

Itsemääräämisoikeus

TEORIASTA KÄYTÄNTÖÖN

***Paul Tiensuu, Maija Aalto-Heinilä &
Anna Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.)***

Vastapaino
Tampere 2023

DOI: 10.58181/VP9789523970069



Tämän teoksen Open Access -editio on lisensoitu CC BY-NC-ND 4.0 -käyttöluvalla. Voit jakaa avoimen kirjan, mutta sinun on mainittava lähde asianmukaisesti.

Et voi käyttää aineistoa kaupallisiin tarkoituksiin, etkä tehdä siihen muutoksia.

Tarkastele käyttöilupaa osoitteessa:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fi>

Tämän kirjan avoimen julkaisemisen (Open Access) ovat rahoittaneet:

- Itä-Suomen yliopiston oikeustieteiden laitos
- Helsingin yliopiston oikeustieteellinen tiedekunta
- Suomen Akatemian rahoittama Vammaisuus ja ihmisarvo (Disability & Dignity) -hanke
- Suomen Akatemian rahoittama Algoritmisen läpinäkyvyyden mahdollisuudet ja rajoitukset (AlgoT) -hanke
- Suomen Akatemian strategisen tutkimuksen neuvoston rahoittama hanke: Hyvinvoinnin turvaaminen pandemia-aikoina: kohti yhteistyöhön perustuvaa syndemioiden hallintaa (WELGO)
- Koneen säätiön rahoittama hanke: Varjoja paratiisissa? Muistisairaana ihmisen oikeuksien toteutuminen hyvinvointivaltiossa (VAPA)
- Helsingin yliopiston rahoittama Eläimet hyvinvointiregimissä -hanke

Maksullinen painettu kirja ja sähkökirja (ePub) ovat myös saatavilla.



© Vastapaino, tekijät

ISBN 978-952-397-006-9 (painettu kirja)

DOI: 10.58181/VP9789523970069 (Open Access)

Kustannusosakeyhtiö Vastapaino

Yliopistonkatu 60 A

33100 Tampere

www.vastapaino.fi

Painopaikka: Drukätava, 2023

Sisällys

- 1 Paul Tiensuu, Maija Aalto-Heinilä & Anna Mäki-Petäjä-Leinonen:
Johdanto: itseys, autonomia ja itsemääräämisoikeus 7

Osa I: Itsemääräämisoikeuden filosofia

- 2 Niko Noponen: *Miten torjua herruutta – itseään määrävien kansalaisten tasavaltainen vapaus* 51
- 3 Markku Oksanen: *Itsemäärääminen ja itsensä omistaminen* 73
- 4 Arto Laitinen: *Voiko yliopisto olla täysin autonominen?* 95
- 5 Matti Häyry: *Itsemääräämisoikeus ja oikeudenmukaisuus bioetiikassa* 113
- 6 Maija Aalto-Heinilä: *Autonomia ja hyvinvointi* 133

Osa II: Itsemääräämisoikeus oikeusteoriassa

- 7 Paul Tiensuu: *Itsemääräämisoikeuden perusteleminen ihmisoikeutena* 155
- 8 Ida Koivisto & Pauli Rautiainen: *Valtio yksilön itsemääräämisoikeuden määrittäjänä* 183
- 9 Sanna Mustasaari: *Bileet! Feministinen teoria, relationaalinen autonomia ja nuorten seksuaalioikeudet* 209
- 10 Visa Kurki: *Eläinten itsemääräämisoikeus?* 233
- 11 Jenni Hakkarainen: *Kuinka digitaalinen ihminen kootaan?* 251

Osa III: Autonomia ja itsemääräämisoikeus käytännössä

- 12 Kirsi Pollari: *Lapsen itsemääräämisoikeus terveydenhuollossa* 273
- 13 Heidi Vanjusov: *Asiakkaan osallisuus itsemääräämisoikeuden ilmentäjänä päihdepalveluissa* 303
- 14 Susanne Uusitalo: *Itsemääräämisoikeus, addiktio ja ”väärät valinnat”* 329
- 15 Anna Mäki-Petäjä-Leinonen: *Autonomiia relaatioissa – ikääntyvien ihmisten kokemuksia autonomiansa toteutumisesta* 349
- 16 Henna Nikumaa: *Muistisairaana autonominen toimijuus – sairastuneen yksilölliset ja termisidonnaiset kokemukset* 365

Kiitokset 391

Kirjoittajat 392

Kirsi Pollari

12 Lapsen itsemääräämisoikeus terveydenhuollossa

Terveydenhuollon alalla potilaan itsemääräämisoikeuden kannalta keskeinen laki on potilaan asemasta ja oikeuksista annettu laki eli potilaslaki¹, jossa säädetään myös alaikäisen potilaan asemasta. Lapsipotilaan itsemääräämisoikeus on viime aikoina herättänyt runsaasti keskustelua julkisuudessa. Epäselvyyttä on ollut muun muassa siitä, milloin ja millä perustein alaikäistä voidaan pitää hoitonsa suhteen päätöksentekokykyisenä. Erityisesti on arvosteltu potilaslain säännöstä, joka oikeuttaa itsemäärääväksi arvioidun alaikäisen kieltämään potilastietojensa luovuttamisen huoltajilleen. Lapsen päätöksentekokyvyn arviointiin liittyviä ongelmakohtia on tuotu esille oikeuskirjallisuudessa, ja niitä ovat esittäneet myös terveydenhuollon ammattihenkilöt. Tässä luvussa tarkastelen lapsipotilaan itsemääräämisoikeuden sääntelyä sekä tekijöitä, jotka vaikuttavat lapsen kykyyn päättää omasta hoidostaan. Lopussa tuon esille perusteita lapsen asemaa ja oikeuksia kunnioittavalle arviointiprosessille.

Luku perustuu väitöstutkimukseeni *Lapsipotilaan päätöksentekokyky ja sen arviointi*.² Tutkimuksessa selvitin, millaisina alaikäisen asemaa koskevat säännökset on ymmärretty terveydenhuollon käytännön toiminnassa ja millaista harkintaa lääkärit ovat näiden säännösten tulkinnassa ja soveltamisessa käyttäneet. Tutkimuksen empiirinen aineisto kerättiin lääkäreille suunnatulla kyselyllä, jonka keskeisiä tuloksia käsittelen tässä luvussa.

1 Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, jäljempänä PotL.

2 Pollari 2019.

Itsemääräämisoikeudesta potilaslaissa

Potilaan itsemääräämisoikeus

Potilaslain valmistelun tavoitteena 1980-luvulla oli selkeyttää potilaan hoitoon ja kohteluun liittyviä periaatteita ja erityisesti vahvistaa potilaan henkilökohtaista koskemattomuutta, itsemääräämisoikeutta ja tiedonsaantioikeutta.³ Potilaslaissa itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan sitä, että potilas itse päättää henkilökohtaiseen koskemattomuuteensa puuttumisesta. Käytännössä tämä tarkoittaa, että hoidon edellytyksenä on potilaan suostumus.

Potilaan itsemääräämisoikeuden kannalta keskeinen säännös on potilaslain 6.1 §, jonka mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Säännös myös edellyttää, että jos potilas kieltäytyy tietystä hoidosta tai hoitotoimenpiteestä, häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla.⁴

Potilaan itsemääräämisoikeudelle luo puitteita potilaslain 3 §:n mukainen potilaan oikeus saada hänen terveydentilansa edellyttämää terveyden- ja sairaanhoitoa ilman syrjintää niiden voimavarojen rajoissa, jotka kulloinkin ovat terveydenhuollon käytettävissä. Potilaan lääketieteellisestä tutkimuksesta sekä taudinmäärityksestä ja siihen liittyvästä hoidosta päättää laillistettu lääkäri⁵. Potilas ei siten sinällään voi määrätä hoidostaan, mutta hän voi myötävaikuttaa hoitoonsa ja itsemääräävänä joko suostua siihen, kieltäytyä siitä tai kes-

3 HE 185/1991 vp, Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista. Ks. myös Terveydenhuollon oikeussuojatoimikunnan II mietintö. Ehdotus laiksi potilaan oikeuksista, KM 1982:65, 1 sekä Lötjönen 2004a, 1406.

4 Eduskunnan oikeusasiamiehen ratkaistavaksi on tullut tapauksia, joissa potilaan itsemääräämisoikeuden ei ole katsottu toteutuneen. Tästä voidaan esimerkkinä mainita seuraava oikeusasiamiehen ratkaisu (EOA 22.8.2013, Dnro 2803/4/12): Tapauksessa kantelija toi esille, että häntä ”on – – vastoin hänen tahtoaan ruokittu tiputuksella ja hänelle on – – vastoin hänen tahtoaan annettu peräruiske. Lisäksi osastonhoitaja on – – tarkastanut kantelijan ihon kunnon tämän kiellosta huolimatta ja ulkopuolisten henkilöiden läsnä ollessa.” Kanteluun antamassaan ratkaisussa EOA totesi, että kantelijalle vastoin hänen tahtoaan suoritetuilla hoitotoimenpiteillä on loukattu kantelijan potilaslain 6 §:n 1 momentin mukaista itsemääräämisoikeutta, perustuslain 7 §:n turvaamaa henkilökohtaista koskemattomuutta ja Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan mukaista yksityiselämän suojaa.

5 Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994, 22 §.

keyttää sen.⁶ Potilaan itsemääräämisoikeus hoitonsa suhteen ei siis ole täydellistä vaan perustuu potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen yhteistoimintaan ja dialogiin. Lopullisen päätöksen siitä, mikä on lääketieteellisesti sovelias tapa hoitaa potilasta, tekee aina kuitenkin lääkäri oman lääketieteellisen asiantuntemuksensa perusteella.⁷

Oikeuskirjallisuudessa on käsitelty tilannetta, jossa terveydenhuollon ammattihenkilö haluaa lopettaa hoidon, koska hoito ei hänen ammatillisen asiantuntemuksensa mukaan hyödytä potilasta. Vaikka päätös tulee pyrkiä tekemään yhteisymmärryksessä potilaan kanssa, päätösvalta on kuitenkin ammattihenkilöllä hänen lääketieteellisen asiantuntemuksensa perusteella. Tässä yhteydessä on korostettu nimenomaan lääketieteellistä asiantuntemusta päätöksen perusteena, ei taloudellisia syitä.⁸

Fyysisen ja henkisen koskemattomuuden kunnioittamisen lisäksi itsemääräämisoikeus merkitsee terveydenhuollossa potilaan tiedollista itsemääräämisoikeutta.⁹ Potilaslain 5 § edellyttää, että potilas saa ymmärrettävällä tavalla riittävästi tietoa oman ratkaisunsa perustaksi. Oikeus tietoon voidaankin hahmottaa eräänlaiseksi metaoikeudeksi, sillä yksilö tarvitsee tietoa itsemääräämisoikeutensa toteutumiseksi.

