

**MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN  
TURVAAMINEN HOITOTAHDOLLA**

Maria Koponen

Kandidaatintutkielma

Sosiaalityö

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta

Jyväskylän yliopisto

Syksy 2020

# TIIVISTELMÄ

## MUISTISAIRAAN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN TURVAAMINEN HOITOTAHDOLLA

Maria Koponen

Sosiaalityö

Kandidaatintutkielma

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta

Jyväskylän yliopisto

Ohjaaja: Sami Ylistö

Syky 2020

32 sivua

Kandidaatintutkielmassani tarkastelen eettisiä näkökulmia liittyen muistisairaiden itsemääräämisoikeuden turvaamiseen hoitotahdolla. Muistisairaiden ollessa haavoittuvassa asemassa oleva ryhmä heidän oikeuksiensa toteutumiseen tulisi kiinnittää erityistä huomiota.

Itsemääräämisoikeuden käsitettä lähestyn tutkielmassani sekä filosofisen keskustelun että sosiaalityön näkökulmista. Itsemääräämisestä on käyty laajaa keskustelua ja siitä on olemassa erilaisia teorioita, mutta itsemääräämisoikeuden keskiössä on jokaisen ihmisen oikeus elää omannäköistään elämää ja vaikuttaa itseensä liittyviin asioihin.

Hoitotahto on yleistynyt väline muistisairaiden itsemääräämisoikeuden turvaamisessa siinä vaiheessa, kun henkilö ei enää kykene ilmaisemaan tahtoaan pätevästi. Hoitotahto on tulevaan suuntautuva tahdonilmaus, jonka periaatteena on turvata itsemääräämisoikeuden toteutuminen mahdollisimman pitkälle. Hoitotahdon eettisyys on kuitenkin herättänyt keskustelua.

Tutkielmassani käyn läpi eettisiä kysymyksiä liittyen hoitotahtoon. Hoitotahdon tulkinta voi luoda epäselvyyksiä, sillä epätarkkoja hoitotahtoja on vaikea noudattaa kompleksisissa tilanteissa. Ratkaisuina tulkinnan ongelmiin on esitetty kommunikaation lisäämistä potilaan, läheisten ja hoitohenkilökunnan välillä sekä tarkempaa ja laajempaa hoitotahdon muotoilua. Ilmeisyys- ja integriteetinäkökulmien kautta voidaan pohtia, vastaako toimintakykyisenä tehty hoitotahto muistisairaalle nykyistä tahtoa ja tulisiko tätä noudattaa sitovasti. Myös identiteetin jatkuvuuden perusteella hoitotahdon pätevyyttä voidaan kyseenalaistaa. Identiteettikysymyksessä tuodaan esille ihmisen identiteetin muuttuminen muistisairauden myötä siinä asteessa, ettei hoitotahto vastaa enää muistisairaalle omaa tahtoa. Mielestäni eettisten kysymysten pohtiminen on tärkeää, jotta muistisairaiden itsemääräämisoikeus voitaisiin turvata aidosti.

Avainsanat: Muistisairaus, itsemääräämisoikeus, autonomia, hoitotahto

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	4
2	KANDIDAATINTUTKIELMANI KÄSITTEELLINEN JA TEOREETTINEN TAUSTA .....	6
2.1	Muistisairaat .....	6
2.2	Itsemääräämisoikeus filosofisessa keskustelussa .....	8
2.3	Sosiaalityön näkökulma itsemääräämisoikeuteen.....	11
2.4	Hoitotahdon määrittely.....	13
3	TIEDONHAUNKUVAUS .....	16
4	HOITOTAHTOON LIITTYVIÄ EETTISINÄ NÄKÖKULMIA .....	17
4.1	Hoitotahdon tulkinta.....	18
4.2	Ilmeisyys – ja integriteetinäkökulma .....	21
4.3	Identiteettikysymys .....	24
5	POHDINTA .....	27
6	LÄHTEET.....	30

# 1 JOHDANTO

Suomen väestö ikääntyy, mikä tulee tarkoittamaan myös muistisairaiden lisääntymistä väestössä. Yli 65- vuotiaista joka kolmas kärsii muistioireista, vaikka heillä ei ole diagnosoitu etenevää muistisairautta. Kuitenkin vuosittain Suomessa noin 14 500 henkilöä sairastuu muistisairauteen. Noin 190 000 muistisairaasta työikäisiä arvioidaan olevan noin 7000. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 7–8.) Muistisairaudet siis keskittyvät ikääntyneeseen väestöön. Suurimmalla osalla pitkäaikaisessa hoidossa olevista on todettu dementia. (Käypä hoito -suositus 2020.) Ikääntyneet ja muistisairaat ovat haavoittuvassa asemassa oleva ryhmä, joten heidän tunnistamisensa ja heihin huomion kiinnittäminen on erityisen tärkeää (Karvonen-Kälkäjä 2012, 181). Muistisairaiden oikeuksiin tulisi siis kiinnittää tarkkaa huomiota, mutta silti lainsäädäntö ei tällä hetkellä turvaa tyydyttävästi muistisairaiden kaikkia oikeuksia.

Itsemääräämisoikeus on yksi ihmisen keskeisimmistä perusoikeuksista. Itsemääräämisoikeus on oikeutta tulla kuulluksi, oikeutta osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon ja oikeutta vaikuttaa itseensä liittyviin asioihin (Karvonen-Kälkäjä 2012, 231–232). Diagnoosi muistisairaudesta ei poista tätä oikeutta, vaikka usein muistisairauden edetessä ihminen menettää kykynsä itsemääräämisoikeutensa toteuttamiseen (Erkinjuntti ym. 2015). Tämän takia muistisairaat tarvitsevatkin erityistä suojelua, jotta heidän perusoikeutensa voitaisiin turvata. Muistisairaiden itsemääräämisoikeuden turvaamisessa sosiaalityöntekijöillä on merkittävä rooli muistisairaiden ollessa heikommassa asemassa oleva väestöryhmä (Ray & Phillips 2012, 36).

Sosiaali- ja terveyshuollon asiakkaiden itsemääräämisoikeutta vahvistava lainsäädäntö on ollut työn alla pitkään. Muistisairaat olisivat yksi suurin ryhmä, jota itsemääräämisoikeuslainsäädännön uudistus koskisi. Vuonna 2014 annettu hallituksen esitys (HE 108/2014 vp) kuitenkin raukesi. Syynä oli hallituksen vaihtuminen. Valmistelua jatkettiin ja tarkoituksena oli esittää eduskunnalle uusi asiakas- ja potilaslaki vuonna 2018 (HE 16/2018 vp), minkä piti tulla voimaan 2020. Laki ei kuitenkaan edennyt eduskuntaan, sillä lausuntokierroksen palaute oli kriittistä. Tämä kertoo siitä, kuinka haastavasta aiheesta on kyse.

Hoitotahto, eli henkilön tahdonilmaus häntä koskevista asioista sen varalta, jos hän ei jossain vaiheessa kykene enää ilmaisemaan tahtoaan, oli erityisesti vuoden 2018

lakiesityksessä esille tullut väline itsemääräämisoikeuden turvaamiseen. Hoitotahdon asemaa lainsäädännössä haluttiin vahvistaa. Kansainvälisesti hoitotahtoa on hyödynnetty muistisairaiden hoidossa ja monen valtion lainsäädännössä hoitotahdolla on vahvempaa velvoittavuutta kuin Suomessa (De Boer ym. 2009, 1–2). Tutkielmassani olenkin hyödyntänyt kansainvälistä aineistoa ottaen esille hoitotahtoon liittyvää keskustelua.

Kandidaatintutkielmani on kirjallisuuteen perustuva katsaus ja siinä tarkastelen enemmän hoitotahdon merkitystä muistisairaana itsemääräämisen turvaamisessa. Paneudun erityisesti kysymykseen siitä, millaisia eettisiä ongelmia hoitotahtoon liittyy muistisairaiden kohdalla. Tarkoitukseni on tuoda esille muistisairaiden itsemääräämisoikeuteen ja hoitotahtoon liittyviä eettisiä näkökulmia. Tarkastelen tutkielmassani nimenomaan etenevän muistisairauden omaavia ikääntyneitä henkilöitä.

Aloitan tutkielmani taustoittamalla kandidaatintutkielmani teoreettista ja käsitteellistä taustaa. Määrittelen ensimmäiseksi muistisairaiden käsitteen, joka tutkielmassani liittyy erityisesti muistisairauksiin, jotka johtavat dementiaan. Tämän jälkeen käsittelen itsemääräämisoikeutta sekä filosofisen keskustelun että sosiaalityön näkökulmasta. Nostan esille Immanuel Kantin ja John Stuart Millin ajatusten lisäksi sosiaalityön roolia muistisairaiden itsemääräämisoikeuden turvaajina. Hoitotahtoa tulevaisuutta ennakoivana tahdonilmaisuna lähestyn laajemmalla käsitteen määrittelyllä ja otan esille hoitotahtoon liittyvää keskustelua ja erilaisia eettisiä ongelmia. Esiin nostamani eettiset ongelmat liittyvät ensinnäkin hoitotahdon tulkintaan. Otan esille myös eettisen näkökulman liittyen siihen, kuinka sitovasti hoitotahtoa tulee noudattaa ja vastaako hoitotahdot muistisairaana nykyistä tahtoa.

## 2 KANDIDAATINTUTKIELMANI KÄSITTEELLINEN JA TEOREETTINEN TAUSTA

Valitsin työni keskeisiksi käsitteiksi muistisairaat, itsemääräämisoikeuden ja hoitotahdon. Rajasin tutkielmani koskemaan etenevää muistisairautta sairastavia ikääntyneitä, sillä muistisairaiden osuus väestöstä tulee kasvamaan ja muistisairaudet tuovat omanlaisensa ulottuvuuden itsemääräämisoikeuteen ja hoitotahtoon. Itsemääräämisoikeus toimii kandidaatintutkielmassani teoreettisena taustana, koska sillä on perusta niin eettisessä keskustelussa kuin lainsäädännössä. Itsemääräämiseen liittyvä lähikäsite, jota käytetään myös limittäin, on autonomia. Tässä tutkielmassa olen tulkinnut itsemääräämisen ja autonomian käsitteet synonyymeina, sillä useimmissa lähteissä käsitteitä käytetään limittäin. Lisäksi esimerkiksi MOT-sanakirjan mukaan itsemääräämisoikeus käännetään englanniksi sekä *self-determination* että *autonomy* käsitteiksi. Tämä tuki käsitteiden ymmärtämistä synonyymeina, sillä käytin tutkielmassani englanninkielisiä lähteitä. Tässä työssä käytän eniten käsitettä itsemääräämisoikeus vahvistaen itsemääräämisen ymmärtämistä oikeutena. Valitsin hoitotahdon tarkasteluni kohteeksi, koska se nähdään hyvinkin vapaamuotoisena kirjallisena tai suullisena tahdonilmaisuna. Lisäksi hoitotahtoihin on kiinnitetty etenevissä määrin huomiota ja niiden käyttöä on edistetty kansainvälisesti.

