

Muistiliiton kannanotto

luonnokseen HE itsemääräämisoikeuslaiksi ja siihen liittyväksi lainsäädännöksi
Sosiaali- ja terveysministeriö

Johdanto

Muistiliitto ry on valtakunnallinen keskusliitto, joka toimii muistihäiriöisten ja dementoituvien sekä heidän läheistensä kansanterveys-, potilas- ja edunvalvontajärjestönä. Liiton tarkoituksena on edistää tämän kohderyhmän elämänlaadun ja hyvinvoinnin yleisiä edellytyksiä. Muistiliiton kommentit pohjautuvat muistisairaiden ja heidän läheistensä kanssa tehtyyn kehittämistyöhön, joka viestii ja välittää muistisairaiden ihmisten autenttisia kokemuksia, tarpeita ja tahtoa.

Muistisairaita ihmisiä arvioidaan Suomessa olevan noin 120 000. Työikäisiä muistisairaita arvioidaan olevan Suomessa noin 7000 – 10 000. (Käypä Hoito -suositus 2010.) Muistisairauksia on useita, Alzheimerin tauti on yleisin. Edetessään muistisairaus aiheuttaa dementia-oireyhtymän. Maassamme muistisairauksien varhainen diagnostiikka on kehittynyt ja muistisairaiden itsemääräämisoikeudesta puhuttaessa onkin otettava huomioon ryhmän heterogeenisyys – muistisairauden diagnoosi ei kerro vielä henkilön sairauden vaiheesta eikä hänen kyvystään ilmaista tahtoaan tai tehdä itseään koskevia päätöksiä.

Itsemääräämisoikeutta edistävän lain säätäminen on muistisairaiden ihmisten näkökulmasta erittäin kannatettavaa. Muistisairauden diagnoosi ei poista itsemääräämisoikeutta. Myös muistisairas ihminen voi kyetä pätevällä tavalla tekemään itseään tai omaisuuttaan koskevia päätöksiä. Niin kauan kuin muistisairas kykenee ymmärtämään kulloinkin kysymyksessä olevan asian merkityksen, hänen tekemälleen ratkaisulle on annettava etusija laillisen edustajan tai muun läheisen mielipiteen asemasta.

Muistisairaana ihmisen itsemääräämisoikeutta arvioitaessa perusoletuksena tulee aina olla, että hän on kykenevä tekemään valintoja ja osallistumaan itsenäisenä toimijana omia asioitaan koskevien päätösten tekemiseen. Tämä pätee aina sairauden alkuvaiheessa ja joissakin tilanteissa sen edettyä jo pidemmälle.

Muistisairaana ihmisen itsemääräämisoikeus tarkoittaa paitsi kyseisellä hetkellä, myös hänen aiemmin terveenä ollessaan ilmaisemiaan toiveitaan ja niiden kunnioittamista. Muistisairaana ihmisen oikeudellinen toimintakyky muuttuu sairauden edetessä. Sairauden edetessä kyky itsenäiseen päätöksentekoon heikkenee, ja jossakin sairauden vaiheessa kyky päätösten tekemiseen menetetään kokonaan. Tällöinkin muistisairaana itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa, jos hän on päätöksentekokykyisenä ilmaissut tahtonsa, joko suullisesti tai kirjallisesti. On myös hyvin tärkeää muistaa, että muistisairaudet etenevät aina yksilöllisesti.

Kiitämme seuraavia asioita

Lain lähtökohdaksi on nostettu itsemääräämisoikeus sekä rajoittavien toimenpiteiden vähentäminen ja hankaliin tilanteisiin varautuminen ennalta. On ensiarvoisen tärkeää, että laki tarjoaa asiakkaalle ja potilaalle **oikeusturvaa** ja pikemminkin **lisäoikeuksia** kuin lisääntyntä rajoittamista ja mahdollisuuksia perusoikeuksiensa rikkomiseen.

Muistisairaiden ihmisten erityisyys on huomioitu lain valmistelussa laajasti.

Lakiin ja sen toimeenpanosuunnitelmaan tullaan kirjaamaan vahvasti ammattihenkilöstön koulutuksen tarve sekä vaatimus ammattitaidosta.

Muistiliitto esittää huolensa seuraavista asioista

1. Hoitotahdon huomioiminen

Hoitotahto on usein muistisairauden edetessä ainoa tapa tuoda omaa tahtoaan esille, sillä esimerkiksi kehitysvammahuollossa käytössä olevista kommunikaatiota tukevista menetelmistä ei ole riittävästi apua sairauden vaikeassa vaiheessa. Tuettu päätöksenteko on hyvä ja kannatettava kehittämissuunta, mutta ehdottomasti rinnan hoitotahdossa ilmaistun tahdon kanssa.

Muistiliitto näkee hoitotahdon (kirjatun tai suullisen) tahdonilmaisuna, joka on **ensisijaisena** huomioitava silloin, kun asiakas tai potilas ei enää itse kykene tahtoaan (riittävässä määrin tai ymmärrettävästi) ilmaisemaan. Muistiliitto kantaa huolta siitä, että itsemääräämisoikeussuunnitelma voi kumota aiemmin kirjatun, pätevän hoitotahdon, jota sosiaali- ja terveydenalan ammattihenkilöstö on velvollinen noudattamaan.

Hoitotahto ei ole vain toive. Muistutamme, että hoitotahdon elämän loppuvaiheen hoitoratkaisuja koskevat tahdonilmaisut ovat **juridisesti sitovia**, ja itsemääräämisoikeuslakia ei tule voida käyttää ”porsaanreikä” hoitotahdon ohittamiseen.

Muistutamme myös, että hoitotahdossaan ihminen voi antaa myös suostumuksensa rajoitus-toimenpiteiden, kuten teknologisten valvontalaitteiden käytölle, ei pelkästään kieltää rajoittamis- tai hoidollisia toimenpiteitä. Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta tulee lähtökohdaisesti aina kunnioittaa, ja sallia hänelle mahdollisuuksien mukaan tahtonsa mukainen elämä myös etenevän muistisairauden kanssa.

Muistiliitto vaatii huomioitavan myös, että hoitotahto voi sisältää muutakin kuin toiveet elämän viimeisten vaiheiden hoitoratkaisusta (kuten elvytyskiellon). Hoitotahdon juridisesti hoitohenkilökuntaa sitovan osuuden lisäksi osuus, jossa voi kertoa hoitoa, hoivaa ja kuntoutusta koskevat toiveensa, on usealle jopa edellistä osaa merkityksellisempi hoitotahdon osio. Tämä osuus velvoittaa hoito- ja sosiaalialan henkilöstöä niiltä osin, kun niiden toteuttaminen on mahdollista. Muistiliiton näkemyksen mukaan ko. hoitotahdon osuus on oivallinen paikka ilmaista toiveensa myös rajoitustoimien käytöstä, minkä näkymistä lain perusteluissa Muistiliitto edelleen ehdottaa.

Vaadimme siis, että itsemääräämissuunnitelmassa lähdetään hoitotahtoon kirjatuista tai ääneen lausutuista tahdonilmauksista, ja tämän kirjaamista tulevan itsemääräämisoikeuslain kolmanteentoista pykälään.

2. Rajoitustoimenpiteet

Rajoitustoimenpiteiden luettelo pitää sisällään vaaran siitä, että ne nähdään mahdollisuuksien listana. Haluamme nostaa esiin Alzheimer Europen¹ kannan vapauden rajoittamisesta: ”Vapauden rajoittamista ilman muistisairaana suostumusta on pidettävä *kaltoinkohteluna*, ellei sen oikeutukseen ole juridisia, kestäviä perusteita. Vapauden rajoitusta ei tule ajatella mahdollisuutena, vaan se on *epäonnistumista hyvän hoidon ja hoivan antamisessa*.”

Toisaalta kannamme suurta huolta siitä, ettei luettelossa ole tällä hetkellä **kemiallista sitomista**. Turha lääkitseminen ja asiakkaan / potilaan toiminnan kemiallinen rajoittaminen on käsityksemme mukaan merkittävässä määrin käytössä arjen hoitotyössä. Lääkkeiden käyttö rajoitustoimenpiteenä ei aina ole tahdonvastaista (vrt. lakiluonnoksen 35§). Rauhoittamisen ja rajoittamisen lisäksi kemiallista sitomista tapahtuu myös esimerkiksi käyttäytymisen ja tunteiden hillintäkeinona, johon ei ole terveydellisiä tai sairaudenhoidollisia perusteita. Siitä huolimatta, ettei nykyinenkään laki tätä käytäntöä salli, on sen käyttämiseen voitava nykyistä järeimmin keinoin puuttua. Tiedossa on, että psyykkistä, fyysistä ja kemiallista valtaa käytetään ”hoitotyön tukena” liiallisessa määrin. Vaadimme siis kemiallisen sitomisen lisäämistä tarkoin lailla säädellyksi rajoitustoimenpiteeksi.

Vaadimme, että rajoitustoimenpiteiden käyttöä määritellään myös termillä ”**kertaluonteisuus**” niin, että ko. toimenpiteistä ei ole itsemääräämisoikeussuunnitelman varjolla mahdollista muodostua automaattisia rutiineja. Termi ”kertaluonteisuus” on oltava lain 16§:ssä (Rajoitustoimenpiteiden käyttäminen) tai jokaisen rajoitustoimenpiteen kohdalla erikseen mainittuna.

3. Toimintakyky

Muistisairaana ihmisen toimintakyky voi suurestikin vaihdella jopa saman vuorokauden aikana. Näemme ongelmallisena sen, että toimintakyvyn arviointi kolmen kuukauden välein rajoittaa tai rajoittaa muistisairaana mahdollisuuksia vaikuttaa oman elämänsä suunnitteluun. Tarvitaan ajantasaista tietoa toimintakyvystä, mikä vaatii sosiaali- ja terveysalan henkilöstöltä jatkuvaa arvioivaa otetta ja ammattitaitoa. Henkilön päätöksentekokyky on myös aina arvioitava *suhteessa kyseessä olevaan tilanteeseen ja päätettävänä olevaan asiaan*.

Laissa on myös huomioitava, ettei itsemääräämisoikeussuunnitelma välttämättä päde, kun asiakas siirtyy hoidon, kuntoutuksen tai sosiaalihuollon yksiköstä toiseen, sillä muistisairaana ihmisen toimintakyky on suuresti riippuvainen ympäristöstä.

4. Hyvät käytännöt

Muistiliitto kannattaa vahvasti hyvien käytäntöjen levittämistä, sillä kokemuksemme mukaan hoidon laatu ja muistisairaana ihmisen kohtaamisen taidot vaihtelevat suuresti eri yksiköiden

välillä. Yksilöllinen, turvallinen, asiakkaan itsemääräämisoikeutta kunnioittava ja korkealaatuinen muistisairaahan ihmisen hoito ilman rajoitustoimia on mahdollista – tästä on maassamme paljon hyviä käytäntöjä. Toivomme, että toimeenpanosuunnitelmaan kirjataan, miten onnistuneista toimintatavoista oppiminen käytännössä toteutetaan.

Hyvien käytäntöjen jakamiseksi ja lain toimeenpanon tueksi Muistiliitto esittää järjestettäväksi alueellisia foorumeja, joihin sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöstöllä ja kansalaisilla olisi laajasti osallistumismahdollisuus.

Muistiliitto vaatii varmistamaan myös, että hyvien käytäntöjen monistaminen ja käyttöön otto on lain perusteella *velvoittavaa*, eikä näin ollen jää pelkäksi ”vinkkilistaksi”. On tärkeää, että itsemääräämisoikeuslain syvälinen ymmärtäminen ja osaaminen sisältyy jatkossa myös sosiaali- ja terveydenalan peruskoulutukseen, ja että täydennyskoulutusta aiheesta on laajasti saatavilla myös lain toimeenpanovaiheen jälkeen etenkin haasteellisiksi koettuihin lain pykäliin liittyen.

5. Ammattihenkilöstön osaaminen

Korostamme, että itsemääräämisoikeuslain toimeenpanossa sekä hyvässä hoidossa, hoivassa, kuntoutuksessa ja muistisairaahan ihmisen kohtaamisessa ei ole kyse pelkästään sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöstön ammatillisesta tiedosta ja taidosta, vaan myös tarpeesta asenteiden muokkaamiseen. Täydennyskoulutus, perehdyttäminen ja esimerkiksi työnohjaus ovat kriittisen tärkeitä niin lain toimeenpanovaiheessa kuin jatkuvinkin toimintatapoina.

Ammattitaitoinen työntekijä osaa toimia oikein *ilman rajoittamistoimenpiteitä*. Syväan juurtunut, joskin jo vanhanaikainen hoidon kulttuuri aiheuttaa muistisairaiden ihmisten turhaa suojaamista sekä organisaatio- ja työntekijälähtöistä lähestymistä asiakas- ja potilastyöhön. On myös muistettava, ettei muistisairaus automaattisesti tee sairastuneesta *potilasta* ja hänen koko elämästään hoito- ja hoivatoimenpiteiden sarjaa. Ennen kaikkea on tuettava hyvää ja mielekästä elämää sairaudesta huolimatta. Vanhentuneet käsitykset kuitenkin johtavat siihen, että rajoitustoimenpiteitä voidaan hoidollisin perustein käyttää myös silloin, kun varsinaista hoidollista tarvetta ei kyseisessä tilanteessa ole.

Muistiliitto esittää myös, että täydennys- ja lisäkoulutus ei liittyisi pelkästään yleiseen itsemääräämisoikeuteen ja rajoitustoimenpiteiden ennaltaehkäisyyn, vaan myös **asiakasryhmittäisiin erityistarpeisiin**. Muistisairaiden ihmisten hyvä hoito, hoiva, kuntoutus ja kohtaaminen lähtevät muistisairauksien ja niiden oireiston tuntemisesta, ymmärryksestä ja kokemuksesta.

Muistiliitto vaatii lakiin tai sen perusteluihin (esim. 13§ ja 18§) kirjattavaksi myös sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön **ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden** oikeudellisen ennakoinnin keinoista, jotka vahvistavat henkilön itsemääräämisoikeutta.

6. Itsemääräämisoikeussuunnitelma

Muistiliitto kannattaa itsemääräämisoikeuden vahvaa korostamista ja siihen liittyvää suunnitelmallisuutta. Näemme kuitenkin huolena sen, että hyvä hoito ja kuntoutus tyypistyvät erilaisen suunnitelmien, kuten hoito-, palvelu-, kuntoutus- ja itsemääräämisoikeussuunnitelmien

laatumiseen ja päivittämiseen, jolloin byrokratia vie aikaa kohtaamiselta. Ehdotamme, että itsemääräämisoikeussuunnitelma sisällytetään osaksi kuntoutussuunnitelmaa. Näin sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten ajattelua ohjaisi asiakkaan hyvä elämänlaatu ja omannäköisen elämän jatkuminen sairaudesta tai vammasta huolimatta, eivätkä niinkään yksittäiset toimenpiteet tai dokumentit.

7. Läheisten tiedonsaantioikeus

Vaikka kokonaisuutta omaisten ja läheisten tiedonsaantioikeudesta koskien rajoitustoimenpiteiden käyttöä ei tultane säätämään samassa aikataulussa itsemääräämisoikeuslain kanssa, Muistiliitto kantaa huolta siitä, että tiedonsaantioikeuden yhteyteen ei ole kirjattu läheisen mahdollisuutta vaikuttaa rajoittavien toimenpiteiden käyttöön muutoin kuin valitusteitse eli todennäköisesti hitaasti etevällä ja byrokraattisella tavalla.

Läheisellä tulee olla oikeus, lähtökohtaisesti asiakkaan tai potilaan hoitotahtoa kunnioittaen, olla mahdollisuuksien mukaan mukana päätöksenteossa. Tämä koskee akuuteimpia ensihoitotilanteita lukuun ottamatta myös niitä tapauksia, joissa käytetään sellaisia rajoitustoimenpiteitä, joita ei ole yhteisymmärryksessä kirjattu osaksi itsemääräämisoikeussuunnitelmaa.

Helsingissä 9.9.2013

Muistiliitto ry

Merja Mäkisalo-Ropponen

Puheenjohtaja

Eila Okkonen

Toiminnanjohtaja

ⁱ Alzheimer Europe 2012: The ethical issues linked to restrictions of freedom of people with dementia