

## MUISTISAIRAAN TOIMINTAKYVYN ARVIOINNISTA

TEKSTI: Jari Jokiluhta, KUVA: Ilkka Jukarainen



### Muistisairaana itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeus määritellään jokaisen toimintakykyisen yksilön yhdenvertaiseksi oikeudeksi päättää itseään koskevista asioista ja tulla kuulluksi omassa asiassa. Henkilö on itsemääräävä, kun hän ymmärtää asian kannalta erilaiset vaihtoehdot, osaa arvioida niiden mahdolliset seuraukset ja kykenee päättämään asiassa tarvittavan ratkaisun.

Muistisairaus vaikuttaa heikentävästi ihmisen toimintakykyyn ja itsemääräämisoikeuteen. Alkuvaiheessa ollaan vielä oikeudellisesti toimintakykyisiä ja kykeneviä itse huolehtimaan omista asioistaan ja oikeuksistaan. Kun muistisairas itse kykenee päättämään asioistaan, hänen tekemälleen ratkaisulle on annettava etusija laillisen edustajan tai muun läheisen asemasta. Muistisairausdiagnoosi ei saa automaattisesti johtaa sellaiseen oletukseen, että henkilö on oikeudellisesti toimintakyvytön. Oikeus määrätä itseään koskevista asioista tulee arvioida kulloissakin tilanteissa erikseen. Muistisairauden edetessä oikeudellinen toimintakyky heikkenee asteittain ja tällöin yhteiskunta pyrkii suojelemaan häntä hänen tosiasiallisten etujensa vastaiselta toiminnalta (edunvalvoja). Tähän liittyen on huomioitava, että edunvalvojan määrääminen ei automaattisesti tarkoita oikeustoimikelpoisuuden tai itsemääräämisoikeuden menettämistä.

### Päätöksentekokykyyn edellytyksiä

Voidakseen tehdä rationaalisia päätöksiä henkilön tulee riittävässä määrin ymmärtää päätettävän asian sisältö ja mahdolliset vaihtoehdot. Eli itsemääräämisoikeuden vastaparinä on ymmärrys. Hänen tulee olla selvillä päätöksen, vaihtoehtoisten ratkaisujen sekä päättämättä jättämisen seurauksista. Lisäksi hänen tulee kyetä ilmaisemaan tahtonsa. Päätöksentekijältä voidaan myös edellyttää jonkinlaista perustelua tehdylle päätökselle. Mikäli päätös perustuu sairauden aiheuttamaan virheelliseen

käsitykseen asioiden tilasta (esim. harhaluuloisuus), ei päätöstä voida pitää oikeudellisesti pätevänä. On tärkeää arvioida oikeudellinen toimintakyky tapauskohtaisesti eli suhteessa tehtävään päätökseen. Oikeudellisen toimintakyvyn heikkeneminen ei tarkoita, että henkilö menettäisi kaikki oikeudelliset kelpoisuutensa samalla kertaa.

### Miten arvioida oikeudellista toimintakykyä?

Se ei ole lainkaan yksinkertainen asia. Tarvitaan kuitenkin lääketieteellistä arviointia. Päätöksentekokyky voi tulla arvioitavaksi esim. oikeustoimea suunniteltaessa tai vasta sen tekemisen jälkeen (riitautetaan tuomioistuimessa). Oikeudellinen toimintakyky ei ole suoraan riippuvainen diagnoosista. Ei ole mahdollista asettaa mitään selkeää rajapyykkiä, jonka jälkeen muistisairas henkilö menettäisi päätöksenteko-oikeutensa tai kykynsä, esim. jokapäiväisten ostosten teko vaatii pienempää harkintakykyä kuin osakekaupat tai muut vastaavat riskisijoitukset.

Tavallista on, että henkilön sosiaalisen keskustelun taidot säilyvät sairaudesta huolimatta hyvin ja tällöin lääkäri helposti arvioi potilaan tilan todellista huomattavasti paremmaksi. Tällöin läheisten antamat esitiedot ovat välttämättömiä. Toisaalta puheen tuottamisen häiriö voi myös antaa liian huonon kuvan ymmärryksestä, tällöin on tärkeää, kuinka asiat esitellään ja selitetään.

Taudin vaikeusasteen määrittely ei ole edes asiantuntijalle yksinkertainen tehtävä: esim. KKO:2004:8 Alzheimerin tautia sairastavan henkilön testamenttikelpoisuus; psykologian ja psykiatrian erikoislääkäri, neurologian erikoislääkäri sekä vanhuspsykologian dosentti, jotka kaikki antoivat toisistaan poikkeavan arvioinnin potilaan Alzheimerin taudin vaiheesta – arviot vaihtelivat lievän ja keskivaikean väliltä aina keskivaikean ja vaikean välille.

Muistisairaana henkilön oikeustoimikelpoisuuden selvittämiseen kuuluu:

- somaattisten (elimellisten) sairauksien tila
- neurologinen tila (haastattelu, toimintakyky, muisti ym.)
- psykiatrisen tila (esim. harhaluuloisuus)

Viime kädessä arvion muistisairaana ymmärryskyvystä tekee lääkäri.

### Miten voisi turvata itsemääräämisoikeuden toteutumisen?

Paras tapa turvata itsemääräämisoikeuden toteutumista on tuoda tahtonsa esille hyvissä ajoin. Oikeudellisella ennakkoinnilla eli asioiden ja asiakirjojen kuntoon saattamisella, kun on vielä terve ja kykenee ymmärtämään käsillä olevan asian. Etenkin hoitotahto ja edunvalvontavaltuus on syytä laittaa kuntoon. Käytännön työssä olen havainnut, miten tärkeää on tuoda kantansa esiin keskusteluissa läheisten kanssa. Kun läheiset tietävät, miten muistisairas tahtoo asioitansa hoidettavan ja kenen tahtoo niitä hoitavan, helpottaa se myös läheisten päätöksentekoa, kun oletettua tahtoa ei tarvitse arvailla. Ennakkokeskusteluilla ja avoimuudella on myös mahdollista välttää läheisten välisiä mahdollisia riitoja näihin asioihin liittyen.

Etenevät muistisairaudet diagnosoidaan nykyään varhain. Heikentynyt käsitys- ja päättelykyky vaikeuttavat ihmisen osallistumista itseään ja hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Tästä seuraa merkittäviä haasteita hoito- ja tutkimustilanteissa, koska sairastunut henkilö ei ymmärrä, mitä tehdään ja miksi.

Hoidon eettiset ongelmat liittyvät kysymyksiin muistisairaana potilaan itsemääräämisoikeuden ja -kyvyn suhteesta hoidon ja suojelun tarpeeseen. Omaisten merkitys ja mukaan ottaminen hoitoon, jos potilas tähän suostuu, ovat korostuneen tärkeitä muistihäiriöpotilaiden hoidossa.

Sairauden edetessä päivittäisistä asioista suoriutuminen heikentyy ja usein myös oiretiedostus vaikeutuu. Hoitokielteisyyttä alkaa esiintyä, kun sairastunut henkilö ei enää ymmärrä olevansa huolenpidon tarpeessa. Muistisairaana itsemääräämisen ja hänen terveytensä ja turvallisuutensa suojelun välillä voi olla merkittävä ristiriita. Tällöin on syytä huolella pohtia hoidon ja hoitamatta jättämisen hyödyt ja haitat. Voi olla välttämätöntä puuttua asioihin vastoin muistisairaana tahtoa, jos ykköstyypin diabetesta sairastava ei hahmota tarvitsevänsä insuliinia tai asunto on huonon hygienian vuoksi asumiskelvoton.

Edunvalvontavaltuus 140,-  
Jäsenhinta 100,-

Lisätietoja ja ajanvaraukset:

JARI JOKILUHTA  
muistineuvoja

p. 040 90 22250

jari.jokiluhta@muistihelsinki.fi

Cerad-muistitesti 88,-  
Jäsenille 1. testi 48,-

Lisätietoja ja ajanvaraukset:

SAMI KUUSISTO  
vastaava ohjaaja, muistihoitaja

p. 040 90 22253

sami.kuusisto@muistihelsinki.fi