

Potilaslain 6 §:n uudistamistarpeita
selvittäneen projektiryhmän muistio



SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ

Helsinki 2003

KUVAILELEHTI

Julkaisija Sosiaali- ja terveysministeriö		Julkaisun päivämäärä 31.5.2003	
Tekijät (toimielimestä: toimielimen nimi, puheenjohtaja, sihteeri) Mervi Kattelus, Ritva Halila, Päivi Kaartamo, Bettina Kermann		Julkaisun laji Työryhmämuistio	
		Toimeksiantaja Sosiaali- ja terveysministeriö	
		Toimielimen asettamispäivä 27.2.2003	
Julkaisun nimi (myös ruotsinkielinen) Potilaslain 6 §:n uudistamistarpeita selvittäneen projektiryhmän muistio (Promemoria av projektgruppen med uppgift att utreda behovet att revidera 6 § patientlagen)			
Julkaisun osat			
Tiivistelmä Projektiryhmän tehtävänä oli laatia hallituksen esityksen muotoon laadittu ehdotus potilaslain 6 §:n tarkistamiseksi siten, että siinä arvioidaan ja selkiytetään pykälän suhdetta Euroopan neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskevaan sopimukseen ja holhoustoimesta annettuun lakiin. Pykälän uudistaminen tuli toteuttaa niin, että se korostaa potilaan hoitoa koskevan tahdon toteutumista myös silloin, kun henkilö on jo ennalta antanut tulevaa hoitoaan koskevia tahdonilmauksia. Projektiryhmä kuuli työnsä aikana eri alojen asiantuntijoita. Projektiryhmä selvitti myös lääninhallitusten ja terveydenhuollon oikeusturvakeskuksen ratkaisemien kantelutapausten pohjalta potilaiden ja omaisten kokemia itsemääräämisoikeuksien loukkauksia. Projektiryhmä esittää täysi-ikäisen vajaakykyisen potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi terveydenhuollossa seuraavia toimenpiteitä. Vakaan hoitotahdon merkitystä tulisi vahvistaa. Projektiryhmän käsityksen mukaan se edellyttäisi myös hoitotahdon sivuuttamista koskevien kriteerien määrittämistä. Mikäli syntyisi epäselvyyttä hoitoa koskevan tahdon sisällöstä, potilaan puolesta toimivat henkilöt tulkitsisivat pääsääntöisesti hoitotahdon sisältöä. Ensimmäisessä vajaakykyisen potilaan puolesta toimisi potilaan nimeämä henkilö. Mikäli potilas ei tällaista henkilöä olisi nimennyt tai nimetty henkilö ei kykeni osallistumaan tai ei pyydettyessä haluaisi osallistua potilaan hoitoa koskevien ratkaisujen tekemiseen, potilaan puolesta toimisivat hänen omaisensa tai läheisensä. Kuitenkin silloin, kun potilaalle on määrätty hoitoa koskevia asioita varten edunvalvoja, tämä syrjäyttäisi muut edellä mainitut. Vajaakykyistä koskeviin hoitotoimenpiteisiin ryhtyminen edellyttäisi hänen puolestaan toimivan suostumusta. Vajaakykyisen puolesta toimivan olisi otettava huomioon potilaan henkilökohtainen etu. Potilaan vakaasti ja oikeudellisesti pätevästi ilmaiseva hoitotahto olisi tässäkin ensisijaisesti määräävä. Vajaakykyinen henkilö osallistuisi aina mahdollisuuksiensa mukaan hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Lisäksi projektiryhmä ehdottaa, että potilaslakiin sisällytettäisiin nimenomaisen suostumuksen edellytys tärkeiden hoitopäätösten osalta. Projektiryhmän käsityksen mukaan olisi tärkeää, että potilaan hoitoaan koskevat kannanotot kuten annetut suostumukset, suostumuksen peruuttamiset ja hoidosta kieltäytymiset merkittäisiin potilasasiakirjoihin.			
Avainsanat: (asiasanat) itsemäärääminen, hoitotestamentti, potilaan oikeudet, potilaat, terveydenhuolto, vajaakuntoiset			
Muut tiedot Internet: www.stm.fi			
Sarjan nimi ja numero Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2003:25		ISSN 1237-0606	ISBN 952-00-1356-3
Kokonaissivumäärä 38	Kieli suomi	Hinta 10,15 €	Luottamuksellisuus julkinen
Jakaja Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisumyynti, PL 536, 33101 Tampere, puh. (03) 260 8158 ja (03) 260 8535, fax (03) 260 8150, sähköposti: julkaisumyynti@stm.vn.fi		Kustantaja Sosiaali- ja terveysministeriö	

PRESENTATIONSBLAD

Utgivare Social- och hälsovårdsministeriet, Finland		Utgivningsdatum 31.5.2003	
Författare (uppgifter om organet: namn, ordförande, sekreterare) Mervi Kattelus, Ritva Halila, Päivi Kaartamo, Bettina Kermann		Typ av publikation Arbetsgruppspromemoria	
		Uppdragsgivare Social- och hälsovårdsministeriet	
		Datum för tillsättandet av organet 27.2.2003	
Publikation (även den finska titeln) Promemoria av projektgruppen med uppgift att utreda behovet att revidera 6 § patientlagen (Potilaslain 6 §:n uudistamistarpeita selvittäneen projektiryhmän muistio)			
Publikationens delar			
Referat Projektgruppen hade till uppgift att utarbeta i form av en regeringsproposition ett förslag till revidering av 6 § lagen om patientens ställning och rättigheter (patientlagen) i syfte att utvärdera och klargöra förhållandet mellan paragrafen samt Europarådets konvention om de mänskliga rättigheterna och biomedicin och lagen om förmyndarverksamhet. Revideringen skulle genomföras så att paragrafen beaktar patientens vilja beträffande vård eller behandling även då personen i fråga har på förhand uttryckt sin vilja om sin framtida vård och behandling. Projektgruppen hörde sakkunniga inom olika områden. Gruppen utredde också kränkningar av de mänskliga rättigheterna som patienter och anhöriga upplevt utgående från de klagomål som länsstyrelserna och Rättsskyddscentralen för hälsovården avgjort. Projektgruppen föreslår följande åtgärder för att förstärka de myndiga handikappade patienternas självbestämmanderätt inom hälso- och sjukvården. Betydelsen av den bestämda viljan som patienten har uttryckt skall förstärkas. Detta förutsätter att man skall även fastställa kriterierna för de situationer då man inte beaktar patientens vårdvilja. Om det uppstår oklarhet om vårdviljans innehåll, skall de personer som företräder patienten i regel tolka det. När det gäller en handikappad patient skall, i första hand, den person som utsetts av patienten agera på hans eller hennes vägnar. Om patienten inte har utsett en sådan person eller den utsedda personen inte förmår eller på begäran inte vill delta i att fatta beslut som gäller patienten, skall patientens anhöriga eller närstående agera på patientens vägnar. Om man däremot har utsett en intressebevakare för patienten, skall de ovan nämnda personerna bli förbigångna av denna. Samtycke av den som företräder en handikappad person förutsätts för att vidta vårdåtgärder i fråga om den handikappade personen. Den som agerar på en handikappad patients vägnar skall beakta patientens bästa. Den bestämda vilja som patienten på ett giltigt sätt uttryckt skall vara av främsta vikt även i detta samband. En handikappad person borde alltid i mån av möjlighet delta i beslutsfattandet om sin vård eller behandling. Därtill föreslår projektgruppen att det skall bestämmas i patientlagen att viktiga beslut om vård eller behandling förutsätter ett uttryckligt samtycke. Enligt gruppens åsikt är det viktigt att patientens ståndpunkter om vård och behandling, såsom samtycken, återkallelser av samtycke och vägran att ta emot en viss vård eller behandling antecknas i journalhandlingarna.			
Nyckelord handikappade, hälso- och sjukvård, patientens rättigheter, patienter, självbestämmande, vårdtestamente			
Övriga uppgifter www.stm.fi			
Seriens namn och nummer Social- och hälsovårdsministeriets promemorior 2003:25		ISSN 1237-0606	ISBN 952-00-1356-3
Sidoantal 38	Språk finska	Pris 10,15 €	Sekretessgrad offentlig
Distribution Social- och hälsovårdsministeriets publikationsförsäljning PB 536, 33101 Tammerfors, tfn (03) 260 8158 och (03) 260 8535, fax (03) 260 8150 e-post: julkaisumyynti@stm.vn.fi		Förlag Social- och hälsovårdsministeriet	

DOCUMENTATION PAGE

Publisher Ministry of Social Affairs and Health, Finland		Date 31 May 2003	
Authors Mervi Kattelus, Ritva Halila, Päivi Kaartamo, Bettina Kermann		Type of publication Working Group Memorandum	
		Commissioned by Ministry of Social Affairs and Health	
		Date of appointing the organ 27 February 2003	
Title of publication Memorandum of the Project Group considering the need to amend section 6 of the Patient Act			
Parts of publication			
Summary The task of the Project Group was to draw up a proposal, in the form of a government bill, for amending section 6 of the Act on the Status and Rights of Patients (the Patient Act) with a view to assessing and clarifying the relationship between the section and the Council of Europe Convention on Human Rights and Biomedicine and the Finnish Guardianship Act. The amendment of the section should be realised so that it will emphasise that the patient's wishes concerning care and medical treatment shall be met even when the person has in advance expressed his or her will concerning future care. During its work the Project Group heard experts in various fields. It also examined cases of violation of human rights experienced by patients or their relatives on the basis of complaints decided by the State Provincial Offices and the National Authority for Medicolegal Affairs. With a view to strengthening the right of self-determination of major incapacitated patients in health care the Project Group proposes the following measures. The significance of a living will must be strengthened. This also requires definition of the criteria for disregarding a patient's living will. Should there be unclarity about the content of the patient's will concerning care, the persons acting on behalf of the patient would as a rule interpret the content of the living will. In the first place, the person acting on behalf of an incapacitated patient should be a person named by the patient. If the patient has not named such a person or that person is not able to take part or does not want to take part in making decisions concerning care when asked, the patient's relatives or persons close to the patient should do that. However, if a particular person has been named as the person looking after the patient's interests that person should according to the proposal replace the others referred to above. Taking care measures concerning an incapacitated patient would presuppose consent by the person acting on behalf of the patient. The living will made by the patient in a legally valid manner is of crucial importance even in this context. An incapacitated person should always, as far as possible, be involved in the decision-making concerning his or her care. Furthermore, the Project Group proposes incorporating in the Patient Act a provision that an express consent is required in regard to important decisions concerning care or medical treatment. The Project Group considers it important to record statements regarding care, such as consents, cancellations of consent and refusals to receive care or medical treatments, in the patient documents.			
Key words health care, incapacitated, living will, patients, patient's rights, self-determination			
Other information www.stm.fi			
Title and number of series Working Group Memorandums of the Ministry of Social Affairs and Health 2003:25		ISSN 1237-0606	ISBN 952-00-1356-3
Number of pages 38	Language Finnish	Price €10.15	Publicity Public
Distributor/Orders Publications Sale of the Ministry, P.O.Box 535, FIN-33101 Tampere, Finland, tel. +358 3 260 8158 and +358 3 260 8535, fax +358 3 260 8150, e-mail: julkaisumyynnti@stm.vn.fi		Financier Ministry of Social Affairs and Health	

Sosiaali- ja terveysministeriölle

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (potilaslaki) tuli voimaan 1.3.1993. Peruspalveluministeri Eva Biaudet kiinnitti huomiota keväällä 2003 potilaan itsemääräämisoikeutta koskevan potilaslain 6 §:n epäselvään sanamuotoon. Peruspalveluministeri asetti 27.2.2003 projektin potilaslain 6 §:n uudistamiseksi. Projektia asetettaessa nähtiin tärkeäksi erityisesti vajaavaltaisen tai toimintakyvyltään rajoittuneen täysi-ikäisen potilaan vakaan hoitotahdon toteutumisen turvaaminen.

Peruspalveluministerin asettaman projektin tehtävänä oli laatia ehdotus hallituksen esitykseksi potilaslain 6 §:n tarkistamiseksi siten, että siinä arvioidaan ja selkiytetään pykälän suhdetta Euroopan neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskevaan sopimukseen ja holhous-toimesta annettuun lakiin (442/1999). Pykälän uudistaminen tuli toteuttaa siten, että siinä ko-rostuu potilaan hoitoa koskevan tahdon toteutuminen myös silloin, kun henkilö on jo ennalta antanut tulevaa hoitoaan koskevia tahdonilmauksia.

Projektiin osallistuivat terveysosastolta hallitussihteerit Mervi Kattelus, Päivi Kaartamo ja Bettina Kermann sekä pääsihteeri Ritva Halila Valtakunnallisesta terveydenhuollon eettisestä neuvottelukunnasta. Projektin vastuuhenkilönä toimi hallitussihteeri Mervi Kattelus ja projekti työskenteli apulaisosastopäällikkö Marjatta Blanco Sequeiroksen ohjauksessa.

Työnsä aikana projekti kuuli seuraavia asiantuntijoita: erikoislääkäri Harriet Finne-Soveria Koskelan sairaalasta (vanhusten hoito), toiminnanjohtaja Pirkko Lahtea Suomen Mielenterveysseurasta (mielenterveyspotilaat), ylilääkäri Vuokko Rauhalaa Keski-Suomen keskussairaalasta (tehoahoito), ylilääkäri Pirjo Pennasta Terveydenhuollon oikeusturvakeskuksesta, toiminnanjohtaja Hannu Heiskalaa HUS:n Lasten ja nuorten sairaalasta (kehitysvammahuolto), lakimies Synnöve Amberlaa Suomen Kuntaliitosta, professori Raimo Lahtea Helsingin yliopistosta, lainsäädäntöneuvos Markku Heliniä oikeusministeriöstä sekä henkikirjoittaja Sirkka-Liisa Luomaa Helsingin maistraatista.

Projektiryhmän toimikausi päättyi 31.5.2003.

Saatuana työnsä valmiiksi projektiryhmä jättää kunnioittavasti ehdotuksensa sosiaali- ja terveysministeriölle.

Helsingissä 31 päivänä toukokuuta 2003

Mervi Kattelus

Ritva Halila

Päivi Kaartamo

Bettina Kermann

1. Potilaslain uudistuksen tausta

Suomen potilaan asemasta ja oikeuksista annettu laki (785/1992) oli aikoinaan edistyksellinen ja se on ollut esikuvana monissa muissa maissa laadituille potilaiden oikeuksia koskeville säännöksille. Potilaan itsemääräämisoikeutta koskevaa potilaslain 6 §:ää täydennettiin vuonna 1999 lisäämällä siihen uusi 3 momentti. Muutoksella lisättiin vajaakykyisten potilaiden puolesta toimivien osallistumista vajaakykyisen potilaan hoitoa koskevien ratkaisujen tekemiseen. Muutos liittyi Suomen allekirjoittamaan Euroopan neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskevaan sopimukseen. Sopimuksessa painotetaan ulkopuolisen henkilön antamaa, hoitoa koskevaa suostumusta vajaakykyisen potilaan hoidon edellytyksenä. Muutoksen yhteydessä ei kuitenkaan kumottu lain 6 §:n 2 momenttia, jossa säädetään vajaakykyisen potilaan puolesta toimivien kuulemisesta hoitoratkaisuja tehtäessä. Potilaslain 6 §:ää on pidetty vaikeaselkoisena ja sen soveltamisesta on esitetty erilaisia tulkintoja. Tällaista tilannetta ei voida pitää potilaiden eikä terveydenhuollon ammattihenkilöstön oikeusturvan kannalta asianmukaisena.

