

TEKISINKÖ HOITOTAHDON?

Hoitotahto osana terveydenhuollon asiakkaan valintoja

Tiina Rantalainen

Pro gradu – tutkielma

sosiaalipolitiikka

Itä- Suomen yliopisto

Yhteiskuntatieteiden ja

kauppatieteiden tiedekunta

Marraskuu 2015

ITÄ-SUOMEN YLIOPISTO

Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta

Yhteiskuntatieteiden laitos

sosiaalipolitiikka

RANTALAINEN, TIINA: Tekisinkö hoitotahdon? Hoitotahto osana terveydenhuollon asiakkaan valintoja

Pro gradu – tutkielma, 102 s, 4 liitettä (6 sivua)

Tutkielman ohjaajat: Yliopistolehtori Veli-Matti Poutanen

Kauppatieteiden maisteri Riitta Pulkkinen

Marraskuu 2015

Avainsanat: Hoitotahto, potilaan itsemääräämisoikeus, sosiaali- ja terveyspalvelut, terveydenhuollon asiakkuus

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen aihe on hoitotahto terveydenhuollon asiakkaan valintana. Tutkimus viittaa terveystieteissä korostuneeseen asiakaslähtöisyyteen, josta on tullut yksi terveyspalvelujen keskeisistä kehittämiskohteista. Markkinalähtöisyys ja asiakaskeskeisyys terveyspalveluissa korostavat asiakkaan valinnanmahdollisuuksia, joista hoitotahto edustaa ennakoivaa päätöksentekoa.

Tutkimuksessa hoitotahtoa tarkastellaan kahden tutkimuskysymyksen kautta. Tutkimuskysymykset ovat: *Mikä on hoitotahto? Ja Miksi ihmiset tekevät hoitotahdon?* Mielenkiinnonkohteena tutkimuksessa on se, millaisia merkityksiä hoitotahdon tehneet henkilöt yhdistävät hoitotahtoon ja hoitotahdon tekemiseen. Hoitotahdon tekemisen lisäksi tutkimuksen mielenkiinnon kohteena on hoitotahdosta saatava informaatio ja sen merkitys hoitotahdon tekemiseen.

Tutkimuksen teoreettinen viitekehys on koottu yhdistäen eri tieteenalojen hoitotahtoa sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan asemaa käsittelevää kirjallisuutta. Tutkimuksen empiirinen osuus koostuu hoitotahdon tehneistä henkilöistä kootun kohderyhmän parissa suoritetusta lomaketutkimuksesta ja viidestä teemahaastatteluista. Teemahaastatteluista on merkityksiin liittyvän analyysin lisäksi koottu kolme tapauskuvausta, joissa esitellään kolme esimerkkiä hoitotahdosta.

Tutkimuksessa saatiin selville, että hoitotahto on yksilölle merkityksellinen, henkilökohtainen tahdonilmaus. Hoitotahdon tehneet henkilöt liittyvät hoitotahdon tekemisen ensisijaisesti lääketieteellistä hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Hoitotahdon tehneiden henkilöiden päätökseen tehdä hoitotahto vaikuttavat läheiset, henkilökohtaiset periaatteet sekä kokemukset toisten henkilöiden sairaudesta.

Hoitotahdosta saadaan eniten tietoa mediasta ja järjestöistä. Hoitotahdosta saatavalla informaatiolla on ratkaiseva merkitys hoitotahdon tekemiseen liittyvässä päätöksenteossa. Hoitotahdon tehneiden henkilöiden mukaan hoitotahdosta käydään keskustelua mediassa, mutta järjestöissä annettavasta asiantuntijatieidosta on puutetta. Hoitotahdosta tulisi tehdä terveydenhuollon arkirutiineihin kuuluva asia, jolloin siitä olisi hyötyä niin terveydenhuollon ammattihenkilöille kuin potilaillekin.

UNIVERSITY OF EASTERN FINLAND, Faculty of Social Sciences and Business Studies

Department of Social Sciences

Social Policy

RANTALAINEN, TIINA: Should I write a Living Will? Living will as a part of healthcare customer's determination

Master's Thesis, 102 pages, 3 appendices (4 Pages)

Advisors: University Lecturer Veli- Matti Poutanen

Master of Science in Economics Riitta Pulkkinen

October 2015

Keywords: Living Will, Patient Self-Determination, Health and Welfare Services, Customership in healthcare services

Sisältö

| | |
|--|----|
| 1. JOHDANTO | 6 |
| 2 HOITOTAHTO OSANA TERVEYSPALVELUJEN ASIAKKAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUTTA | 8 |
| 2.1 Asiakkaan asema sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa | 8 |
| 2.1.2 Asiakkaiden tarpeiden ja vaikutusmahdollisuuksien määrittelemine terveyspolitiikassa | 19 |
| 2.2 Hoitotahto | 24 |
| 2.2.1 Hoitotahdon taustat..... | 24 |
| 2.2.2 Terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus | 29 |
| 2.2.2 Hoitotahdon suhde hoivaan | 32 |
| 2.3 Keskeiset eettiset ja juridiset periaatteet lääketieteellisessä hoidossa | 34 |
| 2.3.1 Ammattieettiset periaatteet, vallitsevat normit ja arvot | 34 |
| 2.3.2 Eettiset ongelmat ja ristiriidat potilaan hoidossa ja itsemääräämisen toteutumisessa | 37 |
| 2.3.3 Tarpeettoman kärsimyksen tuottamisen rajaaminen ammattihenkilön aloitteesta: DNR -Päätös | 39 |
| 3 KESKEISET METODOLOGISET VALINNAT JA TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN | 43 |
| 3.1 Metodologiset valinnat | 43 |
| 3.2 Kohderyhmien muodostaminen..... | 45 |
| 3.2.1 Kohderyhmän muodostaminen tutkimuslomakevaiheessa | 46 |
| 3.2.2 Kohderyhmän muodostaminen haastatteluvaiheessa | 49 |
| 3.3 Aineistojen kerääminen ja analyysi | 50 |
| 3.3.1 Kyselyaineistonkeruu ja analyysi | 50 |
| 3.3.2 Haastatteluaineistonkeruu ja analyysi..... | 55 |
| 4 TUTKIMUSTULOKSET | 62 |
| 4.1 Kyselylomakevaiheessa muodostuneet alkuasetelmat | 62 |
| 4.1.1 Kohderyhmän perustiedot: Koulutustaso ja terveydentila..... | 62 |
| 4.1.2 Hoitotahtoon liittyvät alkuasetelmat: <i>Hoitotahdosta informoiminen, hoitotahdon tekeminen ja hoitotahdon toimivuus</i> | 63 |
| 4.2 Hoitotahtoon liittyvien merkitysten jäsentyminen haastateltavien puheessa | 68 |
| 4.2.1 Haastateltavien terveydentila..... | 68 |
| 4.2.2 Hoitotahdosta informoiminen..... | 70 |
| 4.2.3 Hoitotahdon tekeminen..... | 74 |
| 4.2.4 Hoitotahdon toimivuus | 79 |
| 4.3 Kolme hoitotahtoa | 85 |
| 4.3.1 Elämisen arvoinen elämä Irman hoitotahdossa | 85 |

| | |
|--|-----|
| 4.3.2 Elämänlaadulliset toiveet Saimin hoitotahdossa | 88 |
| 4.3.4 Tuttuihin asioihin turvautuminen Helenan hoitotahdossa | 89 |
| 5 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET | 92 |
| 5.1 Yhteenveto..... | 92 |
| 5.2 Johtopäätökset | 94 |
| LÄHTEET | 98 |
| Kirjallisuus | 98 |
| Verkkajulkaisut | 101 |
| Lait ja asetukset | 102 |
| Liitteet | 103 |
| Liite 1 tutkimuslupa..... | 103 |
| Liite 2 Kyselylomake | 104 |
| Liite 3 Haastattelurungon pohja | 106 |

1. JOHDANTO

Tämä tutkielma käsittelee valintoja. Tarkemmin määriteltynä terveydenhuollon asiakkaan yhtä tärkeää valintaa, joka vielä tällä hetkellä on vähän tunnettu, mutta juridisesti pätevä oikeus. Tutkielma käsittelee hoitotahdon tekemistä osana asiakkaan valinnan mahdollisuuksia suomalaisessa terveydenhuollossa. Ja hoitotahtoon liittyen erityisesti sitä, miksi osa ihmisistä kokee hoitotahdon tekemisen tärkeänä päätöksenä.

Suomalaisen terveystalouden arvot ovat muuttumassa. Arvot, joiden varaan suomalainen hyvinvointivaltio on rakentunut, ovat saaneet rinnalleen markkinalähtöisiä palvelurakenteita sekä asiakkaan rooleja, joissa lähtökohtana on asiakkaan yksilöllistäminen ja mukaan ottaminen palvelujen suunnitteluun ja päätöksentekoon.

Muutosten myötä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen asiakkaasta on muodostumassa kuluttaja, jolla pyritään tarjoamaan järjestelmästä täsmennettyjä palveluja, joiden valintaan asiakas pystyy osallistumaan. Kaikkien palvelujen perinteiset arvot, hierarkiat ja eettiset mallit eivät kuitenkaan muokkaannu yleisten arvojen muutoksen yhteydessä samanaikaisesti. Esimerkiksi terveydenhuollossa vallitsevat käytännöt ja eettiset periaatteet eivät muokkaannu yhtä nopeasti kuin yhteiskunnalliset arvot muokkaantuvat.

Tämän tutkielman yhteydessä tehtävän tutkimuksen tehtävänä on syventää hoitotahdon käsitettä hoitotahdon tehneiden henkilöiden parissa kerätyllä asiantuntijatiedolla. Tutkielman tarkoituksena on avata hoitotahdon käsitettä yksilön näkökulmasta keskittyen erityisesti hoitotahdon tekemiseen liittyviin yksilön elämässä tapahtuviin asioihin ja samalla selvittää hoitotahdon asemaa hoitotahdon tehneiden henkilöiden kuvaamana.

Tässä tutkielmassa kiinnostuksen painopiste on ihmisten halussa suunnitella lopunajan hoitoaan etukäteen hoitotahdon muodossa. Hoitotahdon potentiaalia oman elämän ja oikeuksien turvaajana ei ole vielä täysin huomattu. Syy tähän löytyy kulttuuristamme ja terveydenhuoltojärjestelmästä. Elämän loppuvaihe ja vakava sairaus ovat piilotettuina arjesta. Ajatukset, jotka liittyvät omaan kyvyttömyyteen tai kuolemaan pyritään välttämään ja siirtämään myöhemmäksi. Lääketieteen jatkuvasti kehittyvät mahdollisuudet hoitaa sairauksia pidentävät ihmisen elämää ja mahdollistavat elämän ylläpitämisen yhä vaikeammassa tilanteissa. Tämän työn tehtävänä on esitellä käsitettä, joka rajaa henkilön toiveiden mukaisesti lääketieteen mahdollisuutta ylläpitää elämää.

Hoitotahto soveltuu sosiaalipoliittiseksi tutkimusaiheeksi melko hyvin. Vaikka hoitotahto on selkeästi terveydenhuoltoon liitettävä käsite, voidaan sen merkitystä perustella samoilla palveluiden periaatteilla kuin sosiaalipalveluissakin. Yksilön itsemääräämisoikeus on noussut yhdeksi suomalaisen järjestelmän kulmakiveksi ja muovannut samalla myös sosiaalipoliittikan arvoja. Yhteiskuntarakenne, väestön ikääntyminen sekä muuttuvat arvot ja epävakaa talous sijoittavat hoitotahdon myös sosiaalipoliittisen tutkimuksen ja kehityksen kannalta keskeiseen asemaan.

Työn ensimmäinen tutkimuskysymys on: *mikä on hoitotahto?* Siihen vastataan useiden eri tieteenalojen kirjallisuuden avulla, määritellen ensin asiakkaan asemaa sosiaali- ja terveydenhuollossa siirtyen sen jälkeen esittelemään hoitotahdon käsitettä sekä potilaan itsemääräämisoikeutta. Työn toinen tutkimuskysymys on: *miksi ihmiset tekevät hoitotahdon?* Siihen vastataan lomaketutkimuksen ja teemahaastattelu menetelmien avulla kerätyn asiantuntijaineiston avulla. Aineisto koostuu hoitotahdon tehneiden henkilöiden kahdeksasta lomakevastauksesta ja viidestä teemahaastattelusta.

Empiirisessä osuudessa tutkimuksen kohderyhmänä ovat hoitotahdon tehneet henkilöt. Kohderyhmän keskuudesta kerätyn aineiston avulla selvitetään sitä, millainen ilmiö hoitotahto on yksilön näkökulmasta. Vastauksia etsitään kahdella tutkimusmenetelmällä kerätystä aineistosta keskittyen erityisesti hoitotahdon tehneiden henkilöiden esittämään merkityksenasetteluun, joka liittyy *hoitotahdosta informoimiseen, hoitotahdon tekemiseen ja hoitotahdon toimivuuteen.*

Tutkielmaa varten kerätty aineisto on tuotettu laadullisia tutkimusmenetelmiä käyttäen, suppean kyselytutkimuksen ja teemahaastattelujen menetelmillä. Lomaketutkimuksesta on kerätty henkilöiden asettamia merkityksiä, joita on syvennetty teemahaastattelulla. Aineiston on analysoitu sisällönanalyysin menetelmällä. Merkitykseen liittyvien tuloksien lisäksi haastatteluaineistosta on kerätty kolme tapauskuvausta suomalaisesta hoitotahdosta.

2 HOITOTAHTO OSANA TERVEYSPALVELUJEN ASIAKKAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUTTA

2.1 Asiakkaan asema sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa

Tässä tutkielmassa käsitellään rinnakkain sosiaali- ja terveyspalveluja keskittyen erityisesti terveyspalveluihin, joiden yhteyteen tutkielman pääkäsite hoitotahto sijoittuu. Tämän hetkisen sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmän keskeisimpiin kehityskohteisiin kuuluvat asiakaslähtöisemmät ja taloudellisesti kestävämmät palvelut. Nykyisten palvelujen kehittäminen johtuu haasteista, joita aiheuttavat valtion taloudellisten resurssien pieneneminen sekä muutokset väestön terveydessä ja ikärakenteessa (sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 26.)

Tutkielman teoreettinen viitekehys määrittelee hoitotahtoa osana terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeutta. Viitekehys koostuu monitieteisestä kirjallisesta aineistosta, jonka keruussa on sovellettu narratiivisen kirjallisuuskatsauksen menetelmää. Kirjallisuuskatsaus on metodi ja tutkimustekniikka, jossa tutkitaan tehtyä tutkimusta (Salminen 2011,1). Kirjallisuuskatsaus sopii hoitotahdosta muodostettavan tiedon taustoittamiseen, koska kirjallisuuskatsaus rakentaa kuvaa yksittäisistä asiakokonaisuudesta ja tunnistaa asiakokonaisuuteen liittyviä ongelmia (Salminen 2011,3).

Tarkemmin luokiteltuna työn taustoitus edustaa narratiivista yleiskatsausta. Työn tarkoituksena on määritellä hoitotahdon käsite yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen näkökulmasta hyödyntäen myös terveystieteellisen ja oikeustieteellisen tutkimuksen tuottamaa aineistoa. Näiden lisäksi teoreettista viitekehystä muodostaessa on tarkasteltu lääketieteen ja hoitotieteen tutkimuskirjallisuutta ja eettisiä pohdintoja. Menetelmänä narratiivista yleiskatsausta käytetään esimerkiksi opetustietoa kerättyäessä, jolloin kerätyn tiedon tehtävänä on tuottaa tietoa tutkittavasta aiheesta siirrettäväksi opetuksen kautta opiskelijoiden käyttöön (Salminen 2011, 7).

Kirjallisuuskatsauksen tulee olla muodoltaan helposti luettava ja sen tulee sisältää tietoa aiheesta monesta eri näkökulmasta (Salminen 201, 5-7). Hoitotahtoa tutkittaessa pysyminen vain yhteiskuntatieteellisessä tutkimuskirjallisuudessa on täysin mahdotonta. Monen tieteenalan tutkimuskirjallisuuden yhdistäminen ja tarkastelu yhteiskuntatieteellisen kirjallisuuden yhteydessä on perusteltua ja tarpeellista.

Asiakkaan asema terveydenhuollossa

Palvelujen perusajatukseen kuuluu, että palvelua käytetään vapaaehtoisesti. Palvelu on työsuorite, jonka kuvaamisessa on keskeistä siihen käytetty aika sekä tekijän osaaminen, eivät niinkään kustannukset (Anttonen & Sipilä 2000, 103). Hoivapalvelujen järjestäminen on ollut yksi keskeisin osa suomalaisen hyvinvointivaltion kehittymistä ja sosiaalipolitiikkaa.

Terveyspolitiikan keinot kansalaisten hyvinvoinnin parantamiseksi ovat muuttuneet viimeisten vuosikymmenien aikana perusteellisesti. Hyvinvointivaltion rakennusvaiheessa kehitetyistä valtiollisen rakenteellisen sääntelyn keinosta on siirrytty kohti markkinahakuisempaa palvelujärjestelmää, jossa kansalaiset ovat muuttumassa terveydestään vastuullisiksi palvelujen kuluttajiksi. Terveydenhuollossa yleistynyt markkinoiden logiikka edellyttää palveluja ja kuluttajia, jotka kohtaavat toisensa vapaissa olosuhteissa (Honkasalo 2013, 68.)

Asiakkaiden keskuudesta kerätyn kyselytiedon avulla on selvitetty, että väestö ja potilaat asettavat hoitopaikan ja lääkärin valinnan arvot periaatteellisesti tärkeiksi. Lääketieteellisten hoitojen lisäksi potilaat käyttävät erilaisia vaihtoehtoisia hoitomuotoja, joiden yleistyminen myötä esimerkiksi käsikauppalääkkeiden, vitamiinien ja vastaavien osuus käsittää selkeän osuuden apteekkien myynnistä (Ryynänen, Myllykangas, Kinnunen, Isomäki & Takala 1999, 7.)

Jotta autonomia ja valinnan vapaus voisivat toteutua terveydenhuollossa, lääketieteellisen etiikan peruseriaatteissa pidetään vähimmäisedellytyksenä, että ihmiset saavat riittävästi tietoa itseään koskevissa päätöksissä. Ihmisten pitää myös päästä mukaan heitä koskevaan päätöksentekoon, heidän saamansa tiedon tulee olla oikeaa ja perusteltua ja tieto tulee esittää

mahdollisimman ymmärrettävässä muodossa. Niin sanotun konsumerismin arvojen yleistymisen myötä henkilökohtainen valinta, autonomia ja riippumattomuus ovat laajentuneet terveydenhuoltoa koskeviksi yhteiskunnallisiksi arvoiksi (Honkasalo 2013, 68.)

Tämän hetkisessä tilanteessa, jossa sosioekonomiset terveyserot ovat kasvamassa, terveydenhuolto muuttuu yhä markkinavetoisemmaksi (Honkasalo 2013, 68). Samaan aikaan lääketiede kehittyy kasvavaa vauhtia, tarjoten yhä enemmän mahdollisuuksia hoitaa aikaisemmin haasteellisesti hoidettavissa olevia sairauksia (Ryynänen ym. 1999, 10).

Terveydenhuollon asiakkuuden erityisyys verrattaessa esimerkiksi sosiaalipalveluihin tulee esille jo asiakassuhteissa käytettävän termistön kautta. Terveydenhuollon, erityisesti sairaanhoidon asiakkaasta käytetään nimitystä potilas (Pahlman 2004 353). Potilaan asemaan liittyy nimityksen lisäksi sosiaalinen asema, joka eroaa yleisestä käsityksestä asiakkuudesta. Potilaslaki määrittelee hoitosuhteen alkamiseksi vastaanotolle tai poliklinikalle ilmoittautumisen, jonka yhteydessä henkilö antaa palveluun hakeutuessaan hiljaisen suostumuksensa lääketieteellisen tutkimuksen suorittamiselle (Pahlman, 2004, 353). Potilaan rooli ja siihen asettuminen ovat prosessi. Potilaalta odotetaan nöyrää ja kuuliaista suhtautumista, mitä esimerkiksi liike-elämässä maksavan asiakkaan ei tarvitse noudattaa (Salonen 2006,71).

Sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa potilaan rooliin asettumista on kuvattu ulottuvuuksien avulla, jotka kehittyvät sairaalan jokapäiväisten käytäntöjen kautta. Potiluuksi voidaan luokitella myös sairauden laadun, iän tai esimerkiksi toimintakyvyn mukaan (Lämsä 2013, 126.) Potilaan määrittelystä suljetaan pois ainoastaan terveystieteellisissä asioivat tutkimuskohteena olevat henkilöt tilanteessa, jossa lääketieteellinen tutkimus ei liity näiden henkilöiden sairauden hoitoon (Pahlman 2004, 136).

Väestön ikääntymisen asettama haaste

Väestön ikääntyminen on yksi keskeisimmistä terveydenhuoltoa haastavista yhteiskunnallisista ilmiöistä. Ikääntyneiden ihmisten osuus Suomen väestöstä on jatkuvassa kasvussa, mikä asettaa tarpeen kehittää palvelurakenteita vastaamaan tulevaa tarvetta. Vaikka yksilöiden toimintakykyisten vuosien oletetaan lisääntyvän samalla kun ikääntyvien osuus kasvaa. Ikääntymiseen sisältyy myös laadullinen puoli, joka koskee ikääntyvien erityisryhmien määrän kasvua (Jyrkämä 2003, 15.)

Ikääntyneiden määrän lisääntymiseen liittyy myös eliniän piteneminen. Kun ihmiset elävät yhä vanhemmiksi, palvelutarpeet lisääntyvät. Esimerkiksi ikääntyneiden liikuntavammaisten ja näkövammaisten määrä kasvaa. Haasteita tuottavat myös krooniset sairaudet, jotka pahenevat iän myötä ja aiheuttavat toiminnan vajavuuksia. Esimerkiksi erilaisista demenatioista kärsivien määrän odotetaan kasvavan jo yksin eliniän pituuden kasvun kautta (Jyrkämä 2003, 15.)

Dementian esiintyvyys vaikuttaa kaikkein vahvimmin iäkkäiden henkilöiden laitospalvelujen tarpeeseen. Epidemiologisissa tutkimuksissa on todettu, että erilaisissa väestöissä vähintään keskivaikean dementian esiintyvyys on yli 85 – vuotiaista noin kolmannes. Iäkkäiden hoidon tarvetta tulevat lisäämään myös elintasosairaudet, kuten väestön lisääntyvä lihavuus (Pitkälä 2004, 217.)

Hoitotahto samoin kuin muutkin ennakoivan itsemääräämisen keinot nousevat ajankohdaiseksi, kun puhutaan ikääntymisestä ja sen aiheuttamista haasteista. Kun eliniänodote ja lääketieteen keinot pitää yllä ihmiselämää kasvavat, todennäköisyys sille, että ihmiselämää pidetään yllä elämän loppuvaiheessa keinotekoisesti, kasvaa. Myös todennäköisyys sille, että elämän viimeiset vuodet ovat vuosia, jolloin itsemääräämiskyky on alentunut, lisääntyy.

Ikääntymisen aiheuttamien terveyteen liittyvien haasteiden yleistymisen lisäksi on todettu, että vanhustenhoidossa on puutteita. Vaikka vankan geriatrisen osaamisen on todettu vaikuttavan positiivisesti vanhusten toimintakyvyn ylläpitämiseen, käytännössä vanhuksia hoitaa yleisimmin kaikista nuorin ja kokemattomin henkilökunta (Pitkälä 2004, 217). Vanhainkotipotilaiden asema on ristiriitainen, koska heidän hoidossaan on todettu turvaututtavan akuuttin sairauden yhteydessä sairaalahoitoon vasta viimeisessä hädässä. Vanhusten potilasryhmän fysioterapiaan ja oirehoitoon panostetaan myös hyvin vähän ja esimerkiksi kivunhoidon toteuttamisessa on ongelmia (Pitkälä 2004, 217).

2.1.1 Asiakkaan aseman kehittyminen suomalaisen hyvinvointivaltion aikana

Kehitys kohti yksilön oikeusasemaa kunnioittavia ja asiakaslähtöisiä palveluja on lähtöisin jo 1960 – luvun yhteiskuntapolitiikasta. Havaittavimmat muutokset terveydenhuollon palveluissa alkoivat tapahtua jo 1970 – luvulla, kun terveydenhuollon lainsäädännölle ryhdyttiin asettamaan oikeudenmukaisuuden ja humanisuuden vaatimuksia. Ensimmäisiä askeleita oli pakon ja palvelun erottaminen toisistaan ja vakavien potilaan itsemääräämisoikeuteen liittyvien eettisten kysymysten, kuten aborttikysymyksen ottaminen huomioon lainsäädäntöä tehdessä (Pahlman 2003, 47.)

Tällä hetkellä asiakaslähtöisyydestä on muodostunut yksi sosiaali- ja terveystalouden tuottamisen kulmakivistä. Asiakaslähtöisyyttä pyritään korostamaan esimerkiksi ammattihenkilöiden osaamisen lisäämisessä. Vankka osaaminen nähdään asiakaslähtöisten palveluiden turvaajana, mutta liiallista professionaalisuutta on myös moitittu asiakas-kansalaisen ohjauksesta (Toikko 2012, 66–67.)

Samalla kun osaamista kehitetään, palveluiden tarjonnassa korostetaan jatkuvasti asiakkaan aktiivisuuden ja vastuun merkitystä. Tämä ilmiö näkyy erityisesti sosiaalihuollon palveluissa, joissa passiivisia kansalaisia pyritään kannustamaan asettamalla heille tavoitteita ja vaatimuksia. Kaikki muutokset ja palveluiden järjestäminen pyritään turvaamaan asiakkaiden oikeuksien näkökulmasta ajantasaistamalla lainsäädäntöä turvaamaan asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja oikeutta valita palvelunsa itse (Toikko 2012, 66–67.)

Potilas ja asiakas

Terveydenhuollon asiakkuuden erityisyyttä voidaan määritellä esimerkiksi vertaamalla liike-elämän asiakkuutta terveydenhuoltoon. Salonen on pohtinut potilaan ja asiakkaan roolin eroa vertaamalla liike-elämän asiakassuunnitelmia potilas-lääkäri suhteeseen. Huomattavin ero suhteissa on terveydenhuollon palveluissa esiintyvät tunteet. Kuten liike-elämässä konsulttifirma ja asiakas sopivat yhdessä toiminnan aikatauluista, hinnasta ja etenemisjärjestyksestä, lääkäri ja potilas käyvät yhdessä läpi hoitosuunnitelman. Selkein ero näiden kahden suunnitelman välillä on se, ettei hoitosuunnitelmassa puhuta rahasta, vaan siitä kuinka paljon potilas on valmis ottamaan riskejä ja kärsimään tullakseen terveeksi (Salonen 2006, 69.)

Hoitotieteissä asiakkaan suhtautumista hoitoon kuvataan *sanoilla "hoitomyönteisyys" tai "hoitoon sitoutuminen"*. Yksinkertaisimmillaan hoitomyönteisyys voi tarkoittaa sitoutumista terveellisempien elämäntapojen noudattamiseen Tyypin 2 diabeteksen ehkäisemiseksi. Vakavimmillaan se voi olla loppuajan hoidon suunnittelemista tai vaativaan leikkaukseen suostumista (Salonen 2006, 70.)

Terveydenhuollon asiakassuhteiden suurin ongelma on erimielisyydet eri osapuolien välillä. Tarpeelliseen hoitoon ryhtyminen tai ryhtymättä jättäminen jää nykyisen lainsäädännön mukaan potilaan päätökseksi. Joskus selkeää hoitolinjaa on vaikeaa hahmotella, koska varmaa parantumista ei voida taata. Kaikista kohtalokkaimpien sairauksien rankimmat hoidot kestävät pitkiä ajanjaksoja. Tällaisissa tilanteissa oikea tavoitteenasettelu on tärkeää. On määriteltävä, tahtooko tulla terveeksi tai onko elämänlaatu rankan hoidon jälkeen kaiken hoidon tuottaman kärsimyksen arvoinen?

Liike-elämän suunnitelmat ovat selkeitä ja aikataulutettuja. Hoitosuunnitelmat taas vaihtelevat sen mukaan, mitä hoidetaan. Lievään infekioon riittää antibioottihoito ilman seuranta, mutta luunmurtumaa seuraa pitkä parantumisvaihe ja kipsauksen jälkeinen kuntoutus, jossa surkastuneet lihakset hoidetaan toimintakuntoisiksi. Jokaisessa hoitosuunnitelmassa myös potilaalla on vastuunsa. Ohjeita tulee noudattaa, niin antibioottia otettaessa kuin murtunutta kättä jumpatessa (Salonen 2006,69.)

Salonen on listannut hyvältä konsultilta vaadittavia taitoja, joita olisi hyvä noudattaa myös lääkäri - potilas suhteessa.

Ammattimaiselta konsultilta voidaan odottaa:

- *Tietoa, joka muuten ei ole asiakkaan saatavissa*
- *Tiedon analysointia kehittyneillä välineillä, jotka eivät muuten ole asiakkaan saatavissa*
- *Taitoa opettaa asiakkaalle diagnostisia menetelmiä, joiden avulla asiakas voi tehdä itse parempia päätöksiä*
- *Tukea ja lohdutusta vaikeina aikoina*
- *Apua vaikeiden päätösten toimeenpanossa*
- *Kykyä palkita ja rangaista asiakkaan käytöstä käyttäen ulkopuolista asemaa tai erityistä auktoriteettia*
- *Onnistunutta päätöksentekoa*
- *Toimintaohjeita*
- *Tiedon välitystä korkeammalle taholle*
- *Kykyä ottaa vastuuta omista päätöksistään*
- *Kykyä kestää epävarmuutta*
- *Kykyä antaa henkistä tukea, jotta vaikeista asioista päästäisiin yli*

Salonen 2006, 71.

Kehitys kohti asiakaslähtöisempiä palveluja

Tällä hetkellä sosiaali- ja terveyspalvelut pyritään näkemään asiakaslähtöisinä yhä suuremmissa osassa palvelusektoria. Samalla asiakkuus on saanut rinnalleen keskustelun yksilön vastuusta, palveluiden valinnaisuudesta ja markkinaehtoisesta kilpailusta. Sosiaalipalvelujen kentällä tapahtuneet muutokset ovat vaikuttaneet asiakkuuden malliin sosiaali- ja terveyspalveluissa. Valtiojohtoisen keskitetyn järjestelmän hajauttaminen on korostanut kuntien roolia sosiaalipalveluiden järjestäjinä. Kunnallinen sosiaalipolitiikka on vahvistunut,

jolloin lähellä olevia palveluja on helpompaa tuottaa ja valvoa. Toisaalta kansalaisen rooli asiakkaana on muuttunut yhä haastavammaksi, kun palveluiden saamiseen liitetään aktiivisuuden ihanne. (Toikko 2012, 68.)

Sosiaali- ja terveystalvelujen tarjonnan jakautuminen yksityisiin ja julkisiin palveluihin muodosti mahdollisuuden monimuotoisten palvelujen tuottamiseen samalla liittäen yrity maailman kilpailuasetelmat myös näiden palvelujen tuotantoon. Kilpailuasetelman kehittymisen myötä erityisesti terveystalveluissa on nähtävissä asiakkaan tarpeisiin ja valinnanmahdollisuuksiin keskittynyttä mainontaa ja yksilöllisesti tarjottavia palveluja. Sosiaalipalvelujen puolella yksityisten yritysten mukaantulo näyttöytyy kuntien ostopalvelujen yleistymisenä.

Terveystalveluissa palvelujen asiakaslätöisyyden kehitys näyttöytyy selkeämmin markkinavetoisena kuin sosiaalipalveluissa. Palvelujärjestelmän markkinalätöisen tarjonnan ja asiakkaan valinnanmahdollisuuksien korostumisen myötä esimerkiksi yksityisten sairausvakuutusten hankkiminen on lisääntynyt, varsinkin lapsiperheissä.

Asiakaslätöisten palvelujen ja asiakkaan valinnanmahdollisuuksien korostuminen saattaa tulevaisuudessa korostua edelleen, kun yksityisesti vakuutettujen henkilöiden osuus kasvaa yhteiskunnassa. Asiakaslätöisyyden seuraaminen 1970 – luvun lopulta 1990 – luvulle esittelee lähtökohtia, joista asiakaslätöisyys, aktiivisen asiakkuuden ihanne ja asiakkaan valinnanmahdollisuuksien ryhmittely on edennyt lähivuosisikymmeninä ennen nykyistä palvelujen kirjoa.

