

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

Anna Mäki-Petäjä-Leinonen

15 Autonomiia relaatioissa - ikääntyvien ihmisten kokemuksia autonomiansa toteutumisesta

Oikeustieteellisessä ajattelussa on ollut perinteisesti tapana korostaa individuaalista, yksilön jakamatonta autonomiia, johon muut eivät lähtökohtaisesti voisi vaikuttaa. Tämä näkökulma lähtee oletuksesta, jonka mukaan päätöksentekijä on rationaalinen toimija: yksilö, joka kykenee tekemään itsenäisiä ja järkeviä ratkaisuja omissa asioissaan.¹ Jos oletama riittävästä päätöksentekokyvystä toisaalta saadaan kumotuksi, tilanteeseen voidaan puuttua esimerkiksi julistamalla yksilön tekemä oikeustoimi pätemättömäksi.² Viime vuosina tämän näkökulman rinnalle on nostettu niin kutsuttu relationaalinen autonomia, jossa korostetaan yksilön ihmissuhteiden eli relaatioiden merkitystä päätöksenteossa. Tämän näkökulman mukaan relaatiot vaikuttavat vääjäämättä yksilöiden päätöksentekoon. Jos yksilö on toimintakyvyltään heikentyvä, hän voi saada läheisiltään tukea päätösten tekemisessä.

Tässä luvussa tarkastelen yksilön autonomian toteutumista relationaalisen autonomian näkökulmasta. Tarkasteluni kohteena ovat tilanteet, jossa yksilö toimintakykyisenä tai toimintakyvyltään jo heikentyvänä tekee päätöksiä läheistensä tukemana. Luvussa analysoidaan myös yksin asuvien ikäihmisten ryhmäkeskusteluista kerättyä tutkimusaineistoa relationaalisen autonomian näkökul-

1 Ks. esim. Raz 1986, 369; Naffine 2005, 1–2.

2 Yksilön kriittisten intressien ja kokemusperäisten intressien merkityksestä toimintakyvyltään heikentyvän ihmisen autonomiia punnittaessa, ks. Dworkin 1993, 201–202; Jaworska 1998, 109. Ks. myös Mäki-Petäjä-Leinonen 2017, 157–158.

masta sekä pohditaan, millä tavoin lainsäädännössä voitaisiin paremmin tunnustaa yksilön päätöksentekoa koskevien relaatioiden merkitys.

Relationaalinen autonomia

Monilla eri tieteenaloilla, oikeustiede mukaan lukien, on tarkasteltu, mikä merkitys relaatioilla eli yksilön suhteiden verkostolla on hänen elämäänsä. Oikeustieteellisessä kirjallisuudessa, erityisesti feministisessä oikeusteoriassa, on havaittavissa erilaisia lähestymistapoja relationaalisuuden käsitteeseen.³ Useissa näistä lähestymistavoista yksilön autonomia ja läheissuhteet ovat keskeisessä asemassa, mutta merkitystä on annettu myös muun ohella sille, miten erilaiset alisteiset rakenteet sekä lait ja säännökset vaikuttavat yksilön elämään. Esimerkiksi Rosie Hardingin mukaan ihmiset ovat relationaalisia (*relational selves*), lainsäädäntö ja sen tulkinta voi puolestaan olla – ja joillakin aloilla, kuten perhe- ja sosiaalioikeudessa, jo on – relationaalista (*relational law*). Kiinnittämällä huomiota sekä yksilöiden että lainsäädännön relationaalisuuteen voidaan tehokkaasti säännellä relationaalista elämää (*relational life*).⁴

Yksilön autonomiaa tarkastellessaan relationaalisuuden teoria kritisoi ajatusta siitä, että yksilöt tekisivät rationaalisia päätöksiä toimiakseen omien etujensa mukaisesti ja että he tekisivät tämän asemasta, jossa he ovat erillään toisistaan ja kykenevät toimimaan paitsi järkevästi myös itsenäisesti.⁵ Yksilön ihmissuhteita korostava relationaalinen autonomia toisin sanoen hylkää ajatuksen yksilöllisestä,

3 Rosie Harding on jaotellut nämä lähestymistavat relationaalisuuteen: 1) hoivan etiikkana (*as care ethics*). Ks. esim. Drakopolou 2000; Sevenhuijsen 2003; 2) rajoitteena (*as constraint*). Ks. esim. Mackenzie & Stoljar 2000a; 3) ihmisten välisenä kontekstina (*as interpersonal context*). Ks. esim. Herring 1999; 2013; sekä 4) jokapäiväisen elämän dynamiikkaan keskittyvänä näkökulmana (*dynamics in everyday life*). Ks. esim. Nedelsky 2011; Harding 2012; 2014; 2017a. Tarkemmin relationaalisuuden eri teoreettisista lähtökohdista, ks. Harding 2014, 380–382; 2017a, 21–27.

