

Hoitotahto ja vastaavat tahdonilmaisut

Laati: Arno Wirzenius

Vastaanottaja: Sosiaali- ja terveysministeriö

1. Tausta

Hoitotahto on kirjattu voimassa olevaan lainsäädäntöön vuodesta 1993 (potilaslaki). Hoitotahto tulisi ottaa mukaan hoitopäätöksissä jos potilas itse ei kykene päättämään hoidosta. Potilaslaki koskee yksinomaan lääketieteellistä hoitoa. Hoitotahto on osin sitova.

Hoitotahto (elämän loppuvaiheen osalta) on **potilaan päätös omasta elämästä ja kuolemasta**. Tästä syystä hoitotahtoon on suhtauduttava varsin vakavasti. Elinluovutusehto tai vastaava ei vaikuta tahdonilmaisijan terveyteen tai kuolemaan, joten siinä voi olla hieman toisenlainen ote.

Hoitotahto on nykyisellään joko itse kirjoitettu paperidokumentti tai hoitohenkilökunnan kirjaama tahdonilmaisu jotka talletetaan kunkin hoitopalvelujen tarjoajan potilasasiakirjoihin. Myös skannattu paperidokumentti voi olla käytössä.

Hoitotahdon on joitakin vuosia voinut itse kirjata myös Kanta-järjestelmään. Ilmeisenä tarkoituksena on että se olisi käytettävissä kaikkialla maassa.

Kirjava joukko hoitotahtomalleja löytyy esim. internetistä. Hoitotahdon tekemistä on markkinoitu viime vuosina monella eri tavalla. Monet mallit ja markkinoijat neuvovat sisällyttämään sosiaalipuolen hoiva-asioita, elinluovutusehto, valtuutuksia, ym. hoitotahtoon. Tämä tehdään huolimatta siitä että hoivahenkilökunnalla ei yleensä ole pääsyä terveys- ja sairaanhoitoalan potilasasiakirjoihin eli eivät pääse lukemaan ao. henkilön hoivaa koskevaa tahtoa ilman erityisoikeuksia. Elinluovutusehdolla on oma paikkansa Kanta-järjestelmässä eikä sitä etsitä hoitotahdosta. Valtuutuksiakaan ei etsitä hoitotahdosta. Kokonaisvastuun selkeyttäminen voisi auttaa.

2. Itsemääräämisoikeus

Hoitotahto ja muut Kanta-järjestelmään kirjattavat tahdonilmaisut ovat selkeästi itsemääräämisoikeuden mukaisia, ehkä kattavin kokoelma itsemääräämisoikeuden asioita. Alunperinkin hoitotahto lienee testamentin jälkeen ensimmäisiä itsemääräämisoikeuden asioita lainsäädännössä.

3. Potilaan näkökulma

3.1 Perusolettama

Potilaalla ei yleensä ole käsitystä hoito-organisaatioiden rakenteista, niiden tietojärjestelmistä eikä niiden välisistä yhteyksistä.

Potilas olettaa että mille tahansa terveydenhoito-organisaatiolle jätetty hoitotahto tarvittaessa tulee hoitotilanteeseen automaattisesti missä tahansa koko maassa, ilman potilaan itsensä, omaisten tai muiden laillisten edustajien toimintaa.

Tämä oletus on oikeutettu.

Tästä syystä hoitotahdon pitäisi olla käytettävissä koko maassa, mikä on toteutettavissa vain sähköisesti, ei paperilla. Käytettävissä koko maassa edellyttää joko keskitettyä tietokantaa (käytännössä Kanta-järjestelmä) tai hyvin toimiva verkko kaikkien sairaanhoitopiirien ja muiden palveluntuottajien välillä.

3.2 Hoitopäätökset

Jos olen ymmärtänyt oikein, on potilaislaissa määritelty (yksinkertaistettu pääperiaate) hoitopäätökset siten että lääkäri ehdottaa hoitoa, potilas hyväksyy tai hylkää, vähemmän jyrkästi sanottuna lääkäri ja potilas sopivat hoidosta. Tämä on ollut laissa koko sen voimassaolon aikana, vuodesta 1993. Käytännössä on kylläkin harmaita alueita, hoito ei ole yksinkertainen eikä suoraviivainen asia.

Potilaalla ei ole lakiin perustuvaa oikeutta vaatia tiettyä hoitoa vastoin lääkärin kantaa, eikä varsinkaan omaisilla. Lääkärillä ei myöskään ole oikeutta toteuttaa hoitoa vastoin potilaan kantaa. Tästä on selkeä määräys laissa.