Aktiivisen asiakkaan roolia voidaan lähestyä neljästä näkökulmasta (Toikko 2012, 65). Ensimmäinen on asiakaslätöinen näkökulma, joka perustuu hyvinvointivaltioilliseen pyrki mykseen tuottaa kansalaisille mahdollisimman hyviä palveluja. Asiakaslätöisyys tulee esille erityisesti sosiaalipalveluiden ammatillisessa työssä. Ammatillista tietoa ja esimerkiksi työskentelytapoja pyritään kehittämään jatkuvasti vastaamaan paremmin asiakaslätöisyyteen. Osaamisen vahvistaminen tukee asiakaslätöisyyttä, mutta myös samalla asettaa asiakkaan ammattihenkilöiden ohjailtavaksi (Toikko 2012, 66.)

Toiseksi asiakkuudesta käyty keskustelu saa yhä enemmän yksittäisen asiakkaan aktiivisuutta korostavia näkökulmia. Vastuu toimentulosta ja huollosta on tämän keskustelun näkökulmasta ensisijaisesti henkilöillä itsellään. On ryhdytty aktivoimaan passiivisia kansalaisia ja puhumaan hyvinvointivaltio riippuvuudesta, palveluiden itsestään selvästä asemasta

asiakkaille eli kansalaisille. Keskustelut työn ensisijaisuudesta ja toimeentulotuen viimesijaisuudesta ovat hyviä esimerkkejä aktivoinnista (mukaillen Toikko 2012, 66.)

Kolmanneksi on keskitytty asiakkaiden oikeuksiin. Hallinnon näkökulmasta perusta asiakasroolin tarkastelulle muodostuu asiakkaiden oikeuksia määrittelevälle lainsäädännölle esim. hoitotahdon yhteydessä lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/758. Lainsäädäntö ja sen tarkistukset vahvistavat ennestäänkin sosiaali- ja terveystalouden palveluluonnetta. Palveluluonne on yksi kehittämistyön kulmakivi (Toikko 2012, 66–67.)

Neljänneksi voidaan puhua asiakas- kuluttajasta. Näkökulman mukaan asiakkaalla on oikeus valita palvelunsa myös sosiaalipalvelujen yhteydessä. Tämä mahdollistetaan tarpeiden ja toiveiden paremmalla huomioon ottamisella esimerkiksi asumispalveluissa ja palvelusetelien myöntämisellä esimerkiksi päivähoitopalveluita varten. Palvelujen markkinaehtoisuus on johtanut kasvavaan kilpailuasetelmaan, jossa asiakas valitsee palveluita lähes samoin tavoin kuin hyödykkeitä. Vastuu asiakkaan tarpeita parhaiten vastaavan palvelun valinnasta siirtyy asiakkaalle itselleen. Asettelu lisää aktiivisuuden korostamista tilanteessa, jossa vertailu ja palveluiden tukeminen jätetään asiakkaan valinnaksi. Tästä on seurannut sosiaalipalvelujen tarjoaminen mielikuvina, kuten klubimaisen senioriasumisen tai lapsen yksilöllisiä tarpeita huomioivan päivähoiton markkinointi (Toikko 2012, 67.)

Sosiaali- ja terveystalouden kehitys asiakaslähtöiseen malliin voidaan kuvata ketjuna, joka on alkanut keskitetyn sosiaalipolitiikan hajauttamisella, erityisesti julkisten palveluiden sektorilla. Samalla kun valtiojohtoinen järjestelmä on siirtynyt enemmän kuntiin, ovat sosiaalipalvelut itsessään saaneet markkinalähtöisiä piirteitä (Toikko 2012, 68.) Kehityksen myötä on siirrytty nykyhetkeen, jossa on yleistymässä terveydenhuollon toimintojen siirtäminen sopimuksellisesti alihankkijoiden tehtäväksi. Terveydenhuollon palvelumarkkinat ovat muuttuneet kilpailutetuiksi ja uusia palveluja kehitetään jatkuvasti. Julkisten terveystalouden tuotantomalli vastaa tilaaja – tuottaja - mallia, jossa palvelut on tuotteistettu ja kustannukset on kohdistettu sekä tulosyksiköille että palveluntuottajille (Linnakko 2005, 317.)

Palvelujen historia sisältää kehityksen hoidon saannin eriarvoisuudesta, köyhäinhuollosta ja erityisryhmien laitostamisesta tähänhetkiseen kolmen kehityssuunnan korostamiseen. Nämä kehityssuunnat ovat paikallistuminen, markkinasuuntautuneisuus ja aktiivisen asiak-

kuuden korostuminen (Toikko 2012,70). Muutokset ja jatkuva kehittyminen tuovat mukanaan haasteita ja mahdollisuuksia kehittää palveluja vastaamaan nykyisiä odotuksia ja palvelujen tarvetta.

Esimerkki asiakassuhteiden mallien muutoksesta löytyy Suomen sosiaalihuollon periaatekomitean mietinnössä vuodelta 1971, jossa sosiaalipalvelujen saaja kuvataan ensimmäisiä kertoja asiakkaana. Tätä ennen riippuen palvelusuhteen luonteesta sekä sovellettavasta laista käytössä ovat olleet esimerkiksi termit vaivainen, sairaanloinen, toisen huolenpitoa vailla oleva, hoidokki ja henkilö. Asiakas on terminä ongelmallinen, koska sosiaali- ja terveystalvet vaativat toimiakseen laajan valtiollisen ohjauksen (Sipilä, Ketola, Kröger, Rauhala 1996, 172.) Asiakkuus näissä palveluissa ei ole verrattavissa vapailla markkinoilla tapahtuvaan asiointiin, vaikka termistö palvelusuhteen luonteesta onkin sama.

Esimerkkiä 1990 – luvun asiakkuudesta voidaan tarkastella esimerkiksi tyyppitelemällä. Taulukossa esiintyvä tyyppittely kuvaa asiakkuutta asiakkaan valinnan vapauden ja viranomaisen liikkumatilan avulla (Sipilä, Ketola, Kröger, Rauhala 1996, 173.) Muuttujina ovat asiakkaan itsemääräämisoikeuden ja itsemääräämiskyvyn laatu sekä palveluntarjoajan mahdollisuudet valita asiakkaansa.

Taulukko 1 Asiakkuuden määrittely kansalaisten ja viranomaisten välisenä suhteena (Sipilä ym. 1996, 174)

| | | Kansalaisen vapaus valita palveluja | |
|--|--------------|--|-------------------------|
| Viranomaisen liikkumatila palvelujen tarjoajana | | PIENI | SUURI |
| | PIENI | hoidokki (inmate) | kuluttaja (consumer) |
| | SUURI | saaja, suojatti (client) | asiakas (customer) |

Sipilä ym. 1996, 174

Hoidokkien ryhmään kuuluvat esimerkiksi vaikeasti vammaiset yksilöt sekä dementoituneet vanhukset. Heidän tarpeidensa mahdollisimman hyvä tyydyttäminen saadaan aikaiseksi lainsäädännön ja subjektiivisten oikeuksien turvin. Palvelujen laatu ja asiakasryhmän hyvinvointi ovat ensisijaisesti perusoikeuksien varassa (Sipilä ym. 1996, 174.) Hoidokkien tapauksessa palvelujen tarve on niin suuri, etteivät yhteiskunnalliset resurssit riitä asiakkaiden valikointiin. Näin palveluntarjoajien mahdollisuus valikoida on vähäinen. Palvelumuodot ovat tarkkaan määrättyt ja tarjolla olevat sijoituspaikat ovat rajalliset.

Saaja ja suojatti kuvaavat selkeinten asiakassuhdetta sosiaalihuollossa. Sosiaalihuollon palveluita hakevalla ei ole suurta valinnanvaraa, jolloin hakijan on sitouduttava tuottajan sääntöihin. Sosiaalihuollon asiakkaat pakotetaan saneltuihin sääntöihin, koska todelliset vaihtoehdot ovat vähissä. Tällaiset asiakassuhteet sijoittuvat erityisesti kotihoidon palveluihin sekä laitoshuoltoon (Sipilä ym. 1996, 175.) Saajan ja suojatin asemassa ovat myös toimeentulotuen saajat, joilla on toimeentulotuen viimesijaisuuden nojalla velvollisuus esittää tositteet kaikesta realisoitavasta omaisuudestaan sekä tuloistaan.

Kuluttajien tapauksessa palvelua hakeva osapuoli on palvelun tarjoajan yläpuolella. Esimerkiksi päivähoitopalveluissa kunnat joutuvat tarjoamaan päivähoitoa määrätyn ajan sisällä. Tämä vaikuttaa palveluiden laatuun esimerkiksi niin, että lapsiryhmiä joudutaan suurentamaan. Myös ei-toivottuja asiakkaita joudutaan ottamaan vastaan, koska lakisääteinen oikeus palveluun edellyttää tarjoamaan päivähoitoa (Sipilä ym. 1996, 176.) Keskustelua ei-toivottuista asiakkaista käydään yhteiskunnassa esimerkiksi subjektiivisen päivähoito-oikeuden yhteydessä.

Tilanteessa, jossa niin viranomaisen kuin kansalaisen valinnanvapauden määrä on suuri, voidaan puhua *asiakkuudesta*. Asiakkuudessa palvelun ja sopivan asiakasryhmän valinta tapahtuu samoin kuin vapailla markkinoilla. Valinnat tuottavat tyytyväisyyttä, jos molempien osapuolten resurssit ovat riittävät onnistuneen valinnan toteutumiseksi. Jotta palveluja voidaan vastaanottaa asiakkaan asemassa, tulee vastaanottajan olla tietynasteisesti riippumaton ja harkitseva. Valinnan tulisi olla vapaaehtoinen (Sipilä ym. 1996, 177.) Näin kuvailtu asiakkuus toteutuu sosiaali- ja terveyspalveluissa harvoin. Selkeimpiä esimerkkejä ovat yksityisten palveluntarjoajien palvelut, kuten yksityiset terveysasemat sekä yksityiset hoito- ja päiväkodit.

2.1.2 Asiakkaiden tarpeiden ja vaikutusmahdollisuuksien määrittelyminen terveystaloudessa

Terveystalouden päätavoitteena on koko väestön mahdollisimman hyvä terveys. Terveystalouden järjestelmä kehittyy jatkuvasti tavoitteenaan edistää väestön terveyttä ja hyvinvointia, ennaltaehkäisemään sairauksia ja ylläpitämään kansallista terveyttä. Terveystalouden palvelutuotanto jakautuu yksityiseen ja julkiseen, perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoidon. Palvelut tuotetaan pääosin verovaroin ja palveluiden järjestämistä tuossa ovat kunnat, jotka suunnittelevat lakisääteisesti veloitettujen palvelujen järjestämistä ja tuottavat julkisia palveluja (Nguyen & Seppälä 2014, 193.)

Asiakkaiden näkökulmasta katsottuna suomalaisten terveyspalvelujen käyttö on eri väestöryhmien kesken jakautunutta ja eriarvoistunutta. Väestön tyytymättömyys hoitoon pääsyn odotusaikoihin on lisääntynyt. On todettu, että alempiin tuloluokkiin kuuluvat käyttävät selkeästi enemmän terveyskeskuslääkäripalveluja kuin ylempiin ja yksityisten sairausvakuutusten määrä on lisääntynyt. Vakuutusten määrän lisääntyminen ja kasvava palaute tyytyväisyyteen yksityisten lääkäripalvelujen käyttöön kertovat siitä, että valinnanvapaus ja mieltymysten merkitys terveyspalvelujen hankkimisessa on kasvanut. Yksityisten vakuutusten määrän voidaan odottaa lisääntyvän, kun jo suurimmalla osalla lapsiperheistä on yksityinen sairausvakuutus (Nguyen & Seppälä 2014, 192.)

Kuluttajien vaihtelevat valinnanmahdollisuudet vaikuttaa omaan terveydenhuoltoonsa saattaisivat johtaa rähähdysmäiseen eriarvoisuuteen ilman asiantuntijoiden päätösvaltaa palvelujen käytöstä. Tarpeen tyydyttäminen on yksi keskeisimmistä terveystaloudellisista tavoitteista, joka vaikuttaa asiakkaan asemaan palveluissa. Kun terveystaloudessa priorisoidaan tarpeiden perusteella, jaetaan palveluja esimerkiksi peruspalveluihin ja erityispalveluihin (Lehto 2004, 25.)

Yksilötasolla asiakkaan tarpeen määrittelyn harkinnanvaraisuus on ratkaistu antamalla asiantuntijalle valta. Terveystaloudessa ratkaisuvallassa olevana asiantuntijana pidetään lääkäriä, jolla on asemansa perusteella valta osoittaa näyttö asiakkaan palveluntarpeesta esimerkiksi lääkärin lähetteen, reseptin, todistuksen tai kannanotonperusteella. Lääkärillä on

yksilötasoisessa päätöksenteossa poliittista valtaa, jossa päätöksenteon kautta lääkäri ottaa kantaa siihen, onko yksilön ilmaiseva tarve merkityksellistä (Lehto 2004, 25.)

Yhteiskunnallisella tasolla monipuolisesta terveydenhuollon palvelutarjonnasta ei enää voida sanoa hyödyttävän suoraan eliniänodotteen pidentymisen tai muiden yleisten mittarien avulla. Kattavalla terveystalvelujen verkostolla voidaan taata kansalaisille esimerkiksi kivuttomuutta, liikuntakykyä ja hyviä aistitoimintoja, jotka mahdollistavat kansalaisen suuremman itsenäisyyden ja vapauden päättää omista asioistaan niin, että terveyteen liittyvät ongelmat rajoittaisivat päätöksentekoa mahdollisimman vähän (Kekomäki 2004, 29.)

Kehittyneen elintason myötä kasvaneet terveyttä rapauttavat riskit ovat aiheuttaneet myös pahoinvoinnin kasvua, joka rapauttaa yhteiskunnan kehitystä ja kuluttaa kasvavassa määrin yhteiskunnan varoja. Pahoinvoinnin aikaansaama terveystalveluoliittinen haaste on johtanut asiakkaiden tukemisen tarpeeseen, jossa asiakkaan päätöksentekoa pyritään eri keinojen avulla ohjaamaan kohti terveellisempiä elintapoja (Kekomäki 2004, 29.) Oikeiden ratkaisujen tukeminen on tarpeen määrittämisen sijaan ohjailua, jota tuotetaan suurilla kansallisilla ohjelmilla tarkoituksena vaikuttaa yksilöiden ratkaisuihin liittyen omaan terveyteensä.

Asiakkaan vaikuttamisen mahdollisuudet lainsäädännössä

Lainsäädännöllä on keskeinen asema terveystalveluoliitikassa asiakkaan oikeuksien näkökulmasta katsottuna. Lainsäädäntö asettaa julkiselle vallalle ja erityisesti kunnille velvoitteen huolehtia asiakkaan tarpeita vastaavien talvelujen tarjoamisesta (Lehto 2004, 26). Asiakkaan tarpeiden toteuttamatta jättäminen on lainsäädännön näkökulmasta raskauttava teko. Asiakkaan tarpeet tunnistanut, mutta talveluja tarjoamatta jättänyt kunta syyllistyy lainrikkomukseen, jonka lieventämiseksi ei ole asetettu mitään lisäehtoja (Lehto 2004, 26).

Tutkielmaan valittuja keskeisiä lakeja ovat Suomen perustuslaki, potilaslaki sekä sosiaalihuollon asiakaslaki. Tutkielmaan valikoitujen lakien lisäksi kaikessa viranomaistoiminnassa sovelletaan Hallintolakia ja erityisesti lain toisessa luvussa määriteltyä hyvän hallinnon periaatetta. Lainsäädännöllä on erityisen tärkeä asia tutkielman pääkäsitteen vaikuttavuuden kannalta, koska hoitotahto on terveydenhuollon ammattihenkilöä juridisesti sitova asiakirja, jota ei voida sivuuttaa ilman vahvoja perusteita (Pahlman 1999, 2557–3559).

Hoitotahdon juridinen perusta on mainittu potilaslain 6§ ja 8§ yhteydessä eli potilaan itsemääräämisoikeutta ja kiireellistä hoitoa koskevissa lain osuuksissa. Potilaslain lisäksi hoidon määrittelyn yhteydessä tärkeitä huomioon otettavia lakeja ovat perustuslaki sekä sosiaalihuollon asiakaslaki. Perustuslaissa määritellään oikeudellisen yhdenvertaisuuden ja tosiasiallisen tasa-arvon vaatimukset (Naukkarinen 2008, 24). Suomen perustuslaissa asetetaan, että jokaisella ihmisellä on oikeus henkilökohtaiseen vapauteen, jolla tarkoitetaan fyysisen ja psyykkisen vapauden ja tahdonvapauden suojelemista (Naukkarinen 2008, Perustuslaki, 2000.)

Potilaslaissa määritellään terveydenhuollon toimintaympäristössä palvelua saavan asiakkaan rooli. Terveydenhuollossa asiakkaasta käytetään nimitystä potilas. Laki määrittelee potilaaksi henkilön, joka käyttää terveyden ja sairaanhoitopalveluja tai on muuten näiden palvelujen kohteena (laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/758, 2§). Laki koskee kaikkia lääketieteellisen tutkimuksen kohteena olevia henkilöitä, jotka asioivat terveystalveissa sairauden hoidollisista syistä (Tuori 2004, 421).

Potilaslain 6§ mukaan potilaan suostumus on hoidon luvallisuuden edellytys (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 106). Potilaslaki, eli laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/758 määrittelee, että jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus laadukkaaseen, sen hetkisten resurssien mukaisesti tarjottuun terveydenhuoltoon. Potilasta tulee kohdella hänen itsemääräämisoikeuttaan ja ihmisarvoaan kunnioittaen (17.8.1992/758 3§.) Potilaan hoito tulee tapahtua yhteisymmärryksessä hänen kanssaan niin, että potilas on saanut riittävät tiedot häntä koskevista hoitotoimenpiteistä ja niiden riskeistä. Jos potilas kieltäytyy tarjotusta hoidosta, tulee häntä hoitaa yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksytyllä tavalla (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 106).

Potilaslaki on hoitotahdon yhteydessä keskeisin mainitusista, koska se määrittelee hoitotahdon juridisen perustan sekä asiakkaan aseman hoitotahdon yhteydessä. Vaikka sosiaalihuollon asiakaslakia sovelletaan vain sosiaalihuolloksi luettavan hoivan ja hoidon yhteydessä, laki on hyvä esimerkki myös siksi, että siinä asiakkaan itsemäärääminen lausutaan monipuolisemmin, kuin potilaslaissa, jossa moni itsemääräämiseen liittyvä, sosiaalihuollon asiakaslaissa mainittu asia jää tulkinnan varaiseksi.

Potilaslain ja sosiaalihuollon asiakaslain eroja asiakkaan itsemääräämisoikeuden määrittelyssä esitetään alla esitetyssä taulukossa. Tutkielman näkökulmasta Suomen perustuslaissa keskeisintä on ihmisten yhdenvertaisuuden toteaminen lain edessä. Perustuslaki määrittelee

myös jokaisen oikeuden elämään, henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Julkiselle vallalle perustuslaissa asetetaan velvoite edistää väestön terveyttä sekä turvata jokaiselle riittävä sosiaali- ja terveystalvelujen järjestäminen.

| Potilaslaki 17.8.1992/785 | Sosiaalihuollon asiakaslaki 22.9.2000/812 |
|---|---|
| <p>Potilaalla on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon.</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Potilasta on kohdeltu loukkaamatta potilaan ihmisarvoa</i> - <i>Potilaan vakamuksien ja yksityisyyden kunnioittaminen</i> - <i>Äidinkielen ja yksilöllisten tarpeiden huomioon ottaminen hoidossa mahdollisuuksien mukaan.</i> <p>Potilaalle on annettava selvitys hänen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Terveydentilastaan.</i> - <i>Hoidon merkityksestä</i> - <i>Eri hoitovaihtoehtoista</i> - <i>Hoidon vaikutuksista</i> - <i>Muista hoitoon liittyvistä seikoista joilla o merkitystä hoidosta päätettäessä.</i> <p>Selvitystä ei kuitenkaan tule antaa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>vastoin potilaan tahtoa.</i> - <i>Jos on oletus, että selvityksen antamisesta aiheutuisi vakavaa vaaraa potilaan hengelle tai terveydelle.</i> <p>Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan.</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Potilaan kieltäytyessä, hoito toteutetaan muulla, potilaan hyväksymällä lääketieteellisesti menetelmällä.</i> <p>Potilaalle on annettava hänen henkeään tai terveyttään uhkaavan vaaran torjumiseksi tarpeellinen hoito.</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>vaikka potilaan tahdosta ei voi saada selvitystä.</i> <p><u>Jos potilas on aikaisemmin vakaasti ja pätevästi ilmaissut hoitoa koskevan tahtonsa, potilaalle ei kuitenkaan saa antaa sellaista hoitoa, joka on vastoin hänen tahtoaan</u></p> | <p>Asiakkaalla on oikeus saada sosiaalihuollon toteuttajalta laadultaan hyvää sosiaalihuoltoa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Hyvä kohtelu</i> - <i>Syrjinnän kieltö</i> - <i>Ihmisarvon kunnioittaminen</i> - <i>Vakamuksen ja yksityisyyden kunnioittaminen</i> <p>Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on otettava huomioon asiakkaan:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Toivomukset</i> - <i>Mielipiteet</i> - <i>Edut</i> - <i>Yksilölliset tarpeet</i> - <i>Äidinkieli ja kulttuuritausta</i> <p>Sosiaalihuollon henkilöstön on selvitettävä asiakkaalle ymmärrettävällä tavalla asiakkaan:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Oikeudet</i> - <i>Velvollisuudet</i> - <i>Erilaiset vaihtoehdot ja niiden vaikutukset</i> - <i>Muut asiaan vaikuttavat, merkitykselliset seikat</i> <p>Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on otettava ensisijaisesti huomioon:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Asiakkaan toivomukset</i> - <i>Asiakkaan mielipide</i> <p>Asiakkaan itsemääräämistä on kunnioitettava</p> <p>Asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen.</i> <p>Jos täysi-ikäinen asiakas ei pysty sairauden, henkisen toimintakyvyn vajavuuden tai muun synn vuoksi osallistumaan tai ei ymmärrä edotettuja ratkaisuvaihtoehtoja:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>On asiakkaan tahtoa selvitettävä yhteistyössä hänen laillisen edustajansa, omaisen tai muun läheisen henkilön kanssa.</i> <p>Jos täysi-ikäinen asiakas on henkilöään tai varallisuutensa koskevassa asiassa ilmeisen edunvalvonnan tarpeessa, tulee sosiaalihuoltolain 6 §:n 1 momentissa tarkoitetun toimielimen tehdä holhoustoimesta annetun lain tarkoitetu ilmoitus holhousviranomaiselle edunvalvojan</p> |

kuvio 1 asiakkaan itsemääräämisen lausuminen keskeisessä lainsäädännössä: Potilaslaissa ja sosiaalihuollon asiakaslaissa

Itsemääräämisoikeuslaki

Asiakkaan itsemääräämisoikeutta käsittelevän lainsäädännön yhtenäistämistä on selvitetty lakialoitteessa yhtenäisestä itsemääräämisoikeuslaista, joka säätäisi asiakkaan itsemääräämisoikeutta sekä rajoitustoimenpiteiden käyttöä yhtenäisesti sosiaali- ja terveydenhuollossa. Suunniteltu itsemääräämisoikeuslaki jäi toistaiseksi vahvistamatta eduskuntavaalien 2015 yhteydessä.

Tällä hetkellä asiakkaan itsemääräämisoikeutta koskeva lainsäädäntö on pirstaleista eikä se vastaa kaikkia tämän hetkisiä kansainvälisiä poliittisia linjauksia. Uuden lain tavoitteena oli vahvistaa sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta sekä tarkentaa rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksiä. Lisäksi lainsäädäntö olisi muuttanut sosiaalihuoltolakea, kehitysvammaisten erityishuollosta annettua lakia sekä kunnan peruspalvelujen valti-onosuudesta annettua lakia (HE 108/2014.) Itsemääräämisoikeutta rajoittavat säädökset lu-kuun ottamatta *lastensuojelua* ja *tartuntatautien vastustamistyötä* sekä *oikeuspsykiatrisia potilaita* koskevaa lainsäädäntöä, oli tavoitteena koota yhteen samaan säädökseen mahdol-lisuuksien mukaan (STM 2014, 4).

Hoitotahtoon rinnastettavia tekijöitä lakialoitteessa olivat esimerkiksi lakiin sisällytettävät, asiakkaan ja potilaan itsemääräämiskyvyn arvioinnista sekä yksilöllistä itsemääräämisoikeutta koskevasta suunnittelusta. Suunnittelua toteutettaisiin viimeistään siinä vaiheessa, kun asiakkaan itsemääräämiskyky on todettu laissa tarkoitetulla tavalla todettu alentuneeksi (STM 2014, 4.)

Uusi itsemääräämisoikeuslaki yhdistäisi lainsäädäntöä ja samalla muokkasi suomalaista lainsäädäntöä vastaamaan kansainvälisiä sopimuksia. Erityisen tärkeää uudessa lainsäädän-nössä olisi hoitotahtoon rinnastettavasta näkökulmasta itsemääräämiskyvyn arvioinnin te-hostaminen ja itsemääräämisoikeutta koskeva suunnittelu. Tällaisten keinojen tarkentami-nen lainsäädännön kautta mahdollistaisi asiakkaan äänen kuulumisen myös alentuneen kom-petenssin tilassa. Itsemääräämisoikeuslaki on osa tulevaisuutta, jonka toteutuminen on toi-vottua monien ihmisryhmien keskuudessa.

2.2 Hoitotahto

2.2.1 Hoitotahdon taustat

Hoitotahdon käsite määriteltiin ensimmäisen kerran Yhdysvalloissa vuonna 1967 *Right To Die* – liikkeen johtajan Luis Kutnerin toimesta. *Right To Die* – liike syntyi vastalauseena *kardio-pulmovaarisen* elvytyksen käyttöönotolle ja soveltamiselle varauksetta kaikille sydänpysähdyksen saaneille potilaille. Elvytyksen varauksettoman käytön tuloksena osa elvytetyistä potilaista jäi henkiin vaikeasti neurologisesti vammautuneina (Hildén 2006, 29.) Arkikeskustelussa hoitotahto yhdistetään joskus eutanasiaan. Kyseessä on kuitenkin kaksi aivan erillistä asiaa. Hoitotahto on lainsäädännössä vahvistettu asiakirja, jonka henkilö voi tehdä esittääkseen tahdonilmauksensa hoidostaan sellaista tilannetta varten, ettei hän enää itse pysty tahtoaan ilmaisemaan.

Hoitotahdon lainvoimaisuus lausutaan potilaslain 6 ja 8 §:ssa, joissa määrätään potilaan oikeudesta osallistua oman hoitonsa suunnitteluun sekä päätöksenteosta kiireellisen hoidon yhteydessä. Hoitotahdon yksinkertaisin tehtävä on toimia henkilön itsemääräämisen keinona tilanteissa, joissa aikaisemmin itsemääräävä henkilö ei ole kykenevä antamaan suostumustaan hoidolle. Lainsäädännön näkökulmasta hoitotahdon rooli terveydenhuollossa on hyvin selkeä, sen tarkoituksena on lainsäädännön näkökulmasta hoidon rajaaminen potilaan aikaisemmin antaman tahdonilmauksen mukaisesti.

Hoitotahto yhdistetään arkikeskustelussa usein elvytyskieltoon tai eutanasiaan, joista kumpaakaan hoitotahto ei ole. Elvytyskieltoa ja eutanasiaa käsitellään tutkielmassa lyhyesti kappaleissa 2.3.2 ja 2.3.3. Käsitteiden yhteydessä on tärkeää todeta, että elvytyskiellolla ja eutanasialla on yhteyksiä hoitotahtoon niiden pyrkimysten kohdalla, jotka koskevat hoidettavan potilaan hyvinvointia ja hoidon rajaamista kuoleman lähestyessä. Eutanasia tulee myös esille työn myöhemmässä vaiheessa osana haastateltavien puhetta kuolemasta.

Hoitotahto on henkilön tahdon ilmaisu häneen kohdistuvasta hoidosta siltä varalta, ettei henkilö itse esimerkiksi vanhuuden heikkouden, sairauden tai tajuttomuuden takia pysty ilmaisemaan omaa tahtoaan ja osallistumaan häntä koskevien hoitoratkaisuiden tekemiseen. Hoitotahto on voimassa vain tilanteissa, joissa laatija on kyvytön ilmaisemaan omaa tahtoaan itse (Halila & Mustajoki 2013.)

Hoitotahto voi myös sisältää valtuutuksen, jossa ilmaistaan ne henkilöt, jotka voivat osallistua hoitopäätösten tekemiseen laatijan puolesta (Halila & Mustajoki 2013). Hoitotahto ja sijaispäätöksenteko koskevat vain tärkeitä hoitopäätöksiä, eivät esimerkiksi laitoshoidon arkirutiineja (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 128). Hoitotahdon asema oli käsitteen määrittelyn alkuvaiheessa 1970 – luvulla ristiriitainen, mutta sen juridinen asema on vahvistunut potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistumisen myötä useimpien maiden lainsäädännöissä (Hildén 2006, 29).

Olemassa olevasta hoitotahdosta on aina oltava merkintä henkilön sairauskertomuksessa. Uusin, hoitotahdon ajantasaisuutta ja käyttöä tukeva järjestelmä on Kelan hallinnoima Kansallinen terveystietokanta KanTa. KanTa järjestelmässä on tulevaisuudessa mahdollista ylläpitää ja päivittää hoitotahtoa itse. Kantaan menee myös tieto kaikista terveydenhuollossa laadituista ja säilytettävistä hoitotahdoista. (Halila & Mustajoki 2013.)

Hoitotahto termin merkitys ja muoto

Hoitotahdon käsitteen merkityksen kannalta on tärkeää eritellä, miksi hoitotahto on oikeellisempi kielellinen termi kuin esimerkiksi hoitotestamentti. Hoitotahto kuvaa terminä laatijan tahdonilmausta oikeellisemmin, koska hoitotahdossa on kyse laatijan tahdonilmauksesta hänen henkensä ja terveystensä hoitamisesta tai hoitamatta jättämisestä laatijan elinaikana. Testamentti merkitsee kuolemanvaraista oikeustoimea, joka viittaa selkeästi henkilön kuoleman jälkeiseen, omaisuuteen liittyvään tahtoon, mikä ei sovellu terveydenhuollon käyttöön yhtä hyvin kuin termi hoitotahto (Pahlman, 2557–3559.)

Hoitotahdon tarkoituksena on siirtää tieto henkilön tahdosta eteenpäin terveydenhuollon henkilöstölle ja samalla tehdä keskustelunaloitus tulevaisuudesta läheisten, hoitohenkilökunnan ja hoitotahdon tehneen henkilön yhteistyössä (Burla ym. 2014, 393.)

Hoitotahdolle ei ole määritelty tarkkaa muotoa. Termejä ja valmiita malleja tahdonilmauksen esittämiseen löytyy useita. Hoitotahto on useimmissa tapauksissa kirjallinen asiakirja, joka sisältää tekijän allekirjoituksen ja päiväyksen. Tekijän allekirjoituksen lisäksi hoitotahtoon suositellaan lisättävän kahden, henkilön lähipiiriin kuulumattoman todistajan allekirjoitukset. Kirjallinen hoitotahto voi olla potilaan mukana kulkeva hoitotahtokortti tai vaihtoehtoisesti potilastietoihin liitettävä virallinen asiakirja (Halila & Mustajoki 2013.)

Hoitotahto on mahdollista ilmaista suullisesti. Suullinen hoitotahto on kirjattava sairauskerptomukseen ja siihen suositellaan lisättäväksi laatijan allekirjoitus, jotta hoitotahdon oikeellisuus pystytään todentamaan (Halila & Mustajoki 2013). Muodollisten ja sisällöllisten standardien sijaan hoitotahdon laatimisessa olisi hyvä keskittyä kuvaamaan toiveet mahdollisimman tarkasti lisäkysymysten poistamiseksi. Parhaimmillaan hoitotahto on selkeästi ja lyhyesti ilmaistu tahdonilmaus. Valmiit lomakkeet, jotka ilmaisevat laatijan tahdon olla pitämättä yllä elämää parantumattomissa tilanteissa, jättävät liian monta asiaa käsittelemättä (Halila & Mustajoki 2003.)

Hoitotahdon tarpeellisuus

Hoitotahdon tarpeellisuutta taustoittaa nykylääketieteen mahdollisuudet pitkittää keinotekoisesti ihmiselämää. Esimerkiksi tehohoidon avulla voidaan elämän pelastamisen lisäksi pitkittää vakavasti sairaiden potilaiden loppuvaiheen hoitoa. Tehohoito on perusteltua, jos sen voidaan arvioida palauttaman elämän kriittisestä tilasta ennalleen tai kohtuulliselle tasolle. Loppuvaiheen hoidon yhteydessä hoitotahdolla voidaan lyhentää kuolevan potilaan kärsimystä, käsitellä mahdollisia ennalta ilmaantuvia pelkoja, ratkaista hoitoon liittyviä omaisten ristiriitaisia tunteita sekä helpottaa lääkäreiden ja hoitajien työtä (Halila & Mustajoki 2013).