4 Harding 2017a, 26–27.

5 Tämä näkökulma perustuu ajatukseen, jonka mukaan relationaalisuus ja siihen liittyvät lähestymistavat ovat sukupuolen (useimmin feminiininen) ominaisuus. Lähestymistapa omaksuttiin Carol Gilliganin teoksessa *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development* (1982).

individuaalisesta, autonomiasta. Esimerkiksi Jennifer Nedelsky on todennut, että sen sijaan, että ymmärtäisimme toimintakykyiset aikuiset atomistisina yksilöinä, meidän tulisi tarkastella autonomiaa yksilön ihmissuhteiden kautta.⁶ Jonathan Herringin mukaan läheisissä ihmissuhteissa olevat ihmiset pyrkivät päätöksiä tehdessään pohtimaan, ”mikä on hyväksi meille”, sen sijaan, että lähtökohtana olisi vain oman parhaan tavoittelu. Siksi puhuminen ”minun päätöksestäni” on monessa suhteessa harhaanjohtavaa. Relationaalisen autonomian tavoitteena on vapauden maksimoinnin sijaan vahvistaa ihmissuhteita, jotka parantavat elämäämme.⁷

Individuaalisen autonomian tavoitin relationaalinen autonomia edellyttää päätöksentekijältä riittävää toimintakykyä. Relationaalisen autonomian osalta kysymys on yksilön kyvystä jakaa ajatuksiinsa ja uskomuksiinsa muiden kanssa. Hardingin mukaan joissakin tilanteissa saatetaan vaatia jopa suurempaa itsetuntemusta ja kykyä rationaaliseen harkintaan kuin individuaalista autonomiaa korostavissa lähestymistavoissa. Jos autonomia perustuu kykyyn jakaa, keskustella ja kommunikoida muiden kanssa, on vaarana, että kommunikaation ongelmista kärsivä henkilö menettää oikeutensa tehdä itsenäisiä päätöksiä.⁸

Relationaalinen autonomia korostaa myös yksilön ihmissuhteiden tukemista. Tämä on tärkeää yksilön autonomialle, sillä luotamuksellisten ihmissuhteiden verkostosta yksilö voi saada tukea päätöksenteolle.⁹ Nuffieldin bioetiikkaneuvosto on todennut, etteivät ihmiset ole muista eristyneitä yksilöitä vaan ihmisiä, joiden identiteetti on yhteydessä heidän ihmissuhdeverkostoonsa. Esimerkiksi muistisairaana ihmisen intressit ovat läheisessä yhteydessä häntä hoitavien perheenjäsenten ja ystävien intresseihin, jolloin päätöksentekokin voisi luontevasti olla yhteistä (*joint decision making*). Tällöin toimintakyvyltään heikentyvän yksilön läheiset voisivat myös tukea häntä päätöksenteossa.¹⁰

6 Nedelsky 1989, 21.

7 Herring 2013, 72–73.

8 Harding 2012, 430–431.

9 Ks. esim. Nedelsky 1989, 21.

10 Nuffield Council on Bioethics 2009, 27.

Vaikka ihmissuhteet ovat tärkeä osa ihmisten elämää, suhteet ja sosiaaliset rakenteet voivat kuitenkin toisinaan olla sortavia ja vahingollisia – myös yksilön autonomian näkökulmasta. Esimerkiksi muistisairaat ihmiset elävät usein riippuvuussuhteissa, mikä tekee heidät haavoittuviksi ja alttiiksi epäasialliselle vaikuttamiselle ja hyväksikäytölle.¹¹ Lisäksi jos esimerkiksi toimintakyvyltään heikentyvän ihmisen omaiset ja hoitajat tosiasiallisesti rajoittavat hänen vapauttaan, on vaikeaa nähdä relationaalisuutta hänen autonomiansa näkökulmasta hyödyllisenä.¹²

Tuettu päätöksenteko ja läheissuhteet

Relationaalinen autonomia lähtee ajatuksesta, jonka mukaan ihmiset tekevät päätöksiä ihmissuhteidensa verkostossa ja toisinaan ihmissuhteidensa tukemana. Päätöksenteon tukeminen voi olla tärkeää erityisesti silloin, jos yksilön päätöksenteossa on ongelmia hänen heikon tai heikentyvän toimintakykynsä vuoksi. Esimerkiksi kehitysvammainen tai muistisairauteen sairastunut ihminen saattaa tarvita luotettavan läheisverkoston tukea voidakseen tehdä itsenäisiä päätöksiä. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, jonka Suomi ratifioi vuonna 2016, lähtee tuetun päätöksenteon ideaalista. Sen mukaan vammaiset henkilöt ovat oikeudellisesti kelpoisia yhdenvertaisesti muiden kanssa kaikilla elämänaloilla. Sopimuspuolten tulee järjestää vammaisten henkilöiden saataville tukea, jota nämä mahdollisesti tarvitsevat oikeudellista kelpoisuuttaan käyttäessään (12 artiklan 3-kohta). Sopimus lähtee ideaalista, jossa vammaisella ihmisellä on oikeus tehdä itseään koskevia ratkaisuja tuettuna.¹³

Vammaisten ihmisten oikeuksien komitea kuitenkin totesi huhtikuussa 2014 antamassaan yleiskommentissa, että sopimuksen osapuolet eivät ole toteuttaneet velvoitteitaan. Vammaisten ihmisten

11 Ks. esim. Mackenzie & Rogers & Dodds 2014, 8.

12 Herring 2013, 72–73.

13 Harding 2017b, 126–127. Ks. myös Mäki-Petäjä-Leinonen 2018, 27–28.

ulottuville ei ole saatettu riittävässä määrin tuetun päätöksenteon muotoja. Edelleen komitea piti ongelmallisena sitä, että sopimusvaltiot olivat pääsääntöisesti omaksuneet päämiehen objektiivisen edun periaatteen vammaisia ihmisiä koskevassa päätöksenteossa. Tämä ei komitean näkökannan mukaan edistä 12 artiklan toteutumista. Jos päätös joudutaan tekemään vammaisen ihmisen puolesta, se tulisi etuperiaatteen sijasta tehdä tulkitsemalla hänen toiveitaan ja preferenssejään.¹⁴