Potilaslain lähtökohta on, että terveydenhuollon ammattilaisilla on selvitysvelvollisuus potilaan terveydentilasta ja hoidosta. Tämä tarkoittaa muun muassa sitä, että ammattilaisten tulee antaa potilaalle selvitys edellä mainituista asioista oma-aloitteisesti, ilman että potilaan tarvitsee sitä pyytää tai vaatia.¹⁰ Potilaan tulee olla niin perusteellisesti informoitu, että hänellä on mahdollisuus päättää kaik-

6 Potilaslain perusteluissa todetaan, että potilaalla on myös oikeus kieltäytyä kaikesta hänelle suunnitellusta tai jo aloitetusta hoidosta, mutta kieltäytyminen tietystä hoidosta ei kuitenkaan saa katkaista hoitosuhdetta, vaan potilasta on hoidettava kieltäytymisestä huolimatta muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Muu hoito tulisi kysymykseen, jos se olisi yleensä mahdollista ja potilaan tilaan nähden tarkoituksenmukaista sekä jos potilaan hoidosta vastaava lääkäri katsoo sen olevan perusteltua (HE 185/1991 vp, 16).

7 Potilaan itsemääräämisoikeuden täydellinen noudattaminen tarkoittaisi sitä, että potilas voisi sanalla lääkäriilleen, miten häntä tulee hoitaa. Louhiala & Hänninen 2006, 2060.

8 Saarenpää 2011, 393.

9 Lötjönen 2004a, 1412.

10 Pahlman 2006, 200.

kien vallitsevien tosiseikkojen valossa, suostuuko hän hoitoon vai kieltäytyykö hän siitä. Kyse on potilaan tietoon perustuvasta suostumuksesta.¹¹

Lapsipotilas potilaslaissa

Alaikäisen potilaan asemasta säädetään potilaslain 7 §:ssä. Sen mukaan alaikäisen potilaan mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä silloin, kun se on hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. Jos alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan (PotL 7.1 §). Jos alaikäinen ei kykene päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajansa kanssa (PotL 7.2 §). Lapsen päätöksentekokyvyn arviointi on jätetty terveydenhuoltohenkilökunnan, käytännössä lääkärin, arvioitavaksi. Jos alaikäinen arvioidaan hoitonsa suhteen itsemäärääväksi, hänen suostumuksensa sisältö ja ulottuvuus on kutakuinkin samanlainen kuin täysi-ikäisen potilaan.

Alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytyksenä säännöksessä viitataan ”ikään ja kehitystasoon”. Määritelmä jättää runsaasti tulokinnan varaa sille, milloin alaikäistä on pidettävä hoitonsa suhteen itsemääräävänä ja millä perusteella kyvykyys käytännössä määritellään. Lain esitöissä on nostettu esiin alaikäisen yleinen kypsyys sekä hoitotoimenpiteiden luonne ja niihin liittyvät riskitekijät. Esitöiden mukaan oleellista on, ymmärtääkö alaikäinen hoidon tai siitä kieltäytymisen merkityksen.

Siihen, kuinka kypsiä tai kehittyneitä alaikäiset päätöksenteossaan ovat, vaikuttavat monet yksilölliset tekijät, kuten kognitiivinen kyvykyys, perhetausta, koulutus ja myös alaikäisen aiemmat kokemukset sairastamisesta ja sairautensa hoidosta.¹² Alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioinnissa tulee ottaa huomioon myös alaikäisen väistämättä vielä lyhyt perspektiivi asioihin ja elämään.¹³

11 Ks. tarkemmin ”Oppi tietoisesta suostumuksesta” tässä luvussa.

12 Pahlman 2006, 232. Ks. myös Pollari & Lohiniva-Kerkelä 2013.

13 Pahlman 2006, 235; Helin 2003, 4025–4026.

Huoltajan asema

Lähtökohta alaikäisen itsemääräämisoikeudelle on toinen kuin täysi-ikäisellä, jonka oikeustoimikelpoisuutta ei ole rajoitettu. Holhoustoimilain¹⁴ 2 §:n mukaisesti alle 18-vuotiaat ovat oikeudellisesti vajaavaltaisia. Lapsen puolesta juridista päätösvaltaa käyttävät lähtökohtaisesti lapsen huoltajat tai muut, joille lapsen huolto on uskottu (LHL¹⁵ 3 §, HolhTL 4 §). Oikeus päättää lapsen hoidosta, kasvatuksesta, asuinpaikasta sekä muista henkilökohtaisista asioista on huoltajalla (LHL 4 §), mutta huoltajan päätöksentekovalta ei ole täysin vapaata harkintaa vaan lakiin sidottua ja edellyttää toimimista lapsen parhaaksi.¹⁶ Lapsenhuoltolain lähtökohtana on lapsen huollon käsittäminen lapselle kuuluvana perustavaa laatua olevana oikeutena saada osakseen sellaista huolenpitoa, joka vastaa laissa asetettuja tavoitteita ja periaatteita.¹⁷ Yhtenä esimerkkinä huoltajien oikeuksien rajaamisesta voidaan nähdä potilaslain 9.4 §, jonka mukaan huoltajalla ei ole oikeutta kieltää alaikäisen potilaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa tarpeellista hoitoa.

Lapsipotilaan itsemääräämisoikeuden näkökulmasta eniten hämmennystä on julkisuudessa herättänyt alaikäisen kielto-oikeus hoitotietojensa luovuttamiseen. Kun alaikäistä pidetään hoitonsa suhteen itsemääräävänä (PotL 7 §), hän voi myös kieltää tietojensa luovuttamisen huoltajilleen (PotL 9.2 §). Lainkohtaa on terveydenhuollossa pidetty vaikeana soveltaa ja myös sen ehdotonta sanamuotoa on kritisoitu. Toisaalta on tuotu esille, että joissain tilanteissa pykälä voi helpottaa kynnystä hakeutua hoitoon ja täten edistää myös alaikäisen etua.¹⁸

Alaikäisen kielto-oikeutta on kritisoitu erityisesti siitä, että esitämällä huoltajien tiedonsaannin se vaikeuttaa lapsenhuoltolaissa huoltajalle asetettuja tehtäviä ja heikentää kasvatusvastuuta. Asia

14 Laki holhoustoimista 442/1999, jäljempänä HolhTL.

15 Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta (361/1983), jäljempänä lapsenhuoltolaki, LHL.

16 Savolainen 1984, 14–16.

17 Savolainen 1984, 13.

18 Helin 1994, 94.

nousi esille muun muassa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain¹⁹ valmistelussa, jossa potilaslain kategorista sanamuotoa pidettiin ongelmallisena lapsen edun näkökulmasta.²⁰ Tästä syystä sosiaalihuollon asiakaslaissa on jätetty tietojen antamisessa mahdollisuus lapsen edun mukaiseen kokonaisharkintaan (SHAL 11 §).

Vaikka potilaslaki antaa päätöksentekoon kykenevälle lapselle mahdollisuuden päättää hoidostaan, säännöksiä ei kuitenkaan voida tulkita siten, että lapsenhuoltolain velvoitteet ohitetaan. Huoltajalla on merkittävä rooli, jotta lapsen oikeus osallistumiseen sekä samalla myös tarpeelliseen suojeluun olisi turvattu. Lapsen kyky tehdä päätöksiä ei merkitse velvollisuutta päätöksentekoon ja vastuunottoon omasta terveyden- ja sairaanhoidostaan. Vaikka lapsi ratkaisisikin omaa hoitoaan koskevia asioita, hän voi silti tarvita päätöksentekoon enemmän tai vähemmän huoltajansa tukea. Toisaalta lapsella on oltava mahdollisuus keskusteluun terveydenhuollon ammattilaisen kanssa myös ilman vanhempiaan. Terveydenhuollon ammattilaiselle on tärkeää saada varmistusta siitä, mikä on lapsen oma näkemys hoidostaan ja miten lapsi on hoitoaan koskevat asiat ymmärtänyt.

Alaikäisen potilaan asemaa tuleekin tarkastella kolmesta toisiinsa liittyvästä perspektiivistä: lapsen, huoltajien ja terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmasta. Coyne ja Harder kutsuvat lapsen, huoltajan ja terveydenhuollon ammattilaisten välistä relaatiota kolmisuuntaiseksi (*the three-way relationship*), sillä usein kaikki kolme osallistuvat alaikäisen potilaan terveydenhuoltoon.²¹

19 Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000, jäljempänä sosiaalihuollon asiakaslaki, SHAL.

20 HE 137/1999 vp, Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta ja eräksi niihin liittyviksi laeiksi.

21 Coyne & Harder 2011, 314. Tates ym. (2002) kutsuvat tutkimusartikkelissaan lääkärin, lapsipotilaan ja vanhempien suhdetta ja heidän välistään vuorovaikutusta *pas de trois* -tilanteeksi (kolmen tanssijan välinen tanssi). Kielikuva mielestäni antaa hyvän kuvan tilanteen intensiivisyydestä sekä kaikkien kolmen osapuolen sensitiivisestä vuorovaikutuksesta.

Lapsen oikeus saada tietoa ja tukea päätöksentekoon

Oppi tietoisesta suostumuksesta

Merkittävin lähtökohta lapsen esittämien näkemysten painoarvon harkintaan terveydenhuollossa on informed consent -doktriini eli oppi tietoisesta suostumuksesta. Se on lähtöisin angloamerikkalaisesta oikeustraditiosta, ensisijaisesti lääke- ja terveystieteellisen tutkimuksen yhteydessä. Yksinkertaistettuna informed consent -opilla tarkoitetaan potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen välistä toimintaprosessia yhteisen hoitotavoitteen saavuttamiseksi. Prosessissa potilas saa tietoa tarjolla olevasta toimenpiteestä tai tutkimuksesta ja tekee saamansa tiedon perusteella vapaaehtoisen päätöksen siitä, suostuuko hän toimenpiteen toteuttamiseen.²² Oppi tietoisesta suostumuksesta on keskeisessä asemassa myös potilaslaissa. Kun potilaslakiin kirjattiin potilaan itsemääräämisoikeus, se merkitsi samalla informed consent -doktriinin sisällyttämistä kyseiseen lakiin.²³

Informed consent -oppia on pidetty liian aikuiskeskeisenä, eikä sen soveltaminen alaikäisen potilaan päätöksentekokyvyn arviointiin ole ongelmattonta. Opin aikuislähtöisyyttä ilmentää se, että doktriini edellyttää lapselta kykyä konstruoida ja muotoilla ajatuksiaan kuten aikuiset. Oppi kuitenkin luo perustan alaikäisen itsemääräämisoikeuden tarkastelulle, joskin sen soveltaminen vaatii hienosyistä ja tarkempaa pohdintaa kuin mitä doktriinin pääkohditiin on kirjattu. Oppi tietoisesta suostumuksesta pitää sisällään eri elementtejä, joiden mahdollisimman täysi toteutuminen vahvistaa lapsen asemaa päätöksentekijänä. Niiden kautta myös arvioidaan lapsen edellytyksiä itsenäiseen päätöksentekoon. Yhtäältä doktriini siis varmistaa, että alaikäinen saa riittävästi työkaluja päätöksentekoon osallistumiseen, ja toisaalta se auttaa selkeyttämään terveydenhuollon ammattilaisen käsitystä alaikäisen kyvystä päättää hoitoonsa liittyvistä asioista.

