



Muistisairaankokemus itsemääräämisoikeuden toteutumisesta

Päälöydökset

- Kotihoidossa korkeintaan keskivaikeasti muistioireiset asiakkaat pääsivät ympärivuorokautista hoitoa paremmin osallistumaan oman hoitonsa suunnitteluun. Sekä koti- että ympärivuorokautisessa hoidossa osallistumismahdollisuudet heikkenivät muistioireiden ollessa vaikeampia.
- Korkeintaan keskivaikeat muistioireet eivät juuri heikentäneet mahdollisuutta tehdä mieluisia asioita. Mahdollisuus kuitenkin heikkeni muistioireiden ollessa vaikeita.
- Tiedonsaanti itse kohdistuvista hoitotoimista ei juuri heikentynyt muistioireiden vaikeutuessa. Myös vaikeista muistioireista kärsivät saivat hyvin tietoa heitä koskevista hoitotoimista.

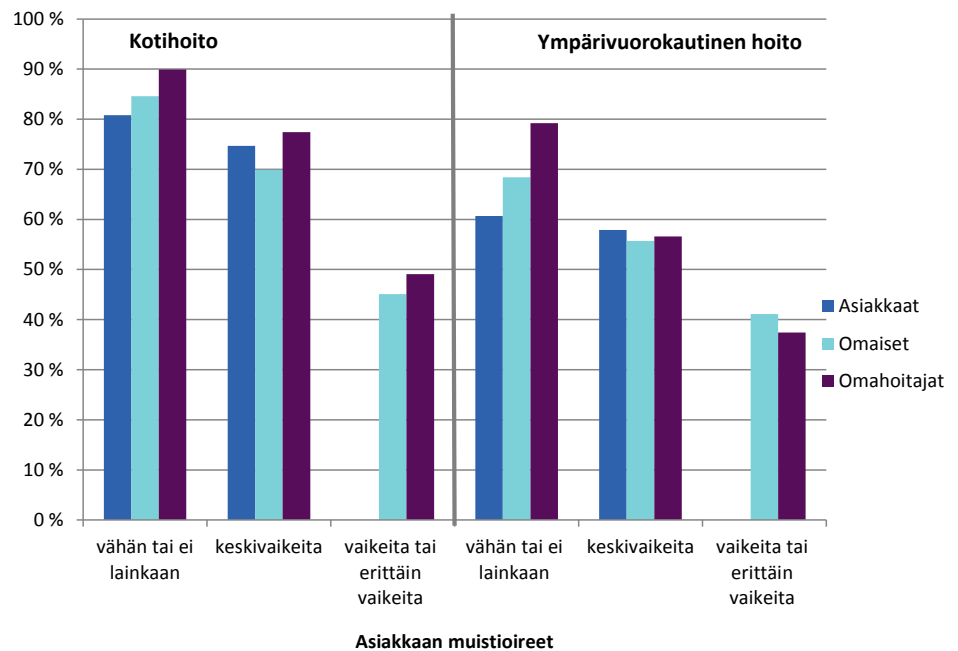
Muistisairaankokemus ihmisen itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeus on jokaiselle kuuluva perusoikeus. Muistisairautta sairastavan ihmisen hyvinvoinnin lähtökohta on oikeus elää omannäköistä elämää sekä tulla kuulluksi ja saada päättää omista asioistaan. Hyvän hoidon periaate on, että muistisairaankokemus ihmisen tulee olla aidosti osallinen omassa hoidossaan ja hoivassaan. Muistisairaankokemus ihmisen tulee voida elää, osallistua ja toteuttaa itseään omilla edellytyksillään tai tuettuna, sairauden aiheuttamista rajoitteista riippumatta.

Tässä tutkimusraportissa tarkastellaan muistisairaankokemus henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista osana hoitoa. Tulokset perustuvat ASLA-kyselytutkimukseen, johon vastasivat asiakkaat itse, asiakkaan omaiset sekä omahoitajat. Jos asiakkaan muistioireet olivat keskivaikeaa vaikeammat, hänelle itselleen ei tehty kyselyä lainkaan. Tutkimus kattaa sekä kotihoidossa (sisältäen tavallisen palveluasumisen) että ympärivuorokautisessa hoidossa asuvat.

Kotihoidossa muistisairas pääsee paremmin osallistumaan hoitonsa suunnitteluun

Vanhuspalvelulain mukaan iäkkään palvelutarpeeseen on vastattava niin, että hänen osallisuuttaan tuetaan. Tämä koskee myös muistisairaita ihmisiä. Myös kansallisessa muistiohjelmassa painotetaan turvaamaan muistioireiset yhdenvertaisena toimijana. Oman hoidon suunnitteluun osallistuminen on iäkkään ihmisen osallisuuden edellytys. Kun asiakas ja hänen omaisensa otetaan mukaan hoidon suunnitteluun, voidaan hänen elämänsä historiaansa huomioida hoidossa paremmin.



Kirjoittajat:

Kaaren Erhola
Tutkija, THL

Hanna Alastalo
Erikoistutkija, THL

Sari Kehusmaa
Tutkimuspäällikkö, THL

Kuvio 1. Mahdollisuus osallistua oman hoitonsa suunnitteluun, tarvittaessa omaistensa tai läheisten tukemana. Osuus asiakkaista.

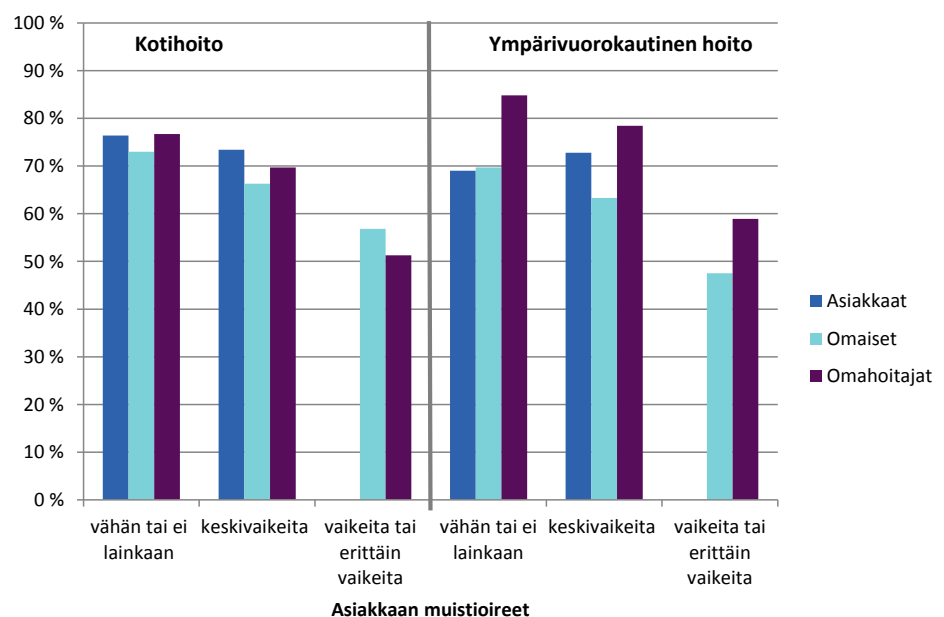
Tutkimuksessa vastaajilta kysyttiin, pääsevätkö he osallistumaan oman hoidonsa suunnitteluun (kuvio 1). Kotihoidossa asiakkaat on otettu mukaan hoitonsa suunnitteluun paremmin kuin ympärivuorokautisessa hoidossa. Kotihoidossa yli 80 prosenttia asiakkaista, joilla oli korkeintaan vähäisiä muistioireita, koki pääsevänsä osallistumaan oman hoidonsa suunnitteluun. Ympärivuorokautisessa hoidossa vastaava osuus oli vain hieman yli 60 prosenttia. Asiakkaiden oman arvion mukaan osallistumismahdollisuudet heikkenivät hieman muistioireiden ollessa keskivaikeita.

Molemmissa hoitomuodoissa hoidon suunnitteluun osallistuminen väheni selvästi asiakkailla, joilla muistioireet olivat vaikeita tai erittäin vaikeita. He pääsivät omaisten ja omahoitajien arvioiden mukaan varsin heikosti osallistumaan oman hoidonsa suunnitteluun. Positiivisimman arvion antoivat kotihoidon omahoitajat, joiden mukaan puolet (49 %) näistä asiakkaista pääsi osallistumaan oman hoidonsa suunnitteluun. Ympärivuorokautisessa hoidossa omahoitajien arviot jäivät vain 37 prosenttiin.

Muistisairaana oma ja omahoitajan arvio osallistumisesta hoidon suunnitteluun erosivat oireiden ollessa lieviä. He, joilla muistioireet olivat keskivaikeat, olivat kuitenkin omahoitajan kanssa lähes samaa mieltä osallistumismahdollisuustaan.

Muistisairaana ihmisen mahdollisuus tehdä mieluisia asioita

Muistisairaalla tulisi olla oikeus tehdä asioita, joista hän pitää. Omaiset ja mahdollinen hoitotahto voivat auttaa selvittämään näitä asioita. Vaikka sairaus voi vähentää ihmisen aloitekykyä, omannäköisen aktiivisen elämän säilyminen on tärkeää. Kokemus itsenäisestä selviytymisestä pienissäkin arjen rutiineissa lujittaa itsetuntoa ja merkityksellisyyden kokemusta. Kuviossa 2 on esitetty niiden asiakkaiden osuus, joilla on mahdollisuus tehdä itselleen mieluisia asioita.



Kuvio 2. Mahdollisuus tehdä asioita, joista pitää. Osuus asiakkaista.

Näin tutkimus tehtiin

Koettu hoidon laatu asiakkaan näkökulmasta (ASLA) -tutkimus selvitti iäkkäiden kokemuksia hoidon ja palveluiden laadusta vuosina 2015–2016.

Kyselyyn osallistui 2940 asiakasta, 2340 omaista sekä 8650 omahoitajaa 300:sta koti- ja ympärivuorokautisen hoidon yksiköstä.

Asiakkailla tehtiin ennen osallistumista muistitesti. Jos asiakkaan muistioireilu oli enintään keskivaikeaa (CPS-testin lukema 0–3), hän vastasi kysymyksiin joko itsenäisesti tai avustettuna. Asiakasta ei pyydetty vastaamaan kyselyyn itse, jos hänellä oli muistitestin mukaan paljon tai vaikeaa muistioireilua (CPS-testin lukema 4–6).

Asiakkailla kysyttiin kyselylomakkeella, mitä mieltä he ovat saamastaan hoidosta ja palvelusta. Kyselyyn vastasivat vain sellaiset asiakkaat, joiden palveluyksikkö oli ilmoittautunut mukaan tutkimukseen. Muut yksittäiset ihmiset eivät voineet osallistua. Omaiset ja omahoitajat täyttivät vastaavat lomakkeet tietyin ehdoin. Omaiset ja omahoitajat vastasivat kyselyyn asiakkaan asemaan asettuen ja pyrkivät tulkitsemaan asiakkaan kokemaa hoidon laatua.

Tässä raportissa on esitetty niiden asiakkaiden osuus, jotka ovat vastanneet kysymyksiin ”useimmiten” tai ”aina”.

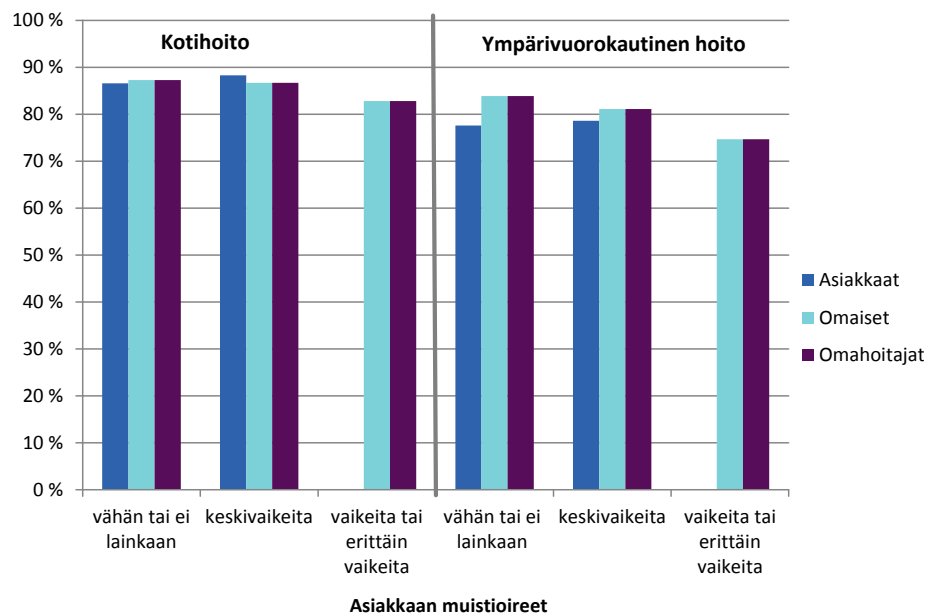
THL selvitti **vanhuspalvelujen tilaa** ensimmäisen kerran 2013 ennen kuin Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvemuista (28.12.2012/980) tuli voimaan.

Kysely toteutettiin uudelleen vuosina 2014 ja 2016. Tiedonkeruuseen kuului kysely kunnille, sekä kyselyt ympärivuorokautisille ja kotihoidon toimintayksiköille. Kyselyyn vastasi vuonna 2016 yhteensä 200 kuntaa, kuntayhtymää tai yhteistoiminta-aluetta sekä yhteensä 2870 toimintayksikköä.

Korkeintaan keskivaikeaa muistisairautta sairastavista asiakkaista noin 70 prosenttia arvioi pystyvänsä tekemään arjessa asioita, joista pitää. Kotihoidon ja ympärivuorokautisen hoidon välillä ei juuri ole eroa. Omaiset ja omahoitajat kuitenkin arvioivat, että oireiden ollessa vaikeampia muistisairaalla on huomattavasti vähemmän mahdollisuuksia tehdä itselleen mieluisia asioita.

Muistisairaavat saavat hyvin tietoa hoitotoimista

Riittävä tiedonsaanti on yksi osallisuuden edellytyksistä. Tulevan ennakointi sairauden alkuvaiheessa tukee itsemääräämisoikeuden toteutumista myöhemmissä vaiheissa. Muistisairauden kaikissa vaiheissa hoidon suunnitteluun osallistuminen ja oman mielipiteen ilmaisu onnistuvat vain, jos asiakkaalla on riittävä tieto häntä koskevasta hoidosta muistisairauden kaikissa vaiheissa.



Kuvio 3. Riittävä tiedonsaanti itseä koskevista hoitotoimista. Osuus asiakkaita.

Kotihoidon ja ympärivuorokautisen hoidon asiakkaat saivat hyvin tietoa itseään koskevista hoitotoimenpiteistä (kuvio 3). Asiakkaiden omien arvioiden mukaan kotihoidossa lähes yhdeksän kymmenestä asiakkaasta, joilla muistioireet olivat korkeintaan keskivaikeat, sai riittävästi tietoa itseään koskevista hoitotoimista. Ympärivuorokautisessa hoidossa tiedonsaanti toteutui lähes yhtä hyvin. Sekä omaisten että omahoitajien arvion mukaan 83 prosenttia kotihoidon ja 73 prosenttia ympärivuorokautisen hoidon asiakkaista, joilla on vaikeita tai erittäin vaikeita muistioireita, sai riittävästi tietoa hoitotoimista. Tiedonsaanti ei siis merkittävästi heikentynyt muistioireiden ollessa vakavampia.

Henkilöstön osaaminen arvioidaan hyväksi

Hoitohenkilöstön kokemus osaamisesta ja riittävästä koulutuksesta muistisairaiden ihmisten itsemääräämisoikeuteen liittyen heijastuu muistisairaiden saamien palvelujen tasoon. Vanhuspalvelujen tuottajat arvioivat henkilöstön osaamisen muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeuden toteutumisessa olevan hyvää. Vanhuspalvelujen tila -tutkimuksen perusteella vuonna 2016 sekä kotihoidon että ympärivuorokautisen hoidon toimintayksiköt arvioivat, että vain kymmenellä prosentilla henkilöstöstä oli lisäkoulutuksen tarvetta muistisairaiden ihmisten itsemääräämisoikeuteen liittyen.

Pohdinta

Kansallinen muistiohjelma valmistui vuonna 2012 ja sitä toteutetaan vuoteen 2020. THL seuraa muistiohjelman toteutumista. Osana ohjelmaa Muistiliitto on julkaissut hyvän hoidon kriteeristön. Kriteeristön keskeinen tavoite on, että muistisairas ihminen on aidosti osallinen omassa hoidossaan ja hoivassaan.

Tässä tutkimusraportissa käsiteltyjen kysymysten osalta muistisairaahan ihmisen kokema mahdollisuus osallistua oman hoitonsa suunnitteluun sekä mahdollisuudet tehdä mielekkäitä asioita olivat sitä heikompia, mitä pidemmälle muistisairaus oli edennyt. Näillä kysymyksillä tarkasteltuna koettu hoidon laatu oli jo huomattavasti heikempi heillä, joilla muistioireet oli vaikeat tai erittäin vaikeat kuin korkeintaan keskivaikeasti muistioireisilla. Kotihoidon asiakkailta oli ympärivuorokautisen hoidon asiakkaita paremmat mahdollisuudet osallistua oman hoitonsa suunnitteluun.

Asiakkaiden tiedonsaanti omasta hoidostaan ei juuri heikentynyt muistisairauksen myötä. Sekä kotihoidossa että ympärivuorokautisessa hoidossa vaikeasti muistioireisten asiakkaiden tiedonsaanti omasta hoidosta oli lähes yhtä hyvä kuin heillä, joilla muistioireet olivat vähäisempiä. Vaikka muistisairaiden asiakkaiden osallistumisessa oman hoitonsa suunnitteluun on selvästi parannettavaa, asiakkaiden tiedonsaanti toteutuu jo nyt melko hyvin.

Hoitotyön ammattilaisilla on Vanhuspalvelujen tila -tutkimuksen perusteella hyvä osaaminen muistisairaahan itsemääräämisoikeuden tukemisessa. Kuitenkin ASLA-aineistolla tarkasteltujen kysymysten osalta asiakkaan kuulemisessa on vielä parannettavaa. Vaikka omaisten ja omahoitajien näkemykset olivat usein lähellä asiakkaan omaa kokemusta, joidenkin kysymysten kohdalla asiakkaiden ja omahoitajien näkemykset poikkesivat toisistaan. Suurimmat erot asiakkaan ja omahoitajan näkemyksen välillä löytyivät ympärivuorokautisesta hoidosta, jossa omahoitajat arvioivat asiakasta positiivisemmin asiakkaan osallistumismahdollisuudet hoidon suunnitteluun ja mahdollisuuden tehdä arjessa haluamia asioita. Erytisen iso ero oli, mikäli muistioireet olivat vielä lieviä.

On tärkeää, että muistisairaalla on mahdollisuus vaikuttaa omaan hoitoonsa ja arkensa toimiin. Läheisten avulla sairastuneen oma ääni kuuluu hoidon suunnittelussa silloinkin, kun hän ei pysty omaa tahtoaan ilmaisemaan tai kirjallista hoitotahtoa ole tehty. Asiakkaan ennakolta ilmaisema hoitotahto on aina huomioitava hoidon suunnittelussa, vaikka se poikkeaisi läheisten mielipiteestä. Hoitotahdon laatiminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa tukee muistisairaahan itsemääräämisoikeuden toteutumista sairauden edetessä, samoin mahdollinen edunvalvontavaltuus.

Myös muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeus säilyy kuolemaan asti. Vaikka muistisairas ihminen ei enää hahmottaisi joitakin kokonaisuuksia, hänellä on oikeus päätöksentekoon niissä asioissa, joiden merkityksen ja seuraukset hän kykenee ymmärtämään. Itsemääräämisoikeus ei tarkoita, että muistisairaahan tahtoa tulisi aina noudattaa, sillä muistisairaalla ihmisellä on itsemääräämisen lisäksi oikeus henkilökohtaiseen turvallisuuteen.

Tämän julkaisun viite: Erhola K., Alastalo H., Kehusmaa S. Muistisairaahan kokemus itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Tutkimuksesta tiiviisti 29, lokakuu 2017. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki.

KIRJALLISUUTTA

[Nikumaa, H. Pääseekö muistisairas ihminen oikeuksiinsa? Edunvalvonnan haasteet ja kehittämisen tarpeet. Memo. 2013\(3\): 12–14.](#)

[Kansallinen muistiohjelma 2012-2020 – Tavoitteena muistiväestölinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10.](#)

[Hyvän hoidon kriteeristö. Muistiliiton julkaisusarja 2/2016.](#)

[Muistiliiton hoitotahtolomake](#)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
PI 30 (Mannerheimintie 166)
00271 Helsinki
Puhelin: 029 524 6000

978-952-302-924-8 (verkko)
ISSN 2323-5179

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-924-8>

www.thl.fi/vanhuspalvelujentila

<http://www.thl.fi/asla>