

Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset
terveydenhuollossa

*ETENE:n 2. kesäseminaari
Helsinki 21. elokuuta 2001*

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE)
SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ

Helsinki 2004

ISSN 1458-6193
ISBN 952-00-1086-6
Korjattu 2. painos

Edita Prima Oy
Helsinki 2004

TIIVISTELMÄ

Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Helsinki 2002, 57 s. (ETENE-julkaisuja, ISSN 1458-6193;4) ISBN 952-00-1086-6

Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) vuoden 2001 teema on ollut kuolemaan ja kuolevan hoitoon liittyvät eettiset kysymykset. Pohjaksi keskustelulle neuvottelukunta kokosi yhteen Suomessa eri terveydenhuollon yksiköissä käytössä olevat saattohoidon ja terminaalihoidon ohjeet. Neuvottelukunnan sisäisessä seminaarissa käsiteltiin kuolevan hoidossa ilmeneviä eettisiä ja oikeudellisia kysymyksiä. Alustajiksi tilaisuuteen oli kutsuttu myös alan tutkijoita sekä omaisten edustajia. Seminaarissa esiin tulleita asioita on käsitelty edelleen ETENE:n kokouksissa syksyllä 2001. Tähän raporttiin on koottu yhteen sekä seminaarin että syksyn 2001 kokousten johtopäätökset sekä seminaarin alustajien yhteenvedot. Raportissa tuodaan esiin myös ETENE:n ehdotuksia toimenpiteiksi, joilla kuolevan potilaan oikeutta hyvään hoitoon voidaan paremmin toteuttaa maassamme.

Asiasanat: etiikka, hoitotahto, hoitotestamentti, ihmisarvo, ihmisoikeudet, kuolema, oikeudenmukaisuus, saattohoito, terveydenhuolto

SAMMANFATTNING

Etiska frågor inom hälso- och sjukvården i samband med död. Riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården. Helsinki 2002, 57 s. (ETENE-publikationer, ISSN 1458-6193; 4)
ISBN 952-00-1086-6

Den riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården har år 2001 haft som tema etiska frågor i samband med död och vården av en döende. Som grund för denna diskussion samlade delegationen de anvisningar om lindringsvård och terminalvård som används vid de olika hälso- och sjukvårdsenheterna i Finland. Vid delegationens interna seminarium behandlades etiska och juridiska frågor som uppstår vid vården av döende. Både forskare inom området och representanter för de anhöriga hade inbjudits som diskussionsinledare. De frågor som kom fram vid seminariet behandlades vidare vid delegationens möten under hösten 2001. I den här rapporten har samlats slutsatserna från seminariet och mötena under hösten 2001 samt inledningsanförandena vid seminariet i sammandrag. I rapporten presenteras även delegationens förslag till åtgärder för att patientens rätt till god vård bättre skall förverkligas i Finland.

Nyckelord: Död, etik, hälso- och sjukvård, människovärde, mänskliga rättigheter, rättvisa, lindringsvård, vårdtestament

SUMMARY

Ethical issues related to death in health care. National Advisory Board on Health Care Ethics (ETENE). Helsinki 2002, 57 p. (ETENE-publications, ISSN 1458-6193; 4)
ISBN 952-00-1086-6

The National Advisory Board on Health Care Ethics' (ETENE) theme for the year 2001 was ethical issues related to death and the care of a dying person. The Advisory Board collected the instructions for terminal care applied in various health care units in Finland and used them as the basis for its work. The Advisory Board held an internal seminar discussing ethical and legal questions in the care of a dying person. Also researchers in the field and representatives of relatives were invited as opening speakers. The issues that came up at the seminar were dealt with further at ETENE's meetings in the autumn of 2001. The present report compiles the conclusions of the seminar and the meetings of the autumn and the summaries of the introductory addresses at the seminar. The report also presents ETENE's proposals for measures to enhance the right of dying patients to good care in Finland.

Key words: death, equity, ethics, health care, human dignity, human rights, living will, terminal care

ESIPUHE

Terveydenhuollon tärkeimpinä tehtävinä on perinteisesti pidetty sairauksien ehkäisemistä ja hoitamista sekä kärsimyksen lievittämistä. Hoitoon ja kärsimyksen lievittämiseen kuuluvat myös kuolemaan saattaminen ja kuoleman helpottaminen. Yhteiskunnan, tieteen ja teknologian nopea muutos sekä hoitojen ja hoitojärjestelmien kehitys eivät ole periaatteessa muuttaneet terveydenhuollon kolmijakoista tehtävää. Nykyjulkisuudessa saavat erityistä huomiota sellaiset ideat ja keksinnöt, jotka ruokkivat mielikuvaa lääketieteestä rajojen ylittäjänä ja yhä uusiin voittoihin yltävänä sankaritarinana. Viime vuosina esimerkiksi geneettinen tutkimus ja kantasolututkimus mahdollisine sovelluksineen sekä lisääntymislääketiede ovat olleet suuren huomion kohteina.

Samalla suomalaisessa yhteiskunnassa on ajoittain käyty laajaa ja kiivastakin keskustelua pitkäaikaissairaiden ja vanhusten hoidon laadusta sekä sen alueen tulevaisuuden näkymistä. Toisaalta on pelätty sitä, että esimerkiksi taloudellisista syistä johtuen hoidon laadusta tingittäisiin, potilaita jätettäisiin heille tai jopa turvaututtaisiin jonkinasteiseen eutanasiaan heidän hoidossaan. Toisaalta on puhuttu myös siitä huolesta, ettei ihmisten annettaisi kuolla rauhallisesti ja luonnollisella tavalla, vaan heistä tehtäisiin piinaavilla hoidoilla lääketieteellisen kunnianhimon välikappaleita.

Vuodesta 2000 alkaen Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) on järjestänyt vuosittain päivän mittaisen sisäisen seminaarin valitsemastaan keskeisestä temasta. Seminaarin tarkoituksena on sekä perehdyttää neuvottelukunnan jäseniä aiheeseen että luoda perusta asiaa käsittelevälle julkiselle keskustelulle. Ensimmäisen seminaarin aiheena oli ”Ihmisarvo ja oikeudenmukaisuus suomalaisessa terveydenhuollossa”. Sen raportti on ilmestynyt samannimisenä Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisemana kirjana (Sosiaali- ja terveysministeriö, selvityksiä 2001:1). Kyseinen julkaisu on löydettävissä myös neuvottelukunnan www-sivuilta osoitteesta www.etene.org. Sieltä on luettavissa myös muut neuvottelukunnan dokumentit, kannanotot ja kokouspöytäkirjat.

Vuonna 2001 ETENE valitsi seminaarinsa aiheeksi kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Neuvottelukunnan asettamisesta lähtien on sen keskusteluissa tullut toistuvasti esiin kuolevien potilaiden hoitoon liittyviä asioita. Niistä esimerkkeinä mainittakoon eutanasia, hoitotahto sekä saattohoito ja sen ohjeistus. Myös kuolemaan liittyvät oikeudelliset kysymykset ovat askarruttaneet neuvottelukuntaa. Kuolemaan ja kuolevan hoitoon liittyvät kysymykset ja tilanteet muodostavat hyvin laajan ja moniammatillisen kokonaisuuden. Siksi pidettiin tarpeellisena lähestyä sitä monesta eri näkökulmasta ottaen huomioon erilaiset hoito- ja kuolinympäristöt, yhteistyökysymykset sekä potilaiden ja heidän omaistensa tarpeet ja tilanteet.

ETENE ei ole ensimmäinen, joka pohtii kuoleman problematiikkaa terveydenhuollossa. Asiasta on puhuttu paljon, siitä on järjestetty koulutusta ja suomen kielellä on ilmestynyt paljon kuolemaa ja saattohoitoa koskevia julkaisuja, kuten tämän raportin lopussa oleva kirjallisuusvalikoima osoittaa. Neuvottelukunta liittyy tähän pohdinnan ja keskustelun perinteeseen toivoen, että selkeään oikeudelliseen ja eettiseen perustaan nojaava sekä riittävästi resurssoitu saattohoito olisi keskeinen ja arvostettu osa suomalaisen terveydenhuollon nykypäivää ja tulevaisuutta.

Tämä julkaisu sisältää yhteenvedon seminaarissa käydyistä keskusteluista, seminaarissa pidetyt esitykset sekä Pilvi Toppisen seminaaria varten tekemään kyselyyn perustuvan selvityksen saattohoito-ohjeista. Lisäksi siihen sisältyy joukko ehdotuksia, jotka neuvottelukunnan mielestä ovat tärkeitä toteutettaviksi tai edelleen kehitettäviksi. Julkaisun lopussa on kirjallisuusluettelo sekä ETENE:n yhteystiedot.

Eettisyys elää jatkuvassa keskustelun ja kohtaamisen virrassa. Kuoleman maisema on tärkeä ja herkkä alue, josta tulisi puhua rohkeasti ja monipuolisesti. Jokaisen ajatukset ja kokemukset ovat tärkeitä, olipa hän sitten potilas, omainen, tervey-

denhuollon ammattilainen, päättäjä tai kuka tahansa kuolevainen ihminen. Kuolema on monessa suhteessa kuin suurennuslasi, joka näyttää selkeästi joitakin elämän ydinasioita. Siksi kuolevien hoitaminen ja heidän läheistensä kohtaaminen ja tukeminen on terveydenhuollolle suuri eettinen haaste. Terveydenhuolto ei ole olemassa vain siksi, että ihmiset voisivat välttyä sairauksilta tai parantua niistä. Sen tehtävänä on myös lievittää kärsimystä ja auttaa ihmisiä kohtaamaan kuolema mahdollisimman arvokkaalla, turvallisella ja inhimillisellä tavalla.

Mäntyharjulla 20.12.2001

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

ETENE on kiitollinen kaikista tätä julkaisua koskevista kommentteista, ideoista ja ehdotuksista. Muutenkin neuvottelukunta ottaa mielellään vastaan kokemuksia ja ajatuksia terveydenhuollon etiikkaan liittyvistä asioista. ETENE:n yhteystiedot löytyvät tämän julkaisun lopusta.

SISÄLLYSLUETTELO

Tiivistelmä	3
Sammanfattning	4
Summary	5
Esipuhe	7
Kuoleman haaste terveydenhuollon etiikalle	11
Kuolema filosofisena, eettisenä ja hoidollisena kysymyksenä	11
Saattohoito ja elämän pitkittäminen	11
Hoitotahto ja elvytyksestä luopuminen	13
Oikeudellis-eettisiä näkökohtia	14
Vainajan kohtelu, hyvästely ja suru	15
Raportin ehdotukset	17
Päätökset elvytyksestä luopumisesta ja hoitoyksiköiden DNR-käytännöt:	17
Hoitotahto	17
Saattohoito-ohjeet	17
Potilaslain 6 ja 8 §	18
Vainajan elinten ja kudosten käyttäminen hoidossa	18
Omaiset, läheiset ja ystävät	18
Kotisaattohoito	18
Eri kulttuurit ja kuolema	18
Etiikan näkökulma kuoleman kohtaamiseen hoidossa <i>Martti Lindqvist</i>	19
Kuolema uhkana ja vapauttajana	20
Kuolemantietoisuus	20
Luonnollinen ja luonnon kuolema	21
Hoitopäätökset	22
Aivokuolema ja kuolleiden hyötykäyttö	22
Vainajan käsittely sekä kuolemaan liittyvät tavat ja rituaalit	23
Surun merkitys	24
Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa <i>Risto Pelkonen</i>	25
Kuolevan hoitoon liittyvistä oikeudellisista näkökohdista <i>Raimo Lahti</i>	27
1. Lääkintäoikeudellisten normien erityispiirteistä	27
1. a. Lääkintäoikeuden ja etiikan vuorovaikutus	27
1. b. Potilasoikeuden tärkeimmät säädökset	27
1. c. Lääkintäoikeuden erityispiirteet	27
2. Kuolevan potilaan hoidon ja ihmishengen suojan sääntely	28
2. a. Potilaan hoitoa ohjaavat periaatteet ja hoitotahto	28
2. b. Kuolinapu ja saattohoito	28
3. Kokoavasti nykyisen oikeustilan ongelmakohdista ja parannuskeinoista	30
3. a. Saattohoitosuositus tarpeen	30
3. b. Hoitotahdon sääntelyn selkeyttäminen	30
3. c. Vajaakykyisen aseman selvittäminen	31
ETENE:n selvitys terveydenhuollon käytössä olevista saattohoito-ohjeista	
<i>Pilvi Toppinen</i>	33
Elämän lopun kysymyksiä	33
Mitä saattohoito on?	33
Saattohoito-ohjeista	34
Saattohoidon keskeisiä ongelmia	34

Saattohoitoneuvottelu	34
Hoitotahto	35
Käytännön järjestelyistä	35
Koulutus ja työnohjaus	36
Palaute	36
Lopuksi	36
Sairaalaelvytys vuonna 2000 – tarkastelu Utsteinin mallin mukaan: Maaret Castrén ...	37
DNR-käytäntö neljässä suomalaisessa keskussairaalassa vuonna 2000	37
Hoidoista luopumiskäytännöt Hanna-Mari Hildén.....	39
Mielipiteitä lääkärikyselyssä v. 2001	40
Eettisiä näkökulmia kuolevan potilaan hoitoon ja omaisten kohtaamiseen Kati Myllymäki	41
Kuolemanpelko	41
Eettisiä näkökulmia kuolevan hoitoon ja omaisten kohtaamiseen Tiina Surakka	44
Johdanto	44
Ihmiselämän ainutkertaisuus	44
Kodinomaisuus	44
Oireiden lievittyminen	45
Kysymyksiä kuolevan potilaan hoidosta ja omaisten kohtaamisesta Leena Tuomola	46
Elämää syövän kanssa	46
Viikko-osastolla	46
Saattohoito-osastolla	46
Hoosianna	46
Tuska	47
Jano	47
Kuume	47
Jäähyväiset	48
Kuolemaa ja saattohoitoa koskevaa suomenkielistä kirjallisuutta	49
Liite 1: Kuolevan oikeuksien julistus (YK 1975)	51
Liite 2: Laki potilaan asemasta ja oikeuksista	52
Liite 3: ETENE:n jäsenet ja varajäsenet.....	56
ETENE-julkaisuja	57

KUOLEMAN HAASTE TERVEYDENHUOLLON ETIIKALLE

Kuolema filosofisena, eettisenä ja hoidollisena kysymyksenä

Kuoleman kohtaaminen on kulttuurinen, filosofinen, sosiaalinen ja hengellinen prosessi. Kuoleman merkitys ja kuolinympäristö ovat yhteisöllisiä asioita. Yhden jäsenenä kuoleman kautta yhteisö käsittelee omaa rajallisuuttaan ja mahdollisuuttaan jatkaa elämäänsä. Se, mikä on arvokasta kuoleman kohtaamisen tavoissa, määräytyy toisaalta kulttuurista ja toisaalta lähiyhteisöstä, tavallisesti perheestä ja suvusta. Kuolema on elämän selkeä laki, oikeastaan elämän edellytys. Kuoleman kautta elämä uusii itsensä. Kuolema vieraillee jokaisen luona usein hetkellä, joka ei ollut aavistettu, ei ainakaan toivottu. Joskus kuolema on onneksi myös odotettu ja lempeä vieras, joka armollisesti katkaisee kärsimyksen ja loputtoman tyhjyyden.

Lääketieteellisellä hoidolla pitäisi olla palveleva rooli tässä prosessissa. Sen tehtävänä on ennen kaikkea helpottaa somaattista ja psyykkistä kärsimystä. Medikalisoituneessa kulttuurissamme näin ei valitettavasti ole, vaan kuolema on helposti liian tekninen ja lääketieteellinen, hyvin luonnontieteellinen

tapahtuma. Kuoleminen mielletään alkaneeksi, kun parantamiseen pyrkivän lääketieteen keinot on käytetty loppuun, eikä potilaan parantaminen ole enää hoidon realistinen tavoite. Kuoleman läheisyys asettaa haasteita terveydenhuollon ammattilaisille. Toisaalta selkeän ammatillisuuden, objektiivisuuden ja tehokkaan toimintakyvyn vaatimus on tärkeä kuolevan hoidossa, toisaalta taas edellytetään herkkyyttä, pehmeyttä, eläytymiskykyä ja sisäistä suostumista luopumiseen.

Lääketieteen tavoitteena ei tulisi olla vain pitkä ikä, vaan se, että ihmiset elävät hyvän, mahdollisimman toimintakykyisen ja itsenäisen elämän. Tulevaisuuden velvoittavin haaste on kroonisten sairauksien pitkäaikaishoito. Tuon haasteen vastuullinen kohtaaminen edellyttää hyvän terveydenhuollon lisäksi koko yhteiskunnan päättäväisyyttä hoitaa asia inhimillisesti ja oikeudenmukaisesti arvioimalla erilaisen asioiden arvojärjestystä ja sitoutumalla riittävien resurssien osoittamiseen tälle alueelle.

Saattohoito ja elämän pitkittäminen

Sana saattohoito on vakiintunut tarkoittamaan parantumattomasti sairaan kuolevan potilaan hoitoa tilanteessa, jossa parantamiseen pyrkivästä hoidosta on luovuttu eikä potilaan sairauden etenemiseen voida enää olennaisesti vaikuttaa käytettävissä olevilla keinoilla. Niinpä hoito ei pyri parantamaan potilasta, vaan pitämään hänen olonsa mahdollisimman oireettomana, kivuttomana ja ihmisarvoa tukevana.

Elämässä rajat ovat luonteeltaan liukuvia ja monta kertaa potilaan siirtyminen kuolinvaiheeseen on pitkäkallinen prosessi sekä potilaan itsensä ja hänen omaistensa että häntä hoitavien näkökulmasta katsottuna. Kuolevan potilaan hoito ei perusteiltaan

eroa muusta hyvästä hoidosta, missä potilaat saavat tarvitsemansa avun sen osaamisen ja niiden resurssien puitteissa, jotka ovat käytettävissä. Kuolevalle kuuluu sama ihmisarvo ja oikeus itsemääräämiseen kuin muillekin potilailla. Moniammatillinen hoito ja omaisten tukeminen kuuluvat hyvään hoitokulttuuriin – niin myös tehokas kivun lievittäminen.

Suomella on hyviä edellytyksiä saattohoidon kehittämiseen. Kaikki kansalaiset ovat julkisen terveydenhuollon piirissä. Suomi on myös ensimmäinen maa, jossa aivokuolema hyväksyttiin kuoleman määrittelyksi ja Suomessa myös ensimmäisenä maailmassa laadittiin laki potilaan oikeuksista. Lääkintöhallitus antoi jo 1980-luvun alussa tuona aikana

varsin edistykselliset ohjeensa terminaalihoidosta, mikä nimitys on sittemmin onneksi korvautunut saattohoidon käsitteellä.

Saattohoito on filosofia eikä paikka. Kuolemaa ei ole mahdollista rajoittaa vain pienelle sisäpiirille tai erikoisosastolle kuuluvaksi. Yksi suurimmista ongelmista on kuolevan potilaan määrittely. Hoitoprosessissa ei useinkaan ole selvästi tunnistettavaa kohtaa, jolloin lääketieteellinen hoitokulttuuri myöntäisi kuoleman lähestymisen vääjäämättömyyden. Se ei olekaan helppoa, koska kuolema herättää pelkoa ja surua. Kuolemanpelko on paljolti spontaania itsesuojeluvaistoa. Se saa ihmisen suojautumaan, välttämään pahimpia riskejä ja huolehtimaan omaista terveydestään.

Lääketiede pystyy nykyisin pitkittämään elämää silloinkin, kun pitkittämisen mielekkyys voi jo olla kyseenalaista. Vanhuspotilaiden osuus kaikista potilaista kasvaa. Hoidoista luopumista koskevat ratkaisut ovat siten hyvin ajankohtaisia ja suuri osa lääkäreistä ja hoitajista joutuu työssään pohtimaan niihin liittyviä näkökohtia. Melko puhtaasti lääketieteellisten ratkaisujen ohella päätöksissä korostuvat usein vaikeat eettiset kysymykset. Potilaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan hoitoonsa ovat parantuneet ja potilaan rooli on muuttumassa yhä aktiivisempaan suuntaan. Tämä vaatii myös hoitohenkilökunnalta uudenlaista suhtautumista potilaan osallistumiseen hoitoprosessiin. Kuitenkin hoidoista luopumISRatkaisuista puuttuvat selkeät pelisäännöt ja ohjeet. Myös lääkärin ja hoitajien koulutus antaa niihin varsin rajalliset valmiudet.

Elämän loppuvaiheen hoitoratkaisuissa päätös koskee usein sitä, millainen elämänlaatu vielä tekee elämästä elämisen arvoisen. Kysymys on hyvin subjektiivinen ja siksi potilaan näkemys on ratkaiseva. Tämän vuoksi olisi tärkeä myös panostaa siihen, että potilaan lähellä olisi ihmisiä, jotka tuntevat hänet hyvin ja ymmärtävät hänen toiveitaan ja reaktioitaan. Omaisten lisäksi tällainen henkilö voisi olla läheinen ystävä tai omahoitaja. Omahoitajajärjestelmä sopiikin varsin hyvin kuolevien hoitoon.

Saattohoidon ohjeiden laatu ja määrä vaihtelevat huomattavasti eri yksiköissä, samoin hoidon resurssit. Näyttää siltä, että jo saattohoito-ohjeiden laatiminen sinänsä vaikuttaa merkittävästi saattohoidon laatuun.

Henkilökohtainen ja luottamuksellinen keskustelu potilaan ja lääkärin välillä on eettisesti ensiarvoisen tärkeää ja sen merkitys korostuu kuoleman lähestyessä. Siinä tavallisesti otetaan esiin myös hoidon ennuste. Luonnollisuuden ja luottamuksellisuuden periaatteet ohjaavat myös terveydenhuollon muiden ammattilaisten suhteita kuolevaan potilaaseen ja hänen omaisiinsa. Hoitoyhteisön kannalta kysymys on samalla pyrkimyksestä rakenteellisesti johdonmukaiseen ja yhteiseen asian kohtaamiseen ja pohtimiseen hoitoon osallistuvien ammattilaisten, omaisten ja potilaan kanssa. Siksi hoitoa antavissa yksiköissä onkin ryhdytty yhä useammin käymään järjestelmällisesti ns. saattohoitoneuvotteluja. Yleensä siinä ovat mukana potilaan ja hänen omaistensa lisäksi potilaan oma lääkäri, omahoitaja sekä muut potilaan hoitoon osallistuvat henkilöt. Neuvottelussa tuodaan esiin sairaus, odotettavissa olevat lähiaikojen asiat, hoidon suuntaviivat ja mahdollisuudet sekä potilaan ja hänen omaistensa toiveet hoidon suhteen. Johdonmukaisuuden, turvallisuuden ja selkeyden vuoksi saattohoitoneuvottelun tulokset kirjataan potilaan papereihin, jotta ne olisivat koko potilasta hoitavan henkilöstön käytössä.

Saattohoitoneuvotteluiden toteutumisessa on monin paikoin parantamisen varaa. Joissakin paikoissa neuvotteluita ei järjestetä lainkaan, tai siinä eivät ole mukana kaikki potilaan hoitoon osallistuvat tahot. Joskus myös osa asioista jätetään käsittelemättä tai niitä ei kirjata kunnolla muistiin. Myös alueellinen eriarvoisuus on suurta. Haja-asutusalueilla joustavan kotihoidon järjestäminen voi olla vaikeaa. Saattohoidossakin alueellisen tasa-arvon tukeminen vaatii erityistä huomiota. On tärkeää, että kaikissa kuolevia hoitavissa yksilöissä olisi riittävät resurssit hoitavan henkilökunnan rauhalliselle kohtaamiselle potilaan ja omaisten kanssa sekä joskus arkaluonteisiksi koettujen asioiden turvalliselle ja perusteelliselle käsittelylle.

Kansainvälisen esimerkin mukaisesti Suomeen perustettiin 10-20 vuotta sitten muutamia laadukkaita saattohoitokoteja, jotka ovat määrätietoisesti kehittäneet kuolevan hyvää hoitoa ja hänen omaistensa tukemista. Koska saattohoitokoteja on harvassa, ne ovat tärkeitä saattohoitoon liittyvän tutkimuksen, koulutuksen, tiedon ja taidon välittäjiä koko terveydenhuollon kentässä. Saattohoitokodit ovat olleet myös edelläkävijöitä kotisaattohoidon kehittämisessä. Kotikuoleman kokemiseen ja omais-

ten ahdistukseen voi vaikuttaa esim. laadukkaalla yhteistyöllä poliisin sekä muiden auttavien tahojen kanssa. Useille kuoleman kanssa työssään tekemisissä oleville ammattikunnille (esimerkiksi lääkärit, hoitajat, poliisit, seurakunnan viranhaltijat ja hautaustoimistojen työntekijät) suunnattuja koulutuksia on järjestetty mm. monena syksynä Turussa.

Lääkärit ja hoitohenkilökunta tarvitsevat enemmän koulutusta kuoleman kohtaamiseen, oireita lievittävään ja kivun hoitoon. Koulutuksella on tärkeä merkitys kuoleman ja kuolevan kohtaamisen kestämisessä ja erilaisten tunteiden hallitsemisessa. Nykyisellään koulutus perus-, jatko- ja täydennyskoulutustasolla ei ole riittävää. Koulutukseen tulisi kuulua myös tietoa eri uskontokuntien näkemyksistä ja tavoista sekä muiden katsomuksellisten yhteisöjen ajatuksista ja käytännöistä suhteessa kuolemaan ja kuolemiseen. Esimerkiksi vainajan käsittelyyn ja kuoleman jälkeen tapahtuvaan muisteluun sekä rituaaleihin olisi kiinnitettävä huomiota myös potilaiden ja omaisten näkökulmasta arvioituna.

Saattohoito on raskasta, paljon henkisiä ja fyys-

sisiä voimavaroja vaativaa työtä. Henkilöstö tarvitsee jaksamiseensa tukea ja työnohjausta. Koulutus ja hyvän ammattitaidon hankkiminen ylläpitävät jaksamista. Siellä missä moniammatillisuus toimii, myös saattohoito toimii parhaiten. Negatiivinen hoitokulttuuri syntyessään on itseään voimistava epäonnistumisen noidankehä. Alalle on vaikeaa rekrytoida koulutettavia ja henkilökuntaa. Yksi mahdollisuus alan kiinnostettavuuden lisäämiseksi olisi koululaisille ja opiskelijoille suunnattu mahdollisuus työharjoitteluun tällä alalla.