²² Välimäki & Lehtonen 2002.

²³ Pahlman 2006, 139.

Tietoinen suostumus on enemmän kuin pelkkä oikeudellinen velvoite tiedonantoon ja suostumuksen saamiseen: se on oppi, joka kiinnittyy yksilön autonomiaan, ihmisarvoon ja itsemääräämisoikeuteen.²⁴ Alaikäisen potilaan osalta informed consent -opissa on kyse työskentelystä lapsen kanssa siten, että tuetaan lapsen mahdollisuuksia osallistua hoitoaan koskevaan arviointiin ja päätöksentekoon. Silloin kun alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytykset täyttyvät, lapsen tulee saada tukea myös itsemääräämisoikeutensa käyttämiseen.

Jotta alaikäisen potilaan suostumus voisi olla oikeudellisesti pätevä, sen tulee täyttää ainakin seuraavat ehdot: alaikäisellä on asian laatuun nähden riittävä päättämiskyky, hänelle on annettu riittävä tieto hoidosta, eri hoitovaihtoehdoista sekä niiden seurauksista, hän on harkinnut asiaa riittävästi ja huolellisesti, ja hän on ilmaissut tahtonsa ilman pakkoa ja painostusta. Lisäksi on esitetty, että vajaakykyisten potilaiden (myös alaikäisten) puolesta hoitopäätöksen tekevällä henkilöllä tulee olla riittävä kompetenssi ja tarpeeksi tietoa hoitopäätöksen tekemiseen. Hänen tulee myös olla tunne-elämältään stabiili ja sitoutua ajattelemaan potilaan kannalta parasta ratkaisua ilman sellaisten toimijoiden tai tahojen vaikutusta, jotka eivät tavoittele potilaan edun mukaista ratkaisua.²⁵ Ratkaisun täytyy siis alaikäisten kohdalla perustua ensisijaisesti lapsen etuun, eivätkä siihen saa vaikuttaa muut intressit tai manipulaatio.

Tieto rakentuu vuorovaikutuksessa

Päätöksenteon tueksi myös lapsipotilas tarvitsee selvityksen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan.²⁶ Lapsipotilaiden osalta korostuu tarve yksilölliseen informaatioon. Selvitys tulisi antaa potilaalle siten, että terveydenhuollon ammattihenkilö välttää ammattikieltä, jota ei potilaan voida olettaa ymmärtävän tai

24 King & Cross 1989.

25 Beauchamp & Childress 2001, 154. Ks. myös Hallström 2004.

26 Potilaslain 5 § ”Potilaan tiedonsaantioikeus”.

tuntevan. Potilaslain esitöissä todetaan, että tiedonantajan tulisi ottaa huomioon potilaan ikä, koulutus, äidinkieli ja muut henkilökohtaiset ominaisuudet. Tietoa annettaessa on arvioitava sitä, millä tavoin potilas riittävästi ymmärtää saamansa tiedon, sekä pyrittävä ottamaan huomioon potilaan yksilölliset valmiudet tiedon vastaanottamiseen ja käsittelyyn. Lapsipotilaan kannalta ei siis ole tärkeää yksinomaan annetun tiedon määrä. Olennaista on myös informaation esittäminen helposti ymmärrettävässä muodossa ja tavalla, joka helpottaa sen muistamista vastaanottotilanteen jälkeenkkin.²⁷

Kommunikaatiossa ongelmaksi voi nousta informaation tulkitseminen. Maclean on kuvannut potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen välisen kommunikaation moniulotteisuutta.²⁸ Hän tuo esille, että potilaan esittämä, ensi kuulemalta hyvin yksinkertaiselta tuntuva kysymys, voi kuitenkin sisältää useita erilaisia tulkintavaihtoehtoja. Edellä mainitun kaltainen kysymys voi olla esimerkiksi: ”Mitkä ovat tämän toimenpiteen riskit?” Kyseinen ilmaus voi tarkoittaa, mitä riskejä lääkäri pitää merkittävänä, mitkä riskit ovat lääkärin mielestä sellaisia, joista potilaan olisi syytä olla tietoinen, mitkä ovat kaikki mahdolliset riskit, mitkä ovat yleisimpiä riskejä tai mitkä ovat kaikkein vakavimpia riskejä. Lapsen ja aikuisen välisessä kommunikaatiossa tulkintavaihtoehtojen ja myös niistä tehtävien virhepäätelmien määrä voi olla selkeästi suurempi kuin aikuisten välillä. Tällöin lapsi ei välttämättä saa vastausta haluamaansa kysymykseen, koska terveydenhuollon ammattilainen ei ole osannut tulkita lapsen kysymystä oikein.

McCabe on korostanut, että lapsen kielelliset ilmaisut vaativat aikuiselta huolellista ja sensitiivistä tulkintaa. Esimerkiksi lapsen ilmaisu ”en halua hoitoa” ei välttämättä tarkoita sitä, etteikö lapsi tahtoisi, vaan pikemminkin sitä, että hän toivoisi, ettei hänen tarvitsisi käydä lävitse hoitoja.²⁹ Taustalla vaikuttava syy lapsen vastaukseen ei välttämättä ilmene suoraan, vaan vaatii terveydenhuollon ammattilaiselta kykyä ymmärtää ja prosessoida lapsen vastauksia.

27 Howells & Lopez 2008, 383.

28 Maclean 2009, 169.

29 McCabe 1996, 513–514.

Lapselle voi myös olla vaikeaa ilmaista näkemyksiään ja mielipiteitään terveydenhuollon ammattilaisille, mikäli lapselle ei synny tunnetta siitä, että hänellä on mahdollisuus vapaasti keskustella aikuisen kanssa ja aikuinen on valmis kuuntelemaan häntä.

Tiedonsaantioikeus ei koske yksinomaan niitä lapsia, jotka ovat hoitonsa suhteen päätöksentekokykyisiä. Myös niiden lasten, jotka eivät ole kykeneviä päättämään omasta hoidostaan, on saatava perusteellista ja laadukasta informaatiota hoidostaan. Se, että lapset voivat kysyä hoidostaan ja heille annetaan tietoa ymmärrettävällä ja heille sopivalla tavalla, auttaa heitä ennakoimaan hoitoonsa liittyviä asioita, vähentää ahdistusta, estää väärinymmärryksiä ja mielipahaa, vahvistaa luottamusta ja rohkeutta sekä lisää hoitomyönteisyyttä. Ennen kaikkea se antaa lapselle osallisuuden kokemuksen, joka on paitsi itsessään tärkeää myös lapsen kehityksen kannalta arvokasta.³⁰

Harkinnan haasteet: Voiko lapsi kieltäytyä hengenpelastavasta hoidosta?

Erityisen vaikeina oikeuskirjallisuudessa on pidetty hoitotilanteita, joissa alaikäinen itse kieltäytyy hengenpelastavasta hoidosta. Onkin esitetty kysymys, voidaanko alaikäinen milloinkaan arvioida hoitonsa suhteen itsemäärääväksi kyseisessä tilanteessa. Oikeuskirjallisuudessa on usein käytetty esimerkkinä Jehovan todistajille tehtävää verensiirtoa. On esitetty, että 15 vuotta täyttäneen alaikäisen oma mielipide sekä sitä tukevat argumentit ovat ratkaisevia asiassa: mikäli lapsen argumentit ovat rationaalisia ja johdonmukaisia alaikäisen kokonaisajattelussa, on alaikäisen päätöstä kunnioitettava, vaikka alaikäinen päätyisikin kieltäytymään verensiirrosta.³¹

Arvioinnissa kuitenkin painavat useat muutkin seikat kuin alaikäisen ikä ja kyky esittää rationaalisia ja johdonmukaisia argumentteja. Harkinta ja päätös alaikäisen kyvystä päättää hoidostaan ovat väistämättä sidoksissa YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen³²

³⁰ Tobin 2019, 916. Ks. tämän teoksen luku 13.

³¹ Pahlman 2006, 234–235. Ks. myös Tohmo & Pahlman 2006.

³² YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus (SopS 59–60/1991).

mukaiseen lapsen edun periaatteeseen (3.1 artikla).³³ Vaikka lapsen oikeuksien sopimus velvoittaa lapsen näkemyksien kunnioittamiseen (12 artikla) sekä ottamaan huomioon lapsen ajatuksen-, omantunnon- ja uskonnonvapauden (14 artikla), voidaan lapsen oikeutta elämään, henkiinjäämiseen ja kehittymiseen (6 artikla) pitää kuitenkin näitä vahvempana oikeutena. Tätä puoltaa myös lapsen oikeuksien sopimuksen täytäntöönpanotoimenpiteiden tulevaisuuteen suuntautuva tavoite lapsen optimaalisen kehityksen mahdollistamisesta.³⁴ Se edellyttää, että lapsen näkemyksille annetaan painoarvoa nimenomaan lapsen iän ja kehitystason mukaisesti eikä yhden oikeuden toteuttaminen, esimerkiksi uskonnonvapauden, voi viedä alaikäiseltä pois muiden oikeuksien toteutumista. Lapsen edun on myös todettu ylittävän lapsen vastustuksen ja veto-oikeuden sellaisissa tilanteissa, joissa lapsi kieltäytyy välttämättömästä hoidosta.³⁵

Edellä mainittu esimerkki ratkaisusta 15-vuotiaan alaikäisen osalta jättää arviointiprosessin ulkopuolelle punninnan siitä, voiko alaikäinen väistämättä lyhyen elämänperspektiivinsä kautta ymmärtää ratkaisuaan.³⁶ Lisäksi jää pohtimatta, mikä merkitys esimerkiksi läheisten asiaan vaikuttamisella tai manipulaatiolla on alaikäisen ratkaisuun.³⁷ Terveydenhuollossa on pidetty tärkeänä mutta samalla vaikeana tehdä arviointia siitä, milloin alaikäisen tahto on hänen itsenäisesti muodostama kantansa ja milloin esimerkiksi vanhempien vahva vakaumus vaikuttaa ratkaisevasti alaikäisen päätökseen.³⁸

33 Tobin 2019, 917. Lapsen oikeuksien sopimuksessa ei suoranaisesti mainita alaikäisen päätöksentekokyvyn rajoista elintärkeästä hoidosta päätettäessä, vaan harkinta ja päätös on sidoksissa lapsen edun periaatteeseen. Myöskään YK:n lapsen oikeuksien komitea ei ole ottanut nimenomaisesti tähän asiaan kantaa. Asia on kuitenkin noussut esille komitean Alankomaille antamissa päätelmissä, jotka koskevat alaikäisten eutanasiaan (CO Netherlands, CRC/C/NDL/CO/4, kohta 28).

34 YK:n lapsen oikeuksien sopimus esim. artikkelat 3, 5, 6.

35 Köhler-Olsen 2012, 126.

36 Ks. esim. McCabe 1996, 511. Hein & De Vries ym. (2015, 3) ovat tuoneet esille, että hoitopäätösten tekijöinä lapset eroavat aikuisista siinä, että he eivät välttämättä ole muodostaneet pitkän tähtäimen tavoitteita ja kestäviä arvoja. Lasten päätökset perustuvat arvoille, jotka voivat tulevaisuudessa muuttua, minkä seurauksena lapset saattavat katua varhaisessa elämänvaiheessaan tekemiään päätöksiään.

