



Muistisairaiden asiakkaiden itsemääräämisoikeus kotihoi- dossa ja ympärivuorokautisessa palveluasumisessa RAI-arviointien perusteella

PÄÄLÖYDÖKSET

- Kotihoidon ja ympärivuorokautisen palveluasumisen muistisairaista asiakkaista kolmasosalla oli hoitotahto.
- Ympärivuorokautisessa palveluasumisessa asuvilla muistisairailta asiakkailla oli edunvalvoja hie-
man useammin kuin kotihoidon muistisairailta asiakkailla. Kotihoi-
dossa edunvalvoja oli yleisempi niillä muistisairailta asiakkailla,
joilla oli vaikea kognitiivinen häi-
riö.
- Mitä vaikeampi kognitiivinen häi-
riö muistisairaalla asiakkaalla oli,
sitä vähäisempää oli osallistumi-
nen omaan RAI-arviointiin tai ta-
voitteiden asettamiseen.
- Mitä vaikeampi kognitiivinen häi-
riö muistisairaalla asiakkaalla oli,
sitä yleisempää oli rajoitustoi-
menpiteiden käyttö.

Ikääntyneiden sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkaiden itsemääräämisoikeutta koskevat kysymykset ovat olleet pinnalla ikääntyneiden hoitoa ja hoivaa koskevissa keskusteluissa jo useamman vuosikymmenen ajan, mutta ne ovat yhä ajankohtaisia. Paljon palveluja tarvitsevien asiakkaiden lukumäärän kasvaessa myös entistä useampi säännöllistä palvelua saava henkilö sekä hänen omaisensa kohtaa itsemääräämisoikeuteen liittyviä haasteita (HE 309/1993). Keskeisiä edellytyksiä itsemääräämisoikeuden toteutumiselle ovat henkilöstön ja asiakkaiden tietoisuus asiakkaan oikeuksista sekä hoitoa tarjoavien yksiköiden institutionaalisten rakenteiden antamat mahdollisuudet toimia tämän tiedon mukaisesti (Aaltonen ym. 2021). Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen edistää pitkäaikaishoidon asiakkaan toimintakykyä (Suhonen ym. 2019) ja saattaa siten helpottaa hoito- ja hoivatyön arkea.

Muistisairauteen kuuluu tyypillisesti kognitiivisen toimintakyvyn heikentyminen ja usein myös fyysisen, sosiaalisen ja psyykkisen toimintakyvyn heikkeneminen. Tällöin omista asioista päättäminen tai päätösten ilmaiseminen vaikeutuu, mikä puolestaan heikentää muistisairaiden ihmisten itsemääräämisoikeutta. Omaiset saattavat olla tärkeä apu muistisaira-
raan henkilön osallisuuden toteutumisessa ja omaan hoitoon liittyvässä päätöksenteossa (Teeri ym. 2006). Muistisairauteen sairastuminen ei automaattisesti poista ihmisen kykyä tai oikeutta päättää omista asioistaan, kuten eivät muutkaan sairaudet. Kaikilla tulee olla oikeus osallistua ja ilmaista näkemyksensä, kun hänelle suunnitellaan palveluita ja toteu-
tetaan niitä. (Laatusuositus 2020–2023.) Rajoitustoimien käyttö vähentää asiakkaiden itse-
määräämisoikeutta (Saario 2009), joten rajoitustoimien käytön tulisi olla viimesijainen vaihtoehto ja tarkoin perusteltua. Muistisairailta asiakkailla rajoitustoimien käyttö, kuten tuoliin ja sänkyyn sitominen, huoneeseen lukitseminen tai sängyn turvalaitojen käyttö, on yleisempää kuin muilla ympärivuorokautisen hoidon asiakkailla (Aaltonen ym. 2021).

Itsemääräämisoikeuden toteutumisen järjestelmällinen seuranta antaa tietoa ikäihmisten perusoikeuksien toteutumisesta iäkkäiden säännöllisissä palveluissa. Seurannassa voi-
daan hyödyntää iäkkäiden palveluissa käytettävää RAI-arviointivälineistöä (*Resident As-
sessment Instrument*), joka on kansainvälinen standardoitu tiedonkeruun ja havainnoinnin
välineistö (Noro 2015). Asiakkaan palvelutarpeiden järjestelmällinen, moniulotteinen sel-
vittäminen RAI-arviointivälineistöllä noudattaa gerontologisen kokonaisarvioinnin ja pal-
velutarpeiden selvittämisen periaatteita. Arviointi RAI-välineellä antaa kattavan kuvan asi-
akkaan tilanteesta, toimintakyvystä, terveydentilasta, palvelutarpeesta ja voimavaroista.
(Finne-Soveri ym. 2020.) RAI-välineistön käyttö iäkkäiden säännöllisissä palveluissa tulee
velvoittavaksi 1.4.2023 alkaen (980/2012). Vuonna 2021 RAI-arvioitujen asiakkaiden osuus
palvelujensaajista oli kotihoidossa 37 %, tavallisessa palveluasumisessa 24 %, tehostetussa
palveluasumisessa 51 % ja vanhainkotihoidossa 46 % (Järjestäjätietokanta, THL 2023).

