

Kirsi Pollari

Lakimies
2/2020
s. 259–265

Lapsipotilaan päätöksentekokyky ja sen arviointi

Potilaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa (17.8.1992/785), niin kutsutussa potilaslaissa (PotL), säädetään alaikäisen potilaan asemasta. Kyseisen lainkohdan mukaan ikänsä ja kehitystasonsa perusteella hoidostaan päättämään kykenevää alaikäistä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan (PotL 7.1 §). Jos tähän päädytään, alaikäinen voi myös kieltää hoitotietojensa luovuttamisen huoltajalleen (PotL 9.2 §). Lapsen päätöksentekokyvyn arviointi on jätetty terveydenhuollon ammattihenkilöiden, käytännössä lääkärin arvioitavaksi.¹

Tutkimuksessani kiinnostuksen kohteena ovat alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioinnin taustalla vaikuttavat oikeudelliset, ammattikulttuuriset ja teoreettiset lähtökohdat. Tutkimukseni tarkoituksena on myös selvittää, millaisina alaikäisen asemaa koskevat säännökset ovat hahmottuneet terveydenhuollossa ja millaista harkintaa lääkärit ovat näiden säännösten tulkinnassa ja soveltamisessa käyttäneet.

Aiheen tutkimustarvetta on osoittanut se, että lapsipotilaan asemaa koskevia säännöksiä kohtaan on pitkään esitetty kritiikkiä oikeuskirjallisuudessa, lainvalmisteluasiakirjoissa ja julkisuudessa. Kritiikkiä on tullut terveydenhuollon ammattilaisilta, vanhemmilta ja oikeustieteen asiantuntijoilta. Asiasta on tehty eduskunnassa myös kaksi kirjallista kysymystä, koskien erityisesti itsemäärääväksi katsotun alaikäisen potilaan oikeutta kieltää hoitotietojensa luovuttaminen huoltajalleen.²

Lisäksi viranomaiset kamppailevat ohjeistuksia sekä tietojärjestelmiä suunnitellessaan ja toteuttaessaan potilaslain 7 ja 9 §:n muotoilun kanssa. Haastetta näiden lainkohtien muotoilu on tuottanut muun muassa Kanta-järjestelmän suunnitteluun ja käyttöönottoon.

Teoreettisilta ja metodologisilta sitoumuksiltaan tutkimukseni asemoituu sekä sääntelyteorian että empiirisen oikeustutkimuksen alaan. Olen kiinnostunut muun muassa siitä, millaisia ongelmia on noussut esille, kun terveydenhuollossa

* Kirsi Pollari, OTT, TtM, YTM, erityisasiantuntija, Lastensuojelun Keskusliitto. *Lectio praecursoria* Lapin yliopiston oikeustieteiden tiedekunnassa 20.12.2019 pidetyssä väitöstilaisuudessa, jossa kirjoittaja puolusti väitöskirjaansa ”Lapsipotilaan päätöksentekokyky ja sen arviointi”.

1. Ks. hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista 185/1991 vp, s. 18.
2. KK 1666/1998 vp. Kirjallinen kysymys, Pentti Tiisanen/vas: Alaikäisen potilaan tietosuojasta ja vanhempien oikeudesta saada lasta koskevia potilastietoja sekä KK 300/2000 vp. Kirjallinen kysymys, Katri Komi/kesk: Alaikäisen tietosuoja.

tulkitaan ja sovelletaan potilaslain säännöksiä alaikäisen asemasta. Millaista lain toimeenpanon ohjauksen tulisi olla, että se vastaisi terveydenhuollon ammattilaisten tarpeisiin? Yksi keskeinen tutkimuskysymys on, millaiset perusteet tai lähtökohdat tulisi päätöksentekokyvyn arvioinnille asettaa, jotta ne mahdollisimman täysimääräisesti tukisivat lapsipotilaan aseman ja oikeuksien toteutumista terveydenhuollossa.

