

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 käyttö lupaa 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.



VERTAISARVIOITU
KOLLEGIALT GRANSKAD
PEER-REVIEWED
www.tsv.fi/tunnus

© 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: *Muistisaira-an autonominen toimijuus – sairastuneen yksilölliset ja termisidonnaiset kokemukset* 365

Kiitokset 391

Kirjoittajat 392

Henna Nikumaa

16 Muistisairaahan autonominen toimijuus – sairastuneen yksilölliset ja termisidonnaiset kokemukset

Väestö ikääntyy Suomessa ja iäkkäiden osuus väestöstämme kasvaa. Etenevät muistisairaudet ovat yleisin ikääntyneiden avuntarvetta aiheuttava sairausryhmä,¹ ja Alzheimerin tauti on merkittävin syy ikääntyneiden vammautumiseen.² Suomessa arvioidaan olevan noin 193 000 muistisairasta ihmistä, ja joka vuosi etenevään muistisairauteen sairastuu lähes 14 500 henkilöä. Muistisairaudet eivät kuitenkaan ole pelkästään ikääntyneiden sairauksia, sillä työikäisiä muistisairaita arvioidaan olevan maassamme noin 7 000.³

Tilanne on myös globaalisti merkittävä. On arvioitu, että vuonna 2010 maailmanlaajuisesti noin 35,6 miljoonaa ihmistä sairasti jotain muistisairautta. Määrän odotetaan tuplaantuvan vuoteen 2030 mennessä ja enemmän kuin kolminkertaistuvan vuoteen 2050 mennessä, jolloin maailmanlaajuisesti olisi 115 miljoonaa muistisairasta ihmistä.⁴ Samalla kustannukset kasvavat. Jo vuonna 2010 arvio globaalista kokonaiskustannuksesta oli 570 miljardia euroa.⁵

Etenevä muistisairaus tai dementia eivät kuulu normaaliin ikäänymiseen.⁶ Muistisairaudella tarkoitetaan etenevää neurologista sairautta, joka heikentää sekä muistia että muita tiedonkäsittelyn osa-alueita. Muistisairaus johtaa edetessään dementiaan eli useamman

1 Eloniemi-Sulkava ym. 2008, 9, 11.

2 Burns & Iliffe 2009; Jönsson & Wimo 2009; Li ym. 2015.

3 Käypä hoito-suositus 2017.

4 Alzheimer's Disease International and World Health Organisation 2012.

5 Wimo ym. 2013.

6 Ks. esim. Ferri ym. 2005.

kuin yhden tiedonkäsittelytoiminnon heikentymiseen henkilön aiempaan suoritustasoon nähden.⁷ Muistisairauksia tunnetaan useita, ja ne ovat etenemiseltään ja oirekuviltaan erilaisia. Myös yksilölliset erot voivat olla merkittäviä. Alzheimerin tauti on yleisin etenevistä muistisairauksista. Sen osuus kaikista muistisairauksista on yli puolet, noin 65–70 prosenttia.⁸ Lähes viidesosalla muistisairaista ihmisistä on vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen, joka johtuu aivoverenkiertohäiriöistä. Muita dementiaan johtavia syitä ovat muun muassa eräät rappeuttavat aivosairaudet, kuten Lewyn kappale -tauti (10–20 %) ja niin sanotut otsa-ohimolohkorappeumat (alle 5 %), sekä tulehdukset, aivovammojen jälkitilat ja alkoholismi.⁹

Muistisairauden diagnoosi ei poista henkilön toimijuutta eikä itsemääräämisoikeutta tai tee hänestä oikeudellisesti toimintakyvyttöä.¹⁰ Oikeudellinen toimintakyky tarkoittaa henkilön kykyä tehdä toimia, joilla on oikeudellista merkitystä. Oikeudellisesti toimintakykyinen henkilö ymmärtää kysymyksessä olevan oikeudellisen asian ja sen merkityksen.¹¹ Etenevä muistisairaus kuitenkin vaikuttaa jossain vaiheessa sairastuneen oikeudelliseen toimintakykyyn ja toimijuuteen. Voidaan todeta, että muistisairas ihminen liikkuu autonomian akselilla, jossa itsemääräämisoikeuden tukemisen ja suojaamisen keinot¹² vaihtavat vetovuoroaan sairauden edetessä.

Vajaakykyisen tai toimintakyvyn rajoilla olevan muistisairaanhoidon ihmisen toimijuuden kokemuksista erityisesti autonomian ja oikeudellisen toimintakyvyn näkökulmista ei juurikaan ole tutkimustietoa. Yhdistän tutkimuksessani sosiaaligerontologisen toimijuuden ja oikeustieteellisen toimintakyvyn näkökulmat, kun tarkastelen tässä luvussa toimintakyvyltään heikentyvän muistisairaanhoidon ihmisen kokemuksia autonomian toteutumisesta ja oikeu-

7 Erkinjuntti ym. 2015, 19.

8 Viramo & Sulkava 2015, 35.

9 Käypä hoito -suositus 2017.

10 Ks. esim. Mäki-Petäjä-Leinonen 2003; Jyrkämä 2013; Virkola 2014.

11 Oikeudellisesta toimintakyvystä, ks. esim. Kivimäki & Ylöstalo 1973, 138; Brechling & Schneider 1993, 20. Muistisairaanhoidon oikeudellisen toimintakyvyn heikentymisestä, ks. Mäki-Petäjä-Leinonen 2003, 143–146.

12 Tyypillisiä suojaamisen keinoja ovat esimerkiksi edunvalvontavaltuutuksen vahvistaminen ja edunvalvonta.

dellisen toimintakyvyn heikentymisestä. Hyödynnän tässä luvussa 16 muistisairaahan ihmisen (61–84 v) haastatteluaineiston analyysin tuloksia.

Luvun taustaksi esittelen toimijuuden ja autonomian käsitteitä. Tämän jälkeen kuvaan tutkimuksessani hyödynnetyn aineiston ja menetelmät sekä paneudun tutkimustuloksiin ja niiden pohdintaan. Lopuksi tutkimuslöydöksiin perustuen kuvailen muistisairaahan ihmisen autonomisen toimijuuden kokonaisuutta ja nostan esille lainsäädännön kehittämistarpeita.

Muistisairaahan ihmisen autonomia ja toimijuus

Autonomia

Itsemääräämisoikeus on yksi tärkeimmistä ihmisen perusoikeuksiin kuuluvista periaatteista, ja se voidaan määritellä jokaisen toimintakykyisen yksilön yhdenvertaiseksi oikeudeksi päättää itseään koskevista asioista. Henkilö on itsemääräävä, kun hän ymmärtää asian kannalta erilaiset vaihtoehdot, osaa arvioida niiden mahdolliset seuraukset ja kykenee päättämään asiassa tarvittavan ratkaisun.¹³ Näihin itsemäärävytyden edellytyksiin etenevän muistisairauden oireisto vaikuttaa.

Vaikka maamme perustuslaissa (731/1999) ei ole erikseen itsemääräämisoikeutta koskevaa perusoikeussäännöstä, itsemääräämisoikeus on palautettavissa kahteen nimenomaiseen perusoikeuteen, henkilökohtaiseen vapauteen (7 §) ja yksityiselämän suojaan (10 §¹⁴). Itsemääräämisoikeus saa suojaa myös Suomea velvoittavista kansainvälisistä ihmisoikeussopimuksista, kuten kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskevasta yleissopimuksesta (108/1976), Euroopan ihmisoikeussopimuksesta (18–19/1990), YK:n lapsen oikeuksia koskevasta yleissopimuksesta (59/1991), Haagin yleissopimuksesta aikuisten kansainvälisestä suojelusta (11/2011) ja YK:n

¹³ Ks. itsemääräämisoikeuden sisällöstä Pietarinen 1993, 97.

¹⁴ Ks. tarkemmin HE 309/1993, 46, 53. Ks. myös itsemääräämisoikeudesta merkittävimpana implisiittisenä perusoikeutena Neuvonen & Rautiainen 2015, 34–35.

vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevasta yleissopimuksesta (27/2016), jonka Suomi allekirjoitti jo vuonna 2007, mutta ratifioi vasta vuonna 2016.¹⁵

Lisäksi sosiaali- ja terveydenhuollossa on joukko erityislakeja, joissa säädetään itsemääräämisoikeuden kunnioittamisesta ja rajoitustoimenpiteistä. Sekä laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000, AsL, 7–8 §) että laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, PotL, 6 §) korostavat asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta. Sen sijaan vanhuspalvelulaissa (980/2012, VanhL) ei ole varsinaista mainintaa itsemääräämisoikeudesta. Itsemääräämisoikeuden periaatteen mahdollisesta korostumisesta huolimatta sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädännöstä on löydettävissä enemmän säännöksiä itsemääräämisoikeuden rajoittamisesta kuin sen kunnioittamisesta. Tahdosta riippumattomiin toimenpiteisiin oikeuttavia säännöksiä löytyy ainakin lastensuojelulaista (417/2007), mielenterveyslaista (1116/1990), tartuntatautilaista (583/1986), päihdehuoltolaista (41/1986) ja kehitysvammaisten erityishuollosta annetusta laista (519/1977).

Autonomiaa voidaan tarkastella sekä individuaalisen että relationaalisen näkökulman kautta, ja ne nähdään usein toistensa vastakohtina tai tarkastelun ääripäinä. Individuaalinen, yksilön jakamaton autonomia, johon muut eivät voi lähtökohtaisesti vaikuttaa, on perinteisesti korostunut oikeustieteellisessä ajattelussa.¹⁶ Individuaalisen näkökulman mukaan yksilöt ovat rationaalisia toimijoita, jotka kykenevät tekemään itsenäisiä ja järkeviä ratkaisuja omissa asioissaan. Relationaalinen näkökulma puolestaan korostaa yksilön ihmissuhteiden, relaatioiden, merkitystä päätöksenteossa. Näkökulman mukaan yksilö tekee päätökset relaatioidensa vaikuttamana.¹⁷ Esimerkiksi tehostetussa palveluasumisessa asuneita vanhuksia tutkineen Jari Pirhosen mukaan asukkaiden autonomia oli vahvasti relationaalista.¹⁸ Myös Jennifer Nedelsky korostaa relaatiota ja jopa

¹⁵ Ks. myös tämän teoksen luku 7.

¹⁶ Mäki-Petäjä-Leinonen 2018, 6.

¹⁷ Ks. relaatiosta Nussbaum 2007; 2011. Relationaalisesta autonomista, ks. esim. Harding 2017, 21–27; 2012, 431–437.

¹⁸ Pirhonen 2017, 45.

väittää, että autonomia on kyky, joka on olemassa ainoastaan sosiaalisten suhteiden yhteydessä.¹⁹

Anna Mäki-Petäjä-Leinonen on korostanut individuaalisen ja relationaalisen näkökulman yhdistämistä muistisairaahan ihmisen autonomian tukemisen edistämisessä. Hän on pohtinut vajaakykyisen ihmisen autonomiaa toimintakyvyn kolmen asteen kautta: täyden toimintakyvyn omaavan, toimintakyvyn rajoilla olevan ja toimintakyvyttömän henkilön näkökulmasta.²⁰ Tässä luvussa tarkastelen erityisesti täyden toimintakyvyn ja toimintakyvyn rajoilla olevan muistisairaahan ihmisen autonomiaa ja sen tukemisen keinoja.

Muistisairaahan ihmisen autonomian tarkastelussa on huomioitava, ettei muistisairas sairauden edetessä itse aina tunnista sairauden tuomia oireita ja haasteita. Vaikka muistisairauksissa kognitiiviset oireet eroavatkin toisistaan, puutteellinen oiretiedostus on tavallista. Tällaisen sairautentunnon puutteen eli anosognosian vuoksi muistisairas usein vähättelee kognitiivisia ongelmiaan tai jopa aktiivisesti kieltää ne. Muistisairaalla ihmisellä voi olla myös epärealistinen näkemys omista kyvyistään, esimerkiksi ajokyvystään tai kyvystään tehdä päteviä oikeustoimia.²¹ Tietoisuus omasta tilasta heikkenee sairauden edetessä.²²

Etenevät muistisairaudet muodostavat sekä yleisyytensä että kognitiivisen oireistonsa ja sairautentunnotuimuudensa vuoksi erityisen lähtökohdan sairastuneen autonomian tarkastelulle. Etenevä muistisairaus ei poista henkilön autonomiaa eikä tee hänestä oikeudellisesti toimintakyvyttöä,²³ mutta edetessään sairaus vaikuttaa niihin väistämättä, jolloin sairastuneen autonomian ja oikeudellisen toimintakyvyn tukeminen nousevat merkittävään asemaan.

Autonomian tukemiseen liitän ikääntymisen oikeudellisen ennakoinnin, joka on määriteltä varautumiseksi vajaakykyisyyteen oikeudellisin keinoin. Oikeudelliset ennakoinnin keinot ovat tapa

19 Nedelsky 1989, 25.

20 Mäki-Petäjä-Leinonen 2016.

21 Ks. Viitanen & Ojala 2015 (ajokyky); Mäki-Petäjä-Leinonen 2013 (kyky tehdä oikeustoimia).

22 Ks. anosognosian määrittelystä ja ulottuvuuksista, Starkstein ym. 1996.

23 Ks. autonomian tukemisesta tarkemmin tämän teoksen luvusta 15.

vahvistaa itsemääräämisoikeutta ja varmistaa oman tahdon kunnioittaminen tilanteissa, joissa ei enää itse pysty tahtoaan ilmaisemaan tai päätöksiä tekemään. Tulevaisuuden suunnittelussa ja vajaakykyisyyteen varautumisessa voidaan käyttää esimerkiksi hoitotahtoa, valtuutusta tai edunvalvontavaltuutusta.²⁴

Toimijuus

Toimijuus (*agency*) on yksi elämänkulkututkimuksen periaatteista. Hoivakotiasukkaiden toimijuutta tutkinut Jari Pirhonen määrittelee toimijuuden itsemääräämisoikeuden käytännölliseksi puoleksi.²⁵ Toimijuus tarkoittaakin yksilön kykyä vaikuttaa elämäänsä sosiaalisesti rakentuneissa mahdollisuuksissa.²⁶ Toimijuuden teorit näkevät ihmisen vapaana ja luovana, mutta samalla niissä tunnistetaan, että rakenteiden lisäksi toiset ihmiset vaikuttavat yksilön toimintaan luomalla velvollisuuksia, rajoitteita ja pakkoja. Toimijuuden periaatteen voi määritellä seuraavasti (vapaasti suomentaen): ”yksilöt rakentavat oman elämänkulkunsa valinnoilla ja toiminnoilla (*actions*), joita he tekevät ajallisten ja sosiaalisten olosuhteiden mahdollisuuksien rajoittamina.”²⁷ Usein toimijuudella viitataan Anthony Giddensin keskeiseen sosiologiseen toimijuuden teoriaan eli rakenteistumisen teoriaan, joka pyrkii yhdistämään toimijuuden ja rakenteen, jotka usein nähdään vastakkaisina käsitteinä.²⁸ Toimijuutta tarkastellaankin usein rakennenäkökulmasta, jolloin kiinnitetään huomiota niin sanottuihin toimijuuden koordinaatteihin. Toimijuuden koordinaatit ovat erilaisia arkea mahdollistavia tai rajoittavia tekijöitä, kuten ikä, ajankohta, sosio-ekonominen asema tai vaikkapa lainsäädäntö. Ne ovat tekijöitä, joiden kanssa käytännön arjen toiminnassa täytyy tulla toimeen.

Toimijuutta tarkastellaan usein koordinaattien (tarkastelu ulkoapäin) ja modaaliteettien (tarkastelu sisältäpäin) avulla. Suomalaiseen ikääntymisen tutkimukseen toimijuuden tuonut Jyrki Jyrkämä nimeää kuusi modaaliteettia: osaaminen, haluaminen, kykeneminen,

24 Oikeudellisesta ennakkoinnista, ks. Mäki-Petäjä-Leinonen 2013; Nikumaa & Koponen 2016.

25 Pirhonen 2022, 125.

26 Hitlin & Elder 2006, 27.

27 Elder & Kirkpatrick Johnson 2003, 57.

28 Giddens 1984, ks. erityisesti 2–25, 162–174.

täytyminen, voiminen ja tunteminen. Modaliteetit kietoutuvat yhteen ja ovat yhteydessä rakenteisiin – toimijuuden koordinaatteihin. Toimijuus rakentuu modaalisten ulottuvuuksien dynaamisena vuorovaikutuksena.²⁹ Eri modaaliteetit muuttuvat ja vaikuttavat toisiinsa. Ne myös ilmenevät eri tavoin eri tilanteissa. Esimerkiksi vanhetessa kyvyt voivat heiketä, mutta ihminen voi silti oppia uutta tai haluta jotain sellaista, mitä ei halunnut ennen. Vanheneva ihminen voi myös kohdata uusia rajoitteita tai uusia mahdollisuuksia.³⁰ Jyrkämän mukaan keskeistä toimijuudessa on se, että tarkastelu suunnataan aktuaaliseen eli käytössä olevaan toimintakykyyn. Toimijuudessa on kyse siitä, että ihminen nähdään oman elämänsä subjektina.³¹

Jyrkämän mukaan toimijuus on syntynyt osin kritiikistä perinteistä toimintakyvyn tutkimusta kohtaan, joka pilkkoo ihmisen toiminnan eri osiin ja pitää toimintakykyä, vaikkapa käden puristusvoimaa, ihmisen mitattavana ominaisuutena. Toimijuudelle puolestaan on olennaisempaa se, miten yksilö, jolla on käden tietty puristusvoima, käyttää tai voisi käyttää kättään.³² Ikääntyvien ihmisten kohdalla kysymys on siitä, miten he arjessaan toimivat ja miten he tilanteita muokkaavat. Toimijuuden käsite onkin noussut vahvasti myös ikääntymisen tutkimuksessa käytävään keskusteluun.³³ Toimijuutta laajasti tutkinut Viktor Marshall painottaa, että toimijuudella on monia merkityksiä ikääntymiseen ja elämänkulkuun keskittyvässä tutkimuksessa.³⁴ Voi olla, että mielenkiinto toimijuutta kohtaan on syntynyt vastapuheesta vallitsevalle vanhuuden diskurssille, joka korostaa vanhuuteen liitettyä raihnaisuutta ja voimattomuutta.³⁵

Muistisairaudet heikentävät edetessään tyypillisesti muistitoimintoja, kielellisiä toimintoja, toiminnanohjausta, päättelykykyä ja hahmottamista – joita toimijuuden modaliteeteissa tarvitaan.

29 Jyrkämä 2013, 106.

30 Jyrkämä 2008a, 196.

31 Jyrkämä 2007, 205, 215.

32 Jyrkämä 2013, 422.

33 Hockey & James 2002; Tulle 2004.

34 Marshall 2005, 67.

35 King & Calasant 2009, 38.

Asioiden sujuva suorittaminen vaikeutuu, ja sairauden edetessä monivaiheisten asioiden tekeminen hankaloituu ja rajoittaa henkilön itsenäistä selviytymistä arjessa.³⁶ On kuitenkin muistettava, että kyseessä on etenevä ja vaiheittainen sairaus. Muistisairauden eteneminen jaetaan varhaiseen, lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan taudin vaiheeseen.³⁷ Näiden lisäksi tunnistetaan varhaista vaihetta edeltävä tiedonkäsittelyn lievä heikentyminen eli MCI (*mild cognitive impairment*), jota pidetään riskinä sairastua etenevään muistisairauteen – yli puolelle MCI-potilaista kehittyä muistisairaus.³⁸

On selvää, että etenevä muistisairaus vaikuttaa henkilön toimijuuteen. Jokaisen muistisairaahan toimijuus kuitenkin näyttäytyy yksilöllisenä. Sosiologien Paul Higginsin ja Ian Rees Jonesin mukaan muistisairaus merkitsee sekä henkilökohtaisen että sosiaalisen toimijuuden vähittäistä menetystä.³⁹ Yksinasuvia muistisairaita naisia tutkineen Elisa Virkolan mukaan muistisairauden eteneminen muuttaa ihmisen toimijuuden dynamiikkaa, mutta muistisairaahan ihmisen toimijuus säilyy, jos muut ihmiset tunnistavat hänen toimijuutensa.⁴⁰ Vaikka taidot ja kyvyt heikentyvät, niiden säilymistä voidaan kuitenkin tukea. Tässä luvussa tarkastelen muistisairaahan ihmisen toimijuutta autonomian ja oikeudellisen toimintakyvyn näkökulmista.

Aineisto ja menetelmät

Hyödynnän tässä luvussa 16 muistisairaahan ihmisen yksilöhaastattelusta saatua aineistoa.⁴¹ Haastattelin heitä kaksi kertaa noin puo-

36 Ks. tyypillisistä Alzheimerin taudin oireista ja Alzheimerin taudin eroavaisuuksista muihin muistisairauksiin, Karantzoulis & Galvin 2014.

37 Remes ym. 2015, 122–131.

38 Gauthier ym. 2006, 1262.

39 Higgins & Jones 2009, 76.

40 Virkola 2014, 51.

41 Luvussa hyödynnettävä aineisto on osa laajempaa väitöstutkimustani. Tutkimukseni kokonaisaineisto muodostuu muistisairaiden ihmisten yksilöhaastatteluiden lisäksi eri ammattiryhmien edustajien ryhmähaastattelusta. Ammattiryhmien haastattelusta kerätty aineisto muodostuu sosiaali- ja terveydenhuollon, holhoustoimen, yleisen edunvalvonnan ja pankkien ammattihenkilöiden sekä eläkeläis- ja potilasjärjestöjen toimijoiden 25 ryhmähaastattelusta (yhteensä 98 ihmistä). Keräsin ryhmähaastatteluaineiston yhdessä silloisen kollegani Elina Koposen kanssa

len vuoden välein vuonna 2017. Suurin osa heistä oli sairautensa lievässä vaiheessa. Haastatelluista yhdeksän oli naisia ja seitsemän miehiä. Haastateltujen keski-ikä oli 75 vuotta vaihteluvälin ollessa 61–84 vuotta. Puolison kanssa asui 12 ja yksin neljä. Jokaisella haastatelluista oli diagnosoitu etenevä muistisairaus. Heistä 12 sairasti Alzheimerin tautia, kaksi vaskulaarista kognitiivista heikentymää, yksi Lewyn kappale -tautia ja yksi sekä Alzheimerin tautia että aivoverenkiertosairauden muistisairautta. Haastattelumenetelmänä olen soveltanut teemahaastattelua. Analysoin litteroimani aineiston⁴² sisällönanalyyysilla hyödyntäen abduktiivista otetta.⁴³

Seuraavaksi tarkastelen tuloksia muistisairaiden ihmisten haastatteluaineistosta, joista esitän myös otteita havainnollistamaan tulosten raportointia. Olen antanut informanteille juoksevan numeron 1–16 heidän ikäjärjestyksensä mukaan. Aineisto-otteissa symboli S ja S:n perässä oleva numero kertovat informantin tunnuksen aineistossani.

Muistisairaiden ihmisten kokemukset

Kykyä ja oikeutta

Muistisairauden vaikutukset autonomiaan ja oikeudelliseen toimintakykyyn koettiin hyvin yksilöllisesti ja käytännönläheisesti. Usea haastattelemani muistisairas päätyi pohtimaan kyvykkyyttään ja kykenemättömyyttään, kun keskustelimme muistisairauden yksilöllisistä vaikutuksista. He joko korostivat jäljellä olevia kykyjään tai kertoivat asioista, joihin eivät enää muistisairautensa vuoksi kykene. Esimerkit kyvykkyydestä ja kykenemättömyydestä hahmottuivat arjen tehtävien ja toimintojen näkökulmasta, kuten seuraavat esimerkit havainnollistavat:

Suomen muistiasiantuntijat ry:n hallinnoimassa Muistisairaahan ihmisen edunvalvonta yhteistyönä -kehittämishankkeessa 2013–2016. Ks. hankkeesta: muistiasiantuntijat.fi/edunvalvontahanke.

42 Muistisairaiden yksilöhaastattelujen litteraatio oli 1 125 sivua, kokonaisaineiston litteraatio 1 683 sivua.

43 Ks. abduktiivisesta sisällönanalyyysistä Tavory & Timmermans 2014.

S9 (mies 78 v): Niin. En mä enää oikein noita paperihommia hoira.

Vaimo hoitaa ne. [viittaa paperipinoon pöydällä]

Henna: Tarkotatko laskun maksuja ja semmosia?

S9: Just semmosia. Näitä tämmösiä. Laskut maksetaan tuolla vehkeellä tuolla noin.

Henna: Aivan.

S9: Ja muutki isommat päätökset, semmoset että kun niihin täytyy miettiä kaikkia asioita ja puolia. Mä en enää niihin sillä tavalla kykene. Kuin nuorena. Kun on tämä Altshaimer. Saa vaimo hoitaa.

S2 (mies 61 v): No se on sitä että mää vielä kykenen. Kykenen nääs hoitaan hommat. Mitä tarvitaanki.

Henna: Niin.

S2: Vaikka joku sanois, etten kykene. [tauko] Ihan hyvin kykenen. Ei tässä mikään oo.

Kyvykkyyden ja kykenemättömyyden pohdinnoissa muistisairauksiin liittyvä anosognosia eli sairaudentunnottomuus näyttäytyi osan vähätellessä muistisairauden vaikutuksia, kuten edellä olevasta esimerkistä (S2) on huomattavissa. Lisäksi muutama haastateltava innostui pohtimaan kyvyttömyyttään tarkemmin. Heidän oli kuitenkin haastavaa löytää sanoja ajatuksilleen tai kyvyttömyyden tunteilleen. Heidän pohdinnoissaan kyvyttömyys havainnollistui epäonnistumisena, pelkona tehdä virheitä tai läheisen odotusten pettämisenä jonkin sellaisen asian hoidossa, josta heillä oli ollut aiemmin tapana huolehtia. Haastattelemani 80-vuotias mies mietti kyvyttömyyden tarkempaa määrittelyä pitkään ja totesi lopulta:

Henna: Niin miltä se kyvyttömyys silloin tuntuu?

S12 (mies 80 v): No se on että... Se tuntuu siltä että [tauko] En oikein osaa sitä kuvata muuten kuin että [tauko] Se on että... kyvyttömyyden tunne on pelkoa epäonnistua. Sitä se on.

Haastateltujen muistisairaiden kuvaama kyvyttömyys ja kykenemättömyys voidaan ymmärtää toimijuuteen liittyvän kykenemisen mo-

daliteetin kautta. Jyrkämän mukaan kykeneminen liittyy henkilön fyysisiin, psyykkisiin ja kognitiivisiin kykyihin.⁴⁴ Muistisairaus vaikuttaa erityisesti kognitiivisiin kykyihin. Ymmärsin myös, että haastatellut puhuivat kyvykkyytensä yhteydessä oikeudellisesta toimintakyvystään, vaikka eivät sitä termiä käyttäneetkään. Haastatellut kuitenkin selkeästi pohtivat kykyään antaa tahdonilmauksia, joilla on oikeudellista merkitystä. Eräs haastattelemani nainen mainitsi esimerkkinä asuntonsa myymiseen liittyvän päätöksentekokyvyn:

Henna: Miten tet kuvvaisitta, että mitä se kyky tai kykeneminen sitte tarkoittaa?

S14 (nainen 82 v): Niin no se on tavallaan niinkö tämä oma toimintakyky. Että on kykyä tehdä niitä tärkeitä päätöksiä, mitä itte tahtoo. [tauco] Tämän kämpänkin suhteen. Että myynkö vai mitä.

Usea haastateltava ajautui kyvykkyyden ja kyvyttömyyden lisäksi pohtimaan oikeuttaan päättää asioista. Oikeus tehdä päätöksiä konkretisoitui sekä arjen pienistä asioista päättämiseen että taloudellisten asioiden hoitoon. Moni korosti oikeuden jäljellä oloa ja olemassaoloa tavalla, joka viesti ymmärryksestä muistisairauden vaikutuksista kognitiivisiin kykyihin – sairaudentunnettomuus ei siis tässä kohtaa näyttäytynyt. Kaksi haastattelemaani muistisairasta kuvasivat oikeuttaan päättää arjen asioista seuraavasti:

S16 (nainen 84 v): Ei se vielä vaikuta. Kyllä mulla on oikeus päättää ihan kaikesta.

Henna: Tulisko teile joitaki esimerkkejä miehleen että mistä asioista?

S16: No ihan kaikesta. Tavallisen elämän asioista.

Henna: Niin.

S16: Paitti että ... odotappas. Pankkiasiat. Niistähän me just sovittiin etten niitä enää... kun oli vähän niitä sählyksiä.

S10 (nainen 79 v): Kyllä mä päätän vielä ihan kaikista pienistäkin asioista. Että on oikeus päättää.

44 Jyrkämä 2008, 195.

Henna: Mitä esimerkkejä teile tulis miehleen niistä asioista?

Sio: No että just että mitä kaupasta ostetaan tai mihin mennään lenkille.

Muutama haastateltava kertoi, kuinka oikeus päättää omista asioistaan on mennyt muistisairauden myötä. Osa kertoi, kuinka joko perheenjäsen tai ammattihenkilö on ottanut oikeuden heiltä tai ”niin on vain käynyt ajan kuluessa”. Eräs haastattelemani työikäinen mies koki oikeuden menettämisen hyvin voimakkaasti:

S₃ (mies 63 v): Mä sanon suoraan, että totta helvetissä vaikuttaa. Se oikeus on mennyt. Vaimo päättää mun puolesta.

Henna: Miten se-

S₃: Mä sanon sulle että hälläväliä, ei se miltään tunnu. Vaikka ei se ole hälläväliä. Kyllä se tuntuu täällä. [taputtaa oikealla nyrkillä vasenta rintaansa] Täällä se tuntuu. [taputtaa toisen kerran rintaansa]

Henna: Niin. Niin. Hmm. Onko se-

S₃: Se oikeus on multa otettu.

Pohtiessaan päätöksenteko-oikeuden menettämistä haastatellut samalla kertoivat, kuka tai ketkä päättävät heidän puolestaan. He kertoivat sijaispäättöksentekijänsä nimen, joka oli tavallisimmin puoliso, lapsi tai lapset. Mainitut sijaispäättöksentekijät esimerkiksi käyttivät usein sairastuneen pankkitunnuksia laskujen maksuun. Osalla oli tieto, että pankkitunnukset ovat aina henkilökohtaiset, mutta osa arveli läheisten saavan niitä käyttää. Osa haastatelluista vaikutti tilanteessa katkerilta, mutta osa jopa kiitollisilta. Haastatteluista kävi myös ilmi, että mainittua sijaispäättöksentekijää haastatellut eivät kuitenkaan olleet valtuuttaneet tehtävään – eivät kirjallisesti eivätkä suullisesti.

Tällaista sijaispäättäjäyden ottamista itselleen ilman valtuuttamista, toisen henkilön nimeämistä tai Digi- ja väestötietoviraston tai tuomioistuimen päätöstä ei säännellä lainsäädännössämme.⁴⁵

45 Erilaisista valtuutuslajeista säädetään laissa varallisuus oikeudellisista oikeustoimista (228/1929). Asiamiehen käyttämisestä hallintoasioissa puolestaan säädetään

Mahdollisesti kuitenkin joidenkin haastateltujen kohdalla voidaan nähdä olevan kyseessä niin sanottu luvallinen asianhoito, *negotiorum gestio*, jolla tarkoitetaan toisen puolesta toimimista ilman valtuutusta, ilman lakimääräisen edustajan asemaa tai tuomioistuimen määräystä tilanteessa, jossa asianomainen on estynyt valvomasta etuaan eikä valtuutettua tai edustajaa asiassa ole.⁴⁶ Toisaalta ne haastattelemani muistisairaat, jotka toivat sijaispäättöksentekijänsä esille, olivat kaikki sairautensa varhaisessa ja lievässä vaiheessa, mikä vahvasti viittaa sellaiseen oikeudellisen toimintakyvyn asteeseen, jossa he olisivat kykeneviä antamaan valtuutuksen.

Tulkitsin myös, etteivät haastateltavat tarkoittaneet tuettua päättöksentekoa⁴⁷ kertoessaan päätöksenteko-oikeuden siirtymisestä läheiselleen. Tuetussa päätöksenteossa, jota toistaiseksi ei ole maassamme säännelty, päätöksenteossa tukeva henkilö ei tee päätöksiä tuettavansa puolesta. Haastateltavat kertoivat tarinoita, joista oli nähtävissä, että sijaispäättäjäyteen perheessä oli niin sanotusti ajaututtu, ilman sairastuneen valtuutusta tai edes päätöstä asiasta. Osa kuitenkin korosti tilanteeseen ajautumista yhdessä, mistä oli tunnistettavissa selkeä relationaalinen elementti heidän itsemääräämiseensä.

Oikeudellisen ennakkoinnin merkitys

Keskustelin haastattelemini muistisairaiden kanssa oikeudellisesta ennakkoinnista tarkemmin keskittyen edunvalvontavaltuutukseen ja hoitotahtoon. Ensimmäisellä haastattelukierroksella kuudestatoista muistisairaasta seitsemän kertoi tehneensä hoitotahdon ja kuusi

hallintolain (434/2003) pykälässä 12. Edunvalvontavaltuutusta koskevassa laissa (648/2007, EvvL) säädetään edunvalvontavaltuutuksesta, ja hoitotahdon oikeudellinen perusta löytyy potilaslaista (785/1992). Edunvalvonnan määrittämisen edellytykset löytyvät holhoustoimilaista (1999/442). Näissä säädöksissä niin sanottu sijaispäättäjäyys vaatii aina joko valtuuttajan oman tahdonilmaisun, valtuutuksen tai viranomaisen päätöksen.

46 Ks. tarkemmin luvallisesta asiainhuollosta Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 120–122.

47 Tuettu päätöksenteko on käytetty työmenetelmä ja toimintamalli erityisesti kehitysvammahuollossa, ja sen tarkoituksena on tukea henkilöä tekemään omaa elämänsä koskevia päätöksiä – vahvistaa henkilön itsemääräämisoikeutta. Ks. tarkemmin Sivula 2010, 109–119. Ks. tuetusta päätöksenteosta myös tämän toksen luku 15.

edunvalvontavaltuutuksen. Toisella kierroksella luvut olivat kasva-
neet: yhteensä 12 oli tehnyt hoitotahdon ja 11 edunvalvontavaltuu-
tuksen. Näitä lukuja voidaan pitää suurina verrattuna siihen tietoon,
kuinka moni ikääntyvistä yleisesti on tehnyt hoitotahdon ja edun-
valvontavaltuutuksen. Vanhustyön keskusliiton tutkimuksen (n = 1
004) mukaan yli 50-vuotiaista 18 prosenttia on tehnyt hoitotahdon
ja 12 prosenttia edunvalvontavaltuutuksen.⁴⁸

Suurin osa haastatelluista koki oikeudellisen ennakkoinnin tu-
kevan heidän kokemustaan omasta autonomiastaan sekä nyt että
tulevaisuudessa. Seuraavat haastateltavat painottivat oman tahdon
toteutumisen varmistamista:

S1 (mies 61 v): No siksi kun sitte niitten on tehtävä niin kun mä oon
sanonu tai sinne siis kirjottanu.