Tässä tutkimuksessa tarkastelimme muistisairaiden asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa. Tutkimuksessa selvitimme 1) missä määrin säännöllisen kotihoidon ja ympärivuorokautisen hoidon muistisairaat asi-
akkaat ovat asettaneet hoidon tavoitteita, edunvalvojan, laatineet hoitotahdon tai osallis-
tuneet oman RAI-arvioinnin tekemiseen sekä 2) millaisia rajoitustoimenpiteitä on käytössä
ympärivuorokautisessa hoidossa ja missä määrin muistisairaahan asiakkaan kognition taso
on yhteydessä rajoitustoimien käyttöön.

Rauha Heikkilä

THL

Johanna Edgren

THL

Mari Aaltonen

THL

Aineisto ja muuttajat

Tutkimusaineisto muodostettiin THL:n tietovarannoista, joihin kotihoidon interRAI-HC (*Home Care*) ja ympärivuorokautisen palveluasumisen interRAI-LTCF (*Long-Term Care Facilities*) välineitä käyttävät kunnat, kuntayhtymät ja palveluntuottajat siirtävät kopiot tehdyistä asiakasarvioinneista. Analyysiin otettiin mukaan asiakkaiden arvioinnit tarkasteluajaksolla 1.10.2021–31.3.2022. Tutkimus kohdistui kotihoidon ja ympärivuorokautisen palveluasumisen muistisairaisiin asiakkaisiin. Muistisairaajat asiakkaat määriteltiin siten, että heillä oli diagnosoitu muistisairaus (Alzheimerin tauti tai muu dementia) ja heidän kognitiionsa oli arviointihetkellä alentunut (CPS \geq 2, kts. Taulukko 1). InterRAI-välineellä arvioiduista asiakkaista muistisairaita oli kotihoidossa 2 294 ja tehostetussa palveluasumisessa 6 950.

Muistisairaahan asiakkaan taustatietoja kuvaamaan käytettiin RAI-välineeseen sisältyviä muuttujia sukupuoli, ikä, siviilisääty, asumisjärjestely (vain interRAI-HC), asiakas asuu ensisijaisen läheisauttajan kanssa tai läheisapua ei ole (vain interRAI-HC), sekä mittarit arki-suoriutumisen taso (ADL), masennusoireet (DRS) ja terveydentilan vakaus (CHESS). Kognition häiriön vakavuus luokiteltiin kolmeen luokkaan eli lievään (CPS= 2), keskivaikeaan/vaikeaan (CPS= 3–4) ja vaikeaan /erittäin vaikeaan (CPS= 5–6). Läheisauttajaa kuvaamaan käytettiin muuttujaa ”Ensisijainen läheisauttaja asuu asiakkaan kanssa”. (Taulukko 1.)

Itsemääräämisoikeutta kuvaamaan käytettiin muuttujia ”asiakkaalla on hoitotahto” (kyllä/ei) ja ”asiakkaalla on edunvalvoja” (kyllä/ei). Aineisto ei sisällä tietoa siitä, koska mahdollinen hoitotahto on tehty tai edunvalvoja nimetty. Itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta palveluissa kuvastivat muuttajat ”arviointiin osallistui asiakas” ja ”asiakkaan ilmaisemat palvelun tai hoidon tavoitteet”. Läheiset voivat auttaa hoitohenkilökuntaa selvittämään asiakkaan tilannetta ja toiveita, kun kyseessä on muistisairas asiakas. Tämän vuoksi viidenneksi itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta kuvaavaksi muuttujaksi valittiin ”arviointiin osallistui perhe/läheinen”. Rajoitustoimia kuvataan muuttujilla ”vartalon liikkumista rajoittava väline”, ”tuolista nousemista estävä osa” sekä ”sängynlaidat kaikilla avoimilla reunoilla”.

Kotihoidon ja ympärivuorokautisen palveluasumisen asiakkaiden kognitiivisen häiriön yhteyttä hoitotahtoon, edunvalvojan, hoidon tavoitteiden asettamiseen sekä asiakkaan itsensä tai asiakkaan perheen/läheisen osallistumiseen selvitettiin logistisella regressioanalyysillä.

Taulukko 1. Tutkimuksessa käytetyt RAI-mittarit

RAI-mittari	Mittaa
CPS <i>Cognitive Performance Scale</i>	Kognitiota. Mittarin asteikko on 0–6: 0 merkitsee hyvää kognitiota ja 6 erittäin vaikeaa kognition vajausta. Mitatut osa-alueet ovat lähimuisti, päätöksentekokyky, ymmärtäminen ja kyky syödä itse.
ADL-H <i>Activities of Daily living Hierarchy</i>	Arki-suoriutumista. Mittarin asteikko on 0–6: 0 merkitsee hyvää arki-suoriutumista ja 6 täysin autettavaa. Mitatut osa-alueet ovat liikkuminen, syöminen, wc-käynti ja henkilökohtainen hygienia.
DRS <i>Depression Rating Scale</i>	Masennusoireita. Mittarin asteikko on 0–14. Mitä suurempi arvo on sitä runsaampi masennusoireilu.
CHESS <i>Changes in Health, End-stage disease and Symptoms and Signs</i>	Terveydentilan vakautta. Mittarin asteikko on 0–5: 0 merkitsee erittäin vakaata ja 5 erittäin epävakaata terveydentilaa.