Tutkimuksen empiirinen aineisto koottiin lääkäreille suunnatulla kyselylomaketutkimuksella, joka toteutettiin sähköisesti webropol-kyselynä. Kyselyssä selvitettiin puolistrukturoidun kyselylomakkeen avulla vastaajien näkemyksiä alaikäisen potilaan päätöksentekokyvystä ja sen arviointitilanteista. Kyselyn toteuttamisessa tehtiin yhteistyötä Lääkäriliiton kanssa.

Sain kyselyyni 175 asiantuntijan perusteelliset vastaukset. Aineistoa analysoitiin sekä määrällisin että laadullisin menetelmin. Menetelmien triangulaatio oli välttämätöntä, sillä lomake sisälsi runsaasti strukturoituja kysymyksiä, joihin kvantitatiiviset menetelmät sopivat ja toisaalta avointen kysymysten analyysi vaati kvalitatiivisia menetelmiä. Lisäksi määrällisen tutkimuksen analyysissä faktorianalyysin jatkoanalyysi edellyttää kvalitatiivista otetta.

Tutkimuksessani määrällistä ja laadullista analyysiä on toteutettu jatkumona: runkona on määrällinen aineisto, jolla on luotu yleiskuva aihepiiristä ja kyetty vastaamaan tiettyihin kysymyksiin. Tätä kuvaa on sekä haastettu että syvennetty laadullisella analyysillä.

Lapsipotilaan aseman muotoutuminen potilaslain valmistelussa 1980- ja 1990-luvulla on myös keskeinen osa tutkimustani. Tutkimuksessani nostan esille ja tarkasteluun, millaisia keskusteluja valmistelun aikana lapsen asemasta käytiin ja miten lapsia koskeva säännösesitys muuttui erilaisten diskurssien myötä.

Tarkastelu on tarpeen, sillä lapsen asema tai lapsuuden konstruointi lainsäädännössä ei tapahdu irrallaan yhteiskunnallisesta ja historiallisesta kehityksestä. Lapsuuden käsittäminen on aina välttämättömästi aikaan, paikkaan ja kulttuuriin sidottua. Lapsuus on sosiaalinen instituutio, joka ei ole universaali, vaan eri yhteisöissä näkemys lapsuudesta ja kokemukset siitä vaihtelevat.³

Lapsuuskäsitykset muuttuvat eri aikakausina ja samoin muuttuu myös lapsia koskeva lainsäädäntö ja sen tarkoitus. Samalla kun muuttuva käsitys lapsesta ja

3. Geraldine Van Bueren (The International Law on the Rights of the Child. Nijhoff 1995), Elina Stenvall (Yhteiskunnallinen osallisuus ja toimijuus. Lasten osallistuminen, kansalaisuus ja poliittisuus arjen käytäntöinä. Acta Universitatis Tamperensis 2407. Tampere University Press 2018) ja Noam Peleg (The Child's Right to Development. Cambridge University Press 2019) tuovat esille lapsuutta ja ymmärrystä siitä sosiaalisena konstruktiona. Lapsuuden määrittely vaihtelee ajasta, kulttuurista ja yhteiskunnasta riippuen.

lapsuudesta on vaikuttanut lainsäädäntöön, myös perhekäsitykseen sisältyvän ideologisen elementin muuttuminen on muovannut lainsäädännön sisältöä.⁴

Lainsäädännössä lapsen kyvykkyyttä on usein määritelty erilaisilla biologisilla ikärajoilla. Erityisesti ikärajoja 12 ja 15 vuotta käytetään yleisesti lapsia koskevassa lainsäädännössä. Potilaslaki on tästä poikkeus, sillä siinä lapsen päätöksentekokyvyille ei ole asetettu täsmällistä ikärajaa, vaan laki velvoittaa tekemään arvioinnin nimenomaan lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. Potilaslain soveltamisen taustalla vaikuttavat kuitenkin vakiintuneet käsitykset lainsäädännön ikärajoista ja aika ajoin tuodaan esille niiden tarpeellisuutta myös potilaslaisissa.