Monilla potilailla ja heidän omaisillaan korostuu tarve hengelliseen ja sielunhoidolliseen tukeen kuoleman lähestyessä, omaisilla myös heille läheisen ihmisen kuoltua. Potilaan hengellisten tarpeiden huomioimattomuus ja luonteva yhteistyö sairaalappien tai muiden potilaan ja omaisten uskottuina toimivien sielunhoitajien kanssa on tärkeä osa heidän toivomaansa hyvää hoitoa. Terveystieteiden henkilöstöllä tulee olla kyky tunnistaa potilaan hengelliset tarpeet ja pitää huolta, että hän saa tarvitsemansa tuen. Potilaan ja omaisten käytössä oleva erillinen hiljentymishuone voisi olla tärkeä apu hengellisen ulottuvuuden työstämisessä.

Hoitotahto ja elvytyksestä luopuminen

Hoitotahdolla tarkoitetaan sellaista vakaata tahdonilmaisua, minkä ihminen esittää etukäteen hoitonsa varalta ajatellen tilannetta, jossa hän ei olisi kykenevä enää pätevästi ottamaan itse kantaa hänelle suunniteltuun tai annettavaan hoitoon. Aikaisemmin tällaista tahdonilmaisua nimitettiin usein myös hoitotestamentiksi. Tavallisimmin tässä yhteydessä tarkoitetaan sellaista vakavaa sairautta, jonka väistämättömänä seurauksena on kuolema.

Hoitotahdolla on nykyään oikeudellisesti sitova vaikutus. Hoitotahdon ongelma on sen periaatteellisesta sitovuudesta huolimatta, ettei siihen voi ennalta kirjata tulevia hoitotoiveita kovinkaan yksityiskohdaisesti, koska sairauden tulevia vaiheita ei tunneta. Sitä pidetäänkin usein epätarkkana ja epäselvänä. Hoitotahto koetaan siis ennemminkin yleisluontoiseksi toiveeksi hoitolinjasta, jota hoitava lääkäri joutuu soveltamaan käytäntöön, tai kielteisen tahdon ilmaisemiseksi saattohoitovaiheen elintoimintoja ylläpitäviin hoitotoimiin. Hoitotahtoa on myös arvoiteltu toisinaan siitä, että salliessaan parantavan hoi-

don sairauden aktiivitilanteissa melkein mikä tahansa käänne sairaudessa voidaan tulkita muutokseksi, jossa siirryttäisiin passiiviseen oireenmukaiseen hoitoon hoitotahdon perusteella. Parhaiten hoitotahto toimisi jatkuvan keskustelun pohjana hoitavan lääkärin ja potilaan välillä. Tällöin potilas pystyisi ilmaisemaan, mitä hän hoidoltaan todella haluaa ja lääkäri varmistuisi potilaan tahdon pitävyydestä. Hoitolinjaa voitaisiin muotoilla sairauden kehittyessä koko ajan. Jos potilas mahdollisesti myöhemmin sairauden edetessä ei pystyisikään ilmaisemaan tahtoaan, olisi lääkärin tällöin helpompia arvioida asiaa aikaisempien keskustelujen, kokemusten ja havaintojen pohjalta.

Sekä eettisesti että oikeudellisesti yleinen hoitovelvoite on keskeinen ja kattava. Hoitoa tarvitsevia ihmisiä ei saa jättää hoidotta. Käytännön hoitotilanteet ovat usein ristiriitaisia ja jännitteisiä. Joudutaan ottamaan kantaa esimerkiksi siihen, ryhdytäänkö tiettyssä tilanteessa elvytykseen vai ei. Ei elvytetä (do not resuscitate eli DNR) -päätökset ovat viime

aikoina ilmeisesti yleistyneet. Niistä kuitenkin puuttuu yhtenevä politiikka, ja käytäntö DNR-päätöksissä vaihtelee hyvin paljon eri paikoissa. Ei ole selkeitä sääntöjä siitä, miten päätöksentekoprosessi käytännössä etenee. Mikä rooli on eri asemassa olevilla lääkäreillä ja miten ryhmä on mukana prosessissa? Aina ei myöskään ole selvää, mitä DNR-päätöksellä tarkoitetaan, miten siitä tiedotetaan ja millä perusteella se tehdään. On epäselvää, missä määrin potilaan ja omaisten tahto otetaan huomioon näissä kysymyksissä ja kuinka paljon heitä informoidaan näistä ratkaisuista. On tärkeä miettiä, mikä olisi kulloinkin järkevä ja eettinen tapa jakaa tehtävät ja vastuu näissä tilanteissa. Jos asiat joutuisivat syystä tai toisesta oikeudelliseen tutkintaan, asiat tulisi voida selvittää tosiasiallisen tapahtumien kulun mukaisesti.

Usein tiedot DNR-päätöksestä ja potilaan etukäteen ilmaisevasta hoitotahdosta eivät kulje päivystystilanteissa eri hoitopisteiden välillä. Päivystäjä voi joutua tekemään päätöksiä elvytyksestä tuntematta kunnolla potilaan pitkäaikaista tilaa ja jatkohoidon suunnittelua. Lääkäri on päätöksenteossa myös monesti yksin, työnohjausta on liian vähän eikä peruskoulutuskaan anna paljon valmiuksia tehdä näitä vaikeita päätöksiä. Koulutuksen puutteessa tieto kulkee ”perimätietona” enemmän kokemusta omaavilta lääkäreiltä vähemmän kokeneille. Suureen vastuuseen voi liittyä psyykkistä stressiä. Se voi johtaa esimerkiksi sellaisten hoitokeinojen käyttöön, joiden mahdollisuus parantaa on pieni sen sijaan, että alettaisiin miettiä oireita

lievittävän hoidon vaihtoehtoja. Juridisten vaateiden pelko voi myös estää päätöksiä hoidoista luopumisesta.

Hoitotahdon semanttinen viesti voi olla epäselvä. Usein maininta omaisesta tai lähimmästä yhteishenkilöstä on kirjattu epäselvästi potilasasiakirjoihin. Tällöin on vaikea ratkaista, kenen kanssa neuvotellaan hoitoratkaisuista. Kiire vähentää mahdollisuuksia neuvotella potilaiden ja omaisten kanssa, vaikka hoidoista luopumISRatkaisut ja niiden hahmottaminen vaatisivat heiltä paljon aikaa. Omaisille on tärkeää voida luottaa siihen, että potilas on saanut riittävän hyvän hoidon. Elvytystä mahdollisesti suorittamaan tulevan ulkopuolisen ryhmän näkökulmasta on korostettava hoitolaitosten velvollisuutta kirjata tehdyt päätökset ja ilmaistut tahdot sairaskertomuksiin. Asia tulisi selvittää sekä koko hoitavalle henkilökunnalle että lähiomaisille.

Jotkut lääkärit kokevat, että huonokuntoisen, hoitotahdon tehneen potilaan tilaa ei aina arvioida kunnolla. Joskus hoidoista luopumisen perusteet voivat olla sellaisia, että lääkäri itse ei voi niitä hyväksyä. Tällaisia voivat olla esimerkiksi lievä dementia ja psykiatriset sairaudet. Oireenmukaisen hoidon vaihtoehtojen ajattelu voi alkaa liian myöhään ja joidenkin lääkäreiden mielestä DNR-päätöksiä tehdään liian vähän. Tästä aiheesta tulisi keskustella laajasti, monelta eri kannalta ja myös hyvin konkreettisesti. Käytännön päätökset on käsiteltävä potilaiden ja omaisten kanssa moneen kertaan.

Oikeudellis-eettisiä näkökohtia

Oikeusperiaatteet määräytyvät keskeisesti hyväksytyinä pidettyjen ammattieettisten normien mukaan. Viime vuosien aikana oikeudellisten normien suhteellinen painoarvo on kasvanut. Tärkeimpiä säädöksiä tältä kannalta ovat Suomen ratifioimat kansainväliset ihmisoikeussopimukset, erityisesti Euroopan Neuvoston ihmisoikeussopimus (439/1990) ja biolääketiedesopimus (ETS 164/1997), Suomen perustuslakiin (731/1999) kirjatut perusoikeudet, laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, myöhemmin potilaslaki), laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994, ammatinharjoittamislaki), kansanterveyslaki (66/1972) ja erikoissairaanhoitolaki (1062/1989). Lääkintäoi-

keudessa oikeusnormit ovat usein luonteeltaan periaatteellisia ja edellyttävät siksi tulkinnoissa eri periaatteiden keskinäistä punnintaa ja arvovalintoihin perustuvaa ratkaisuntekoa. Käytettävissä olevat oikeuskeinot ovat yleensä heikkoja ja muutoksenhakukeinojen käyttömahdollisuudet rajattuina.

Kuolevalla potilaalla on muiden tavoin oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Ammatinharjoittamislaki määrää terveydenhuollon ammattihenkilöille velvollisuuden mm. kärsimysten lievittämiseen. Heidän on myös otettava huomioon potilaan oikeuksista säädetyt normit. Velvoite ihmisarvon kunnioittamiseen on uuden perustuslain myö-

tä vahvistunut. Potilaslaissa kuvattu potilaan itsemääräämisoikeuden periaate rajoittaa ammatinharjoittamislaissa korostettua lääkärin autonomiaa.

Rikosoikeudellisten säännösten suhde edellä kuvattuihin potilasoikeusnormeihin on nostanut esiin tulkintakysymyksiä. Rikoslain mukaan toisen surmaaminen on rangaistavaa, toisaalta itsemurhan edistäminen ei ole. Ammattieettiset normit ovat itsemurhan edistämistä vastaan. Oikeudellista epäselvyyttä on syntynyt rajankäynnistä kuolemansairaan lääketieteellisen hoidon ja rikoslain kieltämän surmaamisen kesken. Lääkintöhallituksen terminaalihoito-ohjeiden antamisen jälkeen on kuolemansairaan potilaan elintoimintoja ylläpitävästä hoidosta luopuminen katsottu hyväksyttäväksi. Terminaalihoito-ohjeet ovat myöhemmin saaneet tarkentavaa sisältöä edellä mainituista lääkintäoikeudellisista säännöksistä. Niiden ajantasaistaminen on osoittautunut tarpeelliseksi.

Hoitotahdon eli hoitotestamentin oikeudellinen asema on nimenomaisesti kirjattu potilaslain 8 §:ään, ja hoitotahto on potilaslain voimaantulon jälkeen oikeudellisesti sitova potilaan tahdonilmaisu. Saman lain 6 §:ään vuonna 1999 tehty lisäys on vaikeuttanut hoitotahdon merkityksen ja ulottuvuuden arviointia. Näiden pykälien selventäminen olisi tärkeää.

Oma tärkeä inhimillinen ja eettinen asiakokonaisuus on kysymys aivokuolleen henkilön elinten ja kudosten käyttämisestä toisen ihmisen sairauden tai ruumiinvamman hoitoon. Aivokuolleella henkilöllä voi olla elinluovutuskortti tai muulla tavalla voidaan selvittää riittävän pätevästi, ettei hän eläessään olisi vastustanut sellaista toimenpidettä tai että hänen lähimmät omaisensa tai holhoojansa eivät sitä

vastusta. Eettisesti on keskeistä, että valmistelut luovutukseen tehdään inhimillisesti ja ammattitaitoisesti ymmärtäen omaisten tilannetta ja heidän tunnereaktioitaan sekä käsitellen vainajaa arvokkaasti.

Omaisten kanssa keskustellaan potilaan tilasta. Omaisille annetaan aikaa keskustella myös keskenään, jotta kenenkään ei tarvitse päättää asiaa yksin. Heille myös selvitetään kuinka paljon heillä on aikaa päätöksen tekemiseen. Omaisille järjestetään mahdollisuus ja aikaa jäähyväisten jättämiseen. Jos potilaan tahto ei ole selvillä, omaisilta tarkistetaan, ettei heillä ole mitään elinluovutusta vastaan.

Läheisille puhutaan vain elinten irrotuksesta, ei erikseen eri elimistä, koska alkuvaiheessa ei tiedetä, mitä elimiä tarvitaan, löytyykö sopivaa vastaanottajaa, ja kelpaavatko potilaan elimet. Kuitenkin on tärkeää noudattaa läheisten ilmoittamaa tahtoa. He saattavat esimerkiksi antaa luvan muiden elinten kuin sarveiskalvojen irrottamiselle. Omaisille ei missään vaiheessa kerrota kuka elimet saa. Omaisille tulee kertoa, mistä he voivat halutessaan saada tarvitsemaansa kriisiapua.

Tieto luvan saamisesta kirjataan kudoksenirrotuspöytäkirjaan ja potilasasiakirjoihin. Päätöksen kudosten irrottamisesta tekee lääkäri, joka ei osallistu kyseistä kudosta tarvitsevan potilaan hoitoon.

Vaikka suostumus kudoksen luovuttamisesta voi olla omaisille vaikea, kokemuksesta tiedetään, että se on usein myös lohduttava. Onhan läheinen kuollut ihminen voinut olla auttamassa jotakin toista vakavasti sairasta, ehkä peräti hengenvaarassa olevaa potilasta.

Vainajan kohtelu, hyvästely ja suru

Terveystuon tehtävä kuoleman tapahtuessa ei rajoitu vain hoitoon, kipujen lievittämiseen ja kuolinprosessin inhimillistämiseen. Koska ihmiset yleensä kuolevat terveydenhuollon organisaatioissa, siellä on oltava valmiuksia kohdata kuoleman synnyttämät reaktiot ja mahdollistaa vainajan hyvästely sekä siihen mahdollisesti liittyvät rituaalit. Henkilökunnan on tunnettava oma roolinsa tässä vaiheessa ja annettava tukensa kuolleen saattajille – omaisille ja muille läheisille. Tämän tuen laatu ja laajuus ovat

osittain riippuvaisia siitä, miten kauan kyseinen henkilö on ollut potilaana, millaisessa laitoksessa häntä hoidetaan ja mikä on muuten vallitseva yleinen hoitokulttuuri. Kuolemansuru on ihmisen ydinsuru. Kuoleman koskettaessa ihminen joutuu arvioimaan elämän uudestaan ja luomaan myös uuden suhteen omaan itseensä.

Henkilökunnalle on suuri haaste kohdata erityisesti lasten kokema menetys ja suru. Kun yhteinen

hätä kohtaa perhettä, on ensiarvoisen tärkeää, että on olemassa turvallisia ja asiantuntevia aikuisia, jotka voivat tukea lapsia ja ohjata heitä jatkoavun äärelle. Erityisesti huomiota on kiinnitettävä niihin, joilla ei ole lähiomaisia tukemassa ja jakamassa surua.

Selkeiden, rauhallisten ja ihmisarvoa kunnioittavien puitteiden järjestäminen vainajan hyvästelylle ja saattamiselle on eettisesti tärkeää. Samalla on tarjottava tukea vainajan läheisille heidän surussaan ja tarpeissaan. Monikulttuurisessa ja –uskontoisessa yhteiskunnassa on erityisen tärkeää noudattaa hienotunteisuutta ja ottaa selviää omaisten ajatuksista, vakaumuksista ja tarpeista. On virhe toimia olettamusten varassa varmistumatta asioiden todellisesta laidasta. Esimerkiksi eri uskonnoilla on osittain hyvin erilaisia tapoja suorittaa vainajan

hyvästely ja saattaminen. On tavallista, että uskonnon ja rituaalien merkitys korostuu kuolintapahtuman ja vainajan hyvästelyn yhteydessä.

Huonosti jaksavat kuolevien hoitajat eivät kykene siihen vaativaan hoito- ja tukemistyöhön, mitä kuoleman läheisyydessä hyvin usein tarvitaan. Terveystieteiden työntekijät, jotka ovat tekemisissä potilaiden kuoleman ja omaisten surun kanssa, eivät ole sivullisia tässä psyykkisessä prosessissa, vaan altistuvat monella tavalla väsymykselle, avuttomuudelle, haavoittuvuudelle ja myös omalle surulle. Heillä täytyy olla tällaisessa tilanteessa mahdollisuus tarvitsemaansa tukeen esimerkiksi asiantuntevan konsultaation, työnohjauksen ja riittävän levon muodossa. Jaksamisen tukeminen on eettisesti hyvin tärkeää ja vaikuttaa suoraan hoidon laatuun.

RAPORTIN EHDOTUKSET

Päätökset elvytyksestä luopumisesta ja hoitoyksiköiden DNR-käytännöt:

Ratkaisu elvyttämättä jättämisestä on päätös, jossa siirrytään aktiivihoidosta oireenmukaiseen (palliatiiiviseen) hoitoon. Tässä prosessissa on monta vaihetta, joissa kaikissa - myös viime vaiheessa - ihminen tarvitsee hyvää hoitoa. Kaikilla potilailla on oltava hoitosuunnitelma, jota seurataan ja muokataan jatkuvasti. Kun aktiivihoidoa järkevästi ja vastuullisesti rajoitetaan, voidaan tehdä yksilöllisiä päätöksiä potilaan tilanteen ja toiveiden mukaisesti. Siinä hoitoneuvottelut voivat olla hyvänä apuna.

Selvityksissä on todettu, että potilaat ja heidän omaisensa osallistuvat elvytyksestä luopumista koskeviin päätöksiin (DNR) sekä muutenkin hoitoon liittyviin ratkaisuihin erittäin harvoin. Potilaita pitäisi kuulla paljon enemmän siihen liittyen, miten he itse haluavat itseään hoidettavan. Myöskään tieto elvytyksestä koskevista päätöksistä ei kulje riittävän hyvin edes hoitoyksikön sisällä eikä myöskään yksiköstä toiseen. Tarvitaisiin enemmän keskustelua, yhteistyötä ja informaatiota. Selkeys ja johdonmukaisuus poistavat pelkoa ja epä tietoisuutta.

Hoitotahto:

Valmiiksi laaditut ja painetut hoitotahtokaavakkeet ovat usein ilmaisultaan epäselviä. Niistä pitäisi keskustella ja niitä pitäisi kehittää selvennemmiksi ja paremmin tarkoitukseensa sopiviksi. Hoitotahdon kirjaamisen pitäisi olla perusta tai lähtökohta pitkälle ja jatkuvalle yhteistyölle potilaan, hänen omaistensa ja hoidosta vastaavien välillä. On suotavaa pyrkiä sellaiseen käytäntöön, jossa potilas aika ajoin ajanmukaistaa tai varmistaa ilmaisemansa tahdon. Sillä tavoin vähennetään sen vaaraa, että potilaan allekirjoittama hoitotahtokaavake ei ilmaisisisikaan luotettavasti hänen tahtoaan juuri ajankohtaisessa hoidon vaiheessa. Milloinkaan potilasta ei pitäisi leimata sellaiseksi henkilöksi, joka ei tarvitse kunnan hoitoa. Päätös siitä, ettei elvytyksestä suoriteta, tarkoittaa, että potilas siirtyy yhdenlaisesta hoidosta laadultaan toisenlaiseen hoitoon. Myös sen pitää olla mahdollisuuksien mukaan laajissaan parasta mahdollista hoitoa. Lääkärin on kuitenkin kunnioitettava potilaan itsemääräämisoikeuteen perustuvaa hoitotahtoa myös silloin, kun lääkäri itse pitäisi siinä tilanteessa muunlaista hoitoa lääketieteellisesti parempana hoitokäytäntönä.

Hoitotahdon olemassaolo selkeimmillään auttaa potilasta elämään elämänsä viime vaiheet arvokkaasti. Pahimmillaan se taas voi johtaa tulkintavaikeuksiin ja ristiriitoihin, ellei asian eettistä ja hoidollista pohjaa ole kunnolla mielletty. Luottamus potilaan ja häntä hoitavien suhteen on tässäkin avainasemassa.

Saattohoito-ohjeet:

Lääkintöhallituksen 1980-luvun alussa antamat terminaalihoito-ohjeet ovat sellaisinaan vanhentuneet. Jatkossa täytyisi keskustella siitä, tarvitaanko saattohoito-ohjeistusta - ja jos tarvitaan, minkä muotoisesti asiaa tulisi säännellä. Monilla paikkakunnilla, sairaanhoitopiireissä ja yksiköissä on tehty omia ohjeita kuolevan potilaan hoitoon. Kokemusta voidaan saada sekä yksityisten että julkisella sektorilla toimivien saattohoitokokeiluiden ja yksiköiden taholta. Niissä syntynyttä tietotaitoa pitäisi pystyä hyödyntämään terveydenhuollon ammattihenkilöiden koulutuksessa. Joillain paikkakunnilla on tehty paljon työtä saattohoidon ohjeistuksen kehittämisessä.

Tämän vuoksi ETENE on asettanut joulukuussa 2001 työryhmän selvittämään, millaista ohjeistoa saattohoidosta tällä hetkellä tarvittaisiin. ETENE:n antamat suositukset tai asiaa koskeva opas voisi auttaa hoidon yhtenäistämässä enemmän kuin muiden yhteisöjen tai yksittäisten asiantuntijoiden opaskirjat. Tarkoituksena on koota yhteen saattohoitoon liittyviä periaatteita sekä hoitoon osallistuvien työn helpottami-

seksi että myös potilaiden ja heidän omaisten käyttöön. Oppaassa esitettävät kokemukset ja annetut suuntaviivat voisivat luoda järkeviä ja inhimillisiä saattohoitokäytäntöjä.

Potilaslain 6 ja 8 §:

Vuonna 1999 potilaslain 6 §:ään tehtiin muutos, jotta lain säännökset olisivat sopusoinnussa Euroopan neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskevan sopimuksen (ETS 164/1997) vastaavien määräysten kanssa. Muutoksella haluttiin saattaa voimaan sopimuksen ilmaisema periaate, että potilaan ollessa terveydentilansa vuoksi kykenemätön ilmaisemaan tahtoaan, suostumuksesta päättää hänen edunvalvojansa. Potilaslain uudistetun 6 §:n mukaan tällainen edunvalvoja on laillinen edustaja, lähiomainen tai muu läheinen. Ennen tätä lainmuutosta tällaisen edunvalvojan tehtävänä oli yksinomaan selvittää, millainen hoito parhaiten vastaisi potilaan tahtoa. Muutetunkin säännöksen mukaan edunvalvojan tulisi suostumusta antaessaan ottaa huomioon potilaan aiemmin ilmaisema tahto, mutta potilaan oman tahdon selvittämisen painoarvo on selvästi heikentynyt.

Mainitun lainmuutoksen jälkeen tulkinta potilaan hoitotahdon merkityksestä on tullut vaikeammaksi. Kun potilaslain 8 §:n peruseriaate hoitotahdosta on myös varsin yleisluonteinen, olisi hoitotahdon sääntelyä syytä kokonaisuudessaan tarkistaa. Tavoitteena tulisi olla hoitotahdon oikeudellisen sitovuuden vahvistaminen ja sanottujen potilaslain säännösten selkiyttäminen. Lainsäädännön tarkistamisessa voidaan hakea vertailumalleja mm. Tanskan vuoden 1998 potilaslaista ja Ruotsin vuoden 2001 lainuudistusehdotuksesta.

Vainajan elinten ja kudosten käyttäminen hoidossa:

Huolelliseen harkintaan perustuva vastuullinen elinten irrotustoiminta on eettisesti perusteltua. Siksi sitä on syytä edistää. Olisi toivottavaa, että kaikkialla Suomessa olisi ajanmukaiset ja pätevät sairaaloiden ja sairaanhoitopiirien toimintaohjeet elinten talteen ottamiseksi. ETENE on todennut jo aikaisemmin, että kuolleilta luovuttajilta saatujen kudosten ja elinten määrän lisääminen vastuullista käytäntöä noudattaen on hoitojen kannalta hyvin tärkeää. Jotta tähän päästäisiin, asiaa tulisi pitää esillä julkisuudessa ja sairaaloita olisi informoitava tästä kysymyksestä.

Omaiset, läheiset ja ystävät:

Lähiomaisten merkitys kuolevan hoidossa on olennainen - vaikka joskus myös ristiriitoja aiheuttava. Läheiset ystävät voivat olla potilaille jopa merkityksellisempiä kuin omaiset. Potilaan omaa tahtoa sen suhteen, keitä esimerkiksi hän haluaa hoitokeskusteluihin mukaan, olisi kunnioitettava. Sen selkeä määrittely, kuka on lähin omainen helpottaisi sekä potilaan että läheisen asemaa.

Kotisaattohoito:

Laadukkaan ja inhimillisen saattohoidon mahdollistamiseen kotona tulisi panostaa eri puolilla. Kotihoitoon päätyemisessä on tärkeää omaisten jaksaminen. Jaksamista edistää hoitohenkilökunnan pääsy paikalle heti, kun heitä tarvitaan. Kivunhoidon merkitys kotisaattohoidossa korostuu. Tätä ei monilla paikkakunnilla pystytä turvaamaan, vaikkakin asiaa yritetään kehittää esimerkiksi kotisairaalahankkeiden kautta. Vuorovaikutustaidot ja itsemääräämisoikeuden ja yksityisyyden kunnioitus myös korostuvat työskennellessä potilaan kotona.

Eri kulttuurit ja kuolema:

Suomi on muuttunut monikulttuuriseksi yhteiskunnaksi. Maassa on paljon erilaisia etnisiä ryhmiä, joiden poikkeavat taustat, arvot, ajattelutavat ja käytännöt on hyvä ottaa huomioon myös saattohoidossa. Eri kulttuureissa on eri käsityksiä esim. potilaan oikeudesta tietää oma tilansa, perheen ja omaisten asemasta sekä siitä, kenen kanssa asioista kommunikoidaan ja päätetään. Myös suhtautuminen kivun hoitoon vaihtelee. Myös Suomessa on erilaisia alakulttuureita suhteessa kuolemaan. Tämä asettaa haasteen terveydenhuollon henkilöstön koulutukselle ja vuorovaikutustaidoille.

ETIIKAN NÄKÖKULMA KUOLEMAN KOHTAAMISEEN HOIDOSSA

Kuolema on ihmiskunnan tärkeimpiä teemoja – ennen kaikkea siksi, että kuolema ja elämä liittyvät erottamattomasti ja intiimisti yhteen. Kuolema on terveydenhuollolle sekä raja, jota se ei voi ylittää, että haaste, jota se ei voi ohittaa. Ihmistä hoidetaan myös sillä näyttämöllä, jonne kuolema on astumassa joskus pelättynä, joskus taas odotettuna vieraina. Siksi terveydenhuolto joutuu aina pohtimaan kuolemaa biologisena, lääketieteellisenä, sosiaalisena, psyykkisenä ja hengellisenä kysymyksenä. Siinä maisemassa monet eettiset kysymykset kärjistyvät, mutta usein myös selkeytyvät, sillä kuoleman läheisyys pelkistää monia arvokysymyksiä. Sen vuoksi on hyvä, että ETENE on ottanut vuoden pääteemakseen kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset.

Vietin viime pääsiäisen Roomassa. Yhtenä harmaana aamuna suuntasin askeleeni Via Venetolle, joka tunnetusti on ikuisen kaupungin maallisen loiston ja turhuuden ydinalueita. Siellä on superkalliita ravintoloita, joista voi hyvällä onnella nähdä vilaukselta viihteen ja elokuvan megatähtiä.