Muistisairaiden asiakkaiden taustatiedot elämäntilanteesta ja toimintakyky

Kotona ja ympärivuorokautisessa palveluasumisessa asuvat asiakkaat olivat noin 85-vuotiaita ja naisten osuus oli noin 70 %. Kotona asuvista muistisairaista asiakkaista kolme neljästä asui yksin. Yksin asumista selittää asiakkaan leskeys tai se, että asiakas ei ollut parisuhteessa. Kotona asuvilla muistisairailta asiakkailla suurimmalla osalla oli läheisauttaja, joka useimmiten ei asunut muistisairaahan asiakkaan kanssa. Ympärivuorokautisessa palveluasumisessa asuvien asiakkaiden arkisuoriutuminen ja kognitio oli keskimäärin heikompi ja terveydentila epävakaampi kuin kotona asuvien asiakkaiden. Sekä kotona että ympärivuorokautisessa palveluasumisessa asuvilla asiakkailla oli keskimäärin saman verran mäännusoireita. (Taulukko 2.)

Taulukko 2. Muistisairaajat asiakkaat (dementiadiagnosi ja CPS≥2, n=6950)

Taustatekijät	Kotihoito	Ympärivuorokautinen palveluasuminen
Sukupuoli (%)		
Nainen	69,0	72,0
Mies	31,0	28,0
Ikäryhmä (%)		
alle 65-vuotiaat	0,6	1,1
65–79-vuotiaat	20,5	22,1
80 vuotta tai enemmän	78,9	76,8
Siviilisäätty (%)		
Naimaton/eronnut/asumusero	21,5	21,1
Naimisissa/avoliitossa/ rekisteröity parisuhde	24,5	22,1
Leski	54,0	53,8
Asumisjärjestelyt (%)		
Asuu yksin	75,2	-
Jonkun kanssa	24,8	-
Läheisauttaja (%)		
Asuu yhdessä asiakkaan kanssa	18,6	-
Ei asu yhdessä	74,5	-
Ei läheisapua	6,9	-
Toimintakyky (keskiarvo)		
CPS (0–6)	2,7	3,8
ADL-H (0–6)	1,2	3,3
DRS (0–14)	1,5	1,6
CHESS (1–5)	1,7	2,5
CPS luokittelu (%)		
Lievä kognition alenema (CPS=2)	58,6	21,2
Keskivaikea-vaikea kognition alenema (CPS=3–4)	26,4	38,5
Vaikea-erittäin vaikea (CPS=5–6)	15,0	40,3

Näin tutkimus tehtiin:

THL:n RAI-tietovarannosta poimittiin 1.10.2021-31.3.2022 tehtyjen RAI-arviointien tiedot säännöllisen kotihoiton ja ympärivuorokautisen palveluasumisen asiakkailta, joilla oli dementiadiagnosi ja joiden kognitio oli vähintään lievästi alentunut. Kognition vajuusta mitattiin CPS-mittarilla.

Osallisuutta mitattiin muuttujilla asiakkaan ilmaisemat palvelun tai hoidon tavoitteet, asiakkaalla on hoitotahto, asiakkaalla on edunvalvoja, ja asiakas tai perhe/läheinen on osallistunut RAI-arvioinnin tekemiseen.

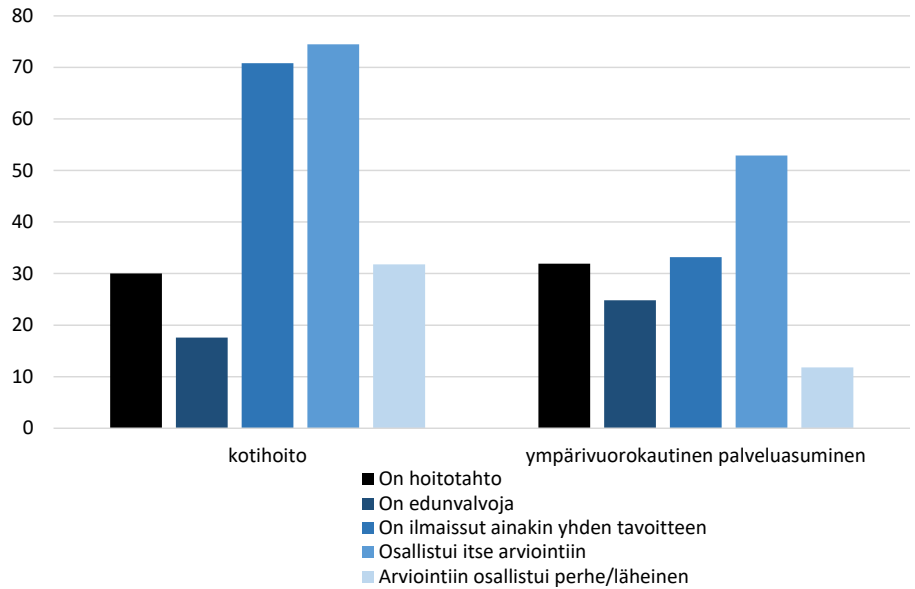
Rajoitustoimia arvioitiin muuttujilla vartalon liikkumista rajoittava väline, tuolista nousemista estävä osa, laidat kaikilla avoimilla reunoilla.

Tutkimuksessa käytettiin myös seuraavia RAI-mittareita:

- Arkisuoriutumista arvioitiin ADL-H-mittarilla.
- Masennusoireita arvioitiin DRS-mittarilla.
- Terveydentilan vakautta arvioitiin CHESS-mittarilla.

Muistisairaiden asiakkaiden itsemääräämisoikeus

Molemmissa palvelutyypeissä joka kolmannella muistisairaalla asiakkaalla oli hoitotahto. Ympärivuorokautisessa palveluasumisessa asuvilla muistisairailla asiakkailla oli hieman useammin edunvalvoja kuin kotihoiton asiakkailla. Ympärivuorokautisessa palveluasumisessa asiakkaat ilmaisivat harvemmin hoidon tai palvelun tavoitteita, osallistuivat itse, tai perhe/läheinen osallistuivat harvemmin arviointiin kuin kotona asuvilla muistisairailla asiakkailla. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Muistisairaiden asiakkaiden hoitotahdon, edunvalvojan, hoidon tavoitteiden ilmaisemisen ja arviointiin osallistumisen yleisyys (%) kotihoiton ja ympärivuorokautisen palveluasumisen asiakkailla.

Muistisairaiden asiakkaiden itsemääräämisoikeus heikkeni kognitiivisten ongelmien lisääntyessä

Sekä kotihoitossa (Taulukko 3) että ympärivuorokautisessa palveluasumisessa (Taulukko 4) kognitiivisten häiriöiden vaikeus oli yhteydessä siihen, asettiko asiakas vähintään yhden hoidon tavoitteen tai osallistui hän itse arvioinnin tekemiseen. Mitä vaikeampi asiakkaan kognitiivinen häiriö oli, sitä vähemmän todennäköistä oli, hän asetti hoidon tai palvelun tavoitteita tai osallistui itse arviointiin. Ympärivuorokautisen palveluasumisen muistisairailla asiakkailla hoitotahto oli harvinaisempi niillä, joilla oli vaikeampi kognitiivinen häiriö. Kognition asteen yhteys hoitotahtoon ei ollut tilastollisesti merkitsevä kotihoiton asiakkailla. Kotihoidossa edunvalvoja oli yleisempi niillä asiakkailla, joilla oli vakavampi kognitiivinen häiriö. Myös perheen tai läheisen osallistuminen arviointiin oli yleisempää niillä kotihoiton asiakkailla, joilla oli keskivaikea tai vaikea kognitiivinen häiriö. Ympärivuorokautisessa palveluasumisessa asiakkaiden kognitiivisen häiriön vakavuudella ei ollut yhteyttä siihen, oliko heillä edunvalvoja tai osallistui perhe/läheinen arviointiin.

Taulukko 3. Kognition ja muiden taustatekijöiden yhteys kotihoidon asiakkaan hoitotahtoon, edunvalvojan, hoidon tavoitteiden asettamiseen ja arviointiin osallistumisen

	Hoito- tahto OR	Edunval- voja OR	Tavoit- teita OR	Osallistui itse OR	Perhe /lä- heinen osallistui OR
Ikä	1,05***	0,97***	0,99	0,99	0,99
Sukupuoli					
Mies (ref.)					
Nainen	1,03	0,88	0,99	0,96	0,82
Kognitio					
Lievä häiriö (ref.)					
Keskivaikea-vaikea	0,94	1,38*	0,76**	0,84	1,29*
Vaikea-erittäin vaikea	0,78	1,58*	0,54***	0,35***	1,01
ADL	1,26***	0,99	0,90**	0,85***	1,03
DRS	1,07**	1,03	1,05*	1,02	0,98
CHESS	1,06	0,91	0,99	0,97	1,07
Läheisauttaja					
Ei asu yhdessä (ref.)					
Asuu yhdessä	0,93	0,49***	1,23	1,27	5,43***
Ei läheisauttajaa	1,17	5,93***	0,64*	0,58**	0,16***

Tilastollisesti merkitsevät yhteydet lihavoitu: * p ≤ 0.05, ** p ≤ 0.01, *** p ≤ 0.001

OR = Odds Ratio

Logistinen regressioanalyysi

Taulukko 4. Kognition ja muiden taustatekijöiden yhteys ympärivuorokautisen palveluasumisen asiakkaan hoitotahtoon, edunvalvojan, hoidon tavoitteiden asettamiseen ja arviointiin osallistumiseen

	Hoito- tahto OR	Edunval- voja OR	Tavoit- teita OR	Osallistui itse OR	Perhe /lä- heinen osallistui OR
Ikä	1,02***	0,97*	1,00	1,00	0,99*
Sukupuoli					
Mies (ref.)					
Nainen	1,14*	0,88*	1,01	0,96	0,93
Kognitio					
Lievä häiriö (ref.)					
Keskivaikea-vaikea	0,80**	0,99	0,66***	0,83*	1,11
Vaikea-erittäin vaikea	0,80**	1,02	0,39***	0,28***	0,83
ADL	1,02	0,95*	0,85***	0,87***	0,99
DRS	1,00	1,00	1,02*	0,99	1,00
CHESS	1,10***	0,99	1,08***	0,95*	0,99