Biologisten ikärajojen asettaminen lainsäädäntöön on todellinen haaste. Oletusarvona ikärajojen asettamiselle on, että ne ovat johdonmukaisia muun lainsäädännön kanssa sekä perustuvat tutkittuun ja aiheen kannalta relevanttiin tietoon lapsen kehityksestä ja hyvinvoinnista. Lakiin kirjattu ikäraja olisi myös perusteltava riittävästi ja johdonmukaisesti lain esitöissä.

Erityisenä haasteena juridisten ikärajojen asettamisessa on pidetty sitä, etteivät ne ole yhteismitallisia, vaan kysymys on erilaisista relaatioista säädöksestä riippuen. Ikärajat saattavatkin näyttäytyä keskenään epäsuhtaisilta ja epäloogisilta.

Vaikka lainsäädännön alaikäisiä koskevia ikärajoja kohtaan on esitetty kritiikkiä, niin toisaalta on myös tuotu esiin niiden tarpeellisuutta. Yhteiskunnassa jouduttaisiin isoihin haasteisiin, jos jouduttaisiin aina yksilö- ja tapauskohtaisesti arvioimaan, milloin lapsi on riittävän kyvykäs ottamaan osaa yhteisten asioiden hoitoon tai missä vaiheessa hän tarvitsee yhteiskunnallisia tulonsiirtoja. Ehdottomia ikärajoja tarvitaan esimerkiksi niissä asioissa, joissa ei ole mahdollista syventyä joka kerta erikseen lapsen kypsyyden arviointiin yksilöllisesti.⁵ Pelkkä biologinen ikäraja on kuitenkin useissa muissa tapauksissa ongelmallinen ilman kypsyyden arviointia tai huomioon ottamista. Esimerkiksi kehitysvammaisten

4. Ks. asiassa mm. Sanna Koulu, Lapsen huolto- ja tapaamissopimukset. Oikeuden rakenteet ja sopivat perheet. Lakimiesliiton kustannus 2014; Liisa Nieminen, Perusoikeuksien yksilöllisyys ja perhekäsitykset perusoikeusjärjestelmässä. Lakimies 5–6/1996, s. 909–929; Liisa Nieminen, Lasten perusoikeudet. Lakimiesliiton Kustannus 1990 ja Aulis Aarnio, Lapsilainsäädännön taustaa, teoksessa Heikki Mattila (toim.), Lapsioikeuden pääpiirteet. 2. painos. Gummerus 1984.

5. Markku Helin, Missä iässä saa itse päättää? Lexpress. Oikeustieteen ylioppilaiden yhdistys Lex ry:n lehti 4/2015, s. 39–41. Ikärajojen asettamisen sekä ikä kategorisoinnin etuja ja haittoja eri näkökulmista ovat tuoneet esille mm. Liisa Nieminen (Ikä tasa-arvokysymyksenä. Oikeus 2/2006, s. 241–267) sekä Sami Mahkonen (Lapsen ikä. Lakimies 6–7/2001, s. 990–1001). Ks. asiassa myös Laura Lundy – John Tobin – Aisling Parkes, The Right to Respect for the Views of the Child, teoksessa John Tobin (ed), The UN Convention on the Rights of the Child. A Commentary. Oxford University Press 2019, s. 397–434.

lasten osalta pelkkä biologinen ikä ei välttämättä kerro lapsen todellisesta kyvystä itsenäisiin päätöksiin.

Ei ole yhtä yleistä vastausta siihen, tulisiko lapsilainsäädännössä olla kiinteitä ikärajoja vaan niiden mielekkyyden arviointi edellyttää jäsenneltyä ja tarkkaa harkintaa. Olennaista on myös tunnistaa ikärajan tarkoitus kyseisessä lainsäädännössä. Lisäksi tutkimuksissa on tuotu esille, että joustavatkin ikärajat lainsäädännössä muuttuvat usein kategorisiksi, sillä käytännön toiminnassa on helpompaa nojata biologiseen ikärajaan kuin arvioida alaikäisen kohdalla yksilöllisesti itsemääräämisoikeuden edellytysten täyttymistä.⁶