2. Viimeaikaiset selvitykset

Projektiryhmä selvitti työnsä aikana lääninhallitusten ja Terveydenhuollon oikeusturvakeskuksen ratkaisemien kantelutapausten pohjalta potilaiden tai omaisten kokemia itsemääräämisoikeuden loukkauksia. Kantelukirjoituksia on ollut melko vähän ja usein kysymys on ollut tilanteesta, jossa omaisten ja potilaan käsitys hoidosta on erilainen. Kaiken kaikkiaan kantelukirjoitukset osoittavat, että potilaan itsemääräämisoikeuden rajat eivät käytännössä ole selkeät.

Projektin työskentelyn aikana ilmestyi kaksi asiaan liittyvää oikeustieteellistä väitöskirjaa. Irma Pahlman väitteli potilaan itsemääräämisoikeudesta ja Anna Mäki-Petäjä-Leinonen demen-toituvan henkilön oikeudellisesta asemasta. Väitöskirjoissa esitettyjä näkemyksiä on hyödynnetty mahdollisuuksien mukaan projektiryhmän ehdotuksia tehtäessä.

Myös valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta on käsitellyt kuolevan potilaan hoitoa koskevassa, vuonna 2001 pidetyssä seminaarissa potilaan itsemääräämisoikeuteen liittyviä kysymyksiä. Seminaarin pohjalta valmistui kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa -niminen julkaisu tammikuussa 2002. Julkaisuun sisältyy joukko seminaarissa tehtyjä aloitteita, mukaan lukien esitys potilaslain 6 §:n selkiyttämiseksi.

3. Asiantuntijakuulemiset

Projektiryhmän kuulemat asiantuntijat painottivat potilaan itsemääräämisoikeutta sekä hoidon toteuttamista yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. Potilaiden luottamusta terveydenhuoltojärjestelmään pidettiin hyvänä. Kuitenkin asiantuntijat nostivat esiin potilaiden tiedon puutteen siitä, mistä asioista he terveydenhuollon asiakkaina voivat päättää. Kokonaisvaltaisen hoidon onnistumisen kannalta asiantuntijat pitivät oleellisena potilaan tahdon selvittämistä ja potilaille annettavaa riittävää informaatiota. Potilasasiakirjoihin tehtävien merkintöjen katsottiin edistävän osaltaan potilaan itsemääräämisoikeuden toteuttamista.

Erityisesti vajaakykyisiä potilaita koskien asiantuntijat korostivat tällaisen potilaan oikeutta päättää niissä hoitoaan koskevista asioista, jotka hän kykenee ymmärtämään. He kiinnittivät huomiota myös potilaan tahdon huomioon ottamisen vaikeuteen (potilaiden vakaan tahdon selvittäminen, hoitotahdon muuttuminen, asiakirjan muoto ja hoitotahtolomakkeiden puutteet ja epämääräisyys, jolloin jää tulkinnanvaraiseksi se, mistä hoidossa ja missä tilanteissa potilas kieltäytyy hoidosta). Asiantuntijat katsoivat, ettei hoitotahdon tulkintaa tulisi jättää vain hoitavan lääkärin tehtäväksi ja korostivat vajaakykyisen potilaan puolesta suostumuksen antavan henkilön riippumattomuutta hoitovastuusta.

Asiantuntijoiden ja kanteluratkaisujen mukaan omaiset haluavat usein päättää hoidosta omien toiveittensa/pelkojensa mukaan riippumatta siitä, mitä potilas on itse ilmaissut tai mikä olisi hänen etunsa. Omaiset vaativat usein aktiivisempaa hoitoa kuin mitä hoitava taho näkee potilaan edun mukaiseksi hoidoksi, vaikkakin omaiset ovat myös toisinaan vastustaneet aiheellisia hoitotoimenpiteitä. Kun omaiset ovat hoidosta erimielisiä, hoitohenkilökunta kokee saavansa hoitoratkaisujen suhteen enemmän liikkumavaraa. Ristiriitatilanteiden vähentämiseksi asiantuntijat pitivät hyvänä mallia, jossa potilas voisi nimetä puolestaan toimivan henkilön.

Projektiryhmä on kiinnittänyt huomiota siihen, että kunnallisten edunvalvojien mahdollisuudet toimia suostumuksenantajina potilaiden hoitoa koskevista asioista ovat hyvin rajalliset. Keskusteluissa tuotiin esille se vaihtoehto, että terveydenhuollossa virkaholhoojan korvaisi esimerkiksi toinen lääkäri. Ruotsissa psykiatrisilla potilailla on ns. vårdare, virkaedunvalvoja, joka on sairaanhoitojärjestelmän virkamies ja jolla on 5-8 asiakasta. Suomalaisella virkaholhoojalla voi olla 200 asiakasta.

4. Projektiryhmän ehdotukset ja todetut jatkoselvitystarpeet

Projektiryhmä ehdottaa alla lueteltuja toimenpiteitä potilaslain 6 §:n uudistamiseksi, joilla potilaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen terveydenhuollossa voitaisiin turvata. Ehdotetut toimenpiteet koskevat ensimmäistä kohtaa lukuun ottamatta lähinnä vajaakykyistä potilasta.

- *Suostumus hoidon edellytyksenä.* Pykälästä tulisi ilmetä potilaan nimenomaisen suostumuksen edellytys erityisesti tärkeisiin hoitopäätöksiin. Tärkeää olisi lisäksi, että potilaan hoitoaan koskevat kannanotot kuten annetut suostumukset, suostumuksen peruuttaminen ja hoidosta kieltäytyminen merkittäisiin potilasasiakirjoihin.
- *Vakaan hoitotahdon merkityksen vahvistaminen.* Tämä edellyttäisi myös hoitotahdon sivuuttamista koskevien kriteerien määrittämistä. Hoitotahdon tulkitseminen on ajankohtaista lähinnä silloin, kun potilas ei itse kykene osallistumaan hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Mikäli syntyisi epäselvyyttä hoitoa koskevan tahdon sisällöstä, potilaan puolesta toimivat henkilöt tulkitsisivat pääsääntöisesti hoitotahdon sisältöä.
- *Potilaan nimeämän henkilön osallistuminen hoitoa koskevaan päätöksentekoon.* Ensisijaisesti vajaakykyisen potilaan puolesta toimisi potilaan nimeämä henkilö riippumatta siitä, olisiko hän potilaan omainen tai muu läheinen. Mikäli potilas ei tällaista henkilöä olisi nimenyt tai nimetty henkilö ei kykenisi osallistumaan tai ei haluaisi osallistua pyydettyä potilaan hoitoa koskevien ratkaisujen tekemiseen, potilasta edustaisivat hänen omaisensa tai läheisensä. Kuitenkin silloin, kun potilaille olisi määrätty hoitoa koskevia asioita varten edunvalvoja, tämä syrjäyttäisi muut edellä mainitut.

- *Suostumuksen antajan roolin selkeyttäminen.* Vajaakykyistä koskeviin hoitotoimenpiteisiin ryhtyminen edellyttäisi hänen puolestaan toimivan suostumusta. Vajaakykyisen puolesta toimivan olisi otettava huomioon sekä potilaan hoitoaan koskevat näkemykset, jos ne ovat tiedossa, että potilaan henkilökohtainen etu. Potilaan vakaasti ja oikeudellisesti pätevästi ilmaisema hoitotahto olisi tässäkin ensisijaisesti määräävä.
- *Vajaakykyisen oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon.* Toimintakyvyltään rajoittunut potilas on yleensä kykenevä tekemään hoitoaan koskevia ratkaisuja vielä kauan sen jälkeen, kun hänen oikeudellinen toimintakykynsä on mennyt. Mahdollisuuksien mukaan, ottaen huomioon asian merkitys ja potilaan kyky ymmärtää hoitoaan koskevia asioita ja hoitoratkaisun seurauksia, potilas voisi joko yksin tai suostumuksen antajan rinnalla esittää hoitoaan koskevia näkemyksiä.

Projektiryhmä ei ehdota, että hoitotahdolle asetettaisiin erityisiä muotovaatimuksia tai että hoitotahto tulisi rekisteröidä. Projektiryhmän käsityksen mukaan riittäisi potilaan hoitoaan koskevien näkemysten nykyistä laajempi kirjaaminen potilasasiakirjoihin. Toisaalta potilaiden tulisi huolehtia siitä, että heidän hoitotahtonsa olisi omaisten tai läheisten tiedossa.

Projektiryhmä on todennut, että käytössä olevien hoitotahtolomakkeiden todellisesta tarkoituksesta on käytännön hoitotilanteissa syntynyt epäselvyyttä. Projektiryhmä suosittelee, että potilasjärjestöt yhdessä terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa arvioisivat hoitotahtolomakkeiden käytettävyyttä ja tekisivät niihin tarvittaessa parannuksia tai täsmennyksiä.

Projektiryhmä toteaa, että potilasasiakirjoista on jälkikäteen usein vaikea arvioida potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumista merkintöjen niukkuudesta tai puuttumisesta johtuen. Tämän vuoksi projektiryhmä katsoo, että mikäli potilaan tekemä kirjallinen hoitotahto sivuutettaisiin, tulisi siitä ja sen perusteista tehdä merkintä potilasasiakirjoihin. Samoin potilasasiakirjoihin tulisi merkitä potilaan tai tämän puolesta toimivan henkilön antama suostumus tai hoidosta kieltäytyminen. Projektiryhmän tehtävä rajoittui potilaslain 6 §:n uudistamiseen. Ryhmä ei tässä vaiheessa ehdota muutoksia potilasasiakirjojen laatimista koskevaan potilaslain 12 §:ään eikä potilasasiakirjojen laatimista sekä niiden ja muun hoitoon liittyvän materiaalin säilyttämisestä annettuun sosiaali- ja terveysministeriön asetukseen, mutta pitää perusteltuna näiden säännösten tarkistamista tulevaisuudessa.

Projektiryhmä keskusteli asiantuntijakuulemisissa esiin nostetusta alaikäisen vajaakykyisen asemasta etenkin silloin, kun alaikäinen on aiemmin iältään ja kehitystasoltaan ollut kykenevä päättämään hoidostaan. Ongelmaksi on joissain tilanteissa nähty, että potilaslain 6 §:n 2 ja 3 momentti (ehdotuksen 6a §) eivät koske alaikäisiä. Projektiryhmä totesi, että asia vaatisi lisäselvityksiä eikä tehnyt esitystä potilaslain muuttamiseksi tältä osin.

Projektiryhmä ei arvioinut potilaan tahdonvastaiseen hoitoon ja hoivaan liittyvien toimenpiteiden sallittavuutta tai sääntelyn tarvetta. Näitä kysymyksiä selvitetään myös potilaslain osalta sosiaali- ja terveysministeriön palvelulainsäädännön kehittämisohjelman yhteydessä.

LIITE

Hallituksen esitys Eduskunnalle potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain ~~6 ja 9 §:n~~ muuttamisesta

ESITYKSEN PÄÄASIALLINEN SISÄLTÖ

Esityksen tarkoituksena on vahvistaa potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumista terveydenhuollossa. Potilaan itsemääräämisoikeutta korostettaisiin ~~edellyttämällä aset-~~ ~~amalla~~ nimenomaisesti suostumisesta merkittäviin hoitotoimenpiteisiin ~~edellytyk-~~ ~~seksi sekä säätämällä p-~~ Potilaan ilmaisema ~~aiemmin~~ vakaasti ja ~~pätevästi~~ ilmaiseman ~~hoitotahdon~~ sitovaksi hänen hoidostaan päätettäessä. ~~painoarvoa potilaan hoidossa li-~~ ~~sättäisiin~~ Potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumista ~~palvelisi~~ ~~edistäisi~~ myös se, että

potilas voisi nimetä ~~tietyn~~ henkilön ~~antamaan~~ ~~puolestaan~~ ~~suostumuksen~~ ~~tai~~ ~~edustamaan~~ ~~toimimaan~~ ~~puolestaan~~ ~~itseään~~ ~~muutoin-~~ ~~toimintakyvyttömyyden~~ tai toimintakyvyn rajoittuneisuuden varalta. ~~Ehdotuksen mukaan~~ ~~myös t-~~ ~~toimintakyvyltään~~ rajoittunutkin potilas osallistuisi ~~ain~~ hoitoaan koskevaan päätöksentekoon mahdollisuuksiensa mukaan.

Ehdotettu laki on tarkoitettu tulemaan mahdollisimman pian sen jälkeen, kun se on hyväksytty ja vahvistettu.

YLEISPERUSTELUT

1. Johdanto

Potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992, jäljempänä potilaslaki) 6 §:ssä säädetään potilaan itsemääräämisoikeudesta ja itsemääräämisoikeuden toteuttamisesta silloin, kun täysi-ikäinen potilas ei itse pysty päättämään hoidostaan vajaavaltaisuuden tai muun syyn vuoksi.

Säännös on sisällöltään tulkinnanvarainen. Käytännön kokemukset ovat osoittaneet, ettei

säännös välttämättä turvaa potilaan tahdon toteutumista eikä potilaan ennalta ilmaise-man hoitotahdon huomioon ottamista hoitoratkaisuja tehtäessä. Holhouslainsäädännön uudistuksella tarkennettiin niitä edellytyksiä, joilla täysi-ikäisen henkilön toimintakelpoisuutta voidaan rajoittaa, sekä säädettiin rajoitusten laajuudesta. Holhouslainsäädäntöä ei sovelleta siltä osin kuin vajaavaltaisen asemaa koskevia säännöksiä ~~sisältyy~~ terveydenhuoltoa koskevaan erityislainsäädäntöön.

Tämän vuoksi on aiheellista selkiyttää ja täsmentää täysi-ikäisen henkilön itsemääräämisoikeutta koskevia säännöksiä silloin, kun henkilö kehitysvammaisuuden tai sairauden vuoksi on vajaavaltainen tai muutoin kykenemätön ilmaisemaan tahtoaan.

Lain 9 §:n muutoksella mahdollistettaisiin se, että täysi-ikäisen potilaan puolesta toimivat saisivat tiedon potilasasiakirjoihin sisällystyistä hoitoon liittyvistä kannanotoista.

2. Nykytila

2.1. Lainsäädäntö ja käytäntö

2.1.1. Perusoikeudet

Perustuslain (731/1999) 1 § sisältää yleisen ihmisarvon loukkaamattomuuden periaatteen. Terveydenhuollon kannalta merkittävimpiä perusoikeuksia on oikeus henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen.

Henkilökohtaisen vapauden suojalla tarkoitetaan yksilön fyysisen vapauden, hänen tahdonvapautensa sekä itsemääräämisoikeutensa suojelemista. Henkilökohtaisen koskemattomuuden suoja merkitsee suojaa muun muassa henkilön tahdon vastaisilta hoitotoimenpiteiltä tai vastaavilta toimilta. Terveydenhuollossa potilaan hyvä kohtelu tarkoittaa potilaan koskemattomuuden, yksityisyyden ja ainutlaatuisuuden kunnioittamista sekä potilaan mielipiteiden ja näkemysten huomioon ottamista ja arvostamista.