37 Choudhry & Herring 2010, 230.

38 Rynning 1994, 289. Rynning viittaa tässä erityisesti Jehovan todistajien vakaumukseen ja verensiirtoa kieltäytymiseen. Ks. myös Eekelaar & Tobin 2019, 86–87.

Lapsen oikeutta kieltäytyä hänelle elintärkeästä hoidosta voidaan tarkastella myös ihmisarvon kunnioittamisen näkökulmasta. Tällöin ihmisarvoon sisältyvä vahva elämän suojaamisen periaate voi olla myös yksilön oman toiminnanvapauden rajoittamisen peruste.³⁹ Tähän liittyvä lainsäädännöllinen näkökulma ilmenee lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain 8 §:stä⁴⁰, joka asettaa rajoituksia alaikäisen osallistumiselle lääketieteelliseen tutkimukseen, vaikka alaikäinen itse olisikin halukas siihen osallistumaan. Alaikäinen ei siis yksin voi päättää omasta osallistumisestaan, vaan tutkimukseen osallistumiselle on asetettu sekä yleisiä, lasta hyväksikäytöltä suojaavia kriteereitä että myös huoltajan oikeuksiin ja velvollisuuksiin liittyvää sääntelyä.

Choudhry ja Herring pitävät puhtaasti oikeusperustaista argumentointia lapsen kyvykkyydestä päättää hoidostaan ongelmallisena, sillä juridisessa mielessä haastavaksi muodostuu kysymys siitä, miten useasti joissain hoitotilanteissa kompetentiksi katsottu alaikäinen voikin toisessa tilanteessa olla täysin kyvytön päättämään hoidostaan. Vaikka alaikäinen täyttäisi kaikki aikuisellekin tilanteessa asetetut vaatimukset, tästä huolimatta häntä pidetään hyvin harvoin kyvykkäänä päättämään esimerkiksi elintärkeän hoidon lopettamisesta.⁴¹ Asia ei olekaan ratkaistavissa varsinaisesti lapsen autonomioikeuksiin liittyvällä argumentaatiolla, vaan lapsen edun mukaiseen ratkaisuun joudutaan päätyämään muulla tavoin. Edellä esitettyyn perustuen näyttäisi siltä, ettei lainsäädäntöön voida rakentaa puhtaasti oikeusperustaista mittaria tai arviointikriteeristöä, vaan ainoastaan kirjata elementit, joiden tulee punninnassa täytyä, jotta alaikäisen päätöksentekokyvyn arviointiprosessi on lapsenoikeusperustainen ja kunnioittaa lapsen oikeuksia.

39 Oikeusjärjestyksessämme vallitsee vahva elämän suojaamisen periaate (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 351). Lötjönen (2004b, 52) on biolääketiedesopimusta käsittelevässä tutkimuksessaan tutkinut sitä, miten ihmisarvon suojaaminen voi olla ihmisen omankin toimintavapauden rajoittamisen peruste. Ks. asiassa myös Nieminen 2005, 60.

40 Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999.

41 Choudhry & Herring 2010, 231–232.

Myös Michael Freemanin liberaaliin paternalismiin kiinnittyvä teoria lähestyy edellä mainittua ajatusta.⁴² Freeman ei kyseenalaista lasten oikeutta itsenäisiin ratkaisuihin, mutta hänen mukaansa oikeutta voidaan kuitenkin rajoittaa silloin, kun lapsen etu sitä vaatii. Freeman kutsuu tätä paternalistiseksi kontrolliksi. Lasten määräysvaltaan puuttumisen tulisi suojella heitä sellaisilta irrationalisilta virheiltiltä, jotka vaarantaisivat järkevän aikuisuuden.⁴³ Vanhempien tulisi siis pyrkiä maksimoimaan lapsensa mahdollisuudet toteuttaa omia elämänsuunnitelmiaan, joista erityisen tärkeitä ovat terveys, vapaus tai jokin muu seikka, jonka rationaalinen henkilö valitsisi riippumatta varsinaisesti siitä, mitä hän elämässään haluaisi tehdä. Ihmiset eivät voi tietää, mitkä heidän etunsa ovat tilanteessa, jota he eivät ole koskaan kohdanneet ja jossa heidän näkemyksensä ja toiveensa voivat olla täysin vastakkaisia aiemmin esitetyille. Tästä syystä velvollisuus suojata mahdollisuutta tulevaisuuteen, on erityisen suuri alaikäisten osalta.⁴⁴

John Eekelaar on lähestynyt aihetta lapsen edun toteutumista turvaavien intressien näkökulmasta. Kyseiset intressit on jaoteltu kolmeen, toistensa suhteen hierarkkiseen luokkaan: lapsen perusintressit (*basic interests*), kehitysintressit (*developmental interests*) ja 3) autonomiaintressit (*autonomy interests*).⁴⁵ Perusintressien oikeudellinen perusta on lasta suojelevassa lainsäädännössä, esimerkiksi lastensuojelulaissa. Kehitysintresseillä taas tarkoitetaan lapsen kehitysedellytyksiä turvaavia resursseja ja toimia. Eekelaarin mukaan lapsen autonomiaintressit eivät voi koskaan mennä lapsen perus- ja kehitysintressien edelle. Tulkintani mukaan lapsen oikeuk-

42 Freeman 1997, 37–40; 1983, 6–31. Ks. myös Pajulammi 2014, 131–133; Kurki-Suonio 1999, 149–151.

43 Freeman 1997, 39. Freeman lainaa Dworkinilta käsitteen tulevaisuuteen perustuva suostumus (*future-oriented consent*), jolla hän lasten kohdalla oikeuttaa paternalistisen puuttumisen.

44 Dworkin 1993, 226. Ks. myös Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 347–351. Mäki-Petäjä-Leinonen on pohtinut mielenkiintoisella tavalla Dworkinin ratkaisua etuperiaatteen ja itsemääräämisperiaatteen väliselle ristiriidalle. Ks. asiassa myös McCaben (1996, 512) esimerkki asiasta, 17-vuotiaasta nuoresta, jonka leukemiaa nuoren vastustuksesta huolimatta hoidettiin tukien sekä nuorta itseään että hänen perhettään. Tilanteessa orientoituminen tulevaisuuteen oli oikea ratkaisu, jonka myös nuori itse myönsi aikuisena.

45 Eekelaar 1986, 166–182; 1994. Ks. asiassa myös Kurki-Suonio 1999, 154–156.

sien sopimuksen peruslähtökohta lapsen optimaalisen kehityksen turvaamisesta on yhteneväinen Eekelaarin intressihierarkian kanssa. Tästäkään näkökulmasta katsottuna lapsen oikeus päättää hänelle elintärkeän hoidon lopettamisesta ei voi ohittaa lapsen suojelun ja kehityksen turvaavia intressejä.⁴⁶

Alaikäisen oikeus kieltäytyä hänelle elintärkeästä hoidosta voi tulla arvioitavaksi myös toisen tyyppisessä tilanteessa, jossa lapsi on pitkään sairastanut vääjäämättä kuolemaan johtavaa sairautta ja hoidoilla ei enää juurikaan voida pitkittää hänen elämänsä. Tutkimuskirjallisuudessa korostetaan, että päätös, milloin kuolevan lapsen aktiivinen hoito lopetetaan, on yksi vaikeimpia tilanteita terveydenhuollossa.⁴⁷ Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi silloin, kun lapsen sairastama syöpä on levinnyt hoidoista huolimatta.⁴⁸ Lapsi saattaa toivoa, että saa viettää elämänsä viime hetket ilman uutta kivuliasta hoitojaksoa. Lapsen ratkaisu, ettei hän halua enää jatkaa elämää vain hieman pitkittäviä hoitoja, vaatii aikuisilta kykyä hyväksyä lapsen valintoja.⁴⁹ Monilla lapsilla, joiden elämää ei kyetä enää hoidoilla pitkittämään, on hyvin kypsiä näkemyksiä tilanteestaan ja lähestyvistä kuolemastaan. Useat myös haluavat olla mukana pohtimassa itseään koskevia hoitoja.⁵⁰ Alaikäisen toiveitten kunnioittaminen tässä tilanteessa on ihmisoikeussopimusten mukaista.⁵¹ Kieltäydyttäessä kompetentin lapsen toiveitten noudattamisesta

46 Ks. asiassa Eekelaar & Tobin 2019, 86–87.

47 Zillén & Garland & Slokenberga 2017, 69.

48 Pahlman 2006, 234–235.

49 Spronk-van der Meer 2014, 63; Pahlman 2006, 234–235; McCabe 1996, 512. Puckey ja Bush (2011, 141) tuovat esille artikkelissaan elämän loppua koskevista päätöksistä, että jopa nuoret lapset usein tietävät olevansa hyvin sairaita ja vaikka heille ei kerrota asian vakavuutta, he kuitenkin vaistoavat sen. Tällainen epätietoisuuden tilanne saattaa syntyä, jos vanhemmat liiaksi suojelevat kuolevaa lastaan häntä koskevalta tiedolta ja sen yhteiseltä pohdinnalta. Usein myöskään lapsi ei halua järkyttää vanhempiaan ja intuitiivisesti vältelee vanhemmilleen hankalaa puheainetta. Tällaisessa tilanteessa lapsi jää herkästi vaille mahdollisuutta puhua häntä huolestuttavasta asiasta sekä ilman vanhempiensa riittävää tukea.

50 Ks. esim. Lyon ym. 2004.

51 Pahlman 2006, 234–235. Leikin (1989) on todennut, että mikäli henkilö on jo jonkin aikaa sairastanut kyseistä vääjäämättä kuolemaan johtavaa sairautta, ymmärtää hoitonsa hyödyt ja haitat, kykenee harkitsemaan ja tekemään sairauttaan koskevia päätöksiä sekä ymmärtää kuolemansa seuraukset itselleen ja perheelleen, silloin henkilö on kompetentti iästään riippumatta.

kyseisessä tilanteessa, loukataan lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklan mukaista lapsen oikeutta tulla kuulluksi sekä lapsen fyysistä ja psyykkistä integriteettiä.⁵² On itsestään selvää, että myös vanhemmat tarvitsevat riittävää ja hyvää tukea terveydenhuollon ammattilaisilta. Tämä auttaa myös lasta, jonka ei tarvitse kantaa huolta ja vastuuta vanhempiensa jaksamisesta tilanteessa.⁵³

Lapsipotilaan itsemääräämisoikeuteen vaikuttavia tekijöitä

Lääkäreille suunnattu kysely lapsipotilaan itsemääräämisoikeudesta

Olen edellä käynyt läpi lainsäädännössä asetettuja ja tutkimuskirjallisuudessa esitettyjä lähtökohtia lapsipotilaan itsemääräämisoikeudelle. Seuraavaksi tarkastelen, mitkä tekijät näyttävät keskeisinä, kun alaikäisen potilaan kykyä itsenäiseen päätöksentekoon arvioidaan käytännössä. Tarkastelu perustuu empiiriseen tutkimukseen alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeuden edellytysten arvioinnin taustalla vaikuttavista oikeudellisista, ammattikulttuurisista ja teoreettisista lähtökohdista.