Hoitotahdon merkitys itsemääräämisen turvaajana korostuu myös etenevien, rappeuttavien sairauksien, kuten muistisairauksien yhteydessä. Esimerkiksi Alzheimerin taudin etenemiseen liittyy sairaan henkilön itsemääräämisen heikentymistä, joka yhdistyy itsenäisen toiminnan vähenemiseen ja kasvavaan riippuvuuteen läheisistä ja terveydenhuollon palve-

luista. Alzheimerin tautia sairastavan henkilön itsemääräämisoikeutta tulisi eettisten periaatteiden mukaisesti suojella välittämällä sekä varmistamalla hyvä hoito ja turva sairaalle henkilölle (Burla ym. 2014, 392.)

Asiallinen informaatio ja riittävä ohjaus ovat erityisesti Alzheimer-potilaille tärkeitä, koska sairauden kuvaan liittyy epävarmuutta ja haavoittuvuutta. Hoitotahdon tekeminen ja sen tekemisen ehdottaminen vaativat kuitenkin oikeanlaisen ajoituksen, jotta potilaan tila ja henkinen valmius ovat sopivat. (Burla ym. 2014, 392.)

Hoitotahdon tarpeellisuus korostuu myös näkökulmissa joiden mukaan elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa on huomattavissa ristiriitoja hoidon tarjoajien ja vastaanottajien välillä. On olemassa vain hyvin vähän käytettävissä olevaa tutkimustietoa jolla voitaisiin muodostaa toimivia, yleisiä hoitolinjoja elämän loppuvaiheen hoitoon. Väähäisen tutkimustiedon lisäksi laitoshoidon toteutus ei läheskään aina vastaa hoidettavan ja läheisten odotuksia tarjottavasta hoidosta. Haasteeksi koituu myös se, että loppuvaiheen hoidon suunnitteluvaiheessa itse potilaan realistisia toiveita hoidon suhteen on vaikeaa kartoittaa (Laakkonen 2005, 13.)

Vaikka hoitotahto mahdollistaa paremman itsemääräämisen hoidon suunnittelussa, ei siihen voi lisätä edellytyksiä hoitotoimenpiteistä, jotka jäävät hoidettavan sairauden hoitokäytännön ulkopuolelle (Halila & Mustajoki 2013). Hoitotahdon on hyvä sisältää selkeä kannanotto laatijan hyväksymistä hoitotoimenpiteistä, tarkkaa suunnitelmaa ja listaa yksittäisistä tehtävistä ja toimenpiteistä on turhaa laatia, jos ne eivät liity selkeästi laatijan sairauden hoitokäytäntöihin (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 128). Jos laatijalla ei ole vakaumuksellisia esteitä sallia tahdossa kiellettyjä toimenpiteitä, on hoitotahtoon hyvä merkitä, että toimenpiteet sallitaan tilanteissa joissa niillä voidaan nähdä olevan elämänlaadun palauttava vaikutus (Halila & Mustajoki 2013.)

Hoitotahdon asema lainsäädännössä

Tilanteessa, jossa potilas ei pysty ilmaisemaan omaa tahtoaan, päätös potilaan hoidosta tehdään lain mukaisesti kuulemalla lähiomaista tai lakiedustajaa, jonka jälkeen hoito toteutetaan potilaan etujen mukaisin keinoin (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/758 6§). Päätävävallan siirtyminen voidaan estää tekemällä hoitotahto ennen vajaakkyistä elämänvaihetta (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 124). Potilaan hoitotahto mahdollistaa laillisesti sen, että tahdonilmaisuu kyvyttömälle potilaalle annetaan häntä uhkaavan vaaran torjumiseksi tarpeellinen hoito vain niissä määrin, mitä potilas ei ole aikaisemmin vakaasti ja pätevästi ilmaissut hoitotahdossaan kieltävänsä (Mäki-Petäjä-Leinonen, 2013 132).

Tilanteissa, joissa voidaan epäillä laatijan tahdonilmauksen muuttuneen, voi hoitotahdon lainvoimaisuus heikentyä ja tilanteen kannalta potilaslain tulkitseminen on ristiriitaista. Hoitotoimenpiteiden kieltäminen ja salliminen saattaa tällaisessa tapauksessa jäädä viimekädessä lähiomaisten ja muiden sijaispäättökentekijöiden vastuulle. Ristiriidat potilaslain tulkitsemisesta ovat aiheuttaneet kiivasta keskustelua potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamisesta (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 134.) Potilaan itsemääräämisoikeuden ja hoitotahdon säilymisen kannalta olisikin tärkeää, että olemassa olevan, ajantasaisen ja juridisesti hyväksyttävän hoitotahdon sisältö olisi myös mahdollisten sijaispäättökentekijöiden tiedossa (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 128).

Potilasasiakirjoja koskeva asetus 298/2009, ApotA mainitsee, että potilaan hoidon tulevaisuutta koskevien kannanottojen tulee olla selkeästi ilmaistuja, potilaan itsensä varmentamia asiakirjoja, joihin on liitetty potilaan tahdon ilmaisema asiakirja sekä merkinnät siitä, että potilaalle on annettu riittävä selvitys hänen tahtonsa noudattamisen seurauksista. Nämä todisteet tulee liittää potilasasiakirjoihin yhdessä potillaan varmentavan merkinnän kanssa (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 134.)

Hoitotahto on tunnustettu juridisesti sitovaksi myös kansainvälisessä lainsäädännössä. Euroopassa hoitotahto tunnustetaan esimerkiksi Euroopan neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskevan yleissopimuksen (164/1997) artiklassa 9, jossa käsitellään potilaan aikaisemmin ilmaisevan tahdon kunnioittamista niin kiireellisissä kuin jatkuvaa hoitoa vaativissa tilanteissa. Mainintoja hoitotahdosta löytyy myös Euroopan unionin perusoikeuskirjan artiklasta 3 ja 25(Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 132.)

2.2.2 Terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus

Hoitotahto on terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeuden muoto, jossa asiakas päättää palvelustaan ennenaikaisesti, ennalta määrättyä tilannetta varten. Itsemääräämisoikeutta suojataan oikeusnormien avulla, mutta moraalisenä perusoikeutena itsemääräämisoikeuden noudattaminen sitoo terveydenhuollon ammattihenkilöitä oikeusnormeista riippumatta (Launis 2010, 136).

Potilaan itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan erityisesti potilaan oikeutta päättää omaan koskemattomuuteensa puuttumisesta. Itsemääräämisoikeus sisältää oikeuden vapauteen ja tasa-arvoon ja syrjinnän kiellon. Toiseksi se sisältää potilaan oikeuden yksityisyyteen ja henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ja oikeuden kompetenssiin (Pahlman 2003.)

Terveydenhuollossa itsemääräämisoikeus saa vapausoikeuden lisäksi myös turvaoikeuden muodon. Jossain tilanteissa asiakkaan vapaus toteuttaa itseään vaatii aktiivista apua toisilta (Launis 2010, 136.) Hoitotyössä itsemääräämisoikeus perustuu lainsäädännön lisäksi lähtökohtaisesti ihmisarvon määritelmään ja ihmisoikeuksiin, tarkemmin oikeudelle vapauteen. Ihmisarvo tarkoittaa yleisimmillään sitä, että jokaisella ihmisellä on oikeus elää ainutkertaisena yksilönä, jolla on oikeus tehdä omat päätöksensä omien arvostustensa ja vakaumuksensa pohjalta. Itsemääräämisen rajat asetetaan siihen, ettei henkilön itsemäärääminen saa rajoittaa muiden itsemääräämistä (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 137.)

Yhteiskunnassa yksilön itsemääräämisoikeus ei ole absoluuttinen oikeus. Terveydenhuollossa kompetentin yksilön itsemääräämistä rajataan esimerkiksi niin, ettei potilaalla ole täysi oikeus valita, millaisia hoitomuotoja tahansa tai päästää yksilöllisyyttään valloilleen osastolla tai hoitopaikassa. Itsemäärääminen hoidossa voidaan tarkemmin ilmaista oikeutena osallisuuteen ja myötä määräämiseen kysymyksissä, jotka koskevat ihmisen omaa elämäntilannetta ja hoitoa (Sarvimäki & Stenbock-Hult, 141.)

Itsemääräämiseen kykeneminen

Itsemääräämisoikeudella on keskeinen asema terveydenhuollon etiikassa (Pietarinen 1994, 15). Itsemääräämisoikeuteen kuuluu oikeus tehdä ja toteuttaa vapaasti omaan elämään liittyviä päätöksiä, muodostaa mielipiteitä ja tahdonilmaisuja (Launis 2010, 136). Itsemääräämiseen kykeneminen edellyttää henkilöltä kompetenssin eli harkinnan, päättämisen ja toiminnan kyvyn (Pietarinen 1994, 17–18). Kompetenssi muodostaa määrätyt henkiset, fyysiset ja sosiaaliset valmiudet itsenäiseen ajatteluun, tahdonmuodostukseen ja yhteistoimintaan (Launis 2010, 136).

Pietarisen mukaan itsemääräämiseen kykenevän yksilön on kyettävä vähintään kahteen asiaan: päätöksen tekemiseen ja päätöksen toteuttamiseen. Jos henkilö ei itse pysty tekemään päätöstä, vaan joku muu tekee sen hänen puolestaan, henkilö ei ole itsemääräävä. Jos henkilöä jostain syystä estetään toteuttamasta hänen tekemiään päätöksiä, ei henkilö ole itsemääräävä (Pietarinen 1994, 15.)

Itsemääräävän henkilön on pystyttävä muodostamaan johdonmukaisia käsityksiä itsestään ja ympäristöstään. Kompetenssi ei edellytä käsitysten vastaavan ennalta määrättyä mittaria, vaan mittarina voidaan pitää esimerkiksi sitä, että kompetentti henkilö pystyy perustelemaan näkemyksensä ja mahdollisesti vastaanottamaan uutta informaatiota ja ymmärtämään sen merkityksen omien käsityksiensä kannalta. Kompetentti henkilö on myös valmis muuttamaan käsityksiään, mikäli uusi informaatio antaa siihen aiheita (Pietarinen 1994, 17–18.)

Potilaan itsemääräämisoikeutta ei ole sidottu ikärajoihin, vaan sen oletetaan kasvavan potilaan kehitystasoa vastaavasti. Potilaan itsemääräämisoikeus on perusoikeus, joka kuuluu kaikille yhtäläisesti. Punnittaessa potilaan itsemääräämisoikeutta voidaan soveltaa muualla lainsäädännössä olevia ikärajoja. Täysi-ikäinen henkilö voi menettää itsemääräämisoikeutensa väliaikaisesti, esimerkiksi vakavien mielenterveysongelmien yhteydessä. Hyvänä sovellussääntönä potilaan itsemääräämisoikeutta punnittaessa voidaan soveltaa ajatusta, mitä vakavammasta asiasta on kyse, sitä tarkemmin potilaan tahdonilmauksia on harkittava ja punnittava (Kotisaari & Kukkola 2012, 89–90.)

Maallikon kyvyille olla itsemääräävä, eli ymmärtää asiaa koskevat erilaiset vaihtoehdot, mahdolliset seuraukset sekä tehdä päätelmiä asioista ei ole lääketieteessä asetettu kovin ankaria vaatimuksia. Esimerkiksi kehitysvammaisen potilaan sterilointiasianssa voidaan katsoa potilaan ymmärtäneen asian, jos hän on ymmärtänyt, että kyseessä on toimenpide, jonka jälkeen hän ei voi enää saada lapsia (Kokkonen 2014, 31.)

Hoitotahto itsemääräämisen välineenä

Hoitotahto voidaan lukea ennakoivaksi itsemääräämisen keinoksi tilannetta varten, jolloin henkilö ei ole määriteltävissä itsemäärääväksi. Vaikka hoitotahdon yhteydessä on kyse juridisesti pätevistä asiakirjasta, hoitotahdon tekvän henkilön ei tarvitse olla oikeustoimikelpoinen. Henkilö, joka ei pysty hoitamaan raha-asioitaan tai omaisuuttaan eli on menettänyt oikeustoimikelpoisuutensa, kykenee usein vielä hyvin päättämään itseään koskevista asioista, kuten koskemattomuuteensa puuttumisesta (Kokkonen 2014, 31).

Lavoie, Blondeau ja Godin saivat Kanadassa suoritetussa tutkimuksessaan selville, että sairaanhoitajat suurimmaksi osaksi kunnioittavat hoitotahdon tehneiden henkilöiden toiveita hoitoratkaisuissaan. Tahdon kunnioittamista tutkittiin jakamalla hoitoratkaisut eri tasoihin ja seuraamalla, kuinka hoitaja valitsi potilaan hoidon tason päivittäisessä hoidossa. Sairaanhoitajat toimivat tutkimuksen mukaan suurimmaksi osaksi ammattieettisten periaatteidensa mukaisesti ja valitsivat omaa subjektiivista kokemustaan tai eettisiä periaatteitaan noudattavan hoidon tason sijaan sen tason, joka parhaiten vastasi potilaan esittämiä toiveita. (Lavoie, Blondeau & Godin 1999, 782)

Mäki-Petäjä-Leinosen mukaan hoitotahto voidaan tehdä tilanteessa, jos on todistettavasti varmaa että henkilö on kelpoinen antamaan hoitoa koskevan sitoumuksen. Esimerkiksi mielenterveyden ongelmat, vakava vammaisuus tai henkilön alaikäisyys voivat estää lainvoimaisesti pätevän hoitotahdon tekemisen (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 133.)

Monien etenevien sairauksien yhteydessä henkilön kompetenssi heikkenee. Toimintakyvyltään heikkenevä ihminen voi tehdä omaa hoitoaan, hoivaansa ja taloudellisia asioitaan koskevat päätökset niin kauan kuin hän ymmärtää asioiden merkityksen ja pystyy ilmaisemaan oman tahtonsa. Vajaakykyisen henkilön itsemääräämisoikeutta voidaan turvata tuetun päätöksenteon avulla. Esimerkiksi muistisairauden yhteydessä tuettu päätöksenteko voisi tarkoittaa hoitotahdon tai terveydenhuoltoa koskevan edunvalvontavaltuutuksen tekemistä yhdessä sairastuneen vaihtoehdot tuntevan tukihenkilön kanssa (Mäki – Petäjä – Leinonen 2013, 111–112.)

2.2.2 Hoitotahdon suhde hoivaan

Terveyspalvelujen yhteydessä tarjotaan myös hoivapalveluja, mutta terveyspalvelujen perustuminen vahvaan asiantuntija-asemaan eroaa hieman perinteisten hoivapalvelujen luonteesta. Hoivapalvelujen järjestäminen jakautuu terveyspalvelujen alueen lisäksi esimerkiksi sosiaalipalvelujen ja kasvatuksen alueille (Anttonen & Sipilä 2000, 103.)

Hoitotahto ymmärretään ensisijaisesti tahdonilmauksena, joka koskee lääketieteellistä hoitoa ja sairaalassa tapahtuvaa elämän lopunajan hoitoa. Lääketieteellinen hoidon yhteydessä saatava hoiva edustavaa virallista, formaalia hoivaa. Sosiaalipoliittisen tutkimuksen näkökulmasta formaali hoiva muodostuu kunnan, yritysten ja järjestöjen tuottamasta hoivasta (Julkunen 2008, 214). Esimerkiksi vanhustenhuollossa formaalia hoivaa tarjotaan terveydenhuollon ja sairaanhoidon lisäksi myös asumispalveluissa ja kotipalveluissa, jolloin palvelujen tarjoajien kenttä laajenee tasaisesti terveydenhuollon ja sosiaalihuollon kesken.

Palveluissa tarjottavan formaalin hoivan lisäksi on olemassa epävirallista, informaalia hoivaa, joka muodostuu vanhemmilta, puolisoilta, lapsilta, muilta omaisilta, naapureilta, ystäviltä ja vapaaehtoisilta saadusta avusta (Julkunen 2008, 214). Tunnetuin informaalin hoivan muoto on omaishoito, joka osittain saa tukea myös formaalista hoivasta.

Hoitotahdon ilmaiseminen vaikuttaa hoivan antajiin niin virallisen kuin epävirallisen hoivan osalta. Yksi ajankohtaisimmista hoivan toteutumisen haasteita on vanhusten hoivan kirjavat ja pirstaleiset kehityssuunnat. Erityisesti vanhusten saama pitkäaikaishoiva on suuri haaste kaikkialla. Kallista laitoshoivaa pyritään vähentämään ja siirtämään hoivaa annettavaksi kotiin. Vastuuta pyritään jakamaan enemmän läheisille, informaalin hoivan antajille (Julkunen 2008, 216).

Hoivaan liittyvät toiveet

Hoitotahdon muodollinen vapaus mahdollistaa myös muiden kuin lääketieteellisten ja sairaanhoidollisten, hoitoon liittyvien kysymysten käsittelemisen hoitotahdossa. Tällaisia kysymyksiä voivat olla esimerkiksi elämäkatsomukselliset ja kulttuuriin liittyvät kysymykset (Halila & Mustajoki 2013). Näitä tahdonilmauksia nimitetään tässä tutkielmassa hoivatoiveiksi.

Hoitotahdossa esitetyillä hoivatoiveilla voi olla hoivan yksilöllisyyttä parantava vaikutus. Itselle tärkeiden asioiden mainitseminen hoitotahdossa mahdollistaa niiden noudattamisen elämänvaiheessa, jossa tahdon ilmaisija ei pysty tuomaan omia toiveitaan esille. Hoivatoiveiden esittäminen hoitotahdossa tukee erityisesti informaalin hoivan antajia, esimerkiksi omaisia ja läheisiä. Erityisesti läheisiä hoitotahdon tekeminen tukee hoivaajina sekä päätöksentekijöinä.

Hoitotahdon muodollinen vapaus mahdollistaa hoivatoiveiden lausumisen vapaassa muodossa. Osa hoitotahtolomakkeista johdattelee lausumaan myös hoivaan liittyviä toiveita omin sanoin. Hoivatoiveiden lausuminen tekee hoitotahdosta yksilöllisemmän, samalla selkeyttäen henkilön esittämiä näkökantoja monipuolisemmin. Suppeasti ilmaistu hoitotahto saattaa jättää henkilön tahdonilmaukseen paljon vapaasti tulkittavia seikkoja, jolloin hoitohenkilökunnan ja omaisten on vaikeampaa noudattaa toiveita henkilön oletuksien mukaisesti. Suppeasti ilmaistu hoitotahto voi aiheuttaa hankalia lisäkysymyksiä, jos henkilö esimerkiksi kieltää suonensisäisen ravitsemisen ja nestehoidon elämän loppuvaiheessa, on mahdollista ravita keinotekoisesti vielä nenämahaletkun kautta (Halila & Mustajoki 2015).

Toiveita esittäessä on otettava huomioon, että hoitotahto on kehitetty hoito-ohjeeksi erityisesti kroonisten sairauksien yhteydessä, joissa pitkäaikaisen sairauden edetessä toivoa parantumisesta ei ole (Halila & Mustajoki 2015). Useissa yhteyksissä hoitotahto merkitsee tahdonilmaisua, jossa henkilö antaa määräyksiä kuolemaansa edeltävästä loppuajan hoidosta. On tärkeää huomata, että vajaakykyinen, itsemääräämiseen pystymätön elämä voi jatkua varsin pitkään esimerkiksi muistisairauden yhteydessä (Mäki-Petäjä-Leinonen & Raivio 2011, 88.)

Muistisairauden kaltaisen tapahtuman yhteydessä omien toiveiden ja elämänarvojen tallentaminen ylös esimerkiksi hoitotahtoon voi mahdollistaa osallisuuden toteutumisen hoidossa myös ajanjaksoilla, jolloin hoidettavan oma kompetenssi on sairauden etenemisen takia heikentynyt, eivätkä päätöksenteko tai oman mielipiteen ilmaisu ole enää mahdollisia.

Hoivatoiveiden ilmaisulle ei ole säädetty rajaa. Tutkielman empiirisessä osiossa, erityisesti tapauskuvauksissa kaksi ja neljä, käydään tarkemmin läpi sitä, minkälaisia hoivatoiveita hoitotahdon tehneet henkilöt esittävät ja mikä on hoivatoiveiden merkitys eri ihmisten päätöksessä tehdä hoitotahto. Hoivatoiveiden lausumiseen vaikuttaa keskeisesti se, minkälaisin asioiden hoitotahdollaan tahtoo vaikuttaa. Myös se, kuinka paljon tietää hoitotahdosta ja sen muodollisista mahdollisuuksista vaikuttaa siihen, kuinka paljon yksilölliseen hoitoon ja hoivaan liittyviä toiveita henkilöt hoitotahdossaan esittävät.

2.3 Keskeiset eettiset ja juridiset periaatteet lääketieteellisessä hoidossa

2.3.1 Ammattieettiset periaatteet, vallitsevat normit ja arvot

Läketieteellisen toiminnan eettinen päämäärä on lääkärin määrittelemä potilaan paras. Muuttuvassa yhteiskunnassa, jossa kyseenalaistetaan jatkuvasti ehdottomia auktoriteetteja ja puolustetaan sananvapautta, potilaan parhaan määrittelemineen on muuttunut yhä hankalammaksi (Vainio 2004, 348.) Nykyinen terveydenhuollon etiikka perustuu ammattieettisiin periaatteisiin, kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin sekä perustuslakiin kirjattuihin perusoikeuksiin ja muihin säännöksiin, kuten potilaslakiin (Antikainen 2014, 27).

Lääkärin tärkeimmät eettiset ohjenuorat ovat elämän ylläpitäminen, potilaan terveyden edistäminen, sairauden hoitaminen sekä kärsimysten lievittäminen. Näiden periaatteiden lisäksi hoitoon liittyvät päätökset tulee tehdä aina ihmisyyttä ja elämää kunnioittaen, sekä potilaan itsemääräämisoikeutta kunnioittaen (Lääkäriliitto; eettiset ohjeet, 2014.) Perinteisessä lääketieteellisen hoidon hyvän toiminnan mallissa potilaan parasta edustavat potilaan sairauden

torjuminen, tarpeettoman kivun ja kärsimyksen välttäminen sekä potilaan elinajan pidentäminen (Vainio 2004, 348).

Yhteiskunnalliset asennemuutokset sekä lääketieteellisen tiedon edistyminen ovat tuottaneet kilpailevan potilaan itsemääräämistä kunnioittavan mallin, jossa potilaan etu määritellään potilaasta itsestään käsin. Kivun torjumisen ja elinajan pidentämisen tilalle ovat tässä mallissa tulleet omanehtoiseen harkintaan kykenevän potilaan omien halujen, arvostusten ja uskomusten huomioonottaminen lääkärin toimintaa rajaavina tekijöinä (Vainio 2004, 348.)

Toisin kuin kansainvälisyyteen pyrkivä lääketieteellinen tekniikka, lääketieteen eettiset mallit ovat sidoksissa yhteiskunnallisiin arvoihin. Potilaan autonomian kunnioittamisen malli tarkoittaa suomalaisessa yhteiskunnassa yksinkertaisimmillaan totuudellisuutta, sanansa pitämistä, luottamuksellisuutta, potilaan yksityisyyden kunnioittamista sekä henkilökohtaisen koskemattomuuden kunnioittamista. Eettiset mallit koskevat hoitohenkilökunnan jokapäiväistä työtä ja päätöksentekoa (Vainio 2004, 348.) Velvoitteet, joita terveydenhuollon ammattilaisille asetetaan hyvän hoidon ja kohtelun aikaansaamiseksi tulevat osa sääde-tyistä laeista ja osa ammatinharjoittajien eettisistä säännöstöistä (Kokkonen, Holi & Vasanta 2004, 13).

Itsemääräämisen, eettisten ohjeiden ja lainsäädännössä asetettujen ehtojen toteutuminen turvaavat potilaan osallisuutta hoidossa. Osallisuuden toteutumista voidaan kuvata esimerkiksi jakamalla osallisuutta osiin. Sarvimäki & Stenbock-Hult jakavat osallisuuden hoidossa kolmeen osaan: *emotionaaliseen osallisuuteen, älylliseen osallisuuteen ja sosiaaliseen osallisuuteen*, joita tässä työssä sovelletaan potilaan tilanteeseen. Osat on esitelty tarkemmin seuraavalla sivulla olevassa taulukossa.

Taulukko 2 Potilaan osallisuuden muodot hoidossa

| Emotionaalinen osallisuus | Älyllinen osallisuus | Sosiaalinen osallisuus |
|---|---|---|
| Potilas tuntee olevansa tärkeä ja arvokas. | Potilas tulee kuulluksi ja ymmärretyksi. | Potilas on osa sosiaalista kokonaisuutta. |
| Mielipiteet ja näkemykset otetaan huomioon. | Potilas saa vastaukset kysymyksiinsä. Potilas saa tietoa ja on dialogissa hoitohenkilökunnan kanssa. Potilas pystyy tuomaan oman näkökantansa esille. | Potilas kohdataan kunnioitavasti. Potilas voi vaikuttaa mahdollisuuksiensa mukaan päätöksentekoon esimerkiksi omassa hoidossaan ja arjen rutiineissa. |

(Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 141)

Terveydenhuollon eettisten sääntöjen ja lainsäädännön päämäärinä on määritellä toimintasääntöjä, parantaa toiminnan laatua ja estää konflikteja. Eettisistä periaatteista poiketaan yleisimmin kiireen, rutiinien ja yleisesti hyväksytyyn toimintatavan yhteydessä. Tavallinen perustelu periaatteista poikkeamiselle on, ettei potilas ymmärrä omaa parastaan (Kokkonen ym. 2004, 13.)

Terveydenhuollossa lääkäreiden ja ammattihenkilöiden ammattieettiset velvollisuudet on kirjattu lakiin terveydenhuollon ammattihenkilöistä (Kokkonen ym. 2004, 16.) Lain 15 § mainitaan, että terveydenhuollon ammattihenkilön on ammattitoiminnassaan sovellettava yleisesti hyväksytyjä ja kokemuseräisesti perusteltuja menettelytapoja koulutuksensa mukaisesti, jota hänen on pyrittävä jatkuvasti täydentämään. Lain mukaan ammattihenkilön tulee myös ottaa tasapuolisesti huomioon ammattitoiminnasta potilaalle koituva hyöty ja haitta. Terveydenhuollon ammattihenkilön velvollisuus on lain mukaan myös ottaa huomioon, mitä potilaan oikeuksista on säädetty (laki terveydenhuollon ammattihenkilöstä 28.6.1994/559, 15 §.)

Yhteiskunnallisista normeista lain tehtävänä on heijastella vallitsevaa yhteisymmärrystä. Normien lisäksi yhteiskunnassa vallitsevilla arvoilla on tärkeä merkitys terveydenhuollon lainsäädännön ja eettisten periaatteiden toteutumiselle hoidossa. Arvot vaikuttavat johtopäätöksiin joita hoidosta tehdään. Arvot ja johtopäätökset saattavat muuttua hyvin nopeasti,

mutta tosiasiat pysyvät usein ennallaan. Lainsäädäntö on prosessina hidas, jolloin keskustelu hoitokäytäntöjen muutoksista, hoitojen sallimisesta ja kieltämisestä saattaa kestää pitkään ennen kuin lainsäädäntö sallii muutoksen (Kokkonen ym. 2004, 13.)

2.3.2 Eettiset ongelmat ja ristiriidat potilaan hoidossa ja itsemääräämisen toteutumisessa

Terveydenhuollon palvelutarjonnan laajentaminen yli sen perinteisten rajojen on johtanut eettisten ongelmien kasvuun. Ihmisten sosiaalisia ongelmia pyritään yhä enemmän selittämään lääketieteellisesti eli medikalisoimaan. Uusia hoitomuotoja ja sairauksia tulee lisää jatkuvasti. Kalliiden hoitojen hinnat laskevat ja poikkeuksellisista hoitomuodoista tulee osa hoidon arkipäivää. Ongelmaksi muodostuvat se, etteivät uudet hoitomuodot ratkaise kaikkia ihmisten ongelmia. Terveysteen ja terveyden kokemiseen vaikuttavat monet asiat eikä kaikkiin ongelmiin saa vastausta lääkärin vastaanotolta. Ihminen on fyysinen psyykkinen ja sosiaalinen olento, ei vain solujensa summa (Kokkonen ym. 2004, 15)

Paternalismin esiintyminen terveydenhuollossa

Terveydenhuollon palveluissa esiintyy itsemääräämistä häiritsevää paternalismia eli puuttumista yksilön vapauteen vetoamalla esimerkiksi yksilön hyvinvointiin tai terveyteen. Usein paternalistisen väliintulon takana on itsemääräämisen periaatteen rajan asettaminen toimintaan, joka rajojen asettajan näkökulmasta vaarantaa asiakkaan terveyttä tai uhkaa hänen henkeään. Paternalismia harjoittaa niin yhteiskunta, ammattikunnat, kuin yksittäiset henkilöt, kuten omaiset (Launis 2010, 136.)

Terveystieteiden tutkimuskeskuksessa paternalismia esiintyy yleisimmin potilas – lääkärisuhteissa ja omaisten käytöksessä. Vahvemman lääketieteellisen kompetenssin omaavana henkilönä lääkäri saattaa jättää kertomatta vakavaa sairautta sairastavalla potilaalleen tämän sairautta koskevia yksityiskohtia turhan potilaan järkytyksen tai toivon menettämisen pelossa. Menettely on luettavissa heikkoon paternalismiin, joka ei riko selkeästi moraaliperiaatteita tai potilaan oikeuksia. Lääkärin toiminta vaatii moraalisen oikeutuksen, joka vakavaa sairautta sairastavan potilaan tapauksessa voisi olla potilaan kuulemasta diagnoosista johtuva psyykkinen järkytetyneisyyden tila (Launis 2010, 136.)

Esimerkki eettisestä ristiriidasta lääketieteellisessä hoidossa: Eutanasia

Arkikeskustelussa hoitotahdon yhteyteen sijoittuvan eutanasian yhteydessä tavataan vielä tällä hetkellä ratkaisemattomia eettisiä ristiriitoja, joiden yhteydessä eri tahojen edut ja tahdonilmaukset ovat vakavasti ristiriidassa keskenään. Eutanasiaa koskevia eettisiä ongelmia on tosin pystytty ratkaisemaan jo joissakin maissa niin, että eutanasia olisi voitu ottaa osaksi potilaan itsemääräämistä koskevaa keskustelua.

Eutanasia tarkoittaa armokuolemaa, joka on nykysuomen sanakirjassa määritelty potilaan kuoleman jouduttamiseksi tai helpottamiseksi, laupeuskuolemaksi tai armomurhaksi. Eutanasia on jaettu kahteen eri ryhmään: passiiviseen ja aktiiviseen: Aktiivinen eutanasia on kuolemaan johtava teko, kuten esimerkiksi ruiskeen antaminen. Passiivinen eutanasia taas tarkoittaa jonkin teon tekemättä jättämistä, jolla voitaisiin todennäköisesti viivyttää ihmisen kuolemaa. Tällainen teko voi olla esimerkiksi hengityskoneeseen kytkeminen (Kokkonen ym. 2004, 130.)

Eutanasiasta ei ole säädetty Suomessa erityistä lakia, mutta aktiivinen eutanasia voidaan tulkita Suomen lainsäädännössä ainakin tappona, murhana, pyynnöstä surmaamisena, kuolemantuottamuksena, heitteillepanona ja pelastustoimen laiminlyömisenä riippuen teon olosuhteista. Aktiivinen eutanasia on jaoteltavissa neljään eri muotoon: vapaaehtoiseen eutanasiaan, tahdon vastaiseen eutanasiaan, tahdosta riippumattomaan eutanasiaan ja kryptanasi-

aan, joka tarkoittaa potilaan tietämättä suoritettua aktiivista eutanasiaa. Asennoituminen eutanasiaan edellä mainittujen rikosnimikkeiden mukaisesti perustuu eutanasian asemaan länsimaisen kulttuurin oikeuden vastaisena tekona (Kokkonen ym. 2004, 131)

Passiivinen eutanasia on monimutkaisemmassa asemassa kuin aktiivinen eutanasia. Aktiivisen eutanasian käsitteen tarpeellisuudesta on käyty keskustelua. Ongelmana passiivisessa eutanasiassa on se, että oikeusjärjestelmä näkee teon toteuttamisen joko tekemisenä tai tekemättä jättämisenä, joista jälkimmäinen asettaisi myös passiivisen eutanasian aktiivisen eutanasian kohdalla olevien rikosnimikkeiden alle. Toisaalta itsemääräämisen kunnioittaminen ja ajantasainen hoitotahto mahdollistavat ennusteeltaan toivottoman potilaan elämän ylläpitämisen lopettamisen, jos seurauksena on vain potilaan kärsimyksen tarpeeton pitkittäminen (Kokkonen ym. 2004, 13.)