### 2.1 Muistisairaat

Muistisairaudet lisääntyvät maailmanlaajuisesti nopealla tahdilla. Vaikka Suomessa ei pidetä tarkkaa tilastoa muistisairaiden määrästä, arvioidaan Suomessa olevan noin yli 190 000 muistisairasta. Suurin osa muistisairaista on yli 80-vuotiaita, mutta myös työikäisissä on todettu eteneviä muistisairauksia. Väestön ikääntyminen tulee arvioiden mukaan vaikuttamaan myös vahvasti muistisairaiden lisääntymiseen ja vuoteen 2050 mennessä muistisairaiden odotetaan moninkertaistuneen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 7-8.) Muistisairaiden osuus väestöstä siis tulee lisääntymään tulevaisuudessa merkittävästi, mikä lisää heidän itsemääräämisoikeuteensa liittyvien ongelmien ratkaisemisen merkitystä. Muistisairaat ovat myös haavoittuvassa asemassa oleva ryhmä, joten heidän oikeuksiensa toteutumiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota.

Muistisairauksissa henkilön muisti ja erilaiset tiedonkäsittelyn alueet heikentyvät. Yleisimpiä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkierronsairaudet, Lweyn kappale -patologiaan liittyvät sairaudet, Parkinsonin taudin muistisairaus ja otsa-ohimolohkorappeumat. Etenevät muistisairaudet päätyvät usein tilanteeseen, jossa tiedonkäsittely ja muisti ovat heikentyneet dementia-asteisesti. Dementia itsessään tarkoittaa oireyhtymää, missä useampi kuin yksi kognitiivinen toiminto heikkenee. Tämä heikentyminen tapahtuu siinä laajuudessa, että se vaikeuttaa muistisairaana selviytymistä itsenäisesti arkipäiväisissä toiminnoissa. Etenevät muistisairaudet tarkoittavat siis dementiaan johtavia sairauksia. (Rosenvall 2016.) Muistisairaudet ovat laaja kokonaisuus, johon liittyy useita erilaisia sairauksia sekä sairauksiin liittyviä oireita. Muistisairaus ilmenee ja etenee hyvin yksilöllisesti, joten tarkka määrittely on hankalaa. Tässä tutkielmassa keskityn erityisesti ikääntyneiden (yli 65-vuotiaat) eteneviin ja pysyviin muistisairauksiin.

Toimintakyky on keskeinen käsite, kun puhutaan etenevistä muistisairaista ja heidän oikeuksistaan. Jotta ihminen voi tehdä autonomisen päätöksen, ihmisen pitää olla pätevä ja kykenevä (Heikkinen 1997, 160). Toimintakyky voidaan jakaa psyykkiseen, fyysiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Psyykkinen toimintakyky liittyy ikääntyneen henkisiin ominaisuuksiin, kuten kognitiivisten kykyjen heikkenemiseen. Fyysinen toimintakyky kuvaa ikääntyneen fyysistä toimintaa, kuten liikkumista ja aistitoimintaa. Sosiaalisen toimintakyvyn heikkenemistä voidaan arvioida esimerkiksi sosiaalisen kanssakäymisen tai harrastustoiminnan kautta. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 142.)

Toimintakyvyn lasku on hyvin yksilökohtaista ja toimintakyky voi heiketä elämän eri osa-alueilla hyvin eri tavoin. Etenevät muistisairaudet tuovatkin toimintakyvyn arviointiin haastavan ulottuvuuden. Muistisairaudet tuovat mukanaan kognitiivisten toimintojen heikentymistä ja etenevien muistisairauksien kohdalla heikentyminen johtaa arjesta selviytymisen vaikeutumiseen. Myös normaaliin vanhenemiseen liittyy toimintakyvyn laskua ja muistisairaus tuo siihen oman vaikutuksensa. Muistisairaiden toimintakyky tulee siis väistämättä laskemaan sairauden edetessä. Toimintakyvyn puuttuminen voi olla tilapäistä tai lopullista sekä kokonaisvaltaista. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 136.)

Etenevän muistisairauden tai dementiaoireen diagnoosi ei saisi johtaa yksiselitteisesti siihen, että henkilö ei olisi kykenevä päättämään omista asioistaan

(Erkinjuntti ym. 2015). Muistisairaiden toimintakykyä ja sen heikkenemistä olisi pyrittävä arvioimaan jatkuvasti ottaen huomioon yksilö- ja tilannekohtaisuuden. Muistisairauksiin liittyy vahvasti edelleen ennakkoluuloja, mikä saattaa johtaa yksipuoliseen muistisairaantilanteen tulkittamiseen. Muistisairaantilanteen päätöksenteossa tulisi ottaa huomioon henkilökohtaiset, sosiaaliset ja kontekstuaaliset ulottuvuudet, jotta muistisairaiden etu ja itsenäisyys voitaisiin turvata mahdollisimman hyvin. (Viaña ym. 2020, 101–103.)

## 2.2 Itsemääräämisoikeus filosofisessa keskustelussa

Itsemääräämisoikeuden juuret voidaan löytää Antiikin Kreikan filosofiasta itsehallinnan periaatteena. Autonomiasta käytettiin alun perin Antiikin Kreikan kaupunkivalttioiden yhteydessä. (Dryden, 2010.) Kaupungin ajateltiin olevan autonominen, jos sen asukkaat itse säätivät omat lakinsa (Heikkinen 1997, 159). Sekä Plato että Aristoteles näkivät ihmisyydelle oleellisena omavaraisuuden ja riippumattomuuden toisista ihmisistä. Aristoteleelle nämä piirteet olivat keskeisiä ihmisen onnellisuuden kannalta. (Dryden 2010.) Itsemääräämisoikeudesta ja autonomiasta on käyty laajaa filosofista keskustelua ja tällä keskustelulla on myös historiallinen taustansa. Filosofisessa keskustelussa on esiintynyt useita teorioita autonomiasta, ja tässä tutkielmassa nostan esille Immanuel Kantin ja John Stuart Millin ajatuksia.

Immanuel Kantin (1724–1804) moraaliteorian keskeisenä osana on ollut autonomian idea. Kant oli ensimmäinen, joka yhdisti autonomian käsitteen koskemaan ihmistä ja moraalialueita (Schneewind 1998, 6). Kant siis liitti itsehallinnon idean moraalialueeseen. Kant näki autonomian valtana omia toimiaan ja tekojaan kohtaan. Siinä tarkoituksena oli, että ihminen ei olisi tottelevainen ulkoisille määräyksille, vaan hänen tulisi olla tottelevainen hänen itse asettamilleen määräyksille. Moraalinen autonomia voidaan nähdä eräänlaisena kykynä harkita ja asettaa itsellensä moraalilaki. (Dryden 2010.) Kantin autonomian käsitteessä vapaus kuuluu jokaiselle (Schneewind 1998, 515). Kaikki ihmiset ovat siis kykeneviä autonomiaan ja itsenäiseen tahdonilmaisuuksiin, vaikka autonomiaan liittyy myös rationaalisuutta ja harkintaa.

Kant erotteli kaksi tahdon muotoa, joissa toinen on tahtomisen kyky yleensä ja toinen varsinainen tahto, joka ihmisellä on tietyssä tilanteessa. Tahto on autonomista, jos henkilö on vapaa muista ulkoisista tekijöistä, ollessaan siis puhdas. Heteronomian termiä



Kant käytti tilanteessa, jossa tahtoon vaikuttaa jokin ulkopuolinen tekijä tai epäpuhtaat motiivit, kuten arvostus tai henkilökohtaiset tavoitteet. Kant näki, että etiikassa on aina pyrittävä tahdon mahdollisimman suureen autonomiaan. Kantin eettisen järjestelmän perustana on siis nähty vapaus, sillä vain vapaita ihmisiä voidaan velvoittaa eettisellä tasolla. (Kannisto 2014.) Kantin teoriassa keskeistä siis oli, että ihminen on autonominen, jos hän on vapaa ulkoisista tekijöistä, jotka voisivat vaikuttaa häneen. Kantin moraaliteoriassa autonomia tarkoittaa siis omalakisuuutta ja riippumattomuutta ulkoisista tekijöistä.

John Stuart Mill (1806–1873) näki vapauden hyvin keskeisenä eettisenä periaatteena. Mill näki vapauden arvon kahdella tasolla. Toiminnan – ja valinnanvapauden arvon näkökulmasta autonomian edellytys on tietynasteinen rajoittumattomuus. Lisäksi Mill koki, että autonomia on yksi onnellisuuden ja hyvän elämän perusominaisuuksista. Hänen mielestään yksilön autonomiaa ei voi rajoittaa mistään muusta syystä, kuin muille aiheutetusta vahingosta. Tällaisen yksilön vapauden rajoittamisen Mill oikeutti sillä perusteella, että yksilöillä ja yhteisöillä on oikeus puolustaa itseään ulkopuolisia uhkia vastaan. (Gylling 2001, 216–127.)

Millin teoriassa otetaan myös kantaa siihen, voiko puuttua toimintaan, jossa yksilö vahingoittaa itseään. Esimerkiksi voiko sosiaalityöntekijä puuttua ikääntyneen päätökseen asua kotona, vaikka se olisi ikääntyneen terveyden kannalta haitallista. Millin teoriassa itsenäiseen päätöksentekoon kykenevällä henkilöllä, joka haluaa toimia tavalla, joka vahingoittaa häntä, on oikeus toimia niin. Fyysinen tai moraalinen etu eivät riitä pakkokeinojen käytön perusteeksi. Millin näkökulman mukaan kuitenkin yksilön vapaus ja autonomian rajat on kiinteästi sidottuja yksilön kykyihin ja siihen, että ihmisen pitää olla täysivaltainen ja täysi-ikäinen. (Gylling 2001, 220.) Häntä ei saa yrittää estää voimakeinoilla, mutta varoituksilla voi yrittää saada häntä muuttamaan mieltään. Kuitenkin ihmisen päätöksentekoon puuttuminen loukkaa hänen moraalista oikeuttaan toimia tavalla, jonka itse näkee parhaaksi. (Gylling 2001, 218.)

Tällä näkemyksellä on kuitenkin kaksi poikkeusta. Tilapäinen voimankäyttö voi olla sallittua, jos ihminen on tilassa, jossa ei kykene päätöksentekoon. Tällainen tilanne voi syntyä, jos ihminen on esimerkiksi rajun tunnekuohun vallassa. Toinen poikkeus liittyy ryhmiin, joiden suojelemisen ajatellaan olevan eettisesti hyväksyttävää. Tällaisia ryhmiä on esimerkiksi lapset ja vakavasti mielisairaavat. (Gylling 2001, 218.) Muistisairaiden kohdalla rajoitteita ja pakotteita voidaan siis perustella käyttäen lähtökohtana hoidollisia syitä ja

muistisairaahan henkilökohtaista etua (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 69). Joskus haavoittuvassa asemassa henkilö halutaan suojata jopa hänen omilta valinnoiltaan. Itsemääräämisoikeuden ja suojelun välinen jännite erityisesti muistisairaiden vanhusten kohdalla saatetaan usein katkaista suojelemalla muistisairasta ja järjestämällä palvelua, jota hän ei itse halua tai ei edes välttämättä tarvitse. (Karvonen-Kälkäjä 2012, 234.)

