia ikärajasuosituksia tulisi biopankkitoiminnassa välttää.²⁴⁵ Laki myös mahdollistaa sen, että huoltaja antaa alaikäisen puolesta niin sanotun kertaluontoisen suostumuksen, jolloin alaikäisen mielipidettä ei tarvitse enää myöhemmin kysyä.²⁴⁶

242 HE 86/2011 vp, s. 49 sekä Valviran ohjauskirje biopankeille alaikäisten näytteiden ja tietojen käsittelyn perusteista, 27.4.2016.

243 HE 86/2011 vp, s. 49.

244 Alaikäisten osalta tiedon ymmärrettävyyteen on Valviran biopankkitoimintaan liittyvässä ohjeistuksessa kiinnitetty erityistä huomiota. Valviran mukaan alaikäiselle annetun selvityksen tulee olla kirjallinen, ja myös alaikäiselle annettavan selvityksen tulisi olla henkilökohtainen. Valvira on lisäksi suositellut, että lapselle osoitettuun selvityksen antamiseen käytettäisiin tukimateriaalia, jota voisivat olla esimerkiksi nettisivut, mobiilisovellukset, pelit, julisteet ja erilaiset tiedotteet. Käytettävä materiaali olisi suositeltavaa laatia ikäryhmittäin. (Valviran ohjauskirje biopankeille alaikäisten näytteiden ja tietojen käsittelyn perusteista, 27.4.2016 sekä Luonnos hallituksen esitykseksi eduskunnalle biopankkilaiksi, s. 42).

245 Valviran ohjauskirje biopankeille alaikäisten näytteiden ja tietojen käsittelyn perusteista, 27.4.2016.

246 Valviran ohjauskirje biopankeille alaikäisten näytteiden ja tietojen käsittelyn perusteista, 27.4.2016.

Biopankkisääntelyä ollaan parhaillaan uudistamassa, jotta se vastaisi EU sääntelyn vaatimuksia.²⁴⁷ Vaikka asiaa vasta valmistellaan sosiaali- ja terveysministeriössä, nostan tässä yhteydessä lyhyesti esille luonnoksen hallituksen esitykseksi biopankkilaiksi.²⁴⁸ Tämä siksi, että luonnoksessa oli suhteellisen yksityiskohtaisesti ja laajasti pohdittu alaikäisen asemaa ja oikeuksia verrattuna muuhun alaikäisen hoitoon tai tutkimukseen liittyvään lainsäädäntöön. Lakiluonnoksessa esitettiin, että biopankkilakiin asetettaisiin ikärajoja sille, minkä ikäinen lapsi kykenee antamaan suostumuksensa itsenäisesti. Sen mukaisesti 15-vuotias alaikäinen voisi itsenäisesti antaa suostumuksen näytteen ottamiseen biopankkitoimintaa varten (lakiluonnoksen 11 §). Lisäksi 12–15-vuotiaiden osalta esitettiin, että huoltaja ja lapsi voisivat yhdessä antaa suostumuksen. Tällöin lapselta tulisi pyytää huoltajan ohella oma allekirjoitus suostumusasiakirjoihin.²⁴⁹ Vaikka asiaa oli lakiluonnoksen perusteluissa käsitelty laajasti, siinä ei kuitenkaan selkeästi formuloitu, miksi tarkalleen ottaen juuri kyseiset ikärajat ovat sopivat määrittämään alaikäisen päätöksentekokykyä. Nähtäväksi jää, millaiseen lopputulemaan ja millaisin perusteluin hallituksen esityksen valmistelussa aikanaan päädytään. Hallituksen esitys on tarkoitus antaa eduskunnalle toukokuussa 2020.

Biopankkilakiluonnoksessa todettiin, että ”alle 12-vuotiaatkin voivat päättää vähäisistä toimenpiteistä. Kuitenkin vasta 15–16-vuoden ikäisen nuoren on katsottu pystyvän päättämään hoidostaan itsenäisesti ja 17-vuotiaan kohdalla voidaan arvioida olevan jo suuri päätösvalta omaan henkilöön liittyvissä hoidoissa esim. ehkäisyä, aborttia ja synnytystä koskevilla tilanteissa. Voidaan olettaa, että pitkään sairastaneelle alaikäiselle kehittyvä kyky arvioida omaa hoitoaan ja siihen liittyviä hoitotoimenpiteitä eri tavoin kuin akuutissa tilanteessa.”²⁵⁰

Hallintolaki

Hallintolain (6.6.2003/434, HL) valmistelussa ikärajat olivat esillä alaikäisen puhevaltaa koskevilla tarkasteluilla. Hallintolain mukaan viisitoistavuotta täyttäneellä alaikäisellä ja hänen huoltajallaan tai muulla laillisella edustajallaan on oikeus käyt-

247 Luonnos hallituksen esitykseksi eduskunnalle biopankkilaiksi, laiksi biopankkilain (688/2012) kumoamisesta sekä ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain (101/2001) ja potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992) muuttamisesta. Esityksessä ehdotettiin säädettäväksi uusi biopankkilaki. Samalla kumottaisiin voimassa oleva biopankkilaki (688/2012). Biopankkisääntelyä uudistetaan ja saatetaan vastaamaan vaatimuksia, jotka johtuvat luonnollisten henkilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä sekä näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta ja direktiivin 95/46/EY kumoamisesta annetun Euroopan parlamentin ja neuvoston asetuksen (EU) 2016/679 (yleinen tietosuoja-asetus) kansallisesta soveltamisesta.

248 Luonnos hallituksen esitykseksi eduskunnalle biopankkilaiksi, s. 44 (luonnos oli lausuntokierroksella keuhällä 2018). Ks. asiassa Niemisen (2019a) artikkeli biopankkitoiminnasta lasten oikeuksien näkökulmasta.

249 Luonnos hallituksen esitykseksi eduskunnalle biopankkilaiksi, s. 44.

250 Luonnos hallituksen esitykseksi eduskunnalle biopankkilaiksi, s. 43.

tää erikseen puhevaltaa asiassa, joka koskee alaikäisen henkilöä tai henkilökohtaista etua tai oikeutta (14.3 §). Henkilöä tai henkilökohtaista etuutta tai oikeutta koskevia asioita ovat esimerkiksi terveydentilaan ja sairauteen liittyvät asiat. Hallintoasioissa 15 vuotta täyttäneellä ja huoltajalla on rinnakkainen puhevalta. Huoltajan käyttäessä puhevaltaa alaikäistä on kuultava, jos kuuleminen on tarpeen päämiehen edun vuoksi tai asian selvittämiseksi (hallintolaki 35 §). Viisitoista vuotta täyttänyt alaikäinen voi saman lainpykälän mukaan käyttää itsenäisesti puhevaltaa itseään koskevassa asiassa, ja huoltajan kuuleminen on tarpeen, jos päämiehen etu tai asian selvittäminen sitä vaatii.

Lakia valmisteltaessa ehdotettiin 14.3 §:n osalta, että alaikäisen puhevallan käytön ikäraja alennettaisiin hallintomenettelylain mukaisesta viidestätoista vuodesta kahteentoista vuoteen (HE 72/2002 vp). Asiaa perusteltiin muun muassa sillä, että ”(v)oimassa olevassa oikeudessa on selvästi havaittavissa kehityssuuntaus, joka korostaa lapsen oikeutta tulla kohdelluksi aikuisväestöön nähden tasa-arvoisesti.”²⁵¹ Perusteluissa viitattiin perustuslain 6.3 §:ään ja lapsen oikeuksien yleissopimuksen 12 artiklaan. Perusteluissa myös todettiin, että ”lukuisissa lapsen henkilöä koskevissa laeissa on viranomaisille asetettu velvoite selvittää kaksitoista vuotta ja jopa tätä nuoremmankin lapsen iän ja kehitystason edellyttämällä tavoin hänen mielipiteensä ja toivomuksensa. Ne tulee myös ottaa huomioon tehtäessä lasta koskevia päätöksiä. Tällöin on korostettava lapsen edun merkitystä, ja arvioitava, poikkeako lapsen etu mahdollisesti huoltajan edusta.” Esimerkkeinä tuotiin esille ulkomaalaislain 1 c §, lastensuojelulain (683/1983) 10 § 2 momentti ja 17 § 1 momentti.

Hallintovaliokunnan käsittelyn aikana ikäraja muutettiin kuitenkin viideksi-toista ikävuodeksi. Valiokunta ei mietinnössään (HaVM 29/2002 vp) perustellut mietintönsä ikärajan muutosta, vaan totesi lyhyesti, että pitää saamansa selvityksen perusteella lapsen rinnakkaisen puhevallan osalta perusteltuna säilyttää yleislaissa voimassa ollut 15 vuoden ikäraja. Valiokunta myös viittasi mietinnössään siihen, että ”erityislainsäädännössä on suhteellisen laajalti lapsen puhevaltaa ja kuulemista koskevaa sääntelyä”. Tällä ilmeisesti tarkoitettiin muun muassa voimassa ollutta lastensuojelulakia, jonka mukaan lastensuojeluasiassa 12 vuotta täyttäneellä lapsella oli useita puhevallan käyttöön liittyviä oikeuksia.

Uskonnonvapauslaki

Viimeisenä säädösesimerkinä tuon esille uskonnonvapauden liittyvän lainsäädännön, sillä asia oli esillä lapsen oikeuksien sopimuksen ratifiointiprosessissa. Lapsen oikeuksien yleissopimuksen voimaansaattamisen yhteydessä sosiaalivaliokunta piti tärkeänä uudistaa kansallista lainsäädäntöä yleissopimuksen hengessä ja tässä yhteydessä valiokunta esitti näkemyksensä, että muun muassa uskonnonvapautta tulisi laajentaa lasten osalta.²⁵² Uskonnonvapauslakia (6.6.2003/453) uudistettaes-

251 HE 72/2002 vp, HL 14 § 3 momentin yksityiskohtaiset perustelut.

252 Eduskunnan sosiaalivaliokunta 1990 vp. – UaVM n:o 24 – Esitys n:o 296.

sa tuotiin lain perusteluissa esille lapsen oikeuksien yleissopimuksen velvoitteita, erityisesti yleissopimuksen 14 artiklan mukaista lapsen oikeutta ajatuksen, oman tunnon ja uskonnon vapauteen sekä samalla YK:n taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskevan yleissopimuksen (TSS-sopimus) 13 artiklan mukaista vanhempien ja tarvittaessa laillisten holhoojien vapautta turvata lastensa uskonnollinen ja moraalinen kasvatus, joka on heidän omien uskonnollisten vakaumustensa mukainen.

Samoin kuten tuolloin voimassa olleessa uskonnonvapauslaissa, uskonnollisen itsemääräämisoikeuden ikärajaksi päädyttiin asettamaan 18 vuotta. Henkilö voi päättää itsenäisesti uskonnollisesta asemastaan huoltonsa päätyttyä eli täytettyään 18 vuotta. Täysi-ikäisyyttä perusteltiin sillä, että valitessaan uskonnollisen yhdyskuntansa tai jäämisen uskonnollisten yhdyskuntien ulkopuolelle yksilö päättää kokonaisvaltaisesti maailmankatsomuksestaan. Sen katsottiin edellyttävän yksilöltä tavanomaista suurempaa harkintaa ja kypsyyttä. Esitöissä myös vedottiin perheen katsomuksellisen yhtenäisyyden turvaamiseen. Lisäksi viitattiin myös perustuslakivaliokunnan lausuntoon (PeVL 12/1982 vp), jossa tulkittiin hallitusmuodon aikaisempaa uskonnonvapauslainsäädännöstä siten, että se on kansalaisen iästä riippumaton, mutta käytännössä nuorten alaikäisten kohdalla tätä vapautta ei käytä yksilö itse vaan hänen vanhempansa tai holhoojansa.

Uskonnonvapauslain (453/2003) 3 §:n mukaan viisitoistavuotta täyttänyt lapsi voi huoltajien kirjallisella suostumuksella itse liittyä uskonnolliseen yhdyskuntaan tai erota siitä. Kaksitoistavuotta täyttänyt voidaan liittää uskonnolliseen yhdyskuntaan tai ilmoittaa eronneeksi siitä vain omalla kirjallisella suostumuksellaan. Kun huoltajat päättävät lapsen uskonnollisesta asemasta tai harkitsevat suostumuksen antamista 15 vuotta täyttäneen lapsen uskonnollisen aseman muuttamiseen heidän harkintansa lähtökohtana tulisi olla lapsenhuoltolain mukainen velvoite turvata lapsen tasapainoinen kehitys ja hyvinvointi lapsen yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden mukaisesti (LHL 1 §).²⁵³

Kaksitoista vuotiaan lapsen osalta ikärajaa perusteltiin tarpeella turvata lapsen oikeutta osallistua ikäänsä ja kehitystasoansa vastaavalla tavalla uskonnollista asemaansa koskevaan päätöksentekoon sekä lapsen uskonnollisen tai muun katsomuksellisen kasvatuksen jatkuvuutta. Hallituksen esityksessä todettiin kaksitoista vuotta täyttäneen lapsen saavuttaneen sellaisen kypsyys- ja kehitystason, ettei hänen uskonnollista asemaansa ole perusteltua voida muuttaa ilman lapsen omaa suostumusta. Kahdentoista vuoden valintaa perusteltiin lapsen huoltoa ja tapaamisoikeutta koskevan päätöksen täytäntöönpanosta annetun lain (16.8.1996/619) 12 vuoden ikärajalta.²⁵⁴

253 HE 170/2002 vp, s. 34.

254 Täytäntöönpanolain 2 §:n mukaan ”Jos lapsi on täyttänyt 12 vuotta, täytäntöönpanoon ei saa ryhtyä vastoin lapsen tahtoa. Täytäntöönpanoon ei myöskään saa ryhtyä vastoin 12 vuotta nuoremman lapsen tahtoa, jos lapsi on niin kehittynyt, että hänen tahtoonsa voidaan kiinnittää huomiota.”

Uskonnonvapauslain uudistamisen yhtenä lähtökohtana oli perheen uskonnollisen yhtenäisyyden tukeminen, lapsen uskonnollisen aseman pysyvyyden ja lapsen myötämääräämisoikeuden turvaaminen sekä alaikäisen suojeleminen.²⁵⁵ Uudistuksen tavoite huomioon ottaen säädökseen valittujen ikärajojen perustelut jäivät epä-määräisiksi ja lapsen asemaan ja oikeuksiin liittyvä pohdinta jäi puolitiehen. Tämä näkökulma heijastuu myös perustuslakivaliokunnan mietinnössä²⁵⁶, jossa valiokunta ilmoitti hyväksyvänsä esityksen säännöt ikärajoista, vaikka sen mukaan perustuslain 6 §:n 3 momentin näkökulmasta olisi perusteita puoltaa yhtä hyvin esimerkiksi 12 ja 15 tai 16 vuoden ikärajoja esityksessä omaksuttujen 15 ja 18 vuoden ikärajojen asemesta.

2.2.6 Kahdentoistavuoden rajapyykki

Kaksitoista vuotta on sekä kansallisessa että Pohjoismaisessa lainsäädännössä nykyisin tyypillinen ikäraja.²⁵⁷ Se toimii usein vertailukohtana 15 vuoden ikärajalle, kun lainvalmistelussa pohditaan, miksi ikärajaa säännöksessä tulisi alentaa tai kumpi edellä mainituista ikärajoista soveltuisi alaikäistä koskevaan säännökseen. Vuonna 1982 annetussa Terveystieteiden oikeussuojatoimikunnan II mietinnössä esitettiin potilaslakiin 12 vuoden ikärajaa. Palaan kyseiseen mietintöön tarkemmin potilaslain valmistelun historiaa koskevassa jaksossa 3.1.2.

Lapsen huoltoon liittyvä lainsäädäntö

Lapsen huoltoa tai tapaamisoikeutta koskevan tuomion täytäntöönpanosta annettua lakia (523/1975, jäljempänä täytäntöönpanolaki) uudistettiin vuoden 1983 lapsenhuoltolain säätämisen yhteydessä. Vuoden 1975 täytäntöönpanolain 6 §:n mukaan täytäntöönpanoon ei saanut ryhtyä vastoin lapsen tahtoa, jos lapsi oli täyttänyt 15 vuotta. Lisäksi täytäntöönpanosta tuli kieltäytyä myös silloin, kun 15 vuotta nuorempikin lapsi vastusti täytäntöönpanoa, jos lapsi oli niin kehittynyt, että hänen tahtonsa voitiin kiinnittää huomiota. Täytäntöönpanolain muutoksiin liittyvässä hallituksen esityksessä (HE 224/1982 vp) 15 vuoden ikärajaa pidettiin jonkin verran liian korkeana. Arvio perustui lain toimivuuden seurantaan. Sovittelijoiden käsityksen mukaan 12 vuotta täyttäneitä lapsia pidettiin lähes säännönmukaisesti siinä määrin kehittyneinä, että heidän vastustukseensa on kiinnitettävä huomiota.

Täytäntöönpanolain perusteluissa viitattiin myös laki lapseksiottamisesta (32./1979) 8 §:ään, jossa säädettiin, että lapseksiottamista ei voida vahvistaa ilman lapseksi otettavan suostumusta, jos hän on täyttänyt kaksitoista vuotta eikä myös-

255 Hallituksen esitys uskonnonvapauslaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi (HE 170/2002 vp), s. 24.

256 PeVM 10/2002 vp.

257 Kahdentoista vuoden ikäraja on ollut tyypillinen myös vanhemmassa lainsäädännössä Suomessa. 12 vuoden ikärajaa on käytetty jo esimerkiksi vuonna 1890 voimaan tulleesta teollisuustyöväen suojelemisesta annetussa laissa, jossa kiellettiin alle 12-vuotiaiden tehdastyö ja 12–15-vuotiaiden työaikaa rajoitettiin (Pulma 1987, s. 59). Myös kansalaisuuslaissa (28.6.1968/401) säänneltiin kahdentoista vuoden iästä.

kään vastoin kaksitoista vuotta nuoremman lapsen tahtoa, mikäli hän on niin kehittynyt, että hänen tahtoonsa voidaan kiinnittää huomiota. Edellä mainittuun perustuen täytäntöönpanolain esityksessä arvioitiin, että koska

”lapseksiottaminen on huoltoa tai tapaamisoikeutta koskevan päätöksen täytäntöönpanoa merkittävämpi toimenpide lapsen kannalta ja että lapseksiottamisen vaikutusten arviointi edellyttää siten lapselta suurempaa kypsyneisyyttä kuin asia, jossa on kysymys huoltoa tai tapaamisoikeutta koskevan päätöksen täytäntöönpanosta. Tämän vuoksi näyttäisi perustellulta katsoa, että lapsen vastustuksen kannalta ratkaiseva ikäraja ei täytäntöönpanoasioissa olisi ainakaan korkeampi kuin asiassa, jossa on kysymys lapseksiottamisesta. Tämän perusteella ehdotetaan, että 15 vuoden ikäraja alennettaisiin 12 vuodeksi.”²⁵⁸

Kun lakia lapseksiottamisesta aikanaan uudistettiin, 12 vuoden asettaminen ikärajaksi ei ollut itsestään selvää, vaan lain esitöissä päädyttiin alkujaan viidentoista vuoden ikään (HE 147/1978 vp).²⁵⁹ Vaikka ikäraja oli korkeampi kuin muiden Pohjoismaiden vastaavassa lainsäädännössä,²⁶⁰ 15 vuoden ikää kuitenkin perusteltiin sillä, että se on sopiva yhdenmukaisen oikeuskäytännön saavuttamiseksi ja lapsen oikeusturvan parantamiseksi.²⁶¹ Säännösehdotuksen katsottiin myös olevan yhdenmukainen tuolloin voimassa olleen lapsen huoltoa ja tapaamisoikeutta koskevan tuomion täytäntöönpanosta annetun lain (523/1975) 6 §:n säännöksen kanssa, jossa ikäraja oli 15 vuotta.²⁶² Edellä mainittu ristiinviittaaminen lainvalmisteluprosessissa kuvaa mielenkiintoisella tavalla ikärajojen asettamisen häilyvyyttä.

Vaikka edellä kuvatussa lainvalmistelussa ikärajalla pyrittiin lähtökohtaisesti lainsäädännön yhdenmukaisuuteen, samalla arvioitiin myös sitä, millaisia oikeuksia säädökset lapselle asettavat. Kuten lainsäätäjä asiaa muotoili: lapseksiottaminen on

258 HE 224/1982 vp, s. 25.

259 HE 147/1978 vp, s. 24–25. Esityksen mukaan 15 vuoden iän saavuttaneen lapsen tahdolle on lapseksiottamista vahvistettaessa annettava ratkaiseva merkitys.

260 Muiden Pohjoismaiden kyseisessä lainsäädännössä ikäraja oli 12 vuotta.

261 Lapseksiottamista koskevan lain perusteluissa todettiin, että viisitoista vuotta täyträneelle on jo ennestään voimassa olevassa lainsäädännössä myönnetty rajoitettu oikeustoimikelpoisuus. Viisitoista vuotta täyträneellä on esimerkiksi oikeus käyttää puhevaltaa henkilöään koskevassa asiassa.

262 Laissa ottolapsista (208/1925) ei aikanaan asetettu ikärajaa lapsen vastustuksen huomioimiselle, vaan lain mukaan ottolapsen ottamiseen ei voitu suostua vastoin lapsen tahtoa, *jos lapsi oli niin kehittynyt*, että hänen arvostelukykynsä oli kiinnitettävä huomiota (2 §). Vuonna 1966 Suomen Asianajajaliiton lausunnossa liittyen ottolapsilainsäädännön uudistamishdotukseen kannatettiin kiinteän 12 vuoden ikärajan asettamista lakiin: *”Lasta kuulematta ei tuomioistuin kuitenkaan yleensä voi päättää, onko lapsi siinä määrin kehittynyt, että hänen mielipiteelleen on annettava arvoa. Sen vuoksi on ehdotettu säädettäväksi täsmällinen ikäraja, joksi esitetään kahdetoista vuotta. (...) Käytännöllisistä syistä on täsmällistä ikärajaa pidettävä suotavana varsinkin, jos sallitaan siitä tehtäväksi ehdotuksen mukainen poikkeus, joka sallii adaption ilman lapsen suostumusta, milloin suostumuksen hankkimisen voitaisiin otaksua vahingoittavan lasta.”* (Ottolapsilain uudistaminen, DL 1966, s. 368).

täytäntöönpanoa merkittävämpi toimenpide lapsen kannalta. Voidaan kuitenkin todeta lapsen kyvykkyyden arviointiin liittyvän pohdinnan jääneen pintapuoliselle tasolle siitäkin huolimatta, että kyseisillä laeilla on merkittävä vaikutus lapsen asemaan ja oikeuksiin. Vuonna 2012 voimaantullut adoptiolaki (20.1.2012/22) kumosi lain lapseksiottamisesta (8.2.1985/153). Adoptiolain 10 § vastaa lapseksiottamista koskevan lain 8 §:ää myös 12 vuoden ikärajan osalta.²⁶³

Lapsenhuoltolakiin (361/1983) ei aiemmin sisältynyt ikärajoja. Esimerkiksi lapsen kuulemisesta tuomioistuimessa huoltoa ja tapaamisoikeutta koskevassa asiassa päätettiin sen perusteella, onko kuuleminen painavista syistä välttämätöntä asian ratkaisemisen kannalta. Lisäksi lainkohdan mukaan lasta voidaan kuulla vain, jos lapsi tähän suostui ja oli ilmeistä, että kuulemisesta ei saattanut aiheutua lapselle haittaa.

Lapsenhuoltolakia uudistettiin ja muutokset tulivat voimaan 1.12.2019. Lainmuutosten yhtenä tavoitteena on ollut vahvistaa lapsen oikeutta osallistua häntä koskevien asioiden käsittelyyn ja tarkoituksena on ollut säätää aiempaa yksityiskohtaisemmin lapsen kuulemisesta eri menettelyissä. Uudistuksen yhteydessä lakiin kirjattiin 12 vuoden ikäraja lapsen kuulemiselle tuomioistuimessa (LHL 15 a §). Lainkohdan mukaan lasta voidaan kuulla henkilökohtaisesti tuomioistuimessa, jos se on asian ratkaisemisen kannalta tarpeen ja lapsi sitä pyytää tai siihen suostuu. Alle 12-vuotiaasta lasta voidaan kuulla henkilökohtaisesti vain, jos kuuleminen on välttämätöntä asian ratkaisemiseksi ja siitä ei arvioida aiheutuvan lapselle merkittävää haittaa. Lain esitöissä ei perustella ikärajan asettamista, vaan pohditaan pelkästään sitä, missä tilanteessa alle 12-vuotiaan kuuleminen voisi olla perusteltua:

”Alle 12-vuotiaan lapsen henkilökohtainen kuuleminen tuomioistuimessa edellyttää kuitenkin aina sitä, että kuuleminen on välttämätöntä asian ratkaisemiseksi ja siitä ei arvioida aiheutuvan lapselle merkittävää haittaa. Alle 12-vuotiaan lapsen henkilökohtainen kuuleminen tuomioistuimessa voi olla perusteltua esimerkiksi silloin, kun asia koskee sisaruksia, joista osa on yli ja osa alle 12-vuotiaita. Yli 12-vuotiaalle henkilökohtaisesta kuulemisesta ei voida lähtökohtaisesti katsoa aiheutuvan merkittävää haittaa. Jos kuitenkin yksittäisessä tapauksessa tällaista haittaa voidaan arvioida aiheutuvan, lasta ei tule kuulla henkilökohtaisesti tuomioistuimessa, vaikka hän olisi täyttänyt 12 vuotta.”²⁶⁴

Lakivaliokunta kuitenkin tarttui tarkemmin ikärajakysymykseen (LaVM 12/2018 vp). Se toi esille, että 12 vuoden ikäraja käytetään muuallakin lainsä-

263 Adoptiolain 10 §:n yksityiskohtaisissa perusteluissa viitataan lapseksiottamista koskevan lain 8 §:n perusteluihin (HE 47/2011 vp, s. 48).

264 HE 88/2018 vp, s. 62.

dännössä lapsen kuulemisessa ja lapsen itsenäisen puhevallan käytössä.²⁶⁵ Taustalla vaikuttaa ajatus siitä, että ”lapsen on katsottu 12 vuoden iässä saavuttaneen tietyn kypsyyden”. Muu lainsäädäntö huomioon ottaen, 12 vuoden ikärajaa voidaan pitää valiokunnan mukaan hyväksyttävänä myös tässä yhteydessä.

Mietinnössä otettiin kantaa myös siihen, että säännökseen asetettu ikäraja ei saa muodostua ehdottomaksi ja täten tosiasiallisesti estää alle 12-vuotiaiden kuulemistä. Lisäksi ikäraja tulee valiokunnan mukaan ymmärtää siinä mielessä ohjeellisena, että myös 12 vuotta täyttäneen ja sitä vanhemman lapsen kehitystaso tulee ottaa huomioon ja arvioida, että kuulemisesta ei ole lapselle haittaa. Kuuleminen tuomioistuimessa ei saa muodostua kategoriseksi vaan sen pitää aina olla perusteltua myös lapsen ikä ja kehitystaso huomioon ottaen.²⁶⁶

Kynnys lapsen kuulemiselle huoltoon ja tapaamisoikeuteen liittyvissä asioissa on perinteisesti ollut korkea, sillä lapset on haluttu pitää huoltoriitojen ulkopuolella. Huoltoriidan tuomioistuinkäsittelyyn osallistumisen on katsottu olevan riski lapsen hyvinvoinnille ja kehitykselle.²⁶⁷ Myös toisenlaisia näkökulmia on esitetty. Vaikka tutkimukset osoittavat oikeudenkäynnin olevan lapselle stressaavaa, tästä huolimatta on korostettu, että lapselle saattaa olla terapeutisesti hyödyllistä tuoda esille omia ajatuksiaan ja mielipiteitään suoraan tuomarille. Järjestelmän toimivuus vaikuttaa olennaisesti siihen, millaiseksi kuuleminen lapselle muodostuu. Kysymys on pitkälti siitä, kykeneekö järjestelmä toimimaan lasta aidosti kunnioittavalla ja riittävästi tukevalla tavalla.²⁶⁸ Asia on noussut esiin myös kansainvälisesti. Euroopan neuvoston ministerikomitea on antanut yksityiskohtaisen sekä käytännönläheisen ohjeistuksen lapsiystävällisen oikeudenkäytön suuntaviivoista.²⁶⁹ Ohjeistus on käännetty suomeksi ja esimerkiksi lapsiasiavaltuutettu ja oikeusministeriö ovat siitä tiedottaneet. Siitä huolimatta Euroopan neuvoston ohjeistus ei ole saanut merkittävää jalansijaa tuomioistuintoiminnassa.²⁷⁰

Koska keskustelu lapsen osallisuudesta huoltoriitojen käsittelyssä on ollut vuosia intensiivistä, olisi ollut odotettavissa, että lapsenhuoltolain uudistamisen yhtey-

265 Lakivaliokunta (LaVM 12/2018 vp) nosti esimerkkeinä esille lastensuojelulain, lapsen huoltoa ja tapaamisoikeutta koskevan päätöksen täytäntöönpanosta annetun lain (619/1996), adoptiolain (22/2012) ja etu- ja sukunimilain (946/2017).

266 LaVM 12/2018 vp.

267 Ks. mm. HE 186/2013 vp, s. 17–19. Ks. asiassa myös Aaltonen 2014, s. 257–261, 267–274.

268 Toivonen 2017, s. 138–139 ja de Godzinsky 2014, s. 138–139.

269 Guidelines of the Committee of Ministers of the Council of Europe on child-friendly justice, 2010.

270 Lakivaliokunta toi esille mietinnössään liittyen lapsenhuoltolain uudistuksiin EN:n lapsiystävällisen oikeudenkäytön suuntaviivoja ja totesi: ”Kun lapsen kuulemisen kynnystä tuomioistuimessa madalletaan, on tärkeää samalla edistää sitä, että kuuleminen tuomioistuimessa voi tapahtua mahdollisimman lapsiystävällisesti. Tähän nähden valiokunta pitää myönteisenä sitä, että ehdotetut säännökset lapsen kuulemisen tavasta ja paikasta ovat hyvin joustavat ja jättävät kuulemisen käytännön järjestämiseen runsaasti liikkumavaraa. Useissa tuomioistuimissa on käytössä lapsiystävällisiä tiloja, jolloin lasta ei tarvitse kuulla istunnossa oikeussalissa. Kuuleminen voidaan järjestää myös tuomarin työhuoneessa tai tuomioistuimen ulkopuolella lapsen kannalta epämuodollisissa tiloissa.” (LaVM 12/2018 vp, s. 11).

dessä olisi laajemmin pohdittu lapsenhuoltolakiin asetettua ikärajaa. Verrattuna esimerkiksi esitöihin koskien asiantuntija-avusteista huoltoriitojen sovittelua (HE 186/2013 vp), lapsen kuulemista on tarkasteltu huomattavasti niukemmin.

Mielenterveyslaki

Mielenterveyslaki (1116/1990) antaa 12 vuotta täyttäneelle itsenäisen muutoksenhakuoikeuden hoitoonmäääämisspäättökseen (24.5 §). Mielenterveyslain esitöihin (HE 201/1989 vp) ei oltu kirjattu 12-vuotiaan oikeutta muutoksenhakuun, vaan asia nousi esille vasta talousvaliokunnassa.²⁷¹ Valiokunnassa mielenterveyslakia muotoiltiin siten, että lapsi olisi voitu kyseisen lain nojalla saattaa vastoin tahtoaan psykiatriseen sairaalahoitoon hänen vanhempinsa suostumuksella ilman, että lapsella itsellään olisi oikeutta hakea muutosta häntä koskevassa asiassa ja ilman, että lasta olisi välttämättä aina edes kuultu. Täysistuntokäsittelyssä lakia muutettiin tältä osin (11 § ja 24 §) ja muutoksenhakuoikeus myönnettiin 12 vuotta täyttäneelle lapselle.

Mielenterveyslaki oli vertailukohtana myös potilaslain valmistelussa.²⁷² Alaikäisen asema mielenterveyslaissa puhututti vielä potilaslain eduskuntakäsittelyssä. Tuolloin kansanedustajat Puisto ja Andersson kiinnittivät lähetekeskustelussa²⁷³ huomiota siihen, että alaikäinen henkilö voidaan toimittaa pakkohoitoon lievemmin kriteerein kuin aikuinen henkilö. Pelkkä muutoksenhakuoikeus 12 vuotta täyttäneelle ei tuonut kansanedustajien mielestä riittävää oikeusturvaa alaikäiselle näissä tilanteissa. Kansanedustaja Puisto toi asian vielä uudelleen esille potilaslain täysistuntokäsittelyssä 11.6.1992:

”Tämän lain yhteydessä odotin korjattavan toista epäkohtaa, joka mielenterveyslain yhteydessä syntyi, jolloin alaikäinen potilas voidaan vastentahtoisesti ilman psykiatrista diagnoosia vanhempiensa tahdosta saattaa hoitoon. Tätä alaikäisten osuutta, potilasoikeutta, ei korjattu tämän lain yhteydessä. Sen sijaan jossakin määrin vahvennettiin alaikäisen oikeutta tiedon antamisessa.”

Lastensuojelulaki

Vuoden 1983 lastensuojelulaki (8.4.1983/361) on vaikuttanut merkittävällä tavalla lapsia koskevaan lainsäädäntöön, myös lapsipotilaan asemaan, vaikka potilaslain esitöissä ei siihen suoranaisesti viitatakaan. Lastensuojelulain uudistamisen yhteydessä korostettiin sen yhteyttä samaan aikaan valmisteltuun lapsenhuoltolakiin, jonka vaikutus näkyi myös lapsipotilaan aseman muotoutumisessa.²⁷⁴

271 TaVm 6/1990 vp – HE 201/1989 vp.

272 Potilaslain esitöissä (HE 185/1991 vp) tuodaan esille myös mielenterveyslakia (1116/1990).

273 Eduskunta 21.11.1991.

274 Ks. HE 13/1983 vp, s. 4, 31. Lastensuojelulain (361/1983) 19.3 §: ”Huostassapidon aikana tuomioistuim voi päättää siitä kenelle lapsen huolto ja holhous on uskottava siten kuin lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta annetussa laissa ja holhouslaissa on säädetty.”

Lastensuojelulainsäädännössä tapahtui huomattava muutos vuoden 1984 alussa, kun aiempi, vuodelta 1936 ollut laki korvattiin uudella (lastensuojelulaki 683/1983). Lapsen kuulemiseen ja osallisuuteen liittyvä säännöstö muuttui perusteellisesti. Lastensuojelulain (683/1983) 10 §:ssä säädettiin lapsen edun selvittämisestä ja puhevallasta. Säännöksen mukaan 15 vuotta täyttäneellä lapsella on huoltajan ohella oikeus käyttää puhevaltaa häntä itseään koskevassa lastensuojeluasiassa.

Lastensuojelulain hallituksen esityksen²⁷⁵ (HE 13/1983 vp) 10 §:n yksityiskohdaisissa perusteluissa tuotiin esille oikeudenkäymiskaaren ja hallintomenettelylain säännöksiä 15 vuotta täyttäneen vajaanlaisen puhevallan käyttämisestä hänen henkilöönään koskevissa asioissa. Perusteluissa todettiin, että vaikka hallintomenettelylain säännökset vajaanlaisen puhevallasta tulevat sovellettavaksi lastensuojelussakin, niin silti on katsottu tarpeelliseksi säätää asiasta vielä erikseen lastensuojelulaissa.²⁷⁶ Lapsen toivomusten ja mielipiteen selvittämistä pidettiin mahdollisena jo pienten lasten osalta heitä havainnoimalla ja kouluikää lähestyvien ja sitä vanhempien lasten kanssa keskustelemalla. Perustelujen (HE 13/1983 vp) mukaan ”erityisen merkittäväksi tulevat lapsen mielipiteet lapsen ollessa 11–13-vuotias.”

Lastensuojelulain vuonna 1990 voimaan tulleella muutoksella (139/1990) turvattiin kaksitoista vuotta täyttäneelle lapselle mahdollisuus tulla kuulluksi hallintomenettelylain mukaisesti. Kaksitoista vuotta täyttäneellä lapsella oli myös oikeus vaatia tiettyjä lastensuojelulain mukaisia sosiaalipalveluja ja muita tukitoimia. Muutoksen tarkoituksena oli yhtenäistää lapsen itsenäisen puhevallan käyttämistä koskeva ikäraja lastensuojelussa vastaamaan lapseksiottamista koskevan lain ja täytäntöönpanolain mukaista sääntelyä.²⁷⁷

Lapsen osallisuuteen ja myötä- ja itsemääräämisoikeuteen liittyvät säännökset olivat keskeisesti esillä myös vuoden 2008 alusta voimaan tullessa kokonaan uudistetussa lastensuojelulaissa (417/2007). Hallituksen esityksessä (HE 252/2006 vp) ehdotettiin säädettäväksi lapsen kuulemisesta eri tavoin lapsen iästä riippuen. Lakiesityksen 20 §:n mukaan 15-vuotiaalle lapselle olisi tullut varata tilaisuus tulla kuulluksi kaikissa häntä koskevissa lastensuojeluasioissa, mutta 12 vuotta täyttäneelle lapselle vain huostaanottoa, sijaishuoltoa, huostassapidon lakkaamista ja yhteydenpitoa koskevissa asioissa. Lakiehdotuksen 86 § oli vastaavasti muotoiltu niin, että vain 15 vuotta täyttäneelle olisi tullut varata tilaisuus tulla kuulluksi tuomioistuimessa. Alle 15-vuotiaasta lasta olisi voitu pykälän 1 momentin mukaan kuulla henkilökohtaisesti hallinto-oikeudessa tai korkeimmassa hallinto-oikeudessa, jos kuuleminen olisi välttämätöntä asian ratkaisemiseksi.

275 HE 13/1983 vp.

276 Vuoden 1983 lastensuojelulaissa (361/1983) säädettiin, että lapsella, joka on täyttänyt 15 vuotta, on huoltajansa ohella oikeus käyttää puhevaltaa itseään koskevassa lastensuojeluasiassa.

277 HE 177/1989 vp, s. 7–8.

Perustuslakivaliokunta (PeVL 58/2006 vp) kuitenkin esitti lakiehdotuksen 20 ja 86 §:n tarkistamista ainakin niin, että oikeus tulla kuulluksi on ehdotetusta poiketen jo 12 vuotta täyttäneellä lapsella. Samoin lakiehdotuksen säännökset 15-vuotiaan oikeudesta tulla kuulluksi tai hakea muutosta tuli valiokunnan mukaan tarkistaa koskemaan 12 vuotta täyttänyttä lasta (LSL 28.2 § 2 ja 89 §). Näiden lähtökohtien mukaisesti oli tarkistettava myös 21 §:n säännöksiä lapsen puhevallan käytöstä.²⁷⁸

Perustuslakivaliokunta perusteli näkemystään sillä, että ehdotettu 15 vuoden ikärajaan perustuva kuulemissääntely ei parhaalla mahdollisella tavalla toteuta lapsen oikeutta vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti. Lisäksi ikäraja oli valiokunnan mielestä verraten korkea tällaisessa yhteydessä, jossa ikärajasääntely sopii kaavamaisuudessaan kaiken kaikkiaan huonosti yhteen perustuslain ja lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen lähtökohtien kanssa.²⁷⁹ Valiokunta nosti esimerkiksi lapsenhuoltolain, jonka säännökset lapsen kuulemisesta eivät perustuneet muodollisiin ikärajiin (11 § ja 15 §) sekä potilaslain 7 §:n ja sosiaalihuollon asiakaslain 10 §:n säännökset alaikäisen asemasta.²⁸⁰

Perustuslakivaliokunta myös viittasi lapsen oikeuksien komitean Suomelle antamiin päätelmiin²⁸¹, joissa komitea oli kehottanut Suomea ryhtymään lainsäädännöllisiin ja muihin toimenpiteisiin varmistaakseen yleissopimuksen 12 artiklan määräysten täysimääräisen toteutumisen erityisesti niin, että lapsella on häntä koskevia päätöksiä tehtäessä oikeus esittää käsityksensä suoraan tuomioistuimelle. Sekä sosiaali- ja terveysvaliokunta²⁸² että lakivaliokunta yhtyivät perustuslakivaliokunnan näkemykseen ja ehdottivat myös hallituksen esityksessä ehdotetun 15 vuoden ikärajan laskemista 12 ikävuoteen.²⁸³ Eduskunnan käsittelyssä hallituksen esityksen (HE 252/2006 vp) 20 §:ää, 21 §:ää, 28 §:ää, 86 §:ää ja 89 §:ää tarkistettiin ja muutettiin ikärajojen osalta valiokuntien esitysten mukaisiksi.²⁸⁴

2.2.7 Yhteenvedoa ikärajoista

Jo lyhyen katsaukseni perusteella näyttäisi siltä, että ikärajojen asettaminen lainsäädäntöön ei niinkään perustu perusteelliseen harkintaan ja niiden asettamisen vaikutusten arviointiin vaan ennemminkin lainvalmistelijan päätöksiin, joita ohjaavat vakiintuneet käsitykset tiettyjen ikärajojen sopivuudesta lainsäädännössä.

Ikärajojen asettamisen vaikeutta kuvaa myös se, että useissa kulttuurisesti suhteellisen samankaltaisissa maissa, on päädytty erilaisiin ikärajiin esimerkiksi ala-

278 PeVL 58/2006 vp, s. 6–7.

279 PeVL 58/2006 vp, s. 7.

280 PeVL 58/2006 vp, s. 7, alaviite 3.

281 CRC/C/15/Add.272, kohdat 22 ja 23.

282 StVM 59/2006 vp, s. 5–6.

283 Ks. myös Tuori – Kortkas 2016, s. 600–606.

284 EV 309/2006 vp.

ikäisen potilaan aseman ja oikeuksien osalta.²⁸⁵ Norjassa alaikäisen huoltajat antavat suostumuksensa alle 16-vuotiaan hoitotoimenpiteisiin, mutta huoltajille on asetettu velvollisuus kuulla lasta ennen hoitopäätöstä. Lapsen mielipiteen huomioimisessa tulee antaa merkitystä lapsen iälle ja kypsyydelle, mutta erikseen korostetaan, että 12-vuotiaalla tulee olla mahdollisuus ilmaista näkemyksensä kaikissa terveyttä koskevilla asioissa.²⁸⁶ Islannissa alaikäisen huoltajat antavat suostumuksensa lapsensa sairaanhoitoon tai hoitotoimenpiteisiin, jos lapsi on nuorempi kuin 16-vuotias. Alaikäisiltä on kuitenkin tiedusteltava heidän mielipidettään asiassa aina kun lapsi on täyttänyt 12 vuotta ja myös tätä nuorempien lasten osalta silloin kun se on mahdollista.²⁸⁷ Ruotsin potilaslaissa ei ole kyvykkyyden arvioinnille asetettu ikäraja, vaan se perustuu ikään ja kehitystasoon.²⁸⁸

Alaikäisiä koskevia ikärajoja on ollut vaikea yhdenmukaistaa myös EU:ssa. Esimerkiksi EU:n yleinen tietosuoja-asetus (Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus 2016/679) rajoittaa lasten henkilötietojen käsittelyä ilman huoltajien suostumusta (8 artikla). Tietosuoja-asetuksen mukaan, mikäli kansallisessa lainsäädännössä ei säädetä muusta ikärajasta (joka alimmillaan voi olla 13 vuotta), tietoyhteiskunnan palvelujen tarjoaminen suoraan lapselle ilman tämän vanhempainvastuunkantajan suostumusta tai valtuutusta olisi lainmukaista vain 16-vuotiaille ja sitä vanhemmille lapsille. Tietosuoja-asetuksen ja kansallisen lainsäädännön vastaavuutta tarkastellut työryhmä teki arvion siitä, tulisiko kansallisesti säätää alemmasta ikärajasta kuin esitetystä 16 vuoden ikärajasta ja päätyi ehdottamaan joko 13 tai 15 vuoden ikäraja muistiossaan.²⁸⁹ Tietosuojalaissa ikärajaksi päädyttiin asettamaan 13 vuotta, mutta puutteellisin perustein. Tietosuojalain (1050/2018) 5 §:n (tietoyhteiskunnan palvelujen tarjoamiseen lapselle sovellettava ikäraja) yksityiskohtaisissa perusteluissa (HE 9/2018 vp) todetaan vain, että ”tarjottaessa tietoyhteiskunnan palveluja suoraan lapselle, lapsen henkilötietojen käsittely olisi lainmukaista vain, jos lapsi on vähintään 13-vuotias. Jos lapsi on alle 13 vuotta, tällainen käsittely olisi lainmukaista vain siinä tapauksessa ja siltä osin kuin lapsen vanhempainvastuunkantaja on antanut siihen suostumuksen tai valtuutuksen.”²⁹⁰ Se, miksi tai miten kyseiseen ikärajaan oli päädytty, ei selviä lain esitöistä.

EU:n tietosuoja-asetuksen 8 artiklan mukaisten ikärajojen asettaminen koettiin haasteelliseksi myös muissa Euroopan maissa. Ruotsissa ikärajaksi asetettiin 13

285 Toivonen (2017, s. 147) on tutkimuksessaan tuonut esille, että myös tuomioistuinosallisuuden ikärajoissa on kansainvälisesti tarkastellen suurta hajontaa.

286 Lov om pasient- og brukerrettigheter, Kapittel 4 A. Helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelpen mv.

287 Patients' Rights Act, No. 74/1997, Article 26.

288 Patientlag (2014:821) 4 kap. 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.”

289 EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen täytäntöönpanotyöryhmän (TATTI) mietintö (2017), s. 121–122.

290 HE 9/2018 vp, s. 84.

vuotta²⁹¹ ja samaan ikärajaan päätyivät myös muun muassa Tanska, Belgia ja Viro. Irlanti, Saksa, Hollanti ja Unkari puolestaan päätyivät 16 vuoden ikärajaan, kun taas Itävallassa, Italiassa ja Espanjassa kyseinen ikäraja on 14 vuotta.

Uuden-Seelannin nuorisoministeriön lainsäätäjille suunnatussa ohjeistuksessa on kirjattu seikkoja, joita tulisi harkita ennen lainsäädännön ikärajojen asettamista.²⁹² Ensinnäkin tulisi harkita, 1) ovatko ikärajat välttämättömiä. Toiseksi sopivan ikärajan valitsemisessa tulisi kiinnittää huomiota muun muassa siihen, 2) turvaako ikärajan asettaminen tosiasiallisesti niiden tavoitteiden saavuttamista, joita sen asettamisella tavoitellaan. Onko ikäraja johdonmukainen suhteessa muuhun kansalliseen lainsäädäntöön nähden? Turvaako ikäraja lapsen edun toteutumista ja mahdollistaako se riittävästi lasten osallistumista? Huomiota tulisi kiinnittää myös siihen, 3) miten ikärajan asettaminen toteuttaa yhdenvertaisuutta. Ohjeistus myös korostaa 4) lasten ja nuorten näkemysten selvittämistä lainsäädäntövaiheessa. Lopuksi tuodaan esille 5) vaikutusten arviointia: Tarvitaan tarkka ennakkoselvitys sekä perustelut sille, miksi tietty ikäraja on valittu lainsäädäntöön.

Tutkimuksissa kiinteitä ikärajajoja puolletaan sillä, että biologiset ikärajat helpottavat viranomaisten ja muiden lasten kanssa toimivien tahojen päätöksentekoa ja luovat toiminnalle yhteneväisen ja selkeän rakenteen. Kiinteä ikäraja ei vaadi laajaa tai monimutkaista alaikäisen päätöksentekokyvyn arviointia ja täten säästää aikaa ja helpottaa päätösten perusteluja. Myös lapset ja heidän huoltajansa hahmottavat paremmin heille kuuluvia oikeuksia ja velvollisuuksia. Toisaalta tutkimuksissa on tuotu esille, että ammattilaisilla tulee olla mahdollisuus oman ammattitaitonsa perusteella harkita lapsen tosiasiallista kompetenssia, jotta välttyään lapsen edun mukaisen ratkaisun loukkauksilta.

Biologisten ikärajojen on katsottu helpottavan muuta alaikäisen potilaan asemaan liittyvän lainsäädännön valmistelua ja säännösten käytännön soveltamista. Lapsen kehitystasoon ja ymmärryskyvyn yksilölliseen arviointiin liittyvä säännös tuottaa vaikeuksia nimenomaan niissä tilanteissa, joissa kyse on suurista lapsiryhmistä, jotka käyttävät tai joille tarjotaan tiettyä terveydenhuoltoon liittyvää palvelua. Tällainen ongelma on liittynyt esimerkiksi kouluterveydenhuollossa tytöille annettaviin HPV-rokotuksiin ja huoltajan lupaan niissä.²⁹³ Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) vastaa rokotus-

291 Ruotsissa potilaslain alaikäisen ikärajakysymystä koskeva valmistelu oli perusteellista. Ks. asiassa SOU 2017:39.

292 Does Your Policy Need An Age Limit? A guide to Youth Ages from the Ministry of Youth Affairs, New Zealand. Ks. asiassa Pajulampi 2014, s. 434.

293 Ihmisen papillomavirusrokote, eli HPV-rokote, ehkäisee erityisesti kohdunkaulan syöpää ja sen esiasteita. Rokote torjuu syöpää estämällä papillomavirustartuntoja. Rokote on tarkoitettu 9 vuotta täytäneille ja sitä vanhemmille (THL, HPV-rokote). Sosiaali- ja terveysministeriön päätöksellä kohdunkaulan syöpää ehkäisevä HPV-rokote on otettu mukaan kansalliseen rokotusohjelmaan STM:n asetuksella (410/2013). Asetuksen mukaan kunnan on järjestettävä HPV-rokotukset lukuvuosina 2013–2014 ja 2014–2015 myös perusopetuksen 7–9 vuosiluokkien tytöille tai vastaavan ikäisille tytöille.

ohjelman toteutuksen valtakunnallisesta ohjeistuksesta. Eduskunnan oikeusasiamies (EOA) otti kantaa vuonna 2015 antamassaan päätöksessä (Dnro 5294/2/13) THL:n ohjeistuksen lainmukaisuuteen HPV-rokotuskampanjan toimeenpanossa.²⁹⁴ THL:n ohjeistus sisälsi 12 ja 15 vuoden ikärajoja alaikäisen suostumuksen antamisesta ja huoltajien luvasta.²⁹⁵ Eduskunnan oikeusasiamies piti THL:n ohjeistusta alaikäisen ikärajojen osalta lainvastaisena ja perusteli näkemystään sillä, että potilaslaissa ei ole asetettu 12 vuoden, 15 vuoden eikä mitään muutakaan ikärajaa alaikäisen oikeudelle itse päättää henkilökohtaiseen koskemattomuuteensa puuttumisesta. Oikeusasiamies piti tärkeänä alaikäiselle annettavaa tietoa sekä yksilöllistä, ei yksinomaan ikään perustuvaa, päätöksentekokykyä arviointia.²⁹⁶

Helin on kritisoinut kyseistä EOA:n ratkaisua siitä näkökulmasta, että liian tiukka yksilöllisen kehitystason arvioinnin vaatimus kouluterveydenhuollossa HPV-rokotusohjelman toteuttamiseksi, vaikeuttaa kouluterveydenhuollon tehokasta toimintaa ja vie siltä liiallisesti aikaresursseja. Alaikäisen itsemääräämisoikeuden sääntely perustuu siihen, että mikäli alaikäiselle halutaan antaa itsemääräämisoikeutta, siitä tulee erikseen säätää. Mikäli sääntely puuttuu, tulee sovellettavaksi LHL 4 §:n mukainen yleissäännös, jonka mukaan alaikäisen henkilökohtaisista asioista päättävät huoltajat.²⁹⁷ Helin ei argumentoinnissaan vaadi kiinteitä, ehdottomia ikärajoja alaikäisen itsemääräämisoikeuden sääntelylle, mutta tulkitsen hänen peräänkuuluttavan tarkkuutta ja harkintaa normien soveltamiseen, unohtamatta myöskään lapsia koskevan lainsäädännön systematiikkaa.

Ei ole yhtä vastausta siihen, tulisiko lapsilainsäädännössä olla kiinteitä ikärajoja vaan niiden mielekkyyden arviointi edellyttää esimerkiksi edellä kuvatun uusi-seelantilaisen ohjeistuksen kaltaista harkintaa.²⁹⁸ Olennaista on myös tunnistaa ikärajan tarkoitus kyseisessä lainsäädännössä. Kyse ei ole yksinomaan osallisuus oikeuksien toteutumisesta vaan tietyissä säädöksissä ikäraja selkeästi suojelee alaikäistä. Tutki-

294 EOA 11.6.2015, Dnro 5294/2/13. HPV-rokotuskampanjan toimeenpano.

295 THL:n Huoltajan lupa/mielipide -lomake: ”Alle 12-vuotiaan rokottamiseen tarvitaan yhden huoltajan lupa. 12 vuotta täyttänyt voidaan rokottaa ilman huoltajan lupaa, jos tyttö haluaa rokotteen ja terveydenhoitaja arvioi hänen kypsyystasonsa riittäväksi päätöksen tekemiseen. 15 vuotta täyttänyt tyttö kykenee pääsääntöisesti jo päättämään tällaisesta asiasta itse. Minkään ikäiselle tytölle ei anneta HPV-rokotusta vastoin hänen omaa tahtoaan.”

296 EOA viittasi ratkaisussaan myös EOA:lle tehtyyn kanteluun, jossa kouluterveydenhoitaja oli antanut HPV-rokotuksen 12 vuotta täyttäneelle tytölle ilman huoltajan kirjallista lupaa. Kouluterveydenhoitaja oli arvioinut tytön olevan kykenevä antamaan suostumuksensa rokottamiseen, vaikka tällä oli Aspergerin oireyhtymä. Rokotuspäätöstään kouluterveydenhoitaja perusteli sillä, ettei hän tiennyt tytön sairaudesta. Sairaus kävi kuitenkin ilmi tyttöä koskevista kouluterveydenhuollon potilasasiakirjoista.

297 Helin (2015, s. 39–41) on todennut artikkelissaan: ”Itse katson, että lapsen itsemääräämisoikeuden rationaalinen kehittäminen on mahdollista vain siten, että määritellään konkreettisesti se alue, jolle itsemääräämisoikeus ulotetaan. Vain tällöin on mahdollista arvioida luotettavasti lainsäädännön vaikutukset lapsen ja huoltajien asemaan.”

298 Ks. asiassa Lansdown 2005, s. 49–51.

mukseni empiirisessä jaksossa tarkastelen yksityiskohtaisemmin alaikäisen potilaan ikätasoon liittyvää päätöksentekokyvyn arviointia sekä terveydenhuollon ammattihenkilöiden harkintavaltaa asiassa.

III LAPSI JA POTILASLAKI

3.1 POTILASLAIN VALMISTELUN HISTORIA

3.1.1 Taustaa potilaslain valmistelulle

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785) tuli voimaan 1.3.1993 ja oli tuolloin modernina potilaslakina ensimmäisiä laatuaan koko maailmassa²⁹⁹. Ihmis-oikeus- ja perusoikeusajattelun vahvistumisen myötä vastaavaa potilaiden oikeuksia korostavaa lainsäädännön kehitystä oli kuitenkin tapahtunut myös muissa Euroopan valtioissa³⁰⁰. Esimerkiksi Pohjoismaissa käytiin vilkasta keskustelua potilaan oikeuksista 1980-luvulla ja Ruotsia lukuun ottamatta muissa Pohjoismaissa säädettiin potilaiden asemasta ja oikeuksista omat lakinsa 1990-luvun loppupuolella.

Norjassa lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven, lov nr. 63) tuli voimaan 1999, Tanskassa lov om patienters retsstilling (lov nr. 482) 1998 ja Islannissa lög um breytingu lagaákvæða um aðgang að sjúkraskrár o.fl. (76/1997) 1997. Vaikka Ruotsissa terveyden- ja sairaanhoitoa koskeissa lainsäädäntöhankeissa painotettiin potilaan oikeuksia jo samaan aikaan, kun Suomessa terveydenhuollon oikeussuojatoimikunta aloitti selvitystyötään³⁰¹, saatiin yhtenäinen säännöstö potilaan oikeuksista vasta 1.1.2015. Tuolloin tuli pitkällisen keskustelun ja valmistelun jälkeen voimaan patientlag (2014:821).

Potilaslaki poikkeaa siinä mielessä muuta terveydenhuoltoa sääntelevästä lainsäädännöstä, että sen näkökulma on nimenomaan potilaan oikeuksissa. Lain tavoitteena on selkiinnyttää ja yhtenäistää niitä periaatteita, joita sovelletaan potilaan hoidossa ja kohtelussa. Potilaslain esitöissä (185/1991 vp) myös korostetaan terveydenhuollon oikeusturvan sekä potilaiden ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden välisten suhteiden parantamista. Lain säätämisen taustalla on ollut ajatus potilaasta subjektina ja aktiivisena omaan hoitoonsa osallistuvana yksilönä.³⁰²

299 Saarenpää 2000, s. 23. Pahlman ym. (1996, s. 2143) tuovat esille, että Suomi oli ensimmäinen maa Euroopassa, jossa säädettiin potilaan asemaa ja oikeuksia koskeva laki. Myös monessa muussa eurooppalaisessa valtiossa kiinnostus potilaan oikeuksia säätelevään lainsäädäntöön oli tuohon aikaan suuri.

300 A Declaration on the promotion of patients' rights in Europe. WHO, Regional Office of Europe, 1994.

301 Terveydenhuollon oikeussuojatoimikunnan II mietintö. Ehdotus laiksi potilaan oikeuksista. Komi-teamietintö 1982:65, s. 9.

302 Hannikainen – Hannuniemi – Hermanson – Ilveskivi – Koistinen – Koivisto – Pahlman 1996, s. 2038.

Potilaslailla oli takanaan pitkä valmisteluhistoria, jonka perusta on 1970-luvulla, jolloin sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö kasvoi ja uudistui merkittävästi Suomessa.³⁰³ Potilaan aseman kannalta keskeistä 1970-luvun lainsäädäntötyötä olivat lisäksi muutokset raskauden keskeyttämisestä annettuun lakiin (239/1970), kastroimislakiin (282/1970) ja steriloisimislakiin (283/1970). Uudistuksissa tuotiin esille ihmisoikeussopimusten ja perusoikeuksien mukaista itsemääräämisoikeuden ja potilaan tiedon saannin näkökulmaa.

Sosiaalihuollon periaatekomitean mietinnön valmistuminen vuonna 1971 oli merkittävä virstanpylväs sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön uudistamisessa.³⁰⁴ Komitean mietintö pohjasi 1960-luvun yhteiskuntapoliittiseen murrokseen ja siihen liittyviin näkökulmiin. Keskeisellä sijalla komitean työssä olivat myös YK:n yleismaailmallinen ihmisoikeuksien julistus sekä tuohon aikaan valtiösääntökomiteassa tarkistettavana ollut perusoikeussäännöstö. Komitea viittasi mietinnössään YK:n kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskevaan yleissopimukseen (KP-sopimus) ja taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskevaan yleissopimukseen (TSS-sopimus), joita Suomessa ei oltu vielä tuolloin ratifioitu³⁰⁵.

Potilaiden oikeuksia koskevan lainsäädännön uudistamisen kannalta oli merkittävää, että komitea nosti yhdeksi keskeiseksi sosiaalihuollon ongelmaksi mahdollisuuden pakkotoimenpiteiden laajaan käyttöön sekä tähän liittyvän puutteellisen oikeusturvan.³⁰⁶ Samalla se kiinnitti huomiota myös siihen, että sosiaalihuollon lainsäädäntö oli hajanaista ja vaikeasti yhteensovittettavaa. Olenaisina periaatteina mietinnössään komitea korosti perusoikeuksien loukkaamattomuutta, yhdenvertaisuutta, oikeutta tiedonsaantiin sekä itsemääräämisoikeutta.³⁰⁷ Komitea myös ehdotti lainsäädäntöperiaatteena, että perusoikeuksien loukkaamattomuuden kannalta olisi tärkeää säätää laissa perusoikeusmyönteisen tulkinnan soveltamisesta.³⁰⁸ Näistä perus- ja ihmisoikeuksien kannalta keskeisistä

303 Pohjaa 1970-luvulla alkaneelle terveydenhuollon lainsäädännön kehitykselle luotiin jo 1960-luvulla tapahtuneiden yhteiskuntapoliittisten muutosten myötä. Suuria kysymyksiä 1960 ja 1970-luvuilla olivat esimerkiksi sosiaalivakuutus, lasten päivähoidon järjestäminen, kansanterveystyö, alkoholi- ja tupakkapolitiikka sekä erityisryhmien etuuksien kehittäminen (Tuori 2000a, s. 90–104).

304 Sosiaalihuollon periaatekomitean mietintö I. Komiteamietintö 1971: A 25. Katso myös Pahlman 2006, s. 30–33.

305 KM 1971: A 25. Yleiset periaatteet, s. 31. Suomi liittyi KP-sopimukseen (Asetus kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskevan kansainvälisen yleissopimuksen sekä siihen liittyvän valinnaisen pöytäkirjan voimaansaattamisesta 8/1976) ja TSS-sopimukseen (Asetus taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskevan kansainvälisen yleissopimuksen voimaansaattamisesta 6/1976) vuonna 1976.

306 KM 1971: A 25. Yleiset periaatteet, s. 21. Ks. asiassa myös Pahlman 2006, s. 30–33 ja Tuori 2000a, s. 101.

307 KM 1971: A 25. Yleiset periaatteet, s. 30–32. Ks. myös Pahlman 2006, s. 33. Komitea korosti lainsäädäntöperiaatteina perusoikeuksien loukkaamattomuutta, oikeusturvan toteutumista, jolla tarkoitettiin kansallisten yhdenvertaisuutta, ratkaisujen ennustettavuutta ja niiden valvottavuutta.

308 KM 1971: A 25. Yleiset periaatteet, s. 32–33.

asioista keskustelua käydään terveydenhuollossa ja sen lainsäädännön uudistamisessa edelleen.³⁰⁹

Varsinaiset valmistelut potilaan oikeusaseman parantamiseen somaattisessa terveydenhuollossa aloitettiin kahdeksankymmenluvun vaihteessa. Näistä uudistuksista olivat keskeisimmät potilasvahinkolaki (25.7.1986/585) ja sitä seurannut potilaslaki. Vuonna 1979 annetussa Sosiaali- ja terveyshallinnon oikeussuojakomitean mietinnössä oli kiinnitetty huomiota siihen, että potilaan oikeuksista ei ole lainsäädäntöä ja potilaan oikeudet tulisi säännellä yhtenäisesti lain tai asetuksen tasolla.³¹⁰ Komitea ehdotti vaihtoehtoisina toimenpiteinä potilaan oikeuksia koskevien säännösten sisällyttämistä kansanterveyslakiin ja kunnallisista yleissairaaloista annettuun lakiin (561/1965) tai säätämällä terveydenhuollon henkilöstöä koskeviin lakeihin määräyksiä henkilöstön yleisistä tehtävistä ja niitä toteuttavista periaatteista.³¹¹

Mietintönsä kannanotossa komitea hahmotteli kolme keskeistä osa-aluetta, josta tulisi tehdä selvitystä potilaan oikeuksia koskevan lainsäädännön perusteiksi. Nämä olivat potilaan hoito ja kohtelu, itsemääräämisoikeus sekä oikeus tietojen saantiin ja vaitiolovelvollisuus. Potilaan oikeutta tietoon itseään koskevista asioista pidettiin mietinnössä merkittävänä juuri potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta.³¹²

Vaikka komitea toi korostetusti esille potilaan suostumuksen merkitystä, se samalla totesi, että siitä oli vain vähän selvitystä. Potilaan suostumuksen asema terveydenhuollossa ja lääketieteellisessä tutkimuksessa oli edelleen epäselvä. Erityisesti alaikäisen holhoojan tai muun huoltajan antama suostumus nousi keskustelussa esille. Komitean mukaan myös alaikäistä potilasta koskevien tietojen luovuttamiseen sisältyi ongelmia, sillä menettelytavat vaihtelivat suuresti tietojen käsittelijästä riippuen.³¹³

Potilaslain valmistelu otti ison edistysaskeleen ja eriytyi selkeästi muista sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöhankkeista 1980-luvun taitteessa, jolloin potilaan oikeusasemaa ja sitä koskevaa lainsäädännön kehittämistä selvittämään asetettiin työryhmä³¹⁴. Sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 1980 asettaman työryhmän

309 Esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeuteen liittyvä lainsäädäntöuudistus: Luonnon asiakas- ja potilaslaiksi.

310 Sosiaali- ja terveyshallinnon oikeussuojakomitean mietintö 1979:59, komitean kannanotto 18 a, s. 74.

311 Sosiaali- ja terveyshallinnon oikeussuojakomitean mietintö 1979:59, komitean kannanotto 18 b, s. 74.

312 Sosiaali- ja terveyshallinnon oikeussuojakomitean mietintö 1979:59, komitean kannanotto 18 b, s. 74.

313 Sosiaali- ja terveyshallinnon oikeussuojakomitean mietintö 1979:59, komitean kannanotto 18 b, s. 73–76. Ks. myös Pahlman 2006, s. 42–43.

314 Tähän samaan ajanjaksoon liittyy myös eduskunnassa tehty aloite, jossa pyydettiin hallitusta selvittämään, miten potilaan oikeusturvaa tulisi lainsäädännössä kehittää (Aloite 23.9.1980 Jokinen ym.).

tehtävänä oli ottaa selvää, miltä osin voimassa olevaa potilaan oikeuksia koskevaa lainsäädäntöä tulisi kehittää ottaen huomioon oikeudenalalla tapahtunut kansainvälinen kehitys. Samalla sen tuli tehdä ehdotus tarpeellisista lainsäädännön uudistuksista. Työryhmä nimesi itsensä terveydenhuollon oikeussuojatoimikunnaksi ja se jätti II mietintönsä sosiaali- ja terveysministeriölle 16.12.1982.³¹⁵ Toimikunnan tehtävänä oli ollut lisäksi selvittää, olisiko tarvetta ja mahdollisuuksia luoda erityinen lakisääteinen järjestelmä potilaalle sairaanhoidossa tapahtuvien hoitovahinkojen ja -virheiden korvaamiseksi.³¹⁶ Tämä potilasvahinkolakia koskeva osa mietinnöstä valmistui ensin ja toimi potilaslain valmistelun pohjana.

Kun terveydenhuollon oikeussuojatoimikunta päätti työnsä, se oli yksimielinen siitä, että keskeisistä potilaan hoitoon ja kohteluun liittyvistä oikeuksista tulisi säätää erillisessä laissa. Perustelunaan toimikunta esitti, että erillisen potilaslain säätäminen ehkäisisi epäselvyyksiä sääntelyn oikeudellisesta sitovuudesta ja selkeyttäisi oikeuksien sisältöä. Mietinnössä myös todettiin, etteivät terveydenhuollon organisaatiota ja terveydenhuollon henkilöstöä koskevat lait sovellu potilaan oikeuksien määrittelyyn.³¹⁷ Näkökulman tulisi nimenomaan painottua potilaan asemaan ja osaan oman hoitonsa subjektina. Potilaslain säätämisen myötä potilaan asema terveydenhuollossa muuttui merkittävästi. Tämä vaati uudenlaista asennoitumista perinteisiin roolikäsityksiin, jotka olivat muotoutuneet terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja potilaiden välille. Niiden jännitteitä pyrittiin vähitellen purkamaan terveydenhuollossa.³¹⁸

Alaikäisen potilaan asema puhututti Terveydenhuollon oikeussuojatoimikunnan II mietinnöstä aina eduskunnassa käytyihin keskusteluihin saakka. Keskeisenä kysymyksenä valmistelussa säilyi se, missä tilanteissa ja millä edellytyksillä alaikäinen olisi kykenevä päättämään hoidostaan sekä kieltämään hoitotietojensa luovuttamisen huoltajilleen.

3.1.2 Terveydenhuollon oikeussuojatoimikunnan II mietintö

Kun potilaslain varsinaiseen valmisteluun ryhdyttiin 1980-luvun alkupuolella, lähdettiin siitä, että alaikäisen potilaan asemasta tulisi säätää laissa erikseen. Alaikäisen itsemääräämisoikeus oli noussut esille jo aiemmin niin julkisessa keskustelussa kuin viranomaisten toimesta. Asian huomioon ottamista potilaslaissa pidettiin tärkeänä. Esimerkiksi lääkintöhallitukselle tulleista tiedusteluista useat koskivat juuri alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeutta ja tietosuojaa.³¹⁹ Jo sosiaali- ja terveyshallinnon

315 Terveydenhuollon oikeussuojatoimikunnan mietintö II. Ehdotus laiksi potilaan oikeuksista. Komiteamietintö 1982:65.

316 Terveydenhuollon oikeussuojatoimikunnan mietintö I. Ehdotus potilasvahinkolaiksi. Komiteamietintö 1982:29, s. 12.

317 Terveydenhuollon oikeussuojatoimikunnan II mietintö. Ehdotus laiksi potilaan oikeuksista. Komiteamietintö 1982:65, s. 5. Ks. myös Pahlman 2006, s. 47.

318 Saarenpää 2000, s. 25.

319 Terveydenhuollon oikeussuojatoimikunnan II mietintö, 1982:65, s. 25.

oikeussuojakomitean mietinnössä tuotiin esille, että alaikäisen potilaan holhoojan tai muun huoltajan suostumuksen merkitys oli joissain tilanteissa aiheuttanut epäselvyyttä menettelyissä.³²⁰ Myös tietojen antamisen alaikäisestä potilaasta koettiin olevan sattumanvaraista ja asian käsittelijästä riippuvaa. Asia nousi esille myös Terveystieteiden tutkimuskeskuksen oikeussuojatoimikunnan mietinnössä. Siinä todettiin, että epäselvyydet alaikäisen potilaan holhoojien (huoltajien) suostumuksen merkityksestä olivat aiheuttaneet jopa vahinkoa potilaalle.³²¹

Terveystieteiden tutkimuskeskuksen oikeussuojatoimikunta nosti esityksessään potilaan suostumuksen edellytyksenä oikeudenmukaiselle hoidolle ja hoidon luovutukselle. Esityksessä korostettiin, että mitä vakavammasta puuttumisesta potilaan koskettomuuteen on kysymys, sitä suurempi painoarvo olisi potilaan tahdolla.³²² Esityksen 6 §:n mukaisesti potilaan hoidosta olisi päätettävä yhteisymmärryksessä hänen kanssaan.³²³

Vajaavaltaisen potilaan itsemääräämisoikeudesta ehdotettiin säädettäväksi erikseen esityksen 7 §:ssä.³²⁴ Samassa lainkohdassa olisi säännelty sekä täysi-ikäisen vajaavaltaisen että alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeudesta ja hoitoihin liittyvän tiedon antamisesta. Esityksen mukaan alaikäistä potilasta olisi hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa (”holhoojansa”)³²⁵ kanssa, jos alaikäinen olisi alle 12 vuotta tai ei muutoin ikäänsä, kehitystasoonsa tai hoidon laatuun nähden kykenisi päättämään hoidostaan (7.2 §). Vaikka lakiehdotuksen mukaisesti alaikäisellekin kuuluisi itsemääräämisoikeus, ehdotukseen oli kuitenkin asetettu sille selkeät rajat: alle 12-vuotias ei lähtökohtaisesti kykenisi päättämään hoidostaan ja 12–17-vuotiaiden osalta tulisi erikseen kiinnittää huomiota alaikäisen kehitystasoon sekä hoito- toimenpiteen laatuun.³²⁶

320 Sosiaali- ja terveyshallinnon oikeussuojakomitean mietintö 1979:59, s. 75–76.

321 Terveystieteiden tutkimuskeskuksen oikeussuojatoimikunnan II mietintö, 1982:65, s. 29.

322 Terveystieteiden tutkimuskeskuksen oikeussuojatoimikunnan II mietintö, s. 44.

323 Esityksen 6 § 1 mom: ”Potilaan hoidosta on päätettävä yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Potilaan kieltäytyessä toimenpiteestä häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla.”

324 Terveystieteiden tutkimuskeskuksen oikeussuojatoimikunnan II mietintö, s. 45. Esityksen 7 §: ”Jos potilas mielisairauden, vajaamielisyyden tai häiriytyneen sieluntoiminnan vuoksi ei kykene pätevästi päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen holhoojansa tai erityisesti määrätyn uskotun miehen kanssa.

Jos alaikäinen potilas on alle 12-vuotias tai jos hän ei muutoin ikäänsä, kehitystasoonsa tai hoidon laatuun nähden kykene päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen holhoojansa kanssa.

Holhoojalla tai uskotulla miehellä ei ole oikeutta kieltää potilaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi välttämätöntä hoitoa. Jos vajaavaltainen kykenee pätevästi päättämään hoidostaan, hänellä on oikeus painavasta syystä kieltää siihen liittyvien tietojen antaminen holhoojalle tai uskotulle miehelle.” (s. 61).

325 Lapsenhuoltolaki tuli voimaan 1984.

326 Terveystieteiden tutkimuskeskuksen oikeussuojatoimikunnan II mietintö, s. 61. Ks. Nieminen 1990a, s. 72.

Terveysthuollon oikeussuojatoimikunnan II mietinnössä vajaanvaltaisen potilaan oikeus päättää hoidostaan ei automaattisesti tarkoittanut alaikäisen oikeutta samalla kieltää hoitotietojensa luovuttamista huoltajilleen, vaan sitä olisi tullut arvioida vielä erikseen.³²⁷ Mietinnön lakiehdotuksen 7.4 §:n mukaisesti: ”Jos vajaanvaltainen kykenee pätevästi päättämään hoidostaan, hänellä on oikeus painavasta syystä kieltää siihen liittyvien tietojen antaminen holhoojalle.”³²⁸ Yksityiskohtaisten perustelujen mukaan painavana syynä voitaisiin pitää esimerkiksi sitä, että tiedon antamisesta saattaisi aiheutua alaikäisen potilaan ja hänen holhoojansa välisten ristiriitojen vuoksi vahinkoa potilaalle tai hänen hoidolleen. Mietinnössä todettiin lisäksi, että ”Asian ratkaisevan lääkärin olisi otettava huomioon holhoojan kasvatus-tehtävä, jota ei tule tarpeettomasti vaikeuttaa.”³²⁹

Oikeussuojatoimikunnan toinen komiteamietintö luovutettiin sosiaali- ja terveysministerille joulukuussa 1982 ja mietintö oli lausuntokierroksella alkuvuodesta 1983.³³⁰ Oikeussuojatoimikunnan mietintöön annetuissa lausunnoissa lausunnonantajista viisi toi esille alaikäisen potilaan asemaan liittyviä näkökohtia. Näistä kahdella, Kuopion korkeakoulun ja Turun yliopiston lääketieteen tiedekunnan edustajilla, oli kriittisiä huomioita nimenomaan mietinnössä ehdotettuun ikärajaan liittyen. Kuopion korkeakoulun lausunnossa 12 vuoden ikäraja pidettiin ”yllättävän matalana”³³¹ ja Turun yliopisto esitti kantanaan, että

”(a)laikäinen potilas -käsite on muutettava, sillä lääketieteellisen tiedekunnan näkemyksen mukaan 13–17-vuotias potilas ei vielä ole kehitystasoonsa nähden aina kykenevä päättämään hoidostaan tai hoidotta jäämisestä.”

327 Terveysthuollon oikeussuojatoimikunnan II mietintö, s. 61 (ehdotus 7 §:ksi ”Vajaanvaltaisen potilaan asema”).

328 Suomen Lääkäriliitto totesi lausunnossaan, että ”liiton mielestä holhoojan ei tulisi saada tietoja muutoin kuin siinä tapauksessa, että holhoojalla on vajaanvaltaisen hoitoon tai muihin seikkoihin perustuva painava syy tietojen saamiseen.” Koska mietinnön säännösluonnoksessa ei selkeästi eritelty alaikäisiä ja täysi-ikäisiä vajaanvaltaisia henkilöitä, uskoakseni Lääkäriliitto tarkoitti lausunnossaan nimenomaan täysi-ikäisiä, sillä alaikäisten osalta edellä mainittu kannanotto vaikuttaa hyvin radikaalilta ja ehdottomalta. Oikeusministeriö totesi omassa lausunnossaan kyseiseen säännösluonnokseen liittyen, että ”ehdoton valta kieltää antamasta tietoja on perusteltua, koska tietojen salassapito voi olla välttämätön edellytys hoitoon hakeutumiselle.”

329 Terveysthuollon oikeussuojatoimikunnan II mietintö, s. 47.

330 Lausuntonsa antoivat muun muassa Kuopion, Turun, Tampereen, Helsingin ja Oulun yliopistojen lääketieteelliset tiedekunnat (opetusministeriö pyysi lääketieteellisiltä tiedekunnilta omat lausuntonsa opetusministeriön lausunnon yhteyteen), opetusministeriö, oikeusministeriö, valtiovarainministeriö, lääkintöhallitus, keskeiset ammattiliitot (SAK, AKAVA, TVK), Suomen Potilasliitto ry, Sairaalaaliitto, Suomen Kaupunkiliitto, Suomen Kunnallisiitto, TEHY ry, Suomen Lääkäriliitto, Suomen Hammaslääkäriliitto, Ylihoitajayhdistys ja Suomen Apuhoitajaliitto.

331 Kuopion korkeakoulu: ”Lakiehdotuksen mukaan yli 12-vuotias potilas voisi päättää omasta hoidostaan. Ottaen huomioon muun lainsäädännön ja vakiintuneen käytännön ikäraja on yllättävän matala.”

Molemmilta lausunnonantajilta oli jäänyt huomaamatta se seikka, ettei oikeussuojakomitean mietinnön mukaan 12 vuoden iän saavuttaminen tarkoittanut automaattisesti alaikäisen potilaan oikeutta päättää hoidostaan. Alaikäisen kohdalla tuli täyttyä 12 vuoden ikäraja ja sen lisäksi säännöshedotuksen mukaan hänen päätöksentekokykyä olisi tullut arvioida iän, kehitystason ja hoidon laadun suhteen täysi-ikäisyyteen saakka. Jääkin arvailujen varaan, olisiko 12 vuoden ikäraja terveydenhuollon käytännöissä muodostunut kategoriseksi, mikäli se olisi kirjattu potilaslakiin oikeussuojatoimikunnan ehdottamalla tavalla.

3.1.3 Potilaan oikeuksia koskeva lakiluonnos (HE 94/011/90)

Potilaan oikeuksista annetun lain valmistelua jatkettiin virkatyönä sosiaali- ja terveysministeriössä. Luonnos hallituksen esitykseksi laiksi potilaan oikeuksista (HE 94/011/90) valmistui keväällä 1990 ja esitys lähti lausuntokierrokselle kesällä 1990. Vaikka esitysluonnos selkeästi perustui Terveystenhuollon oikeussuojatoimikunnan II mietintöön, siinä oli kuitenkin merkittäviä muutoksia esimerkiksi alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuteen.

Esitysluonnoksessa (HE 94/011/90) potilaan itsemääräämisoikeudesta ehdotettiin säädettäväksi lain 6 §:ssä, jonka sisältö vastasi pitkälti oikeussuojatoimikunnan mietinnön ehdotusta. Sen mukaisesti ”(p)otilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Potilaan kieltäytyessä toimenpiteestä häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla.”³³² Itsemääräämisoikeuden periaatteen mukaisesti tarkoituksena oli asettaa potilaan suostumus hoidon luvallisuuden edellytykseksi.³³³ Potilaalla olisi säännöksen mukaan oikeus kieltäytyä kaikesta hänelle suunnitellusta tai jo aloitetusta hoidosta, mutta tietystä hoidosta kieltäytyminen ei kuitenkaan saisi katkaista hoitosuhdetta kokonaisuudessaan. Potilaalla tulisi olla mahdollisuus saada muuta lääketieteellisesti hyväksyttyä hoitoa, jota on mahdollisuus antaa ja joka olisi potilaan tilaan nähden tarkoituksenmukaista.³³⁴

Vajaavaltaisen potilaan asemasta ehdotettiin säädettäväksi esityksen 7 §:ssä: ”Vajaavaltaisen potilaan mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä, jos se hänen ikäänsä, henkiseen tasoonsa ja hoidon laatuun nähden on mahdollista” (7.1 §). Tilanteessa, jossa vajaavaltainen potilas ikäänsä, kehitystasoonsa tai hoidon laatuun nähden ei kykene pätevästi päättämään hoidostaan, häntä olisi hoidettava yhteisymmärryksessä hänen laillisen edustajansa kanssa (7.2 §). Lakiesityksen 7.4 §:n mukaan potilaan laillisella edustajalla ei kuitenkaan olisi oikeutta kieltää potilaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi välttämätöntä hoitoa.

332 HE 94/011/90, s. 52.

333 HE 94/011/90, s. 34.

334 HE 94/011/90, s. 35.

Alaikäisen potilaan aseman kannalta keskeinen ero hallituksen esitysluonnoksessa suhteessa Terveystieteiden tutkimuskeskuksen II mietintöön oli se, että esitysluonnoksesta puuttui biologinen ikäraja, josta alkaen alaikäinen katsottaisiin itsemäärääväksi. Yksityiskohtaisissa perusteluissa todettiin, että alaikäinen saisi säännöksen mukaan itse päättää hoidostaan, paitsi niissä tilanteissa, joissa hän ei siihen ikänsä, kehitystasonsa ja hoidon laatuun nähden kykene.³³⁵

Myös itsemääräävän alaikäisen oikeus kieltää hoitotietojensa luovuttaminen huoltajilleen oli muotoiltu eri tavoin kuin oikeussuojatoimikunnan mietinnössä aikanaan. Oikeussuojatoimikunnan mietinnössä alaikäisen asemaa koskevat velvoitteet ja oikeus kieltää tietojensa luovuttaminen sisältyivät samaan säännökseen, kun taas hallituksen esitysluonnoksessa tietojenluovuttamiseen liittyvä säännös oli erillinen. Sen mukaan, jos vajaavaltainen potilas kykenee itse pätevästi päättämään hoidostaan, hän voi kieltää tiedon antamisen lailliselle edustajalleen (13.4 §). Yksityiskohtaisten perustelujen mukaan alaikäisen kieltäoikeudelle vaadittaisiin päätöksentekokyvyn lisäksi ”painava syy”³³⁶. Painavana syynä pidettiin esimerkiksi sitä, että tiedon antaminen saattaisi aiheuttaa vajaavaltaisen ja hänen laillisen edustajansa välille ristiriitoja, jotka olisivat vahingollisia potilaalle tai hänen hoidolleen. Myös esitysluonnoksen perusteluissa korostettiin, että säännöstä sovellettaessa tulisi huolehtia siitä, ettei huoltajan kasvatustehtävä tarpeettomasti vaikeutuisi.³³⁷ Lisäksi esitysluonnoksen perusteluissa mainittiin myös lapsenhuoltolain 5 §:n mukainen huoltajien yhteistoimintavelvoite, joka velvoittaa tekemään lapsen huoltoa koskevat päätökset yhdessä etenkin niiden asioiden osalta, joilla on huomattava merkitys lapsen tulevaisuuden kannalta. Esimerkkinä mainitaan vaativat sairaanhoitotoimenpiteet.³³⁸

Hallituksen esitysluonnos laiksi potilaan oikeuksista (HE 94/011/90) lähti lausuntokierrokselle sosiaali- ja terveysministeriöstä keväällä 1990. Lausunnoissa kiinnitettiin yllättävän vähän huomiota siihen, että esitysluonnoksessa ei enää asetettu biologista ikäraja alaikäisen potilaan päätöksentekokyvylle, vaan 12 vuoden ikään viitattiin ainoastaan säännöksen yksityiskohtaisissa perusteluissa. Lähinnä lausunnoissa toivottiin säännöksen perusteluihin selkeämpää ohjeistusta siitä, miten tulisi menetellä, jos esim. yli 12-vuotias lapsi kieltäytyy tutkimuksesta tai hoidosta huoltajan suhtautuessa asiaan myönteisesti.³³⁹ Ohjeistuksen osalta lausunnonantajat totesivat:

335 HE 94/011/90, s. 38.

336 ”Vajaavaltaisella, joka kykenee pätevästi päättämään hoidostaan, olisi oikeus painavasta syystä kieltää hänen hoitoonsa liittyvien tietojen antamisen holhoojalle, huoltajalle tai muulle lailliselle edustajalle.”

337 HE 94/011/90, s. 48–49.

338 Hallituksen esitysluonnos (HE 94/011/90), 7 §:n yksityiskohtaiset perustelut. Ks. asiassa myös HE 224/1982 vp, s. 14.

339 Lausunto 25.6.1990: Oulun yliopistollinen keskussairaala, Kauko Kouvalainen, lastentautien klinikan ylilääkäri.

”15–18-vuotiaista annetaan mm. potilaan suostumuksen kannalta erilliset ohjeet. (...) Erityisesti tulee antaa ohjeet myös siitä, miten suhtaudutaan mainitussa ikäryhmässä ja toisaalta esim. 12–15-vuotiaiden ryhmässä tilanteeseen, jossa potilas itse kieltää kertomasta sairaudestaan tai siihen liittyvistä osa-alueista vanhemmilleen (esim. sukupuolitautiin kyseessä ollen).”³⁴⁰

Lausunnonantajat kiinnittivät huomiota myös alaikäiselle tehtävään raskauden keskeytykseen. Huolta herätti se, että terveydenhuoltohenkilökunta ei voisi enää lain voimaantultua antaa tietoja huoltajille, mikäli itsemääräävä alaikäinen näin haluaisi. Vajaavaltaisen oikeutta tietojenluovutuskieltoon pidettiin kuitenkin tarpeellisenä, kuten oikeusministeriön lausunnossa Terveydenhuollon oikeussuojatoimikunnan mietintöön jo aikanaan todettiin:

”Ehdoton valta kieltää antamasta tietoja on perusteltua, koska tietojen salassapito voi olla välttämätön edellytys hoitoon hakeutumiselle.”

Toisaalta tietojen luovutukseen liittyvän kiellon sääntelyehdotusta pidettiin liian tulkinnanvaraisena ja tarkennusta kaivattiin erityisesti siihen, mitä painavilla perusteilla säännöksessä tarkoitettaisiin:

”Sääntöä on vaikea soveltaa. Jos vajaavaltainen kykenee pätevästi päättämään hoidostaan, hänellä on oikeus painavasta syystä kieltää siihen liittyvien tietojen antaminen holhoojalle tai uskotulle miehelle. Momentin normit ovat liian joustavia. Vaikeuksia tuottaa arvioida, milloin vajaavaltainen on pätevä päättämään hoidostaan ja toisaalla, mikä on painava syy kieltää tietojen antaminen.”³⁴¹

Arkipäiväisten terveydenhuollon tilanteiden näkökulmasta alaikäisen kielto-oikeutta arvioi varsinaisesti vain Terveydenhuoltoalan ammattijärjestö (TEHY ry), joka pohti, miten tulee suhtautua alaikäiseen, joka kieltäytyy rokotuksesta tai hammashoidosta.³⁴² TEHYn mukaan olisi ollut tarpeen arvioida tarkemmin niitä tapauksia ja edellytyksiä, joiden perusteella alaikäisellä olisi kielto-oikeus esimerkiksi kouluterveydenhuollossa.

Vaikka esitysluonnoksessa alaikäisen itsemääräämisoikeus ei perustunut biologiseen ikään, ikäraja-ajattelusta ei silti ollut helppo luopua terveydenhuollossa.

340 Lausunto 25.6.1990: Oulun yliopistollinen keskussairaala, Kauko Kouvalainen, lastentautien klinikan ylilääkäri. Kouvalainen totesi myös: ”Henkilökohtainen kantani on, että mainitussa ikäryhmässä (15–18) ratkaisevaa on potilaan suostumus, mutta asiaa on pohdittava myös vanhempien kannalta ja kanssa.”

341 Kuopion korkeakoulun lääketieteellisen tiedekunnan lausunnossa Terveydenhuollon oikeussuojatoimikunnan II mietinnöstä.

342 TEHYn lausunto hallituksen esitysluonnokseen laiksi potilaan oikeuksista, luonnos 1990.

Ammattilaisten keskuudessa toivottiin esimerkiksi ikäkategorioiden perustuvia ohjeistuksia, jotka auttaisivat arvioinnissa ja päätöksenteossa.³⁴³

Myös uskonnolliseen vakaumukseen liittyvät kysymykset olivat esillä koko potilaslain valmistelun ajan.³⁴⁴ Lausunnoissa katsottiinkin, että potilaslaki oli erityisen tarpeellinen juuri siitä syystä, että se selkeyttäisi hoitajien kiello-oikeuden rajoja:

”Ongelmia ollut, kun vanhempien vakaumukset ovat esteenä lapsen hoitotoimenpiteelle.”

”Verensiirrosta kieltäytyminen, laaja lapsenhoitoon liittyvä tarkastelu ovat käytännön työssä vaikeita asioita. Tulisi selvittää perusteluissa esimerkkien avulla tarkemmin ja myöhemmin kuvata lain käytännön soveltamisohjeissa. Emme voi kieltäytyä verensiirrosta lapselle, vaikka molemmat vanhemmat niin vaativat.”

Pohdintaa verensiirrosta Jehovan todistajiin kuuluvalla potilaalle on pidetty ”klassisena” lääkintäetiikan kysymyksenä jo vuonna 1982. Täysi-ikäisen potilaan osalta ensisijaisena ohjeena oli pyrkimys välttää potilasta loukkaavaa toimenpidettä, vaikka se johtaisikin kuolemaan. Samalla kuitenkin korostettiin sen varmistamista, ettei kieltäytyminen johdu muiden painostuksesta tai manipulaatiosta. Alaikäisten lasten osalta tilannetta katsottiin toisin. Alaikäiselle olisi annettava verensiirto tarvittaessa vanhempien vastustuksesta huolimatta. Lääkäreitä ohjeistettiin hoitamaan asiaa ”pakkotilanteissa” siten, että ”lapsi julistetaan holhouksenalaiseksi viranomaisten toimesta ja verensiirtoon ryhdytään”. Tätä ei pidetty ”takaporttina”, vaan eettisesti täysin perusteltuna menettelynä.³⁴⁵ Vuonna 1972 Valtiosääntökomitealle annetussa muistiossa Lapsen perusoikeudet todettiin, että perustuslakiin voitaisiin sijoittaa säännös lapsen oikeudesta terveyspalveluihin.³⁴⁶ Säännös koettiin tarpeelliseksi, sillä käytännönvaikeuksia olivat tuottaneet eri uskontokuntien käsitykset lääketieteellisten toimenpiteiden vahingollisuudesta ja hyödyllisyydestä. Muistion mukaan: ”Selvimpänä esimerkkinä tästä on Jehovan todistajain suhtautuminen verensiirtoihin. On selvää, että holhoojan päätösvallan on väistytävä tällaisissa normaalin lääketieteen

343 Oulun yliopistollisen sairaalan lausunnosta vastaava Kauko Kouvalainen kirjoitti artikkelin Suomen Lääkärilehden aiheesta 1992 juuri ennen potilaslain voimaantuloa. Artikkelissaan hän jaotteli ikäkategorioiden alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuden laajuutta. (Nuutinen – Kouvalainen 1992. Ks. asiassa myös Hannuniemi 1997).

344 Asia nousi esille mm. Jehovan todistajien sairaalatietopalvelun lausunnossa Sosiaali- ja terveysvaliokunnalle 5.5.1992 potilaslakiin liittyen sekä Leikolan ja Soinin (1991) artikkelissa. Myös Kalevassa asiasta artikkeli ”Lasta voidaan hoitaa ilman vanhempien lupaa. Sairas lapsi otetaan huostaan, ellei muu auta.” 11.1.1992.

345 Lindqvist 1982. Oulun kaupungin terveysviraston lausunto 8.6.1990: ”Ehkä pykälässä olisi selkeämmin käsiteltävä alle 18-vuotiaiden osuutta, koska suuria ongelmia on tullut tapauksissa, joissa vanhempien vakaumukset ovat esteenä lapsen hoitotoimenpiteelle.”

346 Lapsen perusoikeudet, Valtiosääntökomitean mietintö 1974:27, liite 38.

tapauksissa. Kun näissä tapauksissa inhimillisyyttä ja yksilön oikeutta elämän tärkeä ajattelu joutuu ristiriitaan uskonnollisen vakaumuksen kanssa, on perustuslaki ilmeisesti soveliain lähtökohta lapsen oikeuksia korostavalle säännöstölle.”³⁴⁷

Potilaslain valmistelun alusta asti säännösesitys siitä, että alaikäisen potilaan huoltajalla tai muulla laillisella edustajalla ei ole oikeutta kieltää potilaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa tarpeellista hoitoa, pysyi muuttumattomana. Myös lastensuojelun sijaishuollossa olevan lapsen asema terveydenhuollossa nostettiin esille valmistelussa: kenellä on oikeus antaa suostumus alaikäisen hoitoon lapsen ollessa huostaanotettu.³⁴⁸ Potilaslain toivottiin antavan ratkaisuja näihin ongelmiin.

3.1.4 Hallituksen esitys potilaslaiksi

Kun hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista (HE 185/1991 vp) annettiin eduskunnalle marraskuussa vuonna 1991, alaikäisen potilaan asemaan liittyvät säännösmuotoilut olivat jälleen muuttuneet. Verrattuna lausuntokierroksella olleeseen hallituksen esitysluonnokseen (HE 94/011/90), keskeisenä erona oli se, ettei hallituksen esityksessä (HE 185/1991 vp) vajaavaltaisen täysi-ikäisen ja alaikäisen potilaan asemasta enää säädetty samassa säännöksessä, vaan asiakokonaisuudet olivat eriytetty toisistaan.³⁴⁹ Tämän seurauksena velvollisuus alaikäisen potilaan mielipiteen selvittämiseen tuli säännösesityksessä selkeämmin esille. Säännös myös yksiselitteisesti velvoitti hoitamaan alaikäistä yhteisymmärryksessä hänen kanssaan, mikäli alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenisi hoidostaan päättämään.³⁵⁰ Alaikäisen oikeus kieltää tietojensa luovuttaminen säilyi omana säännöksenään³⁵¹ ja kiello-oikeus sidottiin ”ikään ja kehitystasoon”.

Hallituksen esitys laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista (HE 185/1991 vp) lähetettiin sosiaali- ja terveysvaliokuntaan 21.11.1991 ja se oli työnalla valiokunnassa 10.6.1992 saakka, jolloin valiokunta antoi asiassa mietintönsä (StVM 15/1992 vp)³⁵². Valiokunta ei lausunnossaan ehdottanut lakiluonnokseen muutoksia, mutta nosti esille muutamia asioita evästyksiksi potilaslain toimeenpanoon ja seurantaan. Valiokunta muun muassa totesi, että lakiehdotuksen toimeenpanossa keskeisessä asemassa ovat tiedotus ja koulutus ja jo terveydenhuoltoalan peruskoulutuksessa on kiinnitettävä ”painavaa huomiota” lain terveydenhuollon ammattihenkilölle asetta-

347 Lapsen perusoikeudet, Valtiosääntökomitean mietintö 1974:27, liite 38, Lapsen perusoikeudet ja holhoojan valta, Lapsen terveystilasta määrääminen, sivu h.

348 HE 94/011/90, s. 37, 39.

349 HE 185/1991 vp: PotL 6 § (Potilaan itsemääräämisoikeus) ja 7 § (Alaikäisen potilaan asema).

350 HE 94/011/90, 7 §: ”Vajaavaltaisen potilaan mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä, jos se hänen ikänsä, henkisen tasonsa ja hoidon laatuun nähden on mahdollista. Jos vajaavaltainen potilas ikänsä, henkiseen tasoonsa ja hoidon laatuun nähden ei kykene pätevästi päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen laillisen edustajansa kanssa.”

351 HE 185/1991 vp, 9.2 § ja HE 94/011/90, 13.4 §.

352 Kuultavana valiokunnassa oli käynyt yli kolmekymmentä asiantuntijaa.

mille vaatimuksille. Valiokunta myös edellytti, että lain merkitystä pidetään esillä toimipaikka-, täydennys- ja jatkokoulutuksessa.³⁵³

”Lakiin sisältyvistä potilaan oikeuksista ja lainmukaisesta potilaan aseman huomioon ottamisesta on tehtävä osa terveydenhuollon ammattiosaamista kaikilla terveydenhuollon tasoilla.”³⁵⁴

Sosiaali- ja terveysvaliokunnassa keskusteltiin pitkään alaikäisen potilaan mielipiteen merkityksestä ja alaikäisen kielto-oikeudesta. Valiokunta nosti kyseiset asiat myös mietinnössään (StVM 15/1992 vp) esille.³⁵⁵

”Alaikäisen potilaan mielipiteen selvittäminen on tärkeää. Yhteisymmärrykseen hänen kanssaan on pantava erityistä huomiota, minkä ohella asian tai hoitotoimenpiteen tärkeys ja vaikutukset vaikuttavat siihen, miten suuri määräysvalta alaikäiselle itselleen uskotaan. Huomioon on otettava myös sellaiset sosiaaliset seikat, jotka korostavat alaikäisen 7 ja 9 §:stä ilmenevää oikeutta päättää itse hoidostaan ja siihen liittyvistä toimenpiteistä. Alaikäisen hoidossa on varsinkin mielenterveysongelmissa koko perheen hoitamiselle pantava erityistä painoa. Tällaisen hoidon antaminen yhteisymmärryksessä alaikäisen ja hänen perheensä kanssa on tärkeää.”³⁵⁶

Osassa valiokunnalle toimitetuista asiantuntijalausunnoista pohdittiin lapsipotilaan asemaa lakiesityksessä. Esimerkiksi psykiatrian erikoislääkäri Ben Furman, kritisoi lausunnossaan voimakkaasti alaikäisen potilaan kielto-oikeutta:

”Pykälä 9: Tämän pykälän sisältö vaatii ehdottomasti tarkistamista sillä sellainen käytäntö, jonka mukaan terveydenhuollon edustajilla ei ole oikeutta olla yhteydessä kotiin mikäli alaikäinen niin haluaa ei ole mielekäs ja saattaa johtaa erittäin vaikeisiin tilanteisiin esim. sellaisissa tilanteissa, joissa alaikäinen on joutunut pahoinpitelyn kohteeksi, hänet on raiskattu, hän on joutunut hoitoon alkoholin tai muun päihteen aiheuttaman myrkytystilan vuoksi, hän on tehnyt itsemurhayrityksen tmv. Omituinen tilanne syntyy myös, jos alaikäinen hakeutuu itse psykiatriseen hoitoon ja hänen laillinen huoltajansa ei tiedä koko asiasta mitään.”³⁵⁷

353 Vuonna 2005 tehdyssä opinnäytetyössä todettiin, että hoitajien tietotaso potilaslain säännöksistä oli vain tyydyttävä. Heikoimmat tiedot hoitajilla olivat potilasasiamiesinstituutiosta, muistutusmenettelystä sekä potilaan itsemääräämisoikeudesta. Hoitajat eivät kokeneet tietoisuuttaan potilaslain säännöksistä riittäväksi ja kritisoivat siitä annettavan koulutuksen vähyyttä ja pintapuolisuutta (Immonen 2005).

354 StVM 15/1992 vp, s. 3.

355 Se, että alaikäisen asemaan liittyvät kysymykset olivat puhuttaneet valiokuntakäsittelyn vaiheessa, kävi ilmi valtiopäiväkeskusteluasiakirjoista.

356 StVM 15/1992 vp, s. 2.

357 Lausunto Eduskunnan Sosiaali- ja terveysvaliokunnalle: Huomautuksia ja muutosesityksiä hallituksen esitykseen Eduskunnalle laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista, 4.12.1991.

Vielä valiokuntakäsittelyvaiheessa nousi esiin kysymys siitä, tarvittaisiinko potilaslakiin ikäraja alaikäisen itsemääräämisoikeudelle. Pohjois-Karjalan lääninhallitus totesi sosiaali- ja terveysvaliokunnalle antamassaan lausunnossaan seuraavasti:

”saattaisi olla syytä harkita, olisiko lakiesityksen 7 §:ään tarpeen lisätä, että tietyn ikärajan ylittäneet voisivat aina itse määrätä hoidostaan. Ikärajan asettamiseen liittyy tietysti omat ongelmansa, joista yksi on se, mihin ikäraja asetettaisiin.”

Valiokunta ei mietinnössään ottanut kantaa ikärajan asettamiselle eikä valiokunnan kokousasiakirjoista löydy tietoa asiaan liittyvistä keskusteluista. Sosiaali- ja terveysvaliokunnassa puhututti myös jo lausunnoissakin mainittu uskonnollinen vakaumus ja verensiirto sekä alaikäisten mielenterveysongelmat.

Valtiopäiväkeskusteluissa eduskunnassa alaikäisen potilaan aseman sääntelyä pidettiin tärkeänä ja nuorten oman mielipiteen kuulemista terveydenhuollossa välttämättömänä. Puheenvuoroissa muistutettiin erityisesti mielenterveyslain säätämisen vaiheista ja pakkohoitokeskustelusta, jossa nuorten oikeudellisen aseman sääntely oli tuottanut ongelmia³⁵⁸:

”Toivon, että valiokunta tuleekin käsittelemään mielenterveyslaissa olevaa epäkohtaa, jossa vasten tahtoa voidaan erityisesti alaikäiset saada hoitoon eri perustein kuin muut kansalaiset.”

Voimassaolevan mielenterveyslain (14.12.1990/1116) 8.2 §:n mukaan alaikäinen voidaan määrätä tahdostaan riippumatta psykiatriseen sairaalahoitoon myös silloin, jos hän on vakavan mielenterveydenhäiriön vuoksi hoidon tarpeessa siten, että hoitoon toimittamatta jättäminen olennaisesti pahentaisi hänen sairauttaan tai vakavasti vaarantaisi hänen terveyttään tai turvallisuuttaan taikka muiden henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta ja jos mitkään muut mielenterveyspalvelut eivät sovellu käytettäväksi. Mielenterveyslakia säädettäessä talousvaliokunta toi mietinnössään (TaVM 6/1990 vp) esille kyseiseen säännökseen liittyen vaikea-asteiset psykoottistasoiset häiriöt, vaikea-asteisen itsetuhoisuuden sekä vaikea-asteisen ja pitkäaikaisen nuoren henkilön päihteiden väärinkäytön, johon liittyy selkeästi tunnistettava mielenterveydenhäiriö. Esimerkiksi näissä vakavissa alle 18-vuotiaiden mielenterveyshäiriöissä saattaisi talousvaliokunnan mukaan tahdosta riippumatta annettava hoito tulla kysymykseen.³⁵⁹

358 Edustaja Puisto 21.11.1991. Asiaan kiinnitti huomiota myös edustaja Andersson, joka totesi mielenterveyslakiin liittyen: *”Silloinhan oli taistelu nimenomaan nuorten tahdonvastaisesta hoidosta, missä se kanta voitti, että nuoret voidaan pistää pakkohoitoon lievemmin kriteerein kuin aikuiset. Silloin jo pelkäsimme, että tämä johtaa epäkohtiin, ja nyt on kentältä kuulunut hyvin kielteisiä uutisia sikäli, että kaikki rahat, jotka pitäisi käyttää avohoidon kehittämiseen, menevät nuorisopaikkojen perustamiseen ja ylläpitoon.”* Ks. asiassa myös Nieminen 1990a.

359 TaVM 6/1990 vp – HE 201/1989 vp, s. 6.

Nieminen on tutkimuksessaan pohtinut anoreksiapotilaan itsemääräämisoikeutta sekä hoitoa ja todennut, että edellä mainittu säännös mahdollistaa alaikäisen anoreksiapotilaan määräämisen tahdosta riippumattomaan hoitoon helpommin kuin täysi-ikäisen, jonka kohdalla tahdonvastainen hoito tulee kyseeseen vain hyvin poikkeuksellisesti.³⁶⁰ Mielenterveyslain 8.2 § alaikäisiä koskevana erityissäännöksenä tarpeellisesti turvaa anoreksiaa sairastavan lapsipotilaan selviytymisen ja henkiinjäämisen mahdollisuuksia.

Ennen lakiesityksen valiokuntaan lähettämistä tuotiin esille, että potilaslain 7 §:n ja 9 §:n soveltaminen saattaa yleisesti tuottaa ongelmia. Silti eduskunnassa käydyt valtiopäiväkeskustelut keskittyivät pääsääntöisesti alaikäisen potilaan aseman osalta erityisiin tilanteisiin:

”itse terveydenhuollon työssä joutunut tilanteisiin, jolloin 15-, 16- tai 17-vuotias alaikäinen hyvin perustellusti ja järkevästi haluaa esimerkiksi vanhemmiltaan tilapäisesti salata oman raskauden tilansa, jota voi saada esimerkiksi apua Väestöliitosta tai jostain väliaikana, niin ymmärrän kyllä myöskin, että on tärkeää, että tätä koskeva pykälä täällä on. (...) Kuitenkin on myös ongelmatilanteita, jolloin esimerkiksi huumeidenkäyttäjänuori haluaisi kieltää vanhemmiltaan tiedonsaannin. Tämä saattaa olla tämän nuoren kannalta hyvin ongelmallista.”³⁶¹

Potilaslain valmisteluasiakirjojen, niihin annettujen lausuntojen sekä valtiopäiväkeskustelujen perusteella näyttäisikin siltä, että alaikäisen itsemääräämisoikeutta koskevien säännösten valmistelussa on enemmän ennakoitu tilanteita, jotka ovat erityislaatuisia ja poikkeavat tavanomaisesta terveydenhuollon toiminnasta. Vähemmän lainvalmistelussa pohdittiin, mitä sääntely merkitsee niissä terveydenhuollon tilanteissa, jotka koskevat yleisesti kaikkia alaikäisiä, kuten kouluterveydenhuollon terveystarkastukset, perusterveydenhuollon yksittäiset käynnit tai hammashoito.

360 Nieminen 2015, s. 141–143. Syömishäiriöihin liittyvän Duodecim Käypä hoito -suosituksen mukaan potilaan hoito voidaan toteuttaa tahdosta riippumattomana mielenterveyslain perusteella, jos potilas kieltäytyy ilmeisestä hoidon tarpeestaan huolimatta vapaaehtoisesta osastohoidosta. Alaikäisen vakavan syömishäiriön hoidossa voidaan käyttää tahdosta riippumatonta psykiatrista hoitoa alaikäisen vakavan mielenterveyshäiriön perusteella, jos alaikäinen kieltäytyy hoidosta ja häntä uhkaa hengenvaarallinen somaattinen komplikaatio tai jos syömishäiriö muuten täyttää alaikäisen vakavan mielenterveydenhäiriön kriteerit ja hän kieltäytyy vapaaehtoisesta hoidosta eikä avohoidossa ponnisteluista huolimatta ole saavutettu riittävää tilanteen korjaantumista.

361 Edustaja Ojala, 11.6.1992.

3.2 ALAIKÄINEN POTILAS VOIMASSAOLEVASSA LAINSÄÄDÄNNÖSSÄ

3.2.1 *Alaikäisen asema potilaslaissa*

Lapsen oikeudesta saada terveystalvaeluita tai terveyden- ja sairaanhoitoa ei Suomes-
sa ole erikseen säädetty, vaan alaikäisen oikeus saada terveydentilansa edellyttämää
laadukasta hoitoa perustuu perustuslain (731/1999) 19.3 §:ään ja potilaslain 3
§:ään.

Perustuslain mukaisesti julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla
tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystalvaelut ja edistettävä
väestön terveyttä. Julkisen vallan on myös tuettava perheen ja muiden lapsen huo-
lenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lapsen hyvinvointi ja yksilöllinen
kasvu. Potilaslain 3 § 2 momentissa säädetään, että potilaalla on oikeus laadultaan
hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Hänen hoitonsa on järjestettävä ja häntä on
kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata sekä että hänen vakaumustaan ja
hänen yksityisyyttään kunnioitetaan.³⁶²

Terveydenhuoltolaissa (30.12.2010/1326) erityisesti lapsille ja nuorille koh-
dennettuja kunnan järjestämisvastuun piiriin kuuluvia terveyden ja hyvinvoinnin
edistämistalvaeluita ovat neuvolatalvaelut (15 §), kouluterveydenhuolto (16 §)
sekä opiskeluterveydenhuolto (17 §). Lisäksi laissa on erikseen säädetty hoitoon
pääsystä lasten ja nuorten mielenterveystalvaeluissa (53 §). Lasten aseman kannalta
keskeinen on myös terveydenhuoltolain 70 § 1 momentti, jossa edellytetään, että
terveydenhuollon viranomaisen on järjestettävä välttämättömät talvaelut raskaana
olevien naisten ja syntyvien lasten erityiseksi suojelemiseksi. Samaisen säännöksen
2 momentin mukaan lapsen hoidon ja tuen tarve on selvitettävä ja lapselle on tur-
vattava riittävä hoito ja tuki, kun lapsen vanhempi, huoltaja tai muu lapsen hoidosta
ja kasvatuksesta vastaava henkilö saa päihdehuolto- tai mielenterveystalvaeluja tai
muuta sosiaali- ja terveydenhuollon talvaeluja, joiden aikana hänen kykynsä huoleh-
tia lapsen hoidosta ja kasvatuksesta arvioidaan heikentyneen.

Alaikäisen potilaan asemasta säädetään potilaslain 7 §:ssä, jonka mukaan ala-
ikäisen potilaan mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä silloin, kun se on
hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. Jos alaikäinen ikänsä ja kehi-
tystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteis-
ymmärryksessä hänen kanssaan. (PotL 7.1 §). Jos alaikäinen ei kykene päättämään
hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun
laillisen edustajansa kanssa (PotL 7.2 §). Lapsen päätöksentekokyvyn arviointi on

362 Asiakas- ja potilaslakiluonnoksen 4 §:ssä ehdotettiin säänneltäväksi oikeudesta laadultaan hyvään
sosiaali- ja terveydenhuoltoon sekä hyvään kohteluun. Säännöksen mukaisesti ”(a)siakkaalla ja potilaalla
on oikeus saada laadultaan hyvää sosiaali- ja terveydenhuoltoa sekä hyvää asiakaslähtöistä kohtelua ilman
syrjintää. Asiakasta ja potilasta on kohdeltava siten, että hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioi-
tetaan, eikä hänen ihmisarvoaan loukata.”

jätetty terveydenhuoltohenkilökunnan, käytännössä lääkärin, arvioitavaksi³⁶³. Jos alaikäinen arvioidaan hoitonsa suhteen itsemäärääväksi, hänen suostumuksensa sisältö ja ulottuvuus on kutakuinkin samanlainen kuin täysi-ikäisen potilaan.³⁶⁴

Päätöksenteon tueksi myös lapsipotilas tarvitsee selvityksen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan (PotL 5 § 1 momentti). Potilaslain 5.2 § edellyttää, että terveydenhuollon ammattihenkilö antaa selvityksen siten, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön. Kyseisen säännöksen merkitys korostuu itsemääräävän alaikäisen osalta, sillä selvitys on tuolloin annettava alaikäiselle siten, että alaikäinen voi saamansa tiedon perusteella tehdä hoitoaan koskevia päätöksiä. Potilaslain 5.1 §:ssä edellytetään, että selvitystä ei kuitenkaan tule antaa vastoin potilaan tahtoa tai silloin, kun on ilmeistä, että selvityksen antamisesta aiheutuisi vakavaa vaaraa potilaan hengelle tai terveydelle. Mikäli alaikäinen ei kykene päättämään hoidostaan, on potilaslain 5 § 1 ja 2 momentissa tarkoitettu selvitys annettava alaikäisen huoltajalle tai muulle lailliselle edustajalle (PotL 9.3 §).

Alaikäisen kielto-oikeus

Julkisuudessa eniten hämmennystä on herättänyt alaikäisen kielto-oikeus hoitotietojensa luovuttamiseen.³⁶⁵ Kun alaikäinen on potilaslain 7 §:n mukaisesti hoitonsa suhteen itsemääräävä, hän voi myös kieltää tietojensa luovuttamisen huoltajilleen (PotL 9.2 §). Potilaslain 9.2 §:ää on terveydenhuollon toiminnassa pidetty vaikeana soveltaa ja myös sen ehdotonta sanamuotoa on kritisoitu.³⁶⁶ Kritiikin kärki on kohdistunut siihen, että huoltajien tiedonsaanti esimerkiksi lapsensa päihdekokeiluista estyy alaikäisen kielto-oikeuden vuoksi.³⁶⁷ Kielto-oikeuden on myös katsottu vaikeuttavan huoltajien lapsenhuoltolain mukaisten velvoitteiden hoitamista. Asia nousi esille sosiaalihuollon asiakaslain valmistelussa. Lain esitöiden (HE 137/1999 vp) mukaan potilaslain 9.2 §:n kategorinen sanamuoto on ollut ongelmallinen lapsen edun näkökulmasta. Tästä syystä sosiaalihuollon asiakaslaissa on jätetty tietojen antamisessa mahdollisuus lapsen edun mukaiseen kokonaisharkintaan (SHAL 11 §).³⁶⁸

Kielto-oikeus on myös hankaloittanut potilaslain yhteensovittamista muiden alaikäisen terveydenhuoltoa koskevien säännösten kanssa. Vaikeudet potilas-

363 HE 185/1991 vp, s. 18.

364 Pahlman 2015, s. 202.

365 KK 1666/1998 vp. Ks. myös Mahkonen 2014.

366 Mahkonen 2014, s. 149, 153. Asia nousi esille myös sosiaalihuollon asiakaslakia säädettäessä, ks. HE 137/1999 vp, s. 25 sekä HaVL 7/2000 vp, s. 8 sekä StVM 18/2000 vp, s. 9.

367 KK 1666/1998 vp.

368 HE 137/1999 vp, s. 25. Myös HaVL 7/2000 vp, s. 8 sekä StVM 18/2000 vp, s. 9. Asiakas- ja potilaslaikuluonnoksessa lapsipotilaan kielto-oikeutta koskevaan säännökseen esitettiin lisättäväksi tilanteen arviointi lapsen edun näkökulmasta (ks. asiassa jakso 3.3.2).

lain 9.2 §:n soveltamisessa olivat tiedossa, kun oppilas- ja opiskelijahuoltolaki (30.12.2013/1287) aikanaan valmisteltiin. Oppilas- ja opiskelijahuoltolaki sisältää erityissäännöksiä alaikäisen potilaan osalta silloin, kun alaikäinen on koulu- ja opiskeluterveydenhuollon palveluiden asiakkaana.³⁶⁹ Lain 18.2 §:n mukaan alaikäinen voi, ottaen huomioon hänen ikänsä, kehitystasonsa ja muut henkilökohtaiset ominaisuutensa sekä asian laatu, painavasta syystä kieltää huoltajaansa tai muuta laillista edustajaansa osallistumasta itseään koskevan opiskeluhuoltoasian käsittelyyn sekä antamasta itseään koskevia salassa pidettäviä opiskeluhuollon tietoja huoltajalleen tai muulle lailliselle edustajalleen, jollei se ole selvästi hänen etunsa vastaista. Arvion vakaavaltaisen edun toteutumisesta tekee opiskeluhuollon henkilöstöön kuuluva sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilö.

Lain esitoissa (HE 67/2013 vp) säännöksen yksityiskohtaisissa perusteluissa tarkennetaan, että kiello-oikeus on harkinnanvarainen, ja harkinnassa tulee ottaa huomioon opiskelijan ikä, kehitystaso ja muut henkilökohtaiset ominaisuudet. Harkinta myös edellyttää arviota siitä, olisiko kiellon noudattaminen selvästi vastoin vakaavaltaisen omaa etua.³⁷⁰ Erikseen vielä todetaan, että esiopetusikäisten kohdalla kiello-oikeuden soveltaminen olisi hyvin harvinaista. Perusteluissa viitataan myös potilaslain 7 §:ään ja 9.2 §:ään sekä todetaan, että ”näidenkin säännösten pohjalta arvio alaikäisen määräämisoikeudesta tehdään asia- ja tilannekohtaisesti”.

Potilaslaista poiketen, oppilas- ja opiskelijahuoltolaki edellyttää itsemääräävän alaikäisen kiello-oikeuden käyttämiseen painavaa syytä sekä terveydenhuollon ammattilaisen arviota siitä, että kiello toteuttaa lapsen etua. Se, miten alaikäisen etua tilanteessa arvioidaan tai mitkä ovat riittävät perusteet painavalle syyllä, ei selviä kyseisestä säännöksestä eikä sen perusteluista.³⁷¹

3.2.2 Huoltajien yhteistoimintavelvoite

Jos alaikäistä ei katsota hoitonsa suhteen itsemäärääväksi, huoltajat päättävät yhdessä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa lapsen hoitoon liittyvistä asioista. Käytännössä ongelmia ovat tällöin tuottaneet tilanteet, joissa huoltajat ovat keskenään erimielisiä lapsensa hoidon suhteen.³⁷² Lapsenhuoltolain mukaan lapsen huoltajat vastaavat yhdessä lapsen huoltoon kuuluvista tehtävistä ja tekevät yhdessä lasta

369 Oppilas- ja opiskelijahuoltolain 3.3. §:n mukaan opiskeluhuoltoon sisältyvät mm. koulu- ja opiskeluterveydenhuollon palvelut.

370 HE 67/2013 vp, s. 65.

371 Asia on ollut esillä mediassa marraskuussa 2017, jolloin kouluterveydenhoitaja huomasi 8.-luokkalaisten tytön viiltelyn ja teki työlle masennustestin, jonka mukaan tyttö oli masentunut. Terveysneuvoja oli kysynyt työltä, voiko asiasta kertoa äidille, ja tyttö oli kieltänyt. Nuoren terveydentila oli huonontunut ja hän sairastui anoreksiaan. (Ilta-Sanomat 27.11.2017).

372 Savolainen (1984, s. 28–29) on todennut, että vaikka lapsenhuoltolain 5 §:n mukaista yhteistoimintavelvollisuutta voidaan pitää lain ihanteena, silti tosiasiallisesti yhteinen huoltovastuun toteutuminen voi muodostua ongelmalliseksi ja sen tavoitteet jäädä puolittiehen. Lapsenhuoltolain uudistuksessa (190/2019) pyrittiin vahvistamaan myös huoltajien yhteistoiminnan edellytyksiä.

koskevat päätökset (LHL 5 §). Lain 5.2 §:ssä säädetään poikkeuksista huoltajien yhteistoimintavelvoitteeseen. Jos toinen huoltajista ei matkan, sairauden tai muun syyn vuoksi voi osallistua lasta koskevaan päätöksen tekemiseen, ja ratkaisun viivästyttämisestä aiheutuisi haittaa, voi toinen huoltajista tehdä lasta koskevia ratkaisuja. Kun asialla tai ratkaisulla on huomattava merkitys lapsen tulevaisuuden kannalta, ei yhteistoimintavelvoitteesta voida poiketa, ellei lapsen etu ilmeisesti muuta vaadi. Asiana, jolla on huomattavaa merkitystä lapsen tulevaisuuden kannalta, pidetään esimerkiksi päätöstä lapsen kohdistuvasta terveydenhoidollisesta toimenpiteestä, varsinkin vaikeaa leikkausta tai lääkinällisiä toimenpiteitä vakavassa sairaudessa.³⁷³

Huoltajien yhteistoiminnalla on keskeinen merkitys lapsen terveyden- ja sairaanhoidossa. Yhteistoimintaan velvoittavaa säännöstä (LHL 5 §) on tulkittu siten, että tavanomaiseen huoltoon ja lapsen hoitoon liittyvästä terveydenhuollon järjestämisestä ei toisen huoltajan nimenomaista suostumusta välttämättä tarvita.³⁷⁴ Kun ratkaistavana on ”rutiiniluontoinen asia”, voidaan lähteä siitä, että toinen huoltaja voi asemansa perusteella edustaa yksin lasta ja päättää hoidosta ilman toisen huoltajan nimenomaista suostumusta.³⁷⁵ Mikäli toinen huoltaja on antanut toisen tehdä lapsen hoitoa koskevat ratkaisut yksin pitemmän ajan, terveydenhuollon henkilöstö voisi hänen näkemyksensä mukaan nojautua sallimisperusteiseen valtuutukseen ja tehdä ratkaisut pelkästään tämän huoltajan päätöksen perusteella.³⁷⁶

Rajanveto siitä, mikä on tavanomaista terveydenhuollon toimintaa ja mikä edellyttää molempien huoltajien nimenomaista suostumusta, ei ole joka tilanteessa selkeää. Kansalliseen rokotusohjelmaan³⁷⁷ kuuluvia rokotuksia on usein pidetty sellaisina tavanomaisina terveydenhuollon toimenpiteinä, joihin riittää yhden huoltajan lupa. HPV-rokotteen osalta eduskunnan oikeusasiamies on kuitenkin todennut ratkaisussaan, että ”(v)aikka HPV-rokotus kuuluu kansalliseen rokotusohjelmaan, rokotuksen antamisessa ei ole kysymys sellaisesta rutiiniluontoisesta toimenpiteestä,

373 HE 224/1983 vp, s. 14: ”Esimerkkinä tapauksista, joissa huoltaja kuitenkin lapsen edun nimissä voi päättää asiasta yksin, voidaan mainita esimerkiksi se, että lapsen henki tai terveys on vaarassa, tai jollei asuinpaikan muutosta tai ulkomaille muuttoa tapahdu, lapsi tulee jäämään vaille toivomaansa koulutusta, jos huoltaja ei yksin tee asiassa päätöstä taikka tapaukset, joissa lääkinällisten toimenpiteiden suorittamista jättäminen saattaa vaarantaa lapsen terveydentilan.” Ks. myös Kurki-Suonion (2010) artikkeli huoltajien yhteistoimintavelvollisuudesta eri tilanteissa.

374 Rätty 2010, s. 1211 ja Helin 1994, s. 96. Ks. asiassa myös Kurki-Suonio (2010), joka huoltajien yhteistoimintavelvollisuutta koskevassa artikkelissaan tuo esille myös terveydenhuollon tilanteita.

375 Helin 1994, s. 96. Ks. myös Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) asettaman työryhmän raportti ”Näkökulmia lääketieteellisistä tutkimuksista lapsilla” vuodelta 2003.

376 Helin 1994, s. 96. Myös eduskunnan oikeusasiamies on ratkaisuissaan HPV-rokotusohjelmasta sekä sikainfluenssarokotuksesta ja molempien huoltajien luvasta viitannut Helinin esittämään näkökulmaan (EOA 11.6.2015, Dnro 5294/2/13 HPV-rokotuskampanjan toimeenpano sekä EOA 17.6.2011, Dnro 4640/4/09 Huoltajien lupa lapsen sikainfluenssarokotukseen).

377 Kansallisesta rokotusohjelmasta on säädetty sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella rokotuksista ja tartuntatautien raskaudenaikaisesta seulonnasta (421/2004).

johon riittäisi vain toisen huoltajan suostumus.”³⁷⁸ Myös sikainfluenssarokotukseen, joka ei kuulu kansalliseen rokotusohjelmaan, olisi eduskunnan oikeusasiamiehen näkemyksen mukaan tullut pyytää lupa lapsen molemmilta huoltajilta.³⁷⁹ Oikeusasiamies on kummassakin edellä mainitussa ratkaisussa ottanut kantaa siihen, että potilaslaista ei löydy ratkaisua tilanteeseen, jossa hoidostaan päättämään kykenemättömän lapsen huoltajien näkemykset lapsensa hoidosta eroavat toisistaan. Lainsäädäntöä tulisi täsmentää tältä osin.³⁸⁰

Huoltajien erimielisyys kiireellisen hoidon tarpeesta voi johtaa lastensuojelutoimenpiteisiin.³⁸¹ Tämä voi olla tarpeellista, jotta lapsi esimerkiksi saadaan ylipäätään terveydenhuollon yksikköön ja hoidon piiriin. Henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi tarvittava kiireellinen hoito (PotL 8 §) voidaan antaa lapselle, vaikka huoltajien yksimielisyyttä hoidosta ei olisikaan. Tätä tukee sekin, että potilaan huoltajalla ei ole oikeutta kieltää potilaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa tarpeellista hoitoa (PotL 9.4 §).

Käytännössä huoltajien erimielisyys voi vaikeuttaa lapsen hoitoa myös niissä tilanteissa, kun lapsella ei ole kiireellisen hoidon tarvetta eikä hoidon puute uhkaa vakavasti hänen terveyttään ja kehitystään. Yhtenä mahdollisena keinona voidaan harkita rajoitettua yhteishuoltoa, jolloin tuomioistuin voi päättää huoltajien välisestä tehtävien jaosta eli antaa päätöksessä *yksilöityjen huoltajan tehtävien osalta päätösvalan* yksin toiselle vanhemmalle (LHL 9 §). Tällainen tuomioistuimen tehtäväjakomääräys voi koskea päätöksentekoa esimerkiksi terveydenhoidosta. Sen sijaan tuomioistuin ei voi päättää *yksittäisestä* lapsen huoltoa koskevasta erimielisyydestä, kuten esimerkiksi terapian aloittamisesta.³⁸²

Tehtävänjakomääräys voi koskea myös oheishuoltajaa.³⁸³ Lapsenhuoltolain 9 §:n mukaan tuomioistuin voi päättää, että lapsen huolto uskotaan vanhemman tai

378 EOA 11.6.2015, Dnro 5294/2/13.

379 EOA 17.6.2011, Dnro 4640/4/09.

380 EOA 11.6.2015, Dnro 5294/2/13 sekä EOA 17.6.2011, Dnro 4640/4/09.

381 Helin 1994, s. 98. Korkein hallinto-oikeus antoi vuonna 2000 ratkaisun, jossa huostaanoton perusteena oli lapsen sairastama imusolmukesyöpä ja se, että huoltajat kielsivät veritutusteiden käytön lapsen hoidossa (KHO 10.3.2000 T 530). Kyse oli huoltajien yksimielisestä kannasta, mutta periaatteessa ratkaisu lienee mahdollinen silloinkin, kun vain toinen huoltaja vastustaa hoitoa. Vastaava näkökulma myös KHO 9.8.1991 T 2542 ratkaisussa. Ks. myös EOA 19.1.1994, Dnro 1276/4/92: Sosiaalilautakunta oli ottanut lapsen kiireellisesti huostaan. Kiireellisen huostaanoton perusteena oli lapsen tarvitseman välttämättömän jatkohoidon turvaaminen sairaalassa. Lapsi asui äitinsä luona. Äiti oli laiminlyönyt hoidon järjestämisen lapselleen. Kihlakunnanoikeus siirsi lapsen huollon ja asumisen lapsen isälle. Hoitotoimenpiteitten suorittamisen jälkeen lapsi luovutettiin sairaalasta isälle. Apulaisoikeusasiamies katsoi, että perusteet kiireelliseen huostaanottoon olivat olleet olemassa lapsen kiireellisen hoidon turvaamiseksi ja järjestämiseksi. Ks. asiassa myös Valjakka 2000, s. 6–7.

382 Helsingin hovioikeuspiirin laatuhanke 2007, s. 15.

383 Ks. asiassa Helin 2003a, s. 4027–4028 ja 1994. Oheishuoltajan määrääminen saattaa olla toimiva ratkaisu erityisesti haluttaessa varautua ennalta tilanteisiin, joissa voidaan ennakoida huoltajan tulevan vastaisuudessa kieltämään tietyt lapsen tarvitsemat hoidot (Helin 2003).

vanhempien ohella yhdelle tai useammalle henkilölle, joka on antanut tähän suostumuksensa (9.1 § 2 kohta). Keskeisenä ratkaisukriteerinä huoltajan tehtävistä annetuille määräyksille on lapsen etu. Viimesijaisesti joissakin tilanteissa saattaa tulla kyseeseen lastensuojelulain 40 §:n mukainen huostaanotto, jos hoidon laiminlyöminen uhkaa vakavasti vaarantaa lapsen terveyttä ja kehitystä, vaikka hoidon tarve ei olisikaan kiireellinen. Tällöin edellytetään myös muiden huostaanoton kriteerien täyttymistä. Päätösvalta lapsen terveydenhuollosta voi siirtyä sosiaaliviranomaisille lastensuojelulain 45.1 §:n mukaisesti.

3.3 LUONNOS ASIAKAS- JA POTILASLAIKSI

3.3.1 *Lakiluonnoksen tausta*

Olen tarkastellut tutkimukseni aiemmissa jaksoissa potilaslain valmistelun historiaa sekä voimassaolevaa lainsäädäntöä lapsipotilaan aseman kannalta. Seuraavassa näkökulma siirtyy tulevaan eli potilaslain uudistamispyrkimyksiin. Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta vahvistavaa lainsäädäntöä on valmisteltu pitkään sosiaali- ja terveysministeriössä. Tarkoituksena on, että kyseinen lainsäädäntö koskisi laajasti erilaisten sosiaalihuollon ja terveydenhuollon palveluiden käyttäjiä. Se tulisi myös sääntelemään kaikenikäisten asiakkaiden ja potilaiden asemaa ja oikeuksia. Kyseessä on siis valtava uudistus, joka toteutuessaan parhaimmillaan selkeyttää ja vahvistaa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita käyttävien oikeuksia ja kohtelua palveluissa. Taasen riskinä on, että se lisää sekä ammattilaisten että palveluidenkäyttäjien epätoisuutta ja virhetulkintoja omista oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan. Lapsipotilaiden kannalta tilanne on mielenkiintoinen, joskin myös huolestuttava: kyetäänkö lainvalmistelussa riittävällä tarkkuudella paneutumaan niihin kysymyksiin, jotka erityisesti koskevat lapsia. Selvitetäänkö sekä otetaanko valmistelussa kattavasti huomioon potilaslain soveltamisessa ilmenneet ongelmat ja epäkohdat? Pohdin jakson alussa asiakas- ja potilaslain taustaa, minkä jälkeen tarkastelen tarkemmin lapsipotilaan asemaa tähänastisessa valmistelutyössä. Taustan tarkastelun kautta hahmottuu, miten suuresta ja pitkällisestä lainvalmistelusta kaikkienensa on kysymys.

Asiakas- ja potilaslain taustaa

Potilaan tai sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja itsemääräämisoikeudesta ja niiden vahvistamisesta on jo vuodesta 2001 lähtien laadittu sosiaali- ja terveysministeriössä useita selvityksiä. Niiden mukaan tahdosta riippumatonta hoitoa ja rajoitustoimenpiteitä koskevat säännökset tulisi saattaa vastaamaan ihmisoikeussopimuksia ja perustuslakia.³⁸⁴ Tätä tarkoitusta varten sosiaali- ja terveysministeriö asetti vuonna 2010 työryhmän, jonka tehtävänä oli valmistella ehdotukset sosiaali- ja

384 Sosiaali- ja terveysministeriön hanke: Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus.

terveydenhuollon asiakkaiden itsemääräämisoikeuden rajoittamista koskeviksi säännöksiksi.³⁸⁵

Paine uudistamiseen nousi esille myös YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksista annetun yleissopimuksen (SopS 26–27/2016, niin kutsuttu vammaisyleissopimus) ratifiointiprosessissa.³⁸⁶ Vammaisyleissopimuksen 14 artiklan mukaisesti sopimusvaltioiden on turvattava vammaisten henkilöiden yhdenvertainen mahdollisuus nauttia oikeudesta henkilökohtaiseen vapauteen ja turvallisuuteen. Tämä velvoitti Suomea muuttamaan vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen kohdistuvien rajoitusten sääntelyä, sillä kehitysvammalain säännökset vastoin tahtoa annettusta erityishuollosta ja pakon käytöstä erityishuollossa eivät olleet vammaisyleissopimuksen mukaisia.³⁸⁷

Työryhmän hallituksen esityksen muotoon kirjoitettu loppuraportti julkaistiin vuonna 2014.³⁸⁸ Hallituksen esitys (HE 108/2014 vp) annettiin eduskunnalle samana vuonna.³⁸⁹ Asian käsittely jäi kuitenkin lakiesityksen sisältämien perustuslaillisten ongelmien vuoksi kesken kyseisen vaalikauden 2011–2014 aikana ja lakiehdotus raukesi vaalikauden päättyessä. Kyseistä lakia moitittiin yleisesti liian rajoitustoimenpidekeskeiseksi.³⁹⁰

Valmistelu aloitettiin uudelleen sosiaali- ja terveysministeriössä syksyllä 2016 ja sen tueksi asetettiin työryhmä tekemään ehdotuksensa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamista sekä päihde- ja mielenterveyspalveluja koskeviksi säännöksiksi.³⁹¹ Valmistelun yhteydessä toimi myös epävirallisia alatyöryhmiä, jotka käsitelivät erikseen päihde- ja mielenterveyspalve-

385 Sosiaali- ja terveysministeriön hanke: Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus. Velvoite lainsäädännöllisiin uudistuksiin lausuttiin myös pääministeri Jyrki Kataisen vuoden 2011 hallitusohjelmassa, jossa esitettiin laadittavaksi lainsäädäntö asiakkaiden ja potilaiden itsemääräämisoikeudesta ja sen rajoittamisesta. Hallitusohjelmassa esitettiin, että uudistamiseen sisällytetään myös vammaisyleissopimuksen edellytykset.

