



Muistisairaahan ihmisen autonominen toimijuus

Henna Nikumaa

Turvallisuus ensin, autonomia sen jälkeen?

Haluaisitko sinä pitää rakkaasi, perheenjäsenesi, ystäväsi ja muut läheisesi turvassa? Ettei heille sattuisi mitään vaarallista? Entä jos läheiselläsi olisi diagnosoitu etenevä muistisairaus? Entä jos hän olisi myös ikääntynyt? Haluaisitko silloin pitää hänet turvassa? Niin minäkin, erityisesti juuri silloin.

Tämä on hyvin ymmärrettävää tilanteessa, jossa olemme huolissamme läheisestämme. Läheisen turvallisuus korostuu, jos hän on saanut etenevän muistisairauden diagnoosin. Näin on etenkin silloin, kun muistisairas itse haluaisi tilanteessa ensisijaisesti jotain muuta – jotain sellaista, mikä voisi vaarantaa hänen turvallisuutensa.

Tarve pitää läheinen ihminen turvassa, jopa hänen autonomiansa kustannuksella, on hyvin inhimillistä ja sängen yleistä. Muistisairaiden asumista ja yksityisyyttä tutkinut Keren Brown Wilson (Kapp & Wilson 1995) on todennut seuraavasti: ”Turvallisuus on sitä, mitä haluamme rakkaillemme ja autonomia sitä, mitä haluamme itsellemme.”

Halusin väitöstutkimuksellani suunnata katseen muistisairaiden ihmisten autonomiaan ja kykyyn päättää asioistaan sekä heidän oikeuksiensa toteutumiseen. Tutkimukseni tavoitteena oli lisätä ymmärrystä ja rakentaa kuvaa muistisairaahan ihmisen autonomisesta toimijuudesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä.

Muistisairaiden ihmisten oikeuksien aika on nyt

Aihe on erittäin ajankohtainen. Etenevät muistisairaudet ovat yleisimpiä ikääntyneiden pitkäaikaisista sairauksista, ja muistisairaat muodostavat maailmanlaajuisesti yhden suurimmista vammaisten ihmisten ryhmistä. Muistisairaus nimittäin aiheuttaa edetessään kognitiivisen vamman.

Suomessa etenevää muistisairautta sairastaa noin 200 000 henkilöä. Muistisairaiden omaisia arvioidaan olevan yli miljoona. Muistisairaiden oikeuksien toteutuminen koskettaa täten läheisesti joka viidettä suomalaista. Kun mukaan lasketaan muistisairaiden ja omaisten kanssa työskentelevä monialainen ammattihenkilöstö, koskettaa tämä tutkimukseni vielä useampaa.

Yhteiskunnallinen aika on huolestuttava ihmis- ja perusoikeuksien toteutumisen näkökulmasta. Erityistä huolta kannan heistä, joiden hyvinvointia ei pidetä merkityksellisenä eikä panostamisen arvoisena – kuten muistisairaiden ihmisten. Elämme Suomessa parhaillaan suurta vanhustenhuollon kriisiä. Muutamia vuosia sitten suuren yleisön tietoisuuteen tuli ensin pitkäaikaisen ympärivuorokautisen hoidon ja asumispalveluiden kriisiytyneet ongelmat, ja tällä hetkellä asiat ovat huonolla tolalla myös kotihoidossa. Vanhustenhuollon palvelut ovat mittavien säästötoimien kohteena. Harmillisesti säästötoimiksi ei kuitenkaan ole valittu tutkimusnäytöltään kustannusvaikuttavia vaihtoehtoja, vaan peittoa jatketaan hölmöläisten tapaan. Säästö tänään, tuplakustannus huomenna.

Muistisairaiden autonomiaan liittyy yleisesti väärää tietoa. Usein muistisairaana itsemääräämisoikeudesta ja oikeudellisesta toimintakyvystä tehdään automaattisia oletuksia ja heidän puolestaan päätetään, vaikka heillä olisi asiassa päätöksentekokykyä jäljellä. Edelleen saatetaan ajatella, että muistisairauden diagnoosi poistaa henkilön itsemääräämisoikeuden. Helposti unohdetaan, että iästä tai diagnoosinumerosta ei voi kuitenkaan päätellä muistisairaana kykyä päättää omista asioistaan. Toisaalta, jos vedotaan vahvaan itsemääräämisoikeuteen, vaikka henkilö ei enää ymmärrä päätöksensä merkitystä, voidaan saattaa muistisairas varaan – jopa jättää heitteille.