Tutkimusten perusteella voidaan todeta, että erilaisia ikärajiin perustuvia suuntaa-antavia hahmotelmia lapsipotilaan kyvystä tehdä hoitoaan koskevia päätöksiä on tuotu runsaasti esille, mutta niiden perusteella ei vielä voida antaa yksiselitteistä ikärajaa, joka kattaisi kaikki erilaiset tilanteet ja samalla ottaisi aukottomasti huomioon lasten yksilöllisen kehityksen sekä tuentarpeen.⁷

Myös kyselyni tulosten perusteella näyttäisi siltä, että yhden selkeän biologisen ikärajan asettaminen lapsipotilaan itsemääräämisoikeudelle on erittäin vaikea tehtävä. Etenkin ne lääkärit, jotka pääsääntöisesti työskentelivät alaikäisten kanssa, suhtautuivat varauksellisesti ikärajiin. Päätöksentekokyvyn arviointi vaatii väistämättä yksilö- ja tilannekohtaista harkintaa.

Kuten eräs kyselyyni vastannut lääkäri totesi:

”Elämää ei voi kiloin ja sentein mitata ja määritellä. Ei myöskään kiperiä nuoren itsemääräämiskyvyn asioita. Varmaa asteikkoa ei ole eikä tule... Tulkinta ja elämänkokemus on tarpeen.”

Tutkimukseni perusteella lapsipotilaan päätöksentekokyvyn arvioinnissa korostuu sen prosessinomainen ja dynaaminen luonne, joka pohjautuu terveydenhuollon ammattilaisen ja lapsen väliseen vuorovaikutukseen. Tällöin lapsen tilannetta ei tarkastella staattisena ja aina samankaltaisena, vaan vaihtelevana ja lapsen kasvun ja kehityksen mukaan muuntuvana.

Kyse ei olekaan enää siitä, että tarkkaillaan ja arvioidaan yksinomaan lapsen yksilöllisiä ominaisuuksia, vaan tarkastelun kohteeksi nousee myös terveyden-

6. Esim. Virve Toivonen, Lapsen oikeudet ja oikeusturva. Lastensuojeluasiat hallintotuomioistuimissa. Alma Talent 2017; Henna Pajulampi, Lapsi, oikeus ja osallisuus. Talentum 2014.

7. Mm. Irma M. Hein – Martine C. De Vries – Pieter W. Troost – Gerben Meynen – Johannes B. Van Goudoever – Ramón J. L. Lindauer, Informed consent instead of assent is appropriate in children from the age of twelve: Policy implications of new findings on children's competence to consent to clinical research. BMC Medical Ethics 16:1, 2015, s. 1–7; Debbie Mannaerts – Freddy Mortier, Minors and Euthanasia, teoksessa Michael Freeman (ed), Children's Health and Children's Rights. Nijhoff 2006, s. 255–277.

huollon ammattilaisten kyky antaa tietoa lapselle, kertoa asioita ymmärrettävällä tavalla sekä myös ammattitaito ja kokemus työskennellä lasten kanssa.

Tutkimuksessa painottuu myös lapsipotilaan huoltajan rooli. Vaikka lapsi olisikin tilanteessa hoitonsa suhteen päätöksentekokykyinen, huoltajan kasvatustavustuu ja velvollisuudet asettavat rajoja alaikäisen itsemääräämisoikeudelle. Tämän huomioon ottaminen on keskeinen asia lapsen itsemääräämisoikeutta arvioitaessa.

Lapseen liittyvien yksilöllisten tekijöiden ohella päätöksentekokyvyn arvioinnissa vaikuttavat myös koko perheen arvomaailmaan ja taustaan liittyvät tekijät. Ennen kaikkea arviointiin vaikuttaa terveydenhuollon toimintakulttuuri ja toiminnalle annetut resurssit. Huomiota tulisi esimerkiksi kiinnittää siihen, millä tavoin ja missä tilanteissa päätöksentekoa tukevaa tietoa lapselle annetaan. Ei myöskään ole yhdentekevää, kuka terveydenhuollon ammattihenkilö tietoa antaa.