En etsinyt tällä kertaa heitä, vaan paikkaa, minne jo vuosia sitten olin päättänyt ainakin kerran elämässäni mennä. Se on pienehkö kirkko, jonka alla on hyvin valoisissa tiloissa myös noin 4000

kapusiinimunkin viimeinen leposija. Hautakrypta muodostuu viidestä kappelista, jotka on taitavasti koristeltu lattiasta kattoon asti. Kaikki koristeet on tehty näiden tuhansien vainajien luista, jotka on irroteltu huolella toisistaan esimerkiksi satojen pääkallojen muodostamiksi holveiksi ja sääriluupinoiksi. Erityisesti selkänikamista on tehty uskomattoman taitavia ornamentteja.

Viimeisessä kappelissa on esillä hyvin näkyvästi latinankielinen teksti, joka suomennettuna kuuluu näin: ”Me olimme kerran sellaisia kuin te olette nyt. Te tulette joskus olemaan sellaisia kuin me olemme nyt.”

Tuossa kieltämättä melko oudossa ympäristössä viipyessäni mielessäni risteili hyvin monenlaisia tunteita ja ajatuksia. Onko kysymys jonkinlaisesta pilasta tai peräti pilkasta? Pelottaako se vai tuntuuko se makaaberilta? Synnyttääkö se mystisiä, syvämietteisiä tai hartaita ajatuksia. Huomasin, että muidenkin siellä kulkevien vieraiden kasvoilla kulki monenlaisia ilmeitä ja reaktioita. Varmaan kaikkein voimakkaimmin saattoi aistia hämmennyksen.

Kun sain sitten mieleni työstettyä johonkin suhteellisen selkeään kohtaan, seuraavat ajatukset jäivät päällimmäiseksi:

1. Yhteisö pitää kunnia-asianaan vaalia tätä vuosisatoja vanhaa kalmistoa.
2. Paljauksensaankin siitä puuttuvat kauhulla mässäilevät elementit.
3. Kuolleiden maailma ja kuolema nähdään osana luonnollista arkea.
4. Syntyy jonkinlainen sanaton ja intensiivinen dialogi kuolleiden ja elävien välillä. Tuo yhteys vierailijoiden ja vainajien välillä perustuu yhteiseen biologiseen välttämättömyyteen ja yhteisiin uskomuksiin.
5. Hautakappelin yksi idea on selvästi osallistua jonkinlaiseen arvokeskusteluun, mitä turistin mielestä korostaa sen sijainti turhuuden kimalluksen keskellä.

Miksi otan tällaisen oudon ja äärimmäisen muistuman lähtökohdakseni puheenvuorooni kuolemaan ja kuolemiseen liittyvistä eettisistä kysymyksistä suomalaisessa terveydenhuollossa? Eihän se millään tavalla näytä antavan käytännön osviittoja kuolevien hoitoon tai omaisten tukemiseen – ei varmaankaan edes hautauskäytäntöihin meidän karussa luterilaispohjaisessa perinteessämme.

Ajattelen kuitenkin, että se valottaa jotakin hyvin olennaista ydintä, mihin me joudumme ottamaan kantaa ollessamme tekemisissä kuoleman ja kuolevien kanssa. Kuoleman erityisluonne näyttää olevan siinä, ettei sitä voi kohdata teknisesti, neutraalisti tai puhtaasti hallinnallisilla välineillä. Se on aina filosofinen teema ja arvokysymys, vaikka kuolema tapahtumana on myös hyvin konkreettinen, arkinen ja ammatillinen.

Kuoleman etiikkaan liittyvät ydintasolla ainakin seuraavat asiat:

1. Vaikka kuolema on hyvin yksilöllinen tapahtuma, niin sen merkitys ja konteksti on syvästi yhteisöllinen. Jokaisessa kuolemassa yhteisö käsittelee omaa rajallisuuttaan ja mahdollisuuttaan jäädä henkiin.
2. Se, mikä on arvokasta kuoleman kohtaamisen tavoissa määräytyy toisaalta kulttuurista ja toisaalta lähiyhteisöstä, tavallisesti perheestä ja suvusta.
3. Kuolema on yksinkertaisin, tavallisin ja demokraattisin asia maailmassa. Se koskee jokaista.
4. Kuolema on käsittämätön, hallitsematon ja täysin ylivoimainen asia. Kokemuksena se on ainutkertainen. ”Jokainen on ensimmäinen, joka kuolee.” Kohtalona se on vääjäämätön ja vaihtoehdoton.
5. Ilman kuolemaa on mahdotonta ymmärtää joitakin elämän ydinasioita – esimerkiksi sitä, miksi elämä on ainutkertaista ja arvokasta.
6. Jokainen kuolema on kuva omasta kuolemastamme. Kuolemaa ei voi pohjimmiltaan rajata eikä etäistää.

Kuolema uhkana ja vapauttajana

Ihminen pelkää luonnostaan kuolemaa. Kuoleman pelkääminen on osa hänen itsesuojeluvaistoaan. Ajatus uhkaavasta kuolemasta saa ihmisen suojautumaan, välttämään pahimpia riskejä ja huolehtimaan - ainakin jossakin määrin - omasta terveydestään. Lisäksi kuolema on julma ja säälimätön vieras, joka katkoo tärkeimmätkin ihmisuhteet aiheuttaen lähes aina kärsimystä sekä kuolevalle että hänen läheisilleen.

Kuolema on kuitenkin myös elämän selkeä laki, oikeastaan elämän edellytys. Kuten kaikki muukin luonnossa, ihminen syntyy, kasvaa, kantaa hedelmää, lakastuu ja kuolee pois. Uudelle elämälle ei olisi tilaa, ellei vanha poistuisi, kun sen aika on tullut täyteen. Sillä tavalla elämä uusii itsensä. Ainakin pinnalta katsottuna kuolema on suuri demokraatti. Se vieraillee jokaisen luona - usein hetkellä, joka ei ollut aavistettu, ei ainakaan toivottu.

Kuolema vie salaisuuden äärelle. Kukaan ei voi täysin ymmärtää kuolemaa. Meidän ja sen välissä

on verho, joka joskus tosin muuttuu hyvin läpinäkyväksi joidenkin käydessä ihan kuoleman rajalla tai toisten saattaessa heidät sinne. On turha luulla, että ihminen koskaan voisi selittää oman syntymänsä, elämänsä ja kuolemansa. Eihän kukaan voi olla itsensä selitys.

Yksi ihmisen yltiöpäisimmistä ajatuksista on oman kuolemansa hallitseminen, ääritapauksessa jopa oman kuolemattomuutensa saavuttaminen. Käsittämättömän paljon kulttuurissamme ja elämäntavassamme on valjastettu kuoleman kieltämisen ja kuoleman piilottamisen palvelemiseen. Usein se lähes onnistuukin, kunnes yhdessä hetkessä kaikki paljastuu harhaksi ja kulissiksi. Esimerkiksi syksyllä 1994 tapahtunut Estonian katastrofi osoitti tämän. Yksi ainoa, mielettömältä ja sokealta sattumalta näyttävä onnettomuus vei hetkessä satoja ihmisiä kuolemaan ja jättää tuhansia riipaisevan surun rannattomalta näyttävään maisemaan. Huipputeknologia voi synnyttää yhtä hyvin kuolemanloukkuja kuin kuoleman uhkaa torjuvia keksintöjä.

Kuolemantietoisuus

Ihminen on itsetajuinen olento, joka pystyy pohtimaan omaa kohtaloaan ja ottamaan kantaa tulevaisuutensa eri vaihtoehtoihin sellaisina kuin hän osaa ne kuvitella. Ihminen on myös rajallinen, kärsivä ja kuoleva olento, joka on samojen ehtojen alainen kuin muukin luonto. Näistä kahdesta seikasta johtuu, että hänellä on syvä tietoisuus omasta kuolevaisuudestaan, jota vastaan hän kuitenkin myös taistelee. Jotkut tutkijat pitävät ihmisen kuolemantietoisuutta yhtenä ihmisyyden tärkeimmistä tunnus-

merkeistä, itsetajuisuuden ilmentymänä tai perustana. Elämä syntymän ja kuoleman välissä muodostuu sekä omien rajojen tunnistamisesta ja hyväksymisestä että mahdollisuuksiensa löytämisestä ja hyväksikäyttämisestä. On todellista elämisen taitoa tutustua omiin rajoihinsa ja suostua niihin. Vaikka sinänsä rajallisuuteensa törmääminen saattaa olla hyvinkin kipeä asia, niin sen kokemuksen läpikäyminen muuttuu aikanaan myös elämän voimavaraksi.

Ihmissuku on aina haudannut kuolleensa jonkun rituaalin mukaan. Psykologisesti se on tapa hallita sitä ahdistusta, joka herää, kun tietää, että lajitoverinsa kuolemassa katsoo myös omaa henkilökohtaista kohtaloaan. Kuitenkin siinä on paljon muutakin. Rituaali välittää yhteyden johonkin ikiaikai-

seen, pyhään, sanattomaan, alati toistuvaan - joku sanoisi sitä kollektiiviseksi alitajunnaksi, ikuisten arkkityyppien maailmaksi. Se ei ole mielestäni ensi sijassa taikauskoo, vaan ihmisen nöyryyttä oman salaisuutensa edessä.

Luonnollinen ja luonnoton kuolema

Luonnolliseksi on totuttu sanomaan sellaista kuolemaa, joka aiheutuu sairaudesta ja korkeasta iästä. Tarkkaan ottaen kuolema on tietysti aina luonnollinen, koska sillä on tietty syy, mutta kuolema tapaturman, hoitamattoman sairauden, surmaamisen tai itsemurhan kautta on useimmiten ehkäistävissä ja siinä merkityksessä ”luonnoton”. ”Luonnollisuus” on kuitenkin suhteellinen ja liukuva käsite. Missään ei ole löydettävissä koskemattonta luonnon mallia tai ihannetilaa. Luonto on prosessi ja me olemme osa sitä prosessia – myös meidän hoitojärjestelmämme ja lääketieteemme. Siitä huolimatta meillä on ainakin jonkinlainen intuitiivinen mielikuva siitä, mikä on luonnosta loittonevaa ja mikä puolestaan lähestyy luonnollista.

Nyky-yhteiskunnassa ihmisten keskimääräinen elinikä on noussut hyvin paljon verrattuna tilanteeseen esim. sata vuotta sitten. Tämä kehitys on aiheutunut toisaalta hyvinvoinnin yleisestä kehityksestä ja toisaalta lääketieteellisistä keksinnöistä. Kehitys on tuonut mukanaan myös uusia ongelmia. Tehokkaalla hoidolla voidaan viivyttää huomattavasti kuolemaa myös niissä tapauksissa, missä potilas on hyvin huonokuntoinen, parantumattomasti sairas ja ehkä myös pysyvästi tajuntansa menettänyt.

Lääketiede toisinaan pönkittää näkemystä kuolemasta ”virheenä”, ”vahinkona” tai ”epäonnistumisena” – siitäkin huolimatta, että sillä on valtava määrä kokemusta ja kliinistä tietoa kuolemasta. Kuolema mielletään helposti, ainakin alitajuisesti, loukkauksena ammattiympäryydelle. Lääketieteen piirissä toisinaan myös ylikorostetaan eliniän odotteen merkitystä. Samalla panostetaan paljon lääketieteen kosmeettisiin sovelluksiin (”nuoruuslääketiede”).

Jotta kysymys kuolemasta näkyisi oikeassa valaistuksessa lääketieteen ja terveydenhuollon

painiskellessa kuolevien hoitoon liittyvien eettisten kysymysten ratkaisemisessa, on tärkeää korostaa asioiden lähestymistä samanaikaisesti kahdesta jännitteisestä näkökulmasta. Toisaalta terveydenhuollossa pyritään ehkäisemään sairauksia, parantamaan potilaita ja poistamaan kuolemanriskiä. Toisaalta terveydenhuollon rakenteet ja toimintaympäristöt muodostavat tavallisimmin puitteet kuolemaan valmistautumiselle ja kuoleman tapahtumiselle. Siksi terveydenhuollossa on kuolema myös hyväksyttävä. On inhimillistettävä kuolemaa edeltävä vaihe ja mahdollisuuksien mukaan turvattava arvokkaan ja kivuttoman kuoleman mahdollisuus.

Tästä seuraa se, että toisaalta kuoleman läheisyydessä tarvitaan selkeää ammatillisuutta, objektiivisuutta ja toimintakykyä. Toisaalta edellytetään myös herkkyyttä, pehmeyttä, eläytymiskykyä ja sisäistä suostumista luopumiseen. Terveydenhuollon suuria haasteita on pitää nämä kaksi jännitteistä näkökulmaa kuolemaan elimellisessä yhteydessä toisiinsa. Jos se onnistuu, voidaan välttyä joskus esiintyneiltä yksipuolisilta, vain aktiivihoidon painottavilta näkemyksiltä.

Erityisesti syntymän ja kuoleman maisemassa liikkuessa on otettava huomioon ihmisen varjo, joka sisältää monia eri aspekteja: se on rajallisuutta, alitajuisen läsnäoloa, toiseuteen liittyvää, kärsimyksen todellisuutta sekä ihmisessä olevan pahan ratkeamattomuutta. Kenelläkään ei ole puhdasta, ”viatonta” paikkaa, josta hän voisi suvereenisti määritellä puolueettoman ja ristiriidattoman syntymän ja kuoleman etiikan. Pahin on tapahtunut aina siellä, missä ihmiset ovat luulleet olevansa ainoastaan hyviä ja tietävänsä toisten puolesta, mikä on näille parhaaksi. Koska syntymä ja kuolema ovat elämän ydinvarjoja ja toistensa käänteiskuvia, ihmisen hybris suhteessa niihin on erityisen kohtalokasta.

Hoitopäätökset

Kuoleminen on osa elämän janaa, aikaa ennen kuolemaa. Siksi kuolemiseen liittyvät hoitopäätökset tehdään hyvin samanlaisin perustein kuin muutkin hoitoratkaisut. Kuoleman läheisyys on tosin eräänlainen ”suurenuslasi”, jonka alla yksityiskohdat näkyvät selvemmin ja päätöksille tulee enemmän merkityksiä kuin muuten olisi asian laita. Ennen kaikkea asioiden emotionaalisen läpikäymisen merkitys korostuu. Kuolevan potilaan hoitoa koskevilla päätöksillä on myös yhteisöllisiä seurauksia. Yksilön kuolemaan liittyvä luopumisprosessi koskee tavallisesti monia ihmisiä.

Oman tärkeän ja sekä eettisesti että juridisesti hankalankin kysymyksen muodostaa potilaan pätevästi antama hoitotahto. Sen merkitys on periaatteessa hyväksytty, mutta sen kirjaaminen, soveltaminen ja muut käytännön johtopäätökset tuntuvat vaihtelevan tilanteesta toiseen. Varmaan onkin jonkinlainen illuusio uskoa, että kuoleman etiikka olisi hallittavissa hoitotahdolla. Se on monessa tapauksessa hyödyllinen väline, mutta ei mikään suvereeni ratkaisu usein ahdistusta ja ristiriitaa sisältäviin prosesseihin.

Ainakin seuraavat kuoleman läheisyydessä tehtäviin hoitopäätöksiin liittyvät näkökohdat ovat tärkeitä:

1. Itsemääräämisoikeuden merkitys pikemminkin korostuu kuin väistyy kuoleman läheisyydessä.
2. Potilaan tilannetta ja hoitoa käsiteltäessä yhteistyö hoitavan tiimin kesken sekä hoitajien ja omaisten välillä on avainasemassa. On kuultava niitä, joilla on pätevin ja läheisin yhteys potilaan tarinaan ja psyykkiseen todellisuuteen.
3. Vaikka hoitotahto on tärkeä ja pätevästi annettuna periaatteessa sitova asiakirja, sen rinnalla tarvitaan hyvää kliinistä harkintaa ja yhteistyötä. Hoitotahto ei koskaan korvaa tai syrjäytä hyvän hoitosuhteen ja hoitoprosessin merkitystä.
4. On oltava hyvin selkeitä, kun tehdään kliinistä eroa esimerkiksi aivokuoleman ja pysyvän tajuttomuuden välillä. Käsitteiden merkitykset on tehtävä selviksi myös omaisille. Muuten syntyy turhia väärinkäsityksiä ja pelkoja.
5. Elämää ylläpitävien hoitojen lopettamisen ja elvytyskiellon osalta on tehtävä jokaisessa tapauksessa erikseen kliininen arviointi ja päätös. Psykologisesti on tärkeää, että nämä päätökset saavat taakseen koko hoitotiimin ja omaisten tuen, mikäli se vain on käytännössä mahdollista.

Aivokuolema ja kuolleiden hyötykäyttö

Kaikkialla teollistuneissa maissa on tullut ajankohdattaiseksi kuoleman kliinisen määrittelyn tarkentaminen irrottamalla se sydämen toiminnasta. Näin syntyi aivokuoleman käsite, jolla tarkoitetaan aivotointojen peruuttamatonta loppumista, mikä voidaan todeta täsmällisin kliinisin kriteerein. Suomi kuului niihin maihin, joissa ensimmäiseksi sovellettiin virallisesti aivokuoleman määritelmää. Se hyväksyttiin lääkintöhallituksen ohjekirjeellä vuonna 1971. Hämmennystä aiheutti kuitenkin toisaalta asian vaikeaselkoisuus maallikkojen kannalta toisaalta taas uuden kuoleman määrittelyn tarpeen argumentoiminen hyvin praktisin syin. Aivokuoleman määrittelyn hyväksyminen näet mahdollisti aivokuolleen elinten hyötykäytön elinsiirroissa. Ilmeisenä vaarana pidettiin sitä, että elinten tarve pääsisi vaikuttamaan siihen, miten, milloin ja kenen kohdalla aivokuolema määriteltäisiin tapahtuneeksi.

Myös muuta kritiikkiä esitettiin aivokuoleman määritelmää vastaan. Esimerkiksi silloinen arkkipiispa Martti Simojoki esitti kantanaan, että kuolema ei ole lääketieteellinen vaan ”filosofinen” tapahtuma. Siksi siitä ei pidä säätää hallintoviranomaisen antamalla määräyksellä. Arkkipiispan kannan mukaan vain eduskunta olisi kyllin arvovaltainen elin kuoleman virallisen määritelmän muuttamiseen.

Keskustelussa esiintyi myös sekaannuksia, jotka olivat omiaan hämmentämään ihmisten mieliä. Monet ajattelivat, että hoitolaitoksissa pitkäaikaisessa koomassa olevat potilaat ovat aivokuolleita ja että heidät pyrittäisiin tällä uudella kuoleman määritelmällä eliminoimaan. Näin aivokuolemasta olisi tullut oikeastaan yksi eutanasian muoto - vieläpä ilman potilaiden omaa tahtoa tai suostumusta. Pari vuotta kestäneen keskustelun jäl-

keen Suomessa saavutettiin laaja yksimielisyys aivokuoleman määritelmän pätevyydestä sekä teoreettiselta että kliiniseltä kannalta. Aivokuolema diagnosoidaan riippumatta siitä, onko odotettavissa kuolleen elinten käyttö elinsiirroissa. Lisäksi on määritelty ne erityistapaukset, joissa aivokuoleman kriteeriä ei saa soveltaa (esimerkiksi hypotermiapotilaat, myrkytystapaukset ja pikkulapset).

Nykytilanteessa aivokuoleman määrittelyyn liittyy joitakin käytännön hoitotilanteisiin kytkeytyviä eettisiä ongelmia. Ensimmäinen eettinen ongelma on aivokuoleman toteamisen riippumattomuus mahdollisesti suoritettavasta elinsiirrosta. Tästä onkin säädetty, ettei aivokuoleman toteava lääkäri saa olla missään tekemisissä elinsiirtotiimin kanssa eikä siitä riippuvainen. Kuoleman toteaminen ja elinsiirto ovat päätöksentekoprosesseina toisistaan riippuvaisia.

Toinen eettinen kysymys koskee henkilökunnan asemaa ja elinsiirtoon tarvittavan suostumuksen saamista omaisilta. Hoitohenkilökunnan stressi ja psykiset ristiriidat ilmenevät usein tilanteessa, missä aivo-

kuoleman toteamisen jälkeen ryhdytään tietyiltä osilta maksimaalisen tehokkaaseen hoitoon, jotta siirännäiset saataisiin mahdollisimman hyvänlaatuisina käyttöön. Tämä saattaa tuntua henkilökunnasta vaikealta ja ristiriitaiselta. Ennen kaikkea vaikeuksia syntyy siitä, että esimerkiksi liikenneonnettomuuden uhrin omaisilta joudutaan nopeasti pyytämään suostumusta elinten luovuttamiseen. Omaiset ovat tavallisesti äärimmäisen järkytyksen vallassa ja vaikeasti kohdattavissa. Kysyjiltä vaaditaan suurta hienotunteisuutta, selkeyttä ja puolueettomuutta. Vaikka siirtäminen edellyttääkin nopeaa toimintaa, omaisten päätöksille on jätettävä riittävästi aikaa.

Etiikan kannalta on korostettava myös sitä, että kuolleen ruumiilla on oma koskemattomuutensa ja arvokkuutensa. On tärkeää käsitellä vainajan ruumista arvokkaasti ja elinten luovuttamisen jälkeen saattaa se siihen kuntoon, ettei se tunnu silvotulta. Omaisten on saatava osoittaa kunnioitustaan vainajan ruumiin läheisyydessä ja suorittaa ne viimeiset tervehdykset, jotka he haluavat tehdä.

Vainajan käsittely sekä kuolemaan liittyvät tavat ja rituaalit

Terveysthuollon tehtävä kuoleman tapahtuessa ei rajoitu vain hoitoon, kipujen lievittämiseen ja kuolinprosessin inhimillistämiseen. Koska kuolintapahtumaa tavallisesti sattuu terveydenhuollon organisaatiossa, niin siellä on oltava valmiuksia kohdata kuoleman synnyttämät reaktiot ja mahdollistaa rauhallisesti ja arvokkaasti vainajan hyvästely sekä siihen mahdollisesti liittyvät rituaalit. Henkilökunnan

on tunnettava oma roolinsa tässä vaiheessa ja annettava tukensa kuolleen saattajille – hänen omaisilleen ja muille läheisille. Tietenkin tämän tuen laatu, laajuus ja kesto on osittain riippuvainen siitä, miten kauan kyseinen henkilö on ollut potilaana, millaisessa laitoksessa häntä on hoidettu ja mikä on muuten siellä vallitseva yleinen hoitokulttuuri.

Eettisesti merkittäviä mielestäni ovat ainakin seuraavat asiat:

1. On järjestettävä rauhalliset, selkeät ja ihmisarvoa kunnioittavat ulkoiset puitteet vainajan hyvästelylle ja saattamiselle.
2. On tarjottava tukea vainajan läheisille sekä otettava riittävästi selvää heidän kokemuksistaan ja toivomuksistaan.
3. On hyvä käydä läpi sanallisesti kuolintapahtumaa ja siihen liittyviä seikkoja – erityisesti siinä tapauksessa, että omaiset eivät ole olleet läsnä kuoleman tapahtuessa.
4. Jos tilanne niin vaatii ja potilas sitä toivoo, niin pakalle on hankittava lisätukea (esimerkiksi sairaalapappi).
5. Potilaan kuoleman jälkeen omaisille tulee antaa heidän tarvitsemansa informaatio ja ohjeet jatko-toimenpiteiden osalta.
6. Mikäli omainen itse on tapahtuneen kuoleman johdosta jatkotuen tarpeessa, hänet tulisi auttaa pätevän avun äärelle.

Monikulttuurisessa ja –uskontoisessa yhteiskunnassa on erityisen tärkeää noudattaa hienotunteisuutta ja ottaa selvää omaisten ajatuksista, vakaumuk-

sista ja tarpeista. On virhe toimia vain olettamusten varassa varmistautumatta asioiden todellisesta laadasta. Esimerkiksi eri uskonnoilla on osittain hyvin

erilaisia tapoja suorittaa vainajan hyvästely ja saattaminen. Onneksi nykyään on olemassa pätevää kir-

jallisuutta, jonka avulla voi näihin asioihin tutustua.

Surun merkitys

Kuolemansuru on ihmisen ydinsuru, sillä kuolema koskee kaikkia ja on peruuttamaton. Kuoleman koskettaessa hän joutuu arvioimaan elämän uudelleen ja luomaan myös uuden suhteen omaan itseensä. Tämä on välttämätöntä siksi, että uusi voisi syntyä. Suru on tuon tapahtumasarjan kätilö.

Surussa on vaihe, jolloin on hyvin vaikea ottaa vastaan mitään lohdutusta. Toisten lohdutteluyritykset voivat tuntua loukkaavilta, hyvin etäisiltä ja ennen kaikkea menetyksen kipua vähätteleviltä. Ne ovatkin enimmäkseen lohdutusta tarjoavien ihmisten yrityksiä hallita omaa hätäänsä ja avuttomuuttaan, kun on niin vaikea kestää surevan ahdistusta. Lohduttomuudessa on se hyvä puoli, ettei mitään tarvitse kaunistella eikä kiirehtiä pois siitä, mikä tuntuu tässä ja nyt todelta.

On tietenkin olemassa myös oikeaa ja tarpeellista lohdutusta, joka ilmenee ihmisten osoittamana aitona myötätuntona ja konkreettisena välittämisenä. Mutta itse surua ei kuulu koskaan lohduttaa pois. Hyvästä tarkoituksestaan huolimatta se olisi karhunpalvelus surevalle. Tanskalainen sielunhoitaja Bent Falk sanoo kirjassaan "Auttajan peili" (Resurssi 1998) hyvin kauniisti tästä asiasta: "Suru on kotinsa menettänyttä rakkautta, ja elämä olisi lohdutonta, jos rakkaus voitaisiin lohduttaa pois." Jotakin hyvin kunnioitettavaa ja tärkeää on siinä hetkessä, jolloin sureva voi olla silmäkkäin oman menetyksensä ja siitä seuranneen elämäntilanteensa kanssa katsoen suoraan sitä, mikä on totta ja tuntuu raskaalta. Vaikka siihen sisältyy kauhua, se on luja ja tosi lähtökohta pitkälle matkalle kohti uuden alun mahdollisuutta.

Kuolemankin maisemassa suru taistelee aina elämän puolesta. Sen tarkoituksena on mahdollistaa elämän jatkuminen, niin että voisimme olla oikeasti elossa niin kauan kuin elämää on. Suru voi tuntua

raskaalta, kummalliselta ja joskus pelottavaltakin, mutta se on aina surevan puolella. Surun tehtävänä on auttaa ihmistä suostumaan sisäisesti siihen, mikä ulkoisesti on tullut elämässä pakolliseksi. Kun kuolema on tullut lähelle, ihminen kapinoi ja torjuu kiipeän tosiasian. Hän voi myös masentua ja katkeroitua. Uskon, että katkeruus on lähes aina surematonta surua. Lukkiutuessaan pysyvästi katkeruutensa taakse ihminen aiheuttaa itselleen suuren vahingon.