S7 (mies 77 v): Hommat pyörii meikäläisen mukaan. Sillai että ne
tekee miten oon käseny.

Usea haastateltava kertoi pitävänsä merkittävänä, että ennakkoinnin
asiakirjalla voi antaa valtuudet sekä ”raha- että hoitoasioihin” – siis
mahdollisimman laajat valtuudet.⁴⁹ Haastatellut pohtivat myös, että
ennakointi helpottaa heidän läheistensä roolia sitten kun heidän
oma toimintakykynsä sairauden vuoksi heikkenee vielä enemmän.
Moni koki myös tärkeänä läheisten syyllisyyden vähentämisen mah-
dollisten tulevien kipeiden päätösten edessä, kuten seuraavista ot-
teista voi huomata:

⁴⁸ Ks. tarkemmin Paakkari 2018, 10.

⁴⁹ Edunvalvontavaltuutuksella valtuutettu voidaan oikeuttaa edustamaan valtuuttajaa
tämän omaisuutta koskevista ja muissa taloudellisissa asioissa. Valtuutettu voidaan
oikeuttaa edustamaan valtuuttajaa myös sellaisissa tämän henkilöä koskevista asioissa,
joiden merkitystä valtuuttaja ei kykene ymmärtämään sillä hetkellä, jolloin valtuutusta
olisi käytettävä. (EvVL 2 §) Myös useissa hoitotahtolomakkeissa on mahdollista
nimetä sijaispäättäjä hoitoa koskeviin asioihin. Varsinaista säännöstä ei potilaslaissa
ole, mutta mahdollisuus sijaispäättöksentekijää koskevan valtuutuksen antamiseen käy
ilmi lain esitöistä. Esitöiden mukaan potilaan puolesta hoitoa koskevan suostumuksen
voi antaa joko potilaan edunvalvoja tai potilaan valtuuttama henkilö (HE 185/1991,
17). Tällaista hoitotahtoa voi nimittää myös terveydenhuoltovaltuutukseksi, ks.
tarkemmin Lötjönen 2005, 741.

S12 (mies 80 v): No onhan se helpotus kaikille. Ei tarvi heirän sitte murehtia ja keskenään tapella että mitä vaarille tehdään.

S16 (nainen 84 v): Se on niin, että tekisin vähän niin kuin palveluksen lapsillekin... heillä sitten helpompaa.

S4 (nainen 66 v): Olen niin yrittänyt puhua, ettei mitään syyllisyyttä heillä sitten olisi.

Läheisten syyllisyyden vähentämiseen sisältyivät myös haastattelvien pohdinnat siitä, kuinka heille oli merkityksellistä valtuuttaa juuri se läheinen, johon he itse luottivat. Suurin osa halusi valtuuttaa lapsensa, puolisonsa tai sisaruksensa. Samalla osa nosti esiin tarpeen välttää edunvalvonta, johon monella haastatellulla liittyi negatiivisia mielikuvia. Muutamalla haastatellulla oli jo kokemusta edunvalvontavaltuutuksesta, ja he kertoivat myös yleisesti edunvalvontavaltuutuksen joustavuudesta ja viranomaisvalvonnan positiivisesta löyhyydestä.⁵⁰ Toisaalta edunvalvontavaltuutuksen ei koettu olevan ratkaisu niille yksinäisille vanhuksille, joilla ei ole perheenjäseniä eikä ystäviä, joita nimetä valtuutuksessa.

Hoitotahto oikeudellisen ennakkoinnin keinona oli haastatelluille edunvalvontavaltuutusta tutumpi. Keskustelimme hoitotahdon erilaisista sisällöistä ja erityisesti yksilöllisten määräysten ja toiveiden merkityksestä.⁵¹ Hoivatoiveiden ilmaisun merkitys muistisairaille oli ajoittain jopa suurempaa kuin tahdonilmaisut niin sanotuissa perinteisissä hoitotahdon sisällöissä kuten kannanotoissa elämän loppuvaiheen hoitoon. Toisaalta haastatellut pohtivat myös hoivatoiveiden sivuuttamisen helppoutta. Näenkin, että olisi vihdoin aika säännellä hoivatoiveista,⁵² sillä tällainen sääntely tukisi sekä potilai-

50 Edunvalvontavaltuutetun ei esimerkiksi tarvitse toimittaa vuosittaista tiliselvitystä Digi- ja väestötietovirastoon eikä hakea maksullisia lupia tiettyihin oikeustoimiin, kuten edunvalvojan tarvitsee.

51 Hoitotahto voi sisältää useita eritasoisia tahdonilmauksia, joilla myös juridisen sitovuutensa osalta voi olla erilainen asema potilaan puolesta päätöksiä tehtäessä, ks. tarkemmin Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 137.

52 Hallituksen esitysluonnoksessa 2018 uudeksi asiakas- ja potilaslaiksi ehdotettiinkin hoitotahdosta omaa lukua, jossa myös hoitoa koskevat toiveen luontoiset

den itsemääräämisoikeutta että hoitohenkilöstön ammattilaisten tavoitetta laadukkaasta työstä. Eräs yksin asuva muistisairas kuvasi hoivatoiveiden merkitystä:

S15 (nainen 83 v): En mä osaa sanoa oikein että mitä mieltä mä olisin jos jotain semmosta vakavaa sairautta sattuu. Mun puolesta lääkäri saa päättää niistä. Sehän se on koulut käyny. Mutta että mulle olis tärkeää, että jos joutuu siellä [hoivakodissa] olemaan pitkään, että vois siellä olla ja elää niinkö normaalisti. Ois ylhäällä nää kaikki mun omat jutut ja omituisuudet [naurua].

Vaikka haastatellut kokivat oikeudellisen ennakkoinnin tärkeänä, he nimesivät siinä myös lukuisia haasteita. Osalla muistisairaista ihmisistä ei ollut riittävästi tietoa ennakkoinnin keinoista ja samalla myös virheellisiä käsityksiä valtuuksien tarpeellisuudesta. Moni arveli puolison tai lasten saavan automaattisesti valtuudet hoitaa asioita omasta, potilaan tai asiakkaan puolesta mahdollisen toimintakyvyttömyyden kohdatessa pelkästään avioliiton tai perhesuhteiden perusteella. Osa ei myöskään tunnistanut eri ennakkoinnin keinoja, ja terminologia koettiin haastavaksi. Erityisesti edunvalvontavaltuutus sekoitettiin edunvalvontaan, ja täten osa halusi jopa välttää edunvalvontavaltuutuksen laatimista, jottei joudu edunvalvontaan, kuten yksi haastatelluista kertoi:

S3 (mies 63 v): Joo oon mä siitä [edunvalvontavaltuutuksesta] kuullu, mutta en mä sitä halua tehdä, ei kai kukaan ny edunvalvontaan halua!

Ohjauksen ja neuvonnan saaminen oikeudelliseen ennakkointiin koettiin ratkaisevan tärkeäksi. Muistisairaajat kokivat erityisen merkityksellisenä perusneuvonnan saamisen tutulta sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiselta, esimerkiksi muistikoordinaattorilta

tahdonilmaukset (hoivatoiveet) olisi nostettu säännösten esille. Sosiaali- ja terveysministeriön elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmän loppuraportissa 2021:23 ehdotetaan uusia säännöksiä muun ohella hoitotahdosta ja -toiveista. .

tai kotihoidon työntekijältä. He myös toivoivat selkää kannustusta ja rohkaisua ennakointiin:

S13 (nainen 82 v): Kyllä näistä on jotain puhetta ollu. Mutta ei sillai että olis selvästi sanottu.

Henna: Niin.

S13: Näistä pitäis niitten sanoa sillai selvästi. Suoraan. Että ei mitään tarvi arastella. Nää on tärkeitä kysymyksiä. Mistä sitä muuten tietäis.

Vaikka lainsäädännössämme sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön yleinen ohjaus- ja neuvontavelvollisuus on vahva,⁵³ olisi nähdäkseni hyvä säätää erityisesti vahvemmassa neuvontavelvollisuudesta oikeudellisen ennakoinnin kysymyksissä, mistä nähtiin jo aihio hallituksen esitysluonnoksessa uudeksi asiakas- ja potilaslaiksi 2018 (28 §). Tämä tosin vaatisi laajaa täydennyskoulutusta ja neuvonnan tukena käytettävän selkokielen materiaalin kehittämistä oikeudellisen ennakoinnin sisällöistä.

