



Rajoittamisesta keskusteleminen muistisairaan hoivakotiasukkaan omaisten kanssa hoitoneuvotteluissa

Jenny Paananen¹, Camilla Lindholm², Riitta Suhonen^{1,3}

¹Turun yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta, Hoitotieteen laitos

²Tampereen yliopisto, Informaatioteknologian ja viestinnän tiedekunta, Kielten yksikkö

³Ylihoitaja (sivutoiminen), Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri TYKS ja Turun kaupunki,
Hyvinvoinnin palvelukokonaisuus

Tutkimuksessa tarkasteltiin rajoituksiin liittyvää keskustelua muistisairaita hoivakotiasukkaita koskevissa hoitoneuvotteluissa, joissa hoitajat ja asukkaan omaiset sopivat asukkaan hoitoa koskevista periaatteista. Rajoituksista keskusteleminen on arkaluontoinen ja haastava osa hoitoneuvottelua, sillä rajoitustoimenpiteillä kajoetaan lain takaamaan asukkaan itsemääräämisoikeuteen estämällä tätä toimimasta oman tahtonsa mukaisesti. Eduskunnan oikeusasiamiehen ja Valviran antamien ohjeistusten mukaan rajoittaminen on sallittua vain silloin, kun se on asukkaan oman turvallisuuden, terveyden tai ihmisarvon vuoksi välttämätöntä. Tutkimuksen aineistona on 16 autenttista hoitoneuvottelua, joita analysoimme keskustelunanalyttisesti. Tuloksemme osoittavat, että omaisen rooli päätöksenteossa on suhteellisen kapea: omaisen tehtäväksi rakentuu kuulla ja hyväksyä hoivakodin linjaukset. Keskustelussa hoitajien ja omaisten yhteisinä projekteina korostuvat rajoitusten tilapäisyys ja välttämättömyys asukkaan hyvinvoinnin näkökulmasta. Omaisen ilmaiseva vastarinta tai huoli eivät kuitenkaan saa aikaan neuvottelua, vaan hoivakodin henkilöstö kehottaa omaista kääntymään myöhemmin lääkärin puoleen. Tästä seuraa, ettei omaisella ole hoitoneuvottelussa aitoa mahdollisuutta vaikuttaa rajoituskäytäntöihin. Kun omaisen pääsy tietoon ja päätöksiin on hankalaa, vaarana on, että prosessi itsessään heikentää muistisairaan hoivakotiasukkaan haavoittuvaa asemaa sen sijaan että kompensoisi sitä.

Itsemääräämisoikeus ja sen rajoittaminen ikäntyneiden hoidossa

Ihmisarvo ja yksilön kunnioittaminen ovat sosiaali- ja terveydenhuollon keskeinen arvoperusta (Etene 2011). Arvoperusta sisäistetään

esimerkiksi koulutuksessa, jossa tarkastellaan yleisesti ihmisoikeuksia ja kansalaisten perusoikeuksia sekä erityisesti potilaan tai asiakkaan oikeuksia. Eettisten kysymysten tarkastelussa paneudutaan etenkin hoidon ja hoivan kontekstissa hoitoetiikkaan (Beauchamp & Childress

2013) ja hoitotyön etiikkaan (Thompson ym. 2007). Potilaan ja asiakkaan oikeudet, varsinkin itsemääräämisoikeus, ovat myös hoitotyön keskeinen perusta. Käsitteenä itsemääräämisoikeudessa on kyse autonomiasta, joka tarkoittaa vapautta, itsenäisyyttä ja oikeutta tehdä itseään koskevia päätöksiä (Leino-Kilpi ym. 2000; Beauchamp & Childress 2013), mutta myös koskemattomuutta (Euroopan unionin perusoikeuskirja 2012, artikla 3 ja artikla 25). Sosiaali- ja terveydenhuollon kontekstissa itsemääräämisoikeus tarkoittaa sitä, että järjestelmä ja sen ammattihenkilöt toimivat yksilön autonomiaa kunnioittaen (Gearney & O'Mathúna 2017).

Itsemääräämiselle on lainsäädännöllinen perusta, ja se on myös kirjattu kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin, kuten YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmalliseen julistukseen (Yhdistyneet kansakunnat 2019). Itsemääräämisoikeus on palauttavissa kahteen Suomen perustuslaissa säädettyyn perusoikeuteen. Perustuslain mukaan ihmisellä on oikeus henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen (Suomen perustuslaki 731/1999, 7 §) ja yksityiselämän suojaan (Suomen perustuslaki 731/1999, 10 §). Potilaan asemasta lainsäädännössä määritellään, että hoidosta päätetään yhteisymmärryksessä potilaan kanssa ja että potilaan kieltäytyessä on etsittävä vaihtoehtoja (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 6 §). Vastaavasti myös sosiaalihuollossa asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000, 8 §). Itsemääräämiselle on asetettu laissa kuitenkin myös rajoituksia. Henkilö voidaan tietyn perustein määrätä tahdosta riippumattomaan hoitoon (esim. Mielenterveyslaki 1116/1990; Tartuntatautilaki 1227/2016) tai hänen vapauttaan voidaan rajoittaa (Mielenterveyslaki 1116/1990; Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016; Päihdehuoltolaki 41/1986). Koska itsemääräämisoikeuden käy-

tön edellytyksenä pidetään kykyä määrätä omista asioistaan (Tuori & Kotkas 2016), muistisairaiden henkilöiden kohdalla tilanne on ongelmallinen. Muistisairaahan henkilön kyky ilmaista oma kantansa saattaa vaihdella merkittävästi asiasta tai ajasta riippuen, mikä vaikeuttaa arviointia (ks. Nieminen 2008). Lisäksi muistisairauden vaikutukset käyttäytymiseen ja toimintaan saattavat muodostua joko henkilölle itselleen tai muille turvallisuuskysymykseksi, jolloin itsemääräämisen rajoittaminen saattaa tulla kyseeseen hoidollisena toimenpiteenä. Rajoittaminen on siis lähtökohtaisesti perustuslain (Suomen perustuslaki 731/1999, 7 §; ks. myös Mäki-Petäjä-Leinonen 2014, 203) ja eettisten periaatteiden vastaista mutta tietyissä hoidon ja hoivan ympäristöissä ajoittain välttämätöntä. Oleellista on, että rajoituksia toteuttavat hoitotyön ammattilaiset ymmärtävät rajoittavansa itsemääräämisoikeutta.

Sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä on erilaisia menettelyjä, joilla itsemääräämisoikeuden toteutumista voidaan tarvittaessa rajoittaa, ja ne kytkeytyvät yksiköiden toimintatapoihin ja kulttuuriin sekä eduskunnan oikeusasiamiehen ja Valviran ohjeistuksiin (EOA 213/2009; ETENE 2011; Sakomaa ym. 2013; EOA 2019; Valvira 2021). Rajoitusten keskeinen perustelu on asiakkaan turvallisuus, kuten kaatumisen ehkäisy tai asiakkaan sekavuudesta johtuva haasteellinen käyttäytyminen, mutta rajoitusten tulee olla tarkkarajaisia ja välttämättömiä hyväksyttävän tarkoituksen saavuttamiseksi (Mäki-Petäjä-Leinonen 2014; Ihmisoikeuskeskus 2021). Lisäksi rajoitusten on täytettävä suhteellisuuden vaatimukset; rajoitus ei saa mennä pidemmälle kuin on perusteltua (EOA 2019). Ikääntyneiden hoidossa käytetään esimerkiksi erilaisia liikkumista rajoittavia toimenpiteitä, kuten tuoliin ja sänkyyn sitomista, huoneeseen lukitsemista, magneettivyötä ja sängyn turvalaitoja (ETENE 2008, 16; Saarnio 2009; Sakomaa ym. 2013; Mäki-Petäjä-Leinonen 2014). Päätöksen rajoittamisesta tekee lääkäri, joka huomioi arviossaan hoitohenkilöstön asiantuntemuksen.

Rajoitukset on kirjattava omavalvontasuunnitelmaan ja asiakaskohtaiset rajoitukset dokumentointijärjestelmään. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvontasuunnitelma 980/2012, 23 §; Nikumaa 2019; Valvira 2021.) Käytettävissä rajoitustoimenpiteissä ja kirjaamiskäytännöissä on kuitenkin yksikkökohtaista vaihtelua (Sakomaa ym. 2013).

Ikääntyneiden itsemääräämisoikeuden toteutumisessa on havaittu puutteita niin Suomessa kuin kansainvälisestikin (esim. EOA 213/2009; Saarnio 2009; Tuominen ym. 2016; Moilanen ym. 2021). Rajoitustoimilla on joissain hoivayksiköissä pyritty paikkaamaan henkilöstövajetta, mutta tämä ei ole sallittua. Rajoittamiselle altistavat myös epäkäytännölliset tilat ja apuvälineiden puute. (Saarnio 2019, 56.) Tilapäiseksi ja tilannekohtaiseksi tarkoitettua rajoituksesta voi tulla jatkuva menettely (Mäki-Petäjä-Leinonen 2014, 202–203). Eniten epäoikeudenmukaista kohtelua saavat osakseen kaikkein huonoimmassa kunnossa olevat muistisaira (Sormunen ym. 2007). Rajoitusten käyttäminen ei kuitenkaan tehosta työtä, sillä rajoitettaviin asiakkaisiin voi kulu enemmän henkilöstön tukea ja aikaa kuin muihin samankuntoisiin asiakkaisiin (Phillips ym. 1993). Fyysisten rajoitusten tiedetään lisäävän asiakkaiden levottomuutta ja voivan johtaa vakaviin vammoihin ja puutteellisen valvonnan kanssa jopa kuolemaan (Gastmans & Milisen 2006; Mäki-Petäjä-Leinonen 2010). Rajoitusten toteuttaminen on usein henkisesti raskasta myös hoitohenkilöstölle (Saarnio 2009, 65).

Vuonna 2014 hallitus antoi eduskunnalle esityksen sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä (ks. HE 108/2014). Vuonna 2018 ilmestyneeseen Asiakas- ja potilaslain luonnokseen on kirjattu rajoitustoimenpiteiden käytön edellytykseksi ammattihenkilöstön soveltuva koulutus (31 §). Luonnoksen mukaan asiakkaalle, jonka itsemääräämiskyky on pitkäaikaisesti alentunut, tulee laatia itsemääräämisoikeutta turvaava

suunnitelma, johon listataan hänen kohdallaan mahdolliset rajoitustoimenpiteet sekä yksilöidyt perusteet niiden käytön välttämiseksi (41 §). Lisäksi luonnoksessa on määritelty mahdolliset rajoitustoimenpiteet (54–65 §). Sekä vuoden 2014 että vuoden 2018 esitykset kuitenkin raukesivat, ja lainsäädännön uudistaminen on edelleen työn alla (ks. STM 2022).

Tässä tutkimuksessa tarkastelemme muistisairaiden henkilöiden itsemääräämisoikeuden rajoittamista käytännössä tutkimalla, miten muistisairaiden hoivakotiasukkaiden vapauden rajoittamisesta keskustellaan omaisten ja hoitohenkilöstön välisissä hoitoneuvotteluissa. Omaisella tarkoitamme muistisairaahan asukkaan yhteyshenkilönä toimivaa läheistä. Analyysin kohteena on se, miten omaisia informoidaan rajoitusten käytöstä ja miten rajoittamista perustellaan heille sekä millaisia mahdollisuuksia omaisilla on vaikuttaa rajoituksia koskevaan päätöksentekoon tai tukea asukkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista. Käsittelemme omaisen roolia muistisairaahan etuja valvovana henkilönä tarkemmin seuraavaksi.

Omainen muistisairaahan puolestapuhujana

Muistisairaahan henkilön itsemääräämisoikeuden näkökulmasta omaisella on keskeinen rooli, sillä siinä vaiheessa, kun sairastunut ei itse kykene päättämään omista asioistaan, omainen pystyy yleensä parhaiten arvioimaan tämän tahtoa (esim. Kalaitzidis & Jewell 2020). Omainen tuntee sairastuneen elämänsä historiaa ja voi tietää, millaisia toiveita ja mielipiteitä tällä on. Lisäksi omaisella voi olla runsaasti tietoa sairauden ilmenemisestä ja etenemisestä kyseisen henkilön kohdalla ja pitkä kokemus sairastuneen hoidosta. Paras mahdollinen hoito edellyttää, että muistisairas henkilö itse, hänen omaisensa ja hoitohenkilökunta suunnittelevat hoitoa yhdessä (Suhonen ym. 2015a; Puurveen ym. 2018).

Kun potilas ei pysty itse päättämään asioistaan, hoitoon liittyvissä päätöksissä on lain

potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, 6 §) mukaan kuultava potilaan laillista edustajaa tai läheistä. Sairastunut voi varautua tilanteeseen eri keinoilla. Hän voi nimetä hoitotahdossaan henkilön, joka voi osallistua hoitoa ja hoivaa koskeviin päätöksiin tilanteessa, jossa hän itse ei siihen kykene (785/1992, 6 ja 8 §). Hän voi valtuuttaa haluamansa henkilön hoitamaan asioitaan myös antamalla tälle valtakirjan, jolla voi hoitaa pankki-, terveys- ja verotusasiat. Lisäksi on mahdollista tehdä erillinen edunvalvontavaltuutus, joka astuu voimaan vasta kun henkilö itse ei voi enää huolehtia asioistaan. Varsinainen holhous-toimilain mukainen edunvalvoja sairastuneelle määrätään vain, jos se on välttämätöntä. (Lainsäädännöstä, ks. Laki varallisuus-oikeudellisista oikeustoimista 228/1929; Laki holhous-toimesta 442/1999; Laki edunvalvontavaltuutuksesta 648/2007; ohjeistuksia, esim. Mäki-Petäjä-Leinonen 2013; Edunvalvonnan käsikirja 2020; Terveyskirjasto 2021.) Kun omainen saa tehtäväkseen valvoa sairastuneen etuja ja hoitaa tämän asioita, sairastuneen päätäntävalta välittyy omaisen kautta (*delegated autonomy*, Collopy 1988).

Etujen valvomisen ja puolestapuhumisen (*advocacy*) periaatteisiin kuuluu turvata henkilön oikeus itseään koskevaan tietoon, itsemääräämiseen ja henkilökohtaiseen turvallisuuteen sekä filosofinen pyrkimys toimia toisen hyväksi (Vaartio & Leino-Kilpi 2005; Kalaitzidis & Jewell 2020). Kun muistisairas henkilö siirtyy ympärivuorokautiseen hoitoon, omainen voi tarjota hänestä mahdollisimman paljon tietoa henkilökunnalle ja osallistua hoidon suunnitteluun ja arviointiin. Lisäksi muistisaira omainen voi auttaa muistisaira tahdon ilmaisemisessa ja tulkitsemisessa.

Yhteistyö ja jaettu päätöksenteko muistisaira hoidon kontekstissa tiedetään kuitenkin haasteellisiksi asioiksi. Yhtäältä ongelmana voivat olla resurssit ja toisaalta muistisaira heikko kognitiivinen status tai omaisen ja muistisaira etäiset välit (Mariani ym. 2016). Omaiset voivat myös kokea, ettei heille an-

neta riittävästi tietoa hoidosta (Suhonen ym. 2015b) tai että henkilöstö odottaa heidän pysyvän hoidon suunnittelussa taustalla (Almberg ym. 2000). Lisäksi omaisen asema sairastuneen etujen valvojana on sikäli ongelmallinen, että omainen on aina myös sairastuneen läheinen, ja läheisen oma näkökulma voi olla ristiriidassa sairastuneen omien näkemysten kanssa. Keskustellessaan sairastuneen asioista omaisen joutuu tasapainoilemaan rooliensa välillä, mikä on emotionaalisesti kuormittavaa (Sury ym. 2013). Omaisten arviot rajoittamisen tarpeesta asukkaan turvallisuuden takaamiseksi saattavat olla ylimitoitettuja, ja omaisten on itsekin todettu osallistuvan rajoittamisen toteuttamiseen (Saarnio 2009).

Tutkimuksessamme selvitämme autenttisten hoitoneuvottelujen avulla, millaista nimenomaisesti itsemääräämisoikeuden rajoittamista koskeva keskustelu on hoitohenkilöstön ja asukkaan etuja valvovien omaisten välillä. Tutkittavissa keskusteluissa muistisairas henkilö ei itse edusta itseään, ja voidaan ajatella, että hänen hyvinvointinsa huomioiminen päätöksissä on omaisen ja hoitohenkilöstön vastuulla. Tutkimus havainnollistaa keskustelujen dynamiikkaa ja sitä, miten mikrotason päätöksenteon tapa tukee yhtäältä itsemääräämisoikeuden toteutumista ja toisaalta omaisen mahdollisuuksia toteuttaa etujen valvomiseen liittyvää tehtäväänsä.

Aineistona haastattelut ja autenttiset hoitoneuvottelut

Tutkimuksen pääasiallisena aineistona on kuu-sitoista hoitoneuvottelua, jotka on kerätty kuu-desta eri hoivakodista syksyn 2020 ja kevään 2021 aikana. Tutkimukseen etsittiin vapaaehtoisia hoivakoteja tutkimusryhmän omien kontaktien ja tutkimushankkeen yhteistyökumpanina toimivan alueellisen Muistiyhdistyksen kautta. Hoivakodit sopivat hoitoneuvottelujen tallentamisesta kaikkien osallistujien kanssa etukäteen, ja ennen neuvottelua henkilökunta

ja omaiset saivat tutkimuksesta suullista ja kirjallista informaatiota ja allekirjoittivat informanttien suostumusasiakirjat. Tutkimukseen osallistui sekä yksityisiä että julkisen puolen hoivakoteja. Aineistomme hoitajilla on erilaisia koulutustaustoja; mukana on esimerkiksi lähihoitajia ja maisterintutkinnon suorittaneita osastonhoitajia. Osassa neuvotteluista oli läsnä myös hoivakodin johtotehtävissä toimiva henkilö. Omaisilla oli kaikissa neuvotteluissa asukkaan etujen valvojan ja yhteyshenkilön rooli, mutta heille mahdollisesti tehdyistä valtuutuksista ei tutkimuksessa kysytty erikseen.

Kaksi neuvottelua on äänitallenteita ja neljätoista videotallenteita, ja niiden yhteiskesto on noin 14 tuntia 24 minuuttia, mikä vastaa litteroituna 480 sivua fontilla Verdana 8. Analyysin ulkopuolelle jätettiin yksi neuvottelu, jossa asukas edustaa itseään yksin ja joka jää kommunikointivaikeuksien vuoksi keskeneräiseksi. Muissa hoitoneuvotteluissa on läsnä yhdestä kolmeen hoitajaa ja yksi tai kaksi omaista. Kaksitoista näistä neuvotteluista käydään ilman asukkaan läsnäoloa. Kolmessa neuvottelussa asukas on läsnä huoneessa vähintään osan ajasta. Kahdessa näistä asukas ei osallistu rajoituksia koskevaan keskusteluun ollenkaan nukkumisen tai muistisairauteen liittyvän poissaolevuuden vuoksi. Yhdessä neuvottelussa asukas kykenee keskustelemaan ja osallistuu neuvotteluun, mutta asukasta koskevista rajoituksista ei keskustella tapaamisessa. Asukkaiden osallistumisesta neuvotteluihin ovat päättäneet asukkaat, omaiset ja hoivakodin henkilöstö, mutta koska asukkailta ei ole kerätty kirjallista suostumusta, tutkimuksessa esitettävät katkelmat ovat yksinomaan tilanteista, joissa asukas ei ole läsnä huoneessa.

Hoitoneuvotteluissa käydään läpi asukkaan hoito, tarpeet ja toiveet sekä hoivakodin omat toimintaperiaatteet. Lisäksi omaisella on aineiston hoitoneuvotteluissa mahdollisuus kysyä hoidosta ja hoivakodissa asumisen yksityiskohdista ja tuoda esille seikkoja, joiden ajattelee olevan asukkaan näkökulmasta tärkeitä. Hoitajat voivat myös kertoa, millaisia asioi-

ta omaiselta odotetaan. Aineistossamme sovitetaan esimerkiksi vaatteiden hankkimisesta, laskutukseen liittyvistä seikoista ja asukkaan käteiskassan ylläpitämisestä. Lisäksi hoitoneuvotteluissa sovitaan yhteydenpitoa koskevista asioista. Tässä tutkimuksessa keskitymme asukkaan rajoittamista koskevaan keskusteluun. Analyysia varten olemme poimineet aineistosta kaikki rajoittamistoimia koskevat keskustelukatkelmat, ja niitä kertyi yhteensä 40.

Tutkimushanke on läpäissyt Turun yliopiston eettisen ennakoarvioinnin, ja sillä on myös alueellinen Hyvinvointitoimialan tutkimuslupa. Yksityisten hoivakotien osallistumisesta ovat päättäneet yksiköiden johtajat. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Jokainen osallistuja on saanut tietoa tutkimuksesta ennen aineiston taltioimista sekä suullisesti että kirjallisesti ja allekirjoittanut suostumuslomakkeen. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukontekstissa tehdyn videon ei ole todettu vaikuttavan heikentävästi vuorovaikutuksen laatuun tai asiakkaan saamaan hoitoon (Parry ym. 2016).

Osallistujien henkilöllisyys suojataan kaikessa julkaistavassa materiaalissa. Litteraateista on poistettu tai muutettu henkilöiden ja paikkojen nimet ja muut vastaavat tunnistetiedot. Aineistoesimerkeissä henkilöstön tuottamat puheenvuorot on merkitty tunnuksella H, omaisten tunnuksella O, ja muistisairaana hoivakotiasukkaan nimen tilalla on sana Asukas. Litterointimerkit selitetään liitteessä 1.

Analyysimenetelmänä käytämme keskusteluanalyysia, jonka avulla tarkastelemme rajoituksiin liittyvää keskustelua muistisairaiden hoitoneuvotteluissa vuorovaikutuksen näkökulmasta. Keskusteluanalyysi on laadullinen ja empiirinen tutkimusmenetelmä, joka tarkastelee luonnollisesti esiintyvää vuorovaikutusta. Keskusteluanalyysi näkee vuorovaikutuksen prosessina, jossa osallistujat yhteistyössä luovat merkityksiä ja tulkintoja (Tainio 1997; Stevanovic & Lindholm 2016). Menetelmään kuuluu myös yksityiskohtainen osallistujien kielenkäytön analyysivälineistö.

Analysoimme keskustelua seuraavien kysymysten kautta:

- Miten hoitotahon edustajat kertovat omaisille asukasta koskevista rajoitustoimenpiteistä?
- Miten hoitohenkilöstö perustelee rajoituksia omaisille?
- Miten omaiset osallistuvat rajoituksia koskevaan keskusteluun? Ilmaisevatko he vastarintaa? Miten rajoittamisesta neuvotellaan hoitoneuvotteluissa?

Päätöksentekokeskustelu ja muistisairaahan hoito

Analyysin taustalla on teoreettinen tieto jaetusta päätöksenteosta. Keskustelunanalyttinen tutkimus on kuvaillut päätöksentekoa prosessina, joka on yhtäältä jäsennelty ja järjestelmällinen ja toisaalta kompleksinen ja dynaaminen. Keskeistä on, miten osallistujat yhdessä sitoutuvat tulevaan toimintaan ja miten he päätöksentekoprosessissa asemoivat itsensä suhteessa toisiinsa ja suunniteltuun toimintaan (ks. Weiste ym. 2020). Jaettua päätöksentekoa on tarkasteltu keskustelunanalyysissa 1990-luvulta alkaen. Varhaista tutkimusta löytyy konteksteista, joissa usein esiintyy päätöksentekoon johtavia tilanteita, kuten kokouksista ja moniammatillisesta yhteistyöstä (esim. Maynard 1984; Boden 1995). Keskusteluntutkimuksen avulla on myös tarkasteltu yhteistä päätöksentekoa kliinisissä konteksteissa, kuten yleislääkärin vastaanotoilla ja psykiatrisessa sairaanhoidossa (Gill & Roberts 2014; Lindholm ym. 2020). Nämä tutkimukset ovat käsitelleet muun muassa sitä, millaisia toimintoja käytetään hoitosuosituksen tuottamiseen (esim. Toerien ym. 2013; Thompson & McCabe 2018) ja miten potilaat vastaavat näihin suosituksiin esimerkiksi osoittamalla passiivista (Stivers 2006) tai aktiivista (Gill ym. 2010) vastarintaa. Keskustelunanalyttisessä tutkimuksessa on vain vähänlaisesti tarkasteltu päätöksenteko-

tilanteita, joissa jollakulla osallistujalla on kognitiivisia ja vuorovaikutuksellisia haasteita. Krummheuer (2020) tutki päätöksentekoa tilanteessa, jossa henkilö, jolla on aivovamma, käy ostoksilla saattajan kanssa. Hänen tutkimuksensa osoitti, että saattaja näytti aliarvioivan asiakkaan toimintakykyä. Samanlaista taipumusta asiakkaan omien valintojen tekemisen aliarvioimiseen on huomattu myös muistisairaiden hoidossa (Lindholm & Stevanovic 2022).

Viime vuosikymmeninä jaettu päätöksenteko on noussut keskiöön esimerkiksi terveydenhuollossa, jossa painotetaan potilaan itsemääräämisoikeutta ja oikeutta omiin valintoihin (Epstein ym. 2005). Jaettu päätöksenteko kytkeytyy potilaslähtöisen hoidon ihanteeseen myös muistisairaiden hoidossa (Kitwood 1997). Vaikka jaettu päätöksenteko on ollut mallina potilaslähtöisessä hoidossa jo pitkään (Daly ym. 2018), erityistä mallia jaetulle päätöksenteolle muistisairaiden hoidossa ei ole kehitetty (Groen-van de Ven ym. 2018). Jaetun päätöksenteon mallit on yleensä kehitetty kliiniseen lääkäriin ja potilaan kahdenkeskiseen vuorovaikutukseen, ja niissä korostetaan osallistujien kykyä rationaaliseen päätöksentekoon (Peisah ym. 2013). Nämä mallit eivät välttämättä sovellu tilanteisiin, joissa jollakulla osallistujalla on kognitiivisia ja vuorovaikutuksellisia rajoitteita. Tutkimusten mukaan muistisairaiden osallistuminen päätöksentekoon vaihtelee (Mariani ym. 2016) ja vähenee sairauden edetessä (Miller ym. 2016). Muistisairaavat ovat aktiivisemmin mukana päättämässä pienistä asioista, kuten päivittäisistä toiminnoista, kuin isoista asioista, kuten lääkehoidosta (Smebye ym. 2012). Toisinaan muistisairaavat delegoivat päätöksenteon omaisilleen ja ovat järjestelyihin tyytyväisiä (Smebye ym. 2012). Tarvitaan kuitenkin edelleen tietoa siitä, millaisin keinoin omaiset ja henkilöstö voivat huomioida sairastuneen näkökulman silloin, kun tämä on itse kykenemätön osallistumaan keskusteluun (ks. myös Mäki-Petäjä-Leinonen 2014, 215).

Rajoituksista keskustelu hoitoneuvotteluissa

Tarkastelemme seuraavaksi, miltä rajoituksiin liittyvä keskustelu hoitoneuvotteluissa konkreettisesti näyttää. Osoitamme, että rajoituskeskustelu koostuu tiedottamisesta ja hoitotahon luoman suunnitelman hyväksyttämisestä omaisilla. Aineistossa rajoituksista ei varsinaisesti sovita uusia asioita tai neuvotella, mutta omaisilla on mahdollisuus esittää kysymyksiä ja ilmaista kantansa. Havainnollistamme rajoituskeskustelun dynamiikkaa. Ensimmäiseksi käsittelemme rajoituskeskustelun pohjustamista ja siitä ilmeneviä valtasuhteita. Tämän jälkeen tarkastelemme, kuinka hoitajat ja omaiset rakentavat yhteisymmärrystä rajoitusten tarpeellisuudesta. Käsittelemme yhtäältä yhteistyöhakuista suuntautumista rajoitusten minimoimiseen ja asukkaan hyvinvointiin ja toisaalta sitä, miten omaisten mahdolliset epäilykset ja huolenaiheet heijastuvat keskustelun pintatasolle epäilysten purkamisena tai erimielisyyden pehmentämisenä ja käsittelemättä jättämisenä.

Esimerkki 1.

01 H1: mut että niist rajotteist tosiaan. ne on tärkeet sillä
 02 taval et rajotteethan meil aina (.) niinkun:, ee se syntyy sillä
 03 tavalla että hoitajat tekee niit havaintoja, ja sit ku he tarvii
 04 että nyt vois ta-, ois kyllä tarpeen ehkä?
 05 O1: mm.
 06 ni sitte niist keskustellaan meijän palavereissa. viedään se
 07 asia tonne lääkärin vastaanotolle ja sit >yhdes lääkärin kans
 08 käydään läpi<, ja lääkäri <kirjaa> sitten potilasasiakirjaan
 09 tän,niinkun luvan? tähän [rajotteeseen].
 10 O1: [mm.]
 11 H1: ja se on aina kolme kuukautta maksimissaan kerralla voimassa.
 12 O2: =mm:.
 13 H1: ja sitten sen ko-, sit ku se on kulunu se aika ni sit se tulee
 14 automaattisesti esille-
 15 N1: =juu,
 16 H1: =uudelleen ja se harkitaan että puretaanko se,
 17 että nyt ei tarvi enää, vai jatketaanko sitä. et sillä tavalla
 18 se pysyy niinkun [kontrollissa] asiat.
 19 N2: [mm.]

Kehyksenä rajoitusten luvanvaraisuus ja lääkäriin asiantuntemus

Aineistossamme hoitoneuvottelun rakenne perustuu hoivakodissa laadittuun kirjalliseen asialistaan. Aineiston perusteella listat eivät ole identtisiä, mutta yleensä rajoitukset mainitaan listassa omana kohtanaan. Joissakin neuvotteluissa rajoitukset otetaan kuitenkin puheeksi jo aiemmin esimerkiksi keskusteltaessa asukkaan voinnista ja kuulumisista tai lääkityksestä, jolloin niihin liittyvää keskustelua voidaan käydä neuvottelussa useaan otteeseen ja eri näkökulmista. Rajoituksista keskusteleminen kuuluu siis neuvottelujen rutiiniin, ja keskusteluissa hoivakodin henkilöstö tuo omaisen tietoon, millaisia rajoituksia asukkaaseen kohdistuu tai voi kohdistua ja millaisiin periaatteisiin rajoitusten käyttö perustuu.

Aineiston perusteella rajoituksiin liittyvät päätökset syntyvät ennen hoitoneuvottelua siten, että hoitajat havainnoivat asukasta ja linjaavat tarpeet yhdessä, minkä jälkeen lääkäri antaa rajoituksille virallisen, määräaikaisen luvan. Hoitoneuvottelussa hoitohenkilöstö voi tuoda tämän prosessin omaisen tietoon, kuten esimerkissä 1:

Esimerkissä 1 hoitohenkilöstön edustaja kuvaa rajoitteita *tärkeiksi* ja kertoo niiden syntyvän samalla tavalla *aina* (rivit 1–2), mikä korostaa protokollan vakiintuneisuutta. Hoitajien näemykset rajoituksista henkilöstön edustaja esittää ehdotuksenomaisina (*nyt vois ta- ois kyllä tarpeen ehkä*, r. 4), ja varsinaiset päätökset lääkärin alaisina (*lääkäri kirjaa (---) luvvan*, r. 8). Lisäksi omainen saa tietoa hoivakodin tavasta seurata rajoituksia: voimassaoloajan päätyttyä asia palaa käsiteltäväksi uudelleen. Omaisen

roolina rajoituskeskustelun pohjustusvaiheessa on kuunnella ja ottaa tieto vastaan.

Koska rajoitukset on linjattu lääkärin kanssa ennen hoitoneuvottelua, omaisilla on mahdollisuus vaikuttaa päätöksiin vain takautuvasti. Vaikuttaminen ei kuitenkaan tapahdu hoitoneuvottelussa, vaan hoitohenkilöstö ohjaa omaisia tyypillisesti osoittamaan mahdolliset kysymykset ja huolenaiheensa myöhemmin lääkärille, kuten esimerkissä 2:

Esimerkki 2.

- 01 H1: meil on nyt semmonen uus ihana lääkäri N.N. ja tota hän on
 02 tehny nyt tämän [Asukkaankin-]
 03 O: [mm?]
 04 H1: Asukkaankin paperin. hän on hyvin tarkka ja semmonen,
 05 mieltii tarkoin lääkityksiä ja niit hoidon rajauksia ja
 06 ((O nyökkäilee hoitajan puhussa))
 07 linjauksia. (2.0) ja tota, jos sul tulee jotain kysyttävää vaik
 08 tästä tai hä-, sä haluaisit viel ta:rkentaa hänen kans sitä ni
 09 sit vaan pyydät? hoitajilta et lääkärin soittopyynnön.
 10 O: no [niin.]
 11 H1: [et] lääkäri sit soittaa sulle. ja ↑ihan millon vaan mitä
 12 mietityttää nii, toi, meille soitto ja sit me välitetään
 13 lääkärille. soittopyyntö.
 14 O: hyvä?

Esimerkissä hoitaja rakentaa luottamusta kuvailemalla lääkäriä myönteisesti (*ihana; hyvin tarkka*, r. 1, 4) ja esittämällä yhteydenoton vai-vattomana (*sit vaan pyydät, ihan millon vaan*, r. 9, 11). Kannustaessaan omaista välittämään soittopyynnön lääkärille hoitaja viestii, et-tei asiasta neuvottelemisen kuulu meneillään olevaan keskusteluun, vaan tarkoituksena on tiedon välittäminen. Omainen ilmaisee hyväksyntänsä protokollaa kohtaan (*hyvä*, r. 14).

Seuraavaksi tarkastelemme, miten asukkaista henkilökohtaisesti koskevista rajoituksista keskustellaan.

Yhteisenä projektina rajoitusten minimointi ja asukkaan hyvinvointi

Rajoituksen käyttöön ottaminen esitetään usein huonona uutisena, jota on tarpeen lähestyä sensitiivisesti (ks. Maynard 2005). Hoivakodin edustajat pahoittelevat tilannetta ja perustelevat ratkaisua tapauskohtaisesti. Perustelujen ohella hoitajat painottavat tyypillisesti rajoitusten tilapäisyyttä. Rajoitukselle on olemassa hyvä syy, ja sitä käytetään vain silloin, kun se on välttämätöntä. Esimerkissä 3 hoitajat kertovat omaiselle vyön käytöstä pyörätuolissa.

Esimerkin 3 alussa Hoitaja 1 johdattaa keskustelun asukkaan rajoittamiseen tavalla, joka viestii asian arkaluonteisuudesta: hän kehystää kerrottavan asian *valitettavaksi*, käyttää useita epäröintiä ja puheen korjaamista osoittavia

Esimerkki 3.

- 01 H1: ja nyt on, valitettavasti jouduttu myös niinku rajottamaan
 02 sillai siinä. et pyörätuolissa ja tuolissa just turvaamaan se.
 03 et vaik meil an- on lupa niinku liikkua,
 04 O1: mm.
 05 H1: mut hän ku nyt ei niinku ymmärrä sitä
 06 O1: mm?
 07 H1: et hän ei voi oikeesti yksin siit [lähtee.]
 08 O1: [juu juu] kyllä kyllä.
 09 O2: mm.
 10 H1: niin ni on niinku, se on niinku hänen tu- turvallisuuden
 11 [kannalta. ja tämmösii tilanteita nyt, on ollu et-]
 12 O1: [juu kyllä kyllä kyllä. ilman muuta. ilman muuta.]
 13 O2: [mm. mm.]
 14 H2: [=nii, et siin on se] [turvavyö siis] käytössä että-
 15 H1: [nii, joo,]
 16 O1: [joo kyllä.]
 17 H2: [ettei pääse syöksymään]
 18 O1: [kyllä juu. ja sitä on] syytä jatkaakin sen käyttöä että.

ilmauksia (*niinku, sillai*) ja esittää perusteluja jo ennen kuin mainitsee varsinaisen rajoitusmenetelmän, turvavyön (r. 14) (arkaluonteisuudesta vuorovaikutuksessa, ks. Linell & Bredmar 1996). Tiedon vastaanottajan asemassa olevat omaiset eivät kuitenkaan reagoi hillitysti ja pahoitteluun yhtyen, kuten huonoihin uutisiin on yleensä tapana (ks. Maynard 2005), vaan osoittavat kannatusta jopa kesken kerronnan. Omainen 1 tuottaa Hoitajan 1 puhussa useita hyväksyntää osoittavia ilmauksia (*juu juu kyllä kyllä; juu kyllä kyllä kyllä; ilman muuta ilman muuta*). Toisen hoitajan sanoittaessa kaa-tumisriskiä Omainen 1 aloittaa päällekkäisen vuoron, jossa osoittaa kannatustaan menettelyn jatkamiselle (rivi 18). Hyväksyvien ilmausten ketjuttaminen ja päällekkäispuhunta viestivät voimakkaasta samalinjaisuudesta rajoitusmenettelyn suhteen, mikä osaltaan näyttää purkavan rajoituksen käsittelyä huonona uutisena. Kun perusteluna on asukkaan turvallisuus ja hyvinvointi, rajoituksen käyttö voi olla omaisen näkökulmasta jopa toivottava asia.

Myös esimerkissä 4 keskustellaan asukkaan kytkemisestä vyöllä. Omaiset ovat katkelman edellä kiinnittäneet huomiota asukkaan pape-reissa mainittuun turvavyöhön. He ovat kerto-

neet, ettei heille aiemmassa hoitopaikassa kerrottu turvavyön ja magneettivyön käytöstä, ja kysyneet, miten nykyisessä paikassa toimitaan.

Esimerkin 4 alussa Hoitaja 1 kiinnittää omaisten huomion asukkaan papereihin kirjat-tuun sanamuotoon *tarvittaessa*. Kumpikin omaisista osoittaa kuuntelua dialogipartikkeleilla (*joo; juu*), ja toinen korostaa myönteistä asennetta jatkamalla vielä *joo totta kai*. Tämän jälkeen hoitaja kertoo rajoittamisen saavan alkunsa hoitajien havaitsemasta motorisesta levottomuudesta (*me koetaan; meil on tunne*, r. 5–7), joka on asukkaan näkökulmasta ei-toivottava, väsyttävä tila. Omainen 2 osoittaa ymmärrystään toistamalla hoitajan kuvauksen (*se ei lopu*, r. 17) ja Omainen 1 muotoilemalla saman ajatuksen omin sanoin *et uupuu jo kroppa siihen jatkuvaan kulkemiseen* (r. 19). Omaiset ovat aiemmin keskustelussa tuoneet esille omia kokemuksiaan asukkaan levottomuudesta ennen hoivakotiin siirtymistä, joten tilanne on heille tuttu.

Hoitaja viestii rajoituksen tilapäisyydestä (*laittaa hetkeks vyön kiinni*, r. 22). Sitten hän kommentoi rajoittamista sanoin *lupa niinku rauhottaa*, mutta korjaa sen muotoon *rauhot-tua*, jolloin asukas hahmottuu kokijaksi eikä

Esimerkki 4.

01 H1: se vyölupa tarkoittaa sitä että jos-
02 tarvittaessa. -täs on nimenomaan tämä
03 O1: [juu,] joo totta kai.
04 O2: [joo.]
05 H1: eli jos hän on- jos me koetaan että hän on niin motorisesti
06 levoton elikkä liikkuu, paljon? niin paljon et, niinku et meil
07 on tunne että hän ei pysty, pysähtymään.
08 O2: [joo.]
09 O1: [mm.]
10 H3: se mistä sä oikeestaan puhuit äsken. ((osoittaa kohti Omainen 1))
11 H1: nii.
12 O1: juu.
13 H3: et siel on niinku semmost ihan- se ei lop-, [ei lopu ollenkaan.]
14 H1: [juu, joo. joo.]
15 H2: [joo]
16 H1: [joo ei lopu] ollenkaan.
17 O2: [se ei lopu]
18 H3: nii.
19 O1: et UUPUU jo roppa siihen- siihen [jatkuvaan kulkemiseen.]
20 H1: [niin uupuu. juu, nii,]
21 H1: nii sit ku on tavallaan niinku, et sit ku istuttaa hänet ja,
22 laittaa hetkeks vyön kiinni. ((elehtii vyön kiinnittämistä käsillään))
23 tavallaan on lupa niinku rauhottaa-
24 O1: joo.
25 H1: <rauhottua>.
26 O1: juu.
23 O2: =SE ON VÄHÄN NIINKU LAPSEN SYliin,
24 H1: no, vähän tavallaan. joo.
25 O1: tai semmonen painopeitto tai joku mikä rauhoittaa.

kohteeksi (r. 23, 25). Omaiset osoittavat jälle-
leen hyväksyntää. Omainen 2 vertaa vyön
käyttämistä lapsen syliin ottamiseen. Hoitaja
hyväksyy vertauksen, mutta suhtautuu siihen
hieman varovaisesti (*no, vähän tavallaan*, r. 24).
Vertauksen voikin ajatella olevan hieman on-
gelmallinen, sillä hoivakotikontekstissa aikui-
sia asukkaita ei ole sopivaa verrata lapsiin ja si-
tominen on keinona kovempi kuin syliin sul-
keminen. Omainen 1 puolestaan vertaa vyön
käyttöä painopeittoon, jollaista yleensä käyte-
tään nukkujan omasta valinnasta. Esimerkissä
omaisten vertaukset kuitenkin tuottavat yhe-
teistä ymmärrystä rajoittamisen hyväksyttä-
vistä periaatteista.

Yhteisymmärryksen tavoittaminen näyttää-
kin olevan rajoituskeskustelussa tärkeää; asia-
listalla eteneminen edellyttää, että omainen

osoittaa hyväksyntänsä riittävän selvästi. Esi-
merkki 5 havainnollistaa niin ikään, kuinka
jaettua näkemystä rakennetaan. Keskustelu
koskee sänkyyn kiinnitettävää turvaliiviä, joka
mahdollistaa asennon vaihtamisen ja istumaan
nousemisen mutta estää käyttäjää nousemas-
ta ylös.

Esimerkissä 5 hoitaja esittää turvaliivin
käytön välttämättömänä toimenpiteenä (*täytyy
olla*, r. 1). Hän perustelee turvaliivin käyttöä en-
sin sillä, että asukas pystyy nousemaan sängyn
korkeasta laidasta huolimatta, mutta epäsel-
väksi jää, miksi asukkaan nouseminen vuotees-
ta on tarpeen estää. Omaisten vastaukset *just* ja
juu kertovat tiedon vastaanottamisesta ja kuu-
lolla olemisesta, mutta eivät osoita merkittä-
västi samanmielisyyttä (Sorjonen 1999). Vasta,
kun hoitaja ottaa esiin nousemisen vaarallisuus-

Esimerkki 5.

- 01 H1: niin tota, ja sitten on, täytyy olla se, sängyssä se turvaliivi.
 02 muuten hän tulee sie-, hän on kerran tullu sielt jo yli
 03 laitojen.
 04 O1: just.
 05 H1: et vaik on laimat ylhäällä niin hän pääsee sielt pois.
 06 O1: juu,
 07 H1: ja se on, se on niin vaarallista sitten kun-
 08 O1: kyllä. se on tosa iäs vaarallist.
 09 H1: =nii, nii.
 10 O1: aina.

den, omainen yhtyy kannanottoon ja vahventaa sen sävyä lisäämällä painokkaasti *aina* (r. 10).

Tavoite minimoida rajoitukset vain välttämättömään näkyy kautta aineiston hoivakoti-henkilöstön puheessa. Rajoitukset ovat esimerkiksi *pahoja päiviä varten, hetkeks aikaa* tai *vain suihkun ajan*. Rajoituksen vähäisyyden ja tilapäisyyden esille tuominen toimii yhtäältä osoituksena harkitusta toiminnasta ja toisaalta vastaa omaisen mahdolliseen huoleen asukkaan itsemääräämisoikeudesta ja mahdollisuuksista mielekkääseen elämään.

Epäilysten purkaminen

Tarkastelemme seuraavaksi lähemmin sitä, kuinka hoitajien oletukset omaisen mahdollisesta vastarinnasta ilmenevät rajoituskeskustelun pintatasolla. Kuten edellä kuvasimme, rajoitusten ei-toivottuus näkyy tavassa tarjota tietoa asiasta omaisille huonona uutisena ja rajoituksen minimointia korostaen. Joskus hoivakodin henkilöstö painottaa myös avoimuutta asian suhteen kertomalla, että rajoituksen käyttö kirjataan säännönmukaisesti ylös (*ne aina kaikki kirjataan ylös; niistäkin tehdään aina tota kirjaukset*). Viestinä on, että kun rajoitetaan, sitä ei salata. Asukkaan rajoittamista koskevaa dokumentaatiota ei kuitenkaan käsitellä tai anneta omaisten luettavaksi neuvotteluissa.

Omaisiet näyttävät reagoivan herkästi pinnan alla olevaan oletukseen epäilevästä asenteesta. Edellä olevissa esimerkeissä 3, 4 ja 5 omaiset esittivät korostetun myönteisen kannanoton rajoittamisen puolesta, minkä voi aja-

tella pyrkivän kumoamaan oletuksen epäilyksistä. Esimerkissä 6 omaiset purkavat oletuksen vielä suuremmin. Ennen katkelmaa hoitajat ovat kertoneet asukkaan puolisolalle (O1) ja tyttäreille (O2) käyttävänsä asukkaalla turvavyötä suihkussa ja wc:ssä ja tekevänsä käytöstä kirjaukset. Tämän jälkeen hoitaja palaa vielä perustelemaan yön käyttöä.

Esimerkissä 6 asukkaan tytär (O2) sanallistaa tulkintansa mahdollisista epäilyksistä suoraan kommentoimalla, ettei kumpikaan omaisista ole aikeissa *kyseenalaistaa* yön käyttöä *yhtään* (r. 6–7). Hän jatkaa luonnehtimalla rajoitusta *järkeväksi* ja tuomalla esiin, ettei näe sen käytössä suurta riskiä. Samalla hän korjaa puhuvansa omasta puolestaan (r. 9). Asukkaan puoliso (O1) yhtyy tyttären kannanottoon yön käytöstä hieman myöhemmin sanomalla, ettei *siin mitään oo, vaikka pitäis aina* (r. 19). Näin rajoituksen käyttäminen esitetään omaisten taholta täysin ongelmattomana. Puolison kommentti muistamattomuudesta saa aikaan yhteistä naurua, minkä voi tulkita vapauttavan keskustelun tunnelmaa. Ohjatessaan keskustelua takaisin rajoituksiin Hoitaja 1 kertoo pitävänsä sängyn laitojen luokittelua rajoitteeksi *hassuna* (r. 29), koska asukas ei muutenkaan pääsis itse ylös. Asukkaan tytär osoittaa samanmielisyyttä ja kutsuu turvallisuuden kannalta tehtäviä rajoituksia *aina vaan hyväksi asioiksi* (r. 38), joita ei tehdä *yötä päivää* eikä *huvin vuoksi* ja joita voi *totta kai ja ilman muuta* käyttää *ain ku vähänki tarvii* (r. 43–44, 47). Kannanotossaan omainen puhuu rajoittamisen rationaalisuudesta hoitohenkilöstön puolesta.

Esimerkki 6.

01 H2: hänelläkin se on ihan sen hänen oman turvallisuuden takia.
 02 [ettei hän pääse putoamaan siitä] ja loukkaa.
 03 H1: [joo, juu juu.]
 04 O1: [niin, joo, kyllä.]
 05 O1: joo,
 06 O2: en mä usko ainakaan et (.) meist nyt äitin kaa kumpikaan nyt
 07 alkaa kyseenalaistamaanka ton käyttöö yhtään, et sehän nyt on
 08 vaan, totta kai, sehän on järkevää. t- tai en mä tiedä ((naurahtaa))
 09 n(h)iin nyt äitin puolest, mut omast puolestani ainakin ni,
 10 en mä ainakaan nyt kovin helpol nää et tos nyt heh mitenkä
 11 tapahtuis mitään, miten mä nyt sanon se- et-
 ((poistettu 7 riviä puhetta yön asettumisesta vartalolle))
 19 O1: sehän on ihan- eihän siin mitään oo, vaikka pitäis aina.
 20 en mä oo semmost muistanukkaan enää.
 ((poistettu 8 riviä vitsailua ja naurua O1:n muistiin liittyen))
 29 H1: mut se on vaan hassuu hänenki kohdal kut se on niinku
 30 rajote ne laidat vaikka ne on hänen turvallisuuden
 31 [takii,]
 32 O1: [nii-i,]
 33 H1: et ei se rajota häntä tulemast
 34 [kun hän ei pääse sielt itte.]
 35 O2: [niin, sitä mä joo tarkotin et kaikki] mikä on [niinku]
 36 H3: [joo.]
 37 O2: kaikkien turvallisuuden kannalta niin nehän on
 38 aina vaan hyvii asioi et,
 39 H1: =joo.
 40 O1: [=mm.]
 41 O2: [eihän] nois nyt mitään,
 42 H3: .hjoo
 43 O2: =ketään pidetä yötä päivää vois vaa huvi vuoksi,
 44 [eikä] mitään sellasii nii >totta kai< niit voi käyttää
 45 H1: [JUU.]
 46 ? [mm.]
 47 O2: ilman muuta ain ku vähänki tarvii,

Omaisten rajoittamista koskevat kannanotot ovat esimerkissä varsin myönteisiä; he näyttävät kytkevän rajoittamisen ensisijaisesti asukkaan turvaamiseen ja kannattavat rajoittamista laajemminkin kuin vain välttämättömissä tilanteissa (*vaikka pitäs aina, ain ku vähänki tarvii*). Omaisilla saattaa olla myös omia kokemuksia siitä, että asukas voi sairautensa vuoksi toimia itselleen haitallisella tavalla, ja tästäkin näkökulmasta rajoituskäytännöt voivat olla omaisten näkökumasta ymmärrettäviä. Lisäksi samanmielisyyden korostamisen funktiona saattaa olla omaisten pyrkimys lujittaa luottamussuhdetta hoitohenkilöstöön. Siinä missä hoitohenkilöstö ei halua näyttäytyä omaisten silmissä mielivaltaisena ja asukkaan arvokkuutta loukkaavana toimijana, eivät omaisetkaan halua tulla asemoiduksi hoitajien vastakkaiselle puolelle vaan yhteistyökumppa-

niksi. Seuraavaksi tarkastelemmekin, mitä tapahtuu, kun omaisen ja henkilöstön välinen erilinjaisuus tulee keskustelussa näkyväksi ja kyseenalaistaa yhteistä linjaa.

Erilinjaisuuden ilmentäminen ja käsittely

Aineistossamme hoitajien ja omaisten väliset näkemuserot näyttävät liittyvän erityisesti lääkityksen käyttöön ja sen perusteluihin. Lääkitykseen liittyvissä asioissa terveydenhuollon ammattilaisilla on huomattavan suuri auktoriteetti omaisiin nähden, ja se on myös aihealue, jossa muistisairaita henkilöitä itseäänkään ei usein osallisteta päätöksentekoon (Smebye ym. 2012). Hoitoneuvotteluissa omaisten vähäistä päätösvaltaa heijastaa se, että he esittävät kriittisen kantansa lääkitystä kohtaan melko epäsuorasti.

Esimerkki 7.

01 H3: sittenhän jos ihminen sitten tulee semmoseks et vaan nuokkuu
 02 H2: mm,
 03 H3: niin se se on sitten vähän huono lääkitys [hehehe että]
 04 H1: [joo. joo.]
 05 H3: =se ei oo tarkotus [vaa-]
 06 O: [kyl se] täs ↑oli välillä semmonen, mää katteli
 07 nyt siin on niinku liikaa lääkkeitä ku mää kävin,
 08 kun hän käveli sillai ((kumartaa asentoaan)) ja oli semmosta-
 09 kun hänel oli muutenkin <huono mieli> ja muuta [nii.] .hhh
 10 H1: [mm.]
 11 H2: =nii,
 12 H3: =juu.
 13 O1 =mutta nyt, niinkun on kaks kertaa- [viime] kertaa
 14 H3: [nii.]
 15 H2: [joo.]
 16 O: niin ollu ihan erilainen.
 17 H3: joo. nonni eli- ((nyökkäilee))
 18 H2: nii, juu,
 19 H1: se on kyllä hyvä.
 20 H2: =joo,
 21 O: se oli musta ihan positiivista juttua se (2.5) että oli
 22 H3: joo,
 23 O: =niin hyvällä mielellä.
 24 H3: juu kyllä, kyllä.

Esimerkissä 7 hoitajat ovat kertoneet rajoituksista ja lääkityksistä ja painottaneet, että tilannetta seurataan. Kun Hoitaja 3 kuvaa huonoksi lääkitykseksi sellaista, joka saa hoidettavan nuokkumaan, omainen kertookin havainneensa juuri tällaista. Hän kuitenkin esittää kritiikkinsä liiallisesta lääkitsemisestä takautuvasti, jolloin nykytilanne näyttyy positiivisessa valossa.

Esimerkissä omainen viestii heti aloittaessaan, että kyse on menneestä, jo korjaantuneesta asiasta (*täs oli välillä semmonen*). Hän myös kehystää kannanottonsa liiallisesta lääkityksestä subjektiiviseksi havainnoksi eikä esimerkiksi yleiseksi tosiasiaksi (*mun mielestä, mä kattoin*, r. 1). Lääkityksen liiallisuutta omainen perustelee asukkaan kävelytavalla ja olemuksella, mutta lisää sitten vaikutelmaan liittyneen myös asukkaan huonon mielialan, mistä myös hoitajat osoittavat jonkinasteista samanmielisyyttä (r. 9–12). Kun omainen kertoo, ettei ole

tehnyt samanlaisia havaintoja enää kahdella edellisellä käynnillä, hoitajat ilmaisevat tyytymättömyyttä tilanteen korjaantumista kohtaan. Katkelman jälkeen hoitoneuvottelua aletaan lopettaa. Toisin sanoen omainen sulkee keskustelun liiallisesta lääkitsemisestä itse, eivätkä hoivakodin edustajat tartu kritiikkiin esimerkiksi avaamalla syitä muutoksiin asukkaan olemuksessa.

Esimerkissä 8 hoitaja kertoo pyytäneensä lääkäriä vähentämään asukkaan memantiini-lääkitystä¹. Lääkityksen purkaminen kytkeytyy tässä tapauksessa rajoittamiseen siten, että purkamisella tavoitellaan lääkkeen aktivoivan vaikutuksen vähentämistä ja siten asukkaan rauhoittamista. Omainen vastaa hoitajan ehdotukseen nauraa ja ihmetellen.

Aiempien tutkimusten perusteella (esim. Haakana 1999; Lindholm 2008) tiedetään, että naurua käytetään vuorovaikutuksessa ongelmallisten kohtien merkitsemiseen. Nau-

¹ Memantiinivalmisteita käytetään Alzheimerin taudin hoitoon potilailla, joiden sairaus on vaikeahko.

Esimerkki 8.

- 01 H1: ja nyt just tänään lääkäriille sanoin kun hänelle menee
 02 se Memanttin edelleen mut sitä ois pitäny laskea. se on alkanu
 03 sielt kahdestkymmenest milligrammast [ja sitä] on menny nyt viistoist.
 04 O: [mmmm,]
 05 O: jaaha.
 06 H1: mut se saattaa olla semmonen kans että vähän niinku sit
 07 ehkä <liikaa> (.) aktivoi.
 08 O1: nii niin. ehh,
 09 H1: eli-
 10 O: ((nauraen)) =mut mahtaako häntä kovin paljon liikaa aktivoida
 11 mikään ((nauraa)).
 12 H1: niin, niin, [ei, ei,] ((naurahtaa))
 13 O: [koska-]
 14 H1: ei lähinnä niinku fyysisesti mut se että kun hänel on
 15 tullu vähän et sit hän, myös tykkää kauheesti [niinkun puristaa]
 ((puristaa toisella kädellä omaa rannettaan))
 16 O1: [ni, joo. joo.]
 17 H1: ja koittaa vähän lyödä ((käsi nyrkissä)) ja potkii,
 18 O: mm.
 19 H1: =et yleensä ne on niinku jääny
 20 O: mm,
 21 H1: sit kun sitä vähän vähennetään.
 22 O: joo.
 23 H1: mutta? jos se lääkäri tulee niin hän saa sii-siihen sitte. enemmän.

rahtelulla voidaan pehmentää esimerkiksi erimielistä asennetta tai arkaluonteista kommenttia (ks. myös Esimerkki 7, r. 3). Esimerkissä 8 omaisen kommentti *mahtaako häntä kovin paljon liikaa aktivoida mikään* (r. 10–11) ilmentää, että muistisairaana asukkaana liiallinen aktiivisuus on odotuksenvastaisista. Kommentin voikin katsoa ilmentävän varovaista erimielisyyttä: omaisen näkökulmasta aktiivisuus ei vaikuta ongelmalta.

Hoitaja naurahtaa ja selventää tarkoittavansa aktiivisuudella aggressiivista käytöstä (r. 15, 17), joka uhkaa asukkaan sijaan henkilökunnan turvallisuutta. Omaisen näyttää hyväksyvän tilanteen, mutta hoitaja lisää vielä, että lääkäri voi kertoa kantansa myöhemmin. Viimeinen sana jää siis lääkärielle.

Viimeisessä esimerkissä ovat läsnä asukkaan tytär ja puoliso. Katkelmassa asukkaan tytär tutkii asukkaan lääkelistaa ja pyytää hoitajia tarkentamaan, mitä lääkkeitä ovat ja minkä verran niitä käytetään. Aiemmin neuvottelussa hoitajat ovat kertoneet käyttäneensä aggressiivisuuden vähentämiseen Risperdal-nimistä lääkettä.

Omaisen ensimmäinen kysymys *voik siihen-
niihin olla tarvetta* (r. 5–6) tuo esille lisätiedon tarpeen: omaiselle ei ole hahmottunut, mihin ja millaisissa tilanteissa lääkkeitä käytetään ja on käytetty. Neuvottelussa ei ole katsottavana asukkaan hoitoa koskevaa dokumentaatiota, ja hoitajan vastauksessa onkin epävarmuutta ilmaisevia elementtejä (*luulen, muutamana kerran*), jotka voivat viestiä, ettei hänellä ole tarkkaa tietoa asiasta, mutta ne voivat myös liittyä hoitajien edellä käsiteltyyn pyrkimykseen esittää rajoittaminen mahdollisimman minimaalisena. Keskustelun jatko kuitenkin paljastaa, että asukkaalla on vielä kaksi muuta lääkettä samaan tarkoitukseen.

Hoitoneuvottelun tunnelma on silmin nähdessä kireä: keskustelussa on pitkiä hiljaisuuksia (r. 16, 25), asukkaan tytär kirjoittaa muistutuksia kasvoillaan vakava ilme, ja asukkaan puoliso huokailee syvään ja hymisee hiljaa (11, 24). Hoitaja 1 näyttää vastaavan erilinjaisuuteen, sillä hän alkaa sanoittaa asukkaan lääkitystä toisin: hän toteaa, ettei se ole runsas ja nostaa esiin, että joitakin lääkkeitä ollaan jo vähentämässä (r. 21–23).

Esimerkki 9.

01 O1: täs on nää tarvittaessa niin nää, Midazolam,
 02 H1: mm?
 03 O1: ja Temesta,
 04 H1: mm?
 05 mut se on, ne on vaan tarvittaessa sitten, voiks siihen,
 06 niihin olla tarvetta,
 07 H1: mä luulen että hän on muutaman kerran saanu sitä Temestaa
 08 noitten omien (.) listalla olevien lääkkeiden, (1.0) tota, ↑lisäksi.
 09 O1: joo.
 10 H1: kun, silloin jos hän on <käyttäytyny aggressiivisesti>.
 11 O2: °hmm°
 12 O1: just, joo, elikkä se on semmoseen aggres-, mikä tää Midazolam?
 13 H1: se on rauhottava lääke kanssa se on niinku- (.)
 14 se on niinku <nestemäistä> Temestaa.
 15 O1: ahaa.
 16 (3.0) O1 kirjoittaa kynällä muistiinpanoja
 17 H1: ja se Serenaase on semmosta-
 18 O1: joo.
 19 H1: sellasta aggressiivista-
 20 O1: (sitte on se-)
 21 H1: =aggressiiviseen käytökseen. (1.0) hänellä ei- ei kovin runsas
 22 se lääkitys oo ja, ja sitte tosiaan siit kortisoonist ollaan
 23 luopumas kokonaan ja-
 24 O2: hhh °hmm° ((O2 hieroo käsillä reisiään))
 25 (4.0) ((O1 silmäilee lääkelistaa molemmilta puolilta))
 26 O1: just.
 27 ((O1 ojentaa lääkelistan hoitajille))
 28 O1: >juu ku eihän hänellä normaalisti ole mitään lääkkeitä
 29 siis ollut,<
 30 O1: hänhän on hyvin >terve<,
 30 H1: mm? jo,
 31 O1: terve tai että kaikki on-
 32 H1: joo niin? on. ei oo paljo perussairauksia.
 33 H2: mm.
 33 O1: ei, ei et hän on hyvin terve.

Tyttären vastaukset *ahaa* ja *just* viestivät kuitenkin, että saatu tieto lääkkeiden käyttötarkoituksesta on jollain tavalla uutisarvoista ja merkittävää mutta myös epäodotuksenmukaista (ks. Koivisto 2017). Keskustelun jatkon perusteella odotuksenvastaisuus liittyy nimenomaan usean erilaisen rauhoittavan lääkkeen käyttöön: tytär alkaa puhua kiihtyneesti siitä, ettei asukkaalla ole aiemmin ollut lääkkeitä ja että tämä on hänen näkemyksensä mukaan *hyvin terve*. Yhteisymmärryksen tavoittaminen omaisen näkemyksen kanssa vaatii hoitajilta luovimista, sillä asukkaalla on pitkälle edennyt muistisairausras ja vaikeita käytösoireita. Katkelman jälkeen hoitaja nostaakin muistisairauden etene- misen puheenaiheeksi ja kyselee omaisilta, miten sairastuminen alkoi. Voidaan ajatella, että

tällä tavalla hoitaja rakentaa vähitellen jaettua ymmärrystä potilaan terveydentilasta.

Myöhemmin samassa neuvottelussa omaiset kertovat havaitsemistaan sivuvaikutuksista ja ilmaisevat varovasti halunsa keskustella lääkityksen vähentämisestä lääkärin kanssa. Hoitajat lupaavat seurata asukkaan vointia. Keskustelu päättyy ystävällisessä hengessä, mutta avoimeksi jää, ottavatko omaiset yhteyttä lääkäriin vai riittääkö heille tieto hoitohenkilöstön toteuttamasta seurannasta.

Kootusti voidaan todeta, että rajoituksiin liittyvät näkemyserot heijastuvat aineistossamme keskustelun pintatasolle melko epäsuorasti. Tämä selittyy yhtäältä voimakkaalla yhteistyöhakuisuudella ja omaisten pyrkimyksellä kunnioittaa ammattilaisten näkemyksiä, mut-

ta voi toisaalta johtua myös konfliktien pelosta. Pohdimme tilanteen ongelmallisuutta tarkemmin yhteenvedossa.

Tulosten yhteenvedo

Hoitoneuvotteluissa omaisen rooliksi hahmotuu hoitotahon rajoituksia koskevien linjausten kuuleminen ja hyväksyminen ja asukkaan tilanteen valvominen. Hoivakodin edustajat puolestaan suuntautuvat neuvotteluissa antamaan omaisille tietoa rajoittamisen käytännöistä ja reunaehdoista. Huomionarvoista on, ettei hoitoneuvotteluissa oikeastaan tehdä rajoituksia koskevia päätöksiä, vaan henkilöstö esittää päätökset omaisille jo tehtyinä. Omaisen kannanotot eivät käynnistä neuvotteluja tai saa aikaa muutoksia suunnitelmaan.

Hoitajat näyttävät rajoituksista kertoessaan kuitenkin suuntautuvan omaisen mahdollisiin epäilyksiin ja vastarintaan. Tyypillisesti rajoitusten perustelu jatkuu, kunnes omaiset ilmaisevat jollakin tavalla ymmärtävänsä ja hyväksyvänsä suunnitelman. Hoitajien tarjoamalla perusteluilla näyttää olevan omaisille suuri merkitys. Kun hoitajat perustelevat rajoittamista asukkaan hyvinvoinnilla, omaiset ilmaisevat samanmielisyyttä ja saattavat esittää rajoittamisen puolesta jopa voimakkaampia kannanottoja kuin hoitajat (*totta kai; vaikka pitäis aina; ilman muuta ain ku vähänki tarvi*). Yhtäältä tämä näyttää kumpuavan tavoitteesta toimia asukkaan omaksi parhaaksi, ja omaisilla on aiemminkin todettu pyrkimys huolehtia hoidettavan turvallisuudesta rajoittamisen keinoin (Saarnio 2009). Toisaalta omaisilla näyttää myös olevan tarve osoittaa yhteistyöhalukkuutta. Samalla puolella toimimisen korostamisen voi katsoa rakentavan hoitotahon ja omaisten välistä luottamusta. Epäilysten nopea purkaminen omaisten taholta voi kuitenkin viestiä myös, ettei hoitajien ja omaisten välisen luottamussuhteen koeta kestävän erimielisyyttä ja neuvottelutilanteita, jotka olisivat jaetun päätöksenteon kannalta tärkeitä. Omaisten halu

välttää konflikteja hoitohenkilöstön kanssa on aiemmin liitetty myös siihen, että omaiset jättävät asioita kertomatta ja kysymättä (Hoek ym. 2021). Asukkaan etujen valvomisen näkökulmasta voimakas pyrkimys samanmielisyyteen henkilöstön kanssa voikin olla ongelmallista.

Muita kuin selvästi asukkaan hyvinvointiin kytkeytyviä perusteluja omaiset eivät hyväksyneet yhtä suoraan. Aineistossamme haastavimmiksi käsitellä osoittautuivat tilanteet, joissa asukasta rajoitettiin lääkitsemällä ja joissa syyt rajoittamisen taustalla liittyivät asukkaan ei-toivottuun käytökseen ja asukkaan ympäristölleen aiheuttamaan turvattomuuteen. Tämä on odotuksenmukaista, sillä asukkaan toiminnan estäminen ja pakottaminen loukkavat väistämättä tämän itsemääräämisoikeutta. Rauhoittavat lääkkeet myös muuttavat hoidettavan olemusta, minkä omaiset helposti aistivat. Ylilääkitseminen on suomalaisessa vanhustenhoidossa todellinen ongelma (WHO 2008), joka on ollut toistuvasti esillä myös mediassa (esim. Koivula 2004; Sillanmäki 2018). Lääkitsemiseen liittyvään omaisten huoleen olisikin suhtauduttava vakavasti.

Merkillepantavaa on, että omaisten ilmaisemaa erilinjaisuutta ei käsitellä hoitoneuvotteluissa kovin avoimesti. Esimerkiksi omaisten kysymykset lääkkeiden käyttötarkoituksesta ja käyttömääristä sekä maininnat sivuvaikutuksista tai halusta keskustella asiasta lääkärin kanssa voivat liittyä huoleen liiallisesta lääkitsemisestä, mutta tällaisissa tapauksissa hoitajat eivät selittäneet tilannetta asukkaan hyvinvoinnin näkökulmasta tai tarjonneet omaisen katsottavaksi dokumentaatiota rajoitusten käytöstä. Sen sijaan he siirsivät erimielisyyden käsitteilyn lääkärin tehtäväksi meneillään olevan keskustelun ulkopuolelle.

Hoitotahon ja omaisten välisen luottamuksen kannalta huoliin ja erimielisyyksiin olisi tärkeää paneutua siinä tilanteessa, jossa ne ilmenevät. Koska muistisairaana hoidossa on linjattu, että rajoittamista koskevat päätökset tekee lääkäri (Nikumaa 2019; Valvira 2021),

omaisten osallisuutta hoidon ja rajoitusten suunnittelussa voisi lisätä tarjoamalla omaiselle mahdollisuus konsultoida lääkäriä jo ennen hoitoneuvottelua tai järjestämällä hoitoneuvottelu yhdessä lääkärin kanssa.

Pohdinta

Laadullinen tutkimuksemme kuvaa rajoituskeskusteluja ja omaisten kokemuksia päätöksenteosta melko pienen otannan pohjalta. Hoitoneuvotteluja voidaan järjestää myös muilla tavoin kuin tähän tutkimukseen osallistuneissa hoivakodeissa, tai ne voidaan jättää kokonaan järjestämättä. Vaikka videonin ei ole menetelmänä todettu heikentävän vuorovaikutuksen laatua (Parry ym. 2016), on mahdollista, että kameran läsnäolo on vaikuttanut siihen, millaisista asioista osallistujat olivat halukkaita keskustelemaan. Autenttisen aineiston yksityiskohtaisen analyysi avaa joka tapauksessa uuden, konkreettisen näkymän ilmiöihin, jotka ovat relevantteja itsemäärämisoikeuden, muistisairaahan hoidon ja omaisvuorovaikutuksen kannalta.

Aineistossamme muistisairaajat hoivakoti-asukkaat eivät osallistu rajoituksia koskevaan keskusteluun, mikä väistämättä heikentää heidän osallisuuttaan itseään koskevissa asioissa. Omaisilla on arveltu olevan rajoitusten suhteen liikaa päätösvaltaa (Saarnio 2009), mutta tutkimuksemme aineistossa päätöksenteko on hyvin pitkälle myös omaisten ulottumattomissa. Tämä näkyy siinä, miten omaiset asemoidaan etäälle päätöksenteon ytimeistä (vrt. Weiste ym. 2020): rajoitukset esitellään heille vaiheessa, jossa lääkäriltä on hankittu niihin lupa ja rajoitukset ovat jo käytössä. Omaisten kanssa ei keskustella erilaisista vaihtoehdoista, ei neuvotella rajoittamisen reunaehdoista eikä käydä läpi rajoittamista koskevaa dokumentaatiota. Ilman riittävää tietoa rajoittamisen periaatteista ja toteutuneesta rajoittamisesta omaisen on vaikeaa arvioida menettelyä asukkaana etujen kannalta ja ottaa siihen kantaa.

Tutkimuksemme osoittaa myös, että silloinkin, kun omaiset ilmaisevat huolta tai jonkinasteista erimielisyyttä, heille ei välttämättä tarjota lisää informaatiota tai mahdollisuutta osallistua käytäntöjen suunnitteluun. Jos sekä asukas että omainen rajataan päätöksenteon ulkopuolelle, jaetun päätöksenteon ideaali ei toteudu (vrt. Kitwood 1997; Epstein ym. 2005; Daly ym. 2018) eikä asukkaan oma tahto tule kuulluksi lain edellyttämällä tavalla.

Yhdymmekin aiemmissa selvityksissä (ks. EOA 2009; Ihmisoikeuskeskus 2021) esitettiin näkemykseen, että muistisairaiden henkilöiden itsemäärämisoikeuden rajoittaminen on hoivakodeissa rutiinomainen, henkilöstön ohjauksessa oleva asia, johon tulisi puuttua uudistamalla lainsäädäntöä ja parantamalla valvontaa. Itsemäärämisoikeuden edistämässä ei kuitenkaan ole kyse vain lainsäädännöstä, vaan se edellyttää myös hoitokulttuurin muuttamista asiakaskeskeisemmäksi. Hoivakotien arkisia päätöksentekoprosesseja tulisi kehittää jaetun päätöksenteon suuntaan niin, että muistisairalla henkilöllä ja tämän omaisilla olisi keskusteluissa enemmän toimijuutta ja tietoa mahdollisuuksista. Muistisairauden etenevä luonne edellyttää ensinnäkin ennakointia; rajoitustoimenpiteitä koskevista näkemyksistä ja toiveista olisi tärkeää keskustella sairastuneen henkilön kanssa silloin, kun se on vielä mahdollista (Mäki-Petäjä-Leinonen 2014). Toiseksi olisi ymmärrettävä, että tilanteissa, joissa henkilö ei kykene osallistumaan oman hoitonsa suunnitteluun, päätöksenteon jaettuutta tulisi tavoitella kuulemalla läheistä tai muuta edustajaa; pelkkä informointi ei riitä. Koska fyysisen rajoittamisen pitäisi olla viimeinen vaihtoehto (ks. Asiakas- ja potilaslain luonnos 2018; Nikumaa 2019; Ihmisoikeuskeskus 2021), olisi tärkeää, että läheisen kanssa ideoitaisiin myös lievempiä keinoja, joilla ongelmatilanteista voitaisiin selvittää. Tällaisissa keskusteluissa läheisen kokemustieto asukkaasta voi osoittautua arvokkaaksi.

Artikkelissa käsittelemiämme esimerkkejä voidaan käyttää itsemäärämisoikeuden edistä-

misen tukena niin yksittäisissä hoivakodeissa kuin pohdittaessa laadukkaan hoidon käytäntöjä laajemmasta perspektiivistä. Olennaista olisi, että muistisairaana henkilön haavoittuvuus tunnistettaisiin tilannekohtaiseksi ja myös ympäristöstä ja institutionaalisista rakenteista johdettavaksi (ks. Bracken-Roche ym. 2017). Ei riitä, että muistisairaus ja sen oireet toimivat perustana hoivakotiasukkaan itsemääräämisoikeuden rajoittamiselle. Olisi nähtävä, että rajoittamista koskeva päätöksenteko voi jo prosessina heikentää asukkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista ja mahdollistaa asukkaaseen kohdistuvan vallankäytön, mikäli muistisairaalle henkilölle ja tämän etua valvovalle läheiselle jää siinä passiivinen rooli.

Yhteydenotto:

Jenny Paananen, FT, suomen kielen dosentti, tutkijatohtori

Turun yliopisto, Hoitotieteen laitos
jenny.paananen@utu.fi



Kirjallisuus

- Almberg B, Grafstrom M, Krichbaum K, Winblad B. The interplay of institution and family caregiving: relations between patient hassles, nursing home hassles and caregiver burnout. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000;1:931–9. [https://doi.org/10.1002/1099-1166\(200010\)15:10%3C931::aid-gps219%3E3.0.co;2-1](https://doi.org/10.1002/1099-1166(200010)15:10%3C931::aid-gps219%3E3.0.co;2-1)
- Asiakas- ja potilaslaki, alustava luonnos 25.4.2018. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, 2018.
- Beauchamp TL, Childress JF, eds. *Principles of biomedical ethics*. Seventh edition. New York: Oxford University Press, 2013.
- Boden D. Agendas and arrangements: everyday negotiations in meetings. In: Firth A, ed. *The discourse of negotiation: studies of language in the workplace*. Oxford, UK: Pergamon, 1995:83–99.
- Bracken-Roche D, Bell E, Macdonald ME, Racine E. The concept of ‘vulnerability’ in research ethics: an in-depth analysis of policies and guidelines. *Health Res Policy Syst* 2017;15:8. <https://doi.org/10.1186/s12961-016-0164-6>
- Collopy BJ. Autonomy in long term care: some crucial distinctions. *Gerontologist* 1988;28:10–7. <https://doi.org/10.1093/geront/28.suppl.10>
- Daly RL, Bunn F, Goodman C. Shared decision-making for people living with dementia in extended care settings: a systematic review. *BMJ Open* 2018;8(6):e018977. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018977>
- Edunvalvonnan käsikirja. Oikeusministeriön julkaisusarja, Selvityksiä ja ohjeita 2020:7.
- EOA 213/2009. Ympäri vuorokautisessa hoidossa olevien vanhusten hoito ja sen valvonta. Eduskunnan oikeusasiamies. Oikeusasiamiehen selvitys. Internet: <https://www.oikeusasiamies.fi/et/fi/ratkaisut/-/eoar/213/2009> (viitattu 6.10.2022).
- EOA 2019. Vanhusten oikeudet. Eduskunnan oikeusasiamiehen kertomus vuodelta 2019. Internet: <https://www.oikeusasiamies.fi/documents/20184/233701/Vanhusten+oikeudet+2019/a673a811-e709-4842-8014-b403cf3c795a> (viitattu 6.10.2022).
- Epstein RM, Franks P, Fiscella K, Cleveland GS, Meldrum SC, Kravitz RL, Duberstein PR. Measuring patient-centred communication in Patient-Physician consultations: theoretical and practical issues. *Soc Sci Med* 2005;61:1516–28. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.02.001>
- ETENE. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan raportti 2008. Vanhuus ja hoidon etiikka. ETENE-julkaisuja 20. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, 2008. Internet: <https://etene.fi/julkaisut/2008> (viitattu 6.10.2022).
- ETENE. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. ETENE-julkaisuja 32. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, 2011. Internet: <https://etene.fi/julkaisut/2011> (viitattu 6.10.2022).
- Euroopan unionin perusoikeuskirja (2012/C 326/02). Internet: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/PDF/?uri=CELEX:12012P/TXT> (viitattu 6.10.2022).
- Gastmans C, Milisen K. Use of physical restraint in nursing homes: clinical-ethical considerations. *J Med Ethics* 2006;32(3):148–52. <http://dx.doi.org/10.1136/jme.2005.012708>
- Gearney AM, O’Mathùna DP. Patient autonomy in nursing and healthcare context. In: Scott PA.

- 2017, ed. Key concepts and issues in nursing ethics. Springer Nature, 2017:83–99.
- Gill V, Pomerantz A, Denvir P. Pre-emptive resistance: patients' participation in diagnostic sense-making activities. *Social Health Illn* 2010;2(1):1–20. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2009.01208.x>
- Gill VT, Roberts F. Conversation analysis in medicine. In: Sidnell J, Stivers T, eds. *The handbook of conversation analysis*. Chichester: Wiley Blackwell, 2014:575–92.
- Groen-van de Ven L, Smits C, Span M, Jukema J, Coppoolse K, de Lange J, Eefsting J, Vernooij-Dassen M. The challenges of shared decision making in dementia care networks. *Int Psychogeriatr* 2018;30(6):843–57. <https://doi.org/10.1017/S1041610216001381>
- Haakana M. *Laughing matters: a conversation analytic study of laughter in doctor-patient interaction*. Helsinki: Helsingin yliopiston suomen kielten laitos, 1999.
- HE 108/2014. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemäärämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi. <https://finlex.fi/fi/esitykset/he/2014/20140108>
- Hoek LJ, van Haastregt JC, de Vries E, Backhaus R, Hamers JP, Verbeek H. Partnerships in nursing homes: how do family caregivers of residents with dementia perceive collaboration with staff? *Dementia* 2021;20(5):1631–48. <https://doi.org/10.1177/1471301220962235>
- Ihmisoikeuskeskus. Itsemäärämisoikeus ikääntyneiden ympärivuorokautisissa palveluissa. Helsinki: Ihmisoikeuskeskus, 2021. Internet: <https://www.ihmisoikeuskeskus.fi/julkaisut/ihmisoikeuskeskuksen-julkaisut/> (viitattu 6.10.2022).
- Kalaitzidis E, Jewell P. The concept of advocacy in nursing: a critical analysis. *Health Care Manag* 2020;39(2):78–85. <https://doi.org/10.1097/HCM.0000000000000292>
- Kitwood T. *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press, 1997.
- Koivisto A. Uutta tietoa vai oivallus? Eräiden dialogipartikkeleiden tehtävistä. *Virittäjä* 2017;121(4):473–99.
- Koivula L. Kipeä aihe pyrkii esille kaikkialla: vanhus-ten kaltoinkohtelun pelätään lisääntyvän. *Lääkärilehti* 2004;59(44):4218–20.
- Krummheuer A. Instrumental and moral assistance: an embodied interaction analysis of assisted shopping activities between a person with acquired brain injury and her caregivers. *Pragmat Soc* 2020;11(3):440–62. <https://doi.org/10.1075/ps.17026.kru>
- Laki edunvalvontavaltuutuksesta 648/2007. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070648>
- Laki holhousoimesta 442/1999. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990442>
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2016/20160381>
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>
- Laki varallisuus oikeudellisista oikeustoimista 228/1929. <https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/1929/19290228>
- Leino-Kilpi H, Välimäki M, Arndt M, Dassen T, Gasull M, Lemonidou C, Scott PA, Bansemir G, Cabrera E, Papaevangelou H, McParland J. *Patient's autonomy, privacy and informed consent*. Amsterdam: IOS Press, 2000.
- Lindholm C. Laughter, communication problems and dementia. *Commun Med* 2008;5(1):3–14. <https://doi.org/10.1558/cam.v5i1.3>
- Lindholm C, Stevanovic M. Challenges of trust in atypical interaction. *Pragmat Soc* 2022;13(1):109–27. <https://doi.org/10.1075/ps.18077.lin>
- Lindholm C, Stevanovic M, Weiste E, eds. *Joint decision-making in mental health: an interactional approach*. Cham, UK: Palgrave Macmillan, 2020.
- Linell P, Bredmar M. Reconstructing topical sensitivity: aspects of face-work in talks between midwives and expectant mothers. *Res Lang Soc Interact* 1996;29(4):347–79. https://doi.org/10.1207/s15327973rlsi2904_3
- Mariani E, Engels Y, Koopmans R, Chattat R, Vernooij-Dassen M. Shared decision-making on a 'life-and-care plan' in long-term care facilities: research protocol. *Nurs Open* 2016;3(3):179–87. <https://doi.org/10.1002/nop.2.42>

- Maynard DW. Inside plea bargaining: the language of negotiation. New York: Plenum, 1984.
- Maynard DW. Bad news, good news: conversational order in everyday talk and clinical settings. *Lang Soc* 2005;34(2):160–99. <https://doi.org/10.1017/S0047404505220110>
- Mielenterveyslaki 1116/1990. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1990/19901116>
- Miller LM, Whitlatch CJ, Lyons KS. Shared decision-making in dementia: a review of patient and family carer involvement. *Dementia* 2016;15(5):1141–57. <https://doi.org/10.1177/1471301214555542>
- Moilanen T, Kangasniemi M, Papinaho O, Mynttinen M, Siipi H, Suominen S, Suhonen R. Older people's perceived autonomy in residential care: an integrative review. *Nurs Ethics* 2021;28(3):414–34. <https://doi.org/10.1177/0969733020948115>
- Mäki-Petäjä-Leinonen A. Haavoittuvan vanhuksen suojaamisen keinoja: vanhuksen vapauden rajoittaminen laitoksessa. Teoksessa Sarvimäki A, Heimonen S, Mäki-Petäjä-Leinonen A, toim. Vanhuus ja haavoittuvuus. Helsinki: Edita, 2010:240–6.
- Mäki-Petäjä-Leinonen A. Ikääntymisen ennakointi: vanhuuteen varautumisen keinot. Helsinki: Talentum, 2013.
- Mäki-Petäjä-Leinonen A. Vanhuksen henkilökohtainen vapaus ja rajoitustoimet. Teoksessa Mäki-Petäjä-Leinonen A, Nieminen L, toim. Vanhuus ja oikeus. Helsinki: Lakimiesliiton kustannus, 2014:197–219.
- Nieminen L. Laitoshoidossa oleviin vanhuksiin kohdistuvat perusoikeuksien rajoitukset. *Lakimies* 6/2008.
- Nikumaa H. Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ja rajoittaminen muistisairaana hoidossa. Teoksessa Hallikainen M, Immonen A, Mönkäre R, Pihlakari P, toim. Muistisairaana hoito. Duo-decim, 2019. (Verkkojulkaisu.)
- Parry R, Pino M, Faull C, Feathers L. Acceptability and design of videobased research on healthcare communication: evidence and recommendations. *Patient Educ Couns* 2016;99(8):1271–84. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.03.013>
- Peisah C, Sorinmade O, Mitchell L, Hertogh C. Decisional capacity: toward an inclusionary approach. *Int Psychogeriatr* 2013;25(10):1571–79. <https://doi.org/10.1017/S1041610213001014>
- Phillips CD, Hawes C, Fries BE. Reducing the use of physical restraints in nursing homes: will it increase costs? *Am J Public Health* 1993;83(3):342–8. <http://dx.doi.org/10.2105/AJPH.83.3.342>
- Puurveen G, Baumbusch J, Gandhi Preet. From family involvement to family inclusion in nursing home settings: a critical interpretive synthesis. *J Fam Nurs* 2018;24(1):60–85. <https://doi.org/10.1177/1074840718754314>
- Päihdehuoltolaki 41/1986. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1986/19860041>
- Saarnio R. Fyysisten rajoitteiden käyttö vanhusten laitoshoidossa. *Acta Universitatis Ouluensis D Medica* 1024. Oulu: Oulun yliopisto, 2009.
- Sakomaa J, Vartia H, Yliruka J, Kapanen M. Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen Päijät-Hämeen ja Kymenlaakson sosiaali- ja terveydenhuollossa 2012. Etelä-Suomen aluehallintovirasto, 2013.
- Sillanmäki L. Kiirettä, unohtuneita käyntejä ja ylläkkäitsemistä – Lähihoitajat avautuvat kotihoidon ongelmista: ”Hävetti sanoa olevansa hoitaja, koska työn jälki oli aivan järkyttävää”. *Seura*, 16.9.2018. Internet: <https://seura.fi/asiat/ajan kohtaista/kiiretta-unohtuneita-kaynteja-ja-yllaakkaitsemista-lahihoitajat-avautuvat-kotihoidon-ongelmista-havetti-sanoa-olevansa-hoitaja-koska-tyon-jalki-oli-aivan-jarkyttavaa/> (viitattu 6.10.2022).
- Smebye KL, Kirkevoold M, Engedal K. How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study. *BMC Health Serv Res* 2012;1:e241. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-241>
- Sorjonen ML. Dialogipartikkelien tehtävistä. *Viritäjä* 1999;103:170–94.
- Sormunen S, Topo P, Eloniemi-Sulkava U, Räikkönen O, Sarvimäki A. Inappropriate treatment of people with dementia in residential and day care. *Aging Ment Health* 2007;11(3):246–55. <https://doi.org/10.1080/13607860600963539>
- Stevanovic M, Lindholm C, toim. Keskustelunanalyysi: kuinka tutkia sosiaalista toimintaa ja vuorovaikutusta. Tampere: Vastapaino, 2016.
- Stivers T. Treatment decisions: negotiations between doctors and parents in acute care encounters. Teoksessa Heritage J, Maynard DW, eds. *Communication in medical care: interaction between primary care physicians and patients*. Cambridge: Cambridge University Press, 2006:279–312.

- STM 2022. Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. Sosiaali- ja terveysministeriö. Internet: <https://stm.fi/itsemaaraamisoikeuden-vahvistaminen> (viitattu 6.10.2022).
- Suhonen R, Röberg S, Hupli M, Koskenniemi J, Stolt M, Leino-Kilpi H. Muistipotilaiden optimaalisen palvelukonaisuuden ominaisuudet. *Hoitotiede* 2015a;27(4):259–73.
- Suhonen R, Stolt M, Koskenniemi J, Leino-Kilpi H. Right for knowledge – the perspective of significant others of persons with memory disorders. *Scand J Caring Sci* 2015b;29(1):83–92. <https://doi.org/10.1111/scs.12132>
- Sury L, Burns K, Brodaty H. Moving in: adjustment of people living with dementia going into a nursing home and their families. *Int Psychogeriatr* 2013;25(6):867–76. <https://doi.org/10.1017/s1041610213000057>
- Suomen perustuslaki 731/1999. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>
- Tainio L, toim. Keskusteluanalyysin perusteet. Tampere: Vastapaino, 1997.
- Tartuntatautilaki 1227/2016. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2016/20161227>
- Terveyskirjasto 2021. Edunvalvonta. Internet: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00365> (viitattu 24.1.2022).
- Thompson IE, Melia KM, Boyd KM, Horsburgh D. Nursing ethics. 5th edition. Churchill Livingstone, 2007.
- Thompson L, McCabe R. How psychiatrists recommend treatment and its relationship with patient uptake. *Health Commun* 2018;33(11):1345–54. <https://doi.org/10.1080/10410236.2017.1350916>
- Toerien M, Shaw R, Reuber M. Initiating decision-making in neurology consultations: ‘recommending’ versus ‘option-listing’ and the implications for medical authority. *Sociol Health Illn* 2013;35(6):873–90. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12000>
- Tuominen L, Leino-Kilpi H, Suhonen R. Older people’s experiences of their own free will in and its actualisation, promoters and barriers in nursing homes. *Nurs Ethics* 2016;23(1):22–35. <https://doi.org/10.1177/0969733014557119>
- Tuori K, Kotkas T. Sosiaalioikeus. Helsinki: Talentum Pro, 2016.
- Vaartio H, Leino-Kilpi H. Nursing advocacy – a review of the empirical research 1990–2003. *Int J Nurs Stud* 2005;42(6):705–14. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2004.10.005>
- Valvira. Liikkumista rajoittavien turvavälineiden käyttö. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto, 2021. Internet: https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/liikkumista_rajoittavien_turvavälineiden_kaytto (viitattu 6.10.2022).
- Weiste E, Stevanovic M, Lindholm C. Introduction: social inclusion as an interactional phenomenon. In: Lindholm C, Stevanovic M, Weiste E, eds. Joint decision-making in mental health: an interactional approach. UK: Palgrave Macmillan, 2020:1–41.
- WHO. Mossialos E, Srivastava, D. Pharmaceutical policies in Finland: challenges and opportunities. World Health Organization, Regional Office for Europe, 2008. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/107885>
- Yhdistyneet kansakunnat. Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus. Suomen YK-liitto, 2019. Internet: <https://www.ykliitto.fi/julkaisut/ihmisoikeuksien-yleismaailmallinen-julistus> (viitattu 6.10.2022).

Liite 1.**Litterointimerkit**

.	laskeva intonaatio
,	tasainen intonaatio
?	nouseva intonaatio
↑	seuraava sana lausuttu ympäristöä korkeammalta
=	kaksi puhunnosta liittyy toisiinsa tauotta
[päällekkäispuhunnan alku
]	päällekkäispuhunnan loppu
(.)	alle sekunnin mittainen tauko
(2.0)	tauon pituus sekunteina
<u>heti</u>	(alleviivaus) painotus
>heti<	nopeutettu jakso
<heti>	hidastettu jakso
e::i	(kaksoispisteet) äänteen venytys
°heti°	ympäristöä vaimeampaa puhetta
HETI	äänen voimistaminen
.hhh	sisäänhengitys
.joo	(piste sanan edessä) sana lausuttu sisäänhengittäen
@ei@	hymyillen sanottu sana tai jakso
((nyökkää))	toiminnan kuvaus tai litteroijan kommentti