Etenevät muistisairaudet koostuvat joukosta erilaisia neurologisia sairauksia, joiden oirekuvat ovat toisistaan poikkeavia. Muistisairauksia esiintyy myös huomattavan nuorilla ihmisillä, eikä muistisairaus tai sen aiheuttama dementia kuulu normaaliin ikääntymiseen. Suomenkielinen termi *muistisairaudet* kuvaa kuitenkin huonosti kyseistä sairausryhmää, sillä osassa sairauksia muistioire voi olla hyvin lievää tai ilmaantua vasta muiden oireiden edettyä jo pitkälle. Tässä tutkimuksessani käytän termejä muistisairaus ja muistisairas ihmisen erityisesti niiden yleisen tämänhetkisen ymmärrettävyyden vuoksi. Myös tutkimuksessani haastattelemani muistisairaata itse käyttivät näitä termejä.

Vanhuusoikeuden ja oikeusgerontologian tutkimusympäristö

Muistisairaajat ihmiset nähdään usein hoivan, hoidon ja palvelujen tarpeessa olevina kohteina. Heitä ei mielletä oman elämänsä autonomiseksi toimijoiksi, jotka elävät omannäköistä arkeaan. Useimmiten ei myöskään puhuta heidän oikeuksistaan, toiveistaan tai tahdostaan vaan heidän turvallisuudestaan ja hoivataakasta, jonka he aiheuttavat muille.

Halusin rakentaa väitöstutkimuksellani toisenlaista kuvaa. Muistisairaajat ihmiset ovat tut-

kimuksessani eri ikäisiä toimijoita, ja tarkasteluni keskiössä on heidän autonomiansa, yksilöllinen toimijuutensa sekä oikeudelliset keinot näiden tukemiseen. Koska muistisairaana ihmisen autonomian ja toimijuuden tukeminen eivät tapahdu tyhjiössä, toin tarkasteluun myös monitoimijaisen ammatillisen kentän. Lisäksi muistisairaiden omaisilla ja läheisillä on kiistan merkitys muistisairaana autonomian ja toimijuuden toteutumisessa, mutta rajasin tutkimuksessani omaisten omat kokemukset tutkimustehtävän ulkopuolelle. Sen sijaan omaisten rooli tuli tarkasteluun muistisairaiden ja ammattihenkilöstön näkökulmista.

Haastattelin tutkimuksessani 16 muistisairasta, jokaista kaksi kertaa noin puolen vuoden välein. Nuorin oli 61- ja vanhin 86-vuotias. Lisäksi aineistona oli 25 ryhmähaastattelua, joihin osallistui lähes sata sosiaali- ja terveydenhuollon, silloisen maistraatin holhoustoimen, yleisen edunvalvonnan ja pankkien ammattihenkilöä sekä kolmannen sektorin toimijaa. Hyödynsin laadullisessa sisällönanalysissa abduktiivista otetta.

Tutkimukseni teoreettinen viitekehys nojaa sekä relationaaliseen autonomiaan että Jyrki Jyrkämän (2008) esittelemään toimijuuden modaaliteettiteoriaan. Relationaalisella autonomialla tarkoitetaan henkilön ihmissuhteiden, relaatioiden, merkitystä autonomiassa ja erityisesti henkilön päätöksenteossa. Toimijuudella tarkoitan etenkin mahdollisuuksia toimia eri tilanteissa ja rakenteissa. Hoivakodissa asuvia ikääntyneitä tutkinut Jari Pirhonen (2002, 129), joka toimi myös vastaväittäjänäni, näkee toimijuuden autonomian käytännöllisenä puolenä. Hänen mukaansa: ”Autonominen ihmisen päättää omista asioistaan, mutta ilman toimijuutta hän on lähinnä ”oman elämänsä nukkehallitsija”, jonka elämä oikeasti ohjautuu hänen ulkopuoleltaan.”

Olen samaa mieltä Jari Pirhosen kanssa. Toimijuutta tarvitaan autonomian *tosiasialliseen* toteutumiseen.