Empiirinen aineisto muodostui lääkäreille suunnatun kyselyn vastauksista. Kyselylomake sisälsi yhteensä 31 kysymystä, joista osa oli strukturoituja ja osa avoimia kysymyksiä. Lomakkeen painopiste oli kiinteitä vastausvaihtoehtoja sisältävissä kysymyksissä. Kyselyä varten tehty satunnaisotanta kohdennettiin erikoistumattomiin lääkäreihin sekä niille erikoisaloille, joihin kuuluvat lääkärit todennäköisesti hoitavat myös lapsipotilaita. Kysely toteutettiin vuonna 2016 sähköisesti Webropol-kyselynä, ja siihen vastasi 175 lääkäriä.⁵⁴

Kyselyssä selvitettiin vastaajien näkemyksiä muun muassa alaikäisen potilaan päätöksentekokykyyn vaikuttavista keskeisistä te-

52 Zillén & Garland & Slokenberga 2017, 69. Ks. myös Leviner 2020, 165.

53 Zillén & Garland & Slokenberga 2017, 70.

54 Alaikäisen potilaan itsemääräämisoikeudesta ei ole toteutettu vastaavaa kyselyä aiemmin eikä vuoden 2016 jälkeen.

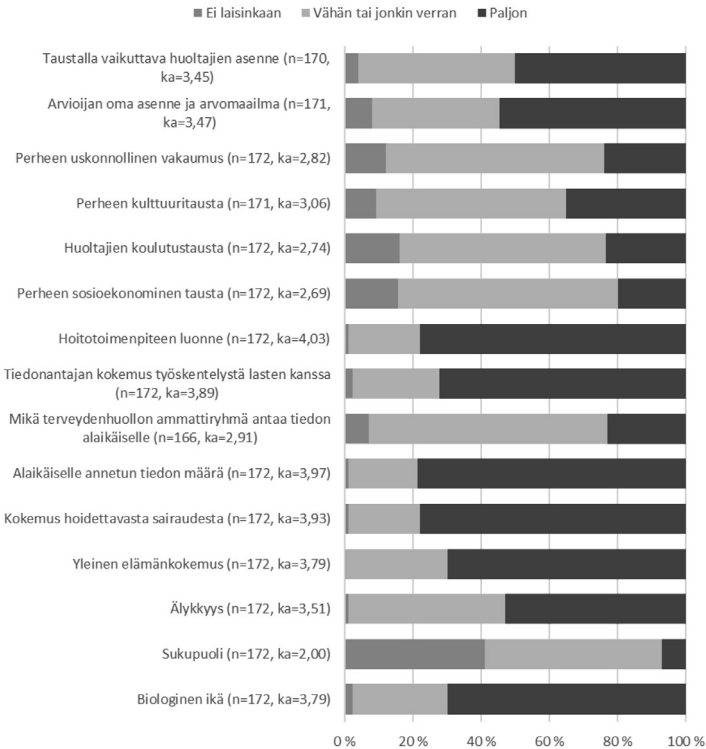
kijöistä sekä alaikäisen potilaan päätöksentekokyvyn arviointia tukavista ja haittaavista seikoista terveydenhuollossa. Lisäksi kyselyssä kartoitettiin, kuinka usein vastaajat työssään arvioivat alaikäisen potilaan kykyä päättää hoidostaan ja hoitotietojensa luovuttamisesta. Samalla tiedusteltiin vastaajien näkemyksiä arvioinnin haasteellisuudesta.

Analysoin kyselytutkimukseni aineistoa pääasiallisesti kvantitatiivisin menetelmin. Kysely sisälsi runsaasti strukturoituja kysymyksiä, joihin kvantitatiiviset analyysimenetelmät sopivat ja kuuluvat. Kysely sisälsi myös laadullista lähestymistapaa vaativia avoimia kysymyksiä. Tutkimuksessani hyödynnettiin menetelmien triangulaatiota, joka mahdollistaa tutkittavan ilmiön tarkastelun eri näkökulmista. Tällöin myös tutkittavien oma näkökulma pääsee selkeämmin esille. Tutkimustani voidaan hyvällä syyllä kuvata käsitteellä *mixed methods*, joka tutkimuksessani tarkoitti monimenetelmäistä ja integroivaa metodologiaa hyödyntävää lähestymistapaa.

Lapsen päätöksentekokykyä määrittäviä tekijöitä

Kyselyssä tiedusteltiin lääkäreiden näkemyksiä lapsipotilaan päätöksentekokykyyn vaikuttavista tekijöistä. Kyselylomakkeeseen oli lisätty tekijöitä, joiden arveltiin vaikuttavan alaikäisen kykyyn päättää omasta hoidostaan ja hoitotietojensa luovuttamisesta huoltajilleen. Lääkäreitä pyydettiin arvioimaan eri vaihtoehtoja asteikolla 1–5 (1 = Ei laisinkaan ja 5 = Erittäin paljon). Eniten alaikäisen päätöksentekokykyyn vaikuttavat vastaajien mukaan hoitotoimenpiteiden luonne, alaikäiselle annetun tiedon määrä sekä alaikäisen kokemus hoidettavasta sairaudesta. Myös biologisella iällä ja alaikäisen yleisellä elämäkokemuksella katsottiin olevan paljon vaikutusta. Vähiten vaikutusta arvioitiin olevan sukupuolella ja perheen sosioekonomisella taustalla (kuvio 1).

12 Lapsen itsemääräämisoikeus terveydenhuollossa



Kuvio 1. Asiat, jotka vaikuttavat alaikäisen kykyyn tehdä hoitoaan ja hoitotietojensa luovuttamista koskevia ratkaisuja. (Pollari 2019, 218.)

Hoitotoimenpiteiden luonne

Kuten väitöstutkimuksessani myös muissa aiemmissa tutkimuksissa hoitotoimenpiteiden luonne on näyttäytynyt keskeisenä tekijänä alaikäisen päätöksentekokykyä arvioitaessa.⁵⁵ Arviointitilanteessa vaikuttaa erityisesti se, onko kyse niin sanotusta peruuttamattomasta kauaskantoisesta toimenpiteestä vai rutiinitoimenpiteestä, joka voidaan myös jättää tekemättä ilman, että potilaalle koituu siitä pysyvää tai ilmeistä haittaa. Kuitenkaan hoitotoimenpiteen luonne tai sairauden laatu eivät riitä yksistään määrittämään sitä, onko ky-

55 Leo 1999, 140. Ks. myös Dorscheidt & Hein 2018; Pahlman 2006.

seessä päätöksenteon kannalta vaikea tilanne, vaan punninnassa painavat useat lapsen yksilöllisiin ominaisuuksiin liittyvät tekijät.⁵⁶ Tätä näkökulmaa tukevat myös lääkäreiden kyselyyni antamat vastaukset, sillä perustaltaan samantyyppinen hoitotilanne saattaa näyttäytyä yhden vastaajan näkökulmasta vaikealta, kun taas toinen pitää sitä esimerkkinä helposta tilanteesta. Esimerkiksi kyselyyn vastanneista lääkäreistä suhteellisen monet kokivat selkeäksi sellaiset tilanteet, jotka liittyivät alaikäisen ehkäisyvalmisteiden hakemiseen: ”Jos esim. teini-ikäinen nainen hakee ehkäisyä ja ei halua huoltajilleen tietoa, todennäköisesti tilanne on selkeä, eikä asiaa tarvitse erikseen harkita.”⁵⁷

Näissä tilanteissa vastaajat kertoivat ottavansa alaikäisen päätöksentekokykyä arvioitaessa huomioon muun muassa lapsen biologisen iän (15–18 vuotta), terveydentilan sekä kyvyn ymmärtää asian merkitys. Myös seurustelusuhteen vakituisuuteen ja kumppanin ikään kiinnitettiin huomiota. Ehkäisyyn liittyvät kysymykset muuttuivat kuitenkin päätöksentekokyvyn arvioinnin kannalta vaativiksi tilanteessa, jossa ehkäisyä hakee iältään nuori alaikäinen tai ehkäisyvalmisteista seuraa terveydellisiä ongelmia. Yksi vastaajista totesi: ”Alaikäisen oikeus saada ehkäisyvalmisteita vanhempien tietämättä on yksinkertainen juridisesti, mutta ei ongelmaton, jos nuori saa niistä vakavan komplikaation, esim. keuhkoembolian.”⁵⁸

Lapselle annettava tieto

Alaikäiselle potilaalle annettava riittävä tieto ja tuki korostuivat lääkäreiden vastauksissa tärkeänä osa-alueena. Sitä pidettiin yhtenä edellytyksenä sille, että alaikäinen voi olla aktiivinen toimija hoitonsa suhteen. Vastaajista selkeästi suurin osa (83 %) oli samaa mieltä väittämän kanssa, että alaikäiset haluavat saada tietoa hoitoonsa liittyvistä asioista. Lisäksi vastaajista lähes kaikki (98 %) olivat samaa mieltä siitä, että vaikka alaikäistä ei katsottaisikaan hoitonsa suhteen itsemäärääväksi, hänelle täytyy perustella asia selkeästi ja perusteelli-

56 Leo 1999, 140.

57 Pollari 2019, 223.

58 Pollari 2019, 224.

sesti. Lääkäreistä suurin osa (60 %) oli myös sitä mieltä, että alaikäiset keskustelevat mielellään hoidostaan lääkärin kanssa.⁵⁹

Annettavan tiedon määrän lisäksi itsemääräämisoikeuteen vaikuttavina tekijöinä on pidetty kykyä keskustella hoitovaihtoehdoista ja niiden valinnasta, kykyä ymmärtää relevantti informaatio, kykyä arvioida saamaansa tietoa suhteessa omaan tilanteeseensa sekä kykyä arvioida hoitovaihtoehtojen riskejä ja etuja.⁶⁰ Kyse on selkeästi kyvystä prosessoida saatua tietoa eli kognitiivisista tekijöistä. Vaikka älykkyys ei sinällään noussut lääkäreiden vastauksissa erityisesti esille, kognitiivisten kykyjen ja kompetenssin välistä suhdetta on tutkimuksissa pidetty merkittävänä tekijänä alaikäisen päätöksen-tekokykyä arvioitaessa.⁶¹

McCaben mukaan kognitiivisiin tekijöihin kuuluu kyky abstraktiin päättelyyn hoidon riskeistä ja hyödyistä sekä kyky ymmärtää informaatiota ilmiöstä, josta ei välttämättä ole aiempaa omakohtaista kokemusta. Kognitioon kuuluu lisäksi kyky keskittyä sekä hahmottaa erilaisia hypoteettisia vaihtoehtoja, esimerkiksi hoidosta seuraavat mahdolliset sivuvaikutukset, kyky priorisoida asioita sekä ymmärrys omien päätösten vaikutuksesta pidemmälle tulevaisuuteen. Kognitiivisten tekijöiden lisäksi McCabe pitää tärkeänä päätöksentekokyvyn arviointiin liittyvää sosiaalista ulottuvuutta: lapsella tulisi olla kyky päätöksiin, jotka eivät ole hetkellisiä vaan pysyvät vakaina ja ovat lisäksi yhteneväisiä hänen arvojensa ja päämääriensä kanssa.⁶²

