

Täname võimaluse eest jagada oma tähelepanekuid valminud patsiendi elulõpu tahteavalduse eelnõu kohta. Patsiendi elulõpu tahteavalduse (PET) rakendamisel tuleb arvestada mitmete oluliste riskide ja ohtudega, mis võivad puudutada dementsusega inimesi ja nende lähedasi. Lisame ka mõned punktid, millega võiks arvestada.

Tähelepanekud:

- Isikul on õigus pöördumatu seisundi korral loobuda §-is 2 nimetatud tervishoiuteenustest ja protseduuridest

Kas PETi vorm võimaldab tervishoiuteenuseid ja protseduure, millest loobuda soovitakse, valida või laieneb PET kõigile nimetatud teenustele ja protseduuridele?

Kas määruses välja toodud tervishoiuteenuste ja protseduuride loetelu on lõplik?

Kas isikul on võimalik tervishoiuteenuseid ja/või protseduure PETi lisada?

- Isikul on õigus elulõpu tahteavalduses nimetada elukvaliteedi tunnused, mille saabumisel ta enam tervishoiuteenuseid ei soovi.

Kas need elukvaliteedi tunnused on PETi vormil välja toodud ja/või arsti poolt lahti seletatud?

- Isikul on õigus pöördumatu seisundi korral loobuda §-is 2 nimetatud tervishoiuteenustest, kui on saanud vähemalt üks järgmistest elukvaliteedi seisunditest:
 - 1) püsivalt vegetatiivne seisund;
 - 2) püsivalt teadvusetu seisund;
 - 3) vaimse võimekuse pöördumatu alanemine;
 - 4) täielik sõltuvus kolmandast isikust igapäeva toimingutes.

Kuidas hinnatakse ja mis kriteeriumidega peab vastama vaimse võimekuse pöördumatu alanemine? Kas dementsuse diagnoos on piisav, et PETi rakendada tulenevalt saanud vajalikust elukvaliteedi seisundist?

Dementsus on enamasti prognoosiv vaimse võimekuse langus, millega kaasneb otsustus- ja teovõime vähenemine ajas. Peame oluliseks, et elukvaliteedi seisundi hindamise aluseks ei ole üksnes diagnoosi, vaid objektiivne seisundi ja vajaduste hinnang.

- Usaldusisikud ja tunnistajad

Kas ja kuidas on tagatud PETi kaasatud usaldusisikute ja tunnistajate teo- ja otsusevõime hindamine PETi koostamisel ja rakendamisel?

- Elulõpu tahteavalduse koostamise on kaasatud arstid (ükskõik mis eriala lõpetanud), et tagada patsiendi teadlikkus oma otsustest ja nende võimalikest tagajärgedest.

Kuidas on tagatud hindamise objektiivsus, mis hindamisvahendeid kasutatakse, kas on kasutusel nõustamise mudel/protokoll?

- Kehtiv ja jõus elulõpu tahteavaldus on tähtajatu ning seda ka säilitatakse tervise infosüsteemis tähtajatult.

Ettepanek, et lisada juurde tehniline lahendus, et läbi infosüsteemi tuleb isikule meeldetuletus, et tema PET on kehtiv. Samuti võiks kuvada ka nt Patsiendiportaali pealehel kui PET on tegemata.

Punktid, millega võiks arvestada:

1. Tahteavalduste usaldusväärsus ja ajakohasus

- Dementsusega inimesed võivad haiguse progresseerumise tõttu oma varasematest otsustest mitte enam teadlikud olla või nende suhtes meelt muuta. Seega on oluline, et PET oleks:
 - Regulaarselt üle vaadatav ja vajadusel uuendatav.
 - Piisavalt paindlik, et kajastada muutunud seisundit ja olukordi või patsiendi soovide ümberhindamist.

2. Tahteavalduste koostamise hetk

- Dementsusega inimeste puhul on suur oht, et nad võivad teha tahteavalduse kognitiivsete võimete langemise algaasis, kui neil ei pruugi olla täielikku arusaamist oma olukorrast ja tulevikust.
- Tuleb tagada, et tahteavaldus tehakse:
 - Otsusevõimelise inimese poolt.
 - Asjakohase ja täieliku informatsiooni põhjal.

3. Surve lähedastele

- Dementsusega patsiendi lähedased võivad sattuda olukorda, kus nad peavad arvesse võtma tahteavaldust, mis ei pruugi peegeldada patsiendi tegelikku hetkeseisu.
- See võib põhjustada emotsionaalset pinget ja süütunnet, kui otsused ei lange kokku lähedaste hinnanguga patsiendi praeguste vajaduste ja heaolu kohta.

4. Meditsiiniline ja õiguslik surve

- Tervishoiutöötajad võivad tunda survet järgida tahteavaldust, isegi kui patsiendi olukord on muutunud või kui see võib põhjustada kannatusi, mida algne avaldus ei olnud ette näinud.
- Õiguslikult on vaja selgeid juhiseid, kuidas PET-i rakendada, et vältida konflikte pere, tervishoiutöötajate ja seaduste vahel.

5. Kommunikatsioon ja kaasamine

- On oluline, et PET-i loomisel ja rakendamisel oleksid nii patsient kui ka tema lähedased aktiivselt kaasatud. Selle puudumine võib viia olukordadeni, kus lähedased tunnevad end otsustusprotsessist kõrvale jäetuna.

6. Võimalikud väärkasutuse ohud

- Kui PET-i täitmise protsess ei ole piisavalt läbipaistev ja kontrollitud, võib tekkida oht, et seda võidakse kuritarvitada, sattudes vastuollu patsiendi tegelike soovidega.

Soovitused ohutuse tagamiseks:

1. **Regulaarsed ülevaatused:** PET-i perioodiline ajakohastamine, iseäranis kroonilise kuluga ja/või ajas süvenevate haiguste puhul (sh neuroloogilised, psühhiaatrilised jm).
2. **Teavitamine ja nõustamine:** Patsiendi ja tema lähedastele peaks pakkuma informatsiooni ja professionaalset nõustamist tahteavalduse koostamise ja selle mõjude kohta.
3. **Otsustus- ja teovõime hindamine:** PET-i koostamise ajal peaks olema selgelt dokumenteeritud, et patsient on otsustus- ja teovõimeline.
4. **Paindlikud rakendusjuhised:** PET-i tõlgendamisel ja rakendamisel tuleks arvestada patsiendi hetkeseisundit ja arsti hinnangut, tagades, et lõplikud otsused toetuvad keskselt patsiendi heaolule.
5. **Pere ja arstide koostöö:** Kehtestada mehhanismid, mis soodustavad avatud ja empaatilist suhtlust lähedaste ja arstide vahel.

Need soovitused aitavad dementsusega patsientide ja nende lähedastel PET-i rakendamisel tunda end kaasatuna ja kaitstuna, vältides ebavajalikke konflikte ja kannatusi.

Tänades ja rahulikku pühadeaega soovides

MTÜ Elu Dementsusega juhatus