Tutkimukseni sijoittuu yhteiskunnalliseen empiiriseen oikeustutkimukseen. Tutkimus on

Taulukko 1. Muistisairaahan ihmisen autonomista toimijuutta tukevat ja estävät tekijät.

MODALITEETTIIEN OIKEUDELLISET TÄYDENNYKSET	TUKEVAT TEKIJÄT	ESTÄVÄT TEKIJÄT
Oikeudellinen toimintakyky	Relationaalisuus	Relationaalisuuden dominanssi
Itsemääräämisoikeus (IMO)	IMOn kunnioittaminen	IMOn perusteeton rajoittaminen
Oikeudellinen ennakointi	Suojaamisen keinot	Sijaispäättämisen automaatio
Yhdenvertaisuus	Neuvonnan saavutettavuus	Asiantuntijuuden dominanssi
Kuuluminen	Puheeksi ottaminen	Luukuttaminen
	Oikeudellinen osaaminen	Digidominanssi
	Vammaisuuden status	Oikeudellisen osaamisen vajeet
	Tunnustaminen	Vammattomuus
		Ostrakismi
Läpileikkaavana:	Persoonuuden tukeminen	Kognitiivisuuden ylivalta

monitieteellinen, ja se edustaa vanhuusoikeutta ja sosiaaligerontologiaa – tarkemmin *oikeusgerontologiaa*. Oikeusgerontologian tutkimusala esitellään väitöskirjassani Suomessa ensimmäistä kertaa. Oikeusgerontologia on monitieteinen ja -menetelmäinen gerontologian erikokisala ja tutkimussuuntaus. Se tutkii vanhene-
misen ja ikääntyneiden ihmisten oikeudellisia kysymyksiä. Oikeusgerontologiaa ei ole ilman oikeustieteellistä tutkimusta, mutta ei myöskään ilman gerontologista ymmärrystä.

Autonomiseen toimijuuteen vaikuttavat tekijät

Muistisairaahan autonomiaa ja toimijuutta on perinteisesti tutkittu muiden kuin sairastuneen näkökulmista – omaisten, ammattilaisten tai viranomaisaineistojen tai tilastorekistereiden. Tietoa muistisairaahan omista kokemuksista erityisesti autonomian ja oikeudellisen toimintakyvyn näkökulmista on ollut vain vähän.

Kun kysyin 80 vuotta täyttäneeltä muistisairaalta mieheltä, miten hän kokee omien oikeuksiensa toteutumisen, hän vastasi kertomalla seuraavan vertauksen:

Tiiätkös sen tuolileikin, mitä kakarana pelattiin?

Oli tuoleja ympyrässä ja sitten käveltiin niiden ympäri, soi joku musiikki.

Sitte kun musiikki lakkas, piti rynnätä istumaan.

Juju oli siinä, että tuoleja oli aina yks vähemmän mitä meitä kakaroita.

Sellasta tämä muistisairaana elo on. Jos siis mun oikeuksista puhutaan.

Tuolileikkivertauksesta paistava ulkopuolelle jättämisen kokemus oli yleinen haastattelemlani muistisairaille ihmisillä. Heidä ei nähty, heidän tahtonsa sivuutettiin, heidät jätettiin palveluiden ulkopuolelle, heidän kyvyistään ja oikeuksistaan tehtiin oletuksia. Tällaista henkilön ohittamista voi kutsua *ostrakismiksi*. Ostrakismi muodostui yhdeksi muistisairaahan ihmisen autonomista toimijuutta estäväksi tekijäksi. Taulukossa 1 on kuvattu keskeisimpiä muistisairaahan ihmisen autonomiseen toimijuuteen vaikuttavia tekijöitä.

Tutkimustulosteni mukaan muistisairaahan ihmisen oikeudellinen toimintakyky on hänen autonomisen toimijuutensa kivijalka. Oikeudellisella toimintakyvyllä tarkoitetaan yksilön kykyä

ymmärtää kysymyksessä oleva oikeudellinen asia ja sen merkitys. Erityisen tärkeää on se, *miten muut ihmiset olettavat* muistisairaana iän tai diagnoosin vaikuttavan oikeudelliseen toimintakykyyn.