386 Eduskunta hyväksyi vammaisyleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan maaliskuussa 2015. Samassa yhteydessä hyväksyttiin myös lausuma, jonka mukaan on varmistettava, että vammaisyleissopimuksen 14 artiklan edellytykset täyttyvät kansallisessa lainsäädännössä ennen ratifiointin loppuunsaattamista.

387 Ks. Eduskunnan apulaisoikeusasiamiehen päätös, 16.12.1996, Dnro 121/2/95. Eduskunnan apulaisoikeusmies kiinnitti jo vuonna 1996 huomiota pakon käytön ongelmiin kehitysvammalaissa ja edellytti lainsäädäntöä täsmennettäväksi vastaamaan perustuslain mukaista perusoikeuksien rajoittamista. Asia nousi uudelleen esille vuonna 2009, jolloin oikeusasiamies vaati ministeriötä säätämään kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden rajoituksista lailla. Muutokset tehtiin kuitenkin vasta vammaisyleissopimuksen vaatimuksesta, ja ne tulivat voimaan 10.6.2016. Eduskunnan oikeusasiamiehen päätös Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden rajoituksista säädettävä lailla, 5.10.2009, Dnro 3381/2/09.

388 Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:14.

389 Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi (HE 108/2014 vp).

390 Hallituksen esityksestä (HE 108/2014 vp) annettu lausuntopalaute.

391 Asettamispäätös STM082:00/2017 ja STM/3156/2017, 11.8.2017.

luita, oikeuspsykiatriaa, asiakas- ja potilaslain rajapintoja lastensuojeluun liittyen, muutosten vaikutusta kehitysvammahuoltoon sekä psykiatrian hoidon saatavuutta ja yhtenäisiä hoidon perusteita. Työryhmän esitys luovutettiin perhe- ja peruspalveluministerille keväällä 2018³⁹². Merkittävä muutos verrattuna aiempaan esitykseen itsemääräämisoikeuslaiksi (HE 108/2014 vp) oli se, että lakiluonnoksessa esitettiin potilaslain ja sosiaalihuollon asiakaslain yhdistämistä samaan lakipakettiin. Edellä mainittujen säädösten oli tarkoitus kumoutua kokonaisuudessaan, kun asiakas- ja potilaslaki tulisi voimaan. Lakiluonnos lähti laajalle lausuntokierrokselle kesällä 2018.

Tarkoituksena oli alun perin, että itsemääräämisoikeuteen liittyvä lainsäädäntö saataisiin osittain voimaan jo vuonna 2019. Aikatauluarvio osoittautui kuitenkin liian tiukaksi ja valmistelu jäi keskeneräiseksi. Lausuntokierroksen jälkeen sosiaali- ja terveysministeriö päätti poistaa asiakas- ja potilaslain hallituskaudella annettavien hallituksen esitysten listalta. Omat haasteensa aikataululle asetti siihen kiinteästi liittyvä vammaislainsäädännön kokonaisuudistus,³⁹³ jota valmisteltiin asiakas- ja potilaslain kanssa samanaikaisesti. Lisäksi asiakas- ja potilaslaki kytkeytyi vahvasti sote- ja maakuntauudistukseen³⁹⁴ sekä valinnanvapauslainsäädännön³⁹⁵ valmisteluun. Kaikki edellä mainitut suuret lainsäädäntöuudistukset jäivät kuitenkin toteutumatta ja raukesivat keväällä 2019 hallituskauden loppuessa. Sosiaali- ja terveysministeriö on kuitenkin ilmaissut jatkavansa asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamista koskevan lainsäädännön valmistelua.³⁹⁶

3.3.2 Lapsipotilaan asema

Jo vuoden 2014 itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta annetussa hallituksen esityksessä (HE 108/2014 vp) esitettiin säädettäväksi alaikäisen asiakkaan tai potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta. Sitä turvaisi muun muassa se, että alaikäisen asiakkaan sekä potilaan näkemykset omasta sosiaali- tai terveydenhuollosta selvitetään ja otetaan huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa edellyttämällä tavalla.³⁹⁷ Vaikka edellä mainitun velvollisuuden arveltiin edistävän lapsen oikeuksia sosiaali- ja terveydenhuollossa, silti jäi epäselväksi, mikä lisäarvo kyseisellä lainkohdalla olisi ollut suhteessa sosiaalihuollon asiakaslakiin ja potilaslakiin.

392 Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote 63/2018, 25.4.2018.

393 Kokonaisuudistuksessa on tarkoitus yhdistää vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki yhdeksi vammaisten henkilöiden erityispalveluja koskevaksi laiksi. HE 159/2018 vp raukesi edellisellä hallituskaudella, mutta lain valmistelua jatketaan STM:ssä. Lain on tarkoitus tulla voimaan 1.1.2021.

394 Hallituksen esitys eduskunnalle maakuntien perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisen uudistusta koskevaksi lainsäädännöksi HE 15/2018 vp.

395 Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi HE 16/2018 vp.

396 Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote 145/2018.

397 HE 108/2014 vp, s. 80.

Vuoden 2018 luonnoksessa asiakas- ja potilaslaiksi oli hahmoteltu säännökset asiakkaan ja potilaan edun (5 §) sekä lapsen edun (6 §) huomioimisesta. Vaikka lapsen edun ensisijaisuuden huomioon ottaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa oli nostettu esityksessä normitasolle, ei lakiluonnoksessa erityisemmin käsitelty tai määritelty itsemääräämisoikeutta nimenomaan alaikäisen asiakkaan tai potilaan kannalta. Siihen olisi kuitenkin ollut perusteet, sillä lasten itsemääräämisoikeuden määrittelyssä ja sen tukemisessa on otettava huomioon useita sellaisia seikkoja, joita täysi-ikäisten kohdalla ei ole tarvetta arvioida. Tästä syystä lasten erityisten tarpeiden huomioon ottaminen kautta koko asiakas- ja potilaslain olisi ollut olennaista. Lakiluonnoksessa riittämättömäksi jäänyt alaikäisen aseman pohdinta ei olisi antanut sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille selkeitä ja riittäviä juridisia välineitä lasten kanssa työskentelyyn. Lasten asemaa lakiluonnoksessa tarkastelemaan oli perustettu alatyöryhmä, joka kuitenkin keskittyi ainoastaan lastensuojelun asiakkaana olevien lasten oikeuksiin. Virallisessa ministeriön asettamassa työryhmässä ei varsinaisesti käsitelty alaikäisiin liittyviä kysymyksiä.

Luonnoksessa alaikäisen potilaan asemasta esitetty säännös vastasi kutakuinkin potilaslain 7 §:ää. Alaikäisen potilaan laillisen edustajan ja läheisten tiedonsaantioikeutta koskevan säännösesityksen sisältö oli muuttunut oleellisesti voimassaolevasta sääntelystä (PotL 9.2 §). Luonnoksen mukaan, jos alaikäinen on arvioitu kykeneväksi päättämään hoidostaan, hänellä on oikeus kieltää terveydentilaansa ja hoitoansa koskevien tietojen antaminen huoltajalleen tai muulle lailliselle edustajalleen. Tämän lisäksi asiaa olisi tullut *arvioida vielä lapsen edun kannalta*. On kiistatonta, että tilanteessa tulee löytää lapsen edun mukainen ratkaisu, mutta lainkohdan yksityiskohtaisiin perusteluihin olisi tullut kirjata myös ne kriteerit, joiden kautta arvioitaisiin lapsen etua silloin, kun lapsi kieltää hoitotietojensa luovuttamisen huoltajalleen. Esityksestä nämä harkintaedellytykset puuttuivat.

Jotta lasta koskeva päätöksenteko voi olla lapsen oikeuksien komitean tarkoitamalla tavalla yksilöllistä, se tarvitsee tuekseen perusteet, joihin ratkaisuharkinta tukeutuu.³⁹⁸ Niiden tulee ohjata lapsen edun mukaista päätöksentekoa yleisellä tasolla mutta antaa samalla konkreettiset lähtökohdat tapaus- ja tilannekohtaiseen harkintaan kulloisessakin kontekstissa.³⁹⁹ Ilman arvioinnin tueksi kirjattuja perusteita päätöksenteko on liiaksi kiinni päätöksentekijän omasta arvomaailmasta ja elämäntilanteesta. Asiakas- ja potilaslakiluonnokseen liian yleisellä tasolla kirjattu

398 Ks. lapsen oikeuksien komitean vaatimuksesta lasta koskevan päätöksenteon yksilöllisyydestä esim. komitean yleiskommentti nro 12 (2009), kohta 84. Komitea on myös painottanut yleiskommentissaan nro 14 (2013), että lasten erilaisuus on otettava huomioon lasten etua arvioitaessa (kohta 55). Ks. asiassa myös Toivonen 2017, s. 88.

399 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 14 (2013), kohdat 48–51. Komitea on todennut, että on hyödyllistä laatia eri tekijöistä ei-tyhjentävä ja ei-hierarkkinen luettelo, jota voidaan hyödyntää lapsen edun mukaisen ratkaisun määrittämisessä. Tämän luettelon olisi tarjottava konkreettista opastusta, mutta samalla sen tulisi olla joustava (kohta 50).

säännös lapsen edusta ei olisi pystynyt tarjoamaan terveydenhuollon ammattilaisille riittäviä työkaluja lapsen edun punnintaan.⁴⁰⁰ Lakiluonnoksen kielto-oikeuden epätarkkuus ja näennäinen normin joustavuus olisivat vaikeuttaneet säännöksen tulkintaa terveydenhuollon käytännöissä.

Lapsen etua koskeva säännös oli otettu lakiluonnokseen suoraan sosiaalihuoltolaista⁴⁰¹, johon se on aikanaan kopioitu lähes sellaisenaan lastensuojelulaista (LSL 4 §). Vaikuttaakin siltä, että ”lapsen edun ensisijaisuutta” koskeva säännös siirtyy laista toiseen vastaavalla tavalla kuin alaikäisten ikärajoja koskevat säännökset. Siirtelyyn sisältyy niukasti harkintaa siitä, onko säännös kyseisessä kokonaisuudessa sellaisenaan sopiva vai vaatii se tarkennusta. Yhdysvaltalainen tutkimus tarkasteli sitä, miten lapsen etua oli arvioitu terveydenhuoltoa koskevissa tuomioistuinten päätöksissä.⁴⁰² Tutkimus kritisoi arviointia epäjohdonmukaiseksi, kapea-alaiseksi ja tuomarikohtaiseksi, sillä hyvinkin saman tyyppisissä tapauksissa oli ratkaisuihin päädytty erilaiseen lopputulokseen. Vaikka tutkimus koski tuomioistuimia, niin silti sen tulokset kuvastavat hyvin sitä, että lainsäädännössä tarvitaan hyvät ja selkeät punnintaperusteet sille, miten lapsen etua terveydenhuollon toiminnassa arvioidaan, jotta arviointi ei olisi liiallisesti kiinni päätöksentekijän subjektiivisista tuntemuksista.⁴⁰³

Asiakas- ja potilaslain valmistelussa olisi myös ollut mahdollista puuttua niihin epäkohtiin, joita voimassaolevan potilaslain soveltamistilanteissa on havaittu. Eri-tyisesti potilaslain ja oppilas- ja opiskelijahuoltolain säännösten yhteensovittaminen sekä huoltajien yhteistoimintavelvollisuus terveydenhuollossa olisivat vaatineet perusteellisen tarkastelun.⁴⁰⁴

Asiakas- ja potilaslain valmistelu jatkuu sosiaali- ja terveysministeriössä. Kyseinen lainsäädäntöuudistus on tarpeellinen ja välttämätön, mutta kuten lausuntopalautteissa laajasti todettiin, se vaatii vielä runsaasti työtä ja tarkennuksia. Alaikäisen potilaan osalta jatkovalmisteluissa tulisi kiinnittää huomiota erityisesti niihin seikkoihin, jotka käytännön terveydenhuollon toiminnassa sekä valvovien viranomaisten ratkaisuihin ovat osoittautuneet ongelmallisiksi.

400 Nieminen (2009a, s. 242) tuo lapsen edun osalta esille riskiä siitä, että ”yksittäinen lainsoveltaja tekee päätöksen sillä perusteella, mikä hänestä ’tuntuu’ parhaalta ja antaa omien ennakkokäsitystensä vaikuttaa asiaan. Siten samanlaiset tapaukset eivät välttämättä saa samanlaista kohtelua, ja yhdenvertaisuusperiaate vaarantuu.”

401 SHL 4 § asiakkaan etu ja SHL 5 § lapsen etu.

402 Sah 2013, s. 155–156.

403 Ks. myös Toivonen 2017, s. 99.

404 Tarkastelin huoltajien yhteistoimintavelvollisuuteen liittyviä haasteita jaksossa 3.2.2. Potilaslain ja oppilas- ja opiskelijahuoltolain yhteensovittamiseen liittyvistä ongelmista tarkemmin jaksossa 3.2.1.

IV LAPSIPOTILAAN ASEMA LAPSI- JA LÄÄKINTÄOIKEUDESSA

4.1 YK:n LAPSEN OIKEUKSIEN YLEISSOPIMUS: UUSI NÄKÖKULMA LAPSEN OIKEUKSIIN JA ASEMAAN

4.1.1 Yleissopimuksen tausta

Luvun IV alussa tarkastelen yksityiskohtaisemmin YK:n lapsen oikeuksien yleissopimusta, sen valmistelua ja toimeenpanoa Suomessa. Tutkimuksessani on jo aiemmin viitattu sopimukseen ja etenkin sen yleisperiaatteisiin, joiden asemaa ja merkitystä tuon tässä jaksossa tarkemmin esille. Yleissopimus on keskeisessä asemassa myös hahmottelemieni lapsi- ja lääkintäoikeuden periaatteiden sekä eettisten periaatteiden kannalta, sillä niiden perusta on sopimuksessa ja erityisesti sen neljässä yleisperiaatteessa. Nostan esiin lyhyesti myös yleissopimuksen valmistelun historiaa.⁴⁰⁵ Se kuvaa sopimuksen tausta-ajattelua ja lähtökohtia aivan kuten potilaslain valmistelun historia potilaan asemaa ja oikeuksia koskevan lainsäädännön taustaideologiaa.

Lapsen oikeuksien sopimuksen taustaa

Lapsen oikeuksien sopimus hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa yksimielisesti 20.11.1989 ja se tuli voimaan kansainvälisesti 2.9.1990.⁴⁰⁶ Sopimusta edelsi Kansainliiton Geneven lapsen oikeuksien julistus⁴⁰⁷ vuodelta 1924, jossa todettiin lapsen erityisen suojelun tarve sekä YK:n lapsen oikeuksien julistus, joka hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa vuonna 1959. Vaikka julistuksella ei ole juridista, valtioita sitovaa velvoittavuutta, jonka perusteella valtiot voidaan asettaa vastuuseen lapsen oikeuksien rikkomuksista, sillä on silti ollut paljon merkitystä asenteiden muokkajana ja tietoisuuden edistäjänä. Julistuksella on myös ollut vaikutusta esimerkiksi Suomen kansalliseen lapsilainsäädäntöön.⁴⁰⁸

Lapsen oikeuksien sopimuksella on takanaan pitkä valmisteluhistoria, joka sai alkunsa Puolan hallituksen tekemästä aloitteesta vuonna 1978. Puolan esitys lapsen oikeuksien sopimukseksi pohjautui pitkälti lapsen oikeuksien julistuksen periaatteisiin. Sopimusluonnos ei kuitenkaan tyydyttänyt valtaosaa sopimusta valmistelemaan

405 Ks. tarkemmin analyysi lapsen oikeuksien sopimuksen valmistelun historiasta Verhellen 1994, s. 57–69.

406 LOS 49 artikla 1 kappale ”Tämä yleissopimus tulee voimaan kolmantenakymmenentenä päivänä siitä, kun Yhdistyneiden kansakuntien pääsihteerin huostaan on talletettu kahdeskymmenes ratifioimis- tai liittymiskirja.”

407 Geneva Declaration of the Rights of the Child.

408 Esim. lastensuojelulaki (683/1983) ja lapsenhuoltolaki (361/1983).

työryhmään kuuluvista hallituksista, sillä sitä pidettiin liian julistuksenomaisena eikä luonnoksen sopimuskohdissa kyetty ilmaisemaan riittävästi sen oikeudellisesti sitovaa luonnetta. Lisäksi luonnoksesta puuttuivat sopimuksen implementointiin liittyvät velvoitteet.⁴⁰⁹ Myös lapsen asema ja käsitykset lapsuudesta olivat muuttuneet julistuksen laatimisen jälkeen ja tästä syystä ei pidetty hyvänä, että sopimus nojaisi liiaksi julistuksen sanamuotoihin.⁴¹⁰

Yksi syy siihen, miksi lapsen oikeuksien sopimuksen valmistelu kesti niin pitkään – kymmenisen vuotta – oli se, että sopimuksen valmisteluun osallistuneiden valtioiden oli vaikea päästä yksimielisyyteen lapsen ja perheen asemaa koskevista periaatteellisista päätöksistä, joihin liittyvät näkemyserot olivat pitkälti poliittisia ja kulttuurisia.⁴¹¹ Lisäksi työryhmän työskentelyyn osallistuneiden valtioiden taloudellisten ja sosiaalisten järjestelmien eroavaisuudet, niiden erilaiset perinteet sekä kulttuurierot vaikeuttivat ja pitkittivät sopimuksen laatimista.⁴¹² Teollistuneet valtiot olivat työryhmässä vahvasti yliedustettuina suhteessa kehittyviin maihin. Huolenaiheena olikin, voiko sopimus tästä epätasapainosta johtuen saavuttaa maailmanlaajuisia hyväksyntää.

Suomi osallistui alkuajoista asti aktiivisesti lapsen oikeuksien yleissopimuksen valmisteluun.⁴¹³ Suomen aktiivisuutta valmistelussa kuvaa hyvin se, että Suomi allekirjoitti lapsen oikeuksien yleissopimuksen ensimmäisten valtioiden joukossa vuonna 1990. Yleissopimus tuli Suomea sitovaksi 20.7.1991 (SopS 59–60/1991) ja se on voimassa laintasoisesti (1129/91).⁴¹⁴ Suomi on saattanut lapsen oikeuksien yleissopimuksen voimaan ilman varauksia⁴¹⁵.

Lapsen oikeuksien sopimukseen liitettiin myöhemmin kolme valinnaista pöytäkirjaa, joista ensimmäisen ja toisen YK:n yleiskokous hyväksyi vuonna 2000.

409 Detrick 1992, s. 20–21, 32–36, 72–73.

410 Ks. esim. Ruotsin kannanotto Puolan sopimusluonnokseen: Detrick 1992, s. 49–50, 89.

411 Hankaliksi kysymyksiksi sopimuksen valmistelussa nousivat myös uskonnonvapaus, adoptio sekä avioliiton ulkopuolella syntyneiden lasten asema.

412 Ks. asiassa Hakalehto-Wainio 2011, s. 513. Teollistuneet valtiot olivat valmistelevassa työryhmässä vahvasti yliedustettuina suhteessa kehittyviin maihin. Huolenaiheena olikin, voiko sopimus saavuttaa tästä epätasapainosta johtuen maailmanlaajuisia hyväksyntää.

413 Suomella oli työryhmässä virallinen edustaja vuosina 1983–85 ja vuodesta 1986 huomioitsija.

414 YK:n lapsen oikeuksien komitea on korostanut lapsen oikeuksien sopimuksen suoran sovellettavuuden tärkeyttä (CRC/GC/2003/5). Suomessa yleissopimus on voimassa valtiosisäisesti, joten sitä on mahdollista soveltaa suoraan yksityisen ja julkisen vallan välisissä oikeussuhteissa. Komitea on vedonnut valtiosopimusoikeutta koskevaan Wienin yleissopimuksen 27 artiklaan ja painottanut, että sääntelyn ristiriitailanteissa etusija on lapsen oikeuksien sopimuksella (CRC/GC/2003/5, kohta 15). Ks. em. asiassa myös EIT:n ratkaisu Sommerfeld v. Saksa 8.7.2003.

415 Yleissopimuksen sopimusvaltioilla on oikeus tehdä varauksia yleissopimuksen ratifioinnin tai sopimukseen liittymisen yhteydessä (51 artikla). Lapsen oikeuksien yleissopimuksen 51 artiklan 2 kohdan mukaan ”Varauma, joka ei ole sopusoinnussa tämän yleissopimuksen päämäärän ja tarkoituksen kanssa, ei sallita.” Komitea on esittänyt huolensa siitä, että jotkut valtiot ovat tehneet 51 artiklan 2 kappaletta rikkovia varauksia. Varaumia tehdessään valtiot ovat vedonneet esim. kansallisen perustuslain, islamin tai perheen ja vanhemmuuden ensisijaisuuteen.

Valinnaisen pöytäkirjan lasten osallistumisesta aseellisiin konflikteihin (SopS 30 ja 31/2002) Suomi ratifioi vuonna 2002 ja valinnaisen pöytäkirjan lasten myynnistä, lapsiprostituutiosta ja lapsipornografiasta (SopS 40 ja 41/2012) vuonna 2012. Kolmannen valinnaisen pöytäkirjan, joka koskee valitusmenettelyä, YK:n yleiskokous hyväksyi vuonna 2011 ja se tuli kansainvälisesti voimaan vuonna 2014. Suomi kuului pöytäkirjahanketta edistäneeseen kymmenen valtion niin kutsuttuun ydinryhmään ja on allekirjoittanut valinnaisen pöytäkirjan vuonna 2012. Se tuli Suomessa voimaan helmikuussa 2016 (SopS 4 ja 5/2016).⁴¹⁶

4.1.2 Yleissopimus ja sen tulkinta

Lapsen oikeuksien sopimus on poikkeuksellisen laaja, kattava ja yksityiskohtainen ihmisoikeussopimus, joka yhdistää kansalaisoikeudet ja poliittiset oikeudet sekä taloudelliset, sosiaaliset ja sivistykselliset oikeudet. Sopimus sisältää myös muissa ihmisoikeussopimuksissa turvattuja oikeuksia mutta lisäksi erityisesti lapsille turvattuja oikeuksia, kuten esimerkiksi lapsen edun ensisijaisuuden (3 artikla 1 kappale), lapsen näkemysten kunnioittamisen (12 artikla) sekä lapsen oikeuden kehitykseen (6 artikla). Lapsen oikeuksien yleissopimuksen ensimmäisen osan muodostavat artikkelit 1–41, jotka käsittelevät sisällöllisiä oikeuksia. Sopimuksen toisessa osassa artikkelit 42–45 sisältävät määräyksiä lapsen oikeuksien komiteasta ja sen tehtävistä ja menettelytavoista sekä sopimusvaltioiden raportointivelvollisuudesta. Kolmannessa osassa artikkelit 46–54 käsittelevät sopimukseen liittymistä ja siitä irtisanoutumista, sopimuksen voimaantuloa ja sopimuksen muuttamista.

Edellä mainitut velvoitteet lapsen edun ensisijaisuudesta, lapsen oikeudesta saada näkemyksensä huomioon otetuiksi ja lapsen oikeudesta elämään, henkiinjäämiseen ja kehitykseen ovat lapsen oikeuksien yleissopimuksen peruspilareita yhdessä 2 artiklassa säädetyn syrjinnän kiellon kanssa. Nämä neljä artiklaa muodostavat sen pohjan, jolle kaikki muut sopimuksen takaamat oikeudet perustuvat. Lapsen oikeuksien komitea on nimennyt ne yleisperiaatteiksi, joiden kautta muita lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteita on tulkittava.⁴¹⁷ Erityisen tärkeää on lapsen oikeuksien komitean mukaan varmistaa, että sopijavaltioiden kansallinen lainsäädäntö heijastaa

416 Lapsen oikeuksien komitea on antanut yksilövalituksiin vasta muutaman ratkaisun (mm. Tanskaa ja Belgiaa vastaan). Komiteaan on tehty muutama valitus Suomen valtiota vastaan. Valitukset ovat koskeneet huolto- ja tapaamisoikeusriitaa, poikalapsen ei-lääketieteellistä ympärileikkausta ilman toisen huoltajan suostumusta sekä tilannetta, jossa venäläinen sateenkaariperhe haki Suomesta turvapaikkaa lapsen hyvinvoinnin vaarannuttua kotimaassaan ja perhe käännytettiin takaisin Venäjälle. Mediatietojen mukaan vuonna 2019 on tehty valitus komitealle liittyen suomalaisten lasten tilanteeseen Al Holin pakkolaisleirillä Syyriassa (Niemen tiedonanto 28.6.2019). Komitea ei ole ratkaissut vielä Suomea koskevia valituksia (lokakuu 2019). Ks. myös Spronkin (2014) artikkeli valitusmenettelystä lapsen oikeudesta terveyteen näkökulmasta. Ks. lisäksi Groverin (2015) näkökulmia siitä, miten kolmas valinnainen pöytäkirja (OP3-CRC) turvaa lasten oikeuksien toteutumista.

417 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 5 (2003), CRC/C/GC/5, kohta 12.

yleissopimuksessa määriteltyjä yleisperiaatteita.⁴¹⁸ Kyseisiä sopimuskohtia tarkastellen tarkemmin jaksossa 4.2, jossa nostan esille lapsipotilaan kannalta keskeisiä yleissopimuksen velvoitteita lääkintäeettisten sekä lääkintäoikeuden ja lapsioikeuden periaatteiden näkökulmasta.

Lapsen oikeuksien sopimuksen oikeuksia on luokiteltu useilla eri tavoilla, joista tunnetuin on jaottelu hyvinvointia (provision), suojelua (protection) ja osallistumista (participation) koskeviin oikeuksiin.⁴¹⁹ Hyvinvointiin kuuluvat esimerkiksi oikeus sosiaaliturvaan, terveydenhuoltoon ja koulutukseen. Suojeluun sisältyy lapsen suojeleminen väkivallalta, kaltoinkohtelulta, hyväksikäytöltä ja laiminlyönniltä sekä muulta lasta vahingoittavalta toiminnalta. Kolmas ”p” (participation) pitää sisällään lapsen kunnioituksen ja lapsen kehittyvien kykyjen mukaan vahvistuvan osallistumis- ja itsemääräämisoikeuden. Joskus luokitteluun on lisätty myös neljäs ”p” eli ”prevention of harm”, jolla on viitattu kaikenlaisen vahingon ja harmin välttämiseen.⁴²⁰ Mainitut periaatteet kuvaavat lapsen oikeuksien keskeisiä tavoitteita: lasten osallistumisen oikeuden mahdollistumista, syrjinnän kieltoa, vahinkojen välttämistä ja välttämättömien tarpeiden turvaamista.

Useat tutkijat ovat tuoneet esille, että lapsen oikeuksien yleissopimus ja erityisesti lapsen osallistumisen oikeuden periaate on siirtänyt käsitystä lapsesta pelkästään suojelunkohteena kohti lapsen oikeuksien suojelua, mikä luonnollisesti pitää sisällään myös lapsen oikeuden erityiseen suojeluun (3.2 artikla), mutta korostaa lasta toimijana ja oikeuksien haltijana.⁴²¹ Kuten Verhellen on asian osuvasti tiivistänyt:

”If the participation of children is really put into practice, the object of protection would no longer be the child, but rather the fundamental human rights of children. In other words, protection would lose its paternalistic character and child protection would be transformed into protection of the rights, that is, the human rights of children. This clearly reflects the influence of the evolution of the image of the child as well as that of the human rights project.”⁴²²

Määräaikaisraportointi

Lapsen oikeuksien yleissopimuksen ja sen valinnaisten pöytäkirjojen noudattamista sopimusvaltioissa valvoo ja edistää lapsen oikeuksien komitea. Sopijavaltiot toimit-

418 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 5 (2003), CRC/C/GC/5, kohta 22.

419 Kolmen p:n luokittelu on peräisin Hammarbergilta (1990). Luokittelu on tarkoitettu helpottamaan lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteiden hahmottamista: ”For an easy understanding of the Convention, one could group the articles according to the ‘three P’s’: provision, protection, and participation”. Ks. asiassa myös Verhellen 1993, s. 366 sekä Quennerstedtin (2010) kriittinen näkökulma Hammarbergin jaotteluun.

420 Stern 2006, s. 38 ja van Bueren 1995, s. 15.

421 Toivonen 2017, Pajulampi 2014, Hakalehto-Wainio 2011 sekä Nieminen 2004b ja 1990a.

422 Verhellen 1993, s. 365–366.

tavat komitealle määräaikaisraporttinsa sopimuksessa tunnustettujen oikeuksien täytäntöönpanotoimista ja näiden oikeuksien toteutumisen edistymisestä valtiossaan (44 artikla).⁴²³ Komitea käsittelee valtion raportin sekä muiden toimijoiden antamat raportit ja antaa niiden perusteella valtiolle päätelmänsä (Concluding Observations). Suomen valtio on toimittanut viimeisimmän raporttinsa komitealle heinäkuussa 2019⁴²⁴ ja Suomen raporttia käsiteltäneen komitean istunnossa Genevessä 2020. Viimeisimmät päätelmät Suomelle komitea on antanut vuonna 2011 valtion vuonna 2008 toimittamaan raporttiin liittyen⁴²⁵.

Yksistään määräaikaisraportointi ja komitean antamat päätelmät ja suositukset eivät ole riittävän tehokas keino lapsen oikeuksien toimeenpanossa sopimusvaltioissa, jollei siihen liity samalla riittävää 42 artiklan mukaista tiedottamista.⁴²⁶ Tiedottaminen pitää sisällään muun muassa lapsen oikeuksiin liittyvän koulutuksen järjestämistä lasten kanssa työskenteleville eri alojen ammattilaisille ja viranomaisahoille.⁴²⁷

Liittyy terveydenhuollon ammattilaisten toimintaan lapsen oikeuksien komitea suositteli viimeisimmissä Suomen valtiolle antamissa päätelmissään, että Suomi tehostaa pyrkimyksiään vahvistaa lasten parissa työskentelevien ammattilaisten yleistä tietoisuutta lapsen oikeuksien yleissopimuksesta. Komitea nosti esille suosituksiinsa, että ammattilaisten tietoisuutta tulisi lisätä myös lapsen oikeuksien yleissopimukseen sekä muihin asiaa koskeviin kansainvälisiin asiakirjoihin perustuvasta kansallisesta lainsäädännöstä. Komitean mukaan kaikkien lasten parissa työskentelevien ammattiryhmien, mukaan lukien terveydenhuoltoalan ammattilaiset, asianmukaista ja järjestelmällistä koulutusta lapsen oikeuksista tulisi tehostaa.⁴²⁸

Komitea oli myös huolissaan vammaisten lasten yhdenvertaisesta mahdollisuudesta saada hyvänlaatuisia terveydenhuoltopalveluita⁴²⁹, romani- ja saamelaisvähemmistöihin kuuluvien lapsien oikeudesta saada terveydenhuoltopalveluita omalla

423 Ks. asiasta tarkemmin lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 5 (2003), CRC/C/GC/5. Oman raporttinsa komitealle antavat myös lapsiasiavaltuutettu, kansallinen ihmisoikeusinstituutio sekä kansalaisyhteiskunta. Ks. komitean ”Working methods”, jossa yksityiskohtaisesti kuvataan raportointiprosessia sekä eri toimijoiden osallistuminen prosessiin. Perustietoa komitean toiminnasta esim. Gras 2001 ja Verhellen 1994. Komitea on uudistanut ja yksinkertaistanut resurssipaineista johtuen valvontamenettelyään (A/RES/68/268) (”Simplified reporting procedure”).

424 Raportin määräaika oli heinäkuussa 2017.

425 Suomi on toimittanut komitealle raporttinsa myös vuosina 1994, 1998 ja 2003. Suomen valtion viimeisimmän raportin (2019) jättäminen komitealle viivästyi lähes kahdella vuodella. Ks. komitean Suomelle antamista päätelmistä Hakalehto 2017a.

426 Lanotte – Goedertier 1996, s. 82.

427 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti Nro 5 (2003), CRC/GC/2003/5, kohdat 66–70. Hakalehto-Wainio 2011, s. 514 ja 2012, s. 182–183.

428 CRC/C/FIN/CO/4, kohta 20.

429 CRC/C/FIN/CO/4, kohdat 39 ja 40 a.

kielellään⁴³⁰ sekä siitä, ettei kouluissa ole riittävästi terveydenhuollon ammattilaisia ja palveluja oppilaille ja opiskelijoille⁴³¹.

Komitean yleiskommentit

Yhtenä merkittävänä lapsen oikeuksien komitean tehtävänä on antaa yleiskommentteja (General Comments), joita voidaan pitää lapsen oikeuksien yleissopimuksen velvoitteiden tulkintavälineinä ja joiden avulla annetaan sopimusvaltioille ohjeita yleissopimuksen täytäntöönpanoon.⁴³² Yleiskommentit eivät ole sopimusvaltioita juridisesti velvoittavia samalla tavoin kuten yleissopimus itsessään, mutta yleiskommenteille voidaan laittaa merkittävä painoarvo, sillä komitea on ylin sopimukseen liittyvä taho antamaan ohjeita siitä, miten sopimusta tulisi implementoida ja soveltaa.⁴³³ Vaikka yleiskommentit suoranaisesti eivät velvoita sopimusvaltioita, ne kuitenkin rinnastuvat soft law -oikeuslähteisiin komitean auktoriteettiaseman perusteella. Yleiskommenttien asemaa sopimuksen tulkintalähteenä Suomessa kuvaa myös se, että korkein oikeus on tuoreessa ratkaisussaan (KKO 2019:50) viittannut komitean antamaan yleiskommenttiin.⁴³⁴ Lisäksi muun muassa hallituksen esityksessä (HE 88/2018 vp) lapsenhuoltolain muutokseen liittyen on tuotu esille komitean antamia yleiskommentteja.

Lapsen oikeuksien komitea on antanut omat yleiskommentit kahdesta yleisperiaatteesta: lapsen edun määrittelystä (3 artikla 1 kappale)⁴³⁵ sekä lapsen oikeudesta tulla kuulluksi (12 artikla)⁴³⁶. On tuotu esille, että 6 artiklan sisällään pitämän

430 CRC/C/FIN/CO/4, kohdat 62 ja 63 b.

431 CRC/C/FIN/CO/4, kohdat 41 ja 42.

432 Tähän mennessä (lokakuu 2019) komitea on antanut yhteensä 21 yleiskommenttia ja lisäksi yhden yleiskommentin (CRC/C/GC/18) yhdessä YK:n naisten syrjinnän poistamista käsittelevän komitean (CEDAW) kanssa ja kaksi yleiskommenttia (CMW/C/GC/4–CRC/C/GC/23 sekä CMW/C/GC/3–CRC/C/GC/22) yhdessä YK:n siirtotyöläisten oikeuksia käsittelevän komitean kanssa.

433 Yleiskommenttien valmistelu itsessään on laaja-alainen ja pitkäkestoinen prosessi, johon usein liittyy komitean Genevessä järjestämä yleinen keskustelupäivä (General Discussion Day), jonka aineistoa komitea hyödyntää valmistelussa.

434 Kyse oli lapsen ja vanhemman välisestä yhteydenpidosta, kun vanhempi määrätään lähestymiskieltoon lapsensa suojaksi. KKO on todennut ratkaisun kohdassa 37 seuraavasti: ”Lapsen oikeuksien sopimuksen täytäntöönpanon seurantaa ja valvontaa varten on asetettu lapsen oikeuksien komitea. Komitea on yleiskommenttissaan nro 12 (2009) käsitellyt sopimuksen 12 artiklassa vahvistettua lapsen oikeutta tulla kuulluksi. Komitea on todennut muun ohella, että sopimusvaltioilla on ehdoton velvollisuus toteuttaa asianmukaisia toimenpiteitä pannakseen tämän oikeuden täysimääräisesti täytäntöön kaikkien lasten osalta (kohta 19). Komitea on korostanut, että 12 artiklan 2 kohdan määräys koskee kaikenlaisia lasta koskevia oikeudellisia toimia ja muun muassa toimia, joissa on kyse lasten joutumisesta väkivallan uhriksi (kohta 32). Komitea on erityisesti todennut, että lapsen näkemys on otettava huomioon hänen etuaan määritettäessä aina, kun lapsi päätetään erottaa perheestään siksi, että häntä on pahoinpidelty tai laiminlyöty kotonaan (kohta 53).”

435 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 14 (2013), CRC/C/GC/14.

436 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 12 (2009), CRC/C/GC/12.

velvoitteen lapsen oikeudesta kehitykseen tulkintaa on vaikeuttanut se, ettei komitea ole antanut aiheesta omaa varsinaista yleiskommenttiaan.⁴³⁷

Haasteet täytäntöönpanossa

Lapsen oikeuksien sopimusta on arvosteltu sen heikon täytäntöönpanomekanismin vuoksi, sillä sopimuksen täytäntöönpano on jätetty sopimusvaltioiden hallituksille.⁴³⁸ Selvää on, että lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteiden toteutumisen kannalta keskeisessä asemassa on komitean päätelmien ja suositusten tehokas toimeenpano sopimusvaltiossa.⁴³⁹ Täytäntöönpanomekanismin puutteista huolimatta yleissopimuksella on sen juridisen sitovuuden lisäksi moraalista painoarvoa, joka tulee sen alkuperäisestä, yksimielisestä hyväksymisestä YK:n yleiskokouksessa ja siitä, että se on laajimmin ratifioitu kansainvälinen ihmisoikeusinstrumentti maailmassa⁴⁴⁰.

Täytäntöönpanoa tulee mahdollisesti tehostamaan edellä mainittu vuonna 2014 kansainvälisesti voimaantullut sopimuksen kolmas valinnainen pöytäkirja valitusmenettelystä. Pöytäkirja mahdollistaa yksilövalitukset sekä valtiovalitukset lapsen oikeuksien komitealle sellaisissa tapauksissa, joissa valtion katsotaan loukanneen lapsen oikeuksien yleissopimuksen turvaamia oikeuksia. Komitean ratkaisut myös omalta osaltaan selkeyttävät ja vahvistavat yleissopimuksen määräysten tulkintaa. Täytäntöönpanomekanismin tehostuminen kuitenkin edellyttää, että komitealla on riittäviä resursseja sille tehtyjen yksilövalitusten tutkimiseen ja ratkaisujen antamiseen ilman kohtuutonta viivästystä.⁴⁴¹

4.1.3 Yleissopimuksen asema ja sen toimeenpano Suomessa

Ratifioidessaan lapsen oikeuksien sopimuksen, Suomi sitoutui sopimuksen 4 artiklan mukaisesti ryhtymään kaikkiin tarpeellisiin lainsäädännöllisiin, hallinnollisiin ja muihin toimiin yleissopimuksessa tunnustettujen oikeuksien toteuttamiseksi. Sopimuksen velvoitteet on asetettu ensisijaisesti sopimusvaltioille, josta syystä kansallinen lainsäädäntö on velvoitteiden toteuttamisessa keskeisessä asemassa. Komitean mukaan lainsäädännön tulisi heijastaa johdonmukaisesti

437 Peleg 2017a, s. 5 ja 2012.

438 Liisa Nieminen (2004b, s. 594) on korostanut Euroopan ihmisoikeussopimusta merkittävänä ihmisoikeusinstrumenttina lapsen oikeuksien kannalta erityisesti sen valvontamekanismin tehokkuuden vuoksi: ”Ihmisoikeustuomioistuin on ajan mittaan kehittänyt myös Euroopan ihmisoikeussopimukseen lasten oikeuksia koskevan ulottuvuuden ja myös lapsen edun käsitteen, vaikkei sopimuksessa erillisiä säännöksiä lasten oikeuksista olekaan”. Ks. lisäksi Pajulammi (2014, s. 170–171) sekä Hakalehto-Wainio (2012, s. 182 ja 2011, s. 515) lapsen oikeuksien sopimuksen täytäntöönpanon tehokkuudesta.

439 Lanotte – Goedertier 1996, s. 105–106.

440 Hakalehto-Wainio 2011, s. 515. Ks. asiassa myös Kilkelly 2001, s. 309 sekä Verhellen 1993, s. 365.

441 Ulkoministeriö on tuonut esille, että YK:n ihmisoikeussopimusten valvontaelinten tilanne on vaikea. Vain 13 % määräaikaisraporteista annetaan määräaikojen puitteissa ja yksilövalitusten määrä on noussut noin 80 % parin viime vuoden aikana (Oinonen 2017).

yleissopimuksen periaatteita ja sopimuskohtia.⁴⁴² Valtioiden tehtävänä on myös vastata siitä, että kaikki julkista valtaa käyttävät toimielimet ovat tietoisia sopimuksesta ja luovat toiminnalleen sellaiset olosuhteet, joissa sopimusta on mahdollista noudattaa.

Kun lapsen oikeuksien sopimusta Suomessa aikanaan saatettiin voimaan, ei tehty riittävästi selkoa sopimuksen määräysten ja kansallisen lainsäädännön vastaavuudesta.⁴⁴³ Hallituksen esityksessä (HE 296/1990 vp) todettiin, että Suomen lainsäädännön taso vastaa hyvin yleissopimuksen velvoitteita.⁴⁴⁴ Osaltaan tämä voi johtua siitä, että ihmisoikeusjuridiikka saatetaan (edelleen) mieltää pakolais- ja vähemmistökysymysten ja ääritilanteiden juridiikaksi eikä kaikkia oikeudenaloja velvoittavaksi sääntelyksi sekä tärkeäksi eri alojen yleisten oppien muutostekijäksi oikeusjärjestelmässämme.⁴⁴⁵ Lapsen oikeuksien yleissopimuksen ratifiointiprosessin yhteydessä sosiaalivaliokunta kiinnitti huomiota lausunnossaan (SoVL 12/1990 vp) siihen, että lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen ratifiointia koskevissa perusteluissa ei lainkaan vertailla sopimuksen määräyksiä Suomessa voimassa olevaan lainsäädäntöön. Valiokunta myös esitti, että ”oikeuksien toteuttamista muun muassa sosiaali-, terveydenhuolto- ja koulutoimissa on laajennettava sopimuksen hengessä, vaikka muodolliset edellytykset lasten oikeuksien sopimuksen ratifioinnille onkin luotu.”⁴⁴⁶ Valiokunta myös korosti sopimuksen oikeudellista sitovuutta. Scheinin mukaan ilmaisu tarkoitti sitä, että sopimuksen velvoitteet toimivat tulevaisuudessa myös lainsäädäntöohjelmassa.⁴⁴⁷

Vaikka lainsäätäjän tahtona ilmaistiin velvollisuus ottaa yleissopimus huomioon lapsia koskevan lainsäädännön valmistelussa ja toimeenpanossa, niin silti lapsen oikeuksien sopimus ei valmisteluasiakirjoissa ole vaikuttanut aivan toivotulla tavalla. Viime aikoina sopimus on usein mainittu lapsivaikutusten arvioinnin yhteydessä,

442 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 5 (2003), CRC/GC/2003/5, kohdat 1, 22.

443 Scheinin 1991a, s. 172–173. Scheinin toteaa, että ”hallituksen esityksen (HE 296/1990 vp) perustelut ovat suurimmaksi osaksi sopimusmääräysten referointia”.

444 Hallituksen esitys eduskunnalle lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen eräiden määräysten hyväksymisestä (HE 296/1990 vp). Hallituksen esityksessä (HE 296/1990 vp) myös esitettiin yleissopimukseen vastaavaa varaumaa, kuin KP-sopimuksessa varauman, liittyen nuorten rikoksentekijöiden säännönmukaiseen erillään pitämiseen aikuisista. Suomi ei katsonut tarkoituksenmukaiseksi omaksua ehdotonta kieltoa, joka ei salli joustavia järjestelyjä asiassa. Ulkoasiainvaliokunta mietinnössään esitti sopimuksen voimaansaattamista ilman varaumia.

Vertailun vuoksi voidaan tarkastella Ruotsin hallituksen esitystä lapsen oikeuksien yleissopimuksen saattamiseksi voimaan laintasoisesti, jossa kansallista lainsäädäntöä on arvioitu tarkasti suhteessa lapsen oikeuksien sopimuksen toimeenpanoon Ruotsissa (ks. asiassa Regeringens proposition 2017/18:186 sekä SOU 2016:19).

445 Saarenpää 2011, s. 240.

446 SoVL 12/1990 vp.

447 Scheinin 1991a, s.173.

mutta varsinaista laadukasta arviointia siitä, mitä lainsäädäntö varsinaisesti lapsen oikeuksien sopimuksen kannalta merkitsee, ei juurikaan ole tehty.⁴⁴⁸

Eduskunnan oikeusasiamies, joka on keskeinen toimija lapsen oikeuksien valvojana ja vahvistajana, on jo pitkään lapsiasioita koskevissa ratkaisuisaan tarkastellut tapauksia myös lapsen oikeuksien sopimuksen näkökulmasta⁴⁴⁹. Lapsen oikeudet ovat olleet omana asiaryhmänään toisen apulaisoikeusasiamiehen ratkaistavana vuodesta 1998 alkaen.⁴⁵⁰ Eduskunnan oikeusasiamies on antanut vuonna 2018 ratkaisuja, joilla lapsen edun periaatetta viranomaistoiminnassa ja siihen liittyvässä päätöksenteossa on selkeytetty.⁴⁵¹

Apulaisoikeusasiamiehen (AOA) ratkaisu (EOAK/5948/2016) koski maahanmuuttoviraston käytäntöä olla tekemättä omaa päätöstä lapselle, joka on syntynyt perheen saaman käännytyspäätöksen jälkeen. AOA:n mukaan lapsen käännyttäminen edellyttää lapselle tehtyä omaa käännyttämispäätöstä. Käännyttämispäätös taas edellyttää aina lapsen edun arviointia ja arvioinnin tulee olla laaja-alaista ja perustua lapsen tilanteen yksilölliseen harkintaan.

Toisessa ratkaisussaan (EOAK/6946/2017) AOA katsoi, että viranomaiset olivat lyöneet laimin lapsen edun arvioinnin turvapaikkaa hakeneen perheen asiassa. Kyse oli tilanteesta, jossa vastaanottopalvelut olivat lakanneet, eikä hakija suostunut kielteisen päätöksen jälkeen poistumaan maasta vapaaehtoisesti. Ratkaisu koski sekä vastaanottokeskuksen että kunnan sosiaalihuollon toimintaa. Lapsiperheen vastaanottopalveluiden lakkauttamisen ja sosiaalipalveluiden myöntämisen yhteydessä perheen lasten etua ei oltu arvioitu eikä heidän näkemyksiään selvitetty. Tapauksessa viranomaiset olivat kyllä pohtineet perheen tilannetta kokonaisuutena, mutta lasten etua tilanteessa ei oltu erikseen arvioitu ja selvitetty. Apulaisoikeusasiamies toteaa, että viranomaisilla olisi ollut velvollisuus arvioida perheen kaikkien lasten etu yksilöllisesti ja laaja-alaisesti. Ratkaisussa korostuu, että lapsi ei ole vain perheensä jäsen vaan yksilö ja toimija, jolla on oikeuksia myös perheen sisällä.

448 Pajulammi 2014, s. 165. Ks. myös Kemiläinen – Keinänen 2015. Lapsiasiavaltuutetun kertomuksessa eduskunnalle 2018 (K 5/2018 vp) on arvioitu lapsen oikeuksien sopimuksen täytäntöönpanoa kansallisessa lainsäädännössä.

449 Hakalehto-Wainio 2011, s. 518. Ks. myös EOA:n asemasta lapsen oikeuksien valvonnan osalta Pounio 2001 ja Sakslin 2018.

450 Suomen perustuslaissa ei ole säännöksiä oikeusasiamiehen tehtävästä lasten oikeuksien valvonnassa. Asiasta ei ole säännöksiä muussakaan lainsäädännössä eikä myöskään eduskunnan oikeusasiamiehelle hyväksymässä johtosäännössä. Hallituksen esityksessä Suomen Hallitusmuodon ja muiden perustuslakien muuttamisesta kahden apulaisoikeusasiamiehen järjestelmään siirtymiseksi (HE 129/1997 vp) todettiin, että oikeusasiamiesinstituutiota kehitettäessä tulisi kiinnittää erityistä huomiota lapsen oikeuksien toteuttamisen valvontaan ja ehdotettiin, että lapsen oikeuksia koskevat asiat määrittäisiin oikeusasiamiehen kanslian työjärjestyksessä uutena asiaryhmänä jommankumman apulaisoikeusasiamiehen tehtäväksi. Perustuslakivaliokunta puolsi tätä mietinnössään (PeVM 5/1997 vp).

451 Ks. esim. EOA 25.5.2018, dnro 5948/2016 sekä EOA 25.5.2018, dnro 6946/2017.

Myös lasten terveydenhuoltoon liittyvissä ratkaisuisaan eduskunnan oikeusasiamies on linjannut kansallisen lainsäädännön tulkintaa ja viranomaistoiminnan periaatteita lapsen oikeuksien yleissopimuksen velvoitteiden näkökulmasta.⁴⁵² EOA:n ratkaisut ovat liittyneet esimerkiksi vaikeavammaisen lapsen asumisen järjestämisen laiminlyöntiin (dnro 635/4/13, asumisolot olivat vaikeuttaneet muun muassa lapsen tarvitsemaa alaraajojen virheasennon korjausleikkausta), sikainfluenssarokotukseen ja huoltajien lupaan (dnro 4640/4/09), HPV-rokotuskampanjan toimeenpanoon (dnro 5294/2/13), lapsen kotisairaanhoidon järjestämiseen (dnro 129/4/13) sekä alaikäisen sijoittamiseen aikuispsykiatrian osastolle (dnro 1778/4/09 ja dnro 1205/4/04).

Lapsen oikeuksien komitean mukaan sopimusvaltion on varmistettava, että lapsia koskevilla oikeudellisilla päätöksillä lapsen etu otetaan ensisijaisesti huomioon. Lisäksi on myös osoitettava, kuinka lapsen etua on tarkasteltu ja arvioitu ja mikä painoarvo sille on annettu päätöksessä.⁴⁵³ Hakalehto on tutkinut, millä kriteereillä korkein oikeus on arvioinut lapsen edun toteutumista aineistonaan vuosina 2000–2015 julkaistut KKO:n perheoikeudelliset ennakkopäätökset.⁴⁵⁴ Hakalehdon mukaan kaikissa tutkimuksessa tarkastelluissa korkeimman oikeuden ratkaisuisa tuotiin esiin, että ratkaisun on oltava lapsen edun mukainen ja myös selvitetiin tekijöitä, joita KKO piti kussakin tapauksessa tärkeänä lapsen edun kannalta.⁴⁵⁵ Korkein oikeus ei tutkimuksen mukaan kuitenkaan laajemmin käyttänyt argumentoinnissa hyväkseen lapsen oikeuksien yleissopimusta ja lapsen oikeuksien komitean tuottamaa sopimuksen tulkintamateriaalia, joiden huomioon ottaminen olisi voinut vahvistaa perusteluita perheoikeudellisissa päätöksenteossa.⁴⁵⁶ Asiaan varmastikin vaikuttaa se, että 1980-luvulla uudistettu, aikanaan hyvin moderni perheoikeudellinen lainsäädäntö, on kyennyt suhteellisen hyvin vastaamaan myös lisääntyneisiin perus- ja ihmisoikeusvaateisiin.⁴⁵⁷ Nähtäväksi jää, tuleeko KKO jatkossa nostamaan lapsen oikeuksien sopimusta enemmän esille päätöksissään. Varsin tuore päätös (KKO 2019:50), josta tutkimuksessani aiemmin mainitsin, antaa siihen viitteitä. Kyseisessä

452 Esim. EOA 11.6.2015, dnro 5294/2/13.; EOA 23.9.2014, dnro 635/4/13.; EOA 17.6.2011, dnro 4640/4/09.; EOA 10.12.2014, dnro 129/4/13.; EOA 9.9.2010, dnro 1778/4/09.; EOA 14.11.2005, dnro 1205/4/04.

453 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 14 (2013), CRC/C/GC/14, kohta 14.

454 Hakalehto 2016b.

455 Hakalehto 2016b, s. 444.

456 Hakalehto 2016b, s. 443–444. Ks. asiasta myös Niemisen (2004b, 2009a) artikkelit, joissa hän on tuonut esille LOS:n asemaa tuomioistuinten käytännössä. Nieminen (2009a, s. 243) on todennut, että ”(m)yös korkein hallinto-oikeus on vedonnut eräissä päätöksissään lapsen etuun viittaamatta kuitenkaan siinä yhteydessä suoraan lapsen oikeuksien sopimukseen (esim. 2007:47, jossa ei viitata nimenomaisesti lapsen oikeuksien sopimukseen, vaikka lapsen etuun vedotaankin). Samoin on tehnyt korkein oikeus. Kumpikin on korostanut sitä, että huomiota on kiinnitettävä kussakin yksittäistapauksessa kokonaistilanteeseen ja vasta sen perusteella tehtävä lasta koskeva päätös.”

457 Hakalehto 2016b, s. 443–444.

päätöksessä korkein oikeus on argumentoinut myös lapsen oikeuksien yleissopimuksella ja viitannut komitean antaman yleiskommentin useisiin eri kohtiin.

Sormunen puolestaan tutki vuonna 2001–2014 julkaistuja KHO:n vuosikirjapäätöksiä samasta näkökulmasta ja totesi, että lapsen etu oli mainittu suhteellisen usein KHO:n lapsia koskevissa päätöksissä. Suoria viittauksia lapsen edun velvoitteeseen oli 42 %:ssa päätöksistä ja yleisemmällä tasolla asia oli tuotu esille 72 %:ssa päätöksistä. Se, millä laajuudella ja miten syvällisesti lapsen etua oli KHO:n päätöksissä käsitelty, vaihteli merkittävästi. Se, että päätöksessä oli maininta lapsen edusta, ei tarkoittanut välttämättä sitä, että lapsen etu ratkaisuperusteena olisi otettu perusteellisesti huomioon.⁴⁵⁸ Sormunen ei tarkastellut tutkimuksessaan, miten lapsen etua koskevien mainintojen määrä on vuosien (2001–2014) myötä muuttunut. Voidaan kuitenkin arvioida, että mainintojen määrä KHO:n päätöksissä on lisääntynyt ajan saatossa, johtuen esimerkiksi lapsen oikeuksien sopimuksen tunnettuuden lisääntymisestä viime vuosina sekä lapsen edun periaatteen vahvistumisesta niin lainvalmistelussa kuin lapsia koskevissa säädöksissäkin.⁴⁵⁹

Lapsiasiavaltuutettu antoi vuonna 2018 ensimmäisen kertomuksensa eduskunnalle⁴⁶⁰. Kertomukseen sisältyi katsaus siitä, miten lapsen oikeuksien sopimus on tämän päivän Suomessa huomioitu lainsäädännön tasolla. Kertomuksessa todettiin, että tuomioistuimissa päätökset perustellaan pääsääntöisesti kansallisen lain säännöksillä ja lapsen oikeuksien sopimus mainitaan vain harvoin, kun taas eduskunnan oikeusasiamies viittaa sopimukseen lähes aina lapsia koskevissa ratkaisuisaan. Lapsiasiavaltuutetun kertomuksessa korostettiin, että yleissopimuksen vahvistumisen ja soveltamiskäytännön yhtenäisyyden edistämiseksi tulisi kansallista lainsäädäntöä kehittää edelleen vastaamaan sopimuksen velvoitteita.⁴⁶¹ Yhtenä keskeisenä tekijänä, joka vaikuttaa lapsen oikeuksien yleissopimuksen velvoitteiden toteutumiseen

458 Sormunen 2016, s. 179: “The study shows that the Supreme Administrative Court has understood the scope of applying the concept of the best interests of the child in a narrower way than it should according to Article 3(1) of the crc. Best interests have been referred to relatively often in the decisions of the Supreme Administrative Court. Direct references to the best interests have been made in 41.7 per cent of the cases, and best interests have somehow been brought up in 72.2 per cent of the cases included in the study. On the other hand, the Court has not considered the best interests in any way in 27.8 per cent of its judgments concerning children.” Lapsen edun esille nostaminen KHO:n päätöksissä varmastikin osaltaan johtuu siitä, että lapsen etu on sisällytetty sekä ulkomaalaislakiin (mm. 6 §) että lastensuojelulakiin (4 §).

459 Esim. vuonna 2008 voimaan tullut lastensuojelulaki (417/2007) sekä toukokuussa 2004 voimaan tullut ulkomaalaislaki (301/2004).

460 Lapsiasiavaltuutetun kertomus eduskunnalle 2018, (K 5/2018 vp). Lakiin lapsiasiavaltuutetusta (1221/2004) säädettiin lapsiasiavaltuutetun kertomuksen antaminen eduskunnalle kerran neljässä vuodessa eduskunnan työelämä- ja tasa-arvovaliokunnan mietinnön (TyVM 11/2014 vp – HE 19/2014 vp HE 111/2014 vp) perusteella.

461 K 5/2018 vp, s. 129.

kansallisessa lainsäädännössä, on tuotu esille edellä mainitut säädöksiin asetetut biologiset ikärajat.⁴⁶²

Laki lapsiasiavaltuutetusta tuli voimaan vuonna 2005 ja sen 2 §:n mukaisesti lapsiasiavaltuutetun tehtävänä on edistää lapsen edun ja oikeuksien toteutumista yleisellä yhteiskunnallisella tasolla yhdessä muiden alan toimijoiden kanssa sekä arvioida ja kehittää yhteiskunnallista päätöksentekoa ja lainsäädäntöä lasta koskevissa asioissa. Lisäksi lapsiasiavaltuutettu pitää yhteyksiä lapsiin ja välittää heiltä saamaansa tietoa päätöksentekoon. Toisaalta valtuutettu myös välittää tietoa lapsille ja nuorille, heidän kanssaan työskenteleville, viranomaisille ja muulle väestölle.

Suomessa on päädytty siihen, että yleinen lapsipoliittinen vaikuttamistyö on erillistä lasten yksilötason oikeusturvaan ja valvontaan liittyvistä tehtävistä, mutta ne täydentävät toisiaan.⁴⁶³ Lapsiasiavaltuutetulla ei ole toimivaltaa käsitellä yksittäisiä kanteluasioita eikä tehdä tarkastuksia kuten eduskunnan oikeusasiamiehellä.⁴⁶⁴ EOA:n yhteistyöstä erityisvaltuutettujen kanssa onkin todettu, että valtuutetut tukevat asiantuntijaorganisaatioina oikeusasiamiehen laillisuusvalvontaa.⁴⁶⁵

Seuraavassa jaksossa tarkastelen, miksi lääkintä- ja lapsioikeuden periaatteilla tulisi olla keskeinen merkitys sekä terveydenhuollon toiminnassa että siihen liittyvässä lainsäädännössä. Pohdin myös lääkintäeettisiä periaatteita lääkintäoikeuden ja lapsioikeuden kontekstissa. Eettiset periaatteet ovat vakiintuneet merkittäväksi osaksi terveydenhuollon ammattilaisten toimintaa.⁴⁶⁶ Niveltäessään oikeudellisiin periaatteisiin ne myös ohjaavat ammattilaisia käytännön työssä kohti oikeudellista pohdintaa.

462 CRC/C/FIN/CO/4. Ks. asiassa Toivonen 2017, Pajulammi 2014 ja de Godzinsky 2014. Kyseisissä tutkimuksissa on tuotu esille, miten lapsia koskevat ikärajat lainsäädännössä voivat kääntyä osallisuuden esteiksi. Esim. Toivonen (2017, s. 144–147) pohtii lastensuojelulain 12 vuoden ikärajan vaikutusta lapsen osallisuusoi-keuksiin.

463 HE 163/2004 vp, s. 8. Ks. lisää asiassa Nieminen 2008 ja 2004b.

464 Oikeusasiamies on valvonnan valvojan asemassa suhteessa erityisvaltuutettuihin. Valvonta tapahtuu ensisijaisesti kantelujen kautta. EOA:n vuoden 2017 kertomuksen (2018, s. 27) mukaan valtuutettujen toimintaa koskevia kanteluja saapuu oikeusasiamiehelle hyvin vähän. Lapsiasiavaltuutetun osalta EOA on antanut 13.6.2019 ratkaisunsa kanteluun liittyen lapsiasiavaltuutetun menettelyyn selvitys- ja asiakirjapyyntöä (EOAK/1867/2018).

465 Eduskunnan oikeusasiamiehen kertomus vuodelta 2017 (k 16/2018 vp), s. 27.

466 Kaikilla terveydenhuollon ammattilaisilla on omat ammattieettiset periaatteensa (lääkärin, sairaanhoitajan, kuntoutusalan ammattilaisen jne.). Ne perustuvat pohjimmiltaan lääkintäeettisiin periaatteisiin.

4.2 LAPSI- JA LÄÄKINTÄOIKEUDELLISET PERIAATTEET

4.2.1 Oikeusperiaatteiden vaikutusten lähtökohtia

Oikeudelliset ratkaisuperusteet ovat muodollisen syntytapansa perusteella velvoittavuudeltaan ennakolta määritettävissä olevia sääntöjä, joille lainsäädäntö yleensä muodostaa normiauktoriteetin. Ne voivat olla myös dynaamisesti määräytyviä kuten oikeusperiaatteet. Näiden kahden edellä mainitun ratkaisuperusteen erona on, että säännöt ohjaavat käyttäytymistä yksiselitteisemmin ja ehdottomammin, kun taas periaatteet toimivat ratkaisua ohjaavina yleisemmin ja väljemmin.⁴⁶⁷ Periaatteiden institutionaalinen tuki ja perusta niiden hyväksyttävyydelle kiinnittyy erilaisiin oikeuslähteisiin, tuomioistuinten ennakkoratkaisuihin, lakien esitöihin, tapaoikeuteen ja oikeuskirjallisuuteen.⁴⁶⁸ Niiden painoarvo ratkaisuperusteena on sitä suurempi, mitä vahvemmin ne ovat vakiintuneet ja oikeudellisesti merkityksellisiä osana lainsäädännöllä ohjattuja käytäntöjä.⁴⁶⁹ Oikeusperiaatteilla on keskeinen merkitys kaikilla oikeudenaloilla. Tolonen on tuonut esille: ”(Y)htäältä jokaisella oikeudenalalla on sille ominaiset periaatteensa, toisaalta jokainen oikeudenala perustuu tietyille periaatteille, jotka luovat tärkeällä tavalla koko oikeudenalan identiteetin”.⁴⁷⁰ Sekä lapsioikeuden että lääkintäoikeuden periaatteilla on vahva perusta ihmisoikeussopimuksissa, kuten jäljempänä tulen tuomaan esille.

Säännöt ja periaatteet eroavat toisistaan myös sovellettavuudeltaan. Ensin mainitut ovat soveltamisalallaan ehdottomia. Oikeusperiaatteita taas ei sovelleta ratkaisuun joko–tai-tyyppisesti vaan sekä–että-tyyppisesti tai enemmän–tai–vähemmän-tyyppisesti eli siinä määrin, kuin se on mahdollista ratkaistavana olevan kysymyksen tosiasiallisten ja oikeudellisten rajojen puitteissa. Oikeusperiaate voidaan ymmärtää ”*pitää olla*” normiksi, jolloin se liittyy tavoiteltavien asiointilajien ilmaisemiseen. Oikeusperiaatteilla ei ole säännöille tyypillistä tunnusmerkistöä ja niiltä puuttuu myös oikeusseuraamuselementti.⁴⁷¹

Oikeusperiaatteilla on selkeästi argumentatiivinen tehtävä ratkaisuharkinnan ohjaajina, sillä niitä voidaan käyttää perusteina kyseisen oikeudenalan ongelmia

467 Hannu Tolonen 2003, s. 43.

468 Hannu Tolonen 2003, s. 45.

469 Siltala 2003, s. 204.

470 Hannu Tolonen 2003, s. 39–40. Tolonen (2003, s. 39) tuo esille, että oikeudenalakohtaisten periaatteiden lisäksi on olemassa myös koko oikeusjärjestelmää koskevia periaatteita, joista yksi on yhdenvertaisuuden periaate. Normina se voi tulla sovellettavaksi kaikilla oikeudenaloilla.

471 Huovila 2003, s. 31, alaviite 19.

ratkaistaessa.⁴⁷² Oikeusperiaatteiden vaikutus harkinnassa voidaan määritellä tilanne- ja tapauskohtaisesti ja niiden painoarvo vaihtelee ratkaisuperusteena.⁴⁷³ Yksittäisen tapauksen ratkaisuharkinnassa voi vaikuttaa useampi periaate, jolloin niiden keskinäisellä punninnalla voidaan arvioida tapauksessa ristiriitaisten ja kilpailevien tavoitteiden merkitystä ratkaisuperusteena. Periaatteet voivat olla myös keskenään eriarvoisia, jolloin asia ratkeaa lähtökohtaisesti painavamman perusteen mukaisesti.⁴⁷⁴

Oikeusperiaatteet ovat merkittäviä erityisesti sellaisissa käytännöissä, joiden toiminnan arvojen ja tavoitteiden edellytetään heijastavan yhteiskunnan hyväksytyjä moraalikäsitteitä. Oikeusperiaatteet eivät kuitenkaan suoranaisesti ole moraalialia, vaan vaikka niillä on moraalinen luonne, ne eroavat toisistaan siinä, että oikeusperiaatteiden on kiinnityttävä oikeudelliseen systeemiin; niillä tulee olla institutionaalinen tuki. Ilman tätä tukea ne ovat ainoastaan moraalisia periaatteita.⁴⁷⁵ Tolonen pitää oikeusperiaatteita erityisinä oikeuslähteinä, sillä periaatteet vahvistavat oikeuden legitimitettä ylläpitämällä oikeuden yhteyttä moraaliin. Oikeusperiaatteet ovat merkittäviä myös tilanteissa, jossa lainsäätäjä on joustavan normin puitteissa siirtänyt harkintavaltaa lain soveltajalle.⁴⁷⁶ Tällöin konkreettisessa tapauksessa lainsoveltaja ei suoraan ”sovello” oikeutta, vaan paremminkin sovittaa käsillä olevan tapauksen erityiset piirteet tulkinnallisesti väljään periaatteen tunnusmerkistöön.⁴⁷⁷ Sosiaali oikeuden professori Kalliomaa-Puha on tuonut esille, että sosiaalialan ammattilaisten koulutuksessa oikeusperiaatteilla on suuri merkitys heti opintojen alusta lähtien. Sosiaali oikeuden periaatteet auttavat ammatillaisia hahmottamaan oikeudenalaa kokonaisuutena ja ymmärtämään, mille perustalle ja lähtökohdille sosiaalihuollon lainsäädäntö rakentuu ja mitkä seikat ohjaavat normin tulkintatilanteissa.⁴⁷⁸

472 Mielityinen (2006, s. 62–63) tuo esille, että oikeusperiaatteiden argumentatiivisesta tehtävästä ratkaisuharkinnan ohjaajina ollaan oikeusteoreetikkojen piirissä varsin yksimielisiä, joskin painotuseroja on yksityiskohdissa. Tuori (2007, s. 150) käyttää käsitettä tulkintaperiaate, jolla hän tarkoittaa oikeusperiaatteiden tehtävää kirjallisten oikeuslähteiden, kuten lainsäädännön, tulkinnassa huomioon otettavina argumentteina. Tuori (2007, s. 150) tyypittelee oikeusperiaatteita myös lainsäädännöllisten ratkaisujen normatiiviseksi lähtökohdiksi (lainsäädännön taustaperiaatteet), oikeudellisessa ratkaisutoiminnassa sovellettaviksi normeiksi (ratkaisuperiaatteet), oikeusnormeja perusteleviksi oikeuslähteiksi (oikeuslähdeperiaatteet) sekä oikeudenalojen ja koko oikeusjärjestyksen normatiivisen sisällön tiivistymiksi (oikeuslähdeperiaatteet).

473 Siltala 2010, s. 83. Ks. Tuori 2007, s. 152 ja Hurri 2004, s. 113. Myös Hannu Tolonen 2003, s. 46.

474 Virolainen – Martikainen 2010, s. 382.

475 Hannu Tolonen 2003, s. 42–43, 135.

476 Hannu Tolonen 2003, s. 135. Tolonen tarkoittaa esimerkissään tuomareita, mutta näkökulmaa voi tässä tapauksessa laajentaa myös esim. terveydenhuollon ammattilaisiin lakia soveltavina toimijoina.

477 Hannu Tolonen 2003, s. 135.

478 Kalliomaa-Puha, suullinen tiedonanto 30.7.2019. Pidän Kalliomaa-Puhan näkemystä merkittävänä huomiona, sillä yleiskuva oikeudenalasta ja sen ”identiteetistä” auttaa myöhemmin hahmottamaan yksittäisten oikeussääntöjen merkitystä ja luomaan kokonaiskuvaa sosiaalihuollon keskeisestä sääntelystä. Näkemyseni mukaan kyseistä pedagogista lähestymistapaa tulisi vakavasti pohtia myös terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksessa.

Ennen kuin tutkimuksessani varsinaisesti siirryn lapsi- ja lääkintäoikeuden periaatteisiin, tarkastelen jaksossa 4.2.2 niihin kiinnittyviä lääkintäeettisiä periaatteita. Eettiset periaatteet vaikuttavat oikeudellisten periaatteiden taustalla, antavat niille tulkintasisältöä ja ovat niihin sidoksissa muun muassa ammattilaisten eettisten normien kautta. Jaksossa 4.2.3.2 sovitan kahden edellä mainitun oikeudenalan periaatteita yhteen peilaten niitä samalla eettisiin periaatteisiin. Tarkoitukseni on selkeyttää niiden välisiä yhteyksiä sekä rakentaa tälle kokonaisuudelle tarkempaa ja yksityiskohtaisempaa sisältöä terveydenhuollon toiminnan tueksi.

4.2.2 Lääkintäeettiset periaatteet osana lääkintä- ja lapsioikeuden periaatteita

4.2.2.1 Lääkintäeettiset periaatteet lääkintäoikeuden taustalla

Potilas–lääkäri-oikeussuhteen oikeudenalamääritys on koettu haastavaksi, sillä se ei asetu perinteiseen yksityisoikeus–julkisoikeus-jaotteluun, vaan hakee muotoaan niiden väliseltä alueelta ja niiden yhdistelystä.⁴⁷⁹ Viime aikoina potilaan ja lääkärin välistä suhdetta käsitteleviä oikeudellisia kysymyksiä on tarkasteltu paljon lääkintäoikeuden alalla.⁴⁸⁰ Nieminen on todennut, että lääkintäoikeuden alaan kuuluvat terveydenhuoltohenkilöstöä, lääketiedettä ja terveydenhuoltoa käsittelevät oikeudelliset kysymykset siltä osin kuin ne koskevat potilaan ja terveydenhuollon ammattihenkilön välistä suhdetta.⁴⁸¹

Esimerkiksi Modeen ja Liljeström ovat lähestyneet potilas–lääkäri-oikeussuhdetta pääasiassa hallinto-oikeuden näkökulmasta, kun taas Saarenpää ja Oesch yksityisoikeuden näkökulmasta.⁴⁸² Tuorin tarkastelunäkökulma on ollut sosiaalioikeudellinen.⁴⁸³ Valtiosääntö- ja hallinto-oikeuden näkökulmasta aihetta on pohtinut Ilveskivi. Paaso, Pahlman, Burrell ja osin Lehtonen ovat taasen lähteneet tarkastelemaan kyseistä oikeussuhdetta lääkintäoikeuden näkökulmasta, joka pyrkii yhdistämään useita eri oikeudenaloja.⁴⁸⁴ Lääkintäoikeuden alaa lähellä ovat sosiaalioikeus ja terveysoikeus,⁴⁸⁵ joilla on kiinteä yhteys toisiinsa.⁴⁸⁶ Lahden mukaan terveysoikeus pitää sisällään laajasti terveydenhuoltoon ja erityisesti terveydenhuoltojärjestelmään liittyvät oikeudelliset

479 Ks. tarkemmin Lötjönen 2004b, s. 16.

480 Esim. Pahlman 2006.

481 Nieminen 2013b, s. 447.

482 Lötjönen 2004b, s. 16. Ks. myös Pahlman 2006, s. 2–3.

483 Tuori – Kotkas 2016, s. 1–8. Tuori ja Kotkas (2016, s. 30–31) tuovat esille, että sosiaalihuollon ja terveydenhuollon välinen raja ei ole oikeudellisessa suhteessa ehdoton. Tämä nähdäkseen luo yhtenevyyttä myös kyseisten alojen oikeusperiaatteiden välille.

484 Lötjönen 2004b, s. 16. Ks. myös Pahlman 2006, s. 2–3.

485 Nuotio 2002, s. 3–4

486 Lahti 1997, s. 753. Lahti (1997, s. 753–754) tuo esille, että Kaarlo Tuori lukee sosiaalioikeuden alaan kuuluviksi oikeudelliset normistot, jotka sääntelevät sosiaaliturvaa ja terveydenhuoltoa.

kysymykset.⁴⁸⁷ Nieminen tuo esille, että terveysoikeuteen kuuluvat olennaisesti terveydenhuollon hallintoon liittyvät asiat sekä terveydenhuollon ammattihenkilöiden asema ja oikeudet. Lehtonen, Lohiniva-Kerkelä ja Pahlman ovat määritelleet terveysoikeuden kokonaisuudeksi, joka tarkastelee kaikkien edellä mainittujen osa-alueiden lisäksi potilaan asemaa ja oikeuksia.⁴⁸⁸ Bio-oikeus taas viittaa enemmänkin lääketieteelliseen tutkimukseen ja geeniteknologiaan liittyviin oikeudellisiin kysymyksiin.⁴⁸⁹ Lehtosen mukaan bio-oikeuteen kuuluvat ihmisen geenien, solujen ja kudosten tutkimusta ja käyttöä koskevat säännökset sekä muu geeni- ja bioteknologiaa koskeva oikeussäätely.⁴⁹⁰

Erityisesti itsemääräämisoikeuteen liittyvien kysymysten tarkastelu lääkintä-oikeuden näkökulmasta on perusteltua siitä syystä, että oikeudenalalla on kiinteä vuorovaikutus lääkintäetiikkaan.⁴⁹¹ Lääkintäeettiset periaatteet antavat olennaisen sisällön oikeudellisesti säänneltyjen lääkintätoimenpiteiden sallittavuudelle sekä lääkintäoikeuden periaatteille.⁴⁹² Nuotio onkin osuvasti todennut:

”Kun potilaan itsemääräämisoikeus nostetaan keskeiseksi edistettäväksi arvoksi, on osoitettava, miten tätä periaatetta toteuttava etiikka ja juridiikka kohtaavat alan sääntelyissä. Juridisetkin oikeudet ovat ikään kuin kasvaneet sellaisista periaatteista, jotka alkuaan ovat olleet lähinnä ammattikunnan omien sääntöjen varassa. Samalla juridisointi mahdollistaa myös eettisten periaatteiden muuntumisen ja ilmentää sitä. Periaatteet tulkitaan uudestaan potilaslähtöisemmin.”⁴⁹³

Tutkimuskohteenani oleva lapsipotilaan itsemääräämisoikeus, joka osaltaan määrittänyt potilaana olevan lapsen ja lääkärin välisessä suhteessa, on näkökulmaltaan moniulotteisempi kuin oikeustoimikelpoisen täysi-ikäisen potilaan itsemääräämisoikeus. Lapset ovat erityisessä asemassa, sillä lapsilla on riski joutua eriasteisten oikeudenloukkausten kohteeksi johtuen heidän kehitystasonsa, valmiuksiensa ja rajoitetun oikeustoimikelpoisuutensa vuoksi.⁴⁹⁴ Tästä syystä lääkintäeettisiä periaatteita tulee tarkastella paitsi lääkintäoikeuden myös lapsioikeuden periaatteiden valossa.

487 Lahti 1997, s. 753.

488 Lohiniva-Kerkelä 2015, s. 37.

489 Lötjönen 2004b, s. 14–15 ja Nieminen 2013b, s. 447.

490 Lehtonen 2006, s. v.

491 Lahti 1997, s. 753. Pahlman (2006, s. 3) tuo esille, että ”lääkintäoikeuden alaan luetaan terveydenhuoltohenkilöstöä, lääketiedettä ja terveydenhuoltoa käsittelevät oikeudelliset kysymykset erityisesti silloin, kun ne koskevat potilaan ja lääkärin tai terveydenhuollon muun ammattihenkilön välistä suhdetta.”

492 Lahti 1997, s. 756. Lötjönen (2004b, s. 21–22) on tutkimuksessaan todennut, ettei lääkintäoikeuteen ole kehittynyt tarkasti ottaen puhtaita lääkintäoikeuden yleisiä oppeja, jotka kuuluvat itsenäisille oikeudenaloille.

493 Nuotio 2003, s. 413.

494 Hakalehto 2018, s. 429.

Beauchampin ja Childressin mukaan lääkintäeettisiä periaatteita ovat autonomian kunnioittaminen/itseensä määrääminen, vahingon välttäminen, hyvän tekeminen ja oikeudenmukaisuus.⁴⁹⁵ Kaikki edellä mainitut periaatteet ovat painoarvoltaan yhtä tärkeitä ja ovat luonteeltaan niin sanottuja *prima facie* -periaatteita.⁴⁹⁶ Niiden mukaan tulee toimia, ellei mikään muu kyseisessä tilanteessa vahvempi periaate edellytä toimimaan toisin. Sitä, mikä periaate tai ohje olisi tilannekohtaisesti vahvin tai määrävä, on vaikea määritellä, eikä sitä edes ole pidetty mielekkäänä tilanteiden moninaisuus huomioon ottaen.⁴⁹⁷ Periaatteiden keskeisenä ongelmana on pidetty sitä, että niiden sisältöä ei ole selkeästi määriteltä eivätkä ne myöskään kerro, miten niiden väliset ristiriidat ratkaistaan. Tästä syystä niiden soveltaminen käytännön tilanteissa on vaikeaa.⁴⁹⁸ Rendtorff ja Kemp ovat pitäneet Beauchampin ja Childressin määrittelyä liian autonomiapainotteisena ja ovat muokanneet periaatteiden listaa siten, että siihen kuuluu autonomian kunnioittamisen lisäksi ihmisarvon (dignity), koskemattomuuden (integrity) ja suojelemisen (vulnerability) periaatteet.⁴⁹⁹ Palaan edellä mainittuihin lääkintäoikeuden eettisiin periaatteisiin tarkemmin seuraavassa jaksossa, jossa tarkastelen kyseisiä periaatteita lapsen oikeuksien näkökulmasta.

Eettiset periaatteet eivät suoraan voi olla oikeudellisia periaatteita, vaan ollakseen oikeudellisesti relevantteja, periaatteet tarvitsevat oikeusjärjestyksen institutionaalisen tuen. Institutionaalinen tuki voi syntyä esimerkiksi perus- ja ihmisoikeusvelvoitteiden kautta tai sen kautta, että periaate ilmenee lainsäädännössä tai lain esitöissä. Periaate voi saada oikeudellista ulottuvuutta myös tuomioistuinten tai ylimpien lainvalvojien käytännön kautta.⁵⁰⁰ Siitä, voiko institutionaalisen tuen saavuttaa oikeustieteen tai tapaoikeuden myötä, ei tiedeyhteisö ole yksimieleinen.⁵⁰¹

Hannu Tolonen on todennut, että oikeusperiaate voi olla kiinteämmin tai väljemmin ankkuroitunut oikeudelliseen järjestelmään ja periaatteelle on löydettävissä institutionaalista tukea oikeusjärjestyksen erilaisista ja eritasoisista toiminnoista. Esimerkkeinä hän nostaa säädetyt normit, tuomistuinikäytännöt ja lakien esityöt.⁵⁰² Tuori on korostanut oikeusperiaatteiden normatiivista luonnetta ja todennut, että niille täytyy löytää tukea oikeuslähdeopin, oikeusjärjestyksen metanormien, osoittamista oikeuslähteistä.⁵⁰³ Raimo Siltala puolestaan on todennut, että oikeusperiaatteiden institutionaalinen tuki voi ilmetä esimerkiksi ”lainsäädännön yleisten taustaperiaatteiden ja arvostusten, insti-

495 Beauchamp – Childress 2001. Ks. myös Lötjönen 2004b, s. 22.

496 Beauchamp – Childress 2001, Beauchamp 2003 ja Childress 1998.

497 Ks. asiassa Dancy 1993.

498 Lötjönen 2004b, s. 23. Ks. asiassa myös Siipi 2017.

499 Rendtorff ja Kemp (2000) Lötjönen (2004b, s. 23) mukaan.

500 Hannu Tolonen 2008, 29–33.

501 Lötjönen 2004b, s. 23.

502 Hannu Tolonen 2003, s. 31.

503 Tuori 2000b, s. 197.

tutionaalisten toimivalta- ja vastuunjakoperiaatteiden, prejudikaatiooikeudesta johdettavissa olevien yleisten suuntalinjojen, tavanomaisoikeudellisten käytäntöjen ilmentämien yleisten oikeudellisten ja yhteiskunnallisten näkökohtien, tuomarien ja muiden juristien ammatillisen itseymmärryksen, kansalaisten sisäistämän yhteiskuntamoraalin sekä vastaavien muiden yhteisöllisten ja/tai oikeudellisten kriteerien merkityksessä.”⁵⁰⁴

Lääkintäoikeuden ja -eettisten periaatteiden välinen yhteys rakentuu myös hyväksyttävyysskriteerin kautta. Oikeusperiaatteen voimassaolon osoittaminen tarvitsee paitsi institutionaalista tukea myös hyväksyttävyyttä.⁵⁰⁵ Hyväksyttävyysskriteeri edellyttää, että periaatteen taustalla on arvo tai tavoite, joka on tietyssä yhteisössä hyväksytty. Terveydenhuollossa tausta-arvon muodostavat lääkintäeettiset periaatteet, jotka luovat perustan ja lähtökohdan kaikelle ammattilaisten toiminnalle. Sisältyessään lääkintäoikeuden periaatteisiin, eettiset periaatteet osaltaan legitimoivat lääkintäoikeuden periaatteita.

Oikeuden ja etiikan yhteyttä on entisestään kiinteyttänyt ihmis- ja perusoikeuksien aseman vahvistuminen oikeusjärjestelmässä, sillä ne ilmaisevat myös eettiseltä kannalta perustavia arvoja.⁵⁰⁶ Ihmisoikeusjuridiikkaa voidaankin pitää eri oikeudenalojen yleisten oppien ja oikeusperiaatteiden keskeisenä muutostekijänä oikeusjärjestelmässä⁵⁰⁷.

4.2.2.2 Lääkintäeettiset periaatteet lapsioikeudessa

Lapsipotilaan kannalta merkittävä kysymys on, mikä vaikutus lääkintäetiikan periaatteilla on lapsen oikeuksien turvaamisessa. Goldhagen ja Mercer ovat määrittäneet lääkintäetiikan neljää keskeistä periaatetta (autonomian kunnioittaminen, vahingon välttäminen, hyvän tekeminen ja oikeudenmukaisuus⁵⁰⁸) suhteessa lapsen oikeuksien sopimukseen. Kyseinen tarkastelu auttaa hahmottamaan, miten yleissopimuksen velvoitteita voidaan tulkita suhteessa lääkintäetiikan periaatteisiin. Tämä osaltaan luo terveydenhuollon käytännön toimintaan normatiivista kehystä.⁵⁰⁹ Lääkintäetiikan neljä periaatetta on selkeästi ja ytimekkäästi muotoiltu, mutta niiden perusteella ei voida kuitenkaan johtaa suoria käytännötoimintaperiaatteita, sillä periaatteet voivat johtaa keskenään ristiriitaisiin sääntöihin ja toimintasuosituksiin.⁵¹⁰ Tarvi-

504 Siltala 2003, s. 312.

505 Pöyhönen 1988, s. 29–31, 33–35 ja 241–243. Myös Siltala (2003, s. 312) on oikeusperiaatteiden osalta korostanut paitsi institutionaalisen tuen myös yhteisöllisen hyväksynnän merkitystä juridisesti merkityksellisissä sääntösidonnaisissa yhteiskunnallisissa käytännöissä.

506 Lahti 1997.

507 Saarenpää 2011, s. 240.

508 Autonomy, Non-maleficence, Beneficence, Justice (Goldhagen – Mercer 2011).

509 Spronk-van der Meer 2014, s. 99–100.

510 Pietarinen – Launis 2002. Ks. myös Beauchamp – Childress 2001, Beauchamp 2003 ja Childress 1998.

taan siis tarkempaa strukturointia, jotta periaatteet voisivat lapsipotilaan hoidossa jäsentyä osaksi lääkintäoikeuden periaatteita. Jäsentämistä ohjaavat erityisesti lapsen oikeuksien sopimus ja Euroopan neuvoston biolääketiedesopimus.

Seuraava taulukot 1. ja 2. ovat Spronk-van der Meerin tutkimuksesta, jossa tarkasteltiin lääkintäeettisiä periaatteita suhteessa lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteisiin.⁵¹¹ Spronk-van der Meerin taulukoissa on esitetty edellä mainittujen lääkintäeettisten periaatteiden yhteys lapsen oikeuksien yleissopimukseen artikla-kohtaisesti. Taulukossa 1 kuvataan ensin yleissopimuksen yleisperiaatteiden suhdetta lääkintäeettisiin periaatteisiin, sillä yleisperiaatteiden asema koko sopimuksen kannalta on keskeinen. Erityisen merkittävä on 3 artiklan 1 kappale lapsen edun ensisijaisuudesta, jonka katsotaan olevan avain koko yleissopimuksen tulkintaan. Kyseisen sopimuskohdan mukaan ”(k)aikissa julkisen tai yksityisen sosiaalihuollon, tuomioistuinten, hallintoviranomaisten tai lainsäädäntöelimien toimissa, jotka koskevat lapsia, on ensisijaisesti otettava huomioon lapsen etu.” Lapsen oikeuksien komitean mukaan lapsen edun voidaan katsoa toteutuvan, kun kaikki lapselle sopimuksessa turvatut oikeudet toteutuvat mahdollisimman täysimääräisesti. Yleisperiaatteiden merkitys tulee ottaa huomioon myös tulkittaessa taulukkoa 2, jossa on nostettu esiin muita keskeisiä yleissopimuksen velvoitteita liittyen lapsen oikeuksiin terveydenhuollossa.

Taulukko 1. Lapsen oikeuksien sopimuksen yleisperiaatteiden ja lääkintäeettisten periaatteiden yhdistäminen (Spronk-van der Meer)⁵¹².

Lapsen oikeuksien sopimuksen yleisperiaatteet	Lääkintäeettiset periaatteet
Syrjinnän kieltö (2 artikla)	Oikeudenmukaisuus
Lapsen edun ensisijaisuus (3 artikla 1 kohta)	Hyvän tekeminen
Oikeus henkiinjäämiseen ja kehitykseen (6 artikla)	Vahingon välttäminen, Autonomian kunnioittaminen*
Lasten näkemysten kunnioittaminen (12 artikla)	Autonomian kunnioittaminen

⁵¹¹ Spronk-van der Meer, 2014.

⁵¹² Spronk-van der Meer, 2014, s. 100, ”Relating the core principles of child rights and medical ethics”.

* Spronk-van der Meer ei ole lapsen oikeuksien yleissopimuksen 6 artiklan kohdalla nostanut esiin autonomian kunnioittamisen periaatetta. Nähdäkseni lapsen oikeus kehitykseen pitää sisällään myös lapsen ohjaamisen kohti aikuisuutta ja vähitellen kasvavaa itsemääräämisoikeutta. Tätä tukee myös YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentissa nro 15 esiintunut periaate lapsen kehittyvistä valmiuksista ja elinkaaresta (Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 15 (2013), CRC/C/GC/15, kohdat 20–22).

Taulukko 2. Terveysthuoltoon liittyvien lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteiden yhdistäminen lääkitäeettisiin periaatteisiin (Spronk-van der Meer)⁵¹³.

Lapsen oikeuksien sopimuksen keskeiset velvoitteet liittyen lapsen oikeuteen terveydenhuoltoon	Lääkitäeettiset periaatteet
Vanhempien rooli lasten terveyteen liittyvissä asioissa: i. Vanhemmillä rooli tarjota lapselle hänen kehittyvien valmiuksiensa mukaisesti asianmukaista ohjausta ja neuvoa (5 artikla) ii. Lapsen oikeus olla tulematta erotetuksi vanhemmistaan (9 artikla) iii. Vanhemmat vastaavat yhdessä lapsen kasvusta ja kehityksestä (18 artikla) iv. Työssäkäyvien vanhempien lapsilla on oikeus hyödyntää heille tarkoitettuja lastenhoitopalveluita ja -laitoksia (18 artikla)	Autonomian kunnioittaminen Vahingon välttäminen Autonomian kunnioittaminen Oikeudenmukaisuus
Oikeus yksityisyyden suojaan (16 artikla)	Autonomian kunnioittaminen
Oikeus informaatioon (12, 13 ja 17 artikla)	Autonomian kunnioittaminen (informed consent)
Oikeus suojeleluun (3 artikla 2 kohta *, 19 ja 20 artikla)	Autonomian kunnioittaminen ja vahingon välttäminen
Vammaisten lasten oikeus saada tarvitsemaansa erityistä hoitoa (23 artikla)	Autonomian kunnioittaminen, hyväntekeminen, oikeudenmukaisuus
Oikeus elää mahdollisimman terveenä ja saada tarvitsemaansa hoitoa (24 artikla)	Autonomian kunnioittaminen, hyväntekeminen, oikeudenmukaisuus, vahingon välttäminen
Sijoitetun lapsen hoito ja sijoituksen perusteet tulee tarkistaa ajoittain (25 artikla)	Vahingon välttäminen, hyväntekeminen
Oikeus sosiaaliturvaan (26 artikla)	Oikeudenmukaisuus
Oikeus riittävään elintasoon (27 artikla)	Oikeudenmukaisuus
Oikeus koulutukseen (ml. terveyskasvatus) (28 ja 29 artikla)	Autonomian kunnioittaminen
Suojeleminen lapsen hyväksikäytöltä, lasta haittaavalta työnteolta, huumeidenkäytöltä ja ihmiskaupalta (32-36 artiklat)	Vahingon välttäminen
Lapsiuhrin oikeus ruumiilliseen ja henkiseen toipumiseen sekä yhteiskunnalliseen sopeutumiseen (39 artikla)	Hyväntekeminen
Oikeus heti syntymän jälkeiseen rekisteröintiin ja identiteettiin (7 ja 8 artikla)	Autonomian kunnioittaminen

513 Spronk-van der Meer 2014, s. 102, "Relating the health related principles of child rights with medical ethics".

*Spronk-van der Meer ei ole maininnut kohdassa "oikeus suojeleluun" lapsen oikeuksien yleissopimuksen 3 artiklan 2 kappaletta, jossa veloitetaan sopimusvaltiot takaamaan lapselle hänen hyvinvoinnilleen välttämättömän suojelun ja huolenpidon. Olen lisännyt kyseisen sopimuskohdan taulukkoon. Katson, että kyseinen velvoite liittyy nimenomaan suojelovelvoitteeseen myös terveydenhuollon kontekstissa.

Autonomian kunnioittaminen

Spronk-van der Meer tuo esille, että lääkintäetiikan periaatteilla on vahva yhteys yksilön itsemääräämisoikeuteen.⁵¹⁴ Erityisesti autonomian kunnioittamisen -periaate heijastelee yksilön ihmisarvon ja ihmiselämän kunnioittamista. Kuten taulukon (1) jäsennyksestä voidaan todeta, autonomian kunnioittaminen liittyy kiinteästi yleissopimuksen 12 artiklan mukaiseen lapsen oikeuteen osallistua⁵¹⁵. Kyseisen sopimuskohdan mukaan ”(s)opimusvaltiot takaavat lapselle, joka kykenee muodostamaan omat näkemyksensä, oikeuden vapaasti ilmaista nämä näkemyksensä kaikissa lasta koskevista asioissa. Lapsen näkemykset on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti” (12 artikla 1 kappale). ”Tämän toteuttamiseksi lapselle on annettava erityisesti mahdollisuus tulla kuulluksi häntä koskevista oikeudellisista ja hallinnollisista toiminna joko suoraan tai edustajan tai asianomaisen toimielimen välityksellä kansallisen lainsäädännön menettelytapojen mukaisesti” (12 artikla 2 kappale).

On kuitenkin huomattava, että lapsen oikeus osallistua ei tarkoita samaa kuin autonomia. Osallisuus oikeuksissa on kysymys huomattavasti laajemmasta kokonaisuudesta, johon myös autonomian kunnioittaminen sisältyy.⁵¹⁶ Osallisuus oikeuksien toteutuminen riippuu aikuisten aktiivisista toimista ja lapsen heiltä saamasta tuesta esimerkiksi omaa terveydenhuoltoaan koskevien päätösten tekemiseen.⁵¹⁷

Lapsen osallisuus oikeuksien tarkastelussa on välttämätöntä tulkita tilanteita paitisi lapsen edun (3.1 artikla) kannalta myös yleissopimuksen 5 ja 18 artiklan kautta. Vanhemmilla on ensisijainen vastuu lastensa kasvatuksesta ja heidän tulee tukea lapsen kehittyviä valmiuksia (5 artikla). Artikla 18 edellyttää, että vanhemmille annetaan riittävää tukea kasvatustehtävässä.⁵¹⁸

Terveydenhuollon päätöksentekoon ja kyvykkyyden arviointiin liittyy kiinteästi myös alaikäisen potilaan oikeus tietoon. Informed consent -doktriini edellyttää poti-

514 Spronk-van der Meer 2014, s. 100.

515 Lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklassa ei käytetä käsitettä osallistuminen, mutta lapsen oikeuksien komitea on todennut yleiskommentissa nro 12, että käytännössä juuri tästä on kysymys (Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 12 (2009), CRC/C/GC/12, kohta 3).

516 Ks. Pajulampi 2014.

517 Baines (2008, s. 142) on tuonut esille, että lapsi ei kehity autonomiseksi ja päätöksiä tekeväksi yksilöksi yhdessä yössä, vaan kyse on prosessista, jossa yksilö- ja tilannekohtaisilla tekijöillä sekä aikuisten aktiivisilla toimilla on tärkeä rooli. Lapsen oikeuksien komitea tuo esille yleiskommenttissaan nro 12 (2009) LOS 5 artiklaan liittyen, että muutos lapsen tiedoissa ja kokemuksissa omien oikeuksiensa käyttämisessä ei tapahdu minään tiettyä hetkenä lapsen kehittyessä, vaan se tapahtuu vähitellen, kun lasta rohkaistaan esittämään omia näkemyksiään. Lasten valmiuksien kehittyessä he saavat ottaa yhä enemmän vastuuta itseensä vaikuttavissa asioissa (kohdat 84–85).

518 Spronk-van der Meer ei ole nostonut esille yleissopimuksen 6 artiklan kohdalla autonomian kunnioittamisen periaatetta. Artikla pitää sisällään sekä lapsen oikeuden henkiinjäämiseen ja elämään, joka selkeästi liittyy vahingon välttämisen -eettiseen periaatteeseen, että oikeuden kehittymiseen. Tämä oikeus liittyy kiinteästi myös yleissopimuksen 5 artiklaan ja lapsen ohjaamista kohti asteittain lisääntyvää autonomiaa. Edellä mainitusta syystä autonomian kunnioittamisen periaate liittyy myös 6 artiklaan. Ks. LOS 5 ja 18 artiklan yhteydestä lisää Tobin 2019a, s. 915–916.

laan riittävää informointia, jotta hän voi tehdä itseään koskevan tietoisin päätöksen. Tästä syystä oikeus tietoon on keskeinen osa autonomian kunnioittamisen eettistä periaatetta ja vaikuttaa olennaisesti lapsen osallisuus oikeuksien toteutumiseen. Muun muassa alaikäisen oikeus saada terveyskasvatusta liittyy mitä suuremmassa määrin oikeuteen saada informaatiota terveydenhuollon ja terveyden edistämisen asioista. Näillä on vaikutusta alaikäisten kykyyn ottaa vastuuta omasta terveydestään sekä sairauksiensa hoidosta.⁵¹⁹

Hyvän tekeminen ja vahingon välttäminen

Hyvän tekemisen ja vahingon välttämisen periaatteet on usein mielletty saman kolikon eri puoliksi, mutta niiden välillä on selkeä ero. Vahingon välttäminen ei sinällään edellytä aktiivisia toimia vaan kyse on pikemminkin kiellosta tehdä haittaa. Hyvän tekemisen periaate puolestaan pitää sisällään ajatuksen siitä, että terveydenhuollon ammattilaisten on pyrittävä siihen, että he toiminnallaan edistävät potilaidensa hyvinvointia. Lapsen oikeuksien näkökulmasta vahingon välttämisen periaate voidaan yhdistää lapsen oikeuksien yleissopimuksen mukaiseen lapsen suojeluun. Vastaavalla tavalla lapsen oikeutta elää mahdollisimman terveenä ja saada tarvitsemaansa hoitoa voidaan tulkita hyvän tekemisen periaatteen valossa.⁵²⁰

Oikeudellisiin normeihin, jotka suojelevat lasta, liittyy usein myös velvoitteita, joilla aktiivisesti pyritään estämään lasten vahingoittamista. Tällaisia normeja ovat muun muassa lastensuojeluilmoituksen tekemiseen velvoittava lastensuojelulain säännös (LSL 25 §) tai terveydenhuoltolain 70 §, joka edellyttää ottamaan lapsen huomioon aikuisille suunnatuissa terveydenhuollon palveluissa ja velvoittaa suojelutoimissa terveydenhuollon ja sosiaalihuollon ammattilaisia yhteistyöhön⁵²¹. Myös terveydenhuollon valvontaa koskevat normit sisältävät aktiivisia velvoitteita suojata (lapsi)potilaiden asemaa ennakolta. Kyseessä olevaan asiaan liittyy olennaisesti lapsen oikeuksien yleissopimuksen 3 artiklan 3 kappale, jonka mukaan sopimusvaltioiden on taattava, että lasten huolenpidosta ja suojelusta vastaavat laitokset ja palvelut noudattavat toimivaltaisten viranomaisten antamia määräyksiä, jotka koskevat erityisesti turvallisuutta, terveyttä, henkilökunnan määrää ja soveltuvuutta sekä henkilökunnan riittävää valvontaa.

519 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 15 (2013), CRC/C/GC/15, kohdat 58–60 sekä Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 4 (2003), CRC/GC/2003/4, kohta 10.

520 Spronk-van der Meer 2014, s. 101.

521 Terveydenhuoltolain 70 § vahvistaa lapsen asemaa terveydenhuollossa, sillä se velvoittaa ottamaan lapsen huomioon aikuisille suunnatuissa palveluissa. Säännöksen mukaan terveydenhuollon viranomaisten on järjestettävä välttämättömät palvelut raskaana olevien naisten ja syntyvien lasten erityiseksi suojeluseksi. Säännös myös velvoittaa siihen, että lapsen hoidon ja tuen tarve on selvitettävä ja lapselle on turvattava riittävä hoito ja tuki, kun lapsen vanhempi, huoltaja tai muu lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaava henkilö saa päihdehuolto- tai mielenterveyspalveluja tai muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, joiden aikana hänen kykynsä huolehtia lapsen hoidosta ja kasvatuksesta arvioidaan heikentyneen.

Oikeudenmukaisuus

Oikeudenmukaisuuden periaate pitää sisällään ajatuksen siitä, että potilaita on kohdeltava yhdenvertaisesti ja terveydenhuollon voimavarat tulee allokoida tasapuolisesti. Kyseinen periaate on kiinteästi yhteydessä lapsen oikeuksien yleissopimuksen 2 artiklan mukaiseen syrjinnän kieltoon. Se on myös peruslähtökohta yleissopimuksen 24 artiklan mukaiselle lapsen oikeudelle elää mahdollisimman terveenä ja saada tarvitsemaansa hoitoa. Pakolaislasten osalta tätä täydentää 22 artikla, jonka mukaan pakolaislapsilla on oikeus suojeluun ja humanitaariseen apuun.

Oikeudenmukaisuuden periaatteeseen liittyy selkeästi myös lapsen oikeuksien yleissopimuksen 23 artiklan velvoite siitä, että vammaisilla lapsilla on oikeus erikoishoitoon. Lapsen oikeuksien sopimus yhdessä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen kanssa turvaa vammaisen lapsen oikeutta nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat lapsen aktiivista osallistumista yhteisönsä toimintaan.⁵²²

Lääkintäeettisten periaatteiden tarkastelu lapsen oikeuksien sopimuksen näkökulmasta auttaa hahmottamaan peruslähtökohtia lapsipotilaan hoidossa. Se myös tuo selkeästi esille alaikäisten erityisen aseman ja sitä tukevan perustan terveydenhuollossa. Spronk-van der Meer onkin korostanut tässä yhteydessä terveydenhuollon ammattilaisille annettavaa koulutusta, jossa tarkemmin strukturoitaisiin lääkintäeettisiä periaatteita edellä esitetyllä tavalla. Tämä auttaisi ymmärtämään ja kehittämään lapsioikeuslähtöistä toimintakulttuuria ja päätöksentekokulttuuria terveydenhuollossa.⁵²³

Edellä esitettyjen lääkintäeettisten periaatteiden pohjalta tarkastelen seuraavassa lapsioikeuden ja lääkintäoikeuden periaatteita sekä näiden oikeudenalojen periaatteiden yhteensovittamista lasten terveydenhuoltoon liittyvissä kysymyksissä.

4.2.3 Lapsi- ja lääkintäoikeuden periaatteet ja niiden yhteensovittaminen

4.2.3.1 Periaatteiden tarkoitus

Lapsioikeuden periaatteet

Lapsioikeuden periaatteet heijastavat niitä tavoitteita, jotka ovat lapsiin liittyvän oikeudellisen sääntelyn taustalla. Ne myös ohjaavat tarkastelemaan lapsen oikeudel-

522 Etenkin lapsen oikeuksien sopimuksen 23 artikla ja vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan sopimuksen johdanto-osan r-kohta, 3 artikla ja 7 artikla. Lapsen oikeuksien komitea on antanut yleiskommentin nro 9 vammaisten lasten oikeuksista (Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 9 (2006), CRC/C/GC/9), jossa on linjauksia liittyen terveydenhuoltoon. Komitea esimerkiksi pitää tärkeänä, että vammaisten lasten parissa työskentelevän ammattihenkilöstön koulutukseen tulee sisältyä pätevyysvaatimuksena kohderyhmän mukaan laadittua erityiskoulutusta vammaisten lasten oikeuksista (kohta 27). Komitea edellyttää, että vammaisten lasten parissa työskentelevä henkilöstö on mahdollisimman korkeasti koulutettua ja että heidän antamansa hoito lähtee lapsen tarpeista (kohta 52).

523 Spronk-van der Meer 2014, s. 102–103.

lista asemaa ja toimivat samalla punnintakriteereinä, kun tavoitellaan lapsen etua parhaiten toteuttavaa ratkaisua.⁵²⁴

Lapsioikeuden keskeisinä periaatteina on pidetty muun muassa lapsen edun periaatetta, lapsen osallisuuden periaatetta, lapsen suojelun periaatetta sekä lasten yhdenvertaisuutta.⁵²⁵ Kurki-Suonio⁵²⁶ on tutkimuksessaan tuonut esille lapsen edun periaatetta ja lapsen määräämisoikeutta ja Mahkonen⁵²⁷ puolestaan lapsen etua, yhdenvertaisuutta, kuulemista, puhevaltaa, ohjaavaa kasvatusta ja autonomisuutta lapsioikeuden kantavina periaatteina. Nieminen on jo 1990 julkaistussa teoksessaan korostanut lapsioikeuden kannalta merkittävänä lapsen etua, yhdenvertaisuutta, lapsen autonomiaa ja perheen autonomiaa ja myöhemmässä tutkimuksessaan todennut lapsioikeuden yleisiin oppeihin kuuluvan lapsen edun, lapsen itsemääräämisen, lapsen suojelun, vanhempien ensisijaisen kasvatusvastuun, vanhempien keskinäisen yhdenvertaisuuden ja lapsen yhdenvertaisuuden periaatteet.⁵²⁸ Saarenpään mukaan lapsioikeuden periaatteita ovat lapsen etu, yksilöllisen oikeudenmukaisuuden tavoittelu, joustavat normit ja jousto sääntelytapana, lapsen kehityksen mukaan lisääntyvä itsemääräämisoikeus, vanhemmuuden ensisijaisuus lapsen henkilösuhteissa, vanhempien sopimusvapauden ensisijaisuus, nopea täytäntöönpanokelpoisuus ja yhteiskunnan vähimmäisintervention ensisijaisuus.⁵²⁹ Varsinaisessa lapsioikeudellisessa tutkimuksessa lapsioikeuden periaatteita ovat tarkemmin ja systemaattisemmin tarkastelleet Pajulammi ja Toivonen, joista Pajulammi keskittyi analysoimaan lapsen näkemysten selvittämiseen ja huomioon ottamiseen liittyvää osallisuusperiaatetta ja Toivonen lapsen edun periaatetta erityisesti lastensuojeluasioissa.⁵³⁰

Lapsioikeuden itsenäistä oikeudellista identiteettiä on pidetty pitkään Suomessa epäselvänä ja lapsen asemaa on aiemmin pääasiallisesti tarkasteltu lähinnä osana perheoikeudellisia kysymyksiä. Vaikka perheoikeudessa on pitkään ollut keskeisessä asemassa muun muassa lapsen edun periaate, kyseisen oikeudenalan periaatteet ovat yhteydessä paitsi lapsen oikeudelliseen asemaan samalla myös hyvin kiinteästi vanhempien ja yhteiskunnan intresseihin.⁵³¹

524 Hakalehto 2018, s. 71. Tässä jaksossa 4.2.3.1 tarkastelen lapsioikeuden periaatteita yleisesti. Tarkemmin niiden sisältöön ja merkitykseen paneudun jaksossa 4.2.3.2 lapsi- ja lääkintäoikeuden periaatteita yhteensovittaessani.

525 Hakalehto-Wainio 2011, s. 513. Ks. myös Adrian 2008.

526 Kurki-Suonio 1996, s. 287–289.

527 Mahkonen 1991, s. 55.

528 Nieminen 2009a, s. 237 ja 1990a, s. 30–41.

529 Saarenpää 1999, s. 385–387.

530 Toivonen 2017 sekä Pajulammi 2014.

531 Hakalehto 2018, s. 71–73.

Lapsen oikeuksien sopimuksella on ollut merkittävä vaikutus siihen, että lapsioikeuden periaatteita on formuloitu viime aikoina systemaattisemmin.⁵³² Yleissopimus kokonaisuudessaan legitimoii lapsioikeuden oikeusperiaatteiden kehittelyä ja sopimuksen yleisperiaatteet taustoittavat lapsioikeuden kehitysuuntia koskevia keskusteluja. Samalla ne heijastavat lapsen oikeudellisen aseman keskeisiä tausta-arvoja ja luovat niille perustan sopimusvaltioissa.⁵³³ Tästä syystä sopimuksen yleisperiaatteet ovat olennaisia lapsioikeuden rakennetta ja sisältöä järjestelmällistettäessä.⁵³⁴

Siitä huolimatta, että lapsioikeuden periaatteiden tunnistamiseen ja systematisointiin on määrätietoisesti paneuduttu, syvemmän sisällön antaminen periaatteille on edelleen haastavaa. Erityisesti tämä koskee lapsen edun ensisijaisuuden ja osallisuuden periaatteita, joita on vaikea määrittää niin tarkasti, että ne tosiasialisesti tukisivat käytännön toimintaa aina kulloisellakin alalla.⁵³⁵ Lapsioikeuden periaatteet ovatkin väistämättä sidoksissa myös sen oikeudenalan yleisiin oppeihin ja periaatteisiin, jossa lapsen asemaa ja oikeuksia tarkastellaan. Esimerkiksi terveydenhuollossa alaikäisten potilaiden kohdalla lapsioikeuden periaatteiden lisäksi lääkintäoikeuden periaatteilla on keskeinen merkitys hahmotettaessa lapsen asemaa terveydenhuollossa. Molempien oikeudenalojen periaatteiden yhtenäinen tarkastelu myös syventää ja vahvistaa niiden hyödyntämistä käytännön työssä lapsipotilaan hoidossa.

Tutkimuksessani tulen lapsioikeuden ja lääkintäoikeuden periaatteita yhteensovittaessani nojautumaan paljolti Hakalehdon Lapsioikeuden perusteet kirjassaan esittämiin lapsioikeuden periaatteisiin: *perheyhteyden periaate, suojeluperiaate, yhdenvertaisuusperiaate, osallisuusperiaate, lapsen edun ensisijaisuuden periaate ja lasten oikeusturvan periaate*. Hakalehdon esittämät oikeudenalan periaatteet pohjautuvat kansallisiin ihmisoikeussopimuksiin, erityisesti lapsen oikeuksien yleissopimukseen ja ne ovat tunnistettavissa myös kansallisessa lainsäädännössä sekä tuomioistuinten ja lainvalvojien ratkaisukäytännöissä. Periaatteet myös ankkuroituvat kansainväliseen lapsen oikeuksiin liittyvään oikeuskirjallisuuteen.⁵³⁶

Yksityiskohtaisempi sisältö yhteensovitetuille lapsi- ja lääkintäoikeuden periaatteille rakentuu tutkimuksessani Euroopan neuvoston ministerikomitean lapsiystävällisen terveydenhuollon suuntaviivojen avulla (Guidelines of the Committee of Ministers of the Council of Europe on child-friendly health care). Kyseinen asiakirja ei ole valtioita velvoittavaa oikeutta. Euroopan neuvoston suositukset kuitenkin perustuvat asian kannalta keskeisiin ihmisoikeussopimuksiin sekä muihin merkittäviin

532 Hakalehto-Wainio 2013a, s. 62, 65.

533 Pajulammi 2014, s. 286.

534 Hakalehto 2018, s. 73.

535 Toivonen 2017, s. 27, Koulumäki 2014, s. 19 ja Helin 2004, s. 1266.

536 Hakalehto 2018, s. 71–110.

kansainvälisiin asiakirjoihin.⁵³⁷ Tämä vahvistaa suositusten merkitystä, vaikka niiltä puuttuukin juridinen velvoittavuus.

Lääkintäoikeuden periaatteet

Pahlman on väitöstutkimuksessaan formuloinut perus- ja ihmisoikeuksien pohjalta lääkintäoikeuden peruseriaateiksi ihmisarvon loukkaamattomuuden, oikeudenmukaisuuden, elämän kunnioittamisen, itsemääräämisoikeuden ja oikeuden koskemattomuuteen.⁵³⁸ Tutkimuksessaan kehittelemänsä lääkintäoikeudellisen punnintamallin (lääkintäoikeudellisen argumentaatiomallin) kannalta merkittäviä lääkintäoikeudellisia periaatteita Pahlmanin mukaan ovat ihmisarvon kunnioitus (loukkaamattomuus), elämän suojeleminen, integriteetti, itsemäärääminen ja autonomia (vapaus), tiedonsaanti, oikeudenmukaisuus, tasa-arvo (syrjintäkielto), luottamuksellisuus (salassapito) sekä hyvän tekeminen ja vahingon välttäminen, mihin Pahlmanin mukaan sisältyy myös kärsimyksen lievittäminen.⁵³⁹ Pahlman korostaa tutkimuksessaan Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksen merkitystä lääkintäoikeuden periaatteiden tulkintalähteenä, sillä kaikki edellä mainitut periaatteet sisältyvät kyseiseen sopimukseen.⁵⁴⁰

Myös Lötjönen on väitöskirjassaan käyttänyt biolääketiedesopimusta perustana lääkintäoikeuden periaatteiden kehittämisessä. Hän on tutkimuksessaan tarkentanut ja sitonut esille tuomansa periaatteet tiiviimmin biolääketiedesopimukseen samalla korostaen sitä, että kyseiset periaatteet ovat johdettavissa myös muista ihmisoikeussopimuksista kuten Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimuksesta sekä siihen liittyvästä ratkaisukäytännöstä. Biolääketiedesopimus pohjaa useisiin eri ihmisoikeussopimuksissa ja muissa terveydenhuoltoa koskevissa kansainvälisissä asiakirjoissa esille tuotuihin velvoitteisiin ja periaatteisiin.⁵⁴¹

Nieminen toteaa tutkimuksessaan, että lääkintäoikeuden periaatteet saavat institutionaalisen tuen biolääketiedesopimuksesta mutta myös muista ihmisoikeussopimuksista samoin kuin perustuslaista.⁵⁴² Lisäksi periaatteet sisältyvät kansalliseen substanssilainsäädäntöön, mikä antaa niille yksityiskohtaisempaa sisältöä. Nieminen

537 Esim. TSS-sopimus, LOS, CRPD, biolääketiedesopimus, Euroopan sosiaalinen peruskirja, Euroopan uudistettu sosiaalinen peruskirja, Ottawan peruskirja terveyden edistämisestä, Sairaalahoidossa olevia lapsia koskeva eurooppalainen peruskirja, Euroopan neuvoston parlamentaarisen yleiskokouksen asiaan liittyvät suositukset, Euroopan ihmisoikeusvaltuutetun lausunnot sekä EN:n lapsistrategia. Silvola (2013) on todennut, että lainsäädäntö pyritään mukauttamaan EN:n ministerikomitean suosituksia vastaavaksi.

538 Pahlman 2006, s. 99.

539 Pahlman 2006, s. 118.

540 Pahlman 2006 s. 118. Ks. myös Niemisen (2015) laaja selvitys terveydestä ihmisoikeuskysymyksenä, jossa tuodaan esille paitsi biolääketiedesopimuksen asemaa myös muiden keskeisten ihmisoikeussopimusten merkitystä terveydenhuollossa.

541 Lötjönen 2004b, s. 24.

542 Nieminen tuo esille tässä yhteydessä muun muassa Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimuksen, Euroopan sosiaalisen peruskirjan, TSS-sopimuksen ja EU:n perusoikeuskirjan.

toteaa lääkintäoikeuden periaatteiksi muun muassa ihmisarvon kunnioittamisen, yhdenvertaisuuden, henkilökohtaisen koskemattomuuden, yksilön ensisijaisuuden, itsemääräämisoikeuden, vapaaehtoisuuden, heikompien yksilöiden suojelemisen, yksityiselämän suojan, tutkimuksen vapauden ja elämän suojelun.⁵⁴³

Biolääketiedesopimuksesta johdettavia oikeusperiaatteita ovat *ihmisarvon kunnioittaminen, yhdenvertaisuus, henkilökohtainen koskemattomuus sekä yksilön ensisijaisuus tieteen tai yhteiskunnan etuun nähden*, jotka ovat johdettavissa sopimuksen 1 ja 2 artikloista.⁵⁴⁴ Lötjösen mukaan jo pelkästään nämä edellä mainitut periaatteet riittäisivät ihmisoikeussopimuksen institutionalisoimina muodostamaan lääkintäoikeuden johtavat periaatteet.⁵⁴⁵ Niiden lisäksi on biolääketiedesopimuksen 5 artiklasta kuitenkin vielä nostettavissa esille *itsemääräämisoikeuden periaate* sekä sopimuksen 6–9 artikloista *toimenpiteen kohteen suojelun periaate*. Suojeluperiaate on yhteydessä itsemääräämisoikeuden periaatteeseen, sillä mitä vähemmän yksilöllä on mahdollisuuksia itsemääräämisoikeuden käyttämiseen, sitä voimakkaampi on suojeluperiaatteen asema.⁵⁴⁶ Itsemääräämisoikeuteen liittyy kiinteästi biolääketiedesopimuksen *vapaaehtoisuuden periaate*, joka voi kuitenkin väistyä 7 artiklan mukaisessa vakavan mielenterveyden häiriön tilanteessa.⁵⁴⁷ Lisäksi biolääketiedesopimuksesta on johdettavissa *yksityisyyden suojan*⁵⁴⁸ sekä *elämän suojelun*⁵⁴⁹ periaatteet.

Seuraavassa tarkastelen tarkemmin biolääketiedesopimuksesta johdettuja lääkintäoikeuden periaatteita suhteessa lapsioikeuden periaatteisiin nimenomaan terveydenhuollon kontekstissa. Tarkastelun pohjana käytän lapsioikeuden osalta aiemmin hahmoteltuja lapsi-lääkintäeettisiä periaatteita, Euroopan neuvoston lapsiystävällisen terveydenhuollon suuntaviivoja⁵⁵⁰ sekä lapsen oikeuksien komitean terveyttä koskevan oikeuden toteuttamisen periaatteita ja edellytyksiä⁵⁵¹.

543 Nieminen 2015, s. 16.

544 Yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla (SopS 24/2010, nk. biolääketiedesopimus).

545 Lötjönen 2004b, s. 24–25.

546 Lötjönen 2004b, s. 25.

547 Biolääketiedesopimuksen 7 artikla: ”Henkilöön, jolla on vakava mielenterveyden häiriö, voidaan kohdistaa toimenpide tämän häiriön hoitamiseksi ilman hänen suostumustaan vain, jos hoidon puute todennäköisesti vaarantaisi vakavasti hänen terveytensä, ja edellyttäen, että noudatetaan kansallisessa lainsäädännössä olevia oikeusturvasäännöksiä, mukaan lukien valvonta-, ohjaus- ja valitusmenettelyjä koskevat säännökset.”

548 Yksityisyyden suoja tulee biolääketiedesopimuksessa esille mm. 10 artiklassa, joka suojaa toimenpiteen kohteen terveystietoja.

549 Salla Lötjösen (2004b, s. 27) mukaan elämän suojelun periaate on itsestäänselvyys useimpien biolääketiedesopimuksen velvoitteiden taustalla, vaikka se ei tulekaan korostetusti esille omana periaatteenaan. Oikeus elämään on esim. YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen (6 artikla), Euroopan ihmisoikeussopimuksen (2 artikla), YK:n kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskevan yleissopimuksen (6 artikla) ja Euroopan unionin perusoikeuskirjan (2 artikla) perustavia säännöksiä.

550 Guidelines of the Committee of Ministers of the Council of Europe on child-friendly health care.

551 Erityisesti Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 15 (2013), CRC/C/GC/15.

Lapsioikeuden ja lääkintäoikeuden periaatteiden systemaattinen tarkastelu yhdessä lisää tarkkuutta ja sisältöä lapsipotilaan ja lääkärin välisen hoitosuhteen oikeudelliseen strukturointiin. Sillä on myös merkitystä informed consent -doktriinin tarkemmassa jäsentämisessä nimenomaan lapsipotilaan oikeuksien näkökulmasta. Alaikäisen potilaan päätöksentekokyvyn arvioinnin tarkemmalla juridisella konstruoinnilla voidaan vahvistaa oikeudellista lähtökohtaa terveydenhuollon ammattilaisten harkintavallalle.

4.2.3.2 Periaatteiden yhteensovittaminen

Lähtökohta sekä Euroopan neuvoston ministerikomitean lapsiystävällisen terveydenhuollon suuntaviivoissa⁵⁵² että lapsen oikeuksien komitean yleiskommentissaan linjaamissa periaatteissa⁵⁵³ on sama: vaikka lapsia koskevat tietyt erityiset ihmisoikeusvelvoitteet, tästä huolimatta lapset on otettava huomioon läpileikkaavasti kaikkien ihmisoikeussopimusten oikeuksien tulkinnassa ja soveltamisessa.⁵⁵⁴ Lasten ihmisoikeuksien perustana on, että kaikki ihmisoikeudet kuuluvat yhtäläisesti myös lapsille.⁵⁵⁵ Vastaavasti lapsen oikeuksien sopimuksen tulkinta ja soveltaminen tulee tehdä kokonaisvaltaisesti. Kuten lapsen oikeuksien komitean on määritellyt: lapsen edun käsitteellä on tarkoitus varmistaa kaikkien yleissopimuksessa tunnustettujen oikeuksien täysimääräinen ja tehokas nauttiminen.⁵⁵⁶

Jäljempänä taulukossa 3 olen yhteenvetona koonnut toisiaan vastaavat lapsi- ja lääkintäoikeuden periaatteet sekä lääkintäeettiset periaatteet. Taulukon sisältö on kuvattu yksityiskohtaisemmin taulukkoa seuraavassa tekstissä. Terveydenhuoltoon liittyvät lapsioikeuden periaatteet perustuvat Hakalehdon esittämiin yleisiin lapsioikeuden periaatteisiin, joita olen mukaillut ja täydentänyt edellä mainittujen

552 Euroopan neuvoston suuntaviivat lapsiystävällisistä terveyspalveluista, kohta 7.

553 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 15 (2013), CRC/C/GC/15, kohta 7.

554 Eri sopimuksiin sisältyviä lapsia koskevia erityisiä velvoitteita: vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus 7 artikla, Euroopan neuvoston yleissopimus naisiin kohdistuvan väkivallan ja perheväkivallan ehkäisemisestä ja torjumisesta 3 artikla (tässä yleissopimuksessa f) ”naiset” tarkoittaa myös alle 18-vuotiaita tyttöjä), Taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva yleissopimus 10 artikla ja Kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskeva yleissopimus 24 artikla. Lisäksi EU:n perusoikeuskirjan 24 artikla. Vaikka itse Euroopan ihmisoikeussopimus ei sisällä erityistä lapsinäkökulmaa, Euroopan ihmisoikeustuomioistuin on kehittänyt laajan lasten oikeuksia koskevan oikeuskäytännön (Hakalehto-Wainio 2011, s. 524 sekä Nieminen 2004b, s. 594).

555 Lapsen oikeuksien komitea on yleiskommentissaan nro 5 (Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 5 (2003), CRC/GC/2003/5, kohta 17) muistuttanut sopimusvaltioita ihmisoikeuksien jakamattomuudesta ja toisistaan riippuvaisuudesta ja kannustanut sopimusvaltioita harkitsemaan muiden asiaankuuluvien kansainvälisten sopimusten ratifiointia.

556 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 14 (2013), CRC/C/GC/14, kohta 4: ”Lapsen edun käsitteellä on tarkoitus varmistaa sekä kaikkien yleissopimuksessa tunnustettujen oikeuksien täysimääräinen ja tehokas nauttiminen että lapsen kokonaisvaltainen kehitys.” Yleiskommentissaan (nro 5 (2003), CRC/C/GC/5, kohta 18) komitea toteaa, että kansallisessa lainsäädännössä yleissopimusta ei pidä tarkastella pelkästään artikla artiklalta, vaan myös kokonaisvaltaisesti tunnustaen ihmisoikeuksien toisistaan riippuvaisen ja jakamattoman luonteen.

lapsen oikeuksiin liittyvien kansainvälisten asiakirjojen perusteella nimenomaan lapsipotilaan asemaa ajatellen.⁵⁵⁷

Taulukon jaottelun ei ole tarkoitus olla tyhjentävä, vaan suuntaa antava, sillä oikeusperiaatteiden päällekkäisyys ja tilannekohtainen etusijajärjestys aiheuttavat sen, että luokittelu on aina jossain määrin subjektiivista ja kiistanalaista. Taulukonin tavoitteena on tuoda esille, että lapsipotilaan aseman tarkastelussa ei saavuteta riittävää, terveydenhuollon käytännön toimintaa ohjaavaa tarkkuutta nojautumalla yksinomaan joko lääkintäoikeuden periaatteisiin tai lapsioikeuden periaatteisiin. Tarkastelemalla kyseisiä oikeusperiaatteita rinnakkain yhdessä lääkintäeettisten periaatteiden kanssa, avautuu uudenlainen kuva niihin terveydenhuollon tilanteisiin, joissa työskennellään alaikäisten potilaiden kanssa.

Lapsioikeuden ja lääkintäoikeuden periaatteiden tarkastelu yhdessä on merkityksellistä myös siitä syystä, että se havainnollistaa periaatteiden keskinäisiä suhteita mahdollisissa käytännön ristiriitatilanteissa. Normien välisten ristiriitatilanteiden soveltaminen ratkeaa usein formaalin kriteerin mukaan esimerkiksi *lex specialis – legi generalis* -tulkintaperiaatteella.⁵⁵⁸ Esimerkiksi potilaslain 7.1 § on erityissäännös suhteessa lapsenhuoltolakiin, jonka mukaan alaikäisen henkilöä koskevista asioista päättää hänen huoltajansa.⁵⁵⁹ Oikeusperiaatteiden päällekkäisyyttä ei puolestaan voida ratkaista formaalin kriteerin mukaan, vaan se edellyttää kannanottoa periaatteiden arvoon ja merkitykseen niin yleisesti kuin käsiteltävänä olevassa tilanteessa.⁵⁶⁰

Pöyhönen on tutkimuksessaan havainnollistanut periaatteiden keskinäisiä suhteita periaateympyröillä, joissa ympyröiden leikkaus tarkoittaa periaatteiden osittaista päällekkäisyyttä. Leikkauskohtaa on sekä vaikeaa että tarpeetonta yrittää sijoittaa yksinomaan toisen periaatteen alueelle. Periaatteiden päällekkäisyys voi johtua siitä, että niiden merkityssisällöt on määritelty osittain tai kokonaan päällekkäisiksi. Edellä mainitun lisäksi päällekkäisyyttä voi aiheuttaa myös periaatteiden taustalla vaikuttava sisällöllinen, arvoja ja tavoitteita koskeva normatiivinen oppi. Sitä sovellettaessa samat näkökohdat saavat saman merkityksen molemmissa periaatteissa.⁵⁶¹

557 Hakalehto 2018, s. 71–112.

558 Sääntöjen välinen ristiriita ratkaistaan joko *lex specialis derogat legi generalis*, *lex superior derogat legi inferiori* tai *lex posterior derogat legi priori* (Hannu Tolonen 2008, s. 52–53).

559 Potilasasiakirjojen laatiminen ja käsittely, Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:4, s. 78.

560 Tuori – Kotkas 2016, s. 180 ja Hannu Tolonen 2008, s. 51–53.

561 Pöyhönen 1988, s. 179. Pöyhönen tarkoittaa tässä yhteydessä sopimusoikeuden järjestelmän periaatteita, mutta nähdäkseni tulkintaa voi laajentaa myös lääkintäoikeuden ja lapsioikeuden periaatteiden alalle. Pajulammi (2014) on hyödyntänyt Pöyhösen ajatusta lapsioikeuden periaatteiden näkökulmasta.

Esimerkiksi lapsen oikeuksien yleissopimuksen mukainen lapsen etu on sisällöllinen oikeus, tulkintaa ohjaava periaate ja menettelyllinen toimintaohje.⁵⁶² Se pitää sisällään sekä lapsen suojelun periaatteen että osallisuusperiaatteen. Tarkoituksena ja tavoitteena on aina löytää lapsen edun mukainen ratkaisu. Suojelun periaate ja osallisuusperiaate limittyvät toisiinsa ja saavat eri painoarvon riippuen kulloisestakin tilanteesta. Vaikka molemmat edellä mainitut periaatteet ovat esimerkiksi lapsipotilaan päätöksentekokyvyn arvioinnissa keskeisiä, periaatteista määräävämpi on se, joka parhaiten toteuttaa lapsen edun (LOS 3 artikla) mukaista ratkaisua.⁵⁶³ Alla olevassa jäsennyksessä lapsen suojelun periaatetta ei ole nostettu yksittäiseksi lapsioikeuden periaatteeksi terveydenhuollon kontekstissa, vaan se heijastuu muiden periaatteiden jäsennyksen kautta merkittävänä ja välttämättömänä osana kokonaisuutta.

562 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 14 (2013), CRC/C/GC/14, kohta 6. Käsitteenä periaate siis tarkoittaa sitä, että 1) lapsella on oikeus siihen, että hänen etunsa arvioidaan ja otetaan ensisijaisesti huomioon, 2) lainsäädännön tulkintatilanteessa tulisi valita ratkaisu, joka parhaiten toteuttaa lapsen etua ja 3) aina kun tehdään lapseen (tai lapsiin yleensä) vaikuttavia päätöksiä, on arvioitava niiden lapseen kohdistuvat vaikutukset sekä myös perusteltava, miksi valittu ratkaisu toteuttaa parhaiten lapsen etua. Ks. myös Zermattenin (2010, s. 492–493) näkökulma lapsen edun periaatteesta kontrolli- ja ratkaisukriteerinä.

563 Mm. Schiratzki (2011, s. 39–41) on pohtinut lapsen autonomian ja suojelun välistä jännitettä. Ks. myös Pollari 2011a, s. 13: Kuvassa on hahmoteltu lapsen etua suhteessa lapsen suojelun ja osallisuusoiden periaatteisiin. Kuviota voitaisiin tarkentaa siten, että em. periaatteet olisi kuvattu linkittyneinä toisiinsa, osittain päällekkäisinä periaatteina.

Taulukko 3. Lapsioikeuden ja lääkintäoikeuden periaatteiden sekä lääkintäeettisten periaatteiden yhteistä tarkastelua⁵⁶⁴.

Lapsioikeuden periaatteista terveydenhuollon kontekstissa tarkasteltuna *	Biolääketiedesopimuksesta johdetut lääkintäoikeuden periaatteet **	Lääkintäeettiset periaatteet ***
Lapsen ihmisarvon kunnioittaminen: Oikeus elämään, henkinjäämiseen ja kehittymiseen. Lasten kohteleva huolehtivasti, ymmärtäväisesti, oikeudenmukaisesti ja kunnioittavasti. Huomion kiinnittäminen lasten yksilölliseen tilanteeseen, hyvinvointiin, suojeluun ja erityistarpeisiin. Lasten ruumiillisen ja henkisen koskemattomuuden kunnioittaminen.	Ihmisarvon kunnioittaminen Yhdenvertaisuus Henkilökohtainen koskemattomuus Elämän suojeleminen	Oikeudenmukaisuus Vahingon välttäminen Hyvän tekeminen
Yhdenvertaisuus: Kaikkien lasten yhdenvertainen oikeus terveydenhuollon palveluihin ja hyvään kohteluun potilaana. Erytisesti haavoittuvassa asemassa olevien lasten oikeus saada terveydenhuoltopalveluita ilman syrjintää. Syrjinnän kieltä lapsen tai hänen vanhempiansa ominaisuuksien tai aseman perusteella.	Yhdenvertaisuus	Oikeudenmukaisuus
Oikeus osallisuuteen: Oikeus tulla kuulluksi**** Itsemääräämisoikeus Henkilökohtaisen koskemattomuuden kunnioittaminen. Yksityisyyden suoja. Luottamuksellisuus. Lapsen suostumus häntä koskevaan terveydenhuollon toimenpiteeseen. Lasten mahdollisuus vaikuttaa terveydenhuoltopalveluihin. Lapselle annettava tieto. Lapsen mahdollisuus käyttää terveydenhuoltoon liittyviä oikeusturvakeinoja.	Itsemääräämisoikeus Henkilökohtainen koskemattomuus Vapaaehtoisuus Yksityiselämän suoja	Autonomian kunnioittaminen
Lapsen kehittyvät valmiudet ja perheyhteyden periaate: Vanhempien ensisijaisen kasvatusvastuun periaate. Lapsen oikeus erityiseen suojeluun ja huolenpitoon. Vanhempien keskinäinen yhdenvertaisuus. Lapsen kehityksen mukaan lisääntyvä itsemääräämisoikeus. Lapsen kehittyvien valmiuksien edistäminen ja tukeminen. Huomion kiinnittäminen lapsen mielipiteeseen ja toivomukseen ja näkemysten kunnioittaminen lapsen kehittyvien valmiuksien mukaisesti. Vanhemmuiden ensisijaisuus lapsen henkilösuhteissa. Yhteiskunnan vähimmäisintervention ensisijaisuus. Riittävä yhteiskunnan tuki vanhemmille kasvatustehtävään.	Itsemäärääminen Suojeleminen Ihmisarvon kunnioittaminen	Autonomian kunnioittaminen Vahingon välttäminen Hyvän tekeminen
Lapsen edun ensisijaisuuden periaate: Lasten oikeuksien jakamattomuus ja keskinäinen riippuvuus. Lapsen oikeus erityiseen suojeluun ja huolenpitoon. Ohjaa punnintaa lapsen suojelun ja osallisuuden välillä. Ohjaa hoitovaihtojen ja -toimenpiteiden valintaa. Yksilöllinen arviointi lapsen etua parhaiten toteuttavasta vaihtoehdosta. Periaatteen ohjaamana ratkaistaan ristiriitatilanteita terveydenhuollossa. Lapsen näkemykset otettava huomioon lapsen kehittyvien valmiuksien mukaisesti.	Yksilön ensisijaisuus Itsemääräämisoikeus Suojeleminen Ihmisarvon kunnioittaminen	Hyvän tekeminen Autonomian kunnioittaminen Vahingon välttäminen Oikeudenmukaisuus

564 * Perustuen Euroopan neuvoston ministerikomitean lapsiystävällisen terveydenhuollon suuntaviivoihin ja Hakalehto (2018) mukaillen.