John Stuart Mill toi autonomian eli itsemääräämisen käsitteeseen painavan moraalisen merkityksen ihmisen elämässä. Autonomia on toiminnan – ja valinnanvapautta. Tämän lisäksi hän linjasi, ettei henkilön itsemääräämiseen voi puuttua ihmisen edun perusteella. Ihmistä voi rajoittaa vain tietyissä poikkeuksissa. Kuitenkin Millin mielestä toisen ihmisen mielipiteeseen vaikuttaminen ilman voimakeinoja on hyväksyttävää, vaikka esimerkiksi Kantin teorian mukaan tahto on autonomista, kun se on vapaa ulkoisista tekijöistä. John Stuart Mill näki, että henkilö voi olla kykenemätön päätöksen tekoon tilapäisesti tai henkilö voi kuulua ryhmään, jonka suojeleminen on eettisesti hyväksyttävää. Keskeistä tutkielmani kannalta on se, että muistisairaat voidaan Millin ajatusten mukaan luokitella ryhmäksi, joiden suojeleminen on hyväksyttävää, sillä heidän itsenäinen päätöksentekokykynsä on laskenut.

Tutkielmassani yhdistän itsemääräämisoikeuden käsitteen juuri vapauteen ja oikeuteen vaikuttaa ja päättää itseensä liittyvistä asioista. Kantin teoriassa keskeistä oli juuri vapaus, ja tämä vapaus kuuluu kaikille. Kantin mukaan ihminen on vasta silloin autonominen, jos henkilö tosiasiallisesti itse päättää asioistaan ilman ulkopuolisten tekijöiden vaikutusta. Henkilön tahdonmuodostuksen tulee siis olla vapaata eikä ulkopuoliset saa vaikuttaa siihen. Itsemääräämiseen ja autonomiaan on yhdistetty moraalisia näkökulmia ja kysymyksiä jo varhaisessa aiheeseen liittyvässä filosofisessa keskustelussa, mutta monet näistä kysymyksistä ja ajatuksista voidaan edelleen nähdä ajankohtaisina.

## 2.3 Sosiaalityön näkökulma itsemääräämisoikeuteen

Itsemääräämisoikeus voidaan johtaa Perustuslaista (1999/731), vaikkei itsemääräämisoikeutta eritellä lainsäädännössä omana periaatteena. Oikeus itsemääräämiseen voidaan perustella Perustuslaissa turvatusta oikeudesta henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Itsemääräämisoikeus tulee lisäksi esille muussa lainsäädännössä, kuten laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812) ja laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785). Itsemääräämisoikeus on tunnustettu laajasti tärkeäksi oikeudeksi suomalaisessa lainsäädännössä, mikä luo itsemääräämisoikeuden turvaamiselle vankan perustan.

Lain sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812) 4.2 §:n mukaan sosiaalihuoltoa toteuttaessa on huomioitava asiakkaan toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet. Tässä momentissa painotetaan asiakkaan osallisuutta ja mahdollisuutta vaikuttaa itseään liittyviin asioihin. Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) 6 §:ssä määrätään potilaan itsemääräämisoikeudesta. Tämän pykälän mukaan potilaan hoito tulee toteuttaa hänen kanssaan yhteisymmärryksessä. Potilaalla on siis oikeus sekä suostua että kieltäytyä hoitotoimenpiteestä. Kuitenkin Sosiaali- ja terveysministeriön mukaan lakia ei pidä tulkita niin, että vastuu siirtyisi kokonaan ammattilaiselta potilaalle. Hoitotyön ammattilaisten tulee tukea potilasta päätöksissään, eikä itsemääräämisoikeuden periaate vähennä ammattilaisten vastuuta hoidosta. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 254.)

Itsemääräämisoikeus on keskeisessä osassa sosiaali- ja terveysalalla asiakkaiden ja potilaiden kohtelussa. Sosiaalipoliittisesti usein painotetaan itsenäisyyden, autonomian ja itsemääräämisen teemoja (Ray & Phillips 2012, 35–36). Esimerkiksi terveydenhuollon asiantuntijalähtöinen hoitomyöntövyysajattelu on vähitellen vähentynyt ja on korostettu hoidosta sopimista. Passiivisen potilaan näkemyksestä on siirrytty aktiiviseen potilaaseen, jolla on oikeus vaikuttaa omaan hoitoon ja osallistua päätöksentekoon. (Karvonen-Kälkäjä 2012, 97.)

Henkilön autonomian kunnioittaminen ja turvaaminen voidaan nähdä myös ammatti-ideologiana, joka kuvaa sosiaalityön arvotaustaa (Spicker 1990, 221). Jokaisella ihmisellä on siis oikeus toimia itseensä liittyvissä asioissa haluamallaan tavalla ja elää omannäköistään elämää. Itsemääräämisen käsite ei välttämättä kuitenkaan ole aina yhtä yksiselitteistä määritellä, jos se nähdään osana kokonaisuutta, johon kuuluu myös autonomian ja vapauden käsitteet (Spicker 1990, 221). Käsitteet voidaan ymmärtää eri

tavoin, mutta usein käsitteitä käytetään limittäin. Spicker nosti esille näkökulman, jossa hän esitti autonomian olevan vapautta päättää itse omista asioistaan, mutta itsemäärääminen tuo päätökseen myös näkökulman toiminnasta. Itsemäärääminen edellyttää, että ihminen kykenee tekemään päätöksiä sekä hänellä on valta tehdä päätöksiä eivätkä ulkopuoliset tekijät vaikuta päätöksentekoon. (Spicker 1990, 221.)

Itsemääräämisoikeus on siis yleisesti hyväksytty ja arvostettu periaate, jolla on lakisäätteistä velvoittavuutta. Itsemääräämisoikeus, sen kunnioittaminen ja siihen liittyvät teemat ovat siis merkityksellisiä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten työssä. Itsemääräämisoikeuteen liittyy monia haastavia eettisiä ulottuvuuksia. Laajasti ymmärrettynä itsemääräämisoikeus on yksilöllisyyden ja autonomian periaate, joka on asetettu sosiaali- ja terveydenhuollon ratkaisussa palvelujen järjestämisen pohjaksi (Karvonen-Kälkäjä 2012, 96). Ikääntyneiden itsemääräämiskokemukset voivat liittyä muun muassa valinnanmahdollisuuksiin, omatoimisuuden toteutumiseen, henkilökohtaiseen autonomian tunteeseen sekä virkistävään sosiaalisuuteen (Karvonen-Kälkäjä 2012, 97). Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilla on tärkeä rooli näiden kokemusten toteutumisessa ikääntyneiden elämässä.

Tärkeän kysymyksen luo se, millainen on sosiaalityöntekijän rooli haavoittuvassa asemassa olevan asiakkaan elämässä, kun kyseinen asiakas ei voi puolustaa toivomuksiaan ja tarpeitaan (Ray & Phillips 2012, 36). Sosiaalityöntekijöiden tulee kunnioittaa muistisairaiden itsemääräämisoikeutta, lisätä toimijuutta, kohdella heitä kokonaisvaltaisesti sekä tuoda esille voimavaroja (Cox 2007, 230). Sosiaalityössä keskitytään usein ikääntyneiden kanssa heidän haavoittuvaisuuteensa, riippuvuuteen ja toimintakyvyttömyyden teemoihin ja usein saatetaan unohtaa ikääntyneiden vahvuudet ja resurssit (Ray & Phillips 2012, 11). Muistisairaille sosiaalisen oikeuden turvaaminen on tärkeää, sillä muistisairaudet ovat usein nähty negatiivisessa valossa sekä muistisairaita on kohdeltu huonosti (Cox 2007, 230). Kuitenkin myös sosiaalityön alalla itsenäisyyden ja autonomian liiallinen painottaminen on johtanut keskusteluun siitä, että sivutetaanko liikaa muita tärkeitä asioita kuten sellaisen henkilön ihmisarvon varmistaminen, kellä on hyvin kompleksiset tarpeet (Ray & Phillips 2012, 35–36).

Spicker koki tekstissään, ettei itsemääräämisen periaate sovi nykyisessä muodossaan sosiaalityön kentälle. Hän näkee sosiaalityöntekijän roolin olevan ristiriidassa itsemääräämisen kanssa, koska sosiaalityössä keskiössä on yritys muuttaa asiakkaan

tilannetta. Sosiaalityössä siis puututaan asiakkaan käytökseen ja tahdonmuodostukseen. Puuttuminen voi olla suoraa, kuten päätösmahdollisuuksien kaventamista tai epäsuoraa, kuten hienovaraisesti asiakkaan ajatuksiin vaikuttamista. (Spicker 1990, 222.)

Mielestäni Spicker ottaa esille eettisesti tärkeän ongelman, jota voi laajentaa myös muistisairaisiin ja heidän kanssaan toimiviin työntekijöihin. Sosiaali- ja terveysalan työntekijöiden rooli muistisairaiden elämässä on sen tyyppinen, että heidän elämäänsä tai esimerkiksi terveystyöskentelyyn yritetään puuttua erilaisin motiivein. Esimerkiksi vaikka ikääntyneelle annettaisiin mahdollisuus valita, missä hän haluaa asua, mutta todellisuudessa häntä kohtaan voidaan muodostaa painetta muuttaa pois kotoa. Hänelle voidaan esimerkiksi yksiselitteisesti kertoa seikkoja, jotka puoltavat esimerkiksi palvelukotiin muuttamista tai henkilöä voidaan houkuttaa toistuvasti muuttamaan kotoaan pois.

Spicker kyseenalaistaakin tällaisen käytöksen näkemisen hyväksyttävämpänä kuin esimerkiksi päättämällä asiakkaan puolesta suoraan muuttamisesta palvelukotiin. Hänen mielestään esimerkiksi asiakkaan painostaminen vastoin hänen tahtoaan on samalla tavalla itsemääräämiseen puuttumista. (Spicker 1990, 223.) Työntekijän vaikutus asiakkaan päätöksentekoon voidaan nähdä vapaaseen tahdonmuodostukseen puuttumisena, mikä on esimerkiksi Kantin teoriassa autonomian toteutumisen este. Muistisairaiden kanssa työskentelevien pitäisi ottaa huomioon laajasti asiat, jotka mahdollisesti vaikuttavat henkilön itsemääräämiseen. Itsemääräämisoikeuden rajoittamista tulee välttää ilman selkeää ja painavaa syytä, mutta muistisairaiden kohdalla rajoitustoimenpiteitä joudutaan harkitsemaan usein toimintakyvyn ja itsenäisen päätöksentekokyvyn heikkenemisen vuoksi.