Oikeudellinen toimintakyky ja päätöksentekokyky menivät tutkimukseen osallistuneilla usein sekaisin. Vaikka oikeudellinen toimintakyky olisi heikentynyt, muistisairaana päätöksentekokyky voi olla vielä hyvä sellaisissa asioissa, joilla ei ole niin suurta juridista merkitystä. Myös oikeudellisen toimintakyvyn ja päätöksentekokyvyn tarkoituksenmukaiset arviointivälineet ja arviointikriteerit puuttuvat.

Tulosten mukaan relationaalisuus eli ihmishuhteiden merkitys päätöksenteossa tukee autonomista toimijuutta, mutta *relationaalisuuden dominanssi* estää sitä. Relationaalisuuden dominanssilla tarkoitetaan tilannetta, jossa sosiaaliset suhteet määrittävät muistisairaana tekmät ratkaisut antamatta tilaa hänen terveille tai oletetulle terveille tahdolleen. Tähän liittyy oletus siitä, että oikeudet päättää muistisairaana puolesta ovat automaattisesti kaikissa asioissa muistisairaana omaisella. Tätä oletusta ei tutkimushaastattelussa epäilty virheelliseksi tiedoksi.

Tutkimukseni tulokset korostavat oikeudellisen ennakkoinnin, kuten hoitotahdon ja edunvalvontavuutuksen, merkitystä. Oikeudellinen ennakkointi tukee muistisairaana autonomista toimijuutta – myös sairauden etene- misen varalle.

Tutkimukseni mukaan muistisairaavat toivo- vat, että he saisivat oikeudellista perusneuvon- taa lähellä olevilta sosiaali- ja terveydenhuol- lon ammattilaisilta – jotka kuitenkin kokivat oikeudelliset teemat haastaviksi. Muistisairaavat toivoivat vaikeidenkin asioiden rohkeaa pu- heeksi ottamista ja kertoivat esimerkkejä luu- kulta luukulle ohjaamisesta, minkä vuoksi oi- keudellisen neuvonnan saaminen koettiin hy- vin hankalaksi. Tähän liittyi myös kokemus lä- hes kaikkien palveluiden muuttumisesta digi- taalisiksi. Tällainen *digidominanssi* jopa estää ihmis- ja perusoikeuksien toteutumista.

Tutkimukseni mukaan muistisairaana itse- määäämisioikeuden kunnioittamisessa sosiaa- li- ja terveydenhuollon ammattilaisten ihmis- ja perusoikeusosaaminen on keskeistä. Näin on erityisesti tilanteissa, joissa arvioidaan sitä, pitäisikö muistisairaana itsemäääämisioikeutta kunnioittaa vai rajoittaa. Oikeudellisen osaa- misen haasteet näkyvät itsemäääämisioikeuden perusteettomana ja lainvastaisena rajoittamise- na ja toisessa ääripäässä itsemäääämisioikeu- den jopa liiallisena kunnioittamisena, jolloin muistisairaana etu vaarantuu vakavasti.

Tulosteni mukaan muistisairaita ei kohdel- la yhdenvertaisesti verrattaessa muihin sairaus- ja vammairyhmiin. Keskeinen merkitys on sillä, nähdäänkö vammais- ja palvelulain tulkin- nassa muistisairaana aiheuttama toimintakyvyn heikentymä vammaisuutena vai virheellisesti vanhuutena. Muistisairaavat nostivat vammai- suuden jopa tavoiteltavaksi statukseksi ja ”pää- sylipuksi” palveluihin, kuten yksi haastateltava kuvasi vammaiseksi luokittelun etuja.

Tutkimuksessani autonomista toimijuutta läpileikkaavaksi ulottuvuudeksi muotoutui *persoonuuden* käsite – *persoonuuden tukeminen* au- tonomista toimijuutta kokonaisvaltaisesti tu- kevaksi tekijäksi ja kognitiivisuuden ylivalta (*brainhood*) sitä estäväksi tekijäksi. Persoonuus on kunnioittamista, tunnistamista, luottamista. Kognitiivisuuden ylivalalla tarkoitetaan sitä, et- tei anneta tilaa eikä arvoa sellaiselle ihmisel- le, jonka kognitiiviset kyvyt ovat selkeästi hei- kentyneet.