Myös Nuffieldin bioetiikkaneuvoston raportissa tuettu päätöksenteko hahmotetaan osana autonomiaa. Raportin mukaan ” – jos yksilöllä on rajoitettu kyky elää itsenäisesti tai toteuttaa omia valintojaan, autonomian kunnioittaminen tarkoittaa sitä, että henkilön läheiset toimivat aktiivisesti tukeakseen ja edistääkseen hänen autonomiansa toteutumista – autonomian edistäminen vaatii usein läheisten aktiivista tukea.”¹⁵ Toimintakyvyltään heikentyvän ihmisen asioita koskevat päätökset tulisikin Herringin mukaan pyrkiä tekemään yksilön relationaalisessa kontekstissa. Jos läheiset otetaan mukaan päätöksentekoprosessiin, voidaan mahdollistaa toimintakyvyltään heikentyvän yksilön kyky tehdä sellainen päätös, johon hänellä muutoin ei olisi riittävästi kykyä.¹⁶ Nähdäkseni tämä väite on perusteltu. Jos väitämme, että autonomiaan kuuluu painoarvon antaminen toimintakyvyltään heikentyvän ihmisen näkemyksille, relationaalisuuden tunnustaminen ja yksilön läheisten osallistaminen voivat mahdollistaa vajaakykyistä tekemään päätöksen tuettuna.¹⁷

Relationaalisen autonomian käsite voi olla hyödyksi myös luottaessa oikeudellista sääntelyä, jonka tarkoituksena on tukea yksilöiden päätöksentekoa. Tuetun päätöksenteon järjestelmää on kehitetty viime vuosina useissa maissa, ja sitä on toteutettu käytännössä

14 Committee on the Rights of Persons with Disabilities: General comment No 1. (2014) on Article 12 CRPD/C/GC, suomennos tekijän. Esimerkiksi muistisairaasta ihmisestä vammaisena, ks. Hoppania & Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2017.

15 Nuffield Council on Bioethics 2009, 27.

16 Herring 2013, 156–160.

17 Mäki-Petäjä-Leinonen 2018, 9.

monin eri tavoin. Lainsäädännön tasolla tuettu päätöksenteko on viety pisimmälle Kanadassa, Australiassa ja Isossa-Britanniassa.¹⁸ Myös Suomessa keskusteluun yhä enenevässä määrin ovat nousseet tuetun päätöksenteon järjestelmä ja mahdollisuus, että siitä säädettäisiin laissa. Lainsäädännön tarvetta on perusteltu muun ohella sillä tosiasialla, että vaikka Suomessa on lailla säädettyjä järjestelmiä, jotka turvaavat avun saannin myös avuttomille ryhmille, nämä järjestelmät vastaavat tuetun päätöksenteon tarpeeseen vain osittain.¹⁹

Tuetusta päätöksenteosta on ollut tarkoitus ottaa säännökset potilas- ja asiakaslakeihin useassa eri lainsäädännön uudistusvaiheessa, viimeksi vuonna 2018 annetussa esitysluonnoksessa laiksi asiakas- ja potilaslaiksi.²⁰ Ehdotuksen mukaan täysi-ikäinen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas olisi voinut nimetä yhden tai useamman tukihenkilön sen varalta, että hän alentuneen itsemääräämiskyvyn vuoksi on kykenemätön itsenäisesti osallistumaan sosiaali- ja terveydenhuoltoonsa liittyvien asioiden suunnitteluun ja toteuttamiseen tai ymmärtämään ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätösten vaikutuksia. Tukihenkilön tehtävänä olisi ollut osallistua asiakkaan päätöksenteon tukemiseen ja tahdon selvittämiseen. Lisäksi niissä tilanteissa, joissa täysi-ikäisellä henkilöllä ei olisi nimettyä tukihenkilöä, hänen laillinen edustajansa, lähiomaisensa tai muu läheinen henkilö olisi voinut osallistua päätöksenteon tukemiseen ja tahdon selvittämiseen. Myös paikalla olevan sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilön olisi tullut huolehtia siitä, että henkilön päätöksentekoa tuetaan asianmukaisesti. Hanke kuitenkin jätettiin keskenrälläänä jatkovalmistelun varaan.

18 Ks. Carter 2009, 14–16; Dinerstein 2012, 10–12. Ks. myös Alzheimer Europe 2012, 15–17.

19 Jo olemassa olevia järjestelmiä ovat muun ohella holhoustoilmain mukainen edunvalvojan määrääminen, hallintolain mukainen asiamiehen tai avustajan käyttäminen tai vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avustajan määrääminen. Ks. Sivula 2010, 110–111.

20 STM:n luonnos 6.7.2018.

Päätöksentekoa relaatioissa – ikääntyvien ihmisten kokemuksia

Tutkimuksen toteutus

Tämän luvun laadullinen aineisto koostuu Palvelu TV:n (PTV) etäyhteyden kautta kerätyistä ryhmäkeskusteluista, jotka toteutettiin erään sairaalan kotikuntoutuksen asiakkaiden parissa. PTV on Skypeen tyyppinen palvelumuoto, jossa asiakas on TV-ruudun välityksellä yhteydessä palveluntarjoajaan sekä tarvittaessa muihin asiakkaisiin. Tavallisesti PTV:n kautta järjestetään fysioterapiaa sekä erilaisia pelejä ja muita aktiviteetteja. Ennen tutkimushankkeen aloittamista Helsingin yliopiston ihmistieteiden eettisen ennakoarvioinnin toimikunnalta saatiin puoltava lausunto, jonka mukaan tutkimussuunnitelma ja hankkeen toteutus ottivat huomioon eettiset periaatteet. Tämän jälkeen PTV:tä tarjoavan sairaalaan johtokunta hyväksyi tutkimuksen toteuttamisen ja arvioi hankkeen eettiset periaatteet.