Mikäli tietoisien suostumuksen antamisessa vaaditaan kaikkia edellä mainittuja McCaben esittämiä edellytyksiä, voidaankin kysyä, kuinka monella täysi-ikäisellä potilaallakaan olisi riittävästi ymmärryskykyä hoitosuostumuksen antamiseen. On tuotu esille, että mikäli rationaalsiin tekijöihin kiinnitetään ylen määrin huomiota ja ymmärryskyvyn vaatimukset asetetaan hyvin korkealle, alaikäisiltä vaaditaan huomattavasti enemmän kuin aikuisilta kompetenssinsa todistamiseen.⁶³

59 Pollari 2019, 236.

60 Appelbaum & Grisso 1988. Ks. myös Spronk-van der Meer 2014, 67–68.

61 Hein & De Vries ym. 2015; Miller ym. 2004; McCabe 1996.

62 McCabe 1996.

63 Spronk-van der Meer 2014, 67. Pajulammen (2014, 235) mukaan on todennäköistä,

vastaajien lkm = 175	valintojen lkm	%	% vastaajista
Vaikeus varmistaa, miten alaikäinen on ymmärtänyt saamansa informaation.	109	15	62
Puutteellisesti tietoa alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointiin.	108	15	62
Puutteellinen kokemus arvioinnista.	94	13	54
Vastaanotolla liian vähän aikaa tavata alaikäistä.	83	11	47
Ei mahdollisuutta yhteistyöhön muiden ammattiryhmien (esim. psykologi, sosiaalityöntekijä) osalta.	75	10	43
Pelko/huoli alaikäisen huoltajien reaktioista.	74	10	42
Puutteellinen viranomaisohjeistus asiassa.	65	9	37
Epäselvä lainsäädäntö.	62	8	35
Vaikeus selittää alaikäiselle hänen hoitoonsa liittyviä asioita.	40	5	23
Riittämätön tuki työyhteisössä/yksikössä.	16	2	9
Jokin muu vaihtoehto.	13	2	7
yhteensä	739	100	

Taulukko 1. Lääkäreiden näkemys alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointia vaikeuttavista keskeisistä tekijöistä.

Kyselylomakkeessa tiedusteltiin asioita, jotka keskeisimmin vaikeuttavat alaikäisen itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointia. Lomakkeessa oli annettu valmiita vaihtoehtoja sekä mahdollisuus vastata avoimeen kysymykseen ”Jokin muu vaihtoehto”. Vastaajaa pyydettiin valitsemaan viisi tärkeintä asiaa. (Pollari 2019, 221.)

Tiedon merkitys korostui kyselyni vastauksissa myös silloin, kun lääkärit pohtivat päätöksentekokyvyn arviointia vaikeuttavia tekijöitä: hankalimmaksi miellettiin vaikeus varmistaa, miten alaikäinen on ymmärtänyt ja tulkinnut saamansa informaation (taulukko 1).

Tätä kuvasi myös yhden lääkärin kommentti, kun vastaajilta tiedusteltiin, millaiset muut asiat vaikeuttavat arviointitilannetta: ”esim. puhumaton teini-ikäinen, kommunikaation haasteet.”⁶⁴ Sen sijaan lääkärit eivät samassa määrin kokeneet, että arviointia hankaloitaisi keskeisesti vaikeus selittää alaikäiselle hänen hoitoonsa liittyviä asioita. Herääkin kysymys, näyttäytykö lapsipotilaan itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointi enemmänkin yksittäi-

etteivät monet täysi-ikäisetkään henkilöt läpäisisi informed consent -doktriinin mukaista testiä, mikäli se asetettaisiin yleispäteväksi harkinnan mittapuuksi kaikissa oikeudellisesti värityneissä tilanteissa.

64 Pollari 2019, 221.

senä hoidosta tiedottamisen tapahtumana kuin vuorovaikutteisena prosessina ammattilaisen ja lapsen välillä.

Alaikäisen kokemus omasta sairaudestaan

Alaikäisen pidempi kokemus omasta sairaudestaan tuo usein mukanaan kykyä ymmärtää ja käsitellä asiaa. Pitkiä hoitoprosesseja läpikäyvien lasten toiveet ja odotukset hoitonsa suhteen usein muuttuvat ja kehittyvät prosessin edetessä, kun ymmärrys omasta sairaudesta ja hoidosta lisääntyy.⁶⁵ Tämä näkökulma tuli esille myös lääkäreiden vastauksissa. Jos alaikäinen potilas oli pitkään sairastanut esimerkiksi astmaa tai diabetesta ja sairauteen liittyvät hoidot olivat hänelle tuttuja, hoitoonsa motivoitunut lapsi kykeni lääkäreiden mukaan usein hyvin arvioimaan sairauttaan ja hoitoaan koskevia asioita. Tällöin hän pystyi vastaajien mielestä helpommin tekemään myös hoitoaan koskevia päätöksiä.

Lasten pitkä kokemus hoidosta tai usein toistuvat hoitotoimenpiteet myös rohkaisevat lapsia keskustelemaan hoidostaan hoitohenkilökunnan kanssa ja kysymään terveydenhuollon ammattilaisilta epäselväksi jääneitä asioita.⁶⁶ Toisaalta vakava sairaus voi myös aiheuttaa lapselle masennusta, vihaa ja kiputiloja, jotka voivat huonontaa alaikäisen harkintaa ja päätöksentekokykyä.⁶⁷ Tällöin esimerkiksi aiemmin hoitonsa suhteen päätöksiä tekemään kyennyt alaikäinen ei ajan kuluessa enää olekaan siihen kykenevä.⁶⁸ Vakavien sairauksien vaikutus lapsen päätöksentekokykyyn on tullut esille myös aiemmissa tutkimuksissa.⁶⁹

Biologinen ikä

Biologinen ikä on monesti lainsäädännössä yksi alaikäisten juridista kelpoisuutta määrittävä keskeinen tekijä. Ikään perustuva kategorisointi vaikuttaa usein vahvasti taustalla myös tilanteissa, joissa säännöksessä ei mainita ikää rajoittavana perusteena. Vaikka potilaslaissa

65 Kilkelly & Donnelly 2006, 3.

66 Donnelly & Kilkelly 2011, 118–119.

67 Mannaerts & Mortier 2006, 261.

68 Helin 1994, 94.

69 Tan ym. 2006.

ei ole ikärajaa alaikäisen itsemääräämisoikeudelle, se kilpistyy käytännön terveydenhuollossa väijäämättä kysymykseen siitä, minkä ikäinen lapsi voi päättää hoidostaan ilman vanhempiaan.⁷⁰

Kyselyni vastausten perusteella näyttäisi siltä, että biologisen ikärajan asettaminen alaikäisen itsemääräämisoikeudelle on vaikea tehtävä. Etenkin ne lääkärit, jotka pääsääntöisesti työskentelivät alaikäisten kanssa, suhtautuivat varauksellisesti ikärajiin. Tietty kiinteä ikäraja ei kyselyni vastausten perusteella sovi kaikkiin hoitotilanteisiin eikä niitä koskeviin päätöksiin. Lisäksi tutkimuksissa on tuotu esille, että joustavatkin ikärajat lainsäädännössä muuttuvat usein kategorisiksi, sillä käytännön toiminnassa on helpompaa nojata biologiseen ikärajaan kuin arvioida alaikäisen kohdalla yksilöllisesti itsemääräämisoikeuden edellytysten täyttymistä.⁷¹

Ongelmana on pidetty myös sitä, että kiinteän ikärajan asettaminen saattaa johtaa siihen, että lapsi joutuu liian aikaisin ottamaan liiallisesti vastuuta hoidostaan tai päättämään sellaisista asioista, joihin hän ei ole vielä kykenevä. Toisaalta on esitetty huolta siitä, että ikäraja asettaa osan alaikäisistä päätöksentekomahdollisuuden ulkopuolelle, vaikka alaikäinen tosiasiallisesti olisikin asian laadun ja kehitystasonsa puolesta kykenevä päätöksen tekemiseen. Saman ikäisten lasten kypsytydessä on suuria eroja vielä teini-ikässä.⁷² Ikärajan asettamisen ongelmallisuutta kuvaa hyvin yhden tutkimuskyselyyni vastanneen lääkärin kommentti: ”Laissa mainitut ikärajat ovat hankalia, koska nuorten kypsyys on aika erilaista. Olen enemmän lääkärin harkintamahdollisuuden puolesta. Keskustelemalla ja neuvottelemalla saadaan kokemukseni mukaan useimmiten lopputulos (esim. hoitopäätöksestä), johon kaikki osapuolet voivat olla tyytyväisiä.”⁷³

70 Nuutinen & Kouvalainen 1992. Ks. myös Hannuniemi 1997.

71 Esim. Toivonen 2017; Pajulampi 2014.

72 Regeringens proposition 2013/14:106, Patientlag.

73 Pollari 2019, 255.

Oikeudelliset normit ja ammattieettiset velvoitteet määrittävät ammattilaisten harkintavaltaa

Terveydenhuollossa potilaiden asemaa ja oikeuksia ovat käytännössä muotoilleet lainsäädännön lisäksi tavanomainen oikeus, terveydenhuollon viranomaisten ohjeet ja määräykset, kansainväliset sopimukset ja suositukset sekä terveydenhuollon eri ammattiryhmien eettiset ohjeet.

Perusta terveydenhuollon ammattihenkilöiden toiminnalle on lainsäädännössä. Terveydenhuollon ammattihenkilöille on asetettu velvoite ottaa huomioon, mitä potilaan oikeuksista säädetään. Se on ilmaistu terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain 15.2 §:ssä. Terveydenhuollon ammattihenkilölain 22.1 §:n mukaan laillistettu lääkäri päättää potilaan lääketieteellisestä tutkimuksesta, taudinmäärittäyksestä ja siihen liittyvästä hoidosta. Potilaan hoito ja siihen liittyvä päätöksenteko tapahtuu yhteistyössä potilaan kanssa (potilaslaki 6 §), mutta lääkäri vastaa hoitopäätöksistä. Terveydenhuollon ammattihenkilöiden itsenäistä asemaa vahvistaa osaltaan terveydenhuollon ammattihenkilölain 18.1 §:n mukainen velvoite ylläpitää ja kehittää ammattitoiminnan edellyttämiä tietoja ja taitoja sekä perehtyä ammattitoimintaansa koskeviin säännöksiin ja määräyksiin.