Näitä hoitopäätösten periaatteita ei kuitenkaan ole tiedotettu selkeästi kansalaisille vaikka ne ovat olleet voimassa yli neljännesvuosisadan. Iso osa väestöstä (enemmistö?) elää yhä edelleen siinä käsityksessä että lääkäri määrää ja potilas tottelee. Osa lääkäreistä vastustaa vieläkin tätä potilaslain periaatetta, jopa yleisöosastokirjoituksia myöten.

Käsitykseni on että väestöllä on vaikea tajuta hoitotahdon olemusta koska se on vastakkainen sen käsityksen kanssa että lääkäri määrää ja potilas tottelee. Siitä syystä hoitotahto jää etäiseksi ja yleistyneen vasta kun suuri yleisö ymmärtää hoitopäätösten peruseriaatteita.

4. Lääkärin näkökulma

Kun lääkäri tarvitsee hoitotahdon hoitotilanteessa, se on saatava helposti. Tilanne on useimmiten akuuttihoito, ensiapu tai vastaava. Tilanteissa tapaa olla kiire.

Lääkärit haluavat että hoitotahdon olemassaolo selviää potilaan tietoruudun alkusivulla, joku "ruksi" jossain kulmassa. Sieltä se pitää saada esille muutamalla klikkauksella. Ellei sitä tarvita, se pieni ruksi ei vie paljonkaan tilaa. Muitakin rukseja tarvitaan samaan yhteyteen, esim. elinluovutusehto, lääkeallergiat, lääkkeiden toimimattomuus, ym.

5. Todistuslausumat

Riitojen välttämiseksi jo nykyään suositellaan että hoitotahdossa on todistuslausuma. Niitä voi olla kahdenlaisia.

Allekirjoitustodistuslausumassa todistetaan sekä allekirjoituksen oikeellisuus että allekirjoittajan kyky ymmärtää allekirjoittamansa asiakirja.

Lääkärintodistuksella lääkäri todistaa että esim. muistisairas on allekirjoitushetkellä kykenevä ymmärtämään asiakirja.

Kumpakaan ei vielä ole mahdollista toteuttaa Kanta-järjestelmässä. Käsittääkseni ne kuuluvat hoitotahdon tai muun vastaavan dokumentin yhteyteen, alatietona.

6. Hoitotahdon mustat aukot

Jos hoitotahtoa ei saada rutiininomaisesti ja helposti käyttöön etenkin akuuttihoidon hoitotilanteissa, hoitotahto jäänee kiireessä huomioonottamatta. Kiire voi johtua potilaan tilasta tai hoitoruuhkasta, esim. liukas talvikeli. Tällöin hoitotahto joutuu ns. mustaan aukkoon, tähtitieteestä lainattu käsite. Se mikä joutuu mustaan aukkoon häviää sinne.

Hoitotahdon mustia aukkoja ovat esim.

- paperinen hoitotahto, käytännössä sitä ei edes yritetä etsiä;
- paikalliseen tietokantaan tallennettu hoitotahto, sitä ei muualla saada esille;
- Kanta-järjestelmään tallennettu hoitotahto silloin kun se ei ponnahta esille paikallisessa tietojärjestelmässä vaikka järjestelmä olisikin kytketty Kanta-järjestelmään.

Elämän loppupään hoitotahto usein on potilaan päätös elämästä tai kuolemasta, käytännössä lähinnä hoidon rajoittamisesta että annetaan luonnollisen kuoleman tulla. Siksi mustia aukkoja ei saisi olla olemassa.

Jos hoitotahdon tekemistä markkinoidaan tilanteessa jossa on hoitotahdon mustia aukkoja, sen uskottavuus vaaraantuu merkittävästi. Neuvontatilanteissa kuulijoille on järkytys kuulla että Kanta-järjestelmään tallennettu hoitotahto ei varmuudella automaattisesti tule esille hoitotilanteessa silloin kun sitä tarvitaan.

7. Hoitotahdon toimittaminen hoitotilanteeseen

Tällä hetkellä hoitotahdot talletetaan terveyspalvelujen tarjoajan potilasasiakirjoihin. Paperisia potilasdokumenteja ei rutiininomaisesti käydä läpi hoitotilanteissa edes vaikka ne löytyisivät samalla käytävällä.

Ei myöskään ole selvyyttä siitä missä määrin yhteen potilasasiakirjaan kirjattu hoitotahto saadaan käyttöön muualla.