Keskusteluryhmän tavoitteena oli keskustella kotonaan asuvien ikäihmisten kanssa heidän kokemuksistaan elämän merkityksellisyydestä. Teemojen valinta perustui ikääntyneitä ihmisiä koskevien tutkimusten huomioihin siitä, miten merkityksen kokeminen liittyy koherenssin tunteeseen: jotta kokemus elämän merkityksellisyydestä säilyisi, menneisyyden, nykyhetken ja tulevan on muodostettava looginen kokonaisuus.²¹ Tämän perusteella keskusteluiden teemoiksi valikoituivat minä ikääntyvänä, elämäni tässä ja nyt, oikeuteni valita, minä kuolevainen, arvoni ja maailmakuvani, elämäni käännekohtat sekä nuoruuteni muistot. Jokaisesta ryhmäkeskustelusta vastasi tutkijapari, joiden asiantuntemus keskittyi vaihdellen teologiaan, oikeustieteeseen tai sosiaalitieteisiin.²²

Aineiston keruu tapahtui keväällä 2017. Ryhmäkeskustelut toteutettiin kolmessa keskusteluryhmässä ja niihin osallistui yhteensä 16

21 Tromp & Ganzevoort 2009, 206; Lester 1995, 94–99.

22 Aineiston keräämiseen osallistuivat tämän luvun kirjoittajan lisäksi Suvi-Maria Saarelainen, Auli Vähäkangas ja Sofia Sarivaara. Reino Pöyhä vastasi tutkimusinfrastruktuurin järjestämisestä. Lämpimät kiitokseni koko tutkimusryhmälle hyvästä yhteistyöstä.

yksin kotonaan asuvaa ikäihmistä. Tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat syntyneet 1920- ja 1930-luvuilla, joten suurin osa heistä oli yli 90-vuotiaita.²³ Keskustelukertojen pituus oli noin 45 minuuttia. Kaikki puhuttu aineisto litteroitiin. Aineistoa kertyi yhteensä 110 sivua. Aineisto analysoitiin temaattisesti hyödyntäen sapluuna-analyyysiä (*Template Analysis*). Ensin aineisto koodattiin avoimesti, minkä jälkeen koodit järjestettiin temaattisiksi kokonaisuuksiksi.²⁴ Analyysi oli osin teoriaohjaavaa: etsin aineistosta fokusoidusti oikeudellisia teemoja sekä teemojen suhtautumista kokemukseen individuaalisesta tai relationaalisesta autonomiasta.

Seuraavaksi tarkastelen, miten yksilöt kokivat oman läheisverkostonsa linkittyvän kokemukseensa autonomian toteutumisesta ja tuetusta päätöksenteosta sekä minkä merkityksen he mahdollisesti antoivat individuaaliselle autonomialle. Anonymiteetin turvaamiseksi haastateltaviin viitataan heille annetuilla kuvitteellisilla nimillä.

Tutkimuksen tulokset

Relationaalisen autonomian näkökulmasta tuloksissa nousivat esiin luottamus läheisverkoston apuun ja tukeen sekä tuetun päätöksenteon merkitys oikeudellisessa ennakoinnissa. Individuaalisen autonomian näkökulmasta keskeisenä nousivat esille oman autonomian merkityksellisyys ”tässä ja nyt” sekä pelko autonomian menetyksestä.

Autonomiaa relaatioissa

Tutkimuksemme osallistuneet ikääntyneet ihmiset näyttivät kokevan autonomiansa pitkälti relationaalisena. Vaikka osallistujat asuivat yksin, heillä oli melko vahva ihmis- ja läheissuhteiden ver-

23 Tutkimukselliset ryhmäkerrat tallennettiin mp4-muotoisena kuva- ja äänitiedostona. Osallistujia informoitiin ja heiltä saatiin suostumus tallentamiseen ennen osallistumispäätöstä. Koska mp4-tallenteet sisältävät merkittäviä yksilönsuojaan liittyviä tekijöitä (kasvokuva on yhdistettynä osallistujan ruudulla näkyvään nimeen), tutkimuksen analyysi ja tulosten tulkinta kohdentuu ainoastaan aineistosta muodostettuihin tekstilitteraatteihin. Ks. tarkemmin tutkimuksen toteuttamisesta Saarelainen 2019, s. 10–13.