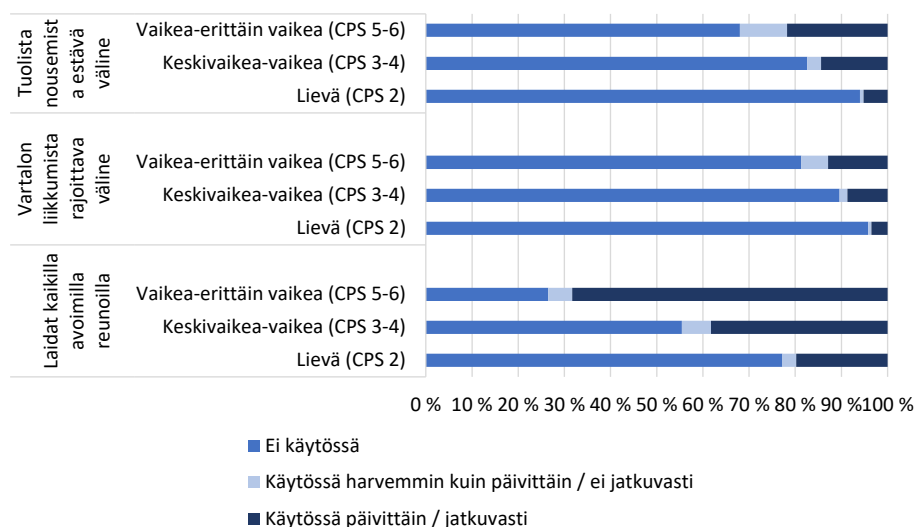
Tilastollisesti merkitsevät yhteydet lihavoitu: * p ≤ 0.05, ** p ≤ 0.01, *** p ≤ 0.001

OR = Odds Ratio

Logistinen regressioanalyysi

Muistisairaiden asiakkaiden itsemääräämisoikeus rajoitustoimenpiteiden mukaan

Rajoitustoimenpiteiden käyttöä muistisairaiden asiakkaiden hoidossa ympärivuorokautisessa palveluasumisessa tarkasteltiin tuolista nousemista estävän tai vartalon liikkumista rajoittavan välineen sekä sängyn laitojen käytön avulla. Muistisairaiden asiakkaiden kognition häiriön vaikeus oli yhteydessä yleisempään rajoitustoimien käyttöön. Rajoitustoimista yleisin oli sängyn laitojen käyttö. Tuolista nousemista estävän välineen käyttö oli harvinaisempaa, ja vartalon liikkumista rajoittavan välineen käyttö harvinaisinta.



Kuvio 2. Rajoittamistoimet ympärivuorokautisessa palveluasumisessa (interRAI-LTCF), muistisairaajat, n=6950.

Pohdinta

Tässä rekisteritutkimuksessa tarkasteltiin kotona ja ympärivuorokautisessa palveluasumisessa asuvien vähintään lievästi muistisairaiden asiakkaiden itsemääräämisoikeuteen liittyvien asioiden, kuten hoidon tavoitteiden ilmaisemisen, RAI-arviointiin osallistumisen, edunvalvojan käytön ja hoitotahdon laatimisen toteutumista. Lisäksi selvitettiin, millaisia rajoitustoimenpiteitä ympärivuorokautisessa palveluasumisessa käytettiin ja missä määrin muistisairaana asiakkaan kognition taso oli yhteydessä rajoitustoimien käyttöön. Edellä mainittuihin asioihin vaikuttavat työntekijöiden arvot ja asenteet sekä yksiköiden toimintakäytännöt. Muistibarometrin (2020) kyselytutkimuksen mukaan ammattihenkilöstön osaaamisessa, kuten muistisairaiden asiakkaiden itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden tukemisessa, on näkyvissä myönteinen kehitys. Tärkeää on edistää oikeita asenteita muistisairaiden asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Näin voidaan parantaa palveluyksiköiden toimintaa ja laatua.

Tutkimusjoukkoon kuuluvista asiakkaista vain noin kolmannes oli tehnyt hoitotahdon ja vielä harvemmallalla oli edunvalvoja. Hoitotahto ja edunvalvojan nimeäminen olisi suositeltavaa tehdä ajoissa, ennen mahdollista kognition heikkenemistä, sillä sekä hoidon toteutuksen että edunvalvonnan tulisi perustua asiakkaan esittämään tai oletettuun tahtoon. Jos asiakasta ei pystytä kuulemaan esimerkiksi vaikean demencian vuoksi, päätökset tehdään asiakirjojen ja laillisten edustajien tai läheisten antamien tietojen perusteella. Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, että heikko kognitio lisäsi todennäköisyyttä sille, että asiakkaalla ei ollut hoitotahtoa. Toisaalta kotihoidon asiakkailla heikko kognitio oli yhteydessä siihen, että asiakkaalla oli edunvalvoja. Kun ihminen on vielä hyvässä kunnossa, hän ei välttämättä tiedosta hoitotahdon tärkeyttä. Olisikin tärkeää lisätä tietoisuutta ja kannustaa hoitotahdon tekemiseen siinä vaiheessa, kun ihminen on vielä kohtalaisen hyvässä kunnossa ja pystyy ilmaisemaan toiveitaan ja tarpeitaan.