Kanta-järjestelmään kirjattu hoitotahto voidaan saada hoitotilanteeseen jos terveyspalvelujen tarjoaja on ottanut tällaisen toiminnan käyttöön. Varmuutta siitä ei ole, koska vaikuttaa siltä että käyttöönotto ei ole määritelty pakolliseksi. Tiedossa on että Kanta-järjestelmän sisäänajo terveydenhoito-organisaatioissa on ollut työlästä ja siksi hieman vastenmielistä. Tämäntapainen osa-alue jää usein jalkoihin.

Oma kokemus 2019 loppupuolella oli että sairaanhoitopiiri opasti tekemään paperisen hoitotahdon, ei Kanta-tiedostoon, eikä opastustilanteessa ollut tietoa siitä miten hoitotahto

saataisiin käyttöön hoitotilanteessa, ei omassa eikä muissa organisaatioissa. Muualta sain tiedon että sairaanhoitopiirin uusi tietojärjestelmä on vielä sisäänajossa eikä muutenkaan toimi yhtä hyvin kuin edellinen, edes lääkärin käytössä.

Hoitotahdon toimittaminen hoitotilanteeseen on näin ollen toistaiseksi viime kädessä potilaan itsensä tai omaisten vastuulla. Näin joudun vieläkin selostamaan neuvontatyössä.

Irvailutyylillä: tajuton onnettomuuspotilas tuodaan ensiapuun. Potilas herää koomasta, kaivaa hoitotahdon taskustaan ja länttää sen lääkärin käteen. Sitten potilas vaipuu takaisin koomaan.

8. Sekaannusvaara

8.1 Useita hoitotahtoja

Toistaiseksi hoitotahdon voi tallettaa eri hoitopalvelujen tarjoajien omiin potilasasiakirjoihin sekä lisäksi Kanta-järjestelmään. Siten samalla henkilöllä voi olla useampia hoitotahtoja, eri potilasasiakirjoissa sekä Kanta-järjestelmässä. Nämä hoitotahdot saattavat hyvinkin olla keskenään ristiriitaisia. Riskiä lisää se että hoitohenkilöstö voi kirjata suullisen hoitotahdon potilasasiakirjoihin. Ristiriitariskiä ei ole yleisesti tiedostettu eikä minkäänlainen riskin estäminen ole käytössä.

Ilmeinen ratkaisu tähän on keskitetty hoitotahtotietokanta. Siihen Kanta-järjestelmä on omiaan.

8.2 Useita laatijoita

Potilas voi tehdä suullisen hoitotahdon jonka terveydenhoitohenkilökunta kirjaa. Näitä tilanteita voi olla saman potilaan osalta useita, jolloin hoitotahto koostuu useasta eri aikoina kirjoitetuista osioista. Jonkinlaisia määräyksiä tarvittaneen siitä miten hoitohenkilökunnan kirjaukset otetaan mukaan. Joitakin ratkaistavia asioita:

- saako potilas itse poistaa aikaisempia hoitotahtomääräyksiä myös jos ne ovat hoitohenkilökunnan kirjauksia?
- saako hoitohenkilökunta muuttaa tai poistaa aikaisempia kirjauksia vai pitääkö hoitohenkilökunnan lisäykset aina olla lisäyksiä jolloin aikaisemmat kirjaukset säilyvät?
- kaikki kirjaukset oletettavasti pitää merkitä päiväyksellä ja laatijan nimellä, sekä mielellään selostus tilanteesta jossa potilas on sanellut hoitotahtonsa hoitohenkilökunnalle.

8.3 Koulutus ja opastus

Jos tämän muistion huomioiden edes merkittävilta osilta otetaan mukaan toiminnan uudelleenjärjestämisessä, tarvitaan koulutusta ja opastusta. Tarve koskee sekä ammattihenkilökuntaa että esim. kolmannen sektorin neuvontaa. Opastusta tarvitaan myös Omakanta-sivustolla.

9. Omaistiedot ja valtuutukset

Sairaanhoitoon saapumistilanteessa kirjataan rutiininomaisesti lähiomaisen tai lähiomaisten tiedot. Tämä on eräänlainen valtuutus. Saapumistilanteessa on kuitenkin usein jonkinlainen hässäkkä eikä potilas ehkä pysty tekemään näitä valtuutuksia riittävällä harkinnalla, tai potilas ei ole edes tajuissaan.

Koska hoitopaikkoja voi olla useita, omaistietoja helposti kirjataan useaan eri paikkaan. Nämä kirjaukset voivat olla keskenään ristiriitaisia. On vaikea ymmärtää että omaistiedot riippuisivat palveluntarjoajasta.