Surun ydin on muualla kuin ulkoisessa. Suru on matka sisäiseen maisemaan, mielen eri kerroksiin ja pääosin hyvin sanattomiin tapahtumiin omassa itsessä. Niitä on vaikea kuvata toisille. Siksi surun jakaminen on paljon helpompaa sellaisten kanssa, joilla on oma kokemus kuoleman läheisyydestä, koska silloin moni asia tulee ymmärretyksi ilman selityksiä. Vaikka ihmisten surumatkat ovatkin yksilöllisiä, niissä on aina myös sama ikisuru läsnä.

Terveystieteiden työntekijät, jotka ovat tekemisissä potilaiden kuoleman ja omaisten surun kanssa, eivät ole sivullisia tässä psyykkisessä prosessissa, vaan altistuvat monella tavalla väsymykselle, avuttomuudelle, haavoittuvuudelle ja myös omalle surulle. Näin on erityisesti silloin, kun kuolevan tai kuolleen potilaan elämässä on asioita, jotka muistuttavat työntekijän omaa tilannetta hänen yksityiselämässään, tai kun kyseessä ovat kuolevat lapset tai nuoret. Työntekijät ovat todella kovalla koetuksella. Heillä täytyy olla tällaisessa tilanteessa mahdollisuus tarvitsemaansa tukeen esimerkiksi asian- tuntevan konsultaation, työnohjauksen ja riittävän levon muodossa. Huonosti jaksavat kuolevien hoitajat eivät kykene siihen vaativaan hoito- ja tukemistyöhön, mitä kuoleman läheisyydessä hyvin usein tarvitaan. Myös se on eettisesti hyvin tärkeä ja suoraan hoidon laatuun vaikuttava kysymys.

KUOLEMAAN LIITTYVÄT EETTISET KYSYMYKSET TERVEYDENHUOLLOSSA

Lääketieteen tavoitteena ei ole pitkä ikä sinänsä vaan se, että ihmiset elävät hyvän elämän, säilyttävät itsenäisyytensä ja toimintakyvyn siksi kunnes elämä päättyy. Tavoitteena on myös vähentää kärsimyksiä niin kauan kuin elämää on. Vaikka yhä suuremmalle osalle ihmisiä on mahdollista elää ja kokea koko elämänkaari lapsesta vanhukseksi, krooniset sairaudet ovat yhä keskuudessamme. Ne eivät ole mihinkään hävinneet, eivätkä ole häviämässäkään. Tosiasia on, että ne yleistyvät, kun väki vanhenee ja henkeä pelastavat akuutit hoitotoimet kehittyvät. Tulevaisuuden velvoittavin haaste tulee olemaan kroonisten sairauksien pitkäaikaishoito, sillä lääketieteen keinoin vain ani harva sairaus on kokonaan parannettavissa. On siis nöyrästi tunnustettava lääketieteen rajat ja tiedostettava, että oireiden hoito ja palliatiivinen lääkintätaito ovat ja tulevat aina olemaan ensisijaisia tehtäviä eikä toisarvoista toimintaa.

Koska kuolema ei ole vain sarja ehkäistävissä olevia sairauksia, ihminen ei muutu kuolemattomaksi olipa tieteen ja tiedon taso mikä tahansa. On vain hyväksyttävä kuoleman välttämättömyys elämän luonnollisena päätepisteenä eikä tappiona lääketieteelle. Vain ennen aikainen kuolema on luonnontonta ja sitä vastaan on taisteltava. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset ovat lääketieteen etiikan ydinasioita. Kuolevan potilaan kohtelu on lääkintätaidon humanisuuden koetinkivi ja jokaisen hoitoyksikön hoidon laadun tärkein mittari. Se kertoo kaiken siitä, miten yksikössä välitetään toisesta ja suhtaudutaan sairaan ihmisen kärsimyksiin.

On varmaan monta syytä siihen, miksi kuolevan potilaan hoito ei ole Suomessa eikä varmaan missään muuallakaan sillä tasolla, jolle se kuuluisi. Tieteen ja teknologian edistymisen myötä kuolemasta on tullut lääketieteen tärkein vihollinen ja tässä taistelussa kuolemaa vastaan hyvän elämän tavoittelu on unohtunut. Myös tautikeskeisellä ajattelulla on tässä osuutensa. Kun taudin kulkuun ei enää voida vaikuttaa, luovutaan myös ihmisen hoitamisesta ikään

kuin se ei enää kuuluisi lääketieteen piiriin. Tämän vuoksi kuoleman kohtaaminen ei ole saanut sille kuuluvaa sijaa terveydenhuollon koulutusyksikköjen opetusohjelmissa. Huolenpito kuolevista ihmisistä ja heidän ongelmansa sekä tarpeensa eivät ole korkealle priorisoituja teknologian sävyttämässä suorituskeskeisessä ja taloudellisia tuloksia tavoittelevassa toimintaympäristössä. Kuolema on jokaiselle pelottava asia.

Kuolemaan saattaminen ei ole vain kipujen ja muiden somaattisten oireiden teknistä hoitoa vaan äskettäin väitelleen Gustaf Molanderin mukaan aktiivista hoitoa: ”Kuolevan fyysisiin, psyykkisiin, hengellisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin kuuluu vastata ja kuolevaa kuuluu tukea kaikin puolin hänen pyrki- myksissään elämänsä viimeistelyyn ja eheyttämiseen”. Tässä on suomalaisella terveydenhuollolla paljon oppimista ja kehittämistä.

Suomella onkin hyvät mahdollisuudet kehittyä saattohoidon mallimaaksi, sillä kaikki kansalaiset ovat julkisen terveydenhuollon piirissä. Suomi on ollut monessa suhteessa edelläkävijä; ensimmäinen maa, jossa kuolema on määritelty aivojen kuolemana ja ensimmäinen maa, jossa on säädetty laki potilaan oikeuksista. Aikanaan hyvin edistykselliset terminaalihoito-ohjeet annettiin jo varhain. Suomessa on tehty hyvin ansiokasta tutkimustyötä kuoleman antropologiasta, vanhusten ja sairaiden ihmisten suhtautumisesta kuolemaan, kuolevien potilaiden omaisista, palliatiivisesta lääketieteestä ja monesta muusta osaongelmasta. Tämän lisäksi monia tärkeitä selvitystöitä on käynnissä. Lääkintäoikeudellinen tutkimus on hyvin vireätä ja kiinnostus kliinisiä eettisiä kysymyksiä kohtaan on herännyt kaikkialla. Hoitoeettisten ryhmien perustaminen sekä sairaanhoitopiireihin että hoitoyksiköihin on varma merkki tästä. ETENE voisi ehkä toimia aloitteentekijänä ja suunnannäyttäjänä saattohoidon kehittämiseksi. Sen piirissä on myös mielenkiintoa ja vankkaa tietämystä tältä alueelta.

Vaikka ETENE:n tehtävänä ei olekaan luoda hoitokäytäntöjä tai antaa laatusuosituksia, toivoisi että tämäkin seminaari voisi osaltaan auttaa ohjelman laatimisessa kuolevan hoidon kehittämiseksi. Se sisältäisi eettisten pohdintojen ohella, myös konkreettisia ehdotuksia toiminnan kehittämiseksi. Näitä voisivat olla esimerkiksi terminaalihoito-ohjeiden tarkentaminen, hankkeet saattohoidon laatu-

suositusten laatimiseksi sekä pohdinta siitä, pitäisikö lakia potilaan oikeuksista tarkentaa kuolevan hoitoon liittyvien oikeudellisten kysymysten suhteen (esimerkkeinä hoitotahto ja parantamiseen tähtäävän hoidon lopettaminen). Edelleen tähän kokonaisuuteen kuuluisi ideat ja ehdotukset kuolevan ihmisen kohtaamiseen liittyväksi koulutukseksi terveydenhuollon eri oppilaitoksissa.

KUOLEVAN HOITON LIITTYVISTÄ OIKEUDELLISISTA NÄKÖKOHDISTA

1. Lääkintäoikeudellisten normien erityispiirteistä

1.a. Lääkintäoikeuden ja -etiikan vuorovaikutus

a. Oikeudellisen ja eettisen normiston suhteeseen lääkintäoikeudessa (terveysoikeudessa) pätee, että yksilön asemaa koskevat oikeusnormit - erityisesti oikeusperiaatteet - määräytyvät keskeisesti hyväksyttävien ammattieettisten normien mukaan. Silti näiden normityyppien sisällössä ja vaikutuksissa on merkittäviä eroja. Esimerkiksi eettisten normien asettamat käyttäytymisvelvoitteet menevät yleensä pidemmälle - ts. vaativat yksilöltä enemmän - kuin

oikeudellisesti sanktoidut velvoitteet.

Lääkintä- ja bio-oikeuden kehitys ilmentää oikeudellisen normiston painoarvon suhteellista kasvua. Ennen kaikkea on huomattava yleisten perus- ja ihmisoikeusnormien sekä erityisesti potilaiden asemaa (hoitosuhdetta) sääntelevän normiston lisääntynyt merkitys.

1.b. Potilasoikeuden tärkeimmät säännökset

Tärkeimpiä potilaan oikeusasemaa koskettavia säädöksiä ovat nykyisin seuraavat:

- Suomen ratifioimat kansainväliset ihmisoikeussopimukset, erityisesti Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimus (1950, 1998) ja piakkoin ratifioitava ihmisoikeuksia ja biolääkettä koskeva yleissopimus (Convention on Human Rights and Biomedicine, jälj. biolääketiedesopimus; ETS 164/1997).
- Perustuslain (PeL; 1999/731) perusoikeuksia koskevat säännökset.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (PotilasL; 1992/785).
- Potilasvahinkolaki (1986/585).
- Laki lääketieteellisistä tutkimuksista (1999/488).
- Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (AmmattihenkilöL; 1994/559).
- Kansanterveyslaki (1972/66).
- Erikoissairaanhoitolaki (1989/1062).
- Laki yksityisestä terveydenhuollosta (1990/152).

Näiden säädösten ilmaiseva kehityspiirre on siis yksilön - terveydenhuollossa nimenomaan potilaan ja tutkittavan - oikeusaseman vahvistaminen. Tällainen oikeusaseman vahvistaminen voi tapahtua eri tavoin ja erivahvuisesti. Siten oikeusnormien vaikutuksissa ja sitovuudessa on eri asteita etenkin sen

mukaan, onko säädetty tehokkaista oikeuskeinoista laillisen oikeuden toteuttamiseksi, miten on säädetty terveydenhuollon ammattihenkilöstön ja terveydentai sairaanhoitotoimintaa harjoittavien velvollisuuksista sekä onko sovellettava normi oikeusperiaatteen vai oikeussäännön luonteinen.

1.c. Lääkintäoikeuden erityispiirteet

Terveydenhuollossa käytettävissä olevat oikeuskeinot ovat uudenkin lainsäädännön mukaan yleensä heikkoja. Ensinnäkin potilaan oikeudet ovat harvoin kannekelpoisia eli subjektiivisia oikeuksia. Esimerkiksi jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla on lähtökohtainen oikeus ilman syrjintää hänen terveydentilansa edellyttämään terveyden- ja sairaanhoi-

toon, mutta vain niiden voimavarojen rajoissa, jotka kulloinkin ovat terveydenhuollon käytettävissä (PotilasL 3.1 §). Toiseksi varsinaisten muutoksenhakukeinojen käyttö ja mahdollisuus saattaa asia tuomioistuimen käsiteltäväksi ovat lääkintäoikeudessa varsin rajoitettuja. Tarjolla olevat oikeuskeinot ovat tyypillisesti joko yleisille laillisuusvalvojille tai

terveydenhuollon valvontaviranomaisille osoitettuja kanteluja, jotka eivät menestyessäänkaan suoranaisesti johda tyytymättömyyttä aiheuttaneen ratkaisun tai toimenpiteen muuttamiseen. Tosin velvollisuuksien vastaisen menettelyn varalta terveydenhuollon ammattihenkilöihin tai virkavastuun alaisiin voidaan kohdistaa seuraamuksia. Edelleen potilasvahinkolain säätämällä potilasvakuutusjärjestelmällä potilaalle on taattu pitemmälle menevä oikeus vahingonkorvaukseen kuin olisi asianlaita sovellettaessa vain yleistä syyllisyysperusteista vahingonkorvausjärjestelmää.

2. Kuolevan potilaan hoidon ja ihmishengen suojan sääntely

2.a. Potilaan hoitoa ohjaavat periaatteet ja hoitotahto

Kuoleva potilas on lähtökohtaisesti kuten kuka tahansa potilas. Hänellä on siten mm. PotilasL 3 §:n 2 momentissa tarkoitettu oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon sekä oikeus saada hoitonsa siten järjestetyksi ja tulla siten kohdelluksi, ettei hänen ihmisarvoaan loukata ja että hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan.

Ammattieettisiä velvollisuuksia sääntelevän AmmattihenkilöL 15 §:n mukaan terveydenhuollon ammattihenkilöiden toiminnan päämääränä on terveyden ylläpitäminen ja edistäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä sairaiden parantaminen ja heidän kärsimystensä lievittäminen. Näistä velvoitteista on sairaiden kärsimysten lievittäminen kuolevan potilaan kannalta erityisesti merkille pantava.

Terveydenhuollon ammattihenkilöillä on myös velvollisuus ottaa huomioon, mitä potilaan oikeuksista säädetään, ja siten varsinkin PotilasL:n normit. Ammattieettisiin velvollisuuksiin kuulunut velvoite potilaan ihmisarvon kunnioittamiseen on perustuslain myötä vahvistunut (ks. PeL 1.2 ja 7.2 §). Myös biolääketiedesopimuksen tavoitteenasettelu 1 artiklan 1 kappaleessa alkaa määräyksellä, jonka mukaan sopimuksen osapuolet suojelevat kaikkien yksilöiden ihmisarvoa ja henkilöllisyyttä.

AmmattihenkilöL 22 §:ssä säänneltyä lääkärin kliinistä autonomiaa - eli potilaan lääketieteellisestä tutkimuksesta, taudinmäärittämisestä ja siihen liittyvää hoidosta päättämistä - rajoittaa perus- ja

Lääkintäoikeudessa sovellettavat säännökset ilmaisevat usein periaatetyyppisiä tai muuten tavanmukaista harkinnanvaraisempia normeja. Tällöin oikeudellinen päätöksenteko edellyttää erisuuntaisten arvojen ja periaatteiden keskinäistä punnintaa ja ratkaisu perustuu viime kädessä arvovalintoihin. Nimenomaan näissä tapauksissa oikeudelliset ja eettiset perustelutavat ja arvostukset sekoittuvat kiinteästi toisiinsa. Tämä teesini havainnollistuu seuraavassa (2.b).

ihmisoikeusnormeihin palautuva potilaan itsemääräämisoikeuden periaate. Sen pääsisällön ilmaisee PotilasL 6.1 §:n 1. virke näin: "Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan." PotilasL 5 §:n huomioon ottaen potilaan suostumusta tulee edeltää selonteko hoitoon liittyvistä seikoista. Saman "informed consent" -yleisperiaatteen ilmaisee vielä selkeämmin biolääketiedesopimuksen 5 artiklan 1 kappale: yksilön koskemattomuuteen terveydenhuollossa voidaan puuttua vain, kun henkilö on antanut toimenpiteeseen suostumuksensa vapaaehtoisesti ja asianmukaisesti informoituna.

PotilasL:n sisältämistä uudistuksista merkittävimpiä oli sen 8 §:ään otettu määräys, jonka mukaan tajuttomuuden tai muun syyn vuoksi aktuaaliseen tahdonilmaisuu kykenemättömälle potilaalle ei saa antaa sellaista hoitoa, johon nähden hän on aikaisemmin vakaasti ja pätevästi ilmaissut kielteisen tahtonsa. Tämä määräys muodostaa nimenomaisen oikeudellisen perustan hoitotahdolle (hoitotestamentille) eli sille periaatteelle, että potilas voi oikeudellisesti sitovalla tavalla etukäteen ilmaista tahtonsa tulevasta (hypoteettisesta) hoidostaan tai hoitolinjastaan. Tahdonilmaisun muodolle ei tässä säännöksessä tai muuallakaan ole asetettu erityisiä vaatimuksia, joskin tahdonilmaisun luotettavaksi selvittämiseksi kirjallinen muoto on suositeltava. Hoitotahdon rajat määräytyvät siten kuin potilaan itsemääräämisen periaatteen rajat PotilasL 6 §:ssä, jolloin potilaan autonomia on vahvimmillaan tietyistä hoidosta tai hoitotoimenpiteestä kieltäytymisessä.

2.b. Kuolinapu ja saattohoito

Se, että on kysymys kuolevasta potilaasta, nostaa esiin ristiriidassa keskenään olevien oikeuksien

ja velvollisuuksien mahdollisuuden. Yhtäältä perusihmisoikeusnormeilla ja niitä täydentävällä rikos-

lainsäädännöllä taataan yksilön hengen ja terveyden suoja. Tämä suoja on viety niin pitkälle, ettei yksilö saa täysin määrätä elämästään, vaan toisen vakaasta pyynnöstäkin tapahtuva tämän surmaaminen on rangaistavaa vuonna 1995 viimeksi uudistettujen rikoslain (RL) 21 luvun säännösten mukaan. Kuitenkaan toisen itsemurhan edistäminen tai muu osallisuus siihen ei ole rangaistavaa noiden säännösten nojalla.

Terveydenhuollon ammattihenkilöiden suhteen syntyy todetusta rankaisemattomuudesta huolimatta kysymys AmmattihenkilöL 15 §:n asettamien rajoitusten merkityksestä: jos heidän on pidättäydyttävä hyväksyttävän ammattikäytännön mukaiseen terveyttä edistävään, sairauksia hoitavaan tai kärsimyksiä lievittävään toimintaan, voiko kuolemansairaana itsemurhan edistäminen jäädä sanktioimatta tuon lain tai mahdollisten virkavastuusäännösten nojalla?

Asiakokonaisuuden lähemmäksi arvioimiseksi on syytä tarkastella rikoslain uudistamisten yhteydessä kuolinavusta ja -hoidosta esitettyjä viralliskannanottoja. RL 21 lukua vuosina 1969 ja 1995 uudistettaessa eduskunnan lakivaliokunta on pitänyt epäselvänä rajankäyntiä kuolemansairaana hyväksyttävän lääketieteellisen hoidon ja rikoslain nojalla rangaistavan surmaamisen kesken.

Vuoden 1969 lainuudistuksen yhteydessä eduskunnan lakivaliokunta totesi mahdollisuuksien pitää yllä ns. kuolevan potilaan eräitä elintoimintoja lisääntyneen lääketieteen kehityksen seurauksena. Valiokunnan mielestä näytti olevan muodostumassa yhtä ongelmallisemmaksi, kuuluuko ja missä määrin potilaan hoitoon myös ns. kuolinapu eli eutanasia. Valiokunta edellytti pysyttävän ehdottoman kuolinapukiellon kannalla. (Ks. lakivaliokunnan mietintö n:o 11/1969 vp.) Tämä lakivaliokunnan kannanotto on tulkinnanvarainen. Olen katsonut, ettei valiokunnan edellyttämä ehdoton eutanasiakielto ulottunut "kuolevan potilaan" hoitoon ja että valiokunta tarkoitti jätettävän hyväksyttävän lääketieteellisen hoitokäytännön varaan, millä edellytyksillä ennusteeltaan toivottomien potilaiden tietyistä, näiden elämää pitkittävästä tai ylläpitävästä hoitotoimista saadaan luopua.

Suomessa tällaisen hyväksyttävän hoitokäytännön muotoutumiseen ovat keskeisesti vaikuttaneet lää-

kintöhallituksen vuodelta 1982 olevat ns. terminaalihoito-ohjeet (Ohjekirje DNo 3024/02/80, 14.4.1982). Ohjeiden tarkoittamaa terminaalihoitoa on sellainen hoito, jota annetaan potilaalle sairauden siinä vaiheessa, kun käytettävissä olevilla hoitomenetelmillä ei enää ole mahdollista parantaa potilaan sairauden ennustetta, sekä kuoleman lähestyessä annettavaa hoitoa. Ohjeiden määrittelemänä terminaalihoiton sisältönä on potilaan riittävä oireenmukainen perushoito ja muu hänen ihmisarvoaan kunnioittava huolenpito sekä hänelle läheisten henkilöiden henkinen tukeminen.

Näiden ohjeiden tarkoittamaa oikeustilaa on vuoden 1992 PotilasL selkiyttänyt potilaan itsemääräämisoikeuden periaatteen ja hoitotahdon merkityksen suhteen (ks. ed. 2. a). Merkille pantavaa tosin on, että jo terminaalihoito-ohjeiden mukaan potilaan kirjallisesti kuolemaansa edeltävän hoidon varalta ilmaisema tahto oli otettava huomioon ohjekirjeen edellyttämiä hoitoratkaisuja tehtäessä (mikäli ei ollut perusteltua syytä olettaa hänen tahtonsa muuttuneen).

Rikoslain kokonaisuudistuksen toista vaihetta koskevassa, oikeusministeriön rikoslakiprojektin ehdotuksessa (1989) esitettiin - asian valmisteluvaiheessa tämän rikoslakihankkeen johtoryhmän jäsenenä tekemäni ehdotuksen pohjalta - ns. kuolinhoitoa koskevan rajoitussäännöksen sisällyttämistä rikoslakiin. Säännös olisi laintasoisesti vahvistanut terminaalihoito-ohjeita vastaavan oikeuskäsityksen, ettei rikoslain surmaamissäännösten nojalla ole rangaistavaa sellainen menettely, jossa hyväksyttävää lääkintäkäytäntöä noudattaen luovutaan kuolemansairaana potilaan elintoimintoja ylläpitävistä hoitotoimista. Hoitotoimista luopuminen käsittää niin hyvin niiden aloittamatta jättämisen kuin niiden keskeyttämisenkin. Potilaan tahdon ja suostumuksen merkitys edellytettiin ratkaistavan niitä koskevien lääkintäoikeuden periaatteiden mukaan. (Oikeusministeriön lainvalmisteluosaston julkaisu, OLJ, 1/1989, s. 230-232 ja 256-257)

Asian jatkovalmistelussa mainitunlaisen rajoitussäännöksen sisällyttämisestä rikoslakiin luovuttiin, koska lausuntokierroksella oli esitetty epäilyjä säännöksen tarpeellisuutta vastaan.

Oikeutettu kuolinhoito määräytyisi edelleen tavanomaisoikeudellisen käytännön mukaan. (Hal-

lituksen esitys n:o 94/1993 vp s. 91). Tätä hallituksen esitystä käsitellessään eduskunnan lakivaliokunta totesi lääketieteen kehityksen mahdollistaneen kuolemansairaana potilaan elintoimintojen ylläpitämisen tilanteissa, joissa tiedetään hoidolla enintään viivytettävän kuolemaa. Edelleen lakivaliokunta katsoi kuolemansairaana potilaan kuolinhoidon vakiintuneen hyväksyttäväksi lääkintäkäytännöksi. Kun hallituksen esitykseen ei sisällynyt tällaista kuolemansairasta potilasta hoitavan henkilön oikeudellista asemaa selkeyttävää lainsäädäntöä, lakivaliokunta piti tärkeänä asian perusteellista selvittämistä sen suuren periaatteellisen merkityksen vuoksi

(Lakivaliokunnan mietintö n:o 22/1994 vp s. 7).

Edeltänyt melko seikkaperäinen rikoslain osittaisuudistusten tarkastelu havainnollistaa, että oikeusjärjestystä ja -järjestelmää on arvioitava kokonaisuutena. Surmaamisrikoksen teonkuvauksen täyttävä teko voi sellaisessa kokonaisarvostelussa - ja oikeusperiaatteiden punnintaa edellyttävässä harkinnassa - osoittautua lääkintäoikeudellisen normiston perusteella oikeutetuksi menettelyksi. Lainvalmisteluasiakirjoissa rajankäynti on keskittynyt yhtäältä rangaistavan kuolinavun ja toisaalta ranskaisemattoman kuolinhoidon (nykyään tavallisemmin: saattohoidon) tunnusmerkkeihin.

3. Kokoavasti nykyisen oikeustilan ongelmakohdista ja parannuskeinoista

3.a. Saattohoitosuositus tarpeen

Kuolevan hoitoa koskevassa oikeustilassa on edellä ilmennyt ongelmakohtia, jotka mainitsen kokoavasti seuraavassa ja joiden osalta esitän samalla parannusehdotuksia:

Ensinnäkin kuolin- eli saattohoitoa koskeva ohjeisto kaipaa ajantasaistamista eli uuden asiaa koskevan hoitosuosituksen laatimista. Lääkintöhallituksen terminaalihoidto-ohjeet eivät ole enää sellaisinaan sovellettavissa. ETENE sopii hyvin aloitteen tekijäksi uuden saattohoitosuosituksen valmisteleiseksi.

Arvovaltaisain kannanotto tällaisen valmisteluhankkeen puolesta on edellä selostettu eduskunnan lakivaliokunnan lausuma (1994). Lakivaliokunta piti asian selvittämistä tarpeellisena erityisesti kuolemansairasta potilasta hoitavan henkilön oikeudellisen aseman kannalta. Yhtä tärkeä sellainen selvitys on kuolemansairaana potilaan itsensä oikeusaseman selkiinnyttämiseksi. Saattohoitosuosituksessa olisi käsiteltävä ajanmukaisen lääketieteellisen tiedon ohella asiaan vaikuttavia eettisiä ja oikeudellisia näkökohtia, samantapaisesti kuin lääkintöhallituksen terminaalihoidto-ohjeissa.

Laadittavassa suosituksessa tulisi mm. tarkentaa

sitä, milloin on saattohoitovaihe on käsillä ja minkälaisista hoitotoimista luopumista suosituksessa tarkoitetaan. Etenkin näitä kysymyksiä pohdittiin alustavasti harkittaessa kuolinhoitoa koskevan rajoituspäämääräyksen ottamista rikoslakiin (ks. OJL 1/1989 s. 257).

Saattohoitosuositusta laadittaessa tulisi kiinnittää erikseen huomiota elvytyksestä luopumista (do not resuscitate, DNR) koskevaan päätöksentekoon. Oikeudellisena lähtökohtana on PotilasL 8 §:n kiireellistä hoitoa koskeva säännös, jonka mukaan -toisensuuntaisen hoitotahdon puuttuessa - potilaalle on annettava hänen henkeään tai terveyttään uhkaavan vaaran torjumiseksi tarpeellinen hoito. Epävarmassa hätätilanteessa on oletettava elvytyshoidon aloittamisen puolesta.