## **2.4 Hoitotahdon määrittely**

Etenevässä muistisairaudessa on väistämätöntä tiedonkäsittelyn heikkeneminen ja toimintakyvyn väheneminen. Kuitenkin varhaisen diagnoosin tapauksessa muistisairas on vielä itsemääräävä ja kykenevä tekemään päätöksiä omaan elämäänsä liittyen. Varhaisessa vaiheessa muistisairaalla on siis mahdollisuus ennakoida tulevaa ja turvata omaa itsemääräämisoikeuttaan tulevaisuudessa sairauden edetessä. Välineitä itsemääräämisoikeuden turvaamiseen ennakkollisesti ovat elämänlaatutestamentti, edunvalvontavaltuutus, hoitotahto ja hoitotestamentti. (Karvonen-Kälkjä 2012, 246.) Esimerkiksi hoitotahdot ovat saaneet jatkuvassa määrin enemmän huomiota

kansainvälisestikin vastauksena tarpeeseen kunnioittaa ja turvata potilaiden itsenäisyyttä. Muun muassa kansainvälinen organisaatio Alzheimer Europe on edistänyt hoitotahtojen käyttöä terveyteen liittyvässä päätöksen teossa. (De Boer ym. 2009, 1.) Hoitotahtojen eri muodot ovat vakiintuneet länsimaiseen oikeusjärjestelmään (Witt 2019, 2).

Hallituksen esityksessä (108/2014) eduskunnalle itsemääräämisoikeuteen liittyen otettiin myös huomioon hoitotahdon säätely. Tämä esitys raukesi kuitenkin hallituksen vaihtuessa ja vuoden 2018 hallituksen esitys (16/2018) oli edellistä laajempi kokonaisuus. Esityksessä (16/2018) painotettiin hoitotahdon säätelyä. Hoitotahdon määritelmä olisi sisällytetty lainsäädäntöön ja se olisi määritelty niin, että hoitotahdossa henkilö voi antaa sitovan tahdonilmaisun hoitoonsa liittyvistä ratkaisuista sekä kertoa hoitotoiveitaan. Esityksen tarkoituksena oli myös tehdä hoitotahdosta hoitohenkilökunnalle velvoittava ja hoitotoiveiden kohdalta lainsäädännössä painotettaisiin niiden huomioon ottamista. Lisäksi esityksessä luonnosteltiin hoitotahdon olevan pätevä, jos se on tehty silloin, kun henkilö on siihen kykenevä ja ymmärtänyt sairautensa luonteen sekä ei ole syytä epäillä hoitotahdon sisällön muuttuneen. Esityksissä painotettiin hoitotahtoa itsemääräämisoikeuden turvaamisen keinona. Hoitotahtoa ei määritellä tällä hetkellä lainsäädännössä, vaikka velvoittavuuden kannalta se olisi tärkeää. Vaikka hoitotahdoilla ei olisi lainsäädännöllistä sitovuutta, on sillä aina eettinen ja käytännöllinen näkökulma muistisairaiden hoitoon. Muistisairas on ennen sairauden etenemistä kirjannut hoitotahtonsa omat toiveensa ja tahtonsa, joita ei saisi sivuuttaa perusteetta.

Hoitotahdossa on kyse henkilön etukäteen tehdystä tahdonilmaisusta sen varalta, ettei hän ole tulevaisuudessa kykenevä ilmaisemaan tahtoaan. Hoitotahto on suhteellisen vapaamuotoinen tahdonilmaisus. Hoitotahdon kirjallista muotoa kutsutaan usein hoitotestamentiksi. Hoitotahdon ja hoitotestamentin käsitteitä käytetään myös usein limittäin. Hoitotestamentti nähdään nykyään vanhentuneena terminä. (Nikumaa & Koponen 2016, 38.) Englanniksi hoitotahtoa ja hoitotestamenttia vastaavia käsitteitä ovat *advance directive* ja *living will*. Käsitteiden tarkassa määrittelyssä on pieniä eroavaisuuksia. Lähdeaineistossani oli tutkimuksia monista eri maista, joten hoitotahdon eri osa-alueita saatettiin painottaa eri tavoin. Esimerkiksi joissakin tutkimuksissa hoitotahto nähtiin mahdollisuutena vaikuttaa keskitetysti terveydenhuollon ratkaisuihin ja toisissa tutkimuksissa hoitotahto ymmärrettiin muistisairaana kokonaisvaltaisemmaksi tahdonilmaisuksi.

Hoitotahdossa ei siis ole muotovaatimuksia ja se voi olla joko kirjallinen tai suullinen. Hoitotahdossa voi ilmaista juridisesti eritasoisia tahdonilmaisuuksia ja joilla on siten erilainen vaikutus, kun tehdään henkilön puolesta päätöksiä tilanteessa, missä hän on itse siihen kykenemätön (Nikumaa & Koponen 2016, 38). Kirjallisen tahdonilmaisun merkitys tulee kasvamaan sillä potilas pystytään pitämään elossa yhä useammin yhä pidempään kuitenkin niin, ettei potilas kykene enää päätöksentekoon tai tahdonilmaisuuksiin (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 342).

Hoitotahdossa ilmaistaan toiveet loppuelämän hoitoa koskien. Hoitotahdoissa useimmiten kieltäydytään hoidosta, eikä pyydetä tiettyjä hoitotoimenpiteitä, pois lukien oireita lievittävä hoito ja kivun hoito (Triplett ym. 2008, 583). Eurooppalaisessa tutkimuksessa selvitettiin hoitotahtojen yleisyyttä ympärivuorokautisessa hoidossa. Suomessa yhden tai useamman hoitotahdon oli tehnyt 40 % vastaajista. Näistä yleisin hoitotahdossa ilmaistu tahto oli painelu-puhalluselvytyksestä kieltäytyminen, jonka oli tehnyt 36,4 % vastaajista. Toiseksi yleisin tahto (32,0 % vastaajista) sisälsi päätöksen sijaispäättäjistä. (Andreasen ym. 2019, 5.) Sellaiset tahdonilmaukset, joissa pyydetään jotain tiettyä hoitotoimenpidettä, ovat mahdollisia, mutta harvinaisempia kuin tietyistä hoidosta kieltäytyminen.

Hoitotahdon edistämistoimista huolimatta hoitotahtojen yleisyys on suhteellisen vähäistä Euroopassa (Karppinen 2019, 38). On arvioitu, että Suomessa kahdella kolmasosalla ympärivuorokautisessa hoidossa olevista asiakkaista on muistisairaus (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2020). Silti pitkäaikaisessa hoidossa olevista jopa alle puolet tekivät hoitotahdon (Andreasen ym. 2019, 5). Yhdysvalloissa hoitosuunnitelmaa, jonka tärkeä osa on hoitotahto, on edistetty pidempään kuin Euroopassa (Karppinen 2019, 39). Yhdysvalloissa toteutetun tutkimuksen mukaan vakavan vaiheen dementiapotilaista noin 66 prosentilla oli hoitotahto (Triplett ym. 2008, 588). Nämä tutkimukset keskittyivät pitkäaikaishoidossa tai ympärivuorokautisessa hoidossa oleviin potilaisiin eli henkilöihin, jotka ovat menettäneet toimintakykynsä ainakin jollakin asteella liittyen itsenäiseen päätöksentekoon.

Itsemääräämisoikeus ei vain liity ikääntyneiden oikeuteen päättää omasta hoidostaan. Palveluja toteuttaessa asiakkaan persoonallisuuden, kulttuuritausta ja ominaisuuksien huomioonottaminen on tärkeää. Integriteettiperiaate tarkoittaa asiakkaan toivomusten, mielipiteiden ja henkilökohtaisten tarpeiden loukkaamattomuutta. (Karvonen-

Kälkämä 2012, 233.) Hoitotahdossa voidaan ilmaista toiveita liittyen asioihin, jotka eivät suoraan liity hoitoon. Tällaisia asioita ovat seikat, joita hoitotahdon tekijä pitää hänen elämänlaatunsa kannalta tärkeinä ja sellaisia, jotka hän kokee, että läheisten tai hoitohenkilökunnan olisi hyvä tietää. (Nikumaa & Koponen 2016, 38.) Tämä osa hoitotahtoa vaihtelee ihmisten välillä paljon ja vaikka kyseisillä tahdonilmaisuilla ei välttämättä ole samanlaista sitovuutta, kuten hoidosta kieltäytymisellä, tulisi niitä pyrkiä noudattamaan mahdollisimman kattavasti.

### 3 TIEDONHAUNKUVAUS

Tarkoitukseni oli löytää monipuolisesti tietoa tutkimuskysymyksestäni niin itsemääräämisoikeudesta teoreettisen viitekehyksen kannalta kuin hoitotahtoon liittyen. Aloitin tiedonhakuni suomenkielisistä teoksista ja artikkeleista. Käytin tietokantana JYKDOK:a sekä UEF-Primon hakupalvelua. Käytin hakutermeinä seuraavia: dementia, hoitotahto ja itsemääräämisoikeus. Haulla *hoitotahto JA dementia* tuloksia oli 3 ja haulla *hoitotahto JA itsemääräämisoikeus* hakutuloksia oli 8. UEF-Primon kautta hakusanalla *hoitotahto* tuloksia tuli 28 ja sanalla *itsemääräämisoikeus* tuloksia tuli myös 28.

Etsin JYKDOK:n kansainvälisten e-aineistojen haun kautta kansainvälisiä artikkeleita. Kieleksi rajasin englanninkieliset artikkelit. Hakutermeinä käytin mm. *advance directive, a living will, self-determination, memory disorder, alzheimer* ja *dementia*. Kansainvälisiä artikkeleita löytyi runsaasti, joten rajasin hakua. Hain ainoastaan vertaisarvioituja e-artikkeleita. Näillä rajauksilla hakusanalla *advance directive OR a living will* tuloksia tuli 775 140. Seuraavaksi hain yhdistelemällä hakutermin *advance directive* sanojen *memory disorder, alzheimer* ja *dementia* kanssa. Hakutuloksia tuli 1 618, 1 989 ja 3 167. Lopuksi hain vielä yhdistelmällä *advance directive AND self-determination AND dementia*, sillä sana dementia oli tuonut edellisessä haussa eniten tuloksia. Näin tuloksia sain 811. MOT-sanakirjan mukaan muistisairautta vastaavia sanoja oli *memory disorder/disease* ja *dementia*. *Dementia* onkin englanninkielisissä teksteissä useammin käytetty termi kuvaamaan muistisairaita, joten tämän takia käytin hakulauseissa tätä termiä.