24 Ks. King 2018. Aineiston koodaamisesta vastasivat Suvi-Maria Saarelainen ja Anna Mäki-Petäjä-Leinonen.

kosto, jonka apuun ja tukeen he saattoivat luottaa. Tämä näkyi siinä, että esimerkiksi omaa tulevaisuutta koskevia suunnitelmia ja ikään-
tymisen oikeudellista ennakointia, kuten edunvalvontavaltuutuk-
sen²⁵ laatimista, suunniteltiin yhdessä. Moni oli keskustellut näistä
asioista ja tehnyt päätökset perheen kesken tai perheensä ja läheis-
tensä tukemana. Eila ja Aino kertoivat edunvalvontavaltuutuksensa
laatimisesta:

*Me on tehty tää tämmöinen sopimus sitten, että jos mä meen siihen
kuntoon, niin yksi lapsenlapsista on ottanut sitten asian hoitaakseen
ja hänellä on siinä sitten myöskin varahenkilö lapsistani yks, mutta
jos tämä pääparka pysyis vielä tässä kunnossa, niin ei vielä suurta
apua tarvis. (Eila, 95 v)*

*Joo, minun tyttöni oli yli 40 vuotta pankissa ja hän siellä teki sen pape-
rin, joka on vielä auki niin kauan kun tarvii – – mutta sitten pittää
maistraatissa käyttää kun lääkäriltä saa sen, että en pysty ite. Mähän
käsitän nää asiat kaikki, koska ne on ollu esillä. (Aino, 91 v)*

Eilan ja Ainon kertomukset kuvasivat, kuinka relationaalisuus ja re-
lationaalinen autonomia voivat olla läsnä sekä ennakoivia oikeus-
toimia tehtäessä että mahdollisten sijaispäätöksentekijöiden henki-
löitä valittaessa. Esimerkiksi edunvalvontavaltuutus on oikeustoimi,
joka yksilö lain mukaan tekee ennakolta sen varalta, ettei hän ky-
kene tulevaisuudessa hoitamaan asioitaan. Eila ja Aino toivat esille,
kuinka he olivat tehneet tällaisia suunnitelmia läheissuhteidensa
verkostossa. Eila kertoi, kuinka ”he” ovat perheen sisällä tehneet
tällaisia järjestelyjä, ja Aino puolestaan, kuinka hänen tyttärensä oli
laatinut paperit valmiiksi. Lisäksi Eila kertoi nimenneensä edunval-
vontavaltuutetuksi yhden lapsenlapsistaan. Läheisen nimeäminen
valtuutetuksi on myös edunvalvontavaltuutusta koskevan lain idea,

25 Edunvalvontavaltuutusta koskevan lain (648/2007) mukaan lakia sovelletaan
valtuutukseen, jonka valtuuttaja on määrännyt tulemaan voimaan siinä tapauksessa,
että hän tulee sairauden, henkisen toiminnan häiriintymisen, heikentyneen
terveydentilan tai muun vastaavan syyn vuoksi kykenemättömäksi huolehtimaan
asioistaan (EVVL 1 §).

ja siten se lakina on hyvä esimerkki Hardingin määritelmän mukaisesta relationaalisesta laista.²⁶

Relationaalisuus näyttäytyi tutkimukseen osallistuvien puheessa myös siinä, kuinka tärkeää osallistujille oli, että läheiset – eivät ulkoiset – hoitavat asiat joko jo nyt tai myöhemmin, kun asioiden hoitamiseen ei enää itsenäisesti kyetä. Liisa ja Aili kuvailivat tilannetta seuraavalla tavalla:

Joo olen puhunut tosiaan, ja oon antanut valtakirjan hänelle sitäkin varten, että jos multa menee järki, niin hän sitten hoitelee eikä tule kukaan vieras, joka hoitelee. Ja tänä päivänäkin hän kaikki pankkiasiat hoitaa, kun mie en voi mennä pankkiin – – kyllä mun tytär hoitelee mun asiat kaikki ihan mitä mie toivon. (Liisa, 92 v)

Minun nuorempi tyttö, kun se on semmoinen, mikä se nyt on älyvä-läys, niin hän hoitaa minun asiat kaikki, minä en tiedä mitään. Kaikki minä oon antanut valtakirjat, hän hoitaa kaikki. Kaikki pelaa hyvin. Hän on rehti ja rehellinen. Sitten ne on jaettu ne työt sillä viisiin, että jokaisella lapsella on oma hommansa. Sit ne ulkoiluttaa minua päivällä ja aina määrätyn ajan. (Aili, 95 v)

Kuten Schnell on todennut, ihmissuhteet ja kokemus omasta hyvinvoinnista muodostavat yhdessä keskeisen rakennuspalikan elämän merkityksellisyyden lähteenä.²⁷ Liisan ja Ailin kertoma kuvastaa, kuinka he näyttivät paitsi luottavan myös olevan varsin ylpeitä omista relaatioistaan ja turvaverkostaan. Isoa huolta ei ollut, kun vahva läheisverkosto oli apuna ja tukena asioiden hoitamisessa. Tällä näytti olevan positiivinen vaikutus myös heidän kokemukseensa omasta hyvinvoinnistaan.

Sama vaikutus oli oikeudellisella ennakkoinnilla. Oikeudellinen ennakkointi näytti vahvistavan tutkimukseen osallistuvien koherenssin ja turvallisuuden tunnetta.²⁸ Kun asiat ovat hoidossa, tulevaa ei

26 Harding 2017, 27.

27 Schnell 2009.

28 Tromp & Ganzevoort 2009, 206.

tarvitse murehtia, vaan siihen voi suhtautua luottavaisesti. Taimi kuvasi tuntemuksiaan puolisonsa kanssa tehdyn keskinäisen testamentin ja Lahja edunvalvontavaltuutuksen laatimisesta:

Kyllä, ja ne on tärkeitä. On monta juttua, ku jätetään niin viimiseen asti, ihmiset kuvittelee, et hyö elää ikkuisesti, ja ne jää nuo tommoset asiat niinku testamentit ja tommoset perintöjutut, niin ne jää ihan. Mut miun mies ol niin sellanen, vaikka olikin iäkäs ja maalaisavusau-nassa syntyny aikoinnaan ja, mutta hän osas kaikki asiat hoitaa niin hyvin, et minulla ei oo mitään sen jäämistön kanssa ei oo mitään huolta. Se on hoidettu. (Taimi, 91 v)

Toi edunvalvonta, niin sen paperin olen tehnyt jo tuomarin kanssa toista vuotta sitten, mutta sitä eletään ihan normaalia elämää, kun vielä kaikki toimii tuolla omassa päässä. Mutta tää onkin ajateltuna sitä, että mitä edessä on sitten ja sillä tavalla omasta mielestäkin asia hyvällä tolalla, että semmoinen asia on hoidettu. (Lahja, 80 v)

Toisaalta osa tutkimukseen osallistuvista toi esille aiemmissakin tutkimuksissa havaitun asian: moni ihminen luottaa relaatioihinsa jopa siinä määrin, ettei oikeudellista ennakointia katsota tarpeelliseksi. Valtakirjoja tai muita oikeudellisia instrumentteja ei tarvita, koska omaiset voivat hoitaa asiat ilman valtuutuksiakin.²⁹ Helena kuvasi tilannettaan:

Lähiomainen on ihan nuorempi poika, sen kanssa on puhuttu ja on kaikki käytännön asiat oikeestaan on jo selvitettykin, että hänellä on avain, hän pääsee minun asuntoon ja sitä kautta voi hoitaa sitten kaikki asiat niinku tarpeen mukaan – Mulla ei oo luettu testamenttia eikä mitään muutakaan tehty. Mutta käytännössä tiedän, että mun nuorin poika hoitaa sitten, kunhan aika tulee ja asiat tulee vastaan, niin nuorin poika kyllä hoitaa kaikki. (Helena, 91 v)

29 Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 75.

On toki niin, että valtaosa ihmisistä elää elämänsä loppuun saakka ilman, että heidän puolestaan päätöksiä tekisi sijaispäättöksentekijä, etenkin virallisilla valtakirjoilla tai muilla oikeudellisilla instrumenteilla. Kun osa ikääntyvistä kuitenkin sairastuu oikeudellista toimintakykyä heikentävään muistisairauteen tai voi muutoin menettää kykynsä tehdä itsenäisiä päätöksiä, herää kysymys, missä määrin ikäihmisiä tiedotetaan oikeudellisen ennakoinnin keinoista. Onko tarjolla riittävästi tietoa sekä ohjausta ja neuvontaa näistä asioista? Aina nimittäin ei ole ollut tiedossa esimerkiksi se tosiasia, että pankissa asioiminen voi vaikeutua, jos valtuudet eivät ole kunnossa. Tämä puolestaan saattaa johtaa holhoustoimilain (442/1999) mukaiseen edunvalvojan määräämiseen.

Individuaalisen autonomian merkitys

On kuitenkin huomattava, että vaikka relaatiot koettiin tärkeiksi, tutkimukseen osallistuvat näkivät oman individuaalisen autonomiansa ”tässä ja nyt” arvokkaana ja tärkeänä. Autonomian mahdollinen menettäminen puolestaan saatettiin kokea pelottavana. Helena ja Johannes kuvasivat autonomian merkitystä seuraavasti:

Muuten oon oikeen tyytyväinen, vaikka asun yksin, saan täällä ihan vapaasti olla ja saan kaiken tehdä niinku ite haluan. Mulla ei oo minkäänlaista holhousia ja pidän sitäkin erittäin arvokkaana asiana. (Helena, 91 v)

Ja se on semmonen suuri vaiva, tai paha asia, että häviää itsenäisyys. Se on ainut pelko mikä ihmisellä, mitä pitäis pelätäkkin. Ettei itse voi enää päättää asioistaan. Omista asioistaan. (Johannes, 94 v)

Vapaus päättää omasta elämän kulustaan heijastelee itsensä toteuttamisen tärkeyttä elämän merkityksellisyyden lähteenä.³⁰ Helenalle ja Johanneselle kyky itsenäiseen päätöksentekoon oli tärkeää, ja Helenalle ”holhouskseen joutuminen”, jolla tulkitseen hänen tarkoittaneen holhoustoimilain mukaista edunvalvojan määräämistä,

30 Schnell 2009. Ks. myös tämän teoksen luku 6.

ilmentäisi autonomian menettämistä. Päätöksenteon mahdollinen tuleva siirtyminen mutta sen nykyinen individuaalinen luonne tuli puolestaan esiin Aino ja Liisan kertomuksissa:

No, saa itse päättää asioista ja osaa toimintaa, niin ku minä teen kaikki itse toimintani. Tyttö on kyllä laitettu edunvalvojaks alustavasti, mutta ei muuta. Koska minä päätän kaikki itte ja oon siinä kunnossa, että vielä pystyn. Teen kaikki itte, käyn kaupassa, teen kaikki asiat itte, niin en minä ole vielä tarvinnu. (Aino, 91 v)

Miulla on valtakirja tehty. He hoitelee mun asiani sitten, jos mie oon niin pöpelö, en ymmärrä yhtään mitään [nauraa], niin he pitää minusta huolen – -lapsenlapseni on oikeustieteen kandi, että on sitä ymmärrystä, että ei miun tarvi ollakaan niin viisas, ne sanoo, että teidän näin ja mie sitten hyväksyn tai en hyväksy sitä. Liisa, 92 v)

Aino ja Liisa korostivat, kuinka heillä edunvalvontavaltuutuksen laattimisesta huolimatta on tällä hetkellä vielä täysi kompetenssi tehdä itsenäisiä päätöksiä asioissaan. Tällä hetkellä Aino tekee kaikki asiansa itsenäisesti ja ymmärtää edunvalvontavaltuutuksen olevan vain varotoimenpide tulevaisuuden varalle. Liisa korosti samoin omaa itsenäisyyttään ja ymmärrystään siitä, että tällä hetkellä hänellä on lopullinen päätöksentekovalta omissa asioissaan: hän joko hyväksyy läheistensä ehdotukset asioiden hoidosta tai jättää ne hyväksymättä.