Edelleen suositusta valmisteltaessa olisi syytä ottaa kantaa rikoslain yleisenä rikoksena rankaisemattoman itsemurhan edistämisen suhteesta AmmattihenkilöL 15 §:n mukaisiin velvollisuuksiin (ks. ed. 2.b).

Suosituksen painoarvo hoitosuosituksena ja eettis-oikeudellisena asiakirjana riippuisi sen kannanottojen edustaman asiantuntemuksen monipuolisuudesta ja niiden perustelujen vakuuttavuudesta.

3.b. Hoitotahdon sääntelyn selkeyttäminen

Hoitotahdon merkityksen ja oikeudellisen sitovuuden vahvistamiseksi tarvitaan sen nykyistä selkeämpää ja tarkempaa sääntelyä PotilasL:ssa. Julkisessa keskustelussa esiintyy jatkuvasti käsi-

tyksiä, joidenka mukaan hoitotahto (-testamentti) ei ylipäänsä ole oikeudellisesti sitova, vaikka etenkin PotilasL 8 §:ään otetulla määräyksellä tällainen näkemys pyrittiin torjumaan (ks. ed. 2.a).

PotilasL:n jälkeisestä ulkomaisesta lainsäädännöstä on Tanskan potilaslaki (Lov om patienters retsstilling, n:o 482/1.7.1998) vertailumielessä erityisen huomion arvoinen. Lain 17 § koskee hoitotestamentteja, ja muu kuin vajaavaltainen voi sellaisen testamentin tehdä. Säännöksen tässä yhteydessä kiinnostavimman määräyksen mukaan hoitotahdon koskiessa kieltäytymistä elämää ylläpitävästä käsittelystä tilanteessa, jolloin potilas on väistämättömästi kuolemassa (ja jolloin ei ole enää enustetta paranemisesta tai kärsimyksen lievittämisestä vaan ainoastaan jonkinmääräisestä elämän pidentyksestä), hoitotahto sitoo terveydenhuoltohenkilöstöä. Henkilöstöön kuuluvan on kerrotunlaisessa tilanteessa, aikaossaan ryhtyä elämää pidentävään käsittelyyn, oma-aloitteisesti selvitettävä hoitotestamenttihakemusta sellaisen testamentin mahdollinen olemassaolo potilaan itsensä ollessa kykenemätön aktuaaliseen tahdonmuodostukseen.

3.c. Vajaakykyisen potilaan aseman selkeyttäminen

Hoitotahdon sääntelytapaa PotilasL:ssa uudelleen harkittaessa tulisi kiinnittää yleisesti huomiota lain 6 §:ään ja sen harkita sen tarkistamista.

Säännöksen uudeksi 3 momentiksi kirjattiin lainmuutoksella (9.4.1999/489) eräänä biolääketiedesopimuksen voimaansaattamistoimena periaate, joka tekee vaikeaksi arvioida vanhaa 2 momenttia ja sen suhdetta uuteen 3 momenttiin. Jos täysi-ikäinen potilas ei mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun syyn vuoksi pysty päättämään hoidostaan, potilaan laillista edustajaa taikka lähiomaista tai muuta läheistä on 2 momentin mukaan kuultava ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä sen selvittämiseksi, millainen hoito parhaiten vastaisi potilaan tahtoa. Uuden 3 momentin mukaan sellaisissa tapauksissa onkin kuulemista pitemmälle mennä saatava hoitoon tällaisen henkilön suostumus, jolloin potilaan mahdollinen hoitotahto tulisi suostumusta annettaessa ottaa huomioon. Näissä momenteissa on täydentäviä määräyksiä siltä varalta, ettei tällaista selvitystä ole saatavissa.

Lainmuutoksen jälkeen näyttää ensi silmäykseltä siltä, että potilaan pätevästi ilmaisema hoitotahto mitätöityisi PotilasL 6 §:n 2-3 momentissa tarkoitetuissa tilanteissa. Tällainen tulkinta ei mielestäni vastaa PotilasL:n alkuperäistä eikä biolääketiedesopi-

Parannusta Suomen PotilasL:n nykyiseen sisältöön merkitsisi hoitotahtoa koskevan (perus)periaatteen kirjaaminen välittömästi potilaan itsemääräämisoikeuden pääperiaatteen eli nykyisen PotilasL 6 §:n yhteyteen. Vastaavanlainen ehdotus sisältyy tuoreeseen ruotsalaiseen mietintöön "Värdig vård vid livets slut" (SOU 2001:6): Jos potilas on fyysisen tai psyykkisen tilansa vuoksi kykenemätön ottamaan kantaa hänelle annettavaan hoitoon tai muuhun käsittelyyn, hänen aiemmin ilmaisemaa tunnettua tahtoaan on kunnioitettava. Aiemmin ilmaistusta tahdosta saataisiin kuitenkin poiketa, jos on perusteltua syytä olettaa potilaan suhtautuvan toisin sellaiseen käsittelyyn aktuaalisessa tilanteessa. Huomatarkoon, että poikkeaminen hoitotahdosta edellyttää perusteltua syytä (sama ilmaistiin muuten jo Suomen vuoden 1982 terminaalihoidon ohjeissa). Lähikohtana on siten hoitotahdon oikeudellinen sitovuus, kuten Suomen voimassa olevassa PotilasL:ssa.

muksenkaan tarkoitusta. Jälkimmäisen selitysmuistiossa lausutaan 9 artiklan (Previously expressed wishes) perusteluna muun ohella, että artiklan tarkoittama hoitotahto pätee mm. tilanteissa, joissa yksilöt ennalta arvioivat sairautensa kehittymisen - kuten vanhuuden dementiaassa - heidän pätevän päätöksentekokykynsä poistavaksi (Explanatory Report, Dir/Jur (97) 1, s. 15).

Näille PotilasL 6 §:n momenteille jää tosin soveltamisalaa, vaikka potilaan omalle aiemmin ilmaistulle hoitotahdolle annetaan puoltamalla tavalla ensisijaisesti määrävä merkitys. Biolääketiedesopimuksen 6 artikla edustaa ajattelua, jonka mukaan pätevän suostumuksen antamiseen kykenemättömän sijasta suostumuksen antaa hänen laillinen edustajansa tai lain määräämä viranomainen tai henkilö (with the authorisation of his or her representative or an authority or a person or body provided by the law). Sellainen laillinen edustaja on tyypillisesti uuden holhoustoimesta annetun lain (1999/442) mukainen edunvalvoja, jota määrätessä valvottavaksi aiottua kuullaan ja jonka tehtävä voidaan rajoittaa koskemaan määrättyä asiaa (tuomioistuimen määräyksestä edunvalvoja edustaa päämiestä myös sellaisessa tämän henkilöä koskevassa asiassa, jonka merkitystä päämies ei kykene ymmärtämään).

Biolääketiedesopimuksen 6 artiklan 1 kappale edellyttää, että vajaavaltaisen puolesta annettavan suostumuksen toimenpiteeseen on lähtökohtaisesti koiduttava hänen hyväkseen, kun taas PotilasL 6 §:n 2 ja 3 momentissa potilaan henkilökohtaisen edun huomioon ottaminen mainitaan vain vaihtoehtoisena velvoitteena.

Kaikkiaan on aiheellista tarkistaa näiden

momenttien sisältöä ja ottaa asianmukaisesti huomioon niin hyvin biolääketiedesopimuksen määräykset kuin uuden holhoustoimesta annetun lain säännökset. Olisi myös aiheellista selvittää, millä edellytyksillä henkilön olisi Suomessa mahdollista nimetä toinen edustamaan itseään hoitotahdon toteuttamisessa ja miten muutoinkin mahdollisimman laajasti kyettäisiin ottamaan huomioon myös vajaakykyisen potilaan oma tahto.

ETENE:n SELVITYS TERVEYDENHUOLLON KÄYTÖSSÄ OLEVISTA SAATTOHOITO-OHJEISTA

Elämän lopun kysymyksiä

Tarkasteltaessa terveydenhuoltoon liittyviä eettisiä kysymyksiä suuri osa eettisesti ongelmallisista kysymyksistä näyttää liittyvän elämänkaaren päihin – elämän alkuun, hedelmöityneeseen sikiöön ja syntymään sekä toisessa kaaren päässä sairauteen, elämän loppuun ja kuolemaan. Olemassaolon sekä elämän ja kuoleman kysymykset herättävät voimakkaita tunteita ja reaktioita, pelkoja ja toiveita. Vuoden 2001 teemana Valtakunnallisessa terveydenhuollon eettisessä neuvottelukunnassa (ETENE) ovat elämän loppuun liittyvät kysymykset, erityisesti saattohoito, hoitotahto ja -testamentti. Tämän selvityksen keskeisinä kysymyksinä ovat: Miten auttaa potilasta – lähimmäistä, kun hän on parantumattomasti sairas, kun mikään hoito ei voi enää häntä parantaa? Kuinka saattaa arvokkaaseen ja turvalliseen kuolemaan? Miten terveyskeskuksissa ja sairaanhoitopiireissä ympäri maata on vastattu näihin kysymyksiin?

Näiden kysymysten valtakunnallisen käsittelyn merkeissä ETENE:stä lähetettiin toukokuun lopussa sairaanhoitopiirien ja terveyskeskusten johtaville lääkäreille kirje, jossa kysyttiin käytössä olevista saattohoito-ohjeista ja saattohoitoon liittyvistä järjestelyistä, mm. miten saattohoitopotilaita hoidetaan, millaisia periaatteita saattohoidon suhteen noudatetaan, ja miten potilaan hoitotahto huomioidaan. Valtakunnallinen lääkintöhallituksen ohje saattohoidosta on laadittu vuonna 1982. Sosiaali- ja terveysministeriössä ja Valtakunnallisessa terveydenhuollon eettisessä neuvottelukunnassa (ETENE) nähtiin ajankohtaiseksi laatia selvitys Suomen nykytilanteesta saattohoidon osalta. Tarvittaisiinko saattohoidosta uusia lakeja, säädöksiä, virallisia ohjeita, vai onko terveydenhuollon yksiköissä jo olemassa ajanmukaiset ja riittävät ohjeet saattohoidosta. Tarkoituksena oli kartoittaa nykyistä tilannetta ja ongelmia taustaksi asiasta käytävälle keskustelulle.

Mitä saattohoito on?

Termi saattohoito on vakiintunut Suomessa tarkoittamaan parantumattomasti sairaan kuolevan potilaan hoitoa tilanteessa, jossa parantavasta hoidosta on luovuttu eikä potilaan sairauden etenemiseen voida enää vaikuttaa käytettävissä olevilla hoitomenetelmillä. Tällöin hoidolla ei pyritä parantamaan potilasta vaan pitämään potilaan olo kaikin puolin mahdollisimman miellyttävänä ja kivuttomana. Saattohoidon tavoitteena on luoda kuolevalle ihmiselle sellaiset olosuhteet, että hän voi elää mahdollisimman hyvää elämää loppuun saakka sekä kohdata kuolemansa mahdollisimman turvallisesti, kivuttomasti, arvokkaasti ja rakkautta saaden. Saattohoitoon siirytään, kun potilaan henkeä uhkaavaa sairautta ei voida enää parantaa ja hoitotoimenpiteillä voidaan ainoastaan helpottaa potilaan oloa. Tähän siirtymään liittyy usein erillinen päätös – tietoinen siirtymä hoidosta, jossa vielä uskotaan että potilas voidaan parantaa hoitoon, jossa pyritään

hyväksymään ettei sairaus ole enää parannettavissa ja valmistaudutaan kuolemaan. Saattohoito käsittää sekä hoidon kuoleman lähestyessä, itse kuolintapahtumaan liittyvät hoitotoimenpiteet että kuolemaa seuraavan vaiheen rituaaleineen ja surutöineen. Saattohoito koskee kuolevan potilaan lisäksi myös hänen omaisiaan, ystäviään, lääkäreitä sekä hoidon ammattilaisia ja vapaaehtoisia tukihenkilöitä.

Historiallisesti saattohoito erillisenä vaiheena kuolemansairaana potilaan hoidossa on saanut alkunsa Englannista 60-luvun lopulta St. Christopher's Hospicesta, josta se on levinnyt Suomeenkin. Suomalaisen saattohoidon lähtökohtana voidaan pitää vuotta 1982, jolloin lääkintöhallitus antoi terminaalihoito-ohjeet sekä järjesti St. Christopher's Hospicen lääkäri Stephen Kirkhamin luento- ja vierailumatkan Suomeen. Saattohoitoa saatetaankin kutsua *hospice-hoidoksi* englantilaisen mallin mu-

kaan tai myös *terminaalihoidoksi*. Suomenkielinen termi *saattohoito* kuvaa kuitenkin parhaiten hoidon tehtävää – potilaan saattamista kohti arvokasta ja mahdollisimman kivutonta kuolemaa.

Usein saattohoidossa keskitytään erityisesti kivunhoitoon. *Hospice-hoidossa* on kuolevan kivut jaoteltu neljään eri osa-alueeseen: fyysiseen, psyykkiseen, hengelliseen ja sosiaaliseen. Fyysiseen kipuuun kuuluvat sairauden aiheuttamat kivut. Psyykkiseen kipuuun liittyy levottomuutta, ahdistusta ja su-

rua oman lähestyvän kuoleman vuoksi. Hengellinen kipu koskee elämänkatsomuksellisia ja uskonnollisia kysymyksiä. Sosiaalinen kipu puolestaan käsittää huolen perheestä, ystäväistä, tuttavista ja mahdollisesti työstä tai muusta tärkeästä elämän osatekijästä. Usein fyysinen kipu on saattohoidon helpoimmin ratkaistavissa oleva ongelma, kun lukuisat muut fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset ongelmat ovat hankalammin ratkottavissa. Saattohoidon tulisi olla kokonaisvaltaista hoitoa kattaen kaikkien näiden eri kipujen syiden selvittämisen ja hoidon.

Saattohoito-ohjeista

Suomalaisessa terveydenhuollossa saattohoito ymmärretään tärkeänä osana hoitotyötä. Saattohoito nähdään kokonaisvaltaisena prosessina käsittäen fyysisen hoidon lisäksi myös potilaan psyykkiset, henkiset ja sosiaaliset tarpeet. ETENE:n kyselyyn saatiin noin sata vastausta. Eri puolilla maata paikallisissa terveyskeskuksissa, syöpäyhdistyksissä ja sairaanhoitopiireissä on laadittu paikallisesti omia ohjeita saattohoidosta. Raha-automaatti yhdistyksen tuella on myös paraikaa käynnissä monia paikallisia saattohoidon kehittämisprojekteja, joiden tavoitteena on parantaa saattohoidon laatua, laatia ohjeita saattohoidosta sekä kehittää koulutus- ja palautejärjestelmiä. Pääasiallisesti nämä paikalliset ohjeet ovat sisällöltään hyvin samansuuntaisia. Selvityksen myötä esiin nousi joitain yleisiä ongelmia, jotka pääasiallisesti liittyivät tiedon kulkuun ja resurssihin.

Jo pelkkä omien ohjeiden laadinta vaikuttaa positiivisesti saattohoidon laatuun. Kun saattohoidon laadusta ja hyvän saattohoidon kriteereistä keskustellaan yhdessä, ollaan jo pitkällä, sillä monet ongelmat saattohoidon osalta näyttävät liittyvän tiedon kulkuun tai keskustelun puutteeseen. Eniten kärsivät potilaat mikäli yhteisiä toimintatapoja ei ole tai niitä ei noudateta. Kun saattohoito otetaan yhteisen tarkastelun kohteeksi omalla terveysasemalla, sairaanhoitopiirissä tai muussa vastaavassa yksikössä, voidaan yhdessä pohtia omia ja yhteisiä käsityksiä saattohoidon tavoitteista ja laatu-kriteereistä sekä sopia yhteisistä toimintatavoista ja niiden noudattamisesta. Tämän selvityksen valossa nimenomaan yhteiset toimintatavat ja ohjeet sekä niistä keskustelu ja kiinnipitäminen ovat merkittäviä tekijöitä onnistuneessa saattohoidossa.

Saattohoidon keskeisiä ongelmia

Seuraavassa käsitellään eri paikkakunnilla eri tavoin käsiteltyjä esiin nousseita erityisiä ongelmia tai saattohoidon laatuun vaikuttavia yksittäisiä teki-

jöitä, jotka kaipaivat erityistä huomiota tai joista kaivataan yleistä keskustelua.

Saattohoitoneuvottelu

Yhtenä keskeisenä tekijänä hyvässä saattohoidossa korostuu *saattohoitoneuvottelu*. Siihen osallistuvat potilas, lääkäri, hoitohenkilökunta sekä potilaan suostumuksella myös omaiset. Saattohoitoneuvottelussa keskustellaan avoimesti, mutta hienotunteisesti potilaan tilanteesta, esitetään kaikki mahdolliset hoitovaihtoehdot ja taudin kulku sekä tulevat oireet, jos ne ovat ennakoitavissa. Neuvottelussa sovitaan myös saattohoitoon siirtymisestä ja keskustellaan sen merkityksestä, potilaan toiveista oman hoitonsa suhteen ja lääkärin suosituksista sekä laaditaan yhdessä hoitosuunnitelma. Tämä yhdessä laa-

dittu hoitosuunnitelma ja saattohoitoon siirtyminen myös kirjataan potilaan papereihin siten, että se on koko hoitohenkilökunnan nähtävillä.

Yleisesti ottaen saattohoitoneuvottelun toteuttamisessa vaikuttaa olevan parantamisen varaa joitain poikkeuksia lukuun ottamatta. Joko neuvotteluita ei käydä ollenkaan, neuvotteluja käydään satunnaisesti tai neuvotteluissa ei käsitellä kaikkia oleellisia aiheita, neuvotteluun eivät osallistu kaikki potilaan hoitoon osalliset tai hoitosuunnitelmaa ei joko kirjata tai kirjaamisessa on puutteita.

Saattohoitoneuvottelun toteuttamiseen tulisi kiinnittää erityistä huomiota. Neuvottelu edistää yhtenäisten hoitolinjojen luomista hoitajien ja lääkäreiden sekä myös omaisten välillä. Hyvin toteutettu saattohoitoneuvottelu on tilaisuus, jossa kaikki hoitoprosessiin osalliset saavat tiedon potilaan tilanteesta ja sovitusta hoitomenetelmästä. Neuvottelussa myös potilaan ja omaisten mahdollisesti eriävistä mielipiteistä ja odotuksista hoidon suhteen voidaan keskustella, hoitohenkilökunta voi esittää omia

huomioitaan ja lääkäri esitellä mahdolliset hoitovaihtoehdot. Neuvottelussa voidaan punnita erilaisia vaihtoehtoja, keskustella potilaan tahdosta sekä saavuttaa yhteisymmärrys hoitosuunnitelmasta ja hoidon tavoitteista potilaan toiveiden mukaisesti. Kun hoitosuunnitelmasta on sovittu yhteisymmärryksessä on sen toteutumistakin helpompi tarkkailla. Potilaan ja omaisten turvallisuuden tunnetta lisää tieto siitä, missä suunnilleen ollaan menossa, vaikkei taudin kulkua kovin tarkasti voitaisikaan ennustaa.

Hoitotahto

Ongelmalliseksi kysymykseksi saattohoidossa nousee hoitotahto ja sen noudattaminen. Kuoleman keinotekoinen siirtäminen teknologian avulla saattaa olla hyvinkin kivuliasta. Yleisesti tätä ei pidetäkään hyvänä vaihtoehtona. Teknologiaan käytetään lähinnä vain, jos vaikuttaa siltä ettei potilas ole vielä valmis kohtaamaan kuolemaansa. Normaalitilanteissa kyselyn perusteella vaikutti kuitenkin siltä, ettei tällaiseen ole useinkaan tarvetta eivätkä potilaat halua kuolemaansa pitkitettävän. Joissain tapauksissa omaisten on ollut vaikea ymmärtää, ettei kuoleman pitkittämisestä luopumisen motiivina ole säästäminen vaan potilaan etu ja tahto. Usein tällaiset ristiriidat ovat kuitenkin keskustelun avulla ratkaistavissa ja esimerkiksi saattohoitoneuvottelut vähentävät tällaisten erimielisyyksien syntymistä. Saattohoitoneuvottelussa potilaan tahto oman hoitonsa suhteen selviää kaikille osapuolille ja omaistenkin on helpompi hyväksyä potilaan tahto, ymmärtäessään tilanteen ja tarjolla olevat hoito-

vaihtoehdot, sekä niihin liittyvät tekijät esimerkiksi kivuliaisuus tai muut vastaavat seikat.

Hoitotahdon osalta terveystieteiden ja sairaanhoitopiirien toimintatavat vaihtelevat. Hoitotahto- ja -testamenttikäytäntöjen suhteen toivotaankin laajempaa keskustelua. Yleisesti ottaen potilaan hoitotahtoa noudatetaan muutamia harvoja poikkeuksia lukuun ottamatta kaikkialla, mikäli se on selvitetävissä. Periaatteena on, että hoitotahto selvitetään potilaalta itseltään, kirjataan ja huomioidaan kaikissa hoidon vaiheissa. Tässä ei vaikuttanut olevan eriäviä toimintatapoja. Kuitenkaan kriittisissä hoitotahdon osalta ongelmallisissa tilanteissa hoitotahdon noudattaminen ei olekaan enää niin itsestään selvää. Useissa vastauksissa mainittiin, että hoitotahtoihin liittyvien juridisten kysymysten vuoksi ei lääkäreillä useinkaan ole ongelmallisissa tilanteissa rohkeutta noudattaa hoitotahtoja mahdollisten jälkiseurauksien ja hoitovirhesyytösten pelossa.

Käytännön järjestelyistä

Hyvinä laadukasta saattohoitoa edesauttavina järjestelyinä tulivat selvityksessä esiin omahoitajajärjestelmä, yksityishuoneiden käyttö ja kotisaattohoitoon panostaminen. Omahoitajajärjestelmässä saattohoitopotilaalla on yksi tai kaksi tiettyä hoitajaa, jotka hoitavat potilasta. Potilas-omahoitaja-suhteessa potilaan ainutkertaisuus ja yksilöllisyys tulevat paremmin huomioiduksi arkipäivän hoitotyössä. Omahoitajajärjestelmässä potilaan ja hoitajan välille muodostuva läheisempi suhde voi myös edesauttaa vaikeiden kuolemaan liittyvien kysymysten käsittelyä. Potilaasta tulee hoitajille inhimillinen, persoonallinen henkilö – joku jonka kanssa hoitajat ovat tekemisissä päivittäin. Erityisesti saattohoidossa turhia potilassiirtoja hoitolaitosten välillä tulisi välttää nimenomaan siksi etteivät lääkä-

rin, hoitajien ja potilaan väliset suhteet katkeaisi.

Usein saattohoitopotilaat myös siirretään yksityishuoneeseen tarvittavan rauhan ja yksityisyyden turvaamiseksi. Tällöin monissa paikoissa omaisten on mahdollista yöpyä potilaan luona samassa huoneessa potilaan niin toivoessa. Omaisille on myös useimmissa paikoissa järjestetty mahdollisuus ruokailuun. Monissa hoitopaikoissa jopa saattohoituhuoneiden sisustamiseen on panostettu normaalia enemmän, pyrkien luomaan saattohoituhuoneisiin rauhallinen kodinomainen tunnelma.

Käytännön järjestelyissä haja-asutusalueiden ongelmat korostuvat. Saattohoito voidaan periaatteessa toteuttaa joko kotona tai laitoksessa, tosin

Suomessa noin 80 prosenttia väestöstä kuolee laitoksissa. Yleisin syy laitokseen tulolle on kipu, jota ei ole mahdollista hoitaa kotona. Kotisaattohoidon realiteetti riippuu siitä, onko paikkakunnalla toimivaa kotisaattohoidon tukijärjestelmää. Kotihoidon esteenä voivat olla myös riittämätön tiedonsaanti kotihoidon mahdollisuuksista tai käytännön ongelmat. Kotihoitoa varten on joillain paikkakunnilla hyvinkin yksityiskohtaisia ohjeita, toisilla paikkakunnilla tällaisia ei ole laadittu. Hyvät ohjeet ja tukijärjestelmät antavat omaisille paremman mahdolli-

suuden harkita kotihoidon järjestämistä vaihtoehtona laitoshoidolle. Myös pitkät etäisyydet saattavat olla esteenä kotihoidolle. Välimatkat lisäävät kotihoidon kustannuksia, joskus tehden sen jopa käytännössä mahdottomaksi järjestää esimerkiksi haja-asutus alueilla, joilla ei ole riittävästi lääkäri- tai hoitohenkilökuntaresursseja tähän toimintaan. Saattohoidossa kuten muussakin terveydenhuollossa alueellisen tasa-arvon edistäminen vaatii erityistä huomiota.

Koulutus ja työnohjaus

Henkilökunnan koulutus ja työnohjaus ovat tärkeä osa onnistunutta saattohoitoa. Saattohoito on hoitotyönä haastavaa ja henkisesti erityisen raskasta. Hoitohenkilöstön tulee osoittaa ymmärtämystä kuolevaa ja kuolevan omaisia sekä heidän näkemyksiään kohtaan, keskustella usein henkilökohtaisista ongelmista sekä tukea ja auttaa potilasta ja omaisia hyväksymään ajatus kuolemasta. Kyselyn perusteella jonkin verran saattohoitokoulutusta on tarjolla, mutta monet toivoisivat koulutusta olevan enemmän. Koulutus lisää henkilökunnan asenteellisia, tiedollisia ja taidollisia valmiuksia laadukkaan hoidon antamiseen. Koulutus myös vähentää erilaisten näkemysten ja suhtautumistapojen aiheuttamia ristiriitoja. Erityisesti

pienillä paikkakunnilla koulutustarve korostuu, kun saman henkilökunnan tulisi hallita monia erikoisaloja. Joillain paikkakunnilla hoitamisen etiikasta, potilaan oikeuksista, autonomiasta ja yksityisyydestä on keskusteltu usein osastotunneilla. Toisilla järjestettiin osastolla saattohoidossa olleen potilaan kuoleman yhteydessä henkilökunnan tunteiden käsittelyyn erityistilaisuuksia. Myös erilaiset saattohoitoprojektit ovat yleisiä. Projektit saattavat keskittyä jonkin saattohoidon erityisalueen kohentamiseen, kuten esimerkiksi kivunhoitoon, tai yleensä saattohoidon laatukriteerien kehittämiseen. Valitettavasti tällaiset henkilökunnan jaksamista edistävät käytännöt eivät ole käytössä kaikkialla.