Oikeudelliset normit tarvitsevat rinnalleen ammattieettisiä koodeja, joilla on merkitystä normeja täydentävinä. Ammattieettiset velvoitteet pohjaavat usein ihmisoikeuksiin ja täten vahvistavat ihmisoikeussopimusten velvoitteiden toteutumista käytännön toiminnassa. Scheinin kuvaa ihmisoikeuksien ja eettisten normistojen liittymistä toisiinsa muun muassa siten, että ihmisoikeussopimukset muodostavat eräänlaisen ”verkon”, jota ammattieettiset koodit täydentävät.⁷⁴ Ammattieettiset normit toimivat omalta osaltaan myös välillisinä oikeudellisina standardeina, joiden avulla voidaan arvioida, miten terveydenhuollon ammattilaisten toiminta täyttää esimerkiksi huolellisuuteen liittyvät vaatimukset.⁷⁵

Kuten lääkäreille suunnatun kyselyn vastaukset osoittivat, lapsipotilaan päätöksentekokyvyn arviointi on vahvasti lääkärin amma-

74 Scheinin 1991b, 85–86. Ks. myös Lahti 2002, 19.

75 Lötjönen 2004b, 29–30. Ks. myös Nieminen 2018.

tillista harkintaa, joka kuuluu lasten kanssa työskentelevien lääkäreiden arkipäivän rutiineihin. Tästä syystä potilaslain lapsen asemaa koskevaa säännöstä ei voida kirjoittaa liian ehdottomaan muotoon, vaan sen tulee jättää lääkärille riittävästi harkintamahdollisuuksia. Informed consent -oppi lääkintäoikeuden juridisena teoriana tarjoaa perustan alaikäisen potilaan päätöksentekokyvyn arviointiin, mutta se vaatii nykyistä yksityiskohtaisempaa jäsentämistä, jotta se palvelisi lapsipotilaan päätöksentekokykyä koskevassa arvioinnissa. Doktriinia tulisikin tarkentaa lapsioikeuden ja lääkintäoikeuden periaatteiden, oikeuskirjallisuuden sekä lääke- ja terveystieteen alan tutkimusten avulla.

Arviointiprosessin dynaamisuus

Kansainvälisissä terveystieteiden ja lääketieteen alan tutkimuksissa ja kirjallisuudessa alaikäisten päätöksentekokyvyn arviointiin on toivottu luotettavia testejä ja mittareita. Sellaisen testin kehittäminen, jolla voitaisiin luotettavasti ja objektiivisesti erottaa ne alaikäiset, jotka ovat kyvykkäitä hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon, niistä, joilla ei siihen ole edellytyksiä, on erittäin haastavaa – voitaisiin jopa todeta: mahdotonta. Päätöksenteon on todettu olevan liian kontekstisidonnaista, ja siihen vaikuttavat useat eri yksilö- ja tapauskohtaiset tekijät.⁷⁶ Asiaa kuvaa hyvin erään tutkimukseni kyselyyn vastanneen lääkärin kommentti: ”Elämää ei voi kiloin ja sentein mitata ja määrittellä. Ei myöskään kiperiä nuoren itsemääräämiskyvyn asioita. Varmaa asteikkoa ei ole eikä tule... Tulkinta ja elämänkokemus on tarpeen.”⁷⁷

Lapsipotilaan päätöksentekokyvyn arvioinnissa ei ole kyse dikotomisesta, joko–tai-luonteisesta päätöksestä, vaan prosessista, joka pohjaa terveydenhuollon ammattilaisen ja lapsen väliseen vuorovaikutukseen. Alaikäisten osalta yksi keskeinen osapuoli tässä prosessissa on usein lapsen huoltaja. Vaikka lapsi olisikin tilanteessa hoitonsa suhteen päätöksentekokykyinen, huoltajien kasvatusvastuu ja

⁷⁶ Hein & Troost ym. 2015; Ross 1997.

⁷⁷ Pollari 2019, 291.

velvollisuudet asettavat rajoja alaikäisen itsemääräämisoikeudelle. Tämä tulisi osaltaan ottaa huomioon jo päätöksentekokyvyn arvioinnissa.

Alaikäisen potilaan päätöksentekokyvyn arvioinnin tavoin myös itsemääräämisoikeuden käsite ja sen luonne tulisi nähdä lasten osalta dynaamisena. Mikäli itsemääräämisoikeuden edellytyksiä tarkastellaan dynaamisena mallina, ei yksinomaan kokonaisratkaisun lopputulos ole tärkeä, vaan lapsen hoitoa ja sen merkitystä lapsen edun mukaisen ratkaisun saavuttamiseksi arvioidaan eri toimenpiteiden tai hoidon osatekijöiden suhteen erikseen. Keskeisessä asemassa on lapsen mahdollisuus vaikuttaa asian ratkaisuun, vaikkei lapsi itse päätöksen lopputulosta määrittelisikään.

Esimerkkinä dynaamisesta itsemääräämisoikeudesta voidaan kuvata tilannetta, joka liittyy monitasokirurgisiin toimenpiteisiin, joita tehdään lapsille, joilla on liikuntavamman.⁷⁸ Tämä laaja kirurginen toimenpide vaatii lapselta ja perheeltä tiivistä yhteistyötä usean eri terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Leikkauksen jälkeinen kuntoutusjakso on pitkä ja vaikuttaa lapsen mahdollisuuksiin osallistua arjen toimintoihin.⁷⁹ Toimenpide tehdään, jotta lapsen liikuntakyky säilyisi mahdollisimman pitkälle tulevaisuuteen. Ryhtyminen tähän laajaan toimenpiteeseen ja sen jälkeiseen hoitoon ja kuntoutukseen arvioidaan jokaisen lapsen ja perheen kohdalla yksilöllisesti ja tarkasti.

Usein lapsi ensin vastustaa leikkausta, mutta leikkauksen valmisteluun päädytään lapsen vastustuksesta huolimatta. Katsotaan, ettei lapsi siis ole itsemääräävä itse leikkaukseen liittyvän päätöksen suhteen. Pitkän ja huolellisen valmisteluprosessin aikana lapsella on mahdollisuus tutustua muihin leikkauksen läpikäyneisiin ikätovereihinsa, vierailta sairaalan osastolla, tavata hänen hoidostaan

78 Ks. tarkemmin Pollari & Lohiniva-Kerkelä 2013, 289–291. Myös Pajulammi (2014, 428) on väitöskirjassaan käyttänyt kyseistä esimerkkiä jaksossa Osallisuus potilaslaissa.

79 Jyväskylän yliopistossa terveystieteiden laitoksella on tehty vuonna 2012 opinnäytetyö ”Fysioterapeuttisen ohjauksen merkitys CP-vammaisen lapsen motoriseen oppimiseen monitasokirurgisen leikkauksen jälkeen.” Tässä Lambergin ja Rouvisen opinnäytetyössä (2012) kuvataan lapsen kuntoutumiseen liittyvää fysioterapeuttista harjoittelua monitasokirurgisen leikkauksen jälkeen.

leikkauksen jälkeen vastaavia ammattilaisia sekä mieltä hänelle sopivia ratkaisuja päivittäisistä toimista selviämiseen kuntoutusjakson aikana. Lapsi saa tuona aikana myös paljon tietoa toimenpiteestä, ja hänellä on mahdollisuus käydä asiaa läpi terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Lapsella on myös mahdollisuus tulla kuulluksi ja vaikuttaa useisiin asioihin, jotka liittyvät leikkauksen jälkeiseen hoitoprosessiin. Lisäksi hänelle luodaan liikkumavaraa, jonka sisällä hän voi päättää erilaisista omaan hoitoonsa liittyvistä kysymyksistä. Tilanteen soveltamisalueen sisällä lapsella on vaihtoehtoja, joista valita, jolloin lapsella on mahdollisuus vaikuttaa ja kasvattaa määräämisoikeuttaan dynaamisesti.⁸⁰ Lapsen kokemus osallisuudesta on itsessään arvo, mutta samalla se on myös edellytys lapsen kuntoutusmotivaatiolle.⁸¹ Hoidosta päättäminen ei ole pääkysymys, vaan ne osatekijät, joista hoito koostuu ja joissa lapsi voi kokea vaikuttavansa.

Lapsipotilaan itsemääräämisoikeuden edellytysten arviointi on prosessi, johon vaikuttavat lapsen liittyvät yksilölliset tekijät sekä koko perheen arvomaailmaan ja taustaan liittyvät tekijät. Ennen kaikkea siihen vaikuttavat terveydenhuollon toimintakulttuuri ja toiminnalle annetut resurssit. Ei esimerkiksi ole yhdentekevää, miten ja missä tilanteessa tai kuka terveydenhuollon ammattilainen antaa lapselle tietoa päätöksenteon tueksi.

Kyse ei siis yksinomaan ole siitä, minkä ikäinen lapsi on, mitkä hänen kognitiiviset kykynsä ovat tai millainen hänen kokemuksensa sairaudesta on, vaan terveydenhuollon ammattilaisen kyvyllä kohdata lapsi ja olla vuorovaikutuksessa tämän kanssa, on suuri merkitys. Ei ole yhtä yksittäistä asiaa, joka ratkaisi lapsipotilaan kyvyn tehdä hoitonsa suhteen päätöksiä, vaan lapselle parhaaseen ratkai-

80 Eekelaarin (1994) dynaamisen itsemääräämisoikeuden teoria (*dynamic self-determinism*) on tässä yhteydessä mielenkiintoinen, sillä siihen liittyy ajatus lapsen itsemääräämisoikeuden dynaamisesta kasvusta lapsen etuperiaatteen soveltamisen sisällä. Ks. asiassa lisäksi Thomas & O' Kane 1998; Kurki-Suonio 1999, 154–157.

81 Donnelly & Kilkelly 2011, 109: "There is also evidence that it may have a positive effect on the outcome of healthcare treatment. In particular, increased child involvement in healthcare decisions has been shown to increase adherence, adaptation, sense of competence and understanding of their illness." Ks. myös Pajulampi 2014; tämän teoksen luku 13.

suun päädytään varmimmin eri vaihtoehtojen huolellisen ja perustellun punninnan kautta.