Muistisairastakin asiakasta on aina kuultava ensisijaisesti, vaikka hänellä olisi hoitotahto ja edunvalvoja. Tutkimuksemme osoitti, että sekä RAI-arvioinnin tekemiseen osallistuminen

että hoidon tavoitteiden asettaminen oli sitä harvinaisempaa, mitä vaikeampi kognition häiriö asiakkaalla oli. Samansuuntaisia tuloksia on löytynyt aiemmista tutkimuksista. Lindin ym. (2020) tutkimuksessa tarkasteltiin iäkkäiden henkilöiden osallistumista omaan RAI-arviointiin kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa. Tulosten mukaan vaikeimmin kognitioltaan heikentyneet asiakkaat osallistuivat arviointiinsa vähiten sekä kotihoidossa että ympärivuorokautisessa hoidossa. Osallistumismahdollisuuksiin voivat vaikuttaa asiakkaan heikentynyt päätöksentekokyky ja ymmärretyksi tuleminen. Josefssonin ym. (2021) tutkimuksessa selvitettiin kotihoidon ja ympärivuorokautisen hoidon asiakkaiden oman hoidon tavoitteita ja miten tavoitteiden määrä oli yhteydessä asiakkaan kognitiiviseen suoriutumiseen. Tulosten mukaan säännöllisissä palveluissa olevat asiakkaat pystyvät asettamaan hoidolleen selkeitä tavoitteita, myös ne asiakkaat, joilla oli heikentynyt kognitio. lääkät asiakkaat asettivat hoidolleen konkreettisia tavoitteita, jos niitä tiedusteltiin järjestelmällisesti. Erholan ym. (2017) tutkimuksessa tarkasteltiin muistisairaana asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumisesta asiakkaan, omaisen ja omahoitajan näkökulmista kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa. Tulosten mukaan muistisairaana asiakkaan kokemaa mahdollisuutta osallistua oman hoitonsa suunnitteluun sekä mahdollisuudet tehdä mielekkäitä asioita olivat sitä heikompia, mitä pidemmälle muistisairaus oli edennyt. Omaisten ja omahoitajien näkemykset olivat usein lähellä asiakkaan omaa kokemusta.

Muistisairauden alkuvaiheessa asiakas pystyy osallistumaan itseään koskevaan päätöksentekoon, mutta päätöksentekokyky kuitenkin heikkenee sairauden edetessä, ja sairauden myöhemmässä vaiheessa kyky päätösten tekemiseen menetetään usein lähes kokonaan. Kommunikaatiomme perustuu suurelta osin verbaaliseen ilmaisemiseen. Tämän vuoksi heiltä, jotka säilyttävät päätöksentekokyvyn, mutta ovat menettäneet sanallisen kyvyn ilmaista itseään, saatetaan evätä mahdollisuudet tahdon ilmaisuun ja päätöksentekoon (Boyle 2014). Boylen (2014) mukaan vaikean demencian kohdalla tulisikin panostaa enemmän ei-sanalliseen vuorovaikutukseen. Turvalliseksi koettu rauhallinen ympäristö, arvostava lähestyminen vuorovaikutustilanteissa ja kokonaisvaltainen hoito edesauttavat muistisairaana ihmisen onnistunutta hoitoa ja arkea. On hyvä myös muistaa, että muistisairaana ihmisen vaikeus ilmaista hänen omia tarpeitaan voi näkyä esimerkiksi käytösoireina (Eloniemi-Sulkava 2011). Laatusuosituksessa hyvän ikääntymisen ja palvelujen turvaamiseksi painotetaan muun muassa iäkkäiden osallisuuden lisäämistä (Laatusuositus 2020–2023). Muistisairaana asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja jäljellä olevaa päätöksentekokykyä tulee kunnioida sairauden loppuun asti ja hänen tahtoaan tulee kuulla mahdollisimman hyvin (Nikula 2019).

Myös perhe ja läheiset voivat osata kertoa asiakkaan toiveista, mutta perheen tai läheisen osallistuminen RAI-arvioinnin tekemiseen oli tutkimusjoukossamme melko harvinaista: vain noin joka kolmannen kotihoidon asiakkaan ja joka kymmenennen ympärivuorokautisen palveluasumisen asiakkaan perheenjäsen tai läheinen osallistui arvioinnin tekemiseen. On kuitenkin tärkeää muistaa, että perheen, läheisten ja asiakkaan näkemykset eivät aina mene yksiin. Riikosen ja Paavilaisen (2018) mukaan muistisairaalla asiakkaalla ja hänen läheisillään ajatukset arjen haasteista olivat usein samankaltaisia muistisairauden alkuvaiheessa, mutta muistisairauden edetessä ja sairaudentunnottomuuden lisääntyessä kokemukset arjen haasteista usein eroavat. Asiakaslähtöisessä toimintatavassa huomioidaan asiakkaan tarpeet ja näkemykset, mikä mahdollistaa esimerkiksi muistisairaana asiakkaan aktiivisen roolin ja kuulluksi tuleminen sekä hoitohenkilökunnalle mahdollisuuden tunnistaa asiakkaan mieltymyksiä ja menneitä elämäkokemuksia (Suhonen ym. 2019).

