

Itsemääräämisoikeus ja paternalismi terveydenhuollossa

VEIKKO LAUNIS

Haluan elämäni ja päätösteni riippuvan itsestäni, en minkään laatusista ulkoisista voimista. Haluan olla omien tahdonaktieni, en toisten tahdonaktien väline. Haluan olla subjekti enkä objekti; haluan, että minua kuljettavat syyt, tietoiset päämäärät, jotka ovat omiani, eivät syyt, jotka vaikuttavat minuun ulkopuolelta. Haluan olla joku, en ei-kukaan; tekijä, joka päättää, eikä se, jonka puolesta päätehtään, itseohjautuva enkä ulkoisen luonnon tai muiden ihmisten ohjaama kuten esine, eläin tai orja, joka on kykenemätön esiintymään ihmisen roolissa, toisin sanoen, muotoilemaan päämääriä ja toimintaohjelmia jotka ovat omiani. (...) Haluan ennen kaikkea olla tietoinen itsestäni ajattelevana, tahtovana, aktiivisena olentona, joka kantaa vastuun teoistaan ja kykenee selittämään ne viittaamalla omiin ajatuksiinsa ja tavoitteisiinsa.

Isaiah Berlin: *Four Essays on Liberty*.
Suom. Eerik Lagerspetz

ITSEMÄÄRÄÄMINEN JA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Oikeus itsemääräämiseen on jokaiselle aikuiselle yksilölle kuuluva moraalinen oikeus tehdä vapaasti omaan elämäänsä liittyviä valintoja ja päätöksiä ja myös toteuttaa niitä. Itsemääräämisoikeutta pidetään nykyisin niin keskeisenä, että sen suojaksi on laadittu joukko oikeusnormeja. *Laki potilaan asemasta ja oikeuksista* (1992/785) ja *Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta* (1999/488) pyrkivät turvaamaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen lääketieteellisen hoidon ja lääketieteellisen tutkimuksen yhteydessä. *Henkilötietolaki* (1999/523) puolestaan pyrkii turvaamaan luottamuksellisten henkilötietojen salassa pysymisen. Itsemääräämisoikeuden piiriin kuuluvat yhtä lailla oma mielipiteenmuodostus ja tahdonilmaisu kuin itseä koskevista asioista päättäminen

ja omaan terveyteen liittyvien tietojen hallinta. Moraalisena perusoikeutena itsemääräämisoikeus velvoittaa terveydenhuollon ammattihenkilöitä oikeusnormeista riippumatta.

Itsemääräämisoikeus edellyttää käytännössä *kompetenssin* eli määrätty henkiset, fyysiset ja sosiaaliset valmiudet itsenäiseen ajatteluun, tahdonmuodostukseen ja (yhteis)toimintaan. Ilman näitä mielen ja ruumiin kykyjä henkilö ei kykene määräämään itseään eikä hänen itsemääräämisoikeutensa voi toteutua. Normaalisti ihminen saavuttaa riittävän kokonaiskompetenssin vartuessaan aikuiseksi. (Pietarinen 1998; Mackenzie & Stoljar 2000.)

Itsemääräämisoikeus on luontevaa tulkita niin, että se velvoittaa muut tahot (esimerkiksi potilaan omaiset tai hoitohenkilökunnan) ylläpitämään ja kehittämään henkilön valmiuksia itsenäiseen ajatteluun, toimintaan ja vuorovaikutukseen. Näin tulkittuna itsemääräämisoikeus on filosofista ilmaisutapaa käyttäen paremminkin *turvaoikeus* kuin *vapausoikeus*: henkilö ei ole ainoastaan vapaa toteuttamaan itseään vaan on oikeutettu saamaan muilta aktiivista apua tässä prosessissa.

Vaikka oikeus itsemääräämiseen kuuluu moraalisiin perusoikeuksiin, ei itsemääräämisen vaatimus ole täysin ehdoton, kaiken muun ylittävä periaate. Ristiriitatilanteissa jollekin muulle periaatteelle voidaan antaa suurempi painoarvo. Tärkeä itsemääräämiseen liittyvä filosofinen ongelma on, millaisiin asioihin itsemääräämisen periaate ulottuu ja mitä rajoituksia sille voidaan perustellusti asettaa.

PATERNALISMI

Usein esitetty vastaus tähän kysymykseen on, ettei ainakaan omaa terveyttä vaarantava tai omaa henkeä uhkaava toiminta voi olla kenenkään omien intressien mukaista eikä siten itsemääräämisoikeuden suojaamaa. Vastaus ilmentää pater-

nalismia (tai sukupuolineutraalimmin parentalis-
mia). Gerald Dworkinin tunnetun määritelmän
mukaan paternalismi merkitsee sellaista puuttu-
mista yksilön (ajattelun, tahdon tai toiminnan)
vapauteen, joka ”pyritään oikeuttamaan pako-
tuksen kohteena olevan henkilön omaan hyvään,
hyvinvointiin, onnellisuuteen, tarpeisiin, etuihin
tai arvoihin vetoamalla” (Dworkin 1988). Pater-
nalistisen väliintulon pääasiallisena tarkoituksena
on suojella henkilöä vahingolta, jonka hän tietoi-
sesti tai tietämättään uhkaa omalla toiminnallaan
itselleen aiheuttaa.

Paternalismi voi olla yhteiskunnan, ammatti-
kunnan tai yksittäisen henkilön (esimerkiksi po-
tilaan omaisen) harjoittamaa toimintaa. Esimerk-
kinä yhteiskunnan toteuttamasta lainsäädännöl-
lisestä paternalismista käy moottoripyöräilijöille
ja mopoilijoille määrätty kypäräpakko. Yksit-
täisen henkilön harjoittamasta paternalismista
taas käy esimerkkinä lääkäri, joka jättää kerto-
matta syöpää sairastavalle potilaalleen joitakin
tämän sairautta koskevia yksityiskohtia, jotta
potilas ”ei turhaan järkyttyisi” tai ”menettäisi
toivoaan”.

Paternalistinen sekaantuminen muiden ihmis-
ten asioihin rikkoo usein jotakin moraaliperiaa-
tetta tai oikeutta, esimerkiksi totuudessa pysymis-
sen ja lupauksen pitämisen velvoitetta tai yleisem-
min itsemääräämisoikeutta. On kuitenkin myös
monia sellaisia paternalismin ilmenemismuotoja,
joita on vaikea pitää minkään moraalisäännön
vastaisina. Näihin lukeutuvat monet vanhempien
lapsilleen asettamat rajoitukset samoin kuin ai-
kuisiin kohdistuva terveysvalistus, jota Heta Gyl-
ling nimittää osuvasti ”maltillisiksi paternalis-
miksi” (Gylling 1991). Pääsääntönä on, että pa-
ternalismi vaatii erillisen moraalisen oikeutuksen
ainoastaan sellaisissa tapauksissa, joissa väliintu-
lo rikkoo jotakin yleisesti hyväksytyä moraalii-
sääntöä tai oikeutta.

Edellä esitettyä perusteluvaatimusta hyväksi
käyttäen paternalistiset väliintulot voidaan luoki-
tella kolmeen pääryhmään: (1) väliintuloihin,
joita ei kyetä oikeuttamaan moraalisesti (koska
ne loukkaavat liiaksi perustavia oikeuksia tai mo-
raaliperiaatteita), (2) väliintuloihin, jotka vaativat
moraalisen oikeutuksen, ja (3) väliintuloihin, joita
ei tarvitse oikeuttaa moraalisesti. Niin kutsuttu
vahva paternalismi on luokiteltu yleensä ensin
mainittuun kategoriaan eli kiellettyjen listalle.
Vahvan paternalismin mukaan jopa täysin kom-
petenttien (autonomisten) henkilöiden tarkoin
harkittuihin päätöksiin on lupa puuttua, jos hei-

dän hyvinvointiaan kyetään tällä tavoin edistä-
mään. Vahvaa yhteiskunnan harjoittamaa pater-
nalismia ilmentäisi esimerkiksi vuorikiipeilyn tai
moottoriurheilun kieltäminen lailla. Vahvaa lää-
kinnällistä paternalismia taas ilmentäisi vieraan
veren antaminen sairaalaan tuodulle täysivaltai-
selle Jehovan todistajalle vastoin tämän vakau-
musta. Vahvaa paternalismia on vaikea hyväksyä.
Jos päätös on tahdonalainen ja harkittu ja asian-
omainen henkilö selvillä siihen liittyvistä vaarate-
kijöistä, niin *miksi* hänen ei annettaisi jatkaa toi-
mintaansa, jollei siitä koidu vahinkoa muille ih-
misille?

Monien mielestä puuttumisen tulisikin rajoit-
tua *heikkoon paternalismiin*. Heikon paternalis-
min mukaan henkilön omien etujen vastaiseen
toimintaan on oikeutettua puuttua ainoastaan
siinä tapauksessa, että henkilö joko on pysyvästi
(Alzheimerin tautia sairastava potilas) tai tilapäi-
sesti (traumaattisesta psyykkisestä kriisistä kärsi-
vä potilas) kykenemätön autonomiseen harkin-
taan tai tietämätön häntä uhkaavasta vaarasta
(autoilija, joka pyrkii ajamaan Turun Myllysil-
lalle). Heikko paternalismi voidaan luokitella kate-
goriaan (2), sillä heikot väliintulot ovat usein
jonkin moraalisäännön vastaisia ja vaativat siten
erillisen moraalisen oikeutuksen.

Maltillista paternalismia ei tarvitse erikseen
oikeuttaa tai perustella. Esimerkkinä yhteiskun-
nan harjoittamasta maltillisesta paternalismista
käy terveysvalistus. Tarjolla olevan informaation
vastaanottaminen on täysin vapaaehtoista, eikä
valistuksessa turvauduta muihin keinoihin kuin
asialliseen tiedottamiseen ja neuvontaan. Yksilö-
tasolla maltillista paternalismia harjoittavat esi-
merkiksi ne hammaslääkärit, jotka informoivat
potilaitaan hammasterveyttä heikentävistä ravin-
totottumuksista tiedotteilla. Kenenkään ei tarvitse
ottaa vastaan tätä tietoa vastoin tahtoaan, joi-
ten toiminta ei riko mitään moraalisääntöä.

Kuinka lääkäri voi varmistua siitä, että hänen
potilaansa omaa riittävät henkiset ja fyysiset val-
miudet itsenäiseen (autonomiseen) päätöksente-
koon? Tähän kysymykseen on vastattu yleensä
kahdella eri tavalla. Vallitsevaa terminologiaa
noudattaen vastauksia voidaan nimittää itsemää-
räämisoikeuden sisällölliseksi ja muodolliseksi
tulkinnaksi. Erottelu koskee sitä, minkä seikan
nojalla arvioimme tietyt tahdonilmaukset ja toi-
mintapäätökset kompetenteiksi (autonomisiksi)
ja siten heikon paternalismin opin mukaisesti it-
semääräämisoikeuden piiriin kuuluviksi (Launis
2007; Walker 2008).

ITSEMÄÄRÄMISOIKEUDEN SISÄLLÖLLINEN JA MUODOLLINEN TULKINTA

Itsemääräämisoikeuden *sisällöllinen tulkinta* tarjoaa kriteerin sille, minkälaisia toimintapäätöksiä voidaan pitää autonomisina ja minkälaisia epäautonomisina. Tulkinnasta seuraa, että itsemääräämisoikeus ei suojaa kaikkia, vaan ainoastaan joitakin toimintapäätöksiä ja tahdonilmauksia: niitä, jotka ovat sisältönsä puolesta autonomisia. Esimerkiksi toteamus, että päihderaskaus on aina epäautonomisen tahdon ilmaus, koska oman elämän ja syntymättömän lapsen terveyden tarkoituksellinen tuhoaminen ja itsensä orjuuttaminen ei voi olla kenenkään todellisten halujen tai arvostusten mukaista, ilmentää sisällöllistä tulkintaa. Itsemääräämisoikeuden *muodollisessa tulkinnassa* (tai prosessitulkinnessa) toimintapäätösten sisällöllä ei katsota olevan määräävää merkitystä. Mikä tahansa ratkaisu voi olla autonominen, kunhan se on tehty oikealla tavalla. Päätöksentekoprosessin luonne ja päätöksentekijän kompetenssi ratkaisevat, onko toimintapäätös riittävän autonominen ja sen vuoksi itsemääräämisoikeuden suojaama. (Näin on siitakin huolimatta, että konkreettisissa hoitotilanteissa kompetenssin määrittäminen saattaa tuottaa ylipääsemättömiä vaikeuksia. Ks. esim. Saarni 2007.)

Itsemääräämisoikeuden sisällöllinen tulkinta pitää sisällään vaikeasti ratkaistavia ongelmia. Voimme kysyä, kenen tehtävänä on arvioida, mitkä tahdonilmaukset ja toimintapäätökset ilmentävät ihmisten ”todellisia” arvostuksia ja haluja ja mitkä vain ”näennäisiä” tai epäautonomisia. Toiseksi, kenen tehtäväksi annetaan määritellä se, millaiset halut ja arvostukset ovat ”todellisia”? Vaikka muiden tekemät päätökset voivat tuntua meistä epäviisailta ja jopa typeriltä, on muistettava, että hyvän elämän ihanteita on moniarvoisessa yhteiskunnassa useita, eivätkä ne kaikki liity oman terveyden edistämiseen. Omaa elämää koskevien päätösten ja valintojen luokittelu ulkopuolelta käsin sisältönsä puolesta autonomisiin ja epäautonomisiin johtaisi helposti paternalistiseen harvainvaltaan, jossa ihmiset taivutetaan tai pakotetaan tavoittelemaan omaa ”todellista” hyvänsä ja jossa kiellettyjen riskitoimintojen luettelo on miltei loputon.

LOPUKSI

Itsemääräämisoikeuden muodollinen tulkinta ei luonnollisestikaan ole täysin ongelmaton. Esimerkiksi on epäselvää, mikä määrä tietoa riittää tekemään henkilön päätöksentekoprosessista auto-

nomisen. Tulkinta näyttäisi johtavan siihen absurdiin tulokseen, että lääkärin harkinta (kompetenssi) on aina ylivertaista suhteessa potilaan harkintaan (kompetenssiin), koska lääkäriellä on keskimäärin enemmän tietoa ja huomattavasti syvempi ja kattavampi ymmärrys potilaan terveydentilasta ja tämän sairauksista – niinpä potilaan tahtoa on aina perusteltua rajoittaa! Ilmeisesti jokin kynnysarvo tulisi asettaa sille, milloin potilaan ymmärrys on riittävä ja päätöksenteko autonomista.

Tällainen kynnysarvo voidaan pyrkiä määrittämään erottamalla toisistaan varsinainen tieto ja oman tiedon rajallisuutta ja luonnetta koskeva tiedollinen ymmärrys eli niin sanottu *metatieto* (Feinberg 1986). Tällöin pelkästään se, että henkilö ei tiedä riittävästi omasta tilanteestaan ja omiin valintoihinsa liittyvistä riskeistä, ei automaattisesti tarkoita, että henkilö olisi epäautonominen. Toiminnan autonomisuuden kannalta ratkaisevampaa on se, onko toiminta tai päätös tietämättömyyden sanelema (johtuuko se tietämättömyydestä) vai tehdäänkö se tiedostetun tietämättömyyden vallitessa eli tietämättömyydessä. Esimerkiksi mikäli potilas on selvillä pelkästään siitä, että lääkkeiden ja alkoholin yhteiskäyttöön saattaa liittyä joitakin terveydellisiä riskejä, hän voi tehdä autonomisen päätöksen käyttää alkoholia lääkityksen aikana tuntematta sen paremmin näiden riskien (joista jokainen lienee kuullut puhuttavan) luonnetta ja sisältöä. Tietämättömyyttä omaan toimintaan liittyvistä riskeistä voidaan tämän itsemääräämisoikeuden muodollisen tulkinnan kanssa yhteensopivan käsityksen mukaan pitää toiminnan rajoittamisen perusteena vain siinä tapauksessa, ettei henkilö tiedä olevansa niistä tietämätön, eli kun hän ei ole tietoinen omasta tietämättömyydestään. Itsemääräämisoikeuden tarjoama tiedollinen suoja on siten tärkeällä tavalla kaksijakoinen: se antaa meille mahdollisuuden olla selvillä omaa terveystämme koskevista asioista, mutta jos haluamme, se antaa meille mahdollisuuden pitää nämä tiedot salassa niin itseltämme kuin muilta.

KIRJALLISUUS

Berlin I. *Four Essays on Liberty*. Oxford University Press, Oxford 1969.

Dworkin, G. *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge University Press, Cambridge 1988.

Feinberg J. *Harm to Self*. Oxford University Press, Oxford 1986.

Gylling (Häyry), H. *The Limits of Medical Paternalism*. Routledge, Lontoo 1991.

Launis V. Moniarvoinen terveys. Areopagus, Turku 2007.

Mackenzie, C, Stoljar N. (toim.). Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self. Oxford University Press, Oxford 2000.

Pietarinen J. Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Pietarinen J, Launis V ym. Oikeus itsemääräämiseen. Edita, Helsinki 1998.

Saarni S. Dementoituneen vanhuksen nestehoito. Suomen Lääkärilehti 2007;62(46):4340–4341.

Walker, Rebecca L. Medical Ethics Needs a New View of Autonomy. Journal of Medicine and Philosophy 2008;33:594–608.

VEIKKO LAUNIS

FT, lääketieteellisen etiikan professori

Turun yliopisto

Klininen laitos