** Lötjönen 2004b.

*** Spronk-van der Meer 2014, Goldhagen – Mercer 2011 ja Goldhagen 2003.

**** Käytän tässä ilmausta ”tulla kuulluksi” tarkoittaen sillä lapsen 1) oikeutta ilmaista näkemyksensä, jotta tulee ottaa lapsen iän ja kehitystason mukaisesti huomioon sekä 2) sekä mahdollisuutta tulla kuulluksi oikeudellisissa ja hallinnollisissa toimissa (LOS 12 artikla 1 ja 2 kappale). Ks. kuulluksi tuleminen -käsitteestä tarkemmin lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 12 (2009), CRC/C/GC/12.

1) Lapsen ihmisarvon kunnioittaminen

Ihmisarvon kunnioittamista on pidetty painavimpana lääkintäoikeuden periaatteena, sillä kyseinen periaate on ollut biolääketiedesopimuksen laadinnan lähtökohtana.⁵⁶⁵ Myös lapsiystävällisen terveydenhuollon suuntaviivoissa ihmisarvo ja sen kunnioittaminen korostuu terveystalouden periaatteena.⁵⁶⁶ Suuntaviivojen mukaan ihmisarvon käsite pitää sisällään lasten kohtelemisen kaikissa terveydenhuollon toimissa huolehtivasti, ymmärtäväisesti, oikeudenmukaisesti ja kunnioittavasti. Käsitteeseen sisältyy lisäksi huomion kiinnittäminen lasten yksilölliseen tilanteeseen, hyvinvointiin ja erityistarpeisiin sekä lasten *ruumiillisen ja henkisen koskemattomuuden kunnioittaminen*. Ihmisarvon kunnioittamisella on myös vahva yhteys lapsen oikeuksien yleissopimuksen 6 artiklaan, joka velvoittaa sopimusvaltion turvaamaan lapsen oikeuden elämään ja takaamaan hänelle henkiinjäämisen ja kehittymisen edellytykset mahdollisimman täysimääräisesti.⁵⁶⁷

Lapsen oikeuksien sopimuksessa ihmisarvo käsitteenä esiintyy useammassa kohtaa. Yleissopimuksen johdanto-osassa viitataan ihmisten synnynnäiseen arvoon kaikkien ihmisoikeuksien perustana⁵⁶⁸ ja myös yleissopimuksen artikloissa on useita mainintoja ihmisarvosta liittyen sekä KP- että TSS-oikeuksiin.⁵⁶⁹ Komitean lasten terveyttä koskevan oikeuden toteuttamisen periaatteissa ja edellytyksissä ei käsitellä ihmisarvoa itsessään esiinny.⁵⁷⁰ Lapsiystävällisen terveydenhuollon suuntaviivojen ihmisarvokäsitteeseen sisältyy kuitenkin komitean velvoitteiden ja periaatteiden sisältöä. Komitea korostaa terveyttä koskevan oikeuden toteutumisessa muun muassa yksilöllisten tekijöiden merkitystä ja erityisten tarpeiden huomioimista sekä huomion kiinnittämistä lapsen hyvinvointiin. Lapsen ruumiillisen ja henkisen koskemattomuuden kunnioittaminen sisältyy sekä lapsen oikeuksien yleissopimukseen⁵⁷¹ että useisiin lapsen oikeuksien komitean yleiskommentteihin.⁵⁷²

565 Pahlman 2006, s. 118.

566 Euroopan neuvoston ministerikomitean lapsiystävällisen terveydenhuollon suuntaviivat, kohta 10. Perustuslain 1.2 §:n mukaan valtiosääntö turvaa ihmisarvon loukkaamattomuuden ja yksilön vapauden ja oikeudet sekä edistää oikeudenmukaisuutta yhteiskunnassa.

567 Lääkintäeettisenä periaatteena elämän suojelu liittyy lapsen oikeuksien sopimuksen 6 artiklaan.

568 YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen johdanto-osa: ”lasta tulisi kasvattaa Yhdistyneiden Kansakuntien peruskirjassa julistettujen ihanteiden hengessä sekä erityisesti rauhan, ihmisarvon, suvaitsevaisuuden, vapauden, tasa-arvon ja solidaarisuuden hengessä”.

569 Esim. sopimuksen 23 artikla 1 kappale ”Sopimusvaltiot tunnustavat, että henkisesti tai ruumiillisesti vammaisen lapsen tulisi saada nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat lapsen aktiivista osallistumista yhteisönsä toimintaan” sekä 28 artikla 2 kappale ”Sopimusvaltiot ryhtyvät kaikkiin tarkoituksenmukaisiin toimenpiteisiin taatakseen, että kurinpito kouluissa tapahtuu tavalla, joka on lapsen ihmisarvon mukaista ja sopusoinnussa tämän yleissopimuksen kanssa”.

570 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 15 (2013), CRC/C/GC/15.

571 Esim. lapsen oikeuksien sopimuksen 19 artiklan 1 kappale, joka velvoittaa suojelemaan lasta kaikenlaiselta ruumiilliselta ja henkiseltä väkivallalta, vahingoittamiselta ja pahoinpitelyltä, laiminlyönniltä tai välinpitämättömältä tai huonolta kohtelulta tai hyväksikäytöltä. Myös yleissopimuksen 3.2 artikla ja 32–36 artiklat.

572 Ks. ihmisarvosta Nieminen 2006a, s. 13–47 ja 2005b.

Ihmisarvon käsitteen sisältöä on pidetty epäselvänä ja tästä syystä sen turvaamista haastavana. Käsitteenä se on yhtäältä universaali ja toisaalta kiinnittyy kansalliseen sosiaaliseen, poliittiseen, kulttuuriseen ja historialliseen kontekstiin. Käsitteen käyttö kaipaakin tarkennusta ja konkretisointia.⁵⁷³ Useissa YK:n ja Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimuksissa ihmisarvo vaikuttaa enemmänkin sopimusten taustalla kuin on niissä konkreettisesti esillä.⁵⁷⁴ EU:n perusoikeuskirjan 1 artiklan mukaan ihmisarvo on loukkaamaton ja sitä on kunnioitettava ja suojeltava. Suomen perustuslain 1.2 §:n mukaan valtiosääntö turvaa ihmisarvon loukkaamattomuuden ja yksilön vapauden ja oikeudet sekä edistää oikeudenmukaisuutta yhteiskunnassa. Ihmisarvon periaate saa sisältöä myös perusoikeussäännöstöstä (PeL 2 luku) muun muassa yksityisyyden suojaan ja henkilökohtaiseen koskemattomuuteen liittyen. Perustuslaissa ihmisarvo on ymmärretty pikemmin perusoikeuksien taustalla vaikuttavana arvona kuin perusoikeutena itsessään. Perusoikeuksien liittyminen ihmisarvoon ja sen loukkaamattomuuteen on kuitenkin läheinen.⁵⁷⁵ Potilaslain 3 § 2 momentin mukaisesti potilaan hoito on järjestettävä ja häntä on kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata ja vastaava velvoite sosiaalihuollon asiakkaan osalta sisältyy sosiaalihuollon asiakaslakiin (SHAL 4.1 §).

Biolääketiedesopimuksessa ihmisarvon kunnioittamiseen liittyy sen loukkaamattomuus, joka rajoittaa yksilön omaa toimintavapautta ihmislajin suojelemisen nimissä.⁵⁷⁶ Tällöin se osaltaan rajoittaa myös yksilön autonomiaa ja itsemääräämisoikeutta synnyttämällä tälle velvollisuuksia joko toisia ihmisiä, itseä tai yhteisöä kohtaan.⁵⁷⁷ Voidaankin puhua ihmisarvosta objektiivisena arvona, jolloin yksilön autonomisen toimijuuden ja vapaan valinnan merkityksen korostaminen vähenee.⁵⁷⁸

573 Niemi 2019, s. 339–342. Niemi (2019, s. 359) on tutkinut ihmisarvon käsitettä perustuslakivaliokunnan lausuntokäytännössä ja toteaa, ettei valiokunnan lausuntojen perusteella voida muotoilla erityisen yksilöityä sisältöä ihmisarvon käsitteelle, vaikka siihen lausunnoissa viitataan.

574 Nieminen 2005b, s. 60. Ks. myös ihmisarvosta kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa ja EU-oikeudessa Sakari Melander 2008, s. 186–189.

575 Sakari Melander 2008, s. 185.

576 Nieminen (2005b, s. 58) tuo tästä esille esimerkkinä kloonauksen ja geneettisen jalostuksen: ”Ei ole pelkästään yksilön oma asia, saadaanko hänet esimerkiksi kloonata tai saako hän alistua geneettiseen jalostukseen. Hänen omalla suostumuksellaan ei tältä osin ole enää samanlaista merkitystä kuin perinteisten vapausoikeuksien kohdalla.”

577 Nieminen 2005b, s. 58–59 ja Launis 2018, s. 175–182. Launis on esimerkkinä autonomian ja ihmisarvon suhteesta analysoinut kuuluisaa ranskalaista oikeustapausta Manuel Wackenheim vastaan *Morsang-sur-Orge* (1991) nk. ”kääpiönheittokilpailua”. Tapauksessa lyhytkasvuinen Wackenheim, jonka oli tarkoitus toimia kilpailussa ”heitettävänä”, oli valittanut Versaillesin hallinto-oikeuteen, koska oli menettänyt työtilaisuutensa, sillä pormestari oli kieltänyt tilaisuuden järjestämisen yleiseen järjestykseen (*ordre public*) ja turvallisuuteen vedoten. Hallinto-oikeus mitätöi pormestarin päätöksen mutta Ranskan korkein hallinto-oikeus piti pormestarin antamaa kieltoa perusteltuna ja kumosi hallinto-oikeuden päätöksen. Korkein hallinto-oikeus linjasi, että ihmisarvoon kohdistuvien loukkausten estäminen oli ymmärrettävissä yleisen moraalien suojelua koskevaksi asiaksi. Voidaan tulkita, että ratkaisu ilmaisi kollektiivisen ihmisarvon kunnioittamista ylitse yksilön autonomian. Ks. myös Liisa Niemisen analyysi asiassa (2005b, s. 55–56).

578 Sakari Melander 2008, s. 193.

Ihmisarvon kunnioittaminen voidaan nähdä sen loukkaamattomuutena, jolloin ihmisarvo korostaa oikeutta henkilökohtaiseen, niin ruumiilliseen kuin henkiseenkin, koskemattomuuteen. Siihen kuuluu myös elämän ja henkiinjäämisen suojele.⁵⁷⁹ Lääkintäeettisinä periaatteina oikeudenmukaisuus ja terveydenhuollon ammattilaisten velvollisuus hyväntekemiseen ja vahingon välttämiseen liittyvät kiinteästi ihmisarvon kunnioittamiseen.

2) *Yhdenvertaisuus*

Yhtä lailla biolääketiedesopimuksessa, kuten myös Euroopan neuvoston lapsiystävällisen terveydenhuollon suuntaviivoissa⁵⁸⁰ sekä lapsen oikeuksien komitean yleiskommentissa, korostuu potilaan yhdenvertainen oikeus terveydenhuollon palveluihin sekä oikeus yhdenvertaiseen kohteluun terveyden- ja sairaanhoidossa. Lapsioikeuden oikeusperiaatteena yhdenvertaisuus merkitsee sekä lasten keskinäistä oikeudellista yhdenvertaisuutta että heidän yhdenvertaista kohteluaan aikuisten kanssa.⁵⁸¹

Perustuslain 6.2 § sisältää syrjinnän kiellon. Säännöksen mukaan ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan muun muassa iän tai terveydentilan perusteella. Perustuslain 6.3 § velvoittaa kohtelevaan lapsia tasa-arvoisesti yksilöinä. Säännöksen yksityiskohtaisissa perusteluissa todetaan, että säännöksellä halutaan korostaa sitä, että lapsia tulee kohdella sekä aikuisväestöön nähden tasa-arvoisina, periaatteessa yhtäläiset perusoikeudet omaavina ihmisinä että keskenään yhdenvertaisesti.⁵⁸²

Lasten osalta on painotettu erityisesti haavoittuvassa asemassa olevien lasten oikeutta saada terveydenhuoltopalveluita ilman syrjintää.⁵⁸³ Oikeudenmukaisuuden

579 Pahlman 2006, s. 73–75. Ks. myös Niemisen (2018a) artikkeli eutanasiakansalaisaloitteesta käydystä eduskuntakeskustelusta. Artikkelissaan Nieminen pohtii ihmisarvon käsitettä eutanasiaan liittyen. Samasta asiasta myös Launis 2018, s. 246–265.

580 The Guidelines of the Committee of Ministers of the Council of Europe on child-friendly health care, kohdat 13–14, Laadukkaiden terveyspalvelujen yhdenvertainen saavutettavuus.

581 Kansainvälisessä ihmisoikeussääntelyssä yhdenvertaisuudella ja syrjinnän kielloilla on keskeinen merkitys. EU:n perusoikeuskirjan 20 artiklan mukaan kaikki ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä ja syrjintäkielto sisältyy perusoikeuskirjan 21 artiklaan. Syrjinnän kiello on sisältyä myös Euroopan ihmisoikeussopimukseen ja KP-sopimukseen. Yhdenvertaista kohtelua ja syrjinnän kielloa koskevia säännöksiä on myös useissa muissa YK:n yleissopimuksissa, kuten TSS-sopimuksessa, kaikkinaisen rotusyrjinnän poistamista ja kaikkinaisen naisten syrjinnän poistamista koskeissa yleissopimuksissa sekä vammaisyleissopimuksessa.

582 HE 309/1993 vp, s. 45.

583 Mm. The Guidelines of the Committee of Ministers of the Council of Europe on child-friendly health care, kohta 8 sekä Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 15 (2013), CRC/C/GC/15, kohta 11. Esim. pakolaislapset, vähemmistöihin kuuluvat lapset ja vammaiset lapset ovat komitean mukaan erityisen alttiita syrjinnälle. Lapsen oikeuksien yleissopimuksessa näihin ryhmiin on kiinnitetty huomiota turvaamalla näihin ryhmiin kuuluvien lasten asemaa erityisartikloilla: sijaishuollossa olevista

periaate lääkintäeettisenä periaatteena onkin tiiviisti yhteydessä lapsen oikeuksien sopimuksen 2 artiklaan (syrjinnän kieltö), joka kieltää syrjinnän paitsi lapseen myös hänen vanhempia liittyvien syiden perusteella.⁵⁸⁴ Sopimuksen 24 artiklan muotoilu korostaa kyseisen oikeuden perustavanlaatuisuutta ja sen kuulumista jokaiselle lapselle. Määräys asettaa valtioille erityisen velvollisuuden varmistaa, ettei ”yksikään lapsi joudu luopumaan oikeudestaan nauttia” terveyspalveluista, ja että ”kaikki lapset saavat välttämättömän lääkärin- ja terveydenhoidon”.

Terveyspalveluiden yhdenvertainen saatavuus Suomessa on ollut julkisissa keskusteluissa esillä vammaisiin lapsiin sekä niin kutsuttuihin paperittomiin lapsiin liittyen. Vammaisten lasten osalta on tuotu esille, että perusterveydenhuollossa ei olla kyetty tarpeeksi vastaamaan vammaisten lasten erityisiin tarpeisiin. Tämä on johtunut osittain siitä, että terveydenhuollon ammattilaisilla ei ole riittävästi koulutusta ja kokemusta työskentelystä vammaisten lasten ja heidän perheidensä kanssa. Lapsen oikeuksien sopimuksen lisäksi myös vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva sopimus kieltää vammaisten lasten syrjinnän. Vammaisyleissopimuksen 7 artiklan 3 kohdan mukaan sopimusvaltion on tehtävä kaikki tarvittavat toimet varmistaakseen, että vammaiset lapset voivat nauttia kaikista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa.

Toinen merkittävä ryhmä lapsia, jotka ovat lapsen oikeuksien komitean mukaan haavoittuvassa asemassa, ovat paperittomat lapset.⁵⁸⁵ Sosiaali- ja terveysministeriö on antanut kunnille suositukset laittomasti maassa oleskelevien kiireelliseen sosiaali- ja terveydenhuoltoon.⁵⁸⁶ Kuntainfon mukaan terveydenhuoltolain 50 §:n mukaan julkisen terveydenhuollon on aina annettava kiireellistä hoitoa kaikille sitä tarvitseville riippumatta siitä, onko henkilö kunnan asukas tai onko hänellä oikeus muulla perusteella terveyspalveluihin. Henkilön, jolla ei ole oleskelulupaa ja kotikuntaa Suomessa, on maksettava kiireellisen hoidon kustannukset itse täysimääräisinä. Kunnat voivat

lapsista säädetään 20 ja 25 artiklassa, adoptiosta 21 artiklassa, pakolaislasten oikeuksista 22 artiklassa, vammaisten lasten oikeuksista 23 artiklassa, vähemmistöihin kuuluvien lasten oikeuksista 30 artiklassa sekä rikosoikeudellisen järjestelmän kanssa tekemisissä olevista lapsista 37 ja 40 artikloissa (Hakalehto-Wainio 2013b, s. 69–70, alaviite 61, s. 69).

584 Myös perustuslain 6.3 §:ään sisältyy vaatimus kohdella lapsia tasa-arvoisesti yksilöinä.

585 Pakolaisneuvonnan määritelmän mukaan, paperittomia ovat maassa ilman oleskelulupaa oleskelevat, muualta kuin EU- tai Eta-valtiosta tai Sveitsistä kotoisin olevat henkilöt, joilla ei ole vakuutusturvaa sairauden tai sairaanhoidon varalle tai Suomeen muualta kuin EU- tai Eta-valtiosta tai Sveitsistä tulleet henkilöt, joiden oleskeluluvan tai viisumin edellytyksenä on ollut yksityinen sairausvakuutus, mutta vakuutusturva on päätynyt tai se ei ole kattava tai EU-kansalaiset, joilla ei ole vakuutusturvaa sairauden tai sairaanhoidon varalle. Ks. paperittomat-käsitteestä Tarvainen – Hautala 2018. THL on vuonna 2014 julkaissut paperittomien terveyspalveluista selvityksen, jossa tuotiin esille useita kehitystarpeita (Keskimäki – Nykänen – Kuusio 2014).

586 STM:n Kuntainfo 2/2017, Kunnille suositukset laittomasti maassa oleskelevien kiireelliseen sosiaali- ja terveydenhuoltoon.

omalla päätöksellään antaa laajemmat terveydenhuollon palvelut laittomasti maassa oleskeleville. Tällöin kunta vastaa siitä aiheutuvista kustannuksista kokonaan itse.⁵⁸⁷ Paperittomien maksuvelvollisuutta ovat kritisoineet muun muassa Suomen Lääkäriliitto sekä Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE).

Perustuslain 6 §:n yksityiskohtaisissa perusteluissa todetaan, että lapset tarvitsevat vajaavaltaisina ja aikuisväestöä heikompana ryhmänä *erityistä suojelua ja huolenpitoa*. Myös perusoikeustyöryhmän muistiossa vuodelta 1982 todetaan, että vaikka perusoikeudet kuuluvat kaikille iästä riippumatta, on kuitenkin alaikäisten suojelemistarkoituksessa voitu hyväksyä heille kuuluvia tiettyjä erityisiä perusoikeuksia.⁵⁸⁸ Edellä mainittu perustuslain säännös tarjoaa perustan lasten positiiviselle erityiskohtelulle, jota tarvitaan turvaamaan lasten tasa-arvoista asemaa aikuisväestöön nähden.⁵⁸⁹ Eduskunnan oikeusasiamies on ratkaisussaan (dnro 1277/03) todennut, että lasten hammashoidon priorisointi voi olla sallittua, kun tavoitteena on ennaltaehkäisevästä hammashoidosta huolehtiminen.⁵⁹⁰ Yhdenvertaisesta kohtelusta on mahdollista poiketa tilanteessa, jossa erottelu voidaan perustella perusoikeusjärjestelmän kannalta hyväksyttävällä tavalla.⁵⁹¹ Esimerkiksi alaikäisten mahdollisuutta ostaa terveydelleen haitallisia tuotteita, kuten tupakkatuotteita tai alkoholia, voidaan lainsäädännöllä rajoittaa lasten suojeluun ja heidän kehityksensä turvaamiseen perustuen.⁵⁹²

Lapsioikeudellisissa tutkimuksissa lasten suojelemisintressiin liittyvää motiivin kaksijakoisuutta on nostettu usein esille.⁵⁹³ Lasten suojelun tarve on saattanut riittää perus-

587 STM:n Kuntainfo 4/2017 Maahanmuuttajataustaisten lasten ja raskaana olevien naisten oikeus terveydenhuollon palveluihin Suomessa. Ks. myös Nieminen 2013a, s. 82–86.

588 Perusoikeustyöryhmän muistio 1982, s. 41. Ks. asiasta Nieminen 1990a, s. 6–10.

589 HE 309/1993 vp, s. 45. Myös yhdenvertaisuuslaissa säädetään myös *positiivisesta erityiskohtelusta*, jonka mukaisesti syrjintää ei ole sellainen oikeasuhtainen erilainen kohtelu, jonka tarkoituksena on tosiasiallisen yhdenvertaisuuden edistäminen taikka syrjinnästä johtuvien haittojen ehkäiseminen tai poistaminen (YVL 9 §). Perustuslakivaliokunta on vahvistanut aiemmasta yhdenvertaisuuslaista antamassaan lausunnossa (PeVL 10/2003 vp) laissa tarkoitettua positiivisen erityiskohtelun olevan yhteneväinen Suomen perustuslain yhdenvertaisuussäännöksen kanssa. Ikä on katsottu useissa perustuslakivaliokunnan lausunnoissa perustuslain 6 §:n kannalta hyväksyttäväksi perusteeksi positiiviselle erityiskohtelulle (PeVL 57/2016 vp, PeVL 44/2010 vp, PeVL 11/2010 vp ja PeVL 34/2005 vp). Ks. asiassa lisää Nieminen 2019b.

590 EOA 12.3.2004, Dnro 1277/03. Nieminen (2019b) on tuonut esille, että positiivista erityiskohtelua voidaan lasten osalta perustella huolenpidolla, jotta lapsilla olisi mahdollisuudet kasvaa täysivaltaisiksi yhteiskunnallisiksi toimijoiksi. Esimerkkinä Nieminen mainitsee 3 kuukauden hoitotakuun, joka tuli lasten ja alle 23-vuotiaiden nuorten mielenterveyspalveluihin pääsyyn.

591 PeL 6.2 §:n mukaan ”Ketään ei saa *ilman hyväksyttävää perustetta* asettaa eri asemaan”. Ks. asiassa HE 309/1993 vp, s. 44.

592 HE 19/2014 vp, s. 71.

593 Ks. esim. Nieminen 1990a. Nieminen on pohtinut mielenkiintoisella tavalla lasten suojelemistarkoituksessa kehittyntä lasten työssäkäyntiä rajoittavaa lainsäädäntöä (s. 142–151). Ks. asiasta myös Pulma 1987, s. 54–61 (Uuden ja vanhan murroksessa – teollisuuden lapsityövoima). Nieminen (1990b,

teeksi sille, että lapsen osallisuusoikeuksia on ilman yksilöön ja tilanteeseen kohdistuvaa harkintaa kategorisesti rajoitettu. Nieminen on tutkimuksessaan vuonna 1990 todennut, että lasten oikeuksia ei voida rajoittaa mielivaltaisesti edes heidän suojelemisensa nimissä. Hän toteaa: ”Asian valaisemiseksi korostetaan usein, että on syytä pitää erillään kaksi asiaa: *lasten suojeleminen* ja *lasten oikeuksien suojeleminen*”.⁵⁹⁴

Yhdenvertaisuuslain (30.12.2014/1325, YVL) mukaan sellainen erilainen kohtelu ei ole syrjintää, jos kohtelu perustuu lakiin ja sillä muutoin on hyväksyttävä tavoite ja keinot tavoitteen saavuttamiseksi ovat oikeasuhtaisia. Vaikka oikeuttamisperusteista ei olisikaan säädetty, erilainen kohtelu on kuitenkin oikeutettua siinäkin tapauksessa, jos kohtelulla on perus- ja ihmisoikeuksien kannalta hyväksyttävä tavoite ja keinot tavoitteen saavuttamiseksi ovat oikeasuhtaisia (YVL 11 §). Tällainen selvästi hyväksyttävä tavoite olisi esimerkiksi nuorten syrjäytymistä ehkäisemään pyrkivällä kampanjalla.⁵⁹⁵

Palveluvalikoimaneuvosto (PALKO) päätyi suosittelemaan vuonna 2018, että SMA-taudin⁵⁹⁶ hoitoon liittyvän erityisen kalliin Nusinerseeni-hoidon aloitus voisi kuulua kansalliseen palveluvalikoimaan, kun potilas on korkeintaan 17-vuotias. PALKO:n perusteluissa todettiin, että kyseisen hoidon on todettu parantavan motoriiikka ja toimintakykyä osalla SMA-tautia sairastavista lapsipotilaista. Perusteluissa myös todettiin, että nusinerseeni on hinnaltaan hyvin kallis lääke, josta syystä sen käyttö voidaan rajata *ainoastaan vaikeasti sairaisiin potilaisiin, joilla lääkehoito parantaa tai ylläpitää motorisia kykyjä ja vähentää lisäävun tarvetta*.⁵⁹⁷

3) Oikeus osallisuuteen

Sekä Euroopan neuvoston lapsiystävällisen terveydenhuollon suuntaviivoissa että lapsen oikeuksien komitean terveyttä koskeissa periaatteissa ei biolääketiedesopimuksesta johdettu oikeusperiaate *itsemääräämisoikeus*⁵⁹⁸ sinällään nouse itsenäiseksi periaatteeksi, vaan se *sisältyy erityisesti lapsen osallisuusoikeuksiin* (lapsen oi-

s. 293) on väitöskirjassaan todennut, että ”(k)un syrjitty väestönosa alkaa vedota perus- ja ihmisoikeuksiinsa asemansa parantamiseksi, on aina osattava varautua siihen, että niitä voidaan käyttää myös heitä vastaan.” Niemisen väitöskirjassa tarkastellaan naisten asemaa ja sen kehitystä perusoikeussäätelyn valossa. Nieminen tuo esille, että tasa-arvodiskurssin vahvistuminen on nostanut esille vaatimuksia ainoastaan naisille suunnattujen etuuksien poistamisesta.

594 Nieminen 1990a, s. 17.

595 Ks. asiassa Nieminen (2019b).

596 SMA (spinal muscular atrophy) on selkäydinperäinen lihassurkastuma, joka on hermoperäinen lihassairaus.

597 Palveluvalikoimaneuvoston suositus 15.3.2018: Nusinerseeni SMA-taudin hoidossa.

598 Itsemääräämisoikeuden käsitteestä tarkemmin tutkimukseni jaksossa 4.3. Itsemääräämisoikeuden periaatetta on myös pidetty yhtenä keskeisenä lapsioikeuden periaatteena (esim. Nieminen 2009a ja Saarén 1999).

keuksien yleissopimuksen 12 artikla). Osaltaan itsemääräämisoikeus *kiinnittyy myös henkilökohtaisen koskemattomuuden kunnioittamiseen ja yksityisyyden suojaan*⁵⁹⁹. Lääkintäeettisenä periaatteena autonomian kunnioittaminen lähestyy itsemääräämisoikeuden periaatetta.⁶⁰⁰

Itsemääräämisoikeuden ja autonomian käsitteitä käytetään jossain määrin synonyymeinä, mutta ne eivät kuitenkaan ole sisällöltään yhteneviä. Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan yksilön oikeutta määrätä itseään koskevista asioista vapaasti, muiden estämättä, kun taas autonomian voidaan nähdä tarkoittavan enemmänkin laajasti yksilölle kuuluvaa vapauden aluetta, joka liittyy toimintavapauteen ja koskemattomuuteen.⁶⁰¹

Lapsen oikeuksien komitea on nuorten terveyteen ja kehittymiseen liittyvässä yleiskommentissaan todennut, että terveysasioihin liittyvän neuvonnan ja ohjauksen yhteydessä sopimusvaltioiden tulisi kunnioittaa nuorten oikeutta yksityisyyteen ja luottamuksellisuuteen.⁶⁰² Lapsiystävällisen terveydenhuollon suuntaviivoissa korostetaan, että lapsen oikeuksien yleissopimuksen 12 artiklan mukaisella lapsen oikeudella näkemystensä kunnioittamiseen on terveydenhuollossa kaksi ulottuvuutta.⁶⁰³ Ensimmäinen liittyy lapsen suostumukseen häntä koskevassa terveydenhuollon toimenpiteessä. Toinen koskee lasten mahdollisuutta yleisesti osallistua terveydenhuoltopalveluiden arviointiin, suunnitteluun ja kehittämiseen, jonka merkitystä myös komitea

599 Yksityisyyden suoja on käsite, jonka määritelmästä ei ole yksimielisyyttä. Usein se on liitetty yksityiselämän suojaan, mutta esim. Lötjönen (2004b, s. 93) tuo esille, että se liittyy ennemminkin taustaoletuksena monen muun oikeuden käyttöön. Lapsen oikeuksien sopimuksen kannalta yksityisyyden suojaan liittyvä keskeinen velvoite on 16 artikla, jonka mukaan lapsen yksityisyyteen, perheeseen, kotiin tai kirjeenvaihtoon ei saa puuttua mielivaltaisesti tai laittomasti eikä hänen kunniaansa tai maineensa saa laittomasti halventaa. LOS 16 artiklan 2 kappale edellyttää, että lapsella on oikeus lain suojaan tällaiselta puuttumiselta ja halventamiselta. Myös EIS 8 artikla suojaa yksityiselämää, perhe-elämää, kotia ja kirjeenvaihtoa. EIT:n mukaan yksityiselämään kuuluu mm. ruumiillinen ja henkinen koskemattomuus, nimi, maine, henkilökohtainen kehitys ja seksuaalinen suuntautuminen (Pellonpää – Gullans – Pölönen – Tapanila 2012, s. 656. Ks. myös Hakalehto-Wainio 2013b, s. 304).

600 Käsitteellisesti itsemääräämisoikeutta on pidetty usein yhteneväisenä autonomian käsitteen kanssa, mutta näiden välillä on sisällöllinen ero. Autonomia voidaan hahmottaa tausta-arvoksi, johon liittyvät ihmisarvon, yksilöiden välisen yhdenvertaisuuden ja vapauden vaatimukset. Lapsen oikeus osallistua on autonomiasta johdettavissa oleva oikeusperiaate ja normiteoreettisesti tarkasteltuna autonomisuus saa konkreettisimman muotonsa itsemääräämisoikeuden mahdollistavina sääntöinä (Pajulammi 2014, s. 94–95).

601 Pajulammi 2014, s. 289–291.

602 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 4 (2003), CRC/GC/2003/4, kohta 11.

603 Lapsen oikeuksien komitea on yleiskommentissaan nro 12 todennut, että vaikka itsessään 12 artiklassa ei mainita käsitettä osallistuminen, niin siitä on kuitenkin tämän oikeuden toteutumisen kannalta kysymys. Osallistumisen käsitteellä ”kuvataan käynnissä olevia prosesseja, joihin kuuluu lasten ja aikuisten välistä vastavuoroiseen kunnioitukseen perustuvaa tiedon jakamista ja vuoropuhelua ja joissa lapset voivat oppia, miten heidän näkemyksensä ja aikuisten näkemykset otetaan huomioon ja miten ne vaikuttavat tällaisten prosessien lopputulokseen.” (Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 12 (2009), CRC/C/GC/12, kohta 3).

on painottanut.⁶⁰⁴ Lapsen näkemysten selvittäminen ja niiden huomioon ottaminen turvaa paitsi koskemattomuutta myös vapaaehtoisuutta hoitotoimenpiteissä.⁶⁰⁵

Uuden lastensairaalan toiminnalliseen kehittämiseen liittyvässä Lapsus-tutkimus-hankkeessa selvitettiin muun muassa lasten ja nuorten kokemuksia sairaalakäynneistä, saaduista hoidoista ja palveluista sekä sairastamisen arjesta. Hankkeen tavoitteena on hyödyntää lapsipotilaiden kokemuksia uusia sairaaloita rakennettaessa ja sairaaloiden toimintaa kehitettäessä. Hankkeessa myös kehitettiin palautejärjestelmää, jotta lapset ja nuoret voisivat paremmin ja säännönmukaisemmin antaa palautetta hoitoonsa liittyvistä asioista ja palautetta voitaisiin hyödyntää palveluiden kehittämisessä.⁶⁰⁶

Lapsiystävällisen terveydenhuollon suuntaviivojen mukaan lapsen kyetessä lain mukaan antamaan suostumuksensa toimenpiteeseen, toimenpide voidaan suorittaa vasta kun lapsi on antanut siihen vapaan ja tietoon perustuvan suostumuksensa. Mikäli lapsi ei kykene antamaan suostumustaan toimenpiteeseen, hänen näkemyksensä tulee ottaa huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. Lapsille tulee myös tarjota asianmukaista tietoa etukäteen.⁶⁰⁷ Lapsen oikeuksien komitea toteaa erikseen, että syrjinnälle erityisen alttiilla lapsilla on usein heikommat mahdollisuudet itsemääräämisoikeuden käyttämiseen.⁶⁰⁸ Sekä Euroopan neuvoston suuntaviivat että komitea yleiskommentissaan⁶⁰⁹ korostavat lapselle annettavan tiedon merkitystä. Riittävä ja lapselle ymmärrettävällä tavalla annettu tieto mahdollistaa lapsen osallistumisen itseään koskevaan päätöksentekoon ja hoitoon sekä vaikuttamisen yleisesti terveydenhuoltopalveluihin.

604 The Guidelines of the Committee of Ministers of the Council of Europe on child-friendly health care, kohta 12. Komitean mukaan lasten näkemyksiä tulisi tiedustella ja ne tulisi ottaa asianmukaisesti huomioon kaikkien terveyspalvelujen järjestämisessä (Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 15 (2013), CRC/C/GC/15, kohta 19).

605 Lötjönen (2004b, s. 25) on tuonut esille, että itsemääräämisoikeuteen liittyy vapaaehtoisuuden periaate, joka on kuitenkin biolääketiedesopimuksen 7 artiklan mukaan väistytvä periaate silloin, kun henkilö hoidetaan esim. tahdonvastaisesti mielenterveysongelmien vuoksi ja hoidotta jääminen voi aiheuttaa hänelle vakavaa haittaa.

606 Kaipio – Stenhammar – Karisalmi – Immonen – Nieminen, Marko – Nieminen, Mika – Mannonen – Litovuo – Aarikka-Stenroos – Lahdenne 2018, Karisalmi – Kaipio – Lahdenne 2017 sekä Lahti – Nieminen – Tenhunen 2018.

607 The Guidelines of the Committee of Ministers of the Council of Europe on child-friendly health care, kohta 12.

608 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 15 (2013), CRC/C/GC/15, kohta 21.

609 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 12 (2009), CRC/C/GC/12, kohta 99: ”Komitea on määritellyt useita erillisiä mutta toisiinsa liittyviä kysymyksiä, joita pitäisi tarkastella ja jotka koskevat lapsen osallistumista hänen omaan terveydenhoitoonsa liittyviin käytäntöihin ja päätöksiin”. Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 12 (2009), CRC/C/GC/12, kohta 100: ”Lapset, myös pienet lapset, pitäisi ottaa mukaan päätöksentekoprosesseihin heidän kehittyviä valmiuksiaan vastaavalla tavalla. Heille pitäisi antaa tietoa ehdotetuista hoitotoimenpiteistä ja niiden vaikutuksista ja tuloksista, ja tietojen tulisi olla myös vammaisille lapsille sopivissa ja ymmärrettävissä muodoissa.”

4) *Lapsen kehittyvät valmiudet ja perheyhteyden periaate*

Lapsen oikeuksien komitea on nostanut terveydenhuollon yhdeksi periaatteeksi ”lapsen kehittyvät valmiudet ja elinkaari”.⁶¹⁰ Periaatteella komitea korostaa lapsen kehitystä ja sen jokaisen vaiheen merkitystä lapsen terveydelle sekä myös kehittyvien valmiuksien merkitystä itsenäiselle päätöksentekokyvyllä.⁶¹¹ Kehittyviä valmiuksia koskeva velvoite sisältyy lapsen oikeuksien yleissopimuksen 5 artiklaan ja se on yksi sopimuksen tulkintaa ohjaava keskeinen periaate, joka sitoo lapsen oikeudet perheyhteyteen ja huoltajien toimintaan.⁶¹² Sopimuskohta on suoraan yhteydessä yleissopimuksen 12 artiklaan (lasten näkemysten kunnioittaminen) sekä 6 artiklaan, joka turvaa lapsen oikeuden henkiinjäämiseen ja kehittymiseen.⁶¹³

Yleissopimuksen 5 artikla velvoittaa vanhempia ja muita lapsesta vastuussa olevia tarjoamaan lapselle ohjausta ja neuvoa, jotta hän voisi itse käyttää omia oikeuksiaan kehittyvien valmiuksiensa mukaisesti. Lapsen kehitystä kohti itsenäisyyttä ja aikuisuutta on edistettävä ja kunnioitettava koko lapsuuden ajan.⁶¹⁴ Lapsi tarvitsee tietoa ja tukea voidakseen ottaa vastuuta päätöksistä, jotka vaikuttavat hänen elämäänsä. Lapsen kehittyvät valmiudet liittyvät myös sekä lapsen osallisuusoikeuksiin että lapsen oikeuteen suojeluun. Lapsella on oikeus osallistua ikätasoaan vastaavalla tavalla ja toisaalta lapsella on oikeus suojeluun, kun hän ei ole kompetentti esimerkiksi itseään koskevaan päätöksentekoon.⁶¹⁵

Lapsen kehittyvien valmiuksien huomioon ottamista ja niiden tukemista edellyttää myös lapsenhuoltolaki. Lain mukaan lapsen huoltajilla on oikeus päättää lapsen hoidosta ja kasvatuksesta (LHL 4 §). Huoltajan on keskusteltava lapsen kanssa, ennen kuin hän tekee päätöksen lapsen henkilökohtaisessa asiassa, jos se lapsen ikään ja kehitystasoon sekä asian laatuun nähden on mahdollista. Päätöstä tehdessään huoltajan on otettava huomioon lapsen mielipide ja toivomukset (LHL 4.2 §). Lapsen tiedonsaannin ja osallistumisen mahdollisuuksia lisää myös huoltajan velvollisuus kertoa lapselle lasta koskevista päätöksistä ja muista lapsen elämään vaikuttavista asioista lapsen ikä ja kehitystaso huomioon ottaen (LHL 4.3 §). Lapsen itsemääräämisoikeuden kasvua hänen ikänsä ja kehityksensä myötä voidaan arvostaa eräänlaisena lapsenhuoltolain ihanteena.⁶¹⁶ Lain 4 § turvaa lapsen oikeuden itsenäistymisen tukemiseen, joka on huoltajan velvollisuus (LHL 1.3 §).⁶¹⁷

610 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 15 (2013), CRC/C/GC/15, kohdat 20–22.

611 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 15 (2013), CRC/C/GC/15, kohdat 20–21.

612 Ks. mm. Pajulampi 2014, s. 204–206, Stern 2006, s. 171 ja Lansdown 2005.

613 UNICEF Lapsen oikeuksien sopimuksen käsikirja 2011, s. 75–76.

614 Eekelaar – Tobin 2019, s. 86. UNICEF Lapsen oikeuksien sopimuksen käsikirja 2011, s. 64.

615 Lansdown 2005, s. 22–41.

616 Savolainen 1984, s. 16–17 ja Helin 1984, s. 103–104.

617 Lapsen oikeuksien komitea korostaa lasten osallistumisen oikeutta myös perheen päätöksenteossa (Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 12 (2009), CRC/C/GC/12, kohdat 90–96).

Tasapainoilu lapsen oikeuden hyvinvoinnilleen välttämättömään suojeluun sekä huolenpitoon (3 artikla 2 kappale) ja lapsen itsemääräämisoikeuden (autonomian kunnioittamisen) välillä on koettu vaikeaksi ja ne on jopa ymmärretty toisilleen vastakkaisiksi periaatteiksi.⁶¹⁸

Osallisuuden ja suojelun välinen jännite on nostettu yhdeksi lapsioikeuden keskeisistä kysymyksistä.⁶¹⁹ Jännite korostuu siinä, että perheyhteyden asema lapsioikeudessa on vahva eikä lapsen näkemys useinkaan ohita huoltajan näkemystä. Lisäksi lapsen näkemysten huomioiminen esimerkiksi viranomaistoiminnassa on ajateltu tapahtuvan pitkälti hänen huoltajansa välityksellä. Tällöin ongelmana saattaa olla, että lapsen näkemykset joko sivuutetaan tai lapsella ei edes ole mahdollisuutta tuoda esille omia mielipiteitään asiassaan. Perheyhteyden periaate myös edellyttää, että lapsella on oikeus saada huoltajansa mukaan päätettäessä lasta koskevista asioista. Tällöin yhtenä lähtökohtana on, ettei lasta rasiteta liiallisella tiedolla tai vastuulla niissä asioissa, joilla on kielteinen vaikutus hänen kehitykseensä ja hyvinvointiinsa.⁶²⁰

Terveystieteidenhuollossa edellä mainittu jännite voi syntyä lapsipotilaan päätöksentekokyvyn arvioinnissa, sillä potilaslaki jättää päätöksenteon alaikäisen itsemääräämisoikeudesta terveydenhuollon ammattilaisille. Onkin tuotu esille, että juuri päätöksentekotilanteet lapsipotilaan hoidossa ovat synnyttäneet erityisen vaikeasti ratkaistavia ongelmia.⁶²¹ Ammattilaisten tehtävänä on ottaa arvioinnissa huomioon myös lapsenhuoltolaissa huoltajalle asetetut oikeudet ja velvollisuudet. Arvioitaessa lapselle parasta ratkaisua, asiassa vaikuttaa usein lapsen oma, huoltajan sekä ammattilaisten subjektiivinen näkemys asiassa.⁶²² Yhteinen avoin dialogi, jossa kaikki osapuolet kokevat tulleet kuulluiksi, johtaa usein lapsen kannalta parhaaseen mahdolliseen lopputulokseen, vaikka aluksi osapuolten näkemykset ovat saattaneet selkeästi erota toisistaan.

5) *Lapsen edun periaate*

Lapsen suojelun ja osallisuuden periaatteita sitoo yhteen lapsen edun periaate, joka velvoittaa harkitsemaan ja ottamaan huomioon lapsen edun ensisijaisena päätöksenteko- ja ratkaisukriteerinä⁶²³. Paitsi että lapsen etu on lapsioikeuden periaate,

618 Lötjösen (2004b, s. 25) mukaan biolääketiedesopimuksen mukainen suojeluperiaate saa sitä voimakkaamman painoarvon, mitä heikompi on henkilön kyky käyttää itsemääräämisoikeuttaan.

619 Hakalehto 2018, s. 433–434 sekä Zermatten 2010, s. 496–497.

620 Hakalehto 2018, s. 434.

621 Freeman 2007b, s. 3.

622 Zermatten 2010, s. 494.

623 Lapsen oikeuksien yleissopimuksen 3 artikla 1 kappale: ”Kaikissa julkisen tai yksityisen sosiaalihuollon, tuomioistuinten, hallintoviranomaisten tai lainsäädäntöelimien toimissa, jotka koskevat lapsia, on ensisijaisesti otettava huomioon lapsen etu.”

se lukeutuu myös lapsiystävällisen terveydenhuollon suuntaviivojen sekä lapsen oikeuksien komitean terveyttä koskeviin periaatteisiin.⁶²⁴ Siihen kiinnittyy myös biolääketiedesopimuksen 2 artiklan mukainen yksilön ensisijaisuuden periaate.⁶²⁵

Lapsen edun periaatteen asema on poikkeuksellinen verrattuna muihin lapsioikeuden periaatteisiin, sillä lapsen etu on tavoitteena kaikessa lapsioikeudellisessa harkinnassa. Tästä syystä se ei asetu yhteismitalliseksi muiden periaatteiden kanssa. Lapsen etu on samanaikaisesti sekä päätöksenteon tavoite että harkintaa ohjaava periaate. Lapsen edun periaatetta ei siis voida *prima facie* -tyyppisesti konstruoida vastakkain jonkun toisen lapsioikeuden periaatteen kanssa, sillä se asettuu johtavaksi periaateeksi muun oikeudellisen argumentoinnin yläpuolelle.⁶²⁶ Tämä näkyy esimerkiksi lapsen suojelun ja osallisuus-oikeuksien tapauskohtaisessa punninnassa. Se, minkälaisen painoarvon kulloisessakin tilanteessa lapsen osallisuus-oikeudet saavat suhteessa lapsen suojeluun, riippuu siitä, millainen ratkaisu parhaiten toteuttaa lapsen etua. Vastaavaa harkintaa tehdään terveydenhuollossa lapsipotilaan päätöksentekokykyä sekä hoitovaihtoehtoja arvioitaessa. Komitean mukaan lapsen edun periaate myös selkeyttää ja auttaa ratkaisemaan mahdollisia terveydenhuollon ammattilaisten ja vanhempien välille syntyneitä ristiriitatilanteita.⁶²⁷

Lapsen oikeus terveyteen (24 artikla) ja lapsen terveydentila ovat komitean mukaan merkittäviä punnintakriteereitä lapsen edun kokonaisharkinnassa. Tämä tulee esille esimerkiksi silloin, jos lapselle mahdollisia hoitovaihtoehtoja on useampi kuin yksi tai jos hoitotoimenpiteen tulos on epävarma. Komitean mukaan kaikkien mahdollisten hoitotapojen etuja tulee punnita suhteessa kaikkiin riskeihin ja mahdollisiin sivuvaikutuksiin. Lisäksi kokonaisratkaisun kannalta on keskeistä, että lapsen näkemykset otetaan tilanteessa asianmukaisesti huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti.⁶²⁸

Lapsen edun mukaisen ratkaisun harkinnassa korostuvat lapseen liittyvät yksilölliset tekijät sekä tilannekohtaiset tekijät.⁶²⁹ Lapsen etua ei voi yksiselitteisesti ja yleisesti määritellä tai määrätä vastaamaan kaikkia mahdollisia tilanteita. Lap-

624 The Guidelines of the Committee of Ministers of the Council of Europe on child-friendly health care, kohta 15. Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 15 (2013), CRC/C/GC/15, kohdat 12–15. Kaikki edellä mainitut (Saarenpää 1999, Mahkonen 1991, Nieminen 1990a) sekä lisäksi Kurki-Suonio (1996, s. 287–289) kuten myös Hakalehto-Wainio (2013a, s. 72–73) nostavat lapsen edun yhdeksi lapsioikeuden periaateeksi. Hakalehto mainitsee sen myös terveydenhuoltoon liittyvänä lapsioikeuden periaatteena (2018). Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 14 (2013), CRC/C/GC/14 avaa lapsen edun periaatteen sisältöä eri osa-alueilla, myös terveydenhuollossa.

625 Biolääketiedesopimus velvoittaa ottamaan huomioon henkilön edun useassa sopimuskohdassa: 2 artiklan lisäksi 6, 8 ja 10 artiklassa.

626 Pajulammi 2014, s. 318–319. Ks. tarkemmin oikeudenalan johtavasta periaatteesta (etusijaperiaatteesta) Pöyhönen 1988, s. 26–27.

627 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 15 (2013), CRC/C/GC/15, kohta 13.

628 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 14 (2013), CRC/C/GC/14, kohta 77.

629 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 14 (2013), CRC/C/GC/14, kohta 32. Zermatten 2010, s. 493–494.

sen etu on joustava käsite, jonka mukainen harkinta on kuitenkin sidottu lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteisiin.⁶³⁰ Lapsen edun mukaiseen ratkaisuun on mahdollista päätyä neuvottelemalla ja arvioimalla eri vaihtoehtoja ja ennen kaikkea selvittämällä ja ottamalla huomioon lapsen näkemykset ja mielipiteet päätöksenteon tueksi.⁶³¹

Yhteenvedonomaaisesti voidaan todeta, että lasten terveydenhuollossa biolääketiedesopimuksesta johdetut lääkintäoikeudelliset periaatteet saavat lapsioikeuden periaatteista lisäsisältöä ja tarkennusta. Lääkintäeettiset periaatteet vahvistavat oikeudellisten periaatteiden tulkintaa ja antavat sekä perustaa että sisältöä oikeudellisille periaatteille.

Seuraavassa jaksossa tarkastelen laaja-alaisemmin itsemääräämisoikeuden periaatetta. Alussa tarkastelunäkökulmani on yleinen tarkentuen jaksosta 4.3.2 alkaen lapsipotilaan kannalta keskeisiin itsemääräämisoikeuden kysymyksiin.

4.3 LAPSIPOTILAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

4.3.1 Itsemääräämisoikeus erityisesti terveydenhuollossa

Itsemääräämisoikeus on ajatusmalli tai teoria, jota tarvitaan kuvattaessa liittymistämme ympäröivään yhteiskuntaan. Se on metaoikeus, jonka vaikutukset ja suoja ilmenevät eri tavoin eri oikeudenaloilla⁶³².

Terveydenhuollon alalla potilaan itsemääräämisoikeuden kannalta keskeinen laki on ennen muuta potilaslaki, jonka valmistelun tavoitteena jo 1980-luvulla oli potilaan hoitoon ja kohteluun liittyvien periaatteiden selkeytyminen ja erityisesti henkilökohtaisen koskemattomuuden, itsemääräämisoikeuden ja tiedonsaantioikeuden vahvistuminen.⁶³³ Potilaan itsemääräämisoikeuden periaate määritellään potilaslain hallituksen esityksen (HE 185/1991 vp) 6 §:n yksityiskohtaisissa perusteluissa⁶³⁴. Sen mukaan itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan potilaan oikeutta itse päättää henkilökohtaiseen koskemattomuuteensa puuttumisesta. Käytännössä se siis tarkoittaa sitä, että hoidon edellytyksenä on potilaan suostumus. Itsemääräämisoikeutensa puitteissa potilas voi kieltäytyä hoidosta tai hoitotoimenpiteestä, jota hänelle suunnitellaan tai keskeyttää jo aloitetun hoidon.

630 Ks. asiassa lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 14 (2013), CRC/C/GC/14, erityisesti kohdat 52–79, joissa komitea esittää lapsen etua arvioitaessa huomioitavia tekijöitä.

631 Ks. Zermatten 2010, s. 494–495.

632 Saarenpää 2011, s. 246.

633 HE 185/1991 vp. Ks. myös Komiteamietintö 1982:65, s. 1 sekä Lötjönen 2004a, s. 1406.

634 HE 185/1991 vp, s. 16.

Yleisenä periaatteena itsemääräämisoikeus kiinnittyy useisiin perus- ja ihmisoikeuksiin.⁶³⁵ Yksilön itsemääräämisoikeuden, oikeuden määrätä itsestään ja toimistaan, on todettu perusoikeusuudistusta koskeneessa hallituksen esityksessä olevan monien muiden oikeuksien käytön perustana. Sen voidaan katsoa kuuluvan osaksi perusoikeusjärjestelmäämme huolimatta siitä, ettei sitä nimenomaisesti mainita perustuslaissa. Perusoikeuksien tehtävänä on taata paitsi julkinen autonomia myös yksityinen itsemäärääminen.⁶³⁶ Voidaankin sanoa, että itsemääräämisoikeuden periaate on oikeudellinen peruseriaate⁶³⁷ ja keskeinen osa oikeusvaltioajattelua.

Itsemääräämisoikeus on käsite, jonka sisältöä on perinteisesti pohdittu enemmän filosofian kuin oikeustieteen alalla.⁶³⁸ Käsitteen vakiintumisen oikeustieteeseen on katsottu johtuvan perusoikeuksien merkityksen kasvusta oikeusjärjestyksessämme. Käsitettä on määritelty tai jaoteltu eri tavoin oikeustieteessä ja sillä on keskeinen sija potilas-, lääkintä- sekä bio-oikeudessa, joiden yleisiin oppeihin se kuuluu.⁶³⁹ Itsemääräämisoikeutta tarkastellaan paitsi yksilöiden välisissä oikeudellisissa suhteissa esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollossa myös kansainvälisen oikeuden puitteissa kansojen itsemääräämisoikeutena.⁶⁴⁰ Karkeasti määritellen henkilö- tai persoonallisuus oikeuden käsitteenä itsemääräämisoikeuden voidaan nähdä tarkoittavan yksilön oikeutta päättää itse itseään koskevista asioista, valvoa niiden toteutumista sekä saada oikeusturvaa yhteiskunnassa.⁶⁴¹

635 Perustuslain 1 §:n 2 momenttia voidaan pitää lähtökohtana kaiken julkisen vallan velvollisuuksien sisällön arvioimiselle. Siihen sisältyy valtiosäännön taustalla olevina perustavanlaatuisina arvoina ihmisarvon loukkaamattomuus, yksilön vapaus ja oikeudet sekä oikeudenmukaisuuden edistäminen yhteiskunnassa. Yksilön vapauden ja oikeuksien turvaaminen korostaa myös perusoikeuksien keskeistä asemaa valtiosäännössä. Yksilön vapauden ja oikeuksien turvaamisen piiriin kuuluu säännöksen perustelujen mukaan monien muiden oikeuksien käytön perustana oleva yksilön itsemääräämisoikeus (HE 309/1993 vp). Itsemääräämisoikeuden on katsottu sisältävän oikeuden yksityisyyteen ja henkilökohtaiseen koskemattomuuteen, oikeuden vapauteen, tasa-arvon ja oikeuden kompetenssiin (oikeus informaatioon ja tietoon) (Lötjönen 2004b, s. 91–92).

636 Habermas Tuorin mukaan 2001, s. 350.

637 Gayim 1990, s. 4.

638 Tornberg 2012, s. 120.

639 Saarenpää 2011, s. 242 ja Lötjönen 2004b.

640 Gayimin (1990, s. 2, 7) mukaan itsemääräämisoikeus voidaan jakaa ulkoiseen, jota edustaa kansallinen itsemääräämisoikeus, ja sisäiseen muotoon, jota edustaa yksilön oikeuksiin ja vapauksiin perustuva itsemääräämisoikeus. Potilaslain lisäksi itsemääräämisoikeuden käsite esiintyy esim. mielenterveyslaissa, sosiaalihuollon asiakaslaissa sekä 1.4.2015 voimaan tulleessa sosiaalihuoltolaissa (36 §). Itsemääräämisoikeuden merkitystä korostettiin erityisesti HE 108/2014 vp:ssä (Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi) sekä asiakas- ja potilaslakiluonnoksessa (ks. tarkemmin tutkimukseni jakso 3.3). Itsemääräämisoikeus käsitteenä tulee esille erityisesti vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa lainsäädännössä. Tuorin ja Kotkaksen (2016, s. 197) mukaan itsemääräämisoikeus on myös sosiaalihuollossa merkityksellinen oikeuseriaate.

641 Saarenpää 2011, s. 242. Itsemääräämisoikeus kuuluu persoonallisuus oikeuden yleisiin oppeihin (Tornberg 2012, s. 120 ja Saarenpää 2011, s. 242).

Itsemääräämisoikeuden käsite voidaan ymmärtää joko laajasti tai suppeasti. Suppeasti määriteltynä se tarkoittaa sitä, että riittävän kompetentti ja autenttinen henkilö voi toimia haluamallaan tavallaan omissa asioissaan.⁶⁴² Autenttisuus kuvaa henkilön riippumattomuutta, omaehtoisuutta ja itsenäisyyttä päätöksenteossaan. Taasen silloin, kun itsemääräämisoikeus ymmärretään laajassa merkityksessä, tunnustetaan yksilölle myös *oikeus* kompetenssiin ja autenttisuuteen. Tuolloin itsemääräämisoikeus muotoutuu *Senin* määrittelyn tavoin ”*päämääräoikeudeksi*”, joka velvoittaa muita ihmisiä paitsi olemaan estämättä sen toteutumista myös edistämään ja tukemaan sitä. Tällaisia päämääräoikeuksia ovat esimerkiksi oikeus terveyteen, työhön ja koulutukseen.⁶⁴³

Itsemääräämisoikeus ei kuitenkaan ole ehdoton vaan sitä voidaan rajoittaa, jos se loukkaa muiden yksilöiden itsemääräämisoikeutta.⁶⁴⁴ Myöskään päämääräoikeudet eivät ole *Senin* mukaan tinkimättömiä, sillä niitä joudutaan arvioimaan sen suhteen, mikä merkitys niillä on ihmiselle itselle ja millaista haittaa ne mahdollisesti muille aiheuttavat⁶⁴⁵. Saarenpää on tuonut esille, että itsemääräämisoikeuden lainsäädännölliset rajoitukset ovat osa järjestäytyneen yhteiskunnan välttämätöntä byrokraattispaternalistista tunkeutumista ihmisen elinoloihin.⁶⁴⁶ Oikeuden ja rajoituksen kohtaamisella tarkoitetaan sitä, että kaikki ei voi perustua vain yksilön vapaisiin valintoihin vaan itsemääräämisoikeuden rajoitukset tietyn epäoikeudenmukaisuuden poistamiseksi usein aiheuttavat yksilötason epäoikeudenmukaisuutta.⁶⁴⁷ Oikeudet siis rajaavat vallankäyttöä mutta samalla ne jakavat valtaa uudelleen antaessaan perusteita instituutioille toimia tietyllä tavalla näiden oikeuksien toteutumiseksi. Esimerkiksi lapsenhuoltolaki kieltää kuritusväkivallan⁶⁴⁸, jolloin lain säännös lisää lapsen oikeuksia, rajaa vanhempien vallankäyttöä

642 Pietarinen 1994, s. 25–26.

643 Sen (1986) Pietarisen (1994, s. 27 ja 1993, s. 109) mukaan.

644 Rawls (1978, s. 60) on todennut, että jokaisen yksilön oikeus laajimpaan mahdolliseen vapauteen vaatii yhteensovittamista muiden yksilöiden yhtä laajan vastaavan oikeuden kanssa.

645 Sen Pietarisen (1993, s. 120) mukaan.

646 Saarenpää (1997, s. 269) viittaa tässä Georg Henrik von Wrightin käsitteeseen (byrokraattispaternalistinen).

647 Saarenpää 1997, s. 269. Kaltiala-Heino (1997, s. 42) on tuonut esille, että psykiatrisen potilaan hoidossa pakon käyttämiseen liittyy tiettyjä kriteereitä. Hänen mukaansa niitä voidaan jaotella kolmeen ryhmään: hoidon tarve, vaarallisuus itselle ja vaarallisuus muille. ”Hoidon tarve ja vaarallisuus itselle ovat perusteluita, joiden motiivina on potilaan oma paras, hänen suojelemisensa omalta toiminnaltaan. Potilaan parhaaksi tapahtuvaa pakon käyttöä kutsutaan paternalistiseksi pakon käytöksi. Kolmas kriteeri pakkohoidolle potilaan vaarallisuus muille toimii toisella logiikalla: edunsaajana ovat muut. Yhteiskunnalla ajatellaan olevan oikeus puuttua potilaan toimintaan ennen kuin mahdollisesti odotettavissa oleva vahinko tapahtuu, koska mielisairaana ei ajatella kykenevän tekojensa seurausten rationaaliseen tarkasteluun, jolloin hänen toimintansa kontrolloimiseksi eivät riitä yhteiskunnassa vallitsevat lait ja kansalaisten oletettu aikomus noudattaa lakeja, jotka suojelevat myös heitä itseään.”

648 Lapsenhuoltolaki 1 § 3 mom: ”Lasta tulee kasvattaa siten, että lapsi saa osakseen ymmärtämystä, turvaa ja hellyyttä. Lasta ei saa alistaa, kurittaa ruumiillisesti eikä kohdella muulla tavoin loukkaavasti. Lapsen itsenäistymistä sekä kasvamista vastuullisuuteen ja aikuisuuteen tulee tukea ja edistää.”

suhteessa lapsiinsa ja samanaikaisesti antaa viranomaisille valtaa puuttua vanhempien toimintaan.⁶⁴⁹

Itsemääräämisoikeutta rajaavaksi tilanteeksi voi muodostua myös punninta kahden eettisen periaatteen välillä. Sen seurauksena toinen eettinen periaate saattaa ohittaa itsemääräämisoikeuden periaatteen ja muodostua vallitsevaksi.⁶⁵⁰ Tätä arviointia terveydenhuollossa edustaa muun muassa pohdinta rajankäynnistä yksilön itsemääräämisoikeuden ja paternalismin välillä.⁶⁵¹

Yksilön toiminnanvapauden vaatimus ja sosiaalisen liberalismin perusajatus on kiteytetty Millin teoksessa.⁶⁵² Mill pitää yksilön toiminnan vapautta ehdottomana ja ainoa asia, joka sen voi ylittää, on vahingon aiheuttaminen toiselle yksilölle. Yksilön oma etu ei siis voisi tämän mukaan olla perusteena yksilön itsemääräämisoikeuteen puuttumiselle. Mill perustelee yksilön vapauksien puolustamista kompetenssin edistämällä: yksilön kyvyt pääsevät parhaiten kehittymään hänen omien valintojensa kautta. Perusteluna on myös se, että vain yksilö itse voi tietää, mikä on hänen kannaltaan parasta ja millainen toiminta johtaa hänelle parhaaseen lopputulemaan.⁶⁵³ Tästä seuraa ajatuksena se, että kaikki, myös omaa henkeä uhkaava tai terveyttä vaarantava yksilön toiminta olisi itsemääräämisoikeuden suojaamaa ja yksilön etujen mukaista. Millin mukaisesti ”yhtäläisten oikeuksien maksiimi” siis edellyttää, että ”kompetentin henkilön pitää saada toimia vapaasti itseään koskevissa asioissa, edellyttäen, ettei toiminta loukkaa kenenkään toisen vastaavaa oikeutta itsemääräämiseen”.⁶⁵⁴ Kantin persoonan kunnioittamisen ajatus moraalifilosofiassa tuo itsemääräämisoikeuteen ulottuvuuden, jonka mukaan yksilön tahdon noudattaminen ei ole hyväksyttävää

649 Lagerspetz 1993, s. 29.

650 Pietarinen 1994, s. 35–38.

651 Dworkin 1988, s. 5. Dworkin (1988) määrittelee paternalismin seuraavasti: X (joku ihminen tai muu toimija) toimii paternalistisesti Y:tä (toinen ihminen tai ihmisryhmä) kohtaan tekemällä (tai jättämällä tekemättä) Z:n, jos 1) Z puuttuu Y:n vapauteen tai autonomiaan 2) X toimii ilman Y:n suostumusta 3) X toimii näin koska Z lisää Y:n hyvinvointia tai jollakin tavalla edistää Y:n arvoja ja hyvää. Dworkinin määritelmän mukaan paternalismi merkitsee sellaista puuttumista yksilön ajattelun, tahdon tai toiminnan vapauteen, joka pyritään oikeuttamaan pakotuksen kohteena olevan henkilön omaan hyvään, hyvinvointiin, onnellisuuteen, tarpeisiin, etuihin tai arvoihin vetoamalla.

652 Teoksessaan Vapaudesta Mill (1982, s.17) toteaa seuraavasti: ”Ainoa päämäärä, jonka saavuttamiseksi voidaan oikeutetusti käyttää valtaa jonkun sivistyneen yhteiskunnan jäsenen yli vastoin hänen tahtoaan, on tarkoitus estää vahingon tuottaminen muille ihmisille. Hänen oma fyysinen tai moraalinen etunsa ei ole riittävä syy. Häntä ei saa oikeudenmukaisesti pakottaa tekemään jotain tai olemaan tekemättä sen vuoksi, että hänelle olisi parempi tehdä niin vain siksi, että se tekisi hänet onnellisemmaksi tai että muiden mielestä olisi viisaampaa ja vaikka oikeampaaakin tehdä niin. – Ainoa osa ihmisen käytöksestä, josta hän on vastuunalainen yhteiskunnalle, on se, joka koskee muita. Siinä osassa, joka koskee häntä itseänsä, hänen vapautensa on ehdoton. Itsensä ylitse, oman ruumiinsa ja sielunsa ylitse ihminen on itsevalti.” Niiniluodon (2003, s. 1861) mukaan esimerkkinä periaatteen mukaisesta ajattelusta voi olla tilanne, jossa pakkorokotuksen perusteluna ei ole kohteen itsensä suojelu vaan taudin levittämisen ehkäiseminen.

653 Ks. Pietarinen 1994, s. 45–46 ja Niiniluoto 2003.

654 Pietarinen 1993, s. 118.

silloin, kun se johtaa yksilön moraalisen persoonuuden loukkaamiseen.⁶⁵⁵ Persoonan kunnioittamiseen liittyy Kantin käsityksessä yksilön kohteleva päämääränä: yksilön elinolosuhteiden tulee mahdollistaa heidän kompetenssinsa kehittyminen.⁶⁵⁶ Kyse ei siis ole yksilöiden oikeudesta avunsaantiin vaan apua tulee antaa sitä tarvitseville, jotta moraalinen persoonuus voisi kehittyä.⁶⁵⁷

Paternalistinen puuttuminen muiden ihmisten asioihin rikkoo usein jotain moraaliperiaatetta tai oikeutta vastaan. Siihen liittyy kuitenkin myös sellaisia muotoja, joiden on vaikea nähdä rikkovan yleisesti hyväksyttyjä moraalisaantöjä. Vahvaa lääkinällistä paternalismia ilmentäisi esimerkiksi itsemääräävälle potilaalle annettu hoito vastoin hänen tahtoaan.⁶⁵⁸ Eduskunnan oikeusasiamies on ratkaisussaan todennut, että kantelijalle vastoin hänen tahtoaan suoritetuilla hoitotoimenpiteillä on loukattu hänen potilaslain 6 §:n 1 momentin mukaista itsemääräämisoikeuttaan ja perustuslain 7 §:ssä olevaa henkilökohtaisen koskemattomuuden sekä Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklassa olevaa yksityiselämän suojaa.⁶⁵⁹

Paitsi fyysisen ja henkisen koskemattomuuden kunnioittamista, itsemääräämisoikeus merkitsee terveydenhuollossa myös potilaan yksityisyyden suojaa muun muassa tiedollisen itsemääräämisoikeuden sekä tietojen luottamuksellisuuden osalta.⁶⁶⁰ Oikeus tietoon voidaankin hahmottaa eräänlaiseksi metaoikeudeksi, sillä yksilö tarvitsee tietoa itsemääräämisoikeutensa toteutumiseksi. Lehtonen on tuonut esille, että tiedollisen itsemääräämisoikeuden suoja todentuu paitsi potilaan ja terveydenhuollon ammattihenkilön välisessä kanssakäymisessä myös potilastietojen käsittelyssä. Peruskysymyksenä on, tietääkö potilas ylipäätään, kuka hänen tietojaan

655 Kantin periaatteen mukaan esimerkiksi itsemurhan hyväksyminen olisi vastoin moraalisen persoonan kunnioittamisen periaatetta, sillä periaate vaatii huolehtimaan jokaisen yksilön moraalista persoonuudesta siitä riippumatta, mitä yksilöt itse tahtovat (Pietarinen 1994, s. 44). Ks. myös Pietarinen 1993, s. 126–127.

656 Olosuhteiden tulee Kantin mukaan turvata ihmisen elossa oleminen, ruumiin koskemattomuus ja heillä tulee olla mahdollisuus tehdä vapaasti itsenäisiä ratkaisuja ja heille on myös tarjottava apua joko somaattisiin tai henkisiin ongelmiin (Pietarinen 1993, s. 126).

657 Pietarinen 1993, s. 127. Persoonuus rinnastuu käsitteenä persoonana olemiseen. Moraalinen toimijuus on yksi persoonan ominaisuus (muuta ovat esim. järki ja kyky sosiaalisiin suhteisiin). Ikäheimo (2006, s. 100) on analysoinut moraalisen tai juridisen vastuullisuuden usein mielivaltaista rajaa. Hänen mukaansa 18 vuoden ikä on tuollainen mielivaltainen raja, jonka ylittäneitä persoonia pidetään poikkeuksellisia tapauksia lukuun ottamatta täysin juridisesti vastuullisena. Ikäheimo myös kritisoi sitä, että persoona sanalla juridisissa tai bioeettisissä keskusteluissa viitataan usein sekä olentoihin, joilla on tiettyjä ominaisuuksia tai kykyjä, että jonkin tietyn normatiivisen statuksen kantajiin (vrt. persoonuus kapasiteettina vai normatiivisena statuksena).

658 Tässä yhteydessä kuvataan usein esimerkkinä tilannetta, jossa täysivaltaiselle Jehovan todistajalle annetaan leikkauksessa toisen henkilön verta ja toimitaan vastoin potilaan ennakolta tiedettyä tahtoa.

659 EOA 22.8.2013, Dnro 2803/4/12. Eduskunnan oikeusasiamiehelle kanneltiin siitä, että ”kantelijaa on - - - vastoin hänen tahtoaan ruokittu tiputuksella ja hänelle on - - - vastoin hänen tahtoaan annettu peräruiske. Lisäksi osastonhoitaja on - - - tarkastanut kantelijan ihon kunnon tämän kiellosta huolimatta ja ulkopuolisten henkilöiden läsnä ollessa.”

660 Lörjösen 2004a, s. 1412.

käsittelee ja miten niitä käsitellään isossa terveydenhuoltoyksikössä ja eri yksiköiden välillä.⁶⁶¹

Riittävän tiedon saannin näkökulmasta vahvaa lääkinnällistä paternalismia voi ilmentää myös tilanne, jossa lääkäri tekee oman näkemyksensä mukaan päätöksen parhaasta hoitolinjauksista ilman potilaan riittävää informointia hoitovaihtoehtoista ja hoidon vaikuttavuudesta. Potilaslain 5 § edellyttää, että potilas saa riittävästi tietoa ja ymmärrettävällä tavalla oman ratkaisunsa perustaksi.⁶⁶² Eduskunnan oikeusasiamiehen ratkaisussa (6.10.2003) todettiin, että terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetussa laissa säädettyä lääkärin kliinistä autonomiaa rajoittaa potilaslaissa säädetty potilaan itsemääräämisoikeus, toisin sanoen tietoon perustuvan suostumuksen periaate.⁶⁶³ Potilaslain hallituksen esityksessä (HE 185/1991 vp) tuodaan esille, että potilaalla on erityisesti oikeus sellaisen selvityksen saamiseen, jolla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan.⁶⁶⁴ Tältä osin säännös olisi siten välittömässä yhteydessä potilaslain 6 §:ssä ja alaikäisen osalta 7 §:ssä säädettyyn potilaan itsemääräämisoikeuteen. Eduskunnan oikeusasiamies korosti ratkaisussaan, että tiedot ovat potilaalle tarpeen, jotta hän voisi harkita suostumistaan hoitoon ja ne on annettava oma-aloitteisesti eikä vain potilaan pyynnöstä.⁶⁶⁵

Sen sijaan heikko ja maltillinen paternalismi eivät loukkaa yksilön itsemääräämisoikeutta terveydenhuollossa vaan ne turvaavat sen, ettei yksilön itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen johda apua tarvitsevien ihmisten heitteillejättöön.⁶⁶⁶ Tällöin viitataan usein tilanteisiin, joiden mukaan ihmisiin kohdistuvat interventiot

661 Lehtonen 2001, s. 201–202.

662 Potilaslain 5 § 1 mom: ”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.”

663 Terveydenhuollon ammattihenkilölain 22 § 1 momentin mukaan laillistettu lääkäri päättää potilaan lääketieteellisestä tutkimuksesta, taudinmäärityksestä ja siihen liittyvästä hoidosta.

664 HE 185/1991 vp, yksityiskohtaiset perustelut 5 §.

665 EOA 6.10.2003 Dnro 1960/4/01.

666 Launis 2010a, s. 136–137, Launis 2010b ja Häyry 1997, s. 54–59. *Heikolla paternalismilla* tarkoitetaan sitä, että henkilön omien etujen vastaiseen toimintaan on oikein puuttua, mikäli yksilö on tilapäisesti tai pysyvästi kykenemätön autonomiseen harkintaan tai tietämätön vaarasta, joka häntä uhkaa. Heikko paternalismi vaatii erillisen moraalisen oikeutuksen, sillä heikot väliintulot ovat usein jonkin moraalissaännön vastaisia. (Launis 2010a, s. 137). *Maltillinen paternalismi* voi olla esimerkiksi vapaaehtoista terveysvalistusta ja terveyskasvatusta, jonka keinoina ovat asiallinen neuvonta ja tiedottaminen. Maltillista paternalismia ei tarvitse Launiken mukaan erikseen oikeuttaa tai perustella, sillä kenenkään ei tarvitse esimerkiksi ottaa vastaan terveyskasvatuksessa tarjottua, joten toiminta ei riko mitään moraalisaäntöjä (Launis 2010a, s. 137). Tosin tiedon vastaanottamisen vapaaehtoisuutta on kritisoitu voimakkaastikin. Esim. Nevanlinna (2000) on tuonut esille, että epäonnistuneet sosiaali- ja terveyspoliittiset valistustoimenpiteet voivat johtaa siihen, että terveyskasvatus muuttuu holhoukseksi ja fundamentalistiseksi tervysteroriksi. Ihmisen tulee koko ikänsä kieltäytyä kaikista elämän miellyttävistä asioista, jotta hän lopulta pääsisi ”hyväkuntoisena taivaaseen”.

ovat oikeutettuja silloin, kun yksilön päätöksentekokyky on osittain kaventunut ja toiminta on vahingollista yksilölle itselleen.⁶⁶⁷ Ongelmaksi muotoutuu kuitenkin se, että päätöksenteon kaventumisen ehdot ovat monin tavoin kyseenalaistettavissa ja myös se, voidaanko aukottomasti ja ”objektiivisesti” määrittää yksilön hyvää.⁶⁶⁸ Kuten eduskunnan oikeusasiamies edellä mainitussa ratkaisussaan totesi: *”On myös jossain määrin ymmärrettävää, ettei terveydenhuollon ammattihenkilöiden ole helppo toimia potilaan kieltäytymistilanteessa, kun saatetaan joutua toimimaan vastoin tavoitteita hyvästä hoidosta.”*⁶⁶⁹

Vaikka potilaslain itsemääräämisoikeutta koskevan säännöksen mukaisesti potilaalla on oikeus kieltäytyä hoidosta ja myös keskeyttää aloitettu hoitotoimenpide, ei potilaan itsemääräämisoikeus hoitonsa suhteen ole kuitenkaan täydellistä vaan perustuu potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen yhteistoimintaan ja dialogiin.⁶⁷⁰ Lopullisen päätöksen siitä, mikä on lääketieteellisesti sovelias tapa toteuttaa potilaan hoitoa, tekee lääkäri oman lääketieteellisen asiantuntemuksensa perusteella. Potilaan itsemääräämisoikeuden täydellinen noudattaminen tarkoittaisi sitä, että potilas voisi sanella lääkärilleen, miten häntä tulee hoitaa.⁶⁷¹ Vastaavasti ei-itsemääräävän potilaan hoidossa suostumuksenantajan päätösvalalla on rajansa: potilaslain 9 § 4 momentin mukaisesti alaikäisen tai hoitonsa suhteen päätöksentekokyvyttömän täysi-ikäisen potilaan huoltajalla tai muulla laillisella edustajalla ei ole oikeutta kieltää potilaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa tarpeellista hoitoa.

Yksilön oikeus itsemääräämiseen ei luo velvoitteita ainoastaan muille yksilöille vaan myös yhteiskunnallisille instituutioille, mikäli ne tunnustavat tämän oikeuden. Tällöin niiden on myös sitouduttava luomaan edellytyksiä itsemääräämisoikeudelle ja ylläpitämään sellaista tilaa, että se mahdollistaa itsemääräämisoikeuden toteutumisen.⁶⁷² Instituutiot voivat sitoutua tämän oikeuden ylläpitämiseen esimerkiksi lainsäädännöllä tai ohjeistuksilla, jotka velvoittavat yksilöitä toimimaan siten, että he eivät loukkaa toisten itsemääräämisoikeutta tai luomalla olosuhteita, joissa houkutus rikkoa tätä toisen yksilön oikeutta on mahdollisimman vähäinen.⁶⁷³

667 Terveyden edistäminen on arvolähtöistä toimintaa. Mikäli kaikki muutostyö arvioitaisiin paternalistiseksi yksilön omaan harkintavaltaan puuttumiseksi, muuttuisi suurin osa terveyden edistämistyöstä mahdottomaksi.

668 Vammaispolitiikassa itsemääräämisoikeus sekä täysi valinnanvapaus on ihanne, joten suhtautuminen paternalismiin, ainakin sen jyrkkiin muotoihin, on ehdottoman kielteistä. Tämä mm. siksi, että sen katsotaan johtavan asiantuntijalähtöisyyteen ja -valtaan, jossa sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkaat nähdään passiivisina avun ja hyvätahdon kohteina (Mikkonen 2015).

669 EOA 22.8.2013, Dnro 2803/4/12.

670 Käsittelen asiaa alaikäisen potilaan kannalta tutkimukseni jaksossa 4.3.2.

671 Louhiala – Hänninen 2006, s. 2060.

672 Lagerspetz 1994, s. 99. Ks. myös Rauhala 1994, s. 92–93 ja Lagerspetz 1993, s. 27.

673 Lagerspetz 1994, s. 99.

Yhdistettäessä itsemääräämisoikeuden filosofinen määrittely oikeudelliseen ajatteluun, on välttämätöntä pohtia, miten se realisoituu lainsäädännössämme.⁶⁷⁴ Tässä tarkastelussa yhtenä käyttökelpoisena instrumenttina toimii luokittelu, jossa itsemääräämisoikeuden käsite on jaettu viiteen erilliseen mutta toisiinsa liittyvään osioon. Luokittelun mukaan itsemääräämisoikeuden peruselementit ovat (1) oikeus sisäiseen vapauteen, (2) oikeus ulkoiseen vapauteen, (3) oikeus kompetenssiin, (4) oikeus valtaan ja (5) oikeus tietoon.⁶⁷⁵

Oikeus sisäiseen vapauteen merkitsee henkisen vapauden ja loukkaamattomuuden kunnioittamista. Ihmisen oikeutta sisäiseen vapauteen suojataan esimerkiksi yhdenvertaisuus-, tasa-arvo-, sananvapaus-, uskonnonvapaus- ja kunnianloukkaussäännösin. Ulkoinen vapaus voidaan määrittää yksilön fyysiseksi loukkaamattomuudeksi. Terveysturvallisuudessa se tarkoittaa muun muassa potilaan oikeutta päättää tutkitaanko tai hoidetaanko häntä ja myös sitä, että potilaalla on käytettävissään oikeusturvakeinoja hänen ollessa tyytymätön saamaansa hoitoon tai kohteluun. Yksilön oikeus sisäiseen ja ulkoiseen vapauteen käsitetään usein yhteisesti myös integriteetiksi eli koskemattomuudeksi.⁶⁷⁶

Yksilön oikeutta koskemattomuuteen suojataan perustuslain 7 §:ssä, jossa säädetään oikeudesta elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Hallituksen esityksessä Eduskunnalle perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta (HE 309/1993 vp) korostetaan, että henkilökohtainen vapaus suojaa fyysisen vapauden ohella myös yksilön tahdonvapautta ja itsemääräämisoikeutta.⁶⁷⁷ Oikeus henkilökohtaiseen koskemattomuuteen antaa suojaa esimerkiksi henkilöön käypiä tarkastuksia ja pakolla toteutettavia lääketieteellisiä tai vastaavia toimenpiteitä vastaan. Perustuslain 7 §:llä on kiinteä yhteys yksityiselämän suojaan, joka perusoikeutena turvataan perustuslain 10 §:ssä.⁶⁷⁸ Perustuslain 10 §:n 1 momentin mukaan jokaisen yksityiselämä, kunnia ja kotirauha on turvattu. Yksityiselämään kuuluu myös yksilön oikeus määrätä itsestään ja ruumistaan. Lähtökohtana yksityiselämän suojalle on yksilön oikeus elää omaa elämänsä ilman viranomaisien tai muiden ulkopuolisten tahojen mielivaltaista tai aiheetonta puuttumista siihen.⁶⁷⁹

Kotkas on todennut, että potilaan itsemääräämisoikeus ymmärrettiin potilaslain perusteluissa negatiivisen vapauden käsitteen kautta, kun taas sosiaalihuollon asiakaslaki

⁶⁷⁴ Tornberg 2012, s. 126.

⁶⁷⁵ Saarenpää 2011, s. 242–243. Saarenpää on myös aiemmissa kirjoituksissaan pohtinut itsemääräämisoikeuden käsitteen jaottelua ja sisältöä. Ks. Saarenpää 1997, s. 265–278 ja 2000, s. 21–39.

⁶⁷⁶ Tässä merkityksessä sitä käytetään esim. vuoden 2004 yhdenvertaisuuslain ja Suomen perustuslain ruotsinkielisessä versiossa.

⁶⁷⁷ HE 309/1993 vp.

⁶⁷⁸ HE 309/1993 vp, yksityiskohtaiset perustelut 6 §: ”Säännöksellä on läheinen yhteys myös 8 §:ssä turvattuun yksityiselämän suojaan.”

⁶⁷⁹ HE 108/2014 vp, s. 7.

lähestyy kyseistä oikeutta positiivisen vapauden käsitteen näkökulmasta. Potilaslain 6 §:n yksityiskohtaisissa perusteluissa määritellään itsemääräämisoikeus potilaan oikeudeksi itse päättää hänen henkilökohtaiseen koskemattomuuteensa puuttumisesta. Sosiaalihuollon asiakaslain 8 §:ssä ”Itsemääräämisoikeus ja osallistuminen” näkemys on laajempi: tarkoitus ei ole pelkästään suojata oikeudenloukkauksilta, kuten potilaslaissa, vaan myös edistää asiakkaan vaikuttamismahdollisuuksia omassa asiassaan.⁶⁸⁰

Itsemääräämisoikeuteen liittyy keskeisesti yksilön oikeus kompetenssiin eli kelpoisuuteen.⁶⁸¹ Kompetenssi edellyttää, että henkilöllä on henkisiä, fyysisiä ja sosiaalisia valmiuksia itsenäiseen ajatteluun, tahdonmuodostukseen ja päätösten tekoon sekä toteuttamiseen ja toimintaan.⁶⁸² Oikeudellisenä käsitteenä oikeus kompetenssiin merkitsee oikeutta käyttää valtaa sen kelpoisuuden rajoissa tai mukaisesti, joka yksilöllä on.⁶⁸³ Lähtökohtana on käsitys yksilöstä, joka toimii omassa asiassaan. Oikeutta kompetenssiin suojataan esimerkiksi oikeustoimikelpoisuuden perusteella sekä erilaisissa päätöksentekotilanteissa ihmisen taitojen arviointiin perustuen. Se myös velvoittaa muut ylläpitämään ja kehittämään näitä edellä mainittuja valmiuksia. Näin tulkittuna sen lisäksi, että henkilö on vapaa toteuttamaan itseään, hän on lisäksi oikeutettu saamaan muilta aktiivista apua tässä prosessissa.⁶⁸⁴

Alaikäisten osalta oikeus kompetenssiin on keskeinen kysymys. Lapsen oikeuksien sopimus korostaa lapsen osallistumisen⁶⁸⁵ edellytyksenä alaikäiselle annettavaa riittävää tietoa ja tukea oikeuden toteutumiseksi. Terveystieteidenhuollossa lapsen oikeus informaatioon on olennainen osa alaikäisen hoitoa, mutta pelkkä tiedon ”antaminen” ei ole riittävää vaan lasten kohdalla merkitystä on lisäksi sillä, millainen vuorovaikutusprosessi tiedon antaminen on ja missä se tapahtuu ja saako lapsi siinä riittävästi tukea. Alaikäiselle tulisi turvata mahdollisuus luottamukselliseen keskusteluun terveydenhuollon ammattilaisten kanssa sekä myös ottaa huomioon lasten erityiset tarpeet vuorovaikutuksen onnistumiseen lasten ja aikuisten välillä.⁶⁸⁶

Itsemääräävän henkilön tulee olla kompetentti, minkä lisäksi hänellä tulee olla myös valtaa käyttää kompetenssiaan. Oikeus valtaan merkitsee oikeutta määrätä

680 Kortkas 2009, s. 213–214.

681 Pietarinen 1993, 106 ja Saarenpää 2011, s. 244.

682 Tornberg 2012, s. 121 ja Launis 2010a, 136.

683 Tornberg 2012, s. 125.

684 Launis 2010a, s. 136.

685 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 12 (2009), CRC/C/GC/12.

686 Spronk-van der Meer 2014, s. 63. Ks. Guidelines of the Committee of Ministers of the Council of Europe on child-friendly health care (2011) jossa todetaan: ”Children should also be considered as active members of society, and not as mere passive subjects of decisions taken by adults. This implies, taking into consideration their age and degree of maturity, their being informed and consulted, and given the opportunity to take part in social decision-making processes on health care issues, including the assessment, planning and improvement of health care services.”. Ks. asiassa myös Kilkelly 2011.

omasta ruumiistaan, tiedosta, terveydestä ja itseä koskevasta informaatiosta.⁶⁸⁷ Valtaa omaavalla yksilöllä on kykyä vaikuttaa asioita koskeviin ulkoisiin suhteisiin ja muiden ihmisten tahtoon ja tekoihin. Vallankäyttömahdollisuus on kytköksissä henkilön autenttisuuteen. Autenttinen henkilö kykenee paitsi näkemään päätösten seuraukset, ottamaan nämä seuraukset huomioon ja lisäksi kantamaan myös vastuun päätöksenteostaan⁶⁸⁸. Henkilö ei siis itsemääräävänä voi olla pelkästään ulkoisten tekijöiden ohjaama vaan hänen tulee kyetä reflektiivisyyteen ja myös kontrolloimaan itseään.⁶⁸⁹

Habermas on kuvannut tätä käsitteellä yksityisautonomia, jolla hän tarkoittaa oikeussubjektin kykyä ja mahdollisuutta toimia pyytämättä teoilleen muiden hyväksyntää tai oikeutusta.⁶⁹⁰ Itsemääräämistä voidaan luonnehtia kuten Berlin kuvatesaansa positiivista vapautta, eli ihmistä omien valintojensa lähteenä, rationaalisena ja aitojen valintojen toteuttajana.⁶⁹¹ Itsemääräämisellä olisi tämän mukaisesti siis sekä sisäinen että ulkoinen puoli, joita itsemääräämisoikeuden olisi tarkoitus suojata: ihmisen valinnat suhteessa häneen itseensä sekä toisaalta ympäristön suhde valintoihin. Koska itsemääräämisellä on sekä ulkoinen että sisäinen puoli, instituutiot eivät voi täysin taata yksilön todellista itsemääräyvyyttä. Instituutiot kuten lainsäädäntö voivat suojata oikeuksia kuten sananvapautta tai antaa omaisuuden suojan, mutta eivät kykene esimerkiksi takaamaan yksilön kaipaamaa kunnioitusta tai arvostusta. Tunnustettu itsemääräämisoikeus voi enintään luoda itsemääräämiselle suotuiset olosuhteet.⁶⁹²

4.3.2 Alaikäisen itsemääräämisoikeus

Lähtökohta alaikäisen itsemääräämisoikeudelle on toinen kuin täysi-ikäisellä, jonka oikeustoimikelpoisuutta ei ole rajoitettu. Holhoustoimilain 2 §:n mukaisesti alle 18-vuotiaat ovat oikeudellisesti vajaavaltaisia. Lapsen puolesta juridista päätösvaltaa käyttävät lähtökohtaisesti lapsen vanhemmat tai muut, joille lapsen huolto on uskotu (LHL 3 §, HolhTL 4 §).⁶⁹³

Itsemääräämisoikeus lapsia koskevana oikeudellisena normina on usein sääntömuotoinen.⁶⁹⁴ Ero liittyen täysivaltaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen tulee esille siinä, että täysivaltaisen henkilön kohdalla itsemääräämisoikeus on presumoitu lähtökohta, kun taas alaikäisen osalta lähtökohtaolettama on käänteinen. Jotta va-

687 Saarenpää 2011, s. 244.

688 Tornberg 2012, s. 123 ja Pietarinen 1993, s. 98–99.

689 Tornberg 2012, s. 121–122 ja Pietarinen 1994, s. 15–22.

690 Habermas 1996, s. 120.

691 Berlin 2001, s. 56–57.

692 Lagerspetz 1993, s. 25–27.

693 Ks. asiassa Pajulammi 2014, s. 76–79.

694 Pajulammi (2014, s. 92) korostaa tässä yhteydessä itsemääräämisoikeuden lapsia koskevana normina kuuluvan Tuorin esittämälle oikeuden pintatasolle.

jaavaltainen voi olla oikeustoimikelpoinen ja itsemääräävä, siitä tulee erikseen säätää laissa.⁶⁹⁵ Käytännössä vajaavaltaisuus tarkoittaa lasten osalta sitä, että heidän oikeut-
taan päättää asioistaan on useimmiten kokonaan tai osittain rajoitettu⁶⁹⁶.

Oikeus päättää lapsen hoidosta, kasvatuksesta, asuinpaikasta sekä muista henkilö-
kohtaisista asioista on huoltajalla (LHL 4 §), mutta huoltajan päätöksentekovalta ei
ole täysin vapaata harkintaa vaan lakiin sidottua ja edellyttää toimimista lapsen par-
haaksi.⁶⁹⁷ Lapsenhuoltolain lähtökohtana on lapsen huollon käsittäminen lapselle
kuuluvana perustavaa laatua olevana oikeutena saada osakseen sellaista huolenpitoa,
joka vastaa laissa asetettuja tavoitteita ja periaatteita.⁶⁹⁸ Perhepiiri ei ole oikeudesta
vapaata aluetta, eivätkä huoltajat tehtävässään voi toimia kuinka tahansa.⁶⁹⁹ Yhtenä
esimerkkinä huoltajien oikeuksien rajaamisesta voidaan nähdä potilaslain 9.4 §, jon-
ka mukaan huoltajalla ei ole oikeutta kieltää alaikäisen potilaan henkeä tai terveyttä
uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa tarpeellista hoitoa. Sidotun harkintaval-
lan sisällä huoltajalla on kuitenkin tietty päätöksentekoautonomia. Tähän liittyy
myös lapsenhuoltolain yhtenä lähtökohtana oleva viranomaisten perusteettoman
intervention kieltö ja lievimmän riittävän intervention periaate.⁷⁰⁰

Pajulammi on kuvannut lapsen ja vanhemman suhdetta autonomisuuden ja suvere-
nisuuden käsittein, jossa vanhempi on alaikäiseen lapseensa nähden suvereeni ja lapsi
tietyn autonomisen alueen haltija. Suvereeni voi delegoida valtaansa autonomisille
alueille, mutta valta ja vastuu viimekädessä säilyy suvereenilla. Autonomisen valta on
siis relatiivista ja siihen kuuluu kehittyvien valmiuksien myötä autonomisuuden alueen
laajentuminen ja vahvistuminen.⁷⁰¹

Lapsenhuoltolain myötä lapsen autonomian periaate vahvistui, kun aikaisemman
oikeuden mukaan lapsen ja vanhempien välinen suhde ymmärrettiin oikeudellisesti
alistussuhteeksi.⁷⁰² Lapsenhuoltolaki edellyttää lasta kohdeltavan itsenäisenä yksilönä,
jolla on omat tarpeet ja toivomukset ja jotka vanhempien on otettava huomioon. Esi-
merkkinä lapsen autonomian vahvistumisesta ja siitä, ettei lapsen ja vanhemman välistä
suhdetta ymmärretä enää alistussuhteeksi, on lapsenhuoltolailla kumottu oppi van-
hempien kuritusväkivallasta. Lapsenhuoltolain 1.12.2019 voimaantulleilla muutoksilla
on pyritty edelleen täsmentämään muun muassa huoltajien velvollisuutta suojella lasta

695 Helin 2015, s. 39–41 ja Pajulammi 2014, s. 92.

696 Toivonen 2017, s. 156.

697 Savolainen 1984, s. 14–16.

698 Savolainen 1984, s. 13.

699 Kangas 2013a, s. 98. Lapsenhuoltolain lisäksi keskeinen on lastensuojelulaki sekä lapsen oikeuksien
sopimuksen 18 artikla, joka edellyttää, että lapsen edun on määrättävä vanhempien toimintaa heidän hoi-
taessaan kasvatustehtävänsä.

700 Savolainen 1984, s. 13–14.

701 Pajulammi 2014, s. 101–102.

702 Savolainen 1984, s. 16. Ks. myös Toivonen 2017, s. 77 ja Nieminen 1990a.

väkivallalta sekä parantamaan lapsen oikeutta osallistua häntä koskevien asioiden käsittelyyn (HE 88/2018 vp).

Se, millainen mahdollisuus alaikäisellä on lainsäädännön mukaan vaikuttaa itseään koskeviin ratkaisuihin, voidaan jakaa kolmeen ryhmään riippuen siitä, millainen painoarvo alaikäisen mielipiteellä asian ratkaisussa on. Ensinnäkin lapsi voi olla kykenevä käyttämään itsemääräämisoikeuttaan, jolloin lapsen kohdistuva toimenpide ei vaadi huoltajan suostumusta ollakseen pätevä tai laillinen.⁷⁰³ Kun laissa määritellyt edellytykset täyttyvät, alaikäinen voi saada itsemääräämisoikeuden asiassaan. Tällaiset edellytykset voivat perustua biologiseen ikärajaan tai iän ja kehitystason mukaiseen arviointiin. Potilaslain 7.1 §:n mukaisesti lapsi voi saada itsemääräämisoikeuden terveydenhuoltoa koskevassa asiassaan osoittamalla riittävää kypsyyttä asian suhteen.

Toiseksi kyse voi olla myötämääräämisoikeudesta, jolloin lapsen tahdon toteutumiselle edellytetään myös huoltajan suostumusta.⁷⁰⁴ Esimerkkinä tällaisesta sääntelystä on uskonnonvapauslain 3.3 §. Lainkohdan mukaan 15 vuotta täyttänyt lapsi voi huoltajien kirjallisella suostumuksella itse liittyä uskonnolliseen yhdyskuntaan tai erota siitä. Saman säännöksen mukaisesti 12 vuotta täyttänyt voidaan liittää uskonnolliseen yhdyskuntaan tai ilmoittaa eronneeksi siitä vain omalla kirjallisella suostumuksellaan. Potilaslain alaikäisen asemaa koskeva sääntely on kirjoitettu ehdottomaan muotoon siten, että alaikäinen joko on itsemääräävä hoitonsa suhteen, jolloin häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan tai sitten itsemääräämisoikeuden edellytykset jäävät täyttymättä, jolloin alaikäistä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa kanssa. Tästä syystä alaikäisen myötämääräämisoikeus ei ole olennainen kysymys potilaslain sääntelyn tulkinnassa lapsipotilaan ja huoltajan välisessä suhteessa.

Toisaalta itsemääräävän alaikäisen osalta lääkärin ja lapsipotilaan välisessä suhteessa eräänlaisella myötämääräämisoikeudella on keskeinen rooli. Viitataan tässä Nuotioon, joka on problematisoinut itsemääräämisoikeuden sisältöä potilas–lääkäri-suhteessa ja tuonut esille tässä yhteydessä myötämääräämisoikeus -käsitettä. Jo lääkärin tietopohja potilaan sairaudesta ja hoitokeinoista luo valta-aseman, joka tosiasiallisesti rajoittaa potilaan itsemääräämisoikeutta.⁷⁰⁵

Saarenpää on tuonut esille tilanteen, jossa terveydenhuollon ammattihenkilö haluaa päättää hoidon, koska hoito hänen ammatillisen asiantuntemuksensa mukaan ei hyödytä potilasta. Vaikka päätös tulee pyrkiä tekemään yhteisymmärryksessä potilaan kanssa, päätösvalta on kuitenkin ammattihenkilöllä hänen lääketieteellisen asiantunte-

703 Aaltonen 2014, s. 241–242 ja Helin 1984, s. 103.

704 Aaltonen 2014, s. 241–242 ja Helin 1984, s. 103.

705 Nuotio 2003, s. 413. Ks. asiassa myös Saarenpää 2011, s. 391–394.

muksensa puitteissa. Saarenpää korostaa tässä yhteydessä nimenomaan lääketieteellistä asiantuntemusta päätöksen perusteena, ei taloudellisia syitä.⁷⁰⁶

Potilaslain 6 §:n mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Yhteisymmärrykselle luo puitteita potilaslain 3 §:ssä lausuttu potilaan oikeus hänen terveydentilansa edellyttämään terveyden- ja sairaanhoitoon ilman syrjintää niiden voimavarojen rajoissa, jotka kulloinkin ovat terveydenhuollon käytettävissä. Päätöksenteossa merkittävä kriteeri on myös potilaslain 6.1 §:ssä lausuttu hoidon lääketieteellinen hyväksyttävyys. Lisäksi olennainen säännös on terveydenhuollon ammattihenkilölain 22 §, jonka mukaan laillistettu lääkäri päättää potilaan lääketieteellisestä tutkimuksesta, taudinmäärittämisestä ja siihen liittyvästä hoidosta. Potilas ei sinällään voi määrätä hoidostaan, mutta voi myötävaikuttaa hoitoonsa ja itsemääräävänä hän voi suostua hoitoon, kieltäytyä hoidosta tai keskeyttää hoitonsa.⁷⁰⁷ Tähän on oikeus myös itsemäärääväksi katsotulla alaikäisellä.

Määräämisoikeuden kolmantena muotona on lapsen oikeus saada mielipiteensä kuuluviin, jolloin alaikäisen mielipide tulee ottaa päätöksenteossa huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti.⁷⁰⁸ Tällöin lapsi toimii informanttiroolissa⁷⁰⁹. Tätä edellytetään myös potilaslain 7 §:ssä: oli lapsi hoitonsa suhteen itsemääräävä tai ei, hänen mielipiteensä oman hoitonsa suhteen on selvitettävä, jos se on lapsen iän ja kehitystason puolesta mahdollista.⁷¹⁰

Viime aikoina on lapsen oikeuksiin liittyvissä keskusteluissa ollut paljon esillä lapsen velvollisuudet. Usein näissä keskusteluissa lapsen oikeus olla oikeuksien haltija nähdään siten, että lapsen on vastaavasti noudatettava oikeuksien mukanaan tuomia

706 Saarenpää 2011, s. 393.

707 Potilaslain 6 §:n yksityiskohtaisissa perusteluissa todetaan, että potilaan itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan ehdotetussa pykälässä potilaan oikeutta itse päättää hänen henkilökohtaiseen koskemattomuuteensa puuttumisesta. Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Tarkoituksena on itsemääräämisoikeuden periaatteen mukaisesti asettaa *potilaan suostumus* hoidon luvallisuuden edellytykseksi. Perusteluissa todetaan, että potilaalla on myös oikeus *kieltäytyä* kaikesta hänelle *suunnitellusta* tai *jo aloitetusta* hoidosta, mutta kieltäytyminen tietystä hoidosta ei kuitenkaan saa katkaista hoitosuhdetta, vaan potilasta on hoidettava kieltäytymisestä huolimatta muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Muu hoito tulisi kysymykseen, *jos se olisi yleensä mahdollista* ja potilaan tilaan nähden *tarkoituksemukaista* sekä jos potilaan hoidosta vastaava *lääkäri katsoo sen olevan perusteltua* (HE 185/1991 vp, s. 16).

708 Aaltonen 2014, s. 241–242 ja Helin 1984, s. 103. Ks. Pajulammin (2014, s. 226–227) asiaa havainnollistava esitys lapsen osallisuuden normatiiviseksi hierarkiapyramidiksi.

709 Ks. lapsen informanttiroolista mm. Aaltonen 2014, s. 241–242, Auvinen 2006, s. 390, Kurki-Suonio 1996, s. 278 ja Helin 1984, s. 103.

710 Osallisuus oikeudet on kokoava käsite tai periaate, joka kattaa alleen niin lapsen kuulemisen, näkemysten selvittämisen ja mielipiteiden ilmaisun sekä harkinnan, joka liittyy niiden painoarvoon päätöksentekoprosessissa. Lapsen oikeutta osallisuuteen voidaan hahmottaa vajaavaltaisuuden ja itsemääräämisoikeuden dynamiikkana, joka vahvistaa lapsen kehittyvien valmiuksien mukaisesti vahvistuvaa määräämisoikeutta (Pajulammi 2014, s. 79, 227).

velvollisuuksia.⁷¹¹ Normatiivinen lähtökohta on, että lapsi on oikeuskelpoinen eli myös lapsella on tiettyjä oikeuksia ja velvollisuuksia, joita lainsäädännössä on asetettu. Kuten aiemmin totesin, lapsen oikeustoimikelpoisuutta ja oikeudellista vastuuta on monin paikoin rajoitettu ja puhuttaessa lapsen oikeuksista ja velvollisuuksista onkin aina täsmennettävä, minkälaisista oikeuksista ja velvollisuuksista itseasiassa on kysymys.⁷¹² Tätä näkökulmaa vasten voidaan pohtia, onko itsemäärääväksi katsotulla alaikäisellä potilaalla velvollisuuksia ja onko potilaalla ylipäättään velvollisuuksia.

Potilaan *eettisenä velvollisuutena* on pidetty esimerkiksi oman terveyden ylläpitoa, toisten terveyden suojelua sekä totuudellisuutta. Viimeksi mainitulla tarkoitetaan potilaan velvollisuutta kuvata rehellisesti oireensa ja muutokset terveydentilassaan. Potilas ei saisi salata seikkoja, joilla on mahdollisesti merkitystä diagnosoinnin, hoidon suunnittelun tai ennusteen kannalta. Potilaalla katsotaan olevan myös hoitoon osallistumisen velvoite, mikäli hän on hoitoon suostunut.⁷¹³ Potilaalle ei potilaslaissa ole asetettu varsinaisia oikeudellisia velvoitteita, vaikka keskustelua niiden asettamisesta potilaslain valmistelun aikana käytiinkin.⁷¹⁴ Toisaalta esimerkiksi tartuntatautilaissa (1227/2016) yleisvaaralliseen tai valvottavaan tartuntatautiin sairastuneelle on asetettu velvollisuudeksi informoida hoitavaa lääkäriä sairastumiseen liittyvistä seikoista tartuntataudin leviämisen estämiseksi.⁷¹⁵

Mikäli lapsi katsotaan hoitonsa suhteen itsemäärääväksi, tilanne on eettisestä näkökulmasta myös velvollisuuksien suhteen toinen kuin täysi-ikäisellä potilaalla, jonka oikeustoimikelpoisuutta ei ole rajoitettu. Lapsella on aina oikeus aikuisen tukeen ja ohjaukseen hänen kehittyvien valmiuksiensa mukaisesti⁷¹⁶ ja lapselle on taattava kehittymisen edellytykset mahdollisimman täysimääräisesti (LOS 6 artikla 2 kappale). Lapsi on myös siinä mielessä erityisessä asemassa, että jos syntyy epäi-

711 Mm. Hakalehto (2018, s. 33) on nostonut esille keskusteluja, joita kyseisestä ”lasten velvollisuudet” teemasta on käyty. Arajärvi (2006, s. 96–97) on pohtinut oppivelvollisuutta lapsen oikeuksien ja velvollisuuksien näkökulmasta. Hänen mukaansa oppivelvollisuuden ajatus lähtee siitä, että lapselle on asetettu velvollisuus hankkia tietyt tiedot ja taidot. Samalla velvollisuuden kautta suojataan lasten oikeutta opetukseen. Oikeuden muotoileminen lapsen velvollisuudeksi estää sen, ettei lapsi käytä oikeutta. Samalla se estää myös sen, etteivät vanhemmat ja viranomaiset huolehdi oikeuden toteutumisesta.

712 Toivonen (2017, s. 65) on todennut, että rajoitukset ovat erilaisia eri oikeudenaloilla. Velvollisuuksia ja oikeuksia on erilaisia (esim. rikos- ja vahingonkorvausoikeus tai perus- ja ihmisoikeudet) ja ne edellyttävät lapselta erilaista kompetenssia. Entinen Skotlannin lapsiasiavaltuutettu Kathleen Marshall (2010) on kyseenalaistanut näkökannan ”velvollisuudet ovat oikeuksien kääntöpuoli” ja tuonut esille, että mikäli oikeudet olisi ansaittava velvollisuuksia suorittamalla, lapsilla ei olisi oikeuksia lainkaan. Hänen mukaansa velvollisuudet eivät ole ”oikeuksien” kääntöpuoli vaan pikemminkin ”vallan” kääntöpuoli.

713 Louhiala – Launis 2009, s. 43–44.

714 Kokkonen – Holli – Vasantola 2004, s. 73.

715 Tartuntatautilain 22 §:n mukaan: ”Yleisvaaralliseen tai valvottavaan tartuntatautiin sairastuneen ja sairastuneeksi perustellusti epäillyn henkilön on ilmoitettava asiaa selvittävälle lääkärille tartuntataudin leviämisen estämiseksi käsityksensä tartuntatavasta, -ajankohdasta ja -paikasta sekä niiden henkilöiden nimet, jotka ovat voineet olla tartunnan lähteenä tai saada tartunnan.”

716 Lapsen oikeuksien sopimuksen 5 artikla asettaa aikuisille velvoitteen kunnioittaa ja edistää lapsen kehitystä kohti itsenäistä aikuisuutta koko lapsuuden ajan.

lys, onko lapsella sittenkään riittävä kyky ymmärtää hoidon tai siitä kieltäytymisen merkitys ja edistää terveyttään, voidaan lapsen kykyä päättää omasta hoidostaan arvioida uudelleen.

Perustana malli dynaamisesta itsemääräämisoikeudesta

Yhtenä mittarina alaikäisen päätöksentekokyvyn riittävyydelle on esitetty, onko lapsen mielipide perusteltavissa objektiivisesti. Mikäli lapsen päätöksen voidaan nähdä olevan objektiivisesti arvioiden lapsen edun vastainen, ei lapsella olisi tilanteessa riittävää itsenäistä päätöksentekokykyä.⁷¹⁷ Tätä näkökulmaa on myös kritisoitu, sillä riskinä on, että lapselta edellytetään aikuisen tapaa ilmaista mielipiteensä. Tällöin lapsen näkemys helpommin sivuutetaan, koska vastaus ei näyttäydy aikuisen mittapuun mukaan tarkasteltuna ”oikealta”.⁷¹⁸

Eekelaarin mukaan objektiivinen lähestymistapa, eli siis lähestymistapa, jossa päätöstä lapsen puolesta tai lapsen kanssa tekevä aikuinen nojaa johonkin tiettyyn objektiivisluonteiseen käsitykseen ja uskomukseen lapsen parhaasta, ei yksin riitä. Jotta kyettäisiin välttämään arvioijan omien uskomusten ja arvostusten liiallinen painoarvo ja samalla lisäämään päätöksentekoprosessin luotettavuutta, tarvitaan rinnalle lapsen tilanteen ja yksilöllisten ominaisuuksien dynaamista tarkastelua, jossa keskeisessä asemassa on lapsen mahdollisuus vaikuttaa asian ratkaisuun, vaikkei lapsi itse päätöksen lopputulosta määrittelisikään. Tätä Eekelaar kutsuu dynaamiseksi itsemääräämisoikeudeksi.⁷¹⁹ Eekelaar vielä erikseen korostaa, että dynaaminen itsemääräämisoikeus ei tarkoita sitä, että lapselle annetaan päätösvaltaa omiin asioihin esimerkiksi tilanteessa, jossa lapsen tahto uhkaa lapsen terveyttä, vaan tahto on terveyteen nähden toissijainen asia.

Eekelaar tarkoittaa dynaamisen itsemääräämisoikeuden mallissaan dynaamisuudella sitä, että lapsen tilannetta ei tulisi nähdä staattisena ja aina samankaltaisena vaan se tulisi nähdä vaihtelevana ja lapsen kasvun ja kehityksen mukaan muuntuvana. Eekelaar on sitonut dynaamisen itsemääräämisoikeuden lapsen osallistumiseen, mukanaoloon päätöksenteossa. Prosessissa, jossa tavoitteena on löytää lapsen edun mukainen ratkaisu, lapselle luodaan joukko vaihtoehtoja, joista lapsi voi valita ja olla mukana vaikuttamassa tehtäviin ratkaisuihin, vaikkei itsenäisesti voisikaan päättää kaikista vaihtoehtoista tai lopputulemasta itsessään.⁷²⁰

Olen yhteisartikkelissani Lohiniva-Kerkelän kanssa⁷²¹ kuvannut esimerkkinä dynaamisesta itsemääräämisoikeudesta tilannetta, joka liittyy monitasokirurgisiin toimenpitei-

717 Helin 2003b.

718 Pajulammi 2014, s. 231.

719 Eekelaar 1994.

720 Eekelaar 1994. Ks. myös Pajulammi 2014, s. 125–130.

721 Pollari – Lohiniva-Kerkelä 2013, s. 289–291. Pajulammi (2014, s. 428) on väitöskirjassaan käyttänyt kyseistä esimerkkiä jaksossa Osallisuus potilaslaissa.

siin, joita tehdään lapsille, joilla on liikuntavamma. Tämä laaja kirurginen toimenpide vaatii lapselta ja perheeltä tiivistä yhteistyötä usean eri terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Leikkauksen jälkeinen kuntoutusjakso on pitkä ja se vaikuttaa lapsen mahdollisuuksiin osallistua arjen toimintoihin.⁷²² Toimenpide tehdään, jotta lapsen liikuntakyky säilyisi mahdollisimman pitkälle tulevaisuuteen. Ryhtyminen tähän laajaan toimenpiteeseen ja sen jälkeiseen hoitoon ja kuntoutukseen arvioidaan jokaisen lapsen ja perheen kohdalla yksilöllisesti ja tarkasti.

Usein lapsi ensin vastustaa leikkausta, mutta leikkauksen valmisteluun päädytään lapsen vastustuksesta huolimatta. Katsotaan, että lapsi ei siis ole itsemääräävä itse leikkaukseen liittyvän päätöksen suhteen. Pitkän ja huolellisen valmisteluprosessin aikana lapsella on mahdollisuus tutustua muihin leikkauksen läpikäyneisiin ikätovereihinsa, vierailla sairaalan osastolla, tavata hänen hoidostaan leikkauksen jälkeen vastaavia ammattilaisia sekä miettiä hänelle sopivia ratkaisuja päivittäisistä toimista selviämiseen kuntoutusjakson aikana. Lapsi saa tuona aikana myös paljon tietoa toimenpiteestä ja hänellä on mahdollisuus läpikäydä asiaa terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Lapsella on mahdollisuus tulla kuulluksi ja vaikuttaa useisiin asioihin, jotka liittyvät leikkauksen jälkeiseen hoitoprosessiin ja hänelle luodaan liikkumavaraa, jonka sisällä hän voi päättää erilaisista omaan hoitoonsa liittyvistä kysymyksistä. Tilanteen soveltamisalueen sisällä lapsella on vaihtoehtoja, joista valita, jolloin lapsella on mahdollisuus vaikuttaa ja kasvattaa määräämisoikeuttaan dynaamisesti.⁷²³ Lapsen kokemus osallisuudesta on itsessään arvo, mutta samalla se on myös edellytys lapsen kuntoutusmotivaatiolle.⁷²⁴ Hoidosta päättäminen ei ole pääkysymys, vaan ne osatekijät, joista hoito koostuu ja joissa lapsi voi kokea vaikuttavansa.

Edellä kuvattu Eekelaarin dynaamisen itsemääräämisoikeuden malli sopii hyvin lapsipotilaan koko hoitoprosessin suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin lähtökohdaksi sekä tarkastelunäkökulmaksi. Tulen palaamaan kyseiseen teoriaan tutkimukseni johtopäätösluvussa (VII).

722 Jyväskylän yliopistossa Terveystieteiden laitoksella on tehty vuonna 2012 opinnäytetyö ”Fysioterapeuttisen ohjauksen merkitys CP-vammaisen lapsen motoriseen oppimiseen monitasokirurgisen leikkauksen jälkeen.” Tässä Lambergin ja Rouvisen opinnäytetyössä (2012) kuvataan lapsen kuntoutumiseen liittyvää fysioterapeuttista harjoittelua monitasokirurgisen leikkauksen jälkeen.

723 Eekelaarin (1994) dynaamisen itsemääräämisoikeuden teoria (dynamic self-determinism) on tässä yhteydessä mielenkiintoinen, sillä siihen liittyy ajatus lapsen itsemääräämisoikeuden dynaamisesta kasvusta lapsen etu- periaatteen soveltamisen sisällä. Ks. asiassa lisäksi Thomas – O’ Kane 1998 ja Kurki-Suonio 1999, s. 154–157.

724 Donnelly – Kilkelly 2011a, s. 109: “There is also evidence that it may have a positive effect on the outcome of healthcare treatment. In particular, increased child involvement in healthcare decisions has been shown to increase adherence, adaptation, sense of competence and understanding of their illness.”

4.3.3 Gillick-tapaus itsemääräämisoikeuden rajoja määrittämässä

Englantilainen niin kutsuttu Gillick-tapaus vuodelta 1985 on klassinen ja laajalti käytetty esimerkki alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuden rajoista ja niihin liittyvästä harkinnasta.⁷²⁵ Kyseistä tapausta pidetään yhtenä keskeisimmistä juridisista tarkasteluista alaikäisen potilaan oikeuksiin liittyen.⁷²⁶ Tapaus on Englannissa ollut merkittävä myös siinä mielessä, että se on vaikuttanut lapsen oikeuksien kehitykseen perheen sisäisissä asioissa.⁷²⁷ Myös Suomen potilaslaissa on vaikutteita Gillick-ratkaisun ajatustavasta.⁷²⁸ Lisäksi sen näkökulmia on nostettu esille, kun suomalaisessa oikeuskirjallisuudessa on pohdittu alaikäisen potilaan päätöksentekokykyä ja kielto-oikeutta.⁷²⁹

Kyseisessä Gillick-tapauksessa päädyttiin siihen, että 16-vuotiasta nuoremmalle tytölle voidaan tietyin edellytyksin antaa ehkäisyneuvontaa tai -hoitoa ilman, että vanhemmat ovat siihen suostuneet ja siitä tietoisia.⁷³⁰ Oikeus totesi, ettei ainoastaan potilaan ikä, vaan myös hänen yksilöllinen kypsyytensä ja kykynsä ymmärtää asian seuraukset on otettava huomioon, kun ratkaistaan hoitosuostumuksen antamista. Asiaa ratkaisemassa ollut House of Lords'n lordi Fraser sitoi päätöksentekokyvyn arvioinnin lapsen edun kokonaisharkintaan sekä tiettyihin ehtoihin, joiden täytyessä ei vanhempien suostumusta neuvontaan ja hoitoon enää tarvita:

”(1) that the girl (although under 16 years of age) will understand his (the doctor) advice (2) that he (the doctor) cannot persuade her to inform her parents or to allow him to inform the parents that she is seeking contraceptive advice (3) that she is very likely to begin or to continue having sexual intercourse with or without contraceptive treatment (4) that unless she receives contraceptive advice or treatment her physical or

725 Gillick v. Norfolk & Wisbeck AHA (1985) 3 All ER 402. Mm. Freeman (2006, s. 201 ja 1992, s. 4.) on tuonut esille Gillick-tapauksen merkitystä ja sen saamaa laajaa huomiota. Ks. myös Aldersonin (2017, s. 2011) analyysiä Gillick-tapauksesta Englannin kansallisen lainsäädännön ja yleisemmin lapsen oikeuksien näkökulmasta.

726 Freeman 1992, s. 4. Ks. asiassa myös Eekelaar 1986, s. 177–178.

727 Thomas 2002, s. 61.

728 Pahlman 2006, s. 231, Hannuniemi 1997, s. 840 ja Helin 1994 s. 90–91. Ks. pohdintaa Gillick-tapauksesta myös Freeman 2006 ja Kurki-Suonio 1999, s. 145–148.

729 Esim. Hannuniemi 2014 ja 1997, Pahlman 2006, Kurki-Suonio 1999 ja 2010, Helin 1994.

730 Gillick-tapauksessa rouva Gillick koki oikeuksiaan loukatun, sillä Englannin sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön (Department of Health and Social Security) ohjeistuksen mukaan oli mahdollista, joskin poikkeuksellista, että alle 16-vuotiaille tytöille voitiin antaa ehkäisyneuvontaa myös ilman vanhempien suostumusta. Tapauksessa annetut ohjeet katsottiin lainmukaisiksi. Lapsen oikeus päättää omista asioistaan ei seuraa kaavamaisesti jotain tiettyä ikärajaa vaan päätöksentekokyky kasvaa lapsen kehittyvien valmiuksien myötä. Tätä on kutsuttu ”Gillick-kompetenssiksi” (Kurki-Suonio 1999, s. 146). Rouva Gillick hävisi juttunsa ensimmäisessä oikeusasteessa, voitti Court of Appeal -muutoksenhakutuomioistuinmessä ja hävisi jälleen ylähuoneessa (House of Lords, äänestysratkaisu 3–2).

mental health or both are likely to suffer (5) that her best interests require him to give her contraceptive advice, treatment or both without the parental consent.”⁷³¹

Vaikka Gillick-tapaus on säännönmukaisesti esillä pohdittaessa alaikäisen potilaan asemaa ja oikeuksia, siitä ei kuitenkaan tule vetää liian pitkälle meneviä johtopäätöksiä. Niitä rajoittaa jo Gillick-tapauksen ajallinen, paikallinen ja kulttuurinen kontekstisidonnaisuus.⁷³² Lisäksi hoitoon suostumisen ja hoidosta kieltäytymisen tilanteet tulisi erottaa toisistaan. Tapauksen perusteella voidaan tulkita, että alaikäisellä on oikeus antaa suostumuksensa hoitoon mutta sen perusteella ei voida varsinaisesti tehdä tulkintaa, että lapsella olisi oikeus kieltäytyä hoidosta. Onkin katsottu, että Gillick-ratkaisussa rajoitetaan enemmänkin vanhempien oikeuksia estää lasta saamasta tarvitsemaansa hoitoa ja neuvontaa kuin lähtökohtaisesti edistetään lasten osallistumisoikeuksia.⁷³³

Freeman on pohtinut Gillick-tapausta liberaalin paternalismin teorian näkökulmasta.⁷³⁴ Hän toteaa, että alaikäisen oikeutta toteuttaa seksuaalisuuttaan voidaan vanhempien toimesta rajoittaa, jos se on alaikäisen tulevaisuutta ajatellen rationaalista. Nuoria ei Freemanin mukaan tulisi rohkaista seksuaalisiin kokeiluihin mutta sen sijaan ehkäisyvälineiden käyttö on nuorilla jopa perustellumpaa kuin aikuisilla, eikä nuorten autonomia niiden osalta tulisikaan rajoittaa.⁷³⁵

Gillick-tapauksessa on korostetusti kyse lapsen edun mukaisen ratkaisun tukemisesta: terveydenhuollon ammattilainen voi hyväksyä lapsen hoitoon liittyvän suostumuksen vain, jos lapsen päätös on lapsen edun mukainen:

”(C)hild’s consent is only effective if the treatment provided to the child is positively in that child’s best interests and is the best available treatment – and that that is a

731 Gillick v. Norfolk & Wisbeck AHA (1985) 3 All ER 402, Judgment by-1: Lord Fraser of Tullybelton. Ministry of Ethics Englannissa tuo esille Gillick tapaukseen liittyvää ”The Fraser Guidelines” ohjeistusta. Ohjeistus rakentuu näistä viidestä lordi Fraserin näkökulmasta. Kuriositeettina voidaan mainita, että Lordi Scarmanin kannanotto asiassa oli ehdottomampi ja yksiviivaisempi. Hän korosti, että vanhemmilla on oikeus ratkaisujen tekemiseen lapsen puolesta, niin kauan, kuin lapsella on päätettävän asian suhteen suojelun tarve. Jos lapsi on kykenevä tekemään ratkaisun itsenäisesti, vanhempien oikeus väistyy: ”Parental rights clearly do exist, and they do not wholly disappear until the age of majority. (...) The principle is that parental right or power of control of the person and property of his child exists primarily to enable the parent to discharge his duty of maintenance, protection and education until he reaches such an age as to be able to look after himself and make his own decisions.” Ks. asiaan liittyvää Kurki-Suonion (1999) analyysiä. Ks. myös Olarinde – Bamidele 2016.

732 Freeman (2006) on todennut artikkelissaan Rethinking Gillick, että tapauksen analyysiin kaivataan uudistunutta näkökulmaa.

733 Choundhry – Herring 2010, s. 231–232.

734 Liberaalin paternalismin teoriasta enemmän jaksossa 4.5.

735 Freeman 1983, s. 59. Ks. myös Kurki-Suonio 1999, s. 151–152.

stronger requirement than one that the treatment does not cause the patient clear harm.”⁷³⁶

Gillick-tapauksen merkitys näkyy erityisesti siinä, että se on ohjannut päätöksentekokyvyn arviointia pois ehdottomasta biologisesta ikärajasta kohti tapaus- ja yksilökohtaisuutta. Samalla tapaus on myös määrittänyt harkinnalle perusteita. Alaikäisen kompetenssia ei ole sidottu yksinomaan ikään, vaan päätöksentekokyvyn arvioinnin osa-alueita on useita ja arvioinnin lähtökohtana on lapsen edun mukaiseen ratkaisuun päätyminen.⁷³⁷

4.3.4 Informed consent -doktriini

Kansainvälisissä terveys- ja lääketieteen alan tutkimuksissa ja kirjallisuudessa alaikäisten päätöksentekokyvyn arviointiin on toivottu luotettavia testejä ja mittareita. Sellaisen testin kehittäminen, jolla voitaisiin luotettavasti ja objektiivisesti erottaa ne alaikäiset, jotka ovat kyvykkäitä hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon niistä, joilla ei siihen ole edellytyksiä, on erittäin haastavaa ja voitaisiin jopa todeta: mahdotonta. Päätöksenteon on todettu olevan liian kontekstisidonnaista ja siihen vaikuttavat useat eri yksilö- ja tapauskohtaiset tekijät.⁷³⁸ Myöskään lapsen oikeuksien komitea ei ole määritellyt tai tuonut esille varsinaista yleistä testiä tai mittaria, jonka perusteella voitaisiin arvioida, onko lapsipotilas riittävän kompetentti päättämään hoidostaan.⁷³⁹

Merkittävin lähtökohta lapsen esittämien näkemysten painoarvon harkintaan terveydenhuollossa on Informed consent -doktriini, oppi tietoisesta suostumuksesta. Se on lähtöisin angloamerikkalaisesta oikeustraditiosta ja esiintynyt ensisijaisesti lääke- ja terveystieteellisen tutkimuksen yhteydessä. Oppi tietoisesta suostumuksesta on myös keskeisessä asemassa potilaslaissa. Kun potilaslakiin kirjattiin potilaan itsemääräämisoikeus, se samalla merkitsi informed consent -doktriinin sisällyttämistä kyseiseen lakiin.⁷⁴⁰ Suostumus on osa potilaan itsemääräämisoikeuden sisältöä. Sen lisäksi, että itsemääräävällä potilaalla on oikeus antaa suostumus hoitoonsa tai myös kieltäytyä siitä, hänellä on oikeus päättää potilastietojensa luovuttamisesta sekä myös disponoida tiedon vastaanottamisesta.⁷⁴¹

Doktriinia on kritisoitu siitä, että sen soveltamisalaa on lääketieteellisestä tutkimuksesta laajennettu oikeustieteen puolelle ja sen eri oikeudenaloille harkittaessa

736 Choundhry – Herring 2010, s. 231–232.

737 Kilkelly – Donnelly 2006, s. 23.

738 Hein – Troost – Broersma – de Vries – Daams – Lindauer 2015 sekä Ross 1997.

739 Tobin 2019a, s. 917.

740 Pahlman 2006, s. 139.

741 Pahlman 2006, s.190.

lapsen mielipiteelle annettavaa painoarvoa.⁷⁴² Informed consent -oppia on lääke- ja terveystieteessä pidetty myös liian aikuiskeskeisenä eikä sen soveltaminen alaikäisen potilaan päätöksentekokyvyn arviointiin ole ongelmatonta.⁷⁴³ Oppi kuitenkin luo perustan alaikäisen itsemääräämisoikeuden tarkastelulle, joskin se vaatii hienosyisempää ja tarkempaa pohdintaa, kuin mitä doktriinin pääkohtiin on kirjattu.

Oppi tietoisesta suostumuksesta pitää sisällään eri elementtejä, joiden mahdollisimman täysi toteutuminen vahvistaa lapsen asemaa kyvykkäänä päätöksentekijänä. Niiden kautta myös harkitaan lapsen edellytyksiä itsenäiseen päätöksentekoon. Yhtäältä doktriini siis varmistaa, että alaikäinen saa riittävästi työkaluja päätöksentekoon osallistumiseen⁷⁴⁴ ja toisaalta se auttaa selkeyttämään terveydenhuollon ammattilaisen käsitystä alaikäisen kyvystä päättää hoitoonsa liittyvistä asioista.

Myös King ja Cross ovat korostaneet, että tietoinen suostumus on enemmän kuin pelkkä oikeudellinen velvoite tiedonantoon ja suostumuksen saamiseen, sillä doktriinina se kiinnittyy yksilön autonomiaan, ihmisarvoon ja itsemääräämisoikeuteen.⁷⁴⁵ Alaikäisen potilaan osalta informed consent -opissa on kyse sen varmistamisesta, että mahdollisuudet itsemääräämisoikeuteen toteutuvat.

Jotta alaikäisen potilaan suostumus voisi olla oikeudellisesti pätevä, sen tulee täyttää ainakin seuraavat ehdot: 1) alaikäisellä on asian laatuun nähden riittävä päätämiskyky, 2) alaikäiselle on annettu riittävä tieto hoidosta, eri hoitovaihtoehtoista sekä niiden seurauksista, 3) alaikäinen on harkinnut asiaa riittävästi ja huolellisesti ja 4) hän on ilmaissut tahtonsa ilman pakkoa ja painostusta. Beauchamp ja Childress ovat esittäneet, että vajaakykyisten potilaiden (myös alaikäisten) puolesta hoitopäätöksen tekevällä henkilöllä tulee itsellään olla riittävä kompetenssi, tarpeeksi tietoa hoitopäätöksen tekemiseen, hänen tulee olla tunne-elämältään stabiili ja hänen tulee sitoutua ajattelemaan potilaan kannalta parasta ratkaisua ilman sellaisten toimijoiden tai tahojen vaikutusta, jotka eivät tavoittele potilaan edun mukaista ratkaisua.⁷⁴⁶

742 Pajulammi 2014, s. 235. Tutkimuksessaan Pajulammi tuo esille, että tietoisesta suostumuksen edellytyksiä ei tulisi käyttää yleispätevänä mittapuuna harkittaessa lapsen mielipiteelle annettavaa merkitystä. Pajulamin mukaan sen kriteeristö on liian tarkka, josta syystä lapsen mielipiteen kvalifikaatio asetetaan liian korkealle. Ks. myös informed consent -periaatteen soveltamisesta lapsia koskevassa päätöksenteossa Aaltonen 2014, s. 244–245, Auvinen 2006, s. 390–392 sekä Helin 2003, s. 68.

743 Committee on Bioethics, statement 1995: "We now realize that the doctrine of 'informed consent' has only limited direct application in pediatrics. Only patients who have appropriate decisional capacity and legal empowerment can give their informed consent to medical care."

744 Esimerkiksi doktriinin edellyttämä asianmukainen ja riittävä tieto hoitotoimenpiteestä ja sen seurauksista. Potilaslain 6 §:n ja 7 §:n mukaisen itsemääräämisoikeuden edellytyksenä on potilaslain 5 §:n tiedonsaantioikeus. HE 185/1991 vp, s. 15, 5 §:n yksityiskohtaiset perustelut: "Tältä osin säännös olisi siten välittömässä yhteydessä potilaan itsemääräämisoikeuteen, josta ehdotetaan säädettäväksi 6 §:ssä sekä alaikäisen potilaan osalta 7 §:ssä". Ks. asiassa myös Pajulammi (2014, s. 235), joka toteaa, että tietoiseen suostumukseen liittyviä edellytyksiä tulisi pikemminkin käyttää lapselle annettavan informaation ja riittävän kommunikaation mittapuuna kuin lapsen mielipiteen saamaa painoarvoa rajoittavina tekijöinä.

745 King – Cross 1989.

746 Beauchamp – Childress 2001, s. 154. Ks. myös Hallström 2004. Välimäki – Lehtonen (2002) ovat

Ratkaisun täytyy siis alaikäisten kohdalla perustua ensisijaisesti lapsen etuun eikä siihen saa vaikuttaa muut intressit tai manipulaatio.

4.3.5 Oikeus tietoon

Oikean ja relevantin tiedon saaminen asianmukaisella tavalla on informed consent -doktriinin sekä potilaslain yksi keskeisempiä osa-alueita ja oikeuksia (PotL 5 §). Kun potilaan oikeuksia koskevaa sääntelyä ryhdyttiin suunnittelemaan, potilaan oikeus saada tietoa muodostui alusta alkaen yhdeksi tärkeimmäksi teemaksi. Aikanaan jo sosiaali- ja terveyshallinnon oikeussuojakomitean mietinnössä vuodelta 1979 todettiin, että yksi keskeinen osa-alue potilaan oikeuksia koskevan sääntelyn valmistelussa tulisi olla potilaan oikeus tietojen saantiin.⁷⁴⁷ Myös Terveydenhuollon oikeussuojatoimikunta kirjasi mietintöönsä, että potilaalle on annettava riittävästi tietoa hoidon merkityksestä, laajuudesta, riskitekijöistä, epäonnistumismahdollisuuksista, komplikaatioista sekä hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista, jotta potilas voi ylipäänsä harkita hoitoon suostumistaan.⁷⁴⁸ Potilaslain perusteluiden (HE 185/1991 vp)⁷⁴⁹ mukaan terveydenhuoltoon liittyvien hallintokanteluiden määrää olisi todennäköisesti kyetty vähentämään sillä, että potilaalle olisi asiallisesti ja ymmärrettävällä tavalla annettu tietoja hänen hoitoonsa liittyen. Hallintokantelun taustalla oli usein ollut potilaalle puutteellisesti annettu informaatio.⁷⁵⁰

Lääkärin tiedonantovelvollisuuden laajuutta ei ole tarkemmin avattu potilaslain esitöissä, mutta lääkintäeettisessä- ja oikeuskirjallisuudessa on hahmoteltu erityyppisiä lähtökohtia informaation laajuudelle. Pitäisikö potilaalle annettavien tietojen olla sellaisia, mitä jokainen järkevä potilas tarvitsisi, mitä tietty yksittäinen potilas vaatisi vai mikä on hyväksytty käytäntö lääkärikunnan keskuudessa.⁷⁵¹ Tuorin ja Kotkaksen mukaan potilaslaki ja sen esityöt viittaavat siihen, että potilaalle annet-

tuoneet esille, että erilaiset tunnetilat, epävarmuus, pelko ja kiihtymys saattavat vaikuttaa siihen, miten tieto välittyy potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisten välisessä vuorovaikutustilanteessa. He toteavat, että tällaisista tunnetiloihin perustuvista syistä osa potilaalle kerrotusta ei tavoita häntä milloinkaan. Näin voisi olettaa olevan myös lapsen huoltajien kohdalla: huoli lapsesta ja siihen liittyvät voimakkaat tunnetilat vaikuttavat siihen, kuinka hyvin huoltajat kykenevät tilanteessa ottamaan vastaan tietoa ja prosessoimaan sitä. Stabiiliin tunnetilan vaatimus voi olla mahdoton, mutta ainakin kyseinen ilmiö tulisi ottaa huomioon, kun huoltajilta vaaditaan päätöksentekoa hoitotilanteessa. Tällöin tarvitaan hyvää vuorovaikutusta hoitohenkilökunnan ja huoltajien välillä sekä aikaa pohtia asiaa, mikäli kyse ei ole akuutista tilanteesta.