Rajatessani hakutuloksia kiinnitin huomiota julkaisuvuoteen siten, että kiinnitin huomiota eniten niihin aineistoihin, jotka oli julkaistu 15 vuoden sisään. Kuitenkin



käytin omaa harkintaani tiedon ajanmukaisuudesta hyödyntäessäni myös vanhempia lähteitä tutkielmassani. Lopullisen päätöksen artikkelin relevanttiudesta tein johdannon ja johtopäätösten lukemisen jälkeen. Valikoin aineistoja, joissa otettiin esille hoitotahto eettisestä näkökulmasta. Hyödynsin tutkielmassani sekä määrällisiä että laadullisia tutkimuksia, mutta myös laajasti erityyppisiä artikkeleita, kuten katsausartikkeleita. Lisäksi käytin tutkielmassani lakeja, esitöitä ja kirjoja. Hyödynsin tutkielmassani lainsäädännön ja esitöiden lisäksi 29 lähdetä.

Maantieteellistä rajausta en hyödyntänyt, mutta otin selvää hoitotahtoon liittyvistä eroista eri maissa. Hoitotahdon suhteen eri mailla on erilaisia toimintatapoja. Kansainvälisissä artikkeleissa kuitenkin hoitotahto oli määritelty usein johdannossa, josta tarkistin määritelmän sopivan tutkielmaani. Koin artikkeleiden maantieteellisen monipuolisuuden tärkeäksi aiheelleni, koska hoitotahdon hyödyntäminen on eri vaiheissa eri valtioissa. Suomenkielisiä lähteitä oli saatavilla vähän, joten suuri osa lähteistäni on kansainvälisiä. Lisäksi Suomessa hoitotahdon yleisyys ja hoitotahdon lainsäädännöllinen velvoittavuus on vielä heikkoa, joten eri näkökulmat ovat hyödyllisiä.

## **4 HOITOTAHTOON LIITTYVIÄ EETTISIÄ NÄKÖKULMIA**

Hoitotahto voidaan nähdä muistisairaiden itsemääräämisen turvaamisessa merkityksellisenä välineenä. Itsemääräämisoikeus vaatii meitä kunnioittamaan toimintakykyisen henkilön päätöksiä, vaikka ne olisikin tehty tulevaisuudessa toimeenpantaviksi. Tarkoituksena on kunnioittaa myös henkilön aikaisempia päätöksiä, jotka toivat henkilön elämään tarkoitusta ja jatkuvuutta, mikäli ei ole syytä epäillä, että henkilön päätös olisi muuttunut. Hoitotahdon avulla henkilöllä on oikeus päättää tulevaisuudestaan silloin, kun henkilö on kykenevä itsenäiseen päätöksentekoon. (Jongsma & Vathorst 2015, 172–173.)

Hoitotahto on herättänyt laajaa eettistä keskustelua varsinkin kansainvälisesti. Hoitotahdon eettisyys voidaan kyseenalaistaa, mikä on merkittävää siitä näkökulmasta, että hoitotahtojen käyttöä on edistetty ja ne ovat vakiintuneet monen valtion oikeusjärjestelmään. De Boer, Hertogh, Dröes, Jonker ja Eefsting (2009) nostivat artikkelissaan ongelmaksi empiirisen tutkimuksen vähyyden eettisestä keskustelusta huolimatta. Eettisessä keskustelussa muun muassa yksipuolinen lääketieteellinen arvio ja läheisten vaikutus on

nähty ongelmallisena henkilön itsemääräämisen kannalta. Silti niillä on suuri osuus lääketieteellisessä päätöksentekoprosessissa, kun päätetään muistisairaana elämään liittyvistä asioista. Eettinen keskustelu ei tällä hetkellä tyydyttävästi näy käytännössä.

Seuraavaksi käyn läpi hoitotahtoon liittyviä eettisiä ongelmia. Ensimmäiseksi käsittelen hoitotahdon tulkintaan liittyviä ongelmia ja näkökulmia. Sen jälkeen tarkastelen Ronald Dworkin teoksen kautta kysymystä siitä, nähdäänkö ihminen kokonaisuutena vai muistisairautensa näkökulmasta, kun pohditaan hoitotahdon noudattamista. Lopuksi nostan esille Derek Parfitin identiteettikysymyksen liittyen siihen, voidaanko ajatella, että henkilön identiteetti muuttuu muistisairauden myötä, mikä johtaa hoitotahdon merkittävyyden vähenemiseen.

## **4.1 Hoitotahdon tulkinta**

Hoitotahdot ovat herättäneet keskustelua liittyen niiden tulkintaan. Hoitotahdot ovat hankalia tehdä tyhjentyviksi. Tilanteet, joissa hoitotahto otetaan huomioon, voivat olla monimutkaisia ja hoitotahto ei välttämättä suoraan vastaa kyseiseen tilanteeseen. Henkilö on myös voinut tehdä useita tahdonilmaisuja, jotka ovat ristiriidassa keskenään sisällöltään. Lisäksi huolimattomasti tai puutteellisesti täytetyt hoitotahdot ovat mahdollisia. Hoitotahdon noudattaminen on siis lähtökohdiltaan tulkinnallista.

Hoitotahtojen sisältönä voi esimerkiksi olla tahdonilmaisu siitä, että henkilö haluaa, että hänet pidetään elossa niin pitkään kuin se kohtuudella on mahdollista. Kuitenkin tällainen lause on ympäröity ja vaikeasti tulkittava erilaisten hoitokeinojen kohdalla. Hoitohenkilökunta ei välttämättä saa hoitotahdosta tarpeeksi tietoa siihen, milloin hoitotahto pannaan toimeen, milloin hoitotahdon tarkoittama tilanne on käsillä ja miten hoitotahdon mukaan tilanteeseen pitäisi reagoida (Auckland 2018, 8). Hoitotahdot voisivat olla hyödyllisempiä käytännön työssä, jos niissä otettaisiin suoraan kantaa oman sairauden yleisimpiin hoitokeinoihin (Auckland 2018, 11).

Brittiläinen tuomioistuin otti kantaa erään potilaan ilmaisemaan tahtoon siitä, että ”ei halua, että häntä pidetään koneiden avulla elossa”. Brooke L.J. tulkitsi tilanteen niin, että tahdonilmaisu ei ollut tarpeeksi selkeä. Hänen mielestään ei voinut sanoa potilaan haluavan, että häneltä riistetään juoma ja ruoka ajaksi, mikä johtaisi hänen kuolemaansa

kaikissa olosuhteissa. (Auckland 2018, 9.) Sinänsä potilas oli ilmaissut kieltäytyvänsä keinotekoisesta ruuan ja juoman antamisesta, mutta silti tällainen hoitopäätös nähtiin liian raskaana varsinkin noin yleisluontoisen tahdonilmaisun pohjalta. Hoitotahtojen noudattamisessa ja tulkinnassa näkyy siis selkeästi potilaan itsemääräämisoikeuden ja potilaan edun ristiriitä.

Muistisairaiden päätöksentekokykyä ja sen heikentymistä on yleisesti tulkittu jopa yksipuolisesti kognitiivisten taitojen heikentymisen näkökulmasta. Dementiaan kuuluu myös psykologiset ja käyttäytymiseen liittyvät oireet, kuten esimerkiksi masennus, aggressiivisuus, unihäiriöt ja hallusinaatiot. Myös näillä oireilla on vaikutuksensa dementoituneen päätöksentekokykyyn. (Viaña ym. 2020, 101.) Hoitotahdon tulkinnan kannalta on tärkeää esimerkiksi pohtia, voiko henkilön mielentila vaikuttaa tahdonilmaisuun. Jos esimerkiksi masennus vaikuttaa oikeudellisesti toimintakykyisen henkilön hoitotahdon sisältöön, onko se silloin pätevä? Tekisikö tämä henkilö erilaisen hoitotahdon, jos hän saisi hoitoa mielenterveysongelmiin? Tulisiko hoitotahtojen noudattamisessa ottaa huomioon mielenterveysongelmien ja käytösoireiden mahdollinen vaikutus? Jos näin on, millä asteella mielenterveysongelmat otetaan huomioon?

Widdershoven ja Berghmans nostivat esille päätöksenteon luonteen terveydenhuollossa siinä vaiheessa, kun potilas on vielä kykeneväinen päätöksentekoon. Hoidosta päättäminen toteutetaan usein yhteistyössä potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä (Widdershoven & Berghmans 2001, 182). Tällaisen toimintatavan vaikutus itsemääräämisoikeuteen voidaan kyseenalaistaa, jos vaarana on, että ulkoiset tekijät vaikuttavat henkilön tahdonmuodostukseen. Muun muassa Kantin teoriassa oli keskeistä, että ihminen on autonominen vain silloin, kun hän vapaa ulkoisista tekijöistä. Joka tapauksessa tämä toimintatapa tuo uuden näkökulman hoitotahtojen noudattamiseen. Päätöksenteko yhteistyössä liittyy usein kommunikointiin ja jaettuihin tulkintoihin tilanteesta (Widdershoven & Berghmans 2001, 182). Hoitotahto ja hoitotahdon tekemiseen liittyvä keskustelu potilaan, läheisten ja hoitohenkilökunnan kanssa nähdään tärkeäksi muistisairaiden kohdalla. Kirjallisen hoitotahdon lisäksi myös läheisten ja hoitohenkilökunnan tietämys potilaan toiveista nähdään keinona turvata muistisairaiden itsemääräämisoikeutta. (Bosisio ym. 2018, 3.)

Lisäksi esimerkiksi hoidosta kieltäytynyt toimintakykyinen henkilö voi harkita uudelleen päätöstä keskusteltuaan hoitohenkilökunnan tai läheistensä kanssa.

Muistisairaalla, jonka hoitotahtoa noudatetaan suoraan, tällaista tilaisuutta ei ole. Hoitotahtoa noudattaessa asiakkaan kanssa tehtävä yhteistyö päätöksenteossa ei ole mahdollista samalla tavalla kuin ennen. (Widdershoven & Berghmans 2001, 182.) Hoitotahtoa tehdessä potilaalla on ollut mahdollisuus keskustella päätöksistään hoitohenkilökunnan ja läheistensä kanssa, mutta hoitotahto ei yleensä ole jokaiseen tilanteeseen sopiva. Tämä näkökulma siis kyseenalaistaa hoitotahtojen noudattamisen ilman henkilökunnan omaa harkintaa. Yhteistyö ja kommunikointi voisivat mahdollisesti vähentää hoitotahdon tulkintaan liittyviä haasteita ja mielipide-eroja.

