

Muistisairaan itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden tukeminen: koulutuspäivä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille

11.11.2024

Tulevaisuudessa merkittävä osa meistä on tekemisissä muistisairauden kanssa joko sairastuneen, läheisen tai heidän kanssaan toimivan ammattilaisen roolissa. Suomessa on tällä hetkellä yli 150 000 muistisairausdiagnoosin omaavaa ja vuosittain noin 23 000 henkilöä saa muistisairausdiagnoosin (Roitto ym., 2024, s. 413). Ilmaantuvuus on tuoreen tutkimuksen mukaan noin 1.5-kertaa suurempi kuin aiemmin arvioitiin. Viidentoista vuoden kuluttua muistisairauksia sairastavia on jo lähes 250 000, jos muistisairauksien yleisyys pysyy vuoden 2021 tasolla ja iäkkäiden määrä kasvaa väestöennusteen mukaisesti. Näin ollen muistisairautta sairastavien määrä lisääntyy nykyisestä 64 prosenttia vuoteen 2040 mennessä (mts. 414).

Muistisairauksiin liittyy edelleen paljon virheellisiä käsityksiä, ennakkoluuluja, pelkoja ja häpeää. Muistisairautta sairastavat ihmiset saattavat tulla kohdelluiksi ja määritellyiksi vain diagnoosinsa kautta ikään kuin he olisivat “vain muistisairautta”. Muistisairauteen sairastuminen ei kuitenkaan automaattisesti poista esimerkiksi ihmisen kykyä tai oikeutta päättää omista asioistaan, kuten eivät muutkaan sairaudet tai korkea ikä (Heikkilä ym., 2023, s.1). Sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkaiden itsemääräämisoikeutta koskevat kysymykset ovat olleet pinnalla ikääntyneiden hoitoa ja hoivaa koskevissa keskusteluissa ja itsemääräämisoikeutta koskevaa lakiuudistusta on puuhattu jo vuosia. Asia ei kuitenkaan ole edennyt toivotulla tavalla ja siksi asiakkaiden ja potilaiden itsemääräämisoikeudesta ja sen rajoittamisesta ei ole edelleenkään säädetty kattavasti. Sekä jokaisen henkilön perusoikeuksien että muistisairaiden ihmisten

hoitotyön käytäntöjen kehittymisen näkökulmista olisi tärkeää, että itsemääräämisoikeutta koskeva lainsäädäntöuudistus toteutuisi (Nikumaa ym., 2018). Lisäksi vammaispalvelulainsäädännössämme tulisi huomioida yhdenvertaisesti myös muistisairautta sairastavat, sillä muistisairauksien aiheuttamaa kognitiivista toimintakyvyn heikentymistä voidaan pitää kognitiivisena vammana (Muistiliitto 2024).

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen tutkimuksen (2023) mukaan itsemääräämisoikeus toteutuu heikoimmin henkilöillä, joiden muistisairaus on edennyt pitkälle (Aaltonen ym. 2023). Verraten muihin asiakasryhmiin, vaikeasti muistisairaiden itsemääräämisoikeus toteutuu ikääntyneiden palveluissa heikommin. Itsemääräämisoikeuden toteutumiseen heikentävästi vaikuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi erilaiset rajoitustoimet, kuten sängyn laitojen, hygieniahaalarin tai liikkumista rajoittavien apuvälineiden käyttö. Hoitotahto on merkittävässä roolissa itsemääräämisoikeuden toteutumisessa ja sen edistämisessä, sillä hoitotahdon avulla henkilö voi ilmaista toiveensa omasta hoidostaan ja hoitoratkaisuistaan (Halila ym. 2022). Hoitotahtoa voidaan hyödyntää tilanteissa, joissa henkilön toimintakyky tai tahdon ilmaisu on heikentynyt. Kun muistisairaus on jo edennyt pitkälle, on toiveiden esittäminen ja hoitoratkaisujen teko haastavaa. Itsemääräämisoikeuden tukeminen on keskeinen osa muistisairauksien hoitoa, sillä sen toteutuminen parantaa muistisairaan hoitoa ja elämänlaatua.

On tärkeää edistää oikeita asenteita, ymmärrystä ja osaamista muistisairaiden ihmisten itsemääräämisoikeuden ja arvostavan kohtaamisen toteutumiseksi. Muistisairauksia sairastavien ihmisten lukumäärä erilaisten palvelujen käyttäjinä kasvaa, mikä tarkoittaa, että itsemääräämisoikeuteen liittyvät kysymykset korostuvat entisestään ikääntyneille suunnatuissa palveluissa. Muistisairaiden itsemääräämisoikeuden tukeminen ja persoonan tunnustava arvostava kohtaaminen ovat merkittäviä keinoja edistää muistisairauden hoidon onnistumista ja sairastuneiden ihmisten elämänlaatua. Edennyttä muistisairautta sairastavan arvostava kohtaaminen ja hänen tarpeidensa huomioiminen voivat vähentää esimerkiksi levottomuutta ja haasteelliseksi koettua käyttäytymisen muutosta, jolloin turhia rajoitustoimenpiteitä voidaan välttää (Heikkilä ym., 2023, s. 8). Muistisairaan kommunikaation ja vuorovaikutuksen tukeminen ovat oleellinen osa itsemääräämisoikeuden tukemista ja arvostavaa kohtaamista. SeAMKissa lokakuun lopussa 2024 järjestetty koulutuspäivä pureutui kaikkiin edellä mainittuihin teemoihin. Tapahtuma oli nimetty osuvasti *” Minä päätän ja haluan osallistua, osaathan tukea minua!”*



Koulutuspäivän tarkoituksena oli mm. lisätä ymmärrystä muistisairaan itsemääräämisoikeuden tukemisesta, oikeudellisesta ennakoinnista, muistiystävällisestä ja ihmiskeskeisestä kohtaamisesta (kuva: Aino Asunmaa, 2024)

Koulutuspäivä kokosi yhteen opiskelijat ja alan ammattilaiset

Koulutuspäivä oli suunnattu sosiaali- ja terveysalan opiskelijoille sekä Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialueella toimiville ammattilaisille. Koulutuspäivään osallistui lähes 250 henkilöä, joista noin 60 prosenttia oli opiskelijoitamme ja loput jo työelämässä toimivia ammattilaisia erityisesti asiakasohjauksesta, kotihoidosta ja hoivakodeista. Myös SeAMKin ikääntymiseen liittyviä asioita eri tutkinto-ohjelmissa opettavia lehtoreita oli ilahduttavasti paikalla.

Koulutuspäivän avasi Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialueen lähiterveyspalvelujen palvelualuejohtaja Pauliina Pippola. Hän toivotti osallistujat tervetulleiksi ja käynnisti tilaisuuden kertomalla lyhyesti Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialueen muistisairauksien hoidon kokonaisuudesta. Aloituspuheenvuoroa seurasi Itä-Suomen yliopiston hyvinvointioikeuden keskuksen vanhusoikeuden tutkija Henna Nikumaan esitys, joka käsitteli ikääntyneen asiakkaan kykyä päättää. Esityksessään Henna toi esiin, miten asiakkaan kykyä päättää voidaan arvioida ja miten toimitaan, kun päätöksentekokyky heikentyy esimerkiksi muistisairauden takia. Henna myös

väritti esitystään konkreettisilla ja käytännön läheisillä esimerkeillä elävästä elämästä, mikä piti hyvin yleisön mielenkiintoa yllä. Joku osallistuneista opiskelijoista totesikin, että oli ennakkoon pohtinut miten pysyä hereillä, kun puhutaan lainsäädäntöön ja oikeudelliseen toimintaan liittyvästä aiheesta, mutta yllättyi myönteisesti ja tempautui täysillä mukaan aiheeseen Hennan selkeäsanaisen ja mukaansatempaavan esityksen myötä. Erityisesti Henna Nikumaan esityksessä korostui, että myös ikääntyneellä ja muistisairaalla on samanlaiset perus- ja ihmisoikeudet kuin muillakin.

Seuraavaksi koulutuspäivä jatkui gerontologian dosentti, FT, esh Ulla Eloniemi-Sulkavan johdattamana ihmiskeskeisyyden toimintamallin ja osallisuuden teemojen parissa. Ullan vaikuttava ja laaja-alainen kokemus niin muistisairaiden parissa työskentelystä, ammattilaisten kouluttamisesta kuin tieteellisestä tutkimuksesta aiheen parissa vakuutti kuulijat. Ulla korosti sitä, että ihmisen tarve tulla kohdatuksi ihmisenä ja olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa ei katoa mihinkään muistisairauden myötä. Ulla jalkauttaa suomalaiseen muistityöhön maailmalla tunnettua ja muistisairaan ihmisen osallisuutta tukevaa ihmiskeskeisyyden toimintamallia. Ullan esitys yhdessä Muistiliiton Omin sanoin –hankkeen esittelyn kanssa tarjosivat paljon tietoa ja näkökulmia muistisairaan kohtaamiseen ja vuorovaikutukseen. Äskettäin vuoden vuorovaikutusteko kunniamaininnan saanutta Muistiliiton Omin sanoin –hanketta olivat esittelemässä asiantuntijat Anna Heino ja Nina Kalliomäki. He puhuivat muistisairaan vuorovaikutuksen tukemisesta ja esittelivät erilaisia kommunikaatiossa hyödynnettäviä apuvälineitä. Esityksessä painotettiin, että laadukas vuorovaikutus on paljon muutakin kuin puhetta: läsnäolo, hetkeen pysähtyminen, kehollinen vuorovaikutus ja toisen ihmisen arvostaminen ovat vähintään yhtä tärkeitä. Päivän päätti puheenvuorollaan kokemustoimija Petri Lampinen. Hän otti puheessaan kantaa päivän teemoihin kuvaten niitä omien kokemustensa kautta. Petrin avoimuus ja lämminhenkinen läsnäolo sykähdyttävät aina kuulijoita ja moni olisikin kuunnellut Petriä kauemmin.

Koulutuspäivän tauoilla osallistujien oli mahdollista katsella lyhyitä posteriesityksiä SeAMKissa meneillään olevista ikääntyneisiin ja muistisairautta sairastaviin kohdistuvista tutkimus- ja kehittämishankkeista. Esillä olivat muun muassa ikääntyneiden palveluohjauksen kehittämiseen tähtäävä IPO-hanke sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten muistisairaiden ja heidän läheistensä terveyden lukutaidon tukemiseen liittyvään osaamiseen kohdistuva Skills4HL-hanke. Lisäksi ikääntymisen asiantuntija yamk-tutkintoa opiskeleva geronomi Marjo Rikkinen esitteli opinnäytetyössään kehitettyjä, erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden surun käsittelyä tukevia keskustelukortteja.

Koulutuspäivän palaute oli erittäin myönteistä

Asiantuntijoiden esitykset herättivät keskustelua ja innostivat osallistujia pohtimaan erilaisia näkökulmia muun muassa käytännön case-esimerkkien kautta. Osana esityksiä osallistujia pyydettiin jakamaan mielipiteitä, ajatuksia ja kommentteja Mentimeter-digialustan kautta. Kokonaisuudessaan koulutuspäivä tarjosi monipuolisesti tietoa muistisairaan itsemääräämisoikeuteen, osallisuuteen ja toimijuuteen liittyen. Koulutuspäivä sai osallistujilta kiitosta erityisesti erinomaisista ja informatiivisista asiantuntijoiden esityksistä. Päivän teema ja asiantuntijoiden esitykset koettiin ajankohtaisina ja osallistujat kokivat koulutuspäivän tarjonneen uusia näkökulmia ja syventävää tietoa muun muassa muistisairaan kohtaamista ja itsemääräämisoikeudesta. Vastaavanlaisia koulutuspäiviä toivottiin järjestettävän myös tulevaisuudessa. Seuraavassa muutamia suoria lainauksia palautteesta:

Monipuolinen, ajatuksia herättävä päivä.

Erinomaiset luennoitsijat.

Tuli paljon uutta ja tärkeää asiaa sekä sain uusia työkaluja työhöni.

Hienoa tietoa, faktaa ja kokemusperäistä tietoa. Näitä saa nyt vietyä työelämään, toivottavasti ne pystyy muuttamaan sekä omia että työpaikan toimintatapoja.

Seminaari oli erittäin onnistunut ja koen sen olevan hyödyllinen minulle tulevaisuudessa.

Lopuksi

Koulutuspäivä haastoi niin opiskelijoita kuin alan ammattilaisia pohtimaan omia ajatusmalleja ja toimintatapoja muistisairaan kanssa toimiessa. Koulutuspäivä tarjosi paljon tietoa ja uusia näkökulmia, mutta myös konkreettisia toimintatapoja ja apuvälineitä vietäväksi työkentälle. Koulutus lisäsi ymmärrystä muistisairaan itsemääräämisoikeuden tukemisesta, oikeudellisesta ennakoinnista, muistiystävällisestä ja ihmiskeskeisestä kohtaamisesta, vaikeiden asioiden puheeksi ottamisesta ja kommunikaation tukemisesta.

Koulutuspäivä tarjosi sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille, opiskelijoille ja opettajille kohtaamispaikan, jossa vaihtaa ajatuksia ja ajankohtaisia kuulumisia sekä keskustella eri toimintaympäristöjen käytännöistä. SeAMKin sosionomi- ja geronomiopiskelijoille tämä oli hyvä mahdollisuus verkostoitua käytännön työkentällä toimivien ammattilaisten kanssa.



Koulutuspäivä päättyi kokemustoimija Petri Lampisen puheenvuoroon (kuva: Aino Asunmaa, 2024).

Koulutuspäivän mahdollisti Anja Mäntylän rahaston toiminnallinen avustus. Kiitokset rahoittajalle!

Aino Asunmaa
lehtori, TtM
SeAMK

Tua Niemelä
lehtori /koulutuspäällikkö, HM
SeAMK

Marja-Liisa Saariaho
lehtori, YTM
SeAMK

Katri Turunen
yliopettaja, TtT
SeAMK

Maria Valli
lehtori, geronomi (YAMK), AmO
SeAMK

Lähteet:

Aaltonen, M., Heikkilä, R. & Edgren, J. (2023). *Mitä vaikeampi muistisairaus, sitä heikommin itsemääräämisoikeus toteutuu – hoitotahto kannattaa tehdä hyvissä ajoin*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. https://thl.fi/-/mita-vaikeampi-muistisairaus-sita-heikommin-itsemaaraamisoikeus-toteutuu-hoitotahto-kannattaa-tehda-hyvissa-ajoin

Halila, R., Mustajoki, P., Hammar, T. & Forsius, P. (2022). *Hoitotahto*. Lääkärikirja Duodecim. https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00809

Heikkilä, R., Edgren, J., Aaltonen, M. (2023). Muistisairaiden asiakkaiden itsemääräämisoikeus kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa palveluasumisessa RAI-arviointien perusteella. Tutkimuksesta tiiviisti 14/2023. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki

Muistiliitto (2024). Vammaispalvelut. https://muistiliitto.fi/vammaispalvelut/

Nikumaa, H., Poikonen, H., Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (2018). Asiakas- ja potilaslaki yhdistyvät – miten muuttuu muistisairaan ihmisen itsemääräämisoikeus? Blogiteksti. Itä-Suomen yliopisto. https://blogs.uef.fi/oikeuttakohtuudella/2018/04/30/asiakas-ja-potilaslaki-yhdistyvat-miten-muuttuu-muistisairaan-ihmisen-itsemaaraamisoikeus/

Roitto, H. M., Lindell, E., Koskinen, S., Sarnola, K., Koponen, P., & Ngandu, T. (2024). Diagnosoitujen muistisairauksien ilmaantuvuus ja esiintyvyys Suomessa vuosina 2016–2021. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, 140*(5), 411–419. https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo18137.pdf