Autonomian ja itsemääräämisoikeuden eroavat kokemukset

Pyysin haastattelemiani muistisairaita kertomaan, mitä autonomia ja itsemääräämisoikeus heille merkitsevät ja miten he niiden toteutumisen kokevat. Käytin kysyessäni molempia termejä – sekä autonomiaa että itsemääräämisoikeutta – yhtä aikaa ja sekaisin. Puolet haastatelluista poimivat kysymyksestäni käyttöönsä autonomian termin ja puolet itsemääräämisoikeuden termin, vaikka en tätä millään lailla ohjeistanut tai pyytänyt. Huomasin näin tapahtuneen vasta analyysia tehdessäni. Samalla oivalsin, että haastateltujen kuvaukset vaihtelivat sen mukaan, kumpaa termiä he enimmäkseen valitsivat käyttävänsä.

Autonomian haastatellut muistisairaajat kokivat pysyvänä ja muuttumattomana henkilökohtaisena voimavarana ja itsenäisyyden osana, jota ei ikääntyminen tai muistisairaus poista. Toisaalta he kertoivat, että muistisairaus voi kuitenkin mahdollisesti heidän

53 Ks. esim. PotL 5 §, AsL 5 §, VanhL 12 §, SHL 6 §. Ks. myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön roolista muistisairaiden ihmisten oikeudellisten kysymysten neuvonnassa Nikumaa & Mäki-Petäjä-Leinonen 2019.

autonomiaansa vaikuttaa. He myös korostivat, ettei ulkopuolinen taho, kuten perheenjäsen tai ammattihenkilö, voi arvioida, mitata eikä määrittää autonomiaa. Haastatellut kuvasivat autonomiaansa seuraavalla tavalla:

Henna: Liittyykö teillä siihen autonomian menettämiseen jotaki ajatuksia?

S11 (nainen 79 v): Ei. Mullahan on aina tämä minun oma autonomia. Ei sitä menetetä.

S14 (nainen 82 v): Muistatko kun viimeksi kysyit että mitä se oma autonomia tarkoittaa? Että mitä se niinkö on.

Henna: Joo muistan mie.

S14: Mä olen sitä nyt miettiny. Siis tässä välillä aika paljonki.

Henna: Mmmm.

S14: Kyllä se on täällä sisälä ... semmonen, ettei sitä kukaan multa vie.

Huomattavaa oli myös se, kuinka autonomian määritelmät ja pohdinnat vahvistuivat toisella haastattelukierroksella. Autonomian toteutumisen kuvaaminen oli ensimmäisellä haastattelukerralla selvästi ohuempaa kuin toisella. Osa haastateltavista kertoikin, kuinka he olivat ensimmäisen haastattelun jälkeen jääneet pohtimaan oman autonomiansa toteutumista, löytäneet itsestään jopa uusia voimavaroja ja kokeneet autonomiansa vahvistuneen.

Itsemääräämisoikeuden haastatteleman muistisaira at koki vat puolestaan muuttuvana, jopa heikkenevänä ja muistisaira u den etenemisen vaikutusten kohteena. He toivat esille esimerkkejä, joissa ulkopuolinen taho, kuten perheenjäsen tai ammattihenkilö, oli arvioinut tai määritellyt heidän itsemääräämisoikeuttaan – sen astetta, asemaa ja heikkenemistä:

Henna: Tarkotatko, että sitte ko se sairaus etenee niin se vaikuttaa autonomiahan?

S5 (mies 73 v): Ei autonomiaan niinkään. Mutta ... Kyllä ne puhuvat,

että meikäläisen se... se itsemääräämisoikeus just ehkä vähenee. Jonain päivänä kuitenkin.

S10 (nainen 79 v): Onhan ne sanoneet, että se... se itsemääräämisen oikeus hiipuu. Kun on tämä sairaus.

Itsemääräämisoikeuden kokemukseen ja määritelmiin liittyi tunnistetuksi tulemisen tarve.⁵⁴ Haastateltavat kuvailivat, kuinka heille on tärkeää saada olla oma itsensä elämänsä loppuun asti ja tällainen persoonuuden ylläpitäminen läpi elämän oli olennaista. Osa kertoi jopa kamppailusta tulla tunnustetuksi ja säilyttää persoonuutensa. Haastateltavat kokivat myös itsemääräämisoikeuden määrittelyn haastavaksi, mutta tuottivat kuitenkin syvällistä pohdintaa aiheesta:

S13 (nainen 82 v): En mä osaa tohon nyt sillai sanoa. Oikein mitään. Henna: Niin. [tauko] Että on vaikeaa sillai määritellä.

S13: Niin en tiedä. Se on semmonen asia... että... minähän oon minä. Haluan olla minä. Tässä elämässä. [tauko] Loppuun asti.

S9 (mies 78 v): On sulla kyllä vaikeita kysymyksiä! [huudahtaen] Henna: Niin. Nämät kyllä saattaa vaikuttaa vähän hankalilta asioilta jos ei ole sillai aikasemmin miettiny.

S9: Paitti että onhan näitä hyvä miettiä. Miettiä kunnolla. [tauko ja keskustelua kuinka asia vaikea] Ootappa. Kyllä kait se on mulle sitä että... että... Että nyt kun on sairastellu... että yksinkertaisesti haluan niinkö näkyä elämälle. Sitähän se on.

Haastateltavien pohdinnat muistuttavat filosofi Axel Honnethin näkemystä, jonka mukaan koko sosiaalinen maailma voidaan nähdä kamppailuna tulla tunnustetuksi. Honneth myös korostaa, ettei tarve tulla arvostetuksi katoa vanhuudessa. Hänen mukaansa persoonan tunnustaminen konkretisoituukin suhteessa muihin ihmisiin ja yhteiskuntaan.⁵⁵ Relationaalisuuden elementti oli täten itse-

⁵⁴ Vrt. Pirhonen 2017.

⁵⁵ Honneth 2005. Myös Nussbaum 2007; 2011 korostaa relaatiota yhtenä keskeisenä

määräämisoikeuden pohdinnoissa vahvasti läsnä. Haastateltujen kuvauksissa, joissa kiteytyi erityisesti halu näkyä elämälle, havainnollistui myös arvostuksen tarve – heidän ihmisarvonsa, jonka on sanottu olevan myös yksi maamme vanhustenhuollon politiikan ydinarvo.

Yhteistä sekä autonomian että itsemääräämisoikeuden kuvauksille oli päätöksentekokyvyyn ja -oikeuden (oikeudellinen toimintakyky) sekä oikeudellisen ennakkoinnin merkitys. Autonomian pohdinnoissa kuitenkin korostuivat päätöksenteko-oikeuden kohdalla oikeus ja kyky tehdä nimenomaan itsenäisiä päätöksiä. Itsemääräämisoikeuden pohdinnoissa korostuivat puolestaan relationaalisuuden elementit: itsemääräämisoikeuteen sisältyi haastateltujen mielestä oikeus tehdä päätöksiä, mutta samalla oikeuteen tehdä päätöksiä sisältyi läheisten mielipiteiden tai tekojen vaikutus.

Kysyessäni oikeudellisen ennakkoinnin keinojen, kuten edunvalvontavaltuutuksen ja hoitotahdon, vaikutuksia, haastateltavat kokivat ennakkoinnin tukevan ja vahvistavan sekä autonomiaa että itsemääräämisoikeutta. Vastaukset eivät vaihdelleet sen mukaan, oliko kyseinen haastateltava jo tehnyt kyseisiä asiakirjoja vai vasta suunnittelei tekevänsä. Eroa ei myöskään ollut sillä, kuinka paljon haastateltava tiesi ennakkoinnin eri keinoista. Seuraavassa taulukossa esitän haastatteluaineistostani nousseen terminologiasidonnaisuuden ydinkohdat.

Taulukon 1 (seuraavalla sivulla) kokonaisuudesta herää kysymys, mieltävätkö muistisairaajat ihmiset autonomiansa elementiksi tai linkiksi ihmisyyteensä, persoonuuteensa (*personhood*)⁵⁶ sekä toimijuuteensa ja itsemääräämisoikeuden enemmänkin osaksi kognitiivisuuttaan (*brainhood*).⁵⁷ Vaaditaanko (joko sairastuneen itsensä tai

ihmisen kyknä.

56 Ks. Kitwood 1997; Nussbaum 2007; 2011. Ks. myös Kurki 2019 (*legal personhood*).

57 *Brainhood*-käsitteen historiaa tutkinut Fernando Vidal (2009, 5) määrittelee seuraavasti (vapaasti suomentaen): Jos *personhood* on individualisena persoonana olemisen laatu tai edellytys, voisi *brainhoodin* nimetä aivoina olemisen laaduksi tai tilaksi. Vidalin mukaan *brainhood* voidaan nähdä modernin länsimaisen kulttuurin ideologiana, jossa yksilön kognitiiviset kyvyt määrittävät hänen laatuun. *Brainhood*-käsitteellä ei ole vakiintunutta suomennosta, mutta koska siinä painotetaan kognitiivisuutta, käännän sen tässä kognitiivisuudeksi.

Taulukko 1. Autonomian ja itsemääräämisoikeuden kokemukselliset määritelmät.