Cressida Aucklandin ehdotuksen mukaan hoitotahtojen pitäisi olla kirjallisia, ajan tasalla ja potilaan sekä lääkärin allekirjoittamia. Sisällöltään hoitotahdosta pitäisi löytyä yksityiskohtat siitä, milloin hoitotahtoa sovelletaan, mihin tarkkoihin hoitotoimenpiteisiin sitä sovelletaan, omia toiveita sekä arvoja päätöksenteon tueksi sekä millaiset tapahtumat voisivat vaikuttaa hoitotahdon muuttumiseen, kuten perheeseen liittyvät menetykset tai naimisiinmeno. (Auckland 2018, 20.) Yksityiskohtaisella hoitotahdolla olisi enemmän merkitystä käytännössä ja sitä voitaisiin soveltaa useammin, sillä se ei jättäisi tulkinnanvaraa. Aucklandin ehdotuksessa oli mukana myös mahdolliset hoitotahdon muuttumiseen liittyvät merkittävät tapahtumat yksilöelämässä, kuten leskeksi jääminen, mikä auttaisi hoitohenkilökuntaa arvioimaan tahdonilmaisun mahdollista epäpätevyyttä nykyhetkessä.

Vaikka muistisairauksien oireet vaihtelevat ihmisten välillä, muistisairauksien mahdollisia oireita tiedetään. Hoitotahtojen ongelmana on ollut liian abstraktien ja epäselvien tahdonilmauksien kirjaaminen, joka vaikeuttaa tulkintaa. Hoitotahdoissa otetaan usein kantaa hoitotoimenpiteisiin, jotka vaikuttavat muistisairaana elämään merkittävästikin. Hoitotahdot voitaisiin rakentaa niin, että niihin kirjattaisiin tahdonilmaukset liittyen tilanteisiin, joita kyseisen henkilön muistisairaus todennäköisemmin aiheuttaa sekä ottaa huomioon tahdon mahdollinen muuttuminen. Lisäksi yhteistyöllä ja toimivalla kommunikaatiolla hoitohenkilökunnan, läheisten ja potilaan välillä voidaan vähentää hoitotahdon tulkintaan liittyviä mahdollisia erimielisyyksiä ja epäselvyyksiä.

## 4.2 Ilmeisyys – ja integriteettinäkökulma

Ronald Dworkin on käsitellyt teoksessaan *Life's Dominion* eettistä kysymystä siitä, että nähdäänkö muistisairas vain nykyisen tilanteensa näkökulmasta vai otetaanko tulkintaan mukaan myös muistisairaana koko elämä. Nähdäänkö ihminen siis muistisairaana vai ihmisenä, josta tuli muistisairas? (Dworkin 1997, 207–208.) Tämä kysymys liittyy läheisesti siihen, noudatetaanko aikaisempaa hoitotahtoa vai muistisairaana nykyistä tahtoa? Kumpi tahdonilmaus turvaa paremmin ja aidommin henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumisen?

Dworkin esitti kirjassaan tähän kysymykseen kaksi mahdollista vastausta, joita hän kutsui ilmeisyys – ja integriteettinäkökulmaksi. Ilmeisyysnäkökulman kautta ihminen nähdään nykyisen, muistisairaana henkilön, näkökulmasta. Keskeistä on siis ottaa huomioon muistisairaana nykyinen tahto. Ilmeisyysnäkökulmassa tunnustetaan ihmisen oikeus päättää omista asioistaan, mutta ihminen ei voi tietää etuaan tilanteessa, jota ei ole kokenut ja hän ei ole voinut varautua mielipiteen ja ajatusten mahdolliseen muuttumiseen. Integriteettinäkökulmasta on tärkeää nähdä ihmisen elämä kokonaisuutena, eikä muistisairaana tämänhetkisen tilanteen näkökulmasta. Henkilön itsemääräämisoikeutta tulisi kunnioittaa päätösten sisällöstä tai seurauksista huolimatta ja hoitotahdon noudattamatta jättäminen on tällä perusteella väärin.

Muistisairaus tuo hoitotahtoihin erilaisen ulottuvuuden verrattuna esimerkiksi potilaisiin, jotka joutuvat esimerkiksi yhtäkkiä tapaturman kautta koomaan. Muistisairaus etenee yleensä hitaasti ja toimintakyky laskee sairauden edetessä. Muistisairas voi sairautensa loppuvaiheilla olla menettänyt toimintakykynsä laajasti monilla eri ulottuvuuksilla. Hän ei esimerkiksi pysty liikkumaan omatoimisesti tai on unohtanut entisen elämänsä kokonaan. Hän voi kyetä ilmaisemaan tahtoaan, mutta tahto voi muuttua nopeasti ja olla ailahtelevaa. (Dworkin 1994, 233–237.) Vaikka muistisairaat voidaan katsoa menettäneen toimintakykynsä, muistisairaat voivat silti kokea asioita, heillä voi olla toivomuksia ja he ovat vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa (Boer ym. 2009, 3). Kun muistisairas oli oikeudellisesti toimintakykyinen, hän saattoi hyödyntää itsemääräämisoikeuttaan tehden hoitotahdon. Potilas on voinut hoitotahdossaan kieltää hoidon antamisen, jos hän sairastuu johonkin elämää uhkaavaan sairauteen. Toisaalta vuosia myöhemmin, kun tämä henkilö on menettänyt päätöksentekokykynsä vastoin aikaisempaa tahdonilmaustaan, voi hän olla täynnä elämänhalua. Muistisairas voi nauttia jokapäiväisestä elämästään ja saada mielihyvää monista asioista, mutta vakavasti muistisairas on usein

menettänyt kykynsä nähdä elämänsä kokonaisuutena. (Dworkin 1994, 244–246.) Tämä näkökulma nostaa esille vaikean eettisen kysymyksen siitä, miten hoitotahtoa tulee käytännössä noudattaa sekä mikä lähestymistapa turvaa parhaiten muistisairaana itsemääräämisoikeuden.

Itsemääräämisoikeutta vastaan voidaan argumentoida ilmeisyysnäkökulman kautta. Ilmeisyysnäkökulmassa (*evidentiary view*) lähdetään ajatuksesta, että meidän pitäisi kunnioittaa jokaisen päätöksiä niiden sisällöstä huolimatta, koska jokainen henkilö tietää parhaiten oman etunsa. Ihmiset saattavat tehdä päätöksiä, jotka ovat heille vahingollisia, mutta myös sellaisia päätöksiä kuuluisi itsemääräämisen mahdollistamisen kannalta kunnioittaa. Ilmeisyysnäkökulman mukaan vakavasti dementoituneet eivät kuitenkaan voi toimintakyvyn heikkenemisen takia tietää omaa etuaan, joten näkökulman mukaan heillä ole kykyä olla itsemäärääviä. (Dworkin 1994, 237–238.) Ilmeisyysnäkökulmassa siis itsessään tunnustetaan jokaisen päätöksen kunnioittaminen sillä perusteella, että jokainen tietää parhaiten itse oman etunsa. Kuitenkin muistisairaiden kohdalla ilmeisyysnäkökulmassa on keskeistä, että ihminen ei voi tietää omaa etuaan sellaisessa tilanteessa, jota hän ei ole kokenut. Toimintakykyinen ihminen ei siis voi tietää etuaan siinä tilanteessa, jossa muistisairaus on edennyt vakava-asteiseksi. Lisäksi otetaan huomioon toivomusten ja tahdon mahdollinen rajukin muuttuminen ajan kuluessa. (Dworkin 1994, 241–242.) Hoitotahdon tekemisen hetkestä siihen hetkeen, että sen sisältö tulee ajankohtaisesti, voi kulua kauan aikaa. Silloin voidaan ajatella olevan luonnollista, että toivomukset ja mielipiteet muuttuvat. Muistisairas nähdään siis nykyisen tilanteensa näkökulmasta, joten pelkästään muistisairaana aikaisemman tahdonilmaisun noudattamiselle ei nähdä olevan tarpeeksi perusteita.

Muistisairas voi sairauden alkuvaiheessa kokea vahvoja tunnetiloja, joiden vallassa hän tekee päätöksen hoidosta kieltäytymisestä. Henkilö voi kuvitella muistisairautensa loppuvaiheen olevan täynnä kärsimystä, vaikka hän voi mahdollisesti olla silloin myös onnellinen (Jongsma & Vathorst 2015, 174). Tätä voidaan kutsua myös motiivierehdykseksi, joka ilmenee niin, että henkilö on erehtynyt taudinkulustaan niin, että se on vaikuttanut tahdonilmaisuuksiin (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 351). Lisäksi toimintakykyisillä ihmisillä on taipumus aliarvioida toimintakykynsä menettäneen ihmisen elämänlaatua (Auckland 2018, 9). Näiden näkemysten voidaan ajatella tukevan ilmeisyysnäkökulmaa.

Muistisairaahan nykyisten toiveiden huomioon ottamista voidaan perustella myös potilaan oikeudella hyvään. Esimerkiksi onnellisen muistisairaahan hoitoa vasten hänen hoitotahdossansa ilmaisemaa kieltäytymistään voidaan perustella potilaan edun näkökulmasta. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 349.) Toinen esimerkki liittyy muistisairaahan hoitoon niin, että hoitotahdossaan henkilö on kokenut selviänsä tietystä rasituksesta, esimerkiksi raskaista hoitotoimenpiteistä, mutta dementoitunut ihminen kokee silti tämän rasitteen eri tavoin (Jongsma & Vathorst 2015, 176). Haavoittuvassa asemassa olevan henkilön etua täytyy vaalia, mutta tämä arvo saattaa olla ristiriidassa potilaan tahdonilmaisun kanssa. Muistisairaahan eivät välttämättä kykene ilmaisemaan kokemuksiaan selkeästi, mikä luo vastuuta hoitohenkilö kunnalle pitää huolta potilaan oikeudesta hyvään.

Widdershoven ja Berghmans (2001) kyseenalaistivat artikkelissaan hoitotahdon toteuttamisen ilman lääketieteellistä pohdintaa potilaan edusta. He argumentoivat, että hoitotahtojen tekninen toteuttaminen voi johtaa lääkärin oman päätöksenteon vähenemiseen (Widdershoven & Berghmans 2001, 181). Liian tekninen hoitotahtojen noudattaminen ei ota huomioon haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten erityistä huolenpitoa tai muistisairaahan yksilöllisyyttä. Tästäkin syystä voidaan argumentoida, että muistisairaahan nykyinen tilanne pitää ottaa vahvasti huomioon hoitotahtoa noudattaessa.

Toisaalta integriteetinäkökulman (*integrity view*) kautta hoitotahtoa voidaan puolustaa. Tämän periaatteen mukaan jokaisella ihmisellä on oikeus tehdä valintoja oman luoteensa mukaisesti ja perustaa päätökset siihen, mikä hänelle on tärkeää. Näkökulmassa tunnustetaan henkilön päätösten inhimillisuus ja jopa järjenvastaisuus, mutta tässä painotetaan ajatusta siitä, että henkilöllä on oikeus tehdä päätöksensä elämänsä ja persoonallisuutensa kokonaisvaltaisen arvostelun perusteella. (Dworkin 1994, 238–240.) Voidaan ajatella, että iäkkäillä olla muihin ihmisiin verrattuna paremmat mahdollisuudet arvioida elämänsä kokonaisuutena. Elämää koskeva ymmärrys ja kokemuspohjainen päättely on kypsimmillään iäkkäänä. (Heikkinen 1997, 161.) Muistisairaiden kohdalla näin ei kuitenkaan ole, sillä kyky arvioida elämää kokonaisuutena on vakavan asteen muistisairailta heikentynyt merkittävästi (Dworkin 1994, 244–246). Hoitotahdon noudattamatta jättämisen voidaan nähdä loukkaavan muistisairaahan itsemääräämisoikeutta silloinkin, kun hoitotahdon päätökset ovat ristiriidassa nykyisen tahdon kanssa (Dworkin 1994, 243–244). Aiemmillä tahdonilmaisuuilla on siis merkittävä moraalinen painoarvo.