2.3.3 Tarpeettoman kärsimyksen tuottamisen rajaaminen ammattihenkilön aloitteesta: DNR -Päätös

DNR – päätös on keino, jonka avulla vältetään toivottomassa tilassa olevan potilaan hoito. DNR lyhenne tulee sanoista Do Not Resuscitate, mikä muistuttaa lähinnä suomenkielen termiä elvytyskielto. Vakavaa perussairautta sairastavalle potilaalle, jonka elimistön voimavarat ovat hyvin vähäiset, voidaan tehdä DNR – päätös (”salli luonnollinen kuolema – päätös” AND – päätös, elvytyskielto). Lääkärin tekemä DNR – päätös tarkoittaa pidättäytymistä potilaan sydämen sähköisestä tahdistuksesta ja paineluelvytyksestä, jos sydämen toiminta pysähtyy. Päätöksen taustalla on aina arvio, jonka mukaan elvytyksen tulokset eivät johtaisi potilaan tilan vakautumiseen (Valvira, 2014.)

Varsinkin iäkkäiden ihmisten hoidon suunnitteluun kuulu yksilöiden heikentyvien voimavarojen tiedostamista; esimerkiksi isot leikkaukset ovat psyykkisesti ja fyysisesti raskaita ja

niistä toipuminen edellyttää potilailta ponnistelua ja pitkäaikaista kuntoutusta. Suurien toimenpiteiden suunnittelussa on tärkeää punnita niiden hyötyjä ja haittoja. Toimenpiteet, hankinnat ja pitkät kuntoutusjaksot ovat perusteltuja, jos niiden nähdään parantavan, palauttavan tai ylläpitävän ihmisen toimintakykyä tai esimerkiksi vahvistavan vanhuksen itsenäistä selviytymistä arjesta (Etene 2008, 12.)

DNR -päätöstä tehdessään lääkärin on tarkkaan otettava huomioon potilaan perussairaudet, kehon jäljellä olevat voimavarat sekä potilaan oma tahto. Tilanteissa, joissa täysi-ikäinen potilas ei pysty ilmaisemaan tahtoaan, tulee soveltaa potilaslain 6 § 2 ja 3 momentteja. DNR -päätöksen tekeminen vaatii aina selkeätä harkintaa ja kaikki päätöksentekoon liittyvät perustelut on kirjattava tarkoin potilasasiakirjoihin. Päätöksenteko on hankalaa, koska Valvira ei ole asettanut tarkkoja ehtoja, diagnooseja tai ikärajoja päätöksenteon tueksi. Periaatteena kuitenkin on, että DNR -päätöksen tehtävänä on sallia odotettu kuolema vakavan sairauden loppuvaiheessa (Jääskeläinen & Tanttinen- Laakkonen, 2010.)

DNR – päätöksestä kumpuaa hyvin usein keskustelua siitä, voiko ihmisen hoitamisen rajan asettaa määrättyyn pisteeseen täysin oikeudenmukaisesti. Erityisen vaikeaa DNR –päätöksen hyväksymisestä tekee se, että päätöksen tekee ulkopuolinen henkilö, ei potilas itse tai hänen omaisensa.

On tärkeää korostaa, että DNR -päätös koskee ainoastaan elvytystilanteita tai muita, erittäin radikaaleja toimenpiteitä. Potilaan perushoitoon, kuten ravinnon antamiseen, nesteytykseen tai lääkehoitoon DNR päätös ei vaikuta (Valvira, 2014). Pitkittyneen kroonisen sairauden yhteydessä DNR – päätös tehdään yleensä siirryttäessä tuloksetta annetusta parantavasta hoidosta palliatiiviseen eli oireenmukaiseen hoitoon. Tässäkin tapauksessa DNR – päätös on vain yksi osa laajempaa hoitokokonaisuutta (Etene 2008, 13.)

DNR – päätöksen suhde hoitotahtoon

DNR-päätös eli päätös elvyttämättä jättämisestä on radikaali hoitolinjaus, jossa toivotto-
massa tilassa olevan potilaan elvyttäminen kielletään. DNR – päätös ymmärretään usein väärin osaksi hoitotahdon käsitettä, vaikka kyseessä on kaksi aivan erilaista päätöstä. Hoitotah-

don tekee potilas itse, DNR – päätöksen tekee lääkäri, joka mahdollisuuksien mukaan keskustelelee joko potilaan tai hänen lähiomaisensa kanssa asiasta ennen päätöksentekoa. Hoitotahto voi sisältää elvytyskiellon, mutta hoitotahdossa määritelty elvytyskielto, toisin kuin lääkärin määräämä DNR, on potilaan omasta vakaasta harkinnasta seurannut linjaus.

Mirarchi (2007) on tutkinut hoitotahdon ja DNR – päätöksen suhdetta käytännön hoitoratkaisujen tekemisessä yhdysvaltalaisessa sairaalaympäristössä. Hoitotahdon merkitystä on pyritty selvittämään tapausesimerkkien avulla vertaamalla hoitotahdon tehneiden potilaiden hoidon kulkua ja lopputulosta DNR – potilaiden hoitoon (Mirarchi 2007, 299). Yhdysvalloissa DNR – potilaiden hoitoa rajoittaa kielto suorittaa minkäänlaista sydämen toimintaa keinotekoisesti ylläpitävää hoitoa. Toisin kuin Suomessa, DNR – päätös voidaan tehdä Yhdysvalloissa myös laillisen edustajan toimesta. (Mirarchi 2007, 299)

Tutkimuksessa kuvataan kolme tapausta, jossa hoitoon on tullut potilas, jolla on ollut hoitotahto tai DNR- status. Tutkimus kritisoi hoitotahdon noudattamisen epämääräisyyttä hoitotilanteissa, joissa eri vastuualueiden lääkärit tekevät päätöksensä ottamatta yhteisesti kantaa potilaan hoitotahtoon. Erityisesti vedotaan potilasturvallisuuden vaarantumiseen sekä DNR – statuksen väärinkäyttöön kaiken hoidon ja hoivan kieltävänä statuksena (Mirarchi 2007, 304).

DNR – päätöksestä seuranneet kantelut

DNR – päätöksestä seuraa toistuvasti kanteluita oikeusasiamiehelle. Hyvin usein kantelut tulevat omaisilta, jotka tuntevat läheisensä kokeneen vääryyttä hoidosta kieltäytymisen yhteydessä. Tällaisissa tilanteissa niin potilas kuin omaiset kokevat lääkärin tekemät päätökset ristiriitaisiksi, epäselviksi ja huonosti hahmotettaviksi. Heikossa asemassa olevan potilaan ja hänen omaistensa oikeusturva on tämän kaltaisten tilanteiden yhteydessä vaarassa. Päätöksen tekevän lääkärin on tärkeää informoida asianosaisia erittäin selkeästi tilanteen vakavuudesta. Helposti ymmärrettävä informaatio turvaa potilaan ja hänen omaistensa tiedonsaantioikeutta. Lääkärin oman oikeusturvan kannalta on tärkeää merkitä potilasasiakirjoihin annetun informaation sisältö, ei vain sitä, että informaatio on annettu (Jääskeläinen & Tanttinen-Laakkonen, 2010.)

Monen omaisen on hankala ymmärtää potilaan parasta tilanteessa, jossa hoidolla ei voida nähdä olevan minkäänlaista parantavaa vaikutusta. Luopumisen tuska saattaa ylittää kohtuullisuuden rajat, jolloin hoitohenkilökunnan päätökset olla hoitamatta kuolevaa potilasta johtavat esimerkiksi kanteluihin ja epäkohtien esille nostamiseen mediassa. Omaisten olisi tärkeää tiedostaa, että esimerkiksi elvytyksen ja monien muiden kajoavien toimenpiteiden hoitotulokset huononevat vakavan sairauden edetessä. Toisaalta niiden aiheuttamien vaurioiden riski kasvaa. Jos toimenpiteen haittojen riski on suurempi kuin toimenpiteiltä saatavat hyödyt, on siitä perusteltua pidättäytyä toimenpiteistä (Etene 2008, 12.)

Oikeusasiamies ratkaisee DNR – päätöksistä seuranneet kantelut kiinnittämällä huomiota potilaan tiedonsaantioikeuden merkitykseen, itsemääräämisoikeuteen sekä asianmukaisten potilasasiakirjamerkintöihin. Oikeusasiamiehen ratkaisukäytännöissä katsotaan, että DNR – päätös on tärkeä hoitopäätös tilanteissa, joissa potilas ei itse kykene päättämään hoidostaan. Siksi häntä tulisi tällöin hoitaa yhteisymmärryksessä hänen laillisen edustajansa, lähiomaisensa tai muun läheisen kanssa. Jos potilaan tilassa tapahtuu muutos, DNR -päätöstä tulee voida muuttaa tai se tulee voida kumota (Jääskeläinen & Tanttinen-Laakkonen, 2010.)

3 KESKEISET METODOLOGISET VALINNAT JA TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

3.1 Metodologiset valinnat

Tutkielma edustaa yhteiskuntatieteiden laadullista tutkimusta. Laadullinen tutkimus perehtyy syvällisemmin tutkittavaan teemaan tarkkaan harkiten valikoidun, jopa huomattavan pienen aineiston avulla (Patton 1990, 169). Käytetty tutkimustapa on monimenetelmäistä (mixed methods).

Mixed methods menetelmässä luodaan laadullisen aineiston avulla merkityksiä määrällisen tutkimuksen menetelmillä saaduille luvuille (Nagy & Hesse-Biber 2010, 4). Tässä tutkielmassa laadullisen aineiston tehtävänä ei ole syventää määrällisen tutkimuksen menetelmillä tuotettuja lukuja. Määrällisen aineiston syventämisen sijaan tässä tutkielmassa kaksi laadullista aineistoa syventävät toisiaan.

Kiinnostuksen kohteen valinta ja aineistonkeruun menetelmät

Tutkielman empiirinen osuus koostuu lomaketutkimuksesta ja teemahaastatteluista, joiden tehtävänä on tutkia kohderyhmään valikoitujen henkilöiden puheessa esiintyviä merkityksenasetteluja liittyen hoitotahtoon. Kiinnostuksen kohteena ovat kohderyhmään valikoitujen henkilöiden hoitotahtoon liittyvät merkityksenasettelut. Tutkimalla merkityksenasetteluja voidaan selvittää valikoitujen henkilöiden hoitotahdon tekemiseen liittyviä motiiveja. Valikoidut tutkimusmenetelmät toimivat täydentäen toisiaan.

Tutkielman pääaineiston keräämien menetelmäksi valittiin teemahaastattelu, joka koostuu menetelmänä monesta eri vaiheesta. Kaikille tutkittaville on yhteistä yleisesti se, että he kaikki ovat kokeneet jotain yhteistä. Teemahaastattelua tehdessä perehdytään alustavasti tutkittavan ilmiön sisältöön samalla analysoiden haastattelujen lähtötilannetta. Itse teemahaastatteluja tehtäessä päädytään oletuksiin ilmiön määräävien piirteiden seurauksista haastatelluissa oleville henkilöille (Merton, Fiske & Kendall 1956, 3-4.)

Sosiaalinen konstruktioismi

Haastatteluja tutkittaessa käytetyllä kielellä on suuri rooli merkitysten muodostamisessa ja yhteisymmärryksen tuottamisessa. Onnistuneen yhteisymmärryksen saavuttaminen vaatii henkilöiden samankaltaista ymmärrystä sosiaalisesta todellisuudesta. Tutkielman teoreettinen ajattelumalli perustuu tieteelliseen maailmankuvaan, jonka mukaan todellisuus on sosiaalisesti rakentunutta. Jokapäiväisessä elämässä esiintyvät ilmiöt on ennalta järjestetty tyypeiksi, jotka ovat riippumattomia tavasta, jolla ne ymmärretään, mutta samalla määrittävät niiden ymmärtämistä (Berger & Luckmann 1994, 32). Jokapäiväisen elämän todellisuus ilmenee valmiiksi käsitteellistettynä ja ennalta nimettynä, esineiden ja asioiden järjestelmänä. Kieli toimii järjestelmänä, joka välittää järjestelmän mielekkääksi kokonaisuudeksi, jokapäiväiseksi elämäksi (Berger & Luckmann 1994, 32.)

Jokapäiväisen elämän tieto jakautuu yhteiskunnallisesti eri yksilöiden ja yksiköiden kesken. Kaikkea tietoa ei jaeta kaikkialle, vaan esimerkiksi yksilön professionaalinen tieto jaetaan ensisijaisesti kollegoiden kanssa. Tärkeän tiedon puuttuessa apua haetaan asiantuntijoilta. Esimerkiksi vakavan sairauden parantamiseen tarvittavaa tietoa haetaan terveydenhuollon asiantuntijalta. Yhteiskunnallisen tiedon jakaminen perustuu monimutkaiseen asiantuntijatie- don järjestelmiin, jossa liikutaan tasolta toiselle haettaessa tietoa faktoista tai siitä, kenen puoleen tulisi kääntyä tarvittavan tiedon saamiseksi (Berger & Luckmann 1994, 57.)

Sosiaalisessa konstruktioismissa tosiasiat ymmärretään riippuvaiseksi siitä kieliyhteisöstä, joka on luonut ja kehittänyt ne. Tosiasiat tekevät ihmisten elämän ymmärrettäväksi. Ihmiset tuottavat totuutensa jo ennalta olemassa olevien kielten avulla. Todellisuus rakennetaan kie-

len välityksellä, jonka kautta ihmiset välittävät aistikokemuksiaan. Esimerkiksi eettiset periaatteet eivät ole universaaleja, vaan ne hyväksytään sosiaalisissa yhteisöissä. Sanat kopiaivat maailmaa ja tuottavat ihmiselle maailman havaitsemisen tavan, kun taas todellisuuden luonne määräytyy kuvatun todellisuuden historiallisen ja kulttuurisen sijainnin mukaan (Davis & Gergen 1997, 5-7.)

Tässä tutkielmassa kiinnostus todellisuuden ja tiedon rakentumiseen tulevat esille tutkielmassa nostetuissa teemoissa. Tutkielmassa esitetyt tutkimuskysymykset perustuvat molemmat kiinnostukselle yhdestä yhteiskunnallisesta ilmiöstä, joka rakentuu instituutioiden määrittämien ehtojen lähtökohdista ihmisen omien valintojen ja tiedon mukaisesti. Tutkimuskysymyksiin vastaamista varten valitut kysymykset ja haastatteluaineiston analyysissa tärkeiksi nostetut teemat määrittelevät kaikki sitä, miten hoitotahdon tehneet henkilöt ovat saaneet tietoa hoitotahdosta ja mitä tietoa he antavat siitä eteenpäin. Erittäin tärkeiksi muodostuvat myös ne merkitykset joita henkilöt antavat liittyen päätökseensä tehdä hoitotahto.

3.2 Kohderyhmien muodostaminen

Tutkielmaa varten kerätty kohderyhmä rekrytoitiin Kansanterveys- potilas- ja edunvalvontajärjestö Muistiliiton kautta. Muistiliitto valikoitui tutkielmassa käytetyksi pääyhteyskanavaksi, koska se on yksi aktiivisimmista suomalaisista järjestöistä, joka tekee käytännön työtä hoitotahdon parissa. Muistiliiton edustajien kanssa käytyjen neuvottelujen ja kirjallisen lupaprosessin jälkeen tutkielman kohderyhmän rekrytointia varten laadittu tutkimuskutsu esiteltiin Muistiliiton vetämissä säännöllisesti kokoontuvissa ryhmissä.

Ryhmissä vieraileville tutkimuksesta kiinnostuneille henkilöille annettiin mahdollisuus jättää vapaaehtoisesti yhteystietonsa Muistiliiton edustajille myöhempää yhteydenottoa varten. Rekrytointiprosessin jälkeen tutkimukseen osallistumisesta kiinnostuneiden henkilöiden yhteystiedot luovutettiin heidän luvallaan tutkimuskäyttöön suljetussa kirjekuoressa, joka noudettiin henkilökohtaisesti Muistiliiton yhteyshenkilöltä.

Ensimmäinen kontakti tutkittaviin henkilöihin muodostettiin puhelimitse. Tässä vaiheessa tarkistettiin suullisesti henkilöiden suostumus tutkittaviksi sekä pyydettiin tarkemmat yhteystiedot tutkimuslomakkeiden (liite 2) ja tutkimusluvan (liite 1) postitusta varten. Lomakkeet postitettiin välittömästi ensimmäisen yhteydenoton jälkeen palautuskuorella varustettuna. Postitetuista lomakkeista 89 % palautui kuukauden kuluttua postituksesta.

Varsinaisten kohderyhmien valinta tapahtui lomakkeiden palauttamisen jälkeen. Vastautetuista lomakkeista valikoitiin parhaiten tutkimuksen tarpeita vastaavat vastaajat, joista muodostettiin kohderyhmä tutkimuslomakevaiheeseen. Tutkimuslomakevaiheen jälkeen valikoitiin jo olemassa olevasta lomakevaiheen ryhmästä viisi tutkimuksen kannalta mielenkiintoisinta tapausta haastatteluvaiheen kohderyhmään.

3.2.1 Kohderyhmän muodostaminen tutkimuslomakevaiheessa

Tutkimuslomakkeiden läpikäyntivaiheessa valikoitiin kyselylomakkeiden perusteella saatavan tiedon keräämiseen kahdeksan mahdollisimman samankaltaista hoitotahdon tehnyttä henkilöä ikäluokasta, jonka aikaisemman tiedon (mm. Laakkonen 2005) perusteella arvioitiin tuottavan mahdollisimman totuudenmukaisen ja hedelmällisen aineiston vastaamaan tutkielmassa esitettyihin tutkimuskysymyksiin.

Tarkkaan harkitun tutkimusaineiston valikoinnin luotettavuus perustuu siihen, että valinnoissa keskitytään muodostamaan tutkimuksen kannalta mahdollisimman arvokasta tietoa tuottava aineisto. Laadullisessa tutkimuksessa käytetty tarkka valikointi eroaa määrällisessä tutkimuksessa sovelletuista todennäköisyyksien perustuvasta valikoinnista siten, että tarkan valikoinnin uskottavuus perustuu tarkkaan harkittuihin valintoihin ja tutkimustiedon syvällisyyden tavoittelemiseen, kun taas määrällisessä tutkimuksessa käytetty todennäköisyyksiin perustuva valikointi perustuu toistettavuuteen ja yleistettävyyteen, jolloin uskottavuus luodaan aineiston koon perusteella (Patton 1990, 169.)

Tarkkaan valioitu informaattorikas aineisto on aineisto, josta voidaan kerätä tutkimuksen ja sen merkityksen kannalta tärkeää tietoa. Tässä tapauksessa valikoidaan harkiten kohderyhmä, joka tuottaa tutkimuksen merkityksellisyyttä tukevaa aineistoa. Tarkoituksellisessa valikoinnissa keskitytään tarkkaan valikoidun, pienen ryhmän tuottamaan yksilöidympään tietoon sen sijaan, että pyrittäisiin selvittämään yleistettävää, koko ilmiötä koskevia todennäköisyyksiä (Patton 1990, 169.)

Tutkielmaa varten valikoitua kohderyhmää yhdistävät avaintekijät olivat henkilöiden sukupuoli, siviilisääty ja ikä. Kaikki vastaajat olivat naimisissa olevia naisia, ikäluokasta 66–80 –vuotta. Aikaisempien tutkimusten (mm. Laakkonen 2004) perusteella valittu ryhmä edustaa luotettavasti suurinta ryhmää, jota tutkimani aihealue eli hoitotahto todella koskettaa. Ikäryhmän ja sukupuolen valintaa voidaan perustella myös esimerkiksi sairauden ja ruumiillisuuden kokemisen eroina kahden eri sukupuolen välillä. Naisten minäkäsityksen on havaittu olevan tiiviisti sidoksissa heidän fyysiseen olemukseensa, ruumiillisuutensa kokemiseen ja kuntoonsa (Ryynänen 2000, 49).

Yhdistäviä tekijöitä, kuten ikärakennetta rajattiin tietoisilla valinnoilla, esimerkiksi tietolähteen valinnalla sekä ikärakenteen keskittämällä lomakekysymyksissä 50 -85 vuoteen. Näiden arvojen yli ja alle jäävät vastaajat olisivat jakautuneet omiin ryhmiinsä eli alle 50 – vuotiaisiin ja yli 85 – vuotiaisiin. Ensisijaisena tietolähteenä Muistiliitto ja sen toimintaan osallistuva vapaaehtoinen joukko rajasivat mahdollista vastaajajoukkoa iäkkäämpiin henkilöihin.

Valitun kohderyhmän perustiedot

Lomakevaiheessa tutkimukseen valitut henkilöt muodostivat kohderyhmän, joka kuvaillaan tarkemmin alla olevassa taulukossa. Ryhmä koostui kahdeksasta suomalaisesta naisesta, jotka olivat iältään 66 – 80 -vuotiaita. Kaikki vastaajat ovat naimisissa eikä joukossa ollut vastaamishetkellä yhtään leskeä. Kaksi vastaajista ilmaisi lomakevaiheen yhteydessä toimivansa omaishoitajana puolisolleen.

Taulukko 3 Ensimmäiseen analyysivaiheeseen valitut tutkittavat

| Tutkittava | Tapaus 1 | Tapaus 3 | Tapaus 4 | Tapaus 5 | Tapaus 6 | Tapaus 7 | Tapaus 8 | Tapaus 9 |
|---------------|-----------------|--------------|------------------------|-------------------|-----------------|------------------------|------------------------|--------------------|
| Sukupuoli | nainen | nainen | nainen | nainen | nainen | nainen | nainen | nainen |
| Ikä | 66-80 | 66-80 | 66-80 | 66-80 | 66-80 | 66-80 | 66-80 | 66-80 |
| siviilisääty | avioliitossa | avioliitossa | avioliitossa | avioliitossa | avioliitossa | avioliitossa | avioliitossa | avioliitossa |
| koulutustaso | ammattikoulutus | opistotaso | Ylempi korkeakoulu | opistotaso | ammattikoulutus | ammattikoulutus | peruskoulutus | Ylempi korkeakoulu |
| terveydentila | Hyvä | Hyvä | Hyvä (perussairauksia) | Useita sairauksia | Hyvä | Hyvä (perussairauksia) | Yksi krooninen sairaus | Hyvä |

3.2.2 Kohderyhmän muodostaminen haastatteluvaiheessa

Haastatteluvaiheeseen valitun kohderyhmän muodostamisessa tärkeintä oli valita tutkimuslomakevaiheen ryhmästä viisi mahdollisimman erilaista henkilöä, joilla kaikilla olisi yksi tai useampi tutkimuksen kannalta tärkeä näkökulma hoitotahtoon. Näkökulmia etsittiin tutkimuslomakkeisiin kirjoitetuista vastauksista.

Lomakevastaukset valittiin haastateltavien valintaperusteeksi, koska lomakevastausten avulla valitsemisen perusteella voitiin saada kootuksi puhetta mahdollisimman monipuolisista, ennalta määritetyistä näkökulmista. Valikointi oli tärkeää myös siitä syystä, että haastattelupuheesta oli tarkoituksena kerätä tapausesimerkkejä. tapausesimerkkien tehtäväksi muodostui hoitotahdon monipuolisuuden kuvailu, jonka saavuttamiseksi myös kohderyhmän tarkka muodostaminen oli tärkeää.

Haastatteluvaiheeseen valittiin viisi haastateltavaa, joista jokaisen kyselylomakkeessa korostui erityisesti jokin tietty tärkeä tema. Kohderyhmää valittaessa kiinnitettiin huomiota tutkimuslomakkeen vastauksiin, jotka käsittelivät vastaajan hoitotahtoa. Erityisen paljon kiinnitettiin huomiota kysymyksiin 2, 3 ja 4 annettuihin vastauksiin. Vastauksista etsittiin viitteitä siitä, nostaako henkilö hoitotahtoaan koskevissa vastauksissaan esille erityisesti häntä itseään koskevia asioita vai välittykö vastauksista myös vastaajan hoitotahdon suhde läheisiin tai yhteiskuntaa määritteleviin periaatteisiin.

Haastatteluvaiheeseen valikoinnin perusteet

Vastaajista kaksi valittiin *läheisiin* liitettyjen vastausten perusteella. Haastattelurunkoon oli suunniteltu kaikkia vastaajia varten kysymyksiä liittyen läheisiin. Läheisiin liittyviä kysymyksiä syvennettiin jatkokysymyksillä näiden kahden tapauksen haastattelurungoissa. Tavoitteena oli saada esiin puhetta esimerkiksi siitä, kuinka paljon hoitotahtoa tehdessä ajatellaan läheisiä ihmisiä ja millainen on läheisten ihmisten merkitys sairauden yhteydessä.

Kaksi vastaajaa valittiin mukaan selkeiden vastaajia *itseään koskevien periaatteiden* perusteella. Periaatteet liittyivät hyvän elämän rajaamiseen ja kivun hoitoon. Vastaajien haastattelurungot rakennettiin kivun kokemisen ja hoitotahdon periaatteisiin liittäminen yhteyteen korostaen erityisesti yksilön näkökulmaa. Tavoitteena näiden kahden vastaajan haastattelussa oli saada esiin puhetta hoidon rajaamisen periaatteista ja heidän suhtautumisestaan kivun hoitamiseen.

Yksi vastaajista valittiin mukaan haastatteluvaiheeseen *monipuolisten hoivatoiveiden esittämisen* perusteella. Vastaaja oli ainut, joka nosti hoivaan liittyvät toiveet esille perustelussaan siitä, miksi oli tehnyt hoitotahdon. Vastaajan valikoiminen mukaan ryhmään mahdollisti tiedon saamisen muuhun kuin lääketieteelliseen hoivaan ja lopunajan hoitoon liittyvistä tahdonilmauksista, joiden olemassaoloa ei voitu ennen varsinaisten haastattelujen alkamista varmistaa muiden kohderyhmään valikoituneiden henkilöiden vastauksista.

3.3 Aineistojen kerääminen ja analyysi

3.3.1 Kyselyaineistonkeruu ja analyysi

Kyselylomakkeeseen valitut kysymykset muodostettiin tutkielman taustoituksen yhteydessä mielenkiintoisiksi korostuneiden aihealueiden pohjalta. Tutkimusaiheeseen liittyvien kysymysten lisäksi lomakkeen avulla selvitettiin tutkimusta varten valikoitavan kohderyhmän muodostamiseen tarvittavat perustiedot vastanneista henkilöistä viiden suljetun kysymyksen avulla.

Tutkielmassa esitettiin kahteen tutkimuskysymykseen päätettiin lähettää etsimään vastausta henkilöiden hoitotahdossa esitettyjen toiveiden ja hoitotahtoon liittyvien odotusten näkökulmasta. Lomakevaiheessa päädyttiin esittämään kysymyksiä, joiden perusteella voitiin luoda alkuasetelma haastatteluille. Lomakkeessa esitettiin viisi avointa kysymystä liittyen henkilöiden hoitotahtoon. Tärkeiksi kyselyn avulla selvitettäväksi tiedoiksi valikoituivat hoitotahdon muoto, hoitotahdon tekemiseen vaikuttaneet asiat, hoivatoiveet ja hoitotahtoon liitettävät odotukset.

Koska lomakkeiden avulla kerätty tutkimustieto oli määrältään hyvin suppea, ei aineiston analysointiin käytetty kvalitatiivisen tutkimuksen menetelmiä. Kerätty aineisto avattiin käyttämällä Excel – taulukointia. Aineistoa tarkasteltiin yhtenä ryhmänä sekä yksittäisinä tapauksina. Aineistoa tarkastelemalla etsittiin vastauksista selviäviä yhdistäviä tekijöitä sekä asioita, jotka olisi tärkeää selvittää tarkemmin tulevassa haastatteluvaiheessa.

Lomakevastausten analyysissä etsittiin erityisesti henkilön omiin kokemuksiin viittaavia vastauksia, henkilön sosiaaliseen lähiympäristöön viittaavia vastauksia sekä henkilön yhteiskuntakuvaan viittaavia vastauksia. Valittua luokittelua hyödynnettiin myöhemmin haastattelurungon muodostamisessa käyttäen apuna lomakevaiheessa kerättyä tietoa.

Vastaaajien perustietoihin liittyvät kysymykset

Kohderyhmän perustiedoista tahdottiin selvittää ikäryhmä, sukupuoli, siviilisäätty, ammatti tai koulutustaso ja terveydentila. Iän, sukupuolen ja siviilisäädyn perusteella muodostettiin kohderyhmä, jonka muodostaminen kuvailtiin kappaleessa 3.2. Lomakkeessa avoimina kysymyksinä esitetyt perustietojen keräämistä varten tarkoitetut kysymykset: koulutustaso ja terveydentila, muodostuivat analyysivaiheessa tärkeimmiksi lomakevaiheen analyysin kohteiksi.

Koulutustaso jaettiin peruskoulutukseen, ammattikoulutukseen, opistotasoon, alempaan korkeakouluun ja ylempään korkeakouluun. Vastajaat mainitsivat koulutusta koskevassa kysymyksessä joko ammattinsa tai koulutustasonsa. Näiden vastausten perusteella luotiin viisi

koulutusryhmää, jotka vastaavat nimityksiltään nykyistä koulutusrakennetta. Vastaajien ikärakenne huomioon ottaen, on huomautettava, että koulutusrakenne, jonka mukaisesti vastaajat ovat kouluttautuneet, poikkeaa nykyisestä koulutusrakenteesta.

Peruskoulutusryhmään asetettiin ne vastaukset, joissa mainittiin esimerkiksi kansakoulu. Ammattikoulutuksen ryhmään asetettiin ne koulutukset tai ammatit, jotka vastaavat nykyistä ammatillisen koulutuksen tasoa, esimerkiksi vastaukset, joissa mainittiin kauppakoulu. Opistotasoon asetettiin kaikki nykyistä ammattikorkeakoulua vastaavat tutkinnot tai mainitut ammatit, esimerkiksi sairaanhoitaja. Alempaan korkeakoulutasoon ei tullut vastauksia, mutta ylempään korkeakoulutasoon asetettiin kaikki ne, jotka mainitsivat koulutukseen ylempään korkeakoulun tai maisterin tutkinnon.

Kohderyhmän terveydentilaa selvitettiin avoimella kysymyksellä, jossa henkilö pystyi lyhyesti omin sanoin kuvailemaan terveydentilaansa. Perustiedoista terveydentila oli ainut avoin vastausvaihtoehto, johon tutkittava pystyi kertomaan enemmän itsestään henkilönä. Samalla kun kysymyksenasettelulla pyrittiin määrittelemään kohderyhmän terveydentilaa sillä määriteltiin myös koettua terveyttä, antamalla henkilön vastata avoimesti kysymykseen terveydentilastaan. Terveydentilan määrittelyä jatkettiin myöhemmin haastatteluosiossa, jossa koettua terveyttä kysyttiin vielä tarkemmin terveydentilaa käsittelevillä jatkokysymyksillä.

Terveydentilan määrittelemisen lomakevaiheessa oli tärkeää myös siksi, että kysymyksen avulla saatiin kerättyä tietoa siitä, sairastiko joku vastaajista etenevää sairautta, jonka olemassaolo selittäisi päätöstä tehdä hoitotahto. Tavoitteena oli muodostaa kohderyhmä, joka koostuisi terveessä elämänvaiheessa olevista henkilöistä, joiden motiivit hoitotahdon tekemiselle liittyisivät muihin tekijöihin kuin itse koettuun vakavaan sairauteen.

Terveys jaoteltiin annettujen vastausten perusteella. Annettuja vastauksia pelkistettiin ja selkeytettiin jättämällä pois tarkempia määrittelyjä, jotka tulitisiin huomioimaan haastatteluvaiheessa. Suurin osa vastaajista oli vastannut terveydentilansa olevan hyvä. Osa vastaajista mainitsi vastauksessaan joitain sairauksia. Tällaiset vastaukset on ryhmittelyssä yksinkertaistettu mainitsemalla sairauksien laatu ja määrä, yksi tai useampi. Mainitut lääkitykset jätettiin lomakevaiheen ryhmittelystä pois.

Hoitotahtoon liittyvät kysymykset

Kyselyn toiseen osioon kuului viisi kysymystä, jotka käsittelivät vastaajan hoitotahtoa. Näihin kysymyksiin saatujen vastausten perusteella rakennettiin viitekehystä, jonka perusteella vastattaisiin toiseen tutkimuskysymykseen eli siihen, miksi ihmiset tekevät hoitotahtoja. Kyselystä saatujen vastausten tehtävänä oli määritellä asetelma hoitotahtoon liittyvistä henkilökohtaisista asioista.