Suomessa potilaiden hoitoa ja kohtelua koskevat periaatteet sisältyvät potilaslakiin. Lisäksi eräissä terveydenhuoltoa koskevissa erityislaeissa on säännöksiä potilaan tahdosta riippumatta annettavasta hoidosta. Potilaslakiin ei sisälly potilaan tahdon vastaisia hoitotoimenpiteitä tai niiden luvallisuutta koskevia säännöksiä.

2.1.2. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista

Potilaslaissa laissa säädetään potilaan asemasta ja oikeuksista terveyden- ja sairaanhoidon järjestettäessä. Lakiin on kirjattu Suomessa, mutta myös kansainvälisissä ihmisoi-
keuksia ja potilaan oikeuksia koskevissa sopimuksissa yleisesti hyväksytyt hyvän hoi-

don periaatteet.

Potilaslain 2 luvussa säädetään potilaan oikeuksista. Lain 3 §:n mukaan jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus ilman syrjintää hänen terveydentilansa edellyttämään hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon sekä siihen liittyvään kohteluun terveydenhuollon resurssien puitteissa. Potilaan hoito on järjestettävä hänen ihmisarvonsa ja vakaumuksensa mukaisesti ja hänen yksityisyyttään kunnioittaen. Potilaan äidinkieli, yksilölliset tarpeet ja kulttuuri on otettava hoidossa huomioon mahdollisuuksien mukaan. Laissa on lisäksi säännökset henkilön oikeudesta päästä hoitoon ja saada kiireellinen hoito sekä oikeudesta saada tietoa terveydentilaansa sekä eri hoitovaihtoehtoja koskevista asioista. Potilaan itsemääräämisoikeudesta säädetään lain 6 §:ssä, jossa on myös täysi-ikäisen vajaavaltaisen tai muutoin tahtoaan ilmaisemaan kykenemättömän potilaan asemaa koskevat periaatteet.

Potilaan itsemääräämisoikeus

Potilaslain 6 §:n 1 momentin mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos potilas kieltäytyy tietyistä hoidosta tai hoitotoimenpiteistä, häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Potilaan itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan potilaan oikeutta itse päättää henkilökohtaiseen koskemattomuuteensa puuttumisesta eli hoidosta ja tutkimisesta. Potilaan suostumus on terveyden- ja sairaanhoidon antamisen edellytyksenä. Potilaslaissa ei kuitenkaan määritellä tarkasti hoitoa eikä tilannetta, jossa on pyydetty potilaan suostumus.

Potilaan nimenomaiseksi tahdonilmaukseksi katsottiin hallituksen esityksessä (HE 185/1991) riittävän potilaan antama suullinen suostumus. Kirjallisen suostumuksen hankkimisen katsottiin olevan tarpeen lähinnä silloin, kun on aihetta epäillä jälkikäteen syntyvän näyttövaikeuksia suostumuksen olemassaolosta. Toisaalta katsottiin, että nimenomaisen suostumuksen hankkiminen erikseen vähäisinä pidettäviin hoidon osatoimenpiteisiin ei ole välttämätöntä, vaan esimerkiksi potilaan hoitoon hakeutuminen ja hoi-

toon osallistuminen sinänsä voisi olla osoituksena hänen hiljaisesta suostumuksestaan vähäiseen hoitotoimenpiteeseen. Vähäisen ja nimenomaista suostumusta edellyttävän merkittävän hoidon välistä eroa ei katsottu voitavan määrittellä yleisellä säännöksellä. Hallituksen esityksessä kuitenkin painotettiin sitä, että potilaan tahdon sisällöstä on säännönmukaisesti varmistettava epäselvissä tapauksissa ja esimerkiksi silloin, kun hoitoon liittyy vaaratekijöitä tai kun on valittavana eri hoitovaihtoehtoja. Mitä vakavammasta potilaan koskemattomuuteen puuttumisesta on kysymys, sitä tärkeämpää on vakuuttautua potilaan tahdosta.

Huomattavaa on, että voimassa olevassa laissa ei käytetä termiä suostumus vaan yhteisymmärrys. Tarkoituksena on ollut erityisesti painottaa terveydenhuoltohenkilöstön ja potilaan keskinäisen yksimielisyyden ja ymmärtämyksen tavoitetta. Yhteisymmärryksen vaatimus korostuu erityisesti laitoshoidossa olevien potilaiden päivittäisten hoito- ja hoivatoimenpiteiden suorittamisessa. Pykälän säätämää itsemääräämisoikeuden periaatetta täydentää potilaslain 8 §, jonka mukaan silloin, kun potilas on aikaisemmin vakaasti ja pätevästi ilmaissut hoitoa koskevan tahtonsa, hänelle ei saa antaa sellaista hoitoa, joka on vastoin hänen tahtoaan. Oikeustieteellisessä kirjallisuudessa ja käytännössä vallitsee yksimielisyys siitä, että potilaan itsemääräämisoikeus ei merkitse sitä, että potilaalla olisi oikeus valita hoitopaikkansa tai vaatia tiettyä hoitoa tai hoitotoimenpidettä. Potilaan itsemääräämisoikeus merkitsee potilaan suostumusta lääkärin hänelle ehdottamaan hoitoon, valintaa ehdotettujen eri hoitovaihtoehtojen välillä, annetun suostumuksen peruuttamista tai ehdotetusta hoidosta tai hoidoista kieltäytymistä. Jotta potilas voisi tehdä hoitoaan koskevia ratkaisuja, hänelle on potilaslain 5 §:n mukaan annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä hänen tahdonmuodostuksensa kannalta. Selvitys on annettava siten, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön. Kun täysi-ikäinen ja täysivaltainen potilas on saanut tarvittavan informaation päätöksensä tueksi katsotaan, että hänellä on riittävä ym-

märrys ja kelpoisuus tehdä valintoja eri hoitovaihtoehtojen välillä mutta myös arvioida mahdollisen hoidosta kieltäytymisen merkitystä.

Tehtyjen selvitysten mukaan potilaan itsemääräämisoikeus näyttää toteutuneen Suomessa melko hyvin. Potilaan hoitoaan koskevaa tahtoa ei kuitenkaan kaikissa tapauksissa oteta riittävästi huomioon. Vuonna 1997 suoritetun kyselytutkimuksen mukaan kansalliset pitivät tärkeänä potilaan oikeutta saada riittävästi tietoa terveydentilastaan sekä hoitovaihtoehtoista. Selvitysten mukaan vaikuttaisi siltä, että potilaan tiedonsaantioikeudessa olisi jossain määrin puutteita. Potilaat eivät myöskään aina tiedä, mistä asioista he voivat terveydenhuollon asiakkaina itse tehdä päätöksiä.

Potilaslaki korostaa potilaan tietoon perustuvan suostumuksen merkitystä. Potilaan tulee saada riittävästi tutkimukseen perustuvaa tietoa terveydentilastaan, hoitovaihtoehtoista ja niiden todennäköisestä toteutumisesta, hoidon ennustettavuudesta ja tarpeellisuudesta sekä toimenpiteisiin liittyvistä riskeistä ja sivuvaikutuksista. Potilasasiakirjoista ei yleensä selviä, miten laajasti potilasta on informoitu. Potilasasiakirjoista on harvoin saatavissa selvitystä potilaan tai hänen omaistensa esittämistä näkemyksistä, kannanotoista tai niiden perusteista. Erityisesti tilanteissa, joissa otetaan käyttöön uutta teknologiaa, tai kun potilaasta tai hänen sairaudestaan johdetaan hoitotoimenpiteeseen liittyy kohonnut komplikaatoriski, tai kun joudutaan pohtimaan toimenpiteen tarpeellisuutta, on tärkeää, että myös jälkikäteen voidaan arvioida sitä, ovatko ratkaisut kaikilta osin perustuneet asianmukaiseen ja riittävään tietoon ja ymmärrykseen.

Erityisesti oikeustieteessä on painotettu sitä, että potilaan oikeus antaa hoitoaan koskeva suostumus tai tehdä muutoin hoitoaan koskevia päätöksiä ei edellytä oikeustoimikelpoisuutta. Henkilön kyky tehdä itseään koskevia päätöksiä säilyy kauemmin kuin hänen oikeudellinen täysivaltaisuutensa. Potilaslain puutteena on pidetty sitä, että potilaan itsemääräämisoikeutta sääntelevässä pykälässä ei lainkaan säännellä sitä tilannetta, jossa vajaavaltainen potilas pystyy osallistumaan itseään koskevaan päätöksentekoon.

Täysi-ikäisen hoidostaan päättämään kykenemättömän potilaan hoitotahdon selvittäminen

Potilaslain 6 §:n 2 momentissa säädetään vajaavaltaisen ja muun hoidostaan päättämään kykenemättömän täysi-ikäisen henkilön hoitoa koskevan tahdon selvittämisestä. Säännöksen mukaan, 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 henkilökoh-taisen etunsa mukaisena. Mielenterveydenhäiriöön ja kehitysvammaisuuteen rinnaste-taan pitkäaikainen tajuttomuus tai vanhuudenheikkous, jonka seurauksena potilas on joko pysyvästi tai pitkäaikaisesti tosiasiallisesti kykenemätön käyttämään itsemäärää-misoikeuttaan.

Kuulemisen perusteella lääkäri selvittää, mikäli asia ei ole hänen tiedossaan, onko olemassa hoitotahtoa. Hoitotahdolla tarkoitetaan Suomessa asiakirjaa, jossa oikeustoimi-kelpoinen henkilö etukäteen ilmaisee vakaan hoitoon liittyvän tahtonsa. Yleensä henkilö kieltäytyy tietyin edellytyksin nimeämistään hoitotoimenpiteistä tai tehohoidosta sen tilan-teen varalle, jossa hän syystä tai toisesta olisi kykenemätön ilmaisemaan tahtoaan. Vaikka potilaslain 8 §:n mukaan potilaille on anneta-va hänen henkeään tai terveyttään uhkaav-an vaaran torjumiseksi tarpeellinen hoito silloinkin, kun potilaan tahdosta ei tajutto-muuden tai muun syyn vuoksi saada selvitys-tä, potilaille ei kuitenkaan saa antaa sellaista hoitoa, joka on vastoin hänen aikaisemmin ilmaisemaa tahtoaan. Säännösten mukaan po-tilaan vakaan hoitotahto on potilaslakia sää-dettäessä tarkoitettu terveydenhuoltohenki-löstöä velvoittavaksi heidän tehdessään po-tilaan hoitoa koskevia ratkaisuja. Potilaan tahdon selvittämismuutoksen huolimatta esiintyy edelleenkin erilaisia näkemyksiä po-tilaan hoitotahdon merkityksestä ja sitovuudesta.

Yleisesti on katsottu, että vajaavaltaisia po-tilaita hoidettaessa tulee ottaa huomioon po-tilaan aiemmin ilmaisema vakaa ja pätevä hoi-totahto silloin, kun se on tiedossa eikä ole syytä epäillä hoitotahdon muuttuneen. Sen si-jaan suostumuksen antajien osallistumisesta on esitetty erilaisia tulkintoja. Yhden näke-myksen mukaan silloin, kun potilaan hoito-tahto on lääkärin tiedossa, omaisten tai lä-heisten kuuleminen ei ole enää tarpeen, ellei hoitotahdon alkuperää tai voimassaoloa ole syytä epäillä tai ellei hoitotahdon tarkoituk-sen selvittäminen sitä syystä tai toisesta edel-lytä. Hoitava lääkäri toimii tällöin hoitotah-don tulkitsijana. Toinen näkemys painottaa potilaan puolesta toimivien henkilöiden ensi-sijaista osallistumista olemassa olevan hoito-tahdon tulkintaan sekä hoitoa koskevan suos-tumuksen antamiseen.

Terveydenhuoltohenkilöstön kannalta on-gelmia ovat aiheuttaneet sekä vanhat, ilman päiväystä ja allekirjoitusta tehdyt, että myös valmiille lomakkeelle tehdyt hoitotahdot. Hoitotahtolomakkeet ovat osoittautuneet käytännön hoitotilanteissa liian tulkinnanva-raisiksi. Kun hoitotahto on annettu jo hyvin kauan aikaa sitten, potilaan käsitykset tule-vaasta hoidostaan ovat voineet muuttua, uusia lääketieteellisiä menetelmiä on kehitetty tai henkilön näkemykset hoidosta ovat voineet perustua virheelliseen tai puutteelliseen tie-tämykseen. Merkittäviä hoitopäätöksiä tehtä-essä vajaavaltaisen, tajuttoman tai muusta syystä suostumuksen antamiseen kykenemät-tömän potilaan omaisilta tai läheisiltä henki-löiltä pyritäänkin tarvittaessa hankkimaan li-säselvitystä potilaan hoitoaan koskevasta nä-kemyksistä. Käytännössä esimerkiksi van-huspotilaan tahto on saattanut tulla sivuute-tuksi silloin, kun potilaan omainen tai lähe-i-nen on tuonut asiassa esille toisenlaisia nä-kemyksiä.

Jos potilas ei ole ilmaissut hoitotahtoaan eikä hänellä ole omaisia tai läheisiä, jotka olisivat tunteneet hänen tapansa ajatella ja suhtautua elämään taikka jos läheisten näke-mykset ovat ristiriitaisia, potilaan tahdon parhaana arvioitsijana on saattanut toimia lääkäri.

Täysi-ikäisen hoidostaan päättämään kykenemättömän potilaan asema

Euroopan neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskeva sopimus, biolääketiedesopimus, korostaa potilaan itsemääräämisoikeutta ja potilaan antamaa suostumusta hoidon edellytyksenä. Vajaavaltaisen potilaan hoito vaatii sopimuksen mukaan laillisen edustajan tai muun lain määräämän tahon (viranomaisen tai henkilö) suostumusta. Koska pelkän laillisen edustajan, omaisten tai läheisten kuuleminen ei katsottu täyttävän biolääketiedesopimuksen vaatimuksia, potilaslain 6 §:ään lisättiin 1.11.1999 annetulla lailla (489/1999) uusi 3 momentti, jonka mukaan tärkeän hoitopäätöksen tekemisen edellytyksenä on hoidostaan päättämään kykenemättömän potilaan laillisen edustajan taikka lähiomaisen tai muun läheisen suostumus. Muutoksen yhteydessä potilaan puolesta toimivien kuulemistä koskevaa 2 momenttia ei kumottu.

Potilaslain 6 §:n 3 momentin mukaan hoitoon tulee saada potilaan laillisen edustajan taikka lähiomaisen tai muun läheisen suostumus 2 momentissa tarkoitetuissa tapauksissa eli silloin, kun täysi-ikäinen potilas ei pysty päättämään hoidostaan ja kysymyksessä on tärkeä hoitopäätös. Laillisen edustajan, lähiomaisen tai 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 suostumuksen antajien näkemykset hoidosta eroavat toisistaan, potilasta on hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena. Lain 9 §:n 1 momentin mukaan suostumuksen antajilla on oikeus saada kuulemistä ja suostumuksen antamista varten tarpeelliset tiedot potilaan terveydentilasta.