747 Terveydenhuollon oikeussuojatoimikunnan II mietintö. Ehdotus laiksi potilaan oikeuksista. Komi-teamietintö 1982:65, s. 41. Ks. asiassa myös Lahti 1971, s. 453.

748 Terveydenhuollon oikeussuojatoimikunnan II mietintö. Ehdotus laiksi potilaan oikeuksista. Komi-teamietintö 1982:65, s. 41.

749 HE 185/1991 vp, s. 15.

750 HE 185/1991 vp, s. 7.

751 Faden – Beauchamp 1986, s. 30–34, 305–306. Ks. myös Tuori – Kotkas, 2016 s. 523 ja Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, s. 255. Rynning (1994, s. 198–200) on erottanut 4 vaihtoehtoista lähtökohtaa: 1) lääkärin subjektiivinen ammatillinen standardi 2) lääkäreiden yleinen ammatillinen standardi (objektiivinen) 3) järkevän potilaan standardi (objektiivinen) ja 4) potilaan yksilöllinen standardi (subjektiivinen).

tavien tietojen laajuuden ja sisällön lähtökohtana olisi kunkin potilaan yksilöllinen tiedontarve.⁷⁵² Potilaslain 5 § 2 momentin mukaisesti terveydenhuollon ammattihenkilön on annettava selvitys potilaalle siten, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön. Se, että lääkärin ammattikäytäntö määrittäisi potilaan tiedonsaannin laajuuden sulkeutuu pois vaihtoehtoista sillä perusteella, että lainsäädäntö korostaa tiedonsaantia nimenomaan olennaisena osana potilaan suostumusharkintaa.⁷⁵³ Kilkelly ja Donnelly tuovat esille, että käytännössä ei ole paljoakaan merkitystä sillä, määrittääkö annettavan tiedon laajuutta hyväksytty ammattikäytäntö vai se, että tieto on sellaista, jota jokainen järkevä potilas toivoisi itselleen annettavan.⁷⁵⁴ Jos lähtökohtana on potilaan näkökulmasta annettava tieto, siihen saattaa sisältyä tarkemmin ja laajemmin myös sellaista informaatiota, jota potilaan tulisi saada hoidon riskeistä ja haitoista.⁷⁵⁵

Lapsipotilaiden osalta korostuu tarve yksilölliseen informaatioon, jota korostetaan myös potilaslain esitöissä.⁷⁵⁶ Selvitys tulisi antaa potilaalle siten, että terveydenhuollon ammattihenkilö välttää ammattikieltä, jota ei potilaan voida olettaa ymmärtävän tai tuntevan. Säännöksen perusteluissa todetaan, että tiedonantajan tulisi myös ottaa huomioon potilaan ikä, koulutus, äidinkieli ja muut henkilökohtaiset ominaisuudet. Esityöt siis edellyttävät tietoa annettaessa arvioimaan sitä, millä tavoin potilas riittävästi ymmärtää saamansa tiedon sekä pyrkimystä ottaa huomioon potilaan yksilölliset valmiudet tiedon vastaanottamiseen ja käsittelyyn.⁷⁵⁷ Howells ja Lopez toteavat artikkelissaan, että lapsipotilaan kannalta ei ole tärkeää yksinomaan annetun tiedon määrää. Olennaista on myös informaation esittäminen helposti ymmärrettävässä muodossa ja tavalla, joka helpottaa sen muistamista vastaanottotilanteen jälkeenkin.⁷⁵⁸

Tobin pitää merkittävänä, että myös ne lapset, jotka eivät ole kykeneviä päättämään omasta hoidostaan, saavat perusteellista ja laadukasta informaatiota hoitoonsa liittyen. Se, että lapset voivat kysyä hoidostaan ja heille annetaan tietoa ymmärrettävällä ja heille sopivalla tavalla, auttaa lasta ennakoimaan hoitoonsa liittyviä asioita, vähentää ahdistusta, estää väärinymmärryksiä ja mielipahaa, vahvistaa luottamusta ja rohkeutta sekä lisää hoitomyönteisyyttä. Ennen kaikkea se antaa lapselle osallisuus-

752 Tuori – Kotkas 2016, s. 523.

753 Tuori – Kotkas 2016, s. 523 sekä Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, s. 255.

754 Kilkelly – Donnelly 2006, s. 26–27.

755 Kilkelly – Donnelly 2006, s. 27.

756 Faden – Beauchamp (1986, s. 33–34, 306) tuovat esille, että subjektiivinen standardi ottaa huomioon erityisesti potilaan yksilölliset informaation tarpeet, josta syystä se on merkityksellinen itsemääräämisoikeuden kannalta.

757 Eduskunnan oikeusasiamies on potilaan tiedonsaantioikeuden täyttymistä koskevassa päätöksessään (EOA 6.10.2003, Dnro 1960/4/01) arvioinut, onko potilas saanut sairaalassa sairauttaan koskevat riittävät tiedot ja ymmärrettävällä tavalla.

758 Howells – Lopez 2008, s. 383. Howells ja Lopez antavat artikkelissaan myös käytännön ohjeita, kuinka ”raamittaa” selitettävää tietoa, jotta se olisi lapsipotilaalle helpommin ymmärrettävää.

den kokemuksen, joka on paitsi itsessään tärkeää myös lapsen kehityksen kannalta arvokasta.⁷⁵⁹

Alaikäisen potilaan osalta ei ole kysymys pelkästään siitä, saako hän riittävästi tietoa itseään koskevista asioista terveydenhuollossa vaan kysymys on myös siitä, miten kompetentiksi hänet tullaan arvioimaan oman hoitonsa suhteen. Lapsella tilanne on lähtökohtaisesti toinen kuin täysivaltaisella aikuisella henkilöllä. Aikuisiin nähden lapset eivät ole juridisesti oikeustoimikelpoisia vaan holhoustoimilain 2 §:n mukaan vajaavaltaisia, eivätkä siis lähtökohtaisesti kelpoisia tekemään juridisesti sitovia ratkaisuja itseään tai muita koskien samalla tavalla kuin täysivaltaiset henkilöt.⁷⁶⁰ Potilaslain mukaan alaikäinen ei ole automaattisesti itsemääräävä vaan hänen päätöksentekokykyään arvioidaan pääsääntöisesti tietoon perustuvan suostumuksen kautta. Terveydenhuollon ammattilaiselle tarvitsee tilanteessa siis todentua se, että alaikäinen pystyy rationaalisesti ja harkitusti perustelemaan hoitoaan koskevia seikkoja ja kykenee prosessoimaan hänelle annettua tietoa. On vaikea argumentoida alaikäisen kompetenssin puolesta, jos olennainen osa tietoa alaikäisen päätöksenteon tueksi jää puuttumaan. Jos tieto annetaan alaikäiselle tavalla, joka ei huomioi hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisia vaatimuksia, alaikäisellä ei myöskään ole mahdollisuuksia tehdä itseään koskevia päätöksiä tai vaikuttaa hoitoonsa. Tällöin siis väistämättä kavennetaan hänen itsemääräämisoikeuttaan. Alaikäisten osalta asiaa tulee tarkastella myös siitä näkökulmasta, että vaikka häntä ei katsottaisikaan kykeneväksi päättämään hoidostaan, hänellä on kuitenkin oikeus tulla hyvin informoiduksi hoitoonsa liittyvistä asioista.⁷⁶¹ Kuten Kilkelly ja Donnelly asiaan liittyen toteavat:

”The Child’s legal rights are not dependent on the child having legal capacity.”⁷⁶²

Mikäli alaikäinen ei esimerkiksi mielenterveydenhäiriön tai muun vastaavan syyn vuoksi kykene ottamaan vastaan tietoa sairaudestaan tai tieto muutoin vaarantaisi hänen terveyttään, on vaikea pitää alaikäistä kykenevänä ottamaan vastuuta hoidostaan ja siihen liittyvistä päätöksistä. Lasta tulee myös suojata tiedolta, joka vahingoittaa häntä⁷⁶³ eikä lasta voida asettaa asemaan, jossa hän joutuu kantamaan päätöksistään liian suurta vastuuta ja huolta.

759 Tobin 2019a, s. 916.

760 Alaikäisen oikeustoimikelpoisuuden puutteesta on useita eri poikkeuksia. Niistä käytännössä merkittävin on vajaavaltaisen oikeus tehdä edunvalvojasta riippumatta olosuhteisiin nähden tavanomaisia, merkitykseltään vähäisiä oikeustoimia ja ottaa vastaan lahjoja (holhoustoimilain 24 §).

761 Franklin – Sloper (2005) korostavat, että lapsella ei ole mahdollisuutta osallistua oman asiansa käsittelyyn, mikäli hän ei ole riittävästi informoitu hoitoonsa liittyvistä asioista.

762 Kilkelly – Donnelly 2006, s. 27.

763 Vrt. esim. lastensuojelulain 86 § 1 mom, jonka mukaan, kun lasta kuullaan hallintotuomioistuimessa, lapselle ei saa antaa sellaisia tietoja, jotka voisivat vakavasti vaarantaa hänen terveyttään tai kehitystään.

Potilaslain esitöissä korostetaan, että rajoitusta tiedonsaantioikeuteen tulisi tulkita suppeasti ja pelkästään epäily selvityksen mahdollisesta haitallisuudesta tai vaarallisuudesta ei riitä perusteeksi rajoittamaan potilaan tiedonsaantioikeutta.⁷⁶⁴ Lasten osalta kyseisen lainkohdan merkitys ja vaikutukset ovat jääneet tarkemmin avaamatta. Esimerkiksi sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain mukaan kaikissa julkisen tai yksityisen sosiaalihuollon toimissa, jotka koskevat alaikäistä, on ensisijaisesti otettava huomioon alaikäisen etu (10 § 2 momentti). Mikäli potilaslaissa olisi lapsen edun ensisijaisuuden vaatimus, se ohjaisi tulkitsettavaa ottamaan huomioon ja arvioimaan myös tiedonsaantioikeuden rajoittamista selkeämmin lapsen edun kannalta.

Olen jo aiemmin asiakas- ja potilaslakiluonnosta käsitellessäni todennut, että pelkkä lapsen edun maininta säännöksessä ei yksin riitä. Lapsen edun punnintapremissien määrittely on välttämätöntä, mikäli halutaan selkeyttää säännöksen soveltamista terveydenhuollon käytännön toiminnassa.

Yksi huomionarvoinen seikka tiedonsaantioikeuden rajoittamisessa lasten kannalta on, että lasten mahdollisuutta osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon saatetaan rajoittaa suojelun perusteella myös turhan herkästi. Nieminen onkin todennut, että lasten osalta oikeuksien rajoittaminen on ollut usein itsestään selvä asia, joka ei ole perusteluja kaivannut, sillä kaikkien on ollut helppo tunnustaa, että lapset ovat suojelun tarpeessa.⁷⁶⁵ Perusteeton ja liiallinen suojelu tiedolta on lyhytnäköistä. Esimerkiksi Gibsonin ym. tutkimuksessa liittyen lasten kokemuksiin syöpähoitoistaan, tutkijat korostivat, että tieto on tärkeää lapsen tulevaisuuden kannalta: lasten täytyy tietää hoitoonsa liittyvistä asioista, jotta he kykenevät aikuisena hyödyntämään saamaansa tietoa ja osallistumaan täysimääräisesti terveydenhuoltoonsa liittyviin asioihin.⁷⁶⁶

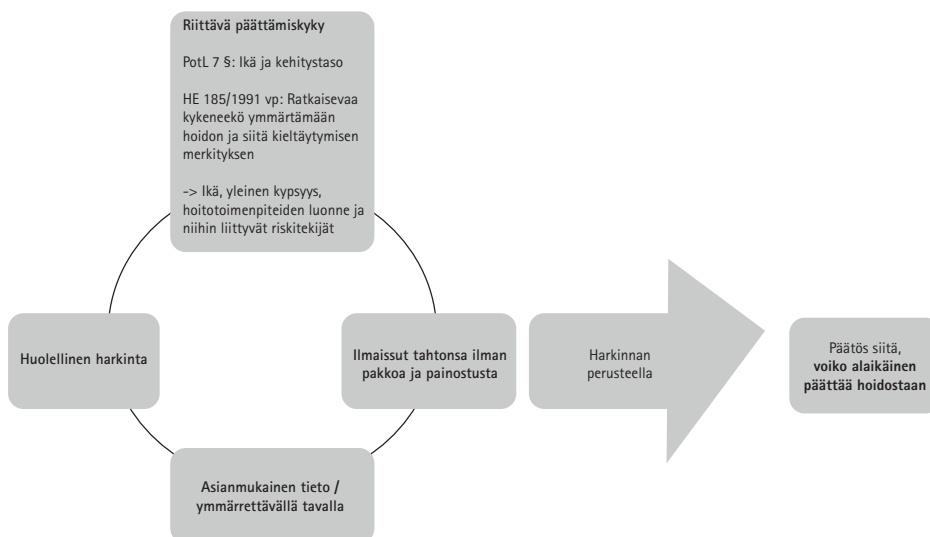
4.3.6 Yhteenvedo tahdonilmauksen pätevyysarviointista

Kuten olen edeltävissä jaksoissa tuonut esille, lapsipotilaan tahdonilmaisun pätevyyden arviointi muodostuu useasta, toisiinsa yhteydessä olevasta tekijästä. Ne perustuvat pitkälti potilaslakiin, sen esitöihin sekä informed consent -doktriiniin. Alla olevassa kuvassa (kuva 1) on kokoavasti esitetty kyseisiä arviointiprosessin tekijöitä.

764 HE 185/1991 vp, s. 15. Ks. tarkemmin Paason (2001, s. 289–333) analyysi tiedonsaantioikeuden rajoittamisesta. Ks. myös Pahlman 2006, s. 199–203.

765 Nieminen 1990a s. 10. Ks. myös Spronk-van der Meer 2014, s. 66–67.

766 Gibson – Aldiss – Horstman – Kumpunen – Richardson 2010, s. 1406.



Kuva 1. Alaikäisen tahdonilmaisun pätevyyyden arviointi.⁷⁶⁷

Riittävä päättämiskyky

Potilaslaki edellyttää, että alaikäisen potilaan mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä silloin, kun se on hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista (PotL 7.1 §). Kyseinen lainkohta velvoittaa matalalla kynnyksellä terveydenhuollon ammattihenkilöitä keskustelemaan lapsen kanssa hänen hoidostaan ja selvittämään lapsen näkemyksiä hoitonsa suhteen. Säännöksen yksityiskohtaisissa perusteluissa viitataan lapsen osallisuutta koskevaan LOS 12 artiklaan. Perusteluissa tuodaan esille myös 12 vuoden ikää ja todetaan, että tuolloin lapsen voidaan käytännössä miltei aina katsoa olevan niin kypsä, että hänen vastustukseensa on suhtauduttava vakavasti.⁷⁶⁸

Potilaslain 7.1 § asettaa terveydenhuoltohenkilökunnalle velvollisuuden arvioida alaikäisen mielipiteen painoarvoa ja päätöksentekokykyä hoidossaan. Itsemääräämisoikeuden edellytyksenä säännöksessä viitataan ”ikään ja kehitystasoon”. Määritelmä jättää runsaasti tulkinnan varaa sille, milloin alaikäistä on pidettävä hoitonsa suhteen itsemääräävänä ja millä perustein kyvykkyys käytännön terveydenhuollon toiminnassa määritellään. Lain esitöissä⁷⁶⁹ hahmotetaan kriteereitä edellytysten arviointiin, joita ovat alaikäisen yleinen kypsyys sekä hoitotoimenpiteiden luonne⁷⁷⁰ ja

⁷⁶⁷ Pollari – Lohiniva-Kerkelä 2013, s. 289.

⁷⁶⁸ HE 185/1991 vp:ssä viitataan lapsenhuoltolain (käytännössä lapsen huoltoa ja tapaamisoikeutta koskevan päätöksen täytäntöönpanosta annetun lain) esitöihin ja siinä mainittuun 12 vuoden ikään.

⁷⁶⁹ HE 185/1991 vp.

⁷⁷⁰ Vielä potilaslain aiemmassa luonnoksessa (HE/94/011/90) mainittiin ”hoidon laatu” itse normissa päätöksentekokyvykkyuden yhtenä arviointikriteerinä.

niihin liittyvät riskitekijät. Esitöiden mukaan oleellista on, ymmärtääkö alaikäinen hoidon tai siitä kieltäytymisen merkityksen.

Siihen, kuinka kypsiä tai kehittyneitä alaikäiset päätöksenteossaan ovat, vaikuttavat monet yksilölliset tekijät kuten esimerkiksi kognitiivinen kyvykyys, perhetausta, koulutus ja myös alaikäisen aiemmat kokemukset sairastamisesta ja sairautensa hoidosta.⁷⁷¹ Tietoisien hoitosuostumuksen antamiseen potilaalla on oltava riittävästi tietoja hoidon merkityksestä ja vaikutuksesta.⁷⁷² Lisäksi oikeuskirjallisuudessa on todettu, että alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioinnissa tulee ottaa huomioon myös alaikäisen väistämättä vielä lyhyt perspektiivi asioihin ja elämään.⁷⁷³

Asianmukainen tieto ja mahdollisuus harkita

Potilaslain lähtökohta on, että terveydenhuollon ammattilaisilla on selvitysvelvollisuus potilaan terveydentilaan ja hoitoon liittyvistä asioista (PotL 5 §). Tämä tarkoittaa muun muassa sitä, että ammattilaisten tulee antaa potilaalle selvitys edellä mainituista asioista oma-aloitteisesti, ilman, että potilaan tarvitsee sitä pyytää tai vaatia.⁷⁷⁴ Potilaan tulee olla niin perusteellisesti informoitu, että hänellä on mahdollisuus päättää kaikkien vallitsevien tosiseikkojen valossa, suostuuko hoitoon vai kieltäytyä siitä. Potilaslain hallituksen esityksen perusteluiden mukaan säännöksen tarkoituksena on asettaa itsemääräämisen periaatteen mukaisesti potilaan suostumus hoidon luvallisuuden edellytykseksi.⁷⁷⁵ Tieto palvelee potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumista.⁷⁷⁶ Jotta potilaan itsemääräämisoikeutta voidaan mahdollisimman täysimääräisesti tukea, tulee potilasta sekä rohkaista että auttaa saamaan tarpeellista informaatiota sekä samalla välttää tekemästä asioita, jotka estävät henkilöä saamasta itselleen tärkeää tietoa. Näin ollen oikeus tietoon pitää sisällään sekä negatiivisen että positiivisen velvoitteen.⁷⁷⁷

Arvioinnin yksilö- ja tilannekohtaisuus – lapsen tahdonilmaisuuksena arviointia

Alaikäisen riittävä päättämiskyky asian laatuun nähden korostaa yksilö- ja tilannekohtaista harkintaa: alaikäisen kykyä päätöksentekoon on arvioitava kulloisenkin

771 Pahlman 2006 s. 232. Ks. myös Pollari – Lohiniva-Kerkelä 2013. Päätöksentekoon vaikuttavien yksilöllisten tekijöiden sisältöä tarkastelen tarkemmin tutkimukseni jaksossa 6.2.

772 Potilaslain esitöiden mukaan potilaalle tulisi ennen hoitoon ryhtymistä antaa selvitys hoidon merkityksestä, laajuudesta, riskitekijöistä, epäonnistumismahdollisuuksista, komplikaatioista sekä hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista. Tietoa tulisi antaa myös niistä seurauksista, jotka voivat aiheuttaa hoitotoimenpiteen suorittamatta jättämisestä (HE 185/1991 vp, 5 §:n yksityiskohtaiset perustelut, s. 15).

773 Pahlman 2006 s. 235 ja Helin 2003a, s. 4025–4026. Ks. myös esimerkkejä erilaisista vaativista tilanteista alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuden edellytysten määrittelyyn liittyen: British Medical Association: Medical Ethics Today. The BMA's Handbook of Ethics and Law. Ks. asiassa myös tutkimukseni jakso 4.5.

774 Pahlman 2006, s. 200.

775 HE 185/1991 vp, s. 16.

776 Kortas 2009, s. 213, Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, s. 255 ja Paaso 1997, s. 807.

777 Pietarinen 1993, s. 110.

tilanteen vaatimusten mukaisesti. Tilannekohtaisessa harkinnassa tulee ottaa huomioon alaikäisen oma mielipide ja päätöksensä tueksi antamansa perustelut. Terveystilanteen ammattihenkilöiden tehtävänä on arvioida näiden rationaalisuus ja johdonmukaisuus alaikäisen kokonaisajattelussa.

Edellä esitetyt (kuva 1) osa-alueet muodostavat lähtökohdan lapsipotilaan päätöksentekokyvyn arvioinnille. Mallin puutteena voidaan kuitenkin pitää sitä, että se ei tuo selkeästi esille vuorovaikutuksen ja sen laadun merkitystä hoitotilanteesta. Se ei myöskään huomioi ulkoisia tekijöitä, kuten esimerkiksi ympäristön lapsiystävällisyyttä ja rauhallisuutta. Tahdonilmaisun pätevyyden arviointi tulee nähdä prosessina eli se ei pääty ammattihenkilön kertaluonteiseen päätökseen siitä, voiko alaikäinen päättää hoidostaan. Prosessiluonteisuus edellyttää ammattilaisilta päätöksen vaikutusten seurantaa ja sen myötä mahdollista uudelleenarviointia tilanteen niin vaatiessa.

4.4 LÄÄKÄRIN HARKINTAVALTA POTILAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUTTA RAJOITTAMASSA

Terveystilanteen potilaiden asemaa ja oikeuksia ovat käytännössä muotoilleet lainsäädännön lisäksi tavanomainen oikeus, terveystilanteen viranomaisien ohjeet ja määräykset, kansainväliset sopimukset ja suositukset sekä terveystilanteen eri ammattiryhmien eettiset ohjeet.⁷⁷⁸

Perusta terveystilanteen ammattihenkilöiden toiminnalle on lainsäädännössä. Julkista tehtävää hoitavan toiminta ei koskaan voi olla täysin vapaata, vaan kyse on oikeusvaltioperiaatteen asettamasta vaatimuksesta, joka on ilmaistu perustuslain 2.3 §:ssä.⁷⁷⁹ Sen mukaisesti ”(j)ulkisen vallan käytön tulee perustua lakiin. Kaikessa julkisessa toiminnassa on noudatettava tarkoin lakia.” Terveystilanteen ammattihenkilöille on asetettu velvoite ottaa huomioon, mitä potilaan oikeuksista säädetään. Se on ilmaistu terveystilanteen ammattihenkilölain (559/1994) 15.2 §:ssä.⁷⁸⁰

778 HE 185/1991 vp. Potilaslakia säädettäessä keskeisistä kansainvälisistä sopimuksista tuotiin esille mm. TSS- ja KP-sopimus, Euroopan sosiaalinen peruskirja, Euroopan ihmisoikeussopimus, lapsen oikeuksien yleissopimus, kaikkinaisen naisten syrjinnän poistamista koskeva yleissopimus, kaikkinaisen rotusyrjinnän poistamista koskeva kansainvälinen yleissopimus, Kidutuksen ja muun julman, epäinhimillisen ja halventavan kohtelun tai rangaistuksen vastainen yleissopimus, Eurooppalainen yleissopimus kidutuksen ja epäinhimillisen tai halventavan kohtelun tai rangaistuksen estämiseksi sekä ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus (HE 185/1991 vp). Euroopan neuvoston yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla tuli voimaan Suomessa 2010 ja kuuluu olennaisesti potilaan asemaan ja oikeuksiin vaikuttaviin ihmisoikeussopimuksiin.

779 Ks. Kotkas 2014, s. 41.

780 Perustuslain 22 § asettaa julkiselle vallalle velvollisuuden turvata perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutuminen. Keskeisessä asemassa ovat perusoikeuksien ja kansallisen substanssilainsäädännön lisäksi Suomea sitovien ihmisoikeussopimusten velvoitteet.

Perinteisesti lääketieteellistä toimintaa on pitkään pidetty sellaisena elämänaluena, jota on syytä mahdollisimman vähän säädellä oikeudellisesti. Onkin todettu, että lääkärin ja potilaan hoitosuhde määrittyy vain osaksi oikeudellisin normein.⁷⁸¹ Lääkäreiden ammattikunta kuuluu Branten jaottelun mukaan perinteisiin profesioihin, joilla on ollut ja on edelleen laaja harkintavalta, vastuu sekä autonomia työtehtäviensä sisällön suhteen.⁷⁸² Terveystieteiden ammattihenkilöistä annetun lain 22.1 §:n mukaan laillistettu lääkäri päättää potilaan lääketieteellisestä tutkimuksesta, taudinmäärittämisestä ja siihen liittyvästä hoidosta. Potilaan hoito ja siihen liittyvä päätöksenteko tapahtuu yhteistyössä potilaan kanssa (potilaslaki 6 §), mutta lääkäri vastaa hoitopäätöksistä. Terveystieteiden ammattihenkilöiden itsenäistä asemaa vahvistaa osaltaan terveystieteiden ammattihenkilöistä annetun lain 18.1 §:n mukainen velvoite ylläpitää ja kehittää ammattitoiminnan edellyttämiä tietoja ja taitoja sekä perehtyä ammattitoimintaansa koskeviin säännöksiin ja määräyksiin.

Oikeudelliset normit tarvitsevat rinnalleen ammattieettisiä koodeja, joilla on merkitystä normeja täydentävinä. Ammattieettiset velvoitteet pohjaavat usein ihmisoikeuksiin ja täten vahvistavat ihmisoikeussopimusten velvoitteiden toteutumista käytännön toiminnassa.⁷⁸³ Scheinin kuvaa ihmisoikeuksien ja eettisten normistojen liittymistä toisiinsa muun muassa siten, että ihmisoikeussopimukset muodostavat eräänlaisen ”verkon”, jota ammattieettiset koodit täydentävät.⁷⁸⁴ Ammattieettiset normit toimivat omalta osaltaan myös välillisinä oikeudellisina standardeina, joiden avulla voidaan arvioida, miten terveystieteiden ammattilaisten toiminta täyttää esimerkiksi huolellisuuteen liittyvät vaatimukset.⁷⁸⁵

Terveystieteiden ammattihenkilöiden eettisillä ohjeilla ja periaatteilla on jo ennen potilaslain säätämistä ollut keskeinen asema terveystieteiden toiminnassa.⁷⁸⁶ Potilaslain valmistelun aikaan käytiin keskustelua siitä, voidaanko normiohjauksella käytännössä saavuttaa jotain sellaista uutta, jota esimerkiksi lääkäreiden eettiset ohjeet eivät olisi jo potilaiden asemaan tuoneet. Keskustelua käytiin myös siitä, voisiko lain säätäminen itseasiassa vaikeuttaa potilaan ja lääkärin yhteistyötä ja

781 Nuotio 2003, s. 412.

782 Brante 2010, s. 868.

783 Lääkärin eettisten ohjeiden (2014) I kohdan mukaan lääkärin tulee ammattiaan harjoittaessaan ylläpitää ja edistää terveyttä, ehkäistä ja hoitaa potilaidensa sairauksia sekä lievittää heidän kärsimyksiään. Lääkärin tulee kaikessa toiminnassaan kunnioittaa ihmisyyttä ja elämää. Lääkärin ei pidä koskaan osallistua kidutukseen, kuolemanrangaistuksen täytäntöönpanoon tai muuhun epäinhimilliseen toimintaan tai sellaisen valmisteluun.

Ohjeiden III kohdan mukaan lääkärin tulee kohdella potilaitaan tasa-arvoisina, oikeudenmukaisesti ja syrjimättä. IV kohdan mukaan lääkärin tulee kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta ja tukea potilasta osallistumaan hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Itsemääräämisoikeuden toteutumista on mahdollisuuksien mukaan tuettava silloinkin, kun lääkäri joutuu toimimaan potilaan tahdosta riippumatta.

784 Scheinin 1991b, s. 85–86. Ks. myös Lahti 2002, s. 19.

785 Lötjönen 2004b, s. 29–30.

786 Ks. esim. Suomen Lääkäriliitto: Lääkärin eettiset ohjeet sekä Suomen Lääkäriliitto ja Suomen Hammaslääkäriliitto: Lääkärin etiikka 2013.

luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen muodostumista. Launis on tuonut esille, että potilaslain voimaantulon jälkeen potilaan yksilöllinen itsemääräämisoikeus on korostunut ja terveydenhuollon etiikka muuttunut antipaternalistiseksi, johtuen suurelta osin siitä, että laki korostaa kansalaisten tarpeiden ainutkertaisuutta ja aktiivista roolia hoitoaan koskevassa päätöksenteossa.⁷⁸⁷ Väistämättä myös potilas–lääkäri-suhde on muuttunut, sillä potilaan itsemääräämisoikeuden korostumisen myötä myös hänen tiedon tarpeensa on lisääntynyt. Potilas on hoitosuhteessaan tietoa haluava, oman hoitonsa suhteen aktiivinen sekä myös hoitotoimenpiteiden kriittinen arvioija.⁷⁸⁸

Lääkäriprofession ammattieettisinä velvollisuuksina on tuotu esille altruismia, korkeaa ammattitaitoa ja sen ylläpitämistä, yleisten lääkärin etiikan periaatteiden noudattamista, humanististen arvojen kunnioittamista ja sosiaalisen oikeudenmukaisuuden toteuttamista.⁷⁸⁹ Lääkäreiden ammattieettisten normien merkittävää asemaa kuvaa hyvin Maailman lääkäriliiton näkemys, jonka mukaan lääkärin etiikan ja lain ollessa ristiriidassa, lääkärin tulee noudattaa lääkärin etiikkaa.⁷⁹⁰ Kyseinen näkökanta on ymmärrettävä, sillä sen taustalla vaikuttavat Nürnbergin sotarikosoikeudenkäynti toisen maailmansodan jälkeen sekä sitä seurannut Geneven julistus, jonka Maailman lääkäriliitto (World Medical Association, WMA) on hyväksynyt 1948.⁷⁹¹ Sotarikosoikeudenkäynnissä syytteeseen asetetut lääkärit vetosivat siihen, että he olivat toimineet esimiestensä määräysten mukaisesti ja lainsäädäntöä noudattaen. Eettisten ohjeiden ja lain välisestä suhteesta voidaan todeta, että lääkärin eettiset ohjeet eivät pääsääntöisesti ole ristiriidassa lainsäädäntömme kanssa. Lainsäädännöllä asetetaan puitteet toiminnalle ja eettisille valinnoille. Toisaalta eettiset säännöt ohjaavat toimintaa niissä tilanteissa, joissa normi on joustava tai tulkinnanvarainen eikä anna yksittäisessä ja tapauskohtaisessa tilanteessa riittävästi informaatiota ratkaisun perustaksi.⁷⁹²

Vaikka eettisillä ohjeilla on vahva asema ammattikunnan käytännön toiminnassa, niitä ei kuitenkaan voida rinnastaa eduskunnan säätämiin lakeihin eikä esimerkiksi

787 Launis 2018, s. 167.

788 Launis 2018, s. 167–169.

789 Pälve 2013, s. 13.

790 Pälve 2013, s. 14. Ks. myös World Medical Association 2015, s. 12.

791 Uusin Geneven julistuksen päivitetty muoto on vuodelta 2017. Lääkärin vakuutus pohjaa Geneven julistukseen. Helsingin julistus turvaa eettistä potilastutkimusta.

792 Julkisen sanan neuvosto (JSN) on antanut vuonna 2018 kannanottonsa sananvapauden merkityksestä sekä Journalistin ohjeiden ja lainsäädännön suhteesta (hyväksytty 22.8.2018 / 6736/L/17). Kannanotossaan JSN todennut, että Journalistin ohjeet eivät lähtökohtaisesti ole ristiriidassa lainsäädännön kanssa, mutta ne ovat yleisesti yksityiskohtaisemmat ja vaativammat kuin laki. JSN:n mukaan ohjeet edellyttävät journalisteilta esimerkiksi laajempaa virheiden korjaamista ja kritiikin kohteeksi joutuvan henkilön tai yhteisön kuulemistakin kuin sananvapauslaki. JSN vertaa Journalistin ohjeita lääkärin valaan, sillä niissä on vahva itsenäinen eettinen ulottuvuus.

soveltaa tuomioistuimissa.⁷⁹³ Terveysthuollon ammattilaisen joutuessa punnitsemaan ammattietiikan ja lain painoarvoa, näyttäytyy asia puhtaan oikeudellisen tarkastelun perusteella selvältä: lakia tulee noudattaa. Mikäli oikeudellinen normi mahdollistaa harkintaa, tilanne on toinen ja eettiset ohjeet luovat punnintakehikkoa.⁷⁹⁴ Edellä mainittua oikeuden ja etiikan suhdetta lähestyy myös arkkiatri Pelkonen toteamus siitä, että lääkärin *ammattietiikka ei ole vain yhteiskunnan asettamien oikeudellisten normien noudattamista vaan jatkuvaa oman arvomaailman kriittistä tutkimista ja tieteen käsityksen arviointia, ajatuksen ja toiminnan vapautta yhteisen hyvän saavuttamiseksi*.⁷⁹⁵ Eettisten ohjeiden avulla luodaan perusta, jonka avulla voidaan pohtia, mikä on oikein ja mikä väärin kyseistä ammattia harjoitettaessa. Ne myös toimivat apuna, kun pohditaan, millaiset arvot ja velvoitteet ammatillisesta toiminnasta määrittävät sekä auttavat hahmottamaan niiden keskinäistä järjestystä.⁷⁹⁶

Sosiaali- ja terveystuoliokunta on mietinnössään (StVM 9/2015 vp) ottanut kantaa terveydenhuollon ammattilaisten eettisen vakaumuksen ja lain suhteeseen. Tuoliokunnan mietintö liittyi kansalaisaloitteeseen (KAA 2/2015 vp), jossa vaadittiin terveydenhuollon henkilökunnalle lakisääteistä oikeutta kieltäytyä elämän lopettamisesta vakuumuksellista syistä. Ehdotettu kieltäytymisoikeus oli rajattu raskauden keskeytykseen ja lääkärin oikeuteen kieltäytyä raskaudenkeskeytykseen johtavan lausunnon antamisesta. Sosiaali- ja terveystuoliokunnalle annetun Lääkäriliiton kannan mukaan julkisessa terveydenhuollossa raskauden keskeytys kuuluu lääkärin virkavelvollisuuksiin, mikä lääkärin tulee ottaa huomioon erikoisalan valinnassa ja työhön hakeutuessaan. Kättiliitto oli asiaan liittyvässä launnossaan katsonut, että kättilön tehtävä on hoitaa naista kokonaisvaltaisesti henkilökohtaisesta eettisestä tai uskonnollisesta vakauksestaan huolimatta.

Tuoliokunta viittasi mietinnössään oikeuskäytäntöön, jossa hyväksyttäväksi irtisanomisperusteeksi on todettu kaupunginsairaalan lääkärin vakauksen perusteella tapahtunut kieltäytyminen tekemästä aborttia sosiaalisin perustein (KHO 17.1.1977 T 107). Mietinnössä tuotiin esille myös oikeuskäytäntöä liittyen uskonnonvapauden rajoihin. Tapauksissa oli kyse kieltäytymisestä yhteistyöstä naispapiin kanssa (syrjintärikos KKO 2010:74 ja irtisanomisperuste KHO 2011:56).

793 Nieminen 2018b, s. 16. Eettisten periaatteiden asema on vahva terveydenhuollon toiminnassa. Esimerkiksi Louhiala ja Launis (2009, s. 45) toteavat teoksessaan Parantamisen ja hoitamisen etiikka: ”Laki ja etiikka ovat läheisessä suhteessa, mutta lain mukaan toimiminen voi olla epäeettistä ja laitton toiminta eettistä. Lait on syytä tuntea mutta ristiriitatilanteissa on toimittava ensisijaisesti etiikan mukaan.”

794 Nieminen 2018b, s. 18. Tapio Määttä (2007, s. 295, alaviite 86) on todennut, että eettispainotisuus on tyypillistä lääkintäoikeudessa soft law -aineistoissa. Soft law -sääntely voidaan nähdä osana joustavuuden lisääntymiskehitystä. Määttä toteaa, että toisaalta oikeudellistuminen on tyypillistä eri oikeudenalojen soft law -sääntelylle.

795 Pelkonen 1997.

796 Nieminen 2018b, s. 21, 31.

Johtopäätöksissään valiokunta viittasi perusoikeusuudistuksen yhteydessä antamaansa lausuntoon (StVL 5/1994 vp) ja totesi, että työntekijän eettistä tai uskonnollista vakaumusta on syytä kunnioittaa ja pyrkiä ensisijaisesti työjärjestelyin varmistamaan asianmukainen hoito muun henkilökunnan suorittamana.⁷⁹⁷ Valiokunnan näkemyksen mukaan vakaumuksen noudattaminen ei saa vaarantaa asiakkaiden tai potilaiden oikeuksien toteutumista. Raskauden keskeytyksen saaminen tulee turvata alueellisesti yhdenvertaisella tavalla ja siten, ettei toimenpiteen suorittaminen viivästy. Valiokunta vielä korosti, että raskauden keskeyttämisestä päättäminen kuuluu raskaana olevalle naiselle itselleen. Hänen tulee voida luottaa siihen, että saa päätöksentekoon halutessaan asianmukaista tukea ja apua siinä terveydenhuollon yksikössä, johon hakeutuu.

Potilaiden oikeusturvan kannalta on keskeistä, että terveydenhuollon toiminta on mahdollisimman läpinäkyvää ja ennakoitavaa ja potilaille tarjotaan terveydenhuollon palveluja oikeudenmukaisesti ja yhdenvertaisesti. Sen varmistaminen edellyttää terveydenhuollon ammattilaisten harkintavallan sääntelyä lailla, ohjeilla, suosituksilla ja standardeilla. Yksi keskeinen osa terveydenhuollon ammattilaisten toiminnan laillisuuden ja oikeudenmukaisuuden varmistamista sekä läpinäkyväksi tekemistä on potilaan mahdollisuus oikeussuojakeinojen käyttöön.

Terveydenhuollossa lääkärin hoitoa koskevia päätöksiä ei tehdä kirjallisena vaan osana tosiasiallista hallintotoimintaa, jolloin niistä ei ole myöskään valitusoikeutta.⁷⁹⁸ Myös itsemääräämistä koskevat päätökset kuuluvat osaksi terveydenhuollon käytännön toimintaa.⁷⁹⁹ Hoitoonsa tai kohteluunsa tyytymättömällä potilaalla on mahdollisuus muistutuksen tai kantelun tekemiseen toimintaa valvovalle viranomaiselle. Potilaslain 10 §:n mukaan terveyden- ja sairaanhoitoonsa tai siihen liittyvään kohteluunsa tyytymättömällä potilaalla on oikeus tehdä muistutus terveydenhuollon toimintayksikössä terveydenhuollosta vastaavalle johtajalle. Potilaslain esitöissä (HE 185/1991 vp) korostetaan, että muistutuksen tekemisen tulisi olla potilaalle joustavaa ja helppoa sekä nopea keino esittää mielipiteensä hoitoyksikölle.⁸⁰⁰ Lain tavoitteena on myös, että hoitoyksikkö kykenee tarvittaessa korjaamaan tai

797 Perusoikeusuudistuksen yhteydessä antamassaan lausunnossaan sosiaali- ja terveysvaliokunta totesi: ”Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökunnan uskonnollista tai muuta vakaumusta on myös kunnioitettava. He eivät kuitenkaan saa vakaumuksensa perusteella toimia esimerkiksi yhdenvertaisuuden vastaisesti. Yleensä hoitotoimenpiteestä kieltäytyminen ei heidän kohdallaan tule kysymykseen, jos muuta vaihtoehtoa ei ole. Kuitenkin on, jotta tarpeettomasti ei loukata hoitohenkilökunnan vakaumusta, pyrittävä työn järjestelyllä tai muilla vastaavilla toimenpiteillä varmistamaan asianmukainen hoito ja huolto muun henkilökunnan suorittamana.” (StVL 5/1994 vp, s. 6).

798 Poikkeuksena esimerkiksi mielenterveyslain mukaiset tahdosta riippumatonta hoitoa koskevat päätökset, joista on muutoksenhakuoikeus.

799 Pajukoski (2006, s. 32) tuo esille: ”Kun esimerkiksi hoitotoimenpiteillä saatetaan rajoittaa yksilön itsemääräämisoikeutta, ero hallintopäätökseen on osittain suhteellinen”.

800 Asiasta myös: HE 185/2014 vp.

muuttamaan käytäntöjään. Potilaalla on oikeus tehdä myös kantelu hoidostaan tai hoitoon liittyvästä kohtelustaan terveyden- tai sairaanhoitoa valvoville viranomaisille aluehallintovirastoon tai sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastoon (potilaslaki 10 a §). Potilaan oikeuksien turvaamiseksi on lainsäädännössä luotu myös potilasasiamiesjärjestelmä. Potilasasiamiehen tehtävät on määritelty potilaslain 11 §:ssä.⁸⁰¹

Potilaalla on lisäksi mahdollisuus kanteluun ylimmille laillisuusvalvojille, valtioneuvoston oikeuskanslerille ja eduskunnan oikeusasiamiehelle. Pohjimmiltaan kyse on perustuslain 19 §:n 3 momentissa perusoikeuksina turvattujen riittävien terveyspalvelujen toteutumisesta.⁸⁰² Eduskunnan oikeusasiamiehelle kannellaan usein asioista, jotka koskevat riittävien terveyspalveluiden järjestämistä, potilaan oikeutta hyvään hoitoon ja kohteluun, hänen itsemääräämisoikeuttaan ja tiedonsaantioikeuttaan sekä potilasasiakirjamerkintöjä ja potilastietojen salassa pidettävyyttä.⁸⁰³ Ylimpien lainvalvojien antamat ratkaisut toteuttavat osaltaan perustuslain 6 §:n mukaista oikeudellista yhdenvertaisuutta sekä muodollista oikeusturvaa.⁸⁰⁴ Lisäksi oikeusasiamiehellä on eduskunnan oikeusasiamiehestä annetun lain (14.3.2002/197) nojalla mahdollisuus ottaa tutkittavakseen asioita omana aloitteenaan (4 §) ja tehdä tarkastuksia suljettuihin laitoksiin (5 §).⁸⁰⁵ Laillisuusvalvonnan oma-aloitteisuus on osoittautunut tärkeäksi keinoksi lasten oikeuksien turvaamisen ja edistämisen kannalta esimerkiksi lastensuojelun sijaishuollossa.⁸⁰⁶

Siitä huolimatta, että jo useamman vuoden ajan on pyritty vahvistamaan alaikäisten mahdollisuutta oikeusturvakeinojen käyttöön, eduskunnan oikeusasiamiehelle tulee vähäisessä määrin lasten tekemiä kanteluja.⁸⁰⁷ Terveydenhuollon organisaatioita on pidetty luonteeltaan vaikeaselkoisina ja virkavaltaisina, mikä osaltaan vaikeut-

801 Potilaslain 11 §:ssä säännellyt potilasasiamiehen tehtävät: ”Terveydenhuollon toimintayksikölle on nimettävä potilasasiamies. Kahdella tai useammalla toimintayksiköllä voi myös olla yhteinen potilasasiamies. Potilasasiamiehen tehtävänä on: 1) neuvoa potilaita tämän lain soveltamiseen liittyvissä asioissa; 2) avustaa potilasta 10 §:n 1 ja 3 momentissa tarkoitetuissa asioissa; 3) tiedottaa potilaan oikeuksista; sekä 4) toimia muutenkin potilaan oikeuksien edistämiseksi ja toteuttamiseksi.”

802 Perustuslaki 109.1 §: Oikeusasiamiehen tulee valvoa, että tuomioistuimet ja muut viranomaiset sekä virkamiehet, julkisyhteisön työntekijät ja muutkin julkista tehtävää hoitaessaan noudattavat lakia ja täyttävät velvollisuutensa. Tehtävänsä hoitaessaan oikeusasiamies valvoo perusoikeuksien ja ihmis- oikeuksien toteutumista.

803 Eduskunnan oikeusasiamiehen toimintakertomus vuodelta 2016.

804 Siltala 2004, s. 406.

805 Eduskunnan oikeusasiamiehestä annetun lain 5.1 §:n mukaan oikeusasiamies toimittaa tarpeen mukaan tarkastuksia perehtyäkseen laillisuusvalvontaansa kuuluviin asioihin. Erityisesti hänen on toimitettava tarkastuksia vankiloissa ja muissa suljetuissa laitoksissa valvoakseen niihin sijoitettujen henkilöiden kohtelua.

806 Eduskunnan oikeusasiamiehen kertomus vuodelta 2017 (k 16/2018 vp), s. 29–30.

807 Nieminen 2018c, s. 161. Viime aikoina lastensuojelun asiakkaina olevat lapset ovat tehneet kanteluita eduskunnan oikeusasiamiehelle sijaishuoltoonsa liittyen. Ks. esim. EOAK/5683/2018 (3.7.2019), EOAK/5682/2018 (24.7.2019). EOA:lla on omat lasten sivut, joiden tarkoituksena on vahvistaa lasten mahdollisuuksia olla yhteydessä oikeusasiamieheen.

taa myös oikeussuojakeinojen käyttöä. Etenkään lapset ja nuoret eivät tunne niitä riittävästi kyetäkseen niitä hyödyntämään.⁸⁰⁸

Vaikka yleinen viranomaistoiminnan valvonta tuo terveydenhuollon toiminnan julkisen valvonnan piiriin, korostuu terveydenhuoltoalalla itsesääntely. Nuotio mukaan sitä vahvistaa tukeutuminen eettisiin periaatteisiin ja oikeudellisten sanktioiden jääminen lähinnä välilliseksi. Angloamerikkalaisessa oikeustraditiossa lääkin-
täoikeuden kehittymistä tukee runsas oikeusjuttujen lukumäärä, kun taas Suomessa hoitokäytäntöjen juridinen testaaminen on ”monen mutkan takana”, mikä osaltaan heikentää doktriinin kehittymistä.⁸⁰⁹ Nuotio on todennut:

”’Periaatteiden’ kehittelyn ja hallinnollisilla ohjeilla, eettisillä koodeilla yms. pehmeillä keinoilla operoimisen tasolle jäädään juuri sen vuoksi, ettei potilas–lääkäri-suhteessa tapahtunutta haluta avata täysimittaiselle lainkäytölle, vaan on etsitty muita keinoja. Potilaslain säätäminenäkään ei ole tätä olennaisesti muuttanut. Tämä ’tuomioistuinpä-
koisuus’ on oikeudenalalle tunnusomaista.”

Pohdintaa terveydenhuollon sääntelytarkkuudesta

Viime aikoina erityisesti terveydenhuollon (sekä myös sosiaalihuollon) lainsäädän-
töä uudistettaessa on tuotu esille huoli näiden alojen liiallisesta oikeudellistumisesta. Kyseisten alojen normistoa ovat lisänneet muun muassa terveydenhuollon rakentei-
den muuttuminen, perus- ja ihmisoikeuksien vahvistuminen sekä bioteknologian ja
bio- ja lääketieteen nopea kehitys.⁸¹⁰

Yhtäältä keskusteluissa on korostettu ammattilaisten itsenäistä asemaa ja am-
matillista harkintaa, jota ei tule normeilla liiallisesti rajoittaa. Toisaalta taasen on
vaadittu yksityiskohtaista sääntelyä, joka mahdollisimman täysimääräisesti turvaisi
potilaiden yhdenvertaisen kohtelun sekä pääsyn heille kuuluviin oikeuksiinsa. Jous-
taviin oikeussääntöihin verrattuna yksityiskohtaisen sääntelyn etuna on sen ohjaus-
tarkkuus. Tarkkarajaisuus edistää sääntelyn ennakoitavuutta ja yhtenäisyyttä, mutta
toisaalta se mekanisoi terveydenhuollon ammattilaisen työtä. Yksityiskohtaisen
sääntelyn haittana onkin sen kyvyttömyys ottaa huomioon soveltamistilanteiden
erityislaatuista. Lisäksi sääntelytilanteiden moninaisuus vaatisi laatimaan aina
tapauskohtaiset säännökset, jolloin sääntelyn johdonmukaisuuden ja kattavuuden
hahmottaminen vaikeutuu. Sillä taasen on vaikutusta siihen, miten ammattilaiset
oppivat ja omaksuvat lain velvoitteet.⁸¹¹

808 Pollari 2011a, s. 68. Ks. myös Franklin – Sloper 2005, s. 21.

809 Nuotio 2003, s. 416.

810 Kamsula 2011, s. 302. Myös Taipale (2000, s. 45–48) on nostanut esiin potilaan ongelmien oikeu-
dellistumiseen liittyviä kysymyksiä. Silvolan (2013) mukaan kansainväliset sitoumukset luovat paineita
hyvin yksityiskohtaiselle sääntelylle terveydenhuollossa.

811 Tala 2006, s. 48.

Oikeussääntöjen joustavuus ei tarkoita suoraan sitä, että ne muodostuvat sisältönsä avoimiksi, tulkinnanvaraisiksi tai epätasällisiksi. Muut oikeuslähteet ja tulkinnassa käytettävät tulkintaopit määrittävät ja rajoittavat joustavien säännösten soveltamista. Joustaville normimuotoiluille on mahdollista antaa täsmällinen merkityssisältö, jos oikeussäännön soveltamisala riittävällä tarkkuudella koskee sääntelyn kohteena olevan alan itsesääntelynormeja tai ammatillisia ohjeistuksia. Tästä esimerkkinä on hyvä tapa -säännösten merkitys kirjanpitäjille ja asianajajille.⁸¹² Näkemykseni mukaan edellä mainittuihin voidaan lisätä vahvasti vakiintuneet lääkärin ammattieettiset periaatteet.

Käynnissä olevassa terveydenhuollon lainvalmistelussa merkittäväksi asiaksi muodostuu se, miten lainsäädännössä jatkossakin voidaan sovittaa yhteen oikeudelliset normit ja ammattilaisten eettiset ohjeistukset parhaalla mahdollisella tavalla. Tavoitteeksi tulisi asettaa sääntely, jonka kaikki osapuolet – niin potilaat kuin ammattilaisetkin – kokevat mielekkääksi ja helposti hyväksyttäväksi.⁸¹³ Oleellisena asiana voidaan pitää sitä, että terveydenhuollon sääntelyä ei valmistella irrallaan terveydenhuollon ammattilaisten asiantuntemuksesta. Vaikka lainsäädäntö teknisesti täyttäisi kaikkien lainvalmisteluohjeistusten tiukimmatkin vaatimukset, se ei vielä takaa sitä, että säännökset olisivat mahdollisimman laaja-alaisesti yhteensovitettavissa ammattieettisten periaatteiden kanssa sekä toimivia käytännön työskentelyssä.⁸¹⁴ Entinen Suomen Lääkäriliiton toiminnanjohtaja Pälve onkin todennut, että sitoutuessaan yhteiskunnan arvostamaan etiikkaan lääkärin ammattikunnalla on oikeus odottaa toimintavapautta ja oikeus odottaa tulevansa kuulluksi terveydenhuollon päätöksenteossa.⁸¹⁵

812 Tapio Määttä 2010, s. 52, 58, 59. Määttä käyttää myös esimerkkinä hallintolain 6 §:n oikeusturva-periaatteita (tarkoitussidonnaisuus-, luottamuksensuoja- ja suhteellisuusperiaate), jotka ovat normimuotoilultaan väljiä, mutta jotka tosiasiallisesti toteuttavat täsmällistä sääntelytarkkuutta niihin kohdistetun lainopillisen tutkimuksen ja oikeuskäytännön vakiintuneiden tulkintojen vuoksi.

813 Vuonna 2001 Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) julkaisi asiakirjan ”Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet”, joka pohjasi kootusti terveydenhuollon eri ammattiryhmien ja erityisalojen eettisiin ohjeisiin sekä suosituksiin. Asiakirja sisälsi ETENE:n tärkeiksi katsomat terveydenhuollon eettiset periaatteet: oikeus hyvään hoitoon, ihmisarvon kunnioitus, itsemääräämisoikeus, oikeudenmukaisuus, hyvä ammattitaito ja hyvinvointia edistävä ilmapii-ri sekä yhteistyö ja keskinäinen arvonnanto.

814 Yhtenä positiivisena esimerkkinä laaja-alaisesta säädösvalmisteluprosessista voidaan sosiaalihuollon puolelta pitää lastensuojelulain (417/2007) valmistelua. Valtiontalouden tarkastusviraston raportissa (12/2012) tarkasteltiin lastensuojelulain kokonaisuudistusta lainvalmistelun laadun näkökulmasta. Tarkastusviraston mukaan valmistelun yhdistäminen tuolloin käynnissä olleisiin lastensuojelun kehittämistoimiin oli onnistunut ratkaisu. Vastuuvalmistelijat osallistui aktiivisesti useiden kehittämisryhmien työhön ja sai siten käytännön tuntumaa lastensuojelun käytäntöihin sekä kehittämislinjauksiin. Tämä tuki uudistuksen sisällöllisten ratkaisujen tekemistä (2012, s. 56).

815 Pälve 2013, s. 14. Käytännön toiminnassa oikeudellisten normien sisäistämistä ja noudattamista voivat lisäksi vaikeuttaa lukuisat, nopealla aikataululla valmistellut muutokset sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännössä. Jatkuvat yksittäiset uudistukset saattavat muodostua ongelmaksi oikeuden yhtenäisyyden (koherenssin) ja johdonmukaisuuden (konsistenssin) kannalta. Valtiontalouden tarkastusviraston

4.5 HARKINNAN HAASTEET: VOIKO LAPSI KIELTÄYTYÄ HENGENPELASTAVASTA HOIDOSTA?

Seuraavassa tarkastelen lapsipotilaan päätöksentekokyvyn arviointia silloin, kun kyse on lapsen hengenpelastavasta hoidosta. Esimerkin avulla tuon näkyväksi arvioinnin moniulotteisuutta sekä pohdin, millaisiin oikeudellisiin näkökohtiin ja perusteisiin harkinta kiinnittyy.

Erityisen vaikeina oikeuskirjallisuudessa on pidetty hoitotilanteita, joissa alaikäinen itse kieltäytyy hengenpelastavasta hoidosta. Onkin esitetty kysymys, voidaanko alaikäinen milloinkaan arvioida hoitonsa suhteen itsemäärääväksi tilanteessa, jossa hän vastustaa hengenpelastavaa hoitoa? Esimerkiksi Euroopan ihmisoikeussopimuksen (EIS) 8 artiklan velvoitetta perhe-elämän suojasta on tulkittu siten, että alaikäinen ei voisi kieltää hengen ja terveyden pelastavaa hoitoa muutoin kuin hyvin poikkeuksellisesti.⁸¹⁶ Perhe-elämän lisäksi EIS 8 artiklan on katsottu suojaavan myös yksityiselämää eli yksilön autonomiaa.⁸¹⁷ Vaikka sopimuskohdassa ei eksplisiittisesti mainita itsemääräämisoikeutta, sen voidaan kuitenkin katsoa olevan yksilön autonomiaan liittyvä ja vaikuttava tekijä.⁸¹⁸

Alaikäisen potilaan oikeutta kieltäytyä hoidostaan ei voida tarkastella yksinomaan EIS 8 artiklan valossa, vaan ratkaisun kannalta keskeisessä asemassa on lapsen oikeuksien sopimus.⁸¹⁹ Myös Euroopan ihmisoikeustuomioistuin (EIT) on todennut ratkaisussaan Sahin v. Saksa tulkitsevensa lapsen oikeuksia lapsen oikeuk-

tarkastuskertomuksessa (12/2012, s. 8) tuodaan esille, että lainsäädännön pirstaleisuus sekä säädösten jatkuva muutostila voivat muodostua haasteeksi lakiteknisesti, sisällöllisesti ja vaikutuksiltaan eheälle ja johdonmukaiselle sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännölle. Kamsula (2011, s. 304) on todennut, että terveydenhuoltojärjestelmän kompleksisuus, säännösten joustavuus sekä runsas hallintoon liittyvä sääntely tuottaa terveydenhuollon ammattilaisille haasteita tuntea säädökset ja toimia niiden mukaan.

816 Helin 1994, s. 94. EIS 8 artiklan 1 kohdan mukaisesti jokaisella on oikeus nauttia yksityis- ja perhe-elämäänsä, kotiinsa ja kirjeenvaihtoonsa kohdistuvaa kunnioitusta. Ks. asiassa myös EIT:n ratkaisu *Glass v. Iso Britannia* – 61827/00 Judgment 9.3.2004, jonka mukaan huoltajilla oli oikeus kieltää 14-vuotiaan vaikeasti kehitys- ja liikuntavammaisen lapsensa hoidossa vahvan kipulääkkeen käyttö, jonka riskinä huoltajat katsoivat olevan sen, että lapsi ei sitä kestäisi vaan menehtyisi siihen. Sairaala oli myös asettanut lapselle elvytyskiellon (DNR-päätös) vastoin huoltajien toivetta.

817 Ks. asiassa myös EIT:n ratkaisu *Pretty v. Iso Britannia* (2002), kohta 61 Applicability of Article 8 § 1 of the Convention: “As the Court has had previous occasion to remark, the concept of “private life” is a broad term not susceptible to exhaustive definition. It covers the physical and psychological integrity of a person. (...) Although no previous case has established as such any right to self-determination as being contained in Article 8 of the Convention, the Court considers that the notion of personal autonomy is an important principle underlying the interpretation of its guarantees”. Ks. myös Hagger – Woods 2006, s. 62.

818 Hagger – Woods 2006.

819 Pahlman (2006), s. 233. Pahlman kirjoittaa tässä yhteydessä lapsen oikeuksia koskevasta yleismaailmallisesta julistuksesta, mutta ilmeisesti tarkoittaa lapsen oikeuksien sopimusta, sillä Pahlman viittaa yleissopimuksen 2, 9 ja 14 artiklan velvoitteisiin.

sien sopimuksen tarkoituksen ja päämäärien mukaisella tavalla.⁸²⁰ LOS:n näkemystä lapsesta paitsi perheensä jäsenenä myös subjektina ja oikeuksien haltijana perheessä vahvistaa osaltaan EIT:n ratkaisukäytäntö, jossa on annettu merkitystä riittävän kypsän lapsen omalle vastustukselle lapsen huoltoon ja tapaamisoikeuteen liittyvissä ratkaisuisa.⁸²¹ Lapsen oikeuksien sopimuksessa ei suoraan mainita alaikäisen päätöksentekokyvyn rajoista elintärkeästä hoidosta päätettäessä, vaan harkinta ja päätös on sidoksissa lapsen edun periaatteeseen. Myöskään komitea ei ole ottanut nimenomaisesti tähän asiaan kantaa.⁸²²

Pahlman on itsemääräämisoikeutta koskevassa tutkimuksessaan tarkastellut alaikäisen potilaan oikeutta kieltäytyä elintärkeästä hoidosta ja nostonut esimerkiksi Jehovan todistajille tehtävän verensiirron. Hän pitää asiassa ratkaisevana 15 vuotta täyttäneen alaikäisen omaa mielipidettä sekä sitä tukevia argumentteja. Mikäli argumentit ovat rationaalisia ja johdonmukaisia alaikäisen kokonaisajattelussa, on Pahlmanin mukaan alaikäisen päätöstä kunnioitettava, vaikka alaikäinen päätyisikin kieltäytymään verensiirrosta.⁸²³ Lapsen edun tarkastelulla ei Pahlmanin mukaan ole ratkaisevaa painoarvoa, jos kypsä alaikäinen on 15-vuotias tai vanhempi.⁸²⁴

Pidän tätä tulkintaa ongelmallisena lapsen oikeuksien sopimuksen näkökulmasta. Sopimuksen lähtökohta on, että se koskee kaikkia alle 18-vuotiaita (LOS 1 artikla). Sopimus turvaa siis kaikille alaikäisille sen, että hänen etunsa otetaan häntä koskevassa ratkaisussa ja päätöksenteossa ensisijaisesti huomioon.⁸²⁵ Tästä syystä edellä mainitun tapauksen arvioinnissa painavat useat muutkin seikat, kuin alaikäisen ikä ja kyky esittää rationaalisia ja johdonmukaisia argumentteja.

Vaikka lapsen oikeuksien sopimus velvoittaa lapsen näkemyksien kunnioittamiseen (12 artikla) sekä ottamaan huomioon lapsen ajatuksen-, omantunnon- ja uskonnonvapauden (14 artikla), voidaan lapsen oikeutta henkiinjäämiseen ja kehittymiseen pitää kuitenkin näitä vahvempana oikeutena. Tätä puoltaa myös lapsen

820 Sahin v. Saksa (2003) 15 BHRC 84: "The human rights of children and the standards to which all governments must aspire in realising these rights for all children are set out in the Convention on the Rights of the Child". EIT:n on todettu viittaavan yhä useammin lapsen oikeuksien sopimukseen (Kilkelly 2000, s. 89–90).

821 Ks. esim. Hokkanen v. Suomi (1994) EIT:A-299-A, kohta 61: "On the other hand, in the judgment of 21 October 1993 the Court of Appeal came to the conclusion that the child had become sufficiently mature for her views to be taken into account and that access should therefore not be accorded against her own wishes (see paragraph 37 above). The Court sees no reason to call this finding into question."

822 Tobin 2019a, s. 917. Asia on kuitenkin noussut esille komitean Alankomaille antamissa päätelmissä liittyen alaikäisten eutanasiaan (CO Netherlands, CRC/C/NDL/CO/4, kohta 28).

823 Pahlman 2006, s. 234–235. Ks. myös Tohmo – Pahlman 2006.

824 Pahlman 2006, s. 235.

825 Lapsen oikeuksien komitean mukaan lapsen etu toteutuu, kun kaikki hänelle lapsen oikeuksien yleissopimuksessa turvatut oikeudet toteutuvat mahdollisimman täysimääräisinä. Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 14 (2013), CRC/C/GC/14.

oikeuksien sopimuksen täytäntöönpanotoimenpiteiden tulevaisuuteen suuntautuva tavoite lapsen optimaalisen kehityksen mahdollistamisesta⁸²⁶. Se edellyttää, että lapsen näkemyksille annetaan painoarvoa nimenomaan lapsen iän ja kehitystason mukaisesti eikä yhden oikeuden toteuttaminen, esimerkiksi uskonnonvapauden, voi viedä alaikäiseltä pois muiden oikeuksien toteutumista. Lapsen edun on myös todettu ylittävän lapsen vastustuksen ja veto-oikeuden sellaisissa tilanteissa, joissa lapsi kieltäytyy välttämättömästä hoidosta.⁸²⁷

Pahlmanin esimerkki jättää arviointiprosessin ulkopuolelle punninnan siitä, voiko alaikäinen väistämättä lyhyen elämänperspektiivinsä kautta ymmärtää ratkaisuaan.⁸²⁸ Lisäksi jää pohtimatta, mikä merkitys esimerkiksi läheisten asiaan vaikuttamisella tai manipulaatiolla on alaikäisen ratkaisuun.⁸²⁹ Terveystieteiden alalla on pidetty tärkeänä mutta samalla vaikeana tehdä arviointia siitä, milloin alaikäisen tahto on hänen itsenäisesti muodostama kantansa ja milloin esimerkiksi vanhempien vahva vakaumus vaikuttaa ratkaisevasti alaikäisen päätökseen.⁸³⁰ Eekelaar ja Tobin toteavat englantilaisen tuomioistuinkäytännön osalta seuraavasti:

”Nevertheless, English courts tend to find that children who might otherwise be considered mature but who have declined life-saving medical treatment, usually for religious reasons, have been affected by their situation as to lack sufficient understanding to make it.”⁸³¹

Lapsen oikeutta kieltäytyä hänelle elintärkeästä hoidosta voidaan tarkastella myös ihmisarvon kunnioittamisen näkökulmasta. Tällöin ihmisarvoon sisältyvä vahva elämän suojaamisen periaate voi olla myös yksilön oman toiminnanvapauden rajoittamisen peruste.⁸³² Tähän liittyvä lainsäädännöllinen näkökulma ilmenee tutkimuslaista, joka asettaa rajoituksia alaikäisen osallistumiselle lääketieteelliseen tutkimukseen, vaikka alaikäinen itse olisikin halukas siihen osallistumaan

826 Lapsen oikeuksien sopimus esim. artikkelit 3, 5, 6.

827 Köhler-Olsen 2012, s. 126.

828 Ks. esim. McCabe 1996, s. 511.

829 Choudhry – Herring 2010, s. 230.

830 Rynning 1994, s. 289. Rynning viittaa tässä erityisesti Jehovan todistajien vakaumukseen ja verensiirrosta kieltäytymiseen.

831 Eekelaar – Tobin 2019, s. 86–87.

832 Ks. tutkimukseni jakso 4.2.2. Oikeusjärjestyksessämme vallitsee vahva elämän suojaamisen periaate (Anna Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, s. 351). Lötjönen (2004b, s. 52) on biolääketiedesopimusta käsittelevässä tutkimuksessaan tutkinut sitä, miten ihmisarvon suojaaminen voi olla ihmisen omankin toimintavapauden rajoittamisen peruste. Ks. asiassa myös Nieminen 2005b, s. 60.

(tutkimuslaki 8 §).⁸³³ Alaikäinen ei siis yksin voi päättää omasta osallistumisestaan, vaan tutkimukseen osallistumiselle on asetettu sekä yleisiä, lasta hyväksikäytöltä suojaavia kriteereitä että myös huoltajan oikeuksiin ja velvollisuuksiin liittyvää sääntelyä.

Choudhry ja Herring pitävät puhtaasti oikeusperustaista argumentointia lapsen kyvykkyydestä päättää hoidostaan ongelmallisena, sillä juridisessa mielessä haastavaksi muodostuu kysymys siitä, miten useasti joissain hoitotilanteissa kompetentiksi katsottu alaikäinen voikin toisessa tilanteessa olla täysin kyvytön päättämään hoidostaan. Vaikka alaikäinen täyttäisi kaikki aikuisellekin tilanteessa asetetut vaatimukset, tästä huolimatta alaikäistä pidetään hyvin harvoin kyvykkäänä päättämään esimerkiksi elintärkeän hoidon lopettamisesta.⁸³⁴

Asia ei olekaan ratkaistavissa varsinaisesti lapsen autonomiaoikeuksiin liittyvällä argumentaatiolla, vaan lapsen edun mukaiseen ratkaisuun joudutaan päättämään muulla tavoin. Edellä esitettyyn perustuen näyttäisi siltä, että lainsäädäntöön ei voida rakentaa puhtaasti oikeusperustaista mittaria tai arviointikriteeristöä, vaan ainoastaan kirjata elementit, joiden tulee punninnassa täyttyä, jotta kyvykkyyden arviointiprosessi on lapsenoikeusperustainen ja lapsen oikeuksia kunnioittava.

Myös Michael Freemanin liberaaliin paternalismiin kiinnittyvä teoria lähestyy edellä mainittua ajatusta.⁸³⁵ Freeman ei kyseenalaista lasten oikeutta itsenäisiin ratkaisuihin, mutta hänen mukaansa oikeutta voidaan kuitenkin rajoittaa silloin, kun lapsen etu sitä vaatii. Freeman kutsuu tätä paternalistiseksi kontrolliksi. Lasten määräysvaltaan puuttumisen tulisi suojella heitä sellaisilta irrationaalisilta virheiltä, jotka vaarantaisivat järkevän aikuisuuden. Freeman lainaa käsitteen tulevaisuuteen perustuva suostumus (future-oriented consent) Dworkinilta, jolla Freeman lasten kohdalla oikeuttaa paternalistisen puuttumisen.⁸³⁶ Vanhempien tulisi siis pyrkiä maksimoimaan lapsensa mahdollisuudet toteuttaa omia elämänsuunnitelmiaan, joista erityisen tärkeitä ovat terveys, vapaus tai jokin muu seikka, jonka rationaalinen henkilö valitsisi riippumatta varsinaisesti siitä, mitä hän elämässään haluaisi tehdä. Ihmiset eivät voi tietää, mitkä heidän etunsa ovat tilanteessa, jota he eivät ole koskaan kohdanneet ja jossa heidän näkemyksensä ja toiveensa voivat olla täysin

833 Tutkimuslain (8 §) mukaan alaikäinen voi olla tutkimushenkilönä vain, jos tutkimuksesta on odotettavissa erityistä hyötyä hänen terveydelleen tai iältään tai terveydentilaltaan samaan ryhmään kuuluvien henkilöiden terveydelle. Viisitoista vuotta täyttänyt alaikäinen voi itse suostua tutkimukseen, josta on suoraa terveyshyötyä, mikäli hän ikänsä ja kehitystasoonsa sekä sairauden ja tutkimuksen laatuun nähden kykenee ymmärtämään tutkimustoimenpiteen merkityksen. Lisäksi alaikäisen huoltajalle on ilmoitettava asiasta. Muussa tapauksessa alaikäinen saa olla tutkimushenkilönä vain huoltajansa tai muun laillisen edustajansa suostumuksella. Jos alaikäinen kykenee ymmärtämään häneen kohdistuvan toimenpiteen merkityksen, edellytetään lisäksi hänen kirjallista suostumustaan.

834 Choudhry – Herring 2010, s. 231–232.

835 Freeman 1997, s. 37–40 ja 1983, s. 6–31. Ks. myös Pajulammi 2014, s. 131–133 ja Kurki-Suonio 1999, s. 149–151.

836 Freeman 1997, s. 39.

vastakkaisia aiemmin esitetyille. Tästä syystä velvollisuus suojata mahdollisuutta tulevaisuuteen, on erityisen suuri alaikäisten osalta.⁸³⁷

Liberaalin paternalismin näkökulma edellyttää lapsen mielipiteen kriittistä tarkastelua ja se jättää päätöksenteon alaikäisen kyvykkyydestä huoltajien ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden objektiiviseen harkintaan. Hein ym. ovat tuoneet esille, että hoitopäätösten tekijöinä lapset eroavat aikuisista siinä, että he eivät välttämättä ole muodostaneet pitkän tähtäimen tavoitteita ja kestäviä arvoja. Lasten päätökset perustuvat arvoille, jotka voivat tulevaisuudessa muuttua ja joiden seurauksena lapset saattavat katua varhaisessa elämänvaiheessaan tekemiään päätöksiä.⁸³⁸

Eekelaar on lähestynyt aihetta lapsen edun toteutumisesta turvaavien intressien näkökulmasta. Kyseiset intressit on jaoteltu kolmeen, toistensa suhteen hierarkkiseen luokkaan: 1) lapsen perusintressit “basic interests”, 2) kehitysintressit “developmental interests” ja 3) autonomiaintressit “autonomy interests”.⁸³⁹ Perusintressien oikeudellinen perusta on lasta suojelevassa lainsäädännössä, esimerkiksi lastensuojelulaissa. Kehitysintresseillä taas tarkoitetaan lapsen kehitysedellytyksiä turvaavia resursseja ja toimia. Eekelaarin mukaan lapsen autonomiaintressit eivät voi koskaan mennä lapsen perus- ja kehitysintressien edelle. Tulkintani mukaan lapsen oikeuksien sopimuksen peruslähtökohta lapsen optimaalisen kehityksen turvaamisesta on yhteneväinen Eekelaarin intressihierarkian kanssa. Tästäkään näkökulmasta katsottuna lapsen oikeus päättää hänelle elintärkeän hoidon lopettamisesta ei voi ohittaa lapsen suojelun ja kehityksen turvaavia intressejä.⁸⁴⁰

Alaikäisen oikeus kieltäytyä hänelle elintärkeästä hoidosta voi tulla arvioitavaksi myös toisen tyyppisessä tilanteessa, jossa lapsi on pitkään sairastanut vääjäämättä kuolemaan johtavaa sairautta ja hoidoilla ei enää juurikaan voida pitkittää hänen elämänsä. Tutkimuskirjallisuudessa korostetaan, että päätös, milloin kuolevan lapsen aktiivinen hoito lopetetaan, on yksi vaikeimpia tilanteita terveydenhuollossa.⁸⁴¹ Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi silloin, kun lapsen sairastama syöpä on levinnyt hoidoista huolimatta.⁸⁴² Lapsi saattaa toivoa, että saa viettää elämänsä viimehetket ilman uutta kivuliasta hoitojaksoa. Lapsen ratkaisu, ettei hän halua enää jatkaa elämää vain hieman pitkittäviä hoitoja, vaatii aikuisilta kykyä hyväksyä lapsen

837 Dworkin 1993, s. 226. Ks. myös Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, s. 347–351. Mäki-Petäjä-Leinonen on pohtinut mielenkiintoisella tavalla Dworkinin ratkaisua etuperiaatteen ja itsemääräämisperiaatteen väliselle ristiriidalle. Ks. asiassa myös McCaben (1996, s. 512) esimerkki asiasta, 17-vuotiaasta nuoresta, jonka leukemiaa nuoren vastustuksesta huolimatta hoidettiin tukien sekä nuorta itseään että hänen perhettään. Tilanteessa orientoituminen tulevaisuuteen oli oikea ratkaisu, jonka myös nuori itse myönsi aikuisena.

838 Hein – De Vries – Troost – Meynen – Van Goudoever – Lindauer 2015, s. 3.

839 Eekelaar 1986, s. 166–182 ja 1994. Ks. asiassa myös Kurki-Suonio 1999, s. 154–156.

840 Ks. asiassa Eekelaar – Tobin 2019, s. 86–87.

841 Zillén – Garland – Slokenberga 2017, s. 69.

842 Pahlman 2006, s. 234–235.

valintoja.⁸⁴³ Monilla lapsilla, joiden elämää ei kyetä enää hoidoilla pitkittämään, on hyvin kypsiä näkemyksiä tilanteestaan ja lähestyvistä kuolemasta. Usein he myös haluavat olla mukana pohtimassa itseään koskevia hoitoja.⁸⁴⁴

Haastava tilanne saattaa muodostua, mikäli vanhemmilla on omaan suruunsa liittyviä epärealistisia toiveita lapsen tilanteesta ja hoitojen vaikuttavuudesta.⁸⁴⁵ Oikeuskirjallisuudessa asiaa on pohtinut muun muassa Pahlman, jonka mukaan alaikäisen toiveitten kunnioittaminen tässä tilanteessa on ihmisoikeussopimusten mukaista.⁸⁴⁶ Tutkimuksissa on tuotu esille, että kieltäydyttäessä kompetentin lapsen toiveitten noudattamisesta kyseisessä tilanteessa, loukataan lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklan mukaista lapsen oikeutta tulla kuulluksi sekä lapsen fyysistä ja psyykkistä integriteettiä.⁸⁴⁷ Freyerin mukaan erimielisyys vanhempien ja lapsen välillä tällaisissa tilanteissa on harvinaista ja yleensä vältettävissä.⁸⁴⁸ Selvää on, että riittävä ja hyvä tuki vanhemmille auttaa myös lasta, jonka ei tarvitse kantaa huolta ja vastuuta vanhempiensa jaksamisesta tilanteessa.⁸⁴⁹

843 Spronk-van der Meer 2014, s. 63, Pahlman 2006, s. 234–235 ja McCabe 1996, s. 512. Puckey ja Bush (2011, s. 141) tuovat esille artikkelissaan liittyen elämän loppua koskeviin päätöksiin, että jopa nuoret lapset usein tietävät olevansa hyvin sairaita ja vaikka heille ei kerrota asian vakavuutta, he kuitenkin vaistoavat sen. Tällainen epätietoisuuden tilanne saattaa syntyä, jos vanhemmat liiaksi suojelevat kuolevaa lastaan häntä koskevalta tiedolta ja sen yhteiseltä pohdinnalta. Usein myöskään lapsi ei halua järkyttää vanhempiaan ja intuitiivisesti välttelee vanhemmilleen hankalaa puheenaihetta. Tällaisessa tilanteessa lapsi jää herkästi vaille mahdollisuutta puhua häntä huolestuttavasta asiasta sekä ilman vanhempiensa riittävää tukea.

844 Ks. esim. Lyon – McCabe – Patel – D' Angelo 2004.

845 Zillén – Garland – Slokenberga 2017, s. 19. Ks. myös Berger 2013, Rabineau – Mabe – Vega 2008 ja Colletti – Wolfe-Christensen – Carpentier – Page – McNall-Knapp – Meyer – Chaney – Mullins 2008. Ks. lisäksi de Vosin, Seeberin, Sjef Geversin, Bosin, Ferry Geversin ja Willemsin (2015) artikkeli vastakkaisesta tilanteesta, jolloin vanhemmat eivät toivo lapsensa hoitoa enää jatkettavan.

846 Pahlman 2006, s. 234–235. Leikin (1989) on todennut, että mikäli henkilö on jo jonkin aikaa sairastanut kyseistä väijäämättä kuolemaan johtavaa sairautta, ymmärtää hyödyt ja haitat hoitoonsa liittyen, kykenee harkitsemaan ja tekemään päätöksiä liittyen sairauteensa, ymmärtää kuolemansa seuraukset itselleen ja perheelleen, silloin henkilö on kompetentti iästään riippumatta.

847 Zillén – Garland – Slokenberga 2017, s. 69.

848 Freyer 2004.

849 Zillén – Garland – Slokenberga 2017, s. 70: "When clinicians and the child agree over parental objections, clinicians may be able to seek legal intervention to assist the child, protect themselves from liability, or help the parents understand that the child's wishes are in accord with biomedical science and compassion."

V KYSELYTUTKIMUS LÄÄKÄREILLE

5.1 KYSELYTUTKIMUKSEN LAADINTA JA AINEISTO

5.1.1 Tutkimusaineisto ja sen hankinta

Tutkimukseni empiirisen osion aineiston muodostavat kyselyvastaukset, jotka kerättiin Suomen Lääkäriliiton jäseniltä syksyllä 2016. Suomen Lääkäriliiton jäsenrekisterissä oli kyselyn suorittamisen aikaan kaiken kaikkiaan 20 970 lääkäriä, joista naisia 12 507 ja miehiä 8 463. Kyselyni tavoitteena oli selvittää lääkäreiden näkemyksiä lapsipotilaan oikeudesta päättää omasta hoidostaan sekä hoitotietojensa luovuttamisesta huoltajilleen.

Kyselytutkimus toteutettiin sähköisesti Webropol-kyselynä⁸⁵⁰. Kysely lähetettiin sähköpostitse henkilökohtaisesti 3 003 lääkärille 4.10.2016. Muistutusviesti kyselyyn vastaamiseksi lähetettiin lääkäreille 11.10.2016 ja kysely suljettiin 18.10.2016. Kyselyyn vastasi 175 lääkäriä ajanjaksolla 4.–17.10.2016.

Webropol-kyselyn mukana seurasi saatekirje (liite 1), jossa kerrottiin tutkimuksen aiheesta, annettiin vastausohjeita kyselyyn ja selkeytettiin käsitteitä, joiden arveltiin olevan vastaajille tuntemattomampia tai monitulkintaisia. Selkeyttävällä saatekirjeellä pyrittiin osaltaan vähentämään niin kutsuttua kontekstivaikutusten ongelmaa. Tutkijan ja vastaajan perspektiivien yhdistyminen vaatii sitä, että vastaaja ymmärtää kysymykset tutkijan tarkoittamalla tavalla ja tutkija vuorostaan kykenee tulkitsemaan vastauksia siten, kuinka vastaaja on ne tarkoittanut. Tämä edellyttää vastaajan johdattamista tutkijan teoreettiseen viitekehykseen.⁸⁵¹ Kyselyni saatekirjeellä haluttiin motivoida vastaajia tuomalla esille tutkimuksen merkittävyyttä paitsi oikeustieteen myös terveydenhuollon toiminnan kannalta. Lisäksi tutkimuskyselyn kannalta keskeinen käsite, itsemääräämisoikeus, avattiin nimenomaan potilaslain näkökulmasta. Itsessään potilaslain säännökset alaikäisen oikeudesta päättää hoidostaan ja hoitotietojen luovuttamisesta huoltajilleen kirjoitettiin auki kulloisenkin asiaan liittyvän kyselylomakkeen kysymyksen kohdalla.

Suomen Lääkäriliitto lupautui maaliskuussa 2016 avustamaan kyselyn toteutuksessa, mikä mahdollisti laajemman otannan. Suomen Lääkäriliitto suoritti otannan kyselyä varten. Satunnaisotanta kohdennettiin erikoistumattomiin lääkäreihin (jäsenrekisterissä kaiken kaikkiaan 8 637 lääkäriä) sekä niille erikoisaloille, joihin kuuluvat lääkärit todennäköisesti hoitavat myös lapsipotilaita. Näille erikoisaloille

⁸⁵⁰ Kyselylomake kokonaisuudessaan liitteenä nro 1.

⁸⁵¹ Foddy 1999, s. 17, 73. Ks. myös Selkälä 2013, s.122.

kuuluvia lääkäreitä oli Suomen Lääkäriliiton jäsenrekisterissä kaiken kaikkiaan yhteensä 8 206. Erikoisalajat, joiden edustajat otettiin mukaan otantaan löytyvät liitteestä 2 (liite 2, taulukko 1). Lastenpsykiatria tai nuorisopsykiatria erikoistuneet lääkärin jätettiin kyselyn ulkopuolelle, koska tutkimuksen tarkoituksena on keskittyä pelkästään alaikäisten itsemääräämisoikeuden arviointiin somaattisessa terveydenhuollossa.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää myös niiden lääkäreiden näkemyksiä, jotka eivät työskentele pääsääntöisesti alaikäisten kanssa. Lisäksi tavoitteena oli saada vastauksia mahdollisimman laajasti erilaisista työskentely-yksiköistä ja eri osista Suomea. Tästä syystä kyselyn otantaa ei suoritettu pelkästään niistä lääkäreistä, jotka pääsääntöisesti työskentelevät alaikäisten kanssa kuten esimerkiksi lastenneurologit tai lastenlääkärit. Edellä mainittu valinta kuitenkin lisäsi riskiä siihen, että kyselyn vastausprosentti jäisi pienemmäksi, koska tutkimuksen aihepiiri ei välttämättä kaikille kyselyn vastaanottaneille tunnu tutulta tai oman työn kannalta tärkeältä.

Jo kyselyn suunnitteluvaiheessa oli selvää, että olisi haastavaa saada lääkäreitä vastaamaan kyselyyn. Suomen Lääkäriliiton tutkimuspäällikön mukaan Lääkäriliiton suorittamien kyselyiden vastausaktiivisuudet ovat viime vuosina jääneet matalille tasoille ja 20 %:n vastausaktiivisuus puhtaasti sähköisissä kyselyissä on jo työn takana⁸⁵². Kyselyn lähettäminen sähköisen kyselyn lisäksi paperisena nostaa vastausprosenttia, mutta tekee kyselyn toteuttamisesta myös huomattavasti työläämpää ja kalliimpaa. Muun muassa tästä syystä tutkimuksessani päättyttiin pelkään sähköiseen kyselyyn. Kansainvälisissä tutkimuksissa on todettu, että verrattuna puhelimitse tai postitse toteutettuihin kyselytutkimuksiin, sähköisen kyselyn etuna ovat ajan ja kustannusten säästämisen lisäksi tarkkuus, laajat kyselymahdollisuudet, käytännöllisyys, joustavuus, korkea vastausprosentti sekä nopeampi kyselyn luominen ja toteuttaminen⁸⁵³. Webropol-kyselyn etuna on myös se, että se mahdollistaa teknisenä toteutuksena esimerkiksi pakolliset kysymykset sekä niin kutsutut ”hypyt” tietyille ryhmälle tarpeettomien kysymysten ohitse. Näitä ominaisuuksia hyödynnettiin kyselylomakkeessa, mikä selkeytti ja nopeutti kyselyyn vastaamista ja vähensi turhaa toistoa kysymyksissä.

Koska tutkimukseni ei ole lääketieteen alalta ja myös aihepiiri ja teema ovat todennäköisesti useille lääkäreille vieraampia, oletettavaa oli, että vastausprosentti jäisi jo senkin vuoksi pienemmäksi.⁸⁵⁴ Tätä kuvaa mielestäni hyvin lääketieteen edustajan kommentti tutkimuslomakkeeni pilotointivaiheessa.⁸⁵⁵

852 Esimerkiksi lääkäreille suunnatussa kyselytutkimuksessa ”Sairauspoissaolotarpeen määrittäminen” kyselylomake lähetettiin 8 867 lääkärille loppuvuodesta 2014, ja siihen saattoi vastata joko paperisella tai sähköisellä lomakkeella. Vastausprosentti oli 34,8. (Hinkka – Niemelä – Autti-Rämö – Palomäki – Pärnänen – Vänskä 2016).

853 Anderson – Kanuka 2003, 147.

854 Vastausprosentti oli 6.

855 Kyselyn pilotointi tehtiin tammikuussa ja heinäkuussa 2016. Kysely lähetettiin kolmelle lasten kans-

”Pohdin tutkimusaihetta myös metodologisesta näkökulmasta. Aihe on erittäin haastava, lähinnä sen takia, että tapauksia ei varmasti tule usein lääkärin eteen, eivätkä he välttämättä tunne potilaslain yksityiskohtia kovin tarkasti. Tämä korreloi suoraan vastausaktiivisuuteen: jos vastaaja ei koe asiaa henkilökohtaisesti tai omaa omakohtaista kokemusta asiasta, vastaamiseen ei välttämättä motivoiduta.”

Varsinaiseen kyselyyn vastatessaan useampi lääkäri toi kuitenkin vastauksessaan esille aiheen tärkeyttä ja koki hyödylliseksi ilmiön tutkimisen oikeustieteellisestä näkökulmasta:

”Hyvä että aiheesta on kysely, sillä kyseinen asia vaatii joskus hyvinkin tarkkaa pohtimista. Lääkärin työ kun on muutakin kuin pelkkää lääketiedettä eli tässä tapauksessa myös juridiikkaa ja etiikkaa.”

Oli myös oletettavissa, että vastausaktiivisuutta tulisi vähentämään se, että kyselylomake oli pitkäkö sisältäen 31 substanssikysymystä⁸⁵⁶. Asiaan oli kiinnittänyt huomiota myös osa vastaajista, joista yksi totesi kyselyyn liittyen: *”Olipas pitkä. Mahtaakohan tästä väikkäriä saada, onnea!”*. Kaikista näistä edellä mainituista syistä johtuen päädyttiin sähköinen kyselylomake lähettämään suhteellisen suurelle joukolle lääkäreitä. Vaikka vastaajien prosentuaalinen osuus jäi pieneksi (6 %), niin silti vastauksista muodostui riittävä aineisto tutkimuksen tarkoitusta varten. Tavoitteena ei ollut tehdä laajoja empiirisiä yleistyksiä lääkäreiden perusjoukkoon vaan enemmänkin kehittää yleisesti merkittäviä tulkintoja sekä avata uusia näkökulmia tutkimusaiheeseen. Käytettävissäni oli 175 asiantuntijan perusteelliset vastaukset, jotka sisälsivät laaja-alaisesti sekä määrällistä että laadullista tietoa analysoitavaksi.

5.1.2 Kyselylomakkeen laatiminen

Kyselylomake koostui kiinteitä vastausvaihtoehtoja sisältävistä kysymyksistä (strukturoiduista kysymyksistä) sekä avoimista kysymyksistä (yhteensä 31 kysymystä). Kyselylomakkeen painopiste oli strukturoiduissa kysymyksissä. Kyselyssä lääkäreiden näkemyksiä ja asenteita mitattiin joko likert-asteikolla tai osgoodin-asteikolla. Osassa vaihtoehtokysymyksistä vaihtoehdot oli annettu valmiiksi ja vastaaja saattoi valita mielestään sopivan tai kirjata avoimena vastauksena jonkin muun vaihtoehdon.

Kyselylomaketta valmisteltiin syyskuusta 2015 lokakuuhun 2016. Lomaketta kehitettiin yhteistyössä Lapin yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunnan tilastotieteen yliopisto-opettaja Marianne Silénin kanssa, joka on ohjannut väitöskirjatyöni tilastollista analyysiä. Kyselylomakkeen oikeudellista näkökulmaa arvioivat

sa työskentelevälle erikoislääkärille, jotka kommentoivat kyselyä ja antoivat muutosehdotuksia varsinaista kyselyä varten. Kommentointi tapahtui kirjallisesti sekä henkilökohtaisissa tapaamisissa.

856 Substanssikysymyksiä 31 ja taustatietokysymyksiä 12, ks. liite 1. Kyselylomake.

ja kommentoivat väitöskirjatyöni ohjaajat Mirva Lohiniva-Kerkelä ja Anna Mäki-Petäjä-Leinonen.

Kyselypilotoitiin tammikuussa ja heinäkuussa 2016 kolmella lääkäriillä, jotka ovat työssään toimineet pitkään ja pääsääntöisesti lasten ja nuorten kanssa. Kyseisten lääkäreiden antama palaute huomioitiin kyselylomakkeen jatkokehittäelyssä. Lomakkeen arvioi ja siitä palautetta antoi myös dosentti, OTT Kaijus Ervasti elokuussa 2016. Kyselyn ulkoasua muokkasi ja kielellisen tarkistuksen kyselylomakkeeseen teki tietoasiantuntija Ville Lavikainen Lastensuojelun Keskusliitosta.

Kyselylomake lähetettiin maaliskuussa 2016 Suomen Lääkäriliittoon ja samalla tiedusteltiin Lääkäriliiton halukkuutta tukea kyselyn toteuttamista. Suomen Lääkäriliiton tutkimuspäällikkö Jukka Vänskän kanssa keskusteltiin ja sovittiin otannan suorittamisesta sekä sopivasta kyselyn lähettämisaikajankohdasta kevät–kesän 2016 aikana.

Kyselytutkimuksen onnistumisen edellytyksenä on tutkittavan ilmiökokonaisuuden huolellinen operationalisointi eli hajottaminen mahdollisimman yksiselitteisiksi komponenteiksi⁸⁵⁷ (käsitteiden abstraktio). Operationalisointi merkitsee siis sitä, että tutkimusteorian ja tutkittavan ilmiön välille muodostetaan suhde tutkimusteoriaa edustavien empiiristen mittarien luomiseksi.⁸⁵⁸ Kyselytutkimukseni tarkoituksena oli selvittää lääkäreiden näkemyksiä alaikäisten potilaiden oikeudesta päättää omasta hoidostaan sekä hoitotietojensa luovuttamisesta huoltajilleen (PotL 7 § ja 9 §). Lääkäreiltä tiedusteltiin kyselyssä potilaslain alaikäisen asemaa koskevien säännösten (PotL 7 § ja 9 §) tuntemusta, toimivuutta ja niiden antamaa tukea käytännön työhön sekä myös sitä, millaisia ongelmia terveydenhuollon toiminnassa alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointi tuottaa. Kyselylomakkeen kysymykset pohjautuivat potilaslakiin ja sen valmisteluasiakirjoihin. Lisäksi kysymysten suunnittelussa oli hyödynnetty itsemääräämisoikeuteen ja lapsipotilaan päätöksentekokykyyn liittyvää kirjallisuutta. Kyselyn valmistelun taustalla vaikutti myös potilaslakia kohtaan eduskunnassa, oikeuskirjallisuudessa sekä mediassa esitetty kritiikki, jonka mukaan alaikäisen potilaan asemaa koskeva sääntely on puutteellista ja vaikeasti sovellettavaa.⁸⁵⁹

Kyselylomakkeen alussa kartoitettiin, kuinka usein vastaajat työssään arvioivat alaikäisen potilaan päätöksentekokykyä hoitoonsa ja hoitotietojensa luovuttamiseen liittyen. Samalla tiedusteltiin vastaajien näkemyksiä arvioinnin haasteellisuudesta. Lääkäreiltä myös kysyttiin, millaisia asiaan liittyviä ohjeita ja koulutusta he ovat työskentely-yksiköissään saaneet ja pitävätkö he koulutusta ylipäättään tarpeellisena.

857 Ronkainen – Pehkonen – Lindblom-Ylänne – Paavilainen 2013, s. 87–88.

858 Ronkainen – Mertala – Karjalainen 2008, s. 19.

859 Mm. HE 137/1999 vp, HaVL 7/2000 vp, s. 8 sekä StVM 18/2000 vp, s. 9, KK 1666/1998 vp, KK 300/2000 vp, Mahkonen 2014 ja 2001.

Yksi keskeinen teema kyselyssä oli se, miten vastaajat arvioivat tuntevansa alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuteen liittyvää lainsäädäntöä, millaiseksi he kokevat säännösten soveltamisen käytännön työssä ja mistä vastaajat etsivät tietoa, mikäli heille syntyy työssään tarvetta selkiyttää säännöksiä. Kyselyssä oltiin kiinnostuneita myös itsemääräämisoikeuden arvioinnin kirjaamisesta alaikäisen potilasasiakirjoihin sekä siitä, oliko vastaaja joutunut alaikäisen huoltajan kanssa ongelmallisiin tilanteisiin arvioidessaan alaikäisen hoitonsa suhteen itsemäärääväksi tai tilanteessa, jossa vastaaja on päätenyt siihen, että alaikäisellä on oikeus kieltää hoitotietojensa luovuttaminen huoltajilleen. Samalla myös tiedusteltiin, oliko vastaaja tehnyt lastensuojeluilmoitusta edellä mainittuun tilanteeseen liittyen ja oliko vastaajalle ylipäätään selkeää, miten lastensuojeluilmoitus tehdään.

Kyselylomakkeen kysymykset 13, 19 ja 26 sisälsivät asennemuuttujia/väittämiä, jotka oli laadittu alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeutta koskevan oikeustieteellisen ja terveystieteellisen lähdeaineiston perusteella⁸⁶⁰. Asennemuuttujat määriteltiin ja nimettiin aihealueittain. Edellä mainittujen asennemuuttujakysymysten keskeisiä teemoja olivat 1) biologisten ikärajojen tarpeellisuus potilaslaissa alaikäisen päätöksentekokykyä määriteltäessä 2) alaikäisen potilaan huoltajien informointi alaikäistä koskevista hoito- ja terveystiedoista 3) alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioinnin rakenteelliset reunaehdot 4) alaikäisen potilaan osallistumisen ja päätöksentekokyvyn tukemisen elementit terveydenhuollossa sekä 5) rationaalisuus alaikäisen potilaan keskeisenä päätöksentekoodellytyksenä (kognition merkitys).

Kyselyssä selvitettiin vastaajien näkemyksiä myös alaikäisen potilaan päätöksentekokykyyn vaikuttavista keskeisistä tekijöistä (kysymys 25) sekä alaikäisen potilaan päätöksentekokyvyn arviointia tukevista ja haittaavista tekijöistä terveydenhuollossa (kysymys 27).

Tutkimuksessani asenteiden mittaamisessa on käytetty useampia kysymyksiä saman aihealueen selvittämiseen. Päädyin kyseiseen ratkaisuun, sillä tutkimusmenetelmäkirjallisuudessa on korostettu, että yksi kysymys ei useinkaan riitä kattamaan tutkimusongelman kaikkia puolia, vaan tarvitaan useita kysymyksiä kartoittamaan samaa asennetta. Lisäksi useampien kysymysten käyttämisellä voidaan parantaa tulosten reliabiliteettia tasoittamalla vastausten vaihtelua.⁸⁶¹

5.1.3 Aineiston analyysin lähtökohdat

Kyselytutkimukseni aineistoa analysoin sekä kvantitatiivisin että kvalitatiivisin menetelmin, joista määrällinen menetelmä on hallitsevampi. Töttö on osuvasti todennut, että kategorinen ”(p)uhe laadullisesta ja määrällisestä tutkimuksesta on

⁸⁶⁰ Ks. jakso 4.3 itsemääräämisoikeudesta.

⁸⁶¹ Selkälä 2013, s. 109 ja Ford 1954, s. 273–274. Reliabiliteetti ilmaisee sen, miten luotettavasti ja toistettavasti käytetty mittari mittaa haluttua ilmiötä.

suuri erehdys”. Mikäli laadullisen ja määrällisen tutkimuksen välille hahmotellaan tiukkaa työnjakoa, annetaan virheellisesti ymmärtää, että kokonainen tutkimus voisi puhtaasti täyttää jommankumman tutkimusotteen vaatimukset. Töttö toteaa, että määrällinen tutkimus ei koskaan voi olla pelkkiä numeroita, koska sellainen tutkimus ei ole tutkimusta laisinkaan⁸⁶², vaan kvantitatiiviseen tutkimukseen liittyy välttämättömästi kvalitatiivinen rakenneos ja päinvastoin.⁸⁶³

Howe kuvaa tätä menetelmien yhteyttä käsiteparilla ”erottamattomasti yhteenkietoutuneet”.⁸⁶⁴ Empiirisen aineiston lähtökohtana on aina tutkimuskysymys tai -kysymykset ja menetelmän valintaa ohjaa se, että se on mahdollisimman mielekäs ongelman ratkaisemiseen. Yksittäisen tutkimuksen kohdalla samaa tutkimuskysymystä on mahdollista lähestyä erityyppisillä tutkimusasetelmilla sekä monenlaista näkökulmaa ja metodista ratkaisua hyödyntäen. Tärkeintä on se, miten tutkimuskysymykseen kyetään parhaiten vastaamaan.⁸⁶⁵

Muuttunutta asennetta määrällistä tutkimusta kohtaan kuvaa hyvin myös se, että aikanaan survey-tutkimusta⁸⁶⁶ tehtiin tilastollisten menetelmien ehdoilla. Tällöin tutkimukseen kuului ”äärimmilleen pingotettu objektiivisuuden vaatimus ja aineistolähtöisyys”.⁸⁶⁷ Tilastollinen analysoitavuus ohjasi tutkimusongelmien valintaa ja tilastolliset kriteerit olivat ainoa peruste tutkimusasetelmassa tehtyihin ratkaisuihin. Huoli siitä, että tutkimus olisi liian subjektiivinen aiheutti sen, että tutkijat arastelivat omia teoreettisia ja subjektiivisia valintojaan ja jättivät ne tutkimuksessa äärimmäisen vähälle. Jokivuori ja Hietala kuvaavatkin tilannetta osuvasti: ”tutkimuksesta tuli tilastollisen sääntökirjan soveltamista.”⁸⁶⁸

Tutkimukseni kysely lääkäreille sisälsi runsaasti strukturoituja kysymyksiä, joihin kvantitatiiviset analyysimenetelmät sopivat ja kuuluvat. Kysely sisälsi myös laadullista lähestymistapaa vaativia avoimia kysymyksiä. Lisäksi määrällisen tutkimuksen analyysissä esimerkiksi faktorianalyysin jatkoanalyysi edellytti kvalitatiivista otetta. Tutkimuksessa on hyödynnetty menetelmien triangulaatiota, joka mahdollistaa tutkittavan ilmiön tarkastelun eri näkökulmista. Tällöin myös tutkittavien oma näkökulma pääsee selkeämmin esille.⁸⁶⁹ Tutkimustani voidaan hyvällä syyllä kuvata

862 Töttö 2004, s. 9.

863 Jokivuori – Hietala 2007, s. 22.

864 Howe (1988) käyttää käsitettä ”inextricably interweaved”. Ks. myös Jokivuori – Hietala 2007, s. 22–23.

865 Ronkainen ym. 2013, s. 45–47.

866 Tilastokeskuksen määritelmän mukaan ”(s)urvey-tutkimus on kysely- tai haastattelumenetelmällä toteutettu ei-kokeellinen tutkimus, joka kohdistuu suurehkoon määrään satunnaisotannalla valittuja tutkimuskohteita”. Survey-tutkimuksen käsite liittyy kiinteästi tilastolliseen tutkimukseen. Omassa tutkimuksessa käytän käsitettä kyselytutkimus, joka kiinnittyy luontevammin kvantitatiiviseen tutkimusotteeseen.

867 Jokivuori – Hietala 2007, s. 21 ja Töttö 2004, 162–163.

868 Jokivuori – Hietala 2007, s. 22.

869 Ks. triangulaatiosta mm. Eskola – Suoranta 2001, s. 68–74.

käsitteellä ”mixed methods”, joka tutkimuksessani tarkoittaa monimenetelmäistä ja integroivaa metodologiaa hyödyntävää lähestymistapaa.⁸⁷⁰

5.1.4 Tilastolliset menetelmät

Kyselytutkimusaineiston analyysiin käytettiin IBM SPSS Statistics 24 ohjelmaa. Aineistoon tutustuminen aloitettiin ottamalla frekvenssijakaumat koko aineistolle ja muuttujien välisiä yhteyksiä tarkasteltiin ristiintaulukoinnin avulla. Muuttujien välisiä eroja testattiin ristiintaulukoinnin yhteydessä Pearsonin khiin neliötestin avulla ja tarpeen mukaan varmennettiin Monte Carlo simulaatiolla.

Ikärajan asettamista koskeviin kysymyksiin (kysymys 13) käytettiin ryhmittelyanalyysia. Ryhmittelyanalyysin tavoitteena oli löytää vastaajaryhmät, jonka jäsenet olisivat keskenään mahdollisimman samankaltaisia ja ryhmät poikkeaisivat toisistaan mahdollisimman paljon. Analyysin avulla saatua ryhmittelymuuttujaa jatkoanalysoitiin ristiintaulukoimalla.

Faktorianalyysin avulla tutkittiin, millainen jako empiriassa ilmenee alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioinnin rakenteellisissa reunaehdoissa sekä alaikäisen potilaan osallistumisen ja päätöksentekokyvyn tukemisen elementteihin liittyen⁸⁷¹. Kysymysjoukoille 25 ja 26 tehtiin faktorianalyysit⁸⁷² pääkomponenttimenetelmällä käyttäen Direct Oblimin -rotaatiota⁸⁷³. Faktoreiden tulkinta tehtiin muuttujien avulla, joiden lataus oli vähintään 0,4.

Empiirissä yhteiskuntatieteellisissä ja kasvatustieteellisissä tutkimuksissa faktorianalyysi on yleinen menetelmä.⁸⁷⁴ Eksploraatiivisella faktorianalyysillä pyritään löytämään suuresta muuttujajoukosta ne muuttajat, jotka kuuluvat keskenään yhteen. Faktorianalyysi voidaankin tulkita operationalisoinnin käänteiseksi ilmiöksi, jonka avulla aineiston analyysivaiheessa voidaan koota monista kyselylomakkeen yksittäisistä väittämistä tutkimuksen teoreettisia osa-alueita edustavia summamuuttujia.⁸⁷⁵

Faktorianalyysissä suorakulmaisen rotaatiomenetelmän (varimax) käyttö on ollut yleisempää kuin vinokulmaisen rotaatiomenetelmän (direct oblmin).⁸⁷⁶ Leskinen ja Kuusinen ovat kritisineet varimax-rotaation harkitsematonta käyttöä yhteiskuntatieteellisessä ja kasvatustieteellisessä tutkimuksessa.⁸⁷⁷ He tuovat esille, että ilmiöiden todellinen luonne noudattaa harvoin varimax-rotaatiossa tehtävää faktoreiden riippumattomuusoletusta, minkä vuoksi faktoreiden välisen riippuvuuden salliva direct oblmin -rotaatio on usein sopivin valinta. Tässä tutkimuksessa rotaatiome-

870 Creswell – Clark 2011 ja Tashakkori – Teddlie 2010.

871 Ks. faktorianalyysit jaksot 5.2.3.4 ja 5.2.4.

872 KMO = 0,740.

873 Ohjelmiston asetuksena ominaisarvo > 1.

874 Silén 2019.

875 Alkula – Pöntinen – Ylöstalo 1994 ja Nummenmaa – Konttinen – Kuusinen – Leskinen 1996.

876 Silén 2019 ja Leskinen – Kuusinen 1991.

877 Leskinen – Kuusinen 1991.

netelmäksi on valittu vinorotaatio. Kunkin faktorin kärkimuuttujista rakennettiin summamuuttujia, joiden luotettavuutta arvioitiin reliabiliteettianalyysin tuottamien Cronbachin alfojen avulla. Aineiston analysointiin käytettiin myös moniluokitte- luanalyysiiä (MCA), joka yhdistää varianssianalyysin ja regressioanalyysin keskei- set piirteet.⁸⁷⁸ MCA-analyysiiä käytettiin ikärajan asettamiseen liittyvien tekijöiden etsimiseen.

Vastaukset kyselylomakkeen avoimiin kysymyksiin analysoitiin, tulkittiin ja luo- kiteltiin.⁸⁷⁹ Osa vastauksista on kirjoitettu auki sellaisenaan. Luokittelu analyysime- netelmänä sopi tutkimukseen, sillä luokittelussa voidaan hyödyntää sekä laadullisen että määrällisen analyysin tapoja. Vastausten luokittelu perustui paitsi kyselyn ai- neistosta nousseisiin teemoihin myös potilaslain valmisteluun liittyvään aineistoon sekä oikeus- ja terveystieteelliseen kirjallisuuteen. Tutkimuksessani kvantitatiivista ja kvalitatiivista aineiston analyysiiä on toteutettu jatkumona. Tutkimuksen runkona on määrällinen aineisto, jolla on luotu yleiskuva aihepiiristä. Kuvaa on sekä haastettu että syvennetty luokittelulla. Tällöin on voitu tämentää tutkimuskysymyksiä sekä tehdä löytyneiden uusien näkökulmien perusteella uusia tilastollisia analyyseja. Nii- den perusteella ilmiöstä on tullut jäsentyneempi ja syvempi kuva. Aineiston analyysi on myös luonut uutta perspektiiviä teoreettiseen kirjallisuuteen. Eskola on tuonut esille, että yksi vaihtoehto tutkimuksen etenemiselle on aineisto- eli ilmiöpohjainen lähestymistapa. Tällöin erilaiset teoriat ja käsitteet toimivat tulkintakehyksinä. Nii- den kautta on mahdollista tulkita aineistoa ja sitä kautta tutkittavaa ilmiötä. Eskolan mukaan tämä voi olla hyvin ”hedelmällinen” tapa tulkita ilmiötä eri näkökulmista tai jakaa tutkittava ilmiö useaan osaan ja tarkastella niitä erikseen.⁸⁸⁰ Tutkimukseni voidaan väljästi luokitella edellä mainittuun tapaan lähestyä ja tulkita tutkimukseni kohteena olevaa ilmiötä. Tutkimukseni on ollut jatkuva kehä, jossa teoria ja empiria ovat olleet vuoropuhelussa ja haastaneet toinen toisiaan.

5.1.5 Yleistettävyyys ja aineistosta tehtävät tulkinnat

Kun tutkii henkilön asenteita kyselyllä, joutuu välttämättä pohtimaan, kuvaavatko vastaukset vastaajan todellisia näkemyksiä.⁸⁸¹ Asia on varmasti siten, kuten Orjas- niemi on väitöskirjassaan todennut:

”Pystyn luontevasti tilastollisia menetelmiä käyttäen kuvaamaan aineistoani hyvin tarkkaan. Olisi kuitenkin naivia ja tieteellisesti epäuskottavaa olettaa, että kuva vastaisi

878 Jokivuori – Hietala 2007, s. 155.

879 Kysymykset 29 (Kuvaa helppo ja selkeä tilanne, kun alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä arvioidaan), 30 (kuvaa vaikea ja ongelmallinen tilanne, kun alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyk- siä arvioidaan) ja 31, jossa vastaajille annettiin mahdollisuus kommentointiin itsessään kyselyn aiheeseen tai yleisesti kyselyyn liittyen.

880 Eskola 2001, s. 137–138.

881 Alasuutari 2001, s. 145.

todellisuutta 1:1. Tutkijana olen lomakkeen ja vastaajan vanki. Yksinkertaistettuna: tiedän tutkittavasta ilmiöstä sen verran, minkä tutkittavat haluavat minun tietävän.”⁸⁸²

Vaikka tutkimukseen vastanneet lääkärit edustivat suhteellisen monipuolisesti eri ikäryhmiä, eri pituisia työuria, erikoisaloja sekä työskentelivät eri-ikäisten alaikäisten potilasryhmien kanssa, ei tutkimukseen valikoituneita vastaajia kuitenkaan voida pitää kattavana otoksena lääkärin toimea harjoittavista henkilöistä. Tutkimuksen tulokset antavat kuitenkin tutkittavasta ilmiöstä hyvän ja laaja-alaisen kuvan sekä nostavat esiin tärkeitä merkityskokonaisuuksia alaikäisen potilaan itsemääräämiskeuden edellytysten arvioinnista sekä tilanteista, joissa hoitonsa suhteen itsemääräävä alaikäinen kieltää hoitotietojensa luovuttamisen huoltajilleen.

Määrällisesti laaja aineisto ei nykyään ole ehdoton edellytys tutkimuksen pätevyydelle. Kirjallisuudessa on todettu, että vaikka aineiston edustavuus on toivottava ja hyvä asia tutkimuksessa, sitä ei kuitenkaan nykyisin katsota välttämättömyydeksi, sillä kyselyvastausten määrät jäävät hyvin usein pieniksi. Vaikka aineiston edustavuus olisikin vähäisempi, sen perusteella voidaan silti todentaa tutkittavaa ilmiötä, mutta luonnollisesti suuremmalla epävarmuudella.⁸⁸³ Yhteiskuntatieteellisessä kvantitatiivisessa tutkimuksessa merkityksellistä on se, miten tutkimuksessa onnistutaan etenemään teorian ja operationalisoinnin kautta tulkintaan. Vähemmän oleelliseksi tulevat tuolloin paitsi tilastolliset merkitsevyystestit analysoinnin yhteydessä myös tilastollisen edustavuuden tarkastelu. Se, onko aineisto teoreettisesti edustava eli ongelmanasettelun kannalta mielekäs, voikin nousta yhteiskuntatieteellisessä empiirisessä tutkimuksessa oleellisemmaksi tekijäksi kuin itsessään tilastollinen edustavuus.⁸⁸⁴

Tutkimuksessani edellä mainittu asia korostuu, sillä empiirinen aineisto toimii yhtenä, tosin tärkeänä, lähteenä muiden lähteiden joukossa eikä tutkimukseni ole ”puhtaan” tilastollinen tutkimus. Töttö on todennut, että tilastotieteen ja tilastollisten menetelmien tulisi toimia käyttöapuna sosiaalisen todellisuuden kvantifiointissa.⁸⁸⁵ Kvantitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena ei siis ole, että tulokset kertovat luotettavasti aineistosta mutta eivät varsinaisesti itse sosiaalisesta todellisuudesta. Katson, että näkökulma pätee myös oikeustieteelliseen empiiriseen tutkimukseen.⁸⁸⁶ Tutkimuksessani on myös selkeä kvalitatiivinen ulottuvuus. Alasuutarin mukaan laadullisen tutkimuksen yhteydessä ei tulisi puhua yleistämisestä laisinkaan. Hän korostaa tutkijan kykyä osoittaa analyysissään, että se kertoo muustakin kuin vain aineistosta. Alasuutarin mukaan ”suhteuttaminen” olisikin yleistämistä osuvampi

882 Orjasniemi 2005, s. 253.

883 Pöntinen 2011. Ks. myös Silén 2019, s. 45.

884 Sanaksenaho 2006, s. 15.

885 Töttö 2004, s. 162–163.

886 Asiasta tarkemmin jaksossa 1.4 tutkimuksen teoreettiset ja metodiset lähtökohdat.

termi.⁸⁸⁷ Yksi keino ratkaista ”yleistettävyyden ongelma” laadullisessa tutkimuksessa on viitata tutkimuksen eri vaiheissa muihin asiaan liittyviin tutkimuksiin ja käytettävissä oleviin tilastotietoihin.⁸⁸⁸

Tutkimuksessani aineiston edustavuutta parantaa osaltaan se, että kyselyyn vastanneet lääkärit olivat selkeästi paneutuneet huolellisesti vastaamiseen. Tämä näkyi esimerkiksi siinä, että vastausten määrä kaikissa kysymyksissä oli suhteellisen korkea⁸⁸⁹. Vastauslomakkeet olivat myös johdonmukaisesti ja sisällöllisesti ristiriidattomasti täytetty. Lääkäreiden paneutumista asiaan kuvaa hyvin vastaus, jossa kommentoitiin saatekirjeessä arvioimaani aikaa (noin 15 minuuttia), joka kuluu kyselyn vastaamiseen: ”15 min on karkea aliarvio kuluva ajasta.” Tosin tarkasteltaessa vastauksiin käytettyä aikaa, voitiin havaita, että suuri osa vastaajista oli kuitenkin selviytynyt kyselylomakkeesta noin 20 minuutissa. Vastaajien sitoutumista kuvaa mielestäni hyvin se, että vaikka kysymykset olivat vaikeita ja asia ei todennäköisesti kaikkein tutuimmasta päästä, ne lääkärit, jotka olivat päätyneet vastaamaan, olivat tehneet sen perusteellisesti kyselylomakkeen loppuun saakka.

Selkälä on tuonut esille, että lomaketutkimuskäytännössä otetaan vaillinaisesti huomioon psykologinen näkökulma eli niin kutsuttu vastaajapsykologia (survey psychology)⁸⁹⁰. Tämän näkökulman mukaan vastaajat suhtautuvat kyselylomakkeen kysymyksiin luonnostaan tulkinnanvaraisesti.⁸⁹¹ Vaikka eri vastaajien vastaukset näyttävät samalta, ne voivat silti perustua erilaisiin näkökulmiin johtuen esimerkiksi siitä, että kysymyksen tarkoitus on jäänyt vastaajalle epäselväksi tai vastaaja on joutunut etsimään kysymyksen ymmärtämiseen tulkintavihjeitä kyselyn muista piirteistä.⁸⁹² Vastaajapsykologian rooli tuleekin nähdä tutkimuksen tulkinnallisena apuvälineenä, jonka avulla voidaan parantaa tulosten ymmärrettävyyttä⁸⁹³ ja luotettavuutta. Tutkimukseni yhteenveto-osiossa (luku VI) tuloksia on osaltaan arvioitu ja pohdittu myös vastaajapsykologisesta näkökulmasta.

Tutkimukseni kyselyssä asennemuuttujat sisälsivät ehdottomia väittämiä kuten ”ei koskaan” tai ”aina”. Näin haluttiin selkeyttää vastausvaihtoehtojen valintaa, sillä oletuksena oli, että ehdottomassa väittämässä vastaaja ottaa asiaan kannan vain, mikäli on selkeästi ja kaikissa tilanteissa samaa tai eri mieltä väittämän kanssa. Mikäli vastaaja epäroi, pitääkö vaihtoehto ehdottomasti paikkaansa, hän valitsee helpommin vastausvaihtoehdon ”ei eri eikä samaa mieltä”. Tunnettu riski on, että vastaajat

887 Alasuutari 2014, s. 250 ja Moilanen – Räihä 2001, s. 65.

888 Moilanen – Räihä 2001, s. 64.

889 Vastaajien määrä (n) oli välillä 175–151 strukturoiduissa kysymyksissä. Vastaajien määrä oli yli 170 suurimmassa osassa niistä kysymyksistä, joissa Webropol-ohjelmalla ei oltu siirrytty osalle ryhmää turhan kysymyksen ohitse. Niin kutsutuissa ”hypätyissä” kysymyksissä vastausaktiivisuus (n) oli 120 tai yli.

890 Selkälä 2013, s. 103 ja 2008.

891 Foddy 1999, s. 40.

892 Tourangeau – Rips – Rasinski 2005, s. 43 ja Ahola 2002, s. 75–77.

893 Selkälä 2015, s. 182.

pääsääntöisesti valitsevat ”ehdottoman väittämän” -tilanteessa, joko vaihtoehdon ”eri mieltä” tai ”ei kantaa”. Asiaa kommentoi myös yksi vastaajista:

”Väittämäteknisiä asioita: tenttiteknisesti yleisesti tunnettu fakta on, että jos väittämässä on sanat aina tms, on väittäminen käytännössä aina väärin – sama pätee tähän kyselyyn”.

Mielenkiintoista oli kuitenkin todeta, että ehdottomasta väittämästä huolimatta vastauksissa oli selkeästi hajontaa ja monet vastaajista ottivat esitettyyn asiaan kannan ”samaa mieltä” väittämän kanssa. Sama ilmiö toteutui myös kyselyssä, jonka tein potilasasiamiehille vuonna 2011⁸⁹⁴. Tämän käsillä olevan tutkimukseni kyselyssä muun muassa kehitysvammaan liittyvät asenneväittämät⁸⁹⁵ olivat ehdottomia. Esimerkkinä kysymyksen 13 väittäminen: ”Alaikäinen potilas, jolla on kehitysvamma, ei ole missään tilanteessa riittävän kypsä päättämään hoidostaan.” Odotusarvonani oli, että vastaajat valitsisivat vaihtoehdon ”eri mieltä” väittämän kanssa, eivätkä arvioisi kaikkia kehitysvammaisia lapsia samassa kategoriassa.⁸⁹⁶ Kuitenkin vastauksissa oli selkeää hajontaa, joka osaltaan näyttäytyi siltä, että ”kehitysvamma” tarkoittaa osalle universaalia ja yksilöllisistä ominaisuuksista riippumatonta tilaa tai diagnoosia: Kun alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä arvioidaan, saattaa kehitysvammainen alaikäinen lähtökohtaisesti määrittyä ”päättökyvyttömäksi”. Osa vastaajista esitti kategorisoinnista myös kritiikkiä. Eräs vastaajista kommentoi asiaa osuvasti:

”Minulla on kaksi autistista lasta, mikä vaikuttaa suhtautumiseeni kehitysvammaisten kykyyn päättää asioistaan ja tapaan, millä hoitohenkilökunnan tulisi heihin suhtautua.”

Arviointiin vaikuttaa väistämättä oma kokemus ja tieto ilmiöstä ja asiasta. Ilman tätä ymmärrystä kategorisointiin turvaudutaan helpommin niissäkin tilanteissa, joissa siihen ei olisi aihetta tai perustetta.⁸⁹⁷

894 Pollari 2011a.

895 Kysymykset 13 ja 19.

896 Vastausvaihtoehdot olivat ”Täysin eri mieltä”, ”Jossain määrin eri mieltä”, ”Ei samaa eikä eri mieltä”, ”Jossain määrin samaa mieltä”, ”Täysin samaa mieltä”.

897 Perinteisesti vammaisuutta on tulkittu lääketieteellisenä, pedagogisena tai psykologisena kysymyksenä tai sitä on tarkasteltu sosiaalipoliittisena ongelmana, johon yhteiskunta on vastannut yksilöön kohdistuvilla toimenpiteillä. Vammainen ihminen on tuolloin ollut lähinnä tarkastelun kohteena eikä niinkään päätöksiä tekevänä subjektina ja toimijana (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4 ja Konttinen 2007, s. 66–67). Toisenlainen lähtökohta vammaisuuden tarkasteluun on vammaisuuden ymmärtäminen yhteiskunnan rakenteista johtuvaksi vammaisten ihmisten eriarvoistumiseksi. Vammaisuus ei tällöin määrity yksilön ominaisuuksien, kuten esimerkiksi diagnoosin perusteella, vaan määrittelyn fokus on yksilön toimijuudessa ja osallistumisen mahdollisuuksissa yhteiskunnassa. Suomessa vammaispolitiikan lähtökohdaksi on vammaisuuden määrittäminen ympäristössä olevien esteiden ja yksilön välisestä vuorovaikutuksesta johtuvaksi asiantilaksi. Tämä näkökulma on viime vuosina vahvistunut myös lainsäädännössämme erityisesti vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen vaikutuksesta (Konttinen 2007, s. 67).

5.1.6 Taustatietoja kyselyyn vastanneista lääkäreistä

Kyselyyn alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeudesta vastasi 175 lääkäriä, joista suurin osa (72 %) oli naisia. Kyselyyn vastanneet lääkärit olivat iältään 25–64-vuotiaita (ka 47 vuotta). Lääkärinä vastaajat olivat toimineet keskimäärin 20,5 vuotta (mediaani 21,0). Lyhyin aika lääkärin uralla oli 1 vuosi ja pisin 42 vuotta (liite 2, kuva 1.).

Vastaajista selkeä enemmistö työskenteli Etelä-Suomessa (45 %) ja vähiten vastaajia osallistui kyselyyn Itä-Suomesta (10 %). Lapin alueella ei ilmoittanut työskentelevänsä yksikään vastaajista. Puolet vastaajista ilmoitti työskentelevänsä pääasiallisesti joko terveyskeskuksessa (25 % vastaajista) tai yliopistollisessa sairaalassa (25 % vastaajista). Useimmiten vastaajat (40 %) olivat toimineet nykyisessä työyksikössään alle 6 vuotta.

Vastaajista noin kaksikolmasosaa (66 %) oli erikoistunut ja 22 % vastaajista ilmoitti olevansa parhaillaan erikoistumassa (vastanneiden lääkäreiden erikoistumissalat liite 2, taulukko 2).

Suurin ryhmä vastaajista (37 %) ilmoitti työskentelevänsä alaikäisten potilaiden kanssa päivittäin ja vastaajista kaikkein pienin ryhmä (9 %) ei työskentele lainkaan alaikäisten kanssa. Yli puolet vastaajista työskenteli alaikäisten kanssa viikoittain tai useammin. Noin viidennes (19 %) ilmoitti työskentelevänsä pääasiallisesti alaikäisten kanssa ja suurin osa (81 %) osana muuta potilastyötä.

Tyypillisin ajanjakso, jonka vastaajat olivat työskennelleet alaikäisten kanssa, oli 6–10 vuotta (13 % vastaajista) sekä 16–20 vuotta (13 % vastaajista). Yli 40 vuotta alaikäisten kanssa oli työskennellyt lääkäreistä 1 % ja alle 2 vuotta 7 % (liite 2, kuva 2). Selkeä enemmistö vastaajista (61 %) ilmoitti työskentelevänsä eri-ikäisten alaikäisten kanssa.

Taulukko 4. Taustatietoja kyselyyn vastanneista lääkäreistä.

Muuttuja	n	%
Sukupuoli		
nainen	122	72
mies	48	28
Ikä		
25-28	10	6
29-33	18	11
34-39	23	14
40-45	24	14
46-53	35	21
54-59	30	18
60-64	29	17
Työkokemus (vuosina)		
alle 2	11	7
2-10	39	25
11-20	38	24
21-30	36	23
yli 30	33	21
Työkokemus työskentelystä alaikäisten kanssa (vuosina)		
alle 6	29	19
6-15	38	24
16-25	37	24
26-35	37	24
yli 35	16	10
Erikoistuminen		
ei erikoistunut	21	12
erikoistunut	113	66
parhaillaan erikoistumassa	38	22
Työskentelyaika nykyisessä työyksikössä (vuosina)		
alle 6	69	40
6-15	55	32
16-25	27	16
26-35	17	10
yli 35	5	3
Pääasiallinen työskentelypaikka		
terveyskeskus	44	25
erityissairaalassa	37	21
yliopistosairaalassa	44	25
yksityisessä sairaalassa	3	2
yksityisessä lääkärikeskuksessa	28	16
opiskelijaterveydenhuollossa	2	1
muualla	15	9
Työskentelyalue (jako aluehallintovirastojen mukaan)		
Etelä-Suomi	76	45
Lounais-Suomi	27	16
Länsi- ja Sisä-Suomi	31	18
Itä-Suomi	17	10
Pohjois-Suomi	19	11
Lappi	-	-
Työskentelytiheys alaikäisten kanssa		
ei koskaan	15	9
harvemmin kuin kerran kuukaudessa	31	18
kuukausittain	28	17
viikoittain	34	20
päivittäin	62	37
Työskentelyosuus alaikäisten kanssa		
pääasiallisesti	30	19
osana muuta potilastyötä	127	81
Alaikäisten potilaiden ikäjakauma		
eri-ikäiset	96	61
0-3-vuotiaat	5	3
4-6-vuotiaat	4	3
koululaiset (ala-aste)	8	5
koululaiset (yläaste)	14	9
opiskelijat	30	19

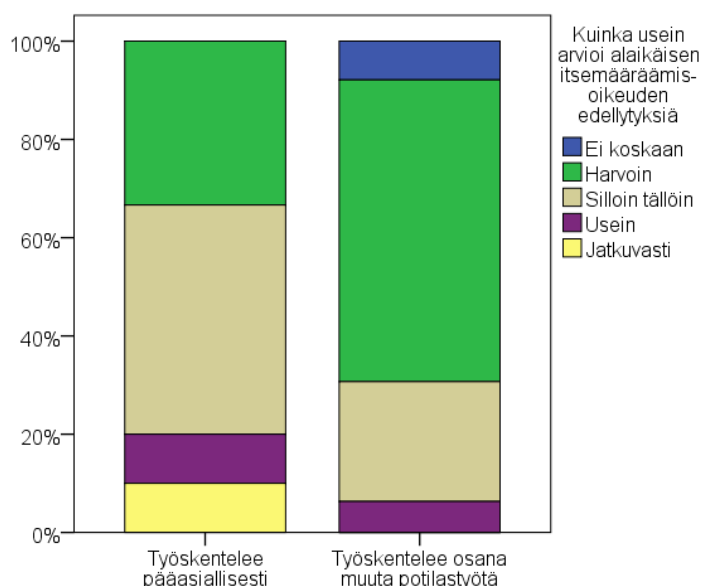
5.2 TUTKIMUKSEN KESKEISET TULOKSET

5.2.1 Arvioinnin edellytykset

5.2.1.1 Arviointikokemuksia

Kyselyssä tiedusteltiin vastaajilta, kuinka usein he arvioivat työssään alaikäisen kykyä päättää hoidostaan ja omien hoitotietojensa luovuttamisesta huoltajilleen (kysymys 1). Lääkäreistä noin puolet (51 %) ilmoitti arvioivansa alaikäisen kykyä päättää hoidostaan ja hoitotietojensa luovuttamisesta harvoin. Vastaajista 14 % toi esille, ettei arvioi kykyä laisinkaan työtehtävissään. Silloin tällöin vastaajista arvioi noin neljännes (26 %) ja usein tai jatkuvasti 9 % (liite 2, kuva 3).

Päivittäin tai viikoittain alaikäisten kanssa työskentelevät arvioivat kyvykkyyttä jonkin verran useammin kuin muut vastanneiden ryhmät, mutta hekin enimmäkseen silloin tällöin tai harvoin. Ne vastaajat, jotka työskentelivät alaikäisten kanssa pääasiallisesti, arvioivat edellytyksiä useammin kuin ne vastaajat, jotka työskentelivät alaikäisten kanssa osana muuta potilastyötä (kuva 2).



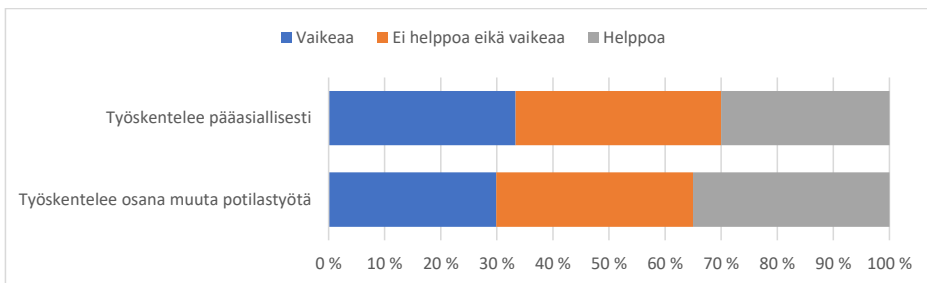
Kuva 2. Kuinka usein vastaajat arvioivat työssään alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä suhteessa siihen, työskentelivätkö he pääasiallisesti vai osana muuta potilastyötä alaikäisten kanssa.

Niitä vastaajia, jotka arvioivat alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä työssään, pyydettiin kuvaamaan kokemustaan edellytysten arviointitilanteista numeerisesti, jossa vaihtoehdot vaihtelivat asteikolla 1–5 (1 = Erittäin helppo ja 5 =

Erittäin vaikea) (kysymys 2). Vastaajista noin kolmasosa (34 %) koki edellytysten arvioinnin helpoksi ja lähes saman verran (31 %) vaikeaksi. Vastaavasti noin kolmannes (36 %) ei kokenut sen olevan sen kummemmin helppoa kuin vaikeakaan (asteikon lukuarvo 3).

Vastaajilta myös kysyttiin, kuinka usein he kohtaavat sellaisia tilanteita, joissa he kokevat alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioinnin vaativaksi (kysymys 3). Selkeästi suurin osa vastaajista (70 %) toi esille, että tilanteita, joissa alaikäisen itsemääräämisedellytysten arviointi on vaikeaa, tulee eteen harvoin. Vastaajista noin viidesosa (22 %) totesi sellaisia tilanteita olevan silloin tällöin ja 6 % ettei koskaan.

Sillä työskenteleekö alaikäisten kanssa pääasiallisesti vai osana potilastyötä ei ollut juurikaan merkitystä kokemukseen edellytysten arvioinnista (kuva 3⁸⁹⁸). Merkitystä ei myöskään ollut vastaajan sukupuolella eikä sillä, kuinka usein työskentelee alaikäisten kanssa. Selkeää eroa vastauksissa ei ollut myöskään sillä perusteella, minä ikäisten alaikäisten kanssa vastaajat työskentelivät, oliko vastaaja erikoistunut tai mikä oli vastaajan työpaikka. Ne vastaajat, jotka olivat työskennelleet vähiten aikaa (alle 2 vuotta) lääkärinä kokivat muita vastaajia useammin arviointitilanteet vaikeiksi ja alalla 2–10 vuotta työskennelleet taas helpoimmaksi (liite 2, taulukko 3).



Kuva 3. Millaiseksi vastaajat kokivat kyvykkyyden arvioinnin suhteessa siihen, työskentelivätkö he pääasiallisesti vai osana muuta potilastyötä alaikäisten kanssa.

5.2.1.2 Työpaikan ohjeet ja koulutus edellytysten arviointiin

Kyselyssä tiedusteltiin, onko työskentely-yksikössä käytössä yhteiset ohjeet siitä, miten terveydenhuoltohenkilökunta voi arvioida alaikäisen edellytyksiä päättää omasta hoidostaan (kysymys 4) ja jos oli, millaiset ohjeet yksikössä oli annettu (kysymys 5). Kysymykseen vastanneista (n=175) suurin osa (60 %) toi esille, että työskentely-yksikössä ei ole yhteisiä ohjeita siitä, miten terveydenhuoltohenkilökunta voi arvioida alaikäisen edellytyksiä päättää omasta hoidostaan. Vastaajista kolmannes (29 %) ei

898 Ks. myös liite 2, kuva 4.

osannut sanoa, oliko heidän työskentely-yksikössään kyseisiä ohjeita. Vastauksissa ei ollut selkeää eroa työskentelyalueen tai työskentelypaikan suhteen.

Vastaajien mukaan kirjallisia ohjeita ei juuri ole käytössä. Niistä vastaajista, joiden yksikössä ohjeet oli annettu, ilmoitti 12 %, että toimintatapa oli sovittu suullisesti ja vain 2 %, että ohjeet on annettu kirjallisesti. Avoimissa vastauksissa tuotiin muuna ohjeistuksena esille, että ”Lääkäreillä ohjeistus saatu opinnoissa”, ”Niiltä osin kuin lakia kirjoitettu finlex.fi”, ”Potilaslaki”, ”Kanta-ohjeet” sekä ”Itsemääräämisoikeus, 15v esim. ehkäisy- ja aborttiasioissa”.

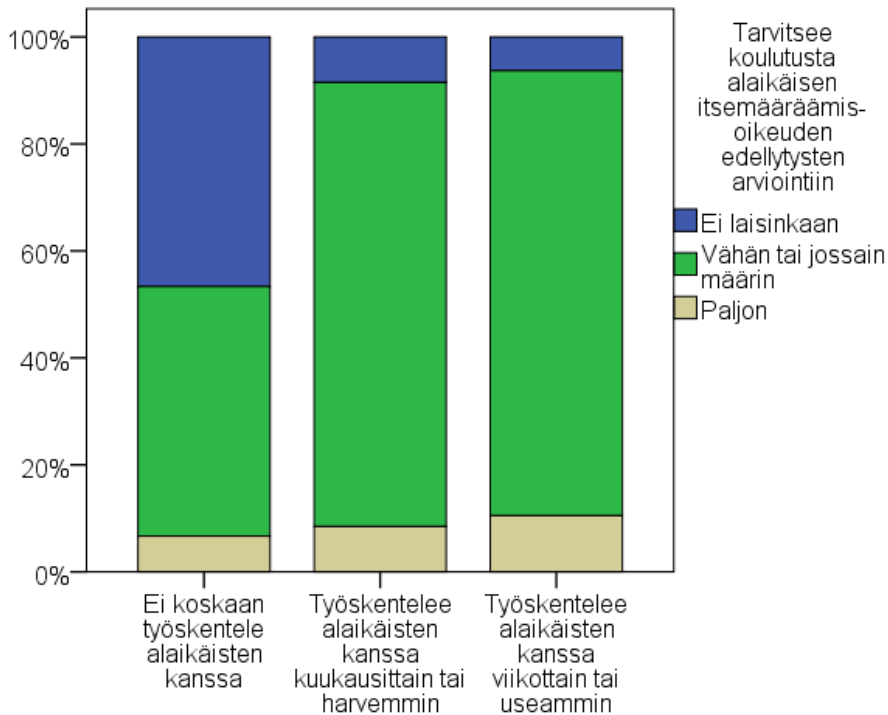
Lomakkeessa kysyttiin myös, oliko vastaaja osallistunut terveydenhuoltoyksikön ulkopuoliseen koulutukseen alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeudesta (kysymys 6) ja oliko vastaajan omassa työyksikössä järjestetty asiaan liittyvää koulutusta (kysymys 7). Vastaajista (n=173) hyvin suuri osa (92 %) ilmoitti, ettei ole ollut terveydenhuoltoyksikön ulkopuolisessa koulutuksessa alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuteen liittyen. Myöskään omassa työskentely-yksikössä ei suurimman osan vastaajista (88 %) mukaan ollut järjestetty asiaan liittyvää koulutusta. Vastaajista vain noin kymmenesosa (12 %) ilmoitti koulutusta järjestetyn.

Vastaajista suurin osa (79 %) ilmoitti tarvitsevansa vähän tai jonkin verran koulutusta alaikäisen itsemääräämisoikeutta koskevista kysymyksistä (n=173, kysymys 8). Noin kymmenesosa (12 %) vastaajista koki, ettei tarvitse lainkaan koulutusta asiaan ja lähes saman verran vastaajia (9 %) ilmoitti tarvitsevansa paljon tai erittäin paljon koulutusta (liite 2, kuva 5).

Ymmärrettävää on, että lähes puolet (47 %) niistä vastaajista, jotka eivät työskentele alaikäisten kanssa, eivät kokeneet tarvetta koulutukselle alaikäisen itsemääräämisoikeudesta. Toisaalta sama määrä vastaajia ilmoitti tarvitsevansa vähän tai jossain määrin koulutusta ja 7 % jopa paljon koulutusta asiassa.

Taasen niistä vastaajista, jotka työskentelivät pääasiallisesti alaikäisten potilaiden kanssa, selkeä enemmistö (72 %) koki tarvitsevansa vähän tai jossain määrin koulutusta itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointiin. Paljon koulutusta arveli tarvitsevansa jopa lähes neljäsosa (24 %) vastaajista.

Lääkäreistä, jotka eivät pääasiallisesti työskennelleet alaikäisten kanssa vaan osana muuta potilastyötä, koki suurin osa (85 %) tarvitsevansa vähän tai jonkin verran koulutusta. Sillä, kuinka useasti edellä mainittu ryhmä tapasi työssään alaikäisiä, ei tässä näyttänyt olevan juurikaan merkitystä suhteessa koettuun koulutuksen tarpeeseen (kuva 4).



Kuva 4. Vastaajien kokemus tarvitsemastaan koulutuksesta alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointiin suhteessa työskentelymäärään alaikäisten kanssa.

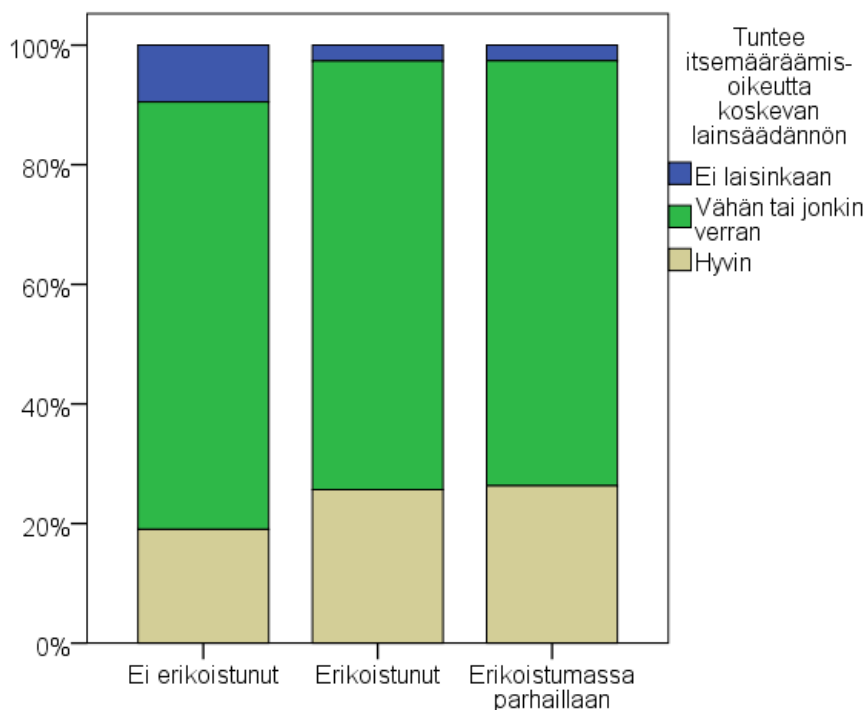
Kaiken kaikkiaan voidaan todeta, että suurin osa vastaajista koki tarvitsevana koulutusta alaikäisten itsemääräämisoikeudesta vähän tai jossain määrin riippumatta siitä, kuinka kauan he olivat työskennelleet alaikäisten kanssa tai siitä, minkä ikäisten alaikäisten kanssa he työskentelivät. Kokemukseen koulutustarpeesta ei vaikuttanut se, oliko vastaaja erikoistunut vai ei. Myöskään vastaajien pääasiallisella työskentelypaikalla tai työskentelyalueella ei näyttänyt olevan vaikutusta. Pitkän työuran lääkärinä (36–40 vuotta) tehneistä noin viidennes (19 %) koki tarvitsevana koulutusta paljon tai erittäin paljon alaikäisen itsemääräämisoikeuteen liittyen (liite 2, taulukko 4).

5.2.2 Lapsipotilas ja lainsäädäntö

5.2.2.1 Lainsäädännön tuntemus

Lääkäreiltä kysyttiin, kuinka hyvin he arvioivat tuntevana lainsäädäntöä alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeudesta (kysymys 9). Puolet vastaajista valitsi vastausvaihtoehdon ”jonkin verran”. Hyvin tai erittäin hyvin lainsäädäntöä koki tuntevana neljännes vastaajista ja lähes sama määrä (22 %) ilmoitti tuntevana lainsäädäntöä vähän. Vastaajista 3 % toi esille, että ei tunne laisinkaan kyseistä lainsäädäntöä (liite 2, kuva 6) (n=175).

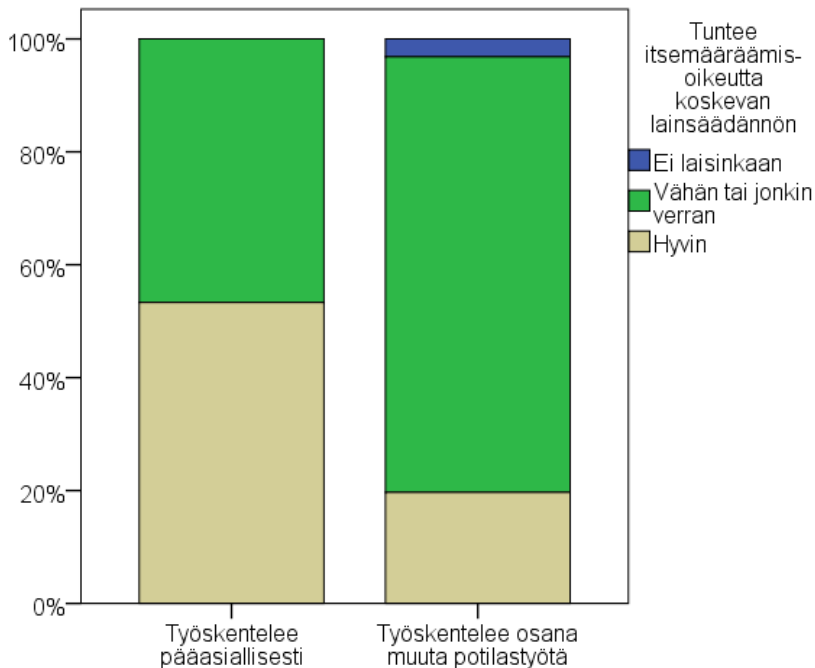
Se, kuinka kauan vastaaja oli toiminut lääkärinä tai työskennellyt alaikäisten potilaiden kanssa, ei näyttänyt vaikuttavan siihen, kuinka hyvin alaikäisen itsemääräämisoikeuteen liittyvää lainsäädäntöä tunnettiin. Myöskään vastaajien iällä, sukupuolella, työskentelypaikalla tai -alueella ei näyttänyt olevan merkitystä lain tuntemukseen. Noin neljännes (26 %) niistä vastaajista, jotka olivat erikoistuneita tai erikoistumassa, kokivat tuntevansa alaikäisen potilaan asemaan liittyvää itsemääräämisoikeuslainsäädäntöä hyvin. Erikoistumattomista vastaajista näin koki noin viidennes (19 %) (kuva 5).



Kuva 5. Erikoistuneiden, erikoistumattomien ja erikoistumassa olevien lääkäreiden arvio siitä, kuinka he tuntevat itsemääräämisoikeutta koskevan lainsäädännön.

Kuten oletettavaa onkin, alaikäisten kanssa pääasiallisesti työskentelevät vastaajat kokivat tuntevansa alaikäisen itsemääräämisoikeuteen liittyvän lainsäädännön paremmin kuin ne vastaajat, jotka työskentelevät alaikäisten kanssa osana muuta potilastyötä. Pääasiallisesti alaikäisten kanssa työskentelevistä vastaajista hieman yli puolet arvioi tuntevansa lainsäädännön hyvin (53 % vastaajista) ja lähes puolet (47 %) tunsu sitä vähän tai jonkin verran. Taasen niistä vastaajista, jotka työskentelivät alaikäisten kanssa osana muuta potilastyötä, viidesosa (20 %) arvioi tuntevansa lainsäädäntöä hyvin, kun taas selkeä enemmistö (77 %) vähän tai jonkin verran (kuva 6).

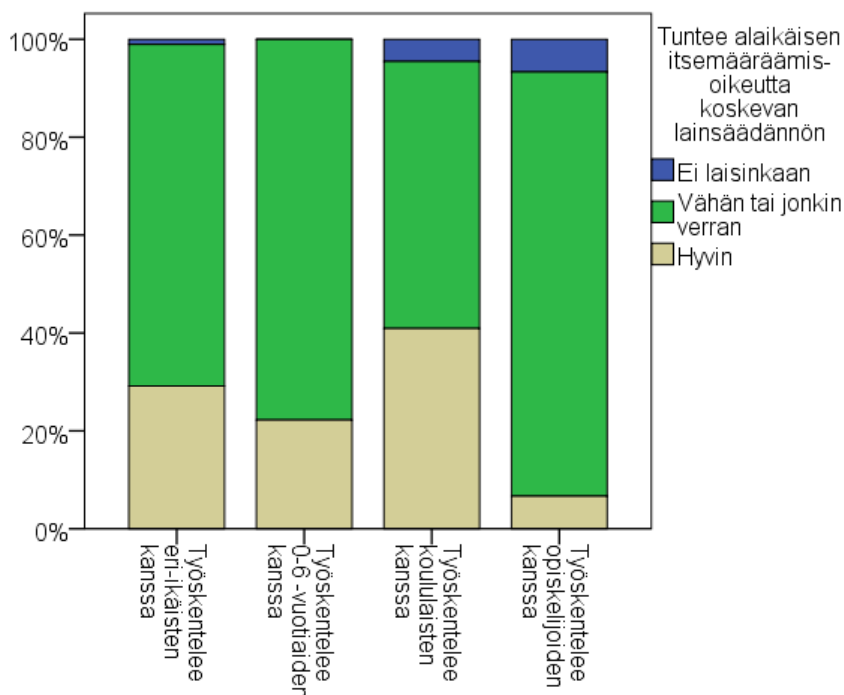
Näiden kahden ryhmän laintuntemuksen välillä oli tilastollisesti merkitsevä ero ($p = .002, df=2$)⁸⁹⁹.



Kuva 6. Vastaajien arvio alaikäistä potilasta koskevan lainsäädännön tuntemuksestaan suhteessa siihen, työskenteleekö alaikäisten kanssa pääsääntöisesti vai osana muuta potilastyötä.

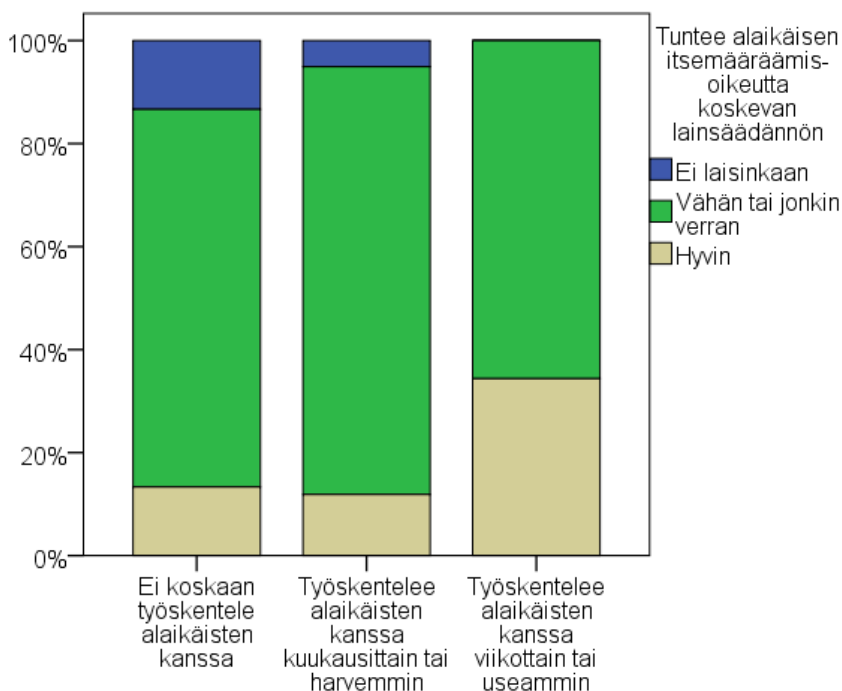
Kun tarkasteltiin eri-ikäryhmien kanssa työskenteleviä lääkäreitä, suhteellisesti eniten (41 %) niistä vastaajista, jotka työskentelevät koululaisten kanssa, arvioivat tuntevansa itsemääräämisoikeutta koskevaa lainsäädäntöä hyvin. Kaikissa vastaajaryhmissä suurin osa vastaajista toi esille tuntevansa lainsäädäntöä vähän tai jonkin verran (kuva 7).

⁸⁹⁹ Kahdessa solussa (33,3 %) odotettujen frekvenssien määrä alle 5. Khiin neliötestisuureen arvo 14,630.



Kuva 7. Kuinka hyvin tuntee alaikäisen itsemääräämisoikeutta koskevan lainsäädännön suhteessa siihen, minkä ikäisten kanssa työskentelee pääsääntöisesti.

Alaikäisten potilaiden kanssa viikoittain tai useammin työskentelevistä vastaajista noin kolmasosa (34 %) ilmoitti tuntevansa alaikäisen itsemääräämisoikeuteen liittyvää lainsäädäntöä hyvin eikä kukaan tässä vastaajaryhmässä ilmoittanut, ettei tunne sitä lainkaan. Niistä vastaajista, jotka eivät lainkaan työskennelleet alaikäisten kanssa tai jotka työskentelivät kuukausittain tai harvemmin, hieman yli kymmenesosa vastaajista arveli tuntevansa lainsäädäntöä hyvin (kuva 8).



Kuva 8. Alaikäisen itsemääräämisoikeutta koskevan lainsäädännön tuntemus suhteessa siihen, kuinka usein työskentelee alaikäisten kanssa.

Kun lääkäreiltä kysyttiin, kirjaavatko he alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioinnin potilasasiakirjoihin (kysymys 15), vastaajista lähes kymmenesosa (9 %) ilmoitti, että ei koskaan kirjaa arviointia potilasasiakirjoihin ja viidesosa (20 %) ilmoitti kirjaavansa harvoin. Vastaajista kolmasosa (33 %) kirjaa edellytysten arvioinnin jatkuvasti (liite 2, kuva 7).

5.2.2.2 Säännösten toimivuus

Lääkäreiltä kysyttiin, miten toimivaksi he kokevat potilaslain 7 §:n sääntelyn (kysymys 10⁹⁰⁰). Kysymykseen oli esitetty valmiit vastausvaihtoehdot (vastausvaihtoehdot esitetty taulukossa 5), joista vastaaja saattoi valita useamman ilman, että valintojen määrää oli rajattu. Kaikkein useimmin lääkärit valitsivat vaihtoehdon ”tarpeellinen”, johon päättyi 35 % vastaajista. Vaihtoehdon valinneiden osuus jäi kuitenkin kaiken kaikkiaan vähäiseksi: vain noin kolmasosa vastaajista piti säännöstä tarpeellisena, vaikka vastaajilla oli mahdollisuus valita kuinka monta vaihtoehtoa tahansa. Lähes yhtä moni lääkäreistä (33 %) koki, ettei säännös anna tukea käytännön työhön ja piti säännöstä liian tulkinnanvaraisena (30 % vastaajista). Myös vaihtoehdon ”selkeä” oli

900 Potilaslain 7.2 § oli aukikirjoitettu kysymykseen.

valinnut lähes kolmasosa (29 %) vastaajista. Turhana säännöstä piti vain 1 % lääkäreistä (taulukko 5).

Taulukko 5. Lääkäreiden näkemys potilaslain alaikäisen itsemääräämisoikeutta koskevasta säännöksestä.

vastaajien lkm = 175	valintojen lkm	%	% vastaajista
Tarpeellinen	62	22	35
Ei anna tukea käytännön työhön	58	21	33
Liian tulkinnanvarainen	51	18	29
Selkeä	50	18	29
Riittävän yksityiskohtainen	29	10	17
Kattava	14	5	8
Turha	2	1	1
Jokin muu vaihtoehto	11	4	6
yhteensä	277	100	

Muun vastausvaihtoehdon valitsi 6 % lääkäreistä. Näkemyksinään säännöksestä he toivat esille:

”Vaikeasta asiasta kohtuullisen toimiva säädös.”

”Kehitystaso on otettava huomioon.”

”Ei tietenkään yksityiskohtainen, useimmiten potilaat ja tilanteet ovat erilaisia.”

”Yleensä riittävä.”

”Tulkinnanvarainen, ei ehkä liian kuitenkaan.”

”Joutuu joka tapauksessa arvioimaan tapauskohtaisesti.”

”Lapsesta piittaamaton, lähes heitteillejättäminen.”

Edellä mainitun kysymyksen 10 osalta ei tilastanalyysissä voitu luotettavasti toteuttaa eri vastaajaryhmien välistä vertailua, sillä vähäisen vastaajamäärän vuoksi odotetut frekvenssit jäivät liian pieniksi ja testaaminen muuttui epäluotettavaksi. Tästä syystä vastauksissa voidaan lähtökohtaisesti tarkastella ainoastaan eri vastausvaihtoehtojen prosentuaalisia osuuksia. Niiden mukaan pääasiallisesti alaikäisten kanssa työskentelevistä useampi vastaaja (50 %) piti säännöstä tarpeellisena verrattuna niihin vastaajiin, jotka työskentelivät alaikäisten kanssa osana muuta potilastyötä. Näistä vastaajista vain 32 % piti säännöstä tarpeellisena. Myös niistä vastaajista, jotka työskentelivät alaikäisten kanssa viikoittain tai useammin, 42 % piti säännöstä

tarpeellisena, kun taas kuukausittain tai harvemmin alaikäisten kanssa työskentelevät valitsivat kyseisen vaihtoehdon harvemmin (27 % vastaajista) samoin kuin ei koskaan alaikäisten kanssa työskentelevät (33 %). Myös ne, jotka olivat toimineet alle 2 vuotta lääkärinä sekä ne vastaajat, jotka olivat työskennelleet alaikäisten potilaiden kanssa alle 6 vuotta, pitivät erityisesti säännöstä tarpeellisena.

Ne vastaajat (50 % vastaajista), jotka työskentelivät pääsääntöisesti koululaisten kanssa, valitsivat ”tarpeellinen” vaihtoehdon muiden ikäryhmien kanssa työskenteleviä useammin. Puolestaan ne vastaajat, jotka työskentelivät 0–6-vuotiaiden kanssa valitsivat useammin vaihtoehdon ”ei anna riittävästi tukea käytännön työhön” (56 % vastaajista). Tämän voisi arvella johtuvan siitä, että alaikäisen itsemääräämisoikeutta koskevien säännösten tulkintaa on pohdittu harvemmin alle kouluikäisten osalta, kun taas esimerkiksi kouluterveydenhuollossa alaikäisen itsemääräämisoikeuteen liittyvät kysymykset nousevat todennäköisesti useammin esille.

Pääasiallisesti alaikäisten kanssa toimivista lääkäreistä lähes kolmasosa (30 %) piti säännöstä riittävän yksityiskohtaisena. Myös ne, jotka työskentelivät alaikäisten kanssa viikoittain tai useammin (19 % vastaajista) sekä ne, joilla oli jo enemmän työkokemusta alaikäisten kanssa työskentelystä (16–25 vuotta), valitsivat useammin edellä mainitun vaihtoehdon.

Ne vastaajat, jotka työskentelivät alaikäisten kanssa osana muuta potilastyötä (32 %), pitivät useammin säännöstä liian tulkinnanvaraisena. Näin arvioivat myös eri-ikäisten alaikäisten kanssa työskentelevät lääkärit (33 %). Vastausten perusteella vaikuttaisi siltä, että ne lääkärit, joilla on työn mukanaan tuomaa varmuutta ja kokemusta lasten kanssa työskentelystä, eivät kaipaa yksityiskohtaisempaa sääntelyä. Avoimissa vastauksissa säännöksen tulkinnanvaraisuutta pidettiin arvioinnin kannalta myös välttämättömänä:

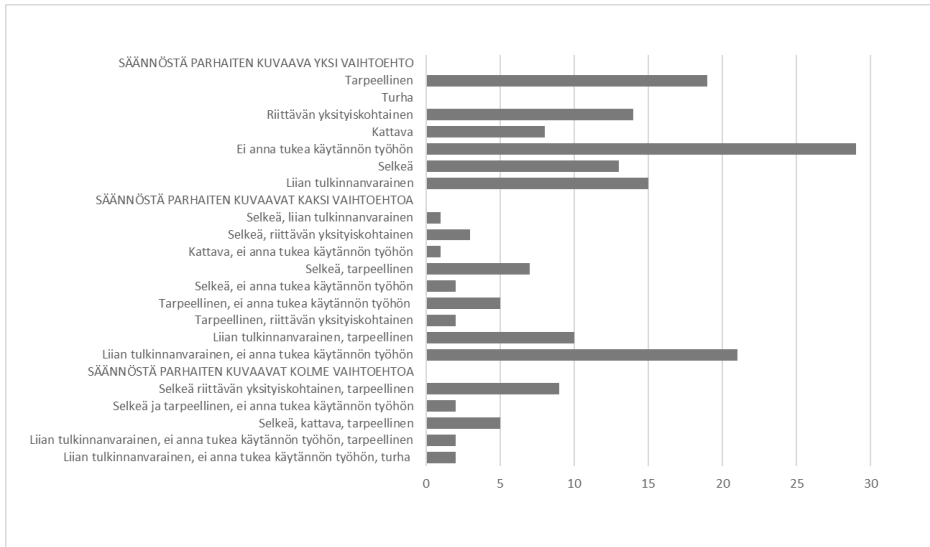
”Pakosta tulkinnanvarainen, koska kehitystaso vaihtelee yksilöllisesti. Tuskin voidaan tehdä yksityiskohtaisempaa.”

Vastausvaihtoehdon ”selkeä säännös” valitsivat harvemmin ne, jotka työskentelivät useammin alaikäisten kanssa (25 %) Tämä voisi kuvastaa sitä, että vaikka itsessään säännökseen ei kaivata yksityiskohtaisuutta, siitä huolimatta myös alaikäisten kanssa enemmän toimivat toivoisivat tulkintaa selkeyttävää ohjeistusta. Avoimissa vastauksissa asia tuotiin esille seuraavasti:

”Jättää ammattilaisen arvioitavaksi ilman arviokriteereitä.”

Kuvassa 9 on esitetty, millaisia vastauskombinaatioita olivat valinneet yhden, kaksi tai kolme vastausvaihtoehtoa valinneet lääkärit. Ne lääkärit, jotka olivat valinneet vain yhden vaihtoehdon, jolla halusivat kuvata potilaslain säännöstä, olivat useimmin valinneet vaihtoehdon ”säännös ei anna tukea käytännön työhön”. Myös

kahdella ominaisuudella säännöstä kuvanneet vastaajat toivat eniten esille, että säännös ei anna tukea käytännön työhön ja lisäksi se on liian tulkinnanvarainen. Kolme vaihtoehtoa valinneet pitivät säännöstä selkeänä, riittävän yksityiskohtaisena ja tarpeellisena. Edellä mainittu vaihtoehtojen yhdistelmä oli tässä ryhmässä yleisin.

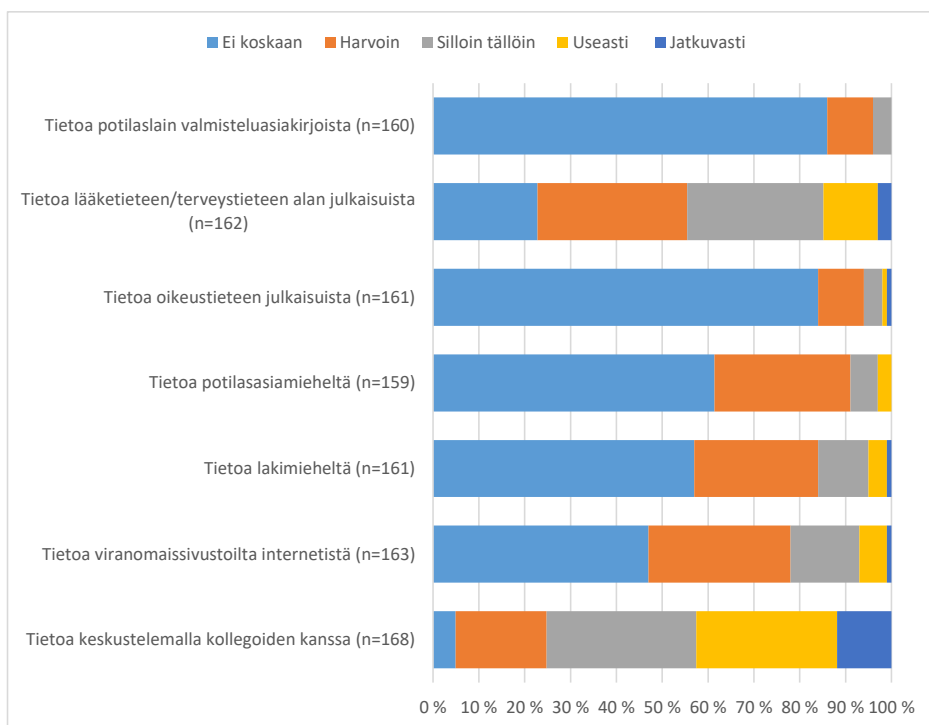


Kuva 9. Yhden, kaksi tai kolme vaihtoehtoa valinneiden lääkäreiden näkemykset säännöksestä.

5.2.2.3 Tiedonhankinta lainsäädännön soveltamisessa

Lääkäreiltä kysyttiin, mistä he etsivät tietoa potilaslain alaikäisen itsemääräämisoikeutta koskevasta sääntelystä (kysymys 11). Vastauksia lain soveltamiseen etsittiin enimmäkseen oman alan tietolähteistä eli lääketieteen ja/tai terveystieteen julkaisuista sekä keskustelemalla kollegoiden kanssa. Myös viranomaisten internetsivustoilta haettiin tietoa, vaikka vastaajista lähes puolet (47 %) ilmoitti, ettei käytä viranomaissivuja tiedonhakuun kyseisessä asiassa.

Huomattavasti harvemmin etsittiin tietoa potilaslain valmisteluun liittyvistä asiakirjoista: vastaajista selkeä enemmistö (86 %) toi esille, ettei etsi koskaan tietoa lain esitöistä. Lähes sama määrä vastaajia (84 %) ilmoitti, ettei koskaan etsi oikeustieteen alan julkaisuista tietoa. Potilasasiamiehiä konsultoitin harvoin, vain noin kolmannes (30 %) vastaajista ja 62 % vastaajista ei laisinkaan. Työskentely-yksikön tai kunnan lakimiehen puoleen käännettiin myös vähäisessä määrin: yli puolet vastaajista (57 %) ei koskaan ja alle kolmannes (27 %) harvoin. Kuitenkin noin kymmenesosa (11 %) vastaajista ilmoitti konsultoivansa lakimiestä silloin tällöin (kuva 10).



Kuva 10. Mistä lääkärit etsivät tietoa potilaslain itsemääräämisoikeutta koskevien säännösten soveltamiseen käytännön työssä.

Edellä mainittujen lähteiden lisäksi vastaajat ilmoittivat avoimissa vastauksissaan etsivänsä tietoa ”lainvalmistelijoilta” (2 vastaajaa). Tältä osin vastaajat vielä täydensivät, etteivät ministeriöt ota kantaa yksittäistapauksiin mutta vastaavat yleisellä tasolla lain tulkintaan liittyviin kysymyksiin. Tietoa haettiin myös Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitokselta (THL) (1 vastaaja), Lääkäriliiton julkaisuista ja oppaista (1 vastaaja) sekä etiikan alan kansainvälisistä julkaisuista ja filosofian kirjoista (1 vastaaja). Eräs vastaajista toi esille, että ”yliopistoklinikan kollegat ovat referenssi” kiista- tai epäselvyytilanteissa (1 vastaaja) tai, että oma esimies tai ylilääkäri on tärkein tuki (5 vastaajaa). Eräs vastaajista korosti, että

”Olen nuori lääkäri ja seuran työntantajalta tulevia ohjeistuksia. Niistä poikkeaminen ilman työn tuomaa kokemusta lienee harvoin perusteltua”.

Myös Lääkäriliiton lakimieheltä (3 vastaajaa) sekä aluehallintoviraston asiantuntijalääkäriltä haettiin tukea (1 vastaaja). Yksi vastaajista ilmoitti, että lääketutkimusohjeistukset tarjoavat asian kannalta relevanttia tietoa. Lisäksi vastaajat ilmoittivat etsivänsä tietoa ”lainsäädännöstä”, ”netistä” ja ”finlex.fi:stä”. Yksi vastaaja totesi, ettei

etsi tietoa muualta, vaan arvioi itse alaikäistä potilasta keskustelemalla ja toinen toi esille, että ”on edennyt tähän asti vaistonvaraisesti”. Eräs vastaajista toi esille, että Helsingissä poliisilla on konsultointinumero, josta voi kysyä apua päivystysjuridisissa asioissa.

”Lääketieteen opinnoissa tilanteita on käyty läpi esimerkkien avulla. Koen että minulla on riittävästi tietoa asiasta. Lääkäriin pitää pystyä toimimaan tilanteissa herkillä korvalla ja tulkita lapsen/nuoren tilannetta, ja antaa tilaa perheen sisäiselle keskustelulle. Lapsen tahtoa vastaan ei koskaan toimita ellei se ole hengen ja terveyden kannalta välttämätöntä.” (Yksi vastaajista)

5.2.3 Arviointikäytännöt

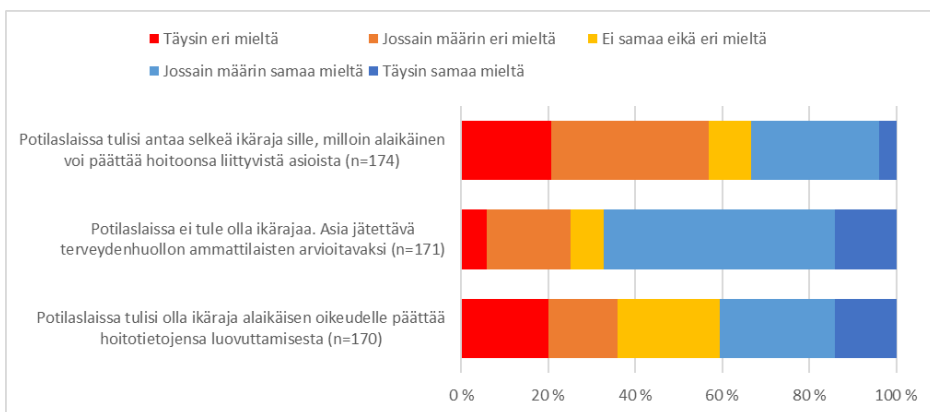
5.2.3.1 Ikärajat

Kyselylomake⁹⁰¹ sisälsi asenneväittämiä biologisesta ikärajaista alaikäisen päätöksentekokyvyn määrittämisessä. Vastaajia pyydettiin arvioimaan väittämiä asteikolla 1–5 (1=Täysin eri mieltä ja 5=Täysin samaa mieltä).

Vastaajista kolmannes (33 %) olisi asettanut potilaslakiin selkeän ikärajan sille, milloin alaikäinen voisi päättää hoidostaan. Asiaa hieman eri tavoin kysyttäessä, jolloin korostettiin asian jättämistä terveydenhuollon ammattihenkilöiden arvioitavaksi, vastaajista vain neljännes (25 %) oli ikärajan kannalla (kuva 11). Tämä saattaa kertoa siitä, että ikäraja voi ensinäkemältä tuntua hyvältä vaihtoehdolta, mutta asiaa tarkemmin harkittaessa, havaitaan joustavamman ja ammattilaisille enemmän harkintavaltaa jättävän säännöksen edut. Ne lääkärit, jotka olivat erikoistuneet, kannattivat biologisen ikärajan asettamista lakiin erikoistumattomia tai parhaillaan erikoistumassa olevia lääkäreitä enemmän. Erikseen voi vielä mainita, että pääasiallisesti lasten kanssa työskentelevien vastaukset painottuivat siten, että lakiin ei tulisi asettaa ikärajaa.

Enemmän vastaajien mielipiteitä hajautti kysymys siitä, tulisiko ikäraja asettaa säännökseen, joka koskee alaikäisen oikeutta päättää hoitotietojensa luovuttamisesta huoltajilleen. Epävarmojen vastaajien osuus kasvoi ja puolesta (41 %) ja vastaan (36 %) näkökulmat jakautuivat tasaisemmin ja ikärajan asettamisella oli enemmän kannattajia kuin vastustajia.

901 Kysymykset numero 13 ja 19.



Kuva 11. Ikärajojen asettaminen potilaslakiin.

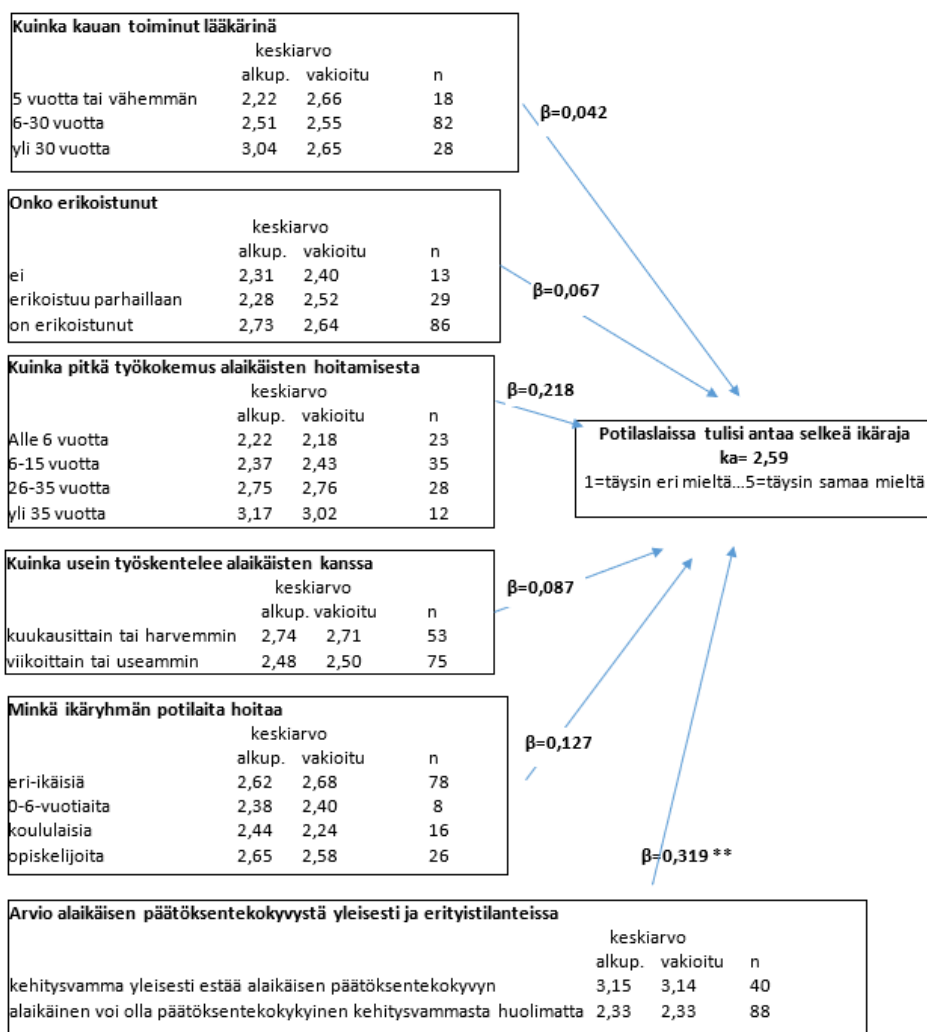
Tein vielä kolmelle edellä mainitulle ikäraja-aiheeseen liittyvälle kysymykselle ryhmittelyanalyysin. Päädyin kahteen ryhmään, jotka nimesin ”Ei näe ikärajaa aiheelliseksi” ja ”Näkee ikärajan aiheelliseksi”. Näitä ryhmiä jatkoanalysoin ristiintaulukoinnin avulla. Analyysin perusteella voidaan todeta, että enemmistö vastaajista ei nähnyt tarpeellisena ikärajan asettamista potilaslakiin. Hieman eroa vastaajien kohdalla esiintyi siinä, ovatko vastaajat erikoistuneet vai eivät sekä työskentelivätkö vastaajat alaikäisten kanssa pääasiallisesti vai osana muuta potilastyötä. Ikärajan asettamista puoltavassa ryhmässä oli suhteellisesti enemmän erikoistuneita (liite 2, taulukko 5) sekä lääkäreitä, jotka työskentelivät lasten kanssa osana muuta potilastyötä (liite 2, taulukko 6) verrattuna ryhmään, jossa ikärajan asettamista ei nähty aiheelliseksi.

Ristiintaulukoimalla tehdyissä tarkasteluissa vastaajien työkokemus, sukupuoli tai se, minkä ikäisten lasten kanssa vastaaja työskenteli, ei tämän aineiston puitteissa noussut esiin erottelavana tekijänä. Kuten ei myöskään se, kuinka kauan vastaaja oli työskennellyt lääkärinä tai kuinka kauan oli työskennellyt lasten kanssa.

Jatkoin tarkastelua moniluokitteluanalyysillä (MCA). MCA-analyysillä voidaan tavallaan tuoda yhteen ne tiedot, joita ristiintaulukoinnilla on tuotettu.⁹⁰² Tällä haluttiin selvittää, kuinka paljon eri asiat ovat kytköksissä ”Lakiin asetettava selkeä ikäraja” -näkemykseen. Analyysi erosi ristiintaulukoinnista siten, että siinä verrattiin koko vastaajajoukon antamien vastausten keskiarvoa (2,59) eri taustamuuttujien saamiin keskiarvoihin. Keskiarvojen perusteella näyttäisi siltä, että kauemmin lääkärinä toimineet, erikoistuneet, pidempään alaikäisten potilaiden kanssa työskennelleet, hieman harvemmin alaikäisten kanssa työskentelevät sekä eri-ikäisten ja opiskelijoiden kanssa työskentelevät olisivat herkemmin asettamassa ikärajaa poti-

902 Jokivuori – Hietala 2007, s. 155, 158.

laslain säännökseen. Erot eivät kuitenkaan tässä aineistossa nousseet tilastollisesti merkitseväksi (kuva 12).

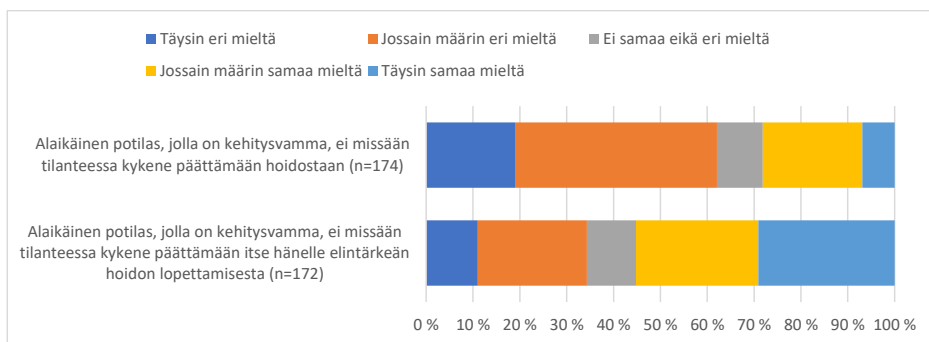


Kuva 12. Lääkäreiden näkemyksiä eri tekijöiden yhteydestä potilaslakiin asetettavaan ikärajaan.

Lisäksi moniluokitteluanalyysillä tarkasteltiin myös sitä, miten potilaslakiin asetettavaan ikärajaan suhtautuvat ne vastaajat, joilla oli vahvempi näkemys siitä, että alaikäinen voi olla päätöksentekokykyinen kehitysvammasta huolimatta sekä ne vastaajat, jotka olivat taipuvaisempia uskomaan, että kehitysvamma on yleisesti este päätöksentekokyvylle.

Kyselyssäni lääkäreiltä oli tiedusteltu heidän näkemyksiään kehitysvamman

vaikutuksesta alaikäisen hoidosta päättämisen kykyyn (kysymykset 13 ja 19). Kysymyksillä haluttiin osaltaan selvittää, millainen painoarvo rationaalisuudella ja kognitiivisilla taidoilla lääkäreiden mielestä on alaikäisen päätöksentekokyvykkydessä⁹⁰³. Vastaajista yli neljännes (28 %) oli väittämän ”Alaikäinen potilas, jolla on kehitysvamma, ei ole missään tilanteessa riittävän kypsä päättämään hoidostaan” kanssa joko jossain määrin tai täysin samaa mieltä. Vastaajista yli puolet (55 %) oli samaa mieltä väittämän kanssa, jonka mukaan alaikäinen kehitysvammainen henkilö ei missään tilanteessa kykene päättämään hänelle elintärkeän hoidon lopettamisesta (kuva 13).



Kuva 13. Lääkäreiden näkemyksiä siitä, miten kehitysvamma vaikuttaa alaikäisen kykyyn päättää hoidostaan.

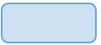
Edellä mainittuun kehitysvammaisuuteen liittyvä tarkastelu MCA-analyysillä aloitettiin ristiintaulukoinnilla, jolloin verrattiin kahta asiaan liittyvää kysymystä (”Alle 18-vuotias ei missään tilanteessa ole riittävän kypsä päättämään itse hoidostaan” ja ”Alaikäinen potilas, jolla on kehitysvamma, ei ole missään tilanteessa riittävän kypsä päättämään hoidostaan”). Taulukoista etsittiin ne solut, joissa ilmeni, että vastaaja on nähnyt kehitysvamman yleisesti alaikäisen päätöksentekokykyä estävänä tekijänä.

903 Kysymykset liittyivät osaltaan kyselylomakkeen kysymykseen 25, jossa vastaajilta tiedusteltiin tekijöitä, jotka vaikuttavat alaikäisen kykyyn päättää omasta hoidostaan ja hoitotietojensa luovuttamisesta huoltajilleen.

Taulukko 6. Kehitysvammaisen alaikäisen päätöksentekokyvykkyteen liittyvän muuttujan muodostaminen.

		Alaikäinen potilas ei ole missään tilanteessa riittävän kypsä päättämään hoidostaan			Yhteensä
		Eri mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Samaa mieltä	
Alaikäinen potilas, jolla kehitysvamma, ei ole missään tilanteessa riittävän kypsä päättämään hoidostaan.	Eri mieltä	106	2	0	108
	Ei samaa eikä eri mieltä	16	1	0	17
	Samaa mieltä	41	2	6	49
Yhteensä		163	5	6	174

 vastaajat ovat vastanneet samankaltaisesti kysymykseen, joka koskee sekä alaikäisiä yleisesti että niitä alaikäisiä, joilla on kehitysvamma

 vastaajat ovat vastanneet eri tavalla kysymykseen, joka koskee alaikäisiä yleisesti verrattuna kysymykseen, joka koskee alaikäisiä, joilla on kehitysvamma

MCA-tarkastelussa tämä muuttuja oli tilastollisesti merkitsevä selittäjä ikärajan asettamiselle. Ne lääkärit, joiden näkemysten mukaan kehitysvamma on yleisesti päätöksentekoa vaikeuttava tekijä, pitivät ikärajan asettamista potilaslakiin suotavampana.

Vastaavaa asiaa tarkasteltiin vielä kysymysten 13 (Alaikäinen potilas, jolla on kehitysvamma, ei missään tilanteessa kykene päättämään itse hänelle elintärkeän hoidon lopettamisesta) ja 19 (Alaikäisen, jolla on kehitysvamma, huoltajia tulisi aina informoida alaikäisen hoitoon liittyvistä asioista) osalta. Muuttujat luotiin samalla periaatteella kuin taulukossa 6. Sama trendi, kuin yleisesti päätöksentekoon liittyen, näkyi myös elintärkeän hoidosta päättämisen suhteen ja jopa korostui huoltajan informoimisen suhteen.

Edellä esitetyn perusteella herää kysymys siitä, näyttäytyykö kehitysvammaisuus yhtä joustamattomana ja kategorisoivana ilmiönä päätöksentekokyvyn arvioinnissa kuin ikäraja. Vastaajista ne, joille työskentely kehitysvammaisten henkilöiden kanssa oli tuttua, toivat avoimissa vastauksissa esille kritiikkiä kysymysten kategorisoivaa luonnetta kohtaan. Kyseistä asiaa pohdin tutkimukseni osiossa 5.1.5. On mahdollista, että osa terveydenhuollon ammattilaista näkee selkeät luokittelukriteerit työtään helpottaviksi ja nopeuttaviksi, vaikka ne kaventavatkin lääkärin ammatillista harkintavaltaa. Ongelmaksi saattaa kuitenkin muodostua se, että vastaavalla tavalla kuin perusteeton ikärajakategorisointi, myös diagnoosiperustainen luokittelu vähentää ja yksipuolistaa lapsen oikeuksiin perustuvaa yksilö- ja tilannekohtaista harkintaa ja samalla estää oikeuksien toteutumista.

Väittämään siitä, että kaikki alaikäiset potilaat tarvitsevat aina huoltajansa tukea päätöksentekoonsa (kysymys 13), lääkäreistä 45 % vastasi olevansa jossain määrin tai täysin samaa mieltä. Vastaajista siis lähes puolet pitivät lasten hoitoa ja hoito-

toimenpiteitä yleisesti sellaisina, jotka edellyttävät usein myös huoltajien tukea ja panostusta terveydenhuollossa.

5.2.3.2 Tietojen luovuttaminen huoltajille

Kyselylomakkeessa tiedusteltiin, kuinka usein vastaaja on joutunut vaikeisiin tilanteisiin alaikäisen huoltajan kanssa todetessaan alaikäisen kykeneväksi päättämään hoidostaan (kysymys 14). Vastausten perusteella asia ei näyttäytynyt erityisen ongelmalliselta. Vastaajista ($n=158$) lähes puolet (46 %) totesi, ettei ole koskaan joutunut vaikeisiin tilanteisiin ja sama määrä vastaajista (45 %) toi esille, että harvoin. Vastaajista pieni osa (8 %) oli joutunut hankalaan tilanteeseen silloin tällöin. Asiaa tarkennettiin edelleen koskemaan hoitotietojen luovutusta ja alaikäisen kiello-oikeutta (kysymys 20). Vastaajista ($n=139$) selkeästi yli puolet (66 %) totesi, ettei näin ole käynyt koskaan, kolmasosa (33 %) oli joutunut hankalaan tilanteeseen harvoin.

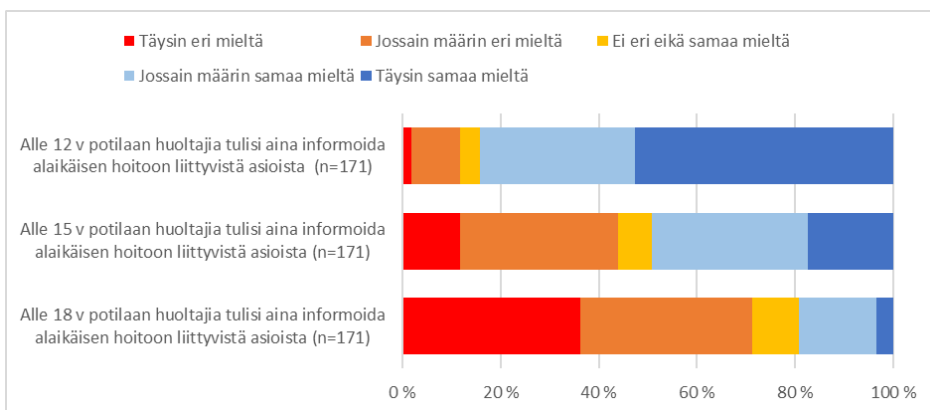
Lääkäreiltä pyydettiin vastausta myös siihen, kuinka usein he ottavat huomioon sen seikan, että alaikäisellä on oikeus kieltää hoitotietojensa luovuttaminen huoltajilleen, jos hänet arvioidaan kykeneväksi päättämään omasta hoidostaan (kysymys 18). Vastaajista noin neljäsosa (24 %) ottaa asian huomioon jatkuvasti ja saman verran vastaajista (25 %) harvoin (liite 2, kuva 9).

Vastaajista hieman yli puolet (52 %) oli jossain määrin tai täysin samaa mieltä väittämästä, että lääkärin tulisi arvioida vielä erikseen, voiko alaikäinen kieltää hoitotietojensa antamisen huoltajilleen, vaikka alaikäinen olisikin arvioitu hoitonsa suhteen itsemäärääväksi (kysymys 19) (liite 2, kuva 10).

Edellä mainittuja kysymyksiä tarkasteltiin ristiintaulukoinnilla. Ne vastaajat, jotka alaikäisen päätöksentekokykyä arvioidessaan ottavat usein samalla huomioon myös hoitotietojen luovuttamisen kiello-oikeuden, pitävät muita vastaajia enemmän turhana sitä, että näitä kahta kokonaisuutta arvioitaisiin erikseen. Tulos oli tilastollisesti merkitsevä ($p=.014$, $df=4$). Voisikin ajatella, että ne lääkärit, jotka työssään arvioivat päätöksentekokyvyn edellytysten täyttymistä samanaikaisesti hoitotietojen luovuttamiskiellon kanssa, kokevat sen sujuvaksi ja mielekkääksi, eivätkä kaipaa esimerkiksi lainsäädäntöön muutoksia asian suhteen.

Kyselylomakkeessa esitettiin väittämiä, joissa tiedusteltiin, tulisiko alaikäisen huoltajien informointivelvollisuus liittää biologiseen ikärajaan 12, 15 tai 18 vuotta (kysymys 19). Väittämää pyydettiin arvioimaan asteikolla 1–5 (1=Täysin eri mieltä ja 5=Täysin samaa mieltä).

Vastaajista suurin osa (84 %) oli jossain määrin tai täysin samaa mieltä sen kanssa, että alle 12-vuotiaan huoltajia tulisi aina informoida alaikäisen hoitoon liittyvistä asioista. Vastaajista noin puolet (49 %) oli samaa mieltä, että näin tulisi toimia aina alle 15-vuotiaiden kohdalla ja noin viidesosa (19 %) samaa mieltä, että huoltajia tulisi aina informoida alle 18-vuotiaiden hoitoon liittyvistä asioista (kuva 14).



Kuva 14. Alaikäisen huoltajien informointi ja biologiset ikärajat.

Lääkäreistä⁹⁰⁴ lähes kaksikolmasosaa (64 %) oli samaa mieltä väittämstä, jonka mukaan alaikäisen, jolla on kehitysvamma, huoltajia tulisi aina informoida alaikäisen hoitoon liittyvissä asioissa. Vastaajista hieman yli neljännes (28 %) oli jossain määrin tai täysin eri mieltä väittämän kanssa (kysymys 19).

Kyselyssä myös tiedusteltiin, tulisiko potilaslakiin asettaa ikäraja sille, koska alaikäisellä olisi itsemääräävänä oikeus olla luovuttamatta hoitotietojaan huoltajilleen (kysymys 19). Vastaajista 41 % oli asian kannalla. Heistä 14 % oli täysin samaa mieltä ja 27 % jossain määrin samaa mieltä. Ikärajan asettamista vastusti jossain määrin 16 % vastaajista ja 20 % vastaajista oli täysin eri mieltä väittämstä (n=170).

Vastaajista 43 % oli samaa mieltä siitä, että lainsäädännössä tulisi edellyttää painavia perusteita sille, että itsemääräävä alaikäinen voisi kieltää hoitoonsa liittyvien tietojen luovuttamisen huoltajilleen. Lähes saman verran lääkäreistä (44 %) oli tästä eri mieltä.

5.2.3.3 Lastensuojeluilmoitus

Kyselyssä tiedusteltiin, onko vastaaja joutunut tekemään lastensuojeluilmoituksen tilanteessa, jossa alaikäinen on itsemääräävänä kieltänyt hoitotietojensa luovuttamisen huoltajilleen (kysymys 21). Vastaajista 126 toi esille, ettei koskaan, 20 harvoin, 3 silloin tällöin ja 1 vastaaja ilmoitti tekevänsä lastensuojeluilmoituksen usein kyseisessä tilanteessa.

Lääkäreiltä kysyttiin myös, onko heille selkeää, kuinka lastensuojeluilmoitus tehdään (kysymys 22). Vastaajista (n=172) suurin osa (72 %) vastasi kyllä ja hieman yli neljännes (28 %) vastasi, ettei lastensuojeluilmoituksen tekeminen ole selkeää. Vastaajista (n=171) noin viidennes (21 %) toi esille, että työskentely-yksikössä ei

904 Kysymykseen vastasi 170 lääkärää.

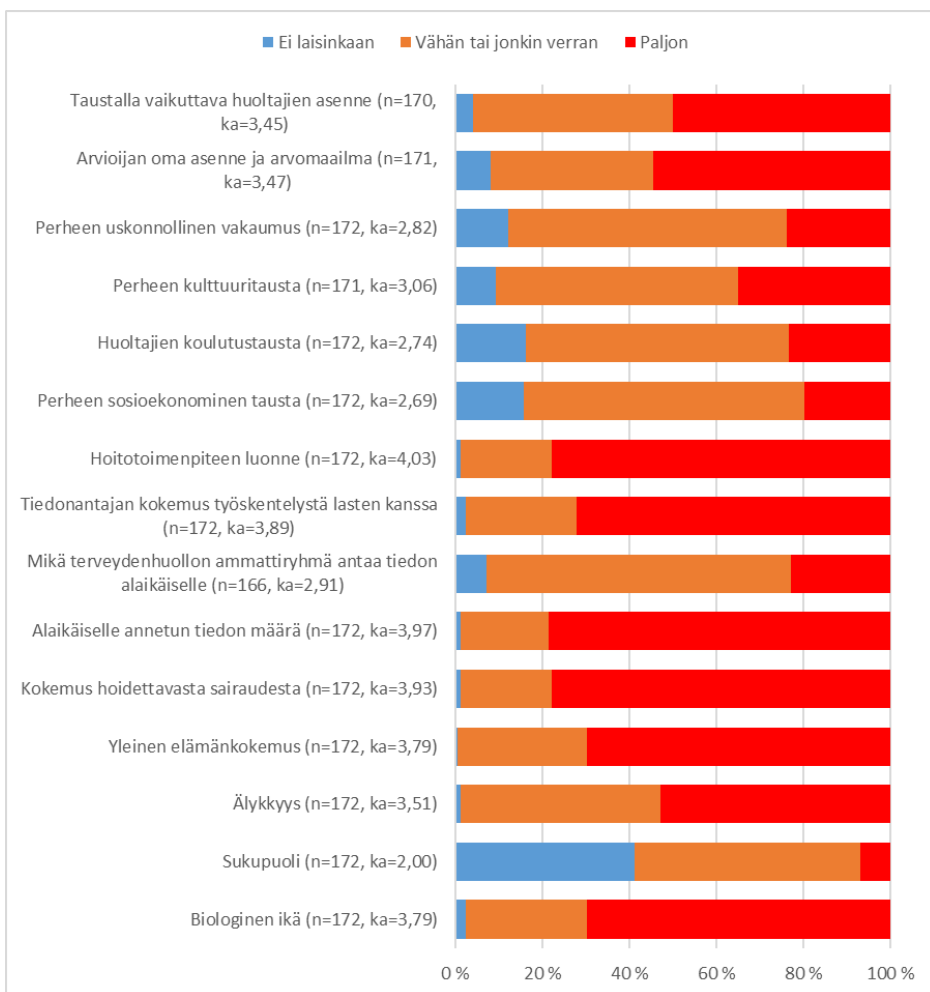
ollut ohjeistusta lastensuojeluilmoituksen tekemiseen ja hieman yli puolet (54 %) ilmoitti sellaisen olevan. Vastaajista neljännes (25 %) ei osannut sanoa, onko yksikössä ohjeistus vai ei.

Vastaajilta myös tiedusteltiin (kysymys 24), kuinka usein he arvioivat terveydenhuollon ammattilaisten joutuvan tekemään lastensuojeluilmoituksen sellaisessa tilanteessa, jossa alaikäinen on arvioitu itsemäärääväksi hoitonsa suhteen ja kieltää hoitotietojensa luovuttamisen huoltajalleen. Kysymykseen vastanneista suurin osa arvioi, että harvoin (64 %) ja hieman yli neljännes (28 %) arveli näin käyvän silloin tällöin (liite 2, kuva 11).

5.2.3.4 Kykyä määrittävät tekijät

Kyselylomakkeeseen oli listattu tekijöitä, joiden arveltiin vaikuttavan alaikäisen kykyyn päättää omasta hoidostaan ja hoitotietojensa luovuttamisesta huoltajilleen (kysymys 25). Vastaajilta pyydettiin näistä arviota. Lääkäreitä pyydettiin arvioimaan eri vaihtoehtoja asteikolla 1–5 (1=Ei laisinkaan ja 5=Erittäin paljon).

Eniten alaikäisen päätöksentekokykyyn vaikuttaa vastaajien mukaan hoito-toimenpiteiden luonne (vastausten ka 4,03), alaikäiselle annetun tiedon määrä (vastausten ka 3,97) sekä alaikäisen kokemus hoidettavasta sairaudesta (vastausten ka 3,93). ”Hoitotoimenpiteiden luonne” -vaihtoehdon osalta kolmannes (30 %) vastaajista arveli sen vaikuttavan ”erittäin paljon”. Seuraavaksi eniten valittiin kyseinen vaihtoehto ”tiedon määrän” (23 % vastaajista) ja ”kokemuksen hoidettavasta sairaudesta” (20 % vastaajista) kohdalla. Myös biologisella iällä ja alaikäisen yleisellä elämäkokemuksella katsottiin olevan paljon vaikutusta. Vähiten vaikutusta arvioitiin olevan sukupuolella ja perheen sosioekonomisella taustalla. Perheen uskonnollisella vakaumuksella, huoltajien koulutustaustalla tai sillä, mikä terveydenhuollon ammattiryhmä alaikäiselle tiedon antaa, ei myöskään nähty olevan erityisen paljon merkitystä (kuva 15).



Kuva 15. Asiat, jotka vaikuttavat alaikäisen kykyyn tehdä hoitoaan ja hoitotietojensa luovuttamista koskevia ratkaisuja.

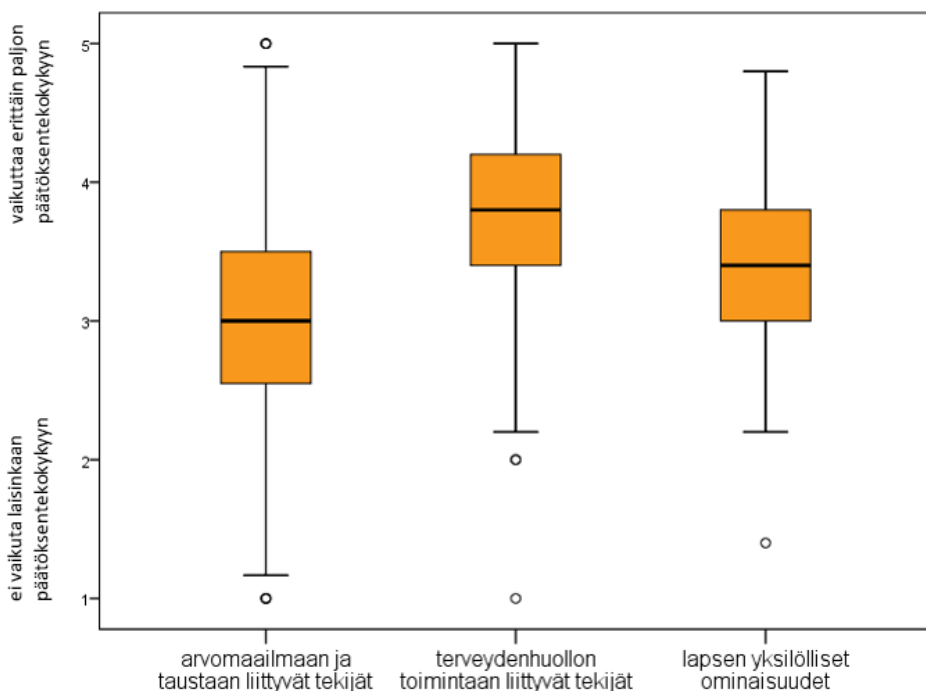
Kuvassa 15 mainituille asioille tehtiin faktorianalyysi, joka tuotti kolme faktoria.

Taulukko 7. Faktorianalyysin ja reliabiliteettianalyysin tulokset kysymykselle 25.

	Arvomaailmaan ja taustaan liittyvät tekijät	Terveystenhuollon toimintaan liittyvät tekijät	Lapsen yksilölliset ominaisuudet
Biologinen ikä			,485
Sukupuoli	,326		,536
Älykkyyden elämäkokemus		,525	,782
Kokemus sairaudesta		,657	,513
Alaikäiselle annetun tiedon määrä		,697	,351
Mikä ammattiryhmä antaa tietoa	,409	,344	
Tiedonantajan kokemus työskentelystä lasten kanssa		,732	
Hoitotoimenpiteen luonne		,755	
Perheen sosioekonominen tausta	,781		
Huoltajien koulutustausta	,814		
Perheen kulttuuritausta	,865		
Perheen uskonnollinen vakaumus	,834		
Itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioijan oma asenne ja arvomaailma	,647		
Taustalla vaikuttava huoltajien asenne asiassa	,734		
Cronbachin alfa	0,887	0,784	0,642

Ensimmäinen faktori koostui arvomaailmaan ja taustaan liittyvistä tekijöistä, toinen terveydenhuollon toimintaan liittyvistä tekijöistä ja kolmanteen faktoriin latautuivat lapsen yksilöllisiä ominaisuuksia kuvaavat tekijät. Näistä muodostettiin summamuuttujat, joita vertaillaan keskenään kuvassa 16.

Kaikilla kolmella edellä mainitulla tekijällä on vaikutusta jonkin verran alaikäisen päätöksentekokykyyn mutta tarkastelun perusteella voidaan havaita myös eroja eri tekijöiden välillä. Lääkäreiden näkemysten mukaan terveydenhuollon toimintaan liittyvillä tekijöillä on eniten vaikutusta lapsen päätöksentekokykyyn, kun taas taustaan ja arvomaailmaan liittyvillä kysymyksillä vähiten. Vastaajat olivat yksimielisiä lapsen yksilöllisiin ominaisuuksiin liittyvissä tekijöissä, mikä oli havaittavissa myös kuvassa 15.



Kuva 16. Lääkäreiden näkemykset siitä, miten eri tekijät vaikuttavat alaikäisen potilaan päätöksentekokykyyn.

Vertailua tarkennettiin keskiarvo- ja luottamusvälitarkastelulla.⁹⁰⁵ Luottamusvälitarkastelun perusteella kaikkien summamuuttujien keskiarvot eroavat toisistaan tilastollisesti merkitsevästi.⁹⁰⁶ Tarkastelun perusteella voitiin nostaa esiin vastaajiin liittyviä ryhmäkohtaisia eroavaisuuksia. Erikoistumattomilla lääkäreillä tarkasteltavat tekijät eivät eronneet mutta erikoistuneilla tekijät erosivat toisistaan.⁹⁰⁷ Pääasiallisesti lasten kanssa työskentelevillä sekä osana muuta potilastyötä tekevillä kaikki tekijät erosivat toisistaan, mutta pääasiassa lasten kanssa työskentelevät nostivat hoitoon liittyvät tekijät selkeämmin esille.

Kyselylomakkeessa tiedusteltiin myös asioita, jotka keskeisimmin vaikeuttavat alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointia (kysymys 27). Lomakkeessa oli annettu valmiita vaihtoehtoja sekä mahdollisuus vastata avoimeen kysymykseen ”Jokin muu vaihtoehto”. Vastaajaa pyydettiin valitsemaan viisi tärkeintä asiaa.

905 Ks. keskiarvo- ja luottamusvälitarkastelusta esim. Cumming – Calin-Jageman 2017.

906 Arvomaailma ka 3,04, 95 %:n luottamusväli (2.9,3.2), terveydenhuolto ka 3,75 (3.7,3.8) ja lapsen liittyvät ka 3,40 (3.3,3.5). Kun keskiarvojen luottamusvälit eivät mene päällekkäin, eroavat keskiarvot toisistaan tilastollisesti merkitsevästi.

907 Arvomaailma ja tausta ka 3,12 (3.0,3.3), terveydenhuollon toiminta ka 3,83 (3.7,3.9) ja lapsen yksilölliset ominaisuudet ka 3,43 (3.3,3.5).

Vastaajien (n=175) mielestä eniten arvioimista hankaloittava tekijä on vaikeus varmistaa, miten alaikäinen on ymmärtänyt saamansa informaation (62 %) ja se, että alaikäisen itsemääräämisoikeuden arviointiin on niukasti tietoa (62 %). Myös vähäinen kokemus itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioinnista koettiin vaikeuttavaksi tekijäksi (54 % vastaajista). Vastaajista yli kolmannes (37 %) piti viranomaisohjauksen puutteellisuutta sekä epäselvää lainsäädäntöä (35 %) ongelmana arvioinnin kannalta (taulukko 8).

Taulukko 8. Lääkäreiden näkemys alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointia vaikeuttavista keskeisistä tekijöistä.

vastaajien lkm = 175	valintojen lkm	%	% vastaajista
Vaikeus varmistaa, miten alaikäinen on ymmärtänyt saamansa informaation.	109	15	62
Puutteellisesti tietoa alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointiin.	108	15	62
Puutteellinen kokemus arvioinnista.	94	13	54
Vastaanotolla liian vähän aikaa tavata alaikäistä.	83	11	47
Ei mahdollisuutta yhteistyöhön muiden ammattiryhmien (esim. psykologi, sosiaalityöntekijä) osalta.	75	10	43
Pelko/huoli alaikäisen huoltajien reaktioista.	74	10	42
Puutteellinen viranomaisohjeistus asiassa.	65	9	37
Epäselvä lainsäädäntö.	62	8	35
Vaikeus selittää alaikäiselle hänen hoitoonsa liittyviä asioita.	40	5	23
Riittämätön tuki työyhteisössä/yksikössä.	16	2	9
Jokin muu vaihtoehto.	13	2	7
yhteensä	739	100	

Muina vaikeuttavina tekijöinä lääkärit toivat esille avoimissa vastauksissaan, että

”vanhemmilla on usein hyvin voimakas näkemys siitä, että heillä on huoltajina oikeus päättää lapsensa asioista ja tietää kaikesta”

”vanhemmat nuoren mukana vastaanotolla”

”kukahan kantaa vastuun, jos alaikäinen valitsee omaa etuaan vastaan”

”omassa työssä ollut harvoin alaikäisiä, ovat aina olleet vastaanotolla vanhempiensa kanssa, enkä ole huomannut ristiriitoja”

”erityisen hankalaa on arvioida eri kulttuuritaustasta tulevia sekä eri uskontokuntaan kuuluvia, joilla käytännöt omassa kulttuurissaan voivat olla aivan toisenlaiset”

”Lasten terveydenhuolto ja sairaanhoito tulisi aina keskittää niihin perehtyneille lääkäreille”

”esim. puhumaton teini-ikäinen, kommunikaation haasteet”.

Muihin tekijöihin liittyen yksi vastaajista toi esille, että arvioinnin tilanteita on hyvin harvoin ja kolme vastaajaa, ettei heille tuota vaikeuksia arvioida alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä.

Kysymykseen (28), jääkö vastaajan tekemä ratkaisu alaikäisen itsemääräämisoikeudesta ja tietojen luovuttamisesta mietityttämään jälkeensä, lääkäreistä noin kymmenes (12 %) vastasi, ettei koskaan ja hieman yli puolet (58 %) ilmoitti näin käyvän harvoin. Silloin tällöin ratkaisu mietitytti noin viidesosaa (23 %) vastaajista. Lääkäreistä vain 7 % jäi pohtimaan asiaa usein ja 1 vastaaja ilmoitti pohtivansa asiaa jatkuvasti.

Lääkäreiltä myös kysyttiin, informoisivatko he alaikäistä mahdollisuudesta päättää itsenäisesti hoidostaan, jos alaikäinen siihen kykenisi, muttei osaisi tuoda sitä esille hoitotilanteessa (kysymys 16). Vastaajista selkeästi suurin osa (81 %) ilmoitti näin tekevänsä (n=174). Tilanteessa, jossa lääkäri katsoo alaikäisen kykenemättömäksi päättämään hoidostaan ja alaikäinen haluaa, ettei huoltajille ilmaista itsemääräämisoikeudesta käytyä keskustelua (kysymys 17)⁹⁰⁸, vastaajista yli puolet (59 %) kallistui enemmän näkökulmalle, että lapsen toivetta kunnioitetaan tilanteessa (liite 2, kuva 8).

5.2.3.5 Edellytysten arviointi: pulmallisia tilanteita vai helppoja ratkaisuja?

”Olen töissä alalla jossa hoidan pelkästään alaikäisiä. Silti eteeni ei toistaiseksi ole nyt 2 vuoden aikana tullut tilannetta, jossa olisi ristiriitaa vanhempien ja lapsen näkemysten välillä hoidosta.” (kyselyyn vastannut lääkäri)

Kyselyssäni tiedusteltiin lääkäreiltä, miten he kuvailisivat tilannetta, joka on helppo ja selkeä⁹⁰⁹ tai vaikea ja ongelmallinen⁹¹⁰, kun alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä arvioidaan. Useat vastaajat toivat vastauksessaan esille, jonkin tietyn sairauden tai joko hoitotoimenpiteisiin tai yleisemmin terveyden hoitoon liittyvän ilmiön, jossa he pitivät alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointia joko selkeänä tai ongelmallisena.

908 Kysymys 17: Vastaajilta tiedusteltiin, kumpi asia olisi arvioinnin lähtökohta ”Huoltajien oikeus tietää lapsensa asiat” vai ”Lapsen oikeus saada mielipiteensä huomioon otetuksi” tilanteessa, jossa lääkäri katsoisi alaikäisen kykenemättömäksi päättämään hoidostaan ja alaikäinen haluaisi, ettei lääkäri ilmaise huoltajille, että alaikäisen itsemääräämisoikeudesta on keskusteltu.

909 Kysymys 29. (avoin vastaus), vastaajia 68.

910 Kysymys 30. (avoin vastaus), vastaajia 67.

Taulukko 9. Sairaus, terveyteen tai hoitotilanteeseen liittyvä asia, joka mainittu alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuden edellytyksiä arvioitaessa joko ongelmallisena tai helppona tilanteena.

Itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioinnin yhteydessä mainittu sairaus, terveyteen tai hoitotilanteeseen liittyvä asia	Tilanne vaikea ja ongelmallinen. Mainintojen määrä	Tilanne helppo ja selkeä. Mainintojen määrä
Ehkäisy	2	21
Raskauden keskeytys	8	4
Raskauden jatkaminen	5	1
Päihdeongelmat nuorella (alkoholi, huumeet)	9	1
Päihdeongelmat vanhemmillä (muut sosiaaliset ongelmat kotona)	2	-
Mielenterveysongelmat	4	-
Seksuaaliterveys (esim. HPV-rokotus, sukupuolitauti)	4	2
Syömishäiriö	2	-
Terveyden ja elämän kannalta välttämättömät hoidot ja hoitotoimenpiteet	11	3
Sukupuolen korjaus	1	-
Lääketieteellisesti selkeä ja yksinkertainen perusterveydenhuoltoon liittyvä hoitotilanne (influenssan hoito, terveystarkastus koulussa)	1	18
Verensiirto vastoin vanhempien tahtoa	-	1
Pitkäaikainen sairaus, jonka hoito tuttua nuorelle (astma, diabetes)	-	4
Kosmeettiset, ei välttämättömät leikkaukset	-	2
Erityisruokavalioon liittyvät kysymykset	-	1
Hoidossa useita eri vaihtoehtoja, joista valittava sopivin	3	-
Hoidossa vähän valintavaihtoehtoja	-	2
Tilanteessa rikosoikeudellinen aspekti (raiskaus, lapsen pahoinpitely)	3	1
Koulukiusaaminen	2	-

Lääkäreistä suhteellisen monet (21 lääkäriä) kokivat selkeäksi sellaiset tilanteet, jotka liittyivät alaikäisen ehkäisyn hakemiseen:

”Jos esim. teini-ikäinen nainen hakee ehkäisyä ja ei halua huoltajilleen tietoa, todennäköisesti tilanne on selkeä, eikä asiaa tarvitse erikseen harkita.”

Vastauksissa tuotiin esille myös, millaisia seikkoja tulee ehkäisyyn liittyvissä tilanteissa ottaa huomioon alaikäisen päätöksentekokykyä arvioitaessa. Tällaisia olivat muun muassa biologinen ikä (15–18 vuotta), terveydentila, kyky ymmärtää asian merkitys, vakituinen seurustelusuhte sekä samaan ikäluokkaan kuuluva kumppani. Ehkäisyyn liittyvät kysymykset muuttuivat päätöksentekokyvyn arvioinnin kannal-

ta vaativiksi tilanteissa, jossa ehkäisyä hakee iältään nuori (14-vuotias) tai alaikäisen huoltajat vastustavat asiaa. Yksi vastaajista totesi:

”alaikäisen oikeus saada ehkäisyvalmisteita vanhempien tietämättä on yksinkertainen juridisesti, mutta ei ongelmaton, jos nuori saa niistä vakavan komplikaation, esim. keuhkoembolian.”

Toisena selkeänä arviointitilanteena korostuivat lääketieteellisestä näkökulmasta ongelmattomat, usein perusterveydenhuoltoon liittyvät, yksittäiset hoitotilanteet, kuten influenssan hoito ja leikki-ikäisen lapsen korvien tutkiminen. Kuten yksi vastaajista totesi:

”Katson, ettei (taaperoikäinen) lapsi pysty arvioimaan katsotaanko korviin vai ei – vanhemman on otettava vastuu. Samassa tilanteessa pari päivää flunssainen, kuumeeton kouluikäinen on mielestäni kykenevä arvioimaan, tarvitseeko korvia katsoa vaiko ei – jos lapsi katsoo, ettei korvissa ole vaivaa, niin jätetään katsomatta.”

Myös tilanne, jolloin hoidossa on vähemmän valittavia vaihtoehtoja, helpottaa päätöksentekokyvyn arvioimista. Hoitotoimenpiteiden luonne vaikutti vastaajista 80 %:n mukaan taustalla paljon, kun arvioidaan alaikäisen kykyä päätöksentekoon.⁹¹¹

Edellytysten arvioinnin kannalta selkeiksi kuvattiin myös niitä tilanteita, joissa alaikäinen oli pitkään sairastanut esimerkiksi astmaa tai diabetesta ja sairauteen liittyvät hoidot olivat hänelle tuttuja. Tällaisessa tilanteessa hoitoonsa motivoitunut alaikäinen kykeni lääkäreiden mukaan usein hyvin arvioimaan sairauttaan ja hoitoaan koskevia asioita ja täten myös itsenäiseen päätöksentekoon. Tämä näkyi kyselyni vastauksissa muutoinkin: yksi eniten vaikuttava tekijä, joka vaikuttaa alaikäisen kykyyn päättää omasta hoidostaan oli lääkäreiden mielestä kokemus hoidettavasta sairaudesta⁹¹². Vastaajista selkeästi suurin osa (78 %) koki sen vaikuttavan paljon ja heistä viidesosa (20 %) jopa erittäin paljon itsemääräämisoikeuden edellytyksiin.

Myös se, että sairauden hoidossa on tarjottavana vähän lääketieteellisesti hyväksyttyjä, yhtä hyviä vaihtoehtoja, helpottaa valintaan liittyvää päätöksentekoa ja madaltaa kynnystä arvioida nuori itsemäärääväksi kyseisessä tilanteessa:

”Sairaus, vamma tai tilanne johon ei liity arvolatauksia, selkeä hoitolinja, vähän valinnan vaihtoehtoja.”

911 Kysymys 25. Vastaajista 48 % arvioi hoitotoimenpiteiden luonteen vaikuttavan paljon ja 30 % erittäin paljon arvioitaessa itsemääräämisoikeuden edellytyksiä.

912 Kysymys 25.

Vastaavasti lääkärit kokivat, että useampia vaihtoehtoja tarjottaessa edellytysten arviointikin muuttui vaativammaksi:

”Eri hoitovaihtoehtoista päättäminen. Alaikäisten kohdalla tulee usein vaikutelma, että kivun tai pelon vuoksi alaikäinen saattaa valita konservatiivisemman hoitolinjan.”

Helppona ja selkeänä arviointitilanteena vastaajat toivat esille tietyt ulkonäköä korjaavat toimenpiteet, joille ei ole muuta lääketieteellistä perustetta. Esimerkkinä tällaisesta hoidosta yksi vastaajista toi esille, tilanteen, jossa nuori itse hakeutuu vastaanotolle, koska haluaa korjata korviensa ulkonäköä, joka on selkeästi poikkeava:

”Esim. 16-v. rauhallinen ja järkevä tyttö, hakeutunut itse hoitoon (...) vanhemmat mukana polilla, keskustellaan tilanteeseen ja leikkaukseen liittyvät asiat. Käytännössä en ole koskaan törmännyt siihen, että vanhemmat vastustavat, kun lapsi haluaa poikkeavuutensa korjattavaksi.”

Alaikäisen raskaus ja sen hoitotilanteet koettiin enemmän ongelmallisiksi kuin helpoiksi alaikäisen päätöksentekokyvyn arvioinnin kannalta. Raskauden keskeytykseen liittyvissä arviointitilanteissa asiaa hankaloitti esimerkiksi se, jos alaikäinen on iältään hyvin nuori. Tosin lääkärit totesivat ottavansa silloin yhteyttä lastensuojeluviranomaisiin, mikä osaltaan helpottaa arviointia ja toimimista hoitotilanteessa. Toinen ongelmallinen tilanne voi vastaajien mukaan muodostua silloin, kun alaikäinen kieltää kertomasta raskauden keskeytyksestä vanhemmilleen:

”Jos alaikäinen tyttö tulee hakemaan raskauden keskeytystä – on helppo arvioida, onko potilas kykenevä päättämään asiasta itse, mutta jos tyttö ei halua vanhempien edes tietävän asiasta, jää huoli siitä, saako asiassa tarpeeksi tukea.”

Edellä esitetyssä vastauksessa ei mainittu yhteydenottoa sosiaaliviranomaisiin. Toisaalta myös raskauden jatkamiseen liittyvä arviointi koettiin lääkäreiden vastauksissa vaikeaksi. Päätöksentekokyvyn arviointia vaikeutti vastaajien mukaan se, että syntyy vaikutelma, ettei nuori ole kypsä äidiksi, hänellä on vaikea elämäntilanne tai terveysongelmia taustalla tai nuori päätyy jatkamaan raskauttaan vanhempien voimakkaasta vastustuksesta huolimatta. Näissä tilanteissa vastaajat pohtivat, miten nuorta ja hänen suhdettaan huoltajiinsa voitaisiin parhaiten tukea sekä tarjota riittävästi apua toisaalta päätöksentekoon ja toisaalta päätöksenteon seurauksiin riippumatta siitä, mihin lopputulokseen nuori raskautensa suhteen päätykään:

”Gynekologinen esimerkki: Jos alaikäinen nainen ei vaikuta kypsältä vaan jotenkin tasapainottomalta ja haluaa jatkaa raskauttaan, järjestäisin ajan sosiaalihoitajalle, jota kautta tilannetta päästään laajemmin harkitsemaan, ja ottamaan huoltajienkin kanta huomioon.”

Raskauden keskeytykseen ja sen jatkamiseen liittyvää harkinnan haastetta kuvaa myös seuraava lääkärin vastaus:

”Koska olen gynekologi, esimerkkinä on raskauden keskeytys. Yleensä jos nainen eli tyttö sitä haluaa, ja hän haluaa pitää asian omana tietonaan, minun lääkärinä ei tarvitse olla huolissani, että asia salataan huoltajilta. Alaikäisen naisen toivotun/hyväksytyn raskauden jatkaminen onkin ongelmallisempaa: Siinäkin jättäisin huoltajille kertomisen kuitenkin mieluiten asiakkaalle itselleen. Nuoret tulevat yleensä kuitenkin tarvitsemaan paljon apua vanhemmiltaan, mikäli päätyvät synnytykseen.”

Vaikeina edellytysten arviointitilanteina tuotiin vastauksissa useimmiten esille hoidot ja hoitotoimenpiteet, jotka liittyivät alaikäisen terveyden ja elämän kannalta välttämättömiin hoitoihin (11 vastausta). Kuten eräs vastaajista asiaa kuvasi:

”Vaikea sairaus, raskaat hoidot, jotka palliatiivisia, ei-parantavia, milloin ala-ikäinen on kyllin kypsä sanomaan, ettei halua enää jatkaa.”

Toisaalta arviointitilannetta koskien elintärkeiden hoitojen toteuttamista pidettiin myös ongelmattomana. Jos hoito pelastaa lapsen hengen ja alaikäinen sitä kuitenkin vastustaa, ei erään vastaajan mukaan alaikäistä voida tuolloin katsoa itsemäärääväksi:

”Alaikäinen kieltäytyy henkeä pelastavasta hoidosta. Tuossa tilanteessa lääkärin, muun henkilökunnan ja lastensuojeluviranomaisten ja vanhempien yhteisenä tehtävänä on varmistaa hoidon toteutus ja viimeistään sen jälkeen pyrkiä saamaan yhteisymmärrys potilaan kanssa.”

Lääkäreiden vastausten perusteella vahvistuu näkemys siitä, että alaikäisen päätöksentekokyvyn arviointi on oma erityinen osa-alueensa. Arvioinnissa korostuu aina alaikäisen väistämättä lyhyempi elämäkokemus ja perspektiivi asioihin. Arviointia ja päätöstä on aina peilattava siihen, mikä merkitys asialla on lapsipotilaalle tulevaisuudessa.⁹¹³ Eräs kyselyyni vastannut lääkäri perusteli asiaa seuraavasti:

”Aivojen kehitys on vielä 18-vuotiaanakin kesken, joten lapsen ymmärrys omien valintojen mahd. lopullisuudesta eivät vielä konkretisoidu. Mielestäni tilanteessa, jossa alaikäinen esim. kieltäytyisi lääketieteellisestä hoidosta on lääkärin arvio tärkeä.”⁹¹⁴

913 Sama näkökulma painottuu myös esim. British Medical Associationin (2012) julkaisussa. Suomessa asiaa on tuonut esille erityisesti Helin (esim. 2003a, s. 4026).

914 Kysymys 31: ”Haluaisitko vielä kommentoida jotain itsessään kyselyn aiheeseen tai yleisesti kyselyyn liittyen?”

Vaikeina edellytystenarviointitilanteina nousivat lääkäreiden vastauksissa esille myös alaikäisen mielenterveysongelmat sekä päihdeongelmat. Mielenterveys- tai päihdeongelma vaikeutti vastaajien mukaan itsessään edellytysten arviointia ja toisaalta niihin liittyivät moniammatillisuuden haasteet: missä tilanteissa konsultoidaan toista sosiaali- tai terveydenhuollon ammattiryhmää ja milloin esimerkiksi nuoren päihteiden käyttö on niin vakavaa, että se vaatii pidempikestoista ja tiiviimpää puuttumista asiaan.

5.2.4 Osallisuus ja suojele

Kyselylomakkeen kysymys 26 sisälsi 22 asennemuuttujaa, joilla tutkittiin lääkäreiden mielipidettä alaikäisen osallisuuden ja suojelun yhdyspinnoista. Kysymyksellä haluttiin selvittää, kuinka hyvin alaikäisellä on mahdollisuus osallistua hoitonsa suunnitteluun ja toteutukseen, kuinka paljon painottuu alaikäisen suojele itsemääräämisoikeuden kustannuksella ja millaisena toteutuu alaikäisen itsemääräämisoikeuden kyvykkyyden arviointi eri hoitoyksiköissä.

Asennetta mittaavat muuttujat saivat arvoja 1:stä 5:een (1 = Täysin eri mieltä, 2 = Jossain määrin eri mieltä, 3 = Ei eri eikä samaa mieltä, 4 = Jossain määrin samaa mieltä, 5 = Täysin samaa mieltä). Kysymyksistä muodostettiin teemoittain alueita, jotka kuvasivat samaa ilmiötä. Aiheteemoja tarkasteltiin faktorianalyysillä. Ennen kuin jokaisesta faktorista muodostettiin summamuuttujat, katsottiin jokaisen faktorin kärkimuuttujille Cronbachin alfa-kertoimet. Jotta saaduista faktoreista voitiin luotettavasti muodostaa summamuuttujat, tarkistettiin niiden pätevyys laskemalla jokaisesta faktorista Cronbachin alfa-kerroin (taulukko 10).

Taulukko 10. Faktorianalyysi (viiden faktorin ratkaisu)⁹¹⁵

	Alaikäisen osallistumisen mahdollisuuksien tukeminen ja vahvistaminen tärkeää terveydenhuollon toiminnassa	Alaikäisen potilaan päätöksentekokyvykkyyden arviointi vaihtelee alueellisesti ja paikallisesti	Alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuden edellytyksiä arvioitaessa korostuu osallisuutta vahvempänä lapsen suojeleminen	Alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeus on aina alisteinen aikuisen mielipiteille ja päätöksille	Alaikäinen potilas tarvitsee riittävästi tietoa ja tukea osallistumisen edellytysten täyttymiseksi
V 26J	.826				
V 26K	.456	-.301			
V 26L	.809				
V 26M	.730				
V 26S	.683				
V 26T	.650				
V 26A		.751			
V 26C		.834			
V 26D		.760			
V 26B		.703			
V 26F			.566		
V 26N			.752		
V 26O			.583	.377	
V 26U			.376		
V 26V			.623		
V 26I				.769	
V 26P				.798	
V 26Q	-.378			.459	
V 26R	-.364			.459	
V 26E					-.361
V 26G					-.911
V 26H					-.859
Cronbachin alfa	0,749	0,775	0,569	0,662	0,629

915 Faktoreiden tulkinta on tehty muuttujien avulla, joiden lataus on vähintään 0,4.

Faktorista 1 muodostettiin summamuuttuja 1 = *"Alaikäisten osallistumisen mahdollisuuksien tukeminen ja vahvistaminen tärkeää terveydenhuollon toiminnassa."*⁹¹⁶; faktorista 2 muodostettiin summamuuttuja 2 = *"Alaikäisen potilaan päätöksentekokyvykkyyden arviointi vaihtelee alueellisesti ja paikallisesti."*; faktorista 3 muodostettiin summamuuttuja 3 = *"Alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuden edellytyksiä arvioitaessa korostuu osallisuutta vahvempaa lapsen suojeleminen."*; faktorista 4 muodostettiin summamuuttuja 4 = *"Alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeus on aina alisteinen aikuisen mielipiteille ja päätöksille"*; faktorista 5 muodostettiin summamuuttuja 5 = *"Alaikäinen potilas tarvitsee riittävästi tietoa ja tukea osallistumisen edellytysten täyttymiseksi"*.

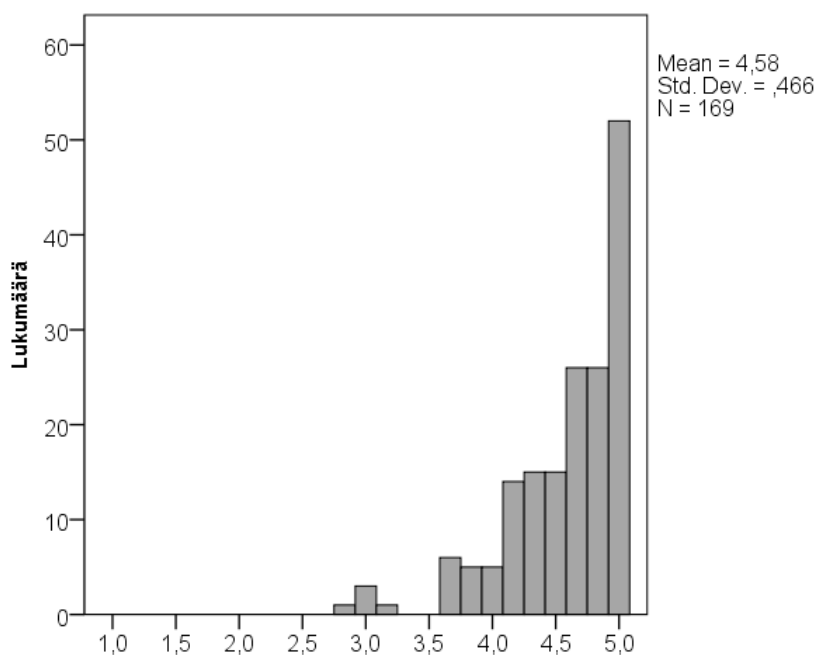
5.2.4.1 Lapsipotilaan osallisuuden tukeminen

Vastaajat olivat hyvin yksimielisiä siitä, että *alaikäisten potilaiden osallistumismahdollisuuksien tukeminen ja vahvistaminen* on kannatettavaa ja tärkeää terveydenhuollossa (summamuuttuja 1) (kuva 17). Tarkempi vastausten frekvenssijakauman tarkastelu näyttää, että suurin yksimielisyys lääkäreillä vallitsi siitä, että alaikäisen osallistumismahdollisuudet vahvistavat lapsen motivoitumista hoitoon sekä kompetenssia asioidensa hoitajana tulevaisuudessa. Lääkärit pitivät tärkeänä, että myös alaikäisen näkemyksiä kuunnellaan, vaikkei häntä arvioitaisikaan hoitonsa suhteen itsemäärääväksi. Jos alaikäinen tarvitsee tukea tai apua kommunikaatioonsa hänelle tulisi myös se järjestää. Vastaajista kymmenesosa (10 %) oli kuitenkin jossain määrin eri mieltä väittämästä, että alaikäisille selitetään hänen hoitoaan koskevat asiat yhtä hyvin kuin aikuisille. Kyseinen väittämä poikkesi muista summamuuttujan väittämistä siinä mielessä, että se ei varsinaisesti kuvastanut vastaajien kokemuksia siitä, tulisiko näin olla vaan pikemminkin näkemystä siitä toteutuuko asia. (Kuva 18)

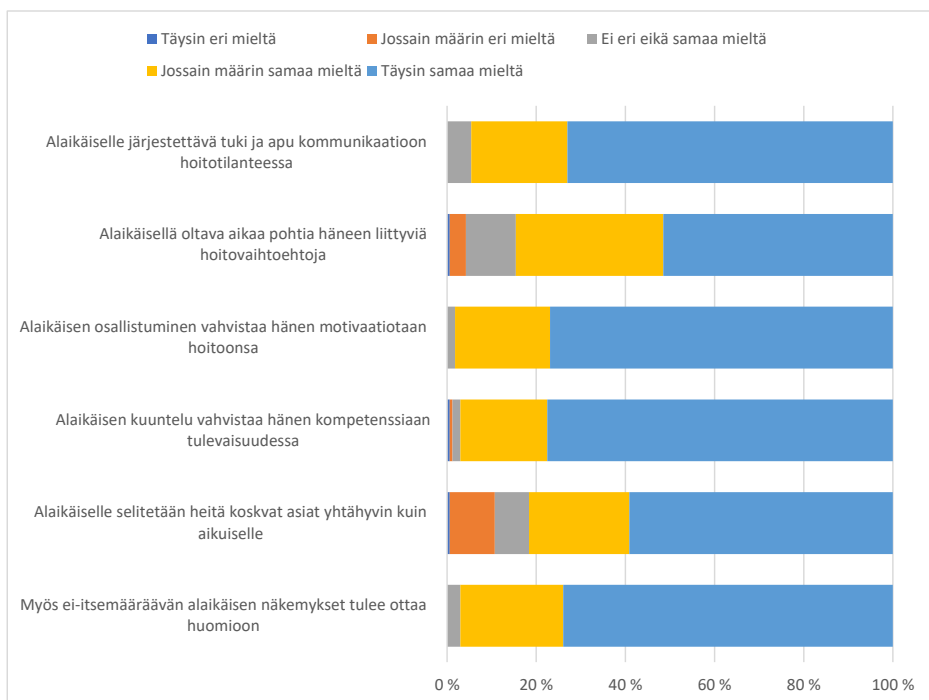
Yhtä suurta yksimielisyyttä kuin summamuuttujan muut osa-alueet ei saanut väittämä, jonka mukaan alaikäiselle on aina annettava riittävästi aikaa pohtia hänen hoitoonsa liittyviä vaihtoehtoja. Vastaajista noin kymmenesosa (11 %) ei ollut asiasa samaa eikä eri mieltä ja 4 % oli eri mieltä. Lisäksi täysin samaa mieltä olevien osuus jäi muita osa-alueita pienemmäksi (52 %). Asia on jossain määrin yllättävä, sillä yksi keskeinen alaikäisen tahdonmuodostuksen pätevyyden kriteeri on se, että alaikäinen on harkinnut asiaa huolellisesti ennen päätöksentekoaan tai vastaustaan.⁹¹⁷ (Kuva 18)

916 Osallistumisen näkökulmaan sisältyi paitsi alaikäisen potilaan päätöksenteon edellytysten turvaaminen myös oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon, vaikkei kyse olisikaan siitä, että alaikäinen on tilanteessa hoitonsa suhteen itsemääräävä. Myös potilaslaki edellyttää, että alaikäisen potilaan mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä silloin, kun se on hänen ikänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista (PotL 7 § 1 mom).

917 Lohiniva-Kerkelä 2007, s. 120 ja Helin 1994, s. 92.



Kuva 17. Lääkärien mielipiteet alaikäisten osallistumisen mahdollisuuksien tukemisesta terveydenhuollossa.

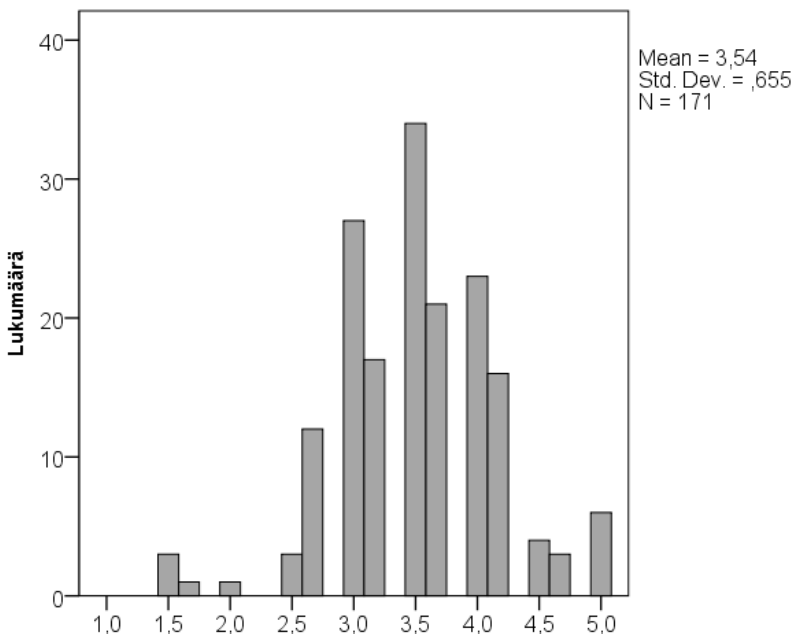


Kuva 18. Lääkäreiden mielipiteiden jakautuminen liittyen alaikäisten osallistumisen mahdollisuuksien tukemiseen terveydenhuollossa.

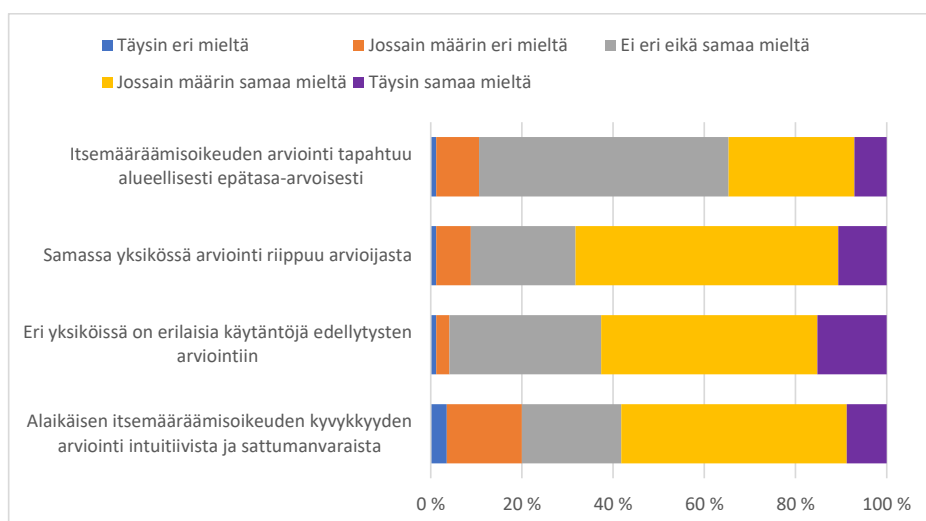
5.2.4.2 Päätöksentekokyvyn arviointi osallisuutta vahvistamassa

Lääkärit eivät olleet yksimielisiä *alaikäisen päätöksentekokyvykkyyden arvioinnin toteutumisesta terveydenhuollossa* (summamuuttuja 2) mutta vastauksissa kuitenkin painottui, ettei sen nähty olevan tasalaatuista ja yhdenmukaista arvioijasta ja yksiköstä riippumatta (kuva 19). Tarkempien frekvenssijakaumien perusteella voidaan todeta, että yli puolet (60 %) vastaajista oli jossain määrin tai täysin samaa mieltä siitä, että eri terveydenhuollon yksiköissä on erilaisia käytäntöjä alaikäisen itsemääräämisoikeuden arviointiin ja samassakin yksikössä arvioinnin käytäntö riippuu henkilöstä ja hänen näkemyksistään asiassa. Yli puolet vastaajista (58 %) oli myös sitä mieltä, että terveydenhuollossa päätöksenteko liittyen alaikäisen kypsytyteen päättää omasta hoidostaan on intuitiivista ja sattumanvaraista. Erimieltä väittämästä oli ainoastaan noin viidennes (19 %).

Väittämään siitä, että itsemääräämisoikeuden arviointi tapahtuu eri puolilla Suomea alueellisesti epätasa-arvoisesti, valitsi yli puolet vastaajista vaihtoehdon ”Ei eri eikä samaa mieltä” (55 %). Täysin tai jossain määrin samaa mieltä väittämästä oli noin kolmannes vastaajista (35 %). Koska vastaus väittämään oli mahdollista antaa enemmänkin subjektiivisen tunteen kuin selkeän kokemuksen tai tiedon perusteella, oli ymmärrettävää, että yli puolella vastaajista ei ollut esittää asiaan selkeää näkemystään. (Kuva 20)



Kuva 19. Lääkärien mielipiteet alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioinnin toteutumisesta.



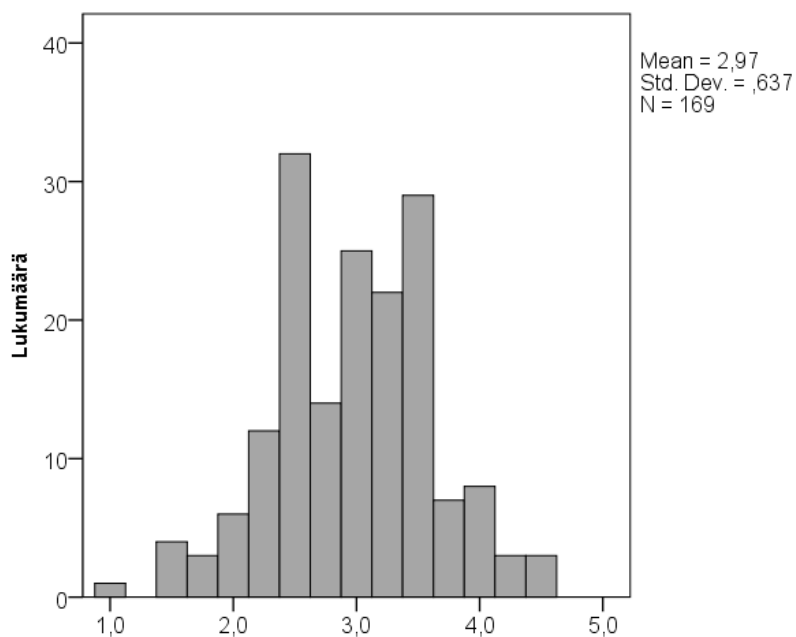
Kuva 20. Lääkäreiden mielipiteiden jakautuminen liittyen alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioinnin toteutumiseen.

5.2.4.3 Lapsipotilaan suojelun korostaminen

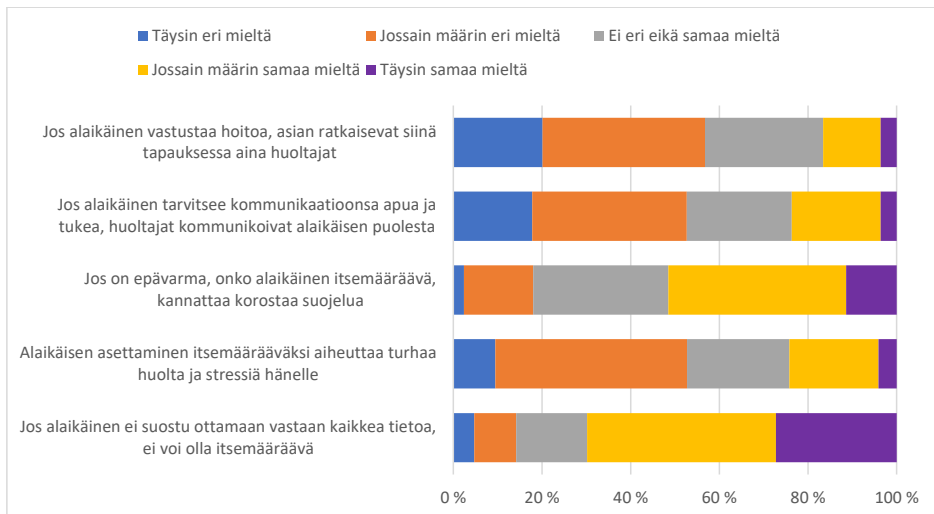
Vastaajien mielipiteet jakaantuivat siitä, tulisiko *alaikäistä suojella vastuulta ja päätöksenteolta tilanteessa, jossa alaikäisen itsemääräämiskykyä hoitonsa suhteen arvioidaan* (summamuuuttuja 3) (kuva 21). Vastauksia yksityiskohtaisemmin tarkasteltaessa nousi esille, että eniten eri mieltä vastaajat olivat väittämän ”Jos alaikäinen vastustaa hoitoa, asian ratkaisevat siinä tapauksessa aina huoltajat” kanssa (57 %). Vastaajista yllättävän suuri osa (24 %) oli täysin tai jossain määrin sitä mieltä, että mikäli alaikäinen tarvitsee kommunikaatioonsa apua ja tukea, kommunikoivat huoltajat alaikäisen puolesta.

Eniten samaa mieltä lääkärit olivat väittämästä, jonka mukaan alaikäinen voi olla itsemääräävä, jos hän suostuu ottamaan vastaan kaiken tarjotun tiedon hoitoonsa liittyen (70 %). Tilanteessa, jossa on epävarmuutta alaikäisen itsemäärävyys edellytyksistä, alaikäisen suojelua korostaisi yli puolet (52 %) vastaajista.

Yllättävän suuri joukko vastaajista (24 %) oli joko täysin tai jossain määrin sitä mieltä, että alaikäisen asettaminen itsemäärääväksi aiheuttaa alaikäiselle turhaa huolta ja stressiä (kuva 22). Lääkäreiltä kysyttiin aiemmin, informoisivatko he alaikäistä potilasta mahdollisuudesta päättää hoidostaan itsenäisesti, jos alaikäinen olisi lääkärin näkemyksen mukaan itsemääräävä, mutta ei toisi asiaa esille hoitotilanteessa (kysymys 16). Lääkäreistä selkeästi suurin osa (81 %) vastasi kysymykseen myönteisesti. Siinä mielessä herätti ihmetystä, että vain noin puolet (53 %) vastaajista ei pitänyt alaikäisen asettamista päätöksentekijän asemaan lähtökohtaisesti ja aina lasta kuormittavana.



Kuva 21. Lääkärien mielipiteet siitä, tulisiko alaikäisen osallisuutta vahvemmin korostaa suojelua.

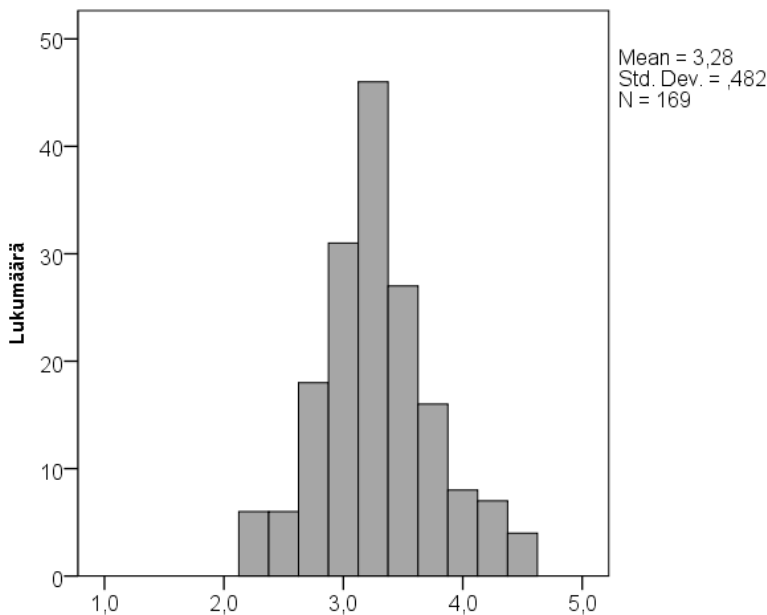


Kuva 22. Lääkäreiden mielipiteiden jakautuminen liittyen alaikäisen suojeluun edellytysten arvioinnissa.

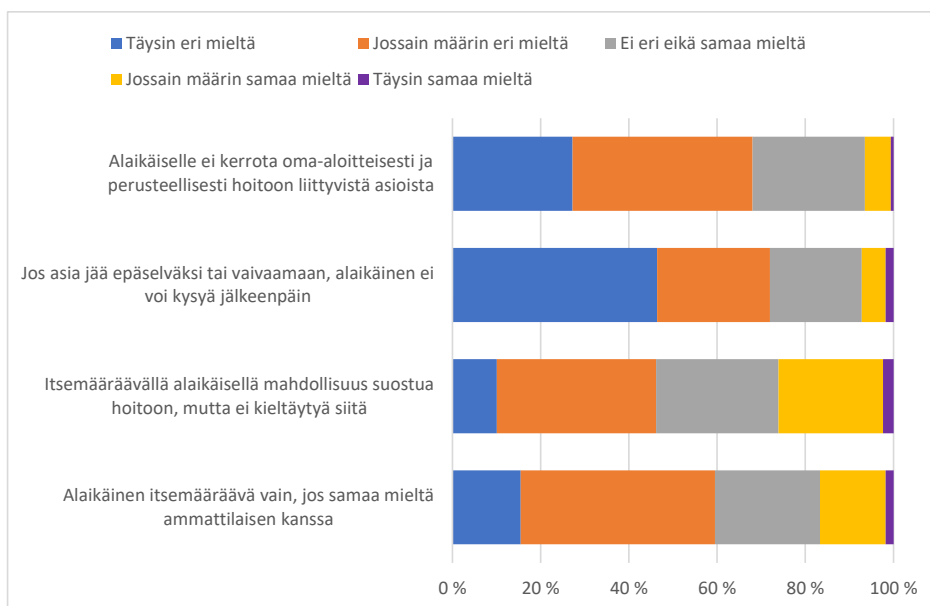
5.2.4.4 Aikuisten mielipiteiden merkitys

Vastaajat olivat jokseenkin erimielisiä siitä, että *lapsipotilaan itsemääräämisoikeus on alisteinen ja sidoksissa terveydenhuollon ammattilaisten mielipiteisiin* (summamuutuja 4). Edellä kuvatun kaltaista lähestymistapaa alaikäisen kyvykkyyden arviointiin voisi kuvata autoritaariseksi ja aikuiskeskeiseksi. (Kuva 23). Tarkempi tarkastelu osoittaa, että selkeimmin eri mieltä vastaajat olivat väittämän ”Alaikäinen ei voi kysyä jälkeenpäin työyksikköni terveydenhuollon ammattilaisilta, jos jokin asia jää epäselväksi tai vaivaamaan”. Vastaajista siis suurin osa (71 %) piti mahdollisena, että alaikäinen voi palata hoitoaan koskeviin asioihin myös jälkeenpäin. Vastaajista suurin osa (68 %) oli eri mieltä väittämästä, että lapsipotilaille ei kerrota oma-aloitteisesti ja perusteellisesti asioita, jotka koskevat hoitoa, hoitovaihtoehtoja ja odotettavissa olevia hoidon tuloksia. (Kuva 24)

Molemmissa edellä mainituissa kysymyksissä vastaajista viidennes (20 %) ei ilmaissut asiaan kantaansa. Eniten samaa mieltä vastaajat olivat väittämästä, että itsemäärääväksi arvioitu alaikäinen voi tosiasiallisesti vain suostua hoitoon mutta ei kieltäytyä siitä (26 % vastaajista). Asiasta ei ilmaissut kantaansa yli neljännes (28 %) vastaajista. Lääkäreistä lähes viidennes (17 %) oli samaa mieltä siitä, että käytännön toiminnassa alaikäisen katsotaan pääsääntöisesti täyttävän itsemääräämisoikeuden edellytykset vain silloin, kun alaikäinen on samaa mieltä edellytysten arvioijan kanssa. Vastaajista lähes neljännes (24 %) ei ollut asiasta eri eikä samaa mieltä. (Kuva 24)



Kuva 23. Lääkäreiden mielipiteet siitä, onko alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeus aina alisteinen aikuisten mielipiteille.

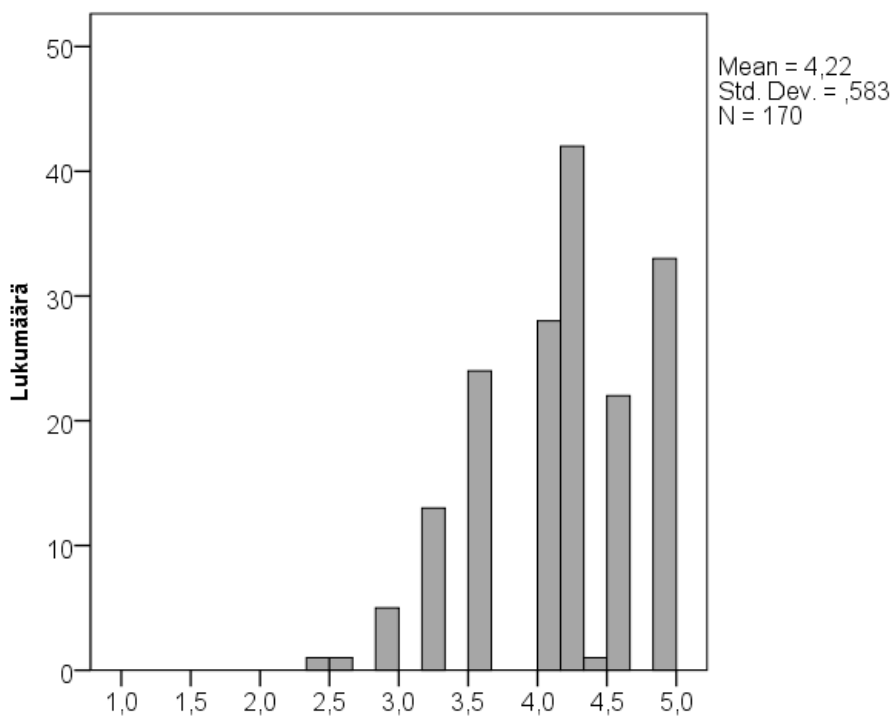


Kuva 24. Lääkäreiden mielipiteiden jakautuminen liittyen siihen, onko alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeus aikuisten mielipiteille alisteinen.

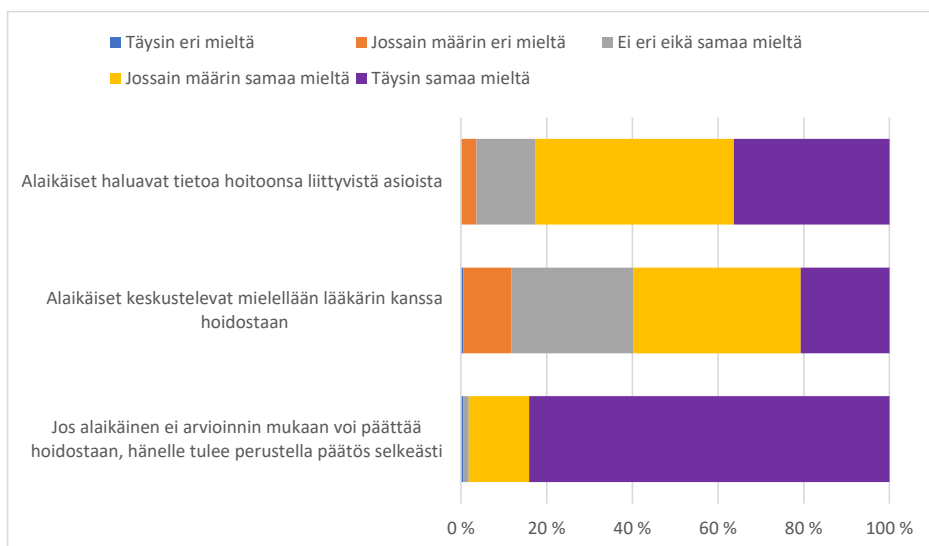
5.2.4.5 Tieto ja tuki terveydenhuollon ammattilaisilta

Vastaajat selkeästi pitivät tärkeänä, että *alaikäiselle potilaalle annetaan riittävästi tietoa sekä myös tukea, jotta hän voi olla aktiivinen toimija hoitonsa suhteen* (summamamuuttuja 5) (kuva 25). Yksityiskohtaisempi vastausten tarkastelu osoitti, että vastaajista (n=169) suurin osa (60 %) oli sitä mieltä, että alaikäiset keskustelevat mielellään hoidostaan lääkärin kanssa. Mielenkiintoista oli, että vastaajista yli neljänneksellä (28 %) ei ollut asiaan kantaa, sillä vastausvaihtoehdot jättivät tilaa myös epävarmuudelle (vaihtoehdot jossain määrin samaa tai eri mieltä). Oletuksenani olikin, että vastaajien olisi tämän kysymyksen kohdalla ollut helppo ilmaista oma näkökulmansa asiaan.

Kun lääkäreiltä myöhemmin kysyttiin alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointia vaikeuttavia tekijöitä (kysymys 27), vastaajat toivat esille vuorovaikutukseen liittyviä haasteita: *”esim. puhumaton teini-ikäinen, kommunikaation haasteet”*. Vaikka kommunikaatiotilanteissa voikin vastaajien mielestä olla omat ongelmansa, alaikäisten informointi koettiin kuitenkin keskeiseksi asiaksi. Vastaajista selkeästi suurin osa (83 %) oli samaa mieltä väittämän kanssa, että alaikäiset haluavat saada tietoa hoitoonsa liittyvistä asioista (n=168). Lisäksi vastaajista (n=170) suurin osa (84 %) oli täysin samaa mieltä ja 14 % jossain määrin samaa mieltä siitä, että vaikka päädytään siihen, että alaikäinen ei ole hoitonsa suhteen itsemääräävä, täytyy alaikäiselle perustella tämä päätös perusteellisesti ja selkeästi. (Kuva 26)



Kuva 25. Lääkäreiden mielipiteet alaikäisille annettavasta tiedosta ja tuesta osallistumisen vahvistamiseksi.



Kuva 26. Lääkäreiden mielipiteiden jakautuminen liittyen alaikäiselle annettavaan tietoon sekä tukeen osallistumisen vahvistamiseksi.

VI YHTEENVETO JA POHDINTA LAPSIPOTIILAN PÄÄTÖKSENTEOSTA JA SEN TUKEMISESTA

6.1 OSALLISTUMISEN JA SUOJELUN VÄLIMAASTOSSA

6.1.1 Osallisuuden elementit terveydenhuollossa

Kyselytutkimukseni perusteella näyttäisi siltä, että lapsipotilaan osallisuus oikeuksilla on selkeästi kannatusta terveydenhuollon toiminnassa. Mahdollisuuksia osallistumiseen pyritään luomaan sekä yleisellä toimintatasolla että yksittäisen lapsen hoidossa hoitopäätöksiä tehtäessä.⁹¹⁸ Lääkäreiden näkemykset vastaavat myös potilaslain tavoitteita. Laki velvoittaa hoitamaan päätöksentekoon kykenevää alaikäistä yhteisymmärryksessä hänen kanssaan ja mielipide on selvitettävä myös niiltä lapsilta, jotka eivät ole hoitonsa suhteen itsemäärääviä (PotL 7 §). Lisäksi potilaslain esitöissä korostetaan alaikäisen oman tahdon merkitystä hoitoratkaisuja tehtäessä. Lain perusteluissa viitataan lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklaan.⁹¹⁹

Potilaslain 7 § velvoittaa myös hoitonsa suhteen ei-itsemääräävän lapsen mielipiteen selvittämiseen silloin, kun se on lapsen ikään ja kehitystasoon nähden mahdollista. Säännöksestä kuitenkin puuttuu selkeästi ilmaistu velvoite ottaa lapsen näkemykset huomioon hänen kehittyvien valmiuksiensa mukaisesti.⁹²⁰ Esimerkiksi sosiaalihuollon asiakaslain 10 § 1 momentissa kyseinen asia on muotoiltu seuraavasti: ”Alaikäisen asiakkaan toivomukset ja mielipide on selvitettävä ja *otettava huomioon hänen ikänsä ja*

918 Summamuuttuja 1. Alaikäisen osallistumisen mahdollisuuksien tukeminen ja vahvistaminen tärkeää terveydenhuollon toiminnassa (Ka 4,58 (asteikolla 1–5, 1=täysin eri mieltä ja 5=täysin samaa mieltä)).

919 Potilaslain esitöissä (HE 185/1991 vp) viitattiin myös lapsen oikeuksien sopimuksen mukaisesta lasten yhdenvertaisesta oikeudesta (2 artikla) parhaaseen mahdolliseen terveydentilaan sekä sairaanhoito- ja kuntoutuspalveluihin (24 artikla). Esitöissä viitattiin myös yleissopimuksen 37 artiklaan, jossa sopimusvaltiot sitoutuvat takaamaan, ettei lasta kiduteta, eikä kohdella tai rangaista julmalla, epäinhimillisellä tai halventavalla tavalla. Lisäksi tuotiin esille lapsen oikeutta ajatuksen-, omantunnon- ja uskonnonvapaudteen (14 artikla) sekä myös lapsen oikeutta yksityisyyteen (16 artikla). Em. lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteet tuodaan esille hallituksen esityksen HE 185/1991 vp kohdassa ”Suomen ratifioimat potilaan oikeuksiin vaikuttavat ihmisoikeussopimukset” (s. 6).

920 PotL 7.1 §: ”Alaikäisen potilaan *mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä* silloin, kun se on hänen ikänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. Jos alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan.”

*kehitystasonsa edellyttämällä tavalla.*⁹²¹ Tutkimuskyselyyn vastanneista lääkäreistä lähes kaikki näkivät tarpeelliseksi, että alaikäisen näkemykset otetaan huomioon, vaikka hän ei olisikaan hoitonsa suhteen itsemääräävä.

Potilaslain valmistelussa yhtenä keskeisenä tavoitteena oli, että laki vastaisi Suomea sitovia ihmisoikeussopimuksia. Siitä huolimatta lapsen oikeuksien sopimuksen näkökulma jäi potilaslaissa pintapuoliseksi. Todennäköisesti asia johtui siitä, että potilaslain valmistelun viimehetkillä lapsen oikeuksien sopimus oli sekä kansainvälisesti että kansallisesti uusi ihmisoikeusasiakirja. Lapsen oikeuksien komitea ei myöskään tuolloin ollut vielä antanut yleiskommentteja, joita olisi voitu potilaslakia valmisteltaessa hyödyntää. LOS 12 artiklan merkitys onkin jäänyt potilaslain esitoissa tarkentumattomaksi. Alderson analysoi osuvasti kyseisen artiklan tarkoitusta ja moniulotteisuutta terveydenhuollon päätöksenteossa artikkelissaan *Giving Children's Views "Due Weight" in Medical Law*⁹²²:

"Article 12's phrase "due weight", however, implies that the content and validity of children's views can actually be weighed and measured reasonably accurately with objective fairness and precision. Weight invokes gravity and gravitas and implies precision in attempts to estimate, calculate, compare and measure facts, risks and benefits. Weight has many meanings: force and significance; a burden to bear; a balancing of pressures for and against certain arguments; a measuring and ascertaining of exact heaviness or the exact importance and value of each view; allocating and counterpoising portions to different agents."⁹²³

Alderson pitää tärkeänä, ettei lapsipotilaan näkemyksiä pelkästään rutiininomaisesti selvitetä, vaan näkemyksille on myös annettava niille kuuluva painoarvo. Pelkkä ammattilaiselle asetettu velvollisuus lasten näkemysten huomioon ottamiseen ei kuitenkaan vielä takaa sitä, että kyseinen asia käytännössä tosiasiallisesti toteutuu. Lapsen mielipiteen tai näkemyksen todellinen painoarvo riippuu pitkälti arvioitsijoiden kyvystä tarkastella asiaa ja tilannetta objektiivisesti.⁹²⁴ Se riippuu olennaisesti

921 Ks. asiasta Paaso 2001, s. 291. Lapsen näkemysten huomioon ottamisesta säädettiin myös vuonna 1984 voimaantulleen lapsenhuoltolain 4.2 §:ssä: "Päätöstä tehdessään hänen (huoltaja) on kiinnitettävä huomiota lapsen mielipiteeseen ja toivomuksiin." (LHL 4.2 § muutettu lailla 190/2019, joka tuli voimaan 1.12.2019: "Päätöstä tehdessään hänen (huoltaja) on otettava huomioon lapsen mielipide ja toivomukset". Muutos velvoittaa aiempaa vahvemmin lapsen mielipiteen ja toivomusten selvittämiseen ja huomioon ottamiseen) sekä potilaslain säätämisen aikaan voimassa olleessa lastensuojelulaissa (683/1983): "Lapsen etua selvitettyä on otettava huomioon lapsen omat toivomukset ja mielipide" (10.1 §).

922 Lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artikla: "1. States Parties shall assure to the child who is capable of forming his or her own views the right to express those views freely in all matters affecting the child, the views of the child being given due weight in accordance with the age and maturity of the child."

923 Alderson 2018, s. 23.

924 Alderson 2018, s. 33.

myös siitä, millainen tieto ammatillisella on lapsen oikeuksista sekä ymmärrys lapsesta subjektina ja toimijana. Tätä näkökulmaa tukee myös lapsen oikeuksien komitean määritelmä lapsen osallistumisoikeuden prosessiluonteisuudesta. Prosessiin kuuluu tiedon jakamista ja vuoropuhelua, joka perustuu lasten ja aikuisten väliseen vastavuoroiseen kunnioitukseen. Parhaimmillaan prosessi tuo lapsille näkyväksi, miten heidän omat sekä myös aikuisten näkemykset otetaan huomioon ja miten ne vaikuttavat päätöksenteossa.⁹²⁵ Ammattilaisten arvomaailman ja asenteiden merkitys nousi esiin myös kyselyni vastauksissa. Suurin osa lääkäreistä totesi niiden vaikuttavan alaikäisen päätöksentekokyvyn arvioinnin taustalla.

Tutkimuskyselyni vastauksissa heijastui näkökulma, jonka mukaan osallisuuden vahvistuminen palvelee sekä hoidon että lapsen tulevaisuuden päämääriä. Kyselyyn vastanneet lääkärit olivat lähes yksimielisiä siitä, että alaikäisen mahdollisuus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon sekä tuoda esille näkemyksiään vahvistaa heidän kompetenssiaan hoitaa omia asioitaan tulevaisuudessa. Lisäksi osallistumismahdollisuus tehostaa lapsen omaa motivaatiota hoitoonsa. Asiaa on tuotu esille myös kansainvälisissä tutkimuksissa: lapset, jotka ovat aktiivisia toimijoita itseään koskevissa asioissa, tulevat todennäköisemmin myös olemaan kyvykkämpiä osallistumaan itseään koskeviin päätöksentekoprosesseihin.⁹²⁶

Kyseinen ajattelumalli on ymmärrettävä mutta siihen sisältyy myös ongelma. Esimerkiksi Peleg on kritisoinut sitä, että lapsen tulevien valmiuksien ja kyvykkyyden saavuttamisen korostaminen (Capability Approach) voi johtaa siihen, että lapsuutta sinällään arvokkaana ajanjaksona väheksytään vahvan tulevaisuusorientaation vuoksi. Voikin siis paradoksaalisesti käydä niin, että lapsen toimijuus itseasiassa saa vähäisemmän painoarvon, kun näkökulma on tulevaisuuden taitojen arvostuksessa ja kompetenssin saavuttamisessa.⁹²⁷ Pelegin esittämä kritiikki on oikeutettu ja aiheellinen. On ehdottomasti tärkeää, että terveydenhuollon toiminnassa lapsuuden ajanjaksolla on oma itseisarvonsa. Samanaikaisesti toiminnan päämääriä täytyy kuitenkin tarkastella myös tulevaisuusperspektiivistä. Ensinnäkin jo siitä syystä, että terveydenhuollon ammattilaisten ratkaisut usein vaikuttavat pitkälle lapsen myöhempään elämään. Tästä syystä ratkaisun tekijällä on itseasiassa velvollisuus tarkastella päätöstään myös lapsen tulevaisuuden kannalta. Toiseksi lapsen kyky ottaa vastuuta ja päättää asioistaan vahvistuu usein iän ja kehityksen myötä. Täl-

925 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 12 (2009), CRC/C/GC/12, kohta 3.

926 Köhler-Olsen 2012, s. 123.; Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 7 (2005), CRC/C/GC/7, kohta 6 d.; Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 12 (2009), CRC/C/GC/12, kohta 29. Coynen, Amoryn, Kiernan ja Gibsonin (2014, s. 278) tutkimuksessa todettiin, että lapsipotilaiden osallistuminen itseään koskevaan päätöksentekoon lisää mm. yhteistyöhalukkuutta, lisää potilastyytyvyyttä ja luottamusta terveydenhuollon ammattilaisiin.

927 Peleg 2017a, 2013 ja 2012. Peleg on tuonut esille suurena puutteena sitä, että Lapsen oikeuksien yleissopimuksen 6 artiklasta ei ole annettu komitean yleiskommenttia sopimuskohdasta selkeyttämään ja auttamaan sen tulkinnassa (Suullinen tiedonanto. Pelegin vierailuluento Helsingin yliopistolla 18.1.2017).

löin lisääntyvä itsemääräämisoikeus siirtää asteittain päätösvaltaa lapsen oikeuksien käyttämisestä aikuiselta lapselle itselleen. Lapsella on oikeus saada tukea myös tähän kasvun ja kehityksen prosessiin.⁹²⁸ Lapsipotilaan hoidossa molemmat edellä mainitut näkökulmat ovat aina läsnä ja kiinteänä osana arvioinnin ja päätöksenteon kokonaisuutta.

Lasten osallistumisoikeuksien toteutuminen terveydenhuollossa on väistämättä yhteydessä ammattilaisten kykyyn toimia lasten kanssa. Terveydenhuollon ammattilaisilta vaaditaan erityistä ammattitaitoa ja ymmärrystä lasten kanssa työskentelystä, jotta lapselle voi syntyä kokemus siitä, että hän on tullut asiassaan kuulluksi ja saanut vastaukset mieltään askarruttaviin kysymyksiin. Kilkellyn ja Donnellyn tutkimuksessa lapset pitivät terveydenhuollon ammattilaisten tärkeimpinä luonteenpiirteinä sitä, että ammattilaiset puhuvat suoraan lapsille ja selittävät hoitoon liittyvät asiat ymmärrettävällä tavalla.⁹²⁹ Yksi merkittävimpiä kaiken ikäisten lasten ja nuorten arvostamia asioita terveydenhuollon toiminnassa on kokemus siitä, että on tullut kuulluksi ja on ollut mahdollisuus esittää oma näkemyksensä hoidosta.⁹³⁰ Pelander ja Leino-Kilpi puolestaan totesivat tutkimuksessaan, että terveydenhuollossa lasten parhaimmat mutta myös huonoimmat kokemukset liittyivät ihmisiin ja vuorovaikutukseen ammattilaisten kanssa ja korostivat lasten näkemysten selvittämisen merkitystä terveydenhuollon toiminnassa.⁹³¹

Euroopan neuvoston lapsiystävällisen terveydenhuollon suuntaviivoissa painotetaan lapsen oikeutta osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon, lapsen oikeutta antaa palautetta hoidostaan sekä osallistua sen suunnitteluun oman ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti.⁹³² Myös kyselyyni vastanneet lääkärit arvostivat alaikäiselle potilaalle annettavaa tietoa ja tukea, jotta alaikäinen voi olla aktiivinen toimija myös

928 Ajatusta siitä, että lapsen kasvaessa lisääntyvät sekä lapsen itsemääräämisoikeus sekä täten myös velvollisuudet ja vastuut, tukee lapsen oikeuksien sopimuksen 5 artikla lapsen kehittyvistä valmiuksista. Aikuisten tulee kunnioittaa ja edistää lapsen kehitystä koko lapsuuden ajan. Myös lapsen oikeuksien sopimuksen 6 artikla velvoittaa takaamaan lapselle kehittymisen edellytykset mahdollisimman täysimääräisesti. Ks. asiassa myös Virve Toivonen 2017, s. 65.

929 Kilkelly – Donnelly 2006.

930 Bensted – Hargreaves – Lombard – Kilkelly – Viner (2014) totesivat laajassa tutkimuksessaan, että vaikka eri-ikäisten lasten ja nuorten näkemykset tärkeimmistä asioista terveydenhuollossa vaihtelivat ikäryhmittäin, niin kaikille ikäryhmille oli kuitenkin yhteistä se, että he arvostivat terveydenhuollon ammattilaisten kykyä kuunnella heitä. Tunne siitä, että oli tullut kuulluksi, oli kaikissa ikäryhmissä tärkeää.

931 Pelander – Leino-Kilpi 2010. Ks. myös vammaisten lasten osalta: Olli – Vehkakoski – Salanterä 2012.

932 Council of Europe, Guidelines on child-friendly health care. Adopted by the Committee of Ministers on 21 September 2011: *“61. Member states should promote the effective participation of children in improving their health, in taking part in decision making related to their care, in planning health care activities and evaluating the results, according to their age and maturity.”* Ks. myös Standards for improving the quality of care for children and young adolescents in health facilities, WHO 2018.

potilaana⁹³³. Lääkäreistä suurin osa oli sitä mieltä, että alaikäiselle kerrotaan heidän hoitoaan koskevat asiat yhtä hyvin kuin aikuiselle luonnollisesti lapsen ikä ja kehitystaso huomioiden. Asian arvioimista hankaloittaa kuitenkin se, että perinteisesti lapsilta on pyydetty vain vähän palautetta hoitokokemuksistaan. Tästä syystä tieto siitä, miten lapsille annettu informaatio on heidät tavoittanut, jää paljolti kertojan subjektiivisen tuntemuksen varaan.⁹³⁴ Howells ja Lopez korostavat artikkelissaan ”Better communication with children and parents” yhtenä vuorovaikutuksen kannalta olennaisena asiana sitä, että terveydenhuollon ammattihenkilö kontrolloi lapsipotilaalta sekä vanhemmilta, miten he ovat ymmärtäneet hoitotilanteesta saamansa informaation. Myös tietoisien suostumusten antamisen kannalta varmistus on oleellista. Jos potilas on ymmärtänyt saamansa tiedon, hänellä on mahdollisuus kysyä lisäinformaatiota sekä pohtia mahdollisia muita vaihtoehtoja hoitoonsa liittyen.⁹³⁵

6.1.2 Tasapainoilua suojelun ja osallistumisoikeuden välillä

Tasapainon löytäminen lapsen autonomian ja toisaalta hänen riippuvaisuutensa ja suojelun tarpeensa välillä on yleisesti todettu haasteelliseksi.⁹³⁶ Tämä näkyy erityisesti tilanteessa, jossa lasten vapausoikeuksia ja itsemääräämisoikeutta halutaan lisätä. Onkin tuotu esille, että lasten suojaamisesta voidaan helpommin saavuttaa laaja konsensus kuin lapsen osallisuusoikeuksien vahvistamisesta.⁹³⁷

Näiden kahden lapsioikeuden periaatteen tarkastelu toisistaan irrallisina ei ole mielekästä eikä vastaa lapsen oikeuksien sopimuksen tavoitteita. Sekä lapsen oikeus suojeluun että oikeus osallistua ja tulla kuulluksi häntä koskevissa asioissa tähtäävät molemmat lapsen hyvinvointiin ja lapsen oikeuksien toteutumiseen. Kyseiset periaatteet kietoutuvat toisiinsa, eikä kumpaakaan periaatetta voi soveltaa ilman toisen huomioon ottamista. Osallisuuden ja suojelun periaatteita on sovellettava kulloisesakin tilanteessa niille soveltuvalla painoarvolla.⁹³⁸ Terveydenhuollossa tämä näkyy esimerkiksi siinä, että kompetentin lapsen oikeus päättää asiassaan ei voi koskaan mennä lapsen perus- ja kehitystintressien edelle. Edellä mainituilla intresseillä tarkoitetaan lasten elämää ja kehityksen edellytyksiä turvaavia toimintatavoitteita.⁹³⁹ Lapsen

933 Summamuuttuja 5: Alaikäinen potilas tarvitsee riittävästi tietoa ja tukea osallistumisen edellytysten täyttymiseksi.

934 Lapsiperheen uudistuva sairaala, LAPSUS-tutkimushanke.

935 Howells – Lopez 2008, s.383–384.

936 Esim. Schiratzki 2011, s. 39–41.

937 Hakalehto-Wainio 2011, s. 513.

938 Pajulammi 2014, s. 193.

939 Eekelaar (1986, s. 166–182, 1994) luokittelee lapsen edun toteutumisen kannalta intressit kolmeen eri luokkaan, jotka ovat hierarkkisessa järjestyksessä: lapsen perusintressit ”basic interests”, kehitystintressit ”developmental interests” ja autonomiaintressit ”autonomy interests”. Perusintressien oikeudellinen perusta on lasta suojelevassa lainsäädännössä kuten lastensuojelulaissa. Kehitystintresseillä tarkoitetaan lapsen kehitysedellytyksiä turvaavia resursseja. Ks. asiassa myös Kurki-Suonio 1999, s. 154–156. Eekelaarin

itsemääräämisoikeuteen kuuluu mahdollisuus tehdä virheitä, mutta lapselle ei tulisi antaa mahdollisuutta valita väärin sellaisissa tilanteissa, jotka vahingoittavat lapsen terveyttä tai turvallisuutta.⁹⁴⁰

Yhdeksi merkittäväksi esteeksi lasten osallisuusoikeuksien toteutumiselle voi muodostua se, että ammattilaiset eivät lähtökohtaisesti luota lasten olevan kompetentteja ilmaisemaan mielipiteitään. Ammattilaisten keskuudessa saatetaan myös ajatella, että mielipiteiden selvittäminen rasittaa lasta liiaksi tai lasten ei uskota ymmärtävän omaa parastaan.⁹⁴¹ Kyselyyn vastanneiden lääkäreiden mielipiteet jakaantuivat selkeästi liittyen siihen, tulisiko alaikäistä suojella vastuulta ja päätöksenteolta arvioitaessa hänen itsemääräämisoikeuden edellytyksiään.⁹⁴² Vastaajista lähes neljäsosa oli sitä mieltä, että alaikäisen asettaminen sellaiseen asemaan, että hän itsemääräävänä päättää hoidostaan aiheuttaa hänelle aina huolta ja stressiä⁹⁴³. Asiaa kuvastaa myös se, että vain noin viidesosa lääkäreistä ei nähnyt tarpeellisenä korostaa lapsen suojelua ja välttää hänen itsemääräävyyttään, mikäli on epävarma alaikäisen päätöksentekokyvystä hoitonsa suhteen. Selkeä suojelunäkökulma painottui myös niissä noin viidesosan vastauksissa, joissa ratkaisu siirrettäisiin huoltajille siinä tapauksessa, että alaikäinen vastustaa lääkärin suosittamaa hoitoa.⁹⁴⁴

Mielenkiintoista on, että kyselyyn vastanneet lääkärit selkeästi pitivät tärkeänä alaikäisen osallistumista hoitoaan koskevaan keskusteluun ja suunnitteluun ja arvostavat alaikäisten näkemyksiä. Kuitenkin alaikäisen päätöksentekokykyä ja sille asetettavia ehtoja pohdittaessa, vastauksissa painottuu suojelunäkökulma sekä huoltajien velvollisuuksia ja vastuuta korostava näkökulma. Kaiken kaikkiaan lapsipotilaan osallistuminen päätöksentekotilanteessa näyttäisi merkitsevän enemmänkin sitä, että alaikäinen toimii informanttina; hänelle selitetään hänen hoitoaan koskevat asiat ja hänen osallistumisellaan on myös välineellistä arvoa. Potilaan motivoituneisuus ja kiinnostus hoitoaan kohtaan johtaa todennäköisesti parempiin hoitotuloksiin.⁹⁴⁵

Osallistumisen ja suojelun yhdyspinnasta voidaan yhteenvedonomaaisesti todeta, että lapsen osallistumisen oikeus tulisi nähdä terveydenhuollossa sisällöllisesti huomattavasti laajempana kuin pelkästään päätöksentekokykyyn liittyvänä pohdintana.

mukaan lapsen autonomiaintressit eivät voi koskaan mennä lapsen perus- ja kehitysintressien edelle.

940 Eekelaar 1994. Ks. asiassa myös Pajulampi 2014, s. 128–129.

941 Franklin – Sloper 2005, s. 20–21 ja Lansdown 2005, s. 28.

942 Summamuuttuja 3: Alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuden edellytyksiä arvioitaessa korostuu osallisuutta vahvempaa lapsen suojeleminen.

943 ”Ei eri eikä samaa mieltä” vastaajista oli 23 %, eli vain n. puolet (53 %) oli väittämän kanssa eri mieltä.

944 Vastaajista 17 % siirtäisi ratkaisun huoltajalle tilanteessa. Vastaajista 27 % ei ottanut kantaa asiaan.

945 Kyngäksen ja Rissasen (2001, s. 205) tutkimuksessa, jossa selvitettiin pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutumista ennustavia tekijöitä, todettiin, että merkittävin tekijä on tuki hoitajilta. Myös jaksaminen hoidossa, motivaatio, tuki lääkäreiltä, vanhemmilta ja kavereilta ennustaa hoitoon sitoutumista.

Lapselle ei välttämättä voida antaa päätösvaltaa, jos hänen kyvykkyytensä arvioidaan siihen riittämättömäksi, mutta hänet voidaan ottaa mukaan päätöksentekoon ja hänelle voidaan antaa hoitoa koskevia osittaisia valinnanmahdollisuuksia.⁹⁴⁶

6.1.3 Hoitoon suostuminen prosessina ja dialogina

Lapsipotilaan osallisuuden ja suojelun välisen yhdyspinnan tarkastelussa korostuu erityisesti päätöksentekokyvyn arvioinnin prosessiluonteisuus. Sen lähtökohtana on lapsen ja ammattilaisen välinen dialoginen vuorovaikutus. Muun muassa Maclean on painottanut dialogisuuden näkökulmaa: *”Mutual participation is a crucial part of consent”*. Voidaankin kysyä, miten potilaan päätöksenteon ja suostumuksen kannalta keskeinen informed consent -doktriini kykenee vastaamaan näihin edellytyksiin.⁹⁴⁷

Lapsipotilaan osallisuutta osana päätöksentekokyvyn arviointia voidaan tarkemmin hahmottaa Macleanin kehittämän, yleisesti potilaita koskevan suostumusmallin (*Model of Consent*) avulla. Kyseisessä mallissa potilaan suostumus tai päätös rakentuu neuvottelun ja yhteisymmärryksen pohjalle. Keskeistä on molempien osapuolien, sekä potilaan että terveydenhuollon ammattilaisen, autonomian tunnistaminen ja tunnustaminen.⁹⁴⁸ Edellä mainittu suostumuksen malli sopii hyvin lähtökohdaksi myös hoitonsa suhteen kompetenteille alaikäisille potilaille, sillä mallissa hoitosuostumusta ei käsitetä pistemäisenä, kertaluonteisena tapahtumana vaan muuntuvana prosessina, joka vaatii terveydenhuollon ammattilaisen ja alaikäisen potilaan yhteistoimijuutta. (Kuva 27: Macleanin consent -malli, jota olen muotoillut ottamalla siihen mukaan itsemääräävää ja ei-itsemääräävää lapsipotilasta sekä huoltajia koskevat osa-alueet.)

Macleanin malli korostaa potilaan autonomista asemaa suhteessa terveydenhuollon ammattilaiseen. Lähtökohta on mielenkiintoinen myös lapsipotilaan hoitoon liittyvän päätöksenteon ja suostumuksen tarkasteluun. Paternalistinen lähestymistapa terveydenhuollon käytännön toiminnassa on perinteisesti ollut hyväksyttävää alaikäisten kohdalla ja sitä on pääsääntöisesti perusteltu lapsipotilaan suojelun tarpeella. Tätä heijastaa hyvin myös yhden kyselyyni vastanneen lääkärin kommentti: *”Pitää olla selkeä lainsäädäntö: vasta yli 18-vuotias päättää itse.”* Edellä mainittua näkökulmaa kuvastaa myös se, että kyselyyni vastanneista lääkäreistä viidesosa ei informoisi kompetentiksi arvioimaansa alaikäistä tämän mahdollisuudesta päättää hoidostaan, jos alaikäinen ei itse tuo asiaa esille hoitotilanteessa. Kuten voidaan olettaa, lääkäreiden näkemyksen mukaan terveydenhuollossa ei olla täysin vapaita aikuiskeskeisestä ja autoritaarisesta lähestymistavasta lapsipotilaan kyvykkyyden arvioinnissa.⁹⁴⁹

946 Pollari – Lohiniva-Kerkelä 2013.

947 Olen tarkastellut informed consent -doktriinia tutkimukseni jaksossa 4.3.4.

948 Maclean 2009, s. 143–144.

949 Summamuuttuja 4. Alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeus on aina alisteinen aikuisen mielipiteille ja päätöksille.

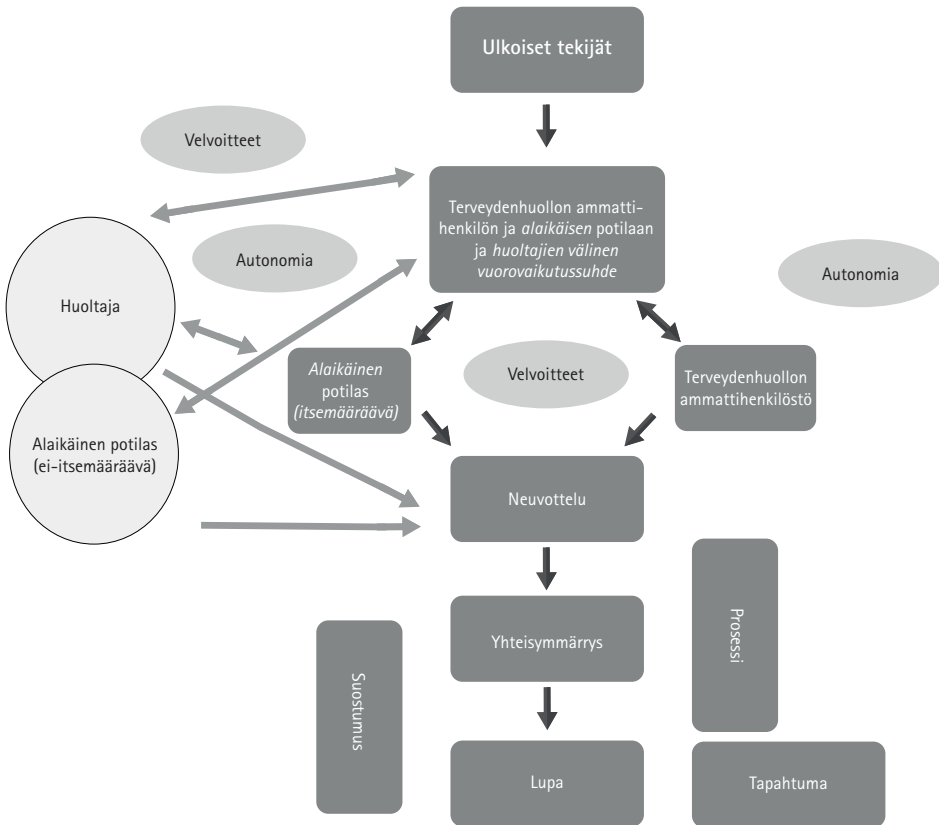
Macleanin malliin perustuva toimintatapa vahvistaa alaikäisen kuulemista hänen hoitoaan koskevista asioista ja samalla korostaa itsemäärääväksi katsotun alaikäisen mahdollisuutta päättää hoitoonsa liittyvistä asioista. Se myös ohjaa aktiivisesti ammattilaisia arvioimaan alaikäisen kyvykkyyttä tehdä hoitoonsa liittyviä ratkaisuja. Tällöin itsemääräämisoikeus ilmiönä voidaan käsittää enemmänkin niin kutsuttuna turvaoikeutena kuin puhtaasti vapausoikeutena. Turvaoikeutena se velvoittaa muita tahoja, kuten huoltajia ja terveydenhuollon ammattilaisia, kehittämään ja ylläpitämään henkilön valmiuksia itsenäiseen ajatteluun, toimintaan ja vuorovaikutukseen.⁹⁵⁰

Jotta Macleanin mallia voisi paremmin soveltaa alaikäisiin potilaisiin, tulisi siihen liittää vielä yksi ulottuvuus, joka kuvaa alaikäisen huoltajan roolia päätöksentekoprosessissa. Ulottuvuus on tarpeen, oli kysymys sitten hoitonsa suhteen itsemääräävästä alaikäisestä tai lapsipotilaasta, jota on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajiensa kanssa. Asiaa ei voida ohittaa, sillä lapsenhuoltolaki asettaa huoltajalle velvoitteen turvata lapsen kehitys ja hyvinvointi (LHL 4.1 §).⁹⁵¹ Vaikka alaikäinen potilas olisikin hoitonsa suhteen itsemääräävä, on tilanteita, joissa terveydenhuollon ammattilaisten vuorovaikutus lapsen asioissa huoltajien kanssa on tarpeen tai välttämätöntä. Tällainen tilanne voi syntyä esimerkiksi silloin, kun alaikäinen sairastaa vakavaa sairautta, mutta haluaa tai kokee velvollisuudekseen suojella vanhempiaan omilta kivuiltaan, kärsimyksiltään ja huoliltaan, vaikka tosiasiallisesti kaipaisikin heidän tukeaan tilanteessa.⁹⁵² Itsemääräämisoikeus ei myöskään automaattisesti tarkoita sitä, että alaikäinen ei haluaisi huoltajien osallistuvan hoitoonsa. Edellä mainitusta syystä malliin tarvitaan ulottuvuus, joka ottaa huomioon itsemääräävän lapsipotilaan ja hänen huoltajansa yhteisen toiminnan.

950 Ks. turvaoikeuden käsitteestä Launis 2010a, s. 136–139.

951 Lapsenhuoltolaki 4 § 1 momentti: ”Lapsen huoltajan on turvattava lapsen kehitys ja hyvinvointi siten kuin 1 §:ssä säädetään. Tässä tarkoituksessa huoltajalla on oikeus päättää lapsen hoidosta, kasvatuksesta, koulutuksesta, asuinpaikasta, harrastuksista sekä muista henkilökohtaisista asioista.”

952 Alderson 2018, s. 20.



Kuva 27. Alaikäisen suostumus hoitoon. Mukailtu Macleanin malli suostumuksesta (Model of consent). Malliin on lisätty alaikäistä (itsemääräävää alaikäistä, ei-itsemääräävää alaikäistä) sekä huoltajaa koskevat ulottuvuudet. Mallissa ympyräkuviot ja vaaleammat nuolet sekä kursivoitu teksti ovat lisäyksiä alkuperäiseen Macleanin malliin.

Hoitoon liittyvät neuvottelut voidaan käydä joko yksinomaan itsemääräävän alaikäisen potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen välillä tai niin, että mukana ovat alaikäisen toiveista myös huoltajat. Silloin, kun alaikäistä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajiensa kanssa, neuvotteluja käydään terveydenhuollon ammattilaisen ja hoitajien välillä. Silti potilaslain sekä lapsenhuoltolain velvoitteet ohjaavat keskustelemaan asiasta lapsen kanssa sekä ottamaan huomioon lapsen mielipide ja toivomukset. Myös lapsen oikeuksien komitean mukaan lapsella on oltava mahdollisuus vapaasti ilmaista näkemyksensä terveydenhuoltoonsa liittyvissä asioissa, vaikka vanhempien vastuulla olisi antaa suostumus lapsensa hoitoon. Lapsen näkemykset tulee myös ottaa huomioon, kuten LOS 12 artikla edellyttää.⁹⁵³

953 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 4 (2003), CRC/GC/2003/4, kohta 32.

Macleanin mallissa ulkoisilla tekijöillä (external factors) on vaikutusta siihen, millaiseksi potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen välinen vuorovaikutussuhde muotoutuu. Alaikäisen potilaan osalta ulkoisiksi tekijöiksi voidaan hahmottaa ne eri elementit, jotka mahdollistavat ja vahvistavat lapsen optimaalista osallistumista. Tällöin merkitystä on muun muassa ympäristöllä, aikaresursseilla sekä terveydenhuollon ammattilaisen asenteilla, kokemuksella ja taidoilla lasten kanssa työskentelyyn.⁹⁵⁴ Taustalla vaikuttavat väistämättä myös lapsen huoltajien näkemykset, kokemukset ja mielipiteet lapsensa hoidosta.

6.2 LAPSIPOTILAAN PÄÄTÖKSENTEKOKYVYLLE ASETETUT VAATIMUKSET

6.2.1 Päätöksentekokykyyn vaikuttavia tekijöitä

Oikeuskirjallisuudessa sekä lääketieteen ja psykologian alan tutkimuksissa on tuotu esille erilaisia alaikäisen potilaan päätöksentekoon vaikuttavia tekijöitä. Keskeisimminkin ne ovat liittyneet oppiin tietoisesta suostumuksesta. Kun tutkimukseni kyselyssä tiedusteltiin lääkäreiltä alaikäisen päätöksentekokykyyn vaikuttavia tekijöitä,⁹⁵⁵ nousivat vaikuttavimmiksi tekijöiksi hoitotoimenpiteiden luonne, alaikäiselle annetun tiedon määrä sekä kokemus hoidettavasta sairaudesta ja vasta näiden jälkeen biologinen ikä sekä yleinen elämäkokemus. Myös tietoa-antavan henkilön kokemus lasten kanssa työskentelystä mainittiin useissa vastauksissa.

Hoitotoimenpiteiden luonne on kiistatta keskeinen tekijä alaikäisen päätöksentekokykyä arvioitaessa.⁹⁵⁶ Kyselyyni vastanneet lääkärit toivat esiin avoimissa vastauksissa, että arviointitilanteessa vaikuttaa keskeisesti se, onko kyse niin sanotusta peruuttamattomasta kauaskantoisesta toimenpiteestä vai rutiinitoimenpiteestä, joka voidaan myös jättää tekemättä ilman, että potilaalle koituu siitä pysyvää tai ilmeistä haittaa.⁹⁵⁷

Tutkimuksissa on lisäksi tuotu esille, ettei hoitotoimenpiteen luonne tai sairauden laatu riitä yksistään määrittämään sitä, onko kyseessä päätöksenteon kannalta vaikea tilanne, vaan punninnassa painavat useat lapsen yksilöllisiin ominaisuuksiin liittyvät tekijät.⁹⁵⁸ Tätä näkökulmaa tukevat myös kyselyyni saamat vastaukset. Lääkäreiden vastauksissa perustaltaan samantyyppinen hoitotilanne saattoi näyttäytyä

954 Franklin – Sloper 2005, s. 21–24. Ks. myös Franklin – Sloper 2009.

955 Kysymys 25.

956 Leo 1999, s. 140. Ks. myös Dorscheidt – Hein 2018 ja Pahlman 2006. Asia tuodaan esille myös potilaslain valmisteluasiakirjoissa (HE 185/1991 vp) sekä EOAn 11.6.2015 antamassa ratkaisussa Dnro 5294/2/13.

957 Ks. asiassa myös Rätty 2010. Ks. tarkemmin tutkimukseni jakso 5.2.3.5, joissa analysoitu avoimia vastauksia, millaiset tilanteet helppoja tai hankalia, kun alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä arvioidaan.

958 Leo 1999, s. 140.

arviointitilanteena yhden vastaajan näkökulmasta vaikealta, kun taas toinen piti sitä esimerkkinä helposta tilanteesta. Pelkän hoitotoimenpiteen luonteen perusteella ei siis voida yksin ratkaista vaaditaanko tilanteessa huoltajien suostumusta vai kykeneekö alaikäinen antamaan suostumuksen itse. Vastauksissa näennäisesti helppoon hoitotilanteeseen voitiin liittää useampia tekijöitä, joiden perusteella sama hoitotilanne näyttäytyikin komplisoidummalta:

”Tavallisin helppo ja selkeä itsemääräämisoikeuden arvio on flunssainen kuumeinen taapero-ikäinen, joka ei antaisi katsoa korviaan.⁹⁵⁹ (...) Ongelmalliseksi pienen kuumeisen lapsen korvien katsominen muodostuu, jos vanhempi epäroii, eikä tue lastaan tutkimustilanteessa ja päinvastoin, lievästi flunssaisen koululaisen vanhempi vaatii, että korvat on katsottava.⁹⁶⁰”

Kognitiivisilla tekijöillä on ratkaiseva merkitys siihen, kuinka alaikäinen kykenee ymmärtämään oman sairautensa ja hoitonsa. Kognitiivisten kykyjen ja kompetenssin välistä suhdetta onkin tutkimuksissa pidetty merkittävänä tekijänä alaikäisen päätöksentekokykyä arvioitaessa.⁹⁶¹ McCaben mukaan kognitiivisiin tekijöihin kuuluu kyky abstraktiin päättelyyn hoidon riskeistä ja hyödyistä sekä myös kyky ymmärtää informaatiota ilmiöstä, josta ei välttämättä ole aiempaa omakohtaista kokemusta. Kognitioon kuuluu lisäksi kyky keskittyä sekä hahmottaa erilaisia hypoteettisia vaihtoehtoja, kuten esimerkiksi hoidosta seuraavat mahdolliset sivuvaikutukset, kyky priorisoida asioita sekä ymmärrys omien päätösten vaikutuksesta pidemmälle tulevaisuuteen. Kognitiivisten tekijöiden lisäksi McCabe pitää tärkeänä päätöksentekokyvyn arviointiin liittyvää *sosiaalista ulottuvuutta*. Lapsella tulisi olla kyky päätöksiin, jotka eivät ole hetkellisiä vaan pysyvät vakaina ja ovat lisäksi yhteneväisiä hänen arvojensa ja päämääriensä kanssa.

Mikäli tietoisien suostumuksen antamisessa vaaditaan kaikkia edellä mainittuja McCaben esittämiä edellytyksiä, voidaanakin kysyä, kuinka monella täysi-ikäisellä potilaallakaan olisi riittävästi ymmärryskykyä hoitosuostumuksen antamiseen. On tuotu esille, että mikäli rationaalisin tekijöihin kiinnitetään ylen määrin huomiota ja ymmärryskyvyn vaatimukset asetetaan hyvin korkealle, alaikäisiltä vaaditaan huomattavasti enemmän kuin aikuisilta kompetenssinsa todistamiseen.⁹⁶²

959 Vastausesimerkki tilanteesta, joka on helppo ja selkeä itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioinnin suhteen.

960 Saman vastaajan (edellinen alaviite) esimerkki tilanteesta, joka on vaikea alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioinnin suhteen (kysymys 30).

961 Hein – De Vries – Troost – Meynen – Van Goudoever – Lindauer 2015, Miller – Drotar – Kodish 2004 ja McCabe 1996.

962 Spronk-van der Meer 2014, s. 67. Pajulammen (2014, s. 235) mukaan on todennäköistä, etteivät monet täysi-ikäisetkään henkilöt läpäisisi informed consent -doktriinin mukaista testiä, mikäli se asetettaisiin yleispäteväksi harkinnan mittapuuksi kaikissa oikeudellisesti värittyneissä tilanteissa.

Informed consent -doktriiniin liittyvä harkinta on usein aikuislähtöistä, mikä edellyttää lapselta kykyä konstruoida ja muotoilla ajatuksiaan, kuten aikuiset. Edellä mainitun lisäksi usein unohtuu se, että lapset tarvitsevat riittävästi selkeää tietoa päätöksentekonsa tueksi. Potilaslain 5 §:n mukaisesti potilaalle on annettava hoidon kannalta tarpeellinen tieto ja se on annettava siten, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön ja merkityksen. Tämä asettaa erityisiä vaateita sekä itsessään informaation sisällölle että myös sen antamisen tavalle lasten kohdalla. Potilaslain esitöissä (HE 185/1991 vp) todetaan erikseen, että selvitystä annettaessa olisi otettava huomioon potilaan ikä, koulutus, äidinkieli ja muut henkilökohtaiset ominaisuudet ja selvitystä annettaessa tulisi välttää sellaisia ammatillisia ilmaisuja, joita potilaan ei oleteta tuntevan.⁹⁶³ Potilaan oikeus selvityksen saamiseen ei ole pelkästään potilaan itsemääräämisoikeuden johdannainen, vaan se on myös oleellinen osa potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisten välistä luottamussuhdetta.⁹⁶⁴

Sinällään älykkyys ei kyselyssäni noussut yksittäisenä tekijänä erityisen keskeiseen asemaan, kun lääkärit arvioivat alaikäisen päätöksentekokykyyn vaikuttavia tekijöitä. Saattoi olla, että kyselyssä älykkyys ymmärrettiin kapea-alaisempaan ominaisuutena kuin McCaben edellä esittämä näkemys kognitiosta. Tätä näkemystä tukee se, että avoimissa vastauksissa useat lääkärit kuvailivat päätöksentekokyvyn arviointia helpottavana tekijänä nuoren kyvyn ymmärtää hoitoaan koskevat asiat sekä kyky keskustella niistä lääkärin kanssa:

”Jos nuori on asiallinen vastaanotolla, vaikuttaa ymmärtävän asiat.”

”Alaikäinen ymmärtää asian, tekee järkeviä kysymyksiä ja pohtii asioita.”

”Selvästi kypsä, kompliantti teini-ikäinen, joka ymmärtää hoidon tarkoituksen.”

Alaikäisten päätöksentekokyvykkyyttä osoittavina tekijöinä on pidetty myös *kykyä keskustella hoitovaihtoehtoista ja niiden valinnasta, kykyä ymmärtää relevantti informaatio, kykyä arvioida saamaansa tietoa suhteessa omaan tilanteeseensa sekä kykyä arvioida hoitovaihtoehtojen riskejä ja etuja*.⁹⁶⁵ Lisäksi kognition on nähty liittyvän kiinteästi muihin yksilö- ja tilannekohtaisiin tekijöihin arviointitilanteessa. Esimerkiksi *alaikäisen pidempi kokemus omasta sairaudestaan* tuo usein mukanaan kykyä ymmärtää ja käsitellä asiaa. Pitkiä hoitoprosesseja läpikäyvien lasten toiveet ja odotukset hoitonsa suhteen usein muuttuvat ja kehittyvät prosessin edetessä, kun

⁹⁶³ HE 185/1991 vp, s. 15.

⁹⁶⁴ HE 185/1991 vp, s. 15. Palaan lapsipotilaalle annettavan tiedon merkitykseen tarkemmin jaksossa 6.3.

⁹⁶⁵ Appelbaum – Grisso 1988. Ks. myös Spronk-van der Meer 2014, s. 67–68.

ymmärrys omasta sairaudesta ja hoidosta lisääntyy.⁹⁶⁶ Lasten pitkä kokemus hoidosta tai usein toistuvat hoitotoimenpiteet myös rohkaisevat lapsia keskustelemaan hoidostaan hoitohenkilökunnan kanssa ja kysymään terveydenhuollon ammattilaisilta, mikäli asioita on jäänyt heille epäselväksi.⁹⁶⁷ Bluebond-Langner osoitti tutkimuksensa, että lapsen pitkä kokemus sairaudestaan ja sen hoidosta on ratkaisevan tärkeä tekijä, kun arvioidaan lapsen kypsytyteen ja kompetenssiin liittyviä tekijöitä. Hänen tutkimuksensa mukaan 4–5-vuotiaat, joilla oli vankka kokemus sairautensa hoidosta, kykenivät ymmärtämään kyseistä sairautta, sen hoitoa ja prognoosia paremmin kuin älykkäät 9-vuotiaat lapset ilman vastaavaa kokemusta.⁹⁶⁸ Freyer puolestaan esitti tutkimuksessaan, joka liittyi syöpää sairastaviin alaikäisiin potilaisiin, seuraavasti:

”... pediatric patients as young as age 7 or 8 years may possess important knowledge and general maturity not belonging to age-matched children lacking their medical experience.”⁹⁶⁹

Myös sosiaali- ja terveysministeriön raportissa, jossa arvioitiin potilaslain toteutumista käytännön toiminnassa, todettiin, että lapset, jotka ovat sairastaneet pitkään tiettyä sairautta, kykenevät ajan kuluessa arvioimaan kypsästi tilannettaan ja sairauden prognoosia.⁹⁷⁰

Toisaalta on todettu, että vakava sairaus voi aiheuttaa lapselle masennusta, vihaa ja kiputiloja, joilla voi olla regressiivisia vaikutuksia alaikäisen harkintaan ja päätöksentekokykyyn.⁹⁷¹ Tällöin esimerkiksi aiemmin hoitonsa suhteen päätöksiä tekemään kyennyt alaikäinen ei ajan kuluessa enää olekaan siihen kykenevä.⁹⁷² Myös oikeuskirjallisuudessa ja tutkimuksissa on tuotu esille, että vaikka alaikäinen voitaisiinkin hoitonsa suhteen muutoin katsoa itsemäärääväksi, ei tällaiseen ratkaisuun ole kuitenkaan päädytty, sillä vakavan sairauden on todettu heikentäneen oleellisesti nuoren päätöksentekokykyä.⁹⁷³

Kyselyyni vastanneet lääkärit nostivat alaikäisen kokemuksen hoidettavasta sairaudesta kolmanneksi eniten vaikuttavaksi tekijäksi liittyen kykyyn päättää hoidostaan. Myös avoimissa vastauksissa asia tuli esille, kun tiedusteltiin tilannetta, joka on helppo ja selkeä itsemääräämisoikeuden arvioinnissa:

”potilas haluaa päättää pitkäaikaisen sairautensa linjoista (esim. kokeilla insuliinipumpua pistoshoidon sijasta).”

966 Kilkelly – Donnelly 2006, s. 3.

967 Donnelly – Kilkelly 2011a, s. 118–119.

968 Bluebond-Langner 1978.

969 Freyer 1992, s. 139.

970 Hannikainen ym. 1996, s. 8. Ks. myös Alderson – Sutcliffe – Curtis 2006.

971 Mannaerts – Mortier 2006, s. 261.

972 Helin 1994, s. 94.

973 Re W (1993) 1 FAM 64. Ks. myös Tan – Hope – Stewart 2006.

Lapsen päätöksentekokykyyn voivat vaikuttaa paitsi aikaisempi sairastavuus ja älykyys myös *yleinen elämäkokemus, sukupuoli, perhetausta ja koulutus*.⁹⁷⁴ Kyselyyni vastanneiden lääkäreiden mielestä *sukupuoli* vaikutti kaikkein vähiten alaikäisen päätöksentekokykyyn. Myös tutkijat ovat tuoneet esille, että eroja tyttöjen ja poikien aivojen kehityksessä on raportoitu, mutta metatasolla niiden toistettavuus on hankalaa. Lisäksi yksittäisten aiheeseen liittyvien tutkimusten löytämät erot ovat usein pieniä, kiistanalaisia ja hankalasti toistettavissa.

6.2.2 Perheen arvot ja vakaumukset päätöksenteon taustalla

Kulttuurisilla tekijöillä sekä uskonnollisella vakaumuksella on kytkös niin lapsen kuin huoltajien hoitoihin suhtautumiseen. Se myös vaikuttaa heidän tapansa olla vuorovaikutuksessa hoitohenkilökunnan kanssa sekä tapaan kommunikoida lapsen sairaudesta. Perheen arvomaailma, perheenjäsenten roolit sekä etenkin näkemys lapsen asemasta perheessä, vaikuttavat siihen, miten alaikäiset ottavat vastuuta hoidostaan.⁹⁷⁵ Choudhry ja Herring ovat tuoneet esille perheen voimakkaan uskonnollisen vakaumuksen vaikutusta alaikäisen suhtautumisessa omaan hoitoonsa.⁹⁷⁶ Mielenkiintoista kuitenkin on, että kyselyssäni vastaajat eivät pitäneet erityisen merkittävänä huoltajiin tai perheeseen liittyviä taustatekijöitä.⁹⁷⁷ Toisaalta asia nousi esille avoimissa vastauksissa, kun kysyttiin esimerkkiä vaikeasta päätöksentekokyvyn arviointitilanteesta:

”Esim. eri kulttuuritaustasta olevat nuoret, jotka eivät ole tottuneet siihen, että voisivat itse päättää asioistaan.”

”(E)ri kulttuuri- ja uskontokuntiin kuuluvat. Joissain kulttuureissa ei täysi-ikäisillekään esim. kerrota, mikäli he sairastavat vakavaa kroonista sairautta.”

Jehovan todistajien verensiirrot ovat usein oikeuskirjallisuudessa esiin tuotu esimerkki *uskonnollisen vakaumuksen* vaikutuksesta hoitopäätökseen⁹⁷⁸. Asia oli esillä

974 Pahlman 2006, s. 232.

975 McCabe 1996, s. 511. Ks. asiassa myös Tobin (2019a, s. 917), joka tuo esille sosiaalisen kontekstin vaikutusta lapsen kykyyn antaa suostumus.

976 Choudhry – Herring 2010, s. 230. Kirjoittajat viittaavat tuomioistuimen ratkaisuun *Re E (A Minor) (Wardship: Medical Treatment)* (1992) 2 FCR 219, jossa Jehovan todistaja perheen alaikäinen lapsi kieltäytyi verensiirrosta. High Court katsoi, että vaikka 15-vuotias poika oli Gillick-kompetentti, hän oli liiaksi sidoksissa vanhempiensa vaikutukseen asiassa, eikä tästä syystä ollut kykenevä päättämään hoidostaan.

977 Esimerkiksi perheen uskonnollisella vakaumuksella, huoltajien koulutustaustalla tai perheen kulttuuritaustalla eikä myöskään perheen sosioekonomisella taustalla vaikuttanut olevan yhtä suurta vaikutusta päätöksentekokykyyn kuin esimerkiksi hoitotoimenpiteen luonteella, iällä tai kokemuksella hoidettavasta sairaudesta.

978 Ks. myös potilaslain valmisteluun liittyvä jakso 3.1 tutkimuksessani.

myös potilaslain valmistelun yhteydessä.⁹⁷⁹ Potilaslain lähtökohta on, ettei huoltajilla ole oikeutta kieltää potilaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa tarpeellista hoitoa (PotL 9.4 §). Jos katsotaan, että alaikäinen potilas ei ole kykenevä päättämään hoidostaan itse, on terveydenhuoltohenkilökunnalla oikeus hoitaa lasta vastoin huoltajien tahtoa, mikäli hoito pelastaa lapsen hengen tai on muutoin lapselle välttämätöntä. Edellä mainittuun perustuen on tulkittu, ettei huoltajalla myöskään ole oikeutta vaatia lasta pois terveydenhuoltoyksiköstä estääkseen kiireellisen hoitotoimenpiteen.⁹⁸⁰ Potilaslain säännös merkitsee sitä, että alaikäisen henkeä tai terveyttä uhkaavaa vaaraa voidaan hoitaa lääkärin päätöksellä vastoin huoltajien suostumusta vain silloin, jos lapsi on jo sairaalassa. Muussa tilanteessa tarvitaan viranomaispäätös, joka tässä tapauksessa tarkoittaisi lähinnä lapsen huostaanottoa tai kiireellistä sijoitusta koskevaa päätöstä.⁹⁸¹ Korkein hallinto-oikeus on ratkaisukäytännössään katsonut, että kiireellinen huostaanotto ja sijoittaminen sairaalahoitoon oli mahdollista tilanteessa, jossa vanhemmat uskonnolliseen vakaumukseensa perustuen olivat vastustaneet lapselle välttämättömiä verensiirtoja.⁹⁸²

Lapselle tehtävät verensiirrot nousivat esille myös kyselyni avoimissa vastauksissa. Kysymykseen, millainen on helppo ja selkeä tilanne, kun alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä vastaanotolla arvioidaan, vastasi yksi lääkäreistä:

”Alaikäinen tarvitsee verensiirron – Jehovan todistajat.”

Tulkitsen vastausta siten, että vastaajan mielestä tilanne on helppo ratkaista, sillä hengenpelastava hoito annetaan alaikäiselle aina ja pääsääntöisesti ilman erityistä pohdintaa alaikäisen itsemääräämisoikeudesta.

Toinen perheen uskonnolliseen ja kulttuuriseen taustaan liittyvä kysymys, joka on viime aikoina esiintynyt sekä suomalaisessa että kansainvälisessä lapsen oikeuksiin liittyvässä keskustelussa, on *poikien ei-lääketieteellinen ympärileikkaus*. Asiasta ei ole Suomessa lainsäädäntöä.⁹⁸³ Vaikka ympärileikkaus ei noussutkaan kyselyvastauksissa esille, se on kuitenkin mielenkiintoinen kysymys uskonnollisen vakaumuksen ja suostumuksen rajapintakeskustelussa. Koska asiasta ei ole Suomessa varsinaista lainsäädäntöä, lääkintä- ja lapsioikeuden periaatteilla sekä lääkintäeettisillä periaatteilla on asialle erityisesti merkitystä.

979 Ks. tarkemmin tutkimukseni jakso 3.1.3.

980 Helin 1994, s. 98.

981 Rätty 2010, s. 1213 ja Helin 1994, s. 98.

982 KHO 9.8.1991 T 2542 ja KHO 10.3.2000 T 530. Ks. myös AOA 19.1.1994, Dnro 1276/4/92. Apulaisoikeusasiamies katsoi, että perusteet kiireelliseen huostaanottoon olivat olleet olemassa lapsen kiireellisen hoidon turvaamiseksi ja järjestämiseksi tilanteessa, jossa lapsi asui äitinsä luona ja äiti laiminlöi hoidon järjestämisen lapselleen.

983 Ks. mm. Hakalehto – Helander 2017, Kangas 2013b ja Nieminen 2009a.

Syyksi siihen, miksi lapsen suostumusta ympärileikkaukseen ei ole käsitelty kansainvälisessä oikeuskirjallisuudessa on arveltu sitä, että ympärileikkausta harjoittavat uskonnot ja kulttuurit edellyttävät toimenpiteen suorittamista lapselle, jonka näkemystä ei nuoren iän vuoksi voida vielä selvittää⁹⁸⁴. Korkein oikeus on todennut ratkaisussaan KKO 2016:24, että jos lapsi kykenee arvioimaan ympärileikkauksen merkityksen, hänen mielipiteelleen tulee antaa ratkaiseva merkitys. Ratkaisussaan 2008:93 korkein oikeus totesi, että potilaslain 7.2 § ei tule sovellettavaksi poikien ei-lääketieteellisessä ympärileikkauksessa, sillä siihen ei ole lääketieteellistä tai terveydenhoidollista syytä. Huoltajalla ei täten ole oikeutta päättää ei-lääketieteellisestä ympärileikkauksesta, johon alaikäinen ei ikänsä puolesta ole voinut antaa suostumustaan. Sen sijaan KKO:n mukaan tapauksessa tulee arvioitavaksi, voidaanko ympärileikkauksen taustalla olleita uskonnollisia, kulttuurisia ja sosiaalisia syitä pitää sellaisina perusteina, jotka oikeuttavat huoltajan menettelyn.⁹⁸⁵

Lääkärin etiikka -teoksessa todetaan poikien ei-lääketieteellisestä ympärileikkauksesta, että sitä pyytävien vanhempien kanssa tulee keskustella toimenpiteestä luopumisesta tai sen siirtämisestä ajankohtaan, jolloin poika on itse kykenevä päättämään siitä. Oman haasteensa alaikäisen päätöksentekokyvyn arviointiin asiassa tuo terveydenhuollon ammattilaisen pohdinta siitä, onko lapsi kypsä ilmaisemaan tahtonsa asiassa itsenäisesti ilman pakkoa tai painostusta. Kyseinen peruste on keskeinen informed consent -doktriinissa. Eettiset ohjeet myös korostavat lääkärin mahdollisuutta kieltäytyä toimenpiteestä.⁹⁸⁶ Poikien ei-lääketieteellistä ympärileikkaus on selkeä esimerkki tilanteesta, johon ei löydy selkeää oikeudellista normia, vaan lääkintä- ja lapsioikeuden periaatteilla sekä eettisillä normeilla on asian tarkastelussa keskeinen merkitys.⁹⁸⁷

984 Hakalehto – Helander 2017, s. 951.

985 KKO päätyi ratkaisussaan siihen, että koska toimenpide oli tehty lapsen kannalta hyväksyttävistä, hänen ja hänen huoltajansa uskontoon liittyvistä syistä ja se oli suoritettu lääketieteellisesti asianmukaisella tavalla aiheuttamatta lapselle tarpeetonta tuskaa, toimenpiteellä voidaan katsoa tässä tapauksessa puututun kokonaisuutena arvostellen vähäisessä määrin lapsen ruumiilliseen koskemattomuuteen eikä toimenpidettä ole pidettävä hänen etunsa vastaisena. Näistä syistä huoltajan menettelyä hänen järjestäessään pojalleen ympärileikkauksen ei ole pidettävä oikeudenvastaisena eikä siten rangaistavana. Myös KKO 2016:24 ratkaisussaan korkein oikeus katsoi, että koska poikien ei-lääketieteelliset ympärileikkaukset on tehty lääketieteellisesti arvioituna asianmukaisesti, ympärileikkaukset tässä asiassa ovat olleet lasten edun mukaisia niin, että vanhempien menettelyä voidaan ratkaisussa KKO 2008:93 tarkoitettu tavoin pitää oikeutettuna. Ratkaisussa KKO 2016:25 korkein oikeus linjasi, että oikeutusta puuttua lapsen ruumiilliseen koskemattomuuteen huoltajaan ja lapseen liittyvillä kulttuurisilla tai uskonnollisilla syillä on arvioitava yksinomaan lapsen edun näkökulmasta.

986 Suomen Lääkäriliitto ja Suomen Hammaslääkäriliitto: Lääkärin etiikka 2013, s. 99–102.

987 Ks. tutkimukseni jakso 4.4 lääkärin harkintavallasta. Ks. myös lääkintä- ja lapsioikeuden periaatteiden yhteensovittamisesta jakso 4.2. Sosiaali- ja terveysministeriö on 20.1.2015 antanut poikien ei-lääketieteellisestä ympärileikkauksesta ohjeen, jonka mukaan ympärileikkauksen saa tehdä vain laillistettu lääkäri.

6.2.3 Ikäsidonnaisuus tahdonilmauksen pätevyyden arvioinnissa

6.2.3.1 Hoidosta päättäminen

Julkisissa keskusteluissa on tuotu esille, että alaikäisen kompetenssin määrittelyyn terveyden- ja sairaanhoidossa tarvitaan käytännöllisiä kriteereitä ja niiden tueksi empiiristä tietoa. Päätöksentekoa liittyen alaikäisen kypsytyteen päättää omasta hoidostaan tai siitä kieltäytymisestä on terveydenhuollossa pidetty intuitiivisena ja sattumanvaraisena sekä potilaslain alaikäisen asemaa koskevia säännöksiä vaikeasti sovellettavina.⁹⁸⁸ Ongelmaa on pyritty ratkaisemaan muun muassa biologiseen ikärajaan perustuvilla malleilla, jotka toimisivat alaikäisen itsemääräämisoikeuden arvioinnin tukena ja ohjeena.⁹⁸⁹

Eri tutkimuksista ei kuitenkaan voida löytää yhtä yhteneväistä näkökulmaa tietyn ikärajan asettamiselle. Weithornin ja Cambellin tutkimuksessa on tuotu esille, että merkittävää eroa ilmeni yhdeksänvuotiaiden ja täysi-ikäisten päätöksentekokyvyssä mutta neljätoistavuotiaiden ja aikuisten välillä ero oli vähäinen tai sitä ei ollut lainkaan.⁹⁹⁰ On myös esitetty, että 10–11 vuoden ikäisillä on todenperäinen käsitys ja ymmärrys riskeistä ja hyödyistä liittyen psykoterapiaansa.⁹⁹¹ Roberts on osoittanut tutkimuksessaan, että jo yhdeksänvuotiaat näyttävät perustasolla ymmärtävän diagnoosiin, prognoosiin sekä hoidon haittoihin ja hyötyihin liittyvät asiat.⁹⁹² Delmage puolestaan ei pidä edes lähellä täysi-ikää olevia, 16–17-vuotiaita, aina ja kaikissa tilanteissa kompetentteina tekemään hoitoaan koskevia päätöksiä.⁹⁹³ Weir ja Peters ovat esittäneet, että 13 vuotta täyttäneet kykenevät tietyn edellytyksin päättämään elintärkeistä hoitoonsa liittyvistä kysymyksistä: *“An expanding body of literature indicates that adolescents, with some exceptions, are capable of making major health decisions and giving informed consent, whether in a clinical or in a research setting.”*⁹⁹⁴

988 Ks. tutkimuksessani aiemmin mainittu Suomen Lääkärilehdessä 11.11.2009 julkaistu verkkouutinen *“Uusi laki beikentäisi vanhempien oikeuksia”*. Ks. myös Sami Mahkonen (2014): *“Esimerkiksi lääkärit ovat pitäneet PotiL 9.2 §:ää äärimmäisen vaikeasti sovellettavana lainkohtana. (...) Ongelmallisena on pidetty sitä, minkä ikäisellä lapsella tai nuorella tulisi olla oikeus rajata omat vanhempansa puheena olevien tietojen ulkopuolelle.”*

989 Ks. mm. Nuutinen – Kouvalainen 1992. Asiasta myös Hannuniemi 1997.

990 Weithorn – Cambell 1982. Ks. myös Grisso ja Vierling (1978, s. 412, 423), jotka esittävät, että 15 vuotta täyttäneet alaikäiset eivät ole sen vähemmän kompetentteja antamaan suostumustaan hoitoon kuin täysi-ikäiset. 11–14-vuotiaiden osalta ei voida tehdä varmoja oletuksia heidän kyvystään antaa hoitosuostumustaan ja alle 11-vuotiaat ovat yleensä psyykkisesti liian kehittymättömiä antaakseen suostumuksen, joka täyttäisi oikeudelliset vaatimukset. Ks. lisäksi Leikin 1989 ja Ambuel – Rappaport 1992.

991 Kayser-Boyd – Adelman – Taylor 1985, s. 411, 416.

992 Roberts – Beidleman – Wurtele 1981. Ks. myös Hawkins 1996, s. 2118–2119.

993 Delmage 2013, s. 104: *“In a civil sense there is no lower age limit for competency, but the younger a child is, the less likely they are to be considered ‘competent’. Even for 16 and 17 year-olds, limitations exist – young people of such ages cannot, for example, make lasting power of attorney decision or advanced decisions related to treatment.”*

994 Weir – Peters 1997, s. 31.

Hein ym. painottavat alaikäisen kehitystason merkitystä, vaikka tuovatkin esille biologisen iän merkitystä yhtenä arviointikriteerinä.

Sosiaali- ja terveysministeriön toimeksiannosta tehdyssä selvityksessä ”Three years in force: has the Finnish act on the status and rights of patients materialized?” haastateltiin potilasasiamiehiä potilaslain toimivuudesta. Haastatellut potilasasiamiehet pitivät 10–12-vuotiaita sopivan ikäisinä ottamaan osaa päätöksentekoon yhdessä huoltajansa kanssa ja itsenäiseen päätöksentekoon haastateltavat katsoivat alaikäisten kykenevän vasta 15–16-vuotiaana. Oikeus päättää itse asioista liittyen sellaisiin kysymyksiin kuten ehkäisy, abortti ja synnytys, katsottiin olevan 15–17 vuotta täyttäneillä tytöillä. Potilaslain soveltamiseen oltiin jo alusta alkaen käytännön toiminnassa hahmoteltu suuntaa antavia ikärajoja alaikäisen itsemääräämiskeuden osalta.⁹⁹⁵

Erilaisia biologisiin ikärajoin perustuvia suuntaa-antavia hahmotelmia alaikäisen kyvystä tehdä hoitoaan koskevia päätöksiä on siis tuotu runsaasti esille, mutta niiden perusteella ei vielä voida antaa yksiselitteistä ikärajaa, joka kattaisi kaikki erilaiset tilanteet ja samalla ottaisi aukottomasti huomioon lasten yksilöllisen kehityksen sekä tuentarpeen. Hein ym. painottavat artikkelissaan alaikäisen kehitystason merkitystä, vaikka tuovatkin esille biologisen iän yhtenä arviointikriteerinä.⁹⁹⁶ Mannaerts ja Mortier korostavat julkaisussaan, että ei ole olemassa spesifiä ikää, jonka täytettyään alaikäinen tulee kompetentiksi tekemään itsenäisesti hoitoaan koskevia ratkaisuja. Alaikäisen kyvykyys ratkaisuihin vaihtelee riippuen lapsesta ja käsillä olevasta päätöksentekotilanteen vaativuudesta ja monimutkaisuudesta.⁹⁹⁷ Kuten Hein ym. on artikkelissaan todennut:

”Obviously there is no international consensus on the exact age limit for presuming competence to consent in children.”⁹⁹⁸

Ikäraja nousi tutkimuskyselyni vastauksissa erittäin merkittävään asemaan, vaikka biologinen ikä ei kuulunutkaan vastausten kärkikolmikkoon, kun lääkäreiltä tiedusteltiin alaikäisen päätöksentekokykyyn vaikuttavista tekijöistä⁹⁹⁹. Tämä näkyi

995 Hannikainen – Hannuniemi – Hermanson – Ilveskivi – Koistinen – Koivisto – Pahlman 1996, s. 8. Ks. myös Pahlman – Hermanson – Hannuniemi – Koistinen – Koivisto – Hannikainen – Ilveskivi 1996, s. 2143.

996 Hein – De Vries – Troost – Meynen – Van Goudoever – Lindauer 2015, s. 5.

997 Mannaerts – Mortier 2006, s. 260. Ks. myös Freyer 1992.

998 Hein – Troost – Broersma – de Vries – Daams – Lindauer 2015, s. 3.

999 Kysymys 25. Biologinen iän vastaajista 70 % ilmoitti vaikuttavan päätöksentekokykykseen. Heistä 16 % arveli sen vaikuttavan erittäin paljon (ka=3,79). (Vaihtoehto ”alaikäisen yleinen elämäntilanne” ka=3,79, ”hoitotoimenpiteen luonne” ka=4,03, ”alaikäiselle annetun tiedon määrä” ka=3,97 ja ”kokemus sairaudesta” ka=3,93).

avoimissa kysymyksissä¹⁰⁰⁰, joissa pyydettiin kuvaamaan tilannetta, joka on helppo tai hankala liittyen alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointiin. Neljäsosassa vastauksia tuotiin esille jokin tietty biologinen ikäraja, kun vastaaja kertoi tällaisesta tilanteesta. Oheinen vastaus on kuvaus helposta edellytysten arviointitilanteesta:

”E-pillerien määrääminen yli 15-vuotiaalle ts. lievästi alaikäiselle.”

Kuitenkin yli puolet kyselyyni vastanneista lääkäreistä (57 %) piti tarpeettomana ikärajan asettamista potilaslain alaikäisen asemaa koskevaan sääntelyyn.¹⁰⁰¹ Näkökanta vahvistui, kun asiaa kysyttiin uudelleen korostamalla terveydenhuollon ammattilaisille jätettävää harkintavaltaa.¹⁰⁰² Asiaa kommentoi avoimissa vastauksissa yksi vastaajista seuraavasti¹⁰⁰³:

”Laissa mainitut ikärajat ovat hankalia, koska nuorten kypsyys on aika erilaista. Olen enemmän lääkärin harkintamahdollisuuden puolesta. Keskustelemalla ja neuvottelemalla saadaan kokemukseni mukaan useimmiten lopputulos (esim. hoitopäätöksestä), johon kaikki osapuolet voivat olla tyytyväisiä.”

Ikärajan asettamista lainsäädäntöön kuitenkin kannatti vastaajista yksi kolmasosa¹⁰⁰⁴. Kannattajien määrää voidaan pitää suhteellisen suurena. Ikärajan tarvetta perusteltiin muun muassa edellytysten arvioinnin tarkentumisella ja selkeytymisellä:

”Kiinteä ikäraja on selvä. Esimerkiksi ajokortin voi saada vasta tietyn ikäisenä, vaikka osa pystyisi ominaisuuksiensa ja kypsytensä vuoksi selviytymään liikenteessä kunnialla nuorempaanakin. Jokaisen kohdalla suoritettu yksilöllinen arviointi on hidasta ja epäluotettavaa.”¹⁰⁰⁵

1000 Kysymys 30 ja 31.

1001 Kysymys 13.: Väittäjä: ”Potilaslaissa tulisi antaa selkeä ikäraja sille, milloin alaikäinen voi itse päättää hoitoonsa liittyvistä asioista.”

1002 Kysymys 13: Väittäjä ”Potilaslaissa ei tule olla ikäraja sille, milloin alaikäinen voi itse päättää hoitoonsa liittyvistä asioista. Asia on jätettävä terveydenhuollon ammattilaisen ratkaistavaksi.” Väittäjän kanssa samaa mieltä oli 67 % vastaajista.

1003 Kysymys 31: ”Haluaisitko vielä kommentoida jotain itsessään kyselyn aiheeseen tai yleisesti kyselyyn liittyen?”

1004 Kysymys 13: Väittäjä: ”Potilaslaissa tulisi antaa selkeä ikäraja sille, milloin alaikäinen voi itse päättää hoitoonsa liittyvistä asioista.”

1005 Kysymys 31: ”Haluaisitko vielä kommentoida jotain itsessään kyselyn aiheeseen tai yleisesti kyselyyn liittyen?”

Myös tilanteissa, joissa alaikäisen mielipide eroaa huoltajan mielipiteestä, pidettiin ikärajaa hyvänä vaihtoehtona:

”Ilman selkeitä ikärajoja saattaa olla vaikea ohittaa vanhempien/huoltajien mielipide alaikäisen potilaan hoidosta päätettäessä, varsinkin jos nämä ovat eri mieltä alaikäisen potilaan kanssa.”

Biologisen ikärajan painoarvo korostui lääkäreiden vastauksissa, vaikka usea heistä ei sitä tarpeelliseksi lainsäädännössä nähnytkään. Lääkäreistä selkeästi yli puolet (59 %) katsoivat, ettei alle 12-vuotias ole kykenevä päättämään hoidostaan ja vielä suuremmassa määrin vastaajat olivat sitä mieltä, ettei ainakaan itseään koskevan elintärkeän hoidon lopettamisesta.¹⁰⁰⁶ Kahdentoistavuoden ikä on mainittu potilaslain esitoissa 7 §:n yksityiskohtaisissa perusteluissa ja se oli myös asetettu Terveystieteiden tutkimuskeskuksen oikeussuojatoimikunnan mietintöön¹⁰⁰⁷ yhdeksi päätöksentekokyvyn arviointia ohjaavaksi ikärajaksi.¹⁰⁰⁸

Viisitoistavuotiaat näyttäytyivät vastausten mukaan selkeästi päätöksentekokykyisemmiltä kuin 12-vuotiaat: noin neljäviidesosaa vastaajista arveli 15-vuotiaan olevan kypsä, ainakin jossain määrin, päättämään hoidostaan. Vastaajista noin 60 % oli kuitenkin sitä mieltä, että alle 15-vuotias ei missään tilanteessa kykene päättämään hänelle elintärkeän hoidon lopettamisesta. Vastaajista 3 % piti vasta täysi-ikäisyyden saavuttaneita kypsinä päättämään omasta hoidostaan ja vastaajista noin kolmannes itselle elintärkeän hoidon lopettamisesta.

Ruotsissa vuoden 2015 alussa voimaantulleeseen potilaslakiin (patientlag 2014:821) on lapsipotilaan osalta kirjattu velvollisuus ottaa terveydenhuollon toimissa erityisesti huomioon lapsen etu¹⁰⁰⁹. Alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuden ja integriteetin kunnioittaminen tarkoittaa Ruotsin potilaslain mukaan erityisesti sitä, että lapsen suhtautuminen hoitoonsa tai häntä koskevaan hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä niin

1006 Kysymys 13: Väittämä ”Alle 12-vuotias potilas ei missään tilanteessa ole riittävän kypsä päättämään itse hoidostaan.” Vastaajista 59 % oli samaa mieltä väittämän kanssa (täysin samaa mieltä 28 %). Väittämä: ”Alle 12-vuotias ei missään tilanteessa kykene päättämään itse hänelle elintärkeän hoidon lopettamisesta.” Vastaajista 75 % samaa mieltä väittämän kanssa (täysin samaa mieltä 56 %).

1007 Terveystieteiden tutkimuskeskuksen II mietintö 1982:65, s. 61: Vajaavaltaisen potilaan asema 7 § 2 mom: ”Jos alaikäinen potilas on alle 12-vuotias tai jos hän ei muutoin ikänsä, kehitystasoonsa tai hoidon laatuun nähden kykene päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen holhoojansa kanssa.”

1008 Potilaslain esitöiden (HE 185/1991 vp, s. 17) mukaan lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta annetun lain perusteluissa (HE 224/1982 vp) on todettu, että yli 12-vuotias lapsi käytännössä miltei aina voidaan katsoa niin kypsäksi, että hänen vastustukseensa on suhtauduttava vakavasti.

1009 ”När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas.” Patientlag (2014:821) 1 kap. 8 §.

pitkälle kuin suinkin mahdollista. Lapsen näkemyksille hoitonsa suhteen on annettava hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti painoarvoa¹⁰¹⁰.

Valmisteltaessa Ruotsin potilaslakia useat eri lausunnonantajat, mukaan lukien Sveriges läkarförbund ja Svensk sjuksköterskeförening, pitivät mahdottomana asettaa potilaslakiin kiinteää ikärajaa liittyen alaikäisen vaikutusvaltaan oman hoitonsa suhteen.¹⁰¹¹ Valmisteluasiakirjoissa tuotiin esiin, että kiinteän ikärajan asettaminen saattaa johtaa siihen, että lapsi joutuu liian aikaisin ottamaan liiallisesti vastuuta hoidostaan tai päättämään sellaisista asioista, joihin hän ei ole vielä kykenevä.¹⁰¹² Toisaalta esitettiin huolta myös siitä, että ikäraja asettaa osan alaikäisistä päätöksentekomahdollisuuden ulkopuolelle, vaikka alaikäinen tosiasiallisesti olisikin asian laadun ja kehitystasonsa puolesta kykenevä päätöksen tekemiseen. Saman ikäisten lasten kypsytydessä on suuria eroja vielä teini-ikässä. Vaikka ikäraja nostettaisiinkin viiteentoista tai kuuteentoista vuoteen se ei silti merkitsisi samanlaista päätöksentekokykyä tuon iän saavuttaneiden nuorten osalta.¹⁰¹³

Kyselyni tulosten perusteella näyttäisi siltä, että yhden selkeän biologisen ikärajan asettaminen alaikäisen itsemääräämisoikeudelle on erittäin vaikea tehtävä. Kyselyyn vastanneiden lääkäreiden mielipiteet näyttävät jakaantuvat sen suhteen, tulisiko ikäraja asettaa ja jos tulisi, mikä tuo sopiva ikäraja olisi. Tietty kiinteä ikäraja ei kyselyn vastausten perusteella myöskään sovi kaikkiin mahdollisiin hoitotilanteisiin ja niitä koskeviin päätöksiin. Lisäksi tutkimuksissa on tuotu esille, että joustavakin

1010 ”Patientens självbestämmande och integritet ska respekteras.” Patientlag (2014:821) 4 kap. 1 §. ”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.” Patientlag (2014:821) 4 kap. 3 §.

Ruotsin potilaslaissa myös säädetään, että potilasta on hoidettava ja hänen hoitonsa suunniteltava niin pitkään kuin mahdollista yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Potilaan myötävaikuttamisen/osallistumisen omaan hoitoonsa ja hoitotoimenpiteisiin tulee perustua hänen omiin toivomuksiinsa ja siinä tulee ottaa huomioon hänen yksilölliset olosuhteensa. Myös potilaan omaisilla/läheisillä tulisi olla mahdollisuus osallistua potilaan hoitoon ja sen suunnitteluun, silloin kun se on hoidon toteutuksen kannalta tarkoituksenmukaista eivätkä salassapitosäännökset tai ammattilaisten vaitiolovelvollisuus sitä estä.

”Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.” Patientlag (2014:821) 5 kap. 1 §. En patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar. Patientlag (2014:821) 5 kap. 2 §. Patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta. Patientlag (2014:821) 5 kap. 3 §.

1011 Regeringens proposition 2013/14:106, Patientlag, s. 64.

1012 Myös vanhempainkaaren (Föräldrabalken) esityöt korostavat, ettei lasta tule pakottaa päätöksentekijän asemaan, jollei lapsi ole siihen vielä kypsä. (prop. 1981/82:168 s. 24 f.).

1013 Regeringens proposition 2013/14:106, Patientlag, s. 65. Ks. myös Söderbäck (toim.) Barns och ungas rätt I vården vuodelta 2010. Siihen on viitattu useaan otteeseen em. hallituksen esityksessä (s. 135–136).

ikärajat lainsäädännössä muuttuvat usein kategorisiksi, sillä käytännön toiminnassa on helpompaa nojata biologiseen ikärajaan kuin arvioida alaikäisen kohdalla yksilöllisesti itsemääräämisoikeuden edellytysten täyttymistä.¹⁰¹⁴ Lapsipotilaan osalta ikärajakysymystä monimutkaistaa alaikäisen kielto-oikeus, joka näyttäytyy varsinaisesta päätöksentekokyvyn arviointiprosessista erillisenä konstruktiona.

6.2.4.2 Oikeus päättää hoitotietojensa luovuttamisesta

Keskusteluun biologisesta ikärajasta tuo oman erityisen ongelmansa itsemääräävän alaikäisen oikeus kieltää hoitotietojensa luovuttaminen huoltajilleen (PotL 9.2 §). Kyselyyni vastanneista lääkäreistä hieman useampi (41 %) oli sitä mieltä, että potilaslakiin tulisi asettaa ikäraja alaikäisen kielto-oikeudelle.¹⁰¹⁵ Kyselyni perusteella näyttää myös siltä, että ikärajan asettaminen on suotavampaa, kun kyse on hoitotietojen luovuttamisesta verrattuna alaikäisen oikeuteen päättää hoidostaan.¹⁰¹⁶ Vastaavasti kuten kysymyksissä liittyen ikärajoihin alaikäisen päätöksenteko-oikeudessa, myös hoitotietojen luovuttamisen osalta oli selkeästi nähtävissä sama ikään liittyvä ilmiö: alle 12-vuotiaiden osalta useampi vastaaja oli sitä mieltä, että huoltajia tulisi informoida aina alaikäisen hoitoon liittyvissä asioissa (84 %) verrattuna alle 15-vuotiaisiin (49 %) ja edelleen alle 18-vuotiaisiin (19 %). Se, että lähes viidesosa vastaajista informoisi aina huoltajia alaikäisen hoitoon liittyvissä asioissa, kunnes tämä olisi täysi-ikäinen, oli yllättävää.

Alaikäisen kielto-oikeus nähtiin myös jossain määrin irrallisena lapsipotilaan hoitoon liittyvästä päätöksentekokyvyn arvioinnista. Vastaajista lähes puolet ilmoitti ottavansa harvoin tai silloin tällöin huomioon lapsipotilaan kielto-oikeuden arvioidessaan tämän päätöksentekokykyä.¹⁰¹⁷ Lisäksi lääkäreistä hieman yli puolet arveli, että lääkärin tulisi vielä erikseen arvioida, voiko alaikäinen kieltää hoitotietojensa luovuttamisen huoltajilleen, vaikka alaikäinen olisi jo arvioitu hoitonsa suhteen itsemäärääväksi.¹⁰¹⁸

Aikanaan potilaslain valmistelun yhteydessä Terveystieteiden oikeussuojatoimikunnan II mietinnössä esitettiin säännöstekstiin ”painavia perusteita” sille, että alaikäinen voisi kieltää tietojensa luovuttamisen huoltajilleen. Potilaslaissa ja sen perusteluissa (HE 185/1991 vp) ”painavien perusteiden” vaatimusta ei kuitenkaan

1014 Esim. Toivonen 2017 ja Pajulammi 2014.

1015 Vastaajista 36 % oli eri mieltä asiasta (kysymys 19).

1016 Oikeus päättää hoidostaan $ka=2,60$ (vrt. Jätettävä terveydenhuollon henkilöstön harkintaan (käännetty) $ka=1,5$) ja oikeus luovuttaa hoitotietoja $ka=2,99$. Kyselyssäni lääkäreistä 41 % oli sitä mieltä, että potilaslakiin tulisi asettaa ikäraja alaikäisen oikeudelle päättää hoitotietojensa luovuttamisesta huoltajilleen ja 36 % oli eri mieltä asiasta (kysymys 19).

1017 Lääkäreiltä kysyttiin, kuinka usein he ottavat huomioon alaikäisen oikeuden itsemääräävänä kieltää hoitotietojensa luovuttamisen huoltajilleen, arvioidessaan alaikäisen edellytyksiä päättää hoidostaan (kysymys 18).

1018 Kysymys 19.

esitetä. Kyseinen käsite ei välttämättä tuokaan terveydenhuollon henkilökunnalle lisäarvoa lain tulkintaan. Kyselyyni vastanneista lääkäreistä vain alle puolet (43 %) oli sitä mieltä, että lainsäädännössä tulisi edellyttää painavia perusteita sille, että alaikäinen voisi kieltää hoitoonsa liittyvien tietojen luovuttamisen huoltajilleen¹⁰¹⁹. Asiaa voidaan tulkita joko niin, että vastanneiden mielestä tietojenluovutuskieltoa ei tulisi enempää vaikeuttaa tai siten, ettei painavien perusteiden lisääminen säännökseen kuitenkaan auta käytännön työssä lain soveltamisessa.

”Painavien perusteiden” vaatimus alaikäisten tietojenluovutuskieltoa koskien sisältyy lähes kymmenen vuotta (1.1.2001) potilaslain jälkeen voimaan tulleeseen lakiin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. Sosiaalihuollon asiakaslain mukaan alaikäinen voi ottaen huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa sekä asian laatu painavasta syystä kieltää antamasta itseään koskevia tietoja lailliselle edustajalleen, jollei se ole selvästi alaikäisen edun vastaista (SHAL 11 § 3 mom). Sosiaalihuollon asiakaslain esitöissä (HE 137/1999 vp) todetaan, että potilaslain kielto-oikeuden kategorisuus on aiheuttanut ongelmia lapsen edun näkökulmasta ja tämän välttämiseksi säännökseen on jätetty mahdollisuus lapsen edun kokonaisharkintaan.¹⁰²⁰ Sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunta piti asiakaslakiin liittyvässä mietinnössään¹⁰²¹ tärkeänä sitä, ettei sosiaalihuollon asiakaslaissa alaikäisen asiakkaan tietojenluovutuskieltoa säädetä yhtä ehdottomaksi kuin potilaslaissa ja edellytti, että alaikäisen kieltäessä tietojensa luovuttamisen tulisi ensin selvittää, onko hänellä perusteltavissa oleva syy kiellolle.¹⁰²² Oikeus kieltää tietojensa luovuttaminen on säännöksessä lisäksi sidottu lapsen etuun, jonka näkökulmasta tulee alaikäisen esittämää ”painavaa syytä” arvioida.¹⁰²³

Kyseistä asiaa voidaan tarkastella myös Ruotsin sääntelyn näkökulmasta. Ruotsin potilaslain valmistelu nojasi vahvasti lapsen oikeuksien sopimukseen sekä hallituksen strategiaan lapsen oikeuksien vahvistamisesta Ruotsissa (Strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige)¹⁰²⁴. Lain valmisteluasiakirjoissa¹⁰²⁵ korostetaan terveydenhuollon velvollisuutta tehdä yhteistyötä alaikäisen huoltajien kanssa. Esitöissä myös viitataan vanhempainkaareen (föräldrabalken), jonka mukaan huoltajilla on oikeus ja velvollisuus huolehtia lastensa henkilökohtaisista asioista (föräldrabalken

1019 Kysymys 19.

1020 HE 137/1999 vp, s. 25.

1021 StVM 18/2000 vp, s. 9. Myös HaVL 7/2000 vp, s. 8.

1022 HE 137/1999 vp:ssä säännöshdotuksen (10.3 §) muoto: ”Alaikäisellä on oikeus perustellusta syystä kieltää antamasta itseään koskevia tietoja lailliselle edustajalleen, jollei se ole selvästi alaikäisen edun vastaista.” SHAL 11.3 §: ”Alaikäinen voi ottaen huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa sekä asian laatu painavasta syystä kieltää antamasta itseään koskevia tietoja lailliselle edustajalleen, jollei se ole selvästi alaikäisen edun vastaista.”

1023 ”Jos tietojen luovuttamatta jättäminen olisi selvästi vastoin alaikäisen etua, ei tietoa voisi jättää antamatta huoltajalle tai muulle lailliselle edustajalle.” (StVM 18/2000 vp, s. 9).

1024 Regeringens proposition 2009/10:232, Strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige.

1025 Regeringens proposition 2013/14:106, Patientlag, s. 65.

6 kap. 11 §). Kyseisen vanhempainkaaren säännöksen mukaan huoltajien tulee myös lapsen iän ja kehitystason mukaisesti ottaa huomioon hänen näkemyksensä ja toiveensa ja painoa tulee laittaa lapsen kehittyville valmiuksille.¹⁰²⁶

Ruotsin potilaslain 3 luvussa (patientlag (2014:821) 3 kap. Information) säädetään tietojen antamisesta potilaan hoitoon liittyen. Alaikäisen hoitotiedot annetaan myös hänen huoltajilleen (patientlag 3 kap. 3 §).¹⁰²⁷ Tietojenluovuttaminen on kuitenkin sidottu potilaslain 3 luvun 5 §:ään, jonka mukaan tietoja ei voi luovuttaa potilaalle tai hänen läheiselleen, mikäli salassapitosäännökset tai vaitiolovelvollisuus sen estävät. Potilaslain esitöissä viitataan alaikäisten osalta vanhempainkaaren lisäksi julkisuus- ja salassapitolakiin (offentlighets- och sekretesslagen 12 kap. 3 §)¹⁰²⁸, jonka mukaan tiedot voidaan jättää antamatta huoltajalle, mikäli siitä koituisi alaikäiselle merkittävää haittaa tai se on muutoin vastoin kyseistä lakia¹⁰²⁹. Esitöissä painotetaan erikseen velvollisuutta lapsen edun mukaiseen harkintaan myös tietojen luovuttamisen osalta.¹⁰³⁰ Esitöissä korostetaan lisäksi, että lapsen kasvun ja kehityksen myötä lapsi voi tietyissä tilanteissa itse kieltää hoitotietojensa luovuttamisen vanhemmilleen, mikäli hänet katsotaan siihen kykeneväksi. Terveystietojen luovuttaminen tulee tuolloin tehdä arvio asiasta lapsen iän ja kehitystason perusteella.¹⁰³¹ Varsinaisesti Ruotsin potilaslakiin ei siis ole kirjattu säännöstä itsemääräävän alaikäisen oikeudesta kieltää hoitotietojensa luovuttaminen huoltajilleen vastaavasti kuten Suomessa. Asiaa on Ruotsissa arvioitu useasta eri näkökulmasta suhteellisen laajasti sekä hallituksen esityksessä että potilaslakiin liittyvissä viranomaisasiakirjoissa.¹⁰³²

1026 Föräldrabalken 6 kap. 11 §. "Vårdnadshavaren har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter. Vårdnadshavaren skall därvid i takt med barnets stigande ålder och utveckling ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål."

1027 "När patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information enligt 1 och 2 §§." Patientlag (2014:821) 3 kap. 3 §.

1028 Prop. 2013/14:106, s. 68.

1029 Offentlighets- och sekretesslagen 12 kap. 3 §: "Sekretess till skydd för en enskild gäller, om den enskilde är underårig, även i förhållande till dennes vårdnadshavare. Sekretessen gäller dock inte i förhållande till vårdnadshavaren i den utsträckning denne enligt 6 kap. 11 § föräldrabalken har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör den underåriges personliga angelägenheter, såvida inte

1. det kan antas att den underårige lider betydande men om uppgiften röjs för vårdnadshavaren, eller
2. det annars anges i denna lag.

Om sekretess inte gäller i förhållande till vårdnadshavaren förfogar denne enligt 2 § ensam eller, beroende på den underåriges ålder och mognad, tillsammans med den underårige över sekretessen till skydd för den underårige."

1030 Prop. 2013/14:106, s. 68.

1031 Prop. 2013/14:106, s. 69.

1032 SOU 2013:2.

6.2.4.3 Eräitä säännöksen soveltamisen solmukohtia

Koska potilaslain 7 § pitää sisällään vaatimuksen päätöksentekokyvyn yksilölliseen ja tilannekohtaiseen arviointiin, se on tuottanut vaikeuksia tilanteissa, joissa viranomaistoiminnassa annetaan terveydenhuoltoon liittyviä toimintaohjeita tai tarjotaan tiettyä terveydenhuollon palvelua, joka koskee yhtäläisesti laajoja lapsiryhmiä.

Yhtenä esimerkkinä ongelmia tuottaneesta palvelusta voidaan mainita Kanta-järjestelmä (Resepti-palvelu, Lääketietokanta, Potilastiedon arkisto ja Tiedonhallintapalvelu sekä Omakanta) alaikäisten tietojen osalta. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (9.2.2007/159) velvoittaa julkiset terveydenhuollon organisaatiot tallentamaan potilastiedot valtakunnallisesti keskitettyyn arkistoon. Potilaslain sääntelyyn perustuva alaikäisen mahdollisuus kieltää tietojensa näyttämisen huoltajilleen tuotti vaikeuksia Kanta-palvelun toteuttamisessa ja käyttöönnotossa alaikäisten osalta¹⁰³³. Sosiaali- ja terveysministeriö linjasi puolesta-asiointimahdollisuudesta, että se voidaan tarjota alle 10-vuotiaiden huoltajille, vaikka alaikäisen kypsytyteen ja mahdolliseen tietojen luovutuskieltoon liittyvät tiedot eivät tallennukaan Kanta-palveluihin.¹⁰³⁴ Kymmenvuotiaiden tai sitä vanhempien alaikäisten osalta puolesta-asiointi mahdollistuu vasta siinä vaiheessa, kun kypsäksi arvioidun alaikäisen tahdonilmaus (mahdollinen kieltotieto) voidaan välittää potilastietojärjestelmistä Kanta-palveluihin.¹⁰³⁵ Tällä hetkellä kymmenen vuotta täyttäneen tai sitä vanhemman alaikäisen puolesta huoltaja voi Omakannassa vain katsella tietoja, jotka on tallennettu ennen kuin lapsi on täyttänyt 10 vuotta.¹⁰³⁶

Apulaisoikeuskansleri otti joulukuussa 2018 kantaa Kanta-järjestelmän linjauksiin alaikäisten osalta ja piti ongelmallisena ja perusoikeuksien vastaisena sitä, että palvelussa huoltaja ei näe 10 vuotta täyttäneen ja sitä vanhemman alaikäisen lapsensa reseptejä tai muita terveystietoja, vaikka lapsi näin haluaisi.¹⁰³⁷ AOK piti ikärajausta lapsen edun vastaisena, sillä se estää lapsen oikeutta tulla kuulluksi ja päättää asioistaan. Samalla se vaikeuttaa huoltajien mahdollisuutta vastata lastensa hyvinvoinnista. AOK:n mukaan potilaslaissa *”korostuu myös lapsen oman mielipiteen huomioonottaminen hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. Toisin kuin potilaslaki edellyttää, mekaaninen, tietojärjestelmän ominaisuuksiin perustuva ikärajaus ei ota huomioon alaikäisen tahtoa tai kypsytyttä. Lisäksi ehdoton ikäraja asettaa kypsytydeltään erilaiset lapset keskenään epäyhtenäiseen asemaan kohdellessaan heitä samalla tavalla.”* AOK kiinnitti huomiota myös siihen,

1033 Vasta syksystä 2016 huoltajat näkivät lastensa terveystiedot Omakannasta (Kanta-tiedote 27.10.2016).

1034 Terveydenhuollon ammattihenkilöillä on tarvittaessa mahdollisuus viivästyä alle 10-vuotiaan tietojen näyttämisen Omakanta-palvelussa, jolloin myöskään hänen huoltajansa eivät näe viivästettyjä tietoja.

1035 THL 2/2016, Puolesta-asiointi sosiaali- ja terveydenhuollossa.

1036 Kanta-sivusto: Asiointi alaikäisen puolesta.

1037 Dnro OKV/2057/1/2017, 18.12.2018.

että Omakantaan kirjautumiseen tarvitaan verkkopankkitunnukset, mobiilivarmenne tai sähköinen henkilökortti, joka estää niiden 10–18-vuotiaiden, joilla ei edellä mainittuja tunnistaumismenetelmiä ole, pääsyn palveluihin. Sosiaali- ja terveysministeriön tiedotteen mukaan parhaillaan kehitetään uutta, eri osapuolten oikeudet ja velvoitteet huomioonottavaa toimintamallia.¹⁰³⁸ THL on julkaissut terveydenhuollolle ja potilastietojärjestelmätoimittajille toiminnallisen määrittelyn, joka ohjaa alle 18-vuotiaan puolesta asioinnin toteuttamista tietojärjestelmiin.¹⁰³⁹ Määrittelyjen mukaiset toiminnallisuudet on toteutettava potilastietojärjestelmiin vuoden 2020 loppuun mennessä.

Lapsipotilaan yksilökohtainen päätöksentekokykyyn arviointi on tuottanut ongelmia myös kouluterveydenhuollossa annettavien HPV-rokotusten osalta. Tähän liittyvää EOA:n ratkaisua tarkastelin jaksossa 2.2.7. HPV-rokote nousi esiin myös lääkäreiden kyselyvastauksissa, joissa kuvattiin hankalaa itsemääräämisoikeuden arviointitilannetta (kysymys 30):

”Olen ollut koululääkärinä ja joutunut tilanteeseen, jossa omasta mielestäni potilaalla (15–17v) on täysi itsemääräämisoikeus, mutta minusta riippumatta kouluterveydenhuollossa oli määriteltä, että vieläpä molempien vanhempien pitää antaa lupa kaikkiin rokotteisiin. Esimerkkinä 15-vuotias tyttö, joka itse halusi HPV-rokotteen, oli perehtynyt asiaan ja ehdottomasti kypsä päättämään asiasta. Kuten muuten esimerkiksi seksielämänsä aloittamisestakin, toivoo äiti ja lääkäri mitä tahansa. Äiti taas kielsi rokotteen antamisen. Minua oli siis ohjeistettu, että rokote voidaan antaa vain, jos vanhemmat siihen suostuvat. Niinpä en informoinut potilasta ja äitiä hyvin kurjasta tilanteesta, jossa itse olin: Mielestäni nuori oli kypsä päättämään hoidostaan, mutta minua oli ohjeistettu kävelemään nuoren itsemääräämisoikeuden yli. Kouluterveydenhoitaja taisi kertoa, että oikein oikeudenkäyntikin on aiheesta menossa, jossa toinen vanhempi ei olisi halunnut jotain rokotetta annettavan. Suojelin itseäni enkä lasta (joka tarvitsisi rokotteen), mikä on tietysti väärin. Mainittakoon vielä, että kerroin työlle rokotteen hinnan, ja että hän sen voisi itselleen hankkia viimeistään 18-vuotiaana, ja että siitä olisi kyllä hyötyä, jos hän ei sitä ennen olisi HPV-infektiota saanut.”

Toisaalta HPV-rokoteasia tuotiin esille myös esimerkkinä helposta tilanteesta, jolloin alaikäisen päätöksentekokykyä arvioidaan (kysymys 29):

”Oppilas haluaa tulla terveystarkastukseen, vaikka huoltaja vastustaisi. 15–18-vuotias haluaa aloittaa ehkäisyn vanhempien tietämättä. Teinityttö haluaa itse päättää ottaako HPV-rokotteen.”

¹⁰³⁸ STM:n tiedote 218/2018, 19.12.2018.

¹⁰³⁹ THL, Alaikäisen tietojen näyttäminen huoltajille. Puolesta-asiointi sosiaali- ja terveydenhuollossa – Toiminnallinen määrittely.

Potilaslain säännösten soveltaminen niin kutsuttuihin alaikäisten terveydenhuoltoon koskeviin ”massaohjeistuksiin” on julkisuudessa näyttäytynyt vaikeana. Kuitenkaan kyselyn perusteella ongelma ei näyttäydy vastaajille erityisen suurena. Lääkäreistä noin viidennes oli sitä mieltä, että terveydenhuollon muuta toimintaa (esimerkiksi vastaanottoajan varaaminen alaikäiselle, elektronisen reseptin kirjoittaminen, alaikäisen potilastietojen kirjaaminen sähköiseen järjestelmään) ei lainkaan vaikeuta se, että potilaslaissa ei ole asetettu ikäraja alaikäisen itsemääräämisoikeudelle.¹⁰⁴⁰ Vastanneista noin kolmannes koki tämän vaikeuttavan harvoin ja lähes saman verran vastaajia totesi sen olevan ongelma silloin tällöin. Luultavammin ongelma koskettaakin enemmän lainsäätäjää, joka pyrkii turvaamaan säännösten systematiikkaa ja koherenssia. Lisäksi asia saattaa olla mutkikas terveydenhuollon toimintaa ohjeistavien viranomaisen ja päättäjien näkökulmasta. Niiden tehtävänä on tehostaa sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa sitä jäsentävällä kategorisoinnilla.

6.3 LAPSEN OIKEUS SAADA TIETOA PÄÄTÖKSENTEON TUEKSI

6.3.1 *Tiedonanto ikää ja kehitystasoa vastaavaksi*

Lapselle annettava tieto on yksi keskeisimpiä tekijöitä, joka vaikuttaa alaikäisen kykyyn tehdä hoitoaan ja hoitotietojensa luovuttamista koskevia ratkaisuja.¹⁰⁴¹ Tutkimuskyselyyn vastanneet lääkärit pitivät tärkeänä sitä, että alaikäinen potilas saa riittävästi tietoa ja tukea, jotta hän voi olla aktiivinen toimija oman hoitonsa suhteen.¹⁰⁴² Lääkärit myös uskoivat siihen, että alaikäiset haluavat saada tietoa hoitoonsa liittyvistä asioista.¹⁰⁴³ Eniten yksimielisiä vastaajat olivat siitä, että alaikäiselle tulee perustella selkeästi, miksi hän ei voi päättää hoidostaan, jos terveydenhuollon ammattilainen päätyy tällaiseen ratkaisuun.¹⁰⁴⁴ Näin ollen oli jossain määrin yllättävää, että vastaajat eivät yhtä vahvasti uskoneet alaikäisten halukkuuteen keskustella omasta hoidostaan: vain 60 % vastaajista oli selkeästi sitä mieltä, että alaikäiset keskustelevat mielellään hoidostaan lääkärin kanssa ja jopa viidesosa oli asiasta eri mieltä.

1040 Kysymys 12. Ks. myös vastausjakauma liite 2, kuva 12.

1041 Alaikäiselle annettun tiedon määrä oli toiseksi tärkein asia (ka 3,97) hoitotoimenpiteen luonteen jälkeen, joka lääkäreiden mielestä vaikuttaa alaikäisen kyvykkyyteen tehdä hoitoaan ja hoitotietojensa luovuttamista koskevia ratkaisuja (kuva 15). Kyselylomakkeessa pyydettiin arviota tekijöistä, joita oli tuotu lomakkeessa valmiiksi esille, kuinka paljon ne vaikuttavat alaikäisen kykyyn päättää omasta hoidostaan ja hoitotietojensa luovuttamisesta vanhemmilleen (kysymys 25).

1042 Summamuuuttuja 5: Alaikäinen potilas tarvitsee riittävästi tietoa ja tukea osallistumisen edellytysten täyttymiseksi.

1043 Vastaajista 83 % oli tästä samaa mieltä.

1044 Vastanneista 84 % oli täysin ja 14 % jossain määrin samaa mieltä.

Lääkärit eivät pelkästään arvioineet tärkeäksi alaikäiselle annetun tiedon määrää, vaan myös tiedonantajan kokemuksen työskentelystä lasten kanssa.¹⁰⁴⁵ Sen sijaan erityisen tärkeänä ei pidetty sitä, mikä terveydenhuollon ammattiryhmä tietoa lapselle antaa.¹⁰⁴⁶ Tiedon merkitys korostui vastauksissa myös silloin, kun lääkärit pohdivat päätöksentekokyvyn arviointia vaikeuttavia tekijöitä: eniten hankaloittavaksi asiaksi miellettiin vaikeus varmistaa, miten alaikäinen on ymmärtänyt ja tulkinnut saamansa informaation.¹⁰⁴⁷ Sen sijaan vastaajat eivät juurikaan kokeneet, että vaikeus selittää alaikäiselle hänen hoitoonsa liittyviä asioita, olisi keskeinen arviointia hankaloittava tekijä.¹⁰⁴⁸ Voidaankin pohtia, näyttäytyykö lapsipotilaan päätöksentekokyvyn arviointi enemmänkin yksittäisenä hoidosta tiedottamisen tapahtumana, kuin vuorovaikutteisena prosessina ammattilaisen ja lapsen välillä.¹⁰⁴⁹

Potilaslain esitöiden vaatimus ottaa huomioon potilaan ikä sekä hänen henkilökohtaiset ominaisuutensa tietoa annettaessa, velvoittaa alaikäisten osalta kiinnittämään erityishuomioita tiedonannon tapaan. Olennaista on informoida lasta muun muassa siitä, kenen vastuulla on kertoa lapselle kaikki tarvittavat tiedot hänen hoitoonsa liittyen. Lapselle tulee myös selvittää, mitä hoito tulee lapselta vaatimaan. Mikäli hoito esimerkiksi aiheuttaa lapselle kipua, siitä tulee keskustella lapsen kanssa etukäteen.¹⁰⁵⁰

Maclean on kuvannut potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen kommunikation moniulotteisuutta.¹⁰⁵¹ Hän tuo esille, että potilaan esittämä, ensikuulemalta hyvin spesifiltä tuntuva kysymys, voi kuitenkin sisältää useita erilaisia tulkintavaihtoehtoja. Edellä mainitun kaltainen kysymys voi olla esimerkiksi: ”Mitkä ovat tämän toimenpiteen riskit?” Kyseinen ilmaus voi tarkoittaa 1) mitä riskejä lääkäri pitää merkittävänä? 2) Mitkä riskit ovat lääkärin mielestä sellaisia, joista potilaan olisi syytä olla tietoinen? 3) Mitkä ovat kaikki mahdolliset riskit? 4) Mitkä ovat yleisimpiä riskejä? tai 5) Mitkä ovat kaikkein vakavimpia riskejä? Lapsen ja aikuisen välisessä kommunikaatiossa tulkintavaihtoehtojen ja myös niistä tehtävien virhepäätelmien määrä voi olla selkeästi suurempi.

McCabe on korostanut, että lapsen kielelliset ilmaisut vaativat aikuiselta huolellista ja sensitiivistä tulkintaa. Esimerkiksi lapsen ilmaisu ”en halua hoitoa” ei välttämättä tarkoita sitä, etteikö lapsi tahtoisi vaan pikemminkin sitä, että hän toivoisi, ettei hänen tarvitsisi käydä lävitse hoitoja.¹⁰⁵² Taustalla vaikuttava syy lapsen vastaukseen

1045 Asioista 4. tärkein (ka 3,89). Kuva 15.

1046 Asioista vasta sijalla 11 (ka 2,91). Kuva 15.

1047 Kyseisen asian valitsi 62 % vastaajista hankaloittavaksi tekijäksi. Myös vaihtoehdon ”puutteellinen kokemus itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioinnista” valitsi 62 % vastaajista (taulukko 8).

1048 Vain 23 % vastaajista valitsi vaihtoehdon ”Vaikeus selittää alaikäiselle hänen hoitoonsa liittyviä asioita” ja kyseinen vaihtoehto oli kolmanneksi vähiten valittu vastaajien keskuudessa.

1049 Vrt. esim. Macleanin malli Informed consent -prosessista tutkimukseni jaksossa 6.1.3.

1050 Lansdown 1995.

1051 Maclean 2009, s. 169.

1052 McCabe 1996, s. 513–514.

ei välttämättä ilmene suoraan, vaan vaatii terveydenhuollon ammattilaiselta kykyä ymmärtää ja prosessoida lapsen vastauksia.¹⁰⁵³ Lapselle voi myös olla vaikeaa ilmaista näkemyksiään ja mielipiteitään terveydenhuollon ammattilaisille, mikäli lapselle ei synny tunnetta, että aikuinen on valmis kuuntelemaan häntä ja että lapsella on mahdollisuus vapaasti keskustella ammattilaisen kanssa.¹⁰⁵⁴ Kilkelly ja Donnelly korostavatkin lapsen ja terveydenhuollon ammattilaisten välistä kommunikaatiota vuorovaikutusprosessina.¹⁰⁵⁵

Oman haasteensa alaikäisten kanssa työskentelyyn tuo se, että vuorovaikutus ei tapahdu yksinomaan lapsipotilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen välillä, vaan vuorovaikutuksessa ovat mukana usein myös alaikäisen huoltajat.¹⁰⁵⁶ Oikeuskirjallisuudessa onkin esitetty huoli siitä, että näissä tilanteissa on riskinä, että keskustelu saattaa pitkälti tapahtua aikuisten välillä ja lapsen ohitse.¹⁰⁵⁷ Huoltajien ja terveydenhuollon ammattilaisten välinen keskustelu ei välttämättä ole lapselle ymmärrettävää. Tällöin tilanteessa saattaa tulla esille asioita, joita lapsi ei kykene ymmärtämään, joita hänellä ei ole mahdollisuutta kysymyksillä tarkentaa ja jotka saattavat jäädä lasta myöhemmin vaivaamaan.

Euroopan neuvoston vuonna 2011 tekemässä selvityksessä lapsilta kysyttiin, mitä he muuttaisivat terveydenhuollossa lasten aseman parantamiseksi.¹⁰⁵⁸ Vastaajista valtaosa (81 %) oli sitä mieltä, että lapsille tulisi antaa enemmän informaatiota heidän hoidostaan ja niihin liittyvistä hoitotoimenpiteistä. Lapsista noin kaksikolmasosa toivoi muutosta siihen, että lapsia kuunneltaisiin enemmän ja 60 % toivoi terveydenhuollon ammattilaisten keskustelevan lasten kanssa enemmän. Lapset kokivat tärkeäksi, että heille selitetään hoitoon liittyvät asiat ymmärrettävällä tavalla ja heillä on mahdollisuus esittää kysymyksiä tavatessaan terveydenhuollon ammattilaisia.

Suomessa lasten kokemuksia terveydenhuollosta on tutkittu vähän. Pelanderin tutkimuksessa haastatelluista 4–11-vuotiaista lapsista 10 % koki, että ei ollut saanut riittävästi tietoa sairaalajakson pituudesta ja 10 % koki jääneensä liian vähälle informaatiolle liittyen omaan lääkitykseensä.¹⁰⁵⁹ Tutkimus osoitti selkeästi, että myös pienet lapset haluavat tietoa hoidostaan. He kykenevät ilmaisemaan näkemyksiään

1053 Kilkelly – Donnelly 2006.

1054 Kilkelly – Donnelly 2006, s. 11.

1055 Donnelly – Kilkelly 2011a.

1056 Donnelly – Kilkelly 2011a, s. 109: “it often involves a three-way (rather than a two-way) process between parties (the child, his/her parents and the healthcare professional)”. Ks. myös Kilkelly – Donnelly 2006, s. 10–11.

1057 Kilkelly – Donnelly 2006, s. 12–13. Ks. myös Donnelly – Kilkelly 2011a, s. 122.

1058 Kilkellyn (2011) selvitys lasten ja nuorten näkemyksistä ja kokemuksista terveydenhuollosta. Selvitys tehtiin Euroopan neuvostolle. Selvityksen tarkoituksena oli selvittää Euroopan neuvoston jäsenmaiden terveydenhuollon lapsiystävällisyyttä. Kiinnostuksen kohteena olivat lasten omat mielipiteet ja kokemukset. Selvitys tehtiin kyselylomaketutkimuksena ja siihen osallistui 22 Euroopan neuvoston jäsenvaltiota. Kyselyyn vastasi kaiken kaikkiaan 2 257 lasta. Suomesta kyselyyn osallistui 54 lasta.

1059 Pelander 2008.

hoidostaan, mikäli terveydenhuollon ammattilaiset osaavat sopivalla tavalla selittää asioita lapselle ja antavat tilaa lapsen kysymyksille.

Edellä mainitun EN:n selvityksen Suomen osaraportin mukaan 65 % vastanneista lapsista ilmoitti saaneensa hoidostaan sellaista tietoa kuin oli halunnutkin ja noin neljäviidesosaa toi esille ymmärtäneensä saamansa tiedon.¹⁰⁶⁰ Melko suuri määrä alle 10-vuotiaista (n. 70 %) oli joko täysin tai enimmäkseen ymmärtänyt saamansa tiedon. Suurin osa lapsista oli kokenut, että heidän hoitoonsa liittyvät asiat oli selvitetty heille ymmärrettävästi ja he arvostivat sitä, että lääkäri puhuu ymmärrettävää kieltä (vastausten ka=9, asteikolla 1–10).

Euroopan neuvoston Suomen osaraportin kyselyn tuloksiin vaikutti varmastikin se, että kaikki kyselyyn osallistuneet olivat hoidettavina lasten sairaalassa tai sairaalassa lasten osastolla. Tähän viittaa erään vastaajan kommentti:

”(...) Terveyskeskuskokemukseni eivät ole hyviä, mutta sairaalassa on aivan eri meininki!(...)”

Vaikka terveydenhuoltoyksikkö on perehtynyt lasten kanssa työskentelyyn, siitä huolimatta terveydenhuollon ammattilaiset joutuvat jatkuvasti miettimään, miten erilaisissa ja moninaisissa hoitotilanteissa kullekin lapselle selitetään asiat ymmärrettävästi. Yksi EN:n kyselyyn vastanneista lapsista totesikin:

”(...) Esim. leikkauksen tehnyt lääkäri olisi mielestäni voinut tulla kertomaan leikkauksen jälkeen leikkauksen kulusta jne. vasta sen jälkeen kun potilas on kunnolla herännyt nukutuksesta: tokkuraisena kun on hiukan vaikea keksiä kysymyksiä joihin lopulta haluaisi vastauksen (hymiö)”

6.3.2 Tietoa vasten tahtoa?

Vaikka tutkimukset osoittavat, että lapset ovat kiinnostuneita omaa hoitoaan koskevista asioista ja haluavat niistä perusteellisesti tietoa, silti osa lapsista ei halua tulla informoiduksi tai haluaa valikoidusti tietoa omasta sairaudestaan. Näin on myös aikuisten osalta. Potilaslain 5.1 §:n mukaan potilaalle ei tule antaa hänen hoitoonsa liittyvää selvitystä vastoin potilaan tahtoa tai silloin, kun on ilmeistä, että selvityksen antamisesta aiheutuisi vakavaa vaaraa potilaan hengelle tai terveydelle. Asia muodostuu monimutkaisemmaksi arvioitaessa lapsipotilaan päätöksentekokykyä, sillä sen olennaisena osana on potilaalle annettu tieto ja kyky ymmärtää saamaansa informaatiota.

Tutkimuskyselyssäni lääkäreiltä tiedusteltiin, voiko alaikäinen olla itsemääräävä hoitonsa suhteen, mikäli hän ei suostu ottamaan vastaan kaikkea terveydenhuollon ammattilaisen tarjoamaa tietoa. Kyselyyni vastanneista lääkäreistä 70 % oli sitä

¹⁰⁶⁰ Pollari 2011b.

mieltä, että mikäli alaikäinen kieltäytyy ottamasta vastaan kaikkea tarjottua tietoa päätöksenteon tueksi, hän ei voi olla hoitonsa suhteen itsemääräävä. Vastanneista vain hieman yli kymmenesosa arvioi tilannetta päinvastaisesti.

Pahlman on tuonut esille, että potilaslaki antaa potilaalle enemmän liikkumavaraa tiedon vastaanottamisen suhteen kuin informed consent -doktriini potilaan autonomiaan liittyen. Hän käyttääkin mieluummin käsitettä harkittu suostumus kuin tietoon perustuva suostumus, sillä potilaalla on aina oikeus kieltäytyä vastaanottamasta adekvaattia informaatiota.¹⁰⁶¹

Pietarinen on todennut, että ”*oikeus kompetenssiin sisältää oikeuden itseä koskevaan tietoon, mutta ei oikeutta olla sellaisista asioista tietämätön*”. Kompetenssin turvaaminen siis edellyttää tietämättömyyden poistamista. Tämä ei tarkoita sitä, että ihmiselle tulisi hänen tahdonvastaisesti kertoa totuus esimerkiksi hänen sairaudestaan. Puutteellinen tieto voi kuitenkin rajoittaa henkilön kykyä määrätä omista asioistaan. Tästä syystä häntä tulisi periaatteessa aina rohkaista ja tukea ottamaan vastaan ja hankkimaan tietoa, joka on hänen kompetenssinsa kannalta merkityksellistä.¹⁰⁶²

Voidaan siis ajatella, että itsemääräävällä henkilöllä on oikeus myös tiedosta kieltäytymiseen, mutta riskinä on, että informaation puute heikentää hänen kompetenssiaan.¹⁰⁶³ Koska lapsipotilaan kykyä päättää omasta hoidostaan punnitaan usein sen suhteen, kuinka lapsi kykenee ymmärtämään hänelle päätöksenteon tueksi tarjottavaa tietoa, tiedosta kieltäytyminen saattaa muodostua itsemääräämisoikeuden esteeksi. Keskeistä on arvioida, kuinka merkittävää tilanteessa tarjottava tieto lapselle on ja onko se välttämätön edellytys sille, että lapsi on kyvykäs päättämään omasta hoidostaan.

6.4 ALAIKÄISEN SUOSTUMUS JA SEN KIRJAAMINEN POTILASASIAKIRJOIHIN

Potilaslaissa ei ole tarkkoja säännöksiä siitä, millaisessa muodossa suostumus hoitoon annetaan. Potilaslain perusteluissa (HE 185/1991 vp) todetaan, että kirjallisen suostumuksen pyytämistä on perinteisesti vieroksuttu ja potilaan nimenomaisena tahdonilmaisuna riittäisi potilaan suullinenkin suostumus: ”*Kirjallisen suostumuksen hankkiminen olisi tarpeen lähinnä silloin, kun on aihetta epäillä jälkikäteen syntyvän näyttövaikeuksia suostumuksen olemassaolosta.*”¹⁰⁶⁴ Potilaslain 12 §:n mukaan terveydenhuollon ammattihenkilön tulee merkitä potilasasiakirjoihin potilaan hoidon järjestämisen, suunnittelun, toteuttamisen ja seurannan turvaamiseksi tar-

¹⁰⁶¹ Pahlman 2006, s. 188.

¹⁰⁶² Pietarinen 1993, s. 110–111.

¹⁰⁶³ Pietarinen 1993, s. 112–113.

¹⁰⁶⁴ HE 185/1991 vp, 6 §:n yksityiskohtaiset perustelut.

peelliset tiedot. Potilasasiakirja-asetuksen (298/2009, jäljempänä PotAA) mukaan potilasasiakirjoihin tehtävistä merkinnöistä tulee riittävässä laajuudessa käydä ilmi taudinmäärityksen, valitun hoidon ja tehtyjen hoitoratkaisujen perusteet (PotAA 12.1 §). Asetuksessa ei varsinaisesti säädetä erikseen potilaan suostumuksen kirjaamisesta. Kuitenkin asetuksen 18.2 §:n mukaan potilasasiakirjoihin tulee tehdä merkinnät potilaan hoitoa koskevan selvityksen antamisesta.¹⁰⁶⁵ Jos selvitystä ei ole annettu, peruste siihen tulee merkitä potilasasiakirjoihin (PotAA 18.2 §). Myös potilaan kieltäytyminen tutkimuksesta tai hoidosta on merkittävä potilasasiakirjoihin (PotAA 18.3 §).

Eduskunnan apulaisoikeusasiamies on antanut asiaan liittyvän ratkaisun 2018 (EOAK/7279/2017, 18.12.2018), jossa korostetaan potilaan suostumuksen kirjaamisen merkitystä. Tapauksessa kantelija arvosteli raskauden aikaista ja synnytyksen jälkeistä hoitoaan ja kohteluaan. Kantelijan mukaan häntä kiellettiin imettämästä ja hänen vastasyntyneeltä lapseltaan otettiin huumeseuila ilman kantelijan lupaa. Eduskunnan apulaisoikeusasiamies totesi ratkaisussaan, että kantelijan vastasyntyneen lapsen terveydenhuollollinen huumetestaus olisi edellyttänyt kantelijan antamaa pätevää suostumusta. Suostumus sekä vastasyntyneen lapsen huumetestaus olisi myös edellyttänyt asianmukaisia potilasasiakirjamerkintöjä. Ratkaisussa pidettiin potilasasiakirjamerkintöjen puuttumista moitittavana. AOA korosti, että *”potilasasiakirjojen laatimista koskevien säännösten noudattamisella turvataan perustuslain oikeusturvaa koskevan 21 §:n mukaisen perusoikeuden ja perustuslain 19 §:n 3 momentissa perusoikeuksina turvattujen riittävien terveysten palveluiden toteutumista”*.

Potilaslaki mahdollistaa myös niin kutsutun hiljaisen suostumuksen, jota voi osoittaa esimerkiksi potilaan hoitoon hakeutuminen tilanteessa, jossa hänen terveydentilansa edellyttää vähäistä hoitotoimenpidettä.¹⁰⁶⁶ Oikeuskirjallisuudessa on esitetty, että muutoin oletukseen hiljaisesta suostumuksesta tulee suhtautua pidättyväisesti. Se saattaa vaarantaa itsemääräämisoikeuden periaatetta, mikäli sitä tulkitaan väljästi.¹⁰⁶⁷

Erityisesti alaikäisen osalta ”hiljainen suostumus” on ongelmallinen. Mikäli alaikäinen on arvioitu kykeneväksi tekemään omaan hoitoonsa liittyviä ratkaisuja, alaikäiselle tulee myös varmistaa mahdollisimman hyvät mahdollisuudet tahtonsa ilmaisemiseen. Useissa tutkimuksissa tuodaan esille, että lasten mielipiteille annetaan usein arvoa, jos ne vastaavat sisällöllisesti viranomaisten ja ammattilaisten mielipitei-

1065 PotAA 18.2 §: Potilasasiakirjoihin tulee tehdä merkinnät potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 5 §:ssä tarkoitetun potilaan hoitoon liittyviä seikkoja koskevan selvityksen antamisesta.

1066 HE 185/1991 vp, 6 §:n yksityiskohtaiset perustelut.

1067 Tuori – Kotkas 2016, s. 536.

tä, mutta lasten eriävät mielipiteet jäävät herkemmin huomiotta.¹⁰⁶⁸ Tähän kiinnitti myös potilaslain valmistelun aikana huomiota Pohjois-Karjalan lääninhallitus, joka totesi lausunnossaan:

”Lakiesitys käsittelee kaikkia alaikäisiä eli alle 18-vuotiaita yhtenä ryhmänä ja jättää kaikkien alle 18-vuotiaiden kyvyn päättää hoidostaan lääkärin tai muun hoitohenkilöstön harkintaan. Tähän voi sisältyä vaara, jota ei tosin voitane pitää kovin merkittävänä, että lääkäri tms. pelkästään potilaan kieltäytymisen perusteella katsoo, ettei potilas kykene päättämään hoidostaan.”¹⁰⁶⁹

Riskinä siis voi olla, että suostumus, joka ei ole selkeästi tuotu ilmi, voidaan pääsääntöisesti tulkita ajatuksella ”vaikeneminen on myöntymisen merkki”.

Kyselyyni annetut vastaukset eivät kuitenkaan selkeästi tue edellä esitettyä, vaikka ilmiö vastaajien keskuudessa tunnistetaankin. Vain vajaan viidesosan näkemyksen mukaan terveydenhuollon käytännön toiminnassa alaikäisen katsotaan pääsääntöisesti täyttävän itsemääräämisoikeuden edellytykset vain silloin, kun alaikäinen on samaa mieltä edellytysten arvioijan kanssa.¹⁰⁷⁰ Eri mieltä asiasta oli huomattavasti suurempi joukko vastanneista (60 %). Noin neljäsosa vastanneista lääkäreistä oli sitä mieltä, että itsemäärääväksi arvioidulla alaikäisellä on todellisuudessa vain mahdollisuus suostua hoitoon mutta ei kieltäytyä siitä. Lähes puolet vastaajista oli erimielisiä tämän väittämän kanssa. Kyselyni perusteella vaikuttaisi siltä, että itsemääräävän alaikäisen eriävää mielipidettä usein kuunnellaan ja myös kunnioitetaan.

Tutkimuksissa on tuotu esille, että erityisesti vammaisten lasten näkemysten selvittäminen ja heidän mahdollisuutensa vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon on puutteellista viranomaistoiminnassa.¹⁰⁷¹ Myös lapsen oikeuksien komitean yleiskommentissa vammaisten lasten oikeuksista todetaan, että useimmissa tapauksissa aikuiset tekevät vammaisia lapsia koskevat päätökset, jolloin lapset itse jäävät prosessin ulkopuolelle.¹⁰⁷² Komitean mukaan vammaisia lapsia on kuultava kaikissa heitä koskevissa asioissa ja heidän mielipiteensä on otettava huomioon heidän kehittyvien kykyjensä mukaisesti.¹⁰⁷³

1068 Alderson 2017, s. 211. Myös Choudhry ja Herring (2010, s. 231), Mclean (2009, s. 132) ja Lansdown (2005, s. 28) ovat tuoneet esille, että käytännössä itsemäärävällä lapsella on mahdollisuus suostua hoitoon, mutta heikommin mahdollisuus kieltäytyä siitä.

1069 Pohjois-Karjan lääninhallituksen lausunto 8.5.1992 Sosiaali- ja terveysvaliokunnalle: ”Muutosehdotuksia potilaan asemaa ja oikeuksia koskevaan lakiesitykseen.”

1070 Kysymys 26.

1071 Franklin – Sloper 2005 ja Cavet – Sloper 2004.

1072 Lapsen oikeuksien sopimuksen 23 artikla koskee erityisesti vammaisten lasten oikeuksia. Sopimuskohtaan mukaan: ”Sopimusvaltiot tunnustavat, että henkisesti tai ruumiillisesti vammaisen lapsen tulisi saada nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat lapsen aktiivista osallistumista yhteisönsä toimintaan” (23 artikla 1 kappale).

1073 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 9 (2006), CRC/C/GC/9, kohta 32.

Vuorovaikutuksen ja kommunikaatiomahdollisuuksien turvaaminen vammaisille lapsille edellyttää usein terveydenhuollon ammattilaisilta ymmärrystä lapsen vamman mukanaan tuomista erityistarpeista. Se edellyttää taitoa kommunikoida myös niiden lasten kanssa, jotka eivät kommunikoi puheella ja jotka tarvitsevat apua ja tukea kommunikaatioonsa. Vammaisyleissopimus velvoittaa turvaamaan vammaisille lapsille oikeuden vapaasti ilmaista näkemyksensä kaikissa heihin vaikuttavissa asioissa. Lasten näkemyksille on annettava asianmukainen painoarvo heidän ikänsä ja kypsyytensä mukaisesti, yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa (7.3 artikla). Lapsen oikeuksien sopimuksen syrjinnän kielto (2 artikla) ja velvoite lasten näkemysten kunnioittamiseen (12 artikla) vahvistavat kyseistä velvoitetta vammaisten lasten osalta. Vammaisyleissopimus edellyttää lisäksi, että lapsilla on oikeus saada vammaisuutensa ja ikänsä mukaista apua näkemystensä ilmaisuun (7.3 artikla).¹⁰⁷⁴

Melkein kaikki kyselyyni vastanneet lääkärit olivat yksimielisiä siitä, että mikäli alaikäinen potilas tarvitsee tulkkia tai kommunikaation apuvälineitä, ne tulee hänelle järjestää.¹⁰⁷⁵ Mielenkiintoista oli, että kuitenkin noin neljäsosa vastaajista kannatti ajatusta, että lähtökohtaisesti huoltajat kommunikoivat alaikäisen kanssa hoitotilanteessa, jos alaikäinen potilas käyttää tulkkia tai tarvitsee apua ja tukea kommunikaatioon. Alaikäinen potilas ei siis tällaisessa tilanteessa kommunikoisi suoraan lääkärin kanssa vaan huoltajansa välityksellä. Vastaajista noin puolet oli asiasta eri mieltä.

Samaa ilmiötä on pohdittu laajemminkin sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa erityisesti vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavien lasten¹⁰⁷⁶ sekä sijaishuollossa olevien lasten osalta¹⁰⁷⁷. Niin lasten kuin vanhempienkin kokemus on ollut se, että kommunikaation apuvälineitä käyttävät lapset eivät kykene osallistumaan esimerkiksi kuntoutusneuvotteluissa omien asioidensa käsittelyyn kuten puheella kommunikoivat lapset. Aikuisten lähtöolettaama voi eri tavoin kommunikoivien lasten kohdalla olla se, että lapsilla ei edes olisi halukkuutta osallistua neuvotteluun, saati sitten tuoda esille näkemyksiään. Tätä tilannetta kuvaa mielestäni hyvin sosiaalityöntekijän kommentti selvityksessä, jossa tutkittiin, kuinka sijaishuoltopaikkaa lastensuojelussa valitaan lapselle, jolla on erityisiä tarpeita:

”Tuli vaan mieleen yks tämmönen neuvottelu, mis oli tosi paljon porukkaa, ja mietittiin just tulevaisuutta. Nuori oli itse siinä mukana. Sit siin alussa todettiin, et nyt on sovittu tämmöst kivaa, et siel näytetään jotain leffaa tai muuta, ja nuori hirveesti oli odottanut, et hän pääsee näkee sen elokuvan, et hän lähtee sit kesken neuvottelun kattoo sitä elokuvaa. Sit keskusteltiin siinä, ja hyvin kiivaasti välillä. Ja nuorel tosiaan se, et hänel

1074 Vammaisyleissopimuksen mukaan sopimusvaltiot ovat sitoutuneet edistämään vammaisten henkilöiden avustamisen ja tukemisen muotoja tarkoituksena varmistaa heille tiedon saavutettavuus (9 artikla f) kohta).

1075 Kysymys 26.

1076 Sipari – Vänskä – Pollari 2017.

1077 Sinko 2016.

on apuvälineitä, et hänel kestää hyvin pitkään muodostaa es yksi lause. Siinä vaihees sitte, kun sanottiin, no niin, nyt siellä alkaa se elokuva, että lähetkö kattomaan sitä, niin nuori valitsi, et hän halua jäädä siihen neuvotteluun kuuntelemaan, mitä hänen asioistaan puhutaan. Hän jätti sen elokuvan väliin, vaik hän oli sitä odottanut. Jotenkin must se kertoo siitä, et se on tosi tärkeätä, et saa olla. Ja hänelle annettiin se mahdollisuus myöskin. Et oli aikaa kuunnella, jos hän halus kertoa mielipiteitään siinä.”¹⁰⁷⁸

Suostumuksen kirjaaminen

Potilasasiakirja-asetuksen 19 § 1 momentin mukaan terveydenhuollon ammattilaisen on kirjattava potilasasiakirjoihin, kun hän arvioi alaikäisen olevan kypsä antamaan itsenäisesti suostumuksensa hoitoon. Kyseisen merkinnän tulee pitää sisällään, kenen kanssa yhteisymmärryksessä potilasta hoidetaan, sekä perusteet asiassa tehdylle ratkaisulle. Merkinnöistä tulee käydä ilmi myös, salliiko alaikäinen potilas terveydentilaansa tai kyseistä hoitoa koskevien tietojen antamisen hänen huoltajalleen tai muulle lailliselle edustajalleen vai onko hän potilaslain 9 § 2 momentin mukaisesti kieltänyt tietojensa antamisen. Sosiaali- ja terveysministeriön potilasasiakirjoja koskevissa ohjeissa todetaan, että ammattihenkilön velvollisuus on myös informoida itsemääräävää alaikäistä potilasta hänen oikeudestaan kieltää hoitotietojensa luovuttaminen huoltajalleen tai muulle lailliselle edustajalleen. Potilasasiakirjoihin on kirjattava, että kyseinen informaatio on annettu.¹⁰⁷⁹

AOA on antanut ratkaisun liittyen alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuden arvioinnin kirjaamiseen.¹⁰⁸⁰ Tapauksessa vanhemmat olivat esittäneet potilasasiakirjoihin kirjatun toiveen, etteivät halua opiskelijoiden osallistuvan osastohoidossa olevan 14-vuotiaan lapsensa hoitoon. Näin oli kuitenkin tapahtunut, sillä opiskelijoiden osallistumisesta oli kysytty nuorelta itseltään, joka oli tähän suostunut. Nuoren oli arvioitu olevan tilanteessa ikänsä ja kehitystasonsa puolesta kykenevä päättämään asiasta.

AOA ei ryhtynyt ratkaisussaan arvioimaan lääkäreiden lapsipotilaan iästä ja kehitystasosta tekemää arviota, mutta katsoi kuitenkin asiassa menetellyn virheellisesti, sillä nuoren antamaa lupaa ei oltu kirjattu hänen potilasasiakirjojahinsa.

Kyselyyni vastanneista lääkäreistä noin kymmenesosa toi esille, ettei kirjaa koskaan alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointia potilasasia-

¹⁰⁷⁸ Sinko 2016, s. 41.

¹⁰⁷⁹ Potilasasiakirjojen laatiminen ja käsittely, Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:4, s. 63–64: Merkinnöistä tulee siten käydä ilmi, 1) salliiko alaikäinen potilas terveydentilaansa tai kyseistä hoitoa koskevien tietojen antamisen huoltajalleen tai muulle lailliselle edustajalleen, vai 2) onko hän potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 9 §:n 2 momentin mukaisesti kieltänyt tietojen antamisen.

¹⁰⁸⁰ Apulaisoikeusasiamiehen ratkaisu kirjaamisen tärkeydestä lapsen itsemääräämisoikeutta arvioitaessa (Dnro 4088/2017). Eduskunnan oikeusasiamiehen kertomus vuodelta 2017, s. 244.

kirjoihin (kysymys 15).¹⁰⁸¹ Vastaajista viidesosa kirjasi asian harvoin, saman verran vastaajista silloin tällöin ja lähes viidesosa kirjasi usein. Vastaajista kolmasosa kirjasi asian jatkuvasti. Vähäinen kirjaamisaktiivisuus on yllättävää. Syitä siihen, miksi asia jää niin monelta lääkäriltä kirjaamatta, voi olla useita: esimerkiksi lääkärit eivät välttämättä tunne potilasasiakirja-asetusta ja sosiaali- ja terveysministeriön ohjeistusta asiasta, itsemääräämisoikeuden arviointi ymmärretään niin kiinteäksi osaksi potilaan hoitoa, ettei sitä kirjata erikseen tai kirjaamiseen käytettävää aikaa on niukasti. Alaikäisen itsemääräämisoikeuteen liittyvien tietojen kirjaaminen on velvoite ja palvelee alaikäisen itsemääräämisoikeuden toteutumista potilaslain mukaisesti.

6.5 LASTENSUOJELUN ROOLI

Lastensuojelulain 25 §:n mukaisesti lastensuojeluilmoitus on tehtävä, jos terveydenhuollon ammattihenkilö on tehtävässään saanut tietää lapsesta, jonka hoidon ja huolenpidon tarve, kehitystä vaarantavat olosuhteet tai oma käyttäytyminen edellyttää mahdollista lastensuojelun tarpeen selvittämistä.¹⁰⁸² Lainsäätäjä on asettanut lastensuojeluilmoituksen tekemisen kynnyksen matalalle.

Lastensuojelulain säännöksessä ei ole tarkemmin yksilöity niitä tilanteita, jolloin lastensuojeluilmoitus on tehtävä, vaan kyse on osaltaan ilmoitusvelvollisen subjektiivisesta arviosta lapsen tilanteesta. Arvio perustuu yleiseen käsitykseen lapsen hyvinvoinnista ja lapsen parhaaksi tapahtuvasta huolenpidosta ja kasvatuksesta. Arviointia tukee se, että ilmoitusvelvollisilla on aina mahdollisuus ennen lastensuojeluilmoituksen tekemistä keskustella asiasta lastensuojelun sosiaalityöntekijän kanssa ja keskustelun voi käydä myös anonymisti ja lapsen ja perheen tietoja paljastamatta.¹⁰⁸³

Tutkimuskyselyni sisälsi strukturoituja lastensuojeluilmoitukseen liittyviä kysymyksiä ja lääkärit toivat esille lastensuojelun roolia jonkin verran myös avoimissa vastauksissa.¹⁰⁸⁴ Lastensuojeluilmoitusta terveydenhuollossa pohdittiin esimerkiksi alaikäisen päihteiden käytön tilanteissa. Tähän liittyen yksi vastaajista totesi:

”15-vuotias on kokeillut ensimmäisen kerran kavereidensa kanssa tupakkatuotteita ja alkoholia, joutunut jostain syystä päivystykseen. Lastensuojeluilmoitus on tehtävä, mutta toisaalta usein on kokeilusta kysymys ja nuori ei halua vanhempiensa tietävän,

1081 Määrästä on jätetty pois ne, jotka eivät arvioi työssään itsemääräämisoikeuden edellytyksiä.

1082 Lastensuojelulaki 25 §. Velvollisuus koskee terveydenhuollon ammattihenkilöitä, oli kyse viranomaisen järjestämästä tai puhtaasti yksityisestä toiminnasta. Ilmoitusvelvollisuus koskee siis myös yksityisiä ammatinharjoittajia ja esimerkiksi opiskelijoita, jos he hoitavat laillistetun ammattihenkilön tehtävää.

1083 Rätty 2015, s. 224, 226.

1084 Kysymykset 21–24. Katso tutkimukseni jakso 5.2.3.3.

etteivät turhasta huolestu ja osaa kypsästi arvioida tilanteen. Ristiriita siis kahden säännön välillä.”

Yllä oleva vastaus on todennäköisesti esimerkki sellaisesta tilanteesta, jonka useampi lääkäri kohtaa työssään. Lähtökohtaisesti lastensuojeluilmoituksen tarkoituksena on varmistaa, että lapsen oikeus erityiseen suojeluun toteutuu ilman viivästyksiä. Lastensuojeluilmoitus voidaan myös nähdä välttämättömänä edellytyksenä perustuslain 19.1 §:n mukaisen välttämättömän huolenpidon varmistamiselle.¹⁰⁸⁵ Lainvalmistelussa on kiinnitetty huomiota siihen, että lapsen huolenpidon turvaamisen kannalta lastensuojeluilmoituksen tekemisen kynnyksen ei tule olla liian korkea.¹⁰⁸⁶

Vuonna 2008 voimaantulleen lastensuojelulain (417/2007) perusteluissa (HE 252/2006 vp) lastensuojeluilmoitusta koskevaa sääntelyä ehdotettiin selkiytettäväksi ja ilmoitusvelvollisten piiriä sekä ilmoitusvelvollisuuden alaa laajennettavaksi.¹⁰⁸⁷ Tarkoituksena oli madaltaa lastensuojeluun yhteyden ottamisen ja siitä alkavan viiranomaisten välisen yhteistyön kynnystä, jotta lapsen tuen tarve voitaisiin selvittää ja tarvittava tuki tarjota varhaisemmassa vaiheessa.¹⁰⁸⁸ Lastensuojeluilmoituksen velvoittavuutta korostettiin ottamalla säännökseen nimenomainen maininta, jonka mukaan muussa laissa säädetty salassapitovelvollisuus ei estä lastensuojeluilmoituksen tekemistä.¹⁰⁸⁹

Vuoden 1983 lastensuojelulain sanamuoto, jonka mukaan ilmoitus on tehtävä ilmeisestä lastensuojelun tarpeesta olevasta lapsesta, jätti tarpeettomasti tulkinnanvaraa siitä, kuinka varmasti ilmoittajan tulee tietää lapsen olevan lastensuojelun tarpeessa. Epäselvyyttä oli erityisesti siitä, riittääkö ilmoituksen tekemiseen pelkkä epäily lastensuojelun tarpeesta. Tämän vuoksi lastensuojeluilmoitusta koskevan säännöksen sanamuotoa täsmennettiin siten, että ilmoituksen voi tehdä havaittuaan tai saatuaan muutoin tietää

1085 HE 252/2006 vp, s. 139.

1086 HE 252/2006 vp, s. 139. Vuonna 2015 voimaantulleessa lastensuojelulain muutoksessa lastensuojeluilmoituksen kynnystä edelleen madallettiin.

1087 HE 252/2006 vp, s. 31.

1088 HE 252/2006 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle lastensuojelulaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi, s. 84.

1089 HE 252/2006 vp, s. 85. Lastensuojelulaki (417/2007) 25 § 1 momentti: Sosiaali- ja terveydenhuollon, opetustoimen, nuorisotoimen, poliisitoimen ja seurakunnan tai muun uskonnollisen yhdyskunnan palveluksessa tai luottamustoimessa olevat henkilöt sekä muun sosiaalipalvelujen tai terveydenhuollon palvelujen tuottajan, opetuksen tai koulutuksen järjestäjän tai turvapaikan hakijoiden vastaanottotoimintaa tai hätäkeskustoimintaa taikka koululaisten aamu- ja iltapäivätoimintaa harjoittavan yksikön palveluksessa olevat henkilöt ja terveydenhuollon ammattihenkilöt ovat velvollisia viipymättä ilmoittamaan salassapitosäännösten estämättä kunnan sosiaalihuollosta vastaavalle toimielimelle, jos he tehtävässään ovat saaneet tietää lapsesta, jonka hoidon ja huolenpidon tarve, kehitystä vaarantavat olosuhteet tai oma käyttäytyminen edellyttää lastensuojelun tarpeen selvittämistä.

sellaisia seikkoja, joiden vuoksi lapsen lastensuojelun tarve on kyseisen henkilön arvion mukaan syytä selvittää.¹⁰⁹⁰

Terveystenhuollon ammattihenkilön ei tarvitse tietää kaikkia huolta herättäneen tapauksen taustoja ja syitä, eikä hänen vastuullaan ole lähteä niitä selvittämään, vaan arvio kuuluu sosiaaliviranomaiselle. Lastensuojelun ammattilaisella on mahdollisuus tarkastella tilannetta perheessä kokonaisvaltaisemmin ja velvollisuus tarjota lapsen tarpeiden mukaista tukea ja palveluita. Lastensuojeluilmoituksen tekeminen varmistaa sen, ettei lapsi jää vaikeuksiensa kanssa ilman aikuisen apua, vaikka hän esimerkiksi käyttäisi lääkäriä huolettavassa tilanteessa kiello-oikeutta suhteessa huoltajiinsa. Kuten sosiaalityöntekijä Lääkärilehden artikkelissa totesi: ”Lääkäri saa rauhassa jättää arvion lastensuojelutoimien tarpeesta sosiaalitoimen edustajille. Lastensuojeluilmoitus ei ole ollut turha, vaikkei tukitoimia katsottaisikaan sillä hetkellä välttämättömiksi. Tärkeintä on, että heränneeseen huoleen on reagoitu.”¹⁰⁹¹

Lastensuojelulain (417/2007) säännöstä ilmoitusvelvollisuudesta uudistettiin vuonna 2010 voimaan tulleella lakimuutoksella, jossa laajennettiin ilmoitusvelvollisten joukkoa.¹⁰⁹² Muutoksella lisättiin lastensuojelulakiin 25 a §, jonka mukaan 25 §:n mukainen ilmoitusvelvollisuus voitaisiin toteuttaa myös yhdessä lapsen tai hänen vanhempansa kanssa tehtynä pyyntönä lastensuojelutarpeen arvioimiseksi edellyttäen, että yhteydenotto tehdään viipymättä ja ilmoitusvelvollinen henkilö ilmoittaa yhteydenottoon johtaneet syyt.¹⁰⁹³ Säännöksen tarkoituksena on ollut kannustaa ilmoitusvelvollisia tahoja olemaan sosiaalihuoltoon yhteydessä yhdessä asiakkaiden kanssa silloin, kun se on mahdollista sen sijaan, että asiakkaista tehtäisiin lastensuojeluilmoitus heidän tietämättään. Vuonna 2015 lastensuojelulain 25 a §:ää uudistettiin sosiaalihuoltolain (1301/2014) uudistuksen yhteydessä.¹⁰⁹⁴ Koska lastensuojelulain 25 a §:ää vastaava sääntely tuli myös sosiaalihuoltolain 35 §:ään, käytetään selkeyden vuoksi yhteydenotosta samaa nimitystä: ”Yhteydenotto sosiaalihuoltoon tuen tarpeen arvioimiseksi”.¹⁰⁹⁵ Tällöin sosiaalihuollon viranomaisen on ilmoituksen saatuaan arvioitava, millä tavoin lapsen ja

1090 HE 252/2006 vp, s. 85 sekä HE 225/2009 vp, s. 26. Ks. vuonna 2015 voimaantulleen lastensuojelulain muutosten osalta Araneva 2016, s. 77–78. Em. muutoksella ilmoituskynnystä edelleen madallettiin lisäämällä LSL 25 §:n 1 momenttiin mahdollista-sana: ”(...) kaikki terveydenhuollon ammattihenkilöt ovat velvollisia salassapitosäännösten estämättä viipymättä ilmoittamaan kunnan sosiaalihuollosta vastaavalle toimielimelle, jos he ovat tehtävässään saaneet tietää lapsesta, jonka hoidon ja huolenpidon tarve, kehitystä vaarantavat olosuhteet tai oma käyttäytyminen edellyttää *mahdollista* lastensuojelun tarpeen selvittämistä”.

1091 Lääkärilehden artikkeli 28.10.2013.

1092 Laki lastensuojelulain muuttamisesta (88/2010) sekä HE 225/2009 vp.

1093 Laki lastensuojelulain muuttamisesta (88/2010) sekä HE 225/2009 vp, s. 26.

1094 Laki lastensuojelulain muuttamisesta (1302/2014).

1095 HE 164/2014 vp, s. 145–146. Ks. myös Araneva 2016, s. 74–79.

hänen perheensä asemaa tulee arvioida ja minkälaisia tuentarpeita perheellä mahdollisesti saattaa olla sekä millaisia palveluita he mahdollisesti tarvitsevat.

Terveystieteiden ammattihenkilöiden työtaakkaa ja vastuunottoa voisi keventää se, että heillä olisi mahdollisuus keskustella yleisellä tasolla sosiaalihuollon ammattilaisen kanssa lapsen hyvinvointia ja suojelua koskevista asioista esimerkiksi työyhteisössään. Myös sosiaali- ja potilasasiamiesten neuvontapalvelut kuuluvat terveydenhuollon ammattilaisille.¹⁰⁹⁶ Kuten eräs kyselyyni vastanneista lääkäreistä totesi kysymykseen, millainen on helppo ja selkeä alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointitilanne:

”Hyvä kommunikaatio, yhteisymmärrys, toimiva työnjako eri ammattiryhmien kesken.”

