

Päätoimittaja
Leena Koivusilta
editor@socialmedicine.fi

Toimitussihteeri
Krister Björklund
toimitussihteeri@socialmedicine.fi
040-747 8953

Toimitusneuvosto
Elina Hemminki, Lasse Kannas, Jaakko Kaprio,
Antti Karisto, Liisa Keltikangas-Järvinen, Simo Kokko,
Eero Lahelma, Risto Lehtonen, Pekka Louhiala,
Esa Läärä, Jouko Lönnqvist, Heikki Murtomaa,
Ritva Nupponen, Kari Poikolainen, Pekka Puska,
Arja Rimpelä, Elianne Riska, Leena Räsänen,
Sirikka Sinkkonen, Harri Sintonen, Antti Uutela,
Jussi Vahtera, Tapani Valkonen, Hannu Vuori

Julkaisija
Sosiaalilääketieteen yhdistys ry
Socialmedicinska föreningen rf

Puheenjohtaja
Eva Roos
Folkhälsanin tutkimuskeskus
Paasikivenkatu 4
00250 Helsinki
eva.roos@folkhalsan.fi

Sihteeri
Susanna Raulio
PL 598, 00101 Helsinki,
sihteeri@socialmedicine.fi

Neljä numeroa vuodessa
Tilauhinnat vuonna 2012: Jäsenet 35 €
opiskelijat 16 € (Sosiaalilääketieteen
yhdistyksen jäsenmaksu), muut, yhteisöt ja
tilaukset ulkomaille 39 €,
irtonumerot 10 € + postikulut

ISSN 0355-5097
Vammalan Kirjapaino Oy 2012

Itsemääräämisoikeuden monet ulottuvuudet

Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen on ollut viime vuosina vilkkaan poliittisen keskustelun ja toimeliaisuuden kohteena. Kansainvälisesti yksi merkittävä askel on Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimuksen aikaansaaminen vammaisten henkilöiden oikeuksista vuonna 2006. Siinä sovitut asiat vaativat Suomenkin kaltaisessa hyvinvointivaltiossa monia muutoksia lainsäädäntöön ennen kuin valtiovalta varsinaisesti ratifioi yleissopimuksen. Yksi keskeinen asia on vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja siihen puuttuminen sosiaali- ja terveydenhuollon toimesta (Suomen YK-liitto 2009).

Itsemääräämisoikeuden toteutumista säätelee viime kädessä perustuslaki, mutta ennen kaikkea terveydenhuollon osalta laki potilaan asemasta ja oikeuksista sekä sosiaalitoimen osalta sosiaalihuollon asiakaslaki (Finlex 2012). Tähän liittyvää erityislainsäädäntöä on erityisesti mielenterveyslaissa. Karkeimmat itsemääräämisen loukkaukset kuuluvat nyt ja todennäköisesti jatkossakin rikoslain piiriin, tapahtuivatpa ne terveydenhuollon piirissä tai muualla.

Itsemäärääminen on moniulotteinen käsite ja sen vuoksi siitä erikseen säätäminen ja säädösten toimeenpano on käytännön elämässä vaikeaa. Itsemääräämisen ulottuvuuksia on vähintäänkin viisi. Niistä ensimmäiset kolme liittyvät tietoon ja

päätöksentekoon. Ne ovat oikeus saada itseään koskevaa tietoa, oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon sekä mahdollisuudet toteuttaa päätös. Kaksi viimeistä ulottuvuutta nivoutuvat tiukasti edellisiin: oikeus tuntea itsensä kyvykkääksi, ylläpitää ja käyttää kykyjään sekä oikeus yksityisyyteen. (Beauchamp ja Childress 2001.)

Viime vuosien etiikkaan liittyvissä keskusteluissa ja tutkimuksessa on painotettu yhä enemmän kyvykkyyksien teemoja. Esimerkiksi Amartaya Sen (2010) korostaa yksilöiden ja ihmisryhmien kyvykkyyksien ja vahvistamista muun muassa edellytyksenä oikeudenmukaisuuden toteutumiselle. Sen'n ajatukset saavat tukea muun muassa terveyserojen tutkimuksesta. Todetaanhan maailmanlaajuisesti monia säännönmukaisuuksia kuten köyhyyden tai pienituloisuuden, työttömyyden ja sosiaalisen osattomuuden lisäävän sairastumisen riskejä ja vähentävän mahdollisuutta elää normaalipituinen elämä. Kysymys ei ole vain tulojen pienuudesta vaan toimintamahdollisuuksien kapenemisesta tai puuttumisesta. Tässä mielessä itsemääräämiseen liittyvä tutkimus tuottaa sosiaalilääketeieteelle keskeistä tietoa ja teorianmuodostusta.