Jonkinlainen keskitetty omaisvaltuutustietokanta vähentäisi ristiriitariskiä. Eräs mahdollisuus olisi Kanta-järjestelmä. Tällaiseen tietokantaan voitaisiin myös sisällyttää eritasoisia valtuutuksia. Tällaiseen tietokantaan lisättäisiin henkilöitä rauhallisessa tilanteessa jolloin harkinta on parempi. Tietokanta palvelisi hyvin myös onnettomuustilanteissa.

Omaistietoja ei pitäisi tallettaa hoitotahtoon. Jos näin määrättäisiin, omaistietoja ei olisi tallennettavista ilman hoitotahtoa. Ja hoitotahto on yhä edelleen vapaaehtoinen.

Eritasoisia omaistietoja tarvitaan:

- oikeus vierailla (pitäisi olla myös vaihtoehto kaikki);
- kielto vierailla tai saada tietoa (lähestymiskielto ja potilaan vastaava kielto);
- oikeus saada tieto potilaan tilasta ja sairaudesta;
- oikeus tulla kuulluksi (mitä potilas itse haluaisi tässä tilanteessa) jos potilas ei itse pysty ilmaisemaan tahtonsa; ja
- oikeus päättää potilaan puolesta (myös hoitopaikka / hoitava lääkäri) ja tarvittaessa velvollisuus järjestää rahoitus potilaan puolesta jos tarvitaan.

Vastaavia omaistietoja tarvitaan myös hoivaa varten. Ainakin rahoituksen osalta on selvä ero, hoivan rahoitus on pääsääntöisesti hoiva-asiakkaan asia. Mm. tästä syystä hoivan omaistiedot ehkä pitäisi olla erillään hoitopuolen omaistiedoista.

10. Hoitotahdon käyttö ja sen vaikutus sisältöön

Elämän loppupään hoitotahtoa käytetään eniten kun pitäisi valita huonossa kunnossa olevan potilaan elämän pidentämisen tai luonnollisen kuoleman välillä.

Tämänlaatuinen valinta on yleensä akuuttihoiton asia. Pitkäaikaishoidossa oleva potilas siirretään usein akuuttihoitoon jos pitkäaikaissairauden lisäksi tulee jokin sairaus tai onnettomuus ja samalla on todennäköistä että potilas toipuu riittävän hyväksi. Usein akuuttihoitossa on myös esillä päätös elvyttämisestä tai ei, hyvin kiireellinen toimenpide jossa on kyse jopa sekunneista. Siksi akuuttihoiton lääkäri ei halua hoitotahtoon mitään muuta kuin akuuttihoitoon kuuluvaa asiaa. Hoitotahdon tulisi olla lyhyt ja ytimekäs. Hoiva-asiat, elinsiirtoasiat ja muut vastaavat tiedot ovat akuuttihoiton kannalta suorastaan haitallisia, samoin kansilehdet. Usean akuuttihoitoa tehneen lääkärin vastaus tähän on että hoitotahdon pitäisi olla yhden sivun mittainen.

Hyvään hoitokäytäntöön kuuluu ilman hoitotahtoaakin se, että kärsivän potilaan elämää pidennetään vain jos on kohtuullisesti todennäköistä että elämänlaatu palautuu riittävästi.

Nykyisissä hoitotahtomalleissa keskitytään lääketieteellisiin yksityiskohtiin jotka ovat potilaalle melko hankalia. Vaihtoehtoisesti voitaisiin korostaa riittävän elämänlaadun määrittelyn (elämisen arvoinen elämä) ja määrätä kokonaisvaltainen siirtyminen oireenmukaiseen (palliativiseen) hoitoon potilaan oman valinnan mukaan. Alla on yritetty selvittää erot.

Lääketieteellinen lähestymistapa

Määritellään missä toimintakykytilanteessa ja terveystilanteessa (osin myös lääketieteellisin termein) hoitotahtoa sovelletaan.

Määritellään minkälaisista hoidoista kieltäydytään, esim. antibioottihoito, hankalat tutkimukset kuten suolitähystys, nesteytys, letkusyöttäminen, verensiirto, pallolaajennus ja muut leikkaukset, respiraattorihoito, ym.

Kivunlievitys, perushoito ym. tarjotaan ja sen laatuun panostetaan.

Toimintakyvyn arvioinnin lähestymistapa

Määritellään tavallisen ihmisen termein millainen toimintakyky on ehtona että elämää pidennetään lääketieteellisin keinoin. Esim:

- Tunnistanko omaiseni ja iloitsen niiden tapaamisesta?
- Onko positiivista kanssakäymistä muiden ihmisten kanssa?
- Iloitsenko ruokailuhetkistä?
- Nukunko yleensä hyvin?

(Kysymykset voivat tietenkin vaihdella henkilön oman valinnan mukaan).