Arviointiprosessissa tulisi olla aina mahdollisuus varmistaa, miten lapsi on ymmärtänyt saamansa tiedon. Aikaa tulisi löytyä myös keskusteluun lapsen kanssa, jotta lapsella on mahdollisuus rauhassa käsitellä saamaansa tietoa. Asia korostuu, mitä vaikeammasta tai moniulotteisemmasta hoitotilanteesta tai sairaudesta on kysymys.

Aikaresursseihin liittyvät kysymykset nousivat selkeästi esille lääkäreiden vastauksissa. Esimerkiksi vastaajista lähes puolet piti itsemääräämisoikeuden arviointia vaikeuttavana tekijänä sitä, että vastaanotolla on liian vähän aikaa tavata alaikäistä.

Lääkäreiden vastauksista heijastuu se, että terveydenhuollon ammattilaisille on jätetty lainsäädännössä runsaasti harkintavaltaa alaikäisen päätöksentekokyvyn arvioinnin osalta mutta annettu muutoin hyvin vähän työkaluja sen oikeudellisen puolen pohdintaan. Kyselyyni vastanneista vain noin kolmasosa vastaajista piti potilaslain alaikäisten itsemääräämisoikeutta koskevia säännöksiä tarpeellisinä. Saman verran vastaajista oli sitä mieltä, että kyseiset säännökset eivät anna riittävää tukea käytännön työhön. Yli kolmasosa vastaajista myös valitsi epäselvän lainsäädännön ja puutteellisen viranomaisohjeistuksen asiaksi, joka vaikeuttaa alaikäisten itsemääräämisoikeuden arviointia.

Lisäksi se, että päätöksentekokyvyn arvioinnilta puuttuvat kunnolliset kriteerit, vaikeuttaa potilasasiakirja-asetuksen⁸ mukaista arviointiprosessin kirjaamista ja täten myös seurantaa sekä jälkikäteistä arviointia ja valvontaa. Arvioinnin puutteelliseen kirjaamiseen saattaa vaikuttaa myös se, että alaikäisen itsemäärää-

8. Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista (298/2009).

misoikeuden edellytysten arviointi näyttäytyy niin kiinteänä osana lääkäreiden potilastyötä, että sitä ei mielletä erillisenä tai oikeudellisenä osa-alueena.

Asiaa toi esille myös yksi pääasiallisesti lasten kanssa työskentelevä lääketieteen edustaja, joka totesi kyselyni pilotointivaiheessa, että hän ei ollut ajatellut alaikäisen itsemääräämisoikeuden arviointia laissa säänneltyä asiana vaan toteutti sitä enemmänkin pedagogisesta näkökulmasta vanhempana ja kasvattajana.

Voidaan todeta, että meillä on suhteellisen hyvää lainsäädäntöä lapsipotilaan asemaan liittyen ja esimerkiksi alaikäisen oikeus saada tietoa ymmärrettävällä tavalla on kirjattu sekä potilaslakiin että hallintolakiin (6.6.2003/434). Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta (8.4.1983/361) taas edellyttää potilaslain ohella huoltajien oikeuksien ja velvollisuuksien huomioimiseen päätöksentekokyvyn arviointiprosessissa.

Ongelmaksi saattaa kuitenkin nousta se, että sääntelykokonaisuuksien hahmottaminen voi olla terveydenhuollon ammattilaisille haastavaa. Kun lääkäreiltä kysyttiin, kuinka hyvin he arvioivat tuntevansa lainsäädäntöä alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeudesta noin viidesosa vastaajista arvioi tuntevansa sitä vähän ja noin puolet vastaajista valitsi vastausvaihtoehdon ”jonkin verran”. Hyvin tai erittäin hyvin lainsäädäntöä koki tuntevansa neljännes vastaajista.