Itsemäärääminen on vain yksi eettisistä arvoista. Länsimainen bioetiikka nojaa edelleen paljolti Thomas Beauchamp'n ja James Childress'n (2001) kehittämään neljän yhdenvertaisen eettisen periaatteen malliin (Lawrence 2007). Niinpä itsemääräämisen vahvistamisen arvo joutuu käytännössä jatkuvasti punnintaan suhteessa esimerkiksi turvallisuuteen ja resurssien jakamisen kysymyksiin (ETENE 2011). Asiaa vielä monimutkaistaa se, että itsemääräämisestä on keskusteltu myös turvaoikeutena eli on pohdittu millä tavoin puuttuminen toisen elämään voi itse asiassa ollakin juuri kyvykkyyksien eli toisen ihmisen hyvinvoinnin vahvistamista (Launis 2010, Gylling 1991). Tällaiset tilanteet ovat päivittäisiä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista sekä sosiaalihuollon asiakaslaki korostavat molemmat oikeutta itseä koskevaan tiedonsaantiin. Näiden lakien voimaantumisen jälkeen potilas saakin helpommin tietoja omasta terveydentilastaan. Ongelmalliseksi sen sijaan tilanne voi muuttua silloin, kun henkilö ei itse pysty pyytämään tai ymmärtämään potilastietojaan tai ylipäätään silloin, jos hän haluaa läheisensä saavan itseään koskevia tietoja. Sosiaalihuollon puolella sosiaaliasiamiehet ovat todenneet toistuvasti puutteita nimen-

omaan asiakkaiden tiedonsaannissa ja korostaneet sitä, että tietoa tulee saada myös riittävän ajoissa (ks. esim. Jämsä 2010).

Sosiaali- ja terveydenhuollon piirissä itsemääräämisen vahvistaminen on usein tarkoitannut todellista tai toisinaan näennäiseksi jäänyttä valinnanvapauden vahvistamista. On ajateltu, ettei ihminen voi tehdä itseään koskevia päätöksiä, jollei ole vaihtoehtoja, joista valita. Samoin on ajateltu, että sosiaali- ja terveysala onnistuu paremmin hyvinvoinnin ja terveyden edistämässä, kun kansalaiset saavat valita miten ja missä heidän hoitonsa tapahtuu. Käytännössä tämä ei kuitenkaan ole helppoa juuri siitä syystä, että ihmiset tarvitsevat sosiaali- ja terveyspalveluja usein silloin kun heidän kykynsä vertailla ja harkitsevasti valita ovat heikkoja. Toinen ongelma on se, että vaihtoehtojen synnyttäminen saattaa joissakin tilanteissa onnistua, mutta ei läheskään aina. Viime aikoina esiin on noussut myös Suomi pienenä markkina-alueena, jossa nimenomaan valinnanvapauden kannalta olennaiset monet sosiaali- ja terveysalan yritykset ovatkin kiivasta tahtia keskittymässä muutaman yrityksen omistukseen. Valinnan mahdollisuudet kapenevat silloin.

Hoito-, palvelu- ja kuntoutussuunnitelmien laatiminen yhdessä asiakkaiden tai potilaiden ja heidän läheistensä kanssa on viimeisen vuosikymmen aikana kehitetty tapa tukea itsemääräämisoikeuden toteutumista. Ne jäävät kuitenkin valittavan usein laatimatta tai toteutumatta eikä käytännössä ole vaihtoehtoja, joista valita. Sama koskee hoitotahtoja, joita laaditaan vähän ja joiden velvoittavuus on juridisesti epäselvää. Nämä yritykset vahvistaa itsemääräämisoikeutta osoittavat poliittista hyvää tahtoa, mutta myös sen, että kyse on nimenomaan toimintatavoista ja käytännöistä, puhutaanpa sitten kilpailutuksen toteuttamisesta tai yksittäisen kansalaisen saamista palveluista. Näihin eri tasoihin sisällöllisiin kysymyksiin on vaikea puuttua lainsäädännön keinoin.

