

Pääseekö muistisairas ihminen oikeuksiinsa?

Edunvalvonnan haasteet ja kehittämisen tarpeet

Henna Nikumaa, projektijohtaja, Suomen muistiasiantuntijat ry

Muistisairaat ihmiset ovat usein etenevän muistisairauden vuoksi oikeudellisesti heikommassa asemassa. Yhdenvertaisten oikeuksien toteuttaminen muistisairaiden ihmisten arjessa ei ole selkeää. Muistisairaiden ihmisten kohtaamat oikeudelliset tilanteet ovat monitahoisia. Ne eivät keskity yhdelle tai kahdelle oikeudenalalle, vaan ne leviävät läpi oikeusjärjestelmän. Tämä haastaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön ohjaus- ja neuvontavertaisuuden toteutumisen.

Kunnioitetaanko itsemääräämisoikeutta?

Muistisairaalla ihmisellä on oikeus itsemääräämiseen, ja sitä ammattihenkilökunnan ja läheisten tulee kunnioittaa. Muistisairas ihminen voi kyetä pätevällä tavalla tekemään itseään tai omaisuuttaan koskevia päätöksiä. Perusolettamuksena on oltava, että henkilö on kykenevä tekemään valintoja ja osallistumaan itsenäisenä toimijana omia asioitaan koskevien päätösten tekemiseen. Niin kauan kuin muistisairas ihminen kykenee ymmärtämään kulloinkin kysymyksessä olevan asian merkityksen, tulee hänen tekemilleen ratkaisuille antaa etusija. Kunnioittameko kuitenkin arjessa riittävästi muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeutta, vai muodostammeko pelkän diagnoosinumeron perusteella mielikuvan henkilön oikeudellisesta toimintakyvystä?

Totta on sekin, että muistisairaus vaikuttaa edetessään oikeudelliseen toimintakykyyn ja sairastuneen päätöksentekokyky heikkenee vähitellen. Muistisairaahan ihmisen päätöksentekokyky tulee kuitenkin tarkastella aina yksilöllisesti ja suhteessa päätettävään asiaan. Henkilö saattaa kyetä yksinkertaisempien ja vähäisempää oikeudellista toimintakykyä edellyttävien asioiden tekemiseen tilanteessa, jossa kelpoisuus vaativampien ja monimutkaisempien päätösten tekemiseen on jo menetetty. Itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen periaate ei poistu sairauden vaikeassakaan vaiheessa. Muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa sairauden loppuun asti ja hänen tahtoaan kuulla. Jos hän on päätöksentekokykyisenä ilmaissut joko suullisesti tai kirjallisesti tahtonsa kysymyksessä olevasta asiasta, tulee hänen tahtoaan noudattaa. Mikäli hän ei ole päätöksentekokykyisenä ilmaissut tahtoaan kysymyksessä olevasta asiasta, tulee päätöksenteossa ottaa huomioon hänen oletettu tahtonsa - mitä kyseinen henkilö haluaisi tuossa tilanteessa asiasta päätettävän. Oletettua tahtoa voidaan selvittää esimerkiksi henkilön elämänhistorian ja -asenteen perusteella.

Vaikka lähtökohtaisesti jokaisen yksilön itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava, joissain tapauksissa muistisairaahan ihmisen liiallinen itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen saattaa johtaa jopa hänen etujensa vastaiseen lopputulokseen. Erityisesti hoitoa ja palveluja kiivaasti vastustavan muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeutta saatetaan kunnioittaa liikaa sen vuoksi, että tilanteeseen puuttuminen koetaan kovin hankalaksi. Voidaanko näissä tilanteissa puhua

jopa heitteillejätöstä?

Itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen periaatteeseen liittyy kiinteästi suojaamisen periaate, joka voi auttaa toimimaan liiallisen itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen tilanteissa. Suojaamisen periaatteella tarkoitetaan ihmisen oikeutta saada suojaa paitsi ulkopuolisten taholta tulevia, myös hänen itsensä aiheuttamia oikeudenloukkauksia vastaan. Keinoja tilanteeseen puuttumiseen voivat olla esimerkiksi sosiaalihuoltolain mukainen interventio yksin asuvan kotiin huollon tarpeen selvittämiseksi ja holhoustoimilain mukaisen ilmoituksen tekeminen maistraatille edunvalvonnan tarpeessa olevasta. Myös uusi vanhuspalvelulaki velvoittaa ammattihenkilöstöä ilmoittamaan palvelun tarpeessa olevasta henkilöstä.

Muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeuden kysymykset ovat ajankohdaisia myös lainsäädännössä tapahtuvien muutoksien myötä. Tällä hetkellä lainsäädännössä itsemääräämisoikeutta korostetaan useassa eri laissa. Valmisteilla on myös uusi itsemääräämisoikeuden toteutumista edistävää laki. Laki asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeudesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sosiaali- ja terveydenhuollossa (luonnos hallituksen esitykseksi 15.8.2013) tulee olemaan muistisairaiden itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen ja hoidossa käytettävien rajoitustoitien säätämisen näkökulmista erittäin merkittävä. Suomen muistiasiantuntijat ry on ottanut vahvasti kantaa kyseiseen luonnokseen hallituksen esitykseksi. Pyydä meiltä lausunto luettavaksesi ja paikallisen edunvalvonnan kehittämistyön tueksi!

Kannustetaanko varautumaan?

Jokainen meistä voi varautua tulevaisuuteen käyttämällä oikeudellisen ennakkoinnin keinoja. Neuvotko, ohjaatko, kannustatko asiakastasi tai potilastasi riittävästi ja riittävän ajoissa ennakoimaan mahdollista oikeudellisen toimintakyvyn heikentymistä? Oletko itse tehnyt itsellesi hoitotahdon tai esimerkiksi edunvalvontavaltuutuksen? Tai tiedätkö, mitä tuettu päätöksenteko tuo tullessaan, jos hallituksen esitys (luonnos 15.8.2013) uudesta itsemääräämisoikeuslaista ja potilaslain

uudistuksesta menee läpi?

Tulevaisuuteen varautumisella voi jokainen varmistaa omien elämän-arvojensa kunnioittamisen ja saada itselleen rauhallisen mielen. Läheisten huolta ja tehtävää oikeudellinen varautuminen usein helpottaa, kun he tietävät muistisairaansa rakkaansa tahdon ja tietävät toteuttavansa sitä. Mahdollisia perheenjäsenten riitaisuuksia varautumisen keinot saattavat myös vähentää, kun muistisairaansa tahto on kirjallisesti todennettavissa. Ulkopuolisille oikeudellinen varautuminen selkeyttää sitä, kenellä on oikeus ja millä perusteella hoitaa muistisairaansa asioita.

Tulevaisuuden suunnitteluun on hyvä kannustaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Pääsääntöisesti suunnittelua ja oikeudellista varautumista voidaan toteuttaa terveenä ollessa, mutta se voi olla mahdollista muistisairaudesta diagnosoimisen jälkeenkin - varsinkin jos sairaus on lievässä vaiheessa. Tärkeintä on, että tekijä ymmärtää riittävällä tavalla tekemänsä oikeustoimen merkityksen ja sisällön. Hoitotahdon ja edunvalvontavaltuutuksen liitteeksi voi tarvittaessa liittää tekohetkellä mahdollisimman tuore lääkärin lausunto tekijän psyykkisestä tilasta sekä kelpoisuudesta kyseisen asiakirjan tekemiseen.

Tehdäänkö yhteistyötä?

Muistisairaansa ihmisen edunvalvonnan tulisi olla eri toimijatahojen yhteistyötä. Vuonna 2011 edunvalvonnan asiakkaita oli Suomessa 34 422 (Itä-Suomen aluehallintoviraston maistraattien ohjaus- ja kehittämisyksikkö). Väestön ikääntyessä myös muistisairaiden ihmisten määrä lisääntyy. Pystyykö edunvalvontakoneistomme vastaamaan muistisairaiden ihmisten etujen turvaamisesta myös jatkossa?

Muistisairaansa ihmisen edunvalvonnassa on raportoitu useita haasteita. Edunvalvontaa haetaan liian myöhään tai sen hakeminen kestää liian kauan. Yleisillä edunvalvojilla on useilla alueilla niin runsaasti päämiehiä, etteivät he ehdi riittävästi paneutua jokaisen asiakkaansa elämäntilanteeseen tai toiveisiin. Omaisedunvalvojat taas usein kokevat, etteivät saa riittävästi tukea edunvalvontatehtäväänsä ja väsyvät taakkansa alle tai ajautuvat ristiriitoihin suvun muun jäsenten kesken.

Jatkuu seuraavalla sivulla

Hallitsetko sinä nämä termit?

ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS – Jokaisella ihmisellä on oikeus itsemääräämiseen eli oikeus päättää itseään ja omaisuuttaan koskevista asioista, eikä muistisairaus poista tätä oikeutta. Henkilö on itsemäärävä, kun hän ymmärtää asian kannalta erilaiset vaihtoehdot, osaa arvioida niiden seuraamukset ja kykenee päättämään asiassa tarvittavan ratkaisun. Muistisairas ihminen voi kyetä pätevällä tavalla tekemään itseään tai omaisuuttaan koskevia päätöksiä. Niin kauan kuin ihminen kykenee itse päättämään omista asioistaan, hänen tekemälleen ratkaisulle on annettava etusija.

EDUNVALVOJA – Maistraatti tai yleensä tuomioistuimien määrää edunvalvojan henkilölle, joka ei itse kykene valvomaan oikeuksiaan tai hoitamaan asioitaan ja jos etuja ei saada turvattua muilla keinoin. Salassapitovelvollinen edunvalvoja huolehtii päämiehensä asioista toimivaltansa rajoissa. Kun muistisairaalle ihmiselle määrätään edunvalvoja, tämä yleensä määrätään huolehtimaan sairastuneen eli päämiehensä taloudellisista asioista. Edunvalvojan tulee kuitenkin huolehtia myös siitä, että hänen päämiehellään järjestetään asianmukainen hoito, huolenpito ja kuntoutus. Edunvalvojaksi voidaan määrätä esimerkiksi lähiomainen, luotettu ystävä tai virkamies-edunvalvoja. Maistraatti valvoo edunvalvojan toimintaa.

EDUNVALVONTA – Edunvalvonnalla tarkoitetaan holhoustoimilain mukaista edunvalvontaa. Jos muistisairaansa ihmisen etuja ei saada turvattua muilla keinoin, kuten esim. yhteisin pankkitilein, valtakirjalla tai edunvalvontavaltuutuksella, voidaan hänelle määrätä edunvalvoja. Edunvalvojan määrääminen on kuitenkin viimesijainen keino muistisairaansa ihmisen etujen turvaamisessa.

EDUNVALVONTAVALTUUTUS – Edunvalvontavaltuutuksella henkilö valtuuttaa valitsemansa henkilön huolehtimaan asioistaan sen varalta, että hän myöhemmin tulee sairautensa, henkisen toimintakyvyn heikkenemisen tai muun vastaavan syyn vuoksi kykenemättömäksi hoitamaan asioitaan itse. Edunvalvontavaltuutuksessa valtuuttaja määrittelee ne asiat, jotka valtuutus kattaa. Valtuutus tehdään kirjallisena ja se allekirjoitetaan kahden esteettömän todistajan yhtä aikaa läsnä ollessa. Valtuutus tulee voimaan vasta tarvittaessa ja maistraatin vahvistuksella alkuperäisen valtakirjan ja lääkärinlausunnon tai vastaavan perusteella.

ELÄMÄNLAATUTESTAMENTTI – Elämänlaatutestamentissa henkilöllä on mahdollisuus kertoa oman arjen ja elämänlaadun kannalta itselle tärkeät asiat. Sen täyttämisen on hyvä tapa vahvistaa omaa itsemääräämisoikeutta ja varautua mahdolliseen toimintakyvyn heikentymiseen. Elämänlaatutestamentin tapainen tahdonilmaisu vahvistaa, että henkilön omat toiveet kuultaisiin myös tilanteessa, jossa hän ei pysty itse tahtomaan pätevästi ilmaisemaan. Elämänlaatutestamentti-lomakkeen voi tilata Suomen muistiasiantuntijat ry:stä puh. (09) 454 28 48 tai info@muistiasiantuntijat.fi tai ladata www.muistiasiantuntijat.fi

HOITOTAHTO – Hoitotahdossaan henkilö ilmaisee hoitoa ja hoivaa koskevan tahtonsa sellaisen tilanteen varalta, jossa hän ei enää kykene tekemään päätöksiä. Hoitotahdottomakkeita on erilaisia. Parhaimmillaan hoitotahdottomakkeessa voi ilmaista tahtonsa mm. elämän loppuvaiheeseen liittyvissä päätöksissä (esim. luopuminen elämästä lyhytaikaisesti pidentävistä hoitotoimenpiteistä) sekä hoitoa ja hoivaa koskevat toiveensa. Pätevän hoitotahdon tekeminen edellyttää, että tekijä ymmärtää riittävällä tavalla hoitotahdon merkityksen ja sisällön. Hoitotahdo kannattaa aina laatia kirjallisena, mutta myös suullisesti ilmaistu hoitotahdo on pätevä. Hoitohenkilökunta on velvollinen noudattamaan hoitotahtoa.

HOITOTESTAMENTTI – Hoitotestamentti on vanhentunut käsite hoitotahdosta. Hoitotestamentilla tarkoitetaan yleensä kapeaa kannanottoa elämän loppuvaiheen hoitoon ja hoitotahdolla tahdonilmaisuja laajemminkin hoitoon ja hoivaan.

OIKEUSTOIMI – Täysivaltainen henkilö voi sitovasti määrätä oikeuksistaan ja tehdä pätevästi erilaisia oikeustoimia. Oikeustoimen voi määritellä tahdonilmaisuksi, jolla oikeuksia ja velvollisuuksia perustetaan, muutetaan tai kumotaan. Oikeustoimia on esimerkiksi omaisuuden lahjoittaminen, kaupan tekeminen tai velan ottaminen.

OIKEUSTOIMIKELPOISUUS – Oikeudellisia kelpoisuuksia on erilaisia, joista muistisairaansa arjen kannalta merkittävimmät ovat usein oikeustoimikelpoisuus ja testamentintekokelpoisuus. Testamentintekokelpoisuus muistuttaa läheisesti oikeustoimikelpoisuutta. Oikeustoimikelpoinen eli täysivaltainen henkilö voi itse sitovasti määrätä oikeuksistaan ja tehdä oikeustoimia. Joissakin tilanteissa on tarpeen rajoittaa oikeustoimikelpoisuutta. Oikeustoimikelpoisuutta voidaan rajoittaa tuomioistuimen päätöksellä. Viimesijaisena keinona henkilö voidaan julistaa vajaavaltaiseksi. Vajaavaltainen henkilö on rajoitetusti oikeustoimikelpoinen, mutta vajaavaltaiseksi julistaminen on kuitenkin aina äärimmäinen keino ja nykyään harvinaisen. Vajaavaltaiseksi julistamisen edellytyksenä on aina se, että toimintakelpoisuuden rajoittamisella ja edunvalvojan määräämisellä ei voida riittävästi suojata muistisairaansa ihmisen etuja. Vajaavaltaiseksi julistetun tekemät oikeustoimet eivät sido häntä.

YHDENVERTAISUUS – Yhdenvertaisuus on perusoikeus. Yhdenvertaisuuslain mukaan ketään ei saa syrjiä iän, etnisen tai kansallisen alkuperän, kansalaisuuden, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden, seksuaalisen suuntautumisen tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Muistisairaansa ihmisen kohdalla erityisesti vammais- ja kuntoutuspalveluiden yhdenvertaisuudessa saatavuudessa verrattuna muihin sairaus- ja vammairyhmiin on raportoitu ongelmia.



Miten painetta edunvalvonnasta voisi keventää? Holhoustoimilain mukaisen edunvalvonnan tulisi olla viimesijainen keino turvata muistisairaahan ihmisen etu. Erityisesti niillä muistisairailla ihmisillä, joilla on käytössään oikeudellisia varautumisen keinoja, ei yleensä edes synny tarvetta edunvalvontaan vaan pystytään operoimaan muilla lievemmillä keinoilla. Vaikka edunvalvojan määräämistä voidaan pitää viimesijaisena vaihtoehtona, on se kuitenkin kannattava keino tilanteissa, joissa muistisairaahan ihmisen etuja ei saada muilla tavoin turvatuksi. Tämän vuoksi riittävän resurssoitu ja toimiva edunvalvonta on kaikkien etu.

Muistisairaahan ihmisen etujen valvonnassa on usein mukana varsinaisen edunvalvojan lisäksi muistihoitaja tai muistikoordinaattori, hoitava lääkäri, sosiaalityöntekijä tai -ohjaaja sekä omaisia. Toimijoita ja toimijatahoja on useita. Miten varmistetaan maistraatin, oikeusaputoimiston, muistipoliklinikan, kotihoidon ja pitkäaikaishoidon yhteistyö ja tiedonkulku edunvalvontakysymyksissä?

Riittääkö osaaminen oikeudellisissa kysymyksissä?

Vastuun erilaisista oikeus- ja sosiaaliturvan mahdollisuuksista kertomisesta kantaa arjessa harvoin juristi tai maistraatin tai oikeusaputoimiston virkailija vaan vastuu on jokaisella

sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöllä. Vastuu koskee paitsi oikeusturvan kysymyksistä tiedottamista myös muistisairaahan ihmisen jäljellä olevan oikeudellisen toimintakyvyn tukemista sekä valintojen ja suunnittelun mahdollistamista. Vastauksia jokaiseen kysymykseen ei tarvitse tietää, mutta perusteet on hallittava ja asiakasta on pystyttävä tarvittaessa ohjaamaan eteenpäin.

Sosiaali- ja terveydenhuollon ohjaus- ja neuvontavolllisuus on laaja, mutta alan peruskoulutuksessa oikeudellisiin kysymyksiin ei panosteta riittävästi. Moni ammattihenkilö kokee, ettei hänellä ole yksinkertaisesti tarpeeksi tietoa neuvoo oikeusturvan kysymyksissä. Työvälineitä, oppaita, ohjeistuksia ja muuta neuvontaa tukevaa materiaalia ei myöskään ole riittävästi ammattihenkilöstön, omaisten kuin itse sairastuneidenkaan tarpeisiin.

Kehitetään yhdessä!

On aika kysyä: pääseekö muistisairas ihminen oikeuksiinsa? Nähdäänkö hänet itsemääräävänä aikuisena, tunnustetaanko hänen oikeudelliset tarpeensa tai toteutuvatko hänen oikeutensa yhdenvertaisesti? Neuvothaanko häntä oikeudellisissa kysymyksissä, tuetaanko hänen itsemääräämisoikeuttaan ja suojataanko häntä tarvittaessa? Tehdäänkö muistisairaiden oikeuksien ja edunvalvonnan kehittämiseksi riittävästi yhteistyötä?

Mitä me voimme tehdä, jotta muistisairas ihminen pääsisi oikeuksiinsa – kysymyksen monessa ja monitahoisessa merkityksessä?

Muistisairaahan ihmisen yhdenvertaisten oikeuksien ja edunvalvonnan tarpeet ovat todistetusti moninaiset. Näihin haasteisiin vastatakseen Suomen muistiasiantuntijat ry:ssä on nyt käynnistynyt nelivuotinen RAY:n rahoittama muistisairaahan edunvalvonnan kehittämishanke. Hankkeen päämääränä on muistisairaahan ihmisen oikeuksien, hyvinvoinnin ja elämänlaadun vahvistaminen. Hanke tavoittelee muistisairaahan edunvalvonnan vahvistumista, sen kehittymistä ennakoivaan ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen suuntaan sekä yhteistyön lisäämistä eri edunvalvonnan toimijatahojen kesken.

Sinulla, muistisairaahan ihmisen kanssa töitä tekevällä ammattihenkilöllä, on asiantuntijuus kohderyhmämme oikeusturvan toteutumisesta ja edunvalvonnan kehittämistarpeista. Ota yhteyttä, kehitetään muistisairaahan ihmisen edunvalvontaa yhteistyönä! 

Lähteet

Mäki-Petäjä-Leinonen A. Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema. Suomalaisen lakimiesyhdistyksen julkaisuja, A-sarja Nro 241. Helsinki, 2003.

Mäki-Petäjä-Leinonen A & Nikumaa H. Ajoissa apua? Näkökulmia muistisairaahan ihmisen oikeuksien toteutumiseen. Teoksessa: Pajukoski M (toim.) Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 19/2010: 79–101.

Nikumaa H. Tulevaan varautuminen. Teoksessa: Härmä H, Granö S (toim.) Työikäisten muisti ja muistisairaudet. WsoyPro. Helsinki, 2010: 248–259.

Muut lähteet saatavilla lehden toimituksesta.

Muistisairaahan ihmisen edunvalvonta yhteistyönä 2013–2016

Päämääränä on muistisairaahan ihmisen oikeuksien, hyvinvoinnin ja elämänlaadun vahvistaminen.

Päätavoitteena on vahvistaa muistisairaahan ihmisen edunvalvontaa, kehittää sitä ennakoivaan ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen suuntaan sekä lisätä yhteistyötä edunvalvonnan toimijatahojen kesken.

Projektissa:

- kehitetään muistisairaahan ihmisen edunvalvontaan liittyvien toimijatahojen, kuten maistraattien, oikeusaputoimistojen, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön ja kolmannen sektorin yhteistyötä
- vahvistetaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten osaamista oikeudellisissa kysymyksissä
- viritetään keskustelua muistisairaahan ihmisen yhdenvertaisista oikeuksista ja edunvalvonnasta
- kehitetään ennakoinnin keinojen sekä tuetun päätöksenteon kokonaisuutta muistisairaahan ihmisen edunvalvontaan

Projektissa luodaan kokonaisvaltainen varhaisen avoimen yhteistyön malli (VAY) muistisairaahan ihmisen edunvalvontaan. Muistisairaahan ihmisen tuetun päätöksen teon kokonaisuuden kehittäminen yhteistyössä alan toimijoiden kanssa on merkittävä osa tätä kokonaisuutta.

Projektissa tuotetaan työkaluja, oppaita ja materiaaleja muistisairaahan edunvalvonnan, oikeudellisen varautumisen keinojen ja oikeusturvan kehittämiseksi eri kohderyhmille. Projektin järjestää muistisairaahan ihmisen oikeudellisiin kysymyksiin liittyvää koulutusta. Projektissa pyritään myös julkaisemaan artikkeleita ja kannanottoja hankkeen teemoista.

Projektin merkittävässä osatoteutuksessa on mukana kuntakumppaneita, joiden kanssa kehitetään erityisesti edunvalvonnassa toimivien tahojen yhteistyötä.

Meihin voit olla yhteydessä:

Henna Nikumaa, projektijohtaja
henna.nikumaa@muistiasiantuntijat.fi • puh. 050 414 7706
Elina Koponen, projektikoordinaattori
elina.koponen@muistiasiantuntijat.fi • puh. 050 322 0701