Aikaisemman tutkimustiedon mukaan hoitajat saattavat kokea rajoitustoimet, kuten sängynlaitojen ylösnoston sekä erilaiset tuolista nousemista estävät välineet ja hygieniahäärin käytön, työnteon sujuvuuden sekä asiakkaiden ja hoitajien turvallisuuden kannalta välttämättöminä (Aaltonen ym. 2021). Sen lisäksi, että rajoitustoimenpiteiden käyttö vähentää asiakkaiden itsemääräämisoikeutta, niiden käyttö vähentää hyvin nopeasti iäkkään ihmisen liikkumiskykyä (Saario 2009). Liikkumattomuus taas johtaa hitaaseen lihaskatoon, haurastumiseen ja sitä kautta toiminnanvajeisiin (Abellan van Kan ym. 2008). Rajoitustoimenpiteiden asianmukaisuuden arviointi on osa omavalvontasuunnitelmaa. Omavalvontasuunnitelma on palvelujen tuottajan tekemä asiakirja, johon määritellään organisaation itsemääräämisoikeutta ja rajoitustoimenpiteitä koskevat toimintatavat ja niihin liittyvät kirjaamiskäytännöt, joilla palvelujen tuottajat itse valvovat toimintayksikköjään, henkilökunnan toimintaa sekä tuottamiensa palvelujen laatua. Tämä voi konkreettisesti vahvistaa

asiakkaiden itsemääräämisoikeutta. (Aaltonen ym. 2021; Valvira 2015.) Tämän tutkimuksen tulosten mukaan rajoitustoimista toteutui useimmiten sängyn laitojen nosto ja harvemmin vartalon liikkumista rajoittavan välineen käyttö. Tässä tutkimuksessa ei ollut saatavissa tietoa esimerkiksi hygienihaalarin käytöstä, koska RAI-arvioinnissa tätä ei kysytä.

Tämän tutkimuksen tulokset perustuvat interRAI-välineillä tehtyihin asiakasarviointeihin ja niistä koostettuun tutkimusaineistoon. RAI-välineiden käytössä on vuosien 2021–23 aikana meneillään siirtymävaihe, joka tarkoittaa sitä, että osa RAI-välinettä käyttävistä organisaatioista on siirtynyt ja osa on siirtymässä interRAI-välineiden käyttäjiksi. Jatkossa voidaan seurata kattavasti muistisairaiden itsemääräämisoikeutta vastaavalla tavalla, kun kaikki organisaatiot ovat siirtyneet interRAI-välineiden käyttäjiksi.

Tutkimuksen vahvuutena oli laaja aineisto, joka muodostettiin koti- ja ympärivuorokautisen palveluasumisen yksiköiden muistisairaiden asiakkaiden RAI-arviointitiedoista. RAI-arviointi antaa kattavaa tietoa asiakkaan toimintakyvyn eri osa-alueista ja voimavaroista antaa luotettavan kuvan asiakkaan elämäntilanteesta (Finne-Soveri ym. 2020). Hoito- ja palveluketjussa interRAI-välineiden yhtenäiset kysymykset mahdollistavat RAI-arvioinnista saatavien tietojen hyödyntämisen asiakkaan siirtyessä palveluympäristöstä toiseen, kun esimerkiksi arvioinnista muodostuvat toimintakykyä kuvaavat mittarit ovat samansisältöisiä. Arvioinnin luotettavuus muodostuu strukturoidun kyselylomakkeen ja arviointikäsitteiden huolellisesta käytöstä sekä arvioinnin tekijän ammatillisesta ja arviointiosaamisesta.

Muistisairauksien yleistyessä kasvaa muistisairauksia sairastavien ihmisten lukumäärä palvelujen käyttäjissä, mikä tarkoittaa, että itsemääräämisoikeuteen liittyvät kysymykset saattavat korostua entisestään etenkin iäkkäiden palveluissa. Muistisairaiden itsemääräämisoikeuden tukeminen on yksi tapa lisätä muistisairausten hoidon onnistumista ja sairastuneiden ihmisten elämänlaatua. Vaikeasti muistisairausten arvostava kohtaaminen ja hänen toiveidensa tunteminen voi vähentää esimerkiksi levottomuutta ja haasteellisuutta koettua käyttäytymistä, jolloin rajoitustoimenpiteisiin ei koeta nykyisen kaltaista tarvetta. Muistisairaana asiakkaan itsemääräämisoikeuden tukemisessa tulisi kiinnittää huomiota muistisairaana henkilön osallisuuteen sekä ajoissa tehtyyn hoitotahtoon ja nimettyyn edunvalvojaan. Tämä edellyttää osaamisen ja toimintatapojen edelleen kehittämistä, sekä yleisen tietoisuuden lisäämistä ikääntyneiden ihmisten itsemääräämisoikeudesta ja siihen yhteydessä olevista asioista, kuten hoidon tavoitteiden ilmaisemisesta, RAI-arviointiin osallistumisesta, edunvalvojan käyttämisestä, hoitotahtoon laatimisen toteutumisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä.

Lähteet

Aaltonen M, Ahola S, Villa S. Itsemääräämisoikeus ikääntyneiden ympärivuorokautisissa palveluissa. Ihmisoikeuskeskuksen julkaisu 4 / 2021.

Abellan van Kan G, Rolland Y, Bergman H, Morley JE, Krichevsky SB, Vellas B. The I.A.N.A. task force on frailty assessment of older people in clinical practice. *Journal of Nutrition Health Aging* 2008; 12: 29–37

Boyle G (2014). Recognising the agency of people with dementia, *Disability & Society*, 29(7), 1130–1144, DOI: 10.1080/09687599.2014.910108

Eloniemi-Sulkava U (2021). Mielen muutos pitkäaikaishoidossa. Käyttösoireiden hoidosta muistisairaana ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen. MielenMuutos - tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 3. Vanhustyön keskusliitto. Newprint Oy, Raisio.

https://www.vahvike.fi/sites/default/files/dokumentit/mielenmuutos_raportti_3_indd.pdf

Erhola, K, Alastalo H, Kehusmaa S. Muistisairaana kokemus itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Tutkimuksesta tiiviisti 29, lokakuu 2017. Terveystieteiden tutkimuskeskus, Helsinki.

Finne-Soveri H, Äijö M, Tolonen E, Rehula P, Vähäkangas P, Patronen M, Autio T, Haimi-Liikanen S, Havulinna S. Iäkkäiden henkilöiden toimintakyvyn mittaaminen palvelutarpeen selvittämisen yhteydessä. TOIMIA-suositus ID S028/11.6.2020. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2020060540983>

[HE 309/1993](#). Hallituksen esitys eduskunnalle perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta 309/1993: <https://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/1993/19930309>

Josefsson K, Mäkelä M, Gerasin A, Ranta O, Havulinna S, Noro A. 2021. Millaisia tavoitteita iäkäs kotihoidon tai ympärivuorokautisen hoidon asiakas asettaa hoidolleen? *Gerontologia* 35(3), 217–230. 10.23989/gerontologia.99232

Laatusuositus 2020-2023. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen turvaamiseksi 2020-2023: Tavoitteena ikäystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 29/2020.

Lind M, Noro A, Havulinna S, Mäkelä M. 2020. Kognitio ja iäkkään asiakkaan osallistuminen RAI-arviointiinsa. *Lääkärilehti*. 75(40), 2067–2070. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/kognitio-ja-iakkaan-asiakkaan-osallistuminen-rai-arviointiinsa/>

Muistibarometri 2020. Tommola S, Teiska M, Tamminen A, Alastalo H, Hammar T, Viljamaa S. https://www.muistiliitto.fi/application/files/8116/1120/9916/Muistibarometri_2020_saa_vutettava.pdf

Nikula H. (2019). Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ja rajoittaminen muistisairaana hoidossa. Teoksessa (Hallikainen M, Immonen A, Mönkäre, Pihlakari P toim.) Muistisairaana hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Noro A (2015). Pilotista kansalliseksi tavaksi toimia. Teoksessa (Heikkilä R ja Mäkelä M toim.) Onnistuminen – RAI-vertailukehittäminen 15 vuotta Suomessa.

Riikonen M, Paavilainen E. (2018). Kotona asuvan muistisairaana henkilön ja hänen läheistensä teknologiaan liittyvät tarpeet ja toiveet. *Gerontologia*, 32(2):115-129.

Saarnio R. Fyysisten rajoitteiden käyttö vanhusten laitoshoidossa. *Acta Universitatis Ouluensis D Medica* 1024. Oulu: Oulun yliopisto, 2009.

Suhonen R, Karppinen T, Martin BB, Stolt M. (2019) Nurse managers' perceptions of care environment supporting older people's ability to function in nursing homes. *J Nurs Manag*, 27(2):330-338. doi: 10.1111/jonm.12695. Epub 2018 Sep 13. PMID: 30209861.

Teeri S, Leino-Kilpi H, Välimäki M (2006). Long-term nursing care of elderly people: identifying ethically problematic experiences among patients, relatives and nurses in Finland. *Nurs Ethics*, 13(2):116-29. doi: 10.1191/0969733006ne830oa. PMID: 16526147.

Valvira (2015) Omavalvontasuunnitelma. Päivitetty 8.5.2015. Saatavilla https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/yksityisen_terveydenhuollon_luvat/omavalvon_tasuunnitelma_2#:~:text=Omavalvontasuunnitelma%20on%20asiakirja%2C%20johon%20kirjataan,laadun%20ja%20kehitt%C3%A4misen%20p%C3%A4ivitt%C3%A4inen%20ty%C3%B6v%C3%A4line.

Tämän julkaisun viite:

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



Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

ISBN 978-952-408-053-8 (verkko)

ISSN 2323-5179 (verkko)

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-053-8>