Jotta Suomi voisi ratifoida Yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista, täytyy sen muun muassa säätää siitä, millaisissa tilanteissa ja miten itsemääräämisoikeutta pitää tukea ja milloin ja miten sitä saadaan kaventaa sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden toimesta. Lainsäädännön valmistelu on ollut käynnissä jo useita vuosia, joka osoittaa sen sääntelyn ongelmallisuuden.

Yksi vaikeimmista kysymyksistä on sellaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden vahvistaminen

ja erityisesti rajoittaminen, joiden kognitiiviset kyvyt ovat pysyvästi heikentyneet. Esimerkiksi muistisairaiden ihmisten pitkäaikaisessa ympäri- vuorokautisessa hoidossa ovat käytännössä aina lukitut siten, etteivät potilaat ja asukkaat pääse niistä ulos (Saarnio 2009). Liikkumista rajoitetaan eri tavoin sitomalla tuoliin tai sänkyyn ja itsenäistä toimintaa muun muassa rajoittavien asusteiden avulla (esim. Saarnio 2009, Topo ja Iltanen-Tähkävuori 2010). Rajoittava toiminta on niin vakiintunutta, että myös omaiset ovat valmiit hyväksymään sen tai jopa vaativat sitä (Saarnio 2009). Kuitenkin esimerkiksi varsin tuore Cochrane-katsaus osoitti liikkumisen rajoittamisen lisäävän tapaturmariskiä, vaikka alkuperäinen tarkoitus on nimenomaan vähentää sitä.

Itsemääräämisen vahvistaminen ei esimerkiksi näiden ihmisten kohdalla ole sitomisen kieltämisellä ratkaistavissa. Sen sijaan tarvitaan muutosta, joka vaatii näkökulman vaihtumista ongelmakeskeisyydestä ratkaisukeskeisyyteen (Testad ym. 2005). Tämän muutoksen tarpeen ei soisi jäädä sosiaali- ja terveysalan tutkijoilta huomaamatta. Tutkimusta tarvitaan nimenomaan siitä, miten itsemääräämistä voidaan tukea ja vähentääkö sen tukeminen myös rajoittamisen tarvetta. Tutkimusta tarvitaan kuitenkin ennen kaikkea siitä, mikä kaiken kaikkiaan on itsemääräämisen eri ulottuvuuksien huomioimisen merkitys hyvinvoinnille ja terveydelle. Tässä työssä sosiaalilääketieteellisillä lähestymistavoilla on paljon annettavaa.

KIRJALLISUUS

- Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics, 5th ed. Oxford University Press, New York City, NY 2001.
- ETENE. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta, ETENE-julkaisuja 31, Helsinki 2011.
- Finnlex 2012. <http://www.finnlex.fi>
- Gylling H. The limits of medical paternalism. Routledge, Lontoo 1991.
- Jämsä V. Oikeusturvahavaintoja sosiaaliamiehen työssä. Teoksessa Pajukoski M (toim.) Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät -työryhmä Raportti III, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2010.
- Launis V. Itsemääräämisoikeus ja paternalismi terveydenhuollossa, Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2010;47:136–139.
- Lawrence DJ. The four principles of biomedical ethics: A foundation for current bioethical debate. J Chiropr Humanit 2007;14:34–40.
- Saarnio R. Fyysisten rajoitteiden käyttö vanhusten laitoshoidossa, Acta Univ. Oul. D 1024, Oulu 2009.
- Sen A. The idea of justice. Penguin Books 2010.
- Suomen YK-liitto. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Suomen YK-liitto, Somero 2009.
- Testad I, Aaland AM, Aarsland D. The effect of staff training on the use of restraint in dementia: a single-blind randomised controlled trial. International Journal of Geriatric Psychology, 2005;20:587–590.
- Topo P, Iltanen-Tähkävuori S. Scripting patienthood in patient clothing. Soc Sci Med 2010;70:1682–1689.

PÄIVI TOPO

VTT, dosentti

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE