

Sosiaali- ja terveysministeriö
kirjaamo.stm@stm.fi
hang.pham@stm.fi

LAUSUNTO

9.9.2013 Helsinki

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

Itsemääräämisoikeuslain tarkoitus

Itsemääräämisoikeuslain ja siihen liittyvien muiden lakien muutosten tarkoituksena on edistää asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta, ehkäistä ennalta ja vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Ehdotettavien uusien säännösten painopiste on ennakkolisissa keinoissa, joilla on tarkoitus ennakoida haastavia tilanteita ja viime kädessä vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä.

Yleistä

Suomen muistiasiantuntijat ry toimii muistisairaana ihmisen entistä paremman elämänlaadun ja hoidon puolesta ammattilaisten järjestönä.

Etenevää muistisairautta sairastaa 130 000 henkilöä. He tulevat olemaan merkittävin asiakas- ja potilasryhmä itsemääräämisoikeuslain soveltamisessa. Ryhmä on kuitenkin heterogeeninen: muistisairauksia on monia ja niitä sairastavat hyvin eri-ikäiset ihmiset. Muistisairauden diagnoosi ei kerro henkilön sairauden vaiheesta eikä hänen kyvystään ilmaista tahtoaan tai tehdä itseään tai omaisuuttaan koskevia päätöksiä. Pelkkä diagnoosinumero ei koskaan automaattisesti poista oikeutta itsemääräämiseen. Niin kauan kuin muistisairas ihmisen kykenee ymmärtämään kulloinkin kysymyksessä olevan asian merkityksen, hänen tekemälleen ratkaisulle tulee antaa etusija laillisen edustajan tai läheisen mielipiteen asemasta. **Perusoletuksena on oltava aina, että muistisairas ihminen on kykenevä tekemään valintoja ja osallistumaan itsenäisenä toimijana päätösten tekemiseen.**



Muistisairauden edetessä sairaus kuitenkin yleensä vaikuttaa henkilön oikeudelliseen toimintakykyyn, ja itsenäinen päätöksenteko heikkenee. Myös tällöin muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa. Jos hän on päätöksentekokykyisenä ilmaissut tahtonsa joko suullisesti tai kirjallisesti, hänen tahtoaan on pidettävä ensisijaisena. Muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeus tarkoittaa paitsi nykyisiä, myös hänen terveenä ollessaan ilmaisemiaan toiveita ja niiden kunnioittamista.

Suomen muistiasiantuntijat ry vaatii nykyistä laajempaa keskustelua yhtäältä itsemääräämisestä ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä, toisaalta heitteillejätöstä. Tuleva laki ottaa yleisellä tasolla kantaa muistisairaiden ihmisten elämään ja elämänlaatuun. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset kokevat arjen työssä olevansa puun ja kuoren välissä itsemääräämistä koskevissa tilanteissa. Yksittäisissä tilanteissa muistisairas ihminen voi jäädä ilman tarvitsemaansa tukea ja apua, kun vedotaan henkilön oikeuteen päättää esim. olla peseytymättä tai ulkoilematta, vaikka kyse olisi henkilön heikentyneen terveydentilan seurauksesta. Ammattilaiset voivat myös kuulla ensisijaisesti omaisia ja sivuuttavat muistisairaahan ihmisen häntä koskevassa asiassa. Suomen muistiasiantuntijat painottaa, että esimerkiksi asumisjärjestelyistä päätettäessä asiakkaan ehdoton mukanaolo on välttämätön. Rajoitustoimenpiteen on oltava aina viimeinen keino. Kun rajoitustoimenpiteestä on päätetty, se tulee kirjata entistä tarkemmin. Tämä edellyttää jatkuvaa koulutusta ja vastuuhenkilöä työpaikoille arvioimaan yksittäisiä tilanteita. **Suomen muistiasiantuntijat ry painottaa, että meitä kaikkia, omaisia ja naapureita ym. tulee asennekasvattaa, ettemme lähtökohtaisesti vie itsemääräämisoikeutta muistisairaalta ihmiseltä.**

Suomen muistiasiantuntijat ry lausuu seuraavat yksityiskohtaiset huomiot luonnoksesta:

I luku

Yleiset säännökset

1 § Lain tarkoitus

Suomen muistiasiantuntijat ry pitää ihmisen itsemääräämisoikeutta edistävän lain säätämistä ja itsemääräämisoikeuden vahvistamista ensiarvoisen tärkeinä. Lain perimmäinen tarkoitus on siten hyvä.

2 luku

Palvelujen tuottajan velvollisuudet asiakkaan tai potilaan itsemääräämisoikeuden edistämässä

6 § Henkilöstön perehdyttäminen, täydennyskouluttaminen ja ohjeistaminen

Suomen muistiasiantuntijat ry kannattaa sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön koulutuksen kehittämistä itsemääräämisoikeuden vahvistamisen sisällöissä.



Suomen muistiasiantuntijat ry kuitenkin esittää tähän lisättäväksi täydennys- ja lisäkoulutuksen myös eri asiakasryhmien itsemääräämisoikeuteen liittyvistä erityiskysymyksistä ja laadukkaan hoidon hyvistä käytännöistä.

Suomen muistiasiantuntijat ry:n kokemuksen mukaan ammattihenkilöstö ei riittävästi tunne muistisairauksia tai muistisairauden aiheuttamia oireita eikä tämän vuoksi osaa riittäväällä ammattitaidolla tukea muistisairaana itsemääräämisoikeutta tämän arjessa. Ammattihenkilöstöllä saattaa olla virheellistä tietoa muistisairauksista. Niiden oletetaan olevan pelkästään ikääntyneiden sairauksia tai muistisairauden diagnoosin luullaan tarkoittavan automaattisesti dementia-astetta. Virheelliset tai puutteelliset tiedot vaikeuttavat oleellisesti muistisairaana ihmisen itsemääräämisoikeuden toteutumista hoitotilanteissa.

Ammattihenkilöstön koulutuksessa tulisi paneutua myös hoitokulttuurin asenteisiin ja muistisairaana ihmisen kohtaamiseen. Suomessa on olemassa useita muistisairaiden ihmisten hoitoyksiköitä, joissa rajoitustoimia ei tarvita. Näissä ammattilaisilla on korkea ammattiosaaminen muistisairaana ihmisen kohtaamisessa ja hoidon erityiskysymyksistä.

Luonnoksessa todetaan seuraavasti: ”Palvelujen tuottajan on annettava *hoitohenkilökuntaan* kuuluville ja tarpeen mukaan muillekin toimintayksikössä työskenteleville perehdytystä asiakkaan tai potilaan liikkumista tuolista rajoitettaisiin hänen turvallisuutensa takaamiseksi.” Pykäläperusteissa määritellään laajasti, mitä hoitohenkilökunnalla tarkoitetaan (kaikkia mahdollisia hoitoon osallistuvia tahoja). Näkemys ”hoitohenkilökunnasta” voi käytännössä olla suppeampi kuin lainsäätäjän tarkoittama. Suomen muistiasiantuntijat ry pitää koulutusta tärkeänä kaikille ammattiryhmille: niin päätöksistä tekeville lääkäreille, sosiaalihuollon henkilökunnalle kuin esim. lähi- ja sairaanhoitajille. Tähän on syytä kiinnittää huomiota.

7 § Itsemääräämisoikeutta koskeva tiedottaminen - tiedottamisesta neuvontavelvollisuuteen

Suomen muistiasiantuntijat ry ehdottaa lakiluonnoksen pykälään 7 § lisättäväksi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön neuvontavelvollisuuden oikeudellisen ennakoinnin keinoista, koska ne selkeästi vahvistavat henkilön itsemääräämisoikeutta.

Pelkkä tiedon antaminen tai tiedottaminen, kuten pykäläperusteluissa kirjoitetaan, ei riitä. Oikeudellinen varautuminen, kuten hoitotahdon ja edunvalvontavaltuutuksen tekeminen ja tulevaisuuden suunnittelu, tukevat poikkeuksetta henkilön itsemääräämisoikeutta tilanteissa, joissa asiakas ei enää itse pysty omaa tahtoaan ilmaisemaan tai valvomaan omien oikeuksiensa toteutumista. Koska vastuun erilaisista oikeudellisen ennakoinnin mahdollisuuksista kertomisesta kantaa arjessa harvoin juristi tai sosiaaliturvan virkailija, vaan vastuu on jokaisella sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöllä, on äärimmäisen tärkeää painottaa neuvontavelvollisuutta näissä kysymyksissä itsemääräämisoikeuden edistämiseksi. Pykäläperusteluissa (7 §) tulee luetella ainakin yleisimmät oikeudellisen varautumisen keinot, joita neuvontavelvollisuus koskisi.



3 luku

Toimintakyvyn arviointi ja yksilöllinen itsemääräämisoikeussuunnitelma

Suomen muistiasiantuntijat ry pitää luonnoksessa käytetyn *toimintakyky* -käsitteen määritelmää liian laajana, mikä ei ole riittävä lain tarkoituksiin. Määritelmää on syytä vielä tarkastella ja muotoilla lain tarkoituksiin paremmin sopivammaksi.

8-9 § Toimintakyvyn arviointi, toteuttaminen ja sisältö

Suomen muistiasiantuntijat ry painottaa, että muistisairaiden ihmisten päätöksentekokyky on arvioitava aina suhteessa kyseessä olevaan tilanteeseen ja päätettävänä olevaan asiaan.

Suomen muistiasiantuntijat ry tähdentää, että tilanteet, jotka johtavat fyysisiin rajoittamiskeinoihin, aiheutuvat usein ympäristön (ml. sosiaalisen) piirteiden sopimattomuudesta muistisairaalle ihmiselle. Kognitiivinen toimintakyky on myös ympäristöstä riippuvainen. Lisäksi muistisairaahan ihmisen kohdalla on huomioitava kognitiivisen toimintakyvyn nopeatkin mahdolliset vaihtelut. Nyt pykälään kirjattu suunnitelman tarkistaminen tarvittaessa ja kuitenkin kolmen kuukauden välein ei välttämättä ole riittävä sellaisen muistisairaahan ihmisen kohdalla, jonka kognitiivinen toimintakyky vaihtelee esimerkiksi vuorokauden aikojen mukaan.

13 § Yksilöllinen itsemääräämisoikeussuunnitelma

Suomen muistiasiantuntijat ry pitää lähtökohtaisesti hyvänä itsemääräämisoikeussuunnitelman tekemistä jokaiselle asiakkaalle ja potilaalle ja kannattaa pykäläperusteluja erityisesti itsemääräämisoikeuden tukemisen konkreettisen keinojen kirjaamisesta.

Suomen muistiasiantuntijat ry pitää tärkeänä, että uusi suunnitelma sisältyy olemassa oleviin suunnitelmiin, mihin pykäläperusteluissa myös viitataan. On huolehdittava tarkasti siitä, ettei itsemääräämisoikeussuunnitelmasta tule yhtä uutta suunnitelmaa hoito-, palvelu- ja kuntoutussuunnitelmien *varjoon*.

Suomen muistiasiantuntijat ry vaatii pykäläperusteluissa mainittavaksi oikeudellisen ennakkoinnin keinojen huomioon ottamista itsemääräämisoikeussuunnitelmaa tehtäessä. Jos potilas on terveenä ollessaan ilmaissut tahtonsa esimerkiksi määriteltyjen rajoitustoimenpiteiden käytön hyväksymisestä, tulee hänen tahtoaan noudattaa ja tämä itsemääräämissuunnitelmaan kirjata. Laaja hoitotahto tulee olla osa itsemääräämisoikeussuunnitelmaa.



13 §, 14 §, luku 5 sekä PotL 9 a –d §: Hoitotahto

Suomen muistiasiantuntijat ry vaatii laajan hoitotahdon kunnioittamisesta, sen merkityksestä, velvoittavuudesta ja sen tekemiseen kannustamisesta ja ohjaamisesta selkeitä säädöksiä ensisijaisesti potilaslakiin, johon itsemääräämisoikeuslain pykälissä voisi viitata. Lakiluonnoksessa eikä pykäläperusteluissa näy riittävällä tavalla hoitotahdon asema ja merkitys.

Luonnos hallituksen esitykseksi kertoo (s. 15) että STM:ssä jo 2000-luvun alusta alkaen vireillä ollut potilaslain uudistamishanke on päättynyt ja yhdistetty itsemääräämisoikeuslakihankkeeseen. Lisäksi luonnos kertoo, ettei itsemääräämislakihankkeen yhteydessä ole ollut resursseja valmistella laajemmin asiakaslain ja potilaslain sääntelyä (s. 95). Suomen muistiasiantuntijat ry kuitenkin muistuttaa potilaslain uudistamishankkeen yhteydessä vuonna 2003 luoduista hoitotahdon uudistamiseen tarkoitetuista pykäläaiheista (hoitotahdon velvoittavuus ja hoitosuostumuksen antamisen etusijajärjestys), jotka siis olisivat jo valmiina ja täten helpottaisivat tuota mainittua resurssipulaa.

Lisäksi Suomen muistiasiantuntijat ry esittää huolen tilanteesta, jossa potilaslakia ei uudisteta hoitotahdon osalta. Onko tällöin tarkoituksena, että nykyiset potilaslaissa olevat ohuet ja monitulkinnaisuudelle alttiit hoitotahtoon viittaavat pykälät jäävät sellaisinaan potilaslakiin? Potilaslakia sovelletaan kaikkiin terveydenhuollon potilasryhmiin, tulevan itsemääräämisoikeuslain soveltamisen piiristä on kuitenkin rajattu tiettyjä asiakasryhmiä pois. Miten varmistetaan hoitotahdon kunnioittaminen yhdenvertaisesti kaikissa asiakas- ja potilasryhmissä?

Suomen muistiasiantuntijat ry edelleen tähdentää, että asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta tulee lähtökohtaisesti aina kunnioittaa. Jos potilas on terveenä ollessaan ilmaissut tahtonsa esimerkiksi joidenkin rajoitustoimenpiteiden käytön hyväksymisestä, tulisi hänen tahtoaan noudattaa. Suomen muistiasiantuntijat ry painottaa, että muistisairaana ihmisen itsemääräämisoikeus tarkoittaa paitsi nykyisiä, myös hänen terveenä ollessaan ilmaisemiaan toiveitaan ja niiden kunnioittamista.

Jokaista tulee kannustaa terveenä ollessaan laatimaan kirjallinen hoitotahto, jolla on mahdollista vahvistaa oman itsemääräämisoikeuden kunnioittamista. Suomen muistiasiantuntijat ry kysyy, voisiko hoitotahdon (ml. Suomen muistiasiantuntijat ry:n elämänlaatutestamentti) laadinnan varmistamisen tai tarpeen mukaisen päivittämisen olla ainakin muistisairaana ihmisen hoitoketjussa aina diagnoosin saamisen jälkeen tietyssä vaiheessa? Suomen muistiasiantuntijat ry tähdentää hoitotahdon tarkoittavan juridisesti hoitohenkilökuntaa sitovien tahdonilmausten lisäksi myös osuuksia, joissa henkilö voi kertoa hoitoa ja hoivaa koskevat toiveen luontaiset tahdon ilmauksensa. Hoitotahto olisi oivallinen mahdollisuus ilmaista myös toiveensa rajoitustoimien käytöstä. Hoitotahto tulee myös mainita pykäläperusteluissa yhtenä esimerkkinä ennakoivista keinoista (vrt. s. 92 luetellaan vain tilaratkaisut, henkilöstön perehdytys ja täydennyskoulutus sekä työmenetelmät).



5 luku

Rajoitustoimenpiteet - rajoitustoimenpiteiden runsas määrä huolettaa

Suomen muistiasiantuntijat ry esittää vahvan huolen luvun 5 rajoitustoimien runsaasta määrästä. Lain sisällöstä 1/3 on rajoitustoimenpiteitä. Tämä aiheuttaa huolen, tuoko laki muistisairaiden ihmisten pitkäaikaiseen ympärivuorokautiseen hoitoon uusia rajoittamisen tapoja, joita nykyisin käytetään lähinnä akuuttihoiossa ja kehitysvammaisten ihmisten palveluissa. Ei saa unohtaa, että rajoitustoimia ei tarvita niissä muistisairaiden ihmisten hoidon yksiköissä, joissa on muistisairaana ihmisen tarpeet huomioiva rakennettu ympäristö, riittävä henkilöstömitoitus, ammattitaitoinen johtaminen, aktiivinen yhteistyö alueen muiden toimijoiden kanssa ja *henkilöstön korkea osaaminen muistisairaana ihmisen kohtaamisessa* ja kuntoutuksessa. Useilla valmistelufoorumeilla ja mediakeskusteluissa käytetyt selitykset (“rajoitetaan joka tapauksessa, helpottaa arkea saada ne lakiinkin”) eivät ole hyväksyttäviä perusteluja runsaaseen määrään rajoitustoimisäädöksiä.

Suomen muistiasiantuntijat ry vaatii, että rajoitustoimista runsaan säätämisen sijaan tai ainakin vähintään rinnalle tulisi säätää samalla tavalla yksityiskohtaisia ja konkreettisia velvoitteita tukea potilaan itsemääräämistä, kuten halutun päivittäisen ulkoilun järjestämistä ja mielekkään ja yksilöllisen aktiviteetin mahdollistamista, omannäköisen elämän jatkumisen elementtien tukemista. Tiedossa on, että on mahdollista järjestää muistisairaiden ihmisten ympärivuorokautista hoitoa laadukkaasti ilman tarvittavia rajoitustoimia. Suomen muistiasiantuntijat ry kysyy, eikö näiden hyvien käytäntöjen monistamisesta ja käyttöönotosta tulisi velvoittavasti säätää samalla tavalla yksityiskohtaisesti ja tarkasti kuin rajoitustoimistakin?

Lisäksi Suomen muistiasiantuntijat ry vaatii, että lakiin säädetään selkeä velvoite mahdollistaa asiakkaalle ja potilaalle hänen kokemusten, tahdon ja toiveiden kertominen sekä hoitosuhteen alkaessa että säännöllisesti sen edetessä. Tuetun päätöksen teon uudet pykälät (PotL 9 a – d) eikä itsemääräämisoikeussuunnitelman tekeminen (12 §) riittä, vaikka pykälän 12 perusteluissa ansiokkaasti kerrotaankin kirjaamaan suunnitelmaan mm. itsemääräämisoikeutta edistävät toimet ja keinot.

PotL ja AsL 9 a-d §: Tuettu päätöksenteko

Suomen muistiasiantuntijat ry kannattaa tuetusta päätöksenteosta säätämistä sekä potilas- että asiakaslaissa, joihin itsemääräämisoikeuslaissa voitaisiin viitata.

Suomen muistiasiantuntijat ry painottaa, että päätöksentekoa tuettaessa on *pyrittävä selvittämään aina asiakkaan oma tahto*. Suomen muistiasiantuntijat ry vaatii hoitotahdon huomioimista osana tuettua päätöksentekoa. Hoitotahdolla on ymmärrettävä henkilön tahdon ilmaisut laajemmin koskien hoitoa ja hoivaa. Hoitotahdolla ei tarkoiteta pelkästään kannanottoa loppuvaiheen hoitotoimenpiteisiin. Laajan hoitotahdon laatiminen ajoissa omaehtoisen ennakoinnin näkökulmasta ja sen tarpeen mukainen päivittäminen tulee olla osa tuettua päätöksentekoa. Päätöksenteossa tukevan henkilön tuleekin tukea tuettavaa



käyttämään oikeudellisia varautumisen keinoja, esimerkiksi tekemään juuri hoitotahdon ja edunvalvontavaltuutuksen, jotka tukevat hänen itsemääräämisoikeuttaan muistisairauden edettyä niin pitkälle ettei tuettu päätöksenteko ole enää hänelle riittävä keino. Mikäli henkilö ilmaisee tuetussa päätöksenteossa aikaisempaa hoitotahtoaan ristiriidassa olevan tahtonsa, tulee häntä tuetun päätöksenteon keinoin tukea päivittämään hoitotahtoaan. Suomen muistiasiantuntijat ry vaatii yllä olevaa kirjattavaksi pykälän 9 perusteluihin.

Lisäksi Suomen muistiasiantuntijat ry vaatii selkeämmin kirjaamaan 9 d §:n perusteluihin tuetun päätöksenteon päättymisen jatkon. Muistisairas ihminen, jonka etuja ei enää voida turvata tuetun päätöksenteon keinoin, voi tarvita sijaispäättäjää. Miten varmistetaan, että sijaispäättäjän (onko henkilö tehnyt esim. edunvalvontavaltuutusta vai tarvitaanko edunvalvontamääräys) hakuprosessi käynnistyy ennakoiden, mutta kuitenkin vasta viimesijaisena keinona?

Tuetun päätöksenteon kokonaisuus tulee vaatimaan runsaasti tiedottamista, neuvontaa, ohjeistusmateriaalia ja kouluttamista. Suomen muistiasiantuntijat ry:ssä on juuri käynnistynyt RAY:n rahoittama nelivuotinen muistisairaahan ihmisen edunvalvonnan kehittämishanke, jossa yhtenä tavoitteena pyritään kehittämään muistisairaahan ihmisen tuettua päätöksentekoa ja luomaan yhteistyössä eri toimijoiden kanssa mm. opas/oppaita eri kohderyhmille tuetun päätöksenteon käyttämiseen ja hyödyntämiseen.

Toimeenpano-ohjelma

Suomen muistiasiantuntijat kannattaa uuden lainsäädännön tueksi laadittavan toimeenpano-ohjelman laatimista.

Suomen muistiasiantuntijat ry korostaa, että toimeenpano-ohjelman on oltava *tavoitteellinen, realistisesti resursoitu ja konkreettinen*. Toimeenpano-ohjelman tulee sisältää käytännön esimerkkejä eri asiakasryhmien hyvästä ja laadukkaasta hoidosta sekä hyvistä käytännöistä ilman rajoitustoimien käyttöä. Toimeenpano-ohjelman on lähdettävä itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen ja vahvistamisen näkökulmista, ei rajoitustoimien käytöstä. Toimeenpanoon liittyvissä tilaisuuksissa ja koulutuksissa tulee levittää hyviä käytäntöjä, jotka mahdollistavat hoidon ilman rajoitustoimia.

Lisäksi

Lisäksi Suomen muistiasiantuntijat kiinnittää luonnoksessa hallituksen esitykseksi huomioita seuraaviin:

- Lain soveltamisala on määritelty epäselvästi. Lain alusta puuttuu pykälä, jossa soveltamisala määritellään.
- 3 § määrittelee laissa käytettävää terminologiaa, kohta 9 asiakkaan tai potilaan edustajaa. Määritelmä "lain tai valtuutuksen nojalla" jää epäselväksi myös pykäläperusteluissa. Tarkoitetaanko tässä uutta itsemääräämisoikeuslakia, vai kenties potilaslakia,



hallintolakia vai yleisesti lainsäädäntöä? Milloin omainen voi olla kohdan 9 mainitsema edustaja?

- 15 § määrittelee erillään pitämistä ulkopuolelta lukittavassa tilassa sallituksi kehitysvammaisten erityishuollossa ainoastaan aluehallintoviraston luvalla. Tarkoittaako tämä, että muiden potilas- ja asiakasryhmien kohdalla lupaa ei tarvita? Eikö tämä karkealla tavalla eriarvoista potilas- ja asiakasryhmiä?
- 15 § suurin osa rajoitustoimisäädöksistä rajataan koskemaan hoitoa, jossa hoitohenkilökuntaa on ympäri vuorokauden. Tätä voidaan pitää hyvänä erityisesti rajoitustoimien valvonnan ja kirjaamisen kannalta, mutta miten avopalveluissa varmistetaan asiakkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen? Muistisairaista ihmisistä suuri osa saa hoitoa joko kotonaan tai yksiköissä, joissa henkilökuntaa ei ole läsnä ympäri vuorokauden. Kuitenkin näissäkin olosuhteissa sekä itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen että rajoitustoimien käyttö ovat ajankohtaisia kysymyksiä, jotka kaipaavat ohjeistusta.
- 43 § perusteluissa valittajan määritelmä jää epäselväksi. Kuka voi muutoksenhaun laittaa vireille? Vain rajoitustoimen kohteena ollut asiakas/potilas itse tai hänen laillinen edustajansa? Mitä jos hänellä ei ole laillista edustajaa? Tuleeko hänelle hakea edunvalvojaa vain tätä varten, jos hän ei ole enää kykenevä valtuuttamaan ketään? Eikö tämä olisi turhan raskas ja kuormittava prosessi? Muistisairaahan ihmisen kohdalla on todennäköistä, että hänen kognitiivinen toimintakykynsä on tuossa tilanteessa heikentynyt niin paljon, ettei hän ole enää pätevä valtuuttamaan toista henkilöä muutoksenhakua tekemään eikä hän itse pysty valitusta tekemään.

Yhteenveto

Suomen muistiasiantuntijat ry vaatii lakiin kirjattavia veloitteita tukea asiakkaan ja potilaan itsemääräämistä, kuten päivittäisen ulkoilun järjestämistä, samalla yksityiskohtaisuudella ja runsaudella kuin rajoitustoimia koskevat 18 pykälää. Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden tosiasiallinen tukeminen vaatii koulutusta, keskustelua, nykyisten toimintatapojen arviointia ja pitkäjänteistä kehittämistä. Muistisairaiden ihmisten on myös päästävä entistä vahvemmin kertomaan omista kokemuksistaan ja toiveistaan sekä vaikuttamaan heille tarjottujen palveluiden sisältöön.

Suomen muistiasiantuntijat ry vaatii laajan hoitotahdon kunnioittamisesta, sen merkitsevyydestä, velvoittavuudesta ja sen tekemiseen kannustamisesta ja ohjaamisesta selkeitä säädöksiä ensisijaisesti potilaslakiin, johon itsemääräämisoikeuslain pykälissä voisi viitata. Lakiluonnoksessa eikä pykäläperusteluissa näy riittävällä tavalla hoitotahdon asema ja merkitsevyys.

Suomen muistiasiantuntijat ry korostaa, että lain lopullisesta sisällöstä päätettäessä on kiinnitettävä huomiota siihen, että sen perimmäinen tarkoitus eli rajoittamisen vähentäminen toteutuu myös etenevää muistisairautta sairastavien ihmisten kohdalla. Suomen muistiasiantuntijat ry on huolestunut siitä, tuoko laki muistisairaiden ihmisten pitkäaikaiseen ympärivuorokautiseen hoitoon uusia rajoittamisen tapoja, joita nykyisin käytetään



akuuttihoidossa sekä kehitysvammaisten ihmisten palveluissa.

Muistisairaiden ihmisten laadukas ja kuntouttava hoito on mahdollista ilman rajoitustoimia. Useiden tutkimusten mukaan muistisairaiden ihmisten hoidon ja kuntoutuksen laatu kuitenkin vaihtelee alueittain ja hoitoyksiköittäin. On olemassa myös hoitoyksiköitä, joissa hoito toteutetaan ilman rajoitustoimia, koska niille ei ole tarvetta. Tästä on maassamme useita hyviä käytäntöjä esimerkkinä. Suomen muistiasiantuntijat ry vaatii, että toimenpano-ohjelman painopiste on hyvien käytäntöjen juurruttamisen ja hyvien käytäntöjen kokeilemisen velvoitteissa.

Suomen muistiasiantuntijat ry



Helena Räsänen
hallituksen puheenjohtaja
puh. 050 4093906