Viisi hoitotahtoon liittyvää kysymystä olivat seuraavat:

- 1.) Oletko tehnyt hoitotahdon. Jos olet, minkä muotoinen hoitotahtosi on (esim. muistiliiton hoitotahtolomake) ja missä sitä säilytetään?*
- 2.) Minkä asian tai tapahtuman voisit mainita suurimmaksi perusteeksi hoitotahdon tekemiselle?*
- 3.) Liittykö hoitotahtoon erityisiä toiveita hoidon suhteen?*
- 4.) Millaisia, hoitotahtoon liittyviä odotuksia sinulla on?*
- 5.) Millaiseksi arvioisit hoitotahdon merkityksen suomalaisessa terveydenhuollossa?*

(Liite 2 kyselylomake)

Edellä mainitut hoitotahtoa käsittelevät kysymykset toteutettiin avoimina kysymyksinä, joihin vastaajia pyydettiin vastaamaan lyhyesti. Avoimet kysymykset mahdollistivat vastausten analysoinnin laadullisia menetelmiä käyttäen. Avoimet kysymykset myös tuottivat mahdollisimman yksilöivät vastaukset tutkimukseen valitusta aineistosta.

Viides kysymys eroaa muista kysymyksistä, koska se koskee erityisesti terveydenhuoltojärjestelmää. Kysymyksen tehtävänä oli testata, kokevatko hoitotahdon tehneet henkilöt hoitotahdon olevan tehokas terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisen väline. Kysymys oli asettelultaan hankala, joten samalla sen avulla pystyttiin testaamaan, yhdistävätkö ihmiset hoitotahdon yhteiskunnalliseen keskusteluun.

Ensimmäisen kysymyksen tehtävänä oli määrittää, mikä on tämän ryhmän keskuudessa yleisin hoitotahdon muoto (esim. lomake, suullinen, vapaamuotoinen) ja miten kyselyyn vastanneet henkilöt ovat varautuneet hoitotahdon löytymiseen tarvittaessa, eli missä he säilyt-

tävät hoitotahtaan. Kysymyksen kautta pystyttiin myös määrittelemään, onko henkilön tekemä hoitotahto henkilökohtainen asia vai onko siitä kerrottu läheisille tai terveydenhuoltoon.

Kyselylomakkeen toisen kysymyksen tehtävänä oli avata keskustelua niistä syistä, jotka ovat johtaneet siihen, että vastaaja on päätenyt tekemään hoitotahdon. Kysymys 2 käsittelee niitä asioita tai tapahtumia, joilla vastaaja näki olevan suurin merkitys hoitotahdon tekemiseen johtaneeseen päätöksentekoon. Asioiden suurta merkitystä korostettiin kysymyksessä, jotta saataisiin vastauksia, joissa henkilö kertoo vaikuttavimmista tekijöistä, jotka ovat johtaneet hoitotahdon tekemiseen. Tarkoituksena oli määritellä, liittyvätkö tärkeät asiat kokemuksiin vai muihin asioihin elämässä, kuten esimerkiksi läheissuhteisiin tai elämänarvoihin.

Kolmas kysymys käsitteli yksittäisiä hoivatoiveita, joita vastaajat esittävät hoitotahdossaan. Kysymyksen tarkoituksena oli avata vastaajien hoitotahtojen sisältöä suppeasti. Kyselyaineistoa analysoitaessa toiveiden kohdalla kiinnitettiin huomiota hoivatoiveiden esiintyvyyteen vastaajien joukossa. Erityisen mielenkiintoisena nähtiin se, jos vastaaja oli maininnut muita kuin lääketieteelliseen hoitoon liittyviä toiveita.

Neljäs kysymys käsitteli hoitotahtoon liittyviä odotuksia. Odotuksista kysyttäessä, haettiin vastauksia, jotka eriävät toiveista koostuneista vastauksista, esimerkiksi sitä, miten henkilöt odottavat hoitohenkilökunnan suhtautuvan hoitotahtoon hoitotilanteessa. Analyysin yhteydessä odotuksista etsittiin merkityksiä, jotka selittäisivät vastaajien näkemyksiä hoitotahdon toimivuudesta. Neljäs ja viides kysymys eivät olleet analyysin yhteydessä niin merkityksellisiä haastatteluryhmän muodostamisessa kuin toinen ja kolmas kysymys. Neljännen ja viidennen kysymyksen merkitykseksi jäi hoitotahdon toimivuutta määrittävän alkuasetelman muodostaminen.

Viidennen hoitotahtoa käsittelevän kysymyksen tehtävänä oli määrittää vastaajien käsitystä hoitotahdon merkityksestä terveydenhuollossa. Kysymyksen tarkoituksena oli saada selville kuvaa terveydenhuollosta ja yhteiskunnasta sekä siitä, ovatko vastanneet henkilöt kohdanneet hoitotahdon käyttöä tai seuranneet hoitotahdosta käytävää yhteiskunnallista keskustelua. Viides kysymys oli lomakkeen haastavin kysymys, eikä se siksi saavuttanut täyttä vas-

taajamäärää, vaan vain seitsemän henkilöä vastasi kysymykseen. Kysymystä ei otettu analyysissä huomioon yleistävänä tietona, vaan siitä päädyttiin poimimaan tärkeitä näkökulmia vahvistamaan neljännessä kysymyksessä esiin tulleita mielipiteitä.

3.3.2 Haastatteluaineistonkeruu ja analyysi

Haastatteluaineistolla oli tärkein rooli tutkielmaa varten valikoituneen kahteen tutkimuskysymykseen vastaamisessa. Koska tutkielma perustuu päätöksenteossa potilaan asemassa olevien henkilöiden näkökulmaan hoitotahdosta, haastattelujen tehtäväksi määräytyi tuottaa tietoa hoitotahtoon liitettävistä merkitystenasetteluista, joita hoitotahdon tehneet henkilöt tuottavat puheessaan.

Tässä tutkielmassa kohderyhmää yhdistävä tekijä on hoitotahdon tekeminen. Hoitotahdon käsite sekä sen yhteys asiakkaan asemaan terveydenhuollossa selvitettiin taustoituksessa, jonka jälkeen tutkimuslomakevaiheessa perehdyttiin hoitotahdon tehneiden ihmisten hoitotahtoihin yleisesti ja määriteltiin tutkimuslomakkeista kerätyt, tärkeät teemat. Haastattelujen tehtävänä oli kerätä henkilökohtaisempaa, hoitotahtoon liittyvää tietoa haastateltavilta henkilöiltä-

Haastattelujen analyysimenetelmäksi valikoitui sisällön analyysi, joka on laadullisessa tutkimuksessa yleisesti käytetty perusanalyysimenetelmä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92). Sisällönanalyysin onnistumisen kannalta tärkeimmät päätökset, kiinnostuksen kohteiden valinnat suoritettiin tämän tutkielman yhteydessä jo tutkimuskysymyksiä muodostettaessa. Tutkielman tutkimuskysymykset määrittävät kiinnostuksen kohteiksi hoitotahdon käsitteen sisällön sekä merkitykset, jotka vaikuttavat yksilöiden päätökseen tehdä hoitotahto.

Tutkielman empiirisen osuuden keskeisimmät kiinnostuksen kohteet valikoitiin haastattelu-runkoa suunniteltaessa. Kyselylomakkeen kysymykset jaettiin kolmeen teemaan, joille an-

nettiin nimitykset *Hoitotahdosta informoiminen*, *hoitotahdon tekeminen* ja *hoitotahdon toimivuus*. Haastattelurungolle muodostettiin pohjarunko (Liite 3), jota muokattiin jokaisen haastattelun yhteydessä haastateltavan tutkimuslomakevaiheessa antamien vastausten perusteella.

Hoitotahdosta informoiminen sisälsi kyselylomakkeen kysymyksen 1. *Hoitotahdon tekeminen* sisälsi kyselylomakkeen kysymykset 2 ja 3. *Hoitotahdon toimivuus* sisälsi kysymykset 4 ja 5. Haastattelutilanteessa haastateltavalle henkilölle lueteltiin kyselylomakkeen kysymykset ja vastaukset sekä esitettiin lisäkysymyksiä jokaiseen kysymykseen liittyen. Koska haastattelujen tehtävänä oli tarkentaa kyselylomakkeista saatua tietoa, aikaisempien vastausten läpikäyminen oli tärkeää. Kysymysten läpikäynnin avulla voitiin tarkistaa myös kyselyvastauksista muodostettujen hypoteesien oikeellisuus.

Haastattelurungon muodostaminen

Haastatteluissa kyselylomakkeessa esitetty kysymys toimi jokaisen teeman avauskysymyksenä. Haastateltavalle myös kerrottiin, mitä hän oli vastannut kyselylomakkeeseen. Avauskysymyksen tehtävä oli toimia laajana ja helppona kysymyksenä, jonka kautta edettiin yksityiskohtaisimpiin kysymyksiin (Hirsjärvi & Hurme 2004, 107).

Haastattelurungossa kysymysten tehtävänä oli johdatella lomakkeen pohjalta käytävää käytävää keskustelua haluttuun suuntaan. Kysymyksenasettelulla annettiin haastateltavalle mahdollisuus kertoa käsiteltävästä temasta mahdollisimman luonnollisella tavalla. Seuraavalla sivulla olevassa kuviossa on esimerkki erään haastattelun rungosta, osasta, jossa tarkoituksena oli keskustella henkilön kanssa *hoitotahdosta informoimisen* temasta.

1.) Oletko tehnyt hoitotahdon. Jos olet, minkä muotoinen hoitotahtosi on (esim. muistiliiton hoitotahtolomake) ja missä sitä säilytetään?
sos. ja terv. hallitus hoito testamentti. Yksi kappale aina mukana rahapussissa. Toinen kappale kotona.

- Milloin teit hoitotahdon?
- Mistä sait tietää hoitotahdosta?
- Oletko kertonut hoitotahdostasi muille?
 - o terveydenhuoltoon?
 - o läheisille?

kuvio 2 Esimerkki haastattelurungon asettelusta

Haastattelukysymysten esittäminen eteni haastattelutilanteissa suunnitellulla tavalla ja valittu kysymyksenasettelu tuotti haastattelupuhetta, joka sijoittui hyvin ennalta määriteltyihin teemoihin. Mahdolliset lisäkysymykset tai kysymysten tarkennukset kirjattiin haastattelun edetessä haastattelurunkoon. Alla olevassa kuviossa on esitetty pelkistetyksi, millä tavalla haastattelupuhe täydensi lomakkeessa esitettyä kysymystä.

1.) Oletko tehnyt hoitotahdon. Jos olet, minkä muotoinen hoitotahtosi on (esim. muistiliiton hoitotahtolomake) ja missä sitä säilytetään?
sos. ja terv. hallitus hoito testamentti. Yksi kappale aina mukana rahapussissa. Toinen kappale kotona.

- Milloin teit hoitotahdon?

1980 – luvulla

- Mistä sait tietää hoitotahdosta?

Yleisestä mediassa käydystä keskustelusta liittyen hoitotahtoon ja eutanasiaan. Televisiosta, lehdistä ja myös arkikeskustelusta.

- Oletko kertonut hoitotahdostasi muille?

Hoitotahto on kotona sellaisissa paikoissa, että se on helppoa löytää. Kopio hoitotahdosta on mukana aina myös rahapussissa.

- o terveydenhuoltoon?

Omalääkäri tietää

- o läheisille?

Pari vuotta sitten äkillisesti kuollut lähiomainen tiesi. Toinen lähiomainen on vakavasti sairas.

kuvio 3 Esimerkki haastattelurungon käytöstä

Haastattelujen toteuttaminen

Haastattelut toteutettiin puhelinhaastatteluina. Haastatteluajat sovittiin haastateltavien henkilöiden kanssa puhelimitse ennen varsinaista haastattelua. Puhelut äänitettiin haastateltavan suostumuksella yhtä henkilöä lukuun ottamatta. Haastattelujen aikana kerättiin muistiinpanoja, joihin kirjattiin haastattelutilanteessa esiin tulleita havaintoja ja huomioita.

Jokaisen haastattelun aloitusaiheeksi valittiin haastateltavan terveydentilan tarkempi määrittelyminen. Terveydentilaa koskevat kysymykset johdattelivat keskustelun kulun haastateltavan henkilön sairaushistoriaan ja suhteeseen terveydenhuoltoon. Haastattelun aikana haastateltavia pyydettiin kuvailemaan terveydentilaansa tarkemmin siitä näkökulmasta, millaiseksi he kokevat terveydentilansa. Tavoitteena oli saada haastateltava tuottamaan puhetta tuntemuksistaan, mahdollisista vaivoistaan ja tavoistaan vaikuttaa omaan vointiinsa arkipäiväisissä valinnoissaan.

Terveydentilasta käydyn keskustelun lämmittelyvaiheen jälkeen haastatteluissa edettiin haastateltavan hoitotahtoa käsitteleviin kysymyksiin, jotka esitettiin ennalta määritetyn haastattelurungon mukaisesti. Teemahaastattelun menetelmän mukaisesti haastatteluissa käydyn keskustelun annettiin edetä aihealueen sisällä vapaasti. Kysymysten sisällä esitettiin lisäkysymyksiä tai tarkennuksia tarvittaessa ja haastateltavan esiin tuomia mielenkiintoisia näkökulmia otettiin haastattelun yhteydessä huomioon ja pyrittiin tarkentamaan lisäkysymyksillä. Kaikki haastattelurungon ulkopuoliset kysymykset kirjattiin haastattelupäiväkirjaan.

Haastattelujen lopuksi annettiin haastateltavalle mahdollisuus esittää lisäkysymyksiä liittyen käytyyn keskusteluun. Haastateltavalle kerrottiin myös tutkielman tekijän yhteystiedot sekä tutkielman alustava aikataulu. Haastattelujen lopuksi käydyn vapaan keskustelun tehtävänä oli vahvistaa haastateltavan henkilön luottamusta tilanteeseen sekä tuoda esille mahdollisuus ottaa yhteyttä tutkielman tekijään. Viimeinen vaihe korvasi osittain puhelinhaastattelusta johtuneita sosiaalisessa tilanteessa esiintyviä puutteita.

Haastattelutekstin koodaaminen

Jokaisen haastattelun päätyttyä haastatteluaineisto siirrettiin kirjalliseen muotoon. Neljän haastattelun aikana kerätty nauhoitettu puhe kirjattiin Word – dokumenteiksi, joihin lisättiin huomiota haastattelun aikana tehdyistä muistiinpanoista. Yhden haastateltavan kohdalla päädyttiin haastateltavan pyynnöstä kirjaamaan haastattelun kulku äänitteen sijaan suoraan kirjallisiksi muistiinpanoiksi.

Haastattelupuhe kirjattiin vuoropuhelun muotoon, jossa jokainen puheenvuoro kirjattiin erilliseksi riviksi. Mahdolliset muistiinpanoissa esiintyneet huomiot kirjattiin rivien väliin. Kirjallisesta haastatteludokumenttiin jätettiin kirjaamatta haastattelutilanteen käytäntöjä koskevaa keskustelua, kuten tutkimusluvan tarkistusta koskevaa keskustelua sekä haastatteluaiheen ulkopuolelle jäävää arkipäiväistä keskustelua.

Haastateltavien kielellisten ilmaisujen, murteen ja omien sanojen säilyttäminen litteroidussa tekstissä muodostui tärkeäksi tunneilmaisujen ja merkityksenasettelujen säilymisen kannalta. Haastattelujen kieliä muokattiin vain poistamalla puheessa esiintyviä toistoja. Tauot koodattiin pistejonoina (.....) ja puheen seassa esiintynyt sanaton ilmaisu, kuten huokaukset, naurahdukset tai tuhahdukset tallennettiin muistiinpanoina kirjalliseen dokumenttiin.

Hoitotahtoon liittyvän haastatteluaineiston analyysi

Haastatteluaineistoa analysoitiin *sisällön analyysin* menetelmällä. Aineiston sisällön analyysissä tärkeitä kiinnostuksenkohteita olivat jo aikaisemmin määritetyt teemat *hoitotahdosta informoiminen, hoitotahdon tekeminen ja hoitotahdon toimivuus*. Haastatteluaineiston analyysin tehtävänä oli vastata haastatteluaineistosta saatavan tiedon perusteella, kolmen, valikoidun kiinnostuksenkohteen näkökulmasta tutkimuskysymyksiin: *Mikä on hoitotahto? ja Miksi ihmiset tekevät hoitotahdon?*

Terveystilasta käytyä keskustelua analysoitiin eri tavoin kuin muuta haastattelumateriaalia. Siitä saatua materiaalia analysoitiin erittäin tarkasti keskittyen yksittäisiin sanoihin ja toimijoihin. Terveystilan analyysissä sovellettiin *diskurssianalyttista* tutkimustapaa keskittyen henkilöiden sanavalinnoissa esiintyviin vastuunasetteluihin.

Haastattelupuheen analyysivaiheessa terveystilaa koskevassa keskusteluun kiinnitettiin erityisesti huomiota vastuun asetteluun. Puheesta etsittiin merkityksiä siitä, miten henkilöt puhuivat terveystilaan vaikuttamisesta ja erityisesti siitä, kuka on toimijana terveystilaan vaikuttamista koskevassa puheessa. Litteroitua haastattelutekstiä jäsenneltiin taulukoon.

Analyysivaiheessa tutkimusongelmaa lähdettiin ratkaisemaan teemoittamalla haastateltavien mainitsemia merkityksiä uudelleen kolmen ennalta määritellyn teeman alle. Analyysissä keskityttiin erityisesti haastateltavien puheeseen joka sisälsi paljon tunneilmaisuja sekä puhetta omia ratkaisuja määrittelevistä merkitystenasetteluista.

Analyysin ensimmäisessä vaiheessa haastatteluista tuotettua, litteroitua aineistoa luettiin läpi etsien alleviivaten suoria liittymäkohtia aikaisemmin asetettuihin kolmeen teemaan *hoitotahdosta informoimiseen, hoitotahdon tekemiseen ja hoitotahdon toimivuuteen*. Tekstiä luettiin useita kertoja ja tärkeitä kohtia tarkistettiin ääninauhalta. Koska haastattelut oli toteutettu puhelimitse, sanattoman viestinnän keinoja ja haastateltavan ilmaisemia tunneilmaisuja ei voitu analysoida yhdessä tekstin kanssa. Sen sijaan haastattelupuheen analyysissä kiinnitettiin huomiota käytettyihin sanoihin ja äänenpainoon, joita pidettiin tunteiden ja asenteiden ilmaisun kannalta tärkeinä havainnointikohteina.

Tunneilmaisut ja merkitystenasettelut valikoituivat tärkeiksi analyysikohteiksi, koska hoitotahdon aiheesta käytävä keskustelu käydään hyvin tunnerikkaalla alueella. Haastateltavat henkilöt kertovat haastattelujen aikana näkemyksiään omaa sairauttaan tai kuolemaa varten varautumisesta. Hoitotahtoon liittyy myös kokemuksia, jotka ovat herättäneet vahvoja tunteita hoitotahdon tehneissä henkilöissä.

Ensimmäisen lukuvaiheen jälkeen lähdettiin muodostamaan kolmen teeman sisälle uusia teemoja. Haastattelutekstiä luettiin uudestaan etsien litteroidusta aineistosta ilmaisuja tärkeitä subjekteista sekä ilmaisuja, jotka toistuivat usean haastateltavan puheessa. Aineistosta etsittiin vastuunasetteluja ja henkilöön itseän ja hänen lähipiiriinsä liittyvää puhetta.

Hoitotahdosta informoimisen yhteydessä kiinnostuksen kohteina olivat erityisesti hoitotahdosta saatava ja annettava tieto. Yksilön näkökulmasta kiinnostuksen kohteena oli se, mistä hoitotahdon tekemiseen vaikuttavaa tietoa on saatu ja se, millaista tietoa henkilöt ovat valmiita antamaan omasta hoitotahdostaan ulkopuolelle. Yhteiskunnan näkökulmasta kiinnostavaa oli se, millaisena haastateltavat henkilöt näkevät hoitotahdosta käytävän keskustelun vaikutuksen ihmisten asenteisiin ja millaista tietoa hoitotahdosta pitäisi heidän mielestään tuottaa lisää.

Hoitotahdon tekemisen yhteydessä kiinnostuksen kohteina olivat haastateltavien henkilöiden kokemukset, vastuunasettelu ja pyrkimykset vaikuttaa omaan elämäänsä. Erityisen kiinnostavaksi koettiin vastuunasettelun näkökulma, toisin sanoen se kokevatko henkilöt hoitotahdon yksityisenä asiana vai liittävätkö he hoitotahtoonsa myös muita henkilöitä.

Kokemusten näkökulmasta kiinnostavana koettiin myös se, mitä kokemuksia haastateltavat henkilöt liittävät hoitotahdon tekemiseen, kuten esimerkiksi sitä, onko heidän elämäkokemuksesta löydettävissä yhtäläisyyksiä, jotka selittäisivät hoitotahdon tekemiseen johtavia päätöksiä. Kiinnostavaa oli myös se, millaisia kokemuksia nämä henkilöt tahtovat välttää tekemällä hoitotahdon.

Ihmisten kokemuksia määritettäessä tekstistä etsittiin erityisesti kuvailevia sanoja. Kuvailevia sanoja etsittiin kuuntelemalla äänityksiä ja etsimällä sanoja, jotka kuvastavat henkilön tuntemia tunteita. Tunneilmaisuja edustavat sanat olivat usein kuvailevia adjektiiveja, esimerkiksi pelkoa ilmaistiin: ” Se on jotenkin ihan *kamala..*” tai ” Tuntui vähän *toisarvoiselta se..*”.

Hoitotahdon toimivuuden yhteydessä kiinnostuksen kohteina olivat erityisesti odotukset, joita henkilöt asettavat oman hoitotahtonsa noudattamiseen sekä odotukset, joita haastateltavat henkilöt asettavat terveydenhuollolle potilaan kohtelussa ja toiveiden noudattamisessa. Henkilökohtaisten odotusten yhteydessä etsittiin myös ilmaisuja asenteista terveydenhuoltoa kohtaan ja ilmaisuja luottamuksesta hoidon toteutumiseen. Kiinnostus keskittyi myös potilaan itsemääräämisoikeuden kokemiseen ja puheeseen terveydenhuollon nykytilasta ja ammattihenkilöiden toiminnasta.

4 TUTKIMUSTULOKSET

4.1 Kyselylomakevaiheessa muodostuneet alkuasetelmat

4.1.1 Kohderyhmän perustiedot: Koulutustaso ja terveydentila

Vastaajien välillä oli vaihtelua koulutustasossa ja terveydentilan määrittelyssä. Toisin kuin aikaisemmat suomalaiset tutkimukset (mm. Laakkonen 2005) ovat osoittaneet, tässä työssä tutkittavat edustivat tasaisesti eri koulutustasoja. Laakkonen on aikaisemmin tutkimuksessaan osoittanut, että hoitotahton tekevät useimmin korkeasti koulutetut henkilöt (Laakkonen 2005, 69).

Vaikka tutkittavat rekrytoitiin Muistiliiton kautta, tutkittavien joukossa ei ollut yhtään henkilöä, joka olisi sairastanut etenevää muistisairautta. Joukossa ei myöskään ollut yhtään henkilöä, jolla olisi ollut itsellään kuolemaan johtava sairaus, joka vaatisi loppuajan hoidon suunnittelua. Tutkittavien hyvä terveydentila vaikuttaa myös tutkimustulosten uskottavuuteen ja siihen odotukseen, että hoitotahto tehdään terveessä elämänvaiheessa sairauden tai yllättävän tapaturman varalle.

4.1.2 Hoitotahtoon liittyvät alkuasetelmat: *Hoitotahdosta informoiminen, hoitotahdon tekeminen ja hoitotahdon toimivuus*

Hoitotahdosta informoiminen

Yleisin hoitotahdon muoto on valmis lomake, joka oli saatu esimerkiksi terveyskeskuksesta tai sairaalasta. Kahdella vastaajalla on vapaamuotoinen hoitotahto. Vahvistettua, suullisia hoitotahtoa ei esiintynyt yhdelläkään tutkittavan kohderyhmän henkilöistä.

Seitsemän vastaajaa mainitsee, missä säilyttää hoitotahtoaan. Yleisimmin hoitotahtoa säilytettiin kotona, esimerkiksi tärkeiden papereiden joukossa tai tietokoneella. Vastaajista kaksi mainitsi, että hoitotahdosta on tehty useampi kopio. Kolme mainitsi vieneensä tai aikoneensa viedä hoitotahdon säilytettäväksi myös terveyskeskukseen ja yksi mainitsi antaneensa kopion hoitotahdostaan omaiselleen. Vain yksi vastaaja oli maininnut pitävänsä hoitotahtoaan mukanaan jatkuvasti.

Vastausten perusteella voidaan päätellä, että hoitotahto on yksityinen asia. Hoitotahto luetaan osaksi tärkeitä asiakirjoja ja sitä säilytetään tarkkaan määritetyssä paikassa. Hoitotahdosta kodin ulkopuolelle informoimisesta ei ole tullut selkeää käytäntöä eivätkä läheskään kaikki hoitotahdon tehneet henkilöt kiinnitä huomiota siihen, että hoitotahdosta kertominen terveydenhuollossa olisi tärkeä toimenpide.

Hoitotahdon kirjaaminen yleisimmin lomakkeelle, vapaamuotoisen hoitotahdon sijaan kertoo siitä, että hoitotahdon tekemiseen tarvitaan tukea. Lomaketta saatetaan tarvita omien näkökulmien jäsentämiseen tai sitten mahdollisuudesta vapaamuotoisen hoitotahdon tekemiseen ei ole informoitu yhtä selkeästi kuin lomakkeen olemassaolosta. Hoitotahdosta informoimisesta saatiin lomakevaiheessa kerättyä vähiten tietoa. Tiedon saamisen tarpeellisuus haastatteluvaiheessa korostui erityisesti sen osalta, mistä hoitotahtoa koskevaa tietoa saadaan ja millaista saatava tieto on.

Hoitotahdon tekeminen

Vastaajista viisi mainitsi tärkeimpinä syinä tapahtumia elämästään. Tapahtumat liittyvät selkeästi hoitotahdon tehneen henkilön omaissuhteisiin, erityisesti omaisen kuolemaan. Kaksi vastaajista kertoi lähiomaisen kuolinkamppailun seuraamisen, omaishoitajuuden tai ratkaisevien loppuajan hoitopäätösten tekemiseen johtaneen päätökseen tehdä itse hoitotahto.

”Lähiomaisen kuolinkamppailu 1960 - luvun lopulla, syöpäsairaalan epäinhimillisissä oloissa. Toisen omaisen vastaava kamppailu 1970 - luvulla. Vielä 2000 - luvulla kolmas lähiomainen joutui kuolemaan ilman riittävää kipulääkitystä. Kokemukseni kaikkien heidän saattohoitajana oli myös raskas, toki muutakin.”

”Omaiseni makasi 10,5 v liikkumattomana, teimme sopimuksen, että ravinnon antaminen lopetetaan. Hän kuoli 4 päivän jälkeen.”

Vastauksissa tuli ilmi myös omaisen kanssapäätäjän rooli hoitotahtoon liittyvien tapahtumien yhteydessä. Omaisista tahdottiin säästää siirtyvältä päätöksenteolta tai päätös tehdä hoitotahto tehtiin omaisen kanssa yhdessä.

”Haluan, että lasteni on helpompaa hoitaa asioita.”

”Teimme puolison kanssa yhdessä 2010”

Ratkaisevana tekijänä saattoi sairauden näkemiseen tai omaisiin liittyvien kokemusten lisäksi olla, jokin tietty tapahtuma, kuten luento tai tarina tapahtumasta jonkun ulkopuolisen henkilön elämässä.

”Koulutustilaisuus, jossa pari vuotta sitten asia oli esillä.”

Yksittäiset asiat, jotka liittyivät hoitotahdon tekemiseen, liittyivät erityisesti omaan kuolemaan ja loppuajan hoitoon. Vastaajat kertovat vastauksissaan erityisesti linjauksistaan, jotka liittyvät loppuajan hoidon toimenpiteisiin. Tärkeimpiä asioita ovat tehokas kivun lievitys ja tarpeettoman kärsimyksen estäminen.

”En halua ”kasviksi” mihinkään hengityskoneeseen. Ei keinotekoisista elämän jatkamista, ainoastaan tehokas kipulääkitys, jos on kipuja.”

”Jos sairauden ennuste on parantumaton, ettei tehdä sellaisia tutkimuksia ja hoitoja, jotka aiheuttavat ja pidentävät kärsimyksiä.”

”..tämän avulla kiinnitän huomiota siihen, miten elämäni elän - jotten joutuisi hoidon/hoivan kohteeksi - tai jos joutuisin, se tapahtuisi mahdollisimman myöhään ja mahdollisimman lyhyen aikaa. Toisin sanoen haluaisin elää niin kauan kuin voin olla enemmän resurssi kuin riesa yhteiskunnalle ja kanssaihmisilleni. Yhtä tärkeä minusta on se, että hoitotahdon tekemisellä voisin helpottaa minua hoitavien ihmisten työtä.”

Vastaajista kahdeksan vastasi, että heidän hoitotahtonsa sisälsi joitain yksittäisiä toiveita. Toiveet liittyivät hoitotoimenpiteisiin sekä tärkeisiin elämänarvoihin.

Hoitotahdoissa toivottiin, että kipua lievitettäisiin tehokkaasti. Kipu kuvastuu vastauksissa kokemuksena, jota tahdotaan välttää. Kivun lievittäminen oli jopa tärkeämpää kuin kärsimyksen parissa vietettävän elämän jatkaminen. Kysymyksen kaksi yhteydessä esiin tulleet kokemukset ja niistä kasvaminen tulevat esiin toiveiden yhteydessä. Henkilöt, jotka ovat kokeneet omaisten kärsimyksen, ovat kasvaneet kokemastaan, eivätkä tahdo kokea samaa kärsimystä.

”Halu kuolla ilman tuskia, vaikka elämäni siitä lyhenisi muutaman tunnin tai päivän.”

”Tehokas kipujen lievitys.”

Tulokset tukevat hyvin aikaisempaa tutkimustietoa liittyen kivun kokemiseen. Vainion mukaan kipu ja kärsimys ovat osa ihmisenä olemisen peruskokemuksia. Ne ovat yhtä vanhoja kuin ihmiskunnan historia. Kärsimys on kipua laajempi seuraus kroonisesta kivusta. Se uhkaa koko ihmisen minuutta eli ihmisen persoonaa ja sosiaalista ja psyykkistä eheyttä (Vainio 2007, 73.) Kipu ja kärsimys rinnastetaan menetykseen. Kivulla ja kärsimyksellä voi olla myös kasvattava vaikutus. Kärsimyksestä toipumiseen tarvitaan usein apua eikä ihminen voi kasvattaa menetetyn osan tilalle uutta, mutta kokonaisuutena ihminen voi kasvaa (Kalso & Vainio 2004, 17).

Muut kuin kipuun liittyvät toiveet liittyivät hoitopaikkaan, hoitotapaan ja vastaajien henkilökohtaisiin arvoihin. Yksi vastaajista mainitsi esittäneensä hoitotahdossaan kroonisen sairauden varalle toiveen hoitopaikasta. Hoitoon liittyviä mainittuja toiveita olivat myös esimerkiksi elämänarvojen ja uskonnollisen vakaumuksen kunnioittaminen, henkilökohtaisten

motiivien huomioon ottaminen, toiveiden noudattaminen ja toive siitä, ettei tarvitsisi sairastaa yksin ja heikkona. Yhdessä vastauksessa tuli esiin myös kuoleman jälkeistä aikaa koskeva toive polttohautauksesta.

Hoitotahdon toimivuus

Hoitotahdon toimivuutta koskevat odotukset liittyivät selkeästi hoitotahdon ja siinä esitettyjen toiveiden noudattamiseen. Toiveiden noudattamista on yksilöity vastauksissa esimerkiksi odotuksilla asianmukaisesta kohtelusta ja hyvästä hoidosta elämän loppuun saakka. Odotuksissa tuodaan esiin myös odotuksia tulevaisuudesta, kuten terveydenhuollon kyvyistä toteuttaa toiveista tulevaisuudessa:

"Toivon, että hoitotahtoni "elämän laatua" koskevat asiat eivät ole tulevaisuudessa vaikeita toteuttaa." Tapaus 4

"...omakantaan tulevaisuudessa sisältyvä mahdollisuus tehdä 'hoitotahto' - sekin on hyvä asia..." Tapaus 9

Vastausten joukossa oli myös henkilökohtaisia odotuksia, jotka liittyivät hoidon käytäntöihin sekä odotuksia, jotka liittyivät omaisiin. Yksi vastaaja oli ilmaissut odotukseksi sen, että hoitotahto toivottavasti helpottaa omaisten ratkaisuja. Yksi vastaajista mainitsi, että jos hän joutuu palvelutaloon, odottaa hän, että hänen hiuksiaan sekä jalkojaan ja käsiään hoidetaan.

Vaikka kysymyksen neljä yhteydessä vastaajalle jäi vapaa mahdollisuus tulkita sanan odotus merkitystä, annetut vastaukset vastasivat kysymykselle asetettuja odotuksia. Vastausten perusteella voidaan määritellä, että hoitotahdossa ensisijaista on tahdonilmauksessa esitetyt toiveet. Odotukset liittyvät siihen, että toiveita noudatetaan sekä siihen, että toiveita voitaisiin toteuttaa monipuolisemmin.

Vastauksista selvisi, että luottamus hoitotahdon toteutumiseen tämänhetkisessä terveydenhuollossa on epäilevä. Vain yksi vastaaja vastasi, että uskoo hoitotahtoa kunnioitettavan ja noudatettavan terveydenhuollossa. Kunnioittamisen ja noudattamisen sijaan muissa vasauksissa tuotiin esille kuvaa kaavamaisesta kohtelusta, toiveiden toteutumisen harvinaisuudesta, vähäisestä asiasta puhumisesta ja hoitotahdosta puhumisen keskittymisestä ainoastaan iäkkäiden henkilöiden keskuuteen.

”Jotenkin tuntuu, että sama kaava kaikilla! Tuskin otetaan yksilön toiveet huomioon.”

”Jokunen tapaus on tiedossani että potilasta ei ole elvytetty, hänen aikaisen pyyntönsä mukaan. Toivon, että sitä pyyntöä noudatetaan, jonka potilas on tehnyt. Ehkä se ei ole vielä kovin yleistä, siitä pitäisi enemmän puhua, esim. lääkäreiden.”

Vaikka hoitotahdon merkitys terveydenhuollon päätöksenteossa välittyi vastauksista tehotomana, tuli esiin myös toiveita tulevaisuudesta. Vastauksissa toivottiin, että hoitotahdosta puhuttaisiin enemmän yhteiskunnassa ja terveydenhuollon sisällä, esimerkiksi lääkäreiden keskuudessa. Hoitotahdon merkityksen toivottiin kasvavan esimerkiksi kannustamalla ihmisiä tekemään hoitotahtoja.

”Luulen, että sen merkitys on ollut todella vähäinen. Toivottavasti se kasvaa ja ihmisiä kannustetaan tekemään 'hoitotahtoja' useammassa elämänsä vaiheessa. Eihän kukaan nuorikaan tiedä, milloin mahdollisesti sairastuu tai vammautuu - vaikka tämä riski iän myötä kasvaa, ei rajoitu vanhoihin. Kun ihmisiä pyritään hoitamaan 'tasaveroisesti', käy usein niin, että toiset saavat ylihoitoa (curling-hoitoa) ja toiset alihoitoa tai ei lainkaan hoitoa. Myös joidenkin ihmisten (erityisesti omaisten) toiveet voivat olla kohtuuttomia - joskus tuntuu, ettei kukaan saisi kuolla edes vaikeasti sairastuttuaan (olen kuullut tästä viime aikoina esimerkkejä, mistä omaiset valittavat) ”

4.2 Hoitotahtoon liittyvien merkitysten jäsentyminen haastateltavien puheessa

4.2.1 Haastateltavien terveydentila

Haastateltavat puhuivat terveydentilastaan paljon. Terveydentilasta puhuttiin kaavalla, jossa ensin kerrottiin se, millainen terveydentila on ja millaisia vaivoja haastateltavalla on. Tämän jälkeen käytiin läpi se, millä tavoin haastateltava piti huolta terveydestään. Jokaisessa haastattelussa sama kaava toistui samalla tavalla yhden kysymyksen asettelun kautta.

Haastateltavat henkilöt kokivat sairauksista ja vaivoista huolimatta terveydentilansa hyväksi. Useat haastateltavat korostavat itsensä hoitamisen, kuten liikunnan tärkeyttä hyvän terveydentilan ylläpitämisessä. Terveydentilasta ylläpitämiseen liittyy päätöksentekoa ja henkilökohtaista vastuunkantoa. Omasta terveydentilasta huolehtiminen on haastateltavien puheessa henkilökohtainen vastuu, jossa terveystalvelujen ja ammattihenkilöiden rooli on toimia neuvonantajina.

H: ”Kun vaan liikun niin se on ihan hyvä olo sitten.. Mutta joka päivä pitää liikkua..” –Haastateltava, joka sairastaa reumaa.

H: ”Jalkojen kanssa on eniten tämmöstä.... Liikunta olis paras hoito.. nivelrikkoo ja en tiedä oisko jotain muutaakin..” – Haastateltava, jolla on polvissa kulumaa

Erityisenä kiinnostuksen kohteena terveydentilaan liittyvän haastattelupuheenliittyvässä haastattelupuheessa oli se terveydentilan ylläpitämiseen liittyvä vastuunasettelu sekä terveystalveluissa esiintyvän terveydenedistämisen kulttuurin ja terveellisten elämäntapojen omaksumisen.

H: ” oon yrittänyt rentoutua niin kuin nuo neuvoo nuo asiantuntijat” –Haastateltava, jolla on aikaisemmin ollut stressiä

Haastateltavat henkilöt omaksuivat terveydenhuollossa annettuja ohjeita ja ottivat vastaan terveydenhuollon antamaa tukea. Terveydenhuollon rooli terveydentilan ylläpitämisen tukijana näyttäytyi merkittävänä ja ammattilaisten neuvoihin ja mielipiteisiin luotettiin, vaikka vastuu itsestä koettiin olevan ensisijaisesti henkilöllä itsellään.

H: ” Meillä käy säännöllisesti hieroja ja hän sanoi, että mä oon ihan jumissa pohkeista, että pitäis venytellä vaan.” – Haastateltava, jolla on ongelmia jalkojen toiminnassa

H: ”Niin, että kaikki nämä labrakokeet mitä oli tehty kolesterolit ja kaikki. Eilispäivänä lääkäri soittikin. Oli soittoaika niin... Ovat erinomaisen hyvät.” – Haastateltava, jolla oli useita pitkäaikaisia sairauksia

Terveydentilan kokeminen ja terveydentilasta huolehtiminen ovat haastateltavien puheessa henkilökohtaisia asioita. Haastateltavat ovat sisäistäneet sen, että omasta terveydestä huolehtiminen on tärkeää ja että terveysvaivoihin voidaan vaikuttaa omilla teoilla ja elämäntavoilla. Terveyspalveluissa korostunut terveyden edistäminen ja hyvien elämäntapojen korostaminen hyvän terveyden tukijoina ovat vaikuttaneet haastateltavien merkityksiin hyvästä terveydentilasta.

H: ”Bodymassia on ehkä 30, mutta tavoite on 28 bodymass indeksi. Olen kylä ihan tavallisen näkönen, mutta sitä painoo voisi kyllä vähentää.” – Haastateltava, jolla on nivelrikkoa

Terveestä ja itseään hoitavasta kohderyhmästä huolimatta sairaudella oli kohderyhmässä yhdistävän tekijän rooli. Haastateltavista kaikki olivat jollakin tavalla läheisessä yhteydessä vakavan sairauteen. Yhteys muodostui omaishoitajuuden, vapaaehtoistyön tai työelämän kautta. Yhteys paljastui oman terveydentilan ja ammattihistorian lisäksi hoitotahdon tekemistä käsittelevässä puheessa, jota käsitellään kappaleessa 4.2.3.

4.2.2 Hoitotahdosta informoiminen

Hoitotahdosta saatu tieto

Jokainen haastateltava kertoi seuranneensa hoitotahdosta käytyä keskustelua mediasta, mutta päätös oman hoitotahdon tekemisestä saattoi syntyä vasta silloin, kun hoitotahdosta oli mahdollista saada enemmän tietoa. Ratkaisevia tietoja olivat esimerkiksi se, mistä valmiita lomakkeita oli mahdollista saada tai se, mitä omassa hoitotahdossaan voi ilmaista.

”Olisko ollut joku televisio-ohjelma joka herätti ajatuksen ja sitten jostakin luin, että niitä saa sairaalalta ja siellä niitä sitten olikin..”

”mä olin luullu, että se on ainoastaan tämä lääketieteellinen aikasemmin. Että tämmönen saako elvyttää tai niin edelleen ja mut että en ollu aikasemmin tiennyt, että se voi olla näin laaja ja että voi niinkun toivoa niinkun elinahanjaksollakin ennen ihan kriittistä vaihetta, että se oli mulle niinkun, en ollut sitä ennen tiennyt, että niinkin voi sitten esittää toivomuksia...”

Hoitotahdon riittämättömänä tai liian vaikeana asiana kokeminen saattaa vaikuttaa ihmisten päätökseen tehdä hoitotahto. Päätös on aina vaikea ja se vaatii harkintaa, jota jokainen haastateltava toi omassa puheessa eri tavoin esiin. Monipuolisen tiedottamisen tarpeellisuus tulee esille puheessa siitä, miksi hoitotahto on aikaisemmin saatettu jättää tekemättä tai miksi se ei ole koettu olevan tarpeellinen.

”Siis kyllä sitä tuli aika monesta suunnalta tätä, että ihmisten pitäis tehdä jo työiässä ja terveenä ollessaan. Se vaan kävi mielessä, kun olen töissä nähny ja kaikenlaisia niin ehkä sieltä jääny mieleen, että enpä haluais ite semmosia raskaita hoitoja ja tämmösiä, koska ei niillä oo vanhemmalla iällä ainakaan ennää ihan hirveen pitkää hyötyä, että siltä pohjalta ehken tein tämän..Jossain seminaarissa sitten näitä lomakkeita esiteltiin ja olin siinä yhen toisen henkilön kanssa ja meistä tuntu jotenkin toisarvoselle se, kunh siellä kysyttiin, että haluisko juoda pahvimukista vai tuota posliinimukista kahvia sitten, kun semmonen vaihe on niin se tuntu vähän hassulle itseasiassa.. Vähän toisarvoselle..” – Haastateltava, joka on tehnyt vapaamuotoisen hoitotahdon myöhemmin elämässään

Järjestöjen antamaa tietoa pidettiin erittäin tärkeänä ja sitä toivottiin saatavan enemmän. Erityisen tärkeäksi haastateltavien puheessa korostui asiantuntijatieto, jota jaettaisiin järjestöjen järjestämissä kokoontumisissa. Tärkeäksi tiedoksi korostuivat erityisesti asiatieto hoitotahdon sisällöstä sekä käytännön tieto siitä, millaisia tilanteita varten hoitotahto voidaan tehdä.

”Hoitotahdosta pitäisi puhua enemmän. Puhutaankin, mutta pitäisi puhua enemmän erityisesti järjestöissä. Pitäisi kertoa siitä, että siinä voi esittää toiveita myös elämänlaadullisissa asioissa.. Ei vain loppuajan hoitoon liittyen..”

”No ehkä joku ammattihenkilö vois käydä kertomassa näissä kerhoissa, mitä on. Niinkun siitä, että jos on johan kuolema lähellä ja niin ei tarvitsis sitten enää letkuissa pitää, jos ei ole mitään tehtävissä..”

Omasta hoitotahdosta tiedottaminen

Haastateltavat henkilöt kertoivat hoitotahdostaan ensisijaisesti läheisilleen. Hoitotahdosta kerrottiin läheiselle vähintään hoitotahdon olemassaolo ja sen säilytyspaikka. Terveystieteiden huollossa hoitotahdosta kerrottiin harvemmin, usein hoitoon hakeutumisen yhteydessä. Hoitoon hakeutuessa hoitotahtoa käytettiin hoidon rajaamisen välineenä, vaikka hoitotahdon todellinen voimaan tuleminen rajoittuu elämänvaiheisiin, jolloin henkilö itse ei ole itsemääräävä.

T: Oletteko kertoneet hoitotahdosta terveydenhuollossa?

H: ”Olen kertonut yhden kerran. Oli ihan tämmönen tilanne , että mulla oli hemoglobiini alakantissa ja sitten tehtiin kaikki verikokeet ja niistä ei löytynyt mitään syytä, mutta hematologi vihjas tästä luuydintutkimuksesta ja siinä mä sanoin, että mulla on hoitotahto ja mä en nyt niinkun siihen oo halukas, koska en tuota nähnyt sitä tarpeellisena.”

Hoitotahdosta annetuissa ohjeistuksissa kehoitetaan ilmoittamaan olemassa olevasta hoitotahdosta terveydenhuoltoon, esimerkiksi omalle lääkärille. Tämä ohjeistettu käytäntö ei ollut kohderyhmän sisällä tunnettu. Hoitotahdon löytyminen tarvittavalla hetkellä osoitettiin läheisten tehtäväksi. Läheisiin luotettiin hoitotahdon säilyttämisen suhteen ja puhe läheisistä edunvalvojina ja hoivaajina oli lämmintä. Puheesta kuvastui perhesiteiden tärkeys ja perheen sisäinen luottamus. Hoitotahtoa kuljetettiin mukana kukkarossa vain siinä tilanteessa, jos hoitotahdosta tietoisia läheisiä ei ollut.

Hoitotahdosta tiedottaminen terveydenhuoltoon saattoi jäädä tekemättä myös luottamukseen liittyvistä syistä. Henkilö jolle hoitotahdosta olisi kerrottu mieluiten, oli omalääkäri. Kuitenkin suurella osalla omalääkäri vaihtui jatkuvasti tai käytössä olivat hoitotiimit.

Omasta hoitotahdosta käytiin keskustelua läheisten kanssa. Yleisimmin keskustelu koski omien toiveiden perustelua ja hoitotahdon tarpeellisuutta, jonka tarkoituksena on varmistaa omaisten suhtautumista hoitotahtoon.

T: ”Oletteko keskustelleet omaisten kanssa hoitotahdosta?”

H: ” Olen keskustellu..Olen keskustellu siitä, jos mulla jotain todettais niin en mihinkään sytostaatteihin ka hengityskoneisiin ja tämmösiin minua ei sais painostaa. Eikä pompotella paikasta toiseen. Ihan tämmöset asiat.. Nämä on ihan tarpeellisia asioita tietää läheisten.”

Osa haastateltavista kertoi suosittelleensa hoitotahtoa myös läheisilleen, mutta vain yksi mainitsi tehneensä hoitotahdon yhdessä lähiomaisen kanssa niin, että omaisenkin olisi tehnyt oman hoitotahtonsa yhtäaikaaisesti. Läheisten suhtautumista hoitotahtoon käsitellään tarkemmin luvussa 4.2.3.

Hoitotahdosta käytävän keskustelun yhteiskunnallinen merkitys

Haastatteluissa hoitotahdon yhteiskunnallista asemaa käsittelevä avainkysymys käsitteli hoitotahdosta käytävää keskustelua. Haastattelutilanteessa haastateltavilta kysyttiin, pitäisikö hoitotahdosta puhua enemmän.

T: ”Ootteko sitä mieltä, että hoitotahdosta pitäisi puhua enemmän..?”

H: ” Kyllä, Ehdottomasti”

T: ” Missä siitä pitäis puhua? Pitäiskö puhua mediassa enemmän vai terveydenhuollossa vai..?”

H: Terveystuollossa ja sitten tuossakin mitä on näitä kerhojakkiiin.. Niin ois ihan hyvä semmonen joku vierailleva, joka kävis juttelemassa niistä”

Vaikka hoitotahdosta puhuminen koetaan haastattelupuheessa osittain hankalana ja joillekin ihmisryhmille vaikeana asiana, ei hoitotahdon koeta olevan tabu. Ongelmaksi kuvastuu se, ettei hoitotahto ole vielä muodostunut Suomessa arkipäiväiseksi asiaksi.

Ensimmäinen haastateltava toi puheessaan esille hoitotahdon arkipäiväistämisen tärkeyden. Haastateltavan mielestä ohjaavia lomakkeita ja kaavakkeita tärkeämpää olisi tuoda esiin se, että hoitotahdon voi tehdä myös vapaamuotoisesta. Asiasta pitäisi myös muodostaa käytäntö terveydenhuollossa. Tässä kohtaa haastateltava viittasi neuvolan käytäntöön kysellä odottavien äitien terveystottumuksia ja esimerkiksi mahdollista alkoholin käyttöä. Samoin kuin alkoholinkäytön kaltaisista hankalista asioista kysytään, voisi hoitotahdostakin kysyä esitietoja täytettäessä ”rasti ruutuun” taktiikalla; ”oletko tehnyt hoitotahdon? ” (Haastattelu 15.9.2015)

Haastateltava toi esiin yksinkertaisen käytännön muodostamisen tärkeyden, koska hänen mielestään hoitotahto voi asiana olla ongelma hoidettavalle, mutta myös hoitajalle. Käytännön avulla saataisiin muodostettua rutiinikysymys, joka poistaa kommunikaation ongelmat ja samalla arkipäiväistää hoitotahtoa terveydenhuollon käytäntönä.

Hoitotahdosta tarvittava tieto

Haastateltavien näkökulmasta hoitotahdosta tarvitaan enemmän yleistietoa, jossa kerrotaan tarkemmin hoitotahdon sisällöstä. Tiedon määrän lisäksi tärkeää on hoitotahdosta tarjottavan tiedon laatu. Tietoa toivottiin saatavan asiantuntijoilta esimerkiksi luentojen ja tietoisuuksien muodossa. Mediassa käytävää keskustelua koettiin olevan riittävästi eikä sitä koettu vaikuttavaksi tiedotuskanavaksi, jos toiveena olisi saada yhä suuremmat joukot ihmisiä tekemään hoitotahdon.

Hoitotahdosta tarjottavan tiedon koettiin olevan tehokkainta ikäihmisten ja vertaisryhmien keskuudessa. Nuoret ihmiset koettiin aiheen ulkopuolella olevana ikäryhmänä, joka ei ajattele sairastumista tai kuolemaa niin paljon, että täyttäisi hoitotahdon. Nuorten suhtautumista selitettiin ajattelemattomuudella.

Hoitotahdosta tarvittavasta tiedosta käydyn keskustelun perusteella voidaan väittää, että hoitotahdon tekeville henkilöille on kerääntynyt elämäkokemusta hoitotahdossa käsiteltävistä asioista. Elämäkokemuksen merkityksellisyys päätöksessä tehdä hoitotahto tekee hoitotahdosta päätöksen, jota ei tehdä pelkästään siksi, että hoitotahtolomakkeita on saatavilla ja hoitotahdon tarpeellisuudesta puhutaan mediassa.

4.2.3 Hoitotahdon tekeminen

Hoitotahdon tekoaikaan vaikuttavat tekijät

Haastateltavat olivat tehneet hoitotahdon hyvin eri aikoihin. Hoitotahtojen teko ajoittui haastateltavien joukossa 1980 – luvulta vuoden 2015 kevääseen. Elämän kokemuksilla ja periaatteellisuudella oli selittävä suhde hoitotahdon tekemisen ajankohtaan niin, että mitä nuorempana henkilö oli hoitotahtonsa tehnyt, sitä selkeämmät periaatteet henkilöllä hoitotahtonsa suhteen oli. Kuoleman ja sairauden kohtaaminen omassa elämässä jo nuorena joko läheisten tai työelämän kautta selittivät myös hoitotahdon varhaista tekemistä.

H: ” *Itse olin 36 vuotta tuolla terveydenhuollon puolella töissä ja hyvin lähellä. Just näitä sairaitten ihmisten asioita hoitelin niin kai se sieltä on tai jäi jotain kysymään sitten, että mitä ei itse ikinä halua tai miten pitäis menetellä.* ” – Eläkkeellä oleva terveydenhuollon ammattihenkilö

Haastateltavien ryhmästä varhaisin hoitotahdon tekijä kertoi haastattelussaan tehneensä hoitotahdon 1980 – luvulla. Haastateltava työskenteli myös terveydenhuollossa, mutta hänellä oli ammattitaustansa lisäksi hyvin nuorena saatuja kokemuksia omaisten saattohoidosta. Omaisten kipukokemukset sekä omat pohdinnat liittyen sen hetkisiin mediassa käytyihin keskusteluihin hoitotahdosta ja eutanasiasta johtivat päätökseen tehdä hoitotahto. (Haastattelu 15.9.2015)

Myöhäisin hoitotahto oli tehty vasta keväällä 2015. Hoitotahdon tekemistä oli tämän henkilön tapauksessa vauhdittanut mahdollisuus osallistua tutkielman tekemiseen. Päätös hoitotahdon tekemisestä oli syntynyt tämänkin henkilön tapauksessa jo vuosia sitten, mutta hoitotahdon lopulliseen kirjaamiseen tarvittiin jonkinlainen kannustin, mitä haastateltava kuvaili ”katalysaattorina”.

H: ” *Mä tässä pari vuotta sitten kuulin yhdessä koulutustilaisuudessa, että tämmönen on ja sitten tähän jäätiin, sitten yhden järjestön tilaisuuksissa näitä kans sit jaettiin ja yhdessä tilaisuudessa sit kysyttiin, että haluisko olla koekaniinina tässä.. Niin jotenkin mä ajattelin, että nyt mä tän täytän, että se on ollu jo vuoden ainakin mielessä, että tää pitäis tehdä. Että samalla tää sun gradusi oli nyten niinkun katalysaattori että se tuli tehtyä.* ”

Päätökseen tehdä hoitotahto vaikutti myös oikeanlaisen hoitotahdon löytyminen. Hoitotahdon muodossa tärkeää oli selkeys ja omien toiveiden ja päätösten ilmaiseminen muodossa, jossa ne voitiin lausua itselle merkittävällä tavalla. Moni suppean hoitotahdon tehnyt henkilö huomasi haastatteluvaiheessa, ettei ollut ilmaissut omia toiveitaan tarpeeksi selkeästi. Selkeän ilmaisun yhteydessä mainittiin usein vapaamuotoinen hoitotahto, jonka tutkielman kohdehenkilöistä oli tehnyt vain yksi henkilö. Hänenkin perusteensa valinnalle tehdä hoitotahto vapaamuotoisesti löytyivät lomakkeiden puutteellisuudesta.

T: *"Tuntuuko sinusta, että tämmönen vapaamuotoinen hoitotahto mahdollistaa toiveiden lausumisen paremmin kuin se lomake?"*

H: *"Minä oon sitä mieltä, että kun mä oon nähny näitä esietäytettyjä lomakkeita niin minusta se on jotenkin niin vaikee täyttää. Siinä oli minusta niin paljon semmosta, joka on minusta ihan toisarvosta. Minusta se oma henkilökohtainen on hyvä, että siinä ne asiat lyhyesti mainitsee, mitkä ovat niinkun oleellisia. Minusta ne lomakkeet on turhan laajoja. Kauheen paljon on niitä kysymyksiä ja niihin ei oo ees helppo kaikkiin vastata, että en mä nähny itteni kohalla mielekkääksi, että olisin sellasta ruennu täyttämään.."*

Kohderyhmän henkilöiden suhde läheisiin

Läheisillä oli haastateltavien puheessa kolmenlaisia rooleja. Läheiset koettiin läsnäolijoina, hoivaajina ja hoivattavina. Läheisiin myös luotettiin edunvalvojina tilanteessa, jossa hoitotahtoa tarvittaisiin. Lähes jokainen haastateltava henkilö oli kokenut läheisen sairauden. Haastateltavista kolme henkilöä toimi haastattelujen aikaan läheisensä omaishoitajana ja yksi mainitsi aikaisemmin elämässään toimineensa useiden läheistensä saattohoitajana.

Läheisten läsnäolo sairauden hetkellä koettiin tärkeänä voimavarana. Kommunikointi läheisten kanssa toi turvaa. Toimintakyvyn menettämisestä käydyn keskustelun yhteydessä suurin murhe liittyi kommunikointikyvyn menettämiseen ja läheisten suruun. Laitoshoidosta puhuttaessa toivottiin, että läheiset olisivat lähellä. Hoitopaikasta esitettyihin toiveissa lyhty etäisyys läheisiin oli yksi tärkeimmistä tekijöistä.

Läheisiin luotettiin hoivaajina. Puheessa läheisten roolista hoivaajina kuvastui luottamus, toisin kuin terveydenhuollon ammattihenkilöistä käydyssä keskustelussa, jossa hoivan varaan jäämistä kuvailtiin toisten armoille jäämisenä. Hoitotahdossa ilmaistuja hoivatoiveita

ei siis toiveina läheishoivaa varten. Läheisille osoitettujen toiveiden sijaan hoitotahdon kautta tahdottiin helpottaa läheisten roolia sijaispäättöksentekijöinä tilanteessa, jossa hoidosta pitäisi päättää henkilön itsensä puolesta. Toiveiden mainitseminen hoitotahdossa nähtiin vapauttavan läheiset vaikealta päätöksenteolta.

Monella haastateltavalla oli itsellään kokemuksia hoivaajan roolista. Läheisistä käytävässä keskustelussa esiin tuli myös hoivaajan arjen raskaus ja toive siitä, etteivät omat läheiset jäisi yksin vastuuseen henkilön mahdollisesta hoivasta. Oman läheisen hoitamisen yhteydessä koettu sairauden kohtaaminen herätti myös tunteita siitä, mitä itse ei tahtoisi kokea ja mitä parannettavaa sairaan henkilön kohtaamisessa toisten ihmisten keskuudessa vielä on. Eriyisen paljon sairaan ihmisen kohtaamisesta puhuivat omaishoitajana toimivat henkilöt.

H: *”Tässähän paljon joutuu asioimaan, kun omaishoitajana on.. Kyllä siinä joutuu ihteensä hillittemään, kun jatkuvasti tuota samaa asiaa siellä kyssyy ja kyssyy päivät päästään.. Ja kun ei tuo omaisenkaan niinkun ossaa puhua kun on sanat hävinnä ja kumminkin hänellä asiaa olisi ja pitäisi niitä toimittaa. Eikä hän pysty niitä sanoiksi kuvaamaan. Että niin siinä on aika vaikeessa tilanteessa ihan kuin hoitaisi pientä lasta joka ei ossaa mitään kipujakaan tai muuta sanoa.”* – Muistisairaana omaishoitajana toimivan kuvaus asiainnista terveydenhuollossa sairaan omaisen kanssa

Kivun ja kuoleman kohtaaminen

Haastateltavat liittivät hoitotahdon tekemiseen johtaneet syyt yleisesti sairauteen ja vajaakykyisyyteen. Kuolema näyttäytyi haasteltavien puheessa osana elämää, jonka toivottaisiin tapahtuvan mahdollisimman vähäisen kärsimyksen kautta.

Suhtautumista kuolemaan ei selvitetty haastatteluissa erikseen määriteltyjen kysymysten kautta. Kuolema tuli haastateltavien puheessa esiin puhuttaessa kivusta ja hoidon rajaamisesta. Puhetta armokuolemasta, eutanasiasta tuli esiin vain yhdessä haastattelussa, jossa haastateltava henkilö kertoi kannattavansa eutanasiaa omalla kohdallaan.

Kuoleman sijaan haastateltavat puhuivat elämän pitkittämisestä ja pitkittämisen tarpeettomuudesta. Jokainen haastateltava toi esiin näkökantansa, ettei haluaisi kokea keinotekoista elämän ylläpitämistä tilassa, jossa ei enää itse pysty kommunikoimaan. Hyvä ja elämisen

arvoinen elämä rajattiin haastateltavien puheessa hyvin eri tasoille, jotkut halusivat elää niin pitkään kuin vain on toivoa ja jotkut taas tahtoivat päättää, milloin lähtevät.

T: *"Mitä sä luettelisit omalla kohdalla väkisin hengissä pitämiseksi?"*

H: *"No se, että johonkin hengityskoneeseen kytkettäis esimerkiksi. Tai sitten jotain näitä myrkkyjä yritetään syöttää viimesen päälle, jos ei oo enää mitään hyötyä."*

Hoitotahto ei saanut haastateltavien puheessa merkityksiä, että se tarkoittaisi luovuttamista tai hoidon rajaamista tiukkojen periaatteiden mukaan. Hoitotahto merkitsi haastateltavien puheessa hyvän elämän tahtoa, jonka osana on mahdollisimman kivuton ja arvokas kuolema.

T: *Merkitseekö se hoitotahto sulle sit sitä viimesijaista päätöstä? Mitä se merkitsee?"*

H: *"Se nyt merkitsee sitä, että jos se on hirveätä kärsimistä, niin sitä ei halua sitten. Kovat tuskat jo on ja niille ei mahda enää mitään lääketieteellisesti ja on se pois lähtö jo ihan siinä, että ei mitään enää oo siihen tehtävissä. Nii ei se helppoo oo niissä tuskissa joutua olemaan vuosikausia"*

H: *"Tietysti haluan elää niin pitkään kuin pystyn, mutta sitten jos on, että sitä on koomassa ja ei mittään muuta kuin letkujen varassa on. Ei oo minkäänlaista toivetta että siitä selviä niin tämmönen se raja on. Se koskee sitä, että se on niinkun kuolema siinä ihan saavutettavissa ja ei oo enää minkäänlaista toivoo. Ei oo enää tajuissaan eikä pysty mittään. Siinä on vaan toisten autettavissa ja ei oo minkäänlaista toivetta, että selviäisi."*

Toimintakyvyn menettäminen

Haastateltavien puheessa tuli esiin, että hoitotahdon tekemisellä haluttiin välttää toisten armoille jääminen ja äärimmäinen vajaakykyisyys. Vajaakykyisyyttä ja toisten armoille jäämistä pidettiin alentavana kokemuksena ja toisten armoille jäämistä kuvattiin usein sairaalan sängyssä makaamisena ja märissä vaipoissa olemisena.

Toimintakyvyn menettäminen oli suurin merkittävä tekijä, joka vaikutti hoitotahdon tekemiseen. Kivun pelko koettiin ratkaistavissa olevana, esimerkiksi lääkkeillä hoidettavina asiana, mutta toimintakyvyn menettäminen nähtiin pysyvänä tilana, joka määritteli koko yksilön elämänlaatua merkittävästi. toimintakyvyn menettäminen ja äärimmäinen autettavana oleminen, esimerkiksi hengityskoneessa makaaminen olivat hoitotahdon tekemisen pääsyytä, elämänvaiheita, joita tahdottiin välttää tekemällä hoitotahto.

T: ”Onko sulla vielä muita asioita, jotka olisi semmosia hoitotahdon tekemisen perusteita?”

H: ” No ehken se, että miten sen nyt sanois.. Oisko tää jottain itsekkyyttä tai mitä tämä nyt oiskaan, mutta mä en haluais, että minä joudun niin sanotusti kitumaan jossain.. Ja koen itse, että se olisi minulle alentavaa, koska olen aina ollut hyvin terve ja en oikeestaan myönnä tätä ikääntymistäkään, että minusta ois ihan kauheeta joutua jonnekin vaipoissa makaamaan:”

Kuvat toisten armoille jäämisen kurjuudesta tulevat hyvin usein omista kokemuksista. Toisen henkilön vajaakykyisyyden näkeminen kuvattiin haastateltavien puheessa asiana, jota ei haluttu kokea, samoin kuin äärimmäistä vajaakykyisyyttä, esimerkiksi hengityskoneessa makaamista.

H: ”Olen nähny kun ihminen makaa laitoksessa pitkät ajat tuolla märissä vaipoissa aina kun ei kukaan joutanu huolehtimaan. Ja oli ollu energinen ihminen aikanaan.. Niin siellä kun kävin niin siellä tuli juuri näitä ajatuksia, että voi ei ikinä. Ei tuommoseen.”

Toisten armoilla elämisen välttäminen kertoo haastateltavien vastuunasettelusta ja aktiivisen toimijuuden merkityksestä haastateltavien elämässä. Haastateltavien terveydentilaa selvitetäessä päädyttiin johtopäätökseen, että tutkielman kohderyhmään kuuluvat henkilöt kokivat olevansa itse vastuussa omasta terveydentilastaan. Päätöksenteossa ja vastuunasettelussa aktiivinen toimijuus on tärkeää. Toisten armoille jäämisessä raskainta olisi oman toimintakyvyn ja toimijuuden heikentyminen. Erityisesti se, ettei voisi itse hoitaa itseään eikä päättää omasta toiminnastaan.

Hoitotahdon tekemättä jättäminen

hoitotahdon tehneet henkilöt pitivät hoitotahdon tekemistä tarkkaan harkittuna päätöksenteona, jossa henkilöt ottivat vastuun itsestään. Hoitotahdon tekemättä jättämistä hoitotahdon tehneet henkilöt pitivät ensisijaisesti yhdenlaisena vastuunottamisena itsestään. Hoitotahdon tekemättä jättämistä perusteltiin myös tietämättömyydellä sekä haluttomuudella käsitellä vakavaan onnettomuuteen tai kuolemaan liittyviä asioita omaan elämään liittyen.

T: ”Minkä takia ihmiset ei siten tee hoitotahtoa”

H: Siihen en kyllä ossaa vastata.. Kai ne vähättelee tuommosta asiaa tai eivät ajattele niinkun, että ite voi joutua siihen tilanteeseen, että se ois kenties tarpeen. Varmaan eri syitä on.”

H :”.... Sehän on sit ihan kiinni siitä, kuka sen haluaa tehdä ja kuka ei.. Esimerkiks mun mies ei silloin kun vielä niinkun pysty asioita käsittelemään ja häneltä sitten kysyin, että haluisko tehdä niin ei hän halunnut. Sano vaan, että tekkööt mitä tekevät sitten..”

Hoitotahdon tekemättä jättäminen saatettiin kokea myös vastuuttomuutena ja tärkeän päätöksenteon jättämisenä omaisille. Haastateltavien puheesta välittyi viesti, että hoitotahdon tekeminen on tarpeellista ja mahdollista kenelle tahansa. Hoitotahto koettiin henkilökohtaisena päätöksenä, jonka suhteen tehtyyn päätöksentekoon ei saisi vaikuttaa ulkopuolelta. Osa henkilöistä kertoi suositelleensa hoitotahtoa läheisilleen ja kunnioittaneensa läheisensä päätöstä, jos läheinen päätti kieltäytyä hoitotahdon tekemisestä.

4.2.4 Hoitotahdon toimivuus

Hoitotahdon asema arkipuheessa

Hoitotahdosta käytävällä ristiriitaisella keskustelulla nähtiin olevan merkitys ihmisten keskuudessa välitettävään kuvaan hoitotahdon toimivuudesta. Erot hoitotahojen sisällössä sekä virheellinen kuva hoitotahdosta toimimattomana tahdonilmaisuna olivat haastateltavien mieleistä yksi syy siihen, miksi hoitotahtoja ei tehdä.

T: ” Minkä sä luulet olevan semmonen asia, joka vaikuttaa siihen, että ihmiset ei tee niitä hoitotahtoja?”

H: ” Minä luulen, että ne ei usko ollenkaan, että sillä ois mitään merkitystä.. Ja sitten ehkä ei tiedetä mitä se tarkoittaa..”

Kolmannen haastattelun yhteydessä haastateltava henkilö oli aikaisemmin kyselylomakkeessa tuonut kysymyksessä 5 esiin näkemyksensä, että hoitotahdon merkityksen kasvavan tulevaisuudessa helpottaen henkilökuntaa ja omaisia päätöksissään. Kyselylomakkeeseen annetussa vastauksessa jäi avoimeksi se, mikä hoitotahdon asema tällä hetkellä on tuoden kuitenkin esiin sen, että asemassa on vielä paljon parannettavaa.

Vastaus, jonka haastateltava antoi haastattelutilanteessa, vahvisti jo aikaisemmissa haastatteluisissa esiin tullutta hoitotahdosta käytävän yhteiskunnallisen keskustelun tarvetta. Vaikka keskustelua on vähän, Hoitotahto ei ole tabu. Hoitotahtoon liittyy vielä paljon ongelmakohtia, jotka johtuva tietämättömyyden lisäksi erilaisista negatiivisista tai välinpitämättömistä asenteista joita ihmiset omaavat hoitotahtoa kohtaan.

T: *”Onko hoitotahto sitten tabu?”*

H: *”Ei ole. Siitä ei vain puhuta. Asia on ehkä vielä uusi. Vanhat ihmiset saattavat kokea aiheen vaikeana. Asia kun koskee todennäköisimmin heitä. Nuoret taas eivät ajattele että asia koskisi heitä. Mutta voihan kuka tahansa joutua auto-onnettomuuteen tai muuta sellaista..”*

Syyt siihen, miksi hoitotahdosta ei puhuta johtuvat haastateltavien puheen perusteella ensisijaisesti asenteista. Ihmiset eivät koe hoitotahdon olevan ajankohtainen asia terveessä elämävaiheessa. Myös keskustelussa avainasemassa olevat ammattiryhmät, kuten esimerkiksi lääkärikunta on vaitonainen keskusteluissa, jotka koskevat mahdollisuuksia rajata lääketieteellistä hoitoa.

Hoitotahto ei näyttäytynyt haastateltavien puheessa asiana, josta keskusteleminen olisi kyseenalaistettu yhteiskunnallisesti. Haastateltavien puheesta tuli esiin mielipiteitä, että hoitotahtoa ei tehdä eikä siitä puhuta, koska ihmiset eivät tiedä siitä tarpeeksi tai eivät ajattele sairastumista, onnettomuuksia tai kuolemaa osana omaa elämäänsä. Tällaisiin asioihin ei haastateltavien puheen mukaan haluta vielä varautua.

Hoitotahdon noudattaminen terveydenhuollossa

Hoitotahdon toimivuutta mitattiin kysymällä kohderyhmän henkilöitä heidän odotuksistaan liittyen hoitotahtoon. Odotuksia koskeva puhe koski yleisimmin hoitotahdossa esitettyjen toiveiden toteuttamista terveydenhuollossa. Toiveiden toteuttamiseen luotettiin, mutta samalla pelättiin sitä, kuinka terveydenhuollon arkipäiväiset haasteet, kuten kiire vaikeuttaisivat toiveiden kuuntelemista.

Hoitotahdon noudattamisen lainvoimaisuus terveydenhuollon toiminnassa tuli esille haastateltavien luottamuksessa hoitotahdon kunnioittamisesta hoitotilanteessa. Toimivuutta vaarantavina tekijöinä nähtiin potilaan toiveiden noudattamisen sijaan resurssipula ja ammattitaitoisen henkilökunnan puute. Eniten toimivuuden yhteydessä keskustelua aiheuttivat tulevaisuuden haasteet sekä potilaan aseman vaihtelevuus alueittain ja vuorokaudenajoittain.

Kuva yhteiskunnasta ja hoitotahdon terveydenhuollossa tulivat haastateltavien puheessa esille hyvin samankaltaisilla tavoilla kuin kokemukset, jotka olivat vaikuttaneet heidän omaan päätökseensä tehdä hoitotahto. Hoitotahdon merkityksen koettiin olevan riippuvainen terveydenhuollossa vallitsevasta asenneilmapiiristä, käydystä julkisesta keskustelusta. Tärkeinä nähtiin myös terveydenhuollon alueella toimivien järjestöjen osallistuminen hoitotahdosta käytävään keskusteluun ja tiedon levittämiseen.

Ensimmäinen haastateltava toi puheessaan esille kantansa keskustelusta hoitotahdosta ja osittain myös eutanasiasta olevan lääkärien taholta hiljaista, koska lääkäriliitolla on vanhentuneet mielipiteet aiheesta. Haastateltava mainitsee, että erityisesti eutanasiaa koskevassa keskustelussa on mukana myös lääkäreitä, joita haastateltava nimesi ”humaaneiksi” lääkäreiksi viitaten erityisesti Terhokodista käytyyn julkiseen keskusteluun. (haastattelu 1, 15.9.2015)

Potilaan asema ja itsemäärääminen

Haastateltavien puheen mukaan potilaan asema on vaihteleva. Potilaan asema sekä itsemääräämisen toteutuminen vaihtelevat haastateltavien mielipiteissä maantieteellisen sijainnin mukaan, sekä potilaan odotusten, sairauden laadun sekä jopa sen vuorokaudenajan mukaan, jolloin hoitoon hakeudutaan. Potilaan aseman yhteydessä haastateltavat tuovat esiin myös pohdintojaan yleisestä taloustilanteesta, terveydenhuollon hierarkkisuudesta, lääkärien menettelyistä sekä tulevista suurista muutoksista, kuten SoTe rakenteen muutoksesta.

T: ”Minkälaisena näkisit potilaan aseman tällä hetkellä?”

H: ”Varmaan vaihtelee.. Tässä meillä toimii kyllä hyvin tällä hetkellä vielä. Mut sitten olen tuolta kaupungin puolelta kuullut ihan toisenlaisia arvioita, Että se vaihtelee ihan. Ja jopa lääkärikin ratkaisee aika paljon asioita.”

T: ”Olit siinä kyselylomakkeessa vastannut kysymykseen, että millaiseksi arvioisit hoitotahdon aseman suomalaisessa terveydenhuollossa, että – Jotenkin tuntuu, että sama kaava kaikilla! Tuskin otetaan yksilön toiveet huomioon. ”

H: ”Niin mä oon.. Aatellu tuota jatkuvata kiirettä ja kaikki muuttuu ja tämä nykyinen SoTe juttu ja kaikki paisuu... Tuntuu, että on vähän semmonen...Tämä aika ja kaikki”

Haasteltavien puheessa tulee esiin usein se, mitä mediassa on puhuttu potilaan asemasta sekä esimerkiksi vanhustenhuollosta. Median vaikutus on niin suuri, että puheessa itsemääräämisestä ja potilaan asemasta tulevat esille paljon mediassa puhutut aiheet, kuten valelääkärit ja vanhusten kaltoinkohtelu hoitokodeissa.

T: ”Millaisena sää näät potilaan aseman tällä hetkellä terveydenhuollossa?”

H: ” No minusta nyt, mitä oon lehissä lukena ja netissäkin kirjoituksia ja kaikki niin minusta se on, minusta on aika (Huokaus)...Ainakin ihan vanhukset ja tommoset niin aika heitteillä suorastaan..”

T: ” Luuletko, että hoitotahto vois vaikuttaa jotenkin siihen tilanteeseen..?”

H: ” En tiä.. Eiköhän ois henkilökuntaa saatava tarpeeks. Ammattitaitosta, ettei niitä..Valelääkäreitä ja (Naurahtaa) ja valehoitajia...Jotakin pitäis tapahtua..”

Itsemääräämisoikeutta heikentävinä tekijöinä nähtiin talouden muutokset, hoitohenkilökunnan ajankäyttö ja ammattitaito sekä hoitoon hakeutumisen aika ja paikka. Talouden vaikeudet ja terveystalouden rakennemuutokset nähtiin potilaan asemaa muokkaavina yhteiskunnallisina tekijöinä, kun taas hoitopaikka sekä henkilökunnan ammattitaito ja ajankäyttö nähtiin tilannesidonnaisina potilaan asemaan vaikuttavina tekijöinä.

Itsemääräämisen toteutuminen liitettiin myös yksilön odotuksiin hoidon toteuttamisesta. Kokemusta itsemääräämisen toteutumisesta pidettiin rinnakkaisena yksilön hoitoon liittyvien odotusten toteutumisen kanssa.

T: ”Tuntuuko susta, että itsemäärääminen toteutuu terveydenhuollossa?”

H: ”Hhmm.. Se varmaan vaihtelee vähän. Musta tuntuu, että se on vähän asiakkaasta kiinni. Että minkä verran se itsemäärääminen toteutuu.”

Keskusteltaessa itsemääräämisen toteutumisesta ja potilaan asemasta terveydenhuollossa keskustelu kääntyi usein lääkäreihin. Erityisesti haastateltavat toivat keskustelussa esiin lääkärin arvovaltaa ja potilaiden asennoitumista lääkäreitä kohtaan sekä vuorovaikutuksen haasteita vastaanottotilanteissa. Lääkäreistä kerrottiin henkilökohtaisia kokemuksia, niin hyviä kuin huonojakin. Yleistä oli kuitenkin se, että lääkäriä pidettiin avainasemassa olevana terveydenhuollon ammattihenkilönä, kun puhuttiin hoitotahdon toteutumisesta ja hoidon suunnittelusta.

T: ”Odotatko, että tämmöset toiveet, joita olet hoitotahdossa ilmaissut on helppoja toteuttaa?”

H: ”En mää tiä, jos niitä kipupiikkejä antaa tai pillereitä niin ei kai siinä mittään ihmeellisiä toiveita oo..Kyläpä ne lääkärit näkee, että mikä se nyt on siinä tilassa on.. Että koska ei tarttee sitä turhaa elämää jatkaa..”

Lääkärin asemasta keskusteltaessa osa haastateltavista toi esiin näkemyksiään ja kokemuksiaan terveydenhuollossa asiointiin liittyen. Erityisesti keskustelu terveydenhuollon asiakkaana olemisen ongelmista liittyi vuorovaikutuksen ongelmiin sekä asenteisiin, kuten lääkärin arvovallan liialliseen kunnioittamiseen. Syiksi puutteellisten vuorovaikutustilanteiden olemassa oloon mainittiin lääkärikoulutuksen puutteet sekä lääkäreinä toimivien yksittäisten henkilöiden sosiaalisten taitojen puutteet.

T: ”Mitä sanoisit, mitä on vielä kehitettävää itsemääräämisen suhteen?”

H: ”Sehän minusta tässä tulee mieleen, että kun on ihmisiä vielä varsinkin iäkkäämpiä, mutta ehkä vähän nuorempiakin, jotka jotenkin niinkun kunnioittaa esimerkiksi lääkäriä vielä niin paljon, että ne ei uskalla tuoda omia mielipiteitään esille. Ja tämmöstä varmaan vielä on. Että sitten lääkäritkin vähän suhtautuu sitten samalla tavalla. Ja tästähän on ollut paljon puhetta, että kun potilas istuu lääkärin luona, niin lääkäri istuu selin potilaaseen ja naputtelee vaan konetta, että se tuntuu olevan semmoinen yleinen epäkohta.. Sehän on taas sitten lääkärikoulutuksen ja tämmösten asia vähän näihin sosiaalisiin puoliin puuttua.”

Huono kohtelu ja lääkärin huono käytös vaikuttavat haastateltavien puheen mukaan selkeimmin asiakkaan välittömään arvioon terveydenhuollossa saadun palvelun luotettavuudesta. Huonoista kokemuksista kertomiseen liittyi paljon tunneilmaisua ja puhetta siitä, kuinka

huonona koettua palvelua ei ollut otettu vastaan toista kertaa. Eräs haastateltava kertoi kokemuksestaan, jonka jälkeen hän ei enää asioinut omaisensa kanssa kyseisen lääkärin vastaanotolla.

H: ”..Kun olin käyttämässä lääkärissä korvan takia, kun oli kipuja korvassa niin oli semmonen nuori lääkäri siellä. Omainen ei pystynyt pitämään päätä siinä yhdessä kohin kun se heilahti niin.. Tämä suuttu niin kauheesti tämä lääkäri, että sen pitää pysyä yhdessä paikassa ja tuota ei saa liikahtaa.. Kyllä minä tiän minkälaista se on, kun on tulehtunut korva niin ei siinä pysy se pää, niin ettei se heilahtais. Lääkäri sit laskeutu ihan kasvoin tasalle ja ihan siinä kasvoin eessä karju niin paljon kuin jaksoi, että ja tuota –Minä sanoin, että se pitää pysyä se pää ja sen pitää pysyä!!”

Hoitotahdon toimivuus käytännössä

Yksilö tarvitsee hoitotahtoaan todennäköisimmin elämänsä loppuvaiheessa. Elämän loppuhetket sijoitettiin haastateltavien puheessa sairaalaan, mikä on hoitotahtoa tutkittaessa ideaalinen tilanne. Elämän loppuvaihetta koskevat odotukset kohdistettiin erityisesti terveydenhuoltoon. Hoitotahdon toimivuuteen liitetyt odotukset ja mielikuvat muodostuivat henkilöiden kokemuksista terveydenhuollossa asioimisesta.

Henkilökohtaisten, hoitotahtoon liitettävien odotusten yhteydessä jokainen haastateltava toivoi kipua lievittävän tehokkaasti. Vain osa oli perehtynyt siihen, millaista kipulääkitystä he haluaisivat ja millaisia seurauksia vahvalla kipulääkityksellä voi olla. Kipulääkityksen saatavuuteen luotettiin ja myös sen antaminen jätettiin yhtä tapausta lukuun ottamatta terveydenhuollon ammattilaisten harkintakyvyn vastuulle.

T: ”Koskeeko nämä (Hoitotahdossa mainitut) odotukset erityisesti terveydenhuoltoa?...Ootteko ajateltu, että onko se esimerkiksi terveydenhuolto, joka suorittaa tätä turhaa elämän ylläpitämistä vai oisko siinä jokin muu vielä?”

H: ”En mä en semmosta oo.. No yleensähan sitä sairaalassa on niiden viime heikien ajan. Että en mä usko, että harvempi kotona on, että kyllä se on se sairaala se paikka, joka kivut poistaa sitten..”

Hoitotahdosta kertominen terveydenhuollossa on hoitotahdon toimivuuden kanalta tärkeää. Läheisiin nojautuminen hoitotahdon esiin tuomisessa mahdollisessa hoitotilanteessa paljastui tilannesidonnaiseksi. Läheisen hätä äkillisessä hoitotilanteessa tiedostettiin hoitotahdon esiintuomisen todennäköisyyttä heikentävänä tekijänä.

H: ”Mies tuotiin kiireellisesti sairaalaan ja tämä rouva muisti vasta sairaalaan tuodessa, että miehellä oli hoitotahto täytettynä kotona..”

Haastateltavien henkilökohtaiset odotukset hoitotahdon toimivuudesta kohdistuivat tunte-
muksiin ja kohteluun hoidon yhteydessä. Hoitotahtoa toivottiin noudatettavan ja hoitotahdon
toivottiin olevan tärkeä hoidon määrittelijä, kun suunniteltiin lopunajanhoitoa. Toiveiden
noudattamisen lisäksi toivottiin ihmisläheistä kohtelua ja kunnioitusta.

T: ” Mitä se asianmukainen hoito teidän mielestänne sitten tarkoittaa? ”

*H: ” Nimenommaan sitä, että kohdellaan yksilönä ja ihmisenä ja tietysti siinä pitäis huomioida pyyntöjä, että
minkälaista hoitoa haluan. ”*

4.3 Kolme hoitotahtoa

4.3.1 Elämisen arvoinen elämä Irman hoitotahdossa

Elämisen arvoinen elämän päättyminen tarkoittaa sitä rajaa, missä vaiheessa elämä ei ole
enää mielekästä eikä nautinnollista. Toisin kuin tarkkaan harkitun päätöksen tapauksessa,
haastateltu henkilö toi esiin enemmän puhetta elämisen arvoisesta elämästä kuin kivusta ja
mahdollisuudesta valita, milloin ja miten elämä päättyy.

Tapaus sai työssä nimekseen Irma. Irma oli tehnyt hoitotahdon noin neljä vuotta sitten saa-
tuaan tietää hoitotahdosta televisiosta. Hoitotahtolomakkeen Irma sai sairaalasta pyydetty-
ään sitä erikseen hoitajalta. Annettu lomake oli suppea eikä siihen voinut lisätä omia toiveita.

Tärkeintä hoitotahdossa Irmalle on se, että hän saisi elää ihmisarvoisen elämän loppuun asti.
Irma ei halua olla kasvi, joka vain makaa sängyssä tiedottomana kuihtuen ja kituen, samalla
aiheuttaen kärsimystä myös läheisilleen.

T: ”..niin mitä tarkemmin tarkoitat sillä kasvilla..?”

I: ”No.. Sehän on oikeestaan semmonen ihminen, joka pietään niinkun koneella elävänä, että sehän on suu auki ja se hengittää vaan...On jossain sairaalassa jonkun vuoteen pohjalla ja ei tunnista ketään. Hän ei oo onnellinen siinä tilassa eikä oo läheiset kun ne käyvät kattomassa vaan, että siellä kuihtuu koko ajan pois ja sillä lailla, että Minusta se ei ole elämisen arvoista elämää se.”

Irma ei myönnä pelkäävänsä kasvin elämää, mutta toivoo, ettei joutuisi itse sellaiseen tilanteeseen. Irmalle on tärkeää, että elämästä saisi nauttia yksin ja myös yhdessä läheisten kanssa. Irma kertoo, että on nähnyt elämänsä aikana ”kasveja” ja kokee kasvin tilan järkyttävänä.

T: ”Mikä siinä kasvina olemisessa erityisesti pelottaa tai tavallaan semmonen..mikä siinä on se ensimmäinen ajatus..?”

I: ”Ei se pelota. Kun tuota nimenomaan se, että kun ei enää pysty. Ei nauti siitä elämisestä, että jos on esimerkiksi jo aivokuollut tai sillä lailla.. Niin sitten sitä pitkitetään, että pietään se hengissä ja sehän on niin kuin kasvi sitten.... Tätä tarkoitan justiin, että se on jotenkin ihan kamala..Oon nähnyt kyllä semmosia, että on suu auki ja vaan makaa ja ei siis yhtään mitään reagoi.. Puheeseen ei mihinkään. Että on semmonen aivokuollut tai pietään vaan hengissä niin se on jotenkin järkytä vaan..”

T: ”Elikkä enemmän semmonen elämänlaadullinen asia?”

I: ”Kyllä nimenomaan, että että elämässä pittää jos kerta elää niin tuota ihan nauttia siitä itse ja sitten läheisten kanssa kans, että ei se oo elämisen arvosta jos tosiaan jossain hengityskonneessa vaan on.”

Hoitotahdossaan Irma on kieltänyt keinotekoisien elämien pitkittämisen. Ainut asia, mikä Irmalle on erityisen tärkeää, on tehokas kivunlievitys. Kivunlievityksen muodolla ei Irmalle ole väliä, vain pelkästään se merkitsee, ettei tuskia ole. Muita toiveita Irman hoitotahtoon ei sisälly. Toiveita ei ole osittain siitä syystä, että sairaalasta annettu lomake oli suppea, eikä siinä ollut tilaa omille toiveille.

T: Ootteko omalla kohdallanne ainoastaan sen kipulääkityksen antamisen kannalla? Että ootko esimerkiksi kieltänyt antibioottihoidon tai muuta sellaista...?

I: En mä semmosta....en oo semmosta kieltännä, mutta se turha, jos ei kerta oo mitään toivoa niin sillen ei tosiaan kannata pitkittää sitä tilannetta.

I: Se on tosiaan siellä tai silleen, että ei mitään särkyjä ja hyvä olotila, ei olisi kärsimystä, semmonen lääkitys, mutta semmonen pitkittäminen varsinaisesti niin se on ihan turhaa.

T: Ootteko te sit miettiny, että onko kipulääkitys niin kun tärkeää, vaikka se lyhentäisikin elämää?

I: *.....En mä sitä oo aatellu sillä lailla ollenkaan... Se on vaan tärkein, ettei se särky ja se, se ei oo semmosta kitumista.*

T: *Ja onko sulla lääkityksen lisäksi joitain muita toiveita.. Mitä oot aatellu?*

I: *No...En mä semmosta oo aatellu.*

Irma tietää, että on olemassa myös laajempia hoitotahtolomakkeita, mutta vapaamuotoisesta hoitotahdosta hänellä ei ollut tietoa. Jos Irma tekisi hoitotahdon uudelleen, hän ehkä tekisi sen vapaamuotoisesti ottaen mallia valmiista lomakkeista. Laajemmassa hoitotahdossaan Irma kertoisi vielä tarkemmin haluavansa onnellisen lopun elämälleen.

H: *Mitä toiveita luulet, että laittaisit vielä lisäksi?*

I: *” Onnellinen loppu joka suhteessa, että ei olis kipuja ja ois elämänsä tyytyväinen ja sais olla läheiset siinä lähellä ja... Hyvää musiikkia!!”*

Irman tapauksessa tulee selkeästi esille se, miten merkityksekkäästi ihminen pystyy kuvaamaan tilan, jota ei halua kokea itse. Hoitotahto on tehty estämään tämän tilan mahdollistuminen omassa elämässä, mutta hoitotahto itsessään on hyvin suppea. Irman hoitotahto jättää monta tärkeää asiaa käsittelemättä, vaikka Irma itse tietää tarkalleen, mitä hän hoitotahdoltaan haluaa.

4.3.2 Elämänlaadulliset toiveet Saimin hoitotahdossa

Elämänlaadullisten toiveiden tapaus oli haastateltavista ainut, joka toi esiin elämän laatua ja hoivaa koskevien toiveiden merkityksellisyyden hoitotahdossa. Tapaus sai työssä nimekseen Saimi.

Saimi (nimi muutettu) teki hoitotahtons keväällä 2015. Ennen lopullista päätöstä tehdä hoitotahto, Saimi oli ollut tietoinen hoitotahdosta jo vuosia. Saimille hoitotahto oli aikaisemmin merkinnyt vain lääketieteellistä hoivaa koskevaa päätöksentekoa säätelevää asiakirjaa. Mielienkiinnon hoitotahtons tekemiseen herätti tapahtuma, jossa kerrottiin hoitotahdosta muiden oikeudellisen ennakkoinnin keinojen joukossa. Tilaisuudessa Saimi sai tietää, että hoitotahdossa oli mahdollista ilmaista myös hoivaan liittyviä toiveita, jotka liittyvät esimerkiksi arkielämään hoivakodissa.

Saimin hoitotahto on kirjoitettu valmiille lomakkeelle ja siinä on kahden todistajan allekirjoitukset. Alkuperäisen lomakkeen Saimi on antanut tyttärelleen ja pitää siitä kopiota itsellään tallessa. Perhe on hyväksynyt Saimin halun tehdä hoitotahto, vaikka erityisesti Saimin mies oli ensin sitä mieltä, että hoitaisi hänet ilmeisesti hoitotahtoa.

Saimi on ilmaissut hoitotahdossaan monenlaisia toiveita. Erityisen tärkeinä Saimi pitää hoivaan liittyviä toiveita, jotka on listattu sitä varten, jos Saimi joskus asuisi hoivakodissa. Saimi on listannut hoitotahdossaan esimerkiksi mieliruokansa sekä sen, että hän haluaa osallistua oman vointinsa mukaisesti ulkopuolisiin aktiviteetteihin ja liikkua luonnossa mahdollisuuksien mukaan.

S: ” Sellaisen kodinomaisen paikan. Ja että saisi liikkua luonnossa ja oman sairauden rajoissa saisi vaikka käydä konserteissa tai kirkossa...”

Tarve ilmaista tahto edellä mainituissa asioissa on Saimin mukaan mahdollisesti peräisin siitä, että Saimi on vapaaehtoisesti auttanut vanhuksia kotiseudullaan. Saimi on ulkoiluttanut vanhuksia, vienyt heitä tapahtumiin ja kerhoihin sekä käynyt juttuseurana palvelukodeissa. Saimi kertoo, että vanhusten hoiva on eriarvoista ja hyvin paljon riippuvaista siitä, millaisessa paikassa vanhus on hoidettavana sekä siitä, miten aktiivisesti paikalliset järjestöt toimivat vanhustyössä.

Vaikka Saimi on ilmaissut paljon toiveita koskien hoivaansa, ei hän toivo hotellimajoitusta. Saimista kuitenkin tuntuu sille, että rahalla on jonkinlainen merkitys siinä, millaisessa paikassa vanhus saa mielekästä tekemistä ja monipuolista hoivaa. Saimi on ilmaissut hoitotahdossaan myös yksilöllisiä toiveita, joita hän toivoo noudatettavan, jos se on vain mahdollista.

S: ” Valokuvaus on minulle tärkeää, jos vain sormet sitten toimivat kunnolla.. Niin ja lasi viiniä tai konjakkia joskus iltaisin! ”

Saimi toivoisi, että saisi hoitopaikan läheltä läheisiään, jotka tällä hetkellä asuvat eri puolella Suomea kuin hän itse. Muuten Saimi on tyytyväinen alueensa terveydenhuoltoon ja luottaa, että hänen itsemääräämisensä toteutuisi sairaanhoidossa tämänhetkellä seudulla, missä hän asuu. Lääketieteellisen hoivan suhteen tärkein toive on se, ettei elämää ylläpidettäisi turhaan.

S: ”...Ei letkuissa pitämistä..”

Saimi luottaa hoivassaan läheisiinsä ja kokee, että hänet hoidettaisiin hyvin ilman hoitotahtoakin. Uutiset säästöistä ja leikkauksista valtion taloudessa hirvittävät Saimia välillä, mutta hän kokee, että niiden seuraukset eivät kosketa vielä hänen ikäluokkaansa. Omaisten suhteen Saimi luottaa perheeseensä, erityisesti tyttärensä. Hän mainitsee kuitenkin, että hoito ilman hoitotahtoa olisi omaisille raskaampi asia.

4.3.4 Tuttuihin asioihin turvautuminen Helenan hoitotahdossa

Helena (nimi muutettu) teki hoitotahdon kuultuaan siitä järjestön järjestämässä tilaisuudessa. Hän koki hoitotahdon tekemisen tärkeäksi, koska oli kohdannut lähipiirissään useita vakavia sairauskohtaloita. Erityisesti Helenan mieltä painoi vakavaa kroonista sairautta sairastaneen tuttavansa kamppailun näkeminen:

”Tuntuu ihan hirveeltä, kun ei pysty mitään puhumaan eikä muuta, joskus silmänsä aukasoo. Sen, että siinä kone hengittää ja siinä vaan on.. Ei tunnu hyvälle. Että pannee ajattelemaan siinä, että en haluais tuota sillä lailla pitkittää ikkää, kun ei kuitenkaan enää mitään oo muuten tehtävissä. ”

Helena ei halua itse joutua samanlaiseen tilanteeseen, missä hän ei pysty kommunikoimaan toisten ihmisten kanssa ja on täysin muiden hoidettavissa, tilassa jossa tuskin jaksaa avata silmiään. Hän haluaa kuitenkin elää niin pitkään kuin se on mahdollista.

”Mutta tietysti on, että tuota, kun siinä on pikkusen se, että jos sitten panevat liian aikaseen pois ne. Että jos sattuis, että siinä vielä ois semmosta hyvvee elinaikoo jälellä, niin ei sitä tapahtus sitten.”

Uskonnollisuus on aina ollut Helenalle tärkeä asia, joka tuo hänelle voimaa ja turvaa. Helena on ilmaissut hoitotahdossaan tarpeettoman hoidon kieltämisen lisäksi, että haluaa hengellisten asioiden olevan osa hänen saattohoitoaan.

”Siinä (Kirkon toiminnassa) oon ollu mukana ihan lapsuudesta asti. Ja vanhempani myös, niin oon kasvatuksen saanu ja tuntena sen omaks niin jatkuuhan se täälläkin”

Helena on hoitotahdossaan ilmaissut haluavansa kuunnella kuoleman lähestyessä hengellistä musiikkia. Musiikin lisäksi Helena on ilmaissut tahtovansa tavata papin ja saavansa ehtoolisen. Nämä asiat hän toivoo siksi, että on aina oppinut turvaamaan elämässään jumalaan.

”Siin on semmonen turvallisuuden tunne, kun sitä on oppina turvautumaan jumalaan ja tuota se tässä on sitten se, että siinä ei sitten tunne itteensä turvattomaks siinä kuoleman hetkelläkään. Että voima tulee kaikki sieltä ylhäältä.”

Arjessaan Helena toimii omaishoitajana. Helena on kohdannut omaishoitajuutensa aikana vaihtelevaa kohtelua terveydenhuollossa. Helenalla on itsellään useita perussairauksia ja yhteydenpito omaan lääkäriin on omien vaivojen yhteydessä ollut onnistunutta. Sairaana omaisen kohtelu on puolestaan aiheuttanut Helenalle huolta. Osin kokemistaan syistä, Helena ei toivoisi kokevansa pitkiä sairaalajaksoja.

”Että kun näkkee näitä tuttavii, jotka on monta vuotta maannu tuolla hoivakodissa nii ei se oo helppoo

Omaishoitajuuden aikana läheiset ovat tukeneet Helenaa säännöllisesti. Perheen tuella on Helenalle suuri merkitys, mutta oman sairautensa yhteydessä hän ei halua jäädä yksin perheen varaan. Helena asuu maaseudulla ja epäilee, ettei viranomaisten apua olisi mahdollista saada tarpeeksi säännöllisesti kotona sairastaessa. Helena ei ole maininnut yksinäisyyteen liittyvää toivettaan hoitotahdossaan, vaan luottaa hoitotahdon sijaan läheisiinsä.

”Ei meidän lapset varmastikaan jättäisi minua tänne yksin.. ja nytkin he pitävät huolta. Ei tässä muuten pärjättäskään, jos eivät olisi apuna.”

Hoitotahdoltaan Helena odottaa ensisijaisesti, ettei hänen tarvitsisi kitua yksin ja että toiveiden ilmaiseminen hoitotahdon muodossa turvaisi hänelle tärkeän uskonnollisuuden läsnäolon kuoleman hetkellä. Hoitotahdon noudattamisen lisäksi Helenalle on tärkeää, että hän saisi potilaana asianmukaisen hoidon ja ihmisläheisen kohtelun.

Helenan hoitotahto on esimerkki siitä, miten hoitotahdon muodossa voidaan ilmaista itselle tärkeitä asioita, jotka toimivat turvan tuojina vaikealla hetkellä. Uskonnollisten asioiden läsnäolo kuuluu osittain sairaalan käytäntöihin kuolevan potilaan hoidossa, mutta tilanteessa jossa henkilö ei pysty haluaan ilmaisemaan, ne saattavat jäädä vähemmän merkitykselliseksi.

Helenan tapauksessa hoitotahto toimii viimesijaisena turvana, jota ennen kaikista merkityksellisimmässä roolissa ovat läheiset. Helena on esittänyt hoitotahdossaan vain ne asiat, jotka ovat hänelle ehdottomia. Hoitotahto on Helenalle ennakoiva päätös sellaista tilannetta varten, jossa hän ei enää pysty itse päättämään asioistaan

”Se hoitotahto koskee sitä, että kun se elämä on jo ihan siinä pisteessä, että ei oo enää tajuissaan eikä pysty mitään tuota elämään, että on ihan toisten autettavissa ja itse ei ymmärrä mistään ja ei oo minkäänlaista toivetta että siitä selviäisi.”