Potilaan sijasta suostumuksen antavan henkilön päätöksentekoa on potilaslain 9 §:n 4 momentissa rajoitettu. Momentin mukaan potilaan huoltajalla tai muulla laillisella edustajalla ei ole oikeutta kieltää potilaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa tarpeellista hoitoa. Maini-

tuilla henkilöillä ei näin ollen ole myöskään oikeutta kieltää sellaista tutkimusta, jonka tekeminen on välttämätöntä diagnoosin tekemiseksi tai oikean hoidon määräämiseksi tilanteissa, joissa epäillään potilaan sairastavan jotakin vakavaa tai vammauttavaa tai ilman hoitoa kuolemaan johtavaa sairautta. Rajoitusta on pidetty tarpeellisena, jotta ratkaisevina tekijöinä suostumuksen antajan kieltäville asennoitumiselle eivät olisi muut tekijät kuin potilaan etu. Myös potilaan kiireellisestä hoidosta on aina huolehdittava suostumuksesta riippumatta.

Laillistettu lääkäri päättää potilaan hoidosta terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain nojalla. Siitä, missä määrin hoitava lääkäri voi päättää itsenäisesti ilman omaisen, läheisen tai edunvalvojan suostumusta täysi-ikäisen vajaavaltaisen tai muuten hoidostaan päättämään kykenemättömän potilaan hoidosta, on esitetty erilaisia mielipiteitä. Erään tulkinnan mukaan silloin, kun potilaan puolesta toimivilla on useita erilaisia näkemyksiä, potilasta olisi hoidettava sen näkemyksen mukaan, joka parhaiten vastaa potilaan henkilökohtaista etua. Tällöin lääkärin päätäntävaltaa rajoittaisi se, että ainakin jonkun potilaan puolesta toimivan olisi annettava hoitotoimenpiteeseen suostumus. Yleisin tulkinta lienee se, että lääkärillä on oikeus sivuuttaa potilaan puolesta toimivien näkemykset silloin, kun ne ovat keskenään ristiriitaisia ja hoitaa potilasta oman näkemyksensä mukaan ottaen huomioon potilaan henkilökohtainen etu. Toisaalta oikeustieteellisessä kirjallisuudessa on esitetty, että hoitava lääkäri voisi päättää itsenäisesti ilman omaisen, läheisen tai edunvalvojan kuulemistä ja suostumusta täysi-ikäisen vajaavaltaisen vähäisestä ja tavanomaisesta hoidosta. Ongelmana on se, että vähäinen ja tavanomainen hoito tai tällaisen hoidon puute voi potilaan tai hänen omaistensa kannalta olla merkittävä.

Biolääketiedesopimuksesta lähtevä tulkinta painottaa sitä, että lähtökohtaisesti hoitoon on saatava jonkun ”ulkopuolisen” suostumus. Sopimus korostaa potilaan puolesta toimivien oikeutta ja vastuuta. Hoidosta on aina oltava potilaalle välitöntä hyötyä. Koska potilaan edustajan on potilaslain mukaan otettava huomioon potilaan aiemmin ilmaisema hoito-

tahto, hoitava lääkäri ei voisi sivuuttaa suostumusvaatimusta edes vetoamalla hoitotahdoton. Toisen tulkinnan mukaan potilaan hoitotahdoton on terveydenhuoltohenkilöstöä sitova ja hoitotahdon olemassaolo sen sisällöstä riippuen kaventaisi tai poistaisi suostumuksen antajien päättämisoikeutta.

Potilaslain 6 §:n 3 momentin tulkinnanvaraisuudesta johtuen omaisten tai läheisten sekä terveydenhuoltohenkilöstön näkemykset potilaan hoitotahdosta ja hoidon tarpeesta voivat ohittaa potilaan itsensä ilmaiseman tahdon. Terveydenhuoltohenkilöstö vastaa kuitenkin siitä, että annettu hoito on lääketieteellisesti perusteltu.

Potilasasiakirjat

Potilaslain 12 §:ssä säädetään potilasasiakirjoista ja hoitoon liittyvästä muusta materiaalista sekä potilasasiakirjoihin sisältyvien tietojen salassapidosta. Terveydenhuollon ammattihenkilön tulee merkitä potilasasiakirjoihin potilaan hoidon järjestämisen, suunnittelun, toteuttamisen ja seurannan turvaamiseksi tarpeelliset tiedot. Pykälän 2 momentin valtuussäännöksen nojalla sosiaali- ja terveysministeriö on antanut asetuksen potilasasiakirjojen laatimisesta sekä niiden ja muun hoitoon liittyvän materiaalin säilyttämisestä (sosiaali- ja terveysministeriön asetus 2001/1999). Asetuksen 18 §:n mukaan potilasasiakirjoihin tulee tehdä merkinnät potilaslain 5 §:ssä tarkoitetun potilaan hoitoon liittyviä seikkoja koskevan selvityksen antamisesta. Jos selvitystä ei ole annettu, menettelyn peruste tulee merkitä potilasasiakirjoihin. Kun potilas haluaa ilmaista hoitoa koskevan vakaan tahtonsa tulevaisuuden varalle, tästä on tehtävä selkeä, potilaan itsensä varmentama merkintä potilasasiakirjoihin tai liitettävä potilasasiakirjoihin erillinen potilaan tahdon ilmaiseva asiakirja. Potilasasiakirjoihin tulee lisäksi tehdä merkintä siitä, että potilaalle on annettu riittävä selvitys hänen tahtonsa noudattamisen vaikutuksista. Asetuksen mukaan lääkärin tai muun terveydenhuollon ammattihenkilön tulee huolehtia siitä, että suullisesti tehty hoitotahdoton ja sen peruuttaminen tai muuttaminen merkitään potilasasiakirjoihin, mikäli se tapahtuu potilaan

laitoshoidon aikana.

Potilaan hoitoaan koskevia kannanottoja ei välttämättä pidetä sellaisina hoitoa koskevinakin vakaina tahdonilmaisuuksina, jotka edellä mainitun asetuksen mukaan pitäisi kirjata potilasasiakirjoihin. Asetuksessa ei myöskään edellytetä, että potilaan tai hänen puolestaan toimivien hoitoa koskevat käsitykset tai suostumuksen antaminen hoitotoimenpiteisiin merkittäisiin potilasasiakirjoihin. Asetuksessa kuitenkin edellytetään, että silloin, kun täysi-ikäistä potilasta hoidetaan potilaslain 6 §:n 2 ja 3 momentissa tarkoitetuissa tilanteissa yhteisymmärryksessä hänen laillisen edustajansa, lähiomaisensa tai muun läheisensä kanssa, tästä tulee tehdä merkintä potilasasiakirjoihin. Nykyisin potilasasiakirjat eivät riittävästi tue potilaan itsemääräämisoikeuden toteuttamista hoidon aikana tai sen toteuttamisen jälkikäteistä arviointia.

~~2.1.3.~~

2.1.4.2.1.3. *Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä*

Terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain (559/1994) 15 § sisältää terveydenhuollon ammattihenkilöiden ammattieettisiä velvollisuuksia koskevat periaatteet. Pykälän mukaan terveydenhuollon ammattihenkilön on ammattitoiminnassaan sovellettava yleisesti hyväksytyjä ja kokemusperäisiä perusteltuja menettelytapoja. Terveydenhuollon ammattihenkilön tulee tasapuolisesti ottaa huomioon ammattitoiminnasta potilaalle koitua hyöty ja sen mahdolliset haitat. Lain 22 §:n mukaan laillistettu lääkäri päättää potilaan lääketieteellisestä tutkimuksesta, taudinmäärittämisestä ja siihen liittyvästä hoidosta. Kansanterveyslain (6/1972) 17 §:n nojalla terveyskeskuksen vastaava lääkäri päättää siitä, järjestetäänkö potilaan sairaanhoito avosairaanhoitona vai otetaanko potilas terveyskeskuksen sairaansijalle hoidettavaksi. Niin ikään vastaava lääkäri päättää potilaan siirrosta toiseen sairaanhoitolaitokseen. Erikoissairaanhoitolain (1062/1989) 33 §:n 1 momentin mukaan lääkäri päättää potilaan sairaanhoidon aloittamisesta ja lopettamisesta.

Terveydenhuollon ammattihenkilöistä an-

netun lain 16 §:n mukaan terveydenhuollon ammattihenkilön velvollisuudesta laatia ja säilyttää potilasasiakirjat sekä pitää salassa niihin sisältyvät tiedot on voimassa, mitä potilaslaissa säädetään. Terveydenhuollon ammattihenkilölle on säädetty velvollisuus ottaa huomioon, mitä potilaan oikeuksista säädetään.

2.1.5.2.1.4. Laki holhoustoimesta

Holhouslainsäädäntö uudistettiin 1.12.1999, jolloin tuli voimaan muun muassa laki holhoustoimesta (442/1999). Lain tarkoituksena on valvoa niiden henkilöiden etua ja oikeutta, jotka eivät vajaavaltaisuuden, sairauden, poissaolon tai muun syyn vuoksi voi itse pitää huolta taloudellisista asioistaan tai joiden etua on muutoin valvottava. Holhouslainsäädännön uudistus muutti vajaavaltaiseksi julistetun henkilön asemaa sekä yleensäkin vajaavaltaisuuden oikeusvaikutuksia.

Holhoustoimilaisissa säädetään niistä edellytyksistä, joiden mukaan muun muassa täysikäisen henkilön toimintakelpoisuutta voidaan rajoittaa. Toimintakelpoisuuden rajoittaminen on kuitenkin toissijainen järjestely. Kenenkään toimintakelpoisuutta ei voida rajoittaa, jos hänen etunsa voidaan riittävästi turvata lievemmin keinoin, esimerkiksi määrämällä hänen tuekseen edunvalvoja eli henkilö, jolla on kelpoisuus hoitaa hänen asioitaan. Toisaalta silloin, kun läheisen omaisen tuki on riittävä, ei edunvalvojan määräämiseen yleensä ole tarvetta. Tavoitteena onkin, että edunvalvonnan järjestämiseen ryhdyttäisiin vain silloin, kun se on asiaosaisen etujen kannalta välttämätöntä ja siten, ettei tällaisen henkilön päätösvaltaa rajoiteta enempää kuin on tarpeellista. Valittavan edunvalvontatoimenpiteen tulee olla oikeissa suhteissa siihen vaaraan, joka toimenpiteellä pyritään poistamaan.

Toimintakelpoisuuden rajoittaminen liittyy yleensä tarpeeseen suojata henkilöä taloudellisilta riskeiltä. Uusittu holhouslainsäädäntö on kuitenkin aiempaa lainsäädäntöä monipuolisempi. Holhoustoimilaki on soveltamisalaltaan laaja ja mahdollistaa täysikäisen henkilön edunvalvonnan myös henkilöä koskevissa asioissa. Tuomioistuimen edunvalvojalle antama määräys voi koskea

tiettyä yksittäistä asiaa tai olla yleisluonteinen siten, että se kattaa sellaiset myöhemmin eteen tulevat päämiehen henkilöä koskevat asiat, joiden yhteydessä havaitaan, ettei päämies kykene ymmärtämään asian merkitystä. Koska holhoustoimesta annettu laki on yleislaki, edunvalvojalla ei saamansa määräyksen nojalla ole edustusvaltaa asiassa, josta on toisin säädetty. Säännös on toissijainen suhteessa terveydenhuollon erityislaeissa (esim. steriloimislaki (283/1970) ja potilaslaki) oleviin säännöksiin nähden.

Holhouslainsäädännön periaatteiden mukaisesti henkilö päättää itseään koskevista asioista, jos hän kykenee ymmärtämään asian merkityksen. Jos henkilö ei tilansa vuoksi kykene ymmärtämään asian merkitystä, hän tarvitsee edunvalvontaa myös henkilöään koskevissa asioissa. Kuitenkaan kukaan ei voi edustaa toista asiassa, joka on luonteeltaan korostetun henkilökohtainen. Esimerkkinä tästä on suostumuksen antaminen psykiatriseen sairaalahoitoon.

Toisaalta holhoustoimesta annetun lain 42 §:n mukaan täysi-ikäiselle määrätyn edunvalvojan tulee huolehtia siitä, että päämiehelle järjestetään sellainen hoito, huolenpito ja kuntoutus, jota on päämiehen huollon tarpeen ja olojen kannalta sekä päämiehen toivomukset huomioon ottaen pidettävä asianmukaisena. Edunvalvojan on kuitenkin hankittava toimenpiteelle päämiehen suostumus. Mikäli toimenpide on tarpeen päämiehen etujen turvaamiseksi mutta päämies ei kykene ymmärtämään asian merkitystä, edunvalvojan tulee hankkia tuomioistuimelta valtuutus päämiehensä edustamiseen. Hallituksen esityksessä holhouslainsäädännön uudistamiseksi (146/1998) todetaan, että asian luonteesta johtuu, että edunvalvojalla ei voida katsoa olevan tällaista huolenpitovelvollisuutta, jos hänet on määrätty hoitamaan ai-noastaan tiettyä tarkoin rajattua asiaa.

Edunvalvojajärjestelmän käyttöönottoa terveydenhuollossa ei ole nähty ongelmattomaksi. Edunvalvontajärjestelmä on arvioitu liian raskaaksi, jotta sitä voitaisi hyödyntää sosiaali- ja terveydenhuollossa laajasti. Kunnallisten edunvalvojien vastuulla voi olla useita satoja päämiehiä, jolloin yksittäisen terveydenhuollon asiakkaana olevan päämiehen hoitoa koskeviin asioihin paneutumiseen

ei ole mahdollisuutta. Kuitenkin esimerkiksi mielenterveyslain nojalla toteutetut eristämistä ja sitomista koskevat ilmoitukset on annettava tiedoksi potilaan edunvalvojalle, ei omaiselle. Joissakin terveydenhuollon yksiköissä on potilaalle annettu mahdollisuus nimetä halutessaan henkilö, joka voisi toimia hänen tukenaan hoitoon liittyvissä asioissa. Läheistukihenkilön nimeämistä on pidetty tarpeellisena, koska kaikilla potilailla ei ole omaisia, omaiset asuvat eri paikkakunnalla tai potilas ei syystä tai toisesta halua tai voi säilyttää heidän vastuulleen hoitoonsa liittyviä asioita. Järjestelystä on saatu hyviä kokemuksia siitä huolimatta, että potilaan nimeämältä henkilöltä ei ole pyydetty erityistä suostumusta tehtävään. Kun potilas on nimenyt henkilön toimimaan puolestaan, ei erityisen edunvalvojan nimeäminen ole yleensä tarpeen.

Myös oikeustieteellisessä kirjallisuudessa on esitetty, että potilas voisi antaa haluamalleen henkilölle varallisuusoikeudellisista oikeustoimista annettuun lakiin (228/1929) perustuvan valtuutuksen käyttäjä puolestaan puhevaltaa valtuutuksessa määritellyissä tapauksissa ja siinä mainituin rajoituksin. Valtuuden saaja voisi esimerkiksi tulkita potilaan hoitotahtoa.