Johtopäätökset

Suomalainen lainsäädäntö lähtee autonomian kunnioittamisessa hyvin pitkälti yksilön individuaalisen autonomian ideaalista: riittävän ymmärriskykyinen yksilö tekee päätöksensä ilman muiden (epäasiallista) vaikuttamista. Yksilöiden jokapäiväisessä elämässä ja siihen liittyvässä päätöksenteossa tämä ideaali ei kuitenkaan näytä käytännössä toteutuvan. Ihmiset nojaavat omiin läheissuhteisiinsa: he tekevät päätöksiä relaatioissa, relaatioidensa vaikuttamana ja nii-

den tukemana. Läheissuhteiden merkitys korostuu yksilöiden elämässä mitä haavoittuvampia ja toisista riippuvaisempia he ovat. Nyt käsillä olleen tutkimuksen nojalla näin näyttää olevan myös yksin asuvilla ikääntyvillä ihmisillä.³¹

Yksilöiden läheissuhteet huomioidaan jo jossain määrin etenkin perhe- ja sosiaali oikeutta koskevassa lainsäädännössä ja sen tulkinna. Esimerkkinä relationaalisesta laista voidaan mainita edellä mainittu laki edunvalvontavaltuutuksesta sekä sosiaalihuoltolain (1301/2014) 43 §:n säännös asiakkaan läheisverkoston kartoittamisesta. Myös oikeudellisessa ratkaisutoiminnassa korkein oikeus on tunnustanut läheisverkoston merkityksen esimerkiksi eräissä testamentin pätemättömyyttä koskevissa ratkaisuissa. Vaikka testamentin saajan aktiivinen toiminta voidaan nähdä viitteeksi testamentin tekijän taivuttelusta, korkein oikeus on tähdentänyt, että jos lähiomainen avustaa testamentin tekijää käytännön järjestelyissä ja pyrkii tällä tavoin auttamaan testamentin tekijää tämän tahdon toteutumisessa, kysymys ei välttämättä ole laissa tarkoitettu taivuttelusta.³² Toisaalta esimerkiksi holhustoimilain tulkinnassa voitaisiin entistä enemmän huomioida päämiehen läheisverkostojen merkitys yksilön päätöksenteossa sekä kannustaa myös edunvalvoja aikaisempaa enemmän tukemaan riittävän kyvykkäitä päämiehiään päätöksenteossa.³³

Lakien tulkinnan lisäksi tarvitaan myös oikeudellisia keinoja vahvistamaan relationaalisen autonomian merkitystä. Kuten edellä totesin, sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmä olisi valmis tämän hyväksymään niiltä osin kuin vuoden 2018 ehdotuksessa uudeksi asiakas- ja potilaslaiksi ehdotettiin säännöksiä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan ja potilaan päätöksenteon tukemisesta. Toinen mahdollinen vaihtoehto olisi omaksua holhustoimilain ja edunvalvontavaltuutuksen rinnalle vielä kolmas siviilioikeudellinen instituutio eli tuetun päätöksenteon järjestelmä. Suomen ratifioitua

31 Läheissuhteita, autonomiaa ja oikeuksien toteutumista tutkitaan myös Koneen säätiön rahoittamassa Itä-Suomen yliopiston hankkeessa ”Varjoja paratiisissa? – Muistisairaana ihmisen oikeuksien toteutuminen hyvinvointivaltiossa” (VAPA).

32 Ks. KKO 2004:8 ja KKO 2012:103. Ks. myös Aarnio 2004, 561; Kangas 2015, 274.

33 Mäki-Petäjä-Leinonen 2018, 27.

YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen kysymys relationaalisesta autonomiasta ja päätöksenteon tukemisesta on entistä ajankohtaisempi.