Lähteet

- Appelbaum, Paul S. & Thomas Grisso (1988) Assessing patient's capacities to consent to treatment. *The New England Journal of Medicine* 319:25, 1635–1638.
- Beauchamp, Tom L. & James F. Childress (2001) *Principles of Biomedical Ethics*. 5. painos. Oxford University Press.
- Choudhry, Shazia & Jonathan Herring (2010) *European Human Rights and Family Law*. Oregon: Hart Publishing.
- Coyne, Imelda & Maria Harder (2011) Children's participation in decision-making: Balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. *Journal of Child Health Care* 15:4, 312–319.
- Donnelly, Mary & Ursula Kilkelly (2011) Participation in Healthcare: the views and experiences of children and young people. *International Journal of Children's Rights* 19:1, 107–125.
- Dorscheidt, Jozef H. H. M. & Irma M. Hein (2018) Medical Research Involving Children – Giving Weight to Children's Views. *The International Journal of Children's rights* 26:1, 93–116.
- Dworkin, Ronald (1993) *Life's Dominion: An argument about abortion and Euthanasia*. Lontoo: Harper Collins Publishers.
- Eekelaar, John (1994) The interests of the child and the child's wishes: the role of dynamic self-determinism. *International Journal of Law, Policy and the Family* 8:1, 42–61.
- Eekelaar, John (1986) The emergence of children's rights. *Oxford Journal of Legal Studies* 6:2, 161–182.
- Eekelaar, John & John Tobin (2019) Article 3. The Best Interests of the Child. Teoksessa John Tobin (toim.) *The UN Convention on the Rights of the Child. A Commentary*. New York: Oxford University Press, 73–107.
- Freeman, Michael (1983) *The Rights and Wrongs of Children*. Lontoo: Frances Printer.
- Freeman, Michael (1997) *The Moral Status of Children. Essays on the Rights of the Child*. Haag: Kluwer Law International, Netherlands.
- Hallström, Inger (2004) Parents' and children's involvement in decision-making during hospitalisation. *Journal of Research in Nursing* 9:4, 263–269.
- Hannuniemi, Anja (1997) Alaikäisen oikeudellisesta asemasta terveydenhuollossa. *Lakimies* 6/1997, 836–855.
- Hein, Irma M. & Martine C. De Vries & Pieter W. Troost & Gerben Meynen & Johannes B. Van Goudoever & Ramón J. L. Lindauer (2015) Informed consent instead of assent is appropriate in children from the age of twelve: Policy implications of new findings on children's competence to consent to clinical research. *BMC Medical Ethics* 16:76, 1–7.
- Hein, Irma M. & Pieter W. Troost & Alice Broersma & Martine C. de Vries & Joost G. Daams & Ramón J. Lindauer (2015) Why is it hard to make progress in assessing children's decision-making competence? *BMC Medical Ethics* 16:1, 2–6.
- Helin, Markku (1994) Alaikäisen oikeudet potilaana. Teoksessa Jari Koivisto (toim.) *Potilaan oikeudet ja potilasasiamestointi*. Suomen Kuntaliitto. Helsinki: Kuntakoulutus, 90–101.
- Helin, Markku (2003) Lapsi ja vajaakykyinen potilaana. *Suomen Lääkärelehti* 40/2003, 4025–4028.
- Howells, Rachel & Tony Lopez (2008) Better communication with children and parents. *Paediatrics and Child Health* 18:8, 381–385.

- Kilkelly, Ursula & Mary Donnelly (2006) *The Child's Right to be heard in the Healthcare Settings: Perspectives of children, parents and health professionals*. Faculty of Law, University College Cork. The National Children's Strategy Research Series Office of the Minister for Children St. Martin's House, Dublin.
- King, Nancy M. P. & Alan W. Cross (1989) Children as decision makers: Guidelines for pediatricians. *The Journal of Pediatrics* 115:1, 10–16.
- Kurki-Suonio, Kirsti (1999) *Äidin hoivasta yhteishuoltoon. Lapsen edun muuttuvat oikeudelliset tulkinnat*. Suomalaisen lakimiesyhdistyksen julkaisuja A-sarja N:o 222. Helsinki: Suomalainen lakimiesyhdistys.
- Köhler-Olsen, Julia (2012) Contradictions in the Theory of the Child's Competence. Teoksessa Farhad Malekian & Kerstin Nordlöf (toim.) *The Sovereignty of the Children in Law*. Newcastle: Cambridge Scholars Publishing, 116–133.
- Lahti, Raimo (2002) Terveydenhuollon etiikan ja oikeuden rajankäyntiä. ETENE:n ensimmäisen toimikauden juristijäsenien huomioita. Teoksessa *Eettisyyttä terveydenhuoltoon*. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 1998–2002. ETENE-julkaisuja 5. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 18–21.
- Lamberg, Suvi & Jarmo Rouvinen (2012) *Fysioterapeuttisen ohjauksen merkitys CP-vammaisen lapsen motoriseen oppimiseen monitasokirurgisen leikkauksen jälkeen*. Fysioterapian pro gradu -tutkielma. Terveystieteiden laitos, Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Leikin, Sanford (1989) A proposal concerning decisions to forgo life-sustaining treatment for young people. *The Journal of Pediatrics* 115:1, 17–22.
- Leo, Raphael J. (1999) Competency and the Capacity to Make Treatment Decisions: A Primer for Primary Care Physicians. *The Primary Care Companion to the Journal of Clinical Psychiatry* 1:5, 131–141.
- Levner, Pernilla (2020) Who has the Final Word? On Trust and Legal Uncertainty within the Swedish Healthcare System. Teoksessa Imogen Goold, Cressida Auckland & Jonathan Herring (toim.) *Medical Decision-Making on Behalf of Young Children. A Comparative Perspective*. Oxford: Hart Publishing, 155–166.
- Louhiala, Pekka & Juha Hänninen (2006) Eutanasia ja itsemääräämisoikeus. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 122:17, 2060–2061.
- Lyon, Maureen E. & Mary Ann McCabe & Kantil M. Patel & Lawrence J. D'Angelo (2004) What Do Adolescents Want? An Exploratory Study Regarding End-of-Life Decision-making. *Journal of Adolescent Health* 35, 529.e1–529.e6.
- Lötjönen, Salla (2004a) Loukatun suostumuksesta potilaan itsemääräämisoikeuteen. *Lakimies* 7–8, 1398–1420.
- Lötjönen, Salla (2004b) *Lääketieteellinen tutkimus ihmisillä. Oikeudellisia ja eettisiä näkökohtia ruumiilliseen koskemattomuuteen puuttumisesta lääketieteellisessä tutkimuksessa*. Helsinki: Helsingin yliopiston oikeustieteellisen tiedekunnan julkaisut.
- Macleay, Alasdair (2009) *Autonomy, Informed Consent and Medical Law. A Relational Challenge*. New York: Cambridge University Press.
- Mannaerts, Debbie & Freddy Mortier (2006) Minors and Euthanasia. Teoksessa Michael Freeman (toim.) *Children's Health and Children's Rights*. Leiden: Nijhoff, 255–277.
- McCabe, Mary Ann (1996) Involving Children and Adolescents in medical Decision Making: Developmental and Clinical Considerations. *Journal of Pediatric Psychology* 21:4, 505–516.
- Miller, Victoria & Dennis Drotar & Eric Kodish (2004) Children's competence for assent and consent: a review of empirical findings. *Ethics & Behavior* 14:3, 255–295.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (2003) *Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema*. Suomalaisen Lakimiesyhdistyksen julkaisuja A-Sarja N:o 241, Helsinki.
- Nieminen, Liisa (2018) Ammattieettiset ohjeet juristin haasteena. Teoksessa Päivi Korpisaari (toim.) *Viestintäoikeuden vuosikirja 2017*. Helsinki: Helsingin yliopiston oikeustieteellisen tiedekunnan julkaisuja, 18–44.

- Nieminen Liisa (2005) Ihmisarvon loukkaamattomuus perus- ja ihmisoikeussuojan lähtökohtana. *Lakimies* 1, 49–78.
- Nuutinen, Matti & Kauko Kouvalainen (1992) Potilaan suostumuksen periaate ja lapsipotilas. *Suomen Lääkärilehti* 13, 1267–1271.
- Pahlman, Irma (2006) *Potilaan itsemääräämisoikeus*. 2. painos. Helsinki: Editia.
- Pajulampi, Henna (2014) *Lapsi, oikeus ja osallisuus*. Helsinki: Talentum.
- Pollari, Kirsi (2019) Lapsipotilaan päätöksentekokyky ja sen arviointi. *Acta Universitatis Laponiensis* 387. Oikeustieteiden tiedekunta. Lapin yliopisto, Rovaniemi.
- Pollari, Kirsi & Mirva Lohiniva-Kerkelä (2013) Ketä kuullaan – kuka päättää? Alaikäisen osallisuus ja itsemääräämisoikeus terveyden- ja sairaanhoidossa. Teoksessa Suvianna Hakalehto-Wainio & Liisa Nieminen (toim.) *Lapsioikeus murroksessa*. Helsinki: Lakimiesliiton kustannus, 269–301.
- Puckey, Michele & Andrew Bush (2011) ”Passage to Paradise” Ethics and end-of-life decisions in children. *Pediatric Respiratory Reviews* 12, 139–143.
- Ross, Lainie Friedman (1997) Health Care Decisionmaking by Children Is It in Their Best Interest? *The Hastings Center Report* 27:6, 41–46.
- Rynning, Elisabeth (1994) *Samtycke till medicinsk vård och behandling*. En rättsvetenskaplig studie. Iustus Förlag. Juridiska Föreningen i Uppsala, Uppsala.
- Saarenpää, Ahti (2011) Henkilö- ja persoonallisuus oikeus. Henkilöoikeudesta persoonallisuus oikeuteen. Teoksessa Maarit Niskanen (toim.) *Oikeusjärjestys Osa 1*. 7. täydennetty painos. Lapin yliopiston oikeustieteellisiä julkaisuja sarja C 56. Rovaniemi: Lapin yliopisto, 234–241.
- Savolainen, Matti (1984) *Lapsen huolto ja tapaamisoikeus*. Suomen Lakimiesliiton Kustannus, Helsinki.
- Scheinin, Martin (1991) Ihmisoikeudet ja tutkimusetiikka. Teoksessa Paavo Löppönen, Pirjo H. Mäkelä & Keijo Paunio (toim.) *Tiede ja etiikka*. Juva: Werner Söderström, 85–103.
- Spronk-van der Meer, Sarah Ida (2014) *The Right to Health of the Child: An analytical exploration of the international normative framework*. Intersentia Ltd, Cambridge.
- Tan, Jacinta & Tony Hope & Anne Stewart (2006) Competence to make treatment decisions in anorexia nervosa: thinking processes and values. *Philosophy, Psychiatry & Psychology* 13:4, 267–282.
- Tates, Kiek & Ed Elbers & Ludwien Meeuwesen & Jozien Bensing (2002) Doctor–parent–child relationships: a ”pas de trois”. *Patient Education and Counseling* 48/2002, 5–14.
- Thomas, Nigel & Claire O’Kane (1998) When children’s wishes and feelings clash with their ’best interests’. *The International Journal of Children’s Rights* 6:2, 137–154.
- Tobin, John (2019) The Right to Health. Teoksessa John Tobin (toim.) *The UN Convention on the Rights of the Child. A Commentary*. New York: Oxford University Press, 902–969.
- Tohmo, Harri & Irma Pahlman (2006) Alaikäiseen kohdistuvasta anestesia- ja lääketieteellisen päätöksenteosta. *Fimmanest* 39:4, 297–298.
- Toivonen, Virve (2017) *Lapsen oikeudet ja oikeusturva. Lastensuojeluasiat hallintotoimioistuimissa*. Helsinki: Alma Talent.
- Zillén, Kavot & Jameson Garland & Santa Slokenberga (2017) *The Rights of Children in Biomedicine: Challenges posed by scientific advances and uncertainties*. Council of Europe, The Committee on Bioethics reports. Uppsala: Uppsala University Publications.
- Välimäki, Maritta & Johannes Lehtonen (2002) Tietoon perustuvan suostumuksen ongelmia. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 118:7, 723–727.