2.2. Kansainväliset säännökset ja suositukset

Euroopan unioni

Euroopan unionin perusoikeuskirja hyväksyttiin vuonna 2000. Unionin perusoikeuskirja määrittelee jäsenmaiden kansalaisten perusoikeuksia koskevat arvot. Perusoikeuskirjan 3 artiklan mukaan jokaisella on oikeus ruumiilliseen ja henkiseen koskemattomuuteen. Lääketieteen ja biologian alalla noudatettavia vaatimuksia ovat muun muassa asianomaisen henkilön vapaaehtoinen ja asiaan vaikuttavista seikoista tietoisena annettu suostumus, joka on hankittu laissa säädettyjä menettelytapoja noudattaen. Unioni on erikseen tunnustanut sekä lasten että ikääntyneiden henkilöiden oikeudet. Ikääntyneiden henkilöiden oikeuksiin kuuluu perusoikeuskirjan 25 artiklan mukaan muun muassa oi-

keus ihmisarvoiseen ja itsenäiseen elämään. Perusoikeuskirja on tällä hetkellä luonteeltaan julistuksellinen, mutta se liitettäneen osaksi unionin tulevaa perustuslakia.

Euroopan neuvosto

Euroopan neuvoston yleissopimus ihmisoi-
keuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla ([myöhemmin b\(=biolääketiedesopimus\)](#)) hyväksyttiin syksyllä 1996. Suomi allekirjoitti sopimuksen keväällä 1997, mutta ei ole vielä ratifioinut sopimusta.

Biolääketiedesopimuksen tarkoituksena on suojella yksilöä ja hänen oikeuksiaan nopeassa biolääketieteellisen teknologian kehityksessä. Sopimus pyrkii takaamaan yksilöiden koskemattomuuden ja muiden oikeuksien ja perusvapauksien kunnioittaminen biologian ja lääketieteen alalla. Sopimuksessa korostetaan yksilön itsemääräämisoikeutta. Sopimuksen 5 artiklasta ilmenee tietoon perustuvan suostumuksen periaate kaikkien lääketieteellisten toimien edellytyksenä. Sopimuksen 5 artiklan mukaan yksilön lääketieteelliseen koskemattomuuteen voidaan puuttua (intervention in the health field) vain hänen suostumuksellaan. Suostumuksen on perustuttava yksilön vapaaseen tahtoon ja etukäteen annettuun asianmukaiseen tietoon yksilön koskemattomuuteen puuttumisen tarkoituksesta ja luonteesta sekä siihen liittyvistä seurauksista ja riskeistä. Yksilön lääketieteelliseen koskemattomuuteen puuttumisen (intervention) käsite on tarkoitettu ymmärrettäväksi hyvin laajassa merkityksessä sisältäen kaikki lääketieteelliset toimet. Tällaisia voivat olla esimerkiksi ennaltaehkäisevät toimet, sairauden määrittäminen, hoitaminen, kuntouttaminen sekä tutkimukseen liittyvät toimet.

Sopimuksen 6 artiklassa on määräykset suostumuksen antamiseen kykenemättömien henkilöiden suojelemiseksi. Artiklan mukaan silloin, kun aikuinen ei voi antaa suostumustaan koskemattomuuteensa puuttumiseen vaajaamielisuuden, sairauden tai muun vastaavan syyn vuoksi, hänen koskemattomuuteensa voidaan puuttua vain hänen edustajansa taikka laissa säädetyn viranomaisen tai henkilön luvalla tai suostumuksella (authorisati-
on). Henkilö itse osallistuu luvan antamiseen

siinä määrin kuin mahdollista. Suostumuksen antamiseen kykenemättömän henkilön koskemattomuuteen voidaan pääsääntöisesti puuttua vain, jos siitä on hänelle välitöntä hyötyä. Sopimuksen 9 artiklan mukaan potilaan aiemmat toivomukset otetaan huomioon, kun hän ei lääketieteelliseen koskemattomuuteensa puuttumisen aikaan ole sellaisessa tilassa, että hän pystyisi ilmaisemaan omat toivomuksensa. Hätätilanteissa, kun asianmukaista suostumusta ei voida hankkia, yksilön koskemattomuuteen voidaan sopimuksen 8 artiklan mukaan lääketieteellisestä syystä puuttua välittömästi, jos siitä on hyötyä kyseisen henkilön terveydelle. Sopimuksen tarkoituksena on suojella henkilöitä, jotka eivät voi antaa suostumustaan, mutta sen ratkaiseminen, onko henkilö kykenevä antamaan suostumuksensa on jätetty määriteltäväksi kunkin valtion kansallisessa lainsäädännössä.

Euroopan neuvosto on vuonna 1995 perustanut asiantuntijaryhmän (CJ-S-MI) jonka tehtävänä on selvittää toimintarajoitteisten aikuisten suojaamiseen ja avustamiseen liittyviä oikeudellisia kysymyksiä ja luoda oikeusperiaatteita, jotka voitaisiin sisällyttää asiaa koskevaan kansainväliseen asiakirjaan, suostumukseen tai yleissopimukseen.

Euroopan neuvoston ministerikomitea hyväksyi vuonna 1999 suosituksen R(99) 4 toimintarajoitteisten aikuisten oikeudellista suojelua koskeviksi periaatteiksi. Suositus koskee avun tarpeessa olevien täysi-ikäisten oikeussuojan järjestelyä. Suositusta sovelletaan tapauksiin, joissa henkilö on kyvytön tekemään itseään tai taloudellisia asioitaan koskevia päätöksiä tai ymmärtämään, ilmaisemaan tai toimimaan tällaisten päätösten mukaisesti. Lisäksi suositusta sovelletaan silloin, kun täysi-ikäinen henkilö ei kykene puolustamaan etujaan. Tällainen kyvyttömyys voi johtua mielenterveyden häiriöstä, sairaudesta tai muusta vastaavasta syystä.

Suositus koostuu 28 periaatteesta. Suosituksen tärkeimpiä periaatteita ovat ihmisoi-keuksien kunnioittaminen, päämiehen etujen ja hyvinvoinnin ensisijaisuus, välttämättömyys sekä suhteellisuus.

Suosituksen mukaan suojan astetta ja suo- jakeinoa valittaessa ovat päämiehen etu ja hyvinvointi ratkaisevassa asemassa. Päämie-

hen omat toivomukset ja tunteet tulee ottaa mahdollisimman hyvin huomioon. Toisaalta päämiehen toimintakelpoisuus on säilytettävä mahdollisimman laajana. Toimintakelpoi- suutta on rajoitettava vain siinä määrin kuin se on välttämätöntä henkilön suojelemiseksi. S

Suositus on heijastunut muun muassa hol- houslainsäädännön uudistamiseen.

Lissabonin julistus

Maailman Lääkäriliiton 34. yleiskokouk- sessa Lissabonissa, Portugalissa 1981 hyväk- syttiin julistus potilaan oikeuksista, jota muu- tettiin 1995 yleiskokouksessa Baliilla, Indo- nesiasissa.

Lissabonin julistuksessa esitetään joitakin potilaan keskeisiä oikeuksia koskevia vaati- muksia, joita lääkärikunnan tulee puolustaa ja edistää. Tällaisia periaatteita ovat oikeus laadukkaaseen terveydenhuoltoon, oikeus valinnanvapauteen, itsemääräämisoikeus, tie- donsaanti-oikeus, oikeus luottamuksellisuus- teen, ihmisarvoiseen kohteluun, uskonnolli- seen tukeen ja oikeus terveystieteeseen.

Lissabonin sopimuksen mukaan potilaalla on itsemääräämisoikeus, oikeus tehdä va- paasti itseään koskevia päätöksiä. Lääkärin on kerrottava potilalle tämän päätösten seu- rauksista. Henkisesti toimintakykyisellä ai- kuisella potilaalla on oikeus suostua tutki- mustoimenpiteisiin tai hoitomuotoihin tai kieltäytyä niistä. Potilaalla on oikeus tietoi- hin, joita hän tarvitsee päätöksensä tekemi- seen. Potilaan tulisi pystyä ymmärtämään selvästi kunkin tutkimuksen tai hoidon tar- koitus, tulosten merkitys ja mitä tutkimukses- ta tai hoidosta kieltäytymisestä seuraisi.

Jos potilas on tajuton tai muuten kykene- mätön ilmaisemaan tahtoaan, tulee oikeudel- lisesti merkittävissä tilanteissa hankkia tie- toon perustuva suostumus hoitoon hänen toimivaltaiselta edustajaltaan aina kun se on mahdollista. Jos toimivaltaista edustajaa ei ole saatavilla mutta potilas tarvitsee kiireel- listä hoitoa, potilaan voidaan olettaa suostu- van hoitoon, ellei hänen aikaisemman tah- donilmaisunsa tai vakaumuksensa perusteella ole ilmeistä, että hän kieltäytyisi hoidosta tuossa tilanteessa.

Jos potilas on vajaavaltainen, oikeudellisesti merkittävässä tilanteissa hoitoon tarvitaan hänen toimivaltaisen edustajansa suostumus. Potilaan on kuitenkin saatava osallistua päätöksentekoon kykyjensä mukaisesti. Jos vajaavaltainen potilas pystyy tekemään järkeviä päätöksiä, hänen päätöksistään on kunnioitettava ja hänellä on oikeus kieltää itseään koskevien tietojen luovuttaminen toimivaltaiselle edustajalleen. Jos potilaan toimivaltainen edustaja tai potilaan valtuuttama henkilö kieltää hoidon, joka lääkärin mielestä on potilaan etujen mukaista, lääkärin on haettava päätöksen kumoamista tuomioistuimelta tai muulta asianmukaiselta viranomaiselta. Hätätilanteessa lääkärin on toimittava potilaan parhaaksi. Potilaan tahdon vastaisiin tutkimus- tai hoitotoimenpiteisiin voidaan ryhtyä vain poikkeuksellisesti, jos se on laissa nimenomaisesti sallittu ja lääkärin etiikan mukaista.

2.3. Ulkomaiden lainsäädäntö

2.3.1. Pohjoismaat

Erityinen potilaan oikeuksia koskeva laki on kaikissa pohjoismaissa Ruotsia lukuun ottamatta. Ruotsissa potilaan asemasta on säädetty useissa eri terveydenhuollon laeissa. Kaikissa laeissa korostuu yksilön autonomia ja itsemääräämisoikeus.

Islanti

Islannissa potilaan asemaan vaikuttavia säädöksiä ovat vuonna 1990 säädetty terveyspalvelulaki, vuonna 1988 säädetty lääkärlaki ja potilaan oikeuksia koskeva, vuonna 1997 annettu laki.

Potilaat, jotka ovat vähintään 16-vuotiaita, eivät saa tulla hoidetuiksi sairaalassa ilman omaa suostumustaan. Tämä koskee myös tapauksia, joita lääketieteellisesti voidaan pitää välttämättöminä. Lääkärilakiin sisältyvät säädökset lääkärin velvollisuudesta informoida potilasta sairaudestaan, hoidosta, hoitovaihtoehdoista ja ennusteesta. ~~Potilaan oikeuksia koskevalla lailla koottiin erilliset potilaan oikeuksia koskevat säännökset samaan lakiin?~~

Norja

Norjan potilaslain tavoitteena on turvata potilaan integriteetin ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Potilaalle on säädetty itsemääräämisoikeus, oikeus informaatioon sekä oikeus valita eri hoitovaihtoehtojen tai tutkimustoimenpiteiden välillä. Lakiin sisältyvät vajaavaltaisen täysi-ikäisen potilaan itsemääräämisoikeutta koskevat periaatteet. Laissa määritetään muun muassa vajaavaltaisen edustajien etusijajärjestys: (puoliso, aikuiset lapset, vanhemmat ja sisarukset). Laki sisältää oikeuden kieltäytyä elinaikaa pidentävästä hoidosta tai lopettaa sellainen hoito sekä oikeuden kieltäytyä verensiirrosta.

Ruotsi

Potilaan oikeuksista on Ruotsissa säädetty toistaiseksi useissa erillisissä laeissa, joskin pyrkimyksenä on ollut erillislain säätäminen. Nykyisessä lainsäädännössä potilaan oikeudet nähdään pitkälti terveyspalvelujen järjestäjien ja terveydenhuoltohenkilöstön velvollisuuksina. Terveyden- ja sairaanhoitolaki koskee potilaan asemaa sekä yksityisessä että julkisessa terveyden- ja sairaanhoidossa. Hoidon katsotaan olevan laadultaan hyvää, kun se on helposti saatavilla, rakentuu potilaan itsemääräämisoikeuden ja tietosuojan kunnioittamiselle sekä edistää hoitohenkilökunnan ja potilaan hyviä suhteita. Hoito on mahdollisimman pitkälle suunniteltava ja toteutettava yhteistyössä potilaan kanssa. Potilaan tulee saada tietoja terveydentilastaan ja käytettävissä olevista hoitomuodoista. Jollei tietoja voi antaa potilaalle, ne on annettava hänen lähiomaiselleen. Tietoja ei kuitenkaan saa antaa salassapitolain vastaisesti. Potilaan itsemääräämisoikeuden nojalla hänellä on rajoittamaton oikeus kieltäytyä hoidosta. Hoidon suunnittelu ja toteuttaminen yhteisymmärryksessä potilaan kanssa ei rajoita lääketieteellistä vastuuta hoidosta, vaikka potilaalla on mahdollisuus vaikuttaa hoitoon.

Ruotsissa hoitotahtoa tai -testamenttia ei ole katsottu 1990-luvulla oikeudellisesti sitovaksi asiakirjaksi. Tätä on perusteltu muun muassa sillä, että potilas on saattanut muuttaa mielensä sen jälkeen, kun asiakirja on laadit-

tu. Argumenttina on käytetty lisäksi ajan kulumista eli mitä pitempi aika asiakirjan laatimisesta on kulunut, sitä vähemmän painoarvoa sille voitaisiin antaa. Toisaalta kirjallisuudessa on myös katsottu, että mikäli potilas on kirjallisesti ilmaissut ne periaatteet, joiden mukaan häntä on hoidettava silloin, kun hän ei itse enää kykene hoidostaan päättämään, painaa potilaan tahto erityisen paljon hoitopäätöksiä tehtäessä. Elämän lopun hoitoa käsiteltyä komitea toteaa, että tilanteissa, joissa potilaalla ei ole fyysisistä tai psyykkisistä syistä johtuen kykyä ottaa kantaa hoitoonsa ja toimenpiteisiin, tulee hänen annettua tahdonilmaisuaan kunnioittaa (SOU 2001:6). Mietinnön mukaan tämä aikaisemmin annettu ilmaisu voidaan sivuuttaa, jos on perusteltua syytä olettaa, että potilas on muuttanut mielensä silmällä pitäen aktuaalista tilannetta. Komitea ehdotti, että hoitotahdon käyttömuotoja kehitellään jatkossa sekä että päättämään kykenemättömien potilaiden tapauksissa kehitetään sijaispäättäjämenettelyä. Lain muutos kirjaisi Ruotsissa vallinneen käytännön. Potilasta on mahdollisimman pitkälle hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan ja niiden toivomusten mukaisesti, jotka hän on esittänyt kirjallisesti, suullisesti tai muulla tavoin silloin kun hän on ollut kompetentti päättämään. Potilaan suullisesti ilmaisema tahto on kirjattava potilasasiakirjoihin ja kirjallisesti tehty tahdonilmaisuus saatettava henkilöstön tietoon. Mikäli henkilö ei kykene itse ilmaisemaan kantaansa, tulee sitä pyrkiä tiedustelemaan esimerkiksi keskustelemalla läheisen kanssa. Komitean ehdottamia uudistuksia ei ole toistaiseksi toteutettu.