Palaute

Osassa kyselyyn vastanneista yksiköistä on käytössä erityiset saattohoidon *laatukriteerit*, joissa saattohoidon yksittäiset tekijät ja niihin liittyvät toimenpiteet ja tarpeet on eritelty ja laatukriteereiden toteutumista seurataan jatkuvasti. Toisilla taas oli käytössä palautejärjestely, joissa omaisilta pyydettiin palautetta saattohoidosta muutaman kuukauden

kuluttua kuolemasta. Tällaiset hoidon kehittämiseen tähtäävät toimenpiteet vaikuttivat kyselyn perusteella hyödyllisiltä ja olisivat yleisemminkin suositeltavia erityisesti saattohoidossa, jossa hoidon laatu ei ole arvioitavissa parannettujen potilaiden määrällä vaan laatu liittyy subjektiiviseen kokemukseen turvallisesta ja hyvästä hoidosta sekä potilaan huomioinnista.

Lopuksi

Kyselyn perusteella vaikuttaa siltä, että monissa sairaanhoitopiireissä ja terveydenhuollon yksiköissä saattohoidon yleisidea on sisäistetty hyvin, mutta myös parantamisen varaa löytyy. Hyvä kuolevan hoito, kivun hoito ja potilaan tahdon kunnioitus vähentävät tarvetta ratkaista elämän lopun kysymyksiä radikaalimmilla menetelmillä. Lääketieteessä tekninen osaaminen syrjäyttää helposti inhimillisemmän lähestymistavan, jossa potilasta kohdellaan ainutkertaisena yksilönä eikä vain epäkuuntoon menneenä koneena. Niukat resurssit ja koulutuksen puu-

te lisäävät tätä riskiä huomattavasti. Terveydenhuollon ammattilaisten saama koulutus ja hyvä työnohjaus ja heidän kuolevalle potilaalle antamansa tuki kuoleman kohtaamisessa vähentävät potilaan kokemaa tarpeetonta kärsimystä. Saattohoidossa inhimillisen lähestymistavan merkitys korostuu. Saattohoidon sisältöön ja laatuun tulisikin kiinnittää erityistä huomiota. Saattohoitoneuvottelu on keskeinen tekijä hyvässä saattohoidossa. Sen toteuttamista pitäisi edistää jokaisen kuolevan potilaan kohdalla.

SAIRAALAELVYTYS VUONNA 2000 – TARKASTELU UTSTEININ MALLIN MUKAAN:

DNR käytäntö neljässä suomalaisessa keskussairaalassa vuonna 2000

Tutkimus tehtiin Etelä-Karjalan (EKKS), Päijät-Hämeen (PHKS), Keski-Suomen (KSKS) ja Vaasan (VKS) keskussairaaloissa. Tutkimuksessa seurattiin prospektiivisesti elvytettyjä ja kuolleita ei-elvytettyjä potilaita yhden vuoden ajan Utsteinin sairaala-elvytysmallia hyväksikäyttäen. Tässä esityksessä tarkastellaan alustavasti vastauksia kuolleista ei-elvytetyistä potilaista.

Elvytystutkimuksen yhteydessä tutkittiin näiden sairaaloiden DNR eli do not resuscitate = älä elvytä -käytäntö. Taulukoissa nähdään vainajien määrät ja heidän henkinen kuntonsa ennen tapahtumaa. Tämä on määritelty ns. OPC-luokituksen mukaan jossa 1 tarkoittaa tilaa, jossa potilas on kykeneväinen hoitamaan itse itsensä ja elää normaalia elämää ja 5 on tila, jossa potilas ei vastaa ympäristön ärsykkeisiin juuri mitenkään.

Yllättävän harvoilla potilailla (vain 2%:lla elvyttämättä jätetyistä) oli hoitotestamentti. Sitä vastoin yllättävän usealla (83%) oli jo valmiiksi mietitty DNR-päätös eli henkilökunta tiesi potilaan tilanteen sellaiseksi, että häntä ei aloitettu elvyttää. Yleensä päätöksen oli tehnyt osaston oma lääkäri (68%) tai hän oli tehnyt päätöksen yhdessä anestesia-lääkärin (14%) kanssa.

Vain 4,4%:ssa omainen oli ollut mukana päättämässä läheisensä elvyttämättä jättämisestä. Suomesa näyttää DNR-päätöksen varsin yleisesti tekevän lääkäri, joka tekee sen keskustelemalla vain har-

voin omaisten kanssa. Kaikki omaiset eivät suinkaan halua osallistua näin vaikean päätöksen tekoon. Kun keskusteluissa käy ilmi omaisten kyky puhua asiasta, olisi ehkä suotavaa enenevässä määrin ottaa heidät mukaan. Näin vaikean päätöksen tekemistä ei tule jättää omaisille, mutta osallistuminen keskusteluihin auttaa osaltaan ymmärtämään syntyvää päätöstä.

Kun ambulanssilääkäri tai sairaalan päivystävä lääkäri joutuu elvytystilanteeseen hän yleensä hoitaa hänelle ennalta tuntematonta potilasta. Jos potilas ei ole ilmaissut tahtoaan hoitotestamentin avulla tai hoitolaitoksessa, jossa potilas on hoidettavana, ei ole keskusteltu asiasta, joudutaan hyvin vaikea päätös tekemään parin minuutin aikana varsin niukan informaation turvin. Potilas voi olla monisairas tai terminaalivaiheessa vakavan sairauden loppusuuralla. Epäselvässä tilanteessa elvytys aloitetaan aina ja kun asiat alkavat selvitä, voi olla jo liian "myöhäistä". Sydän on käynnistynyt vain lyhyen elvytyksen jälkeen ja lääkärinä voi vain tuntea epäonnistuneensa. Elvyttämekö potilaan vain kärsimään hiukan kauemmin? Olosuhteet eivät anna aina mahdollisuutta oikeanlaiseen, inhimilliseen toimintaan. Ei ole eettisesti oikein elvyttää kaikkia ajatellen, että tuntematta potilasta ja hänen tahtonsa tulee tehdä kaikki mahdollinen. Eettisesti oikein olisi mielestäni kaikissa hoitolaitoksissa, jotka turvautuvat ulkopuoliseen apuun elvytystilanteessa, tehdä jokaisen potilaan kohdalla sairaskertomukseen merkinnät potilaan ja hoitavien tahojen tahdosta.

Taulukot:

sairaala	Potilaita yht.
EKKS	314
PHKS	363
KSKS	230
VKS	109
Yhteensä:	1 063

OPC-luokitus ennen tapahtumaa	
OPC 1	36% (368)
OPC 2	23% (231)
OPC 3	33% (337)
OPC 4	6% (66)
OPC 5	-
tieto puuttuu	1% (3)

Sairaalahoito: Tulosity	
sydänsairaus	23% (238)
sisätautinen tai kirurginen	
ei sydänsairaus	46% (465)
trauma	5% (46)
muu	25% (250)
tieto puuttuu	2% (17)

Hoitotestamentti	
Kyllä	2% (16)
Ei	51% (519)
Ei tietoa	45% (454)
Tyhjät	3% (27)

DNR päätös	
Kyllä	83% (839)
Ei	13% (132)
Ei tietoa	3% (32)
Tyhjät	1% (13)

Kuka teki DNR päätöksen? (n = 738)	
osastonlääkäri	68% (535)
anestesiaalääkäri	7% (55)
omainen	1% (6)
osastonlääkäri ja anestesiaalääkäri	7% (55)
osastonlääkäri ja omaisen	3% (27)
anestesiaalääkäri ja omaisen	0,4% (3)
kaikki	0,3% (2)
tyhjät	13% (103)

Keskimääräinen hoitoaika ennen elvytystapahtumaa: 9,5 vrk

HOIDOISTA LUOPUMISRATKAISUT

Lääketiede pystyy nykyisin pitkittämään elämää vielä silloin kun pitkittämisen mielekkyys voi jo olla kyseenalaista. Toisaalta vanhuspotilaiden osuus kaikista potilaista on kasvussa. Hoidoista luopumisratkaisut ovat siten hyvin ajankohtaisia ja suuri osa lääkäreistä ja hoitajista joutuu työssään pohtimaan niihin liittyviä näkökohtia. Lääketieteellisten ratkaisujen ohella päätöksissä korostuvat usein vaikeat eettiset kysymykset. Potilaan oikeudet vaikuttaa omaan hoitoonsa ovat parantuneet ja potilaan rooli on muuttumassa yhä aktiivisempaan suuntaan. Tämä vaatii myös hoitohenkilökunnalta uudenlaista suhtautumista potilaan osallistumiseen hoitoprosessiin. Kuitenkin hoidoista luopumisratkaisuista puuttuvat selkeät pelisäännöt ja ohjeet, ja myös lääkärin ja hoitajien koulutus antaa niihin varsin rajalliset valmiudet.

Elämän loppuvaiheen hoitoratkaisuissa päätös koskee usein sitä, millainen elämänlaatu vielä tekee elämästä elämisen arvoisen. Kysymys on hyvin subjektiivinen ja siten potilaan näkemys on ratkaiseva. Kuitenkin suuri osa potilaista on näitä ratkaisuja tehtäessä kyvyttömiä kommunikoidaan. Lähinnä Yhdysvalloissa tehdyissä tutkimuksissa on havaittu, että lääkärit ja omaiset eivät kykene ennustamaan potilaan toiveita näissä kysymyksissä juuri sattumaa paremmin. Molemmilla ratkaisuihin voivat vaikuttaa omat arvot, omaisilla lisäksi moninaiset läheisen kuolemaan liittyvät tunteet. Potilaan tahdonilmaisun saaminen näihin neuvotteluihin vaatii joko aiemmin tehtyä hoitotahtoa tai lääkärin aktiivisuutta kartoittaa ajoissa potilaiden näkemyksiä hoidosta. Osalle potilaista autonomia ei aina ole oleellisin kysymys hoidoista luopumisratkaisuista, vaan monet sosiaaliset asiat ovat tärkeitä. Tämä korostaa omaisten roolia hoitoneuvotteluissa. Lääkärit ovat epäilleet hoitotahdon luotettavuutta, mutta tutkimusten mukaan ne ovat olleet melko luotettavia, ja useimpien potilaiden hoitotoiveet ovat olleet vakaita vuoden parin seuranta-aikana.

Hoitotahdon ongelma on se, ettei siihen voi ennalta mitenkään kirjata tulevia hoitotoiveita yksityiskohtaisesti, koska tulevia sairauden vaiheita ei tun-

neta. Sitä pidetäänkin usein epätarkkana ja epäselvänä. Hoitotahto on siis ennemminkin yleisluontoinen toive hoitolinjasta, jonka hoitava lääkäri joutuu soveltamaan käytäntöön. Hoitotahtoa on myös arvosteltu usein siitä, että kun se sallii parantavan hoidon sairauden aktiivitilanteissa, melkein mikä tahansa käänne sairaudessa voidaan tulkita muutokseksi, jossa hoitotahtoa voitaisiin alkaa soveltaa. Parhaiten hoitotahto toimisi jatkuvana keskusteluprosessina hoitavan lääkärin ja potilaan välillä, jolloin potilas pystyisi ilmaisemaan, mitä hän hoidoltaan todella haluaa ja lääkäri varmistuisi potilaan tahdon pitävyydestä. Hoitolinjaa voitaisiin muotoilla sairauden kehittyessä koko ajan.

Meilahden sairaalassa 1999 tehdyssä tutkimuksessamme sairaalapotilaat suhtautuivat hoitotahtoon hyvin myönteisesti, ja kiinnostusta hoitotahdon tekemiseen oli jopa joka toisella. Hoitotahdon oli tehnyt kuitenkin vain 5% tutkituista. Hoitotahto on Yhdysvalloissa tehtyjen tutkimusten mukaan usein toteutunut huonosti. Tähän vaikuttavat mm. lääkäreiden asenteet, hoitotahdon epämääräisyys ja se, ettei sitä välttämättä löydy silloin, kun sitä tarvittaisiin.

Ei elvytetä (do not resuscitate, DNR) -päätökset ovat viime aikoina yleistyneet huomattavasti. Niistä kuitenkin puuttuu yhtenevä politiikka, ja käytäntö DNR-päätöksissä vaihtelee hyvin paljon eri paikoissa. Ei ole selkeitä sääntöjä siitä, tekeekö sen sairaala- vai erikoislääkäri ja yksin vai ryhmässä, mitä DNR-päätöksellä tarkoitetaan, miten siitä tiedotetaan ja millä perusteella se tehdään. On epäselvää, missä määrin potilaan ja omaisten mielipiteet näkyvät näissä kysymyksissä ja missä määrin heitä informoidaan näistä ratkaisuista.

Tein kesällä 2001 kyselytutkimuksen elämän loppuvaiheen hoitoratkaisuista lääkäreille. Kyselyyn vastasi 441 neurologian, sisätautien, syöpätautien ja yleislääketieteen erikoislääkäreitä. Tuloksia analysoidaan parhaillaan, ja seuraavassa on joitakin poimintoja vastauksista kyselyn avoimiin kysymyksiin.

Mielipiteitä lääkärikyselyssä v. 2001

Tiedot DNR-päätöksestä ja hoitotahdosta eivät usein kulje päivystystilanteissa eri hoitopisteiden välillä. Päivystäjä voi joutua tekemään päätöksiä elvytyksestä tuntematta kunnolla potilaan pitkäaikaista tilaa ja jatkohoidon suunnittelua.

Lääkäri on päätöksenteossa myös monesti yksin, työnohjausta on liian vähän ja peruskoulutus antaa niukasti valmiuksia tehdä näitä vaikeita päätöksiä. Koulutuksen puutteessa tieto kulkee "perimätietona" enemmän kokemusta omaavilta lääkäreiltä vähemmän kokeneille. Suureen vastuuseen voi liittyä psyykkistä stressiä. Lääkäreiden "oman psyyken hoito" voi ilmetä siten, että asetetaan suuria toiveita hoitoihin, joiden mahdollisuus parantaa on pieni sen sijaan, että alettaisiin miettiä palliatiivisen hoidon vaihtoehtoja. Juridisten vaateiden pelko voi myös vaikuttaa päätöksiin hoidosta luopumisesta.

Hoitotahdon semanttinen viesti voi olla epäselvä ja lähin omainen tai yhteyshenkilö on usein epäselvästi kirjattu potilasasiakirjoihin. Tällöin on vaikea ratkaista, kenen kanssa neuvotellaan hoitoratkaisuista. Kiire vähentää mahdollisuuksia neuvotella potilaiden ja omaisten kanssa, vaikka hoidosta luopumisratkaisut vaatisivat heiltä paljon aikaa asioiden "sulatteluun" rauhassa. Omaisille on tärke-

ää kokea, että potilaan hoidossa on tehty riittävästi.

Jotkut lääkärit kokevat, että huonokuntoisen, hoitotahdon tehneen potilaan tilaa ei vaivauduta arvioimaan kunnolla. Toisaalta hoidoista luopumisen perusteet voivat olla sellaisia, että lääkäri itse ei voi niitä hyväksyä. Tällaisia voivat olla esimerkiksi lievä dementia ja psykiatriset sairaudet. Palliatiivisen hoidon vaihtoehtojen ajattelu voi alkaa liian myöhään ja joidenkin lääkäreiden mielestä DNR-päätöksiä tehdään liian vähän. Niitä tulisi tehdä enemmän, vaikka ne vievät runsaasti aikaa, ja asiat on käsiteltävä potilaiden ja omaisten kanssa moneen kertaan.

Media tukee uskoa, että lääketiede parantaa kaiken. Potilaiden ja omaisten on siksi vaikea hyväksyä, että parantavaa hoitoa ei ole enää olemassa. Potilas ei myöskään usein ole riittävän tietoinen sairaudestaan. Hän voi haluta kuolla "salaa itseltään" eli psyykinen torjunta estää oman kuoleman vaihtoehtojen ajattelemisen.

Jotkut lääkärit kokevat, että hoitotahto voidaan ymmärtää väärin keinoksi säästää resursseja tai työn määrää. Hoitotahto hämärtää myös perinteisiä vastuun rajoja ja houkuttelee siirtämään potilaalle sellaista vastuuta joka on aiemmin kuulunut lääkärille.

EETTISIÄ NÄKÖKULMIA KUOLEVAN POTILAAN HOITOON JA OMAISTEN KOHTAAMISEEN

Kuoleman kohtaaminen on kulttuurinen, filosofinen, sosiaalinen ja hengellinen prosessi - lääketiede on tai sen pitäisi olla palveleva sivuseikka tässä prosessissa, somaattista ja psyykkistä kärsimystä helpottamassa. Medikalisoituneessa kulttuurissamme, jossa useimmiten kuolla laitoissa valkopukuisen ammattihenkilökunnan ympäröimänä, näin ei valitettavasti ole, vaan kuolema on helposti pelkästään tekninen ja lääketieteellinen, hyvin luonnontieteellinen tapahtuma. Kuoleminen mielletään alkaneeksi, kun kuratiivisen lääketieteen keinot on käytetty loppuun eikä hoidon tavoitteena enää ole potilaan parantaminen.

Saattohoito on filosofia eikä paikka. (Gustaf Molander, Anssi Peräkylä). Kuolevan potilaan hoito ei ole ainoastaan Terhokodin tai saattohoito-osaston juttu. Kuolemaa ei ole mahdollista eriyttää vain pienen sisäpiirin tai erikoisosaston prosessiksi. Lääkärin työn kannalta suuri ongelma on kuolevan potilaan määrittely. Ei ole selvää rajapintaa, milloin lääketieteen hoitokulttuuri "antaa periksi", luovuttaa. Joillekin meistä luovuttaminen on mahdotonta, niin

kauan kuin on elämää, on toivoa. Lieneekö kyse omistakin tunteista, silloin kun lääkärin on vaikea luovuttaa.

Terveydenhuollon kulttuurissa kyseessä on myös viestimisen vaikeudesta: Kuolema on edelleen tabu, siitä on vaikea puhua. Potilas näkee hoitohenkilökunnan ja lääkärin arkuuden, omaiset kiertävät asiaa ja lääkäri ohittaa kuolevan potilaan kierrolla nopeammin. Kulttuuriset seikat määrittelevät prosessia, esimerkiksi eurooppalaisessa lääkärikokouksessa yritettiin formuloida eettistä julistusta lääkärin velvollisuudesta kertoa "totuus" potilaalle. Välimeren alueen kollegat eivät ymmärtäneet laisinkaan ja pitivät syöpädiagnoosin kertomista potilaalle epäeettisenä. Kun kysyin espanjalaisilta kollegoilta, että kuinka perustelette potilaalle rinnan poiston tai solunsalpaajahoidon jos te ette kerro, että kyseessä on syöpä. Vastaus oli, että perustelu on ennaltaehkäisy, ettei rintaan tulisi mitään pahempaa. Potilaat ilmeisesti ymmärtävät rivien välistä, mutta paha diagnoosia ei sanota ääneen.

Kuolemanpelko

Lääkärin on selvitettävä se, onko kuolemanpelko todellisuudessa loppuvaiheen kipujen tai yksinäisyyden pelkoa, joka olisi ratkaistavissa hoidon keinoilla, vai onko potilas tässä perimmäisten kysymysten äärellä ja tarvitseekin sielunhoitajaa. Monesti käy mielessä hengellisen näkökulman esille ottaminen potilaan kanssa keskustellessa. Se on monesta syystä lääkärille vaikeaa. Mitä jos potilas tulkitsee sen viestiksi siitä, että sairaus on toivoton ja viikatemies on lähellä. Entäpä jos potilas loukkaantuu verisesti ja kokee, että hoitava lääkäri ryhtyy kääntymään ja siten hoitosuhde tuhoutuu. Heikentääkö omaan uskoon viittaaminen potilaan luottamusta lääkäriin rationaalisen tieteen edustajana? Entä jos potilas on eri uskontokuntaan kuuluva? Suurta hienotunteisuutta vaaditaan koko hoitotiimiltä näissä kysymyksissä.

On filosofinen kysymys, onko lääkärin tehtävä

aina anglosaksisen kulttuurin mukaisesti valaa uskoa, antaa vääriäkin toiveita ja kertoa valkoisia valheita? Uskaltaako lääkäri kertoa, että "teitä ei voida enää parantaa", kaikki on jo kokeiltu? "Huuhaa" ja uskomuslääkintä ovat myös osaltaan kuolemanpelon merkkejä, syöpäpotilaalle haetaan parannusta mistä tahansa... Ovatko ne toisaalta merkkejä siitä, että lääketieteen edustaja on "liian rehellinen" eikä anna potilaan haluamaa paranemisen toivoa?

Käytännön työssä kuoleman kohtaamiseen parhaiten ovat opettaneet kuolevat potilaat. Osa potilaista ei halua puhua kuolemasta, ei omaisten kanssa, ehkä säästääkseen omaisiaan, ei hoitajien eikä lääkärin kanssa - potilas huomaa kyllä myös henkilökunnan ahdistuksen. Lääkäri myös kokee olevansa parantaja - "kuolemantuomion" antaminen on vaikeaa, mieluummin antaa vaikka kuinka pienen toivonkipinän, tai puhuu sekundaarisista asioista kuin

kertoo kuoleman väistämättömyydestä. Koska kuoleman prosessi etenee niin eri nopeudella, lääkäri myös arkailee antaa täsmällistä ennustetta. Myös biologisena prosessina on mielenkiintoista, että henkilökunta “näkee” kun potilas on luovuttanut ja myös keskenään puhuu kuoleman näkymisestä potilaan kasvoilla. Kommunikaatiossa olen huomannut, että kivusta ja kärsimyksestä puhuminen on seikka, josta voidaan helpommin puhua kuin kuolemisenesta. Potilaille lääkärin lupaus siitä, että “kitua ei tarvitse” ja “tästä talosta ei lääkkeitä lopu” näyttää tuovan suurta helpotusta ja turvallisuuden tunnetta.

Kuitenkin oikea informaatio olisi välttämätöntä niin kuolevalle kuin omaisellekin. Arkikokemus niin työstä kuin yksityiselämästäkin on, että asioita jää sanomatta ja hoitamatta, omaiset eivät ehdi ajoissa paikalle tai lähtevät loma/työmatkalle juuri kriittisessä vaiheessa. Tämä on tapahtunut myös omalle läheiselleni, jälkeinpäin sairaskertomuksesta ja myös valokuvista totesin, että kaikki kuoleman merkit olivat jo nähtävissä. Kukaan perheestä ei vain halunnut nähdä niitä - ammattikoulutus tahi ei. Rakkaan ihmisen viimeiset vuorokaudet olisivat ehkä olleet toisenlaiset, jos olisimme ymmärtäneet. Tällainen jossittelu olisi vältettävissä, jos tilanne olisi kaikkien osapuolien tiedossa.

Saattohoidon/kuolevan identiteetin määrittely on tärkeää hoidon laadun kannalta. Kun pyrimme potilaan parantamiseen, potilas joutuu monenlaisiin kokeisiin, tutkimuksiin, toimenpiteisiin, lääkityksiin, jotka ovat epämiellyttäviä, rasittavia, joskus kivuliaita ja elämänlaatua väliaikaisesti huonontaviakin. Palliatiivinen hoitolinja taas pyrkii oireiden lievitykseen, turhien toimenpiteiden välttämiseen ja elämänlaadun nostamiseen elämän pituudenkin kustannuksella. Tätä määrittelyä tehdään kyllä, mutta mielestäni liian vähän. Käytetään sairaskertomuksessa erilaisia symboleja (esim. sydän, DNR) joilla tarkoitetaan, että potilasta ei elvytetä sydänpysähdyksen tullessa. Tämä salamerkki ei kuitenkaan määrittele hoitolinjoja muutoin. Hyvin tärkeää olisi, että hoitolinja olisi määritelty täsmällisesti ja myös potilas ja omaiset tietäisivät sen. Potilaan tekemä hoitotestamentti on eräs lähtökohhta, mutta se ei ole sellaisenaan riittävä. Lääkärin tulee määrittellä sairaskertomukseen hoidon tavoitteet: esim. hyvä perushoito, tehokas kivunlievitys, ei antibiootteja tai suonensisäistä nesteytystä, ei enää tehohoitoja tai siirtoa keskussairaalaan. Hoito-

henkilökunnalla täytyy olla tämä sama tieto, ja sen tulee olla myös päivystävän lääkärin käytettävissä. Näiden linjojen määrittely edellyttää kovaa ammattitaitoa, ajankäyttöä niin potilaan kuin omaisten kanssakin, jotta ristiriitaa ei syntyisi tilanteen akuuttivaiheessa ja myös eettistä pohdintaa (varsinkin näissä säästöpainneissa!).

Jos tätä määrittelyä ei tehdä, niin hoitolinja vaihtuu työvuorojen mukaan, omaisten ahdistuksen mukaan ja päivystäjän vaihtuessa. Sankarilliset viime hetken sairaalasiirrot ja kuolema leikkauspöydälle eivät liene hyvää hoitoa, inhimillistä, järkevää tai taloudellista. Ammattilaisten työn luonne muuttuu kuolevaa potilasta hoidettaessa: tekeminen ja tekeminen suorittaminen, touhuaminen muuttuu läsnäolemiseksi, otsan pyyhkimiseksi, kädestä kiinni pitämiseksi. Miten tämä on mahdollista, kun henkilökuntaa on liian vähän, ja työ on juoksemisesta potilashuoneesta toiseen? Jos kuolema ahdistaa hoitajaa/lääkärinä, niin kuolevan huoneessa pyörähdetään vain kynnyksellä - eihän viime vaiheessa kuoleva potilas enää soita kelloa, eikä pyydä mitään...

Omaisten ahdistus purkautuu usein myös aggressiivisuutena. Kokemukseni mukaan aggressiivisimpia omaisia ovat ne, jotka ovat vähiten käyneet esim. vanhusta katsomassa, lieneekö huono omatunto ahdistusta lisäämässä. Mikäli lääkärillä ei ole aikaa hoitaa myös omaisia, on aina lääkärin oman oikeusturvan kannalta helpompaa ja mutkattomampaa tehdä “kaikki mahdollinen” ja lähettää potilas kiireesti eteenpäin, ottaa vielä lisäkokeita, aloittaa suonensisäinen nesteytys ja vielä yksi antibiootti tai operaatio tai sytostaatti. Tällainen “defensive medicine” ei ole potilaan kannalta hyvää hoitoa. Ongelmana on myös omaisten keskenään erilaiset näkemykset hoitolinjoista. Tämä korostaa entisestään sitä, että ratkaisut tekee ja vastuun kantaa hoitava lääkäri, potilasta ja omaisia kuultaan. Omaisille ei myöskään pidä vyöryttää syyllisyyttä hoitojen lopettamisesta.

Palaan vielä tähän kulttuurikysymykseen: kuolema on edelleen Suomessa laitostettu ja medikalisoitu. Viihdeväkivallan ja uutiskuolemien lisääntymisestä huolimatta oikea kuolema on edelleen tabu. Se ei oikein istu yliopistolääketieteeseen ja terveet, toimintakykyiset ihmiset mieluummin unohtavat kuoleman. Ratkaisu tähän ei suinkaan ole eikä saa olla

eutanasia, vaan yhä enemmän kotihoito, kotona kuoleminen. Meillä maalla vielä omaiset pesevät ja pukevat vainajan ja myös hauta luodaan umpeen omaisten voimin. Kuolema on konkretiaa.

Olen halunnut elää ja asua metsän keskellä ja järven rannalla. Aion myös kuolla siinä ympäristössä ja omassa sängyssä. Edellytän omalääkäriä ja kotisairaanhoidon tekemän tämän mahdolliseksi kun se aika tulee. Hyvä kuolema ei ole armomurhaa vaan hyvää hoitoa. Kun lääketieteelliset tosiasiat on selvitetty ja kuolema on väistämätön, haluan valita kohdalleni sairaalan teho-osaston tai poliklinikan käytävän tilalle luomukuoleman.

Konkreettinen ehdotus, jota haluaisin esittää on esitys hiljentymishuoneen järjestämisestä kaikkiin terveydenhuollon laitoksiin. Varsinaisissa sairaaloiden kappeleissa on kalmanhaju, ne on rakennettu ja niitä käytetään vainajan hyvästelyyn ja ne ovat usein patologian osaston kellarissa ja kylmäkoneet hurisevat vieressä. Sairaaloissa tulisi olla hiljentymishuone, johon niin työntekijä kuin potilas ja omaiset voivat mennä hiljentymään, ja näissä tiloissa myös keskustelut ovat intiimimpiä kuin osaston käytävillä. Lentokentillä ja ostoskeskuksissakin on jo hiljentymishuoneet. Miksi ei siis sairaaloissa, joissa kohdataan oma kuolema, omaisen kuolema tai potilaan kuolema?

EETTISIÄ NÄKÖKULMIA KUOLEVAN POTILAAN HOITOON JA OMAISTEN KOHTAAMISEEN

Johdanto

Tampereella sijaitseva Pirkanmaan Hoitokoti on ensimmäinen suomalainen ja pohjoismainen saattohoitokoti. Hoitokodin 14. toimintavuosi on alkanut. Parantumattomasti sairaan, kuolevan ihmisen hyvä hoito ja hänen läheistensä tukeminen edellyttävät potilaslähtöistä hoito- ja toimintajärjestelmää.

Hoitokodin hoito – ja toimintafilosofia voidaan

kiteyttää kolmeen ulottuvuuteen, jotka erityisesti korostuvat potilaan hoidossa ja ovat kaiken kanssakäymisen pohjana:

1. Arvona toteutuu ihmiselämä ja sen ainutkertaisuus
2. Periaatteena on kodinomaisuus
3. Toiminnassa korostuu oireiden lievittyminen

Ihmiselämän ainutkertaisuus

Jokaisella, joka on Hoitokodilla, on oikeus kohtaamiseen ihmisenä. Emerituspiispaamme Paavo Kortekangasta lainaten : ” kaikki se työ, jota tehdään eri tavoin ihmisen kunnioituksen säilymisestä ja arvostamisesta loppuun asti, on merkki ihmisen aateluudesta”. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että toiminnassa tuetaan kaikkia Hoitokodissa olevia (potilaita, omaisia, työntekijöitä, opiskelijoita jne.) sairauskeskeisyydestä ihmiskeskeiseen ajatteluun. Tärkeää ovat kuuntelu ja kuuleminen, *kunnioittava* kohtelu, *elämän merkityksen* korostuminen tasavertaisesti ja tasapuolisesti iästä, voinnista ja sukupuolesta riippumatta.

Potilaille ja omaisille sallitaan kaikki tunnelmaisut ja heitä rohkaistaan tunteiden läpikäymiseen. Työtovereiden, opiskelijoiden, vapaaehtoistyöntekijöiden kohdalla tuetaan tunteiden läpityöskentelyä ja ymmärtämistä.

Ihminen uskoo myötäsyttyisensä omaan kuolemattomuuteensa. Kuolemanpelko on negatiivinen tunne-elämän reaktio. Se syntyy sellaisen tilan ennakkoavistuksesta, jossa ihminen lakkaa olemasta, minä häviää. Kuolemapelossa käsitellään kaipausta menneeseen, kaipausta tulevaan sekä kuoleman mielekkyyttä.

Suru on hyvin yksilöllinen tunne. Joidenkin tutkijoiden mukaan suremisen tarkoitus on katkaista siteet menneeseen, irtautua tunnesiteestä. Suruun liittyy usein vihaa ja syyllisyyttä, siihen saattaa liittyä kärsimystä. Ahdistus, alakuloisuus ja toivottomuuskin ovat osa surua. Mutta ei pidä unohtaa surun muutosvoimaa, iloa menneestä ja toivoa tulevasta. Myös kuolevan ihmisen kohdalla toivo toimintakyvyn ylläpitäjänä tunnustetaan. Kuolevan ihmisen toivo voi liittyä ihmisarvoiseen loppuelämään, läheisten läsnäoloon ja arvokkaaseen kuolemaan.

Kodinomaisuus

Yleensä ihmiselle koti merkitsee turvapaikkaa, jossa saa olla oma itsensä. Vaikka Hoitokoti onkin laitos, pyritään täällä luomaan puitteet mahdollisimman kodinomaiselle toiminnalle. Käytännössä tämä taas tarkoittaa mm. potilaan perheen ja läheisten huomioon ottamista *potilaan toivomalla tavalla*. Kaikissa tilanteissa ja erityisesti *hoitoneuvottelussa* potilasta ja hänen läheisiään kannustetaan löytämään

ne elementit vuorovaikutuksessaan, jotka aikanaan yhdistivät heitä perheenä tai ystävinä.

Fyysisen hyvinvoinnin ohella on tärkeää huolehtia kuolevan potilaan henkisestä, elämäntarkoituksellisesta ja sosiaalisesta hyvinvoinnista. Sosiaalinen hyvinvointi pitää sisällään kokemuksen, että myös kuolevan ihmisen läheiset huomioidaan ja että heitä

tuetaan luopumisessa ja surutyössä. Konkreettisesti Hoitokodissa autetaan omaista tukemaan kuolevaa ja tuetaan omaista elämään läheisen kuoleman jälkeen.

Perhekeskeisyys korostuu ihmis- ja potilaslähtöisen toimintamallin sisällä. Perhekäsitymmärretään *laajasti* sisältäen myös muut kuin inhimilliset perheenjäsenet (eläimet, harrastukset jne.). Tärkeää on perheen huomioon ottaminen ja heidän

osallistumisensa läheisensä loppuelämään.

Vapaaehtoistyöntekijät tuovat tuulahduksen normaalista elämästä keskusteluaiheineen, ohjelmineen ja ovat tärkeä esimerkki mahdollisuudesta kohdata kuoleva ihminen ihmisenä, ilman ns. ammattisuoja. *Potilashuoneet* pyritään sisustamaan neutraalisti ja kannustetaan potilasta luomaan huoneestaan/tilastaan oman näköisensä, hänen persoonansa tukeva ympäristö.

Oireiden lievittyminen

Saattohoidossa lähdetään kuoleman hyväksymisestä luonnollisena osana elämää. Hospice on filosofinen näkemys, joka johtaa tapaan toimia niin, ettei kenenkään tarvitse kuolla tuskaisena ja peläten.

Potilasta ja hänen läheistensä elämää on hallinnut ajatus potilaan sairaudesta, sen voittamisesta tai poistumisesta. Hoitokotiin saapuessa potilas ja hänen läheisensä läpikäyvät eräänlaista menetystä sairauden poistumisen tai parantumisen mahdollisuudesta. Vastaanottotilanteesta lähtien tuetaan ihmiskeskeistä ajattelumallia; sairaus on ja pysyy, tärkeintä on potilas ihmisenä ajatuksineen, tunteineen sekä myös oireineen.

Kokonaisvaltainen hoito sisältää hyvän oireenmukaisen hoidon. Oireita ei tarkastella vain *fyysisenä* ilmiönä, vaan yhtä tärkeitä ovat potilaan *henkinen, sosiaalinen ja hengellinen* hyvinvointi. Oireita lievittävä hoito sisältää potilaan inhimillisyyden ja yksilöllisyyden kunnioittamisen.

Ammatillisuus, omahoitajuus ja yksilövastuinen

hoitotyö ovat hoitotyön toiminnan perustyövälineitä tässä kohtaamisessa. Kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä kohdalla pätee hyvin sanonta ”rajoja ja rakkautta”. Surussa ja kuolemanpelossa ihmiset käyttäytyvät tavalla, jossa tyypillistä on usein jopa lapsenomainen todellisten tunteiden (ahdistus, pelko, suru, viha, jne.) käsittelyn väistäminen – usein tiedostamatta ja sitä kautta lukuisat vaatimukset ikimästä hoitajasta, vierellä olijasta, erityishuomioista jne. Työntekijöinä meidän on hyvä tunnistaa nämä ilmiöt ja tarttua rohkeasti tilanteisiin, joissa voimme päästä todellisen syyn juurille ja tätä kautta auttaa potilasta, omaista turvallisesti tarkastelemaan koko elämäntilannettaan.

Hoitokodissa potilas on potilas - ei asiakas. Potilaalla on oikeus olla heikko, apua tarvitseva ihminen. Hän saa apua siitä syystä, että hän tarvitsee apua ja me haluamme auttaa, ei koska meidän pitää auttaa. Meidän tulee olla kärsivällisiä (be patient) ja sallia potilaalle hänen avuttomuutensa (to be as a patient) ja vastata siihen ihmisarvoisesti ja kunnioittavasti.

KYSYMYKSIÄ KUOLEVAN POTILAAN HOIDOSTA JA OMAISTEN KOHTAAMISESTA

Elämää syövän kanssa

Tänä vuonna isäni olisi täyttänyt 79 vuotta. 19-vuotiaana hän lähti puolustamaan Suomen itsenäisyyttä. Sodassa hän toimi lääkintämiehenä sitoen ja kantaen haavoittuneita. Kertomuksellani haluan kirjoittaa niiden puolesta, jotka ovat huolissaan rakkaidensa hoidosta ja odottavat eettisesti inhimillistä ja laadukasta saattohoitoa.

Vuodesta 1995 isäni eturauhassyöpää leikattiin

useita kertoja. Tammikuussa 2000 häneltä leikattiin virtsarakon syöpä. Leikkauksen jälkeen isän vointi heikkeni ja hän tarvitsi apua monissa asioissa. Isäni pystyi asumaan kotona vaimonsa ja lastensa avulla. Pyysimme kotisairaanhoidolta turhaan apua avanteen hoidossa. Äidillä todettiin elokuussa 2000 levinnyt munuaissyöpä, joka leikattiin lokakuussa 2000. Hoidin isää ja äitiä lokakuun kotona.

Viikko-osastolla

Isä siirrettiin sairaalan viikko-osastolle kunnon heikkenemisen, kovien kipujen ja lääkityksen tarkistamisen sekä mahdollisen kuntoutuksen vuoksi. Viikonloppuisin hoidimme häntä kotona. Ensimmäisen kotiviikonlopun saunomisen yhteydessä selvisi, että osastolla ei oltu osattu hoitaa avannetta. Maanantaina ehdotin pääsyä mukaan seuraavaan avanteen vaihtoon. Siihen suostuessaan henkilökunta osoitti mielestäni suurta kypsyä. Viikko-osaston henkilökunnan kanssa löytyi luottamuksellinen suhde isän hoidossa. Tutkimuksissa selvisi, että isän

syöpä oli levinnyt aiemmin luullusta poiketen. Isän vaivat ja heikentyminen johtui tästä eikä vanhuudesta.

Eräänä iltapäivänä omahoitaja soitti ja kertoi, että isän edellinen yö ja päivä oli ollut vaikea, hänen hengityksensä oli raskasta ja taukoili. Jäin seuraavaksi yöksi hänen luokseen. Kuuntelin hänen hengitystään. Yön jälkeen tilanne parani, mutta voimien vähentymisen vuoksi emme voineet hoitaa enää isää kotona.

Saattohoito-osastolla

Viiden osastoviikon jälkeen isä siirtyi saattohoito-osastolle. Siirtöpäivänä isä kävi tutkimuksissa toisessa sairaalassa. Osastolle tullessamme koimme, ettemme olleet tervetulleita. Menimme katsomaan isää. Hän ei saanut sanaa suustaan janon ja suun kuivumisen vuoksi. Pöydällä ei ollut vesilasia. Hain vettä ja annoin hänelle juotavaa. Olikohan hän saanut juotavaa koko päivänä? Juotavaa saatuaan isä

pystyi puhumaan. Seuraavana aamuna isä oli sängyssä samassa asennossa kuin edellisenä iltana. Epäilin, oliko isää lainkaan käännetty, sillä en nähnyt huoneessa yhtään tukityynyä. Pian kaksi hoitajaa tuli sanaakaan sanomatta he kiskaisivat isän kyljelle. Sekä isään että minuun koski. Jonkin ajan kuluttua isä pyytää alusastiaa. Tuodessaan hoitajat komensivat minut siirtymään käytävään.

Hoosianna

On adventtisunnuntai aamu. Seison isäni vuoteen vieressä sairaalassa. Olen tuonut mukani radion, jotta voimme kuunnella adventtijumalanpalveluksen. Isäni kuvaili aamutoimien olleen hänelle ”kova koulu”. Ikkunan takana paljaat, harmaat, kakkäräiset, kauniit puun oksat heijastuvat joulukuun harmaata, kuitenkin jo valjennutta aamutaivasta vasten. Adventtijumalanpalveluksen aikana laulamme yhdes-

sä hoosiannaa, rukousta, jossa pyydämme Herralta apua. ”... Saavu jo, kuningas, luoksemme täyttämään toivomme.”

Tähän adventtiin isäni on kulkenut kuluneen vuoden Kuninkaantietä kirjaimellisesti, mutta myös symbolisesti. Äitini ja isäni asuvat Kuninkaantiellä, joka kulkee Vantaanjoen rantaa. Tätä Kuninkaantietä isäni

on kulkenut tammikuisen rakkosyöpäleikkauksen jälkeen. Isälläni ei ole ollut aasia, jonka selkään istua eikä ympärillä vaatteita ja palmunoksia levittävää kansaa. Hänellä on ollut keppi, rollaattori, pyörä-

tuoli ja matkakumppanina joku omaisista. Matka on ollut kipua, väsymystä, kaatumista sekä kaatuneen kulkijan pystyyn nostavia ihmisiä.

Tuska

Adventti-iltana isä on valunut sängyn jalkopäähän. Hän on ahdistunut ja tuskainen. Kolme naista isän kuorosta käy isän kanssa laulamassa ”Avaja porttis ovesi . . . Hän tuskat tuimat sammuttaa, vai-voista meidät vapahtaa . . . kun Jeesus saapuu Herraksi, On siellä rauha rakkaus ja uusi toivo, uskallus. . .”. Pyyhimme kyyneleitä. Olemme elämän ja kuoleman, todellisuuden ja tuonpuoleisuuden, ajan ja ikuisuuden rajalla. Olen paljaana, vereslihalla. Sanomme jäähyväisiä toisillemme toivottamalla ”Tai-vaan Isän siunausta!” Kaiken tämän kipeän ja her-kän keskellä taistelen isäni oikeuksista saada se hoito ja hellyys mikä hänelle sairaana kuuluu.

Jälleen isä toi esiin kovakouraisen ja epäystävällisen kohtelun. Isä on leikattu usein ja niiden lisäksi ollut sairaalassa pitkiä aikoja. Aina hän on kiittänyt hyvää hoitoa. Keskustelimme tästä sekä meitä huolestuttavista ja ihmetyttävistä asioista osastonhoitajan kanssa. Osastonhoitaja kertoi, että heitä oli koulutettu hyvään saattohoitoon lähiaikoina Terhokodin opastuksella. Keskustelu oli asiallinen. Lupasin mennä pyydettäessä osaston hoitokokoukseen kertoakseni osaston henkilökunnalle nämä mieltä painavat asiat. Pyysin, ettei henkilökunta kohdistaisi puolustuskyvttömyyden, heidän armoillaan olevaan isääni suuttumustaan, jota kokivat minua kohtaan.

Jano

Seuraavana sunnuntaiamuna apulaisosastonhoitaja ilmoitti, että isälle oli noussut korkea kuume. Tullessani isän luo hän on sinipunainen ja hengitys oli raskasta. Kuulin hänen saaneen peräpuikon kuumeen hoitoon. Huomasin myöhemmin, että isällä oli suussaan vielä iltalääkkeet. Hoitaja kertoi antaneensa isälle kyseiset lääkkeet aamulla. Ihmettelen, miksi, koska isä ei kyennyt nielemään? Mielessäni kyselin, olikohan isän luona käynyt yön aikana kukaan? Päivystävä lääkäri tuli isää katsomaan. Osaston henkilökunta ehdotti, että ei aloitetta nestehoitoa, annetaan isän vaan kuolla. Sisareni kuitenkin ehdotti, että asiaa kysyttäisiin isältä itseltään, johon isä puristi sisareni kättä. Isä sai tipan ja antibiootin. Iltaa kohden isän tilanne parani ja kuume laski.

Järjestimme tämän jälkeen isälle tuttava-sairaanhoitajan seuraksi yöksi. Aamulla kuulin, että isä nukkui yön kohtalaisen hyvin. Päivällä osastolla minulle vakuutettiin, että lääkityksensä avulla isä nukkuu rauhallisesti, eikä hänen kanssaan tarvitse valvoa. Olin kuitenkin sopinut hänelle valvojan, kyproslaisen työtoverini. Seuraavana päivänä osaston henkilökunta viestitti, että yövalvoja piti isää hereillä. Päätin valvoa seuraan yön itse.

Nukuin yön lepotuolissa, seuraavat yöt tuomallani retkipatjalla lattialla. Isälle oli laitettu kipupumppu. Isällä oli jano ja hän pyysi juotavaa, vaikka minulle oli vakuutettu, että kipupumppulääkityksessä janon tunne häviää. Annoin isälle vettä pikkulusikalla. Joka lusikallisen jälkeen isä kiitti ”Jumalan armovedestä”.

Keskustelimme isän kanssa. Hän puhui lähdön hetkestä ja eläkkeellä olosta yhdessä äidin kanssa. Lauloimme ja rukoilimme. Isä laittoi käden pääni ympärille ja siunasi minua.

Kipupumppukaan ei tuntunut riittävän. Isän vointi huononi, valvoimme isän luona öitä vuorotellen, pyrimme olemaan hänen luonaan myös ruoka-aikoina, koska hän ei kyennyt syömään pöydälle tuotua aterialla, hän ei saanut sitä edes eteensä, eikä kyennyt viemään ruokaa suuhunsa. Lähisukulaiset kävivät isän luona vierailulla. Isä puhui asioista ja ihmisistä elämänsä varrelta. Sunnuntaina soittaessamme äidille hyvän huomenen toivotuksen, isä puhutteli äitiä ”kullakseen”, mikä kertoo kuinka läsnä hän ajoittain oli tässä elämässä. Isältä oli poistettu tippa, mutta luvattiin aloittaa tarvittaessa uudelleen.

Kuume

Maanantaiamuna isälle nousi kuume, johon hän sai kuumelääkkeen. Illalla huomasin, että isä ei kyennyt juomaan tai syömään, eikä kuume ollut laske-

nut. Soitin tilanteesta päivystävälle lääkärille, jolloin sovimme, että yöhoitaja voi laittaa tipan. Kun se ei onnistunut, päivystävä lääkäri totesi puhelimesta,

että tippa voidaan laittaa seuraavana aamulla omien lääkäreiden toimesta. Isän kuume nousi, jolloin kahden tunnin lääkkeen odotuksen jälkeen pyysin saada auttaa lääkkeen annossa. Huomasin isällä selässä isot makuuhaavat.

Tiistai aamuna isän kuume oli yhä korkea.

Jäähyväiset

Iltapäivällä isän hengitys alkoi hiljetä, hän aukaisi silmänsä ja liikutti suutaan ikään kuin muotoillakseen sanoja, tähän asti suu oli ollut auki hengityksen kulkutienä. Liekö isä sanonut jäähyväisiä vai jättänyt itsensä Isän siunaaviin käsiin. Veljeni tuli, isän hengitys hiljeni ja loppui, kello 18.15 hän nukkui pois tästä ajasta. Painoin isän silmät kiinni, ja siunasimme isän Jumalan hoitoon. Jumala oli kuullut rukouksemme. Viivymme isän luona, silitimme isää hyvästiksi ja lauloimme yhdessä ”Maa on niin kaunis . . .” vaellusvirren. Ilmoitin hoitajalle isän kuolemasta. Hän tuli katsomaan huoneeseen ja kehotti avaamaan ikku-

Osastonlääkäri kertoi, että heillä oli ollut edellisenä päivänä isän hoitoa koskeva palaveri, jossa olivat sopineet ettei nesteytystä eikä lääkitystä aloiteta. Kerroin, että olimme kyllä tietoisia isän tilanteesta, mutta toivomme isälle kärsimystä, huonoa oloa ja janoa lievittävää hoitoa. Keskustelumme jälkeen lääkäri määräsi tipan ja lääkkeen. Isän kuume nousi.

nan. Ei minkäänlaista osanottoa tai tilanteen tajua. Osastolta lähtiessämme hoitaja antoi mukaan nipun papereita, jossa kerrottiin, miten tästä eteenpäin tuli toimia.

Sairaalan sääntöjen mukaan omaiset saa viipyä vainajan luona kaksi tuntia. Päivystävä lääkäri tulee kirjoittamaan yöllä kuolintodistuksen. Edellisenä yönä päivystävä lääkäri ei tullut lievittämään kuolevan potilaan janoa. Kuolintodistus olisi voinut oman etiikkani mukaan odottaa aamuunkin.

Mietin, mitä tapahtui, mitä ei olisi pitänyt tapahtua isän hoidossa, mitä olisi pitänyt tehdä? Oliko tämä oikeaa potilaiden ja omaisten kohtelua? Oliko minulla oikeus olla omainen tunteineni? Miten avuton, toisten armoilla oleva kuoleva voidaan jättää huomiotta? Isäni eli viimeiset viikkonsa ympäristössä, jossa kuoleva oli esineellistetty, jonka tarpeista ei tarvinnut välittää, kukaan ei puhunut hänelle, ja välttämättömin tehtiin kylmyyden ja vihan tuntein. Tämä oli isäni, mutta myös joidenkin sairaalassa työskentelevien kokemus. Suruni on jossakin kaiken tämän takana, jähmettyneenä. Minun on kerrottava

nämä kokemukset, muutoin koen että hyväksyn ne.

Isäni oli harras kristitty, joka kiitti elämästään, hyvistä asioista jotka hän kohtasi. Avuttomana, kipeänä ja heikkona hän alistui hoitonsa epäkohtiin. Minulle hänen omaisenaan oli ja on edelleen erittäin vaikea hyväksyä näitä kokemuksia, nähdä läheiselläni tarpeetonta kärsimystä, epäystävällisyyttä ja huonoa kohtelua. Tiedän, että isäni antoi ja antaa anteeksi, minun on vaikeaa sitä tehdä. On pelottavaa ajatella, että voin elää tämän kaiken vielä uudelleen.

KUOLEMAA JA SAATTOHOITOA KOSKEVAA SUOMENKIELISTÄ KIRJALLISUUTTA:

- Aalto Kirsti (toim.): Saattohoito. Lähimmäisenä kuolevalle. Kirjapaja 2000.
- Arvot ja armo. Terveystieteiden etiikan kysymyksiä. Kirkon sairaalasielunhoidon keskus 1993.
- Dyregrov Atle: Lapsen suru. Mannerheimin lastensuojeluliitto 1993.
- Elämän lisäaika: Elintensiirrot potilaan, omaisten ja henkilökunnan näkökulmasta. Kirkkohallitus 1994.
- Grönlund, E. (toim.): Elämän varjoa ja valoa. Pirkanmaan Hoitokoti 10 vuotta 1998. Tampere 1997.
- Eriksson Elina, Kuuppelomäki Merja (toim.): Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. WSOY 1999.
- Gabrielsson Ulrica (toim.): Eutanasia - elämän loppuvaiheen etiikka. TUTKAS, Julkaisuja 5/1996.
- Fried Anne: Lempeän kuoleman tyssijä. Raportti saattohoidosta. Otava 1988.
- Grönlund Elina, Huhtinen Aili: Lähemmäs kuolevaa. Kirjayhtymä 1998.
- Harmanen Eija: Sielunhoito sururyhmässä. Tutkimus ryhmän ohjaajan näkökulmasta Suomen evankelis-luterilaisessa kirkossa. Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja 207 1997.
- Hietanen Päivi, Vainio Anneli (toim.): Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim 1998.
- Hyvä ja paha kuolema. Eutanasia-symposium 1995. Suomen ev.lut. kirkon kirkkohallituksen julkaisuja 1995:4.
- Hänninen Juha: Kuolevan kipu ja kärsimys. Duodecim 2001.
- Hänninen Juha: Saattohoito. Potilaan ja omaisen opas. Terho-Säätiö 2000.
- Jetsu Laura: Kahden maailman välillä. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura 2001.
- Kilpeläinen Irja: Samalle portille. WSOY 1980.
- Kotila Heikki (toim.): Elämän pyhyys ja ihmisen halu kuolla. Puheenvuoroja eutanasiasta. Kirjaneliö 1995.
- Lahti Raimo: Terminaalipotilas ja lainsäädäntö. Käytännön lääkäri 29:26-29, 1986.
- Lankinen Juha: Syöpäpotilaan pastoraaliset odotukset. Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja 228 2001.
- Laukkanen Maj-Brita: Monikulttuurinen kuolema. Perustietoa eri uskontokuntiin kuuluvien hoitamisesta. Suomen Mielenterveysseura 2001.
- Launis, Veikko (toim.): Lääkintä- ja hoitoetiikka. Painatuskeskus Oy 1995.
- Leino Timo, Pusa Heli, Vilminko Minna, Holli Kaija: Omaisten kokemuksia syövän viime vaihetta sairastavan läheisen hoidosta kotona ja laitoksessa. Suomen Lääkärilehti 53 (3): 187-191, 1998
- Leino Timo: Morfiini syöpä kivun hoidossa. Euroopan Palliatiivisen Hoidon Yhdistyksen asiantuntijaryhmän suositus. Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistyksen jäsenlehti, joulukuu 1996
- Leino Timo: Syöpäpotilaan kivunhoito perusterveydenhuollossa. Suomen Lääkärilehti 54 (1-2):29-36, 1999
- Lindqvist Martti: Ammattina ihminen. Otava 1985.
- Lindqvist Martti: Kuolemaa väkevämpi. Otava 1994.
- Lindqvist Martti: Näkymättömän paino. Otava 1997.
- Lindqvist Martti: Surun tie. WSOY 1999.