Hallintolain (434/2003) hyvän hallinnon mukaista on, että mikäli ammattilainen (esimerkiksi terveydenhuollon ammattihenkilö) on saanut lastensuojeluilmoitukseen johtaneet tiedot asiakassuhteestaan, tässä asiakassuhteessa asiakkaana olevalle huoltajalle tai lapselle ilmoitetaan lastensuojeluilmoituksen tekemisestä.¹⁰⁹⁷ Kuitenkaan näin ei toimita niissä tilanteissa, joissa yhteydenotto esimerkiksi vaarantaa lapsen turvallisuuden tai kun lapsi on kiireellisen lastensuojelun tarpeessa eikä silloin, kun epäillään lapsen joutuneen pahoinpitelyn tai seksuaalisen hyväksikäytön kohteeksi.¹⁰⁹⁸ Rätty on tuonut esille, että huoltajan tai lapsen informointi voidaan jättää tekemättä esimerkiksi asian kiireellisyyden tai muun asiaa puoltavan syyn vuoksi. Tällainen muu syy voi Rättyn mukaan olla esimerkiksi se, että lapsi on kieltänyt potilaslain mukaisesti hoitoa koskevien tietojensa antamisen huoltajilleen.¹⁰⁹⁹ Tällöin terveydenhuollon ammattihenkilöllä ei ole mahdollisuutta olla yhteydessä huoltajiin, vaan yhteydenotto tapahtuu lastensuojelun toimesta.

Lastensuojeluviranomaisen harkinnassa potilaslain 9 § 2 momentilla on yhteys sosiaalihuollon asiakaslain (SHAL) 11 § 3 momenttiin lastensuojeluasioissa. Sosiaalihuollon asiakaslain mukaisesti alaikäinen voi ottaa huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa

1096 HE 137/1999 vp, 24 §:n yksityiskohtaiset perustelut. HE 185/1991 vp, 11 §:n yksityiskohtaiset perustelut.

1097 EOA on todennut toimintakertomuksessaan (2011, s. 248), että yleensä on hyvän hallintotavan mukaista, että huoltajiin otetaan yhteyttä ennen lastensuojeluilmoituksen tekemistä. EOA korostaa, että ilmoittajalla voi kuitenkin olla erityinen syy toimia kiireellisesti tai jättää yhteydenotto tekemättä muun tärkeän syyn vuoksi.

1098 Lastensuojelulain 25.3 §:ssä säädetään, että lastensuojeluilmoituksen tekemiseen veloitettujen on tehtävä ilmoitus poliisille, kun heillä on tehtävässään tietoon tulneiden seikkojen perusteella syytä epäillä, että lapseen on kohdistettu 1) rikoslain (20 luku) seksuaalirikoksena rangaistavaksi säädetty teko tai 2) henkeen tai terveyteen kohdistunut rikos, jos sen enimmäisrangaistus on vähintään 2 vuotta vankeutta. Lisäksi on tehtävä lastensuojeluilmoitus.

1099 Tapio Rätty 2015, s. 220.

sekä asian laatu painavasta syystä kieltää antamasta itseään koskevia tietoja lailliselle edustajalleen, jollei se ole selvästi alaikäisen edun vastaista. *Gottberg* on tuonut esille, että lastensuojeluviranomainen voi tilanteessa, jossa katsoo potilastietojen luovuttamiskiellon olevan lapsen edun vastaista, antaa alaikäisen huoltajalle tiedon lapsen hoitotoimenpiteestä, vaikka alaikäinen sitä vastustaisikin. *Gottbergin* mukaan sosiaaliviranomaisen tiedonanto-oikeus ei kuitenkaan ole automaatti: pääsääntönä on lapsen yksityisyyden kunnioittaminen, mikäli lapsella on *painavat perusteet kiellolleen* ja mikäli *lapsen etu* puoltaa tätä ratkaisua.¹¹⁰⁰ *Gottberg* kritisoi *Pahlmanin* näkemystä, jonka mukaan ”sosiaaliviranomainen ilmoittaa *aina* tietoonsa saamasta päihdeasiasta lapsen huoltajalle tai vanhemmalle” ja pitää sitä liian ehdottomana.¹¹⁰¹

Asia keskustelutti sosiaalihuollon asiakaslain valmistelussa. Valiokuntakäsittelyssä sekä sosiaali- ja terveysvaliokunta että hallintovaliokunta ottivat asiaan kantaa (StVM 18/2000 vp ja HaVL 7/2000 vp). Sosiaalihuollon asiakaslain säännöksellä ei voida heikentää asianosaisen tai hänen laillisen edustajansa mahdollisuutta saada sellaista tietoa, joka oikeusturvan vuoksi on välttämätöntä. Asianosaisasemaan liittyvissä tilanteissa noudatetaan julkisuuslain (621/1999) 11 §:n säännöksiä. Laillisella edustajalla on oikeus saada alaikäisen kiellosta huolimatta salassa pidettävät tiedot, kun hän tarvitsee niitä oman asianosaisasemansa vuoksi taikka tilanteissa, joissa laillinen edustaja käyttää alaikäisen puhevaltaa tämän ollessa asianosaisena sosiaalihuoltoa koskevassa asiassa. Asianosaisina tilanteissa olevat eivät menetä puheena olevan säännöksen perusteella oikeutta saada tietoja itseään tai lastaan koskevan päätöksen perusteista. Sosiaali- ja terveysvaliokunta nostivat mietinnössään esimerkiksi alaikäisen kielto-oikeuden syrjäyttävistä tilanteista koulukiusaamisen ja päihteiden käytön. Tällöin valiokunnan mukaan tieto lailliselle edustajalle tulisi *aina* antaa vastoin alaikäisen kieltoakin, jos tiedon antamatta jättäminen olisi *vastoin lapsen etua*. Valiokunta erikseen korosti, että säännöksen muotoilulla on tarkoitus turvata samaan aikaan lapsen yksityisyyden suojaa ja oikeutta tarvitsemiinsa sosiaalihuollon palveluihin sekä huoltajan mahdollisuutta pitää tarpeellisessa määrin huolta lapsestaan samoin kuin asianosaisen oikeusturvaa.¹¹⁰²

Ilmoittaminen huoltajille ja lastensuojeluviranomaisille mietitytti kyselyyni vastanneita lääkäreitä. Alla oleva vastaus on yhden lääkärin kertomus vastaanotto-tilanteesta, jossa potilaana oli täysi-ikäisyyttä lähestyvä nuori. Nuorella havaittiin vaikeita mielenterveys- ja päihdeongelmia, joista vanhemmat eivät olleet tietoisia:

”Hoidon jatkosta ja sisällöstä neuvoteltiin nuoren kanssa kahdestaan ja katsoin hänen kehitystasonsa suhteen kykeneväksi tästä päättämään eikä huoltaja käytännössä olisi

1100 *Gottberg* 2008, s. 330.

1101 *Pahlman* 2006, s. 237.

1102 StVM 18/2000 vp, s. 9–10.

voinut nuorta pakottaa hoitoon, josta hän ei ole samaa mieltä. Nuori olisi kuitenkin halunnut, että huoltajat eivät saa lainkaan informaatiota hoidosta tai hoitosuhteen olemassaolosta. Terveysongelma oli vakava, nuoren kehitystä ja tulevaisuutta uhkaava ja hoito usein vaatii perheen tukea onnistuakseen. Asiassa täytyi ottaa huomioon myös lastensuojelullinen puoli mutta nuori oli niin lähellä 18-vuoden ikää, että lastensuojelu olisi ehtinyt tehdä vain alkukartoituksen ennen nuoren täysi-ikäiseksi tuloa eikä siten vaikuttanut lainkaan mielekkäältä tai taholta, joka olisi oikeasti voinut asiaan vaikuttaa. Perheen tilanteesta muutoin ei myöskään ollut syntynyt mitään erityistä huolta, vanhemmat olivat tiettävästi hyvin asiallisia. Päädyin ratkaisuun, jossa totesin nuorelle, että jos hän kieltää huoltajille annettavan informaation, minulla on velvollisuus tehdä hänestä lastensuojeluilmoitus. Nuoren kanssa sovittiin, että sain informoida vanhempia hoidosta. Kiristyksen makua? Kyllä valitettavasti. Muutakaan lain hengen ja nuoren edun riittävässä määrin tarjoavaa ratkaisua en keksinyt.”

Lastensuojeluilmoitusten määrien muutos ja taustaa muutoksille

Kyselyyn vastanneista lääkäreistä valtaosa (73 %) ilmoitti, ettei ole koskaan joutunut tekemään lastensuojeluilmoitusta tilanteessa, jossa alaikäinen on itsemääräävänä kieltänyt hoitotietojensa luovuttamisen vanhemmilleen. Viidesosa vastaajista oli tehnyt harvoin lastensuojeluilmoituksen kyseisessä tilanteessa.¹¹⁰³ Suurin osa lääkäreistä (64 %) myös arvioi, että tällaisissa tilanteissa terveydenhuoltohenkilökunta tekee lastensuojeluilmoituksia harvoin ja vajaa kolmasosa (28 %), että silloin tällöin.

Kaiken kaikkiaan terveydenhuollon toimesta lastensuojeluilmoituksia tehdään paljon suhteessa muihin viranomaisiin. Tuoreimman Kuusikkokuntien raportin mukaan vuonna 2018 viranomaisten tekemistä lastensuojeluilmoituksista eniten ilmoituksia (26 %) tehtiin terveystalveista (viranomaisten tekemiä lastensuojeluilmoituksia oli kaiken kaikkiaan 40 069).¹¹⁰⁴ Sama ilmiö näkyi myös Kuusikkokuntien aiemmissa raporteissa. Sekä vuonna 2017 että vuonna 2016 suurin osa kaikista viranomaisten tekemistä lastensuojeluilmoituksista oli tullut terveystalveista (osuus molempina edellä mainittuina vuosina 25 %).¹¹⁰⁵ Vertailun vuoksi voidaan tarkastella vuoden 2007 raporttia, jonka mukaan kaikista viranomaisten tekemistä lastensuojeluilmoituksista (18 099 ilmoitusta) terveydenhuollosta tehtiin kolman-

¹¹⁰³ Kysymys 21.

¹¹⁰⁴ Forsell 2019: Kuuden suurimman kaupungin (Helsinki, Espoo, Vantaa, Turku, Tampere ja Oulu) lastensuojelun palvelujen ja kustannusten vertailu vuonna 2018. Liite 3C/1 Lastensuojeluilmoitukset vuonna 2018. Poliisin toimesta tehtiin 19 % lastensuojeluilmoituksista, sosiaalipalveluista 17 % ja koulun toimesta 15 % ilmoituksista.

¹¹⁰⁵ Hiekkavuo – Forsell 2018, liite 3C/1 Lastensuojeluilmoitukset vuonna 2017: viranomaisten tekemiä lastensuojeluilmoituksia yhteensä 38 845. Hiekkavuo 2017, liite 3C/1 Lastensuojeluilmoitukset vuonna 2016: viranomaisten tekemiä lastensuojeluilmoituksia yhteensä 35 047.

neksi eniten eli 13 %.¹¹⁰⁶ Lastensuojeluilmoitukset eivät siis ole edellä esitetynkään perusteella nykyisin terveydenhuollossa vieraita. Kyselyyni vastanneista lääkäreistä suurimman osan (72 %) mukaan heille oli selkeää, kuinka lastensuojeluilmoitus tehdään.¹¹⁰⁷ Vain noin viidesosa ilmoitti, että heidän työskentely-yksikössään ei ole ohjeistusta lastensuojeluilmoituksen tekemiseen, mutta toisaalta jopa neljäsosa vastaajista ei ollut tietoinen, onko yksikössä ohjeistusta vai ei.¹¹⁰⁸

Terveydenhuollosta tehtyjen lastensuojeluilmoitusten tilanne näyttäisi muuttuneen vuosien saatossa. Vielä vuoden 2006 Eduskunnan oikeusasiamiehen erilliskertomuksessa eduskunnalle todettiin, että lääninhallitusten antamien selvitysten mukaan kynnys lastensuojeluilmoituksen tekemiseen näyttää olevan korkealla varsin monissa terveydenhuollon toimintayksiköissä, erityisesti terveyskeskuksissa.¹¹⁰⁹ Oikeusasiamiehen mukaan lastensuojeluilmoituksia tehtiin terveydenhuollon toimintayksiköistä useimmiten vain, jos lapsen kaltoinkohtelu on ollut vakavaa. Syyksi mainittiin muun ohella lastensuojeluilmoituksen ja salassapitovelvollisuuden välillä koettu ristiriita ja epävarmuus sekä huoli luottamuksellisen potilas-lääkärisuhteen säilyttämisestä lastensuojeluilmoituksen tekemisen jälkeen.

Oikeusasiamies toi julkaisussaan myös esille, että useimmissa yliopistosairaaloissa oli kirjalliset ohjeet lastensuojeluilmoituksen laatimistilanteita varten ja osassa oli myös laadittu valmiit lomakkeet. Ohjeiden koettiin helpottaneen ilmoitusten tekemistä ja myös lisänneen lastensuojeluilmoitusten lukumäärää. Kuitenkin muissa toimintayksiköissä kuin yliopistosairaaloissa kyseiset ohjeet olivat oikeusasiamiehen mukaan harvinaisia ja koulutuksen ja ohjauksen tarve terveydenhuollon ammattilaisille asiaan liittyen ilmeinen.¹¹¹⁰

Kuluneiden vuosien aikana moni asia lastensuojelulainsäädäntöä myöten on muuttunut ja viranomaiset ovat myös kiinnittäneet lastensuojelullisiin asioihin enemmän huomiota. Onkin vaikea sanoa, mikä yksittäinen asia on tosiasialisesti vaikuttanut terveydenhuollosta tehtyihin lastensuojeluilmoitusten määrään. Ky-

1106 Kumpulainen 2008: Kuuden suurimman kaupungin lastensuojelu 2007. Esimerkiksi sosiaaliviranomaisesta tehtiin lastensuojeluilmoituksista 23 % ja poliisista 29 %.

1107 Kysymys 22. Tosin kyselylomakkeeni pilotointivaiheessa lääketieteen edustaja totesi: ”Kysymykseen ’Onko sinulle selkeää, kuinka lastensuojeluilmoitus tehdään’ saat todennäköisesti paljon myöntäviä vastauksia. Jos kysyisit, miten lastensuojeluilmoitus tehdään, asia ei enää näyttäisi niin selkeältä.” Kyselyni tarkoitus ei ollut kuitenkaan arvioida, kuinka paljon lääkärin tiedävät lastensuojeluilmoituksen tekemisestä, josta syystä vastaajien oma arvio asiasta oli tutkimukseni aiheen kannalta riittävä.

1108 Kysymys 23.

1109 Lapsi, perheväkivalta ja viranomaisten vastuu. Oikeusasiamiehen erilliskertomus eduskunnalle 2006, s. 18. Lastensuojelulain (683/1983) 40 § 1 momentin mukaan ”Jos sosiaali- ja terveydenhuollon, koulutoimen, poliisitoimen tai seurakunnan palveluksessa taikka luottamustoimessa oleva henkilö on virkaa tai tointa hoitaessaan saanut tietää ilmeisestä perhe- ja yksilökohtaisen lastensuojelun tarpeesta olevasta lapsesta, hänen on ilmoitettava asiasta viipymättä sosiaalilautakunnalle.”

1110 Lapsi, perheväkivalta ja viranomaisten vastuu. Oikeusasiamiehen erilliskertomus eduskunnalle 2006, s. 19.

selyyn vastanneet lääkärit eivät kuitenkaan kokeneet, että nimenomaan alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuteen liittyvät kysymykset olisivat selkeästi sellainen asiaryhmä, minkä vuoksi lastensuojeluilmoituksia tehtäisiin. Toisaalta lastensuojeluilmoituksen tekeminen esimerkiksi päihtyneen alaikäisen kohdalla saattaa näyttäytyä asiana, jossa toimitaan säännönmukaisesti ilman, että sitä mielletään varsinaisesti itsemääräämisoikeuden tilanteen arvioinniksi.

6.6 RAKENTEELLISET REUNAEDOT

Lapsipotilaan päätöksentekokyvyn arvioinnin kannalta keskeisessä asemassa ovat terveydenhuolto-organisaatioiden toimintakulttuuri, rakenteiden joustavuus ja organisaatioiden toiminnalle luodut rajat, etenkin aika- ja raharesurssien riittävyys.¹¹¹¹ Kyselyyni vastanneista lääkäreistä 85 % piti tärkeänä riittävän ajan varaamista siihen, että alaikäinen voi pohtia hänelle tarjottuja hoitovaihtoehtoja. Ajan merkitys nousi kyselyssäni esiin myös siinä, että vastaajista lähes puolet piti yhtenä itsemääräämisoikeuden arviointia vaikeuttavana tekijänä sitä, että vastaanotolla on liian vähän aikaa tavata alaikäistä. Lääkäreistä noin 40 % piti hankaloittavana tekijänä sitä, että moniammatillinen yhteistyö lapsen päätöksentekokyvyn arvioinnissa ei ole mahdollista, toisaalta kuitenkin vain noin kymmenesosa koki, että työyhteisöstä ei saa riittävästi tukea asiaan.¹¹¹²

Pahlmanin mukaan keskustelua siitä, kenen ehdoilla potilasta hoidetaan, käydään potilaan ja lääkärin välillä, mutta sitä määrittävät myös terveydenhuollon rakenteet ja resurssit. Merkittävä kysymys on, saavatko lääkärit käytettäväkseen esimerkiksi riittävästi aikaresursseja, jotta he voivat hoitaa potilaitaan niin hyvin kuin haluavat ja onko potilaille turvattu hoito, jossa heidän tarpeitaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan.¹¹¹³

Potilaalle laissa säädettyistä oikeuksista seuraa terveydenhuollon ammattilaisille velvollisuuksia, jotka vaikuttavat ammattilaisten toimintaan niin potilaan hoitotoimenpiteissä kuin niihin liittyvissä hoitopäätösprosesseissa.¹¹¹⁴ Terveydenhuollon ammattihenkilölain 15.1 §:ään on vahvistettu ammattieettisten velvollisuuksien

1111 Riittävien resurssien turvaamista lapsen oikeuksia toteutettaessa korostetaan erityisesti lapsen oikeuksien komitean yleiskommenteissa nro 5 (2003), CRC/GC/2003/5 ja nro 19 (2016), CRC/C/GC/19.

1112 Kysymys 27.

1113 Pahlman 1996, s. 2038.

1114 Muun muassa potilaan oikeusturvaan liittyvä terveydenhuollon ammattihenkilöiden toiminnan sääntely, oikeussuoja- ja vastuu- ja seurausjärjestelmät, terveydenhuollon valvonta, vaitiolo-velvollisuus ja hoidon saamista ja järjestämistä koskeva sääntely. Sekä tietysti potilaslain mukainen sääntely potilaan oikeuksista muun muassa velvoite potilaan oikeudesta hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ja siihen liittyvään kohteluun (PotL 3 §).

sisältyminen ammattihenkilöiden laillisiin velvollisuuksiin.¹¹¹⁵ Lain 15.2 §:ssä asetetaan erikseen velvollisuus terveydenhuollon ammattihenkilölle ottaa huomioon, mitä potilaan oikeuksista säädetään. Potilaslain taustalla vaikuttaa vahvasti ihmis- ja perusoikeussääntely.¹¹¹⁶

Kyselyyni vastanneista lääkäreistä 60 % oli samaa mieltä siitä, että eri terveydenhuollon yksiköissä on vaihtelevia käytäntöjä alaikäisen itsemääräämisoikeuden arviointiin.¹¹¹⁷ Samassakin yksikössä arvioinnin nähtiin olevan riippuvaista arviointia suorittavista henkilöistä ja heidän näkemyksistään ja kokemuksestaan asiassa. Ainoastaan kymmenesosa vastaajista oli tästä eri mieltä.¹¹¹⁸ Lääkäreistä myös hieman yli puolet oli sitä mieltä, että itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioijan oma asenne ja arvomaailma lasten oikeuksista ja asemasta vaikuttaa paljon edellytysten arviointiin. Huolestuttavaa on, että vastaajista yli puolet (58 %) piti alaikäisen päätöksentekokyvyn arviointia intuitiivisena ja sattumanvaraisena ja vain viidesosa toi esille vastakkaista mielipidettä asiaan. Lääkäreistä vain noin kymmenesosa oli sitä mieltä, että edellytysten arviointi toteutuu eri puolilla Suomea tasa-arvoisesti.¹¹¹⁹

Lääkäreiden vastauksista voidaan tulkita, että alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointi vaihtelee eri terveydenhuollon yksiköissä ja samassakin yksikössä riippuen arvioijan kokemuksesta, tiedosta, asenteista ja arvomaailmasta. Ei siis voida puhua lasten kannalta erityisen yhdenvertaisista käytännöistä. Vaikka potilaslaki sinällään ei anna tarkkoja suuntaviivoja tai perusteita edellytysten arvioinnin käytännön tilanteisiin, on potilastyön kannalta keskeisen lainsäädännön tuntemus kuitenkin terveydenhuollon ammattihenkilöiden velvoite. Lasten kanssa työskentelyssä tulee tuntea paitsi oman ammattialaa koskeva lainsäädäntö myös yleisemmin ja laajemmin lapsen asemaan ja oikeuksiin liittyvät olennaisimmat säädökset ja niiden välinen systematiikka. Se, että lähes puolet (47 %) vastaajista, jotka työskentelivät pääasiallisesti alaikäisten kanssa, ilmoitti tuntevansa alaikäisen itsemääräämisoikeutta koskevaa lainsäädäntöä vain vähän tai jonkin verran, vaikuttaa huolestutta-

1115 Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 15 § 1 mom: ”Terveydenhuollon ammattihenkilön ammattitoiminnan päämääränä on terveyden ylläpitäminen ja edistäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä sairaiden parantaminen ja heidän kärsimystensä lievittäminen. Terveydenhuollon ammattihenkilön on ammattitoiminnassaan sovellettava yleisesti hyväksyttyjä ja kokemuseräisiä perusteltuja menettelytapoja koulutuksensa mukaisesti, jota hänen on pyrittävä jatkuvasti täydentämään. Ammattitoiminnassaan terveydenhuollon ammattihenkilön tulee tasapuolisesti ottaa huomioon ammattitoiminnasta potilaalle koituva hyöty ja sen mahdolliset haitat.” Ks. myös tutkimukseni jakso 4.4 Lääkärin harkintavalta potilaan itsemääräämisoikeutta rajoittamassa.

1116 Ks. tutkimukseni jakso 4.2 Lääkintäoikeuden ja lapsioikeuden periaatteista ja niiden yhteensovittamisesta.

1117 Kysymys 26.

1118 Samaa mieltä väittämästä 68 % vastaajista.

1119 Kyseisen väittämän osalta 55 % vastaajista valitsi vaihtoehdon ”Ei eri eikä samaa mieltä”.

valta.¹¹²⁰ Niistä vastaajista, jotka työskentelivät alaikäisten kanssa osana potilastyötä, näin arvioi jopa lähes 80 %.

Yksi syy sille, etteivät vastaajat olleet erityisen kiinnostuneita lainsäädäntöön perehtymiseen voi olla se, että potilaslain säännökset alaikäisen potilaan asemaan liittyen koetaan liian teoreettisiksi. Osaltaan asiaa valaisee yhden kyselyyn vastanneen lääkärin kommentti:

”Kysely tuntui epärelevantilta; useimmiten alaikäiset suhtautuvat myönteisesti ja kiinnostuneesti ehdotettuun hoitoon emmekä yleisesti ehdota sellaista hoitoa mihin henkilö ei ole ollenkaan halukas. Poikkeuksena ovat tilanteet, joissa henkilö ei ole sairautentuntoinen ja samalla hän on vaaraksi itselleen tai muille; tällöin hän ei voi päättää omasta hoidostaan.”

Kaiken kaikkiaan kyselyyni vastanneista vain noin kolmasosa vastaajista piti potilaslain alaikäisiä koskevia säännöksiä tarpeellisina ja saman verran vastaajista oli sitä mieltä, että potilaslain alaikäisen itsemääräämisoikeutta koskevat säännökset eivät anna riittävää tukea käytännön työhön.¹¹²¹ Hieman yli kolmasosa vastaajista myös valitsi epäselvän lainsäädännön ja puutteellisen viranomaisohjeistuksen asiaksi, joka vaikeuttaa alaikäisten itsemääräämisoikeuden arviointia.

Oli myös havaittavissa, että ne, jotka työskentelivät enimmäkseen alaikäisten kanssa, pitivät säännöstä riittävän yksityiskohtaisena ja ne, jotka työskentelivät alaikäisten kanssa osana muuta potilastyötä puolestaan liian tulkinnanvaraisena. Tämän valossa näyttäisi siltä, että potilaslain alaikäisen asemaa koskevien säännösten soveltaminen on lääkäreistä selkeämpää, jos he työskentelevät paljon alaikäisten kanssa ja edellytysten arvioinnista kertyy kokemusta. Puolestaan ne lääkärit, jotka tapaavat alaikäisiä vähemmän, saattavat kaivata selkeämpää ja ohjaavampaa struktuuria lainsäädäntöön.

Oman haasteensa potilaslain ja sen velvoitteiden tunnetuksi tekemiselle terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa tekee se, että jos lääkärit kaipaavat selkeyttämistä alaikäisen itsemääräämisoikeutta koskeviin säännöksiin ja niiden soveltamiseen, he etsivät tietoa hyvin harvoin lain valmisteluasiakirjoista tai oikeustieteen alan julkaisuista.¹¹²² Hieman yllättävää on myös se, että vastaajista vain vajaa kymmenesosa etsii tietoa viranomaissivustoilta usein ja 15 % silloin tällöin. Pääasiassa lääkärit turvautuvat oman alansa julkaisuihin¹¹²³ ja vielä useammin tietoa haetaan ja vaihdetaan kollegoiden kanssa keskustelemalla¹¹²⁴.

1120 Kysymys 9.

1121 Kysymys 10.

1122 Kysymys 11.

1123 Vastaajista 44 % usein tai silloin tällöin.

1124 Vastaajista 76 % usein tai silloin tällöin.

Suomen Lääkärilehdessä oli artikkeli (35/2005), jossa pohdittiin lehden eettiselle foorumille¹¹²⁵ esitettyä kysymystä: saako 12-vuotias lapsi itse päättää rokotukseen suostumisesta vai pitäisikö vanhempia säännönmukaisesti informoida ja kysyä heiltä lupaa? Artikkelissa todettiin, että *”foorumin käsityksen mukaan 12-vuotias on juridisessa mielessä useimmiten kykenevä ymmärtämään ja osallistumaan hoidosta päättämiseen. Tällä oletuksella 12-vuotiaalla olisi siis oikeus itsenäisesti kieltäytyä tarjotuista rokotuksista. Hänellä olisi myös itsenäisesti oikeus saada rokotukset ne halutessaan, vaikka vanhemmat rokotuksia vastustaisivatkin. Lääkäri voi siis pääsääntöisesti rokottaa 12-vuotiaan tämän niin halutessa vanhempien suostumusta kysymättä.”* Artikkelissa tuotiin esille, *”12-vuotiaan koululaisen todellinen vapaus ja kyky päättää rokotuksiin osallistumisesta on aina jossain määrin aikuista alempana. Lääkärin tulee kunnioittaa lapsen tahtoa, mutta samalla kannustaa sekä lasta että hänen vanhempiaan hyväksymään rokotukset, joista on hyötyä paitsi potilaalle myös muulle väestölle.”* Vaikka asiaa pohdittiin useasta eri näkökulmasta, olisi vastauksessa ollut tarpeen kirkastaa potilaslain mukainen näkökulma. Kuten eduskunnan oikeusasiamies on HPV-rokotukseen liittyvässä päätöksessään todennut, potilaslaissa ei ole asetettu 12 vuoden, 15 vuoden eikä mitään muutakaan ikärajaa alaikäisen itsemääräämisoikeudelle (EOA Dnro 5294/2/13, 11.6.2015). Lähetohtana potilaslain mukaan on alaikäisen hoitaminen yhteisymmärryksessä hänen kanssaan aina, kun hän on saavuttanut sellaisen iän ja kehitystason, että hän kykenee päättämään hoidostaan. Silloin kun näin ei ole, hoitoa koskevat päätökset kuuluvat hänen huoltajalleen.

Lääkäreiden vastausten perusteella näyttäisi siltä, että tietoa lainsäädännöstä tulisi tarjota nimenomaan terveys-/lääketieteen alan julkaisuissa sekä koulutuksissa, jotka kohdentuvat juuri terveydenhuollon ammattilaisille. Todennäköisesti suuri merkitys on myös sillä, miten selkeästi ja käytännönläheisesti asiaa kyetään ammattilaisille selvittämään. Sekä tiedottamisessa että kouluttamisessa hyödyttäisi todennäköisesti poikki- tai monitieteellinen lähestymistapa. Se vaatisi kouluttajilta myös hyvää ymmärrystä terveydenhuollon käytännön työstä.

Kyselyyni vastanneista 60 % toi esille, että heidän työyksikössään ei ole ohjeistusta liittyen alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointiin. Vastaajista noin kolmasosalla ei ollut asiasta tietoa.¹¹²⁶ Niissä yksiköissä, joissa oli ohjeita, vain 2 %:ssa oli käytössä kirjalliset ohjeet. Se, että jokainen terveydenhuollon yksikkö työstää omat ohjeistuksensa alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointiin, ei todennäköisesti lisää soveltamiskäytäntöjen yhteneväisyyttä eikä myöskään tuo selkeyttä lain soveltamiseen. Hyötyä saattaisi ennemminkin olla yleisestä ohjeistuksesta, joka laadittaisiin yhteistyössä oikeustieteen ja lääketieteen asiantuntijoiden

1125 Lääkärien eettinen foorumi käsittelee eettisesti ongelmallisia tapauksia, joita foorumille on lähetetty.

1126 Kysymykset 4 ja 5.

kanssa. Ohjeistuksen tulisi perustua lapsen oikeuksien kannalta keskeisiin ihmis- ja perusoikeusvelvoitteisiin ja asian kannalta olennaisiin säädöksiin sekä myös ammattieettisiin periaatteisiin ja lisäksi siinä tulisi olla vahva käytännön ulottuvuus.

Mielenkiintoista on, että lääkäreistä vain noin kolmasosa koki alaikäisen päätöksentekokyvyn arvioinnin vaikeaksi ja 70 % vastaajista ilmoitti, että sellaisia tilanteita, jolloin alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointi on vaikeaa, on harvoin.¹¹²⁷ Kysymyksiä herättää myös se, että kyselyyn vastanneet lääkärit toivat esille arvioivansa alaikäisen kykyä päättää hoidostaan sekä omien hoitotietojensa luovuttamisesta huoltajilleen harvoin (51 % vastaajista).¹¹²⁸ Myös ne lääkärit, jotka työskentelivät päivittäin tai viikoittain alaikäisten kanssa, arvioivat edellytyksiä vain silloin tällöin tai harvoin. Kuten yksi pilotointivaiheessa kyselylomakettani arvioinut lääkäri kommentoi, kysyttyään asiaa nuorelta lastentauteihin erikoistuvalla lääkäriltä:

”Hän ei ollut kertaakaan törmännyt alaikäisen itsemääräämisoikeutta koskeviin kysymyksiin, vaikka työuraa on takana useita vuosia.”

Kyselyni vastausten perusteella edellä mainitusta asiasta voidaan esittää muutamia olettamuksia. Kyselyni tulos vastaa osaltaan niitä huomioita, joita esitettiin jo vuonna 1996 sosiaali- ja terveysministeriön raportissa potilaslain toimeenpanosta.¹¹²⁹ Raportissa todettiin, että ylilääkäreiden mukaan vaikeita tilanteita liittyen alaikäisen potilaan asemaan nousee esiin harvoin. Ongelmia esiintyy lähinnä tilanteissa, joissa huoltajat eivät halua antaa suostumustaan tiettyihin lapsen hoitoihin tai haluavat sellaista informaatiota lapsensa hoidosta, jota heille ei voida antaa.

Tähän liittyen yksi tulkintani on, että alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointi on niin *kiinteä osa lääkäreiden potilastyötä*, että sitä ei mielletä erillisenä osa-alueena. Asiaa toi esille myös yksi pääasiallisesti lasten kanssa työskentelevä lääketieteen edustaja, joka totesi kyselyni pilotointivaiheessa, että hän ei ollut ajatellut alaikäisen itsemääräämisoikeuden arviointia laissa säänneltynä asiana vaan toteutti sitä enemmänkin pedagogisesta näkökulmasta vanhempana ja kasvattajana.¹¹³⁰ Edellä esittämäni näkökantaa puoltaa myös se, miksi lapsipotilaan edellytysten arviointia ei aina erillisesti kirjata potilasasiakirjoihin, vaikka itsessään arviointia tehtäisiinkin.

1127 Kysymys 3.

1128 Kysymys 1.

1129 Hannikainen – Hannuniemi – Hermanson – Ilveskivi – Koistinen – Koivisto – Pahlman 1996, s. 8.

1130 Toivonen (2017, s. 107–108) on tuonut tähän liittyen esille harkinnanvaraisten normien ongelmallisuutta juuri lasta koskevassa päätöksenteossa, sillä päätöksentekotilanteet liittyvät usein päätöksentekijän omiin subjektiivisiin arvostuksiin ja tuntemuksiin. Se on Toivosen mukaan ymmärrettävää, sillä lasta koskevassa päätöksenteossa on väistämättä läsnä myös perhearvoihin ja moraalikysymyksiin liittyvä ulottuvuus, joka peilautuu päätöksentekijän omaa taustaa ja historiaa vasten.

Toinen tulkintavaihtoehtoni on, että rajouksia tehdään edelleen paljolti *biologisten ikärajojen* perusteella. Kyselyn vastausten perusteella ikäraja on merkittävässä roolissa kompetenssin arvioinnissa ja etenkin 15 vuotta näyttyy useissa eri tilanteissa eräänlaiselta kirjoittamattomalta ikärajasäännöltä. Kolmas vaihtoehto tulkita vastauksia on, että vastaanotolla *huoltajien rooli on niin merkittävä*, että alaikäisen itsemääräämisoikeuden arviointiin ei ryhdytä tai pidetään sitä jopa epäeettisenä ja perheen yhtenäisyyttä rikkovana tai uhkaavana tekijänä.

Aivan kuten aikanaan potilaslain valmisteluun liittyvissä keskusteluissa myös kyselyn vastauksissa alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuden pohdinta tai päätöksentekokyvyn arviointi nähtiin paljolti ”erityistilanteiden” valossa. Helpoissa ja selkeissä perusterveydenhuollon tilanteissa asiaa ei juurikaan nostettu esille eikä siihen liittyvään pohdintaan nähty tarvetta. Kuten eräs vastaajista totesi kommentissaan kyselyn aiheeseen liittyen¹¹³¹:

”Kysely tuntui painottuvan erikoissairaanhoidon ja merkittäviin hoitopäätöksiin ja ylipäänsä hyvin erilaiseen toimintaympäristöön kuin omani. Terveyskeskuksessa toisinaan käy alaikäisiä itsenäisesti tai vanhemman kanssa, heidät hoidetaan heidän kanssaan yhteisymmärryksessä, ja tehtävät hoitoratkaisut ovat verrattain pieniä (esim. tarvitseeko kipulääkettä, ottaako lääkkeet nesteenä vai tablettina, ottaako aknen hoitoon antibiootin vai e-pillereit).”

Todennäköisesti edellä mainitusta syystä monissa terveydenhuollon tilanteissa varsinainen pohdinta alaikäisen kyvystä päättää itsenäisesti hoidostaan, ei tunnu lääkäreistä erityisen aiheelliselta ja tarpeelliselta. Tätä kuvaa myös se, että arviointitilanteet eivät jää jälkeensä mietityttämään suurinta osaa kyselyyni vastanneista lääkäreistä: vastaajista, jotka työssään arvioivat alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä, 69 % ei jää miettimään koskaan tai mietti harvoin tekemiään ratkaisuja alaikäisen päätöksentekokykyyn liittyen.¹¹³²

Edellä mainittua valottaa hyvin yhden vastaajan kommentti:

”Kyselyn lähtökohta lapsen oikeudesta päättää tai salata tietonsa tuntuu vähän hassulta käytännön työtä tekevältä. Useimmiten lapset nimenomaan haluavat vanhempiansa tietävän, ja haluavat pohtia hoitoja yhdessä vanhempien kanssa. Suurimmalla osalla on kotona hyvä keskustelusuhte ja päätökset tehdään yhdessä.”

Vastaajan näkemys viittaa mielestäni siihen, mitä Herring teoksessaan ”Caring and the Law” kuvaa relationaalisen autonomian teorian kontekstissa. Vajaavaltaisen henkilön asemaa ei tule lääkintäoikeuden piirissä tarkastella irrallisena tai erillisenä yk-

¹¹³¹ Kysymys 31.

¹¹³² Kysymys 28.

silön elämänpiiristä vaan kiinteästi niiden vuorovaikutussuhteiden yhteydessä, jossa yksilö elää.¹¹³³ Tämä koskee erityisesti lapsen ja hänen vanhempiansa välistä suhdetta.

6.7 AMMATTIHENKILÖIDEN KOULUTUS JA LASTEN OIKEUDET

Tutkimuksissa on todettu terveydenhuoltohenkilöstön koulutus yhdeksi avaintekijäksi lasten oikeuksien ja erityisesti osallistumisen edistämiseksi terveydenhuollossa.¹¹³⁴ Sekä terveydenhuoltolaki että terveydenhuollon ammattihenkilölaki velvoittavat ylläpitämään ammattitaitoa. Terveydenhuoltolaki edellyttää, että terveydenhuollon toiminnan on perustuttava näyttöön ja hyviin hoito- ja toimintakäytäntöihin ja sen on oltava laadukasta, turvallista ja asianmukaisesti toteutettua (8.1 §). Terveydenhuollon ammattihenkilölain 18.1 §:n mukaan terveydenhuollon ammattihenkilö on velvollinen ylläpitämään ja kehittämään ammattitoiminnan edellyttämää ammattitaitoa sekä perehtymään ammattitoimintaansa koskeviin säännöksiin ja määräyksiin. Kyseinen säännös asettaa myös velvoitteen työnantajalle. Lain 18.2 § edellyttää, että ammattihenkilön työnantajan tulee seurata terveydenhuollon ammattihenkilöiden ammatillista kehittymistä ja luoda edellytykset sille, että ammattihenkilö voi osallistumalla tarvittavaan ammatilliseen täydennyskoulutukseen kehittää tietojaan ja taitojaan voidakseen harjoittaa ammattiaan turvallisesti ja asianmukaisesti. Lisäksi terveydenhuollon ammattihenkilölain mukaan ammattihenkilöiden on otettava huomioon, mitä potilaan oikeuksista säädetään (15.2 §).

Kamsula on todennut, että terveydenhuoltoa koskeva sääntely on laajaa ja tuottaa ammatilaisille haasteita toimia säädösten mukaan. Hän peräänkuuluttaa ammattihenkilöille lisää koulutusta muun muassa oikeustieteen perusteista, eri oikeuslähteiden painoarvosta ja ennen kaikkea siitä, mistä löytyy luotettavaa tietoa, kun käytännön työssä törmätään juridisiin haasteisiin.¹¹³⁵

Myös Lääkärin etiikka teoksen mukaan lääkärin ammattitaidon kehittämiseen kuuluvat tiedollisen ja menetelmällisen kouluttautumisen lisäksi vuorovaikutustaitojen ja itsereflektiokyvyn jatkuva parantaminen¹¹³⁶. Kouluttautumisella on vahva lainsäädännöllinen ja eettinen perusta:

”Lääkärillä on lakiin perustuva ja eettinen velvoite ylläpitää ja kehittää ammattitaitoaan ja lääkärin vala velvoittaa arvioimaan oman työn laatua. Ammatissa kehittyminen

¹¹³³ Herring 2013, s. 167.

¹¹³⁴ Lansdown 2005, s. 20.

¹¹³⁵ Kamsula 2011, s. 304.

¹¹³⁶ Suomen Lääkäriliitto ja Suomen Hammaslääkäriliitto: Lääkärin etiikka 2013, s. 23.

tapahtuu työssä oppimalla, palautteen kautta ja täydennyskoulutuksella. Sillä on suuri merkitys lääkärin työhyvinvoinnille. Ammatillista kehittymistä tuetaan hyvällä johtamisella.”¹¹³⁷

Lasten oikeuksien kannalta on keskeistä huolehtia siitä, että lasten oikeuksiin liittyvää sisältöä on sekä tulevien terveydenhuollon ammattilaisten peruskoulutuksessa että täydennyskoulutuksessa. Lapsen oikeuksien komitea on painottanut yleiskommentissaan, että valtioiden velvollisuutena on kehittää koulutusta ja luoda valmiuksia työskennellä lapsioikeusperustaisesti kaikille lasten parissa työskenteleville.¹¹³⁸ Viimeisimmissä päätelmissään ja suosituksissaan Suomelle komitea suosittelee, että

”sopimusvaltio tehostaa pyrkimyksiään vahvistaa yleistä tietoisuutta, myös lasten, vanhempien ja lasten parissa työskentelevien ammattihenkilöiden tietoisuutta, yleissopimuksesta sekä siihen ja muihin asiaa koskeviin kansainvälisiin asiakirjoihin perustuvasta kansallisesta lainsäädännöstä.”¹¹³⁹

Komitea myös suosittelee, että sopimusvaltio tehostaa asianmukaista ja järjestelmällistä koulutusta, jota annetaan kaikille lasten puolesta ja lasten parissa työskenteleville ammattiryhmille. Ammattiryhmistä komitea nosti yhtenä esimerkkinä terveydenhuoltoalan ammattilaiset.¹¹⁴⁰ Myös useat tutkijat ovat tuoneet esille lapsioikeusperustaisen lähestymistavan merkitystä lasten terveydenhuollossa ja pitäneet tärkeänä sen vahvistamista ja juurruttamista terveydenhuollon ammattilaisten käytännön työhön.¹¹⁴¹

Kyselyyni vastanneista lääkäreistä neljäsosa koki tuntevansa alaikäisen itsemääräämisoikeuteen liittyvää lainsäädäntöä hyvin ja lähes saman verran vastaajista (22 %) vain vähän. Suurin osa vastaajista toi esille, ettei ollut osallistunut asiaan liittyvään koulutukseen.¹¹⁴² Lääkäreistä neljä viidesosa ilmoitti tarvitsevänsä vähän tai jonkin verran koulutusta alaikäisen itsemääräämisoikeuteen liittyen. Kuitenkin lähes kaksikolmasosaa kyselyyn vastanneista lääkäreistä toi esille yhtenä alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointia vaikeuttavana tekijänä puutteelliset tiedot sen suorittamiseen.¹¹⁴³

1137 Suomen Lääkäriliitto ja Suomen Hammaslääkäriliitto: Lääkärin etiikka 2013, s. 240.

1138 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 5 (2003), CRC/GC/2003/5, kohta 53.

1139 CRC/C/FIN/CO/4 (2011), kohta 20.

1140 CRC/C/FIN/CO/4 (2011), kohta 20.

1141 Goldhagen – Mercer – Robinson – Duran – Webb – Ehrich 2015 sekä Ehrich – Pettoello-Mantovani – Lenton – Damm – Goldhagen 2015.

1142 Vastaajista 92 % ilmoitti, ettei ole ollut työyksikkönsä ulkopuolisessa koulutuksessa asiaan liittyen ja 88 % toi esille, ettei omassa työyksikössä oltu järjestetty asiaan liittyvää koulutusta. Kysymykset 6 ja 7.

1143 Kysymys 27.

Lasten oikeuksien toteutumisen kannalta koulutus liittyen erityisiin oikeudellisiin kysymyksiin, kuten potilaslain mukaiseen lapsen päätöksentekokyvyn arviointiin tai tietojenvaihtoon eri viranomaistahojen välillä olisi tarpeellista. Myös kokonaisvaltaisempi lasten oikeuksien koulutus perus- ja ihmisoikeusnäkökulmasta tukisi alaikäisen potilaan asemaa terveydenhuollossa. Ihmisoikeusperustainen lähestymistapa kiinnittää yksittäiset oikeudelliset kysymykset laajempaan kontekstiin ja luo pohjaa lainsäädännön tulkintatilanteisiin. Eräs kyselyyni vastanneista lääkäreistä totesikin lopuksi¹¹⁴⁴:

”Mielenkiintoinen aihe, joskin laki on varsin hyvä, voisi sovellutuksista antaa paljon koulutusta ja herättää keskustelua.”

Sosiaali- ja terveysvaliokunta korosti potilaslakiin liittyvässä mietinnössään, että lakiehdotuksen toimeenpanossa ovat tiedotus ja koulutus keskeisessä asemassa¹¹⁴⁵. Vuonna 1996 julkaistussa sosiaali- ja terveysministeriön raportissa ”Three years in force; has the Finnish act on the status and rights of patients materialized?” todettiin, että potilaslakiin liittyvä koulutus toteutettiin lähinnä potilasasiamiesten toimesta.¹¹⁴⁶ Sosiaali- ja terveysministeriö koulutti potilasasiamiehiä, joiden rooliin sopivaksi katsottiin kouluttaa terveydenhuollon henkilökuntaa, potilaita, heidän omaisiaan sekä muita eri organisaatioita, joille potilaslain tuntemus on tärkeää. Sosiaali- ja terveysministeriön raportissa todettiin, että potilasasiamiesten koulutusta oli tuolloin riittävästi, jos ei liikaakin, mutta siihen, olivatko terveydenhuollon ammattihenkilöt riittävästi tietoisia lain velvoitteista ja miten heidän koulutuksensa oli onnistunut, ei raportissa kyetty ottamaan kantaa.

Lapsipotilaan asemaan ja oikeuksiin liittyvän koulutuksen asettaminen potilasasiamiesten vastuulle kuulostaa huolestuttavalta potilasasiamiestoimintaan liittyvän vuonna 2011 tehdyn selvityksen perusteella. Potilasasiamiesten kouluttautuminen tehtävänsä on vapaaehtoista ja riippuu muun muassa työnantajan halukuudesta tukea ja edellyttää kouluttautumista.¹¹⁴⁷ Koulutuksiin, joka liittyy lapsiin ja nuoriin terveydenhuollon asiakkaana, kyselyyn vastanneista potilasasiamiehistä 61 % ei ollut osallistunut lainkaan. Syyksi he mainitsivat yleisimmin sen, ettei hei-

1144 Kysymys 31: ”Haluaisitko vielä kommentoida jotain itsessään kyselyn aiheeseen tai yleisesti kyselyyn liittyen?”

1145 StVM 15/1992 vp, s. 3: ”Jo terveydenhuoltoalan peruskoulutuksessa on kiinnitettävä painavaa huomiota lain terveydenhuollon ammattihenkilölle asettamille vaatimuksille, minkä lisäksi toimipaikka-, täydennys- ja jatkokoulutuksessa on lain merkitystä pidettävä esillä. Lakiin sisältyvistä potilaan oikeuksista ja lainmukaisesta potilaan aseman huomioon ottamisesta on tehtävä osa terveydenhuollon ammatti-osaamista kaikilla terveydenhuollon tasoilla.”

1146 Hannikainen – Hannuniemi – Hermanson – Ilveskivi – Koistinen – Koivisto – Pahlman 1996, s. 2–3.

1147 Selvityksen mukaan kyselyyn vastanneista potilasasiamiehistä 86 %:lla oli koulutusta potilasasiamiehen tehtäviin.

dän tietonsa mukaan sellaista koulutusta ole tarjolla. Potilasasiamiehistä 44 % toivoi vastauksessaan, että järjestettäisiin koulutusta, joka liittyisi alaikäisten potilaiden osalta lapsen oikeuksiin sekä lapsia koskevaan lainsäädäntöön.

Potilasasiamiesselvityksessä alaikäisen määräämisoikeuteen liittyvät kysymykset koettiin terveydenhuollossa haastavina erityisesti sen vuoksi, että potilaslaki ei aseta selkeitä ikärajoja lapsen itsemääräämisoikeuteen liittyen, vaan terveydenhuollon henkilökunnalle jätetään laissa ammatillista harkinta- ja päättäväisyyttä lapsen riittävän kehitystason arvioimiseksi. Tämä korostui potilasasiamiesten mukaan erityisesti tilanteissa, jossa lapsen ja vanhemman intressit ovat ristiriidassa keskenään. Tutkimuksessa osa potilasasiamiehistä toivoi koulutusta, nimenomaisesti juuri näihin tilanteisiin liittyen.¹¹⁴⁸

Mielenkiintoista on myös se, että tutkimukseni kyselyyn vastanneista lääkäreistä 62 % ilmoitti, ettei etsi tietoa potilasasiamieheltä alaikäisen itsemääräämisoikeutta koskeviin asioihin lainkaan ja 30 % ilmoitti tekevänsä niin harvoin.¹¹⁴⁹ Voidaankin arvella, että potilaslakiin liittyvä koulutus ei ole ainakaan lasten oikeuksien osalta toteutunut sosiaali- ja terveystieteiden tarkoitettavalla tavalla. Vertailuna voidaan todeta, että Ruotsin potilaslain esitöissä korostuu voimakkaasti koulutuksen merkitys eri potilaslain asiakokonaisuuksien osalta.¹¹⁵⁰

Kaiken kaikkiaan Suomessa on hyvin niukasti terveydenhuollon henkilöstölle suunnattua tietoa lasten oikeuksista ammattilaisten käytännön työn tukemiseksi. Vaikka oikeustieteen alan julkaisuissa on viime aikoina kirjoitettu terveydenhuoltoon liittyvistä kysymyksistä lapsen oikeuksien näkökulmasta, tieto ei välttämättä tavoita terveydenhuollon ammattilaisia.¹¹⁵¹ Lapsen oikeuksiin liittyen ovat useimmin olleet esillä Suomen NOBAB – NOBAB i Finland ry:n (Nordisk förening för sjuka barns behov)¹¹⁵² standardit ja niihin liittyvä julkaisu ”Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa”. Kyseisiä standardeja on tuotu esille etenkin HUS, HYKS Lasten ja nuorten sairaalan toiminnassa. Standardit eivät kuitenkaan vastaa tarkkuudeltaan esimerkiksi Ruotsissa terveydenhuollolle lasten oikeuksista suunnattua ohjeistusta ”Barnets rättigheter i den nya Patientlagen”, vaan niiden merkitys on enemmänkin periaatteellinen. Vuonna 2018 julkaistiin Lapsen oikeudet terveydenhuollossa teos, joka tuo esille lapsen oikeuksien näkökulmaa terveydenhuollon eri toiminta-alueilla.¹¹⁵³

1148 Pollari 2011a, s. 60.

1149 Kysymys 11.

1150 Komiteamietintö SOU 2013:2 sekä Regeringens proposition 2013/14:106, Patientlag, s. 34.

1151 Kyselyyni vastanneista lääkäreistä selkeästi suurin joukko (86 %) ei etsi koskaan alaikäisen itsemääräämisoikeuteen liittyvää tietoa potilaslain valmisteluasiakirjoista eikä myöskään oikeustieteen alan kirjallisuudesta (84 %).

1152 Suomen NOBAB ry edustaa Suomea EACH:ssa (European Association for Children in Hospital).

1153 Hakalehto – Pahlman (toim.) 2018.

VII JOHTOPÄÄTÖKSET LAPSIPOTILAAN ASEMAA VAHVISTAVISTA TEKIJÖISTÄ

Olen edellisissä luvuissa V ja VI tarkastellut yksityiskohtaisesti sekä empiirisen aineistoni että tutkimuskirjallisuuden perusteella, millaisena lapsipotilaan päätöksentekokykyyn arviointi näyttäytyy terveydenhuollossa ja millaisin kriteerein kykyä arvioidaan. Tässä luvussa esitän edellä mainitun tarkastelun sekä lääkintäoikeuden ja lapsioikeuden periaatteiden yhteensovittamisen pohjalta keskeiset perusteet lapsipotilaan päätöksentekokykyyn arviointiin.

Lapsioikeuden ja lääkintäoikeuden periaatteiden yhdistäminen terveydenhuollon ammattilaisen harkinnan tukena sekä sääntelyn tulkinnaissa

Potilaslain alaikäisen asemaan liittyvät normit ovat luonteeltaan joustavia eivätkä ne muodollisina oikeussääntöinä yksityiskohtaisesti ja kokonaisvaltaisesti kata lapsipotilaan asemaa. Niiden lisäksi tarvitaan tulkinta- ja punnintavälineeksi oikeusperiaatteita, joilla on vahva lähtökohta perus- ja ihmisoikeuksissa. Tässä tutkimuksessa on lääkintäoikeuden oikeusperiaatteiden rinnalle rakennettu lapsioikeuspainotteista näkökulmaa. Lasten terveydenhuoltoon liittyviä kysymyksiä, niin lainvalmistelua kuin sen soveltamista, tulisi tarkastella terveydenhuollon kontekstissa tarkennettujen lapsioikeuden periaatteiden valossa. Tutkimuksessani kyseisiä periaatteita (1. lapsen ihmisarvon kunnioittaminen, 2. yhdenvertaisuus, 3. oikeus osallisuuteen, 4. lapsen kehittyvät valmiudet ja perheyhteyden periaate, 5. lapsen edun periaate) on tarkasteltu biolääketiedesopimuksesta johdettujen lääkintäoikeudellisten periaatteiden ja lääkintäeettisten periaatteiden kautta sekä niiden yhteydessä. Lapsioikeuden ja lääkintäoikeuden periaatteita on avattu tuoden esille kulloiseenkin periaatteeseen keskeisesti liittyvät premissit, mikä osaltaan auttaa jäsentämään sekä vahvistaa lapsenoikeusnäkökulmaa terveydenhuollon toiminnassa ja päätöksenteossa. Yhdistettyjä lapsioikeuden ja lääkintäoikeuden periaatteita voidaan hyödyntää etenkin terveydenhuollon lainsäädännön valmistelussa ja toimeenpanossa. Tällöin ne toimivat esimerkiksi lapsivaikutusten arvioinnin taustalla ja sitä syventäen. Vaikutusten arvioinnin tueksi onkin kaivattu näkökulmaa, jonka kautta ihmisoikeusperustaisuus aidosti ja alakohtaisesti voisi kiinnittyä lainvalmisteluprosessiin.¹¹⁵⁴

Kun potilaslakia aikanaan valmisteltiin, pyrittiin lapsen oikeuksien sopimuksen velvoitteita ottamaan huomioon etenkin potilaslain 7 §:n ja 9 §:n osalta. Yleis-sopimus oli tullut kansainvälisesti voimaan vuonna 1989, hieman ennen kuin

1154 Kymäläinen – Keinänen 2015.

hallituksen esitys laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista oli annettu eduskunnalle vuonna 1991. Yleissopimus oli tuolloin siis hyvin tuore ja sen tulkinnan tueksi oli vain vähän materiaalia lainvalmistelussa käytettäväksi. Esimerkiksi ensimmäisen yleiskommenttinsa lapsen oikeuksien komitea antoi vasta vuonna 2001 ja Suomi sai komitealta ensimmäiset päätelmät vuonna 1996¹¹⁵⁵. Nykytietämyksen valossa potilaslain perustelut edellä mainittujen säännösten osalta ovat jääneet suppeaksi ja niiden syventäminen ja uudelleen pohtiminen esimerkiksi asiakas- ja potilaslakia valmisteltaessa olisi tarpeen. Asiakas- ja potilaslakiluonnokseen alaikäisen asemaa ja oikeuksia koskevat säännökset oli siirretty lähes sellaisenaan lukuun ottamatta lisäystä, jonka mukaan arvioitaessa alaikäisen oikeutta kieltää potilastietojensa luovuttaminen huoltajilleen, huomioon tulisi ottaa lapsen etu. Koko potilaslain kymmenvuotisen valmisteluhistorian aikana alaikäisen potilaan asema nousi esiin keskusteluissa lähinnä erityisten ja haastavien tilanteiden kautta. Sääntelyn tarvetta korostettiin tilanteissa, joissa vanhemmat kieltävät lapsen hengen pelastavan hoidon tai alaikäinen saattaa kohdata väkivallan uhkaa vanhempiensa osalta, mikäli nämä saavat tiedon lapsen tilanteesta tämän hoitotoimenpiteiden kautta. Valtiopäiväkeskusteluissa korostettiin esimerkiksi alaikäisen itsemääräämisoikeutta liittyen aborttiin. Yllättävän vähän pohdittiin niin kutsuttuja ”normitilanteita” terveydenhuollossa ja myöskin lapsen kehittyvät valmiudet ja perheyhteyden periaate jäivät lainvalmistelussa vähälle huomiolle. Tämä osaltaan on aiheuttanut sen, että alaikäisen potilaan oikeutta päättää hoidostaan ja myös itsemääräävänä kieltää hoitotietojensa luovuttaminen, on tarkasteltu irrallisena muista lapsen oikeuksista ja lapsen itsemääräämisoikeuden korostaminen on saanut jopa liiankin korostuneen painoarvon. Käytännön toiminnassa päätöksentekokyvyn pohdinta on ollut jossain määrin dikotomista ja tarkempi analyysi liittyen lapsen kehittyviin valmiuksiin sekä huoltajien oikeuksiin ja velvollisuuksiin on jäänyt keskeneräiseksi tai vaillinaiseksi. Terveydenhuollon ammattilaisille on jätetty lainsäädännössä runsaasti harkintavaltaa alaikäisen päätöksentekokyvyn arvioinnin osalta mutta annettu hyvin vähän työkaluja sen oikeudellisen puolen pohdintaan. Tämä tuli esiin myös tutkimuskyselyni vastauksissa: lapsipotilaan päätöksentekokyvyn arviointi kiinnittyy selkeästi arvioitsijan omiin arvostuksiin ja on siinä mielessä hyvin subjektiivista ja jossain määrin sattumanvaraistakin. Lisäksi se, että päätöksentekokyvyn arvioinnilta puuttuvat premissit, vaikeuttaa arviointiprosessin kirjaamista ja täten myös seurantaa sekä jälkikäteistä arviointia ja valvontaa.

Ei siis ole yllätys, että aika ajoin sekä keskusteluissa että terveydenhuollon ohjeistuksissa tuodaan esille biologista ikärajaa alaikäisen itsemääräämisoikeuden määrittämisessä. Ikärajakysymys jakoi myös kyselyyni vastanneiden lääkäreiden

1155 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 1 (2001), CRC/GC/2001/1 sekä Concluding observations of the Committee on the Rights of the Child: Finland, CRC/C/15/Add.53, 13 February 1996.

mielipiteitä. Lainsäädännön biologisten ikärajojen asettamisen haasteet ovat olleet pitkään esillä ja myös alaikäisen potilaan kyvykkyyden arviointiin niitä on aika ajoittain soviteltu. Kyselyni perusteella näyttäisi siltä, että sopivan kiinteän ikärajan asettaminen potilaslakiin on kutakuinkin mahdotonta, mikäli halutaan toisaalta suojella lasta ja toisaalta varmistaa, että hänellä on ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti mahdollisuus vaikuttaa asioihinsa. Se vaatii väistämättä yksilö- ja tilannekohtaista harkintaa. Kuten eräs kyselyyni vastannut lääkäri ikärajojen osalta totesi:

”Elämää ei voi kiloin ja sentein mitata ja määritellä. Ei myöskään kiperiä nuoren itsemääräämiskyvyn asioita. Varmaa asteikkoa ei ole eikä tule... Tulkinta ja elämänkokemus on tarpeen.”¹¹⁵⁶

Näyttäisi myös siltä, että säännöksessä mainittu velvollisuus harkita, onko tilanteessa ”painavat perusteet” käsillä esimerkiksi tietojen luovuttamiskiellon suhteen tai pelkkä maininta lapsen edun huomioon ottamisesta, eivät helpota ammattilaisten päätöksentekoa tilanteessa. Molempien velvoitteiden toteuttaminen vaatisi lainvalmistelijalta huomattavasti perusteellisempaa käsitteiden strukturointia sekä arviointia ohjaavien punnintaperusteiden asettamista. Esimerkiksi lapsen edun mukaisen ratkaisun löytäminen on ehdottomasti tärkeää eri terveydenhuollon tilanteissa, mutta ilman punnintapremissejä päätöksenteko voi olla liiaksi kiinni päätöksentekijän omasta arvomaailmasta ja elämänkokemuksesta. Tästä syystä ratkaisut tulisi aina perustella mahdollisimman yksityiskohtaisesti ja läpinäkyvästi, jotta kaikille osapuolille käy selväksi, mitkä tekijät ovat vaikuttaneet lapsen eduksi katsottuun lopputulokseen.

Mielenkiintoista on, että alaikäisen potilaan asemaa koskevia potilaslain säännöksiä ei koeta terveydenhuollon käytännön toiminnassa erityisen merkityksellisiksi¹¹⁵⁷. Päätöksentekotilanteet näyttäytyvät kyselyaineiston perusteella suhteellisen mutkattomilta ja potilaslain sääntelystä ei ole osattu juurikaan edes kaivata apuja alaikäisten kanssa työskentelyyn. Erityistilanteet, joihin potilaslain sääntelyä pidetään tarpeellisenä ja joita potilaslakia säädettäessä on runsaammin ajateltu, näyttäytyvät usein niin moniulotteisina ja -muotoisina, että sääntely ei anna kovinkaan paljoa eväitä potilastyöhön. Toisaalta vastausten perusteella lääkäreistä vajaa kolmannes koki arvioinnin kuitenkin suhteellisen usein vaikeaksi¹¹⁵⁸. Tietoa säännösten tulkintaan haetaan pääsääntöisesti keskusteluista kollegoiden kanssa sekä lääketieteen/terveys-tieteen alan julkaisuista, mutta ei esimerkiksi potilaslain valmisteluasiakirjoista tai

1156 Avoin kysymys 31.

1157 Kyselyyn vastanneista vain 22 % piti säännöstä tarpeellisenä ja 21 % valitsi vaihtoehdon ”ei anna tukea käytännön työhön”.

1158 Vastaajista, jotka arvioivat alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä työssään, 31 % koki arvioinnin vaikeaksi. Helppona arviointia piti 34 % vastaajista.

oikeustieteen alan julkaisuista.¹¹⁵⁹ Edellä mainitun perusteella voitaisiin todeta, että lapsipotilaan päätöksentekokyvyn arviointi on vahvasti lääkärin ammatillista har-
kintaa, joka kuuluu lasten kanssa työskentelevien lääkäreiden arkipäivän rutiineihin.
Niissä arviointitilanteissa, jotka ovat poikkeuksellisen haastavia tai joissa törmätään
ongelmiin, kaivattaisiin säännöksistä tukea ratkaisuille.

Sääntelyteoreettisesta näkökulmasta asiaa tarkasteltaessa voidaan todeta,
että lain sisällön lisäksi huomiota on kiinnitettävä nykyistä selkeästi enemmän
lainsäädännön perusteelliseen toimeenpanoon. Toimeenpano on todettu etenkin
mittavien lainsäädännön uudistusten yhteydessä vajavaiseksi. Esimerkiksi Lasten-
suojelun Keskusliiton ja Talentian vuonna 2018 toteuttamassa kyselyssä pyydettiin
sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä siitä, onko sosiaalihuoltolain (1301/2014) ko-
konaisuudistuksen toimeenpanoon liittyvä tiedottaminen, ohjaus ja koulutus ollut
riittävää. Vastaajista yli puolet (56 %) oli sitä mieltä, että toimeenpanoon liittyvät
toimet ovat olleet riittämättömiä ja vain alle 20 % vastaajista piti niitä riittävinä.¹¹⁶⁰
Myöskään laajempaa seuranta sosiaalihuoltolain kokonaisuudistuksen osalta ei ole
tehty, vaikka eduskunta vastauksessaan (EV 195/2014 vp) näin edellytti.¹¹⁶¹ Ilman
seurantavaikutusten arviointia ei voida havaita lainsäädännön soveltamisen ongel-
makohtia ja mahdollisia muutostarpeita.

Terveystieteiden selkeä ja toimiva lainsäädäntö vaatii lainvalmistelijoiden
ja ammattilaisten välistä yhteistä työtä. Jotta lainsäädännön muutokset tulisivat
mahdollisimman ajantasaisesti ja tehokkaasti terveydenhuollon kentän tietoon,
yhteistyötä vaaditaan myös lain toimeenpanon suunnittelun ja toteutuksen sekä
sen onnistumisen arvioinnin osalta. Tutkimuskyselyni tulosten perusteella näyttää
epätodennäköiseltä, että lain soveltamisen ongelmatilanteissa terveydenhuollon
ammattilaiset löytäisivät avun tulkintaan lainvalmisteluasiakirjoista, oikeuskirjal-
lisuudesta tai viranomaisten kirjallisista ohjeista. Tiedottamisen tulee tapahtua
niiden kanavien kautta, joita ammattilaiset ovat tottuneet käyttämään ja tavalla,
joka on luontevaa kyseiselle ammattiryhmälle. Näkisin myös, että potilas- ja sosiaali-
asiamiesten roolia ja tehtäviä olisi tarpeen vahvistaa ja täsmentää terveydenhuollon
organisaatioissa.

*Millaisia asioita tulisi ottaa huomioon, kun lapsipotilaan
pätöksentekokykyä arvioidaan?*

Miten sitten alaikäisen potilaan itsemääräämiskyvyn arviointia voitaisiin täsmen-
tää? Itsessään säännöstä ei voida kirjoittaa liian ehdottomaan muotoon, vaan sen

1159 Kysymys 11.

1160 Wilén 2018, s. 29–30.

1161 Eduskunta edellytti lausumassaan, että hallitus seuraa sosiaalihuoltolain kokonaisuudistuksen toi-
meenpanossa sosiaalihuollon painopisteen siirtymistä ennalta ehkäiseviin palveluihin ja erityisesti koti-
palvelujen laadun ja saatavuuden toteutumista sekä uudistuksen kustannusvaikutuksia ja vaikuttavuutta.
(EV 195/2014 vp — HE 164/2014 vp).

tulee jättää lääkärille riittävästi harkintamahdollisuuksia. Puhtaasti juridiikalla ei voida vastata kysymyksiin, joissa on liittymä lääketieteen erityisalaan ja jotka vaativat sen erityisosaamista. Säännökseen ”päälleliimattu” lapsen edun ensisijaisuus ei myöskään auta ammattilaista, jollei sitä konstruktiona tarkenneta.

Informed consent -oppi lääkintäoikeuden juridisena teoriana tarjoaa perustan alaikäisen potilaan päätöksentekokyvyn arviointiin, mutta vaatii yksityiskohtaisempaa jäsentämistä ja strukturointia. Doktriinia voidaan tarkentaa lapsi- ja lääkintäoikeuden yhteensovittuihin periaatteisiin, oikeuskirjallisuuteen, lääke- ja terveystieteen alan tutkimuksiin sekä kyselyyni vastanneiden lääkäreiden näkemyksiin perustuvilla lisäyksillä. Oheiset kahdeksan alla olevaa kohtaa ovat tutkimukseni perusteella merkittäviä tekijöitä, kun alaikäisen potilaan itsemääräämiskyvykkyyttä arvioidaan. Kohdissa on esimerkinomaisesti nostettu esiin keskeisiä punnintalähtökohtia, mutta varsinainen tarkempi ja yksityiskohtaisempi analyysi on tutkimukseni yhteenvedo-osiossa. Luettelo ei ole hierarkkinen vaan osa-alueet liittyvät kiinteästi toisiinsa ja kyseisten kohtien painoarvo ja merkitys määrittyy tapaus- ja tilannekohtaisesti. Lähtökohta arvioinnille on sen prosessinomainen luonne, jota on tarkemmin avattu tutkimukseni jaksossa 6.1 ”Osallistumisen ja suojelun välimaastossa”.

Oikeus osallisuuteen

Potilaslain 7 §:n säännöksen mukaisesti lapsen mielipide on selvittävä, jos se on hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. Velvollisuus selvittää lapsen näkemykset ei ole riippuvaista siitä, katsotaanko lapsi hoitonsa suhteen itsemäärääväksi, vaan oikeus mielipiteen ilmaisuun kuuluu kaikille lapsille. Näkemysten selvittämisen lisäksi lapsen näkemykset on otettava huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. Vaikka lapsella ei olisi oikeutta varsinaisesti päättää hoidostaan, hänen näkemyksilleen voidaan antaa paljon painoarvoa osana hoitoprosessia.

Sitä, että säännöksessä lapsen mielipiteen ilmaisun selvittäminen on yhteydessä lapsen ikään ja kehitystasoon, ei tule tulkita kapeasti, vaan pikemminkin siten, että oletusarvona on lapsen kyvykkyys ilmaista näkemyksiään eikä lapsen tarvitse ensin osoittaa kykenevänsä siihen.¹¹⁶² Se, että lapsi kommunikoi muulla tavoin kuin puheella, ei saa olla este lapsen näkemysten selvittämiselle.

1162 Lapsen oikeuksien komitea on todennut yleiskommentissaan nro 12 (2009), (CRC/C/GC/12, kohta 20) yleissopimuksen 12 artiklassa lausutun ”Joka kykenee muodostamaan omat näkemyksensä” osalta, että lapsen oikeuksien ilmaisua ei pidä nähdä rajoituksena vaan pikemminkin sopimusvaltioiden velvollisuutena arvioida lapsen valmiuksia muodostaa mahdollisimman itsenäisesti oma mielipide. Tämä tarkoittaa sitä, etteivät sopimusvaltiot voi lähteä liikkeelle siitä olettamuksesta, ettei lapsi kykene ilmaisemaan omia näkemyksiään. Sen sijaan sopimusvaltioiden pitäisi olettaa, että lapsi kykenee ilmaisemaan näkemyksiään, sekä tunnustaa, että hänellä on oikeus ilmaista niitä, ilman että lapsen tarvitsee ensin osoittaa kykenevänsä siihen.

Lapselle on tällöin tarjottava riittävästi apua ja tukea vuorovaikutukseen.¹¹⁶³ Myös pienten lasten osalta tulisi muistaa ja ottaa huomioon, että he tekevät valintoja ja ilmaisevat itseään monin eri tavoin paljon ennen kuin he pystyvät kertomaan näistä puhutun tai kirjoitetun kielen käytäntöjen mukaisesti.¹¹⁶⁴

Lapsen osallisuus päätöksenteossa voidaan nähdä prosessina, joka kytkeytyy tiiviisti kehittyviin valmiuksiin sekä oikeuteen kehitykseen. Itsessään mahdollisuus olla prosessissa osallisena on useimmille lapsille yhtä merkittävää kuin vaikuttaminen ratkaisun lopputulokseen. Kokemus osallisuudesta vahvistaa lapsen näkemystä itsestään kyvykkäänä ottamaan vastuuta, neuvottelemaan ja tekemään päätöksiä. Parhaimmillaan tästä on seurauksena lapsen tunne siitä, että hänellä on kontrollia ja vaikutusmahdollisuuksia oman elämänsä suhteen. Sen toteutumisessa aikuisilla on merkittävä rooli.¹¹⁶⁵ Niillä lapsilla, joilla on paljon terveydenhuollon hoitotoimenpiteitä ja/tai pitkiä hoitjaksoja, kokemukset osallisuudesta ovat erityisen tärkeitä ja näillä kokemuksilla on elämänmittainen merkitys.

Oikeus tietoon

Potilaslain 5 §:n mukaisesti terveydenhuollon ammattilaisella on selvitysvelvollisuus potilaan terveydentilaan ja hoitoon liittyvistä asioista. Myös lapsipotilaalle on annettava selvitys oma-aloitteisesti hänelle ymmärrettävällä ja lapsen kehittyviä valmiuksia kunnioittavalla tavalla. Tärkeää ei ole pelkästään annetun tiedon määrä, vaan keskeistä on riittävä aika sekä dialoginen vuorovaikutus lapsen ja terveydenhuollon ammattilaisen välillä.¹¹⁶⁶

Lapsen huoltajilla on oltava riittävästi tietoa lapsen hoidosta, jotta he kykenevät keskustelemaan lapsen kanssa tämän terveyden- ja sairaanhoitoon liittyvistä asioista sekä olemaan lapsensa tukena hoidon prosessissa. Jos lapsi on potilaslain 7.1 §:n mukaisesti arvioitu kykeneväksi päättämään hoidostaan, hänellä on oikeus potilaslain 9.2 §:n mukaisesti kieltää terveydentilaansa ja hoitoansa koskevien tietojen antaminen huoltajalleen tai muulle lailliselle edustajalleen. Asia on arvioitava tapaus- ja tilannekohtaisesti ja myös kirjattava potilasasiakirjoihin.

1163 Yleiskommentti nro 9 (2006), vammaisten lasten oikeudet, CRC/C/GC/9, kohta 32. Komitean mukaan lasten tulisi antaa käyttää niitä viestintätapoja, joilla he luontevimmin pystyvät ilmaisemaan mielipiteensä. Myös vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus, jonka 7 artikla 3 kappaleen mukaan vammaisilla lapsilla on oikeus ilmaista näkemyksensä kaikissa heihin vaikuttavissa asioissa ja että heidän näkemyksilleen annetaan asianmukainen painoarvo heidän ikänsä ja kypsytyksensä mukaisesti, yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa. Sopimuskohta myös edellyttää, että vammaisilla lapsilla on oikeus saada vammaisuutensa ja ikänsä mukaista apua tämän oikeuden toteuttamiseksi.

1164 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 7 (2005), CRC/C/GC/7, kohta 14.

1165 Thomas 2002, s. 160–161.

1166 Kyselyyni vastanneet lääkärit pitivät lasten tiedon saannin kannalta tärkeänä sitä, että tiedonantajalla on kokemusta lasten kanssa työskentelystä eikä niinkään sitä, minkä terveydenhuollon ammattiryhmän edustaja hän on.

On varmistettava, miten lapsi on ymmärtänyt saamansa informaation ja sitä on täydennettävä tarpeen mukaan. Lapsella tulee olla mahdollisuus palata asioihin myöhemmin ja kysyä epäselväksi jääneitä seikkoja. Jos päädytään ei-itsemääräävän lapsen osalta hoitoratkaisuun, jota lapsi on vastustanut, tulee huolehtia siitä, että hän ymmärtää, miksi näin on toimittu.

Hoitotoimenpiteiden luonne

Alaikäisen päätöksentekokyvykkyyteen liittyvässä arvioinnissa vaikuttaa keskeisesti se, millaisesta hoidosta tai hoitotoimenpiteestä on kysymys: onko esimerkiksi kysymys niin sanotusta peruuttamattomasta kauaskantoisesta toimenpiteestä vai rutiinitoimenpiteestä, jonka tekemättä jättämisestä ei koidu potilaalle pysyvää tai ilmeistä haittaa. Luonnollisesti ensin mainitut toimenpiteet tyypillisesti nostavat kynnystä arvioida alaikäinen hoitonsa suhteen itsemäärääväksi.

Pelkkä hoitotoimenpiteen luonne ei kuitenkaan yksistään riitä määrittelemään sitä, voiko alaikäinen olla hoitonsa suhteen itsemääräävä. Esimerkiksi näennäisesti helppoon hoitotoimenpiteeseen voi liittyä elementtejä, jotka tekevät päätöksentekokyvyn arvioinnista vaativaa. Tällaiset tekijät voivat olla muun muassa terveydenhuoltoon tai sosiaalihuoltoon liittyviä seikkoja.¹¹⁶⁷

Oikeuskirjallisuudessa on korostettu oikeutta rajoittaa lapsen oikeutta itsenäisiin ratkaisuihin terveydenhuollossa, jos lapsen oma intressi sitä vaatii. On muun muassa tuotu esille käsite tulevaisuuteen perustuva suostumus, joka tarkoittaa velvollisuutta suojata mahdollisuutta tulevaisuuteen. Lasta tulisi suojata sellaisilta irrationaalisilta virheiltä, jotka vaarantavat mahdollisuuden järkevään aikuisuuteen.

Biologinen ikä

Biologinen ikä on yksi keskeinen tekijä päätöksentekokyvyn arvioinnissa, mutta yksin sen perusteella ei voida tehdä arviota lapsen päätöksentekokyvystä. Erilaisia biologisiin ikärajoihin perustuvia suuntaa-antavia hahmotelmia alaikäisen kyvystä tehdä hoitoaan koskevia päätöksiä on tuotu paljon esille, mutta niiden perusteella ei voida määritellä yksiselitteistä ikärajaa, joka kattaisi kaikki mahdolliset tilanteet ja ottaisi huomioon lasten yksilöllisen kehityksen ja erilaiset tuen tarpeet.

Ikä on arvioinnissa suuntaa-antava tekijä muiden tekijöiden joukossa. Sen merkitys asiassa riippuu selkeästi esimerkiksi siitä, millaisesta hoitotoimenpiteestä on kysymys tai onko lapsella aiempaa kokemusta hoidettavasta sairaudesta.

1167 Ks. esim. tutkimukseni jakso 6.2.

Lapsen yksilöllisesti kehittyvät valmiudet

Kognitiivisilla tekijöillä on selkeästi merkitystä siihen, kuinka lapsipotilas kykenee ymmärtämään sairautensa ja hoitonsa ja täten se on merkittävä osatekijä myös päätöksentekokyvyn arvioinnissa. Kognitiivisiin tekijöihin kuuluu muun muassa kyky abstraktiin päättelyyn hoidon riskeistä ja hyödyistä sekä kyky ymmärtää informaatiota ilmiöstä, josta ei ole välttämättä omakohtaista kokemusta. Siihen kuuluu myös kyky keskittyä sekä hahmottaa erilaisia vaihtoehtoja, priorisoida niitä sekä hahmottaa päätöksensä vaikutusta myös tulevaisuuden kannalta.

Kehitysvammaisten lasten kognitiiviset kyvyt vaihtelevat yksilöllisesti. Sillä perusteella, että alaikäisellä on kehitysvamma, ei voida automaattisesti katsoa, että lapsi ei missään tilanteessa olisi kyvykäs tekemään päätöksiä hoitoonsa liittyen. Kehitysvammaisten lasten informointiin ja heidän näkemyksensä kuulemiseen tulee terveydenhuollossa kiinnittää erityistä huomiota. Se, millainen painoarvo kehitysvammaisen lapsen mielipiteille annetaan, riippuu olennaisesti kaikista päätöksentekokyvyn punnintaelementeistä.

Kognitiivisten valmiuksien rinnalla tärkeänä seikkana on pidetty yleistä elämäkokemusta, joka usein on rinnastettu kypsytyteen. Kyse voisi olla myös eräänlaisesta kognitiivisten valmiuksien sosiaalisesta ulottuvuudesta: lapsella on kyky päätöksiin, jotka eivät ole hetkellisiä vaan pysyvät vakaina ja ovat yhteneväisiä hänen arvojensa ja päämääriensä kanssa.

Kehittyvät valmiudet¹¹⁶⁸ liittyvät olennaisesti lapsen itsenäiseen päätöksentekoonsa häntä koskevissa terveystilanteissa.¹¹⁶⁹ ”Kehittyvien valmiuksien” käsite viittaa lapsen kehitymis- ja oppimisprosesseihin, joiden kautta lapsi hankkii enenevässä määrin tietoja, valmiuksia ja ymmärrystä häneen liittyvistä asioista.¹¹⁷⁰ Tähän lapset tarvitsevat ohjausta ja neuvoja. Kehitystä kohti itsenäistä aikuisuutta on kunnioitettava ja edistettävä koko lapsuuden ajan. Lasten tarve suojelulle, itsemääräämisoikeudelle ja osallisuudelle vaihtelee yksilöllisesti ja tilannekohtaisesti asian luonteen ja laajuuden mukaan. Muutokset lapsen kehityksessä eivät tapahdu yhtäkkisesti vaan vähitellen ja se edellyttää aikuisten tukea ja rohkaisua. Sitä mukaa, kun lapsen valmiudet kehittyvät, lapselle voi antaa lisää vastuuta itseään koskevien asioiden hallinnasta.¹¹⁷¹ Lapsen itsemääräämisoikeuden lisääntyminen tapahtuu lapsen kasvun ja kehityksen myötä. Se edellyttää aikuisia ottamaan huomioon lapsen kyvykkyyden osallistua lasta itseään koskevaan päätöksentekoon sekä sallimaan riittävän kypsälle alaikäiselle myös mahdollisuuden siihen.

1168 Lapsen oikeuksien sopimuksen 5 artiklaan sisältyy säännös lapsen kehittyvistä valmiuksista.

1169 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 15 (2013), CRC/C/GC/15, kohta 21.

1170 Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 15 (2013), CRC/C/GC/15, kohta 17.

1171 Pajulammi 2014, s. 204–206.

Aiempi kokemus hoidettavasta sairaudesta

Alaikäisen pidempi kokemus hoidettavasta sairaudesta vahvistaa lapsen kykyä ymmärtää ja käsitellä hoitoonsa liittyviä asioita ja sitä on pidetty merkittävänä tekijänä, kun arvioidaan alaikäisen kyvykkyyttä päättää hoidostaan. Lapset, jotka ovat sairastaneet pitkään tiettyä sairautta kykenevät ajan kuluessa arvioimaan kypsästi tilannettaan ja sairauden etenemistä.

Toisaalta pitkäaikainen sairaus voi aiheuttaa lapselle masennusta, vihaa ja kiputiloja, joilla voi olla regressoivaa vaikutusta alaikäisen harkintaan ja päätöksentekokykyyn. Sairauden pitkittyminen voi aiheuttaa myös sen, ettei aiemmin itsenäisiin päätöksiin kyennyttä alaikäistä ajan kuluessa voida katsoa siihen kykeneväksi.

Hoitoon suostuminen vai siitä kieltäytyminen

Kun alaikäisen kyvykkyyttä päättää hoitotoimenpiteistään arvioidaan, vaikuttaa arvioinnissa myös se, onko kyse tilanteesta, jossa lapsi suostuu terveydenhuollon ammattilaisen esittämään hoitoon vai vastustaako hän hoitoa. Jos alaikäinen kieltäytyy hoidosta tai vastustaa hänelle suunniteltuja tärkeitä hoitotoimenpiteitä, se luonnollisesti asettaa lisävaateita päätöksentekokyvyn arvioinnille. Tällöin punninnassa on otettava erityisesti huomioon hoitotoimenpiteiden luonne ja ratkaisun vaikutukset lapsen tulevaisuuteen.

Kun tarkastellaan hoidosta kieltäytymistä, on olennaista huomioida, että lasta ei tulisi arvioida kykeneväksi itsenäiseen ratkaisuun ainoastaan silloin, kun lapsen ratkaisu on yhdenmukainen aikuisen ratkaisun kanssa. Lasten mielipiteillä on usein painoarvoa, jos ne vastaavat sisällöllisesti terveydenhuollon ammattilaisten mielipiteitä. Lasten eriävät mielipiteet jäävät herkemmin huomiotta.¹¹⁷²

Perheyhteyden periaate

Lapsen tasapainoisen kehityksen ja hyvinvoinnin turvaaminen lapsen yksilöllisten tarpeiden ja toivomusten mukaisesti on laissa asetettu lapsen huollon tavoitteeksi (LHL 1 §) ja huoltajan velvoitteeksi (LHL 4.1 §). Tässä tarkoituksessa huoltajalla on oikeus päättää muun muassa lapsen hoidosta ja kasvatuksesta ja muista henkilökohtaisista asioista (LHL 4.1 §). Kasvatustehtävää toteuttaessaan lapsen huoltajan tulee keskustella asiasta lapsen kanssa ennen päätöksen tekemistä lapsen henkilökohtaisissa asioissa ja päätöstä tehdessään hänen on kiinnitettävä huomiota lapsen mielipiteisiin ja toiveisiin (LHL 4.2 §).

Lapsen osallistumista häntä itseään koskevissa asioissa on viime aikoina aiheellisesti korostettu voimakkaasti. Se saattaa kuitenkin kääntyä itseään

¹¹⁷² Lansdown 2005, s. 28. Ks. myös Kurki-Suonio 1999, s. 157.

vastaan, jos unohdetaan lasten oikeus aikuisten huolenpitoon.¹¹⁷³ Huoltajilla on merkittävä rooli, jotta lasten oikeus osallistumiseen sekä samalla myös tarpeelliseen suojeluun on turvattu. Lapsen kyvykkyys päätöksentekoon ei merkitse samaa kuin velvollisuus itsenäiseen päätöksentekoon ja vastuunottoon omasta terveyden- ja sairaanhoidostaan. Vaikka lapsi ratkaisikin omaa hoitoaan koskevia asioita, hän voi silti tarvita päätöksentekoon huoltajan tukea, joissain tilanteissa enemmän ja toisissa taas vähemmän. Toisaalta lapsella on oltava mahdollisuus keskusteluun terveydenhuollon ammattilaisen kanssa myös ilman vanhempiaan.¹¹⁷⁴ Terveys- ja huollon ammattilaiselle on tärkeää saada varmistusta siitä, mikä on lapsen oma näkemys hoidostaan ja miten lapsi on hoitoaan koskevat asiat ymmärtänyt.

Potilaslain 7 § on kirjoitettu ehdottomaan muotoon *”Jos alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan (7.1 §) / Jos alaikäinen ei kykene päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajansa kanssa. (7.2 §)”*. Säännöstä on kuitenkin tulkittava yhdessä lapsenhuoltolain ja myös lastensuojelulain¹¹⁷⁵ velvoitteiden kanssa. Potilaslain säännös antaa päätöksentekoon kykenevälle lapselle mahdollisuuden päättää hoidostaan, mutta se ei velvoita erottamaan huoltajia lapsen sairauden hoidosta, ellei lapsi itsemääräävänä näin toivo. Säännöstä ei myöskään voida tulkita niin, että se liiaksi vaikeuttaisi lapsenhuoltolain mukaisia edellä mainittuja huoltajan tehtäviä.

Potilaslaki turvaa siihen kykenevälle lapselle mahdollisuuden hoitaa itsenäisesti terveytensä tai sairauteensa liittyviä asioita ja antaa myös mahdollisuuden olla ilmaisematta huoltajilleen hoitoonsa liittyviä asioita. Asiaa tulee tarkastella myös siitä näkökulmasta, että antamalla riittävän kypsään harkintaan kykenevälle alaikäiselle mahdollisuuden toimia ilman huoltajaansa, helpotetaan joissain tilanteissa kynnystä hakeutua hoitoon ja täten edistetään myös alaikäisen etua.¹¹⁷⁶ Itsenäiseen päätöksentekoon liittyvä kyvykkyyden arviointi tapahtuu tilanne- ja tapauskohtaisesti kokonaisvaltaisesti päätöksenteon arvioinnin elementtejä hyödyntäen.

1173 Nieminen 2013c, s. 342.

1174 Alaikäiset saattavat esimerkiksi tarvita neuvontaa ja palveluita liittyen mielenterveyteen tai seksuaalisuuteen. Näissä tilanteissa alaikäinen ei välttämättä halua vanhempiensa olevan tietoisia käyttämästään terveydenhuoltopalvelusta.

1175 Lastensuojelulain 1 §:n mukaan lapselle on turvattava oikeus turvalliseen kasvu- ja elinympäristöön, tasa-arvoiseen ja monipuoliseen kehitykseen sekä erityiseen suojeluun.

1176 Helin 1994, s. 94.

Tutkimukseni jaksossa 6.1.3 tarkemmin kuvattu Macleanin malli korostaa informed consent -doktriinin prosessinomaista luonnetta: hoitosuostumuksessa ei ole kyse dikotomisesta, joko–tai-luonteisesta päätöksestä, vaan prosessista, joka pohjaa terveydenhuollon ammattilaisen ja lapsen väliseen vuorovaikutukseen.¹¹⁷⁷ Alaikäisten osalta yksi keskeinen osapuoli prosessissa on usein lapsen huoltaja. Vaikka lapsi olisikin tilanteessa hoitonsa suhteen päätöksentekokykyinen, huoltajien kasvatusvastuu ja velvollisuudet asettavat rajoja alaikäisen itsemääräämisoikeudelle, mikä tulisi osaltaan ottaa huomioon jo päätöksentekokyvyn arvioinnissa.

Samoin kuin alaikäisen potilaan päätöksentekokyvyn arviointi, myös itsemääräämisoikeuden käsite ja sen luonne tulisi nähdä lasten osalta dynaamisena. Mikäli itsemääräämisoikeuden edellytyksiä tarkastellaan dynaamisena mallina, ei yksinomaan kokonaisratkaisun lopputulos ole tärkeä, vaan lapsen hoitoa ja sen merkitystä lapsen edun mukaisen ratkaisun saavuttamiseksi arvioidaan eri toimenpiteiden tai hoidon osatekijöiden suhteen erikseen.¹¹⁷⁸

Lapsipotilaan päätöksentekokyvyn arviointi on prosessi, johon vaikuttavat lapseen liittyvät yksilölliset tekijät sekä koko perheen arvomaailmaan ja taustaan liittyvät tekijät. Ennen kaikkea siihen vaikuttavat terveydenhuollon toimintakulttuuri ja toiminnalle annetut resurssit. Ei esimerkiksi ole yhdentekevää, miten ja missä tilanteessa tai kuka terveydenhuollon ammattilainen lapselle tietoa päätöksenteon tueksi antaa. Arviointiprosessissa tulisi olla myös mahdollisuus varmistaa, miten lapsi on ymmärtänyt saamansa tiedon sekä aikaa keskusteluun lapsen kanssa, jotta lapsella on mahdollisuus rauhassa käsitellä saamaansa tietoa. Asia korostuu, mitä vaikeammasta tai moniulotteisemmasta hoitotilanteesta tai sairaudesta on kysymys.

Kyse ei siis yksinomaan ole siitä, minkä ikäinen lapsi on, kuinka älykäs hän on tai millainen hänen elämäkokemuksensa tai kokemuksensa sairaudesta on, vaan terveydenhuollon ammattilaisen kyvyllä kohdata lapsi ja olla vuorovaikutuksessa hänen kanssaan, on suuri merkitys. Ei ole yhtä yksittäistä asiaa, joka ratkaisi lapsipotilaan päätöksentekokyvykkyyden, vaan lapselle parhaaseen ratkaisuun päädytään varmimmin eri vaihtoehtojen huolellisen ja perustellun punninnan kautta.

1177 Myös American Academy of Pediatrics korostaa kannanottonsa ”Informed Consent in Decision-Making in Pediatric Practice” suosituksissa informed consent -doktriinin prosessinomaista luonnetta: ”Physicians must realize that informed consent/permission/assent/refusal constitutes a process, not a discrete event, and requires the sharing of information in ongoing physician-patient-family communication and education.” (suositus 7.).

1178 Ks. tarkemmin Eekelaarin dynaamisesta itsemääräämisoikeuden mallista tutkimukseni jakso 4.3.2.

Summary

This dissertation, titled *The Decision-Making Capacity of Child Patients and Its Assessment*, studies the legal, professional cultural and theoretical premises underlying the assessment of the preconditions for the self-determination of minor patients.

Section 7 of the Finnish Act on the Status and Rights of Patients (785/1992) lays down specific provisions on the status of minor patients. This section provides that if a minor patient owing to his or her age and level of development can decide on the treatment given to him or her, he or she has to be cared in mutual understanding with him or her. In this case, a minor may also prohibit the disclosure of information on his or her care to his or her guardians (section 9(2) of the Act on the Status and Rights of Patients). The assessment of the child's decision-making capacity has been left to health care professionals, in practice to doctors.

The study examined how the provisions on the status of minors have taken shape in health care practice and what kind of discretion doctors have exercised in the interpretation and application of the Act. The objective was to consider how the associated problems could be influenced by means of legislation and implementation.

The study is situated in the context of both medical law and child law. The principles of both the above-mentioned fields of law are not, when considered separately, alone sufficient to identify the issues to be solved nor to guide decision-making when it comes to children in the context of health care. The examination of the status and rights of child patients requires combining and elaborating the principles of both legal fields to support legal argumentation and guide the interpretation of provisions.

The empirical part of the study was carried out as a survey targeted at doctors. The survey examined the doctors' views on the statutory right of minor patients to decide on their treatment and on the disclosure of information on their care to their guardians. The survey results are reflected with the drafting of the provisions of the Act on the Status and Rights of Patients concerning the decision-making capacity of minors. The drafting documents constitute the other significant part of the data used in the study.

Considering the adopted theoretical and methodological approach, the study is not only an empirical legal study but also a study relating to the theory of regulation. The theory of regulation fits the purposes of the study since its premises allow for a critical analysis of the adequacy of existing legislation. The focus of interest of the study is the means that health care professionals use in order to achieve an optimal outcome with regard to the Act on the Status and Rights of Patients when assessing

the decision-making capacity of minor patients. Consequently, this study does not only concern the information provided by the related legislation but also the doctors' professional and ethical rules and the information based on studies in jurisprudence and medicine and, naturally, on the empirical data of the study.

Legislation gives a lot of discretion to health care professionals in assessing the decision-making capacity of minors while providing them with very few tools for considering its legal aspects. This was also revealed by the survey replies: the assessment of the child patient's decision-making capacity clearly rests on the assessing person's own appreciation and, in this sense, it is highly subjective and also somewhat random. Furthermore, the lack of premises for assessing the decision-making capacity makes the recording of the assessment process and thereby also its subsequent evaluation and monitoring difficult.

Clear and well-functioning legislation in health care requires cooperation between legal drafters and professionals. Communicating amendments to the health care field in an as timely and efficient manner as possible also necessitates cooperation in planning the implementation of legislation, in its implementation and in evaluating its success. Based on the survey findings, it seems unlikely that health care professionals facing problems with the application of law would find support for interpretation in the drafting documents, legal literature or authorities' written instructions. Information provision must take place through the channels the professionals are accustomed to use and in a manner natural to the professional group concerned. The role and duties of patient and social ombudsmen should be strengthened and specified in health care organisations.

The study emphasises the process-like nature of the informed consent doctrine: a consent to care is not a dichotomic either-or decision but a process based on interaction between the health care professional and the child. In the case of minors, the child's guardian often has an important role in the process. Even if a child were capable of making a decision on his or her treatment, the guardians' upbringing responsibility and obligations impose limits on the self-determination of minors, which should also be taken into account already when assessing the decision-making capacity.

Similarly to the assessment of the decision-making capacity of minor patients, the concept of self-determination and its nature should be regarded as dynamic when children are concerned. If the preconditions for self-determination are examined as a dynamic model, not only the final outcome of the overall decision-making process is important, but also the child's treatment and its significance for achieving a decision in the best interests of the child are assessed separately in respect of different procedures or components of care.

The assessment of the child patient's decision-making capacity is a process affected by individual factors associated with the child as well as by factors associated with the values and background of the whole family. Above all, it is influenced by the

operating culture in health care and the allocated resources. For example, it is not irrelevant how and in which situation or by which health care professional information is given to the child to support his or her decision-making. It should also be possible to ensure in the assessment process how the child perceives the received information and provide time for discussion with the child so as to allow him or her to process the received information without haste. The more difficult or complicated the care situation or illness concerned, the more important this is.

Consequently, it is not only the child's age, intelligence level, life experience or how he or she experiences the illness that matter, but also the health care professional's ability to encounter the child and interact with him or her is of great importance. There is no one single factor that would determine the child patient's decision-making capacity, but the best decision for the child is most likely guaranteed through a careful and justified weighing up of different options.

The last part of the study summarises the key findings with regard to the status and rights of child patients. The purpose of the summary is to also provide a toolkit for health care professionals in situations where they need to assess the capacity of a minor to decide on his or her treatment. The chapter highlights the decision-making premises influencing the assessment which are based on the coordinated principles of child law and medical law. The focus is clearly on the rights of child patients: what kind of assessment criteria are suited best for weighing up a decision in the best interests of a child when the self-determination of minors is concerned in health care.

Lähteet

Kirjallisuus

Aalto-Heinilä, Maija: Tahtoteoria ja intressiteoria oikeuksien funktion selittäjinä. *Oikeus* 38(2), 2009, 138–158.

Aaltonen, Anna-Kaisa: Lapsioikeus ja lapsen oikeus tuomioistuimissa. Edita, Porvoo 2014.

Aapola, Sinikka:

- Exploring Dimensions of Age in Young People's Lives. A Discourse Analytical Approach. *Time & Society* 11(2/3), 2002, 295–314.
- Murrosikä ja sukupuoli. Julkiset ja yksityiset ikämäärittelyt. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran toimituksia 763, Helsinki 1999.

Aarnio, Aulis:

- Lapsilainsäädännön taustaa. Teoksessa Lapsioikeuden pääpiirteet, toim. Heikki Mattila. 2. painos. Gummerus, Jyväskylä 1984, 7–15.
- Mitä lainoppi on? Forum oikeustiede. Tammi, Helsinki 1978.

Adrian, James: Responsibility, Children and Childhood. Teoksessa Responsibility, Law and the Family, edited by Jo Bridgeman, Heather Keating and Craig Lind. Routledge 2008, 145–167.

Ahola, Anja: Surveytiedon kontekstuaalisuus surveylaboratorion haasteena. Teoksessa Kysymisen taito surveylaboratorio lomaketutkimusten kehittämisessä, toim. Anja Ahola, Petri Godenhjelm ja Marjaana Lehtinen. Tilastokeskuksen katsauksia 2002/2. Tilastokeskus, Helsinki 2002, 65–85.

Alanen, Leena: Lapsuus yhteiskunnallisena ilmiönä. Teoksessa Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologiaa, toim. Anne Sankari ja Jyrki Jyrkämä. Vastapaino, Tampere 2001, 161–186.

Alanen, Leena – Bardy, Marjatta: Lapsuuden aika ja lasten paikka. Tutkimus lapsuudesta yhteiskunnallisena ilmiönä. Sosiaalihallituksen julkaisuja 12/1990. Valtion painatuskeskus, Helsinki 1990.

Alasuutari, Pertti:

- Laadullinen tutkimus 2.0. 5. painos. Vastapaino, Riika 2014.
- Johdatus yhteiskuntatutkimukseen. Hanki ja jää. Gaudeamus, Helsinki 2001.

Alderson, Priscilla:

- Giving Children's Views "Due Weight" in Medical Law. *The International Journal of Children's Rights* 26/2018, 16–37.
- Health and children's rights. Teoksessa Handbook of Children's rights. Global and Multidisciplinary Perspectives, edited by Martin D. Ruck, Michele Peterson-Badali and Michael Freeman. Routledge, New York 2017, 203–220.
- Competent children? Minors' consent to health care treatment and research. *Social Science & Medicine* 65/2007, 2272–2283.

Alderson, Priscilla – Sutcliffe, Katy – Curtis, Kate: Children as partners with adults in their medical care. *Archives of disease in childhood* 91(4), 2006, 300–303.

Alila, Kirsi: Lapsivaikutusten arviointi – kansallisia ja kansainvälisiä näkökulmia. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:7.

- Alkula, Tapani* – Pöntinen, Seppo – *Ylöstalo, Pekka*: Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät. WSOY, Juva 1994.
- Ambuel, Bruce* – *Rappaport, Julian*: Development trends in adolescents' psychological and legal competence to consent to abortion. *Law and Human Behavior* 16(2), 1992, 129–154.
- Anderson, Terry* – *Kanuka, Heather*: E-Research. Methods, Strategies and Issues. Pearson education Inc. Allyn & Bacon, Boston 2003.
- Appelbaum, Paul S.* – *Grisso, Thomas*: Assessing patient's capacities to consent to treatment. *The New England Journal of Medicine* 319(25), 1988, 1635–1638.
- Arajärvi, Pentti*: Sivistykselliset oikeudet ja velvollisuudet. Joensuun yliopiston oikeustieteellisiä julkaisuja N:o 16. Joensuun yliopistopaino, Joensuu 2006.
- Araneva, Mirjam*:
- Lastensuojelun perhehoito. Alma Talent, Helsinki 2018.
 - Lapsen suojelu – toteuttaminen ja päätöksenteko. Talentum, Helsinki 2016.
- Archard, David*: Children: Rights and Childhood. Second edition. Routledge 2004.
- Auvinen, Maija*: Huoltoriidat tuomioistuimissa. Sosiaalitoimi selvittäjänä, sovittelijana, asiantuntijana. 2., korjattu painos. Suomalaisen Lakimiesyhdistyksen julkaisuja A-sarja n:o 272, Gummerus 2006.
- Baines, Paul*: Medical ethics for children: Applying the four principles to paediatrics. *Journal of Medical Ethics* 34(3), 2008, 141–145.
- Beauchamp, Tom L.*: The Nature of applied ethics. Teoksessa *A Companion to applied ethics*, edited by R. G. Frey and Christopher H. Wellman. Blackwell Publishing, Oxford 2003, 1–16.
- Beauchamp, Tom L.* – *Childress, James F.*: Principles of Biomedical Ethics. 5th ed. Oxford University Press, Oxford 2001.
- Bensted, Roland* – *Hargreaves, Dougal S.* – *Lombard, Joanna* – *Kilkelly, Ursula* – *Viner, Russell M.*: Comparison of healthcare priorities in childhood and early/late adolescence: analysis of cross-sectional data from eight countries in the Council of Europe Child-friendly Healthcare Survey, 2011. *Child: care health and development* 41(1), 2014, 160–165.
- Berger, Rebecca S.*: Including Adolescents and Young Adults in Decisions at the End-of-Life. *Journal of Student Nursing Research* 5(1), 2013, 10–18.
- Berlin, Isaiah*: Vapaus, ihmisyy ja historia. Valikoima esseitä. Gaudeamus. Tammer-Paino, Tampere 2001.
- Bluebond-Langner, Myra*: The private worlds of dying children. Princeton University Press, New Jersey 1978.
- Brante, Thomas*: Professional fields and truth regimes. In search of alternative approaches. *Comparative Sociology* 9(6), 2010, 843–886.
- British Medical Association*: Medical Ethics Today. The BMA's Handbook of Ethics and Law. British Medical Association Ethics Department. 3th ed. BMA, BMJ Books Wiley-Blackwell. John Wiley and Sons, Inc., Oxford 2012.
- Buck, Trevor* – *Gillespie, Alisdair A.* – *Ross, Lynne* – *Sargent, Sarah*: International Child Law. 2nd ed. Routledge, United Kingdom 2010.
- Cassidy, Claire* – *Conrad, Sarah-Jane* – *Daniel, Marie-France* – *Figueroa-Rego, Maria* – *Kohan, Walter* – *Murris, Karin* – *Wu, Xiaoling* – *Zhelyazkova, Tsena*: Being Children: Children's Voices on Childhood. *International Journal of Children's rights* 25(3–4), 2017, 698–715.
- Cavet, Judith* – *Sloper, Patricia*: Participation of disabled children in individual decisions about their lives and in public decisions about service development. *Children & Society* 18(4), 2004, 278–290.
- Childress, James F.*: A principle-based approach. Teoksessa *A Companion to bioethics*, edited by Helga Kuhse and Peter Singer. Blackwell Publishing, Oxford 1998, 61–71.

- Choudhry, Shazia – Herring, Jonathan*: European Human Rights and Family Law. Hart Publishing, Oregon 2010.
- Chudacoff, Howard P.*: How Old Are You? Age Consciousness in American Culture. Princeton University Press, Princeton 1989.
- Colletti, Christina J. M. – Wolfe-Christensen, Cortney – Carpentier, Melissa Y. – Page, Melanie C. – McNall-Knapp, René Y. – Meyer, William H. – Chaney, John M. – Mullins, Larry L.*: The relationship of parental overprotection, perceived vulnerability, and parenting stress to behavioral, emotional, and social adjustment in children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer* 51(2), 2008, 269–74.
- Coyne, Imelda – Amory, Aislinn – Kiernan, Gemma – Gibson, Faith*: Children’s participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals’ perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing* 18/2014, 273–280.
- Coyne, Imelda – Harder, Maria*: Children’s participation in decision-making: Balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. *Journal of Child Health Care* 15(4), 2011, 312–319.
- Creswell, John. W – Clark, Vicki L. Plano*: Designing and Conducting Mixed Methods Research. 2nd ed. Sage, Thousand Oaks, California 2011.
- Cumming, Geoff – Calin-Jageman, Robert*: Introduction to the New Statistics: Estimation, Open Science, and Beyond. Routledge, New York 2017.
- Da Silva, Michael – Lew, Sheryl D. – Lundy, Laura – Lang, Kellie R. – Melamed, Irene – Shaul, Zlotnik Randi*: The Potential Value of the U.N. Convention on the Rights of the Child in Pediatric Bioethics Settings. *Perspectives in Biology and Medicine* 58(3), 2015, 290–305.
- Dancy, Jonathan*: An Ethic of prima facie duties. *Teoksessa A Companion to ethics*, edited by Peter Singer. Blackwell Publishing, Oxford 1993, 219–229.
- Delmage, Enys*: The Minimum Age of Criminal Responsibility: A Medico-Legal Perspective. *Youth Justice* 13(2), 2013, 102–110.
- Desmet, Ellen*: Implementing the Convention on the Rights of the Child for ”youth”: who and how? *International Journal of Children’s Rights* 20/2012, 3–23.
- Detrick, Sharon*: The United Nations Convention on the Rights of the child. A guide to the ”Travaux Préparatoires”. Nijhoff, Netherlands 1992.
- Diduck, Alison – Peleg, Noam – Reese, Helen (toim.)*: Law in Society: Reflections on Children, Family, Culture and Philosophy. Essays in Honour of Michael Freeman. Brill / Nijhoff 2015.
- Donnelly, Mary – Kilkelly, Ursula*:
- Participation in Healthcare: the views and experiences of children and young people. *International Journal of Children’s Rights* 19(1), 2011, 107–125. (2011a).
 - Child friendly healthcare: delivering on the right to be heard. *Medical Law Review* 19(1), 2011, 27–54. (2011b).
- Dorscheidt, Jozef H. H. M. – Hein, Irma M.*: Medical Research Involving Children – Giving Weight to Children’s Views. *The International Journal of Children’s rights* 26(1), 2018, 93–116.
- Dworkin, Ronald*:
- Life’s Dominion: An argument about abortion and Euthanasia. Harper Collins Publishers, Lontoo 1993.
 - The Theory and Practice of Autonomy. Cambridge University Press, Cambridge UK 1988.
- Eekelaar, John*:
- Self-Restraint: Social Norms, Individualism and the Family. *Theoretical Inquiries in Law* 13(1), 2012, 75–95.
 - Family Law and Personal Life. Oxford University Press, Oxford 2006.

- The interests of the child and the child's wishes: the role of dynamic self-determinism. *International Journal of Law, Policy and the Family* 8(1), 1994, 42–61.
 - The importance of thinking that children have rights. *International Journal of law and the family* 6(1), 1992, 221–235.
 - The emergence of children's rights. *Oxford Journal of Legal Studies* 6(2), 1986, 161–182.
- Eekelaar, John – Tobin, John*: Article 3. The Best Interests of the Child. Teoksessa *The UN Convention on the Rights of the Child. A Commentary*, edited by John Tobin. Oxford University Press, New York 2019, 73–107.
- Ehrlich, Jochen – Pettoello-Mantovani, Massimo – Lenton, Simon – Damm, Lilly – Goldhagen, Jeffrey*: Participation of Children and Young People in Their Health Care: Understanding the Potential and Limitations. European Paediatric Association pages. *The Journal of Pediatrics* 167(3), 2015, 783–784.
- Ervasti, Kaijus*:
- Ympäristöministeriön lainsäädäntöhankkeiden vaikutusten jälkikäteinen seuranta ja arviointi. Edilex artikkeli 2.12.2015.
 - Empiirinen oikeustutkimus. Teoksessa *Empiirinen tutkimus oikeustieteessä*, toim. Heidi Lindfors. Oikeuspoliittisen tutkimuslaitoksen tutkimustiedonantoja 64, Helsinki 2004, 9–15.
 - Oikeuden empiirisestä tutkimuksesta. *Oikeus* 23(1), 2003, 48–50.
 - Eräitä näkökohtia empiirisen tiedon hyväksikäyttämisestä oikeustieteessä. *Lakimies* 3/1998, 364–388.
- Eskola, Jari*: Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II*. PS-kustannus, Jyväskylä 2001, 133–157.
- Eskola, Jari – Suoranta, Juha*: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 5. painos. Vastapaino, Jyväskylä 2001.
- Faden, Ruth R. – Beauchamp, Tom L.*: A History and Theory of Informed Consent. Oxford University Press, Oxford 1986.
- Faurie, Maija – Kalliomaa-Puha, Laura*: Jääkaappi, osoitevaisukuside – perhesosiaalilainsäädännössä. *Lakimies* 7–8/2010, 1266–1292.
- Ferguson, Lucinda*: Not merely rights for children but children's rights: The theory gap and the assumption of the importance of children's rights. *The International Journal of Children's Rights* 21(2), 2013, 177–208.
- Foddy, William*: Constructing questions for interviews and questionnaires. Theory and practice in social research. Cambridge University Press, Cambridge 1999.
- Ford, Robert, N.*: A rapid scoring procedure for scaling attitude questions. Teoksessa *Sociological studies in scale analysis*, edited by Matilda White Riley, John W. Riley, Jr. and Jackson Toby. Rutgers University Press, New Jersey 1954, 273–305.
- Forsell, Marianne*: Kuuden suurimman kaupungin lastensuojelun palvelujen ja kustannusten vertailu vuonna 2018. Kuusikko-työryhmän julkaisusarja 2/2019. Edita, Helsinki 2019.
- Franklin, Anita – Sloper, Patricia*:
- Supporting the participation of disabled children and young people in decision-making. *Children & Society*, 23(1), 2009, 3–15.
 - Listening and responding? Children's participation in health care within England. *The International Journal of Children's Rights* 13(1), 2005, 11–29.
- Freeman, Michael*:
- Why It Remains Important to Take Children's Rights Seriously. *International Journal of Children's Rights* 15/2007, 5–23. (2007a).
 - Article 3 The Best Interests of the Child. A Commentary on the United Nations Convention on the Rights of the Child. Nijhoff, Leiden 2007. (2007b).

- Rethinking Gillick. Teoksessa *Children's Health and Children's Rights*, edited by Michael Freeman. Nijhoff, Leiden 2006. 201–218.
- *The Moral Status of Children. Essays on the Rights of the Child*. Kluwer Law International, Netherlands 1997.
- Introduction. Teoksessa *The Ideologies of Children's Rights*, edited by Michael Freeman and Philip Veerman. Nijhoff, Dordrecht 1992, 3–6.
- *The Rights and Wrongs of Children*. Frances Printer, Lontoo 1983.

Freyer, David R.:

- Care of dying adolescent: special considerations. *Pediatrics* 113(2), 2004, 381–388.
- Children with cancer: Special considerations in the discontinuation of life-sustaining treatment. *Medical and Pediatric Oncology* 20(2), 1992, 136–42.

Galligan, Denis J.: *Discretionary Powers: A Legal Study of Official Discretion*. Clarendon Press, Oxford 1986.

Gayim, Eyassu: *The Principle of Self-Determination. A Study of its Historical and Contemporary Legal Evolution*. Norwegian Institute of Human Rights, Oslo 1990.

Gibson, Faith – Aldiss, Susie – Horstman, Marie – Kumpunen, Stephanie – Richardson, Alison: Children and young people's experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods. *International Journal of Nursing Studies* 47/2010, 1397–1407.

de Godzinsky, Virve-Maria:

- Kohti lapsiystävällisempää oikeudenkäyttöä. *Lakimies* 6/2015, 856–878.
- Lapsen etu ja osallisuus hallinto-oikeuksien päätöksissä. Oikeuspoliittisen tutkimuslaitoksen tutkimuksia 267. Helsinki 2014.
- Huostaanottoasiat hallinto-oikeuksissa. Tutkimus tahdonvastaisten huostaanottojen päätöksentekomenettelystä. Oikeuspoliittisen tutkimuslaitoksen tutkimuksia 260, Helsinki 2012.

Goldhagen, Jeffrey: *Children's Rights and the United Nations Convention on the Rights of the Child*. *Pediatrics* 112(3), 2003, 742–745.

Goldhagen, Jeffrey & Mercer, Raul: *Child Health Equity: From Theory to Reality*. Teoksessa *The Human Rights of Children*, edited by Antonella Invernizzi and Jane Williams. Ashgate Publishing Limited, Surrey 2011.

Goldhagen, Jeffrey – Mercer, Raul – Robinson, Gary – Duran, Ernesto – Webb, Elspeth – Ehrlich, Jochen: Establishing a Child Rights, Health Equity, and Social Justice-Based Practice of Pediatrics. European Paediatric Association pages. *The Journal of Pediatrics* 166(4), 2015, 1098–1099.

Gottberg, Eva: Lapsen subjektiudesta ja osallisuudesta huoltokysymyksissä ja lastensuojelussa. *Defensor Legis* 3/2008, 319–333.

Gras, Jutta: *Monitoring the Convention on the Rights of the Child*. Oikeustieteen tiedekunta, Helsingin yliopisto 2001.

Greene, Sheila – Hill, Malcolm: *Researching Children's Experience: Methods and Methodological Issues*. Teoksessa *Researching Children's Experience*, ed. Sheila Greene and Diane Hogan. Sage, London 2005, 1–21.

Grisso, Thomas – Vierling, Linda: Minors' Consent to Treatment: A Developmental Perspective. *Professional Psychology* 9(3), 1978, 412–427.

Grover, Sonja C.: *Children Defending their Human Rights Under the CRC Communications Procedure. On Strengthening the Convention on the Rights of the Child Complaints Mechanism*. Springer, New York 2015.

Gylling, Heta – Lötjönen, Salla: Etiikka, eettiset julistukset ja laki. Teoksessa Lääkärietiikka, toim. Samuli Saarni ja Marit Henriksson. Suomen Lääkäriliitto. PunaMusta Oy, Joensuu 2005, 32–36.

Habermas, Jürgen: Between Facts and Norms. Contributions to a Discourse Theory of Law and Democracy. The MIT Press, Cambridge 1996.

Hagger, Lynn – Woods, Simon: Children and research: A risk of Double Jeopardy? Teoksessa Children's Health and Children's Rights, edited by Michael Freeman. Nijhoff, Leiden 2006, 51–72.

Hakalehto, Sivianna:

- Lapsioikeuden perusteet. Alma Talent. Balto print, Liettua 2018.
- “The principle is not adequately understood” – Lapsen oikeuksien komitean Suomelle antamasta palautteesta. Oikeus 46(4), 2017a, 490–498. (2017a)
- Lapsi- ja lapsuuskäsityksestä YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa. LAPE-muutosohjelman tieteellisen neuvoston artikkeli. Sosiaali- ja terveysministeriö 2017. (2017b)
- Lapsen oikeuksien sopimuksen lapsikäsityksestä. Lakimies 7–8/2016, s. 1187–1198. (2016a).
- Lapsen edun arviointi korkeimman oikeuden perheoikeudellisissa ratkaisuissa. Defensor Legis 3/2016, 427–445. (2016b).

Hakalehto-Wainio, Sivianna:

- Uusi lapsioikeus. Teoksessa Oikeuden avantgarde. Juhlaulkaisu Juha Karhu, toim. Jaakko Husa, Petri Keskitalo, Tuula Linna ja Eva Tammi-Salminen. Talentum, Vilna 2013, 59–76. (2013a).
- Oppilaan oikeudet opetustoimissa. Lakimiesliiton kustannus. 2. painos. Hansaprint Oy, Vantaa 2013. (2013b).
- Lapsen oikeudet ja lapsen etu lapsen oikeuksien sopimuksessa. Teoksessa Lapsioikeus murroksessa, toim. Sivianna Hakalehto-Wainio ja Liisa Nieminen. Lakimiesliiton kustannus, Viro 2013, 17–52. (2013c).
- Lasten oikeuksien toteutumisen haasteista Suomessa. Nuoret Lakimiehet 75 vuotta. Lakimiesliiton Kustannus 2012, 178–193.
- Lasten oikeudet lapsen oikeuksien sopimuksessa. Defensor Legis 4/2011. 510–525.

Hakalehto, Sivianna – Helander, Merike: Poikien ei-lääketieteellinen ympärileikkaus lapsen oikeuksien näkökulmasta. Defensor Legis 6/2017, 942–961.

Hakalehto, Sivianna – Pahlman, Irma (toim.): Lapsen oikeudet terveydenhuollossa. Kauppakamari 2018.

Hallström, Inger: Parents' and children's involvement in decision-making during hospitalisation. Journal of Research in Nursing 9(4), 2004, 263–269.

Hammarberg, Thomas: The UN Convention on the Rights of the Child – and How to Make It Work. Human Rights Quarterly, 12(1), 1990, 97–105.

Hannikainen, Petri – Hannuniemi, Anja – Hermanson, Terhi – Ilveskivi, Paula – Koistinen, Arja – Koivisto, Jari – Pahlman, Irma: Three years in force: Has the Finnish Act on the Status and Rights of Patients Materialized? Sosiaali- ja terveysministeriön monisteita 1996:4.

Hannuniemi, Anja:

- Vanhempien mielenterveyshäiriöt ja vieraannuttaminen lapsen huoltoriidoissa. Lääkintäoikeudellinen ja oikeussosiologinen tutkimus. Helsingin yliopisto, oikeustieteellinen tiedekunta, Helsinki 2015.
- Lösningen till oklarheter kring vårdförhållandebegreppet. Tidskrift utgiven av Juridiska Föreningen i Finland (JFT) 5/2014, 329–347.
- Alaikäisen oikeudellisesta asemasta terveydenhuollossa, Lakimies 6/1997, 836–855.

- Harrikari, Timo:* Alaikäisyys ja rikollisuuden muuttuvat tulkinnat suomalaisessa lainsäätämiskäytännössä. Nuorisotutkimusverkosto. Nuorisotutkimusseura julkaisuja 48. Hakapaino, Helsinki 2004.
- Hartlev, Mette:* Stigmatisation as a Public Health Tool against Obesity — A Health and Human Rights Perspective. *European Journal of Health Law* 21/2014, 365–386.
- Hawkins, Susan D.:* Protecting the Rights and Interests of Competent Minors in Litigated Medical Treatment Disputes. *Fordham Law Review* 64(4), 1996, 2075–2132.
- Hein, Irma M. – De Vries, Martine C. – Troost, Pieter W. – Meynen, Gerben – Van Goudoever, Johannes B. – Lindauer, Ramón J. L.:* Informed consent instead of assent is appropriate in children from the age of twelve: Policy implications of new findings on children's competence to consent to clinical research. *BMC Medical Ethics* 16:76, 2015, 1–7.
- Hein, Irma M. – Troost, Pieter W. – Broersma, Alice – de Vries, Martine C. – Daams, Joost G. – Lindauer, Ramón J.:* Why is it hard to make progress in assessing children's decision-making competence? *BMC Medical Ethics* 16:1, 2015, 2–6.
- Helin, Markku:*
- Missä iässä saan itse päättää? *Lexpress*. Oikeustieteen ylioppilaiden yhdistys Lex ry:n lehti 4/2015, 39–41.
 - Perheoikeuden siveellinen luonne. *Lakimies* 7–8/2004, 1244–1266.
 - Lapsi ja vajaakykyinen potilaana. *Suomen Lääkärilehti* 40/2003, 4025–4028. (2003a).
 - Lapsen etu ja lapsen tahto. Helsingin hovioikeuspiirin tuomarikokous. Kausijulkaisu (10). Helsingin hovioikeus, Helsinki 2003, 66–72. (2003b).
 - Alaikäisen oikeudet potilaana. Teoksessa *Potilaan oikeudet ja potilasasiamiestoiminta*, toim. Jari Koivisto. Suomen Kuntaliitto 1994, 90–101.
 - Lapsen huolto. Teoksessa *Lapsioikeuden pääpiirteet*, toim. Heikki Mattila. 2. painos. Kustannusyhtiö Juridica. Gummerus, Jyväskylä 1984, 89–149.
- Herring, Jonathan:* *Caring and the Law*. Hart Publishing, Oxford 2013.
- Hiekkavuuo, Aino:* Kuuden suurimman kaupungin lastensuojelun palvelujen ja kustannusten vertailu vuonna 2016. Kuusikko-työryhmän julkaisusarja 4/2017. Edita, Helsinki 2017.
- Hiekkavuuo, Aino – Forsell, Marianne:* Kuuden suurimman kaupungin lastensuojelun palvelujen ja kustannusten vertailu vuonna 2017. Kuusikko-työryhmän julkaisusarja 2/2018. Edita, Helsinki 2018.
- Hill, Malcolm:* Ethical considerations in researching children's experiences. Teoksessa *Researching children's experience. Approaches and methods*, edited by Sheila Green and Diane Hogan. Sage, London 2005, 61–86.
- Hinkka, Katariina – Niemelä, Mikko – Autti-Rämö, Ilona – Palomäki, Heikki – Pärnänen, Heikki – Vänskä, Jukka:* Sairauspoissaolotarpeen määrittäminen. Kyselytutkimus lääkäreille. KELA työpapereita 96/2016.
- Howe, Kenneth:* Against the quantitative -qualitative incompatibility thesis or dogmas die hard. *Educational researcher* 17/1988, 10–16.
- Howells, Rachel – Lopez, Tony:* Better communication with children and parents. *Paediatrics and Child Health* (18)8, 2008, 381–385.
- Huovila, Mika:* Periaatteet ja perustelut. Tutkimus käräjäoikeuden tuomion perusteluista prosessuaalisten periaatteiden valossa arvioituna. *Suomalaisen Lakimiesyhdistyksen julkaisuja*, A-sarja 242, Jyväskylä 2003.
- Hurri, Samuli:* Keskustelua. *Lakimies* 1/2004, 109–125.
- Hyvärinen, Anna:* Suomen mahdollisuudet vaikuttaa Euroopan unionin lainsäädäntömenettelyyn. Turun yliopiston oikeustieteellisen tiedekunnan julkaisuja. *Julkisoikeuden sarja A* 40, Turku 2015.

- Häyry, Heta*: Tahdonalainen eutanasia ja lääkärin paternalismi. Teoksessa *Elämän ehdot: Bioetiikan, vapauden ja vastuun filosofiaa*, toim. Heta Häyry ja Matti Häyry. Yliopistopaino, Helsinki 1997.
- Iivonen, Esa – Pollari, Kirsi*: Lapsivaikutusten arviointi terveydenhuollossa. Teoksessa *Lapsen oikeudet terveydenhuollossa*, toim. Suvanna Hakalehto ja Irma Pahlman. Kauppakamari. Hansaprint 2018, 96–132.
- Ikäheimo, Heikki*: Persoonuudesta, sen tilasta ja tulevaisuudesta. *Niin & näin* 4/2006, 97–101.
- Ilveskivi, Paula*: Potilaan tiedonsaantioikeus. *Lakimies* 6/1997, 774–805.
- Immonen, Susan*: Hoitajien tieto potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain sisällöstä ja hoitajien tietoon yhteydessä olevat tekijät. Pro gradu tutkielma. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto 2005.
- Jokivuori, Pertti – Hietala, Risto*: Määrällisiä tarinoita. Monimuuttujamenetelmien käyttö ja tulkinta. WSOY Oppimateriaalit Oy, Helsinki 2007.
- Jonsson, Urban*: A Human rights-based approach to programming (HRBAP). UNICEF 2004.
- Kaipio, Johanna – Stenhammar, Hanna – Karisalmi, Nina – Immonen, Susanna – Nieminen, Marko – Nieminen, Mika P. – Mannonen, Petri – Litovuo, Lauri – Aarikka-Stenroos, Leena – Lahdenne, Pekka*: Lapsus -tutkimushanke: Näkökulmia lapsiperheen potilaskokemukseen. *Finnish Journal of eHealth and eWelfare* 10(2–3), 2018, 310–318.
- Kaltiala-Heino, RiittaKerttu*: Suostumus, kieltäytyminen ja pakkohoito – psykiatrisen hoidon kipupisteitä. *Niin & Näin. Filosofinen aikakauslehti* 2/1997, 42–45.
- Kamsula, Pauli*: Lääkintäoikeutta lääkäreille. *Finnanest* 44(4), 2011, 300–304.
- Kangas, Urpo*:
- Perhe- ja jäämistöoikeuden perusteet. Talentum, Helsinki 2013. (2013a).
 - Kenen tapa on oikeutta? *Lakimies* 1/2013, 102–107. (2013b).
 - Perhe- ja perintöoikeuden alkeet. Forum Iuris. Helsingin yliopiston oikeustieteellinen tiedekunta, Unigrafia Oy, Helsinki 2012.
- Kannala, Pieti*: Laitosvallasta lapsen perusoikeuksien ja oikeusturvan toteuttamiseen lastensuojelulaitoksissa. Pro Gradu -tutkielma. Oikeustieteellinen tiedekunta, Helsingin yliopisto 2013.
- Karisalmi, Nina – Kaipio, Johanna – Lahdenne, Pekka*: Lasten potilaskokemukset digitaalisten palveluiden kehittämisen lähtökohtana. *FinJeW* 9(2–3), 2017, 167–183.
- Kayser-Boyd, Nancy – Adelman, Howard S. – Taylor, Linda*: Minors' ability to identify risks and benefits of therapy. *Professional Psychology: Research and Practice* 16(3), 1985, 411–417.
- Keinänen, Anssi*: Empiirisen oikeustutkimuksen tarpeellisuudesta Ja sen nykytilasta. *Oikeus* 39:4, 2010, 465–470.
- Keinänen, Anssi – Halonen, Miia*: Mikä vaivaa vaikutusten arviointia? – Vaikutusten arvioinnin puutteet lainsäädännön arviointineuvoston havaitsemana ja lausuntojen huomioiminen hallituksen esityksissä. *Edilex –artikkeli* 4/2017.
- Keinänen, Anssi – Väättänen, Ulla*: Empiirinen oikeustutkimus – Mitä ja milloin? *Edilex* 7/2015.
- Keinänen, Anssi – Kilpeläinen, Mia – Väättänen, Ulla*: Näkökulmia empiiriseen oikeustutkimukseen. Teoksessa *Empiirisen oikeustutkimuksen kokemukset, haasteet ja tulevaisuus*, toim. Anssi Keinänen, Mia Kilpeläinen ja Ulla Väättänen. Itä-Suomen yliopiston oikeustieteellisiä julkaisuja. Itä-Suomen yliopisto, Joensuu 2010, IX–XIII.
- Kemiläinen, Mika – Keinänen, Anssi*: Yhteiskunnallisten vaikutusten arvioinnin laatu hallituksen esityksissä. *Edilex artikkeli* 26/2015. EDILEX Edita Publishing Oy 2015.
- Keskimäki, Ilmo – Nykänen, Eeva – Kuusio, Hannamaria*: Paperittomien terveyspalvelut Suomessa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Raportti 11/2014. Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy, Tampere 2014.

Kiilakoski, Tomi – Gretsche Anu – Nivala, Elina: Osallisuus, kansalaisuus, hyvinvointi. Teoksessa Demokratiapöytäkirja. Lasten ja nuorten kunta 2010-luvun alussa, toim. Anu Gretsche ja Tomi Kiilakoski. Nuorisotutkimusverkosto/ Nuorisotutkimusseura julkaisuja 118. Hakapaino, Helsinki 2012, 9–33.

Kiili, Johanna: Lasten osallistumisen voimavarat. Tutkimus ipanoiden osallistumisesta. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä University Printing House, Jyväskylä 2006.

Kilkelly, Ursula:

- Health and Children's Rights. Teoksessa The Routledge International Handbook of Children's Rights Studies, edited by Wouter Vandenhoe, Ellen Desmet, Didier Reynaert and Sara Lembrechts. Routledge, E-book, Lontoo 2015, 216–230.
- Child-friendly health care: the views and experiences of children and young people in Council of Europe member States. University College Cork, Ireland 2011.
- The Best of Both Worlds for Children's Rights? Interpreting the European Convention on Human Rights in the Light of the UN Convention on the Rights of the Child. Human Rights Quarterly 23(2), 2001, 308–326.
- The impact of the Convention on the case-law of the European Court of Human Rights. Teoksessa Revisiting Children's Rights. 10 years of the UN Convention on the Rights of the Child, edited by Deirdre Fottrell. Kluwer 2000, 87–100.

Kilkelly, Ursula – Donnelly, Mary: The Child's Right to be heard in the Healthcare Settings: Perspectives of children, parents and health professionals. Faculty of Law, University College Cork. The National Children's Strategy Research Series Office of the Minister for Children St. Martin's House, Dublin 2006.

King, Nancy M.P. – Cross, Alan W.: Children as decision makers: Guidelines for pediatricians. The Journal of Pediatrics 115(1), 1989, 10–16.

Klug, Brian: Wendy and Peter Pan: Exploring the Concept of the Child. Teoksessa Children as equals: exploring the rights of the child, edited by Kathleen Alaimo and Brian Klug. University Press of America, Maryland 2002, 35–47.

Kokko, Kai:

- Oikeustieteellinen sääntelytutkimus ympäristöoikeuden näkökulmasta. Lakimies 7–8/2017, 1054–1069.
- Ympäristöoikeuden tutkimusmetodeista Suomessa. Ympäristöjuridiikka 1/2016, 29–42.

Kokkonen, Paula – Holli, Tarja – Vasantola, Satu: Hoitotahto. Potilaan oikeudet ja lääkärin velvollisuudet. Talentum. Helsinki 2004.

Konttinen, Juha-Pekka: Vammaisten syrjintä. Teoksessa Syrjintä Suomessa, toim. Outi Lepola ja Susan Villa. Ihmisoikeusliitto ry. Helsinki 2007, 66–108.

Kotkas, Toomas:

- Viranomaisharkinnan oikeudelliset rajat. Teoksessa Harkittua? Avauksia sosiaaliturvan harkintavallan tutkimukseen, toim. Laura Kalliomaa-Puha, Toomas Kotkas ja Marketta Rajavaara. KELAn tutkimusosasto. Teemakirja 13. Juvenes Print, Tampere 2014, 40–59.
- Terveiden ja sosiaalisen turvallisuuden hallinnointi 2000-luvun Suomessa – menettelylliset oikeudet ja aktiivinen kansalaisuus. Lakimies 2/2009, 207–225.

Koulu, Sanna:

- Lapsen huolto- ja tapaamissopimukset. Oikeuden rakenteet ja sopivat perheet. Lakimiesliiton kustannus. Hansaprint Oy, Vantaa 2014.
- Oikeudellinen henkilöys ja alaikäisen asema. Teoksessa Oikeus ja kritiikki 2. Janne Kaiston lainoppi ja oikeusteoria, toim. Jaakko Mikkilä ja Sanna Koulu. Helsingin yliopiston oikeustieteellisen tiedekunnan julkaisut. Yliopistopaino, Helsinki 2010, 177–205.

Kultalahti, Jukka: Empiirinen metodi oikeudellisen tulkinnan apuvälineenä. Teoksessa Empiirisen oikeustutkimuksen kokemukset, haasteet ja tulevaisuus, toim. Anssi Keinänen, Mia Kilpeläinen ja Ulla Väättänen. Itä-Suomen yliopiston oikeustieteellisiä julkaisuja. Itä-Suomen yliopisto, Joensuu 2010, 15–43.

Kumpulainen, Aila: Kuuden suurimman kaupungin lastensuojelu 2007. Kuusikko-työryhmän julkaisusarja. Edita, Helsinki 2008.

Kurki-Suonio, Kirsti:

- Kuka saa päättää lapsen asioista? Lapsen huoltajien yhteistyön vaikeus ja oikeuden keinot. Lakimies 7–8/2010, s. 1183–1203.
- Äidin hoivasta yhteishuoltoon. Lapsen edun muuttuvat oikeudelliset tulkinnat. Suomalaisen Lakimiesyhdistyksen julkaisuja A-sarja N:o 222, Helsinki 1999.
- Lapsioikeus. Teoksessa Encyclopaedia Iuridica Fennica. Kolmas osa. Suomalainen lakimiesyhdistys, Helsinki 1996, 281–293.

Kyngäs, Helvi – Rissanen, Marianne: Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutumista ennustavat tekijät. Hoitotiede 13(4), 2001, 198–206.

Köhler-Olsen, Julia: Contradictions in the Theory of the Child's Competence. Teoksessa The Sovereignty of the Children in Law, edited by Farhad Malekian and Kerstin Nordlöf. Cambridge Scholars Publishing, Newcastle 2012, 116–133.

Lagerspetz, Eerik:

- Itsemäärääminen ja valta. Teoksessa Oikeus itsemääräämiseen, toim. Juhani Pietarinen, Veikko Launis, Juha Räikkä, Erik Lagerspetz, Marjo Rauhala ja Markku Oksanen. Painatuskeskus Oy, Helsinki 1994, 97–141.
- Itsemäärääminen ja valta. Teoksessa Itsemääräämisoikeus, toim. Veikko Launis ja Juha Räikkä. Käytännöllisen filosofian julkaisuja. Turun yliopisto. Turun yliopiston offsetpaino, Turku 1993, 25–68.