Tanska

Tanskassa on ollut pitkään potilaan oikeuksia koskevaa lainsäädäntöä. Voimassaoleva potilaan oikeuksia koskeva erillislaki on säädetty vuonna 1998. Tanskan potilaslaki lähtee samoista oikeudellisista periaatteista kuin Suomen potilaslaki. Keskeistä laissa on potilaan tietoon perustuva suostumus, joka on hoidon edellytyksenä. Terveydenhuoltohenkilöstö on velvollinen informoimaan potilasta. Potilaalla on oikeus kieltäytyä tiedoista. Potilas voi antaa suostumuksensa kirjallisesti, suullisesti tai se voi ilmetä asiayhteydestä.

Laissa korostetaan potilaan itsemääräämisoikeuden tärkeyttä.

Potilaslakiin sisältyy hoitotestamentin tekemistä koskeva säännös. Hoitotestamentti on oikeudellisesti sitova asiakirja. Lain mukaan hoitotestamentin voi tehdä muu kuin vajaavaltainen. Hoitotahdon koskiessa kieltäytymistä elämää ylläpitävästä hoidosta tilanteessa, jolloin potilas on väistämättömästi kuolemassa ja jolloin ei ole enää ennustetta paranemisesta tai kärsimyksen lievittämisestä, vaan ainoastaan jonkin määräisestä elämän pidentämisestä, hoitotahdo sitoo terveydenhuoltohenkilöstöä. Henkilöstöön kuuluvan on edellä mainitussa tilanteessa aikoesaansa ryhtyä elämää pidentävään hoitoon, oma-aloitteisesti selvitettävä erityisestä hoitotestamenttireskisteristä, onko potilas tehnyt hoitotestamentin, jos potilas ei itse kykene ilmaisemaan tahtoaan.

Tanska on toistaiseksi ainoana Pohjoismaana ratifioinut biolääketiedesopimuksen.

2.3.2. Eräät muut maat

Alankomaat

Laki lääketieteellistä hoitoa koskevasta sopimuksesta tuli voimaan vuonna 1995. Laissa säädetään potilaan ja hoidonantajan keskeisistä oikeuksista ja velvollisuuksista. Lain mukaan potilaalle ja hoidonantajalle syntyy kahden tasavertaisen osapuolen välinen yksityisoikeudellinen sopimus. Sopimus koskee kaikkea sairaaloissa ja hoitokodeissa annettavaa sairaanhoitoa. Lain tavoitteena on vahvistaa potilaan oikeudellista asemaa tilanteessa, jossa hän on heikompi osapuoli. Kysymys on potilaan ja lääkärin välisestä uudenlaisesta luottamuksesta tilanteessa, jossa keskustellaan tasavertaisesti potilaan omasta hoidosta. Tämä ei tarkoita sitä, että lääkäri toimisi automaattisesti potilaan tahdon mukaisesti. Tämä ei myöskään tarkoita sitä, että potilaan pitäisi kriittikittömästi noudattaa kaikkea, mitä lääkäri sanoo. Lääkäri hoitaa vastuullisesti potilasta lääketieteellisesti hyväksyttävillä tavoilla.

Hoitosopimuslain mukaan potilaan perusoikeudet ovat potilaan henkilökohtainen koskemattomuus, integriteetti ja ruumiillisen koskemattomuuden kunnioittaminen. Laissa

säädetään muun muassa potilaan suostumuksesta, oikeudesta saada tietoja, alaikäisen potilaan oikeuksista, potilaan edustamisesta ja yksityisyyden suojasta. Laki sisältää niin ikään säännökset potilaan etukäteän antamista omaa hoitoaan koskevista tahdonilmaisusta. Potilaalla on oikeus kirjallisesti ilmaista tahtonsa, miten häntä on hoidettava tulevaisuudessa tai ettei häntä hoideta tietyissä tilanteissa kuten, ettei häntä saa elvyttää. Lain mukaan lääkäri on velvollinen noudattamaan tällaista potilaan kirjallista tahdonilmaisua mutta toisaalta lääkäri voi tiettyjen edellytysten vallitessa hoitaa potilasta vastoin potilaan kirjallisesti ilmaisevaa tahtoa. Viimeksi mainitussa tilanteessa lääkäriellä on oltava siihen perusteltu syy. Tällaisia poikkeuksellisia tilanteita, joissa lääkäri voisi olla noudattamatta potilaan kirjallista tahdonilmaisua, voivat olla asiakirjan sisällön epäselvyys taikka epätarkkuus tai asiakirjan päiväämättömyys. Tällöin lääkärin tulisi keskustella potilaan hoidosta omaisten kanssa, jotta potilasta voitaisiin hoitaa hänen omaa tahtoaan kunnioittaen.

Belgia

Belgian potilaslaki on annettu vuonna 2002, joten se on Euroopan potilaslaeista uusin. Lain 3 luvussa ovat potilaan oikeuksia koskevat säännökset. Lain mukaan potilaan hoitoon suostumisen edellytyksenä on etukätesoinformaation saaminen. Potilaalla on oikeus kieltäytyä hoitotoimenpiteestä tai peruuttaa suostumuksensa. Potilaan tai ammattihenkilön pyynnöstä kieltäytyminen tai suostumuksen peruuttaminen tehdään kirjallisesti ja liitetään potilasasiakirjoihin. Kieltäytyminen tai suostumuksen peruuttaminen eivät aiheuta oikeuden menettämistä palveluihin.

Kun kyseessä on kiireellinen tapaus eikä ole varmuutta siitä, onko potilas tai hänen edustajansa ilmaissut potilaan tahtoa etukäteen, ammattihenkilö suorittaa välttämättömän hoitotoimenpiteen potilaan edun mukaisesti. Ammattihenkilö merkitsee asian potilasasiakirjoihin.

Täysi-ikäisen potilaan edustamista koskevat säännökset sisältyvät lain 4 lukuun. Täysi-ikäisen mutta vajaavaltaisen tai holhouksessa olevan potilaan oikeuksia käyttävät hä-

nen vanhempansa tai holhoojansa. Potilas kuitenkin osallistuu oikeuksiensa käyttämiseen mahdollisuuksien mukaan ja ottaen huomioon hänen kykynsä ymmärtää asioita.

Muissa tapauksissa täysi-ikäisen vajaavaltaisen potilaan oikeuksia käyttää potilaan puolesta hänen itsensä etukäteen määräämä henkilö, joka edustaa häntä, myös pitemmän ajan kuluttua, jos potilas ei pysty itse käyttämään oikeuksiaan. Potilaan valitseman valtuutetun nimeäminen tapahtuu erityisellä valtakirjalla, jonka sekä kyseinen henkilö että potilas päiväävät ja allekirjoittavat. Valtakirjan voi peruuttaa sekä potilas että valtuutettu. Jos potilas ei ole valinnut valtuutettua tai valtuutettu ei puutu asiaan, laissa määrättyjä oikeuksia käyttää henkilön kanssa yhdessä asuva puoliso tai rekisteröity kumppani tai avopuoliso. Jos tämä henkilö ei halua puuttua asiaan tai jos tällaista henkilöä ei ole, muut omaiset käyttävät laissa tarkoitettuja oikeuksia seuraavassa etusijajärjestyksessä: potilaan täysi-ikäinen lapsi, vanhempi, täysi-ikäinen veli tai sisar.

Jos kyseinen henkilö ei halua puuttua asiaan tai jos tällaista henkilöä ei ole, asianomainen ammattihenkilö valvoo potilaan etuja, tarvittaessa monitieteisen konsultaation puitteissa. Näin myös ristiriitatapauksessa, jossa on mukana kaksi tai useampia edellä lueteltuja henkilöitä. Potilaan edun mukaisesti ja estääkseen potilaan henkeä tai terveyttä vakavasti uhkaavan vaaran ammattihenkilö, tarvittaessa monitieteellisen konsultaation puitteissa, voi poiketa potilaan edustajien tekemästä päätöksestä. Jos päätös on potilaan valitseman valtuutetun tekemä, ammattihenkilö voi poiketa siitä vain silloin, kun valtuutettu henkilö ei voi vedota potilaan nimenomaiseen tahtoon.

Potilaan edustajan määrääminen ei vähennä potilaan oikeuksia osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Potilas osallistuu oikeuksiensa käyttämiseen mahdollisuuksien mukaan tai siltä osin kun hän kykenee asioita ymmärtämään.

Iso-Britannia

Isossa-Britanniassa oikeus toimia toisen henkilön puolesta valtuutuksen nojalla on juridisesti hyväksytty käsite. Siellä on katsottu,

että läheisellä ei ole oikeutta antaa suostumusta hoitoon tai tutkimukseen täysi-ikäisen henkilön puolesta, ellei tähän ole nimenomaista valtuutusta. Ylipäättään hoitotahtosiakirjaan suhtaudutaan myönteisemmin kuin valtuutukseen. Mikäli hoitotahtosiakirja on pätevä, se sitoo lääkäriä oikeudellisesti, ja hoito vastoin asiakirjassa lausuttua on oikeudenvastainen.

2.4. Nykytilan arviointi

Kansainvälisesti tarkasteltuna potilaan asema on Suomessa järjestetty ja säännelty tyydyttävästi. Potilaslaki määrittelee potilaslääkärisuhteen sisältöä. L ja -lakia säädettäessä ja muutettaessa on otettu huomioon paitsi Suomen olosuhteet myös Suomea sitovat kansainväliset sopimukset ja suositukset. Potilaslain 6 §:n soveltamisen kannalta on kuitenkin osoittautunut ongelmaksi se, että hoidon keskeisin-luvallisuuden keskeinen edellytys potilaan -suostumus-hoitoon, mainitaan vain lain perusteluissa.

Potilaslaki säättää yhtäläisen toimivallan potilaan lähiomaiselle tai muulle läheiselle sekä lailliselle edustajalle vajaavaltaisen potilaan hoidosta päätettäessä. Hallituksen esityksen perusteluista ilmenee, että l-aillisella edustajalla on lakia säädettäessä tarkoitettu myös potilaan valtuuttamaa henkilöä. Koska asia ei ilmene itse pykälästä, potilaat eivät ole silloinkaan, kun se olisi ollut perusteltua, yleensä ole valtuuttaneet ulkopuolista henkilöä käyttämään puhevaltaansa joissakin tai kaikissa hoitoonsa liittyvissä asioissa.

Potilaslain 6 §:n 3 momenttiin sisältyvässä luettelossa l-issa potilaan puolesta suostumuksen sa antajia ei ole asetettu mihinkään etusijajärjestykseen. Tämä on mahdollistanut sen, että potilaan hoidosta päättämiseen on voinut osallistua suuri -joukko ihmisiä potilaan omaisia ja läheisiä, joiden näkemykset eivät välttämättä ole olleet samansuuntaisia. Tällöin hoitoa koskeva ratkaisuvälta on usein siirtynyt lääkärielle, mitä ei voida pitää bio-lääketiedesopimuksen mukaisena menettely-nä.

Potilaslain itsemääräämisoikeutta koskevan pykälän tulkinnanvaraisuudesta johtuen terveydenhuoltohenkilöstöllä ei ole selvää käsitystä siitä, miten toimintakyvyltään rajoittu-

neen potilaan itsemääräämisoikeus toteutuu silloin, kun henkilö-potilas kykenee vielä tekemään itseään koskevia ratkaisuja, hän-on aiemmin ilmaissut vakaan hoitotahtonsa tai potilaan omaiset ja läheiset suostumuksen antajat esittävät erilaisia hoitoa koskevia näkemyksiä ovat erimielisiä Myös holhouslain-säädännön uudistamisesta johtuu, että potilaslakiin sisältyvää säännöstä täysi-ikäisen vajaavaltaisen potilaan puolesta toimivista ja heidän toimivaltuuksistaan on syytä ajanmu-kaistaa.

Erityisenä ongelmana on pidetty sitä, että Voimassa olevat potilaslain säännökset mahdollistavat sen, että potilaan vakaasti ja pätevästi ilmoittamaa hoitotahtoa tai hänen hoitoaan koskevat näkemyksensä voidaan tietyissä tilanteissa syrjäyttää. Terveystoimihenkilöstö joutuu mahdollisuuksien mukaan tarkistamaan erityisesti merkittäviä hoitotoimenpiteitä suorittaessaan potilaan tahdon sisällön siitä riippumatta, onko aiempi hoitotahto ilmaistu erityisessä asiakirjassa tai hoitotoimenpiteiden yhteydessä. Hoitotahdon noudattamista osaltaan vaikeuttaa se, että potilaan hoitoonsa liittyvät näkemykset muuttuvat usein sairauden aiheuttamien ruumiillisten tai psyykkisten muutosten tai oireiden seurauksena. ei välttämättä oteta huomioon. Potilaan näkemysten ja toiveiden kirjaamiseen potilasasiakirjoihin esimerkiksi hoitosuunnitelmaa laadittaessa olisi syytä kiinnittää nykyistä enemmän huomiota. Potilaan vakaasti ja pätevästi tekemän hoitotahdon ensisijaisuutta tulisi lainsäädännössä vahvistaa korostaa osana potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamista. Valmiiksi laaditut ja painetut hoitotahtolomakkeet ovat osoittautuneet ilmaisultaan liian epäselviksi. Hoitotahtolomakkeiden sisältöä pitäisi keskustella ja niitä pitäisi tulisiikin edelleen kehittää selvemmiksi jayhteistyössä potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon asiantuntijoiden kesken, paremmin tarkoitukseen sopiviksi. Hoitotahdon kirjaaminen voisi olla perusta tai lähtökohta pitkälle ja jatkuvalle yhteistyölle potilaan, hänen omaistensa ja terveydenhuoltohenkilöstön välillä. Toisaalta ennalta annetun laaditun hoitotahdon rinnalla toimii tarvetta pienentää potilaan hoitonsa aikana ilmaisemat hoitoaan koskevat toiveet ja näkemykset tahto, joka toteutuu

~~osana potilaan hoidon yhteydessä käytävää keskustelua hänen omista hoitoaan ja kohte-
luun koskevista näkemyksistä ja toiveista.~~

3. Esityksen tavoitteet ja keskeiset ehdotukset

Uudistuksen tarkoituksena on vahvistaa henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista terveydenhuollossa. Painottamalla yhteisymmärryksessä yhteisymmärryksen toteuttavan hoidon lisäksi potilaan suostumusta hoidon edellytyksenä pyritään vaikuttamaan terveydenhuollossa noudatettaviin käytäntöihin. Tarkoituksena on, että potilaan yksilöllinen tahto ja tarpeet näkemykset vaikuttaisivat nykyistä enemmän hoidon toteuttamiseen ja hoitoa koskevien ratkaisujen tekemiseen.