Autonomia	Itsemääräämisoikeus
Oikeus ja kyky tehdä itsenäisiä päätöksiä	Oikeus ja kyky tehdä päätöksiä
Muistisairaus mahdollisesti vaikuttaa	Muistisairaus vaikuttaa
Pysyvä ja muuttumaton osa itseä	Heikkenevä, muuttuva
Ei voida arvioida tai mitata	Voidaan arvioida ja mitata
Ulkopuoliset eivät määritä	Perheenjäsenet ja ammattihenkilöstö määrittävät
Individuaalisuus	Relationaalisuus
Oikeudellinen ennakointi tukee	Oikeudellinen ennakointi tukee

ulkopuolisen tahon toimesta) itsemääräämisoikeudelta kognitiivisuutta niin vahvasti, että ilman kognitiivisuutta itsemääräämisoikeus ei ole olemassa oikeutena? Entä viittaako itsemääräämisoikeuden ymmärrys relationaaliseen autonomiaan ja autonomian ymmärrys individuaaliseen?

Samalla voi kysyä, että jos oikeudellinen ennakointi tukee sekä autonomiaa että itsemääräämisoikeutta, nouseeko oikeudellinen ennakointi avainasemaan – jopa peruskiveksi autonomisen toimijuuden tukemiselle? Joka tapauksessa on selvää, että muistisairaahan ihmisen autonomian ja itsemääräämisoikeuden kokemukset muodostavat antinomioita⁵⁸ – osin vastakkaisia ja ristiriitaisiakin, mutta samanaikaisesti tosia, jotka eivät kumoa toisiaan. Autonomisen toimijuuden ristiriita sen sijaan muodostuu, kun muistisairas ihminen kokee olevansa autonominen, mutta menettävänsä itsemääräämisoikeutensa.

⁵⁸ Ks. antinomioista esim. Raatikainen 1997; Korkman & Yrjönsuuri 1998, 440.

Muistisairaahan ihmisen autonominen toimijuus

Olen tarkastellut tässä luvussa muistisairauden aiheuttamia vaikutuksia sairastuneen autonomiselle toimijuudelle keskittyen muistisairaiden omiin kokemuksiin asiasta. Olen kuvannut keskeisiä löydöksiä 16 muistisairaahan ihmisen haastatteluaineiston abduktiivisesta analyysistä.

Etenevä muistisairaus vaikuttaa sairastuneen kokemukseen autonomisesta toimijuudesta yksilöllisesti ja moniulotteisesti. Haastattelemani muistisairaajat kokivat muistisairauden vaikuttavan kyvykkyyteensä ja päätöksenteko-oikeuteensa ja aiheuttavan muutoksia sekä läheisten että ammattihenkilöstön suhtautumisessa. Oikeudellisen ennakkoinnin koettiin tukevan autonomiaa ja oikeudellista toimintakykyä. Myös läheisten roolin helpottuminen ja selkeys sijaispäättöksentekijästä nähtiin ennakkoinnin hyötyinä.

Sairastuneiden kuvaukset oman autonomiansa toteutumisesta olivat yksilöllisiä sekä tilanne- ja termisidonnaisia. Autonomia koettiin pysyvänä ja muuttumattomana henkilökohtaisena voimavarana ja itsenäisyyden osana, jota ikääntyminen tai muistisairaus ei poista. Itsemääräämisoikeus koettiin puolestaan muuttuvana, muistisairauden etenemisen vaikutusten kohteena ja ulkopäin määriteltynä oikeudellisenä statuksena. Muistisairaahan ihmisen tunnustetuksi tuleminen persoonana, halu näkyä elämälle, oli keskeistä relationaalisuuden kokemuksissa.

Tutkimuslöydökset piirtävät kuvan muistisairaahan ihmisen autonomisesta toimijuudesta yksilöllisenä kokonaisuutena, joka nojaa oikeudellisen toimintakyvyn kivijalkaan. Tätä kivijalkaa tukee oikeudellinen ennakkointi. Näin ollen tukemalla muistisairaahan ihmisen oikeudellista ennakkointia riittävän ajoissa voidaan tukea hänen oikeudellista toimintakykyään sekä hänen kokemustaan autonomisesta toimijuudestaan.

Tutkimustulokset kannustavat kehittämään oikeudelliseen ennakkointiin liittyvää sääntelyä suuntaan, jossa ikääntyvän henkilön yksilöllinen toimijuus tulee huomioiduksi ja tuetuksi. Hoitotahdosta ja erityisesti hoivatoiveiden kunnioittamisesta kaivataan ny-

kyistä selkeämpää sääntelyä, ja näitä koskeva lainsäädännön uudistustyö tulisikin saattaa loppuun. Potilaslain hoitotahtoa koskevien säännösten (PotL 6 ja 8 §) soveltamisen epäselvyydet ovat olleet tiedossa jo pitkään.⁵⁹ Kesän 2018 hallituksen esitysluonnoksessa uudeksi asiakas- ja potilaslaiksi ehdotettiin kyllä hoitotahdosta omaa lukua, jossa myös hoitoa koskevat toiveen luontoiset tahdonilmaukset (hoivatoiveet) olisi nostettu säännöstasolla esille, mutta esitysluonnos kariutui. Toisaalta tälläkin hetkellä on sosiaali- ja terveysministeriössä käynnissä työryhmätyöskentely uudeksi itsemääräämisoikeuslainsäädännöksi, vaikkakin valmistelu näyttää jälleen siirtyvän seuraavalle hallituskaudelle.

Pelkät uudet säännökset hoitotahdosta tai hoivatoiveista eivät kuitenkaan riitä. Ikääntyvää väestöä tulee myös ohjata, neuvoa ja erityisesti kannustaa oikeudelliseen ennakointiin. Tutkimustulosteni perusteella näyttää siltä, että perusneuvonnan saaminen oikeudellisen ennakoinnin kysymyksissä nimenomaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiselta on erityisen merkityksellistä. Nähdäkseni olisikin hyvä säätää nykyistä tarkemmin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön ohjaus- ja neuvontavelvollisuudesta ennakoinnin sisällöissä. Tästä nähtiin varteenotettava ai-hio hallituksen esitysluonnoksessa uudeksi asiakas- ja potilaslaiksi 2018 (28 §). On kuitenkin huomioitava, että vahvemman ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden asettaminen sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstölle vaatisi muun ohella laajaa täydennyskoulutusta.

Ikääntyvän ja varsinkin oikeudelliselta toimintakyvyltään heikentyvän ikääntyvän, kuten muistisairaahan ihmisen, itsemääräämisoikeuden sekä kunnioittaminen että suojaaminen vaativat uudenlaisen normiston luomista sekä lainsäädännön tasolla että muun ohjeistuksen kehittämisessä. Pitkään käynnissä ollut itsemääräämisoikeuslainsäädännön kehitystyö olisi aiheellista saattaa vihdoin loppuun.⁶⁰ Tähän kehitystyöhön tutkimustulokseni antavat eväitä.

59 Vuonna 2003 sosiaali- ja terveysministeriöön asetettiin työryhmä laatimaan potilaslain muutosehdotusta. Työryhmä ehdotti muun ohella selkeämpää sääntelyä hoitotahdosta ja täysi-ikäisen vajaakykyisen potilaan asemasta. Ks. tarkemmin Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2003:25, 8.

60 Lainsäädännön puutteellisuuteen kiinnitettiin huomiota jo 2000-luvun alussa,

Ikääntyneiden vammaisten suurin ryhmä, muistisairaat ihmiset, ovat autonomisia toimijoita, joiden autonomian tukeminen tulee varmistaa.