Witt toi tekstissään esille myös näkemyksen siitä, että hoitotahdon tekevän toimintakykyisen ihmisen edut ylittävät muistisairaana edut. Hoitotahdoilla nähdään olevan jo siksi moraalista merkitystä, sillä niillä on lohduttava vaikutus etenevän muistisairauden diagnoosin saaneille (Witt 2019, 5–6). Muistisairaana persoonallisuuden ja käyttäytymisen mahdollinen muuttuminen voi monelle diagnosoidulle olla pelottavampaa tai huolestuttavampaa kuin monet muut sairaudet tai oireet. Hoitotahdon mahdollisuus voi tehdä muistisairaista varmempia itsemääräämisoikeutensa säilymisestä ja vähemmän huolestuneita tulevaisuudesta. (Porteri 2018, 4.) Voidaan siis argumentoida, että hoitotahdon tekemisellä on paljon positiivisia vaikutuksia toimintakykyiseen ihmiseen, joka tekee hoitotahdon. Siksi hoitotahdolla on moraalista merkitystä varhaisen vaiheen muistisairaalle.

Loppujen lopuksi muistisairas on ollut silloin oikeudellisesti toimintakykyinen, kun hän on tehnyt hoitotahdon, mutta nykyinen vakavasti muistisairasihminen ei ole. Voidaan ajatella, että tällaisessa tilanteessa noudatetaan sitä tahtoa, jonka potilas on tehnyt viimeiseksi ollessaan vielä kelpoinen toteuttamaan itsemääräämisoikeuttaan (Dworkin 1994, 243–244). Tässä näkökulmassa nähdään, että ihminen on pystynyt tekemään parhaimman päätöksen elämäänsä koskien silloin, kun hän vielä kykeni näkemään ja arvostelemaan elämäänsä kokonaisuutena. Muistisairaana elämä nähdään siis kokonaisuutena, jonka osa etenevän muistisairaudesta aiheuttama toimintakyvyn puuttuminen on. Henkilön hoitotahtoa ei siis saa sivuttaa esimerkiksi siitä syystä, että hoitohenkilökunta näkee hoitotahdon olevan henkilön edun kanssa ristiriidassa.

### **4.3 Identiteettikysymys**

Eräs eettinen kysymys, jonka kautta voidaan kyseenalaistaa, turvaako hoitotahto muistisairaana itsemääräämisoikeutta aidosti, liittyy identiteetin pysyvyyteen. Derek Parfit teoksessaan *Reasons and Persons* (1987) näki identiteetin perustuvan psykologiseen jatkuvuuteen. Parfitin näkemyksen mukaan ihmisen jatkuvan olemassaolon edellytyksenä on psykologinen jatkuvuus, kuten yhteys kokemuksen ja siitä muodostuneen muiston välillä (Witt 2019, 4). Etenevä muistisairaus vaikuttaa ihmiseen merkittävästi. Hän voi muistaa hyvin vähän entisestä elämästään, luonne voi muuttua ja hänellä voi olla hyvin erilaisia tarpeita, huolia ja toivomuksia. Muistisairailta siis puuttuu identiteetin kannalta tärkeäksi katsottu psykologinen jatkuvuus. Tämän päätelmän osalta voidaan mennä niinkin pitkälle,



että täysin toimintakykyinen ihminen ja tämä sama ihminen muistisairaana ovat kaksi eri ihmistä (Berghmans 2006, 107). Hoitotahdon tehnyt ja muistisairas nähdään kahtena eri identiteettinä. Voidaan ajatella, että hoitotahtoa tehdessä toimintakykyinen ihminen pyysi tiettyä hoitoa, mutta tämä tahdonilmaus ei vastaa välttämättä dementoituneen ihmisen tahtoa. Dementoitunut ihminen ei siis itse pyytänyt mitään, sillä dementoitunut ihminen eroaa hoitotahdon tehneestä ihmisestä. Muistisairauden eteneminen vaikeaan dementiaan voidaan nähdä kirjaimellisesti kohtalokkaana ihmiselle. (Witt 2019, 3–4.)

Parfitin teoria voidaan esittää viidessä väitteessä. Ensimmäiseksi vahva psykologinen jatkuvuus on välttämätöntä identiteetin muuttumattomuuden kannalta. Parfit näki, ettei tällaista jatkuvuutta ole hoitotahdon tekijän ja muistisairaana potilaan välillä. Kolmannessa väitteessä tullaan johtopäätökseen, että hoitotahdon tekijä ei ole potilas. Hoitotahtojen moraalisen merkitsevyyden kannalta hoitotahdon tekijän pitäisi olla potilas. Viidennessä väitteessä todetaan, ettei hoitotahdot siis ole moraalisella tasolla päteviä. (Witt 2019, 5.) Tämän perusteella hoitotahdon noudattaminen olisi väärin, sillä voidaan ajatella, että ihminen on muuttunut liikaa siitä ajasta, kun hän teki hoitotahdon. Hoitotahto ei voisi näin turvata henkilön itsemääräämisoikeutta, sillä dementoitunut ihminen ei saisi hoitoa, jota hän itse pyysi. Identiteettiin liittyvä kritiikki vähentää hoitotahdon eettistä merkitsevyyttä (Berghmans 2006, 107).

Parfitin teoriaa kohtaan on kuitenkin noussut kritiikkiä. Eräässä kritiikissä argumentoidaan, että ihminen voidaan nähdä psykologisen näkökulman sijasta biologisesta näkökulmasta. Biologinen jatkuvuus toteutuu muistisairaana kohdalla, joten tästä näkökulmasta voidaan ajatella, että hoitotahdon tehnyt ja muistisairas ovat sama ihminen. Lisäksi psykologiseksi jatkuvuudeksi voidaan määritellä tietoisuus, jota ihminen ei menetä muistisairauden edetessä. Identiteettiongelmaa ei siis synny. (Witt 2019, 2.) Tämä kritiikki siis liittyy läheisesti pohdintaan siitä, miten ihmisen identiteetti tai psykologinen jatkuvuus määritellään itsessään.

Witt esitti myös ontologisen ratkaisun identiteettiongelmaan. Parfitin identiteettiongelman mukaan muistisairauden myötä henkilöstä tulee eri ihminen. Parfitin teorian ongelmana nähdään siis käsitys siitä, että muistisairaus vaikutus ihmiseen loisi mahdollisesti erillisen identiteetin entisen tilalle. Kuitenkaan Wittin esityksen mukaan kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen ei luo uutta identiteettiä, vaan silloin tämä toinen identiteetti on ollut aina mukana toisen identiteetin vierellä eläen. Wittin mukaan siis

hoitotahdot päteviä, sillä toinen näistä identiteeteistä selvisi kognitiivisten kykyjen heikentymisestä, mutta kummatkin identiteetit olivat läsnä hoitotahtoa kirjoittaessa. Ontologista ratkaisua kyseenalaistavana voidaan nähdä keskustelu siitä, miten kaksi identiteettiä voisi olla olemassa samaan aikaan samassa paikassa. (Witt 2019, 10.)

Myös Corianna Porteri vasta-argumentoi omassa tekstissään identiteettiongelmaa vastaan. Kun ihminen diagnosoidaan muistisairaaksi, hän pelkää oman tulevaisuutensa puolesta, eikä toisen ihmisen tulevaisuuden puolesta tai oman identiteettinsä päättymisestä. Personallisuuden mahdollinen muuttuminen pelottaa muistisairasta juuri sen takia, miten se vaikuttaa omaan käytökseen, eikä miten se muuttaa hänet eri ihmiseksi. Parfitin identiteetin määritelmän voidaan siis ajatella olevan kaukana todellisuudesta. (Porteri 2018, 2.) Parfitin identiteetikysymyksen huomioon ottaminen hoitotahtoa noudattaessa ei olisi tarkoituksenmukaista. Ihmisen itsemääräämisoikeutta turvaa paremmin hoitotahdon tekeminen ja noudattaminen, sillä muistisairaaksi diagnosoitu on tehnyt sen omaa tulevaisuuttaan ajatellen ja varautuen toimintakykynsä heikkenemiseen.

Identiteetikysymys liittyy muistisairaahan identiteetin pysyvyyteen etenevässä muistisairaudessa. Hoitotahdon merkitys voidaan nähdä kiistanalaisena, jos henkilön identiteetin nähdään muuttuvan merkittävästi muistisairauden edetessä. Parfitin lähestymistapaa identiteettiin voidaan kuitenkin kyseenalaistaa ja se voidaan nähdä olevan kaukana käytännöstä ja muistisairaiden omista kokemuksista.

## 5 POHDINTA

Muistisairaat ovat haavoittuvassa asemassa oleva ryhmä, minkä suuruus väestössä tulee kasvamaan. Onkin tärkeää kiinnittää erityistä huomiota muistisairaiden perusoikeuksien, kuten itsemääräämisoikeuden, kunnioittamiseen. Itsemääräämisoikeus on yksi merkittävimmistä ihmisen perusoikeuksista, sillä se ilmaisee ihmisen oikeutta päättää itse omasta elämästään. Henkilö ei menetä itsemääräämisoikeuttaan etenevän muistisairauden diagnoosin perusteella, vaan diagnoosi luo tarpeen turvata ja suojella tämän henkilön itsemääräämisoikeutta. Sosiaalityöntekijöillä on merkittävä rooli turvata haavoittuvassa asemassa olevien väestöryhmien oikeuksia ja etuja.

Tutkielmassani lähestyin muistisairaiden itsemääräämisoikeuden turvaamista hoitotahdon näkökulmasta. Hoitotahto, eli henkilön toimintakykyisenä tekemää tahdonilmaisua, on nähty yhdeksi ratkaisuksi muistisairaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista koskevaan ongelmaan. Hoitotahdon merkittävyyden keskeisimpänä perusteena on vapauden ja itsemääräämisoikeuden asema yhtenä tärkeimmistä perusoikeuksista ja filosofisessa keskustelussa tunnustettuina keskeisinä arvoina. Hoitotahto luo mahdollisuuden muistisairaalle vaikuttaa elämäänsä senkin jälkeen, kun hän ei enää kykene itsenäisiin päätöksiin. Hoitotahdolla on osan valtioiden lainsäädännössä vahvempi asema kuin Suomessa, mutta itsemääräämisoikeutta koskevan uudistuksen luonnoksessa hoitotahdon asemaa oli tarkoitus vahvistaa myös Suomen lainsäädännössä. Jotta hoitotahdolla voisi olla vahvempi asema muistisairaiden hoidossa, tarvitsee se taakseen velvoittavuutta lainsäädännön kautta.