Oikeus päättää ja oikeus saada suojaa

Tutkimukseni tulokset lisäävät tietoa muistisai- raana autonomiseen toimijuuteen vaikuttavista tekijöistä. Tieto auttaa ymmärtämään ja tuke- maan muistisairaiden ja muistiperheiden arkea. Tuloksia voi hyödyntää vahvistamalla ammat- tilaisten oikeudellista osaamista sekä kehittä- mällä sellaisia tuki- ja palvelumuotoja, jotka vastaavat paremmin muistisairaiden ihmisten tarpeisiin. Tarpeisiin kohdistetut palvelut aut-

tavat saavuttamaan myös kaivattuja säästöjä ajankohtaisen yhteiskunnallisen vanhusenhuollon kriisin keskellä.

Tuloksia voi hyödyntää erityisesti itsemääräämisoikeuslain valmistelutyössä, jota on lykätty jo usealla hallituskaudella. Tulokset auttavat myös korjaamaan vammaispalvelulakia ja sen tulkintaa, jotta ikääntyneitä kognitiivisesti vammaisia ihmisiä, kuten muistisairaita, ei jätettäisi vammaispalvelujen ulkopuolelle.

Tutkimukseni auttaa myös korjaamaan yleistä väärää tietoa muistisairaiden ihmisten itsemääräämisoikeudesta ja heidän puolestaan päättämisestä. *Muistisairaalla ihmisellä on oikeus päättää omista asioistaan, mutta tarvittaessa oikeus saada myös etujensa mukaista suojaamista.* Jos muistisairas ei enää ymmärrä ratkaisunsa merkitystä, häntä tulee suojata mahdollisilta oikeudenloukkauksilta.

Toivon tutkimukseni rohkaisevan oikeustieteilijöitä monitieteelliseen ja -menetelmäiseen tutkimukseen sekä muita ylemmän ammattikorkeakoulututkimuksen suorittaneita jatkamaan opintojaan tohtoriksi.

Lopuksi haluan tiivistää muistisairaana ihmisen autonomisen toimijuuden lainaamalla yhden haastatteleman muistisairaana sanoja. Kysyin häneltä, mitä autonomia hänelle tarkoittaa. Ensin hän hieman tuskastui vaikeasta kysymyksestäni ja käski minun odottaa, koska hänen täytyi miettiä asiaa kunnolla. Hän pohti vastaustaan ja totesi:

... se on mulle sitä, että yksinkertaisesti haluan niinkö näkyä elämälle.

Sitähän se on. Haluan näkyä elämälle.

Tämän paremmin en itse osaisi tiivistää muistisairaana autonomisen toimijuuden sisältöä ja merkitystä. Koska siitähän siinä on kyse – näkymisestä elämälle.

Kirjoittaja

Henna Nikumaa, FT (vanhuusoikeus),
tutkijatohtori
Itä-Suomen yliopisto, Oikeustieteiden laitos
henna.nikumaa@uef.fi

*Vanhuusoikeuden alaan kuuluva väitöskirja
”Muistisairaana ihmisen autonominen toimijuus”
tarkastettiin Itä-Suomen yliopistossa 29.11.2024.*

Kirjallisuutta

- Doron I, Meenan H. Time for geriatric jurisprudence. *Gerontology* 201258(3):193–6. <https://doi.org/10.1159/000335324>
- Harding R. Duties to care: dementia, relationality and law. 1. edition. Cambridge: Cambridge University Press, 2017.
- Jyrkämä J. Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä – hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehykseksi. *Gerontologia* 2008; 22(4):190–203.
- Kapp M, Wilson Brown K. Assisted living and negotiated risk: reconciling protection and autonomy. *J Ethics Law Aging* 1995;1(1):5–13.
- Mäki-Petäjä-Leinonen A. Protecting a person with dementia through restrictions of freedom? Notions of autonomy in the theory and practice of elder care. In: Griffiths A, Mustasaari S, Mäki-Petäjä-Leinonen A, eds. *Subjectivity, citizenship and belonging in law: identities and intersections*. Abingdon: Routledge, 2017:146–70.
- Pirhonen J. Oma elämää loppuun asti – autonomia ja toimijuus hoivakodissa. Teoksessa: Honkasalo ML, Jylhäkangas L, Leppo A, Ahonen K, toim. *Haavoittuva toimijuus: sairastaminen ja hoiva hyvinvointivaltion laitamilta*. Tampere: Vastapaino, 2022:125–53.