- Linkola Antti: Saattajat. Oulun yliopisto 1979.
- Louhiala, Pekka, Terveys, arvot ja oikeudet. Yliopistopaino 1995.
- Lönnqvist Jouko, Aro Hillevi, Marttunen Mauri (toim.): Itsemurhat Suomessa 1987 –projekti. Stakes, Tutkimuksia 25 1993.
- Lääkäriin etiikka. Suomen Lääkäriliitto 2000.
- Molander Gustav: Työnä kuolemaan hoitaminen. Mistä voimavarat? Suomen Mielenterveysseura 1999.
- Munnukka Terttu: Tehtävien hoidosta yksilövastuiseen hoitotyöhön. Acta Universitas Tamperensis 1993.
- Nissilä Kalervo: Itsetuhoisen ihmisen käsitys omasta kuolemastaan. Haastattelututkimus itsemurhayrityksen tehneiden henkilöiden toiminnan tavoitteista, heidän sekä traumapotilaiden kuolema- ja kuolemattomuuskäsityksistä. Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja 198 1995.
- Nissilä Kalervo: Kuolevan kuolemattomuus. Haastattelututkimus lähellä kuolemaa eläneitten kuolemattomuudesta ja kuoleamisen psykodynamiikasta. Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja 179 1992.
- Pahlman Irma, Hänninen Juha, Vænerberg Carl-Erik: Kuoleva potilas, hoidon lopettaminen ja hoitotahto. Teoksessa Lääkärityö ja laki. Toim. Kimmo Koskenvuo. Duodecim, 2000, jakso 3.6 (s. 106-114).
- Palo Jorma: Saanko elää, saanko kuolla. Hoidon rajat. WSOY 1992.
- Peräkylä Anssi: Kuoleman monet kasvot. Identiteettien tuottaminen kuolevan potilaan hoidossa. Vastapaino 1990.
- Peräkylä Anssi: Rajalle – sairaalakuolema sosiologian näkökulmasta. Tampereen yliopisto, sosiologian ja sosiaalipsykologian laitoksen tutkimuksia, sarja A, 7/1985.
- Ruth Jan-Erik, Heiskanen Pirkko (toim.): Kuolema elämän keskellä. Otava 1985.
- Saari Salli: Kuin salama kirkkaalta taivaalta: kriisit ja niistä selviytyminen. 2000.
- Sailo Kaija: Kuolevan potilaan hoito. Kirjayhtymä 1992.
- Suurla Liisa: Suru ankara ilo. Kirjapaja 1987.
- Syöpä kivun hoito-opas. Suomen Kivuntutkimusyhdistys ry. ja Suomen Palliativisen Hoidon Yhdistys ry. 2000.
- Uskonnollinen ja vakaumuksellinen näkökulma kuolevan potilaan hoitoon. Lääkintähallituksen opassarja nro 2/ 1984.
- Utriainen Terhi: Läsna, riisuttu, puhdas. Uskontoantropologinen tutkimus naisista kuolevan vierellä. Suomalaisen kirjallisuuden seuran toimituksia 751 1999.
- Vestergaard Jørn: Medical Aid in Dying under Danish Law. European Journal of Health Law 7:405-425, 2000.
- Väisänen Leena: Lapsen menetys. Perheen suru ja toipuminen. Kirjapaja 1999.
- Yhtäkkiä yksin. Leskeksi jääneet kertovat. Kirjapaja 1995.

Kuolevan oikeuksien julistus (YK 1975)

- Minua on oikeus tulla kohdelluksi elävänä ihmisenä kuolemaani asti.
- Minulla on oikeus toivon ylläpitämiseen riippumatta siitä muuttuuko sen tavoite.
- Minulla on oikeus saada hoitoa ja huolenpitoa toivoani ylläpitäviltä vaikka toivo muuttuisi.
- Minun on oikeus ilmaista omalla tavallani tulevaa kuolemaani koskevat tunteeni.
- Minulla on oikeus osallistua hoitoani koskeviin päätöksiin
- Minulla on oikeus jatkuvaan hoitoon, vaikka tavoitteena ei enää ole paraneminen vaan hyvä olo.
- Minulla on oikeus siihen, etten kuollessani ole yksin.
- Minulla on oikeus olla kärsimättä kipua.
- Minulla on oikeus saada rehelliset vastaukset kysymyksiini.
- Minulla on oikeus tiedonsaantiin.
- Minulla on oikeus saada apua perheeltäni ja perheelleni kuolemani hyväksymiseksi.
- Minulla on oikeus rauhalliseen ja arvokkaaseen kuolemaan.
- Minulla on oikeus säilyttää yksilöllisyyteni, eikä ratkaisujani saa tuomita vaikka ne olisivat vastoin muiden näkemyksiä.
- Minulla on oikeus keskustella ja kertoa uskonnollisista ja/tai henkisistä elämyksistäni riippumatta siitä, mitä ne merkitsevät muille.
- Minulla on oikeus ruumiini loukkaamattomuuteen kuoleman jälkeen.
- Minulla on oikeus huolehtivaisten, myötätuntoisten ja osaavien ihmisten antamaan hoitoon, jotka pyrkivät parhaansa mukaan ymmärtämään tarpeeni ja jotka auttaessaan minua kohtaamaan kuolemani kokevat oman tehtävänsä antoisaksi.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992)

1 luku Yleisiä säännöksiä

1 §. Soveltamisala.

Potilaan asemaan ja oikeuksiin terveyden- ja sairaanhoitoa järjestettäessä sovelletaan tätä lakia, jollei muussa laissa toisin säädetä.

2 §. Määritelmät.

Tässä laissa tarkoitetaan:

- 1) potilaalla terveyden- ja sairaanhoitopalveluja käyttävää tai muuten niiden kohteena olevaa Henkilöä;
- 2) terveyden- ja sairaanhoidolla potilaan terveydentilan määrittämiseksi taikka hänen terveytensä palauttamiseksi tai ylläpitämiseksi tehtäviä toimenpiteitä, joita suorittavat terveydenhuollon ammattihenkilöt tai joita suoritetaan terveydenhuollon toimintayksikössä;
- 3) terveydenhuollon ammattihenkilöllä terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain (559/94) 2 §:ssä tarkoitettua henkilöä;
- 4) terveydenhuollon toimintayksiköllä kansanterveyslaissa (66/1972) tarkoitettua terveyskeskusta, erikoissairaanhoitolaissa (1062/1989) tarkoitettua sairaalaa ja siitä erillään olevaa sairaanhoidon toimintayksikköä sekä sairaanhoidopiiriin kuntayhtymän päättämää muuta hoitovastuussa olevaa kokonaisuutta, yksityisestä terveydenhuollosta annetussa laissa (152/1990) tarkoitettua terveydenhuollon palveluja tuottavaa yksikköä, työterveyslaitosta siltä osin kuin se tuottaa työterveyslaitoksen toiminnasta ja rahoituksesta annetussa laissa (159/1978) tarkoitettuja terveyden- ja sairaanhoidon palveluita, valtion mielisairaaloista annetussa laissa (1292/1987) tarkoitettuja valtion mielisairaaloita, terveydenhuollon järjestämisestä puolustusvoimissa annetussa laissa (322/1987) tarkoitettuja sairaanhoitolaitoksia ja vankeinhoitolaitoksesta annetussa asetuksessa (134/1986) tarkoitettua vankimielisairaalaa ja psykiatrista osastoa sekä muita laitossairaaloita, sairaosastoja ja vankiloiden poliklinikoita; sekä
- 5) potilasasiakirjoilla potilaan hoidon järjestämisessä ja toteuttamisessa käytettäviä, laadittuja tai saapuneita asiakirjoja taikka teknisiä tallenteita, jotka sisältävät hänen terveydentilaansa koskevia tai muita henkilökohtaisia tietoja.

2 a §. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta.

Valtioneuvosto asettaa neljäksi vuodeksi kerrallaan asianomaisen ministeriön yhteydessä toimivan valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan, jonka tehtävänä on käsitellä terveydenhuoltoon ja potilaan asemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä periaatteelliselta kannalta ja antaa niistä suosituksia.

Neuvottelukunnan kokoonpanosta ja tehtävistä säädetään tarkemmin asetuksella.

2 luku Potilaan oikeudet

3 §. Oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ja siihen liittyvään kohteluun.

Jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus ilman syrjintää hänen terveydentilansa edellyttämään terveyden- ja sairaanhoitoon niiden voimavarojen rajoissa, jotka kulloinkin ovat terveydenhuollon käytettävissä. Suomessa tilapäisesti oleskelevien henkilöiden oikeudesta hoitoon on voimassa, mitä siitä erikseen säädetään tai valtioiden välillä vastavuoroisesti sovitaan. Kunnan ja valtion velvollisuudesta järjestää terveydenhuollon palveluja on lisäksi voimassa, mitä kansanterveyslaissa, erikoissairaanhoitolaissa, tartuntatautilaissa (583/1986), mielenterveyslaissa (1116/1990), vankeinhoitolaitoksesta annetussa asetuksessa sekä terveydenhuollon järjestämisestä puolustusvoimissa annetussa laissa säädetään.

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.

Potilaan äidinkieli, hänen yksilölliset tarpeensa ja kulttuurinsa on mahdollisuuksien mukaan otettava hänen hoidossaan ja kohtelussaan huomioon.

4 §. Pääsy hoitoon.

Jos henkilölle ei voida heti antaa terveydenhuollon ammattihenkilön tarpeelliseksi katsomaa hoitoa, hänet on terveydentilasta riippuen joko ohjattava odottamaan hoitoon pääsyä tai ohjattava taikka toimitettava hoitoon muualle, jossa hoitoa voidaan antaa. Jos hän joutuu odottamaan hoitoon pääsyä, hänelle on ilmoitettava viivytyksen syy ja sen arvioitu kesto.

Kiireellisen hoidon tarpeessa olevalle henkilölle annettavasta avusta ja hoitoon ottamisesta on voimas-

sa, mitä niistä kansanterveyslain 14 §:n 1 momentin 2 kohdassa, erikoissairaanhoidon lain 30 §:n 2 momentissa ja terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain 15 §:ssä säädetään.

5 §. Potilaan tiedonsaantioikeus.

Potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan. Selvitystä ei kuitenkaan tule antaa vastoin potilaan tahtoa tai silloin, kun on ilmeistä, että selvityksen antamisesta aiheutuisi vakavaa vaaraa potilaan hengelle tai terveydelle.

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

Potilaan oikeudesta tarkastaa häntä itseään koskevat potilasasiakirjoissa olevat tiedot on voimassa, mitä henkilötietolain (523/1999) 26-28 §:ssä säädetään. Potilaan oikeudesta tietojen saantiin on lisäksi voimassa, mitä siitä säädetään viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetun lain (621/1999) 11 ja 12 §:ssä.

6 §. Potilaan itsemääräämisoikeus.

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

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

Tapauksissa, joita 2 momentissa tarkoitetaan, tulee hoitoon saada potilaan laillisen edustajan taikka lähiomaisen tai muun läheisen suostumus. Laillisen edustajan, lähiomaisen ja muun läheisen tulee suostumusta antaessaan ottaa huomioon potilaan aiemmin ilmaisema tahto tai, jos hoitotahtoa ei ole ilmaistu, hänen henkilökohtainen etunsa. Jos laillinen edustaja, lähiomainen tai muu läheinen kieltää hoidon antamisen tai hoitotoimenpiteen tekemisen potilaalle, potilasta on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä suostumisesta kieltäytyvän henkilön kanssa muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä

tavalla. Jos laillisen edustajan, lähiomaisen tai muun läheisen näkemykset hoidosta eroavat toisistaan, potilasta on hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena.

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

7 §. Alaikäisen potilaan asema.

Alaikäisen potilaan mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä silloin, kun se on hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. 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.

8 §. Kiireellinen hoito.

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

9 §. Tiedonsaantioikeus ja toimivalta.

Potilaan laillisella edustajalla taikka lähiomaisella tai muulla läheisellä on 6 §:n 2 ja 3 momentissa tarkoitettussa tapauksessa oikeus saada kuulemista ja suostumuksen antamista varten tarpeelliset tiedot potilaan terveydentilasta.

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

Edellä 5 §:n 1 ja 2 momentissa tarkoitettu selvitys on 7 §:n 2 momentissa tarkoitettussa tapauksessa annettava alaikäisen potilaan huoltajalle tai muulle lailliselle edustajalle.

Alaikäisen tai 6 §:n 2 momentissa tarkoitettun potilaan huoltajalla tai muulla laillisella edustajalla ei ole oikeutta kieltää potilaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa tarpeellista hoitoa.

3 luku Muistutus ja potilasasiamies

10 §. Muistutus.

Terveyden- ja sairaanhoitoonsa tai siihen liittyvään kohteluunsa tyytymättömällä potilaalla on oikeus teh-

dä muistutus terveydenhuollon toimintayksikössä terveydenhuollosta vastaavalle johtajalle. Muistutukseen on annettava ratkaisu kohtuullisessa ajassa sen tekemisestä.

Muistutuksen tekeminen ei rajoita potilaan oikeutta kannella hoidostaan tai hoitoon liittyvästä kohtelustaan terveyden- tai sairaanhoitoa valvoville viranomaisille.

Jos muistutusta käsiteltäessä ilmenee, että potilaan hoidosta tai kohtelusta saattaa seurata potilasvahingolaissa (585/86) tarkoitettu vastuu potilasvahingosta, vahingonkorvauslaissa (412/74) tarkoitettu vahingonkorvausvastuu, syytteen nostaminen, terveydenhuollon ammatinharjoittamislain-säädännössä tarkoitettu ammatinharjoittamisoikeuksien poistaminen, rajoittaminen tai kurinpitomenettely taikka muussa laissa säädetty kurinpitomenettely, on potilasta neuvottava, miten asia voidaan panna vireille toimivaltaisessa viranomaisessa tai toimielimessä.

11 §. Potilasasiamies.

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.

4 luku Potilasasiakirjat

12 §. Potilasasiakirjat ja hoitoon liittyvä muu materiaali.

Terveydenhuollon ammattihenkilön tulee merkitä potilasasiakirjoihin potilaan hoidon järjestämisen, suunnittelun, toteuttamisen ja seurannan turvaamiseksi tarpeelliset tiedot. Terveydenhuollon toimintayksikön ja itsenäisesti ammattiaan harjoittavan terveydenhuollon ammattihenkilön tulee säilyttää potilasasiakirjat sekä tutkimuksessa ja hoidossa syntyvät biologista materiaalia sisältävät näytteet ja elinmallit potilaan hoidon järjestämisen ja toteuttamisen, hoitoon liittyvien mahdollisten korvausvaatimusten ja tieteellisen tutkimuksen edellyttämä aika. Potilasasiakirjat, näytteet ja mallit tulee hävittää välittömästi sen jälkeen, kun niiden säilyttämiselle ei ole edellä tarkoitettua perustetta.

Potilasasiakirjojen laatimisesta sekä niiden ja 1 momentissa tarkoitettujen näytteiden ja mallien säilyttämisestä sekä käyttötarkoituksen perusteella määräytyvistä säilytysajoista säädetään tarkemmin

sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella. Potilasasiakirjoja, näytteitä ja malleja saa säilyttää sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella säädetyn säilytysajan päätyttyä, jos se on välttämätöntä potilaan hoidon järjestämisen tai toteuttamisen kannalta. Säilyttämisen tarvetta on sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella säädetyn säilytysajan päätyttyä arvioitava vähintään viiden vuoden välein, jollei laista tai henkilötietolain 43 §:n 2 momentissa tarkoitettua tietosuojalautakunnan luvasta muuta johdu.

Asiakirjojen säilyttämisestä pysyvästi säädetään arkistolaissa (831/1994).

13 §. Potilasasiakirjoihin sisältyvien tietojen salassapito.

Potilasasiakirjoihin sisältyvät tiedot ovat salassapidettäviä.

Terveydenhuollon ammattihenkilö tai muu terveydenhuollon toimintayksikössä työskentelevä taikka sen tehtäviä suorittava henkilö ei saa ilman potilaan kirjallista suostumusta antaa sivulliselle potilasasiakirjoihin sisältyviä tietoja. Jos potilaalla ei ole edellytyksiä arvioida annettavan suostumuksen merkitystä, tietoja saa antaa hänen laillisen edustajansa kirjallisella suostumuksella. Sivullisella tarkoitetaan tässä laissa muita kuin asianomaisessa toimintayksikössä tai sen toimeksiannosta potilaan hoitoon tai siihen liittyviin tehtäviin osallistuvia henkilöitä. Salassapitovelvollisuus säilyy palvelussuhteen tai tehtävän päättymisen jälkeen.

Sen estämättä, mitä 2 momentissa säädetään, saadaan antaa:

- 1) potilasasiakirjoihin sisältyviä tietoja, jos tiedon antamisesta tai oikeudesta tiedon saamiseen on laissa erikseen nimenomaisesti säädetty;
- 2) potilaan tutkimuksen ja hoidon järjestämiseksi tarpeellisia tietoja toiselle terveydenhuollon toimintayksikölle tai terveydenhuollon ammattihenkilölle sekä yhteenveto annetusta hoidosta potilaan hoitoon lähettäneelle terveydenhuollon toimintayksikölle tai terveydenhuollon ammattihenkilölle ja potilaan hoidosta vastaavaksi lääkäriksi mahdollisesti nimetylle lääkärille potilaan tai hänen laillisen edustajansa suullisen suostumuksen tai asiayhteydestä muuten ilmenevän suostumuksen mukaisesti;
- 3) potilaan tutkimuksen ja hoidon järjestämiseksi tai toteuttamiseksi välttämättömiä tietoja toiselle suomalaiselle tai ulkomaiselle terveydenhuollon toimintayksikölle tai terveydenhuollon ammattihenkilölle, jos potilaalla ei ole mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi edellytyksiä arvioida annettavan suostumuksen merkitystä eikä hänellä ole laillista edustajaa, taikka jos

- suostumusta ei voida saada potilaan tajuttomuuden tai muun siihen verrattavan syyn vuoksi;
- 4) tajuttomuuden tai muun siihen verrattavan syyn vuoksi hoidettavana olevan potilaan lähiomaiselle tai muulle hänen läheiselleen tieto potilaan henkilöstä ja hänen terveydentilastaan, jollei ole syytä olettaa, että potilas kieltäisi näin menettelemästä; sekä
 - 5) kuolleen henkilön elinaikana annettua terveyden- ja sairaanhoitoa koskevia tietoja perustellusta kirjallisesta hakemuksesta sille, joka tarvitsee tietoja tärkeiden etujensa tai oikeuksiensa selvittämistä tai toteuttamista varten siltä osin kuin tiedot ovat välttämättömiä etujen tai oikeuksien selvittämiseksi tai toteuttamiseksi; luovutuksensaaja ei saa käyttää tai luovuttaa tietoja edelleen muuhun tarkoitukseen.

Potilasasiakirjoihin sisältyvien tietojen luovuttamisesta tieteellistä tutkimusta ja tilastointia varten on voimassa, mitä siitä säädetään viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetussa laissa, terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä annetussa laissa (556/1989) ja henkilötietolaissa. Sosiaali- ja terveysministeriö voi lisäksi antaa tieteellistä tutkimusta varten yksittäistapauksessa luvan tietojen saamiseen yksityisestä terveydenhuollosta annetussa laissa tarkoitetun terveydenhuollon palveluja tuottavan yksikön ja itsenäisesti ammattiaan harjoittavan terveydenhuollon ammattihenkilön sellaisista potilasasiakirjoista, joita ei voida pitää viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetussa laissa tarkoitettuina viranomaisen asiakirjoina. Lupa voidaan antaa, jos on ilmeistä, ettei tiedon antaminen loukkaa niitä etuja, joiden suojaksi salassapitovelvollisuus on säädetty. Lupaa harkittaessa on huolehdittava siitä, että tieteellisen tutkimuksen vapaus turvataan. Lupa voidaan antaa määräajaksi, ja siihen on liitettävä yksityisen edun suojaamiseksi tarpeelliset määräykset. Lupa voidaan peruuttaa, jos siihen harkitaan olevan syytä.

Edellä 3 momentin 2 kohdassa tarkoitettulla asia-yhteydestä ilmenevällä suostumuksella tarkoitetaan muuta kuin kirjallisesti tai suullisesti annettua suostumusta, jonka potilas on antanut vapaaehtoisesti tietoisena tietojen luovuttamisesta, luovutuksensaajasta, luovutettavista tiedoista sekä luovutettavien tietojen käyttötarkoituksesta ja luovuttamisen merkityksestä.

Edellä 2 ja 3 momentissa tarkoitettua tietojen luovuttamisesta ja sen perusteesta tulee tehdä merkintä potilasasiakirjoihin.

5 luku Erinäisiä säännöksiä

14 §. Salassapitovelvollisuuden rikkominen.

Rangaistus 13 §:n 2 momentissa ja 3 momentin 5 kohdassa säädetyn salassapitovelvollisuuden rikkomisesta tuomitaan rikoslain 38 luvun 1 tai 2 §:n mukaan, jollei teko ole rangaistava rikoslain 40 luvun 5 §:n mukaan tai siitä muualla laissa säädetä ankarampaa rangaistusta.

15 §. Muutoksenhaku.

Päätökseen, jolla 10 §:n 1 momentissa tarkoitettu muistutus on ratkaistu, ei saa hakea muutosta valittamalla.

16 §. Tarkemmat säännökset.

Tarkemmat säännökset tämän lain täytäntöönpanosta annetaan tarvittaessa asetuksella.

17 §. Voimaantulo.

Tämä laki tulee voimaan 1 päivänä maaliskuuta 1993.

Tällä lailla kumotaan:

- 1) 1 päivänä joulukuuta 1989 annetun erikoissairaanhoitolain 33 §:n 4 momentti;
- 2) 28 päivänä tammikuuta 1972 annetun kansanterveyslain 18 §; sekä
- 3) yksityisestä terveydenhuollosta 9 päivänä helmikuuta 1990 annetun lain 11 §, sellaisena kuin se on osittain muutettuna 17 päivänä tammikuuta 1991 annetulla lailla (79/91).

Ennen lain voimaantuloa voidaan ryhtyä lain täytäntöönpanon edellyttämiin toimenpiteisiin.

Liite 3: ETENE:n jäsenet ja varajäsenet 1.10.1998-1.10.2002

Puheenjohtaja:

Terveydenhuollon etiikan dosentti Martti Lindqvist
Mäntyharju

Jäsenet:

FM Sinikka Lylys
Mäntyharju

Sosiaalityöntekijä, YM Tarja Sipponen
Tampereen kaupunki, Tampere

Johtava lääkäri Markku Oinaala
Rovaniemi

LKT, dosentti Tapio Tervo
Jyväskylä

Toimialajohtaja LKT Juha Metso
Espoo

Ylilääkäri Helena Kääriäinen
Väestöliitto, Helsinki

Apulaisosastopäällikkö Marjatta Blanco Sequeiros
Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki

professori, emeritus Erik Anttinen
Rantasalmi

Hallinto-ylihoitaja, THT, dosentti Kaija Nojonen
Tampere

Lastentautien erikoislääkäri, LT Pekka Louhiala
Lammi

Professori, OTT, VTM, VT Raimo Lahti
Helsinki

Hallintoneuvos Marita Liljeström
Korkein Hallinto-oikeus, Helsinki

Dosentti, tutkimusjohtaja Anneli Sarvimäki
Kuntokallio, Helsinki

Sairaalapastori Sirkku Eho
Rovaniemi

Kansanedustaja Riitta Korhonen
Eduskunta

Kansanedustaja Tuula Haatainen
Eduskunta

Kansanedustaja Anne Huotari
Eduskunta

Kansanedustaja Jaana Ylä-Mononen
Eduskunta

Varapuheenjohtaja:

Arkkiatri Risto Pelkonen
Kauniainen

Varajäsenet:

LL, eläkeläinen Kaisa Määttä
Helsinki

Sihteeri Sirkka Puolanne
Lahti

Työterveyslääkäri Pirjo Pyöriä-Haukema
Lappeenranta

Perusturvan toim. johtaja Erkki Torppa
Hämeenlinna

Erikoislääkäri, LKT Ritva Valavaara
TYKS, Turku

Professori Hannu Hausen
Oulun yliopisto, Oulu

Ylilääkäri Vuokko Rauhala
Keski-Suomen keskussairaala, Jyväskylä

Tutkija Olavi Lindfors
Helsinki

Koulutussuunnittelija, TtT Aira Pihlainen
Helsingin kaupunki, opetusvirasto, Helsinki

Professori Juhani Pietarinen
Turun yliopisto, Turku

Professori Martin Scheinin
Åbo akademi, Turku

Hallintoneuvos, OTT Raimo Pekkanen
Espoo

Sosiaalityöntekijä Outi Viitaharju
Riihimäen kaupunki, Riihimäki

Arkipiispa Leo
Suomen ortodoksinen kirkko, Kuopio

Kansanedustaja Pirjo-Riitta Antvuori
Eduskunta

Kansanedustaja Saara Karhu
Eduskunta

Kansanedustaja Pehr Löw
Eduskunta

Kansanedustaja, KM Merikukka Forsius
Eduskunta

- 1 Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet.
ISBN 952-00-1076-9
- 2 Gemensam värdegrund, gemensamma mål och gemensamma principer för hälso- och socialvården.
ISBN 952-00-1077-7
- 3 Shared Values in Health Care, Common Goals and Principles.
ISBN 952-00-1078-3
- 4 Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa.
ISBN 952-00-1086-6
- 5 Eettisyyttä terveydenhuoltoon. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 1998-2002. (2003)
ISBN 952-00-1257-5
- 6 Hoidon hinta ja tasa-arvo terveydenhuollon eettisenä haasteena. (2003)
ISBN 952-00-1269-9
- 7 TUKIJA 1999-2002. ETENE/Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto. (2003)
ISBN 952-00-1299-0
- 8 Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) muistio. (2003)
ISBN 952-00-1435-7
- 9 Vård i livets slutskede – Promemoria utgiven av riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården (ETENE)
ISBN 952-00-1436-5
- 10 Autonomia ja heitteillejätö - eettistä rajankäyntiä (2004)
ISBN 952-00-1458-6

ETENE:n yhteystiedot

ETENE:n pääsihteeri:

Ritva Halila

sähköposti: ritva.halila@stm.fi

Puhelin: 09-160 73834

osastosihteeri:

Nina Lindqvist

nina.lindqvist@stm.fi

09-160 74357

Osoite: Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE)

Sosiaali- ja terveysministeriö

Kirkkokatu 14, Helsinki

PI 33

00023 Valtioneuvosto

Puhelin: 09-160 01 (vaihde)

Telekopio: 09-160 74312

Sähköposti: etene@stm.fi

Internet: www.etene.org