Vastauksia lain soveltamisen pulmatilanteissa etsittiin enimmäkseen oman alan tietolähteistä eli lääketieteen ja/tai terveystieteen julkaisuista sekä keskustelemalla kollegoiden kanssa. Myös viranomaisten internetsivustoilta haettiin tietoa, vaikka vastaajista lähes puolet ilmoitti, ettei käytä viranomaissivuja tiedonhakuun kyseisessä asiassa. Huomattavasti harvemmin etsittiin tietoa potilaslain valmisteluun liittyvistä asiakirjoista tai oikeustieteen alan julkaisuista, mikä sinällään on hyvin ymmärrettävää. Potilasasiamiehiä konsultoitiin harvoin ja työskentely-yksikön tai kunnan lakimiehen puoleen käännettiin myös vähäisessä määrin.

Jo edellä mainitunkin perusteella voidaan todeta, että lain sisällön lisäksi huomiota on kiinnitettävä nykyistä selkeästi enemmän lainsäädännön perusteelliseen toimeenpanoon. Toimeenpanon on todettu jääneen etenkin mittavien sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöuudistusten yhteydessä vajavaiseksi.

Terveydenhuollossa selkeä ja toimiva lainsäädäntö vaatii lainvalmistelijoiden ja ammattilaisten välistä yhteistä työtä. Jotta lainsäädännön muutokset tulisivat mahdollisimman ajantasaisesti ja tehokkaasti terveydenhuollon kentän tietoon, yhteistyötä vaaditaan myös lain toimeenpanon suunnittelun ja toteutuksen sekä sen onnistumisen arvioinnin osalta. Tiedottamisen tulee tapahtua niiden kanavien kautta, joita ammattilaiset ovat tottuneet käyttämään ja tavalla, joka on luontevaa kyseiselle ammattiryhmälle. Näkisin myös, että potilas- ja sosiaaliasiamiesten roolia ja tehtäviä olisi tarpeen vahvistaa ja täsmentää terveydenhuollon organisaatioissa.

On selvää, että lääkärin ja potilaan hoitosuhde määrittyy vain osaksi oikeudellisin normein, koska yksittäistapauksellisen eettisen harkinnan tarve on tällä alueella suuri. Arviointi ei kuitenkaan saa muodostua epäyhdenvertaiseksi ja täysin subjektiiviseksi, esimerkiksi arvioijan arvomaailmasta ja vakaumuksesta riippuvaiseksi. Juuri sen vuoksi tarvitaan arvioinnille kriteerit, jotka ohjaavat arviointia ja antavat sille legitiimit normatiiviset puitteet.

Olen tutkimuksessani hahmotellut päätöksentekokyvyn arviointiin vaikuttavia punnintapremissejä, joiden lähtökohta on lapsioikeuden ja lääkintäoikeuden yhteensovitetuissa periaatteissa. Kummankaan oikeudenalan periaatteet erillisesti tarkasteltuina eivät yksinään riitä silloin, kun kysymys on lapsesta terveydenhuollon toimintakentässä. Tarkastelemalla kyseisiä oikeusperiaatteita rinnakkain yhdessä lääkintäeettisten periaatteiden kanssa, avautuu uudenlainen kuva niihin terveydenhuollon tilanteisiin, joissa työskennellään lapsipotilaiden kanssa.

Lopuksi voidaan todeta, että kyselytutkimukseni perusteella näyttäisi siltä, että lapsipotilaan osallisuus oikeuksilla on vahvaa kannatusta terveydenhuollon toiminnassa. Mahdollisuuksia osallistumiseen pyritään luomaan sekä yleisellä toimintatasolla että yksittäisen lapsen hoidossa hoitopäätöksiä tehtäessä.

Tutkimuskyselyni vastauksissa heijastui näkökulma, jonka mukaan osallisuuden vahvistuminen palvelee sekä hoidon että lapsen tulevaisuuden päämääriä. Lapsen oikeus osallisuuteen tulisikin nähdä terveydenhuollossa sisällöllisesti huomattavasti laajempänä kuin pelkästään päätöksentekokykyyn liittyvänä pohdintana.

Lapselle ei välttämättä voida antaa päätösvaltaa, jos hänen kyvykkyytensä arvioidaan siihen riittämättömäksi, mutta hänet voidaan ottaa mukaan päätöksentekoon ja hänelle voidaan antaa hoitoa koskevia osittaisia valinnanmahdollisuuksia.