Lähteet

- Alzheimer's Disease International and World Health Organisation (2012) *Dementia. A Public Health Priority*. UK: World Health Organisation.
- Burns, Alistair & Iliffe, Steve (2009) Dementia. *BMJ* 338:7691, 405–409.
- Brechling, Brigid & Schneider, Catherine (1993) Preserving autonomy in early stage dementia. *Journal of Gerontological Social Work* 20:1–2, 17–33.
- Elder, Glen & Kirkpatrick Johnson, Monica (2003) The Life Course and Aging: Challenges, Lessons, and New Directions. Teoksessa Richard Settersten (toim.) *Invitation to the Life Course. Toward a New Understanding of Later Life*. Amityville, New York: Baywood Publishing Company, 49–81.
- Eloniemi-Sulkava, Ulla & Sormunen, Salla & Topo Päivi (2008) Dementia on erityiskysymys. Teoksessa Salla Sormunen & Päivi Topo (toim.) *Laadukkaat dementiaipalvelut – opas kunnille*. Stakes, Jyväskylä: Gummerus, 8–14.
- Erkinjuntti, Timo & Remes, Anne & Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (2015) Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa Timo Erkinjuntti, Anne Remes, Juna Rinne & Hilikka Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. Helsinki: Otava, 18–22.
- Ferri, C. P. & Prince, Martin & Brayne, Carol & Brodaty, Henry & Fratiglioni, Laura & Ganguli, Mary & Hall, Kathleen & Hasegawa, Kazuo & Hendrie, Hugh & Huang & Yueqin & Jorm, Anthony & Mathers, Colin & Menezes, P. R. & Rimmer, Elizabeth & Sczuzafa, Marcia (2005) Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 366, 2112–2117.
- Gauthier, Serge & Reisberg, Barry & Zaudig, Michael & Petersen, Ronald & Ritchie, Karen & Broich, Karl (2006) Mild cognitive impairment. *The Lancet* 367:9518, 1262–1270.
- Giddens, Anthony (1984) *Constitution of society*. Cambridge: Polity Press.
- Harding, Rosie (2017) *Duties to care. Dementia, relationality and law*. Cambridge: Cambridge 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.
- Higgs, Paul & Jones, Ian (2009) *Medical sociology and old age. Towards a sociology of health in later life*. New York: Routledge.
- Hitlin, Steven & Elder, Glen (2006) Agency: An Empirical Model of an Abstract Concept. *Advances in Life Course Research* 11/2006, 33–67.
- Hockey, Jenny & James, Allison (2002) *Social identities across the life course*. Basingstoke: Palgrave.
- Honneth, Axel (2005) *The struggle for recognition. The moral grammar of social conflicts*. Cambridge: Polity Press.

jolloin sosiaali- ja terveysministeriö asetti työryhmän selvittämään pakotteita sosiaali- ja terveydenhuollossa. Työryhmän muistiossa ehdotetaan muun ohella kehitysvammaisten ja dementoituneiden henkilöiden rajoitustoimenpiteitä säänneltäväksi laissa, ks. tarkemmin Koivuranta 2001, 88–91. Ks. myös HE 108/2014: Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi ja hallituksen esitysluonnos eduskunnalle uudeksi asiakas- ja potilaslaiksi 6.7.2018.

- Jyrkämä, Jyrki (2007) Toimijuus ja toimijatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa M. Seppänen., A. Karisto & T. Kröger (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 195–217.
- Jyrkämä, Jyrki (2008) Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä – hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehykseksi. *Gerontologia* 4/2018, 190–203.
- Jyrkämä Jyrki (2013) Vanheneminen, arkitilanteet ja toimijuus. Teoksessa Eino Heikkinen, Jyrki Jyrkämä & Taina Rantanen (toim.) *Gerontologia*. Helsinki: Duodecim, 421–425.
- Jönsson, Linus & Wimo, Anders (2009) The Cost of Dementia in Europe. A Review of the Evidence, and Methodological Considerations. *Pharmaco Economics* 27:5, 391–403.
- Karantzoulis Stella & Galvin James (2014) Distinguishing Alzheimer's disease from other major forms of dementia. *Expert Review of Neurotherapeutics* 11:11, 1579–1591.
- King, Neal & Calasanti, Toni (2009) Aging agents: scholarly imputations of empowerment. *International journal of aging and social policy* 29:1 & 2, 39–48.
- Kivimäki, T. M. & Ylöstalo, Matti (1973) *Suomen siviilioikeuden oppikirja. Yleinen osa*. Kolmas, uudistettu painos. Porvoo: WSOY.
- Kitwood, Tom (1997) *Dementia reconsidered: The person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Koivuranta, Eija (2001) *Perusteltuja rajoituksia vai huonoa kohtelua. Selvitys sosiaali- ja terveydenhuollon pakotteista*. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistio 2001:33.
- Korkman, Petter & Yrjönsuuri, Mikko (toim.) (1998) *Filosofian historian kehityslinjoja*. Helsinki: Gaudeamus.
- Kurki Visa (2019) *A Theory of Legal Personhood*. Oxford: Oxford University Press.
- Käypä hoito -suositus, Muistisairaudet (2017) *Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri- yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä*. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim.
- Li, Ning & Zhang, Lei & Du, Wei & Pang, Lihua & Guo, Chao & Chen, Gong & Zheng, Xiaoying (2015) Prevalence of dementia associated disability among Chinese older adults: results from a national sample survey. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 23:3, 320–325.
- Lötjönen, Salla (2005) Ihmisperäisten biologisten näytteiden käyttö lääketieteellisessä tutkimuksessa. *Lakimies* 5/2005, 719–745.
- Marshall, Victor (2005) Agency, events and structure at the end of the life course. *Advances in Life Course Research* 10/2005, 57–91.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (2003) *Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema*. Jyväskylä: Gummerus.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (2013) *Ikääntymisen ennakointi, vanhuuteen varautumisen keinot*. Helsinki: Talentum.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (2016) Protecting a Person with Dementia through Restrictions of Freedom? Notions of Autonomy in the Theory and Practice of Elder Care. Teoksessa Anne Griffiths, 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 rationaalisena toimijana – teoriaa ja käytäntöä edunvalvonnassa olevan ihmisen itsemääräämisoikeudesta. *Lakimies* 1/2018, 3–28.
- Nedelsky, Jennifer (1989) Reconceiving Autonomy: Sources, Thoughts, Possibilities. *Yale Journal of Law & Feminism* 1:7, 7–36.
- Neuvonen, Riku & Rautiainen, Pauli (2015) Perusoikeuksien tunnistaminen ja niiden sisällön määrittäminen Suomen perusoikeusjärjestelmässä. *Lakimies* 1/2015, 28–53.
- Nikumaa, Henna & Koponen, Elina (2016) *Miten turhaan tahtoni toteutumisen? Opa oikeudelliseen ennakointiin*. Suomen muistiasiantuntijat ry:n julkaisut 1/2016. Helsinki: Suomen muistiasiantuntijat.

- Nikumaa, Henna & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (2019) Counselling of people with dementia in legal matters – social and health care professionals' role. *European Journal of Social Work* 1/2019, 1–15.
- Nussbaum, M. C. (2007) *Frontiers of justice. Disability. Nationality. Species membership*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Nussbaum, M. C. (2011) *Creating capabilities. The human development approach*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Paakkari, Marjaana (2018) *Varautuminen parempaan vanhuusikään*. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.
- Pietarinen, Juhani (1993) Itsemäärämisen periaate. Teoksessa Veikko Launis & Juha Räikkä (toim.) *Itsemääräämisoikeus*. Turku: Turun yliopisto, 97–132.
- Pietarinen, Juhani (1998) *Itsemääräminen ja itsemääräämisoikeus*. Helsinki: Editas.
- Pirhonen, Jari (2017) *Good Human Life in Assisted Living for Older People. What the residents are able to do and be*. Tampere: Tampere University Press.
- Pirhonen, Jari (2022) Omaa elämää loppuun asti – autonomia ja toimijuus hoivakodissa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Leila Jylhänkangas & Anna Leppo (toim.) *Haavoittuva toimijuus*. Tampere: Vastapaino, 125–153.
- Raatikainen, Panu (toim.) (1997) *Ajattelu, kieli, merkitys. Filosofian avainkirjoituksia*. Helsinki: Gaudeamus.
- Remes Anne & Hallikainen Merja & Erkinjuntti Timo (2015) Alzheimerin taudin kliininen kuva ja taudinmääritys. Teoksessa Timo Erkinjuntti, Anne Remes, Juna Rinne & Hilikka Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. Helsinki: Otava, 119–136.
- Sivula Sirkka (2010) Tuettu päätöksenteko ratkaisuna oikeusturvan ongelmiin. Teoksessa Marja Pajukoski (toim.) *Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät -työryhmän raportti*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, raportti 19/2010, 109–119.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2003) *Potilaslain 6 §:n uudistamistarpeita selvittäneen projektiryhmän muistio*, 2003:25.
- Starkstein, Sergio & Sabe, Liliana & Chemerinski Erain & Jason, Leu & Leiguarda Remon (1996) Two domains of anosognosia in Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 61/1996, 485–490.
- Tavory Iddo & Timmermans Stefan (2014) *Abductive analysis. Theorizing qualitative research*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Tulle, Emmanuelle (2004) Rethinking agency in later life. Teoksessa Emmanuel Tulle (toim.) *Old age and agency*. New York: Nova Science Publishers Inc., 175–189.
- Vidal Fernando (2009) Brainhood, anthropological figure of modernity. *History of the Human Sciences* 22:1, 5–36.
- Viitanen Matti & Ojala Mikael (2015) Muistisairaudet ja ajoterveys. *Suomen Lääkärilehti* 40, 2609–2613.
- Virammo, Petteri & Sulkava, Raimo (2015) Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa Timo Erkinjuntti Anne Remes, Juna Rinne & Hilikka Soininen (toim.) *Muistisairaudet*. Helsinki: Otava, 35–43.
- Virkola, Elisa (2014) *Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Wimo, Anders & Jonsson, Linus & Bond, John & Prince, Martin & Winblad, Bengt (2013) The worldwide economic impact of dementia 2010. *Alzheimers and Dementia* 9:1, 1–11.