Lähteet

- Aarnio, Aulis (2004) Testamentin tekijän taivuttelusta. *Defensor Legis* 4/2004, 559–574.
- Alzheimer Europe (2012) *The ethical issues linked to restrictions of freedom of people with dementia*. Luxembourg: Alzheimer Europe.
- Carter, Barbara (2009) Supported decision-making. Background and discussion paper. Office of the Public Advocate. Melbourne: Victoria.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities: General comment No 1. (2014) on Article 12 CRPD/C/GC.
- Dinerstein, Robert D. (2012) Implementing Legal Capacity Under Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The Difficult Road From Guardianship to Supported Decision-Making. *Human Rights Brief* 19:2, 7–12.
- Drakopoulou, M. (2000) The Ethics of Care, Female Subjectivity and Feminist Legal Scholarship. *Feminist Legal Studies* 8/2000, 199–226.
- Dworkin, Ronald (1993) *Life's Dominion: An argument about abortion and euthanasia*. Lontoo: HarperCollins.
- Gilligan, Carol (1982) *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Harding, Rosie (2012) Legal constructions of dementia: discourses of autonomy at the margins of capacity. *Journal of Social Welfare & Family Law* 34:4, 425–442.
- Harding, Rosie (2014) Dementia and Carers: Relationality and Informal Carers' Experiences. Teoksessa Charles Foster, Jonathan Herring & Israel Doron (toim.) *The Law and Ethics of Dementia*. Oxford and Portland: Hart Publishing, 379–391.
- Harding, Rosie (2017a) 'Duties to Care – Dementia, Relationality and Law'. Cambridge studies in law and society.
- Harding, Rosie (2017b) 'Care and relationality: supported decision making under the UN CRPD'. Teoksessa Rosie Harding, Ruth Fletcher & Chris Beasley (toim.) *Revaluing care in theory, law and policy*. Abingdon: Routledge, 114–130.
- Herring, Jonathan (1999) The Human Rights Act and the Welfare Principle in Family Law – Conflicting or Complementary? *Child and Family Law Quarterly* 11:3, 223–235.
- Herring, Jonathan (2013) *Caring and the Law*. Oxford and Portland: Hart Publishing.
- Hoppania, Hanna-Kaisa & Anna Mäki-Petäjä-Leinonen & Henna Nikumaa (2017) (Un) Equal Treatment? Elderly care and disability services for people with dementia in Finland. *European Journal of Social Security* 3/2017, 225–241.
- Jaworska, Agnieszka (1998) Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value. *Philosophy and Public Affairs* 28:2, 105–138.
- Kangas, Urpo (2015) Testamentin tekijän taivuttelu testamentin moiteperusteena. *Defensor Legis* 2/2015, 64–280.
- King, Nigel (2018) Thematic analysis in organisational research. Teoksessa C. Cassel, A. L. Cunliffe & G. Grandy (toim.) *Sage handbook of qualitative business and management research methods*. Lontoo: Sage, luku 14.
- Lester, A. D. (1995) *Hope in pastoral care and counseling*. Louisville, Kentucky: Westminster John Knox Press.
- Mackenzie, Catriona & Natalie Stoljar (toim.) (2000) *Relational Autonomy – Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and Social Self*. Oxford: Oxford University Press.

- Mackenzie, Catriona & Wendy Rogers & Susan Dodds (2014) Introduction. Teoksessa Catriona Mackenzie, Wendy Rogers & Susan Dodds (toim.) *Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*. Oxford: Oxford University Press, 1–29.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (2013) Ikääntymisen ennakointi – vanhuuteen varautumisen keinot. Helsinki: Talentum.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (2017) Protecting a Person with Dementia through Restrictions of Freedom? Notions of Autonomy in the Theory and Practice of Elder Care. Teoksessa Griffiths, Anne, Sanna Mustasaari & Anna Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) *Subjectivity, Citizenship and Belonging in Law: Identities and Intersections*. Abingdon: Routledge, 146–170.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (2018) Päämies rationaalisen toimijana – teoriaa ja käytäntöä edunvalvonnassa olevan ihmisen itsemääräämisoikeudesta. *Lakimies* 1/2018, 3–28.
- Naffine, Ngaire (2015) The legal presumption of reason: Noble truth, useful fiction, ignoble lie. *Cleveland State Law Review* 53:1, 1–10.
- Nedelsky, Jennifer (1989) Reconceiving Autonomy: Sources, Thoughts, Possibilities. *Yale Journal of Law & Feminism* 1/1989, 7–36.
- Nedelsky, Jennifer (2011) *Law's Relations: A Relational Theory of Self, Autonomy, and Law*. Oxford: Oxford University Press.
- Nuffield Council on Bioethics (2009) *Dementia: ethical issues*. Lontoo: Cambridge Publishers.
- Raz, Joseph (1986) *The Morality of Freedom*. Oxford: Clarendon Press.
- Saarelainen, Suvi-Maria (2019) Geronteknologia eksistentiaalisten kysymysten ja keskusteluiden mahdollistajana – tutkimus ikääntyvien Palvelu-TV-toiminnasta. *Diakonian tutkimus* 1/2019, 6–28.
- Schnell, T (2009) Sources of meaning and meaning in life questionnaire (SoMe): Relations to demographics and well-being. *The Journal of Positive Psychology* 4:6, 483–499.
- Sivula, Sirkka (2010) Tuettu päätöksenteko ratkaisuna oikeusturvan ongelmiin. Teoksessa Marja Pajukoski (toim.) ääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät -työryhmä. Raportti III. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 19/2010, 109–119.
- Sevenhuijsen, S (2003) The Place of Care: The Relevance of the Feminist Ethic of Care for Social Policy. *Feminist Theory* 4:2, 179–197.
- Sherwin, Susan & Meghan Winsby (2011) A relational perspective on autonomy for older adults residing in nursing homes. *Health Expectations* 14:2, 182–190.
- STM (2018) Luonnos hallituksen esitykseksi uudeksi asiakas- ja potilaslaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi 6.7.2018. Dnro: STM074:00/2018.
- Tromp, T. & R.R. Ganzevoort, (2009) Narrative competence and the meaning of life. Measuring the quality of life stories in a project on care for the elderly. Teoksessa L. J. Francis, M. Robbins & J. Astley (toim.) *Empirical theology in texts and tables. Qualitative, quantitative and comparative perspectives*. Leiden: Brill, 197–216.