5 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

5.1 Yhteenveto

Tämän tutkielman tehtävänä on selventää hoitotahdon käsitettä ja lähtökohtia suomalaiseen hoitotahtoon. Hoitotahto on nouseva yhteiskunnallinen ilmiö, josta käytävä keskustelusta voisi tulevaisuudessa tulla aktiivista ja värikästä. Hoitotahdosta ei ole ajankohtaisen keskustelun perusteella muodostunut vielä arkipäiväistä, suomalaista ilmiötä. Tässä tutkielmassa hoitotahtoa pyritään avaamaan ilmiönä vastaamalla keskeisen, monialaisen kirjallisuuden sekä hoitotahdon tehneiden henkilöiden antaman asiantuntijatiedon perusteella tutkimuskysymyksiin: Mikä on hoitotahto? Ja miksi ihmiset tekevät hoitotahdon?

Tutkielmassa käytetty aineisto on kerätty yhdistämällä monia eri tutkimusmenetelmiä. Tutkimuksen taustoitus on kerätty käyttämällä narratiivisen kirjallisuuskatsauksen menetelmää, keräten tietoa oikeustieteellisestä kirjallisuudesta, yhteiskuntatieteellisestä kirjallisuudesta sekä lääketieteen ja hoitotieteen kirjallisuudesta. Eri tieteenalojen tietoa yhdistämällä, on luotu kokonaisuus, jonka tehtävänä on esitellä asiakkaan asemaa sosiaali- ja terveystalouksissa sekä sitä, mikä hoitotahto on. Asiantuntija-aineisto on kerätty suppealla lomaketutkimuksella sekä teemahaastatteluilla. Tuloksena on moniulotteinen kooste lähtökohdista suomalaiseen hoitotahtoon, joka vastaa tutkimuskysymyksiin: *Mikä on hoitotahto? ja Miksi ihmiset tekevät hoitotahdon?* Empiirisen tutkimuksen avulla kerätty aineisto on yhdistetty hoitotahdon toimintaympäristöön eli terveydenhuollon asiakkaan asemaan ja itsemääräämisoikeuteen tutkielman yhteydessä laaditun kirjallisuuskatsauksen avulla.

Hoitotahdolle ja siinä esitettävillä toiveilla ei ole asetettu lainsäädännössä mainittua muotoa. Itsemääräämisen rajoina voidaan pitää suomalaisen kulttuurin asettamia rajoja sekä sääntöä, ettei yksilön itsemäärääminen voi rajoittaa muiden yksilöiden itsemääräämistä. Hoitotahdossa esitetyt tahdonilmaukset voivat koskea vain hoitotahdon kirjannutta henkilöä. Hoitotahdossa voidaan ilmaista tahdonilmauksia myös mahdollisen laitoshoidon tai pitkäaikaisen, kroonisen sairauden hoidon varalle. Työssä elämänlaadullisiksi toiveiksi nimitetyt toiveet

olivat tutkittujen henkilöiden keskuudessa vielä lääketieteellistä hoitoa koskevia tahdonilmauksia harvinaisempia.

Tutkielmassa tutkittiin terveessä elämänvaiheessa olevia henkilöitä, jotka olivat tehneet hoitotahdon. Kohderyhmän henkilöt kokivat terveydentilansa hyväksi. Kohderyhmän henkilöt olivat sisäistäneet terveystalvissa annettavan terveysvalistuksen ja kokivat hyvän terveydentilan ylläpitämisen olevan henkilökohtainen vastuu, jossa korostuvat omat valinnat sekä terveydenhuollosta tulevat neuvot ja ohjeet.

Hoitotahto on vakaasti harkittu ja henkilökohtainen tahdonilmaus. Hoitotahtoon liittyy myös vastuunottoa itsestä ja läheisistä. Aineiston perusteella yhteiskunta nähdään hoitotahdon yhteydessä terveydenhuollon palveluja tuottavana kokonaisuutena, jonka taloudellinen ja asenteellinen tilanne vaikuttavat hoitotahdon asemaan ja toteutumiseen. Hoitotahtoa suojaa laki, mutta hoitotahdossa esitettyjen toiveiden toteutumisesta vastaavat ensisijaisesti terveydenhuollon ammattihenkilöt, erityisesti lääkärit.

Hoitotahdon asema suomalaisessa yhteiskunnassa on epäselvä ja tulkinnanvarainen, mutta siitä käydään paljon keskustelua mediassa. Käyty keskustelu herättää mielipiteitä, jotka vaihtelevat itsemääräämisen ja oman valinnan tekemisen tukemisesta kuolemantahtoon ja keinoon säästää terveydenhuollon menoissa antamalla vanhuksille mahdollisuus tehdä hoitotahto. Tämä kaikki värikäs keskustelu kertoo siitä, että hoitotahto ei ole vielä osa suomalaisen terveydenhuollon arkea.

5.2 Johtopäätökset

Hoitotahdon asemassa on vielä paljon kehitettävää. Kehityksen tarve liittyy kaikkia sosiaali ja terveyspalveluja koskevaan, asiakkaan itsemääräämisen määrittelyn ongelmaan. Keväällä 2015 kesken jääneen itsemääräämislain laatiminen olisi voinut tuoda selkeyttä asiakkaan aseman määrittelyyn palveluissa. Uusi SoTe rakenne liittää sosiaali- ja terveyspalvelut yhä enemmän yhtenäisemmäksi palvelurakenteeksi, mutta palvelujen käyttäjän oikeusturvaa koskeva lainsäädäntö on hyvin hajanainen.

Tutkielmassa käytetyn aineiston perusteella voidaan todeta, että hoitotahto on juridisesti pätevä asiakirja, jonka lainvoimaisuus lausutaan potilaslaissa. Hoitotahto on osa laissa määriteltä potilaan itsemääräämisoikeutta. Hoitotahto on lausuttu lainsäädännössä avoimesti, joten hoitotahdolle ei ole muodostunut yhtä lainvoimaista muotoa. Tärkeää on, että hoitotahto on tehty elämänvaiheessa, jossa tahdon ilmaissut henkilö on täysin tietoinen päätöstensä seurauksista. Paras keino vakuuttaa täysi ymmärryksen tila, on kahden ulkopuolisen todistajan allekirjoitus hoitotahtoasiakirjaan.

Hoitotahdon voi tehdä henkilö, joka on täysin kompetentissa tilassa. Kompetenssi voidaan määritellä niin, että henkilö on tietoinen päätöksistään ja niiden seurauksista. Hoitotahdon tekijän tulee olla täysi-ikäinen, mutta ei täysin oikeustoimikelpoinen. Se, onko henkilö kykenevä tekemään hoitotahdon jää kuitenkin ulkopuolisten määriteltäväksi eikä tarkkaa määrittelyä henkilön kyvyille tehdä hoitotahto ole löytynyt, ainakaan hoitotahtoa harkitsevien henkilöiden saataville.

Hoitotahto on osa asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja valinnan vapautta. Taustalla hoitotahdon yleistymiselle yhteiskunnallisessa keskustelussa on se, että tällä hetkellä asiakkaan valinnan mahdollisuuksia korostetaan ja pidetään tärkeinä myös terveydenhuollon palveluissa. Terveydenhuollon palveluissa tehtävä päätöksenteko on perinteisesti perustunut asiakkaan esittämän kuvauksen sekä asianmukaisen tutkimuksen avulla määritettyyn palveluntarpeeseen, jossa viimesijaisena määrittelijänä on tutkimuksen suorittanut terveydenhuollon ammattihenkilö, useimmiten lääkäri.

Ihmiset tekevät hoitotahdon vaikuttaakseen ensisijaisesti lääketieteelliseen hoitoon elämän loppuvaiheessa. Tutkielmaa varten tutkitut, terveet ihmiset eivät kohdistu hoitotahtoon yksilöityyn tapahtumaan tai sairauteen, jonka hoitoon tahtoisivat vaikuttaa, vaan hoitotahto tehdään ensisijaisesti radikaalien hoitomuotojen, kuten esimerkiksi hengityskoneeseen kytkemisen estämiseksi. Hoitotahdossa ilmaissut tärkeät asiat ovat peräisin ihmisen elämänsä historiasta ja tärkeistä elämänarvoista.

Potilaan ja asiakkaan roolin pohdinta on tutkimuksen tuloksen määrittelyn kannalta välttämätön perusteleva vaihe. Potilaan roolista ovat kirjoittaneet esimerkiksi Koistinen ja Salonen. Potilaan ja asiakkaan roolin vertailussa on tärkeää tiedostaa asema, jossa potilas on asiakkaaseen verrattuna. Potilasta voidaan jossain määrin pitää toiminnan kohteena, toisin kuin asiakasta, jota pyritään palvelemaan. Potilas riisutaan omista vaatteistaan ja puetaan sairaala-asuun, jolloin poistetaan osa henkilön yksilöllisyyttä. Tilanteen vaatiessa potilaan paras määritetään toisen yksilön tai järjestelmän näkökulmasta, lainsäädännön, valtuutuksen tai sukulaisuussuhteen perusteella. Tässä työssä esimerkki potilaan aseman äärimmäisyydestä tulee esille luvussa, jossa käsitellään DNR – päätöstä.

Kaikkien haastateltujen henkilöiden puheessa selkeimmäksi hoitotahdon tekemisen motiiviksi paljastuivat terveydenhuollon palveluiden asiakkaille tapahtuvat asiat, joita henkilöt eivät tahtoneet kokea. Jokainen haastateltava kertoi haastattelun yhteydessä tarinan vakavasta sairaudesta, kuolemasta tai kokemuksestaan siitä, miten riittämätöntä laitoshoidossa asuvien vanhusten saama hoiva on.

Päätöstä hoitotahdon tekemisestä pohjustavat kokemukset. Syyksi sille, miksi ihmiset eivät tee hoitotahtoa mainittiin kokemattomuutta, ajattelemattomuutta tai todellisuuden kieltämistä siitä, että vakavia, terveyttä uhkaavia asioita voi tapahtua myös itselle. Aineistossa tuli esiin myös puhetta siitä, että ihmiset käyvät keskustelua siitä, mitä he eivät haluaisi kokea. Näitä asioita ei vain vielä osata automaattisesti kirjata ylös hoitotahdoksi.

Elämänlaadullisilla toiveilla oli ratkaiseva rooli hoitotahdon tekemisen tai tahdonilmauksen muodon valinnassa. Joillekin mahdollisuus tuoda esille myös yksilöllisempiä toiveita on ratkaiseva tekijä päätöksenteossa hoitotahdon tekemisestä. Joillekin taas elämänlaadullisia toiveita koskevat, valmiissa lomakkeissa esitetyt kysymykset, voivat tuntua toisarvoisilta tai vaikeilta, jolloin henkilö saattaa valita tahdonilmaukseen vapaamuotoisen hoitotahdon tai jättää hoitotahdon tekemättä.

Hoitotahdon kunnioittaminen terveydenhuollossa koettiin aineiston perusteella selvänä asiana. Hoitotahdoissa tuotiin esille asioita, joiden oletettiin pysyvän aina ajantasaisena, joten kertomuksia hoitotahdon päivittämisestä ei tullut esiin tutkittavien puheesta. Esiin tuli kuitenkin ajatuksia siitä, että alkuperäisesti suppeaa hoitotahtoa voitaisiin myöhemmin laajentaa tai muokata aikaisemman hoitotahdon pohjalta vapaamuotoinen hoitotahto.

Potilaan itsemääräämisen monipuolinen toteutuminen koetaan riippuvaiseksi tilanteesta, jossa hoitoon hakeudutaan sekä itse potilaasta, joka hoitoon hakeutuu. Hoidon onnistumiseksi kommunikaation täytyy onnistua niin potilaalta kuin hoitavalta ammattihenkilöltä. Hoidon resursseihin ja potilaan toiveiden kuulemiseen vaikuttavat kommunikaation lisäksi paikkakunta, jossa hoitoon hakeudutaan ja vuorokaudenaika, jolloin hoitoon hakeudutaan. Hoitoon hakeutuminen suuressa kaupungissa koettiin turvalisempänä kuin syrjäseuduilla. Yön aikana tapahtunut hoitoon hakeutuminen koettiin myös itsemääräämisen toteutumisen kannalta huonommalta vaihtoehdolta kuin päiväaikaan tapahtuva hoitoon hakeutuminen.

Oman hoitotahdon säilymisestä pidettiin hyvää huolta. Jokaisella tutkittavalla hoitotahto oli osa kodin tärkeitä papereita. Hoitotahto koettiin henkilökohtaisena asiana ja siitä kerrottiin ensisijaisesti perheen jäsenille ja omaisille. Tieto hoitotahdosta annettiin terveydenhuoltoon vain siinä tilanteessa, jos oma vointi vaikutti sille, että hoitotahtoa saatettaisiin tarvita tai ei ollut olemassa lähellä olevia omaisia, joille hoitotahdosta olisi voinut kertoa.

Koska hoitotahdosta tiedottaminen terveydenhuoltoon oli harvinaista, tehtävä hoitotahdosta tiedottamisesta kiireellisessä tilanteessa jäi lähiomaisille. Lähiomaisille oli vähintään kerrottu, missä hoitotahtolomake sijaitsee. Hoitotahdosta oli usein myös keskusteltu läheisten kanssa, samalla kertoen, mitkä ovat tärkeimpiä asioita, joita hoitotahtoon oli kirjattu. Omaisten kommentit hoitotahdosta olivat vaihtelevia, mutta niillä ei ollut merkitystä hoitotahdon tehneiden henkilöiden päätökseen tehdä hoitotahto. Mahdollisuutta tehdä hoitotahto oli tarjottu useassa tapauksessa myös omaisille tai puolisolle. Joskus hoitotahto oli tehty esimerkiksi puolison kanssa yhdessä, mutta toisinaan puoliso oli kieltäytynyt tekemästä itse hoitotahtoa.

Yhtenäistä tutkittavien puheessa oli luottamus omaisiin, jos lähiomaisia oli lähettyvillä. Luotettiin siihen, että omaiset huolehtisivat hoitotahdosta ja noudattaisivat omalta osaltaan hoitotahdossa esitettyjä toiveita. Omaiset ja perhe nähtiin tiiviinä yksikkönä, jonka sisällä sai-

rastuneen hyvä ja ymmärtävä hoivaaminen olisi mahdollista myös ilman hoitotahtoa. Omaiset tulivat esiin myös sairastumista ja kuolinhetkeä koskevassa puheessa. Toivottiin, että omaiset olisivat lähellä myös sairastaessa ja elämän viimeisissä hetkissä.

Tarve hoitotahdosta puhumiselle sekä asian arkipäiväistämiseksi tuli esiin myös haastateltujen henkilöiden puheesta. Aineistosta nousivat esiin toiveet siitä, että hoitotahdosta puhuisivat asiasta tietävät henkilöt ja että tiedotusta tapahtuisi median lisäksi myös järjestöissä. On tärkeää, että hoitotahdosta tulisi osa kaikenikäisten ihmisten terveystietoja, johon vaaditaan tiedotusta, joka tavoittaisi kaikenikäisiä, täysi-ikäisiä ihmisiä. Hoitotahdosta pitäisiin tehdä käytäntönä helpompi ja positiivisempi. Sitä ei tulisi automaattisesti yhdistää vaikeisiin teemoihin, kuten terveydenhuollon kasvaviin menoihin tai eutanasiaan. Ehkä kaavailtu mahdollisuus saada hoitotahto omakantaan, mahdollistaa jonkinasteisen arkipäiväistymisen.

Hoitotahdosta on ratkaisematta vielä monia kysymyksiä. Aihetta on tutkittu kansainvälisesti eri näkökulmista, mutta suomalainen tutkimus rajoittuu vielä selkeästi terveystieteelliseen ja oikeustieteelliseen tutkimukseen. Kaivattua tietoa ovat esimerkiksi se, kuinka moni suomalainen tekee hoitotahon tai esimerkiksi se, millaista keskustelua hoitotahdosta käydään mediassa. Mahdollisia jatkotutkimusaiheita on olemassa niin paljon, kuin on näkökulmiakin. Erityisen kiinnostavaa olisi saada tietoa siitä, kuinka moni suomalainen on tehnyt hoitotahdon tai esimerkiksi siitä, voisiko hoitotahtoa tarkastella henkilökohtaisena valintana, jonka avulla henkilö ottaa vastuuta itsestään torjuakseen kestävyysvajetta.

LÄHTEET

Kirjallisuus

Aaltola Juhani & Valli Raine 2007. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS – Kustannus.

Antikainen Riitta 2014. Milloin vanhus saa kuolla? Hoidon rajaukset kuoleman lähestyessä. Teoksessa Konsensuskokous 2014 3.-5.2.2014. Vanhuuskuolema. Helsinki: Suomalainen lääkärisseura Duodecim. Suomen akatemia, 27-30

Anttola Anneli & Sipilä Jorma 2000. Suomalaista sosiaalipolitiikkaa. Tampere: Vastapaino

Anttola Anneli & Sointu Liina 2006. Hoivapolitiikka muutoksessa. Julkinen vastuu pienten lasten ja ikääntyneiden hoivasta 12:ssa Euroopan maassa. Stakes. Helsinki: Edita Prima Oy

Arnold R. M., Degenholtz H. B., YongJoo R. 2004. The relationship between having a living will and dying in place. *Annals of Internal Medicine* 7, 113- 141

Berger P. L., Luckmann T. 1994. Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Tiedonsosiologinen tutkielma. Helsinki: Gaudeamus. Toim. & Suom. Vesa Raiskila. Alkuteos: Berger P. L. & Luckmann T. 1966. *The Social Construction of reality*.

Blomgren Jenni, Martelin Tuija, Sainio Päivi & Koskinen Seppo. Ikääntyneiden terveyteen ja toimintakykyyn vaikuttavat tekijät. Teoksessa Laaksonen Mikko & Silvennoinen Karri (toim.). *Sosiaaliepideemiologia. Väestön terveyserot ja terveyteen vaikuttavat sosiaaliset tekijät*. Helsinki: Gaudeamus, 244- 263

Bruner J. 1986. *Actual minds, possible words*. Cambridge, MA: Harvard University Press

Burla´ C., Rego G., Nunes R. 2014. Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. *Medicine, health care and philosophy* 17, 389 – 395

Davis S. N. & Gergen M. M. 1997. *Toward a New Psychology of Gender*. New York: Routledge

Hildén Hanna-Mari 2006. Hoitotahto. Teoksessa Hänninen Juha (toim.). *Elämän loppu vai Kuoleman alku. Hoitopäätökset kuoleman lähestyessä*. Helsinki: Duodecim, 29 – 34

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2004. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino

Honkasalo, Marja-Liisa 2013. Sidottuja valintoja – Kulttuurisia näkökulmia sairauden ja riskien tulkintaan. Teoksessa Sihto Marita, Palosuo Hannele, Topo Päivi, Vuorenkoski Lauri, Leppo Kimmo (toim.). *Terveyspolitiikan perusta ja käytännöt. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisuja*. Tampere: Juvenes Print - Suomen yliopistopaino Oy, 68 - 81

Julkunen, Raija 2008. Kuka vastaa läheisistämme? Teoksessa Päivi Lipponen (toim.) *Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet*. Helsinki: Kirjapaja, 214 – 241

Jyrkämä, Jyrki 2003. Ikääntyvä yhteiskunta ja vanhojen elinolot. Teoksessa Marin Marjatta & Hakonen Sinikka (toim.) Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. Jyväskylä: PS – Kustannus, 13 - 22

Kalso, Eija & Vainio Anneli 2004. Kipu Helsinki: Duodecim

Kekomäki, Martti. 2004. Onko terveystarpeilla tärkeysjärjestystä? Teoksessa Mäntyranta Taina, Elonheimo Outi, Mattila Jukka & Viitala Juha (toim.). Terveyspalveluiden suunnittelu. Helsinki: Duodecim, 27 -34

Kokkonen Paula 2014. Mitä ovat hoitotahto ja hoitotestamentti? Teoksessa Konsensuskokous 2014 3.-5.2.2014. Vanhuuskuolema. Helsinki: Duodecim. Suomen akatemia, 31 – 34

Kokkonen Paula, Holli Tarja & Vasantola Satu 2004. Hoitotahto – Potilaan oikeudet ja lääkärin velvollisuudet. Helsinki: Talentum

Kotisaari, Marja-Liisa & Kukkola Sirkka 2012. Potilaan oikeudet hoitotyössä. Helsinki: Fioca Oy

Laakkonen, Marja-Liisa 2005. Advance care planning. Elderly patients' preferences and practices in long-term care. Helsinki: Hakapaino Oy

Launis, Veikko 2010. Itsemääräämisoikeus ja paternalismi terveydenhuollossa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 47, 136–139

Lavoie M., Blondeau D., Godin G. 1999. Intentions to Select a Given Level of Care when Confronted With an Ethical Issue: The Impact of a Living Will. Journal of Applied Social Psychology 29 (4), 772 – 785

Lehto, Juhani 2004. Terveyspolitiikka ja palvelujen tarve. Teoksessa Mäntyranta Taina, Elonheimo Outi, Mattila Jukka & Viitala Juha (toim.). Terveyspalveluiden suunnittelu. Helsinki: Duodecim, 24 - 27

Linnakko Eero 2005. Terveydenhuollon johtaminen ja talous. Teoksessa Jari Vuori (toim.) Terveys ja johtaminen. Helsinki: WSOY

Louhiala, Pekka 2010. Itsemurha ja hoitotahto. Lääkärilehti. 3/2010, 202–204

Lämsä, Riikka 2013. Potilaskertomus. Etnografia potiluudesta sairaalaosaston käytännöissä. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy

Merton R.K., Fiske, M & Kendall, P.L. 1956. The focused interview. A manual of problems and procedures. Glencoe, IL: Free Press.

Mirarchi, F. L. 2007 Does a living will equal a DNR? Are living wills compromising patient safety? The journal of emergency medicine 33 (3), 299 – 305

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna & Raivio, Minna 2011. Potilaslaki ja vajaakykyisen aikuisen hoitotahdon noudattaminen. Teoksessa Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta 2006 – 2010. Yhdenvertaisuus sosiaali- ja terveydenhuollossa.. ETENE – Julkaisuja 31. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö

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

Nagy S. & Hesse-Biber 2010. Mixed methods research: merging theory with practice. NY: Guilford Press

- Naukkarinen Eeva-Liisa 2008. Potilaan itsemääräämisen ja sen edellytysten toteutuminen terveydenhuollossa. Kyselytutkimus potilaille ja henkilöstölle. Kuopion yliopiston julkaisuja; Yhteiskuntatieteen laitos. Kuopio: Kopijyvä
- Nguyen Lien & Seppälä Timo T. 2014. Väestön lääkäripalvelujen käyttö ja kokemukset terveyspalveluista. Teoksessa Vaarama Marja, Karvonen Sakari, Kestilä Laura, Moisio Pasi & Muuri Anu (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2014. Terveyden ja Hyvinvoinnin laitos. Tampere: Juvenes Print, 192 - 211
- Pahlman, Irma 1999. Hoitotahto – potilaan pätevä ja vakaa tahdonilmausko? Lääkärilehti. 20–21/1999, 2557–2559.
- Pahlman, Irma 2003. Potilaan itsemääräämisoikeus. Helsinki: Edita Prima Oy
- Pahlman, Irma 2004. Lääkärin päätösvalta ja potilaan oikeudet. Teoksessa Hietanen Päivi & Vaino Anneli (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 353 – 366
- Patton, M. 1990. Qualitative evaluation and research methods. Beverly Hills, CA: Sage
- Pietarinen, Juhani 1994. Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Pietarinen, Lounis, Räikkä, Lagerspetz, Rauhala, Oksanen. Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Painatuskeskus, 15 – 47
- Pitkälä Kaisu 2004. Vanhusväestön terveyspalveluiden tarpeen arviointi. Teoksessa Mäntyranta Taina, Elonheimo Outi, Mattila Jukka & Viitala Juha (toim.). Terveyspalveluiden suunnittelu. Helsinki: Duodecim, 211 - 218
- Ryynänen Olli-Pekka, Myllykangas Markku, Kinnunen Juha, Isomäki Veli-Pekka, Takala Jorma 1999. Terveyden ja sairauden valinnat. Helsinki: Suomen Kuntaliitto, Kuopion Yliopisto
- Ryynänen Ulla 2000. Terveys ja turvallisuus. Teoksessa Niemelä Pauli ja Lahikainen Anja Riitta (toim.): Inhimillinen turvallisuus. Tampere: Vastapaino
- Suokari, Tanja 2012. Hoitotahto ja siihen yhteydessä olevat tekijät Suomessa. Pro Gradu. Hoitotieteen laitos. Turun Yliopisto.
- Salminen, Ari 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasa: Vaasan yliopiston julkaisuja.
- Salonen, Satu 2006. Sairaanhoidon hyvä potilas Keuruu: Duodecim
- Sarvimäki, Anneli & Stenbock-Hult, Bettina 2009. Hoitotyön etiikka. Helsinki: Edita Prima
- Surakka, Tiina 2013. Hyvä elämä eli eubiosia – haaste meille kaikille. Gerontologia 27 (1), 31 - 38
- Toikko, Timo 2012. Sosiaalipalveluiden kehityssuunnat Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print
- Tuomi Jouni & Sarajärvi Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi
- Tuori, Kaarlo 2004. Sosiaalioikeus Helsinki: WSOY Lakitieto
- Vainio, Anneli 2004. Lääketieteen etiikka. Teoksessa Hietanen Päivi & Vaino Anneli (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 348

Vainio, Anneli 2007. Nimeä vailla. Kohtaamisia kivun kanssa Helsinki: Kirjapaja

Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan Helsinki: Gaudemus

Verkkojulkaisut

Etene. 2008. Vanhuus ja hoidon etiikka. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan raportti. Saatavilla www-muodossa http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17135&name=DLFE-525.pdf. Haettu 14.1.2015

Halila Ritva, Mustajoki Pertti. Hoitotahto – Käytännön ohjeita. Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim. Saatavilla www – muodossa http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809. Haettu 8.1.2015.

Jääskeläinen Petri & Tanttinen-Laakkonen Kaija 2010. DNR –päätöksen tekeminen Oulun yliopistollisessa sairaalassa. Kanteluun perustuva päätös Dnro 4072/4/09 3.12.2010. Saatavilla www –muodossa [http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw.cgi/trip/?\\${APPL}=ereopaa&\\${BASE}=ereopaa&\\${THWIDS}=0.22/1421222722_328324&\\${TRIP-PIFE}=PDF.pdf](http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw.cgi/trip/?${APPL}=ereopaa&${BASE}=ereopaa&${THWIDS}=0.22/1421222722_328324&${TRIP-PIFE}=PDF.pdf). Haettu 14.1.2015

Kokkonen Paula. 2014 Hoitotestamentti THL. Saatavilla www – muodossa <http://www.thl.fi/documents/10531/1449887/Hoitotestamentti.pdf/4a4a2bb9-3aa9-4355-b3f9-007e753458fb>. Haettu 7.1.2015.

Lääkäriliitto. Eettiset ohjeet. 2014. Saatavilla www –muodossa <http://www.laakari-liitto.fi/edunvalvonta-tyoelama/liiton-ohjeet/eettisen-ohjee/>. Haettu 16.1.2015

Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012 – 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:1. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla www – muodossa http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5197397&name=DLFE-18303.pdf. Haettu 17.1.2015

Sosiaali ja terveysministeriö 2014. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus. Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön loppuraportteja ja muistioita 2014:14. Helsinki: Sosiaali ja terveysministeriö. Saatavilla www – muodossa

http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116147/URN_ISBN_978-952-00-3485-6.pdf?sequence=1 Haettu 21.10.2015

Tilastokeskus. 2014. Väestö. Saatavilla www-muodossa http://www.stat.fi/tup/suoluk/suoluk_vaesto.html#vaestorakenne. Haettu 8.1.2015

Valvira. 2015. Päätös elvyttämättä jättämisestä (DNR päätös). Saatavilla www-muodossa

http://www.valvira.fi/ohjaus_ ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoito/paatos_elvyttamatta_jattamisesta. Haettu 14.1.2015

Lait ja asetukset

Hallintolaki 6.6.2003/434

Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä HE 108/2014

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/758

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain muuttamisesta 1101/2014

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöstä 28.6.1994/559

Suomen perustuslaki 11.6.1999/7

Liitteet

Liite 1 tutkimuslupa

Allekirjoituksellani vahvistan suostumukseni tutkimuksen avulla kerätyn tiedon käyttöön ja julkaisemiseen Tiina Rantalaisen hoitotahtoa käsittelevässä pro graduissa. Pro gradu tutkielma on osa Itä-Suomen yliopistossa suoritettavaa yhteiskuntatieteiden maisterin tutkintoa.

Minusta kerättyjä tietoja voidaan julkaista tapauskuvauksen muodossa, jossa käytetään peitenimeä. Valmiissa tutkielmassa ei julkaista henkilökohtaisia tietoja, kuten nimiä tai paikkakuntia. Tapauskuvaukset kirjoitetaan muodossa, jossa kertomiani asioita ei voida automaattisesti yhdistää minuun.

Tiina Rantalainen noudattaa tutkimuksessaan akateemisen tutkimuksen eettisiä ohjeita. Tutkimusmateriaalia käsitellään luottamuksellisesti eikä tietojani sisältäviä tutkimusmateriaaleja luovuteta ulkopuolisille.

Päiväys ja allekirjoitus:

Nimenselvennös

Liite 2 Kyselylomake

Tämän lomakkeen tehtävänä on kerätä tietoa Tiina Rantalaisen pro gradu työtä varten. Gradu käsittelee hoitotahtoa yhteiskuntatieteiden näkökulmasta, erityisesti keskittyen asiakkaan asemaan sosiaali- ja terveyspalveluissa. Lomakkeen tehtävä on kerätä tietoja haastattelukysymyksiä varten.

Lomakkeen ja haastattelun avulla kerätyistä tiedoista koostetaan tapauskuvauksia, jotka kirjataan pro gradu työhön. Tutkimuksessa noudatetaan eettisiä ohjeita, jotka suojelevat haastateltavien yksityisyyttä. Haastateltavien nimiä, asuinpaikkoja tai tarkkoja kuvailevia tietoja ei luovuteta ulkopuolisille eikä niitä julkaista valmiissa pro gradu työssä.

Vastaa alla oleviin kysymyksiin omin sanoin. Lomakkeelle kirjattuja tietoja voidaan käyttää osana pro gradun lähdemateriaalia. Tietoja käsitellään luottamuksellisesti. Vastaaajien henkilöllisyys ei tule esille lopullisessa työssä. Kiitoksia vastauksistanne!

1. Ikä:

- a) alle 50 – vuotta
- b) 51–65 -vuotta
- c) 66-80 –vuotta
- d) yli 80 –vuotta

2. sukupuoli:

- a) Nainen
- b) Mies

3. siviilisäätö:

- a) Naimaton
- b) Leski
- c) Eronnut
- d) Avio- / Avoliitossa

4. Ammatti ja koulutustaso (esim. Keski-koulu)

5. Terveydentila

1.) Oletko tehnyt hoitotahtdon. Jos olet, minkä muotoinen hoitotahtosi on (esim. muistiliiton hoitotahtolomake) ja missä sitä säilytetään?

2.) Minkä asian tai tapahtuman voisit mainita suurimmaksi perusteeksi hoitotahtdon tekemiselle?

3.) Liittykö hoitotahttoosi erityisiä toiveita hoidon suhteen?

4.) Millaisia, hoitotahtoosi liittyviä odotuksia sinulla on?

5.) Millaiseksi arvioisit hoitotahdon merkityksen suomalaisessa terveydenhuollossa?

() Minua saa haastatella puhelimitse.

() Toivon ettei minua haastatella.

Liite 3 Haastattelurungon pohja

Hoitotahdosta informoiminen

- *Kyselylomakkeen kysymys 1*
 - Milloin henkilö on tehnyt hoitotahdon
 - Mistä hän sai tietää hoitotahdosta
 - Missä hän säilyttää hoitotahtoaan
 - Kenelle hän on kertonut hoitotahdostaan
 - Puhutaanko hoitotahdosta yhteiskunnassa (*Kysytty kysymyksen 5 yhteydessä*)
 - Tulisiko hoitotahdosta puhua enemmän (*Kysytty kysymyksen 1 & 5 yhteydessä, haastattelun kulusta riippuen*)

Hoitotahdon tekeminen

- *Kyselylomakkeen kysymys 2*
 - Mitkä asiat ovat vaikuttaneet hoitotahdon tekemiseen
- *Kyselylomakkeen kysymys 3*
 - Mitkä ovat hoitotahdossa esitetyt linjaukset ja toiveet
 - Linjausten ja toiveiden merkitykset henkilölle

hoitotahdon toimivuus

- *Kyselylomakkeen kysymys 4*
 - Millaisia odotuksia henkilöllä on hoitotahdon suhteen
 - kokeeko henkilö odotusten toteutuvan
- *Kyselylomakkeen kysymys 5*
 - Kuka vastaa odotusten toteutumisesta
 - Millainen on potilaan itsemääräämisoikeus