Lahti, Lauri – Nieminen, Marko – Tenhunen, Henni: How Patients Talk About Care? Identifying Patient Experience Expressions from Online Discussions. Studies in Health Technology and Informatics (247) 2018, 116–120.

Lahti, Raimo:

- Lääkintäoikeuden kehitys Suomessa. Lakimies 6/2003, 1008–1015.
- Terveystieteiden etiikan ja oikeuden rajankäyntiä. ETENE:n ensimmäisen toimikauden juristijäsenen huomioita. Teoksessa Eettisyyttä terveydenhuoltoon. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 1998–2002. ETENE-julkaisuja 5. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki 2002, 18–21.
- Lääkintäoikeus – kehittyvä uusi tieteenala. Lakimies 6/1997, 753–759.
- Minkälainen riski olisi ilmoitettava potilaalle hänen kysymättä? Sairaala 34/1971, 452–454.

Lallukka, Kirsi: Lapsuusikä ja ikä lapsuudessa. Tutkimus 6–12-vuotiaiden sosiokulttuurisesta ikätiedosta. Jyväskylä studies in education psychology and social research 215. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä University Printing House, Jyväskylä 2003.

Lamberg, Suvi – Rouvinen, Jarmo: Fysioterapeuttisen ohjauksen merkitys CP-vammaisen lapsen motoriseen oppimiseen monitasokirurgisen leikkauksen jälkeen. Fysioterapian Pro gradu. Terveystieteiden laitos. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä 2012.

LaNotte, Johan Vande – Goedertier, Geert: Monitoring Human Rights: Formal and Procedural Aspects. Teoksessa Monitoring Children's Rights, edited by Eugen Verhellen. Nijhoff, Netherlands 1996, 73–111.

Lansdown, Gerison:

- The Evolving Capacities of the Child. UNICEF Innocenti Research Centre. Giuntina. Florence 2005.

- Taking Part: Children's Participation in Decision Making. Institute for Public Policy Research, Lontoo 1995.
- Children's rights. Teoksessa Children's childhoods. Observed and experienced, edited by Berry Mayall. Falmer Press, Lontoo 1994, 33–44.

Lapsen oikeuksien sopimuksen käsikirja, toim. Inka Hetemäki. UNICEF Suomi. Edita, Helsinki 2011.

Launis, Veikko:

- Ihmisarvo. Vastapaino, Tampere 2018.
- Onko lääketieteen eettinen ilmasto muuttunut? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 218(19), 2012, 1944–1945.
- Itsemääräämisoikeus ja paternalismi terveydenhuollossa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 47/2010, 136–139. (2010a).
- Itsemääräämisoikeus ja paternalismi. Esitys ”Itsemääräämisoikeus ja sen rajat” –työseminaarissa 28.–29.1.2010 Helsingissä. Sosiaali- ja terveysministeriö, Valvira, THL, ETENE ja VANE. (2010b).

Lehtonen, Lasse:

- Lapsen yksityisyyden suoja terveydenhuollossa. Teoksessa Lapsen oikeudet terveydenhuollossa, toim. Suvianne Hakalehto ja Irma Pahlman. Kauppakamari. Hansaprint 2018, 196–218.
- Esipuhe. Bio-oikeus lääketieteessä. Edita, Edilex-kirja 2006, v–vi.
- Potilaan yksityisyyden suoja. Suomalaisen lakimiesyhdistyksen julkaisuja A-sarja N:o 230. Helsinki 2001.

Lehtonen, Lasse – Lohiniva-Kerkelä, Mirva – Pahlman, Irma: Terveys-oikeus. Talentum, Helsinki 2015.

Leikin, Sanford: A proposal concerning decisions to forgo life-sustaining treatment for young people. The Journal of Pediatrics 115(1), 1989, 17–22.

Leikola, Juhani – Soini, Ilkka: Jehovan todistajat ja verensiirto. Suomen Lääkärilehti vsk 46 33/1991, 3508.

Leo, Raphael J.: Competency and the Capacity to Make Treatment Decisions: A Primer for Primary Care Physicians. The Primary Care Companion to the Journal of Clinical Psychiatry 1(5), 1999, 131–141.

Leskinen, Esko – Kuusinen, Jorma: Faktorianalyysin käytöstä kasvatustieteellisessä tutkimuksessa. Suomen kasvatustieteellinen aikakauskirja Kasvatus 22(4), 1991, 289–297.

Lindqvist, Martti: Lääkintäetiikan suhde henkilökohtaiseen vakaumukseen ja uskontoon. Teoksessa Lääkintäetiikka, toim. Kalle Achté, Lauri Autio, Antti Isotalo, Tapani Kosonen, Martti Lindqvist, Martti, Tapani Tammisto ja Ilkka Vartiovaara. Suomen Lääkäriliitto. Vaasa Oy, Vaasa 1982, 272–273.

Linnanmäki, Kirsikka: Lapsen etu huoltoriidan tuomioistuinsovittelessa. Alma Talent, Balto print, Liettua 2019.

Lohiniva-Kerkelä, Mirva:

- Lapsi terveydenhuollon palvelujärjestelmässä. Teoksessa Lapsen oikeudet terveydenhuollossa, toim. Suvianne Hakalehto ja Irma Pahlman. Kauppakamari, Hansaprint 2018, 220–244.
- Mitä terveydenhuolto on? Teoksessa Terveys-oikeus, toim. Lasse Lehtonen, Mirva Lohiniva-Kerkelä ja Irma Pahlman. Talentum, Balto print, Liettua 2015, 19–37.
- Terveys-huollon juridiikka. Talentum 2007.

Lopatka, Adam: The Rights of the Child are Universal. Teoksessa The Ideologies of Children's Rights, edited by Michael Freeman and Philip Veerman. Nijhoff, Dordrecht 1992, 47–52.

Loubiala, Pekka – Hänninen, Juha: Eutanasia ja itsemääräämisoikeus. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 122 (17), 2006, 2060–1.

- Louhiala, Pekka – Launis, Veikko*: Parantamisen ja hoitamisen etiikka. Edita, Helsinki 2009.
- Lundy, Laura*: In defence of tokenism? Children's right to participate in collective decision-making. *Childhood* 25(3), 2018, 340–354.
- Lundy, Laura – Tobin, John – Parkes, Aisling*: The Right to Respect for the Views of the Child. Teoksessa *The UN Convention on the Rights of the Child. A Commentary*, edited by John Tobin. Oxford University Press, New York 2019, 397–434.
- Lyon, Maureen E. – McCabe, Mary Ann – Patel, Kantilal M. – D'Angelo, Lawrence J.*: What Do Adolescents Want? An Exploratory Study Regarding End-of-Life Decision-making. *Journal of Adolescent Health* 35/2004, 529.e1–529.e6.
- Lötjönen, Salla*:
- Loukatun suostumuksesta potilaan itsemääräämisoikeuteen, *Lakimies* 7–8/2004. 1398–1420. (2004a).
 - Lääketieteellinen tutkimus ihmisillä. Oikeudellisia ja eettisiä näkökohtia ruumiilliseen koskemattomuuteen puuttumisesta lääketieteellisessä tutkimuksessa. Helsingin yliopiston oikeustieteellisen tiedekunnan julkaisut, Helsinki 2004. (2004b).
- Maclean, Alasdair*: Autonomy, Informed Consent and Medical Law. A Relational Challenge. Cambridge University Press, New York 2009.
- Mahkonen, Sami*:
- Uusi oppilashuoltolaki työvälineenä. Edita, Bookwell Oy, Porvoo 2014.
 - Lapsen korvausvastuu. Edita, Helsinki 2010.
 - Lapsen ikä. *Lakimies* 6–7/2001, 990–1001.
 - Voidaanko lasta lailla suojella? Lakimiesliiton kustannus, Helsinki 1991.
- Mannaerts, Debbie – Mortier, Freddy*: Minors and Euthanasia. Teoksessa *Children's Health and Children's Rights*, edited by Michael Freeman. Nijhoff, Leiden 2006, 255–277.
- Marshall, Kathleen*: Onko lapsilla velvollisuuksia? Skotlannin ensimmäisen lapsiasiavaltuutetun kokemuksia työstään. Esitelmä lapsiasiavaltuutetun 5-vuotisjuhlaseminaarissa. 1.9.2010 Jyväskylä.
- Marshall, Chelsea – Byrne, Bronagh – Lundy, Laura*: Face to face: children and young people's right to participate in public decision-making. Teoksessa *International Perspectives and Empirical Findings on Child Participation: From Social Exclusion to Child-Inclusive Policies*, edited by Tali Gal and Benedetta Duramy. Oxford University Press, Oxford 2015, 357–380.
- McCabe, Mary Ann*: Involving Children and Adolescents in medical Decision Making: Developmental and Clinical Considerations. *Journal of Pediatric Psychology* 21(4), 1996, 505–516.
- Melander, Ilmari*: Lapsen huollosta. Yksityisoikeudellinen tutkimus. Suomalaisen Lakimiesten Yhdistyksen julkaisuja N:o 20, Vammala 1939.
- Melander, Sakari*: Ihmisarvon muuttuva oikeudellinen merkitys– erityisesti rikosoikeudessa. *Oikeus* (37)2, 2008, 181–199.
- Mielityinen, Sampo*: Vahingonkorvausoikeuden periaatteet. Edita, Helsinki 2006.
- Mikkonen, Juha*: Terveystasa-arvon tulevaisuus. Demos Helsinki associate 2015.
- Mill, John Stuart*: Vapaudesta. *Studia Liberalia* – 1. Kustannusosakeyhtiö Librum, Mikkeli 1982.
- Miller, Victoria – Drotar, Dennis – Kodish, Eric*: Children's competence for assent and consent: a review of empirical findings. *Ethics & Behavior* 14(3), 2004, 255–295.
- Moilanen, Pentti – Räihä, Pekka*: Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II*, toim. Juhani Aaltola ja Raine Valli. PS-kustannus, Jyväskylä 2001, 44–67.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna*: Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema. Suomalaisen Lakimiesyhdistyksen julkaisuja A-Sarja N:o 241, Helsinki 2003.

Määttä, Kalle:

- Oikeustaloustieteellinen näkökulma kotimaiseen lainvalmisteluun. Oikeuspoliittisen tutkimuslaitoksen tutkimuksia 242, Helsinki 2009.
- Sääntelyteoria – pelkkää teoriaa vai sovelluksia? Teoksessa Lainsäädäntöä vai muuta oikeudellista ohjailua?, toim. Heidi Lindfors. Oikeuspoliittisen tutkimuslaitoksen tutkimustiedonantoja 67, Helsinki 2005, 19–33.

Määttä, Tapio:

- Empiirisesti orientoituneen ympäristöoikeuden nykysuuntaukset ja menetelmät. Itä-Suomen yliopiston julkaisuja 26/2010, 189–224.
- Joustavien normien kiinteytys-, täsmentämis- ja konkretisointimekanismit ympäristöoikeudessa. Teoksessa Kaavoitus, rakentaminen, varallisuus -juhlaulkaisu Vesa Majamaa 1945–28/12–2005, toim. Tapani Lohi. Edita. Julkaistu Edilex-artikkelina 23.7.2007.

Nevanlinna, Tuomas: Hyväkuntoisena taivaaseen. 2. painos. Tammi, Jyväskylä 2000.

Niemi, Hanna-Maria: Ihmisarvo perustuslakivaliokunnan lausuntokäytännössä. Lakimies 3–4/2019, 337–362.

Nieminen, Liisa:

- Biopankkitoiminta lasten terveyden ja hyvinvoinnin edistäjänä – oikeudellinen tarkastelu. Teoksessa Tutkimuseettisistä sääntelystä elettyyn kohtaamiseen. Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka II, toim. Niina Rutanen ja Kaisa Vehkalahti. Nuorisotutkimusverkosto. Nuorisotutkimusseura julkaisuja 218, Helsinki 2019, 58–85. (2019a)
- Positiivinen erityiskohtelu: tehokas keino kohti tosiasiallista yhdenvertaisuutta vai tyhjiä sanoja vain? Lakimies 5/2019, 580–607. (2019b).
- Kuka saa päättää sinun elämäsi lopusta? Eduskuntakeskustelun analyysi. Oikeus 47(3), 2018, 391–415. (2018a).
- Ammattieettiset ohjeet juristin haasteena. Teoksessa Viestintäoikeuden vuosikirja 2017, toim. Päivi Korpisaari. Helsingin yliopiston oikeustieteellisen tiedekunnan julkaisuja, Helsinki 2018, 18–44. (2018b).
- Eduskunnan oikeusasiamies ”pienen ihmisen” asialla – joustavuutta vai hampaattomuutta näkökulmasta riippuen? Lakimies 2/2018, 143–176. (2018c).
- Terveys ihmisoikeuskysymyksenä. Suomalaisen Lakimiesyhdistyksen julkaisuja E-sarja N:o 28, Vantaa 2015.
- Lasten sosiaaliset perusoikeudet. Teoksessa Lapsioikeus murroksessa, toim. Suvianna Hakalehto-Wainio ja Liisa Nieminen. Lakimiesliiton kustannus 2013, 53–88. (2013a).
- Monitieteisyys opetuksessa: esimerkkinä lääkintä- ja bio-oikeus. Oikeus (42)4, 2013, 447–454. (2013b).
- Perus- ja ihmisoikeudet ja perhe. Talentum, Helsinki 2013. (2013c).
- Raskaana olevien päihteitä käyttävien naisten tahdosta riippumaton hoito perusoikeuksien kannalta – kenen etu ratkaisee? Lakimies 4/2010, 537–558.
- Lapset tutkimuskohteena: Kuka päättää lapsen osallistumisesta tutkimukseen? Lakimies 2/2009, 226–253. (2009a).
- Laitosvaltaopin hylkääminen: alku perusoikeuksien uudelle aikakaudelle. Teoksessa Juhlaulkaisu Mikael Hidén 1939–7/12–2009, toim. Pia Letto-Vanamo, Olli Mäenpää ja Tuomas Ojanen. Suomalaisen Lakimiesyhdistyksen julkaisuja C-sarja N:o 40, Helsinki 2009. (2009b).
- Kansallisen ihmisoikeusinstituution perustaminen Suomeen: haaste laillisuusvalvojille. Lakimies 3/2008, 367–391.
- Lapsuudesta vanhuuteen. Perus- ja ihmisoikeuksien merkitys eri ikävaiheissa. Edita, Helsinki 2006. (2006a)

- Ikä tasa-arvokysymyksenä. *Oikeus* (35)2, 2006, 241–267. (2006b).
 - Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet yleiseen ihmisoikeuskehykseen sijoitettuna. *Lakimies* 6/2005, 898–924. (2005a).
 - Ihmisarvon loukkaamattomuus perus- ja ihmisoikeussuojan lähtökohtana. *Lakimies* 1/2005, 49–78. (2005b).
 - Koulu lasten perus- ja ihmisoikeuksien turvaajana – vai rajoittajana? *Oikeus* (33)3, 2004, 277–297. (2004a).
 - Lasten perus- ja ihmisoikeussuojan ajankohtaisia ongelmia. *Lakimies* 4/2004, 591–621. (2004b).
 - Perusoikeuksien yksilöllisyys ja perhekäsitykset perusoikeusjärjestelmässä. *Lakimies* 5–6/1996, 909–929.
 - Lasten perusoikeudet. Lakimiesliiton Kustannus, Helsinki 1990. (1990a).
 - Perusoikeuksien emansipatoriset mahdollisuudet? Valtiosääntöoikeudellinen tutkimus legaali-strategioiden rajoista. Lakimiesliiton kustannus, Helsinki 1990. (1990b).
- Niiniluoto, Ilkka:* Ihminen medikalisaation pihdeissä. Lääketieteellinen aikakauskirja *Duodecim*, 119(19), 2003, 1857–1862.
- Nummenmaa, Tapio – Konttinen, Raimo – Kuusinen, Jorma – Leskinen, Esko:* Tutkimusaineiston analyysi. WSOY, Porvoo 1996.
- Nuotio, Kimmo:* Mitä lääkintäoikeus on ja miten sitä tutkitaan? *Oikeus* (32)4, 2003, 412–425.
- Nussbaum, Martha Craven – Dixon, Rosalind:* Children's Rights and a Capabilities Approach: The Question of Special Priority. Public law and legal theory working paper no. 384. The Law school the University of Chicago, Chicago 2012, 549–594.
- Nuutinen, Matti – Kouvalainen, Kauko:* Potilaan suostumuksen periaate ja lapsipotilas. *Suomen Lääkärilehti* 13/1992, 1267–1271.
- O'Donnell, Daniel:* The right of children to be heard: Children's right to have their views taken into account and to participate in legal and administrative proceedings. Innocenti Working Paper. Innocenti Research Centre, UNICEF 2009.
- Oinonen, Krista:* Lapsen oikeuksien sopimuksen täytäntöönpanon valvonnasta. Esitys Lapsioikeusjuristit ry:n vuosiseminaarissa 12.12.2017.
- Olarinde, Smaranda E. – Bamidele, Ifeoluwayimika:* Gillick v West Norfolk and Wisbech AHA: The Right of Adolescents to Make Medical Decisions and the Many Shades of Grey. *Journal of Law, Policy and Globalization* 54(13), 2016, 13–20.
- Olli, Johanna – Vehkakoski, Tanja – Salanterä, Sanna:* Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts – literature review. *Disability & Society* 27(6), 2012, 793–807.
- Orjasniemi, Tarja:* Ottaako vai ei... Raittiuden ja alkoholinkäytön sukupolvittaiset muutokset moraalivallan murtumisen ilmentyminä pohjoisella maaseudulla 1980–2000-luvulla. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin yliopistokustannus 2005.
- Ottolapsilain uudistaminen.* Pienempiä kirjoitelmia. *Defensor Legis*, 47.vuosikerta, 1966, 362–377.
- Paaso, Ilpo:*
- Potilaan tiedonsaantioikeus terveydenhuollossa. WSOY Lakitieto, Helsinki 2001.
 - Voluntas aut salus aegroti suprema lex? Potilaan itsemääräämisoikeuden vaikutuksesta hänen tiedonsaantioikeutensa rajoittamiseen hengen tai terveyden vaarantumisen perusteella. *Lakimies* 6/1997, 806–814.
 - Vahingonkorvausvastuun normiperusta lääkarintoimessa. Tutkimus erityisesti julkisen vallankäytön vahingonkorvausvastuuta sääntelevien säännösten sovellettavuudesta lääkarintoimesta aiheutuviin vahinkoihin. Suomalaisen Lakimiesyhdistyksen julkaisuja A-sarja N:o 190, Helsinki 1992.

Paasonen, Jyri: Kyselytutkimus yksityisen turvallisuusalan toimijoille alan lakiuudistuksesta. Edilex-artikkeli 17/2019.

Pahlman, Irma:

- Alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeus. Teoksessa Lapsen oikeudet terveydenhuollossa, toim. Suvianna Hakalehto ja Irma Pahlman. Kauppakamari, Hansaprint Oy 2018, 282–300.
- Potilaan tiedonsaanti- ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Terveystoiminta, toim. Lasse Lehtonen, Mirva Lohiniva-Kerkelä ja Irma Pahlman. Talentum pro, Helsinki 2015, 190–207.
- Potilaan itsemääräämisoikeus. 2. painos. Edita, Helsinki 2006.
- Potilaan itsemääräämisoikeus. Edita, Helsinki 2003.
- Potilaan oikeudet terveydenhuollossa. Kenen ehdoilla hoitoa? Suomen Lääkärilehti 51(18–19), 1996, 2038–2041.

Pahlman, Irma – Hermanson, Terhi – Hannuniemi, Anja – Koistinen, Arja – Koivisto, Jari – Hannikainen, Petri – Ilveskivi, Paula: Onko potilaan asemasta ja oikeuksista annettu laki toteutunut? Suomen Lääkärilehti

20–21/1996, 2143–2148.

Pajukoski, Marja: Oikeudenmukaisuus lainsäädännön näkökulmasta. Teoksessa Hyvinvointivaltion rajat. Riittävät palvelut jokaiselle. Näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa, toim. Juha Teperi, Lauri Vuorenkoski, Kristiina Manderbacka, Eeva Ollila, Ilmo Keskimäki ja STAKES. STAKES. Edita, Helsinki 2006, 31–32.

Pajulampi, Henna: Lapsi, oikeus ja osallisuus. Talentum, Helsinki 2014.

Pakarinen, Auri:

- Tapaustutkimuksia lainvalmistelun kehittämisestä ja sääntelyn toimivuudesta. Dissertations in Social Sciences and Business Studies No 42. Itä-Suomen yliopisto, Joensuu 2012.
- Lakien vaikutusten arviointi diskurssina – Analyysi ministeriöiden säädöspoliittisista asiakirjoista. Oikeus (40)1, 2011, 45–65.

Paunio, Riitta-Leena: Eduskunnan oikeusasiamies lapsen oikeuksien valvojana. Lakimies 6–7/2001, 977–989.

Pelander, Tiina: The Quality of paediatric nursing care – Children's perspective. From the Department of Nursing Science, University of Turku. Turun yliopisto, Turku 2008.

Pelander, Tiina – Leino-Kilpi, Helena: Children's best and worst experiences during hospitalisation. Scandinavian Journal of Caring Sciences 24(4), 2010, 726–33.

Peleg, Noam:

- The Child's Right to Development. Cambridge University Press, Great Britain 2019.
- Developing the Right to Development. International Journal of Children's Rights 25(2), 2017, 380–395. (2017a).
- Illusion of Inclusion: Challenging the UN Convention on the Rights of the Child's Conceptions of 'Childhood' and 'the Child'. Using Child Labour as a Case Study. Käsikirjoitusluonnos 2017. (2017b).
- Reconceptualising the Child's Right to Development: Children and the Capability Approach. International Journal of Children's Rights 21(3), 2013, 386–404.
- The Child's Right to Development. University College London. Lontoo 2012.

Pelkonen, Risto: Ei ainoastaan tiedoilla. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 113(14), 1997, 1355.

Pellonpää, Matti – Gullans, Monica – Pölönen, Pasi – Tapanila, Antti: Euroopan ihmisoikeussopimus. 5. uudistettu painos. Talentum, Helsinki 2012.

Pietarinen, Juhani:

- Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Oikeus itsemääräämiseen, toim. Juhani Pietarinen, Veikko Launis, Juha Räikkä, Erik Lagerspetz, Marjo Rauhala ja Markku Oksanen. Painatuskeskus Oy, Helsinki 1994, 15–47.
- Itsemääräämisen periaate. Teoksessa Itsemääräämisoikeus, toim. Veikko Launis ja Juha Räikkä. Käytännöllisen filosofian julkaisuja. Turun yliopisto, Turku 1993, 97–132.

Pietarinen, Juhani – Launis, Veikko: Etiikan luonne ja alueet. Teoksessa Tutkijan eettiset valinnat, toim. Sakari Karjalainen, Veikko Launis, Risto Pelkonen ja Juhani Pietarinen. Gaudeamus, Tampere 2002, 42–57.

Pollari, Kirsi:

- Lapsen asema potilasasiamestien työssä – lapsen oikeus osallistua ja tulla kuulluksi. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:9. (2011a).
- Lasten kokemuksia terveydenhuollosta – Euroopan neuvoston lasten terveydenhuoltoon liittyvän kyselyn Suomen raportti. Lapsiasiavaltuutetun toimiston raportti 2011. (2011b).

Pollari, Kirsi – Lohiniva-Kerkelä, Mirva: Ketä kuullaan – kuka päättää? Alaikäisen osallisuus ja itsemääräämisoikeus terveyden- ja sairaanhoidossa. Teoksessa Lapsioikeus murroksessa, toim. Suvianna Hakalehto-Wainio ja Liisa Nieminen. Lakimiesliiton kustannus 2013, 269–301.

Pound, Roscoe: Law in Books and Law in Action. American Law Review 44/1910, 12–36.

Pruncal, Marta: Who is a Child? The International Definition of a Child. Teoksessa The Sovereignty of the Children in Law, edited by Farhad Malekian and Kerstin Nordlöf. Cambridge Scholars Publishing, Newcastle 2012, 69–86.

Puckey, Michele – Bush, Andrew: "Passage to Paradise" Ethics and end-of-life decisions in children. Pediatric Respiratory Reviews 12/2011, 139–143.

Pulma, Panu: Kerjuuluvasta perhekuntoutukseen. Teoksessa Suomen lastensuojelun historia, toim. Panu Pulma ja Oiva Turpeinen. Lastensuojelun Keskusliitto. Kouvola Kirjapaino, Kouvola 1987, 7–266.

Punch, Samantha: Research With Children. The same or different from research with adults. Childhood 9/2002, 321–341.

Pälve, Heikki: Etiikka ja professio. Teoksessa Lääkärin etiikka, toim. Samuli Saarni, Mervi Kattelus ja Vuokko Nummi. Suomen Lääkäriliitto ja Suomen Hammaslääkäriliitto, Lahti 2013, 11–14.

Pöntinen, Seppo: Mitä mielekäs kvantitatiivisen sosiologian väitöskirjan tekeminen vaatii. Esitelmä Metodifestivaaleilla. Tampere 2011.

Pösö, Tarja: Lapsen etu, oikeudet ja näkökulma moraalisisina kannanottoina. Teoksessa Kiistanalainen perhe, moraalinen järjestyminen ja sosiaalityö, toim. Hannele Forsberg ja Leena Autonen-Vaaranen. Vastapaino, Tampere 2012, 75–97.

Pöyhönen, Juha: Sopimusoikeuden järjestelmä ja sopimusten sovittelu. Vuonna 1988 julkaistun väitöskirjan näköispainos. Suomalaisen Lakimiesyhdistyksen julkaisuja A-sarja N:o 179, Vantaa 2013.

Quennerstedt, Ann: Children, But Not Really Humans? Critical Reflections on the Hampering Effect of the "3 p's". International Journal of Children's Rights, 18/2010, 619–635.

Rabineau, Kristen M. – Mabe, Paul Alex – Vega, Roger A.: Parenting stress in pediatric oncology populations. Journal of Pediatric Hematology/Oncology 30(5), 2008, 358–65.

Rantala, Kati: Argumentointi hallituksen esityksissä: keskeiset ehdotukset ja vaikutusten arviointi. Oikeus (45)2, 2016, 159–183.

Rantala, Kati – Alasuutari, Noora – Järvikangas, Inka – Saarenpää, Karoliina: Ihmisvaikutusten arviointi hallituksen esityksissä: luokittelusta laatuun ja sen puutteisiin. Helsingin yliopisto. Kriminologian ja oikeuspolitiikan instituutti, Helsinki 2019.

- Rauhala, Marjo*: Mihin itsemääräämisoikeus velvoittaa. Teoksessa Oikeus itsemääräämiseen, toim. Juhani Pietarinen, Veikko Launis, Juha Räikkä, Erik Lagerspetz, Marjo Rauhala ja Markku Oksanen. Painatuskeskus Oy, Helsinki 1994, 80–94.
- Rawls, John*: A Theory of Justice. Harvard University Press, Cambridge 1978.
- Rendtroff, Jacob Dahl – Kemp, Peter*: Basic ethical principles in European bioethics and biolaw, Vol. I, autonomy, integrity and vulnerability. Report to the European Commission of the BIOMED –II Project Basic ethical principles in bioethics and biolaw 1995–1998. Copenhagen – Barcelona 2000.
- Riekkinen, Pekka*: Lasten korvausvastuun uudelleen arviointia: Mahkosen avaus. Oikeus 39(3), 2010, 311–317.
- Roberts, Michael C. – Beidleman, William B. – Wurtele, Sandy K.*: Children's perceptions of medical and psychological disorders in their peers. Journal of Clinical Child Psychology 10(2), 1981, 76–78.
- Ronkainen, Suvi – Mertala, Sirpa – Karjalainen, Anne*: Kvalitatiivisuus, kvantitatiivisuus ja sähköinen kyselytutkimus. Teoksessa Sähköä kyselyyn! Web-kysely tutkimuksessa ja tiedonkeruussa, toim. Suvi Ronkainen ja Anne Karjalainen. Lapin yliopistopaino, Rovaniemi 2008, 17–30.
- Ronkainen, Suvi – Pehkonen, Leila – Lindblom-Ylänne, Sari – Paavilainen, Eija*: Tutkimuksen voimasanat. Sanoma Pro Oy, Helsinki 2013.
- Ross, Lainie Friedman*: Health Care Decisionmaking by Children Is It in Their Best Interest? The Hastings Center Report 27(6), 1997, 41–46.
- Ruck, Martin D. – Peterson-Badali, Michele – Elisha, Isabelle M. – Tenenbaum, Harriet R.*: Children's Voices about Children's Rights. Thoughts from Developmental Psychology. Teoksessa Handbook of Children's rights. Global and Multidisciplinary Perspectives, edited by Martin D. Ruck, Michele Peterson-Badali and Michael Freeman. Routledge, New York 2017, 597–610.
- Rynning, Elisabeth*: Samtycke till medicinsk vård och behandling. En rättsvetenskaplig studie. Iustus Förlag. Juridiska Föreningen i Uppsala, Uppsala 1994.
- Räty, Tapio*:
- Lastensuojelulaki: käytäntö ja soveltaminen. 3. painos. Edita, Porvoo 2015.
 - Lapsipotilaan hoidosta päättäminen – hoidon järjestämisen rajapinnat lastensuojelussa ja terveydenhuollossa. Lakimies 7–8/2010, 1204–1231.
- Saarenpää, Ahti*:
- Henkilö- ja persoonallisuus oikeus. Henkilöoikeudesta persoonallisuus oikeuteen. Teoksessa Oikeusjärjestys Osa 1, toim. Maarit Niskanen. 7. täydennetty painos. Lapin yliopiston oikeustieteellisiä julkaisuja sarja C 56, Rovaniemi 2011, 234–241.
 - Potilas – oikeus – potilasoikeus. Teoksessa Potilaan asema ja oikeudet, toim. Eila Sundman. Hygieia. Tammi, Tampere 2000, 21–39.
 - Perhe- ja jäämistöoikeus. Teoksessa Johdatus Suomen oikeusjärjestelmään I, toim. Pekka Timonen Lakimiesliiton Kustannus, Helsinki 1999, 380–450.
 - Potilas, oikeus, ihminen – näkökohtia itsemääräämisoikeutemme suojasta. Teoksessa Juhlajulkaisu Aulis Aarnio 1937-14/5-1997. Suomalainen Lakimiesyhdistys, Helsinki 1997, 265–278.
- Sab, Seema*: Does Research with Children Violate the Best Interests Standard? An Empirical and Conceptual Analysis. Northwestern Journal of Law and Social Policy 8/2013, 122–173.
- Sakslin, Maija*: Valvonnan valvonnasta. Puheenvuorot. Eduskunnan oikeusasiamiehen kertomus vuodelta 2017, k 16/2018 vp. Juvenes Print, Tampere 2018, 26–30.
- Salonen, Toivo*: Tieteenfilosofia. Lapin yliopisto. Lapin yliopistokustannus, Rovaniemi 2007.

- Sanaksenaho, Sanna:* Eriarvoisuus ja luottamus 2000-luvun taitteen Suomessa. Bourdieulainen näkökulma. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 285. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä University Printing House, Jyväskylä 2006.
- Savolainen, Matti:* Lapsen huolto ja tapaamisoikeus. Suomen Lakimiesliiton Kustannus Oy. Vammalan Kirjapaino Oy, Vammala 1984.
- Scheinin, Martin:*
- Ihmisoikeudet Suomen oikeudessa. Suomalainen lakimiesyhdistys, Helsinki 1991. (1991a).
 - Ihmisoikeudet ja tutkimusetiikka. Teoksessa Tiede ja etiikka, toim. Paavo Löppönen, Pirjo H. Mäkelä ja Keijo Paunio. Werner Söderström Oy, Juva 1991, 85–103. (1991b).
- Schiratzki, Johanna:* Barnrättens grunder. Fjärde upplagan. Studentlitteratur. Lund 2011.
- Selkälä, Arto:*
- Lomaketutkimuksen mahdollisuudet ja rajat diskursiivisesti ymmärretyn sosiaalisen todellisuuden tutkimuksessa. Teoksessa Ajatuksia tutkimiseen. Metodisia lähtökohtia, toim. Toivo Salonen ja Seppo Sotasaari. Lapin yliopisto. Lapin yliopistopaino, Rovaniemi 2015, 159–185.
 - Kansalaisuuden hallinta suomalaisessa sosiaali- ja terveystaloudessa. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lapin yliopistokustannus, Rovaniemi 2013.
 - Lomaketutkimuksen haasteet ja verkkolomakkeiden mahdollisuudet niihin vastaamisessa. Sosiologia 45(2), 2008, 119–134.
- Sen, Amartya:* The Right to Take Personal Risks. Teoksessa Values at Risk, edited by D. MacLean. Rowman & Allanheld Publishers, Totowa 1986, 155–169.
- Siipi, Helena:* Tutkimuksen ennakoarviointi filosofisen etiikan näkökulmasta. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 133(6), 2017, 582–586.
- Silén, Marianne:* Monimuuttujamenetelmien monet kasvot. Väitöskirjan käsikirjoitus. Lapin yliopisto, Rovaniemi 2019.
- Siltala, Raimo:*
- Oikeudellinen sääntelytarkkuus – yleisen oikeustieteen näkökulma. Teoksessa Sääntelytarkkuuden ongelmia, toim. Jyrki Tala. Oikeuspoliittisen tutkimuslaitoksen tutkimuksia 251, Helsinki 2010, 77–90.
 - Oikeudellinen tulkintateoria. Suomalaisen Lakimiesyhdistyksen julkaisuja A-sarja N:o 261, Helsinki 2004.
 - Oikeustieteen tieteenteoria. Suomalaisen Lakimiesyhdistyksen julkaisuja A-sarja N:o 234, Helsinki 2003.
 - Johdatus oikeusteoriaan. Helsingin yliopiston oikeustieteellisen tiedekunnan julkaisut, Helsinki 2001.
 - Empirismen haaste – ajatuksia yhteiskuntatieteellisen metodin soveltamisesta lainopissa. Teoksessa Juhlajulkaisu Aulis Aarnio 1937-14/5-1997, toim. Urpo Kangas ja Pekka Timonen. Suomalainen Lakimiesyhdistys, Helsinki 1997, 279–290.
- Silvola, Salla:* Etiikka, eettiset julistukset ja laki. Teoksessa Lääkärin etiikka, toim. Samuli Saarni, Mervi Kattelus ja Vuokko Nummi. Suomen Lääkäriliitto ja Suomen Hammaslääkäriliitto 2013, 34–37.
- Similä, Jukka:* Oikeustieteellinen ympäristötutkimus ja oikeuspolitiikka. Oikeus 36(4), 2007, 409–419.
- Sinko, Päivi:* Rajapinnoilla. Lapsen erityisten tarpeiden huomioiminen sijaishuoltopaikan valinnassa. Lastensuojelun Keskusliiton julkaisuja 2016.
- Sipari, Salla – Vänskä, Nea – Pollari, Kirsi:* Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa. Osallistumista ja toimijuutta vahvistavat hyvät käytännöt. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 5/2017.

- Slant, Outi – Rantala, Kati:* Vaikutusten arviointi ja lainvalmistelun perustietoja vuoden 2012 hallituksen esityksissä. Oikeuspoliittisen tutkimuslaitoksen tutkimustiedonantoja 122, Helsinki 2013.
- Sormunen, Milka:* In All Actions Concerning Children? Best Interests of the Child in the Case Law of the Supreme Administrative Court of Finland. *International Journal of Children's Rights* 24/2016, 155–184.
- Spronk, Sarah:* Realizing children's right to health. Additional Value of the Optional Protocol on a Communications Procedure for Children. *International Journal of Children's Rights* 22/2014, 189–204.
- Spronk-van der Meer, Sarah Ida:* The Right to Health of the Child: An analytical exploration of the international normative framework. Intersentia Ltd 2014.
- Stearns, Peter N.:* History of Children's Rights. Teoksessa *Handbook of Children's rights. Global and Multidisciplinary Perspectives*, edited by Martin D. Ruck, Michele Peterson-Badali and Michael Freeman. Routledge, New York 2017, 3–20.
- Stenvall, Elina:* Yhteiskunnallinen osallisuus ja toimijuus. Lasten osallistuminen, kansalaisuus ja poliittisuus arjen käytäntöinä. *Acta Universitatis Tamperensis* 2407. Tampere University Press, Tampere 2018.
- Stern, Rebecca:* The Child's Right to Participation – Reality or Rhetoric? Uppsala Universitet. Universitetsstryckeriet. Uppsala 2006.
- Strandell, Harriet:*
- Lapset, etiikka ja vaikea osallisuus. Teoksessa: Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset. Työpapereita 4/2005. Stakes. Helsinki 2005. 33–40.
 - Reviewed Work: Theorizing Childhood by Allison James, Chris Jenks, Alan Prout. *Acta Sociologica* (41)4, 1998, 395–398.
- Svensson, Eva-Maria:* Children in Legal Research. *Child Law in an International Context. A Commemorative Collection of Articles Based on Themes from the University of Tromsø's International Conference 21–25 January 2013. International Family Law, Policy and Practice* 1(1), 2013, 14–19.
- Söderbäck, Maja* (toim.): Barns och ungas rätt i vården. Stiftelsen Allmänna Barnhuset. Edita, Västra Aros 2010.
- Taipale, Vappu:* Potilaan ongelmien oikeudellistumisen vaarat. Teoksessa *Potilaan asema ja oikeudet*, toim. Eila Sundman. Hygieia. Tammi, Tampere 2000, 40–49.
- Tala, Jyrki:*
- Lainsäädäntötoiminnan kehityspiirteitä Suomessa 1985–2005. Teoksessa *Katsauksia Suomen lainsäädäntökehitykseen 1985–2005. Paremmen sääntelyn toimintaohjelma. Osa 2*, toim. Jyrki Tala ja Marjukka Litmala. Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 9/2006, 13–86.
 - Keskustelua oikeudellistumisesta. Teoksessa *Oikeuden rajat. Teorioita oikeuden kehityksestä*, toim. Kaarlo Tuori. Helsingin yliopisto, Julkisoikeuden laitos. Hakapaino, Helsinki 1988, 165–194.
- Tan, Jacinta – Hope, Tony – Stewart, Anne:* Competence to make treatment decisions in anorexia nervosa: thinking processes and values. *Philosophy, Psychiatry & Psychology* 13(4) 2006, 267–282.
- Tarvainen, Laura – Hautala, Sanna:* Paperittomuuteen pakotetut. *Oikeus* (47)4, 2018, 338–357.
- Tashakkori, Abbas – Teddlie, Charles:* *Mixed Methods in Social & Behavioral Research*. 2nd edition. SAGE. Thousands Oaks, California 2010.
- Tates, Kiek – Elbers, Ed – Meeuwesen, Ludwien – Bensing, Jozen:* Doctor–parent–child relationships: a "pas de trois". *Patient Education and Counseling* 48/2002, 5–14.

- Thomas, Nigel*: Children, Family and the State. Decision-making and child participation. The Policy Press, Bristol 2002.
- Thomas, Nigel – O'Kane, Claire*: When children's wishes and feelings clash with their 'best interests'. The International Journal of Children's Rights vol. 6 issue 2 1998, 137–154.
- Tobin, John*:
- The Right to Health. Teoksessa The UN Convention on the Rights of the Child. A Commentary, edited by John Tobin. Oxford University Press, New York 2019, 902–969. (2019a).
 - Children's Right to Health. Teoksessa International Human Rights of Children, edited by Ursula Kilkelly and Ton Liefwaard. Springer, Singapore 2019, 277–298, (2019b).
- Tobin, John – Read, Cate*: Article 40. The Rights of the Child in the Juvenile Justice System. Teoksessa The UN Convention on the Rights of the Child. A Commentary, edited by John Tobin. Oxford University Press, New York 2019, 1596–1665.
- Tohmo, Harri – Pahlman, Irma*: Alaikäiseen kohdistuvasta anestesia- ja lääkehoitoa koskevista päätöksistä. Finnanes 39(4), 2006, 297–298.
- Toivonen, Virve*: Lapsen oikeudet ja oikeusturva. Lastensuojeluasiat hallintotuomioistuimissa. Alma Talent, Helsinki 2017.
- Toivonen, Virve – Salminen, Kirsikka*: Sovinnolliset menettelyt vaihtoehtona lastensuojeluasioissa. Teoksessa Lapsen oikeudet lastensuojelussa, toim. Suvianna Hakalehto ja Virve Toivonen. Kauppakamari, Hansaprint Oy 2016, 274–306.
- Tolonen, Hannele*: Lapsi, perhe ja tuomioistuin: Lapsen prosessuaalinen asema huolto- ja huostaanotto-oikeudenkäynneissä. Suomalaisen Lakimiesyhdistyksen julkaisuja A-sarja N:o 327, Helsinki 2015.
- Tolonen, Hannu*:
- Oikeuden kaleidoskoopi. Kirjoituksia oikeudesta ja sen historiasta. Suomalaisen Lakimiesyhdistyksen julkaisuja E-sarja N:o 19. Gummerus Kirjapaino Oy, Helsinki 2008.
 - Oikeuslähdeoppi. WSOY Lakitieto. Helsinki 2003.
- Tornberg, Johanna*: Edunvalvonta, itsemääräämisoikeus ja oikeudellinen laatu. Acta Universitatis Lapponiensis 221. Lapin yliopistopaino, Rovaniemi 2012.
- Tourangeau, Roger – Rips, Lance J. – Rasinski, Kenneth*: The psychology of survey response. Cambridge University Press, Cambridge 2005.
- Tuori, Kaarlo*:
- Oikeuden ratio ja voluntas. WSOYpro, Vantaa 2007.
 - Jürgen Habermas – oikeuden kommunikatiivinen rationaalisuus. Teoksessa Filosofien oikeus: 2., toim. Jarkko Tontti ja Kaisa Mäkelä. Suomalainen Lakimiesyhdistys, Helsinki 2001, 339–359.
 - Sosiaalioikeus. 2. painos. Werner Söderström lakitieto, Helsinki 2000, (2000a).
 - Kriittinen oikeuspositivismi. Werner Söderström Lakitieto Oy, Helsinki 2000, (2000b).
 - Oikeus, valta ja demokratia. Lakimiesliiton kustannus 1990.
- Tuori, Kaarlo – Kotkas, Toomas*: Sosiaalioikeus. 5. uudistettu painos. Talentum pro, Helsinki 2016.
- Tähtinen, Juhani – Salmi-Niklander, Kirsti – Tuomaala, Saara*: Lapsuuden tutkimuksen monet ja monitieteiset kasvot. Kasvatus & Aika 3(3), 2009, 3–8.
- Töttö, Pertti*: Syvällistä ja pinnallista. Teoria, empiria ja kausaalisuus sosiaalitutkimuksessa. Vastapaino, Tampere 2004.
- Valjakka, Eeva*:
- Vain lakiko lasta suojelee? Turun yliopiston julkaisuja. Oikeustieteellinen tiedekunta. Painosalama Oy, Turku 2016.
 - Lapsen oikeusturva lastensuojelussa. Defensor Legis 4/2004, 667–684.

- Korkeimmasta hallinto-oikeudesta. Lapsen asema potilaana vanhempien vastustaessa suunniteltua hoitoa. Kiireellinen huostaanotto. Oikeustieto 5/2000, Edilex.
- Van Bueren, Geraldine*: The International Law on the Rights of the Child. Nijhoff, Netherlands 1995.
- Verhellen, Eugeen*:
 - Convention on the Rights of the Child. Background, motivation, strategies, main themes. Garant, Leuven 1994.
 - Children's rights in Europe. The International Journal of Children's Rights 1/1993, 357–376.
- Virolainen, Jyrki – Martikainen, Petri*: Tuomion perustelevminen. Talentum, Helsinki 2010.
- De Vos, Mirjam A. – Seeber, Antje A. – Gevers, Sjeff K. M. – Bos, Albert P. – Gevers, Ferry – Willems, Dick L.*: Parents who wish no further treatment for their child. Journal of Medical Ethics 41(2), 2015, 195–200.
- Vuorela, Miikka – Keinänen, Anssi – Lehtoviita, Juho*: Kyllä kansa tietää! Argumentaatioanalyysi kansalaisten ja järjestöjen ehdotuksista sääntelyn vähentämiseksi. Oikeus (44)3, 2015, 259–280.
- Välimäki, Maritta – Lehtonen, Johannes*: Tietoon perustuvan suostumuksen ongelmia. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 118(7), 2002, 723–727.
- Weir, Robert F. – Peters, Charles*: Affirming the Decisions Adolescents Make about Life and Death. The Hastings Center Report 27(6), 1997, 29–40.
- Weithorn, Lois A. – Cambell, Susan B.*: The Competency of Children and Adolescents to make Informed Treatment Decisions. Child Development 53(6), 1982, 1589–1598.
- Wlén, Leena*: Kohtaamisia? – lastensuojelun arki työntekijöiden näkökulmasta. Mitä kuuluu lastensuojelu? -julkaisusarja osa 2. Lastensuojelun Keskusliitto, 2018.
- Zermatten, Jean*: The Best Interests of the Child Principle: Literal Analysis and Function. The International Journal of Children's Rights (4)18, 2010, 483–499.
- Zillén, Kavot – Garland, Jameson – Slokenberga, Santa*: The Rights of Children in Biomedicine: Challenges posed by scientific advances and uncertainties. Council of Europe, The Committee on Bioethics reports. Uppsala University Publications, Uppsala 2017.

Hallituksen esitykset ja valiokuntien lausunnot

- HE 10/1939. Hallituksen esitys n:o 10 (1939vp) nuoria rikoksentehtäjiä koskevaksi lainsäädännöksi.
- HE 23/1969 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle valtiopäiväjärjestyksessä olevaa vaalioikeusikärajaa ja holhouslain täysi-ikäisyysrajaa koskevien sekä eräiden niihin liittyvien säännösten muuttamisesta.
- HE 6/1976 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle vaalikelpoisuusikärajaa ja täysi-ikäisyysrajaa koskevien säännösten muuttamisesta.
- HE 1978 vp. n:o 147. Hallituksen esitys eduskunnalle lapseksiottamista koskevan lainsäädännön uudistamisesta.
- HE 224/1982 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta ja holhouslain muuttamisesta sekä niihin liittyvien lakien muuttamisesta.
- HE 13/1983 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle lastensuojelulaiksi.
- HE 177/1989 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi lastensuojelulain ja eräiden siihen liittyvien lakien muuttamisesta.
- HE 201/1989 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle mielenterveyslaiksi.
- HE 296/1990 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen eräiden määräysten hyväksymisestä.
- HE 185/1991 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista.
- HE 309/1993 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.
- HE 129/1997 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle Suomen Hallitusmuodon ja muiden perustuslakien muuttamisesta kahden apulaisoikeusasiamiehen järjestelmään siirtymiseksi.
- HE 229/1998 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi lääketieteellisestä tutkimuksesta sekä potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 6 ja 9 §:n muuttamisesta.
- HE 137/1999 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta ja eräksi niihin liittyviksi laeiksi.
- HE 72/2002 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle hallintolaiksi ja laiksi hallintolainkäyttölain muuttamisesta.
- HE 170/2002 vp. Hallituksen esitys uskonnonvapauslaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi
- HE 190/2002 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi oikeudenkäymiskaaren eräiden todistelua, kiireelliseksi julistamista ja ylimääräistä muutoksenhakua koskevien säännösten muuttamisesta.
- HE 163/2004 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi lapsiasiavaltuutetusta.
- HE 252/2006 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle lastensuojelulaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi.
- HE 225/2009 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi lastensuojelulain, vankeuslain 4 ja 20 luvun sekä tutkintavankeuslain 2 luvun 5 §:n muuttamisesta.
- HE 47/2011 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle adoptiota koskevan lainsäädännön uudistamiseksi sekä lasten adoptiota koskevan eurooppalaisen yleissopimuksen hyväksymiseksi ja laiksi sen lainsäädännön alaan kuuluvien määräysten voimaansaattamisesta.
- HE 86/2011 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle biopankkilaiksi sekä laeiksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain ja potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamiseksi.
- HE 67/2013 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle oppilas- ja opiskelijahuoltolaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi.

HE 186/2013 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta annetun lain, riita-asioiden sovittelusta ja sovinnon vahvistamisesta yleisissä tuomioistuimissa annetun lain 5 ja 10 §:n sekä sosiaalihuoltolain 17 §:n muuttamisesta.

HE 19/2014 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle yhdenvertaisuuslaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

HE 108/2014 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

HE 164/2014 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle sosiaalihuoltolaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

HE 185/2014 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain ja potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamisesta sekä eräiksi niihin liittyviksi laeiksi.

HE 58/2016 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle tupakkalaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi annetun hallituksen esityksen (HE 15/2016 vp) täydentämisestä.

HE 15/2017 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä valtiontalouden tarkastusvirastosta annetun lain 2 §:n muuttamisesta, 9.5.2017.

HE 9/2018 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle EU:n yleistä tietosuoja-asetusta täydentäväksi lainsäädännöksi.

HE 15/2018 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle maakuntien perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisen uudistusta koskevaksi lainsäädännöksi.

HE 16/2018 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

HE 28/2018 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle säteilylaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

HE 88/2018 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta annetun lain muuttamisesta ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

HE 159/2018 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi sekä laeiksi sosiaalihuoltolain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta.

HE 237/2018 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi lastensuojelulain muuttamisesta.

Luonnos: Hallituksen esitykseksi laiksi potilaan oikeuksista (HE 94/011/90).

Luonnos: Hallituksen esitys eduskunnalle biopankkilaiksi, laiksi biopankkilain (688/2012) kumoamisesta sekä ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain (101/2001) ja potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992) muuttamisesta.

Luonnos, keskeneräinen: Laki asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa 21.12.2016.

Luonnos: Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi kliinisestä lääketutkimuksesta sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

Sosiaali- ja terveysministeriön lainsäädäntöhanke: Hallituksen esitys laiksi kliinisestä lääketutkimuksesta ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi. STM077:00/2017.

EV 309/2006 vp – HE 252/2006 vp. Eduskunnan vastaus hallituksen esitykseen eduskunnalle lastensuojelulaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

EV 195/2014 vp – HE 164/2014 vp. Eduskunnan vastaus hallituksen esitykseen eduskunnalle sosiaalihuoltolaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

HaVL 7/2000 vp – HE 137/1999 vp. Hallintovaliokunnan lausunto sosiaali- ja terveysvaliokunnalle hallituksen esityksestä laeiksi sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta ja eräiksi niihin liittyviksi laeiksi.

HaVM 29/2002 vp – HE 72/2002 vp. Hallintovaliokunnan mietintö hallituksen esityksestä hallintolaiksi ja laiksi hallintolainkäyttölain muuttamisesta.

LvM 8/1939 vp. Lakivaliokunnan mietintö hallituksen esityksen 10/1939 vp johdosta nuoria rikoksentehtäjiä koskevaiksi lainsäädännöksi. Asiakirjat. Ensimmäinen, toinen ja kolmas osa.

LaVM 12/2018 vp – HE 88/2018 vp. Lakivaliokunnan mietintö liittyen hallituksen esitykseen eduskunnalle laiksi lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta annetun lain muuttamisesta ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

PeVL 12/1982 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto sosiaalivaliokunnalle uskonnonvapauslakiin liittyen.

PeVM 25/1994 vp – HE 309/1993 vp. Perustuslakivaliokunnan mietintö hallituksen esityksestä perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.

PeVM 10/2002 vp – HE 170/2002 vp. Perustuslakivaliokunnan mietintö hallituksen esityksestä uskonnonvapauslaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

PeVL 46/2002 vp – HE 115/2002 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto sosiaali- ja terveysvaliokunnalle hallituksen esityksestä työttömyysturvalaiksi ja eräiden siihen liittyvien lakien muuttamisesta

PeVL 60/2002 vp – HE 242/2002 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto sosiaali- ja terveysvaliokunnalle hallituksen esityksestä eläkelainsäädännön muuttamiseksi.

PeVL 34/2005 vp – HE 95/2005 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto sosiaali- ja terveysvaliokunnalle hallituksen esityksestä laiksi sosiaalihuoltolain muuttamisesta.

PeVL 58/2006 vp – HE 252/2006 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto sosiaali- ja terveysvaliokunnalle hallituksen esityksestä lastensuojelulaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

PeVL 11/2010 vp – HE 274/2009 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto työelämä- ja tasa-arvovaliokunnalle hallituksen esityksestä laeiksi julkisesta työvoimapalvelusta annetun lain muuttamisesta ja väliaikaisesta muuttamisesta sekä eräiden siihen liittyvien lakien muuttamisesta.

PeVL 24/2010 vp – HE 276/2009 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto sosiaali- ja terveysvaliokunnalle liittyen hallituksen esitykseen laeiksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain, sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 5 §:n ja sairausvakuutuslain 7 luvun 4 §:n muuttamisesta.

PeVL 44/2010 vp – HE 179/2010 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto ympäristövaliokunnalle hallituksen esityksestä laiksi ympäristönsuojelulain 18 ja 103 §:n muuttamisesta.

PeVL 57/2016 vp – HE 226/2016 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto sosiaali- ja terveysvaliokunnalle hallituksen esityksestä eduskunnalle eläketukilaiksi ja laiksi tuloverolain 63 b §:n muuttamisesta.

PeVL 21/2018 vp – HE 28/2018 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto työelämä- ja tasa-arvovaliokunnalle liittyen hallituksen esitykseen eduskunnalle säteilylaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

PeVL 27/2018 vp – HE 54/2018 vp. Perustuslakivaliokunnan lausunto sosiaali- ja terveysvaliokunnalle liittyen hallituksen esitykseen eduskunnalle laiksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain muuttamisesta.

SoVL 12/1990 vp. Sosiaalivaliokunnan lausunto ulkoasiainvaliokunnalle hallituksen esityksestä n:o 296 lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen eräiden määräysten hyväksymisestä (Eduskunnan sosiaalivaliokunta 1990 vp. – UaVM n:o 24 – Esitys n:o 296).

StVM 15/1992 vp – HE 185/1991 vp. Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintö hallituksen esityksestä laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista.

StVL 5/1994 vp – HE 309/1993 vp. Sosiaali- ja terveysvaliokunnan lausunto perustuslakivaliokunnalle hallituksen esityksestä Eduskunnalle perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.

StVM 39/1998 vp – HE 229/1998 vp. Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintö Hallituksen esitys laeiksi lääketieteellisestä tutkimuksesta sekä potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 6 ja 9 §:n muuttamisesta.

StVM 18/2000 vp – HE 137/1999 vp. Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintö hallituksen esityksestä laeiksi sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta ja eräiksi niihin liittyviksi laeiksi.

StVM 59/2006 vp – HE 252/2006 vp. Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintö hallituksen esityksestä lastensuojelulaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

StVM 9/2015 vp – KAA 2/2015 vp. Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintö kansalaisaloitteesta terveydenhuollon henkilökunnalle lakisääteinen oikeus kieltäytyä elämän lopettamisesta vakaumuksellisista syistä.

TaVM 6/1990 vp – HE 201/1989 vp. Talousvaliokunnan mietintö hallituksen esityksestä mielenterveyslaiksi.

TyVM 11/2014 vp – HE 19/2014 vp HE 111/2014 vp. Työelämä- ja tasa-arvovaliokunnan mietintö. Hallituksen esitys eduskunnalle yhdenvertaisuuslaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi. Hallituksen esitys eduskunnalle yhdenvertaisuuslaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi annetun hallituksen esityksen (HE 19/2014 vp) täydentämisestä.

Vastine sosiaali- ja terveysvaliokunnalle; HE 16/2018 vp hallituksen esitys eduskunnalle laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi sekä täydentävä vastine (HE 15/2017 vp):

Komiteamietinnöt

KM 1937:2. Komitealta, joka on asetettu valmistamaan ehdotusta rikoksia tehneiden nuorten henkilöiden rikosoikeudellista käsittelyä koskevan lainsäädännön uudistamista. Helsinki.

KM 1971: A 25. Sosiaalihuollon periaatekomitean mietintö I. Komiteamietintö 1971: A 25.

KM 1979:59. Sosiaali- ja terveyshallinnon oikeussuojakomitean mietintö 1979:59.

KM 1982:29. Terveydenhuollon oikeussuojatoimikunnan I mietintö. Ehdotus potilasvahinkolaiksi. Komiteamietintö 1982:29

KM 1982:65. Terveydenhuollon oikeussuojatoimikunnan II mietintö. Ehdotus laiksi potilaan oikeuksista. Komiteamietintö 1982:65.

KM 1992:3. Perusoikeuskomitean mietintö 1992:3.

KM 2003:2. Nuorisorikostoimikunnan mietintö. Oikeusministeriö. Edita Publishing Oy. Helsinki.

Lapsen perusoikeudet. Valtiosääntökomitean mietintö 1974:27, liite 38.

Aloitteet

LA 11/1999 vp – Sulo Aittoniemi /alk. Lakialoite laiksi rikoslain muuttamisesta.

LA 61/2001 vp – Sulo Aittoniemi /alk. Lakialoite rikoslain 3 luvun 1 ja 2 §:n muuttamisesta.

LA 111/2001 vp – Sulo Aittoniemi /alk. Laki rikoslain 3 luvun 2 §:n muuttamisesta.

LA 160/2001 vp – Jouni Lehtimäki /kok ym. Laki rikoslain 3 luvun 1 ja 2 §:n muuttamisesta.

LA 17/2004 vp – Pertti Hemmilä /kok. Laki rikoslain 3 luvun 4 §:n muuttamisesta.

TPA 124/2000 vp – Jouni Lehtimäki /kok. Rikosoikeudellisen vastuun ikärajan poistaminen.

TPA 71/2001 vp – Sulo Aittoniemi /alk. Alle 15-vuotiaiden rangaistusjärjestelmä.

TPA 141/2001 vp – Sulo Aittoniemi /alk. Rikosoikeudellisen vastuun ikärajan alentaminen.

TPA 144/2001 vp — Lauri Oinonen /kesk. ym. Rikosoikeudellisen vastuun ikärajan alentaminen.
TPA 230/2001 vp — Sulo Aittoniemi /alk. 15–18-vuotiaiden rangaistusten koventaminen.
KAA 2/2015 vp – Terveystieteiden tutkimuskeskukselle lakisääteinen oikeus kieltäytyä elämän
lopettamisesta vakaumuksellisista syistä.
KAA 2/2017 vp – Eutanasia-aloite hyvän kuoleman puolesta.

Kirjalliset kysymykset

KK 1666/1998 vp. Kirjallinen kysymys, Pentti Tiisanen /vas: Alaikäisen potilaan tietosuojasta ja
vanhempien oikeudesta saada lasta koskevia potilastietoja.
KK 300/2000 vp. Kirjallinen kysymys, Katri Komi / kesk: Alaikäisen tietosuoja.
KK 304/2001 vp. Kirjallinen kysymys, Sulo Aittoniemi /alk: Ruumiillinen kuritus kotona ja
koulussa.

Ulkomainen lainvalmisteluaineisto

Delberäkande av Patientmaktsutredningen, Statens Offentliga Utredningar (SOU 2013:2).
Ny dataskyddslag. Kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning, Betänkande av
Dataskyddsutredningen, Statens Offentliga Utredningar (SOU 2017:39).
Barnkonventionen blir svensk lag. Betänkande av Barnrättighetsutredningen, Statens offentliga
utredningar (SOU 2016:19).
Regeringens proposition 1981/82:168, Föräldrabalken.
Regeringens proposition 2009/10:232, Strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige.
Regeringens proposition 2013/14:106, Patientlag.
Regeringens proposition 2017/18:186 Inkorporering av FN:s konvention om barnets rättigheter.

Kotimainen oikeuskäytäntö

Korkein oikeus

KKO 1993:151
KKO 2008:93
KKO 2010:74
KKO 2016:24
KKO 2016:25
KKO 2018:81
KKO 2019:50

Korkein hallinto-oikeus

KHO 17.1.1977 T 107.
KHO 9.8.1991 T 2542.
KHO 10.3.2000 T 530.
KHO 2007:47
KHO 2011:56.

Helsingin hovioikeus 7.11.2013 2957.

Eduskunnan oikeusasiamiehen ratkaisut

AOA 16.12.1996, Dnro 121/2/95.
AOA Dnro 4088/2017, (Eduskunnan oikeusasiamiehen kertomus vuodelta 2017).
EOA 19.1.1994, Dnro 1276/4/92.
EOA 6.10.2003 Dnro 1960/4/01.
EOA 12.3.2004, Dnro 1277/03.
EOA 14.11.2005, Dnro 1205/4/04.
EOA 5.10.2009, Dnro 3381/2/09.
EOA 9.9.2010, Dnro 1778/4/09.
EOA 17.6.2011, Dnro 4640/4/09.
EOA 22.8.2013, Dnro 2803/4/12.
EOA 23.9.2014, Dnro 635/4/13.
EOA 10.12.2014, Dnro 129/4/13.
EOA 11.6.2015, Dnro 5294/2/13.
EOAK/5948/2016, 25.5.2018.
EOAK/6946/2017, 25.5.2018.
EOAK/1867/2018, 13.6.2019.
EOAK/5683/2018, 3.7.2019.
EOAK/5682/2018, 24.7.2019.

Oikeuskanslerin ratkaisut:

OKV/2057/1/2017, 18.12.2018.

Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen oikeuskäytäntö:

Hokkanen v. Suomi 23.9.1994
Pretty v. Iso Britannia 29.7.2002
Sahin v. Saksa 8.7.2003
Sommerfeld v. Saksa 8.7.2003
Glass v. Iso Britannia 9.3.2004

Muu ulkomainen oikeuskäytäntö:

Gillick v. Norfolk & Wisbeck AHA (1985) 3 All ER 402.
Re E (A Minor) (Wardship: Medical Treatment) (1992) 2 FCR 219.
Re W (1993) 1 FAM 64.

YK:n lapsen oikeuksien yleissopimukseen liittyvät asiakirjat

- General comment no. 1 (2001), article 29 (1): The Aims of education. CRC/GC/2001/1. (Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 1 (2001), CRC/GC/2001/1).
- General comment no. 2 (2002), The role of independent national human rights institutions in the promotion and protection of the rights of the child. CRC/GC/2002/2. (Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 2 (2002), CRC/GC/2002/2).
- General comment no. 4 (2003), Adolescent health and development in the context of the Convention on the Rights of the Child. CRC/GC/2003/4. (Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 4 (2003), CRC/GC/2003/4).
- General comment no. 5 (2003), General measures of implementation of the Convention on the Rights of the Child (arts. 4, 42 and 44, para. 6). CRC/GC/2003/5. (Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 5 (2003), CRC/GC/2003/5).
- General comment no. 7 (2005), Implementing child rights in early childhood. CRC/C/GC/7. (Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 7 (2005), CRC/C/GC/7).
- General comment no. 9 (2006) The rights of children with disabilities. CRC/C/GC/9. (Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 9 (2006), CRC/C/GC/9).
- General comment no. 12 (2009), The right of the child to be heard. CRC/C/GC/12. (Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 12 (2009), CRC/C/GC/12).
- General comment no. 14 (2013), on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration (art. 3, para. 1)*. CRC/C/GC/14. (Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 14 (2013), CRC/C/GC/14).
- General comment No. 15 (2013) on the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health (art. 24)*. CRC/C/GC/15. (Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 15 (2013), CRC/C/GC/15).
- General comment No. 19 (2016) on public budgeting for the realization of children's rights (art. 4), CRC/C/GC/19. (Lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 19 (2016), CRC/C/GC/19).
- General comment No. 24 (2019) on children's rights in the child justice system, CRC/C/GC/24.
- Joint general recommendation/general comment No. 31 of the Committee on the Elimination of Discrimination against Women and No. 18 of the Committee on the Rights of the Child on harmful practices CRC/C/GC/18.
- Joint general comment No. 4 (2017) of the Committee on the Protection of the Rights of All Migrant Workers and Members of Their Families and No. 23 (2017) of the Committee on the Rights of the Child on State obligations regarding the human rights of children in the context of international migration in countries of origin, transit, destination and return. CMW/C/GC/4-CRC/C/GC/23.
- Joint General Comment No. 3 (2017) of the Committee on the Protection of the Rights of All Migrant Workers and Members of Their Families and No. 22 (2017) of the Committee on the Rights of the Child on the general principles regarding the human rights of children in the context of international migration. CMW/C/GC/3-CRC/C/GC/22.
- Concluding observations of the Committee on the Rights of the Child: Finland, CRC/C/15/Add.53, 13 February 1996.
- Concluding observations of the Committee on the Rights of the Child: Finland. 30.9.2005. CRC/C/15/Add.272. (CRC/C/15/Add.272).
- Concluding observations of the Committee on the Rights of the Child: Finland. 20.6.2011. CRC/C/FIN/CO/4. (CRC/C/FIN/CO/4).

Third periodic report of the Government of Finland on the implementation of the UN Convention on the Rights of the Child (2003).

Fourth periodic report of the Government of Finland on the implementation of the UN Convention on the Rights of the Child (2008).

Combined fifth and sixth periodic report of the Government of Finland on the implementation of the UN Convention on the Rights of the Child (2019).

Views adopted by the Committee on the Rights of the Child under the Optional Protocol to the Convention on the Rights of the Child on a communications procedure in respect of communication No. 3/2016*, ** (CRC/C/77/D/3/2016).

Views adopted by the Committee under the Optional Protocol to the Convention on the Rights of the Child on a communications procedure, concerning communication No. 12/2017*, ** (CRC/C/79/D/12/2017).

Table of pending cases before the Committee on the Rights of the Child.

Committee on the Rights of the Child, Working methods.

Resolution adopted by the General Assembly on 9 April 2014. Strengthening and enhancing the effective functioning of the human rights treaty body system. (A/RES/68/268).

Muut viralliset ja virallisluntoiset lähteet

Asettamispäätös STM082:00/2017 ja STM/3156/2017, 11.8.2017. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaita ja potilaita itseään määräämisoikeus jatkotyöryhmä.

A Declaration on the promotion of patients' rights in Europe. WHO, Regional Office of Europe, 1994. http://www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf?ua=1

Does Your Policy Need An Age Limit? A guide to Youth Ages from the Ministry of Youth Affairs, New Zealand.

Eduskunnan oikeusasiamiehen kertomus vuodelta 2017, k 16/2018 vp.

Eduskunnan oikeusasiamiehen kertomus vuodelta 2016, k 8/2017 vp.

Eduskunnan oikeusasiamiehen kertomus vuodelta 2011, K 5/2012 vp.

The Guidelines of the Committee of Ministers of the Council of Europe on child-friendly justice. Council of Europe Publishing 2010. <https://rm.coe.int/16804b2cf3>

The Guidelines of the Committee of Ministers of the Council of Europe on child-friendly health care. <https://rm.coe.int/guidelines-of-the-committee-of-ministers-of-the-council-of-europe-on-c/16808c3a9f>

Hallitusohjelma. Pääministeri Jyrki Kataisen hallituksen ohjelma. 22.6.2011. Valtioneuvoston kanslia. <https://valtioneuvosto.fi/documents/10184/147449/Kataisen+hallituksen+ohjelma/81f1c20f-e353-47a8-8b8f-52ead83e5f1a/Kataisen+hallituksen+ohjelma.pdf>

Helsingin hovioikeuspiirin laatuhanke 2007. Lapsen huolto, tapaamisoikeus ja elatus. Päivitetty 6.11.2009. https://oikeus.fi/hovioikeudet/helsinginhovioikeus/material/attachments/oikeus_hovioikeudet_helsinginhovioikeus/karajaoikeuspainotteistenlaatuhankeidenraportit/2007/adfxFnZrb/Lapsen_huolto_tapaamisoikeus_ja_elatus.pdf

Iivonen, Esa – Pollari, Kirsi: Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen ja maakuntauudistuksen lapsivaikutusten oikeudellinen ennakoarviointi. Sosiaali- ja terveysministeriö 2016. https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/lapsen-oikeuksien-sopimukseen-pohjautuva-ennakoarviosote-uudistuksesta-on-valmistunut

Kanta-tiedote 27.10.2016. Toisen puolesta asiointi. https://www.kanta.fi/fi/tiedote/-/asset_publisher/cf6QCnduV1x6/content/toisen-puolesta-asioin-2

Kliinisen lääketutkimuksen EU-asetuksen kansallinen täytäntöönpano ja tutkimuslain muutokset. Työryhmän väliraportti, Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 29/2018. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/160968>

Käsittelytiedot: Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi (HE 108/2014 vp) käsittelytiedot eduskunnassa. <https://www.eduskunta.fi/FI/Vaski/sivut/trip.aspx?triptype=Valiokuntakasittely&doid=he+108/2014>

Lainsäädännön arviointineuvoston lausunto ehdotuksesta hallituksen esitykseksi laiksi lastensuojelulain muuttamisesta ja laiksi lastensuojelulain muuttamisesta annetun lain voimaantulosäännöksen muuttamisesta, dnro: VN/7299/2019-VNK-2, 9.10.2019. <https://vnk.fi/documents/10616/15751976/Arviointineuvoston+lausunto+lastensuojelulain+muuttamisesta+9.10.2019/4a300018-e9bf-a941-ca67-e4760177fb9b/Arviointineuvoston+lausunto+lastensuojelulain+muuttamisesta+9.10.2019.pdf?version=1.0>

Lapsi, perheväkivalta ja viranomaisen vastuu. Oikeusasiamiehen erilliskertomus eduskunnalle 2006, K1/2006 vp. <https://www.oikeusasiamies.fi/documents/20184/43596/perhevakivalta-fi>

Lapsiasiavaltuutetun lausunto hallituksen esitysluonnoksesta tupakkalakiä koskevan hallituksen esityksen HE 15/2016 vp täydentämiseksi, LAPS/32/2015, 24.3.2016. http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2016/03/LAPS_lausunto_tupakkalaki_tayd_24032016.pdf

Lapsiasiavaltuutetun kertomus eduskunnalle 2018. (K 5/2018 vp).

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi uudeksi asiakas- ja potilaslaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi. Lausuntopyynnön diaarinumero: STM074:00/2018. Lausuntopalvelu.fi. <https://www.lausuntopalvelu.fi/FI/Proposal/Participation?proposalId=c951a516-0f4f-4f05-8722-d3a55b0fa4a7>

Näkökulmia lääketieteellisistä tutkimuksista lapsilla. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan asettaman työryhmän loppuraportti 2003. https://tukija.fi/documents/1481661/1526267/2003_tutkimuksetlapsilla.pdf/0f090fff-7a39-4a98-9593-072dfc919d4d/2003_tutkimuksetlapsilla.pdf.pdf

Palveluvalikoima suositus 15.3.2018, Nusinerseeni SMA-taudin hoidossa <https://palveluvalikoima.fi/documents/1237350/7341712/Nusinerseeni+suositus.pdf/d9c546b6-5201-4ea5-82fc-f7a6277801c6>

Perusoikeustyöryhmän muistio, Oikeusministeriön lainvalmisteluosaston julkaisu 3/1982.

Potilasasiakirjojen laatiminen ja käsittely. Opas terveydenhuollolle, Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:4.

Puolesta-asiointi sosiaali- ja terveydenhuollossa. Toiminnallinen määrittely. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Ohjaus 2/2016.

Sosiaali- ja terveysministeriön Kuntainfo 2/2017, 13.9.2017. Kunnille suositukset laittomasti maassa oleskelevien kiireelliseen sosiaali- ja terveydenhuoltoon. https://stm.fi/documents/1271139/3899844/Verkkoon_Kuntainfo_2-2017_p%C3%A4ivitetty+13-9-17.pdf/4be96a82-cc64-43d2-a5fc-9030bdf989c2/Verkkoon_Kuntainfo_2-2017_p%C3%A4ivitetty+13-9-17.pdf.pdf

Sosiaali- ja terveysministeriön Kuntainfo 4/2017, 23.8.2017. Maahanmuuttajataustaisten lasten ja raskaana olevien naisten oikeus terveydenhuollon palveluihin Suomessa. https://stm.fi/documents/1271139/3899844/Kuntainfo_4-2017_verkkoon.pdf/486fa331-a40a-4601-9150-f6d08f23dff0/Kuntainfo_4-2017_verkkoon.pdf.pdf

Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote: HPV-rokotukset. <https://stm.fi/hpv-rokotukset>

Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote 63/2018, 25.4.2018. Uudella lainsäädännöllä halutaan vahvistaa ihmisten itsemääräämisoikeutta sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/uudella-lainsaadannolla-halutaan-vahvistaa-ihmisten-itsemaaramisoikeutta-sosiaali-ja-terveydenhuollon-palveluissa

Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote 145/2018: Itsemääräämisoikeutta vahvistavan lakikokonaisuuden valmistelu jatkuu - asiakas- ja potilaslaki ei ehdi eduskuntaan tällä hallituskaudella. https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/itsemaaramisoikeutta-vahvistavan-lakikokonaisuuden-valmistelu-jatkuu-asiakas-ja-potilaslaki-ei-ehdi-eduskuntaan-talla-hallituskaudella

Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote 218/2018, 19.12.2019. Jatkossa huoltajat voivat asioida Omakannassa laajemmin lastensa puolesta – terveydenhuollon ammattihenkilöiden arvioitava lapsen kypsyys päättää omasta hoidostaan. https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/jatkossa-huoltajat-voivat-asioida-omakannassa-laajemmin-lastensa-puolesta-terveydenhuollon-ammattihenkiloiden-arvioitava-lapsen-kypsyys-paattaa-omasta

Sosiaali- ja terveysministeriön uutinen 21.9.2016. Itsemääräämisoikeuslainsäädännön valmistelu jatkuu tänä syksynä https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/itsemaaramisoikeuslainsaadannon-valmistelu-jatkuu-tana-syksyna

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:14. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus Työryhmän loppuraportti. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70271/URN_ISBN_978-952-00-3485-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Standards for improving the quality of care for children and young adolescents in health facilities. World Health Organization 2018. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272346/9789241565554-eng.pdf?ua=1>

Säädösvaikutusten arviointi ihmisiin kohdistuvien vaikutusten näkökulmasta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2016:2. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/75241>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL): HPV-rokote. <https://thl.fi/fi/web/rokottaminen/rokotteet/hpv-rokote>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen lausunto: Hallituksen esitys eduskunnalle tupakkalaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi annetun hallituksen esityksen (HE 1512016 vp) täydentämisestä, THL 446/4.00.00/2016, 22.3.2016. https://thl.fi/documents/10531/2397182/446_lausunto+tupakkalaista.pdf/b42f846d-498c-4932-a6a3-5b8458f43826

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL), Alaikäisen tietojen näyttäminen huoltajille. Puolesta-asiointi sosiaali- ja terveydenhuollossa – Toiminnallinen määrittely, Versio 0.92, 25.9.2017. https://thl.fi/documents/920442/3571906/Alaikaisen_tietojen_nayttaminen_huoltajalle_v092.pdf/4e3d3df65-341e-428f-b892-bdec7c1a9e78

Tuloksellisuustarkastuskertomus Sosiaali- ja terveysministeriön säädösvalmistelu. Valtiontalouden tarkastusviraston tarkastuskertomus 12/2012. <https://www.vtv.fi/app/uploads/2018/06/29143943/sosiaali-ja-terveysministerion-saadossvalmistelu-12-2012.pdf>

Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/74810>

Valviran ohjauskirje biopankeille alaikäisten näytteiden ja tietojen käsittelyn perusteista 27.04.2016. <https://www.valvira.fi/documents/14444/277775/Ohjauskirje+biopankeille+alaikaisten+naytteiden+ja+tietojen+kasittelyn+perusteista.pdf/5983eea3-48f0-42c5-81ce-7027050d3a77>

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE): Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. ETENE-julkaisuja I. <https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisuja+1+Terveydenhuollon+yhteinen+arvopohja%2C+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf/4dc20e99-c65a-4002-9e98-79a4941b4468>

Verkkolähteet

American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics: Informed Consent in Decision-Making in Pediatric Practice. Policy statement 2016. <https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/138/2/e20161484.full.pdf>

Committee on Bioethics, statement 1995: Informed Consent, Parental Permission, and Assent in Pediatric Practice. Pediatrics, 95 (2) 1995. <https://pediatrics.aappublications.org/content/95/2/314>

Duodecim Käypä hoito -suositus, Syömishäiriöt. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50101#s18>

The European Association for Children in Hospital (EACH) <https://www.each-for-sick-children.org/>

International Network of Health Promoting Hospitals & Health Services. Task Force on Health Promotion for Children and Adolescents in & by Hospitals (HPH-CA). Self-evaluation model and tool on the respect of Children's Rights in Hospital, 2009. <https://www.hphnetwork.org/>

Julkisen sanan neuvoston kannanotto sananvapauden merkityksestä sekä Journalistin ohjeiden ja lainsäädännön suhteesta 22.8.2018 (Lausuma 6736/L/17). <http://www.jsn.fi/paatokset/6736-l-17/>

Kanta-sivusto: Asiointi alaikäisen puolesta. <https://www.kanta.fi/alaikaisen-puolesta-asiointi>

Lapsiperheen uudistuva sairaala, LAPSUS-tutkimushanke. <https://lapsus.cs.aalto.fi/grav/>

Lastensuojelun Keskusliiton lausunto liittyen hallituksen esitykseen eduskunnalle tupakkalaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi annetun hallituksen esityksen (HE 15/2016 vp) täydentämisestä, 30.3.2016. <https://www.lskl.fi/kannanotot-ja-lausunnot/lausunto-liittyen-hallituksen-esitykseen-eduskunnalle-tupakkalaiksi-ja-eraiksi-siihen-liittyviksi-laeiksi-annetun-hallituksen-esityksen-he-152016-vp-taydentamisesta/>

Lääkärilehti: Uusi laki heikentäisi vanhempien oikeuksia. 11.11.2009. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/uusi-laki-heikentaisi-vanhempien-oikeuksia/>

Lääkärilehti, artikkeli "Joskus huoli jäsentyy vasta tapaamisen jälkeen" 28.10.2013. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/joskus-huoli-jasentyy-8232-vasta-tapaamisen-jalkeen/>

Oinonen, Krista: Ulkoministeriö. Lapsen oikeuksien sopimuksen täytäntöönpanon valvonnasta. Esitys Lapsioikeusjuristit ry:n vuosiseminaarissa 12.12.2017. https://ihmisoikeuskeskus-fi-bin.directo.fi/@Bin/c004835f1ad65e4c96299f25fc2e273e/1569922390/application/pdf/5821216/Lapsen%20oikeuksien%20yleissopimuksen%20t%c3%a4yt%c3%a4nt%c3%b6%c3%b6npanon%20valvonta_esitys%20UM.pdf

Pakolaisneuvonta: Paperittomat. <https://www.pakolaisneuvonta.fi/asiantuntijajarjesto/tietoa-pakolais-ja-ulkomaalaisoikeudesta/paperittomat/>

Professori Johanna Niemen tiedonanto liittyen YK:n lapsen oikeuksien komitealle tehtyyn valitukseen 28.6.2019. <https://johannaniemi.wordpress.com/2019/06/28/communication-to-the-committee-on-the-rights-of-the-child/>

Suomen Lääkäriliitto: Lääkärin eettiset ohjeet <https://www.laakariliitto.fi/edunvalvonta-tyoelama/liiton-ohjeet/eettisen-ohjee/>

Suomen Lääkäriliitto & Suomen Hammaslääkäriliitto: Lääkärin etiikka. 7. painos. 2013. https://www.laakariliitto.fi/site/assets/files/1273/laakaran_etiikka_2013.pdf

Suomen NOBAB – NOBAB i Finland r.y. <https://nobab.fi/>

Tilastokeskuksen määritelmä survey-tutkimuksesta https://www.stat.fi/meta/kas/survey_tutkimus.html

World Medical Association: Medical Ethics Manual, 2015 https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/Ethics_manual_3rd_Nov2015_en_1x1.pdf#page=68

**Kysely alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeudesta**

Hyvä vastaaja,

tässä kyselyssä selvitetään lääkäreiden näkemyksiä liittyen alaikäiselle potilaalle säädettyyn oikeuteen päättää omasta hoidostaan sekä hoitotietojensa luovuttamisesta huoltajilleen. Kysely koskee alaikäisen asemaa somaattisessa terveydenhuollossa ja kyselystä on rajattu pois alaikäisen asema mielenterveyspotilaana.

Tämä kysely on välitetty vastattavaksi lääkäreille, jotka toimivat eri terveydenhuollon yksiköissä eri puolella Suomea.

Vaikka et tällä hetkellä työskentelisikään alaikäisten potilaiden kanssa, pyydän sinua silti vastaamaan kyselyyn, sillä kysymyksiin voi vastata yleisellä tasolla omaan näkemykseensä perustuen.

Kysely liittyy Lapin yliopiston oikeustieteiden tiedekunnassa tehtävään väitöskirjatutkimukseen. Tutkimuksen aiheena on potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (potilaslain) säännökset alaikäisen itsemääräämisoikeuteen liittyen. Kyselyssä on mukana myös Lastensuojelun Keskusliitto ja Suomen Lääkäriliitto on avustanut kyselyn käytännön toteutuksessa.

Alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten punninta on terveydenhuollossa koettu haasteelliseksi tehtäväksi. Myös julkisuudessa on tuotu esille ongelmia, jotka liittyvät tilanteisiin, joissa alaikäinen kieltää omien hoitoonsa tai sairaalassaoloon liittyvien tietojensa ilmaisemista huoltajilleen. Aihetta ei ole sen ongelmallisuudesta huolimatta kuitenkaan tutkittu Suomessa. Erityisesti puuttuu tietoa, joka on saatu terveydenhuollon käytännön toiminnasta ja jota voidaan hyödyntää lainsäädännön ja viranomaisohjeistuksen tueksi.

Aihe on myös erittäin ajankohtainen, sillä useat vireilläolevat tai äskettäin voimaantulleet sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöhankkeet pohjaavat potilaslain alaikäistä koskeviin säännöksiin.

Pyydän Sinua käyttämään hetken aikaasi ja vastaamaan webropol -kyselyyn. Kyselyssä on useita kysymyksiä, mutta ne on suunniteltu siten, että niihin vastaaminen käy nopeasti. Aikaa kyselyn vastaamiseen tarvitsee varata vain noin 15 minuuttia.

Voit keskeyttää kyselyyn vastaamisen painamalla "keskeytä" -painiketta. Vastauksesi tallentuvat ja voit jatkaa vastaamista myöhemmin.

Kyselyn tuloksissa ei yksittäisen vastaajan henkilöllisyys tai esim. työskentelypaikka ole millään tavoin tunnistettavissa. Kyselystä saatua aineistoa ei käytetä muuhun tarkoitukseen kuin em. väitöskirjatutkimukseen.

Tässä kyselyssä alaikäisellä tarkoitetaan kaikkia alle 18 -vuotiaita henkilöitä, jolle itse kysymyksessä ole määritelty toista ikärajaa. Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan potilaslain mukaista oikeutta päättää hoidosta ja hoidon lopettamisesta ilman huoltajien suostumusta. Kyselyssä tiedustellaan myös itsemääräävän alaikäisen oikeudesta päättää hoitoon liittyvien tietojensa luovuttamisesta huoltajilleen.

Tutkimuksen tuloksista on tarkoituksena julkaista myös artikkeli, joka ilmestyy Suomen Lääkärilehdessä.

Vastaan kysymyksiin ja annan lisätietoja kyselystä tai tutkimuksesta mielelläni.



LASTENSUOJELUN
KESKUSLIITTO

Kysely alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeudesta

Siirry kyselyyn painamalla "seuraava" -painiketta.

1. Kuinka usein työssäsi arvioit alaikäisen kykyä päättää hoidostaan ja omien hoitotietojensa luovuttamisesta huoltajilleen?

- ☐ En koskaan
- ☐ Harvoin
- ☐ Silloin tällöin
- ☐ Usein
- ☐ Jatkuvasti

2. Millaiseksi useimmiten koet tilanteet, joissa arvioit alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä?

	1	2	3	4	5	
Erittäin vaikeaksi	☐	☐	☐	☐	☐	Erittäin helpoksi

3. Kuinka usein tulee työssäsi eteen tilanteita, joissa alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointi on vaativaa?

- ☐ Ei koskaan
- ☐ Harvoin
- ☐ Silloin tällöin
- ☐ Usein
- ☐ Jatkuvasti

4. Onko työskentely-yksikössäsi käytössä yhteiset ohjeet siitä, miten terveydenhuoltohenkilökunta voi arvioida alaikäisen edellytyksiä päättää omasta hoidostaan?

- ☐ Ei
- ☐ Kyllä
- ☐ En osaa sanoa

5. Millaiset ohjeet työskentely-yksikössäsi on annettu?

- ☐ Kirjalliset ohjeet
- ☐ Toimintatapa on sovittu suullisesti, mutta ei kirjattu

- ☐ Sekä suullinen että kirjallinen ohjeistus
- ☐ Muu ohjeistus
- ☐ Työskentely-yksikössäni ei ole yhteisiä ohjeita asiassa

6. Oletko ollut terveydenhuoltoyksikköne ulkopuolisessa koulutuksessa, jossa aiheena on ollut alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeus?

- ☐ En
- ☐ Kyllä

7. Onko omassa työyksikössäni järjestetty koulutusta liittyen alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuteen terveydenhuollossa?

- ☐ Ei
- ☐ Kyllä

8. Koetko tarvitsevasi koulutusta alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuteen liittyvissä kysymyksissä?

- ☐ En laisinkaan
- ☐ Vähän
- ☐ Jonkin verran
- ☐ Paljon
- ☐ Erittäin paljon

Lainsäädäntö

9. Kuinka hyvin arvioit tuntevasi lainsäädäntöä liittyen alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuteen?

- ☐ En laisinkaan
- ☐ Vähän
- ☐ Jonkin verran
- ☐ Hyvin
- ☐ Erittäin hyvin

10. Potilaslaissa säädetään alaikäisen itsemääräämisoikeuteen liittyen: "Jos alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos alaikäinen ei kykene päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajansa kanssa."

Valitse, mitkä alla olevista vaihtoehtoista kuvaavat säännöstä parhaiten (Voit valita useamman vaihtoehdon).

- ☐ Liian tulkinnan varainen
- ☐ Selkeä
- ☐ Ei anna tukea käytännön työhön
- ☐ Kattava

- ☐ Riittävän yksityiskohtainen
- ☐ Turha
- ☐ Tarpeellinen
- ☐ Jokin muu vaihtoehto. Mikä?

11. Mistä etsit tietoa, jos sinulla on tarvetta käytännön työssäsi selkiyttää em. säännöstä? (Voit valita useamman vaihtoehdon)

- ☐ Potilaslain valmisteluasiakirjoista (esim. hallituksen esitys)
- ☐ Lääketieteen / terveystieteen alan julkaisuista
- ☐ Oikeustieteen alan julkaisuista
- ☐ Keskustelemalla kollegoitteni kanssa
- ☐ Tiedustelemalla asiaa potilasasiamieheltä
- ☐ Tiedustelemalla asiaa yksikköni / kunnan lakimieheltä
- ☐ Muualta. Mistä?

12. Potilaslaissa ei mainita ikärajaa sille, milloin alaikäinen olisi hoitonsa suhteen itsemääräävä.

Vaikeuttaako tämä sääntelyn avoimuus muuta alaikäisen asioihin liittyvää terveydenhuollon toimintaa (esim. vastaanottoajan varaaminen alaikäiselle, elektronisen reseptin kirjoittaminen, alaikäisen potilastietojen kirjaamiseen sähköiseen tietojärjestelmään)?

Ei koskaan 1 2 3 4 5 Jatkuvasti

○ ○ ○ ○ ○

Alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioinnista

13. Vastaa alla oleviin kysymyksiin valitsemalla mielestäsi sopivin vaihtoehto.

	Täysin eri mieltä	Jossain määrin eri mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jossain määrin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
Potilaslaissa tulisi antaa selkeä ikäraja sille, milloin alaikäinen voi itse päättää hoitoonsa liittyvistä asioista	○	○	○	○	○
Potilaslaissa ei tule olla ikärajaa sille, milloin alaikäinen voi itse päättää hoitoonsa liittyvistä asioista. Asia on jätettävä terveydenhuollon ammattilaisen ratkaistavaksi	○	○	○	○	○
Alle 12-vuotias potilas ei missään tilanteessa ole riittävän kypsä päättämään itse hoidostaan	○	○	○	○	○
Alle 15-vuotias potilas ei missään tilanteessa ole riittävän kypsä päättämään itse hoidostaan	○	○	○	○	○
Alle 18-vuotias potilas ei missään tilanteessa ole					

riittävän kypsä päättämään itse hoidostaan	☐	☐	☐	☐	☐
Alaikäinen potilas, jolla on kehitysvamma, ei ole missään tilanteessa riittävän kypsä päättämään hoidostaan	☐	☐	☐	☐	☐
Alaikäiset potilaat tarvitsevat aina huoltajansa tukea päätöksentekoonsa	☐	☐	☐	☐	☐
Alle 12-vuotias ei missään tilanteessa kykene päättämään itse hänelle elintärkeän hoidon lopettamisesta	☐	☐	☐	☐	☐
Alle 15-vuotias ei missään tilanteessa kykene päättämään itse hänelle elintärkeän hoidon lopettamisesta	☐	☐	☐	☐	☐
Alle 18-vuotias ei missään tilanteessa kykene päättämään itse hänelle elintärkeän hoidon lopettamisesta	☐	☐	☐	☐	☐
Alaikäinen potilas, jolla on kehitysvamma, ei missään tilanteessa kykene päättämään itse hänelle elintärkeän hoidon lopettamisesta	☐	☐	☐	☐	☐

14. Kuinka usein olet joutunut ongelmallisiin tilanteisiin alaikäisen huoltajan kanssa, jos olet todennut alaikäisen kykeneväksi päättämään itse hoidostaan?

- ☐ En koskaan
- ☐ Harvoin
- ☐ Silloin tällöin
- ☐ Usein
- ☐ Jatkuvasti
- ☐ En ole työssäni arvioinut alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä

15. Jos joudut arvioimaan alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä, kirjaatko sen potilasasiakirjaan?

- ☐ En koskaan
- ☐ Harvoin
- ☐ Silloin tällöin
- ☐ Usein
- ☐ Jatkuvasti
- ☐ En ole työssäni arvioinut alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä

16. Jos alaikäinen mielestäsi kykenisi päättämään hoidostaan itsenäisesti, mutta ei itse tuo asiaa esille hoitotilanteessa, informoisitko häntä tästä mahdollisuudesta?

- ☐ En
- ☐ Kyllä

17. Alaikäinen haluaisi itse päättää hoidostaan, mutta arvioit, ettei hänellä ole siihen edellytyksiä. Alaikäinen kuitenkin pyytää,

ettet ilmaisisi huoltajille, että hänen itsemääräämisoikeudestaan on keskusteltu. Kun pohdit asiaa, kumpi on mielestäsi arvioinnin lähtökohta?

1 2 3 4 5

Huoltajien oikeus tietää lapsensa asiat ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Lapsen oikeus saada mielipiteensä huomioon otetuksi

18. Arvioidessasi alaikäisen edellytyksiä päättää hoidostaan, kuinka usein samalla otat huomioon, että itsemääräävänä hänellä on oikeus myös kieltää hoitotietojensa luovuttaminen huoltajilleen?

- ☐ En koskaan
- ☐ Harvoin
- ☐ Silloin tällöin
- ☐ Usein
- ☐ Jatkuvasti
- ☐ En arvioi työssäni alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä

19. Potilaslaissa säädetään, että itsemäärääväksi arvioidulla alaikäisellä on oikeus kieltää terveydentilaansa ja hoitoansa koskevien tietojen antaminen huoltajalleen. Valitse väittämistä mielestäsi sopivin vaihtoehto (tilanteessa ei ole huolta, että alaikäinen joutuisi pahoinpitelyn tai muun kaltainkohtelun uhriksi).

	Täysin eri mieltä	Jossain määrin eri mieltä	Ei eri eikä samaa mieltä	Jossain määrin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
Vaikka alaikäinen on arvioitu hoitonsa suhteen itsemäärääväksi, tulisi lääkärin kuitenkin arvioida vielä erikseen, voiko alaikäinen kieltää hoitotietojensa luovuttamisen huoltajilleen	☐	☐	☐	☐	☐
Sille, että itsemääräävä alaikäinen voisi kieltää hoitoonsa liittyvien tietojen luovuttamisen huoltajilleen, tulisi lainsäädännössä edellyttää painavia perusteita	☐	☐	☐	☐	☐
Alle 12-vuotiaan potilaan huoltajia tulisi aina informoida alaikäisen hoitoon liittyvistä asioista	☐	☐	☐	☐	☐
Alle 15-vuotiaan potilaan huoltajia tulisi aina informoida alaikäisen hoitoon liittyvistä asioista	☐	☐	☐	☐	☐
Alle 18-vuotiaan potilaan huoltajia tulisi aina informoida alaikäisen hoitoon liittyvistä asioista	☐	☐	☐	☐	☐
Alaikäisen, jolla on kehitysvamma, huoltajia tulisi aina informoida alaikäisen hoitoon liittyvistä asioista	☐	☐	☐	☐	☐
Potilaslakiin tulisi asettaa ikäraja sille, koska alaikäisellä olisi itsemäärävänä oikeus olla luovuttamatta hoitotietoja huoltajilleen	☐	☐	☐	☐	☐

20. Kuinka usein olet joutunut ongelmallisiin tilanteisiin alaikäisen huoltajan kanssa, jos olet päätenyt siihen, että alaikäisellä

on oikeus kieltää hoitotietojensa luovuttaminen huoltajilleen?

- ☐ En koskaan
- ☐ Harvoin
- ☐ Silloin tällöin
- ☐ Usein
- ☐ Jatkuvasti
- ☐ En arvioi työssäni alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä

21. Oletko joutunut tekemään lastensuojeluilmoituksen tilanteessa, jossa alaikäinen on itsemääräävänä kieltänyt hoitotietojensa luovuttamisen huoltajilleen?

- ☐ En koskaan
- ☐ Harvoin
- ☐ Silloin tällöin
- ☐ Usein
- ☐ Aina
- ☐ En arvioi työssäni alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä

22. Onko sinulle selkeää, kuinka lastensuojeluilmoitus tehdään?

- ☐ Ei
- ☐ Kyllä

23. Onko työskentely-yksikössäsi olemassa ohjeistus terveydenhuollon ammattihenkilöille lastensuojeluilmoituksen tekemiseen?

- ☐ Ei
- ☐ Kyllä
- ☐ En osaa sanoa

24. Kuinka usein arvioisit terveydenhuollon ammattilaisten joutuvaan tekemään lastensuojeluilmoituksen tilanteessa, jossa itsemääräävä alaikäinen kieltää hoitotietojensa antamisen huoltajilleen?

Ei koskaan 1 2 3 4 5 Jatkuvasti

25. Kuinka paljon seuraavat asiat vaikuttavat alaikäisen kykyyn päättää omasta hoidostaan ja hoitotietojensa luovuttamisesta huoltajilleen?

	Ei laisinkaan	Vähän	Jonkin verran	Paljon	Erittäin paljon
Biologinen ikä	☐	☐	☐	☐	☐
Sukupuoli	☐	☐	☐	☐	☐
Älykyys	☐	☐	☐	☐	☐
Yleinen elämäkokemus	☐	☐	☐	☐	☐

Kokemus hoidettavasta sairaudesta	☐	☐	☐	☐	☐
Alaikäiselle annetun tiedon määrä	☐	☐	☐	☐	☐
Mikä ammattiryhmä terveydenhuollossa antaa alaikäiselle tietoa	☐	☐	☐	☐	☐
Tiedonantajan kokemus työskentelystä lasten kanssa	☐	☐	☐	☐	☐
Hoitotoimenpiteen luonne	☐	☐	☐	☐	☐
Perheen sosioekonominen tausta	☐	☐	☐	☐	☐
Huoltajien koulutustausta	☐	☐	☐	☐	☐
Perheen kulttuuritausta	☐	☐	☐	☐	☐
Perheen uskonnollinen vakaumus	☐	☐	☐	☐	☐
Itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioijan oma asenne ja arvomaailma liittyen alaikäisen oikeuksiin ja asemaan	☐	☐	☐	☐	☐
Taustalla vaikuttava huoltajien asenne asiassa	☐	☐	☐	☐	☐

26. Ota kantaa seuraaviin väittämiin.

	Täysin eri mieltä	Jossain määrin eri mieltä	Ei eri eikä samaa mieltä	Jossain määrin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
Päätöksenteko liittyen alaikäisen kypsytyteen päättää omasta hoidostaan on terveydenhuollossa intuitiivista ja sattumanvaraista	☐	☐	☐	☐	☐
Alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointi toteutuu eri puolilla Suomea alueellisesti tasa-arvoisesti	☐	☐	☐	☐	☐
Eri terveydenhuollon yksiköissä on erilaisia käytäntöjä alaikäisten itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointiin	☐	☐	☐	☐	☐
Samassa terveydenhuollon yksikössä arvioidaan alaikäisen edellytyksiä päättää hoidostaan eri tavoin, riippuen arvioijasta ja hänen näkemyksistään	☐	☐	☐	☐	☐
Jos arvioin, että alaikäinen ei voi päättää hoidostaan vaikka haluaisi, minun tulee perustella päätökseni alaikäiselle perusteellisesti ja selkeästi	☐	☐	☐	☐	☐
Jos alaikäinen ei suostu ottamaan vastaan kaikkea tarjoamaani tietoa päätöksentekonsa tueksi, alaikäinen ei voi olla tuolloin itsemääräävä	☐	☐	☐	☐	☐
Alaikäiset keskustelevat mielellään lääkärin kanssa hoidostaan	☐	☐	☐	☐	☐

Alaikäiset haluavat tietoa hoitoonsa liittyvistä asioista	☐	☐	☐	☐	☐
Käytännön toiminnassa alaikäisen katsotaan pääsääntöisesti täyttävän itsemääräämisoikeuden edellytykset vain silloin, kun alaikäinen on samaa mieltä edellytysten arvioijan kanssa	☐	☐	☐	☐	☐
Vaikka alaikäinen ei olisikaan itsemääräävä, tulee hänen näkemyksensä ottaa hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti huomioon	☐	☐	☐	☐	☐
Alaikäisille selitetään heidän hoitoaan koskevat asiat yhtä hyvin kuin aikuiselle potilaalle (alaikäisen ikä ja kehitystaso huomioon ottaen)	☐	☐	☐	☐	☐
Se, että alaikäistä kuunnellaan ja hänellä on mahdollisuus tuoda esille näkemyksiään, vahvistaa alaikäisen kompetenssia hoitaa omia asioitaan tulevaisuudessa	☐	☐	☐	☐	☐
Se, että alaikäinen voi osallistua itseään koskevaan hoitoon hoidon suunnitteluun ja päätöksentekoon (vaikkei olisikaan itsemääräävä) vahvistaa alaikäisen motivaatiota hoitoon	☐	☐	☐	☐	☐
Alaikäisen asettaminen sellaiseen asemaan, että hän itsemääräävänä päättää hoidostaan, aiheuttaa aina alaikäiselle turhaa huolta ja stressiä	☐	☐	☐	☐	☐
Jos on epävarma, onko alaikäinen itsemääräävä vai ei, kannattaa mieluummin korostaa alaikäisen suojelua ja välttää hänen itsemäärävyttä hoitonsa suhteen	☐	☐	☐	☐	☐
Käytännön toiminnassa itsemääräväksi arvioidulla alaikäisellä on todellisuudessa vain mahdollisuus suostua hoitoon mutta ei kieltäytyä siitä	☐	☐	☐	☐	☐
Alaikäinen voi hyvin kysyä jälkeensä työyksikköni terveydenhuollon ammattilaiselta, jos jokin asia on jäänyt epäselväksi tai vaivaamaan	☐	☐	☐	☐	☐
Alaikäiselle kerrotaan työyksikössäni oma-aloitteisesti ja perusteellisesti hoidosta, hoitovaihtoehtoista ja odotettavissa olevista hoidon tuloksista	☐	☐	☐	☐	☐
Alaikäiselle on aina annettava riittävästi aikaa pohtia hoitoon liittyviä vaihtoehtoja	☐	☐	☐	☐	☐
Jos alaikäinen tarvitsee kommunikaationsa tueksi apuvälineitä tai tulkkia, hänelle tulee ne hoitotilanteessa järjestää	☐	☐	☐	☐	☐
Jos alaikäinen tarvitsee kommunikaationsa tueksi apuvälineitä tai tulkkia, lähtökohta on, että pääsääntöisesti huoltajat kommunikoivat	☐	☐	☐	☐	☐

alaikäisen kanssa hoitotilanteessa					
Jos alaikäinen vastustaa hoitoa, asian ratkaisevat siinä tapauksessa aina huoltajat	☐	☐	☐	☐	☐

27. Mitkä ovat mielestäsi viisi (5) keskeisintä asiaa, jotka tekevät alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioimisen hankalaksi?

- ☐ Vastaanotolla liian vähän aikaa tavata alaikäistä
- ☐ Puutteellinen kokemus arvioinnista
- ☐ Riittämätön tuki työyhteisössä/yksikössä
- ☐ Puutteellisesti tietoa alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointiin
- ☐ Pelko/huoli alaikäisen huoltajien reaktioista
- ☐ Ei mahdollisuutta yhteistyöhön muiden ammattiryhmien (esim. psykologi, sosiaalityöntekijä tai potilas/sosiaaliasiamies) osalta
- ☐ Epäselvä lainsäädäntö
- ☐ Puutteellinen viranomaisohjaus asiassa
- ☐ Vaikeus selittää alaikäiselle hänen hoitoonsa liittyviä asioita riittävän ymmärrettävällä tavalla
- ☐ Vaikeus varmistaa, miten alaikäinen on ymmärtänyt saamansa informaation
- ☐ Jokin muu vaihtoehto. Mikä?

28. Tehtyäsi ratkaisun alaikäisen itsemääräämisoikeuden ja tietojen luovuttamisen suhteen, jääkö ratkaisusi mietityttämään sinua?

- ☐ Ei koskaan
- ☐ Harvoin
- ☐ Silloin tällöin
- ☐ Usein
- ☐ Jatkuvasti
- ☐ En arvioi työssäni alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä

29. Miten kuvailisit tilannetta, joka on helppo ja selkeä, kun alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä arvioidaan?

30. Miten kuvailisit tilannetta, joka on vaikea ja ongelmallinen, kun alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksiä arvioidaan?

31. Haluaisitko vielä kommentoida jotain itsessään kyselyn aiheeseen tai yleisesti kyselyyn liittyen?

Taustatiedot

32. Olen...?

- ☐ Mies
- ☐ Nainen

33. Minkä ikäinen olet?

 vuotta

34. Kuinka monta vuotta olet toiminut nykyisessä työyksikössäsi?

- ☐ alle 2 vuotta
- ☐ 2-5 vuotta
- ☐ 6-10 vuotta
- ☐ 11-15 vuotta
- ☐ 16-20 vuotta
- ☐ 21-25 vuotta
- ☐ 26-30 vuotta
- ☐ 31-35 vuotta
- ☐ 36-40 vuotta
- ☐ yli 40 vuotta

35. Kuinka monta vuotta olet toiminut lääkärinä?

- ☐ alle 2 vuotta
- ☐ 2-5 vuotta
- ☐ 6-10 vuotta
- ☐ 11-15 vuotta
- ☐ 16-20 vuotta
- ☐ 21-25 vuotta
- ☐ 26-30 vuotta
- ☐ 31-35 vuotta
- ☐ 36-40 vuotta
- ☐ yli 40 vuotta

36. Oletko erikoistunut?

- ☐ En
- ☐ Kyllä
- ☐ Erikoistumassa parhaillani

37. Mikä on erikoistumisalasi?

^
v

38. Missä pääasiassa työskentelet?

- ☐ Terveyskeskuksessa
- ☐ Erikoissairaanhoidon palveluja tuottavassa sairaalassa
- ☐ Yliopistosairaalassa
- ☐ Yksityisessä sairaalassa
- ☐ Yksityisessä lääkärikeskuksessa

☐ Opiskelijaterveydenhuollossa

Muu vaihtoehto.

☐ Mikä?

39. Kuinka usein työskentelet alaikäisten potilaiden kanssa pääasiallisessa työpaikassasi?

- ☐ En koskaan
- ☐ Harvemmin kuin kerran kuukaudessa
- ☐ Kuukausittain
- ☐ Viikottain
- ☐ Päivittäin

40. Kuinka suureksi arvioit osuuden, jonka työskentelet alaikäisten kanssa?

- ☐ Pääasiallisesti
- ☐ Osana muuta potilastyötä

41. Kuinka kauan olet työskennellyt alaikäisten potilaiden kanssa?

- ☐ alle 2 vuotta
- ☐ 2-5 vuotta
- ☐ 6-10 vuotta
- ☐ 11-15 vuotta
- ☐ 16-20 vuotta
- ☐ 21-25 vuotta
- ☐ 26-30 vuotta
- ☐ 31-35 vuotta
- ☐ 36-40 vuotta
- ☐ yli 40 vuotta

42. Minkä ikäisten alaikäisten kanssa työskentelet pääasiassa?

- ☐ Eri ikäisten alaikäisten kanssa
- ☐ 0-3-vuotiaiden kanssa
- ☐ 4-6-vuotiaiden kanssa
- ☐ Koululaisten (ala-aste) kanssa
- ☐ Koululaisten (yläaste) kanssa
- ☐ Opiskelijoiden kanssa

43. Missä päin Suomea työskentelet (jako aluehallintovirastojen toiminta-alueiden mukaan)?

- ☐ Etelä-Suomessa
- ☐ Lounais-Suomessa
- ☐ Länsi- ja Sisä-Suomessa
- ☐ Itä-Suomessa
- ☐ Pohjois-Suomessa
- ☐ Lapissa

Keskeytä

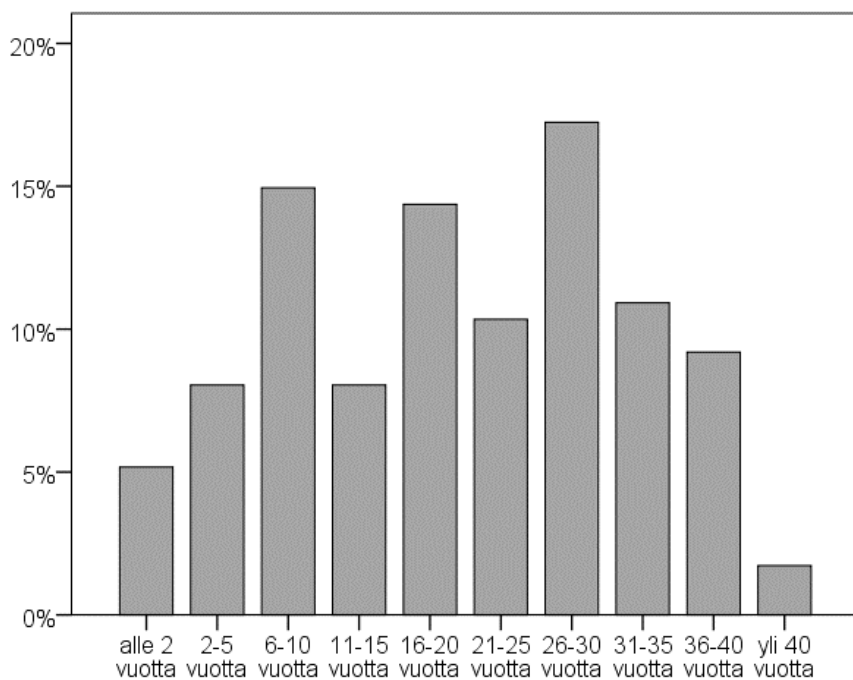
LIITE 2. Kuvat ja taulukot.

Taulukko 1. Erikoisalat, joiden edustajia oli mukana otannassa kyselytutkimusta varten sekä kunkin erikoisalan edustajien määrä Suomen Lääkäriliiton rekisterissä (Lääkärilaskuri – Lääkäriliitto).

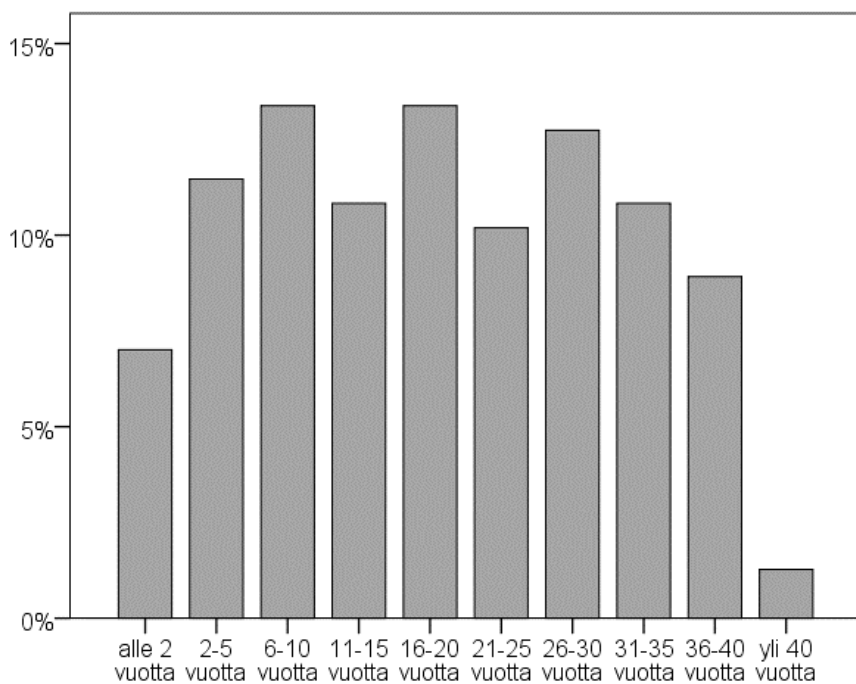
Erikoisala	Erikoisalan edustajia Lääkäriliiton jäsenrekisterissä vuonna 2016 (Lääkäriliiton lääkärilaskuri)
akuuttilääketiede	64
anestesiologia ja tehohoito	839
endokrinologia	59
foniatria	18
fysiatria	165
gastroenterologia	114
gastroenterologinen kirurgia	251
ihotaudit ja allergologia	196
infektiosairaudet	107
kardiologia	246
keuhkosairaudet ja allergologia	199
kl. hematologia	76
korva-, nenä- ja kurkkutaudit	336
lastenkirurgia	53
lastenneurologia	97
lastentaudit	598
naistentaudit ja synnytykset	674
nefrologia	88
neurokirurgia	73
ortopedia ja traumatologia	492
plastiikkakirurgia	108
reumatologia	107
silmitaudit	492
sisätaudit	425
suu- ja leukakirurgia	16
sydän- ja rintaelinkirurgia	98
syöpätaudit	188
urologia	128
verisuonikirurgia	45
yleiskirurgia	106
yleislääketiede	1748

Taulukko 2. Erikoisalat, joita kyselyyn vastanneet ilmoittivat edustavansa tai opiskelevansa. Ilmoitettuja erikoisaloja yhteensä 37. Osa vastaajista ilmoitti erikoistuneensa kahteen eri alaan, josta syystä erikoisalojen määrä taulukossa suurempi kuin parhaillaan erikoistumassa olevien ja erikoistuneiden määrä tutkimuksessa.

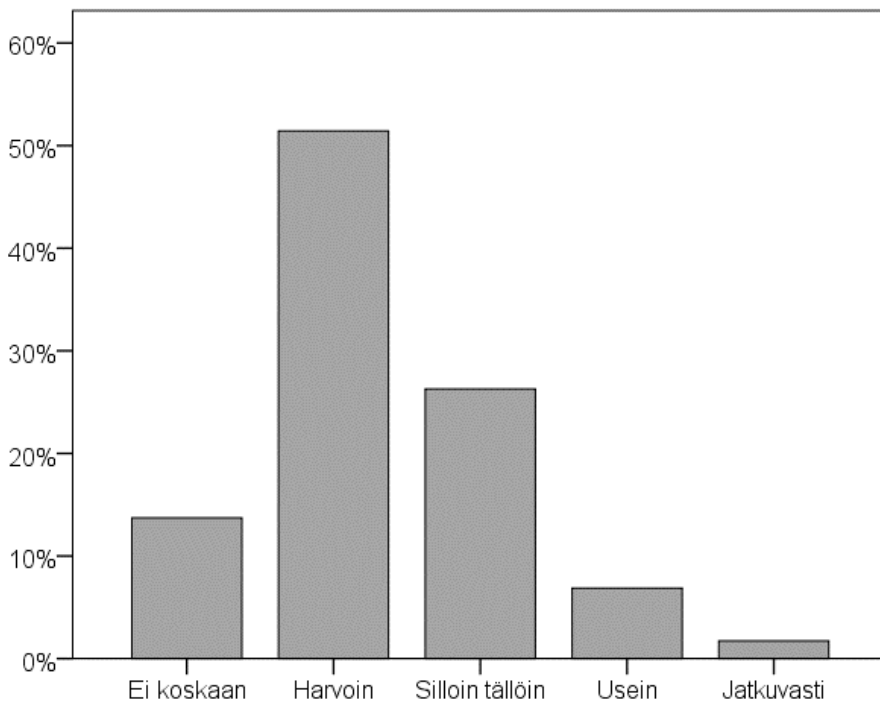
Erikoisalat	Erikoisaloja edustavien lääkäreiden määrä
akuuttilääketiede	1
akutologia	1
anestesiologia ja tehohoito	13
gastroenterologinen kirurgia	1
lasten gastroenterologia	1
geriatria	1
ihotaudit ja allergologia	4
iho- ja sukupuolitaudit	1
infektiosairaudet	4
kardiologia	1
keuhkosairaudet	2
kirurgia	7
kliininen kemia	1
korva-, nenä- ja kurkkutaudit	11
lastentaudit	21
lastenneurologia	1
lastenpsykiatria	1
naistentaudit ja synnytykset	17
neurokirurgia	1
neurologia	1
nuorisolääketiede	1
nuorisopsykiatria	1
ortopedia ja traumatologia	2
palliativinen lääketiede	1
patologia	1
plastiikkakirurgia	1
psykoterapeutti, VT (vaativa erityistaso)	1
päihdelääketiede	1
radiologia	2
silmätaudit	2
sisätaudit	6
suu- ja leukakirurgia	2
syöpätaudit	1
terveydenhuolto	1
työterveyshuolto	4
urologia	1
yleislääketiede	41



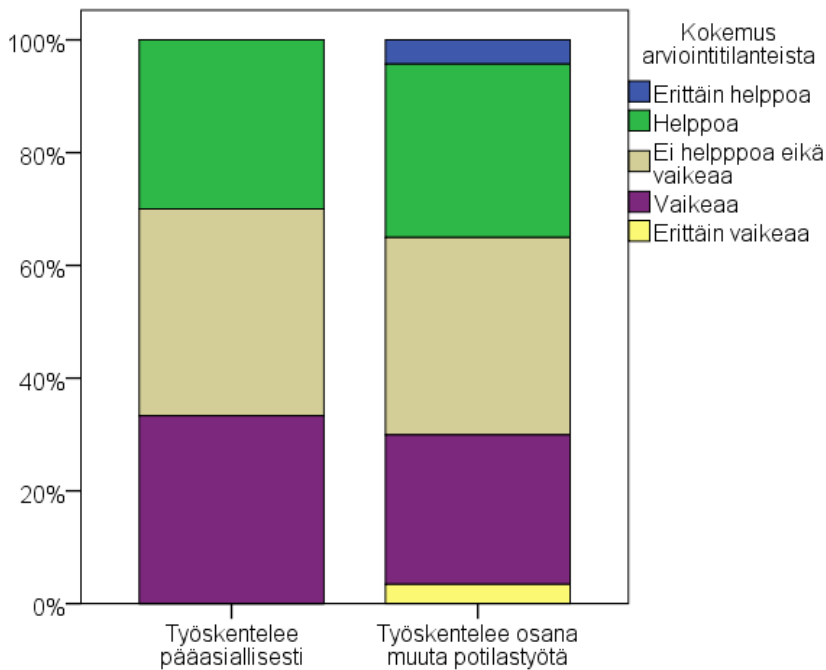
Kuva 1. Työura lääkärinä (n=174).



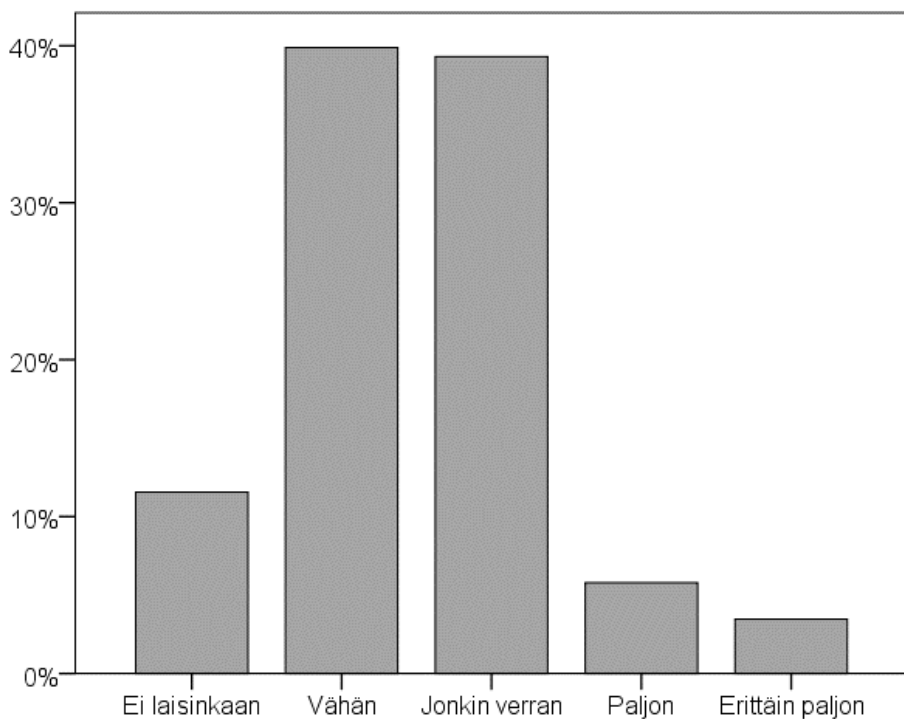
Kuva 2. Ajanjakso, jonka vastaajat työskennelleet alaikäisten potilaiden kanssa (n=157).



Kuva 3. Kuinka usein vastaajat arvioivat alaikäisen itsemääräämisoikeutta työssään (n=175).



Kuva 4. Pääasiallisesti ja osana muuta potilastyötä alaikäisten kanssa työskentelevien lääkärien kokemukset itsemääräämisoikeuden arvioinnista.



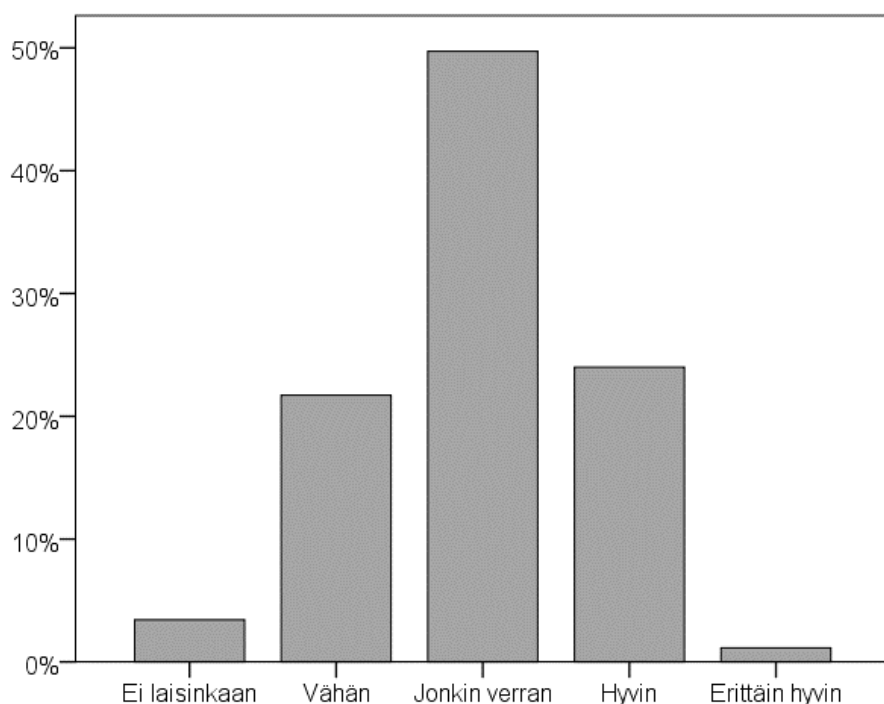
Kuva 5. Vastaajien kokemus tarvitsemastaan koulutuksesta alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointiin (n=173).

Taulukko 3. Millaiseksi kokee alaikäisen itsemääräämisoikeuden arvioinnin suhteessa aikaan, jonka toiminut lääkärinä.

		Toiminut lääkärinä					Yhteensä	
		alle 2 vuotta	2-10 vuotta	11-20 vuotta	21-30	yli 30 vuotta		
Kokemus alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioinnista	Erittäin helppoa	Lkm	1	0	2	1	1	5
		%	10	0	6	3	4	3
	Helppoa	Lkm	2	18	10	12	3	45
		%	20	46	29	34	11	31
	Ei helppoa eikä vaikeaa	Lkm	2	11	10	16	13	52
		%	20	28	29	46	46	35
	Vaikeaa	Lkm	5	8	11	6	11	41
		%	50	21	31	17	39	28
	Erittäin vaikeaa	Lkm	0	2	2	0	0	4
		%	0	5	6	0	0	3
Yhteensä		Lkm	10	39	35	35	28	147
		%	100	100	100	100	100	100

Taulukko 4. Kokemus koulutustarpeesta alaikäisen itsemääräämisoikeuteen liittyen suhteessa ajanjaksoon, jonka toiminut lääkärinä.

		Toiminut lääkärinä										Yhteensä
		alle 2 vuotta	2-5 vuotta	6-10 vuotta	11-15 vuotta	16-20 vuotta	21-25 vuotta	26-30 vuotta	31-35 vuotta	36-40 vuotta	yli 40 vuotta	
Kokemus koulutustarpeesta alaikäisen itsemääräämisoikeuteen liittyen	Ei laisinkaan	Lkm	0	1	4	0	4	0	4	4	2	20
		%	0	7	16	0	16	0	13	22	13	12
	Vähän	Lkm	4	7	9	5	10	12	7	8	5	68
		%	44	50	36	36	40	67	23	44	31	40
	Jonkin verran	Lkm	5	5	8	8	8	5	17	5	6	68
		%	56	36	32	57	32	28	57	28	38	40
	Paljon	Lkm	0	1	1	0	2	1	2	1	2	10
		%	0	7	4	0	8	6	7	6	13	6
	Erittäin paljon	Lkm	0	0	3	1	1	0	0	0	1	6
		%	0	0	12	7	4	0	0	0	6	3
	Yhteensä	Lkm	9	14	25	14	25	18	30	18	16	172
		%	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100



Kuva 6. Alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeutta koskevan lainsäädännön tuntemus (n=175).

Taulukko 5. Lääkäreiden näkemykset ikärajan tarpeellisuudesta suhteessa siihen, onko lääkäri erikoistunut vai ei vai parhaillaan erikoistumassa.

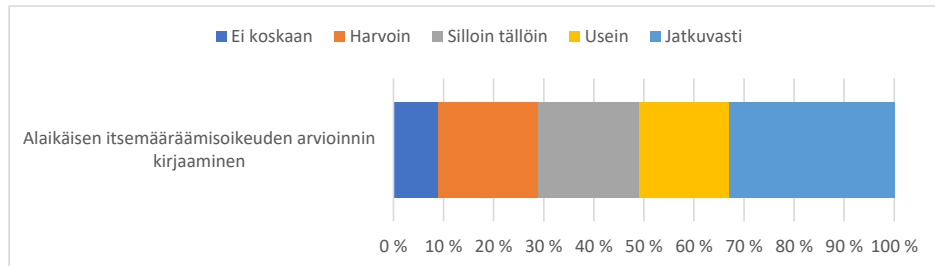
	Ei erikoistunut		Erikoistunut		Parhaillaan erikoistumassa		Yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
Ei näe ikärajaa aiheelliseksi	16	80,0%	65	59,6%	29	80,6%	110	66,7%
Näkee ikärajan aiheelliseksi	4	20,0%	44	40,4%	7	19,4%	55	33,3%
Yhteensä	20	100,0%	109	100,0%	36	100,0%	165	100,0%

$\chi^2(2)=7.152$, $p=0.028$

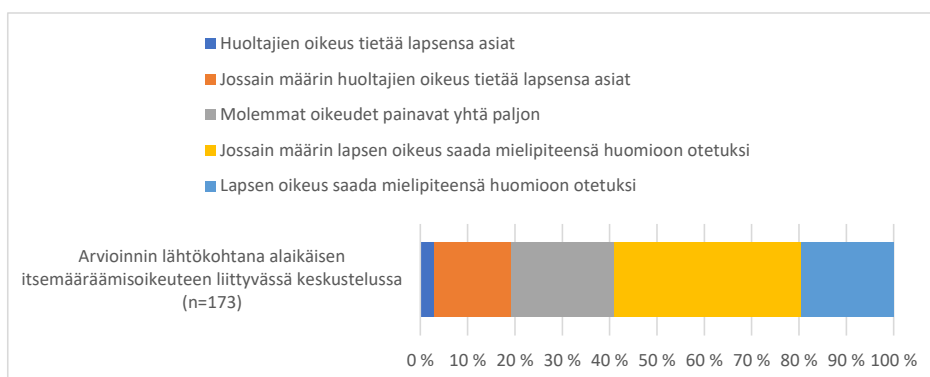
Taulukko 6. Lääkäreiden näkemykset ikärajan tarpeellisuudesta suhteessa siihen, työskenteleekö lääkäri pääasiassa vai osana muuta potilastyötä lasten kanssa.

	Pääasiallisesti		Osana muuta potilastyötä		Yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%
Ei näe ikärajaa aiheelliseksi	24	82,8%	79	64,2%	103	67,8%
Näkee ikärajan aiheelliseksi	5	17,2%	44	35,8%	49	32,2%
Yhteensä	29	100,0%	123	100,0%	152	100,0%

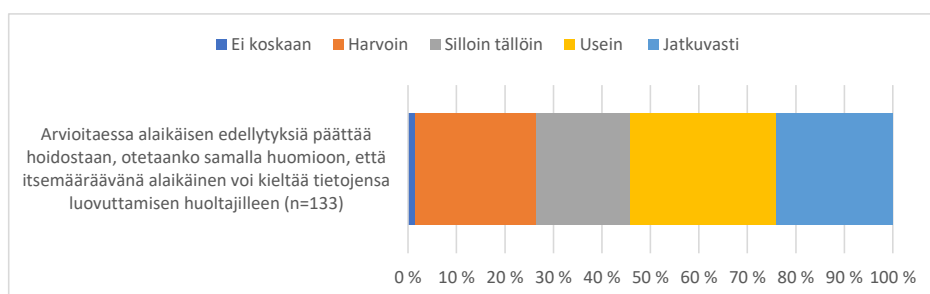
$\chi^2(1)=3,689$, $p=0.055$



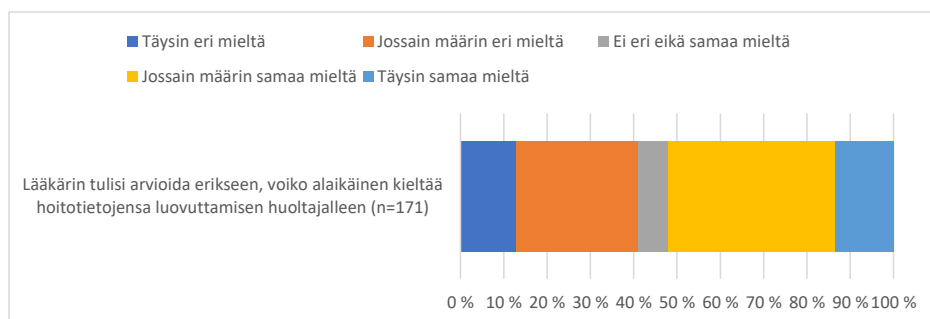
Kuva 7. Alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointi potilasasiakirjoihin (n=123).



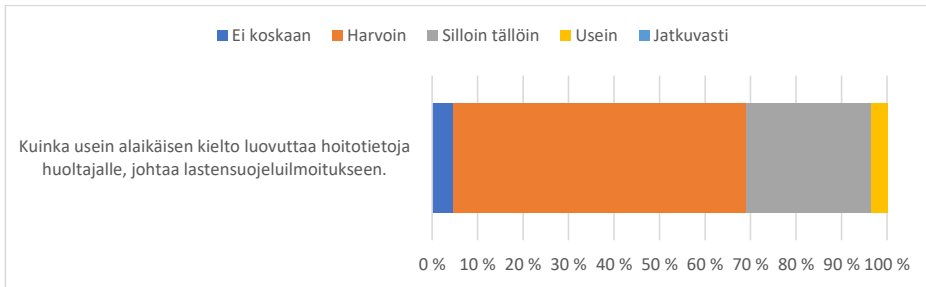
Kuva 8. Alaikäisen itsemääräämisoikeutta koskevan keskustelun lähtökohdista.



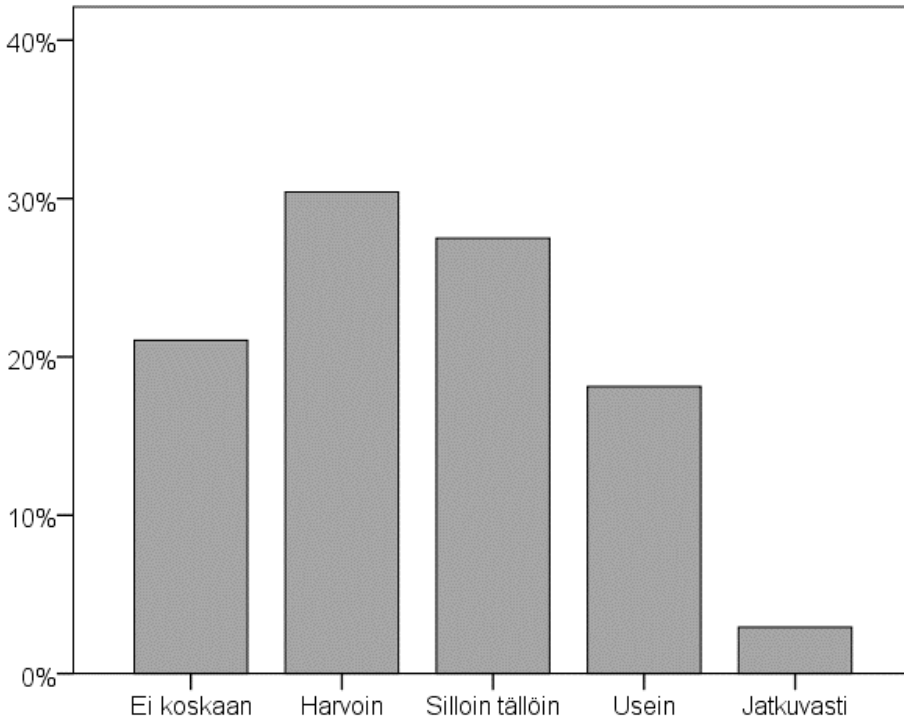
Kuva 9. Edellytysten arvioinnissa otetaan huomioon itsemääräävän alaikäisen oikeus kieltää hoitotietojensa luovuttaminen huoltajilleen.



Kuva 10. Tulisiko lääkärin arvioida erikseen alaikäisen itsemääräämisoikeus ja oikeus kieltää hoitotietojensa luovuttaminen huoltajilleen.



Kuva 11. Lääkärien näkemys siitä, kuinka usein terveydenhuollon ammattilaiset joutuvat tekemään lastensuojeluilmoituksen tilanteessa, jossa itsemääräävä alaikäinen kieltää hoitotietojensa antamisen huoltajilleen.



Kuva 12. Lääkäreiden näkemykset siitä, vaikeuttaako se, ettei potilaslaissa mainita ikärajaa alaikäisen itsemääräämisoikeudelle, terveydenhuollon toimintaa yleisesti (n=171).