Potilas voi olla kykenemätön päättämään hoidostaan mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun vuoksi. Ensi- ja tehohoitotilanteissa sekä potilaan saattohoidossa on yleistä, että potilaan toimintakyky sekä kyky ymmärtää hoitoaan koskevia ratkaisuja ja niiden seurauksia on rajoittunut tai vähenee asteittain. Näissä tilanteissa potilaan tahtoa toteuttavat ja hoitotoimenpiteisiin suostumuksensa antavat potilaan puolesta toimivat, laissa tarkemmin määritellyt henkilöt. Vajaa-
kykyisen henkilön puolesta toimivan tulisi aina ottaa huomioon potilaan henkilökohtainen etu. Ottaen huomioon, että henkilöiden kyky päättää itseään koskevista asioista säilyy yleensä kauemmin kuin henkilön oikeus-
toimikelpoisuus, ehdotuksessa lähdetään siitä, että potilas voisi tehdä aina itse hoitoaan koskevat ratkaisut sekä toimia edunvalvojan, nimetyn henkilön, omaisen tai muun läheisen rinnalla, siltä osin kuin hän siihen kykenee.

Esityksessä ehdotetaan, että suostumuksen antamiseen oikeutettuja tahoja tarkistettaisiin siten, että potilaan itsensä ilmaisemat näkemykset toteutuisivat hoitoa koskevissa ratkaisuisissa nykyistä paremmin. Ehdotuksen mukaan olisi tarkoituksenmukaista, että potilas hoitoon hakeutuessaan nimeäisi sen henkilön, joka toimisi hänen puolestaan, jos hän ei sairaudestaan johtuen kykene osallistumaan hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Nimetyn henkilön ei tarvitsisi olla potilaan omainen. Jos potilas ei tällaista henkilöä ha-

luaisi nimetä, potilaan puolesta toimisi hänen omaisensa tai läheisensä. Mikäli kuitenkin siten, että jos henkilölle potilaalle on määrätty hoitotoimenpiteitä varten edunvalvoja, tällä olisi yksinomainen oikeus päämiehensä ohella huolehtia ja ratkaista tämän hoitoon liittyvät asiat.

Ehdotuksella pyritään täsmentämään täysikäisen vajaakykyisen potilaan puolesta toimivien tahojen oikeuksia, velvoitteita ja keskinäisiä suhteita sekä varmistamaan se, että potilaan ilmaisema tahto toteutuisi hoitoa koskevissa ratkaisuisissa nykyistä paremmin. Pääperiaatteena olisi, että vajaavaltaisen henkilön hoito toteutettaisiin hänen itsemääräämisoikeuttaan kunnioittaen.

Potilaan itsemääräämistä itsemääräämisoikeuden toteutumista edistettäisiin vahvistettiin myös vahvistamalla potilaan aiemmin vakaasti ja pätevästi ilmaiseman hoitotahdon merkitystä sitovuutta. Koska hoitotahdon voimassaoloon ja tulkintaan on todettu liittyvän ongelmia, ehdotuksessa määriteltäisiin ne olosuhteet, joiden vallitessa potilaan ilmaiseman vakaan hoitotahdon toteutuminen voitaisiin katsoa muuttuneen jättää huomioon ottamatta. Tämä edellyttäisi ehdotuksen mukaan selvitystä siitä, että potilaan hoitotahto olisi toinen kuin hänen aiemmin ilmaisemansa esimerkiksi siitä syystä, että potilaalla oli hoitotahdon antaessaan ollut väärä käsitys terveydentilastaan tai sen muutoksista, sairauden luonteesta tai käytettävissä olevista hoitomenetelmistä tai lääkityksen vaikuttavuudesta.

4. Esityksen vaikutukset

Esityksellä ei ole taloudellisia vaikutuksia.

Painottaessaan potilaan itsemääräämisoikeuden toteuttamista, lakiehdotus osaltaan turvaa eri etnisiin ja uskonnollisiin ryhmiin kuuluvien henkilöiden hoitoaan koskevien näkemysten kunnioittamista ja toteuttamista.

5. Asian valmistelu

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 27.2.2003 sosiaali- ja terveysministeriön virkamiehistä koostuneen projektin tekemään hallituksen esityksen muotoon laadittua ehdotusta potilaslain 6 §:n tarkistamiseksi siten, että pykälää arvioidaan ja selkiytetään suh-

teessa Euroopan neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskevaan sopimukseen ja holhoustoimesta annettuun lakiin (442/1999). Uudistus tuli projektin asettamiskirjeen mukaan toteuttaa niin, että se korostaa potilaan hoitoa koskevan tahdon toteutumista myös silloin, kun henkilö on jo ennalta antanut tulevaa hoitoaan koskevia tahdonilmauksia.

Työnsä aikana projektiryhmä kuuli ~~sekä oikeustiedettä-oikeustieteen edustajia sekä terveydenhuollon vanhustenhoitoavanhustenhoidon, kehitysvammahuoltoa-kehitysvammahuollon~~ ja mielenterveystyöntä edustavia asiantuntijoita.

Esityksestä on pyydetty lausunnot ...

6. Muita esitykseen vaikuttavia seikkoja

6.1. Riippuvuus muista esityksistä

Esitys ei ole riippuvainen muista hallituksen esityksistä.

6.2. Riippuvuus kansainvälisistä sopimuksista ja velvoitteista

Euroopan neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskevan sopimuksen ratifiointi on valmisteilla. Tässä esityksessä on otettu huomioon kyseisen sopimuksen määräykset.

YKSITYISKOHTAISET PERUSTELUT

6 §. *Potilaan itsemääräämisoikeus.* Suomen allekirjoittama biolääketiedesopimus korostaa tietoon perustuvan suostumuksen periaatetta. Periaatteen vahvistamiseksi ehdotetaan voimassa olevan 6 §:n 1 momenttia täsmennettäväksi siten, että merkittäviin hoitopäätöksiin olisi hankittava potilaan nimenomainen, tietoon perustuva suostumus. Muilta osin riittäisi asiayhteydestä ilmenevä potilaan suostumus. Merkittävällä hoitopäätöksellä tarkoitetaan esimerkiksi hoitoa, johon liittyy kohonnut komplikaatoriski, valintaa eri hoitolinjojen välillä tai niiden yhteensovittamisessa, tai uuden teknologian käyttöä. Hoitopäätös voisi olla merkittävä myös silloin, kun toimenpiteen tarpeellisuudesta voidaan perustellusti esittää erilaisia näkemyksiä. Edelleenkin terveydenhuollon yksiköt voisivat pyytää potilaan nimenomaisen suostumuksen myös muihin kuin sanotussa momentissa tarkoitettuihin merkittäviin hoitopäätöksiin. Ehdotuksella ei ole tarkoitus muuttaa periaatetta, jonka mukaan hoidon tulee perustua vapaaehtoisuuteen ja hoito tulee toteuttaa yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. Vahvimpana potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumana säilyisi oikeus kieltäytyä lääkärin ehdottamasta hoidosta. Hoitoa koskevan yhteisymmärryksen olemassa olo ja suostumuksen antaminen edellyttää, että potilaalle on annettu tahdonilmaisun muodostamisen kannalta riittävät tiedot hoitoonsa liittyvistä seikoista.

Potilasasiakirjoista tulisi näkyä potilaan tai hänen puolestaan toimivan henkilön antama hoitoa koskeva suostumus, suostumuksen peruuttaminen ja hoidosta kieltäytyminen. Lisäksi potilasasiakirjoihin tulisi kirjata nykyistä yksityiskohtaisemmin potilaan tai hänen omaisensa saaman informaation luonne tai laajuus sekä mahdolliset muut seikat, jotka kuvaavat yhteisymmärrystä hoidon toteuttamisessa. Erityisen tärkeää potilaan näkemysten kirjaaminen on silloin, kun potilaan kyvyn tehdä itseään koskevia päätöksiä arvioidaan alentuneen tai alentuvan. Potilasasiakirjoihin tulisi lisäksi merkitä potilaan ilmaisemat, hänen hoitoaan koskevat periaatteet tai rajoitteet kuten verensiirroista, lääki-

tyksestä tai tehohoidosta kieltäytyminen sekä tällaisen kieltäytymisen peruste. Tällainen merkintä toimisi-voisi toimia potilaan tahdon osoituksena myös tulevien hoitajaksojen aikana. Joissakin terveydenhuollon yksiköissä on tapana pyytää potilaan allekirjoitus tilanteen toteavaan asiakirjaan silloin, kun potilas vastoin lääkärin toteamaa lääketieteellistä perustetta lopettaa hoitonsa tai kieltäytyy tietystä lääkärin suosittelemista hoitotoimenpiteistä. Tällainen menettely tapa olisi perusteltua ottaa laajemminkin käyttöön.

Pykälän 2 momenttiin ehdotetaan sisällytettäväksi potilaan vakaan hoitotahdon noudattamista koskeva velvoite. Säännöksen tarkoituksena on korostaa potilaan vakaasti ja oikeudellisesti pätevästi ilmaiseman hoitotahdon painoarvoa. Vakaasti ja oikeudellisesti pätevästi ilmaistu hoitotahdo olisi potilaan hoidossa ensisijaisesti määräävä. Hoitotahdosta voitaisiin poiketa vain, jos olisi ilmeistä, että hoitotahdo on perustunut väärään käsitykseen esimerkiksi terveydentilan muutoksista, sairauden luonteesta tai käytettävissä olevan hoitomenetelmän ja lääkityksen vaikuttavuudesta ja että potilaan hoitoaan koskeva tahto olisi tällaisesta tai muusta vastaavasta syystä muuttunut. Hoitotahdo voisi olla, kuten nykyisin, suullinen tai kirjallinen. Hoitotahdosta tulisi tehdä merkintä potilasasiakirjoihin myös silloin, kun hoitotahdo ilmaistaan hoidon aikana. Silloin, kun potilaan ilmaisemasta hoitotahdosta poikettaisiin edellä mainitusta syystä tai jos hoitotahdon sisältö olisi muutoin tulkinnanvarainen, potilasasiakirjoihin tulisi merkitä poikkeamisen peruste.

Potilaslaki ei sisällä potilaan tahdosta riippumattomia toimenpiteitä koskevia säännöksiä. Pykälän 3 momenttiin ehdotetaan sisällytettäväksi nykyisen potilaslain 6 §:n 4 momenttiin sisältyvä viittaus siihen terveydenhuollon erityislainsäädäntöön, joka mahdollistaa potilaan tahdonvastaiset toimet. Tällaisia pakkotoimia koskevia säännöksiä sisältyy mielenterveyslain 4 a lukuun, tartuntataut lakiin, kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin ja päihdehuoltolakiin. Ehdotettu muutos on lakitekkinen.

6 a §. *Täysi-ikäisen vajaakykyisen potilaan*

asema. Uuden ehdotetun pykälän 1 momentti koskee täysi-ikäisen potilaan hoidon toteuttamista silloin, kun henkilö ei terveydentilastaan tai kehitysvammaisuudestaan johtuen pysty osallistumaan hoitoaan koskevien ratkaisujen tekemiseen eikä antamaan hoitoaan koskevaa suostumusta. ~~Ehdotuksen mukaan ensisijaisena toimijana edellä sanotuissa tilanteissa on olisi potilaan nimeämä henkilö. Potilas voisi etukäteen valitunimetä halua- mansa itselleen läheisimmän ja hänet parhaan tuntevan henkilön taikka henkilön, johon hän luottaa, tukitsemaan hänen hoitotohtaan ja osallistumaan hoitoaan koskevaan päätöksentekoon siltä osin siltä varalta, että kuinhän itse ei olisi siihen syystä tai toisesta kykenemätön tällaisia ratkaisuja tekemään mahdollisesti kykene.~~ Vajaavaltainenkin voi olla kelpoinen nimeämään tällaisen henkilön. Vaikka potilas esimerkiksi etenevän tai aaltoilevan sairauden vuoksi olisi ajoittain kykenemätön tekemään hoitoaan koskevia päätöksiä, hän saattaa olla kykenevä nimeämään henkilön toimimaan puolestaan. Edellytyksenä tällöin kuitenkin olisi, että potilas ymmärtäisi nimeämisen merkityksen ja vaikutukset. Potilaan nimeämästä henkilöstä tehtäisiin merkintä potilasasiakirjoihin. Tarkoituksena ei kuitenkaan olisi, että nimetty henkilö ennalta sitoutuisi toimimaan potilaan puolesta, vaan nimeäminen olisi potilaan yksipuolinen tahdonilmaisu. Käytännön toimuuden kannalta olisi luonnollisesti hyvä, että potilas kertoisi nimeämisestä kyseiselle henkilölle.

Jollei potilas ole nimennyt puolestaan toimivaa henkilöä tai jollei nimetty henkilö kykene esimerkiksi oman sairautensa vuoksi ottamaan kantaa potilaan hoitoon tai hän ei halua sitä tehdä, potilasta olisi ehdotuksen mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä lähiomaisen tai muun läheisen kanssa. Lähiomaisia ovat näissä tilanteissa yleisimmin aviopuoliso, rekisteröity puoliso, ja aikuiset lapset, tai vanhemmat tai sisarukset. Läheinen on useimmiten avopuoliso tai muuten samassa taloudessa asuva henkilö. Lähiomaisten ja muun läheisen osalta on vaikea säädellä tyydyttävää etusijajärjestystä ottaen huomioon moninaiset käytännön tilanteet. Jos etusijajärjestyksestä säädettäisiin sitovasti laissa, se saattaisi joissain tilanteissa johtaa

siihen, että potilaan hoidosta päättäisi henkilö, johon potilas ei luota tai jonka kanssa potilas ei ole ollut vuosikausiin tekemisissä. Sen vuoksi erityistä sisäistä etusijajärjestystä ei edelleenkään ehdoteta säädettäväksi tämän ryhmän kohdalla osalta säädettäväksi. Siinä tapauksessa, että potilaalle henkilölle olisi määrätty edunvalvoja hoitoon liittyviä asioita varten, edunvalvoja syrjäyttäisi muut suostumuksenantajat ahot ja potilasta olisi hoidettava yhteisymmärryksessä edunvalvojan kanssa. Muunlainen edunvalvojamääräys ei antaisi edunvalvojalle vastaavanlaista oikeutta osallistua potilaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon.

Ehdotetun 2 momentin mukaan edellä 1 momentissa tarkoitetun henkilön tulisi potilaan hoitoon koskevaan päätöksentekoon osallistuessaan ottaa huomioon potilaan aiemmin ilmaisemat hoitoon liittyvät näkemykset tai, jos näistä ei ole saatavissa selvityksiä, niin määrin kuin niistä on saatavissa selvitystä, sekä potilaan henkilökohtainen etu. Tältä osin ehdotus vastaa nykyistä lakia. Säännös korostaa Varmistaakseen näkemystensä huomioon ottamisen potilaan olisi hyvä keskustella hoitoonsa liittyvistä asioista nimeämänsä henkilön, lähiomapotilaslain ja biolääketiedesopimuksen vajaavaltaisen potilaan hoidon sallittavuutta koskevaa yleistä edellytystä, potilaalle hoidosta koituvaa välitöntä hyötyä. Vakaasti ja oikeudellisesti pätevästi ilmaistu hoitotohto olisi kuitenkin potilaan hoidossa ensisijaisesti määräävä eikä sellainen olisi sivuutettavissa potilaan henkilökohtaiseen etuun vetoamalla.