Jos yhteenkin kysymykseen vastataan ei, niin minut tulee siirtää oireenmukaiseen hoitoon (palliativinen hoito) ja annetaan luonnollisen kuoleman tulla kun on tullakseen.

Potilaan toimintakyvyn arviointi on tehtävä ainakin kun potilas siirtyy hoivakotiin.

Siirto oireenmukaiseen hoitoon tulee tiedottaa myös hoivapalvelujen tarjoajalle ettei akuuttihoitoa käytetä tarpeettomasti.

Tarkempi harkinta jää hoiva- ja hoitohenkilökunnalle.

Perinteinen hoitotahto jossa ei ole täsmennyksiä normaaliin hoitokäytäntöön on koko lailla turha. Lääkäri ei saa sellaisesta osviittaa potilaan tahdosta. Vaihtoehtoisessa mallissa potilas antaa ohjeet kokonaisvaltaisesta siirtymisestä oireenmukaiseen hoitoon, ei yksittäisistä hoitomuodoista. Oireenmukaisesta hoidosta on tullut viime vuosina vakiintunut hoitomalli.

Kanta-järjestelmässä on potilaalle ohjeita siitä miten kirjoitetaan hoitotahto, hyvä ja tarpeellinen osio. Ohjeisiin tulisi sisältyä myös ohje että elinluovutusehto, hoivaohjeistus ym. kirjataan niille varattuihin paikkoihin. Ruotsinkielinen potilas voi laatia kaksikielisen hoitotahdon siltä varalta että akuuttihoiton lääkintöhenkilökunnalla on puutteellinen ruotsin kielen taito.

Joissakin yleisissä hoitotahtomalleissa on kyseenalaisia piirteitä, esim. rajoitusehtoja (...olen toimintakykyäni heikentävän sairauden vuoksi kykenemätön ymmärtämään ja tekemään päätöksiä...). Tällainen ehto rajoittaa hoitotahdon sairaustapauksiin ja tiukan tulkinnan mukaan sulkee pois tapaturmatilanteet. Ehto on ylipäättään turha, laki sisältää riittävät määräykset. Tällaiset ehdot vaarantavat myös hoitohenkilökunnan oikeusturvan.

11. Hoitotahdon luottamuksellisuus

Potilaalla on oikeus rajoittaa potilastietojensa saavutettavuutta, sitä saavatko muut hoitopalvelujen tarjoajat nähdä näitä tietoja.

Hoitotahto on luonteensa mukaisesti sellainen päätös jonka saavutettavuutta ei pitäisi rajoittaa terveydenhoitosektorin sisällä. Rajoitus merkitsisi esim. että elvytyskielto olisi voimassa vain oman sairaanhoitopiirin alueella, tavallaan maantieteellinen rajoitus. Ei ole tullut esille näkökohtia jotka puoltaisivat tällaisia rajoituksia.

Hoitotahdolle voisi antaa oma rajoitusluokka, esim. siten että lähtökohtaisesti hoitotahto on aina hoitohenkilökunnan katsottavissa koko maassa, samaten elinluovutusehto ja omaistiedot.

12. Sosiaalipuolen tahdonilmaisut

Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut lausuntopyynnön ehdotuksesta laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi. Tämä muistio sivuaa näitä asioita, mutta lakiehdotus ei ole vielä lopullisessa muodossa.

Vaikuttaa ilmeiseltä että esim. hoivatahto saisi näin lakiperustan, hoivatahto olisi joiltakin osin lain mukaan sitova. Hoivatahdolla tietävästi ei ole minkäänlaista asemaa nykylainsäädännössä. Geriatriin kommentin mukaan hoivatahto on merkitykseltään yhtä tärkeä kuin hoitotahto joten lain selkänaja olisi tervetullut.

13. Terminologia

Ruotsinkielinen termi vårddirektiv on kattavampi (tahto + ohjeistus) kuin suomenkielinen termi hoitotahto (tahto, ei ohjeistusta). Kieliversioiden tulisi olla samanlaisia. Voisi harkita suomenkielisen termin muuttamista esim. muotoon hoito-ohjeistus. Terminologiasta on yleensä erilaisia mielipiteitä.

14. Laatiija

Tämän oma-aloitteisen muistion on laatinut Arno Wirzenius, joka netissä (<https://kotka.spfpension.fi/aldrastryggt/>, myös suomenkielinen osio) sekä luennoimalla opastaa eläkeläisiä näissä asioissa. Muistion sisältö on kerääntynyt n. 5 vuoden ajan. Laatiija kiittää niistä asiantuntevista kommentteista joita useat henkilöt ystävällisesti ovat antaneet.