



**LAUREA**  
AMMATTIKORKEAKOULU

*Uuden edellä*

# Ikääntyneen muistisairaana itseään määräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttavat tekijät

---

Isomäki, Minna

2015 Laurea Porvoo

Laurea-ammattikorkeakoulu  
Porvoo

## Ikääntyneen muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttavat tekijät

Minna Isomäki  
Sairaanhoitaja AMK  
Opinnäytetyö  
Maaliskuu 2015

Minna Isomäki

### Ikääntyneen muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttavat tekijät

Vuosi 2015 Sivumäärä 40

---

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ikääntyneen muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutumista. Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda lisää tietoa ikääntyneen muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Tämän opinnäytetyön tehtävänä oli selvittää tekijöitä, jotka vaikuttivat ikääntyneen muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valittiin kuvaileva kirjallisuuskatsaus, joka rajasi tiedon halutulle alueelle antaen vastauksia asetettuun tutkimuskysymykseen. Aineistoksi valikoitui viisi suomenkielistä tutkimusta vuosilta 2000-2014.

Hoitotyön parantunut organisointi yhteisten linjojen ja ohjeistuksien avulla lisäsi itsemääräämisoikeuden toteutumista. Ikääntyneen muistisairaana omaan hoitoonsa liittyvän määräysvalan ja valinnan mahdollisuuksien esille tuominen paransi itsemääräämisoikeuden toteutumista hoidon aikana. Itsemääräämisoikeutta korosti ikääntyneille muistisairaille annettu aito mahdollisuus oman mielipiteen antamiselle tulevan hoidon toteuttamisesta. Itsemääräämisoikeuden lähtökohtana oli ikääntyneen muistisairaana oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ilman syrjintää ihmisoikeussopimuksen mukaisesti. Yksilöllisen hoitotyön toteuttaminen lisäsi itsemääräämisoikeutta ikääntyneen muistisairaana itse haluaman hoidon toteutuessa paremmin. Itsemääräämisoikeus lisääntyi, kun ikääntyneen muistisairaana hoidon aikana saama kohdelu ja tiedonanto perustuivat tarpeista lähtevään hoitotyöhön. Itsemääräämisoikeuden toteutumista voimisti ikääntyneen muistisairaana tulevan hoidon arvioinnin, suunnittelun ja toteuttamisen mahdollistava hoito- ja palvelusuunnitelma. Onnistunut itsemäärääminen toteutui paremmin ikääntyneen muistisairaana antaman hoitotahdon avulla. Hoitotahdon antamisen tuli perustua muistisairaana tietoisuudelle hänen omista oikeuksistaan, itsenäiseen päätöksentekoon, ulkopuolisen vaikuttamisen poissulkemiseen sekä hoitovaihtoehtojen esittämiselle. Ohjaavilla laeilla turvattiin ikääntyneille muistisairaille heille säädetyt oikeudet itsemääräämisen toteuttamiseen.

Asiasanat: muistisairaudet, ikääntyminen, itsemääräämisoikeus.

Minna Isomäki

**The factors affecting the realization of self-determination of elderly people having memory disorders**

Year	2015	Pages	40
------	------	-------	----

---

The purpose of this study was to investigate and clarify the realization of self-determination on elderly people having memory disorders. The aim of this study was to produce more information on the realization of self-determination on elderly people having memory disorders. The task of this study was to clarify the factors that affect the realization of self-determination on elderly people having memory disorders. The method of the research was descriptive literature review, which limited the acquired data to the desired area thus giving answers to the preset research question. Five articles in Finnish from the years 2000 - 2014 were selected to be material to be analyzed further.

Better organized nursing with common policies and guidelines increased the realization of self-determination. Bringing out the authority and possibilities to make decisions about their own nursing made the realization of self-determination more easily accomplished for elderly memory disordered persons during the nursing. The self-determination was enhanced if the elderly memory disoriented persons could express their own opinions about the nursing procedures. As the starting point of self-determination was the right to good health and medical care without any discrimination in the relation to Human Rights Accordance. The use of individual nursing procedures for the memory disordered elderly peoples benefited the self-determination. The use of need based nursing with given treatment and information during the nursing also added the realization of self-determination. Care and service plan made the assessment, planning and implementation to the future treatment for elderly memory disordered persons possible and increased accomplished self-determination. Successful self-determination was better carried out when advance directive was given out. Given advance directive had to be based on the consciousness of elderly memory disordered persons own rights, autonomous decision-making, exclusion of outer influence and for presentation of treatment options. The guiding laws safeguarded the rights for which elderly memory disordered persons were provided to.

Keywords: memory disorders, aging, self-determination.

## Sisällys

1	Johdanto .....	6
2	Muistisairaudet haasteena itsemääräämisoikeudelle.....	8
3	Itsemääräämisoikeuden määrittäminen ja toteutuminen .....	11
	3.1 Itsemääräämisoikeuden määrittämiseen liittyvät lait .....	11
	3.2 Hoitotahto ja itsemääräämisoikeuden toteuttaminen hoidon aikana.....	13
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys .....	17
5	Opinnäytetyön toteutus .....	17
	5.1 Opinnäytetyön aineiston haku .....	17
	5.2 Opinnäytetyön aineiston analyysi .....	18
6	Opinnäytetyön tulokset.....	18
7	Pohdinta ja johtopäätökset.....	21
	7.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	21
	7.2 Opinnäytetyön tulosten tarkastelu.....	22
	7.3 Opinnäytetyön johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset .....	25
	Lähteet .....	27
	Liitteet.....	30

## 1 Johdanto

Dementia on oire aivojen vaurioittavasta sairaudesta eikä varsinainen eriteltävissä oleva sairaus. Dementiassa on kyse etenevästä, pysyvästä tai ohimenevästä aivotoiminnan häiriöstä. Vaikeusasteen mukainen oireiden luokittelu etenee lievästä keskivaikean kautta vaikeaan. (Erkinjuntti 2003, 54). Nämä oireet johtavat merkittävään sosiaalisen ja ammatillisen toiminnan rajoittuneisuuteen. (Erkinjuntti 2005, 91). Tavallisimmat dementoivat sairaudet ovat Alzheimerin tauti, vaskulaariset eli verenkiertoperäiset dementiat, Lewyn kappale - dementia sekä frontotemporaaaliset degeneraatiot eli otsa-ohimolohkodementiat. Näistä sairauksista kaikkein yleisin on Alzheimerin tauti. Dementoivat sairaudet aiheuttavat muutoksia aivotoiminnassa, jotka vaikuttavat oppimiseen, muistissa pitämiseen tai muistista palauttamiseen. (Erkinjuntti ym. 2005, 73).

Ikääntyneelle muistisairaalle on tarjottava valinnanmahdollisuus, jotta voimme kunnioittaa hänen itsemääräämisoikeuttaan antamalla hänelle oikeuden osallistua päivittäiseen elämään -sä koskevaan päätöksentekoon ja hoidon suunnitteluun. (Heimonen & Poutilainen 2006, 60 - 62). Hoidettavan ikääntyvän muistisairaana itse tekemä ja hänen omaan hoitonsa toteuttamiseen vaikuttava ratkaisu, hoitotahto, tulisi tehdä hyvissä ajoin jo muistitaudin alkuvaiheessa. Tällöin muistisairaus ei vielä vaikuta henkilön päätöksentekokykyyn ja hän on pätevä tekemään kyseisen hoitoaan koskevan päätöksen. Hoitotahto korostaa muistisairaana itsemääräämisoikeutta ja sitoo ammattihenkilöstöä toteuttamaan hoitotahdossa mainittuja toiveita (Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006, 67). Ikääntyneen muistisairaana itsemääräämisoikeuden ja autonomian tulee esiintyä hänen antamassaan hoitotahdossa. Muistisairaana ihmisen itsensä tekemille ratkaisuille on annettava aina etusija kun niitä verrataan laillisen edustajan tai läheisen henkilön mielipiteisiin. (Pahlman 2003, 252).

Ikääntyneen muistisairaana hoitotyö tapahtuu luontevasti, kun hänen kanssaan toteutetaan tasavertaista kommunikointia ja yhteistyötä hoidon onnistumiseksi ilman hoitajan omia korostunutta ammattiroolia ja suorituksia. Muistisairauden toteamisen jälkeen ei voida olettaa, että ikääntynyt muistisairas menettää oman päätöksentekokykynsä ja samalla oikeutensa itsemääräämiseen taudinkuvan pahentuessa. Hoidon inhimillisyys on ikääntyneen muistisairaana toimintaympäristössä ilmenevää turvallisuutta ja huolenpitoa. (Vuori & Heimonen 2007, 51 - 52; 85 - 93). Hoito perustuu ikääntyneen muistisairaana tarpeisiin ja toiveisiin ja sen suunnittelussa huomioidaan hänen terveydentilansa, toimintakykynsä ja oma sosiaalinen verkostoituksensa. Hoitaja suunnittelee ja toteuttaa ikääntyneen muistisairaana hoitoa ja itsemääräämisoikeutta hoidettavan omien kykyjen ja voimavarojen mukaisesti (Saarnio, Isola & Mustonen 2011, 46 - 56).

Sosiaaliset, biologiset ja psyykkiset vanhenemisprosessit hyödynnetään ottamalla huomioon hoidettavan ikääntyneen muistisairaana elämänhistoria sekä häneen liittyvät piilevät voimavarat. Näin hoitaja saa oman erikoisosaamisensa avulla hyvän pohjan onnistuneen hoitotyön toteuttamiselle. (Voutilainen, Vaarma, Backman, Paasivaara, Eloniemi-Sulkava & Finne-Soveri 2002, 73 - 74).

Itsemääräämisoikeus on perusoikeus, joka on säädetty perustuslailla ja on kaikille yhdenvertaisesti kuuluva oikeus. Jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on potilaslain (L 785/1992) 3 §:n mukaan oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ja siihen liittyvään kohteluun. Tätä täydentää terveydenhuoltolain (L 1326/2010) 8 §:n mukainen näyttöihin ja hyviin hoitokäytäntöihin perustuva terveydenhuollon toiminta, joka on laadukasta, turvallista ja asianmukaisesti toteutettua.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää ikääntyneen muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutumista. Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tuoda lisää tietoa ikääntyneen muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Opinnäytetyön tarkoitukseen etsitään vastauksia seuraavan opinnäytetyön kysymyksen avulla: Mitkä ovat ne asiat, jotka vaikuttavat ikääntyneen muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutumiseen?

## 2 Muistisairaudet haasteena itsemääräämisoikeudelle

Dementia on älyllisen toimintakyvyn heikentymistä, johon liittyvät oppimista vaikeuttavat sekä aikaisemmin opittujen asioiden mieleen palauttamista haittaavat muistihäiriöt. Dementiaan kuuluu ainakin yksi seuraavista oireista: kielellinen häiriö, liikesairauksien suorittamisen hankaluus, nähdyn esineen tunnistamisen hankaluus sekä järjestelmällisyyden tai suunnitelmallisuuden puuttuminen (Therapia Fennica 2014). Yllämainitut demencian oireet ovat yleensä eteneviä Alzheimerin taudissa. Muistin heikkeneminen johtuu yleensä aivosairaudesta. Ensimmäinen eli alkuvaihe kestää 3 - 7 vuotta, seuraavan vaiheen pituus on 2 - 4 vuotta ja loppuvaiheen pituus on 1 - 5 vuotta. Vaiheet on jaettu toiminnallisten ja käyttäytymisessä tapahtuvien selkeiden muutosten mukaisesti (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 62 - 66).

Alzheimerin tauti ei ole yhtenäinen sairaus, vaan se jaetaan yleisimmin esiintyvään myöhäsiän muotoon tai harvemmin esiintyviin ja aikaisin alkaviin geenimutaatioista johtuviin perinnöllisiin muotoihin (Therapia Fennica 2014). Taudin puhkeaminen ja siihen sairastumisen todennäköisyys koostuvat monien osatekijöiden suhteista, joihin taas vaikuttavat saadut geenit sekä ympäristöstä johtuvat somaattiset tekijät. Aivoissa tapahtuvat muutokset aiheuttavat sosiaalisen toiminnan rajoitteellisuutta sekä toiminnan merkittävää heikkenemistä aikaisemmalta tasolta. Taudin alkuun kuuluvat heikot muistihäiriöt. Lähimuistin heikentyessä ajan ja paikan taju häviävät. Avaimet voivat jäädä ulko-oveen ja edeltä sovitut tapaamiset eivät toteudu. Soittaminen tiettyyn aikaan sekä kaupasta ostettavat tavarat unohtuvat. Rahan käyttäminen maksuvälineenä heikkenee ja pankissa asioiminen vaikeutuu. (Ulla Vuori & Sirkka-Liisa Heimonen 2007, 10).

Muistisairaajat henkilöt yrittävät tasapainottaa tätä muutosta tekemällä etukäteen muistilappuja itselleen asioiden unohtumisen estämiseksi. Samalla näin toimiessa pyritään piilottamaan unohteleminen muulta ympäristöltä. (Ekman, Jönhagen, Frataglioni, Graff, Jansson, Robinson, Tjernberg ja Wahlund 2007, 12). Dementiapotilas saattaa myös kääntyä omaisensa puoleen ja kysyä tältä mielipidettä omasta vastauksestaan (Timo Erkinjuntti & Maarit Huovinen 2003, 64). Uusien asioiden oppiminen heikentyy eikä asioiden kertaaminen enää palauta niitä mieleen kuin aikaisemmin (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Soininen 2005, 85). Tietyt tavarat, jotka dementiapotilas on muistanut aiemmin, unohtuvat ja kadottavat merkityksensä tai käyttötapaansa. (Ekman ym. 2007, 14). Arkipäiväisten asioiden tekeminen hankaloituu motoriaan heikkenemisen myötä. Asioiden toteuttaminen hidastuu, koska muistisairas henkilö palaa useasti takaisin tarkastamaan tehtävän etenemistä. Vaikeuksia ilmenee varsinkin vaativissa tehtävissä ja uusien tilanteiden aikana. Pitkäaikainen keskittyminen asioihin heikkenee. Koska tilan hahmottaminen vieraassa ympäristössä hankaloituu, suurenee samalla eksymisen riski. (Timo Erkinjuntti & Maarit Huovinen 2003, 64). Asioita kuvailevien sanojen löytyminen on



hankalaa, jolloin muistisairas henkilö pyrkii keskustelun aikana tarkkojen oikeiden sanojen sijaan käyttämään kiertoilmaisuja. (Vuori & Heimonen 2007, 10 - 11).

Taudin alkuvaiheessa tautia sairastava on kykenevä tunnistamaan kyseiset edellä mainitut muistioireet ja tuo ne usein esille. Toimintakyvyn muutoksien edetessä lukeminen vähentyy, monimutkaisista harrastuksista luovutaan sekä ajokyky heikkenee tilan hahmottamisen hankaloituessa ennestään. Lääkityksestä huolehtimisen itsenäisesti toimien on todettu hankaloituvan huomattavasti. Elämän alkupuolella opitut sosiaaliset taidot ja niistä johtuvat toiminnot eivät heikkene yhtä voimakkaasti taudin edetessä niiden säännöllisen jokapäiväisen käytön johdosta. Taudin alkuvaiheessa on todettu esiintyvän laihtumista syömisen unohtuessa. (Hartikainen & Lönnroos 2008: 90 - 91). Uudet tilanteet saattavat aiheuttaa pelokkuutta. Käyttöoireina on ilmentynyt apatiaa, lisääntyneitä ärtyisyyttä, ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta, mutta niiden voimakkuus vaihtelee tautia sairastavien henkilöiden välillä selvästi. (Vuori & Heimonen 2007, 10 - 11).

Taudin edetessä keskivaikeaan vaiheeseen dementiapotilas ei enää tunnista oman muistisairautensa oireita eikä näin ollen tunne olevansa sairas. Lähimuisti heikkenee edelleen käyttöoireiden lisääntyessä. Taudin etenemisnopeus vaihtelee yksilöllisesti. Tunnistamalla Alzheimerin tautiin liittyvät oireet ja sen etenemiseen liittyvät tapahtumat varaudutaan tuleviin muutoksiin. Dementiapotilas unohtaa huolehtia omasta ulkonäöstään, syömisestään ja hygieniastaan. Pukeutumiseen tarvitaan lisääntyneissä määrin apua, koska sanojen yhdistäminen tavaroihin on heikentynyt. (Erkinjuntti ym. 2005, 84 - 85, 105). Ruoan laittaminen ja arjen askareet eivät enää onnistu ja tavarat katoavat useammin. Ympäristön hahmottamisen edelleen heikentyessä eksymistä tapahtuu ensin tuntemattomassa ympäristössä ja myöhemmin tutussa ympäristössä. Käyttöoireisiin tulevat mukaan harhaluulot, hallusinaatiot, levottomuus, vaeltelu, uni- ja valverytmin häiriöt sekä masennus. Somaattisina oireina voidaan todeta laihtumista, vaikka potilas söisikin ruokaa monipuolisesti. Jähmeyden, vapinan ja jäykkyyden esiintyminen lisääntyy. (Vuori & Heimonen 2007, 11). Kommunikaatiokyky heikkenee edelleen, kun sanojen käyttö muuttuu yksittäiseksi tai puheeseen tulee lisäksi sisällön kannalta merkityksettömiä sanoja. (Ekman ym. 2007, 15). Luetusta tekstistä jää mieleen osasia. Fyysinen suorituskyky säilyy pitkään taudin edetessä. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2009, 103).

Taudin loppuvaiheessa puhekyky laskee entisestään. Tiettyyn sanaan saatetaan ”jäädä kiinni” ja sitä toistetaan useita kertoja peräkkäin. Liikkumisvaikeuksien johdosta potilas voi olla sänkytöilaana ja kärsiä virtsan- ja ulosteenpidätysvaikeuksista. (Ekman ym. 2007, 15). Huomatavat puheen tuottamisen vaikeudet, keskittymiskyvyttömyys ja päättelyongelmat ovat tyypillisiä oireita. Taudin loppuvaiheessa tarvitaan jo perustoimintojenkin suorittamiseen ulkopuolista apua. (Vuori ym. 2007, 11). Mahdollisista nielemisvaikeuksista johtuen potilasta on syö-

tettävä. Läheisten tunnistaminen sekä paikan- ja ajantaju häviävät. Keho jäykistyy entisestään. Samaten kävelykyky muuttuu töpöttäväksi ja viimein katoaa kokonaan. (Erkinjuntti ym. 2004, 88). Käyttösoireina ilmenee levottomuutta, uni- ja valvetilan häiriöitä, masennusta sekä motoriikan poikkeamia primaariheijasteiden tullessa esille. (Vuori ym. 2007, 11).

Verenkiertohäiriöiden aiheuttamaa aivokudoksen vaurioista johtuvaa dementiaa sanotaan verenkiertoperäiseksi eli vaskulaariseksi dementiaksi. Tämä dementian tyyppi aiheuttaa 15 - 20 prosenttia kaikista dementiatapauksista ja se on toiseksi yleisin keskivaikean ja vaikean dementian syy. Ne jaetaan alatyyppeihin vaurioiden sijainnin sekä syntymekanismin perusteella. Taudin oireet riippuvat suurelta osin aivoissa sijaitsevan verenkiertohäiriön kohdasta. Kortikaalinen vaurio sijaitsee isojen aivojen kuorikerroksen alueella, jolloin oireina ovat kielelliset puhehäiriöt, toispuolinen halvaus sekä kävelyhäiriöt. Tätä dementian muotoa sairastavien tunne-elämä vaihtelee runsaasti ja varsinkin omaiset huomaavat selkeämmin potilaalla usein esiintyvät mielialan muutokset. Yleisin helposti tunnistettavissa oleva oire on asioiden käsittelemättömyys, joka on usein muistihäiriötä selvemmin havaittavissa. Hoidettavat asiat eivät järjesty eteenpäin halutulla tavalla ja järjestelmällinen toiminta puuttuu, koska asioiden käsittely on hidasta ja tehtävästä toiseen siirtyminen vaikeata. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 72 - 75).

Käyttösoireita esiintyy enemmän kuin Alzheimerin taudin yhteydessä. Muistiongelmia ilmenee tätä dementiatyyppiä sairastavilla hieman vähemmän verrattuna Alzheimerin tautia sairastaviin henkilöihin. Sairauden kesto vaihtelee keskimääräisen ajan ollessa noin 7 - 8 vuotta. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 75 - 79). Tauti etenee nopeasti, portaittaisesti ja aggressiivisesti. Aivokuoren alla sijaitsevassa vauriossa esiintyy puhehäiriöitä. Kävely muuttuu töpöttäväksi, käsien käyttäminen hankaloituu tai niitä ei pystytä käyttämään ollenkaan. Samalla ilmenee jäykkyyttä. (Vuori ym. 2007, 13 - 14). Älyllinen toiminta säilyy, mutta kielellisten vaikeuksien esiintyminen lisääntyy. Keskittyminen vaikeutuu, hajamielisyyttä ja unohtelua tapahtuu enemmän. Kävelyvaikeudet ovat hyvin yleisiä kävelemistyylin samalla muuttuessa köpöttäväksi ja huojuvaksi. Näköpuutokset ja kaksoiskuvien näkeminen ovat yleisiä. Taudinkuvassa voi esiintyä neurologisia muutoksia kuten puutosoireita ja halvauksia. Liikuntakyky saatetaan menettää nopeammin kuin Alzheimerin taudin yhteydessä. Virtsankarkailua esiintyy tavallista enemmän. Kyseiset henkilöt tajuavat paremmin oman taudinkuvansa, joten he saattavat ahdistua ja masentua tavallista helpommin. Vanhojen asioiden muistaminen ja uusien asioiden oppiminen säilyy paremmin kuin Alzheimerin tautia sairastavilla. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 90 - 91).

Lewyn kappaletauti on saanut nimensä hermosolun sisällä sijaitsevista jyväsistä, jotka on nimetty Lewyn mukaan. Taudin perussyytä ei tiedetä, mutta aivoissa on todettavissa Alzheimerin taudille tyypillisiä muutoksia. Tautia esiintyy yhtä paljon molemmilla sukupuolilla ja se

saattaa olla joissain tapauksissa periytyvä. Tauti alkaa yleensä 60 - 65 vuoden iässä, mutta sitä voi esiintyä myös 80 ikävuoden jälkeen. Taudin kesto voi lyhimmillään olla kaksi vuotta, mutta pisimmillään jopa 20 vuotta. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 88).

Oireena on älyllisen tason heikkeneminen varsinkin väsyneenä, jolloin vastaukset kysymyksiin tulevat hitaasti mutta varmasti. Väsymyksen johdosta looginen ajattelemisen ei onnistu halutusti ja muistiongelman esiintyminen on selkeämpää. Taudinkuvassa voi esiintyä nukahtelamista kesken toimintojen suorittamista. Väsymyksen vaihtelussa on todettavissa erittäin selkeitä eroja vuorokausirytmisissä. Potilas saattaa vaikuttaa täysin normaalilta ja pirteältä nukkumaan mentäessä, mutta on aamulla sekava, harhainen ja kyvyttö tunnistamaan läheisiään. Oppimiskyky ja lähimuisti ovat hyvin normaalin tuntuisia. Tätä tautia sairastavilla on edelleen kyky perustella asioita sekä huumorintaju. Selittämätöntä kaatumista ja pyörtyilyä saattaa esiintyä, mahdollisesti matalan verenpaineen johdosta (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 89 - 90.) Taudin edetessä puhutut lauseet lyhenevät ja lopulta loppuvat. Asioiden ymmärtäminen on silti normaalia, vaikka sanat ovatkin hukassa. Seikkaperäisiä harhanäkyjä ja unikuvia voi esiintyä. Taudin loppuvaiheessa potilas saattaa pitää näitä todellisina ja ahdistuu tämän johdosta (Hartikainen & Lönnroos 2008, 93 - 94). Taudinkuvaan kuuluvat Parkinsonin taudin tyypiset oireet: lihasjäykkyys, kävelyvaikeudet, selkeästi havaittava lepovapina ja kasvojen ilmeettömyys. (Vuori & Heimonen 2007, 15). Aggressiivisuus ja äkkipikaisuus ovat tyypillisiä taudille. Pienetkin asiat saattavat johtaa konfliktitilanteisiin, joissa kiroillaan ja mahdollisesti lyödään (Hartikainen & Lönnroos 2008, 96).

### 3 Itsemääräämisoikeuden määrittäminen ja toteutuminen

#### 3.1 Itsemääräämisoikeuden määrittämiseen liittyvät lait

Itsemääräämisoikeus johdetaan Suomen perustuslain 10 §:n 1. momentissa, jossa turvataan jokaisen yksityiselämä. Saman lain 1 §:ssä mainitaan valtiosäännön turvaavan ihmisarvon loukkaamattomuuden sekä jokaisen yksilön vapaudet ja oikeudet (L 1999/731). Muistisairaana autonominen itsemääräämisoikeus on tärkein lääkintäoikeudellisista oikeusperiaatteista (Pahlman 2003, 121). Itsemääräämisoikeus tarkoittaa muistisairaana itsenäisen, vapaan tahdon toteuttamista ja kunnioittamista. Muistisairas päättää omasta toiminnastaan ja asioistaan omien oikeuksiensa, kykyjensä ja mahdollisuuksiensa mukaisesti (Pahlman 2003, 170).

Itsemääräämisoikeuden omaavan ikääntyneen henkilön tulee käyttää vapaaehtoista, vakaata harkintaa ja tietoista arviointia omien valintojensa ja intressiensä toteuttamisessa. Hoitovaihtimusten esittämisoikeutta ei voida sulkea pois keneltäkään, mutta ikääntyneen henkilön on aina ymmärrettävä hoidon tai siitä kieltäytymisen merkitys ja siitä johtuva mahdollinen vaiku-

tus hänen omaan terveydentilaansa. (Pietarinen, Launis, Räikkä, Lagerspetz, Rauhala & Oksanen 1998, 81 - 82).

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (L 1992/785) perustuu itsemääräämisoikeuteen. Potilaslakia pidettiin sen tullessa sen voimaan 1990-luvun alussa hoidon toteutusta eettisesti ja oikeudellisesti velvoittavana lakina. (Kotisaari & Kukkola 2012, 85). Lain 3 §:ssä mainitaan ikääntyneen potilaan oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon sekä siihen liittyvään kohteluun. (Lehtonen & Pahlman 2008, 257). Muistisairaahan hoito tulee järjestää ja häntä on kohdeltava ilman häneen kohdistuvaa ihmisarvoloukkausta sekä kunnioittaen hänen omaa vakaumustaan ja yksityisyyttään. (Pahlman 2003, 147). Potilaslain 6 §:ssä mainitaan ikääntyneen potilaan hoitaminen yhteisymmärryksessä hänen kanssaan ja hoitoon liittyvä itsemääräämisoikeus. Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ilmenee hoitajan ja ikääntyneen muistisairaahan välillä molemminpuolisena vuorovaikutuksena, kunnioittamisena ja ymmärtämisenä (Kotisaari & Kukkola 2012, 85). Hyvän hoidon käsitteessä on subjektiivinen että objektiivinen puoli. Hoidon laatua arvioitaessa korostuu potilaan subjektiivinen kokemus saadusta hoidosta, mutta sitä ei voida pitää ainoana kriteerinä. Potilaslain mukaan objektiivista hyvää hoitoa edustavat ensisijaisesti annetut lääketieteelliset hoitosuosituksot, joissa kutakin potilasta verrataan hoitosuosituksen priorisoinnin mahdollistamiseksi. Kyseisten priorisointiperiaatteiden on oltava julkisia, arvosteltavia, tarpeen mukaan muutettavia ja systemaattisesti noudatettavia potilaalle hoitoa annettaessa. (Pahlman 2003, 148 - 150).

Itsemääräämisoikeuteen viitataan edellä mainitussa potilaslaissa (L 1992/785) sekä vastaavassa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista kertovassa laissa (L 2000/812). Hoito perustuu ikääntyneen vanhuksen tarpeiden ja toiveiden toteuttamiseen ja sen suunnittelussa tulee huomioida ikääntyneen vanhuksen terveydentila, hänen toimintakykynsä sekä hänen oma sosiaalinen verkostonsa.

Edunvalvontavaltuutuksesta annetussa laissa (L 2007/648) mainitaan edunvalvontavaltuutus, jolla ikääntynyt muistisairas henkilö voi etukäteen järjestää asioidensa hoidon sen varalta että hän ei itse kykenisi hoitamaan omia asioitaan sairauden edetessä. Hän antaa yksinoikeudellisella tahdonilmaisullaan kyseisen valtuutuksen avulla itse määrittelemänsä edustamisvaltuudet omien asioidensa hoitamiseen. Edunvalvontavaltuutus on aina kirjallinen ja sen antajan täytyy olla tietoinen valtuutuksensa merkityksestä ja sen vaikutuksesta omaan hoitoonsa. Kyseinen valtuutus vaatii kaksi todistajaa, joiden on tiedettävä kyseisen asiakirjan sisältö.

Vanhuspalvelulaissa eli laissa ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista (L 2012/980) mainitaan 1 §:n 1. momentissa ikääntyvän väestön hyvinvoinnin, terveyden, toimintakyvyn ja itsenäisen suoriutumisen tukeminen. 3. momentissa mainitaan parannus laadukkaahan sosiaali- ja terveystalvelujen saamiseen sekä ohjauksesta

muiden palvelujen käyttöön riittävän ajoissa yksilöllisten tarpeiden mukaisesti täyttämiseksi potilaan heikentyneen toimintakyvyn sitä edellyttäessä, kuten muistisairauden aikana. Näiden palvelujen on sekä 1 §:n että 13 §:n mukaisesti oltava tarpeisiin nähden oikea-aikaisia sekä riittäviä.

Valmistelussa oleva uusi itsemääräämislaki edistää ikääntyneen muistisairaana itsemääräämisoikeutta sekä ennaltaehkäisee ja vähentää rajoitustoimien käyttöä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tarkoituksena on koota kasaan nykyisessä lainsäädännössä irrallaan olevia säädöksiä kattavaksi laiksi, joka pyrkii sääntelemään rajoitusten käyttöä muistisairaiden henkilöiden hoidossa nykyisen säädöspuuttilan vallitessa ja joutua käyttämään näitä rajoitustoimenpiteitä mahdollisimman harvoin. Toteutettavien rajoitustoimenpiteiden tulisi olla oikein mitoitettuja, sopivia ja potilaan ihmisarvoa kunnioittavia. Tavoitteena on itsemääräämisoikeuden korostaminen ja vahvistaminen. Uudessa suunnitellussa itsemääräämisoikeuslaissa mainitaan mahdollisuudesta akuutti- ja päivystystilanteissa käyttää oikeutettua itsemääräämisoikeuden loukkaamista välttämättömän hoidon ja palvelujen toteuttamiseksi ilman arviointi- tai suunnittelumenettelyä. (Sosiaali- ja terveysministeriön 2013). Kyseisen lain on tarkoitus tulla eduskunnan käsiteltäväksi vuoden 2014 alkupuolella ja voimaan saman vuoden loppupuolella. Itsemääräämisoikeushanke on jo ollut sosiaali- ja terveysministeriön käsittelyssä vuoden 2013 aikana, mutta päätöskokous ja loppuraportointi asiasta ja laista menevät vuoden 2014 puolelle. Uudistuksen yhteydessä kiinnitetään huomiota sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön työturvallisuuteen vaatimuksiin sekä YK:n vammaissopimuksen asettamiin edellytyksiin (Paavilainen 2013).

### 3.2 Hoitotahto ja itsemääräämisoikeuden toteuttaminen hoidon aikana

Mikäli ikääntynyt muistisairas ei itse pysty päättämään hoidostaan, tulee ikääntyneen muistisairaana laillista edustajaa, lähiomaista tai muuta läheistä kuulla tahdon mukaisen hoidon toteuttamiseksi. (Lehtonen & Pahlman 2008, 258). Tällaiseen hoitoon tulee saada ikääntyneen muistisairaana suostumus, jossa tulee huomioida hänen hoitotahtonsa sekä henkilökohtainen etunsa. Jotta ikääntyneen muistisairaana suostumus olisi oikeudellisesti pätevä, on suostumuksen antajalla oltava riittävä kyky päättää asiasta, asiaan liittyvät riittävät tiedot, riittävä harkinta-aika ja harkintakyky. Kyseisen suostumuksen on perustuttava vapaaehtoisuuteen. Myös ikääntynyt henkilö, joka kärsii dementiasta, on oikeutettu käyttämään itsemääräämisoikeuttaan edellä mainittujen ehtojen täytyessä. (Pahlman 2003, 253).

Nykyisin lain antaessa valtuutuksen säännöksen muodossa voidaan käyttää tahdonvastaisia toimenpiteitä ikääntyneen muistisairaana henkilön hoidossa silloin, kun hän menettää kyvyn huolehtia itsestään. Muistisairailta ikääntyneillä henkilöillä on suurempi riski joutua väärin

kohdelluiksi asian tarkemman määriteltävyyden ja kattavien yhteisten näkemysten puuttuessa eri hoitoalan toimijoiden välillä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013).

Hoitotahtdon perustana on ikääntyneen henkilön oikeus kieltäytyä hänelle suunnitellusta tai jo aloitetusta hoidosta, kun hän on saanut tiedon sairautensa hoidosta tai hoitotoimenpiteistä tai kieltäytynyt vastaanottamasta edellä mainittua tietoa. Tämä kieltäytyminen koskee myös tilanteita, joissa hoidon tekemättä jättäminen voi johtaa vaikeaan vammautumiseen tai jopa kuolemaan. Hoitotahto on ikääntyneen muistisairaana väline käyttää omaa itsemääräämisoikeuttaan myös silloin, kun hän on menettänyt kelpoisuutensa toimia. (Pahlman 2003, 254). Hoitotahto voidaan peruuttaa kun ikääntynyt muistisairas on kykenevä ilmaisemaan oman tahdonsa suullisesti, kirjallisesti tai hävittämällä aikaisemmin annettu hoitotahtoa koskeva asiakirja kopioineen. Viimeisenä annettu hoitotahtdon ilmaisu on pätevin. Suostumuksen antaminen voi tapahtua joko hiljaisesti tai nimenomaisesti (Kotisaari & Kukkola 2012, 87).

ETENE:n eli valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan raportissa käsitellään ikääntyneen vanhuksen kohtelua yksilönä ottaen huomioon hänen osallisuutensa ja itsemääräämisoikeutensa häntä omaan hoitoaan koskevissa ja niihin liittyvissä asioissa. Hoidon palveluperiaate tukee vanhuksen toimintakykyä ja kotona asumisen mahdollisuutta. Sosiaalihuollon alaisella ikääntyneellä muistisairaalla vanhuksella on oikeus valtuuttaa sijaispäättäjä, mikäli hän ei kykene itse hoitopäätöksiin. Tällöin hänen edunvalvojansa voi hakea valtuutuksen vahvistusta maistraatista. Tämä ei kuitenkaan syrjäytä itsemääräämisoikeutta. Itsemääräämisoikeus voidaan ohittaa ainoastaan silloin, kun hoitoa koskevan laki sisältää säännöksen kyseisestä hoitoon liittyvästä asiasta. (Vanhus ja hoidon etiikka 2008, 14 - 16).

Sosiaali- ja terveysministeriön kansallisessa muistiohjelmassa vuosille 2012 - 2020 puhutaan muistisairauksiin perinteisesti liittyvästä kielteisestä leimasta sekä syrjivästä asenteesta, jotka heikentävät ikääntyneiden muistisairaiden ihmisten hyvinvointimahdollisuuksia. Muistisairaiden ihmisten yhdenvertaisuutta ja itsemääräämisoikeuden parempaa toteutumista pidetään yhteiskunnallisena tehtävänä tulevien vuosien aikana, koska näin turvataan muistisairaiden perus- ja itsemääräämisoikeudet ja luodaan samalla ennaltaehkäisyä, varhaisen tunnistamisen sekä hoidon ja palvelujen vaikuttavuuden mittaus- ja seurantamallit (Kansallinen muistiohjelma 2012 - 2020, 11).

Terveydenhuollon työntekijällä on alan koulutusta ja tietoa, joka luo hänelle auktoriteettia päättämään omasta mielestään henkilön parhaaksi tapahtuvasta toiminnasta. Itsemääräämisoikeuden sivuuttamista toteuttavalla henkilöllä on aina oltava lakiin perustuva oikeus toisen henkilön autonomian rikkomiseen. (Pahlman 2003, 175 - 176).

Oikeutettu itsemääräämisoikeuden rajoittaminen voi johtua tilanteista, joissa ikääntyneen muistisairaana itse tekemät valinnat eivät ole järkeviä vaarantaen vakavasti joko hänen tai muiden henkilöiden terveyden tai turvallisuuden. Tätä voidaan käyttää ainoastaan seuraavissa tiloissa: ikääntyneellä muistisairaalla ei ole koskaan ollut potilaslaissa mainittua itsemääräämisoikeutta, itsemääräämisoikeus on poissa väliaikaisesti lääketieteellisen näytön perusteella tai ikääntynyt muistisairas potilas on menettänyt itsemääräämisoikeutensa lopullisesti. Muistisairautta sairastavat ikääntyvät henkilöt menettävät muistisairauden pahentuessa usein itsemääräämisoikeutensa, koska heidän sairautensa on lääketieteellisesti tarkasteltuna parantumaton. Tällöin ikääntyneen muistisairaana hoidollisten rajoitusten sallittavuutta on tarkasteltava vastaavasti hoidollisin perustein. Näitä rajoituksia voidaan pitää lainmukaisina, kun ne ovat hyvän hoidon, kohtelun, huolenpidon ja turvallisuuden kannalta tärkeitä. (Kotisaari & Kukkola 2012, 99 - 100).

Itsemääräämisoikeuden rajoittamiseen ovat oikeutettuja terveydenhuollon ammattihenkilöt, huoltajat ja henkilöt, joilla on lain mukainen oikeutus tehdä päätöksiä ikääntyneen muistisairaana puolesta. Tällaista tulisi kuitenkin käyttää mahdollisimman vähän. Vastavuoroisesti tulisi antaa hoidettaessa dementiaa sairastavia ikääntyviä vanhuksia heille mahdollisuus käyttää omia lailla säädettyjä autonomisia oikeuksiaan niin kauan kuin terveydentila sen sallii (Pahlman 2003, 180 - 181).

Ikääntyneen muistisairaana itsemääräämisoikeuteen rajoittavasti vaikuttavina tekijöinä toimivat yleensä muut henkilöt: omaiset, läheiset, henkilön laillinen edustaja sekä terveydenhuollon ammattihenkilöt, jotka voivat joko tietoisesti tai tiedostamattaan estää potilaan oman autonomisen ajattelun sekä siihen läheisesti liittyvän päätöksen teon. (Pahlman 2003, 170). Liiallinen yliholhoavuus tai välinpitämättömyys voivat vastavuoroisesti muodostaa esteen ikääntyneen muistisairaana omalle itsemääräämisoikeuden toteuttamiselle (Kotisaari & Kukkola, 2012, 86).

Hoitotilanteessa voi ilmetä hoitajien oletettavan muistisairaana ikääntyneen antavan suostumuksensa hoitotoimenpiteille, vaikka konkreettista suostumusta ei ole olemassa tai esitettyinä esimerkiksi hoitotahdon muodossa. Tämän kaltaisissa tilanteissa on pidettävä tarkasti erillään ne tilanteet, joissa ikääntynyt muistisairas on käyttänyt itsemääräämisoikeuttaan ollessaan kelpoinen sen toteuttamiseen ja vastaavasti ne tilanteet, jossa ikääntynyt muistisairas ei ole ilmaissut omaa tahtotilaansa missään muodossa. Jälkimmäisessä tapauksessa on tällöin huomioitava myös kelpoisuuden puuttuminen potilaslain mukaan, suostumuksen antajan puuttuminen sekä suoritettavan toimenpiteen välttämättömyys. Yleisimmin tällaisia ristiriitatilanteita syntyy omaisten ja läheisten kannan poiketessa ikääntyneelle muistisairaalle tarkoitettun hoidon suhteen. Pakkokeinoja voidaan perustella hoitoon tai tutkimukseen sekä niiden onnis-

tumiseen liittyvillä seikoilla. Kyseisten pakkokeinojen on aina oltava laissa mainittuja ja oikeutettuja, muuten rikotaan itsemääräämisoikeutta ja siihen liittyvää vapaaehtoisuutta. Pakottaminen ilman laissa erikseen mainittua oikeutusta on oikeudenvastaista ja siten suoraan rangaistavaa. (Kotisaari & Kukkola 2012, 101).

On kuitenkin ensisijaisesti huomioitava ikääntyneen muistisairaana etu hoidosta saatua hyötyä arvioitaessa. Tavoitteena on hyvän tekeminen tai mahdollisesti tapahtuvan vahingon välttäminen ikääntyneen muistisairaana henkilön itsensä suojelemiseksi. Tällöin ei loukata autonomiaa tai tarvita erillistä oikeuttamisperiaatetta tueksi, mutta toimenpiteen toteuttaminen vaatii aina ikääntyneen muistisairaana suostumuksen. Ongelmana näissä tilanteissa on eettisistä periaatteista pohjautuvan hyvän tekemisen ja ikääntyneen muistisairaana henkilön autonomian kunnioittamisen välinen ristiriita (Pahlman 2003, 174).

On mahdollista, että muistisairauksista kärsivien ikääntyneiden itsemääräämisoikeutta käytetään muiden tarkoitusperien hyödyntämiseen. Pakottamalla ikääntynyt muistisairas toimimaan halutulla tavalla joko fyysisen tai psyykkisen pakon alaisena pyritään vaikuttamaan hänen tekemiin päätöksiinsä ja mielipiteisiinsä sivuuttaen itsemääräämiseen liittyvät tahton perustuvat toiminnot. Tätä voi ilmetä terveydenhuollossa annettaessa puolueellista tai väärää informaatiota. On huomioitava, että muistisairaana aikana hoidettava henkilö on tilassa, jolloin hän on tavallista luottavaisempi ja vastaanottavampi erilaisille hänen hoitoaan koskeville ehdotuksille. Näistä syistä johtuen ikääntyneiden muistisairaiden itsemääräämisoikeuden toteutumiseen täytyy kiinnittää erityistä huomiota (Pahlman 2003, 175 - 176).

Hoitohenkilökunnalla tulee olla valmius kuulla ja kuunnella ikääntynyttä muistisairasta sekä heidän omaisiaan sekä arvostaa heidän näkemyksiään. Elämänrakenteen ja ihmisarvon säilyttäminen onnistuu hyödyntämällä ikääntyneen muistisairaana omaisilta saatuja tietoja. Näin ylläpidetään hoitajan arvostusta sekä ikääntyneen muistisairaana että hänen omaistensa suhteen. Mikäli omaiset jätetään hoidon ulkopuolelle, on riskinä vaarantaa hoidosta saatu hyöty ja samalla itsemääräämisoikeuden toteuttaminen (Vuori & Heimonen 2007: 100).

Ikääntyvän muistisairaana henkilön hyväntahtoisuutta voidaan käyttää hyväksi, mutta hän voi aiheuttaa myös vahinkoa tai vaaratilanteita omalla vastuuttomalla toiminnallaan. Resurssipuulan vallitessa ja hoitohenkilökunnan määrän ollessa riittämätön tämänkaltaisen toiminnan todennäköisyys kasvaa. Erikoistuneiden ammattihenkilöiden määrän ollessa vähäinen on hoidon toteuttamisen konsultointi huomattavasti hankalampaa. Samalla kokonaisvaltainen hoito kärsii. Eettisten taitojen kehittäminen omassa koulutuksessa on ikääntyneen muistisairaana hoidon peruspilareita. Sen pohjalta tulee eettinen herkkyyden hoitotyön menestykselliseen toteuttamiseen (Vanhus ja hoidon etiikka 2008: 8-9; 16).



Työelämä tuo omat haasteensa hoidon täysipainoiselle toteuttamiselle. Tällöin ajan käyttämisen malli ja huomioiminen toimivat tukipilareina onnistuneen hoidon toteuttamiselle ikääntyneelle muistisairaalle. Mikäli hoitajalla on moniammatillisen osaamisen puute, hänen on hankalampaa ymmärtää ikääntyneen muistisairaana kokonaistilannetta. Erittelevällä ajattelutavalla, toimivalla päätöksentekokyvyllä ja siihen liittyvällä itsenäisellä toimintaotteella voidaan ongelmien ratkaisumallia kehittää. (Vuori & Heimonen 2007: 50 - 63).

Suomen muistiasiantuntijat ry vaatii valmisteilla olevaan itsemääräämisoikeuslakiin kirjattavia velvoitteita tukea ikääntyneiden muistisairaiden itsemääräämistä koulutuksella, keskustelulla, nykyisten toimintatapojen tarkemmalla arvioinnilla ja pitkäjänteisellä kehittämistyöllä. Ikääntyneiden muistisairaiden ihmisten on myös päästävä nykyistä enemmän kertomaan omista kokemuksistaan ja toiveistaan. Vaatimalla selkeitä säädöksiä ja viitaten itsemääräämisoikeuslaissa olevilla pykälillä potilaslakiin tuotaisiin esille laajan hoitotahdon asema ja merkisevyys. Itsemääräämisoikeuslain perimmäinen tarkoituksen eli rajoittamisen vähentämisen tulisi toteutua myös etenevää muistisairautta sairastavien ihmisten kohdalla. Ikääntyneiden muistisairaiden ihmisten laadukas ja kuntouttava hoito on mahdollista toteuttaa ilman rajoitustoimia. (Suomen muistiasiantuntijat ry 2014).

#### 4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ikääntyneen muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutumista. Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tuoda lisää tietoa ikääntyneen muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutumisesta.

Opinnäytetyön tarkoitukseen etsitään vastauksia seuraavan opinnäytetyön kysymyksen avulla: Mitkä ovat ne asiat, jotka vaikuttavat ikääntyneen muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutumiseen?

#### 5 Opinnäytetyön toteutus

##### 5.1 Opinnäytetyön aineiston haku

Tässä opinnäytetyössä kuvailevan kirjallisuuskatsauksen haut tehtiin sähköisesti ja manuaalisesti. Hauilla pyrittiin löytämään kuvailevan kirjallisuuskatsauksen kannalta olennaista tietoa etukäteen asetetusta tutkimuskysymyksestä. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen artikkelit valittiin ennalta määritettyjen kriteerien mukaisesti.

Artikkelit haettiin Medic- ja Melinda - tietokannoista vuosilta 2000 - 2014. Analysoitavaan aineistoon hyväksyttiin viisi artikkelia, joissa käsiteltiin itsemääräämisoikeuden toteutumista

ikäntyneen muistisairaana näkökulmasta tarkasteltuna. Opinnäytetyöhön liittyvää tietoa löytyi näistä tietokannoista runsaasti, joten sitä rajattiin tarkemmin. Kirjallisuushaun tavoitteena oli saada selkeä kuva aiheeseen liittyvästä tiedosta.

Tietoa haettiin Medic- ja Melinda - tietokannoista seuraavilla hakusanoilla: itsemääräämisoikeus and vanhus and muistisairaus. Seuraavaksi hakua rajattiin koskemaan kahteen erilliseen kategoriaan: itsemääräämisoikeus and vanhus sekä itsemääräämisoikeus and muistisairaus. Tarkennettujen artikkelien sisäänottokriteerien mukaisesti edellä suoritetuista hauista ulos suljettiin työikäiset henkilöt haulilla: muistisairas and hoito not työikäinen.

Näistä artikkeleista valittiin kirjallisuuskatsaukseen sopivat sekä asetetut sisäänottokriteerit täyttävät artikkelit. Tiedonhakuja ja aineiston valintaa kuvataan liitteessä 1. Aineistoksi valikoitui yksi väitöskirjatutkimus ja neljä pro gradu - tutkielmaa (liite 2).

## 5.2 Opinnäytetyön aineiston analyysi

Määritin tutkimuskysymyksen perusteella itsemääräämisoikeuden aineistoanalyysia ohjaavaksi analyysiyksiköksi. Luin aineistoksi valitut artikkelit ensin kertaalleen lävitse kokonaiskuvan hahmottamiseksi. Tarkempaa tutustumista varten luin artikkelit useaan kertaan lävitse samalla hakien alkuperäisiä ilmaisuja luetun tekstin pohjalta. Pelkistin aineistoa etsimällä tutkittavasta teksteistä ikääntyneitä ja muistisairaita koskevat yhteneväiset kohdat ja ilmaisut, jotka olivat opinnäytetyön tarkoituksen, tehtävän ja asetetun opinnäytetyön kysymyksen kannalta merkityksellisiä. Aineiston läpikäymisen aikana peilasin asettamaani opinnäytetyön tutkimuskysymystä tutkimusartikkeleista saamaani tietoon. Kirjasin ylös asiat, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen luoden näin pelkistetyt ilmaisut. Ryhmittelin pelkistetyt ilmaisut etsimällä niistä yhtäläisyyksiä sekä eroavaisuuksia. Jatkoisin uudelleen ryhmiteltyjen sisältöluokkien tarkastelua muodostamalla niistä tutkimuskysymyksen kannalta tärkeitä ja kattavampia yläkategorioita. Näistä yläkategorioista muodostin lopulliset yhdistävät kategoriat, jotka vastasivat opinnäytetyölle asetettuun tutkimuskysymykseen. Näistä tekijöistä muodostui analyysin kokonaisuus (liite 4).

## 6 Opinnäytetyön tulokset

Tämän opinnäytetyön aineiston perusteella ikääntyneen muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen ensimmäisenä vaikuttavana tekijänä tuli esille hoitotyön organisointia toteuttavien yhteisten linjojen ja ohjeistuksien luominen. Näin tuli toimia toteutettavan hoitotyön johtamisen varmistamiseksi, hoitotyötä ohjaavan toiminnan tukemiseksi sekä perustuslakia koskevien ristiriitaisuuksien välttämiseksi. Hoitotyötä paremmin organisoimalla ja samalla hyödyntämällä hoitohenkilöstön voimavarat perehdytyksen ja uudelleen kouluttamisen avulla

voitiin ikääntyneille muistisairaille annettavan hoidon työmenetelmiä ja -ohjeita kehittää. Voimavaralähtöinen, arvokeskusteluun perustuva eettinen toiminta hoitotyössä kehittyneiden työmenetelmien kanssa mahdollisti tällöin ikääntyneen muistisairaana parantuneen hoitotuloksen ja sitoutti myös hänen omaisensa hoidon kokonaisvaltaiseen toteuttamiseen.

Itsemääräämisoikeuden lähtökohtana korostettiin muistisairaana oikeutta hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ilman siihen liittyvää syrjintää ihmisoikeussopimuksen mukaisesti. YK:n ihmisoikeussopimus korosti yhdenvertaisuutta, elämän ainutlaatuisuutta, persoonallisuutta sekä henkilön omaksumien arvojen esilletuomista suojaten samalla tahdon vapautta, ihmisarvon loukkaamattomuutta sekä ihmisten yhtäläisyyttä. Peruseriaatteina ihmisoikeussopimuksessa olivat humanit toimintatavat, vapaus, tasa-arvoisuus sekä syrjinnän kieltö.

Ikääntyvällä muistisairaalla on omaan hoitoonsa liittyvä määräysvalta sekä valinnan mahdollisuus siihen, miten hänen omaa hoitoonsa toteutetaan. Itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi valinnanvapauden oman hoidon suhteen tuli olla henkilöstä ja hänen sairaudestaan riippumattonta sekä korostaa autonomisuutta.

Opinnäytetyössäni tuli esille, että ikääntyneen muistisairaana kanssa toteutettava yksilöllinen hoitotyö perustui yhteisen hoidon suunnitteleamiseen hoitohenkilökunnan kanssa sekä muistisairaana oman mielipiteen esille tuomiseen tulevan hoidon toteuttamisessa johtaen täten ikääntyneen muistisairaana parempaan terveydentilaan. Yksilöllisyyttä hoitotyössä korostivat hoidettavan henkilön ominaisuuksien ja elämäkokemuksen huomioiminen sekä hoidettavan omien sisäisten voimavarojen, kuten omatoimisuuden ja riittävien kognitiivisten taitojen, esille tuominen. Yhteistyösuhteen onnistumiseen vaikuttivat mielipiteet sekä vuorovaikutuksen laatu ikääntyneen muistisairaana ja hoitohenkilökunnan välillä. Onnistunut yhteistyösuhte johdatti hyvään hoitomotivaatioon, yhteiseen kunnioitukseen ja luottamukseen. Koskemattomuus ja positiivinen mieliala lisäsivät omatoimisuutta sekä itsemääräämisoikeuden toteutumista parantaen täten hoitotulosta. Kuntouttavan työotteen käyttäminen paransi hoidon ihmisläheisyyttä sekä empaattisuutta ikääntynyttä muistisairasta kohtaan

Hoidettavan ikääntyneen muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutumista pidettiin tarpeista lähtevää hoitotyötä toteuttavien hoitajien eettisenä periaatteena ja hoitotyötä ohjaavana arvona. Ikääntyneen muistisairaana tuli päättää itse hoitoonsa liittyvistä asioista, koska ne johtivat hänen itse haluamaansa valinnanmukaiseen elämään tulevaisuudessa. Itsemääräämisoikeuden toteutuessa halutusti sillä oli hyvin suuri vaikutus henkilöön itseensä ja hänen ympäristöönsä. Muistisairaana kohtelun ja tiedonsaannin hänen omaa hoitoaan koskien tuli annetun hoidon aikana perustua tarpeista lähtevän hoitotyön periaatteisiin, muistisairaana toiveiden, arvojen ja mielipiteiden kuuntelemiseen sekä henkisenä asettumisena muistisairaana asemaan. Ulkoisten tekijöiden, kuten yksilön saaman tuen sekä ympäristön resurssien huomioiminen

lisäsivät hoitomotivaatiota sekä paransivat annetun hoidon luottamuksellisuutta ja hienovai-  
raisuutta. Samalla hoitotyöhön liittyvän toiminnan oikeellisuus ja laillisuus paranivat.

Tietoturva-, tietosuoja- ja salassapitosäännöksiä noudattava hoito- ja palvelusuunnitelma oli  
pohjana tulevan ikääntyneen muistisairaahan hoidon arvioinnille, toteuttamiselle ja suunnitte-  
lulle. Oman ja/tai muiden henkilöiden terveyden, turvallisuuden tai omaisuuden vaarantami-  
sesta johtuva mahdollinen kykenemättömyys itsenäisten päätöksien toteuttamiseen tuli ottaa  
huomioon. Hoitohenkilökunta ei saa määrittää ikääntyneen muistisairaahan hyvää elämää eikä  
rajoittaa itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Hoitotahto perustui ikääntyneen muistisairaahan tietoisuudelle hänen omista oikeuksistaan, it-  
senäiseen päätöksentekoon sekä ulkopuolisen vaikuttamisen poissulkemiseen sekä hoitovaih-  
toehtojesittämismiselle. Ikääntyneet muistisairaajat toivat tekemällään kirjallisella hoitotahto-  
la esille omat toiveensa ja mielipiteensä oman hoitonsa toteuttamisesta jatkossa. Ikäänty-  
neen muistisairaahan oikeudet toimivat hoitohenkilökunnan velvollisuuksien perustana hoitotyön  
aikana itsemääräämisoikeutta toteuttaen. Luvan antamiseksi hoitotahtoa varten ikääntyneet  
muistisairaajat tarvitsivat kuitenkin riittävästi lisätietoa joko suullisesti tai kirjallisesti annettu-  
na sekä tarvittaessa päätöksentekoa tukevan henkilön läsnäolon. Edunvalvontavaltuus oli  
myös mahdollinen hoitotahtoa annettaessa. Hoidon odotusarvoina olivat vapaat valinnat ja  
mielipiteet.

Ikääntyneelle muistisairaalle ei voitu antaa rajatonta vapautta kaikkien pyydettyjen toiveiden  
jäädessä konkretisoitumatta. Yksilöllinen vastuu itsemääräämisoikeuden toteutumisesta jäi  
hoidettavalle itselleen eikä hoitoa toimeenpanevalle tasolle. Opinnäytetyön aineiston mukaan  
oli kuitenkin todettavissa, että ikääntyneellä muistisairaalla ei ollut aina mahdollisuutta olla  
eri mieltä omasta hoidostaan. Tahdonvastaisen hoidon aikana ikääntynyt muistisairas tunsi  
itsensä olevan hänelle annettavan hoidon ulkopuolella. Turvattomuus, välinpitämättömyys  
sekä kiireestä johtuva ajan riittämättömyys lisäsivät ikääntyneen muistisairaahan kokemaa  
epäinhimillisen hoitamisen tunnetta täten vähentäen itsemääräämisoikeuden toteutumisen  
mahdollisuuksia.

Ohjaavilla laeilla turvattiin ikääntyneille muistisairaille heille säädetyt oikeudet. Itsemäärää-  
misoikeuden eräänä lähtökohtana on laki potilaan asemasta ja oikeuksista, jossa korostetaan  
potilaan yksityisyyden suojaa ja oikeutta hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ilman siihen  
liittyvää syrjintää. Itsemääräämisoikeus on myös perusoikeus, jonka avulla suojellaan vapau-  
den ja tasa-arvon toteutumista perustuslain mukaisesti. Kansallinen muistiohjelma korostaa  
yhdenvertaisuutta, oikeudenmukaisuutta sekä itsemääräämisoikeuden toteutumista. Valin-  
nanmahdollisuuden toteuttamiseen tähtääviin asetuksiin kuuluu hoidettavalle henkilölle sää-  
detty omaan hoitoon liittyvä tiedonsaantioikeus. Suomen perustuslaissa, vanhuspalvelulaissa

tai uudessa suunnitteilla olevassa itsemääräämisoikeuslaissa ei ole tällä hetkellä erillistä säädöstä, joka mahdollistaisi vapauden tai koskemattomuuden rajoittamisen.

Oikeusturvan parantamiseksi ikääntyneille muistisairaille henkilöille tuli antaa aito mahdollisuus oman mielipiteensä antamiseen sekä hoitoon osallistumiseen. Tämä onnistui parhaiten kuuntelemalla hoidettavaa henkilöä sekä vähentämällä hoitoon liittyvän tiedon kontrollointia.

Opinnäytetyön aineistosta saadut ikääntyneen muistisairaana itsemääräämisoikeutta koskevat tulokset esitetään liitteessä 3.

## 7 Pohdinta ja johtopäätökset

### 7.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Eettiset ratkaisut sekä tutkimuksen ja tutkittavan asian uskottavuus ovat hyvän tieteellisen käytännön kulmakiviä. Opinnäytetyö tulee muodostaa annettuja toimintatapoja noudattaen, huolellisuutta ja tarkkuutta toteuttaen kuvailevan kirjallisuuskatsauksen pohjalta tarkasteltuna. Annetun tiedon ja sen lähteiden on oltava luotettavia, helposti tarkasteltavia, ilman sidonnaisuutta johonkin toiseen konseptiin sekä ajankohtaisia (Tuomi & Sarajärvi 2011: 140 - 144).

Toteutin opinnäytetyöni kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, koska sen avulla pystyin kokoaamaan yhteen hallitusti itsemääräämisoikeuden toteutumiseen hoidon aikana vaikuttavia erillisiä tekijöitä ja hallitsemaan niitä itsenäisesti yleiskatsauksen muodossa. Kirjallisuuskatsauksen avulla oli mahdollista koota selkeä kokonaisuus. Liian monien tutkimuksien valinta olisi laajentanut jo ennalta paljon asiaa sisältävää tutkimusaihetta, joten rajasin mukaan otettujen tutkimusten määrän otoksena pienehköksi eli viideksi kappaleeksi. Saadun tiedon tiivistämisen ja varmistamisen vuoksi kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa ei ollut mukana ulko- maankielisiä artikkeleja niiden kääntämisestä mahdollisesti johtuvien väärinkäsitysten pois-sulkemiseksi. Samalla saadun tiedon oikeellisuutta varmistettiin. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen luomisessa ollut aineisto on tutkimusnäytöltään kohtalaista, mutta määrältään vähäistä.

Aikaisempi kokemattomuuteni kuvailevan kirjallisuuskatsauksen muodostamisessa on saattanut muodostaa tutkimuksessa havaitsematonta virhemarginaalia. Tällaisten virheiden mahdollinen ilmeneminen kirjallisuuskatsauksessani on kuitenkin tahatonta sekä tekijästä tai tutkittavasta artikkelista riippumatonta. Toinen mukana ollut kirjallisuuskatsauksen tekijä olisi voinut tuoda objektiivisemmän ja erilaisen näkökulman käsiteltäviin asioihin sekä varmistaa niiden

oikeellisuutta. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tehtiin tarkkuuden, huolellisuuden ja rehellisyyden periaatteita noudattaen.

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen antama tieto täytyy arvioida. Tutkittavan asian uskottavuus paranee, kun tutkija työstää omaa tutkimustaan tarpeeksi pitkän aikaa. Saadun tiedon vahvistettavuus varmistetaan kirjaamalla opinnäytetyön käsittelyn vaiheet ylös. Seuraamalla kirjallisuuskatsauksen kehittymistä voidaan tarkkailla omien tutkimuslähtökohtien vaikuttamista kirjallisuuskatsauksesta saataviin tuloksiin. Näiden saatujen tulosten on kuvattava niin tarkoin kuin mahdollista tutkimuksen kohteena ollutta asiaa tai ilmiötä (Tuomi & Sarajärvi 2011: 126 - 128).

## 7.2 Opinnäytetyön tulosten tarkastelu

Itsemääräämisoikeuden toteutumisen lähtökohtana on Suomen perustuslain turvaama yksityisyys, joka koskee myös jokaisen ikääntyneen muistisairasta (L 1999/731). Opinnäytetyössäni tuli esille se, että ikääntyneen muistisairaahan hoitotyötä ohjaavassa toiminnassa tuli olla toimiva organisointi, yhteiset linjat sekä ohjeistukset toteutettavan hoitotyön johtamisen varmentamiseksi sekä hoitotyötä ohjaavan toiminnan tukemiseksi sekä itsemääräämisoikeuden toteuttamisen varmistamiseksi. Aiemmistä samankaltaisista tutkimuksista saadusta tuloksista Lehtosalo on voinut päätellä vanhusten kokeneen positiivisena oman itsemääräämisoikeutensa lisääntymisen vanhusten palveluasumisessa, koska heille suotiin enemmän valinnan mahdollisuuksia sekä fyysiset rajoitukset eivät rajoittaneet itsemääräämisoikeuden toteuttamista (Lehtosalo 2011). Itsemääräämisoikeutta pidettiin potilaiden toiveiden ja mielipiteiden kuuntelemisena hoitajien näkökulmasta tarkasteltuna ja sen toteutumista arvostettiin (Löfman 2000). Itsemääräämisoikeus merkitsi Naukkarisen mielestä potilaan oikeutta osallistua omaan hoitoaan koskevaan päätöksentekoon sekä sen toteutumista varmistavan suostumuksen antoa luvanvaraiseen hoitoon (Naukkarinen 2008). Poikkimäki totesi tutkimuksessaan ihmisarvoa kunnioitettavan hyvin hoitoa toteutettaessa, mutta yksityisyyden huomioinnissa sekä itsemääräämisoikeuden toteuttamisessa olevan puutteita (Poikkimäki 2004). Näkki toteaa perusoikeuksien rajoittamista koskevan lainsäädännön olevan puutteellista ja tarkennuksia vaativaa (Näkki 2014).

Opinnäytetyössäni tuli esille ikääntyvällä muistisairaalla olevan oikeus omanlaiseen, yksilölliseen hoitoon. Lehtosalo tuo esille itsemääräämisoikeutta ja osallistumista rajoittavana kokemuksina muistiongelmista johtuvan yksinäisyyden sekä tästä johtuvan vaikutusmahdollisuuksien vähenemisen (Lehtosalo 2011). Löfman tuo esille itsemääräämisoikeuden jäämisen ja toteuttamisen tärkeyden myös muistisairauksista kärsivillä henkilöillä. Käytännössä tuli eteen tilanteita, jolloin silti tarvittiin joku päättämään hoitoon liittyvien asioiden toteuttamisesta (Löfman 2000). Opinnäytetyössäni korostetaan ikääntyneen muistisairaahan hänen omaan hoi-

toonsa liittyvä sivuuttamatonta määräysvaltaa. Naukkarinen toteaa tutkimuksessaan potilaiden ja hoitohenkilökunnan näkemysten eroavan itsemääräämisen toteutumisen ja siihen liittyvien edellytysten suhteen (Naukkarinen 2008). Poikkimäki mainitsee tutkimuksessaan noin puolen sekä hoitohenkilökunnasta että potilaista saaneen tarpeeksi tietoa omaa hoitoaan koskevien päätöksenteon avuksi. Hoitovaihtoehtojen esittämisen puutteellisuus vaikutti hoitoon liittyviin päätösten tekoon (Poikkimäki 2004). Näkin mukaan hoidettavaa potilasta on kohdeltu vanhentuneen ajattelun mukaisesti hoitohenkilökunnan vallassa olevana hoidokkina ilman määräysvaltaa. Tällöin itsemääräämisoikeus ei toteudu halutulla tavalla (Näkki 2014).

Ikääntyvää muistisairasta tulee kohdella tasa-arvoisesti kunnioittamalla hänen yksityisyyttään ja omaa tahtoaan (L 1999/731). Opinnäytetyössäni tuli esille YK:n ihmisoikeussopimuksen korostama ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyvä syrjinnän kielto. Lehtosalo kertoo tutkimuksessaan henkilökunnan asenteen ja rutiininomaisen toiminnan olevan yleisimpiä itsemääräämisoikeuden toteutumisen puutteita (Lehtosalo 2011). Löfmanin tutkimuksessa tulee esille, että hoitohenkilöstö ei voi eikä saa määrittää potilaan hyvää elämää (Löfman 2000). Naukkarisen tutkimuksessa todetaan potilaiden iällä, sukupuolella, siviilisäädyltä, koulutuksella, terveydentilalla ja sairauden kestolla sekä hoitohenkilöstön iällä ja työkokemuksella olevan yhteyksiä itsemääräämiseen tai sen edellytysten toteutumiseen (Naukkarinen 2008). Poikkimäki tuo tutkimuksessaan esille, että itsemääräämisoikeus oli joskus välttämätöntä sivuuttaa, kun hoidon toteuttamisesta saatavan hyödyn todettiin olevan huomattavan suuren tai vahingon aiheutumista voitiin vähentää huomattavasti. Itsemääräämisen toteuttamiseen liittyvä yksityisyys huomioitiin intymiteettisuojaana sekä vapautena päätöksen teossa (Poikkimäki 2004).

Opinnäytetyöni tuloksena totean yksilöllisen hoitotyön koostuvan yhteistyösuhteen luomisesta ikääntyneen muistisairaana ja hoitohenkilökunnan välille. Siihen vaikuttavat mielipiteet ja vuorovaikutus hoitohenkilökunnan ja ikääntyneen muistisairaana välillä. Lehtosalo tuo tutkimuksessaan esille yksilöllisyyden toteuttamisen toimintakykyisyyden mukaan. Tämä luo mahdollisuuden hoidettaville tehdä itse asioita ja siis toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan. (Lehtosalo 2011). Löfmanin mukaan hoitajat luulivat vanhuksia ymmärtämättömiksi tai tietämättömiksi, koska hoitajien vähyyden, kiireen tai ajan puutteen vuoksi kaikkea hoitoon liittyvää tietoa ei voitu antaa hoidettaville. Tällöin hoitajien ylivalta korostui ja vanhukset muuttuivat ärtyneiksi (Löfman 2000).

Opinnäytetyöni tuloksena totean sen, että ikääntyneen muistisairaana kohtelun ja tiedonsaannin hänen omasta hoidostaan tulisi perustua tarpeista lähtevän hoitotyön periaatteisiin, ikääntyneen muistisairaana toiveiden, arvojen ja mielipiteiden kuuntelemiseen sekä asettumiseen ikääntymisen muistisairaana asemaan hänen hoitoaan toteutettaessa. Löfman toteaa huomionarvoisesti itsemääräämisoikeutta kunnioitettavan joskus liikaakin, koska toiveiden

kunnioittaminen ei ole sama asia kuin toiveen konkreettinen toteutuminen (Löfman 2000). Naukkarinen tuo esille tutkimuksessaan potilaiden toivoneen lisää mahdollisuuksia osallistua omaan hoitoaan koskeviin asioihin. Potilaat olivat hoitohenkilökunnan arvioista poiketen halukkaita parempaan itsemääräämisensä toteuttamiseen (Naukkarinen 2008). Poikkimäen mukaan iän karttuessa potilaat kokivat saaneensa tarpeeksi tietoa omasta hoidostaan ja näin pystyvän tekemään päätöksiä saadun tiedon perusteella (Poikkimäki 2004).

Opinnäytetyöni tuloksena tuon esille sen asian, että hoito- ja palvelusuunnitelman tekeminen huomioiden ikääntyneen muistisairaana mahdollisen kykenemättömyyden itsenäiseen päätöksen tekoon auttaa tulevan hoidon toteutuksessa ja lisää itsemääräämisoikeuden toteutumista. Hoitohenkilökunnalla on lain mukainen oikeus tehdä päätöksiä ikääntyneen muistisairaana puolesta, mutta sitä tulee käyttää harkitusti ja mahdollisimman vähän (L 1992/785). Yksilöllisen hoitotyön toteutusmalli oli ohjaavana tekijänä itsemääräämisen toteutumisessa Löfmanin tutkimuksessa (Löfman 2000). Poikkimäen tutkimuksen mukaan potilaiden hoitajilta saama tieto koettiin melko ymmärrettäväksi ja yksityiskohtaiseksi, mutta kiireen johdosta tiedon antaminen saattoi jäädä vähäisemmäksi ja siten informaatioarvoltaan heikommaksi (Poikkimäki 2004).

Opinnäytetyössäni tuon esille sen, että hoitovaihtoehtojen esittämisen on oltava suullisesti tai kirjallisesti annettavaa sekä omista toiveista lähtevää, huomioiden kuitenkin yksilöllisen vastuun hoidon toteutumisesta jäävän ikääntyneelle muistisairaalle itselleen itsemääräämisen mukaisesti eikä hoitoa toteuttavalle tasolle. Hoitovaihtoehtojen esittäminen lisää muistisairaana tietoisuutta omista oikeuksistaan ja parantaa itsenäistä päätöksentekoa. Riittävän lisätiedon antaminen hoitotahtoon liittyvän päätöksenteon tueksi joko suullisesti tai kirjallisesti on toteutettavan hoidon odotusarvona. Mikäli annettussa tiedossa on puutteita, voi muistisairas jäädä ilman mahdollisuutta olla eri mieltä toteutettavasta hoidosta tai tuntee itsensä hoidon ulkopuoliseksi. Ikääntynyt muistisairas tuo tekemällään kirjallisella hoitotahdolla esille omat toiveensa ja mielipiteensä oman hoitonsa toteuttamisesta. Hoitotahtoon antamiseen vaikuttavina ulkoisina tekijöinä ovat ikääntyneen muistisairaana elämäntilanne, hänen terveydentilansa sekä hänen omaamansa fyysiset ja henkilökohtaiset voimavaransa. Mitä aiemmassa vaiheessa ikääntynyt muistisairas ilmaisee hoitotahtonsa, sitä helpommaksi häntä koskevan hoidon jatkosuunnittelu ja toteuttaminen muodostuu. Valinnanvapaus oman hoidon suhteen on henkilöstä ja hänen sairaudestaan riippumatonta sekä jokaisen ihmisen perusoikeus. (Kotisaari & Kukkola 2012, 87). Hoitotahtoon perustana on ikääntyneen henkilön oikeus kieltäytyä hänelle suunnitellusta tai jo aloitetusta hoidosta. Tätä hoitohenkilökunnan pitää kunnioittaa itsemääräämisen toteuttamiseksi. Tahdonvastaisessa toiminnassa annettavan hoidon aikana muistisairaalla ei ole mahdollisuutta olla eri mieltä omasta hoidostaan. Tällöin muistisairas tuntee itsensä hoidon ulkopuoliseksi. Turvattomuus, välinpitämättömyys sekä kiireestä johtuva ajan riittämättömyys lisäsivät epäinhimillisen hoitamisen tunnetta. Naukkarinen toteaa



tutkimuksessaan potilaiden jääneen joskus vaille tarvittavaa tietoa hoitovaihtoehtoistaan (Naukkarinen 2008). Kuitenkin Poikkimäen mukaan potilaita kohdeltiin terveydentilan edellyttämällä tavalla hoitotilanteissa (Poikkimäki 2004).

Opinnäytetyössäni totean ohjaavien lakien voivan turvata ikääntyville muistisairaille heille säädetyt oikeudet ja toteuttavan itsemääräämisoikeuden. Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista korostetaan potilaan oikeutta hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ilman siihen liittyvää syrjintää (L 1992/785). Itsemääräämisoikeus on perusoikeus, jolla suojellaan vapauden ja tasa-arvon toteutumista perustuslain mukaisesti. Valmistelussa olevassa itsemääräämislaissa on tarkoitus koota yhteen irrallaan olevat säädökset yhdeksi selkeäksi lainsäädännölliseksi kokonaisuudeksi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013). Näkki toteaa tutkimuksessaan nykytilanteessa, että lainsäädännöllisen puutteen johdosta on jouduttu laatimaan omia ohjeistuksia potilaan ja asiakkaan perusoikeuksien rajoituksia koskevissa tilanteissa. Tämä asia on riidassa perustuslain kanssa vähentäen itsemääräämisoikeuden toteutumista. Liikkumisvapauden ja henkilökohtaisen vapauden ollessa yhteydessä toisiinsa voidaan liikkumisen epäämistä pitää itsemääräämisoikeuden toteutumisen esteenä (Näkki 2014).

Löfmanin mukaan muistisairauksia sairastavien itsemääräämisoikeutta tuli kunnioittaa niissä rajoissa kuin se oli mahdollista. (Löfman 2000). Poikkimäen mukaan vuodeosastoilla oli todettavissa potilaiden yksityisyyden toteuttamisessa puutteita (Poikkimäki 2004). Näkin mukaan itsemääräämisoikeuslaissa mainittu toimintakyvyn arviointi ja päätöksenteko arvioinnin perusteella toisi muistisairaille tasa-arvoisemman aseman hoitonsa suhteen (Näkki 2014).

### 7.3 Opinnäytetyön johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Ikääntyvä muistisairas tarvitsee muistisairauden edetessä yhä enemmän hoitoa. Avun tarvitsija ei välttämättä koe itse olevansa avun tarpeessa, jolloin hoitajan on oltava valmiina tekemään itsenäisiä päätöksiä. Hoitohenkilökunnalla on lain mukainen oikeus tehdä päätöksiä ikääntyneen muistisairaana puolesta, mutta sitä tulee käyttää harkitusti ja mahdollisimman vähän. Näiden päätösten on kunnioitettava muistisairaana itsemääräämisoikeutta. Haastavin tilanne tulee esille potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen ja hoitajan omien työhön liittyvien eettisten periaatteiden mahdollisesti törmätessä toisiinsa. Hoitajat tarvitsevat enenevässä määrin tietoa, kuinka muistisairaus vaikuttaa arjen hoitotyöhön. Yhteistyön ikääntyneen muistisairaana ja hoitajan välillä pitäisi rakentua yhteiselle kumppanuudelle, jossa kahdenkeskinen luottamus ja arvostaminen kulkevat käsi kädessä. Riittävän ajan käyttäminen hoitotilanteissa on huomioitava. Arjen hoitotyössä esiintyvät kiire ja rutiinit vetävät helposti puoleensa tilanteiden ratkaisumalleina. Lait ohjaavat ikääntyneen muistisairaana hoitotyötä ja sen toteutusta, mutta ne eivät aina toimi ohjaavina tekijöinä kuten niiden täytyisi tehdä.

Ikääntyneen muistisairaana omia vakaumuksia ja yksityisyyttä tulee kunnioittaa perustuslain mukaisesti. Potilaslain mukaan hoitamista on toteutettava yhteisymmärryksessä hoidettavan kanssa kunnioittaen hänen vakaumustaan, yksityisyyttään ja hänen antamaansa mahdollista hoitotahtoa. Ikääntyneellä muistisairaalla on oikeus tulla ymmärretyksi ja kuulluksi kaikissa häneen hoitoonsa liittyvissä asioissa. Toteuttamalla ikääntyneen muistisairaana antamaa hoitotahtoa hoitaja luo aidon yhteyden tietotaitonsa avulla hoidettavaansa, jolloin hoitotilanteet saadaan toteutettua luonnollisesti ilman ajatuksia ikääntyvän muistisairaana poikkeavasta tai hankalasta käyttäytymisestä. Itsemääräämisoikeuden perustana ovat hoitajien ammattitaito, sen osaaminen ja toteutus.

Tuleva itsemääräämisoikeuslaki tuo omat haasteensa hoitotyöhön ja sen toteuttamiseen. Siksi tarvitaan avointa arvokeskustelua sekä lain vaatimien kohtien yhdenmukaistamista arjen hoitotyöhön. Laki ei saa toimia auktoriteettina muistisairaana henkilön parhaaksi toteutettavassa hoitotyössä, vaan apukeinona potilaiden itsemääräämisoikeutta tukevan ja kunnioittavan hoitotyön toteuttamiseen. Samaten potilaiden itsemääräämisoikeuden toteuttamismahdollisuudet tulisi huomioida tulevaisuudessa paremmin. Tämä mahdollistaa hyvän eettisen toimintatavan ikääntyneen muistisairaana hoitotyön toteuttamisessa hänen mahdollisesti antamaansa hoitotahtoa kunnioittaen.

Itsemääräämisoikeuslain hyväksymisen jälkeinen lain täytäntöönpano saattaa tuoda omat uudet haasteensa ikääntyneen muistisairaana hoidosta huolehtivalle hoitohenkilökunnalle. Yhdenmukaisuus ikääntyneen muistisairaana hoidon toteuttamisessa eri hoitopaikkojen ja hoitotoimien suhteen selkeytynee. Tämä vaatii paljon työtä ja uudenlaista arvokeskustelua hoitopaikoissa ja hoitohenkilökunnan keskuudessa. Hoitotahdon hyödyntämisen arjen hoitotyössä tulisi mahdollistaa jokaisen ikääntyneen muistisairaana perusoikeudet oman hoitonsa suhteen. Tulevaisuuden jatkokeskusteluna voitaisiin selvittää mahdollisesti annetun hoitotahdon vaikutukset ikääntyvien muistisairaiden jatkohoidon toteuttamisessa.

## Lähteet

Ekman, S-L., Jönhagen, M.E., Fratiglioni, L., Graff, C., Jansson, W., Robinson, P., Tjernberg, L. & Wahlund, L-O. 2007. Karolinska institutets forskare skriver. Alzheimer. Kristianstads Boktryckeri.

Erkinjuntti, T., Heimonen, S. & Huovinen, M. 2006. Hyviä päiviä kotona. Muistisairaudet. Juva. WS Bookwell Oy.

Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2003. Kun muisti pettää: muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Werner Söderström osakeyhtiö. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Erkinjuntti, T., Juva, K. & Sulkava, R. 2001. Vaskulaarinen dementia - esite.

Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. 2010. Muistisairaudet. 1.p.ed. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K. & Soininen, H. 2005. Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim. 2.p.

Euroopan ihmisoikeussopimus

Yleissopimus ihmisoikeuksien ja perusvapauksien suojaamiseksi sellaisena kuin se on muutettuna yhdennellätoista pöytäkirjalla

<http://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1999/19990063> (Viitattu 23.1.2014).

Hartikainen, S. & Lönnroos, E. (toim.) 2008. Geriatria: arvioinnista kuntoutukseen. Helsinki: Edita Prima.

Heimonen, S-L. & Voutilainen, P. 2006. Avaimia arviointiin. Dementoituvien kuntoutumista edistävä hoitotyö. Edita Prima Oy. Helsinki.

Invalidiliiton tiedote 3.9.2013. Uusi itsemääräämisoikeuslaki mahdollistaisi sosiaalipalvelujen hoitohenkilökunnan vallankäytön asiakkaan kotona. [WWW-tiedosto].

<<http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/invalidiliitto/tiedotteet?bid=951>>.

(Viitattu 17.1.2014).

Kotisaari, M-L. & Kukkola, S. 2012. Potilaan oikeudet hoitotyössä. Helsinki: Fioca Oy. Porvoo: Bookwell Oy.

L 1999/731 = Suomen perustuslaki. Finlex.fi. [WWW-dokumentti].

<<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=suomen%20perustuslaki>>. (Viitattu 7.1.2014).

L 1992/785 = Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Finlex.fi. [WWW-dokumentti].

<<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20potilaan%20asemasta%20ja%20oikeuksista>>. (Viitattu 10.1.2014).

L 2000/812 = Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. [WWW-dokumentti].

<<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20sosiaalihuollon%20asiakkaan%2A>>. (Viitattu 11.1.2014).

L 2010/1326 = Terveystieteiden laki. [WWW-dokumentti].

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=terveydenhuoltolaki> (Viitattu 16.3.2014).

L 1994/559 = Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä. [WWW-dokumentti].

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=terveydenhuollon%20ammattihenk%2A> (Viitattu 16.3.2014).

L 2007/648 = Laki edunvalvontavaltuutuksesta. [WWW-dokumentti].  
<<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070648?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=2007%2F648>>. (Viitattu 13.1.2014).

L 2012/980 = Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista. [WWW-dokumentti].  
<<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>>. (Viitattu 13.1.2014).

Lehtonen, L., Pahlman, I. 2008. Terveystieteiden laitoksen tutkimusraportti. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lehtosalo, Tuula. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu - tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Syksy 2011. Itsemääräämisoikeus vanhusten palveluasumisessa. Etnografinen tutkimus asukkaiden kokemuksista osallistua omaan arkeensa.  
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/36803/URN:NBN:fi:juu-2011101311539.pdf?sequence=1> (Viitattu 23.3.2014).

Löfman, Päivi. 2000. Potilaan itsemääräämisoikeuden merkitys ammattiinsa valmistuvalla sairaanhoitajalle. Kasvatustieteen pro gradu - tutkielma. Opettajankoulutuslaitos. Jyväskylän yliopisto.  
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/10160/plofman.pdf?sequence=1> (Viitattu 23.3.2014).

Naukkarinen, Eeva-Liisa. 2008. Potilaan itsemääräämisen ja sen edellytysten toteutuminen terveydenhuollossa. Kyselytutkimus potilaille ja henkilöstölle. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto.  
[http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_978-951-27-1067-6/urn\\_isbn\\_978-951-27-1067-6.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1067-6/urn_isbn_978-951-27-1067-6.pdf) (Viitattu 20.3.2014).

Nykänen, E., 2012. Kirjallisuuskatsaus johtajien vuorovaikutusosaamisesta. Pro gradu. Jyväskylä.  
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:juu-201210302812> (Viitattu 17.1.2014).

Näkki, Kaisa. 2014. Lapin yliopisto, oikeustieteiden tiedekunta. Persoonallisuus- ja terveyspro gradu - tutkielma. Luonnosteltu itsemääräämisoikeuslaki etenevän muistisairaudesta. <https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/94653/N%3%A4kki.Kaisa.pdf?sequence=2> (Viitattu 19.3.2014).

Palokangas, A., 2008. Valta sosiaali- ja terveydenhuollossa. Käsitteen määrittely ja systemaattinen kirjallisuuskatsaus.  
<http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20090058> (Viitattu 18.1.2014).

Pahlman, I. 2003. Potilaan itsemääräämisoikeus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Pietarinen, J, Launis, V, Räikkä, J, Lagerspetz, E, Rauhala, M & Oksanen, M. 1998. Oikeus itsemääräämiseen. 2. painos. Helsinki: Oy Edita Ab

Pirttilä, Tuula ; Erkinjuntti, Timo J. / Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Muistisairaudet. editor / Timo Erkinjuntti; Juha Rinne; Hilikka Soinen. Porvoo: Duodecim, 2010.

Poikkimäki, Isabel. 2004. Pro gradu - tutkielma. Ihmisarvon kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus ja yksityisyys potilaan hoidossa. Lääketieteellinen tiedekunta, hoitotieteen laitos, Tampere.  
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/92002/gradu00420.pdf?sequence=1> (Viitattu 21.3.2014).

Saarnio, R., Isola, A. & Mustonen, U. 2011. Dementoituvan vanhuksen haasteellinen käyttäytyminen laitoshoidossa: esiintymismuodot, yleisyys ja hoitajien toimintatavat. *Hoitotiede* 23 (1): 46 - 56.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Tiedote 145/2013. Itsemääräämisoikeuslaki painottaa ennakoivia ja rajoitusten käytön vähentämistä.

<http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1861337> (Viitattu 3.1.2014).

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja ja muistioita 2012:10. KANSALLINEN MUISTIOHJELMA 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. [PDF-tiedosto].

<[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf)> (Viitattu 15.1.2014).

Suomen muistiasiantuntijat ry:n lausunto luonnokseen Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeudesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sosiaali- ja terveydenhuollossa (luonnos 15.8.2013) (Viitattu 5.4.2014).

<http://www.muistiasiantuntijat.fi/media-files/lausunto/2013-09-09.pdf>

Therapia Fennica 2014. Lääketieteen kirjallisuuden perusteos.

<http://www.therapiafennica.fi/wiki/index.php?dicle=Dementiat> (Viitattu 23.3.2014).

Tuomi, J. & Sarajärvi, A., 2011. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vanhus ja hoidon etiikka. 2008. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) raportti. ETENE-julkaisuja 20. 2.painos. Vantaa: Kirjapaino Keili Oy.

Voutilainen, P., Vaarama, M., Backman, K., Paasivaara, L., Eloniemi-Sulkava, U. & Finne-Soveri, H. 2002. Ikäihmisen hyvä hoito ja palvelu. Opas laatuun. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi.

Vuori, U. & Heimonen, S. (toim.)

Tue muistisairaahan ihmisen kotona asumista: opas ammattihenkilöstölle.

Helsinki: Suomen muistiasiantuntijat, 2007.

Suomen dementiahoitoyhdistys. Perusoppaat.

Julkaisemattomat teokset

Paavilainen, M. Eduskunnan muistikerho. 3.12.2013. Eduskunta. (Viitattu 15.1.2014). Kuulemistilaisuus.

## Liitteet

Liite 1. Tiedonhaku ja aineiston valinta

Liite 2. Opinnäytetyön aineistoksi valitut tutkimukset

Liite 3. Opinnäytetyön aineiston keskeiset tulokset

Liite 4. Analyysi

## Liite 1. Tiedonhaku ja aineiston valinta

Aineisto	Hakusanat	Hakutulokset	Hyväksytyt Abstraktin Perusteella	Hyväksytyt
MEDIC	itseäänäämisoikeus and ikääntyvä and muistisairas	0	0	0
	itseäänäämisoikeus	103	1	1
	itseäänäämisoikeus and muistisairas	0	0	0
	itseäänäämisoikeus and vanhus	12	3	1
	muistisairas and hoito not työikäinen	1	0	0
	ikääntyvä and hoito not lääke	1	0	0
	muistisairaus and vanhus and itseäänäämisoikeus	42	12	1
Melinda	itseäänäämisoikeus	193	40	2
	itseäänäämisoikeus and ikääntyvä and muistisairas	0 (193, 171, 8)		

Liite 2. Opinnäytetyön aineistoksi valitut tutkimukset

Tutkimuksen nimi, kirjoittaja, vuosi
1. Tuula Lehtosalo. 2011. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu - tutkielma. Itsemääräämisoikeus vanhusten palveluasumisessa. Etnografinen tutkimus asukkaiden kokemuksista osallistua omaan arkeensa. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos.
2. Löfman, Päivi. 2000. Potilaan itsemääräämisoikeuden merkitys ammattiinsa valmistuvalle sairaanhoitajalle. Kasvatustieteen pro gradu - tutkielma. Opettajankoulutuslaitos. Jyväskylän yliopisto.
3. Naukkarinen, Eeva-Liisa. 2008. Potilaan itsemääräämisen ja sen edellytysten toteutuminen terveydenhuollossa - Kyselytutkimus potilaille ja hoitavalle henkilöstölle. Väitöskirja.
4. Poikkimäki, Isabel. 2004. Pro gradu - tutkielma. Ihmisarvon kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus ja yksityisyys potilaan hoidossa. Lääketieteellinen tiedekunta, hoitotieteen laitos, Tampere.
5. Näkki, Kaisa. 2014. Pro gradu - tutkielma. Luonnosteltu itsemääräämisoikeuslaki etenevän muistisairauden näkökulmasta. Persoonallisuus oikeus. Lapin yliopisto, oikeustieteiden tiedekunta.



## Liite 3. Opinnäytetyön aineiston keskeiset tulokset

Tutkimuksen kirjoittaja(t), vuosi, nimi ja laatu	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä	Tiedonkeruu ja analysointi
<p>1. Tuula Lehtosalo. 2011. Itsemääräämisoikeus vanhusten palveluasumisessa.</p> <p>Etnografinen tutkimus asukkaiden kokemuksista osallistua omaan arkeensa.</p> <p>Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu - tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata palvelutalossa asuvien vanhusten kokemuksia itsemääräämisoikeudestaan.</p>	<p>Kohderyhmä koostui kahdeksasta haastateltavasta ja yhdestä pilottihaastateltavasta. Säätiön omistama palvelutalo sijaitsee itäsuomalaisessa kaupungissa.</p>	<p>Laadullinen tutkimusote, jossa on etnografinen lähestymistapa. Aineistolähtöinen sisältöanalyysi.</p>

**Keskeiset tulokset:**

Suurin osa tutkimuksessa haastatelluista vanhuksista oli itse hakeutunut kyseiseen palvelutaloon, joten he olivat jo alun perin toteuttaneet itsemääräämisoikeuttaan omaan tulevaan elämäänsä. Tutkimuksen johtopäätöksenä vanhuksat kokivat positiivisena asiana oman itsemääräämisoikeutensa vanhusten palveluasumisessa. Tämä johtopäätös ohjasi toimintamalliin, jossa vanhusten palveluasumisessa asukkaille suotiin enemmän itsemääräämisoikeutta, valinnanmahdollisuuksia sekä tätä kautta mahdollisuuksia kokea onnistumisen iloa omatoimisuudestaan. Itsemääräämisoikeus ei ollut rajoittunut toimintakykyisyyden mukaan, vaan fyysiseltä toimintakyvyltään heikoimmatkin halusivat tehdä mahdollisimman paljon itse, ja heille annettiin siihen mahdollisuus. Vanhusten huono toimintakyky ei toimi esteenä heidän aktiiviselle osallistumiselle omiin päivittäisiin toimintoihinsa. Hoitotyön toteutustavan on tällöin vaihdeltava henkilön tarpeiden mukaisesti. Liian huonot kognitiiviset taidot olivat pois-sulkukriteerinä haastateltavien valintakriteereissä eli muistisairaita henkilöitä ei haastateltu. Itsemääräämisoikeutta ja osallistumista rajoittavina kokemuksina mainittiin yksinäisyyden kokeminen johtuen muistiongelmista, pettymys vaikuttamismahdollisuuksiin talon asioissa, toiveiden esittämisen hankaluus tai/ja niiden kuulematta jättäminen sekä kaipuu saada osallistua pikkuaskareisiin. Itsemääräämisoikeutta kuvailtiin kontrollin tunteena omasta elämästään ja vapautena valita omia toimintatapoja erilaisten vaihtoehtojen kautta. Palveluasumisessa ja hoitolaitoksissa vanhusten itsenäisyyteen vaikutti eniten se, kontrolloiko henkilökunta asukkaiden elämää ja rajoittiko henkilökunta vanhusten tärkeinä pitämiä asioita. Henkilökunnan ja asukkaiden käsitykset itsemääräämisoikeudesta erosivat toisistaan. Henkilökunnan asenne ja palvelutalon rutiininomainen toiminta olivat yleisimpiä itsemääräämisoikeuden puutteita.

Tutkimuksen kirjoittaja(t), vuosi, nimi ja laatu	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä	Tiedonkeruu ja analysointi
<p>2. Löfman, Päivi. 2000. Potilaan itsemääräämisoikeuden merkitys ammattiinsa valmistuvalle sairaanhoitajalle.</p> <p>Kasvatustieteen pro gradu - tutkielma. Opettajankoulutuslaitos. Jyväskylän yliopisto.</p>	<p>Tutkimuksessa on analysoitu sairaanhoitajaopiskelijoilta saatua potilaan itsemääräämisoikeutta ja sen toteutumisen merkitystä koskevaa tietoa.</p>	<p>Erään eteläsuomalaisen ammattikorkeakoulun jouluna 1999 valmistuneet sairaanhoitajat. 12 sairaanhoitajan avoimet vastaukset, kaikki olivat naisia.</p>	<p>Laadullinen tutkimusmenetelmä, fenomenologinen menetelmä jonka käsitteenä on ilmiö ja ilmiötä halutaan saada kokemuksellista tietoa vähän tutkitusta tai hankalasta määriteltävästä asiasta. Aineisto koottiin kahdella avoimella kysymyksellä. Kysely tehtiin viikkoa ennen valmistumista sairaanhoitajiksi. Kysely pohjautui vapaaehtoisuuteen, nimettömyyteen ja luottamuksellisuuteen.</p>

#### Keskeiset tulokset:

Valmistuneet sairaanhoitajat kuvailivat itsemääräämisoikeutta potilaan toiveiden ja mielipiteiden kuuntelemisena. Itsemääräämisoikeuden todettiin tarkoittavan potilaan oikeutta ja valtaa päättää omasta hoidostaan. Itsemääräämisoikeus liitettiin läheisesti hoidon eettisyyteen. Itsemääräämisen sisäisinä esteinä olivat tiedon, taidon tai voiman puute, vajaavaltaisuus, tai tarttuva sairaus. Vajaavaltaisuutta ilmensi dementiaa sairastavien psyykkisen toimintakyvyn lasku. Itsemääräämiskyvyn heiketessäkin jää yksilölle oikeus itsemääräämiseen. Kokemattomuus ja vasta-alkajuus hoitotyön uralla saattoivat johtaa harkitsemattomiin, potilasta kunnioittamattomiin päätöksiin. Hoitohenkilöstö ei voi tai saa määrittää potilaan hyvää elämää. Itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen liittyi tiedon ja vaihtoehtojen antaminen potilaalle, joiden pohjalta potilaan oli mahdollista tehdä omat päätöksensä hoidostaan. Potilaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen oli tärkeänä tavoitteena tutkittaville. Joidenkin tutkittavien mukaan itsemääräämisoikeutta kunnioitettiin joskus liikaakin, koska toiveen kunnioittaminen ei ole sama asia kuin sen konkreettinen toteutuminen. Yksilövastuullinen hoitotyön toimintamalli kuvasi itsemääräämisen sairaanhoitajien itse toteuttaman yksilöllisen hoitotyön edistäjänä. Sairaanhoitajaopiskelijat kokivat itsemääräämisoikeuden laiminlyönneksi päättämättömyyden omista asioista. Tällöin hoitotyöntekijöiden ylivalta korostui. Samalla potilaat muuttuivat ärtyneiksi. Vanhuksia luultiin oman etunsa kannalta ymmärtämättömiksi tai tietämättömiksi, koska hoitajien vähyys johti usein kiireeseen eikä kaikkea hoitoon liittyvää tietoa voitu antaa ajan puutteen vuoksi. Muistisairauksia sairastavien potilaiden itsemääräämisoikeutta tuli kunnioittaa niissä rajoissa kuin se on mahdollista. Käytännössä välillä tuli eteen tilanteita, jolloin tarvittiin joku muu päättämään hoitoon liittyvistä asioista. Monissa aikaisemmissa tutkimuksissa on huomattu hoitohenkilöstön mukaan potilailla olevan enemmän mahdollisuuksia päätöksentekoon kuin potilaiden itsensä mielestä on asian laita.

Tutkimuksen kirjoittaja(t), vuosi, nimi ja laatu	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä	Tiedonkeruu ja analysointi
<p>3. Naukkarinen, Eeva-Liisa. 2008. Potilaan itsemääräämisen ja sen edellytysten toteutuminen terveydenhuollossa - Kyselytutkimus potilaille ja hoitavalle henkilöstölle.</p> <p>Väitöskirja.</p>	<p>Kuvata ja selittää potilaiden itsemääräämisen edellytysten toteutumista hoitoketjujen aikana terveyskeskuksen vastaanotoilla ja keskussairaaloiden kirurgian ajanvarauspoliklinikoilla.</p>	<p>Viiden keskussairaalan kirurgian poliklinikkojen potilaat ja henkilöstö.</p>	<p>Potilas- ja henkilöstökysely. Potilaita osallistui 1446 ja hoitohenkilöstöä 169. Määrällinen aineistoanalysointi. Tilastollinen analyysimenetelmä tutkimuskysymyksen pohjalta.</p>

#### Keskeiset tulokset:

Potilaan itsemääräämisoikeus merkitsi potilaan oikeutta hoitoaan koskevaan päätöksentekoon, tietoiseen suostumukseen luvanvaraisessa hoidossa, hoidosta kieltäytymiseen ja oikeutta olla tekemättä päätöksiä. Potilas osallistui päätöksentekoon olemalla mukana hoitoaan koskevassa suunnittelussa ja päätöksenteossa, vaikuttamalla, ilmaisemalla mielipiteitään ja tekemällä valintoja. Tutkimusten mukaan potilaiden ja hoitoon osallistuvan henkilöstön näkemykset potilaiden itsemääräämisen ja sen edellytysten toteutumisesta erosivat. Hoitoon osallistuva henkilöstö arvioi potilaiden itsemääräämisen toteutuneen potilaiden antamaa arviota paremmin. Potilaat eivät olleet aina saaneet tarvitsemaansa tietoa. Lisätietoa odotettiin varsinkin hoitoa koskevista riskeistä, vaihtoehtoista, ennusteesta ja hoidon vaikutuksista. Potilaat olivat toivoneet myös lisää mahdollisuuksia osallistua omaa hoitoaan koskeviin asioihin, enemmän heidän kuuntelemistaan ja kokeneet itsemääräämisen tärkeäksi. Potilaat ovat olleet myös henkilöstön arviota halukkaampia itsemääräämiseen. Potilaiden iällä, sukupuolella, siviilisäädellä, koulutuksella, terveydentilalla ja sairauden kestolla sekä henkilöstön iällä ja työkokemuksella on havaittu olevan yhteyksiä potilaiden itsemääräämisen tai sen edellytysten toteutumiseen.

Tutkimuksen kirjoittaja(t), vuosi, nimi ja laatu	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä	Tiedonkeruu ja analysointi
<p>4. Poikkimäki, Isabel. 2004. Ihmisarvon kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus ja yksityisyys potilaan hoidossa.</p> <p>Pro gradu - tutkielma.</p> <p>Lääketieteellinen tiedekunta, hoitotieteen laitos, Tampere.</p>	<p>Selvitetään miten hoitotyössä kohdellaan, kunnioitetaan ja arvostetaan potilasta ja kuinka paljon potilaat ovat saaneet tietoa omaa hoitoaan koskevista asioistaan voidakseen osallistumaan omaa hoitoaan koskevaan päätökseen.</p>	<p>Potilaat ja hoitajat yhden sairaalan sisätautien ja kirurgian vuodeosastolta. Potilaiden ikä vaihteli 17 - 87 vuoden välillä keskiarvon ollessa 52 vuotta. Hoitohenkilökunnasta 60 oli sisätautien ja 51 kirurgian vuodeosastolta. Alle 35-vuotiaita oli kolmasosa, 35 - 45-vuotiaita yli kolmasosa ja 45 vuotta täyttäneitä vajaa kolmasosa.</p>	<p>Aineistonkeruumenetelmänä oli kyselylomake, jossa oli strukturoituja ja avoimia kysymyksiä sekä potilaille että hoitajille yhden sairaalan sisätautien ja kirurgian vuodeosastolta. Analysointimenetelmänä käytettiin ristiintaulukointia ja kiihneliötestiä. Avoimet kyselyt analysoitiin sisältöanalyysin avulla.</p>

#### Keskeiset tulokset:

Asema ja ammatti eivät vaikuttaneet mitenkään potilaiden kohteluun. Potilaita kohdeltiin terveydentilan edellyttämällä tavalla, heidän ikänsä huomioitiin eikä moralisointia käytetty. Sekä potilaat että henkilökunta olivat tyytyväisiä potilaiden omaisten kohteluun heidän vakaumuksensa huomioiden. Hoitotyössä kunnioitettiin ihmisarvoa melko hyvin, mutta itsemääräämisoikeuden toteutumisessa ja yksityisyyden huomioinnissa oli puutteita. Yhteisten linjojen käyttäminen potilaiden kohtelussa ja hoidossa oli erittäin tärkeitä hoitajien mielestä. Siihen haluttiin koulutusta ja avointa arvokeskustelua esimiehen kanssa. Itsemääräämisen sisäisiä tekijöitä olivat itsemääräämisen omakohtainen tärkeys, kyvyt, tunteet ja tiedot. Vastaavina ulkoisina tekijöinä olivat yksilön saama tuki, ympäristö, resurssit ja laillisuustekijät. Potilaiden taidot ja kyvyt toimia itsenäisesti vaihtelevat sisäisten ja ulkoisten rajoitteiden mukaisesti. Sisäisiä rajoitteita ovat henkinen taito, tietoisuuden taso, ikä ja sairauden tila ja ulkoisia potilaan saama tiedon määrä ratkaisuja tukemaan, resurssit ja taloudelliset voimavarat. Joskus oli välttämätöntä sivuuttaa itsemääräämisoikeus, kun hoidon toteuttamisesta saatava hyöty oli huomattava tai vahingon aiheutumista voitiin välttää huomattavasti. Yksityisyyden toteuttaminen huomioitiin intimitteettisuojan toteuttamisessa, henkilökohtaisten tavaroiden käytössä ja vapautena päätöksenteossa. Suurempi osa hoitohenkilökunnasta kuin potilaista oli sitä mieltä, että potilaiden mielipide oli tarkoin huomioitu heidän omaa hoitoaan suunniteltaessa. Noin puolet sekä potilaista että hoitohenkilökunnasta tunsivat potilaan saaneen tarpeeksi tietoa, jotta hän pystyisi tekemään omaa hoitoaan koskevia päätöksiä. Potilaat halusivat selkeämpää tietoa hoitovaihtoehdoista sekä mahdollisuudesta osallistua oman hoitonsa suunnitteluun ja päätöksentekoon. Potilaiden hoitajilta saama tieto koettiin hyvin ymmärrettäväksi ja melko yksityiskohtaiseksi varsinkin heille tehtävien toimenpiteiden, hoidon ja tutkimuksien osalta. Mitä vanhempi potilas oli, sitä enemmän hän koki saaneensa tietoa sairaudestaan, hoitovaihtoehdoista sekä mahdollisuuksistaan päättää omasta hoidostaan. Hoitohenkilökunnan kiireen vuoksi tiedon antaminen potilaille saattoi jäädä suppeaksi ja täten heikommin potilaiden tarpeita palvelevaksi. Vuodeosastoilla oli todettavissa potilaiden yksityisyydessä puutteita. Suurimpana ongelmana koettiin potilaiden kannalta hoitohenkilökunnan ääneen tapahtunut puhuminen potilaan salassa pidettävistä asioista. Myös liian suuret potilasmäärät hoituhuonetta kohti rajoittivat yksityisyyden toteuttamista.

Tutkimuksen kirjoittaja(t), vuosi, nimi ja laatu	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä	Tiedonkeruu ja analysointi
5. Näkki, Kaisa. 2014. Luonnosteltu itsemääräämis-oikeuslaki etenevän muistisairauden näkökulmasta.  Pro gradu - tutkielma.  Persoonallisuus oikeus. Lapin yliopisto, oikeustieteiden tiedekunta.	Tarkastella kriittisesti luonnosteltua itsemääräämisoikeuslakia etenevien muistisairauksien näkökulmasta.	Etenevästä muistisairaudesta kärsivät henkilöt.	Kohdetekstin tulkitseminen ja systematisoiminen lainopillisesta näkökulmasta tarkasteltuna selvittäen tietyssä oikeusyhteisössä voimassa olevaa oikeutta oikeuslähteistä saatavaa tietoa harkiten ja punnitien.

#### Keskeiset tulokset:

Jo itsemääräämislakiluonnoksessa todettiin asiakkaan perusoikeuksien rajoittamista koskevan lainsäädännön olevan puutteellista. Esimerkiksi muistisairaiden kohdalla tällaista lainsäädännön kohtaa ei ollut ollenkaan olemassa. Näin on jouduttu laatimaan omia ohjeistuksia potilaan ja asiakkaan perusoikeuksien rajoituksia koskevissa tilanteissa. Tämä on ristiriidassa perustuslain kanssa, koska näiden perusoikeuksien rajoittamisen tulisi aina perustua lainsäädökseen. Itsemääräämisoikeutta rajoittavia toimenpiteitä ei aina verrattu perusoikeuksiin puuttumisena, vaan hoidettavaa potilasta kohdeltiin vanhentuneen ajattelun mukaisesti hoitohenkilökunnan vallassa olevana hoidokkina, jolla ei ole määräysvaltaa. Erityiset eteneviä muistisairauksia sairastavien vanhuksia koskevat perusoikeusnormit puuttuvat perustuslaista. Liikkumisvapaus ja henkilökohtainen vapaus ovat yhteydessä toisiinsa, joten liikkumisen epäämistä voidaan pitää itsemääräämisoikeuden toteutumisen esteenä. Tämän hetkessä lainsäädännössä ei ole erillisiä säännöksiä muistisairautta sairastavan henkilön vapauden ja koskemattomuuden rajoituksista. Mikäli tällaisia rajoituksia käytettäisiin, tulisi niiden olla tarkasti ja täsmällisesti määriteltyjä ja niiden sisällön tulisi olla laissa mainittuja. Ikääntynyt henkilö oli rajoitustoimenpiteiden alaisena sitä todennäköisemmin, mikäli hänellä oli muistisairaus ja taudinkuvaan liittyvää haasteellista käyttäytymistä, hän oli iäkäs tai edusti miessukupuolta. Myös omaisen huoli vanhuksen turvallisuudesta ja aikaisempi kaatumishistoria lisäsivät rajoitteiden käyttöönoton mahdollisuutta. Itsemääräämisoikeuslaissa mainittu toimintakyvyn arviointi ja päätöksenteko arvioinnin perusteella tasa-arvoistaisi muistisairaiden asemaa yhteiskunnassa annettaessa selkeät kehykset menettelytavoille eikä arvioimalla muistisairaana kelpoisuutta mielivaltaisesti kuten nykyään. Annetusta päätöksestä voitaisiin myös valittaa, jolloin muistisairaiden oikeusturva paranisi. Jonkinlaista portaittaisuutta toteuttamiseen kuitenkin peräänkuulutetaan, kuten myös hoitotahdon aseman vahvistamisesta ja sen kunnioittamisesta toteutuvaa itsemääräämisoikeuden varmistamista. Lain täytäntöön panon suurimpina esteinä olivat siinä olevien rajoitteiden suuri määrä, potilaan positiivisen ja konkreettisen itsemääräämisoikeuden lisäämisen vähäisyys, vanhanaikaiset ja pinttyneet toimintatavat sekä resurssipula, joka johtaisi lain täysipainoisen toteuttamisen hankaloitumiseen.

## Liite 4. Analyysi, numerot suluissa viittaavat aineistoon

Pelkistäminen, analyysin 1. vaihe	Ryhmittely, analyysin 2. vaihe	Yläkategoriat	Yhdistävä kategoria
työn johtaminen(5) hoitotyötä ohjaava toiminta (2,5) kiireessä ei anneta kaikkea hoitoa koskevaa informaatiota (2) arvokeskustelu (4) lisäkoulutuksen tarve (4) hoitotyön yksiköiden ohjeistus ristiriitainen perustuslain kanssa (5) potilaiden ja omaisten huomioiminen (4)	yhteiset linjat (2)	organisointi (5)	Hoitotyön organisointi
vapaus (2,3) valta (2) autonomisuuden korostaminen (4) autonomisuuden toteuttaminen (4)	voimavaralähtöisyys (4)		Oikeus hoitoon
humaanit toimintatavat hoidossa (2) vapaus (2,3) tasa-arvo (3) syrjinnän kieltäminen (3)	tahtonvapauden suojeleminen (3) ihmisarvon loukkauttaminen (3) ihmisten yhtäläisyys (3)	yhdenvertaisuus (3) elämän ainutlaatuisuus (4) persoonallisuus (4) omaksutut arvot (4)	Ihmisoikeussopimus
hoitomotiivaatio (3) kunnioitus (3) luottamus (3) ymmärrys (3)	mielipiteet ja vuorovaikutus hoitohenkilökuntaan (3)	yhteistyösuhde potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä (3)	Yksilöllinen hoitotyö
ihmisläheinen hoito (4) empaattisuus hoidettavaa kohtaan (4) rikastuttaminen(2)	kuntouttava työote (1)		
omatoimisuus (1) riittävät kognitiiviset taidot (1)	hoidettavan sisäiset voimavarat (1,4)		
koskemattomuus (2) positiivinen mieliala (2) hoidettavan henkilön ominaisuudet (2)	hoidettavan henkilön ominaisuudet (2) elämäkokemus (4)	yksilöllisyys (3)	
parempi terveys (2) ei suoria toimenpiteitä asetusten puuttuessa (5)	oman mielipiteen esittäminen (2)	yhteisen hoidon suunnittelu hoitohenkilökunnan ja hoidettavan kanssa (5)	
asettuminen muistisairaaseen asemaan (2) ”hoitohenkilökunta ei voi määrittää potilaan hyvää elämää” (2)	muistisairaaseen toiveiden ja mielipiteiden kuuntelu (1,2) tiedonsaanti ja muistisairaaseen arvot (3)	tarpeista lähtevä hoitotyö (2)	Muistisairaaseen kohtelu ja tiedonsaanti

<p>hoidon eettinen periaate (1,3,4) hoitomotiivaatio (3) luottamuksellisuus (4) hienovaraisuus (4)</p> <p>arvo (3,4) oikeus (3) toiminnan oikeellisuus (4)</p> <p>itseohjautuvuus (2) henkilön ominaisuudet (2) informaation antaminen (2)</p> <p>vaarantaa oman ja/tai muiden henkilöiden terveyden, turvallisuuden tai omaisuuden (5)</p> <p>tietoturva (3,4) tietosuoja (3,4) salassapito (3,4)</p> <p>potilaan tietoisuus omista oikeuksistaan (4) itsenäinen päätöksenteko (1,3) ei ulkopuolista vaikuttamista (3)</p> <p>riittävän lisätiedon anto päätöksenteon tueksi tärkeätä joko suullisesti tai kirjallisesti (4,5) informaation puuttuminen (3,4) edunvalvontavaltuus (5)</p> <p>mielipiteiden kuuntelu (5)</p> <p>mahdollisen edustajan/avustajan mukanaolo hoitotahtoa tehtäessä (5)</p> <p>vapaat valinnat (3) vapaat mielipiteet (3)</p> <p>muistisairas tuntee itsensä hoidon ulkopuoliseksi (3)</p>	<p>ympäristön resurssit (4) yksilön saama tuki (4)</p> <p>laillisuustekijät (4)</p> <p>”muistisairas päättää hoitoonsa liittyvistä asioista, jotka johtavat valinnanmukaiseen elämään” (3) vaikutus henkilöön itseensä ja hänen ympäristöönsä (3)</p> <p>mahdollinen kykenemättömyys itsenäisiin päätöksiin (5)</p> <p>yksilöllisyys (1,3)</p> <p>”potilaan oikeudet ovat hoitohenkilökunnan velvollisuuksien perusta” (4)</p> <p>luvan antaminen (3)</p> <p>hoitotahdon olemassaolo (5)</p> <p>päätöksentekoa tukeva henkilö (5)</p> <p>hoidon odotusarvo (3)</p> <p>muistisairaalla ei ole mahdollisuutta olla eri mieltä omasta hoidostaan (3)</p>	<p>ulkoiset tekijät tärkeitä hoidon kannalta (4)</p> <p>toimintakyvyn arvioinnin suorittaminen (5)</p> <p>hoitotahto (3,5)</p> <p>tahdonvastainen toiminta (4)</p>	<p>Hoito- ja palvelusuunnitelma</p> <p>Hoitovaihtoehtojen esittäminen</p>
--	---	--	---

<p>hoitajat arvioivat muisti-sairaalan halun osallistua omaan hoitoonsa oikeata pienemmäksi (3) turvattu (4) välipitämättömyys (4) kiire (4) ajan riittämättömyys (4)</p>	<p>epäinhimilliset hoitajat (4)</p>	<p>oikeudenmukaisuus (1)</p>	
<p>uusi itsemääräämisoikeuslaki (5) Suomen perustuslaki (3) kansallinen muistiohjelma (4) Hoitoon liittyvä tiedonsaantioikeus hoidettavilla henkilöillä (3) tietosuojat (3) tietoturva (3)</p>	<p>Ei erillistä säädöstä vapauden ja koskemattomuuden rajoittamisesta (5) vanhuspalvelulaki (manuaalinen haku) valinnanmahdollisuus (1)</p>	<p>Laki potilaan asemasta ja oikeuksista = potilaslaki (3,4)</p>	<p>Ohjaavat lait ja asetukset</p>
<p>”itsemääräämisen käsite laaja ja hankalasti määriteltävä” (2)</p>	<p>potilaan yksityisyyden suoja (3)</p>	<p>itsemääräämisoikeus (1,4)</p>	<p>Itsemääräämisoikeuden merkitys</p>
<p>liika kunnioittaminen ei hyväksi, koska toiveet eivät aina konkretisoidu (2) yksilöllinen vastuu päätöksistään potilaalla, ei toimeenpanevalla tasolla (4)</p>	<p>itsenäisyys ja itsehallinto (2) muistisairaalan toivomusten mahdollisuuksien mukainen huomiointi (4)</p>	<p>ei rajatonta vapautta muistisairaalle (4)</p>	
<p>parempi itseluottamus (3) toivo kasvaa (3) henkilö innostuneempi (3) riskinotto kyky suurempi (3)</p>	<p>”oma rauha, hyvä olo” (4)</p>	<p>itsemääräämisoikeuden korostaminen (5)</p>	
<p>potilaan kuunteleminen (5) tiedon kontrollointi (4)</p>			
<p>mielipiteen antamisen ja hoitoon osallistumisen mahdollisuus (5)</p>	<p>mielipiteen antamisen ja hoitoon osallistumisen mahdollisuus (5)</p>	<p>oikeusturvan parantaminen muistisairaille (5)</p>	