Terveydenhuoltohenkilöstön tehtävänä on huolehtia siitä, että potilas saa lääketieteellisesti perustellun hoidon ja että potilasasiakirjoihin tehdään asian edellyttämät merkinnät. Erityisesti niissä tapauksissa silloin, potilaan omaiset ja läheiset toimivat suostumuksenantajina, eräänä hoidon antamisen edellytyksenä on potilaan etuk. Kun potilas ei itse kykene ottamaan kantaa hoitoonsa tai kykenee siihen vain osittain, on erityisen tärkeää, että

suostumuksen antajan hoitoa koskevat näkemykset olisi on kirjattu siten, että kirjauksesta ilmenee myös se, missä määrin ratkaisu perustuu potilaan aiemmin ilmaismaan näkemykseen. Kun potilas osallistuu suostumuksen antajan rinnalla hoitoaan koskevaan päätöksentekoon, tulisi myös potilaan ilmaisema tahto kirjata. Suostumuksen antajien ollessa erimielisiä potilasasiakirjoista tulisi ilmetä myös lääketieteellisesti perustellut hoitovaihtoehdot sekä valitun hoidon peruste. Säännöksen tarkoituksena on korostaa potilaan vakaasti ja oikeudellisesti pätevästi ilmaisemaan hoitotahtoa. Vakaasti ja oikeudellisesti pätevästi ilmaistu hoitotahto olisi potilaan hoidossa ensisijaisesti määräävä. Tämän vuoksi ehdotetaan säädettäväksi, että potilaan aikaisemmin vakaasti ja pätevästi ilmaisemasta hoitotahdosta voitaisiin poiketa vain, jos olisi ilmeistä, että hoitotahto on perustunut väärään käsitykseen henkilön terveydentilan muutoksista, sairauden luonteesta tai käytettävissä olevan hoitomenetelmän ja lääkityksen vaikuttavuudesta tai että potilaan hoitoaan koskeva tahto olisi tällaisesta tai muusta vastaavasta syystä muuttunut. Hoitotahto voisi olla, kuten nykyisin, suullinen tai kirjallinen. Hoitotahdosta tehdään merkintä potilasasiakirjoihin silloin, kun hoitotahto ilmaistaan hoidon aikana. Silloin, kun potilaan ilmaisemasta hoitotahdosta poiketaan edellä mainitusta syystä tai jos hoitotahdon sisältö on tulkinnanvarainen, potilasasiakirjoihin tulisi merkitä poikkeamisen peruste sekä tarvittaessa selvitys niistä seikoista, joihin tietyn hoidon tai hoitolinjan valinta on perustunut.

Ehdotuksen mukaan jos potilaan puolesta toimiva henkilö voisi kieltäisi hoidon antamisen tai hoitotoimenpiteen tekemisen potilaalle, Potilaslain 9 §:n mukaan kieltäminen ei kuitenkaan ole mahdollista silloin, kun kieltäminen aiheuttaisi potilaan hengen tai terveyden vaaran. Kieltäminen ei myöskään olisi tehokas silloin, kun se johtaisi potilaan ennalta ilmaiseman vakaan ja pätevän hoitotahdon vastaiseen tulokseen. Jos suostumuksen antaja kieltää hoidon antamisen tai hoitotoimenpiteen tekemisen, potilasta olisi ehdotuksen mukaan kuitenkin mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä ky-

seisen suostumuksesta kieltäytyvän henkilön kanssa muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla, silloin kun tällainen tapa on olemassa. Tämä Ehdotus vastaa tältä osin vastaavasti nykyisten voimassa olevaa lakiä. Ehdotuksen mukaan Kun potilaan puolesta toimivia on useampia kuin yksi ristiriitaitilanteissa korostettaisiin kuitenkin nykyistä enemmän potilaan puolesta toimivan henkilön päätösvaltaa biolääketiedesopimuksen mukaisesti, ja heidän näkemyksensä eroavat toisistaan potilasta hoidettaisiin sen lääketieteellisesti hyväksytyyn näkemyksen mukaan, joka parhaiten vastaa potilaan henkilökohtaista etua. Tällöin lääkäri valitsisi hoidoksi tai hoitolinjaksi valittaisiin useammasta mahdollisesta hoidosta sen, jota joku suostumuksen antaja kannattaa. Hoitoa tai hoitolinjaa ehdottaessaan lääkärin tulee, kuten nykyisinkin, ottaa huomioon potilaan etu sekä hoidon lääketieteellinen hyväksyttävyys. Ehdotus korostaa kuitenkin nykyistä enemmän potilaan puolesta toimivien henkilöiden suostumuksen antovaltaa biolääketiedesopimuksen mukaisesti. Ehdotuksella ei muutetaisi hoitotavan lääkärin vastuuta hoidon lääketieteellisestä asianmukaisuudesta.

Biolääketiedesopimus edellyttää, että myösvajaakykyinen potilas osallistuu hoitoaan koskevaan päätöksentekoon siinä määrin kuin se on mahdollista. Sen vuoksi 6a §:n 3 momentissa ehdotetaan korostettavan sitä, että potilas, jonka toimintakyky on kehitysvammaisuuden tai hänellä olevan sairauden johdosta rajoittunut, voisi osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon mahdollisuuksiensa mukaan. On arvioitu, että potilas kykenee vielä vaikean dementiaan rajoille ilmaisemaan erilaisia tuntemuksia, kuten muun muassa kipua, ja näin tuomaan esille esimerkiksi kipulääkityksen käyttöä ja määrää stään koskevan tahtonsa.

9 §. Tiedonsaanti ja toimivalta. Lain 9 §:ään ehdotetaan tehtäväksi lähinnä teknisluonteisia muutoksia. Suostumuksen antaminen edellyttää riittävien tietojen saamista asiaan vaikuttavista seikoista. Sen vuoksi ehdotetaan, että 6 a §:n 1 momentissa tarkoitettu henkilö olisi oikeutettu saamaan potilaan hoitoa koskevan päätöksenteon kannalta tarpeellisia tietoja paitsi potilaan terveydentilasta myös hoidon merkityksestä, hoitovaihtoeh-

doista ja niiden vaikutuksista sekä muista suostumuksen antamiseen vaikuttavista seikoista. Pykälän 4 momentin viittausta potilaan puolesta toimivaan henkilöön tarkennettaisiin.

Laki

potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain ~~6 ja 9 §:n~~ muuttamisesta

Eduskunnan päätöksen mukaisesti muutetaan potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992) 6 § sekä 9 §:n 1 ja 4 momentti, sellaisina kuin 6 § ~~3 ja 4 momentti~~ ja 9 §:n 1 ja 4 momentti ovat muutettuina lailla 489/1999; ja

lisätään lakiin uusi 6 a §, seuraavasti:

6 §

Potilaan itsemääräämisoikeus

Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Tärkeisiin hoitopäätöksiin on hankittava potilaan nimenomainen suostumus. Jos potilas kieltäytyy tietyistä hoidosta tai hoitotoimenpiteistä, häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla.

Potilaan aikaisemmin vakaasti ja pätevästi ilmaisemasta hoitotahdosta voidaan poiketa vain, jos on ilmeistä, että hoitotahto on perustunut väärään käsitykseen henkilön terveydentilan muutoksista, sairauden luonteesta tai käytettävissä olevan hoitomenetelmän ja lääkityksen vaikuttavuudesta tai että potilaan hoitoaan koskeva tahto on tällaisesta tai muusta vastaavasta syystä muuttunut.

Potilaan tahdosta riippumatta annettavasta hoidosta on voimassa, mitä siitä mielenterveyslaissa, päihdehuoltolaissa (41/1986), tartuntatautilaissa ja kehitysvammaisten erityishuollosta annetussa laissa (519/1977) säädetään.

6 a §

Täysi-ikäisen vajaakykyisen potilaan asema

Siltä osin kuin täysi-ikäinen potilas ei mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun vastaavan synn vuoksi pysty päättämään hoidostaan, tulee potilasta hoitaa yhteisymmärryksessä hänen nimeämänsä henkilön kanssa. Jos tällaista henkilöä ei ole ni-

metty tai hän ei kykene tai halua ottaa kantaa potilaan hoitoon, potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen lähiomaisensa tai muun läheisen kanssa. Kun Siinä tapauksessa, että potilalle on määrätty edunvalvoja hoitoon liittyviä asioita varten, potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä edunvalvojan kanssa. Tärkeisiin hoitopäätöksiin on hankittava potilaan puolesta toimivan henkilön nimenomainen suostumus. Potilas osallistuu tässä momentissa tarkoitetuissa tapauksissa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon mahdollisuuksiensa mukaan.

Edellä 1 momentissa tarkoitettua potilaan puolesta toimivan henkilön tulee hoitoa koskevaan päätöksentekoon osallistuessaan ottaa huomioon potilaan hoitoaan koskevat näkemykset, jos niistä on saatavissa selvitystä, selvitystä, ja^{???} potilaan henkilökohtainen etu. Jos potilaan puolesta toimiva henkilö kieltää hoidon antamisen tai hoitotoimenpiteen tekemisen potilalle, potilasta on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä suostumuksesta kieltäytyvän henkilön kanssa muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Jos potilaan puolesta toimivia on useita ja heidän näkemyksensä eroavat toisistaan, potilasta on hoidettava sen lääketieteellisesti hyväksytyt näkemyksen mukaan, joka parhaiten vastaa potilaan henkilökohtaista etua.

9 §

Tiedonsaantioikeus ja toimivalta

Edellä 6 a §:n 1 momentissa tarkoitettulla henkilöllä on sanotussa lainkohdassa tarkoitettua tapauksessa oikeus saada tehtävänsä

Muotoiltu

hoitamiseksi tarpeelliset tiedot potilaan terveydentilasta, potilasasiakirjoihin tehdyistä hoitoon liittyvistä kannanotoista sekä muista 5 §:n 1 momentissa tarkoitetuista selvityksistä.

Alaikäisen huoltajalla tai muulla laillisella edustajalla tai 6a §:n 1 momentissa tarkoitulla potilaan puolesta toimivalla henkilöllä ei ole oikeutta kieltää potilaan henkeä tai ter-

veyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa tarpeellista hoitoa.

Voimaantulo

Tämä laki tulee voimaan mahdollisimman pian sen jälkeen kun se on hyväksytty ja vahvistettu. Ennen tämän lain voimaantuloa voidaan ryhtyä sen täytäntöönpanon edellyttämiin toimenpiteisiin.

Helsingissä päivänä kuuta 200

Tasavallan Presidentti

TARJA HALONEN

Peruspalveluministeri *Liisa Hyssälä*

Laki**potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain ~~6 ja 9 §:n~~ muuttamisesta**

Eduskunnan päätöksen mukaisesti *muutetaan* potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992) 6 § sekä 9 §:n 1 ja 4 momentti, sellaisina kuin ~~6 §:n 3 ja 4 momentti~~ ja 9 §:n 1 ja 4 momentti ovat muutettuina lailla 489/1999, ja *lisätään* lakiin uusi 6 a §.
-seuraavasti:

Voimassa oleva laki

Ehdotus

6 §

6 §

Potilaan itsemääräämisoikeusPotilaan 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.

Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. *Tärkeisiin hoitopäätöksiin on hankittava potilaan nimenomainen suostumus.* 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.

Potilaan aikaisemmin vakaasti ja pätevästi ilmaisemasta hoitotahdosta voidaan poiketa vain, jos on ilmeistä, että hoitotahto on perustunut väärään käsitykseen henkilön terveydentilan muutoksista, sairauden luonteesta tai käytettävissä olevan hoitomenetelmän ja lääkityksen vaikuttavuudesta tai että potilaan hoitoaan koskeva tahto on tällaisesta tai muusta vastaavasta syystä muuttunut.

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,

Potilaan tahdosta riippumatta annettava hoidosta on voimassa, mitä siitä mielenterveyslaissa, päihdehuoltolaissa (41/1986), tartuntatautilaissa ja kehitysvammaisten erityishuollosta annetussa laissa (519/1977) säädetään.

Voimassa oleva laki

Ehdotus

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

6 a §

Täysi-ikäisen vajaakykyisen potilaan asema

Siltä osin kuin täysi-ikäinen potilas ei mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun vastaavan synn vuoksi pysty päättämään hoidostaan, tulee potilasta hoitaa yhteisymmärryksessä hänen nimeämässä henkilön kanssa. Jos tällaista henkilöä ei ole nimetty tai hän kykene tai halua ottaa kantaa potilaan hoitoon, potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen lähiomaisensa tai muun läheisen kanssa. Siinä tapauksessa, että potilaalle on määrätty edunvalvoja hoitoon liittyviä asioita varten, potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä edunvalvojan kanssa. Tärkeisiin hoitopäätöksiin on hankittava potilaan puolesta toimivan henkilön nimenomainen, tietoon perustuva suostumus. Potilas osallistuu tässä momentissa tarkoitetuissa tapauksissa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon mahdollisuuksiensa mukaan.

Edellä 1 momentissa tarkoitetun potilaan puolesta toimivan henkilön tulee hoitoa koskevaan päätöksentekoon osallistuessaan ottaa huomioon potilaan hoitoaan koskevat näkemykset, jos niistä on saatavissa selvitystä, selvitystä, ja^{???} potilaan henkilökohtainen etu. Jos potilaan puolesta toimiva henkilö kieltää hoidon antamisen tai hoitotoimenpiteen tekemisen potilaalle, potilasta on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä suostumuksesta kieltäytyvän henkilön kanssa muulla lääketieteelli-

9 §

Tiedonsaantioikeus ja toimivalta

Potilaan lailliselle edustajalle taikka lähiomaiselle tai muulla läheisellä on 6 § 2 ja 3 momentissa tarkoitettussa tapauksessa oikeus saada kuulemista ja suostumuksen antamista varten tarpeelliset tiedot potilaan terveydentilasta.

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.

Ehdotus

sesti hyväksyttävällä tavalla. Jos potilaan puolesta toimivia on useita ja heidän näkemyksensä eroavat toisistaan, potilasta on hoidettava sen lääketieteellisesti hyväksytyn näkemyksen mukaan, joka parhaiten vastaa potilaan henkilökohtaista etua.

9 §

Tiedonsaantioikeus ja toimivalta

Edellä 6 a §:n 1 momentissa tarkoitettulla henkilöllä on sanotussa lainkohdassa tarkoitettussa tapauksessa oikeus saada tehtävänsä hoitamiseksi tarpeelliset tiedot potilaan terveydentilasta, potilasasiakirjoihin tehdyistä hoitoon liittyvistä kannanotoista sekä muista 5 §:n 1 momentissa tarkoitettuihin selvityksistä.

Alaikäisen huoltajalla tai muulla laillisella edustajalla tai 6 a §:n 1 momentissa tarkoitettulla potilaan puolesta toimivalla henkilöllä ei ole oikeutta kieltää potilaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa tarpeellista hoitoa.

Voimaantulo

Tämä laki tulee voimaan mahdollisimman pian sen jälkeen kun se on hyväksytty ja vahvistettu. Ennen tämän lain voimaantuloa voidaan ryhtyä sen täytäntöönpanon edellyttämiin toimenpiteisiin.