Nostin tutkielmassani esille kysymyksen erityisesti eettisten näkökulmien kautta siitä, onko hoitotahto tyydyttävä tapa turvata muistisairaiden itsemääräämisoikeus. Hoitotahdon eettisiin ongelmiin liittyy keskeisesti se, turvaako hoitotahto aidosti muistisairaalle itsemääräämisoikeutta. Tähän kysymykseen liittyy keskustelu siitä, miten toimintakykyinen ihminen nähdään verrattuna toimintakyvyn menettäneeseen muistisairaaseen. Kenen tahdonilmausta tulisi kuunnella? Onko eettisesti oikein kuunnella vain toimintakykyisen ihmisen tekemää hoitotahtoa, vaikka muistisairas tässä hetkessä kokee asiat eri lailla tai ei pysty ollenkaan tahdonilmaisuuksiin? Pystytäänkö hoitotahtoa noudattamaan niin, että se vastaa henkilön tahdonilmaisua monimutkaisissa ja usein hoitotahdon tulkintaa vaativissa tilanteissa?

Hoitotahdon nähdään turvaavan muistisairaana itsemääräämisoikeutta, sillä hän teki sen toimintakykyisenä pystyessään näkemään elämänsä kokonaisuutena. Voidaan tulkita myös niin, että itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen mukaan myös henkilön edun vastaisia päätöksiä tulisi kunnioittaa. Ihmisellä on lähtökohtaisesti oikeus ilmaista itseään haluamallaan tavalla ja muiden ihmisten puuttuminen siihen voidaan nähdä olevan väärin. Tämän mukaan muilla ei ole oikeutta puuttua henkilön päätöksentekoon, jos se on vastoin tämän hoitotahdossa olevaa tahtoa. Toisaalta hoitotahtoa on myös kritisoitu. Itsemääräämisoikeuden haastavana arvona voidaan nähdä myös suojelun periaate. Tiettyjen ryhmien rajoittaminen nähtiin jo John Stuart Millin teoriassa eettisesti hyväksyttävä, sillä itsemääräämiseen nähtiin liittyvän kyky itsenäiseen päätöksentekoon. Hoitotahdossa ilmaistaan usein ihmisen toiveita liittyen tilanteeseen, joka tapahtuu tulevaisuudessa.

Voidaan argumentoida, että ihmisen on mahdoton kuvitella tilannetta, jossa ei ole ikinä ollut, joten hän ei voi tehdä aukottomia päätöksiä mahdollisesti kaukaisesta tulevaisuudesta. Lisäksi hoitotahdon kritiikissä kiinnitetään huomiota ihmisen persoonallisuuden muuttumiseen, sen vaikutuksiin sekä elämässä tapahtuneisiin muihin suuriin muutoksiin, jotka normaalissakin tilanteessa voisivat vaikuttaa henkilön toiveisiin. Lisäksi hoitotahtojen tulkintaan liittyy paljon ongelmia, mikä vähentää hoitotahdon merkittävyyttä muistisairaiden hoidossa. Hoitotahto välineenä turvata muistisairaana itsemääräämisoikeus voidaan nähdä vielä kyseenalaisena. Itsemääräämisoikeuden lakiuudistus ei edennyt eduskuntaan sen saaman kritiikin vuoksi, mikä itsessään kertoo itsemääräämisoikeuteen liittyvien kysymysten hankaluudesta. Hoitotahtoon ja sen noudattamiseen liittyy niin eettisiä kysymyksiä kuin käytännön tason vaikeuksia.

Vaikka hoitotahdon suosio on lisääntynyt ja sen käyttöä on edistetty laajasti länsimaisessa oikeusjärjestelmässä, on sitä kuitenkin tutkittu vielä vähän. Varsinkin Suomessa aihetta on tutkittu niukasti ja tutkimustietoa suomen kielellä on saatavilla rajallisesti. Mielestäni olisi tärkeää arvioida, turvaako juuri hoitotahtojen velvoittavuuden ja sitovuuden lisääminen aidosti paremmin muistisairaiden itsemääräämisoikeudetta. Tämä on merkittävää, sillä hoitotahdon sitovuuden lisääminen on ollut päämääränä suomalaisen lainsäädännön uudistamistyössä. Hoitotahtoon liittyy paljon kritiikkiä ja eettistä keskustelua, mihin on syytä kiinnittää erityistä huomiota. Kuitenkin nykyinen tilanne muistisairaiden itsemääräämisoikeuden turvaamisen kannalta on moraalisesti kyseenalainen. Vaikka tilanne vaatii muutosta, mielestäni tutkielmani tuo esille muistisairaiden itsemääräämisoikeuteen ja hoitotahtoon liittyviä haasteita ja kysymyksiä. Näitä kysymyksiä on hyvä pohtia jatkossa,

kun muistisairaiden itsemääräämisoikeuden turvaamista halutaan edistää. Muistisairaille on oikeus elää omannäköistä elämää ja se tulisi turvata mahdollisimman hyvin sekä perustelluilla välineillä ja keinoilla.

## 6 LÄHTEET

Andreasen P., Finne-Soveri UH., Deliens L., Van den Block L., Payne S., Gambassi G., Onwuteaka-Philipsen BD., Smets T., Lilja E., Kijowska V. & Szczerbińska K.; PACE consortium. (2019) Advance directives in European long-term care facilities: a cross-sectional survey. *BMJ Supportive & Palliative Care*. E-julkaisu: 21.5.2019. doi: 10.1136/bmjspcare-2018-001743

Auckland, C. (2018) Protecting me from my directive: ensuring appropriate safeguards for advance directives in dementia. *Medical Law Review* 26 (1), 73 – 97.

Berghmans, R. (2006) Advance Directives and Dementia. *Annals of the New York Academy of Sciences* 913 (1), 105 – 110.

Bosisio, F., Jox, R., Jones, L. & Truchard, E. (2018) Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review on opportunities and challenges. *Swiss Medical Weekly* 148, 14706. doi: 10.4414/sm.w.2018.14706.

Cox, C. (2007) *Dementia and Social Work Practice: Research and Interventions*. New York: Springer Pub.

De Boer, M., Hertogh, C., Dröes, R., Jonker, C. & Eefsting, J. (2009) Advance directives in dementia: Issues of validity and effectiveness. *International Psychogeriatrics* 22 (2), 201-208.

Dryden, J. (2010) Autonomy. Overview. Teoksessa: *Internet Encyclopedia of Philosophy*. A Peer-reviewed Academic Resource. Saatavilla: <http://www.iep.utm.edu/autonomy/#H1> Luettu: 21.11.2020.

Dworkin, R. (1994) *Life's dominion: an argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*. New York: Vintage Books. E-kirja.

Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (2015) *Muistisairaudet*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 27.3.2015. Saatavilla Internetissä (vaatii käyttäjätunnuksen): [www.oppiportti.fi/op/msa00001](http://www.oppiportti.fi/op/msa00001). Luettu 23.11.2020.

Gylling, H. (2001) John Stuart Mill, vapaamielisyys ja yksilön autonomia. Teoksessa Tontti, J., Mäkelä, K., Gylling, H. (toim.) (2001) *Filosofien oikeus I*. Suomalaisen lakimiesyhdistyksen julkaisuja, No:2. Saarijärvi: Gummerus.

Heikkinen, R. (1997) Iäkkäiden autonomia. *Gerontologia* 2/1997, 159–165.

Jongsma KR. & van de Vathorst S. (2015) Beyond competence: advance directives in dementia research. *Monash Bioethics Review* 33 (2–3), 167–180.

Kannisto, T. (2014) Kant: etiikka. 17.9.2014. Saatavilla: <http://filosofia.fi/node/2426> Luettu: 21.11.2020.

Karvonen-Kälkälä, A. (2012) Unohtuuko vanhus? Oikeustieteellinen tutkimus hallintosopimuksen asianosaissuhteista vanhuksen vaikuttamismahdollisuuden näkökulmasta. *Vanhustyön keskusliiton tutkimuksia 1*. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Karppinen, H. (2019) Older peoples views related to their end of life: will-to-live, wellbeing and functioning. Väitöskirja. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (2003) Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema. Helsinki: Suomalainen lakimiesyhdistys.

Parfit, D. (1987) Reasons and persons. Oxford: Clarendon Press.

Porteri C. (2018) Advance directives as a tool to respect patients' values and preferences: discussion on the case of Alzheimer's disease. BMC Medical Ethics 19 (9). E-julkaisu: 30.12.2018. doi: 10.1186/s12910-018-0249-6.

Ray, M. & Phillips, J. (2012) Social Work with Older People. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Schneewind, J. (1998) The Invention of Autonomy. A History of Modern Moral Philosophy. Cambridge: Cambridge University Press.

Spicker, P. (1990) Social Work and Self-determination. The British Journal of Social Work 20 (3), 221–236.

Triplett P., Black BS., Phillips H., Richardson Fahrendorf S., Schwartz J., Angelino AF., Anderson D. & Rabins PV. (2008) Content of advance directives for individuals with advanced dementia. Journal of Aging and Health 20 (5), 583-596.

Viaña, J., McInerney, F. & Brodaty, H. (2020) Beyond Cognition: Psychological and Social Transformations in People Living with Dementia and Relevance for Decision-Making Capacity and Opportunity, The American Journal of Bioethics 20 (8), 101-104.

Widdershoven, G. & Berghmans, R. (2001) Advance directives in dementia care: from instructions to instruments. Patient Education and Counseling 44 (2), 179-186.

Witt, K. (2019) In Defence of Advance Directives in Dementia. Pacific Philosophical Quarterly 101 (1), 2–21.

## MUUT LÄHTEET:

Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. (2020) Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. 27.8.2020. Saatavilla: [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi) Luettu: 23.10.2020

Nikumaa H. & Koponen E. (toim.) (2016) Miten turvaan tahtoni toteutumisen? Opas oikeudelliseen ennakkointiin. Suomen muistiasiantuntijat ry:n julkaisut 1. Helsinki: Lönnberg Painot Oy.

Rosenvall, A. (2016) Muistisairauksiin liittyviä määritelmiä. Duodecimin Käypä hoito. Suomalainen lääkäri-seura Duodecim, Helsinki. 22.9.2016. Saatavilla: <https://www.kaypahoito.fi/nix02415>. Luettu: 18.10.2020

Sosiaali- ja terveysministeriö (2012) Kansallinen muistiohjelma 2012-2020: Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. 8.5.2012.

Saatavilla:

<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNBN%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Luettu 18.10.2020.

Perustuslaki (1999/731)

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785)

HE 108/2014 vp: Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi

HE 16/2018 vp: Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi