

Sisällys

Kiitokset

OSIO 1. TYÖKALUN TAVOITTEET	5
OSIO 2. MITÄ IHMISOIKEUDET OVAT?	9
2.1 Ihmisoikeusnormit	10
2.2 Alueelliset ihmisoikeusnormit ja -mekanismit.....	11
2.3 YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (CRPD)	14
2.3.1 ”Vammaiset henkilöt”	14
2.3.2 CRPD:n innovaatiot.....	15
2.3.3 CRPD-mekanismit.....	16
OSIO 3. MITÄ ON YLEINEN TERVEYDENHOITO?.....	17
3.1 Yleisen terveydenhoidon viitekehys.....	17
3.2 Terveyden edistäminen ja sairauksien ennaltaehkäisy	19
3.3 Yleiseen terveydentilaan vaikuttavat elämäntapatekijät	20
3.4 Liitännäissairauksien liiallinen määrä ja ylikuolleisuus	21
3.5 Kehitysvammaisuus ja yleinen terveydenhoito.....	23
3.6 Stigma, syrjintä ja ”arviointisokeus”	23
3.7 Mielenterveyshoidon saatavuus	25
3.8 Rokotukset	26
3.9 Tarkoituksenmukaisen hoidon saatavuuden arviointi.....	26
3.10 Määrätyn lääkityksen haittavaikutukset	27
3.11 Päätöksentekoon osallistuminen hoidossa	27
OSIO 4. MIKSI IHMISOIKEUKSIA VALVOTAAN?	28
OSIO 5. IHMISOIKEUSVALVONNAN PERIAATTEITA.....	32
5.1 Älä vahingoita	32
5.2 Suorita säännöllistä valvontaa	32
5.3 Osoita riippumattomuutta	32
5.4 Kokoa uskottava työryhmä.....	33
5.5 Kerää luotettavaa tietoa.....	34
5.6. Omaksu tiedonjanoinen ajattelutapa	34
5.7 Säilytä tietoa turvallisesti	35
OSIO 6. IHMISOIKEUSVALVONNAN MENETELMIÄ	36
6.1 Menetelmä 1: Haastattelu.....	36
6.2 Menetelmä 2: Tarkkailu.....	43
6.3 Menetelmä 3: Asiakirjojen tarkastelu.....	44
6.4 Tietojen tallennus	45
OSIO 7. KYMMENEN IHMISOIKEUSVALVONNAN VAIHETTA	47
Vaihe 1: Aseta valvonnalle tavoitteita.....	47
Vaihe 2: Kokoa valvontatyöryhmä.....	48
Vaihe 3: Kouluta valvojat.....	49
Vaihe 4: Kerää taustatietoa.....	50
Vaihe 5: Luo käyntisuunnitelma	53
Vaihe 6: Suorita käynnit	56
Vaihe 7: Kirjoita raportti	58
Vaihe 8: Levitä raporttia.....	60
Vaihe 9: Arvioi prosessi.....	62
Vaihe 10: Luo jatkokäyntisuunnitelma.....	62
Osio 8. Opas johdantokysymyksiin	63
Osio 9. Johdantokysymykset tarkastuskäyntejä varten (30 kohtaa)	71

OSIO 1. TYÖKALUN TAVOITTEET

ITHACA-työkalu on opas ihmisoikeuksien (ml. oikeus terveyteen) toteutumisen arviointiin mielenterveys- ja päihdealan laitoksissa ja asumispalveluissa.

Keitä ovat mielenterveysongelmaiset ihmiset ja kehitysvammaiset ihmiset?

Yhdistyneet kansakunnat (YK) arvioi, että maailmassa on 650 miljoonaa vammaista henkilöä. Näistä ihmisistä merkittävä osa on mielenterveyskuntoutujia¹ tai ihmisiä joilla on kehitysvamma. Joillakin kehitysvammaisilla ihmisillä on myös mielenterveysongelmia. Kussakin vammaisryhmässä yksilöillä on erilaisia pyrkimyksiä, haluja ja tarpeita. Käyttäessään termejä ”henkilö, jolla on mielenterveysvamma” ja ”kehitysvammaiset henkilöt” ITHACA-työkalu ei pyri väittämään, että kyseessä olisivat yhteinäiset ryhmät.

Maailman terveysjärjestö WHO arvioi, että joka neljäs kokee mielenterveysongelman jossain elämänsä vaiheessa. Mielenterveyden ongelmat koskettavat useimpia perheitä, mutta valtavirtayhteisöt sulkevat usein mielenterveysongelmaiset sekä kehitysvammaiset henkilöt yhteisönsä ulkopuolelle.

Mitä ovat mielenterveys ja päihdelaitokset ja -asumispalvelut?

Mielenterveyskuntoutujien ja kehitysvammaisten henkilöiden suuresta määrästä huolimatta he ovat usein syrjäytyneitä, jolloin heidän ihmisoikeutensa ovat alttiita loukkauksille. Syynä tähän on se, että monissa yhteiskunnissa vammaisia pelätään tai säälitään. Pelko ja sääli johtavat stigmaan, stigma syrjintään ja syrjintä kaltoinkohteluun. Kun stigman, syrjinnän ja kaltoinkohtelun kulttuuri on päässyt juurtumaan yhteiskuntaan, samoin juurtuu vastustus koskien muutosta ja palvelujärjestelmän uudistamista monipuolisemmaksi.

Merkittävä osa kehitysvammaisista ja mielenterveysvammaisista ihmisistä on erotettu yhteiskunnasta ja elää tai on hoidossa osan elämästään laitoksissa ja asumispalveluissa. Nämä palvelut ja niissä asuvien ihmisten ihmisoikeudet ovat ITHACA-työkalun huomion kohteena. Vammaiset, jotka on siirretty yhteiskunnasta mielenterveyslaitokseen (kuten psykiatriin sairaaloihin), päihdelaitokseen ja asumispalveluihin (kuten hoitokoteihin), ovat erityisen alttiita laiminlyönnelle ja kaltoinkohtelulle. ITHACA-työkalu on kehitetty käyttäen laitoksen määritelmää, jonka mukaan kyseessä on ”mikä tahansa paikka, jossa vammaisiksi leimattuja ihmisiä eristetään, erotetaan ja/tai pakotetaan asumaan yhdessä. Laitos on mikä tahansa paikka, jossa ihmisillä ei ole tai heidän ei sallita harjoittavan hallintaa koskien elämäänsä ja päivittäisiä päätöksiään. Laitoksen määritelmää ei ohjaa pelkästään sen koko”.² Käytännössä ITHACA-työkalu on kehitetty ja testattu laajassa valikoimassa erilaisia ympäristöjä, esimerkiksi psykiatrisissa sairaaloissa, yleissairaaloiden psykiatrian osastoilla, päihdelaitoksissa, asumispalveluissa, tuetuissa asumisyksiköissä, kehitysvammalaitoksissa, kuntoutus-

¹ Mielenterveyden häiriöistä kärsivistä ihmisistä käytetään useita termejä. ITHACA-työkalussa käytetään useimmiten termiä ”mielenterveyskuntoutuja”. Muita termejä ovat esimerkiksi ”palveluiden käyttäjä”, ”asiakas”, ”asukas” laitoksessa, ”potilas” terveydenhuollossa, ”päämies” oikeudellisessa asiayhteydessä ja ”vajaavaltainen” silloin, kun henkilön vapaus on riistetty. ”Henkilö, jolla on mielenterveysvamma” ja ”toipuja” ovat muita termejä, joita saatetaan käyttää.

² Eurooppalaisen yhteisöllisen asumisen yhteenliittymän (European Coalition of Community Living) määritelmä.

keskuksissa ja psykiatrisissa turvalaitoksissa. ITHACA-työkalu koskee siten tällaisia laitoksia tai elinympäristöjä niiden koosta tai mittakaavasta riippumatta.

Miksi mielenterveys- ja päihdelaitoksia on syytä sulkea ja avopalveluja kehittää?

Laitoksia esiintyy edelleen eri puolilla maailmaa huolimatta kokemuseräisestä näytöstä, joka osoittaa tällaisten laitosten aiheuttaman haitan sekä yhteisössä elämisen konkreettiset hyödyt. Hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksien kehittyessä ja sosiaalisen tuen arvon yleisen tunnustuksen levitessä lähes kaikki mielenterveysongelmaiset ja kehitysvammaiset ihmiset voivat elää yhteisöllisissä ympäristöissä ja myötävaikuttaa yhteiskunnan toimintaan. Laitosten vahingollisesta vaikutuksesta on olemassa runsaasti näyttöä, mutta ideologia, jonka mukaan eristäminen on sekä yksilön että yhteiskunnan etu, muokkaa edelleen terveys- ja sosiaalihuoltopolitiikkaa ja -palveluja monissa maissa.

Miksi mielenterveys- ja päihdelaitokset ja asumispalvelut tulisi avata julkiselle tarkastelulle?

Valtioiden on täytettävä velvollisuutensa toteuttaa vammaisten ihmisten oikeus elää yhteisössä. Silloin, kun tämä velvollisuus ei täyty, valtioiden on varmistettava, että laitoksissa asuvien henkilöiden oikeuksia kunnioitetaan, suojellaan ja toteutetaan. Ihmisoikeuksia ei voida varmistaa, ellei laitoksille niin yleistä näkymättömyyden viittaa nosteta. Tämän viitan tehokkain poistokeino on riippumattomien tarkastajien aktiivinen käyttö huonon kohtelun ehkäisemiseksi. Ilman riippumatonta valvontaa laiminlyönti ja kaltoinkohtelu jatkuvat rangaistuksetta tulematta havaituiksi ja korjatuiksi.

Laitoksiin siirretyistä henkilöistä suuri osa on mielenterveyskuntoutujia tai kehitysvammaisia henkilöitä. Joissakin laitoksissa on myös ihmisiä, joilla on kuulo-, näkö- tai muita vammoja tai ei vammaisuutta lainkaan. Joissakin maissa poliittiset toisinajattelijat lähetetään mielenterveyslaitoksiin. Laitoksissa asuvat ihmiset ovat erityisen alttiita huonolle kohtelulle, koska monet näistä laitoksista toteuttavat pakko-hoitoa. Laitoksissa ihmisten itsemääräämisoikeus on rajoitettu, ja joskus asukkaat eivät saa itse päättää poislähdöstään. Heidän oikeudellinen asemansa on riistetty, heidän toimintakelpoisuutensa on rajoitettu ja heille on määrätty edunvalvoja, ja he saavat lääketieteellistä hoitoa vasten tahtoaan. Joillakin tällaisissa laitoksissa olevilla ihmisillä ovat vaikeavammaisia ja heillä on viestintävaikeuksia, ja heidän olisi vaikeaa viestiä mahdollisista kokemistaan ihmisoikeusrikkomuksista. Lisäksi monet laitokset sijaitsevat kaukana asutuskeskuksista, eikä vierailijoita juuri käy. Viestintäyhteyttä ulkomaailmaan, oikeusapua tarjoavia ryhmiä tai valtion kustantamia lakimiehiä ihmisoikeusrikkomusten käsittelyyn ei ole.

Kansainvälinen ihmisoikeuslaki, kuten YK:n kidutuksen vastaisen yleissopimuksen valinnainen pöytäkirja, vaatii säännöllistä ja riippumatonta suljetuissa laitoksissa olevien ihmisten valvontaa. Muut kansainvälisen ihmisoikeuslain osat (kuten YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista) toteavat, että mielenterveys- ja kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia on valvottava. Työkalu seuraa näitä ja muita normeja sosiaali- ja terveydenhuollon laitosten ja asumispalvelujen valvonnalle.

Ihmisoikeusrikkomukset saattavat jatkua myös valtioissa, jotka ovat sulkenet suuria laitoksia ja perustaneet yhteisöpohjaisia palveluja. Ihmisoikeusrikkomuksia voi esimerkiksi tapahtua yleissairaaloiden psykiatrisilla osastoilla ja jopa päiväkeskuksissa tai ryhmäkodeissa. Tällaisissakin ympäristöissä olevien henkilöiden ihmisoikeuksia on valvottava tarkasti.

Osassa maailmaa mielenterveyspalvelut ovat siirtyneet suljetusta laitoshoidosta palveluvalikoiman tarjoamiseen yhteisöpohjaisesti, vaikkakin usein muutoksen rinnalla ei ole tapahtunut riittävää resurssien uudelleenkohdistamista. Yksi tämän muutoksen seurauksista on, että mielenterveysongelmaisia ja kehitysvammaisia henkilöitä on joutunut kodittomiksi tai vankilaan. Näissä maissa vankiloista tulee joskus uusia mielenterveyslaitoksia, ja mielenterveysongelmaisten ja kehitysvammaisten vankien ihmisoikeuksien tulee myös olla valvonnan kohteena. Vaikka olemassa on jo työkaluja vankiloiden valvontaa varten, osaa ITHACA-työkalusta voidaan käyttää ja soveltaa tällaisiin ympäristöihin.

Ketä varten ITHACA-työkalu on tuotettu?

ITHACA-työkalu on suunniteltu riippumatonta ihmisoikeusvalvontaa ja palveluiden arviointia suorittavien ryhmien käyttöön. Niihin saattavat kuulua YK:n kidutuksen vastaisen yleissopimuksen valinnaisen pöytäkirjan (OPCAT) mukaan perustetut kansalliset tarkastusjärjestelmät sekä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen artiklan 33(2) mukaiset valvontaelimet. Työkalua voivat käyttää myös kansalliset ihmisoikeuslaitokset ja oikeusasiamiestoimistot. Toivottavaa on myös, että työkalu ovat hyödyksi riippumattomille kansalaisjärjestöille, jotka haluavat suorittaa valvontaa, sekä ylikansallisille valvontaelimille, joita ovat esimerkiksi Euroopan neuvoston kidutuksen vastainen komitea ja YK:n kidutuksen vastainen alakomitea. Kehotamme erityisesti mielenterveys- ja päihdepalvelujen käyttäjistä sekä kehitysvammaisista henkilöistä koostuvia tai heidän puolestaan toimivia ryhmiä harjoittamaan laitosten tarkastusta ja tekemään suosituksia asiaankuuluville viranomaisille.

Mitä ihmisoikeuksia on syytä valvoa?

ITHACA-työkalu on suunniteltu viittaamaan suoraan YK:n yleissopimukseen vammaisten henkilöiden oikeuksista (CRPD), joka ajaa oikeutta elää ja saada palveluja yhteisössä (ks. CRPD:n 19 artikla). Kaikki CRPD:n ratifioineet maat ovat velvollisia suorittamaan toimia tämän artiklan ja kaikkien muiden yleissopimuksen artiklojen toimeenpanemiseksi. Niin kauan kun laitoksia on kuitenkin olemassa, ITHACA-työkalu tarjoaa opastusta laitoksissa ja laitostamisen seurauksena tapahtuvien ihmisoikeusrikkomusten havaitsemiseen.

Työkalun sisältö

Työkalun **osio 2** esittää pääpiirteittäin perustietoa ihmisoikeuksista. Se esittelee ihmisoikeusnormit, jotka ovat oleellisia mielenterveys- ja päihdelaitosten ja -asumispalveluiden valvonnan kannalta, ja esittelee YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista (CRPD).

Osio 3 tarjoaa taustatietoa yleisen terveydenhoidon arvioinnin suorittamista varten. Tarjolla on tietoa koskien erityisiä huolenaiheita mielenterveyskuntoutujien yleiseen terveyteen liittyen.

Työkalun **osio 4** siirtyy mielenterveys- ja päihdelaitoksissa ja -asumispalveluissa tapahtuvan ihmisoikeuksien toteutumisen arvioinnin käytännön seikkoihin. Se tutustuttaa lukijan ensin ihmisoikeuksien valvonnan tarkoitukseen sekä siihen, miten valvontaa voidaan tehostaa muilla keinoin, kuten kampanjoinnilla, tietoisuuden ja osaamisen lisäämisellä, muiden motivoinnilla valvontaan, järjestön profiilin kohottamisella sekä oikeudenkäynnillä.

Osio 5 käsittelee ihmisoikeuksien valvonnan periaatteita, joita ovat mm. vahingoittamattomuus, säännöllisen valvonnan suorittamisen välttämättömyys, riippu-

mattomuuden todistamisen tarve, uskottavan työryhmän rakentaminen, luotettavan tiedon kerääminen, tiedonhaluisen ajattelutavan omaksuminen, tiedon turvallinen säilyttäminen sekä yhteydenpito lähteiden kanssa.

Osio 6 tarttuu ihmisoikeuksien valvonnan suorittamisen käytännön seikkoihin. Tämä osio sisältää tietoa mielenterveysongelmaisten ja kehitysvammaisten henkilöiden haastattelujen suorittamisesta, asiakirjojen tarkastelusta, havaintojen tekemisestä sekä tiedon kirjaamisesta.

Osio 7 määrittää ihmisoikeuksien valvonnan kymmenen vaihetta ja esittää kysymyksiä, joihin valvojien on vastattava ennen valvontaprosessin aloittamista.

Osio 8 esittelee aiheet, joihin laitosta arvioivat henkilöt voivat haluta tutustua tarkastusta suorittaessaan. Osio liittyy johdantokysymyksiin (osiossa 9) ja kuvailee niiden yhteyttä CRPD:hen kussakin tiedonkeruun 30 kohdassa.

Lopuksi **osio 9** sisältää luettelon johdantokysymyksiä, joita käytetään tiedonkeruun 30 kohdassa. Työkalun käyttäjät voivat halutessaan pitää osion mukanaan tarkastuskäynneillä.

OSIO 2. MITÄ IHMISOIKEUDET OVAT?

Ihmisoikeudet on määritelty kansainvälisessä laissa (esim. kansalais- ja poliittisia oikeuksia koskeva yleissopimus) tai valtakunnallisessa laissa (esim. perustuslaki tai erityinen laki). Valtio on ensisijainen ”elin”, jolla on velvollisuus kunnioittaa ja suojella ihmisoikeuksia ja varmistaa niiden toteutuminen. Valtio-sana käsittää keskushallinnon, valtion paikallishallinnon, muut hallinnolliset ja puolivaltiolliset edustajat sekä oikeudet ja tuomioistuimet. Hallituksilla on velvollisuus varmistaa, että ei-valtiolliset toimijat, kuten kunnalliset tai yksityiset sairaalat ja asumispalvelut, yksityiset turvalan yritykset jne. puolustavat niiden henkilöiden oikeuksia, joista ne ovat vastuussa.

Kansainvälisen lain mukaan valtioiden on kunnioitettava ja suojeltava ihmisoikeuksia ja toteutettava ne. Velvollisuus kunnioittaa tarkoittaa sitä, että valtiot eivät saa puuttua ihmisoikeuksien nauttimiseen tai vähentää niitä. Valtiit eivät esimerkiksi saa puuttua laitoksissa olevien henkilöiden oikeuteen äänestää. Velvollisuus suojella edellyttää valtioita suojelemaan yksilöitä ja ryhmiä ihmisoikeuksien loukkauksilta. Laitosten on esimerkiksi varmistettava, että väkivallan ja huonon kohtelun ehkäisemiseksi on olemassa toimenpiteitä. Velvollisuus toteuttaa merkitsee sitä, että valtioiden on suoritettava toimia helpottaakseen perusihmisoikeuksien nauttimista. Esimerkiksi mielenterveysalan ammattilaisen on tarjottava kirjallista ja suullista tietoa henkilölle tälle ymmärrettävissä olevalla kielellä ja muodossa ennen, kuin tätä pyydetään suostumaan minkäänlaiseen hoitoon tai kieltäytymään siitä.

Mielenterveysongelmaiset tai kehitysvammaiset ihmiset voivat olla alttiita erilaisille ihmisoikeusloukkauksille, jotka todennäköisesti pahentavat olemassa olevia mielenterveysongelmia niiden helpottamisen sijaan. Jotkut ihmisoikeusloukkaukset ovat ilmiselviä: kun esimerkiksi miespuolinen sairaanhoitaja raiskaa naispuolisia psykiatriasta hoitoa saavia potilaita, kyseessä on ongelma, jonka kohdalla on helppo osoittaa sormella tahallisesti toimivaa syyllistä. Monet tai useimmat ihmisoikeusloukkaukset mielenterveys- ja päihdelaitoksissa ovat kuitenkin luonteeltaan rakenteellisia, ja voi olla, ettei loukkauksista ole suoraan vastuussa kukaan laitoksen yksilö tai ihmisryhmä.

Järjestelmälliset ihmisoikeusloukkaukset voivat sen sijaan olla seurausta virheellisestä, toteuttamatta jätetystä tai väärin toteutetusta laista tai menettelytavasta, kansallisesta, paikallisesta tai laitoksenlaajuisesta kulttuurista, palvelujen järjestelmällisestä vajeesta tai vääränlaisten palvelujen rahoittamisesta – esim. suuren psykiatrisen sairaalan rahoittaminen yhteisöpohjaisten mielenterveyspalvelujen sijaan. Näissä tapauksissa on erityisen hyödyllistä muistaa, että valtiolla on velvollisuus kunnioittaa ja suojella ihmisoikeuksia sekä toteuttaa ne kaikkien alueellaan olevien ihmisten kohdalla ilman syrjintää. Huomioon ottaen, että monet ihmisoikeusloukkaukset tapahtuvat ilman vahingontekomotiivia, on tärkeää muistaa, että ihmisoikeusvalvonnan tarkoitus ei ole demonisoida palveluntarjoajia vaan pikemminkin verrata todellisuutta ihmisoikeusnormeihin objektiivisesti ja tarkasti.

Alla oleva osio esittelee pääpiirteittäin mielenterveyskuntoutujien ja kehitysvammaisten henkilöiden kannalta erityisen olennaiset kansainväliset ja alueelliset ihmisoikeusnormit ja -mekanismat. Se kiinnittää myös erityistä huomiota Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimukseen vammaisten henkilöiden oikeuksista, jota on käytetty ITHACA-työkalun viitekehyksenä.

2.1 Ihmisoikeusnormit

Vuonna 1948 Yhdistyneet kansakunnat (YK) otti käyttöön ihmisoikeuksien yleismaailmallisen julistuksen, joka synnytti modernin kansainvälisen ihmisoikeusliikkeen. Sitten YK ja muut kansainväliset elimet ovat ottaneet käyttöön myös muita yleissopimuksia, julistuksia, toimintaohjeita ja suosituksia. YK koostuu useimmista maailman hallituksista, joten ihmisoikeudet ovat valtioiden itsensä hyväksymiä sen sijaan, että ne olisi määrätty ulkopuolelta. Uusin YK:n ihmisoikeussopimus on YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (CRPD). Tämä yleissopimus muodostaa ITHACA-työkalun viitekehyksen, ja sitä käsitellään tarkemmin osiossa 3.

Mielenterveyskuntoutujille tai kehitysvammaisille ihmisille tarkoitetut palvelut sisältävät joskus tiettyjen rajoitusten asettamista. Monien valtioiden kansallinen laki esimerkiksi sallii mielenterveyden häiriöstä kärsiväksi katsotun henkilön vapauttamisen silloin, kun mielenterveyden häiriön katsotaan asettavan tämän henkilön tai jonkun muun terveyden tai turvallisuuden vaaraan. Monien maiden lait sallivat lääkärin antaa lääkettä vastoin potilaan tahtoa. Nämä lääkkeet voivat vaikuttaa (myönteisesti tai kielteisesti) potilaan fyysiseen tai henkiseen terveydentilaan. Lääketieteellisten asioiden ja ihmisoikeusasioiden välillä on siis rajapinta.

Ennen CRPD:tä käytössä oli useita YK-työvälineitä, joiden tarkoitus oli suojella ja edistää vammaisten henkilöiden oikeuksia. Joskus huomio oli erityisesti mielenterveysongelmaisissa henkilöissä, joskus kehitysvammaisissa henkilöissä. Näihin kuuluivat mm.:

- ★ Kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien julistus (1971);³
- ★ Vammaisten oikeuksien julistus (1975);⁴
- ★ Vammaisia henkilöitä koskeva yleismaailmallinen toimintaohjelma (1982);⁵
- ★ Periaatteita mielenterveysongelmista kärsivien henkilöiden suojelusta ja mielenterveyshoidon parantamisesta (1991);⁶
- ★ Vammaisten yhtäläisten mahdollisuuksien saavuttamista koskevat yleisohjeet (1993)⁷.

Nämä asiakirjat eivät ole laillisesti sitovia, mutta ne ilmaisivat valtioiden moraalista ja poliittista sitoutumista niiden käyttöönottohetkellä. Niitä on käytetty suuntaaviivoina vammaisia henkilöitä koskevassa lainsäädännössä ja toimintatapojen muotoilussa sekä lakien tulkinnassa tuomioistuimissa. Ne eivät kuitenkaan ole säästyneet kiistanalaisuudelta. Niiden käyttöönotosta päättivät poliitikot juuri kuulematta kansalaisyhteiskuntaa ja erityisesti mielenterveyskuntoutujia ja kehitysvammaisia ihmisiä. Jotkut lausekkeet mielenterveysongelmista kärsivien henkilöiden suojelun ja mielenterveyshoidon parantamisen periaatteissa heikentävät suostumukseen perustuvan hoidon periaatetta siten, että periaate muuttuu merkityksettömäksi ja tarjoaa vähemmän suojelua kuin laillisesti sitova CRPD.⁸

YK:n ihmisoikeuksien ydinsopimuksia on yhdeksän. Kukin niistä on laillisesti sitova sopimuksen ratifioineissa valtioissa. Ne kaikki koskevat vammaisten henkilöiden oikeuksia, ja yksi niistä – CRPD – on erityisen oleellinen vammaisille henkilöille.

3 Yleiskokouksen hyväksymä päätöslauselma 2856 (XXVI), 20.12.1971.

4 Yleiskokouksen hyväksymä päätöslauselma 3447 (XXX), 9.12.1975.

5 Päätöslauselma sisältyy Yhdistyneiden kansakuntien asiakirjaan A/37/51, yleiskokouksen viralliset asiakirjat, 37. istunto, liite nro 51, 3.12.1982.

6 Yleiskokouksen hyväksymä päätöslauselma 46/119, 17.12.1991.

7 Yleiskokouksen hyväksymä päätöslauselma 48/96, 20.12.1993.

8 Lue kommentteja kehittyvistä ihmisoikeuslausekkeista YK:n kidutusta käsittelevän erikoisraportin erikoisraportista koskien kidutusta ja vammaisuutta: Kidutusta tai muuta julmaa, epäinhimillistä tai halventavaa kohtelua tai rankaisemista käsittelevän erityisraportin, Manfred Nowackin väliraportti YK:n yleiskokoukselle, 28.7.2008, viite A/63/175, saatavissa osoitteessa www2.ohchr.org/english/issues/disability/docs/torture/A_63_175_en.doc (linkki tarkastettu 13.11.2010).

Kaksi ensisijaista sopimusta, joiden juuret ovat laillisesti sitomattomassa ihmisoikeuksien yleismaailmallisessa julistuksessa⁹, ovat taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva kansainvälinen yleissopimus (TSS, 1966)¹⁰ sekä kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskeva kansainvälinen yleissopimus (KP-sopimus, 1966)¹¹, jotka määrittävät useita eri oikeuksia, ml. oikeus syrjimättömyyteen. Yhdessä ihmisoikeuksien yleismaailmallisen julistuksen kanssa nämä sopimukset muodostavat ”kansainvälisen ihmisoikeuslain”. Useimmat valtiot ovat ratifioineet sekä KP-sopimuksen että TSS:n.¹²

On myös olemassa ihmisoikeusyleissopimuksia, jotka keskittyvät tiettyjen ryhmien kannalta tärkeisiin oikeuksiin. Tällaisia ryhmiä ovat esimerkiksi etniset vähemmistöt (1965)¹³, naiset (1979)¹⁴, lapset (1989)¹⁵ ja siirtolaistyöntekijät (1990)¹⁶. Kuten mainittu, uusin sopimus on vuoden 2006 yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (CRPD), joka tuli voimaan 20. ratifioinnin myötä toukokuussa 2008.¹⁷

YK:n kidutuksen vastainen yleissopimus (1984)¹⁸ muodostaa oleellisen suojelun kidutukselta, epäinhimilliseltä, julmalta tai alentavalta kohtelulta tai rangaistukselta. Sitä täydentää kidutuksen vastaisen yleissopimuksen valinnainen pöytäkirja (tunnetaan yleisesti nimellä OPCAT), joka perustaa kansainvälisen suljettujen laitosten valvontaelimen, YK:n kidutuksen vastaisen alakomitean. Se myös velvoittaa valtioita perustamaan tai nimeämään kansallisia ennaltaehkäisy mekanismeja, joiden tarkoitus on valvoa pakkohoito- ja vankeuslaitoksissa, mukaan lukien vankiloissa ja poliisilaitoksilla sekä mielenterveys- ja päihdelaitoksissa, olevien henkilöiden oikeuksia.¹⁹

Kaikki ihmisoikeussopimukset sisältävät syrjinnältä suojaavan lausekkeen, ja niiden kaikkien katsotaan viittaavan epäsuorasti vammaisuuteen syrjinnän syynä. Tämä tekee selväksi sen, että vammaisia ihmisiä ei tule syrjiä mitään oikeutta sovellettaessa. Ennen CRPD:tä kuitenkin vain yleissopimus lapsen oikeuksista tunnusti suorasanaisesti vammaisuuden olevan syrjinnän syy.

Suosittelemme, että kaikki ihmisoikeusvalvonnan kanssa tekemisissä olevat henkilöt tutustuvat näihin ydinasiakirjoihin. Niiden ymmärtäminen ei edellytä lakimiehen tai asiantuntijan taustaa, ja käytettävissä on runsaasti helppolukuista ihmisoikeusaineistoa.

2.2 Alueelliset ihmisoikeusnormit ja -mekanismit

YK-mekanismien lisäksi on olemassa useita valtioiden alueellisia ryhmittymiä, jotka ovat muodostaneet omia alueellisia normejaan. Myös ne ovat tärkeitä ihmisoikeusnormien lähteitä. Joillakin niistä on omat toimeenpanomekanisminsa. Tällä tarkoitamme eri tapoja, joilla ihmisoikeuksien toteutumista voidaan arvioida: oikeuselimiä, joiden eteen yksittäisiä tapauksia voidaan tuoda; asiantuntijoiden muodostamia komiteoita, jotka valvovat valtion sääntöjenmukaisuutta; asiantuntijoiden muodostamia komiteoita, jotka ratkaisevat kollektiivisia valituksia; ja selvitysmekanismeja. On tär-

9 Yleiskokouksen hyväksymä päätöslauselma 217A (III), 10.12.1948.

10 Yleiskokouksen hyväksymä päätöslauselma 2200A (XXI), 16.12.1966.

11 Yleiskokouksen hyväksymä päätöslauselma 2200A (XXI), 16.12.1966.

12 Katso lisätietoa kunkin valtion ratifioimista sopimuksista osoitteesta <http://tb.ohchr.org> (linkki tarkastettu 13.11.2010).

13 Kaikkinaisen rotusyrjinnän poistamista koskeva kansainvälinen yleissopimus, yleiskokouksen hyväksymä päätöslauselma 2106 (XX), 21.12.1965.

14 Kaikkinaisen naisten syrjinnän poistamista koskeva yleissopimus, yleiskokouksen hyväksymä päätöslauselma, 18.12.1979.

15 Yleissopimus lapsen oikeuksista, yleiskokouksen hyväksymä päätöslauselma 44/25, 20.11.1989.

16 Siirtolaistyöntekijöiden ja heidän perheenjäsentensä oikeuksia koskeva kansainvälinen yleissopimus, yleiskokouksen hyväksymä päätöslauselma 45/158, 18.12.1990.

17 Katso lisätietoa CRPD:stä osoitteesta <http://www.un.org/disabilities> (linkki tarkastettu 13.11.2010).

18 Yleiskokouksen hyväksymä päätöslauselma 39/46, 10.12.1984.

19 Katso lisätietoa ihmisoikeussopimuksista osoitteesta www.ohchr.org (linkki tarkastettu 13.11.2010).

keää, että ihmisoikeusvalvojat tutustuvat alueensa työvälineisiin. Joitakin alueellisia ydintyövälineitä ja niiden valvontamekanismeja ovat:

Afrikka

- ★ Afrikan ihmisoikeuksien ja kansojen oikeuksien peruskirja (1981). Valvontaa tekee Afrikan ihmisoikeuskomissio, perustettu vuonna 1987, jolla on päämaja Banjulissa, Gambiassa. Peruskirjan pöytäkirja otettiin käyttöön vuonna 1998. Tullessaan voimaan se perusti Afrikan ihmisoikeuksien ja kansojen oikeuksien tuomioistuimen. Afrikan järjestelmä sisältää myös Afrikan ihmisoikeuskomission, joka suorittaa tärkeitä tehtäviä.²⁰
- ★ Afrikan peruskirja lapsen oikeuksista ja hyvinvoinnista (1990) Afrikan yhtenäisyysjärjestön alaisuudessa. Heijastaa suurta osaa YK:n yleissopimuksesta lapsen oikeuksista.²¹

Etelä- ja Pohjois-Amerikka

- ★ Amerikan ihmisoikeusyleissopimus (1969). Yleissopimuksen noudattamisen valvomisesta vastuussa olevat elimet ovat Amerikan valtioiden ihmisoikeustuomikunta sekä Amerikan valtioiden ihmisoikeustuomioistuin. Molemmat ovat Amerikan valtioiden järjestön toimielimiä.²²
- ★ Amerikkalainen järjestelmä sisältää myös Amerikan valtioiden kaikkinaisen vammaisten henkilöiden syrjinnän poistamista koskevan yleissopimuksen (2001), joka oli ensimmäinen vammaisuutta koskeva sopimus ennen CRPD:tä.²³
- ★ Amerikan valtioiden kidutuksen ehkäisemistä ja rankaisemista koskeva yleissopimus (1985), myöskin Amerikan valtioiden järjestön instrumentti.²⁴
- ★ Amerikan valtioiden naisiin kohdistuvan väkivallan ehkäisyä, rankaisemista ja kitkemistä koskeva yleissopimus (1994), myöskin Amerikan valtioiden järjestön alaisuudessa.²⁵

Arabimaat

- ★ Arabimaiden ihmisoikeuksien peruskirja (2004). Arabivaltioiden liiton neuvoston käyttöönottona, tuli voimaan vuonna 2008.²⁶

Eurooppa

- ★ Yleissopimus ihmisoikeuksien ja perusvapauksien suojaamiseksi (1950). Tunnetaan yleisesti nimellä ”Euroopan ihmisoikeussopimus”. Strasbourgissa, Ranskassa sijaitseva Euroopan ihmisoikeustuomioistuin tulkitsee yleissopimusta tehdessään päätöksiä yksittäisten hakemusten suhteen, joita ovat jättäneet henkilöt

20 Katso lisätietoja osoitteesta <http://www.africa-union.org/root/au/Documents/Treaties/Text/Banjul%20Charter.pdf> (linkki tarkastettu 13.11.2010).

21 Katso lisätietoja osoitteesta http://www.africa-union.org/Official_documents/Treaties_%20Conventions_%20Protocols/A.%20C.%20ON%20THE%20RIGHT%20AND%20WELF%20OF%20CHILD.pdf (linkki tarkastettu 13.11.2010).

22 Katso lisätietoja osoitteesta <http://www.oas.org/juridico/english/treaties/b-32.html> (linkki tarkastettu 13.11.2010).

23 Katso lisätietoja osoitteesta <http://www.oas.org/juridico/english/treaties/a-65.html> (linkki tarkastettu 13.11.2010).

24 Katso lisätietoja osoitteesta <http://www.oas.org/juridico/english/treaties/a-51.html> (linkki tarkastettu 13.11.2010).

25 Katso lisätietoja osoitteesta <http://www.oas.org/juridico/english/treaties/a-61.html> (linkki tarkastettu 13.11.2010).

26 Katso lisätietoja osoitteesta <http://www1.umn.edu/humanrts/instree/arabhrcharter.html> (linkki tarkastettu 13.11.2010).

47:stä Euroopan neuvoston maasta. Tuomioistuim on käsitellyt runsaasti tapauksia mielenterveysongelmiin liittyen.²⁷

- ★ Eurooppalainen yleissopimus kidutuksen ja epäihmillisen tai halventavan kohtelun tai rangaistuksen estämiseksi (1987). Tämä yleissopimus ei määritä mitään oleellisia oikeuksia, mutta se perustaa Euroopan neuvoston kidutuksen ja epäihmillisen tai halventavan kohtelun tai rangaistuksen vastaisen komitean (lyhenteenä CPT). CPT vierailee pakkohoito- ja vankeuslaitoksissa – mukaan lukien mielenterveys- ja päihdelaitoksissa – kaikissa Euroopan neuvoston jäsenmaissa. Vierailujen tuloksena olevat raportit julkisesta, kun hallitus hyväksyy niiden julkaisun.²⁸
- ★ Yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisyyksilön arvokkuuden suojelusta biologian ja lääketieteen soveltamisen yhteydessä: Yleissopimus ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä (1997). Vaikka kyseessä on laillisesti sitova yleissopimus, valvontamekanismia ei ole.²⁹
- ★ Euroopan uudistettu sosiaalinen peruskirja (1996). Euroopan sosiaalisten oikeuksien komitea arvioi valtion sääntöjenmukaisuutta, ja joillakin järjestöillä on oikeus esittää kollektiivisia valituksia koskien erityisiä aiheita.³⁰
- ★ Euroopan unionin perusoikeuskirja. Peruskirja koskee vain Euroopan unionin (EU:n) jäsenvaltioita niiden soveltaessa EU-lakia. Sitä valvotaan EU-tuomioistuimissa.

Euroopan alueella on myös joitakin oleellisia ”pehmeän oikeuden” instrumentteja. Nämä asiakirjat eivät sido valtioita laillisesti, mutta Euroopan neuvoston ministerikomitea, joka koostuu Euroopan neuvoston kaikkien jäsenmaiden hallituksista, on hyväksynyt ne yksimielisesti:

- ★ Ministerikomitean suositus Rec(1999) 4 jäsenvaltioille koskien kykenemättömiin aikuisten oikeudellisen suojelun periaatteita
- ★ Ministerikomitean suositus Rec(2004)10 jäsenvaltioille koskien mielenhäiriöisten henkilöiden ihmisoikeuksien ja arvokkuuden suojelua
- ★ Ministerikomitean suositus Rec(2009)11 jäsenvaltioille koskien jatkuvia erikoisvaltuutuksia sekä lisätoimintaohjeita koskien kykenemättömyyttä
- ★ Ministerikomitean suositus CM/Rec(2009)3 jäsenvaltioille koskien mielenhäiriöisten henkilöiden ihmisoikeuksien ja arvokkuuden suojelun valvontaa
- ★ Ministerikomitean suositus Rec(2010)2 jäsenvaltioille koskien vammaisten lasten laitostamisen purkamista ja yhteisöllistä asumista.

Seuraavat asiakirjat ovat oleellisia ITHACA-työkalun tavoitteen kannalta. Ne ovat Euroopan neuvoston parlamentaarisen yleiskokouksen käyttöönottamia.

- ★ Päätöslauselma 1641 (2009)1 Vammaisten oikeudet ja täysi osallistuminen yhteiskunnan toimintaan
- ★ Suositus 1854 (2009)1 Vammaisten oikeudet ja täysi osallistuminen yhteiskunnan toimintaan.

27 Katso lisätietoja osoitteesta www.echr.coe.int (linkki tarkastettu 13.11.2010). Katso lisätietoja Mental Disability Advocacy Centerin asiakirjasta ”Summaries of Mental Disability Cases Decided by the European Court of Human Rights” (2007), ladattavissa osoitteesta www.mdac.info. Lue lisää tuomioistuimen juridiikasta: Bartlett, P., Lewis, O. ja Thorold, O. (2006) Mental Disability and the European Convention on Human Rights, Martinus Nijhoff, Brill Publishing, Alankomaat.

28 Katso lisätietoja osoitteesta www.cpt.coe.int (linkki tarkastettu 13.11.2010).

29 Katso lisätietoja osoitteesta <http://conventions.coe.int/Treaty/EN/Treaties/Html/164.htm> (linkki tarkastettu 13.11.2010).

30 Katso lisätietoja osoitteesta http://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/default_en.asp (linkki tarkastettu 13.11.2010).

2.3 YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (CRPD)

YK:n yleiskokous omaksui 13.12.2006 YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista (CRPD) ja sen lisäpöytäkirjan. Ne avattiin allekirjoituksille 30.3.2007. CRPD on 2000-luvun ensimmäinen kattava ihmisoikeussopimus ja ensimmäinen ihmisoikeusyleissopimus, joka on avoin ”alueellisten yhdentymisjärjestöjen” (kuten Euroopan unionin) allekirjoituksille. Se otettiin käyttöön nopeammin kuin mikään aiempi ihmisoikeussopimus: yleiskokouksen Ad Hoc -komitea neuvotteli sen kahdeksan istunnon aikana vuosien 2002 ja 2006 välillä.

CRPD on ihmisoikeusinstrumentti, jolla on selvästi ilmaistu sosiaalisen kehityksen ulottuvuus. Se omaksuu laajan lähestymistavan vammaisuuden käsitteeseen ja tukee ilmausta, jonka mukaan kaikenlaisilla vammaisilla henkilöillä on kaikki ihmisoikeudet ja perustavanlaatuiset vapaudet. Se selventää ja täsmentää tiettyjen oikeuksien soveltuvuutta vammaisille ihmisille ja määrittää alueet, joilla valtion tulee varmistaa sovitusten (kohtuullisten mukautusten) toteutuminen vammaisten henkilöiden kohdalla siten, että he voivat käyttää oikeuksiaan tehokkaasti. Kuten yllä on mainittu, ITHACA-työkalu pitää CRPD:tä viitekehyksenään, muttei pyri tarjoamaan CRPD:n kattavaa analyysiä, koska se on saatavilla muualla. Suosittelemme, että ITHACA-työkalun käyttäjät tutustuvat CRPD:n säännöksiin. Lähtökohtana voidaan käyttää Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisemaa selkokielistä esitettä CRPD:stä ”Vammaisia tulee kohdella samalla tavalla kuin muita ihmisiä”.³¹

2.3.1 ”Vammaiset henkilöt”

CRPD ei tarjoa vammaisuuden määritelmää. Sen sijaan johdanto toteaa, että ”vammainen on kehittyvä käsite ja että vammaisuus on seurausta vuorovaikutuksesta vammaisten henkilöiden sekä asenteista ja ympäristöstä johtuvien esteiden välillä, joka estää näiden henkilöiden täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.”³² Yleissopimuksen artikla 1 määrittää henkilön vammaisuuden sijaan ja toteaa, että ”vammaiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.” Tutkittaessa yleissopimusta laadittaessa käytyjä virallisia keskusteluja (travaux preparatoire) on selvää, että mielenterveysongelmaiset ja kehitysvammaiset henkilöt kuuluivat CRPD:n piiriin.

Monet näiden lausekkeiden elementeistä ovat merkittäviä. Ensinnäkin yleissopimuksessa todetaan, että ”vammainen” on kehittyvä käsite, joka on seurausta asenteellisista ja ympäristöllisistä esteistä, jotka haittaavat vammaisten henkilöiden osallistumista yhteiskunnan toimintaan. Tämän seurauksena ”vammainen” käsite ei ole pysyvä ja voi muuttua riippuen vallitsevista sosiaalisista, taloudellisista ja poliittisista asiayhteyksistä.

Toiseksi CRPD ei näe vammaisuutta lääketieteellisenä vaivana vaan kielteisten asenteiden tai torjuvan ympäristön ja tiettyjen henkilöiden tilan vuorovaikutuksen seurauksena. Purkamalla asenteellisia, ympäristöllisiä ja laillisia esteitä yksittäisen ihmisen ongelmien korjaamisen sijaan vammaiset henkilöt voivat osallistua yhteiskunnan toimintaan aktiivisina toimijoina ja nauttia koko ihmisoikeuksien kirjosta. Tämä

³¹ Sosiaali- ja terveysministeriö. Vammaisia tulee kohdella samalla tavalla kuin muita ihmisiä. STM:n esitettä 2007:4 selkokieli. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö 2007. Saatavilla: www.stm.fi.

³² CRPD:n johdantokappale (e)

on osa paradigmanmuutosta, johon yleissopimus pyrkii – lisää aiheesta seuraavassa osiossa.

Kolmanneksi yleissopimus ei rajoita sen kattavuutta tiettyihin henkilöihin. Sen sijaan määritelmässä mainitaan sana ”kuuluvat”, joka tarkoittaa, että ”pitkäaikaiset ruumiilliset, henkiset, älylliset tai aisteihin liittyvät vammat” sisältävä luettelo ei ole tyhjentävä.

2.3.2 CRPD:n innovaatiot

Yleissopimus edustaa paradigmanmuutosta ja heijastaa edistyksellisiä asenteita ja lähestymistapoja vammaisia henkilöitä kohtaan. Se siirtyy pois vammaisuuden lääketieteellisestä mallista, jonka mukaan vammaiset henkilöt ovat *objekteja* (jotka ovat hoidon, hallinnan, suojelun, hyväntekeväisyyden ja joskus säälön ja pelon kohteina), kohti vammaisuuden sosiaalista mallia, jonka mukaan vammaiset henkilöt ovat *subjekteja*, joiden ulottuvilla on koko ihmisoikeuksien kirjo yhdenvertaisella tavalla muiden kanssa. Sosiaalinen malli olettaa myös, että vammaiset henkilöt kykenevät tekemään päätöksiä. Kaksi oleellista asiaa osoittavat paradigmanmuutoksen. Ensimmäinen on oikeudellinen toimintakelpoisuus, toinen on oikeus elää yhteisössä.

Oikeudellista toimintakelpoisuutta käsitellään yleissopimuksen artiklassa 12, ja se on ollut perusteellisen keskustelun aiheena. Aihe on ollut vammaisjärjestöjen, lakiasiantuntijoiden, kansalaisjärjestöjen ja YK:n ihmisoikeusvaltuutetun huolenaikana sen toteuttamiseksi tarvittavan erityispanoksen vuoksi.³³ Monissa maissa vammaisia ei pidetä henkilöinä lain edessä.³⁴ Toisissa laki antaa tuomareille valtuudet rajoittaa tai poistaa henkilön oikeudellinen toimintakelpoisuus pelkästään mielenterveys- tai kehitysvammadiagnoosin perusteella. Kun oikeudellinen toimintakelpoisuus on poistettu, monet lain kannalta oleelliset päätökset tekee joku muu, edunvalvoja. Vajaavaltaiseksi julistamisen tai toimintakelpoisuuden rajoittamisen prosessiin liittyy ihmisoikeusloukkauksia, ja myös monet ihmisoikeudet poistetaan täysin: oikeus hallita omia raha-asioitaan, oikeus päättää elinpaikastaan, oikeus äänestää, oikeus mennä naimisiin ja perustaa perhe, oikeus tehdä työtä. CRPD:n paradigmanmuutos lakkauttaa oikeuksien riiston määrittelemällä, että jokaisella on oikeudellinen toimintakelpoisuus ja että valtiot ovat velvollisia tarjoamaan tukea henkilöille, jotka tarvitsevat apua päätöksenteossa.

Tuettu päätöksenteko on vaihtoehto sijaispätöksenteolle, kuten holhoussuhteelle. Tuetun päätöksenteon oletus on aina päätöksen vaikutuksen kokevan vammaisen henkilön etu. Päätöksentekijänä on yksilö; edunvalvojat selittävät aiheet tarpeen mukaan ja tulkitsevat yksilön tahdon ja mieltymykset.³⁵

Toinen esimerkki paradigmanmuutoksesta löytyy artiklasta 19, joka käsittelee itsenäistä asumista ja yhteisöön kuulumista. Tässä lausekkeessa CRPD vahvistaa käsitteen, jonka mukaan yhteisössä eläminen on luovuttamaton oikeus, joka ei riipu yksilön pystyvyydestä todistaa ”kykynsä”, ”kelpoisuutensa” tai ”oikeutensa”. Joissakin tapauksissa voidaan tarvita tukipalveluja, jolloin asian ydin on itsenäisen elämisen ja yhteisöön sisällyttämisen helpottamisessa. Tämä oikeus tukee monissa maissa esiintyvää vammaispoliittista suuntaa, jossa perustetaan palveluja yhteisöympäristöissä, ja

33 International Disability Alliance -järjestö, ”Contribution to the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights’ thematic study to enhance awareness and understanding of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, focusing on legal measures key for the ratification and effective implementation of the Convention”, 15.9.2008, saatavilla osoitteessa <http://www.daisy.org/news/attachments/IDA-CRPD-Forum-Submission0809-15.doc> (linkki tarkistettu 13.11.2010).

34 Katso artikla 12(1).

35 Lisätietoja saatavilla tekstistä ”From Exclusion to Equality: Realizing the Rights of Persons with Disabilities. Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol”, Yhdistyneet kansakunnat 2007, saatavilla osoitteessa <http://www.un.org/disabilities> (linkki tarkistettu 13.11.2010).

tarjoaa kaikille oikeuden saada ”yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä sen, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asumisjärjestelyä” (Art. 19(a)). Tämän lisäksi ”koko väestölle tarkoitetut yhteisön palvelut ja järjestelyt ovat vammaisten henkilöiden saatavissa yhdenvertaisesti muiden kanssa ja vastaavat heidän tarpeitaan”, jolloin tavalliset palvelut (olipa kyseessä sitten asunto, päivähoito, kodittomien yösijat, liikenne ym.) viedään mielenterveysongelmaisten ja kehitysvammaisten saataville.

2.3.3 CRPD-mekanismit

ITHACA-työkalu käyttää CRPD:n säännökset lähtökohtana, johon oikeuksia voidaan verrata mielenterveys- ja päihdelaitoksissa ja asumispalveluissa. CRPD sisältää myös säännöksiä, jotka perustavat kansallisen valvontamekanismin ja kansainvälisen valvontamekanismin. ITHACA-työkalun käyttäjät voivat hankkia lisätietoa näistä mekanismeista toimiakseen niiden kanssa tuotettuaan valvontaraportteja. Lyhyesti todettuna CRPD mahdollistaa kansallisen tason riippumattoman elimen (tai elimet), jonka velvollisuus on edistää ja suojella vammaisten henkilöiden oikeuksia ja valvoa yleissopimuksen toimeenpanoa. Nämä elimet ovat luonnollisesti kiinnostuneita siitä, mitä mielenterveysongelmallisille ja kehitysvammaisille henkilöille tapahtuu laitoksissa.³⁶

Kansainvälisellä tasolla CRPD perustaa uuden YK:n sopimuselimen, vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean. Komitea koostuu 18 asiantuntijasta. He ovat hallitusten nimittämiä, mutta eivät edusta hallituksiaan.³⁷ Komitea arvioi yleissopimukseen osallisina olevien valtioiden jättämiä raportteja (sekä kansalaisjärjestöjen jättämiä varjo- eli vaihtoehtoraportteja).³⁸ Komitealla on myös näennäisjuridinen rooli arvioitaessa yksittäisiä valituksia, joita ovat jättäneet henkilöt, jotka katsovat kärsineensä yhden tai useamman CRPD:n lausekkeen loukkauksesta valtiossa, joka on ratifioinut CRPD:n ja sen lisäpöytäkirjan.³⁹ Henkilön on ensin haettava apua kansalliselta oikeusjärjestelmältä ennen kääntymistä komitean puoleen.

³⁶ Katso CRPD:n artikla 33(2) ja huomaa, että artikla 33(3) varmistaa vammaisten henkilöiden ja heitä edustavien järjestöjen täyden osallistumisen yleissopimuksen valvontaprosessissa.

³⁷ Katso CRPD:n artikla 34.

³⁸ Katso CRPD:n artiklat 35 ja 36.

³⁹ Katso CRPD:n lisäpöytäkirja.

OSIO 3. MITÄ ON YLEINEN TERVEYDENHOITO?

3.1 Yleisen terveydenhoidon viitekehys

Mielenterveys- ja päihdekuntoutujien terveydenhoidon arviointi on välttämätöntä kokonaiskuvan saamiseksi tämän joskus haavoittuvan ryhmän kokemasta ihmisoikeustilanteesta. Euroopan neuvosto julkaisi suosituksen koskien mielenterveyshäiriöstä kärsivien henkilöiden ihmisoikeuksien valvontaa ja sisällytti terveyden edistämisen kahdeksan periaatteen joukkoon.⁴⁰ ITHACA-työkalu omaksuu ihmisoikeusviitekehyksen, jota Paul Hunt ja Judith Mesquita⁴¹ kehittivät mielenterveyskuntoutujille perustuen YK:n TSS-yleissopimuksen komitean yleiskommenttiin 14 oikeudesta korkeimpaan saavutettavissa olevaan terveydentasoon. Tämän oikeuden keskeinen suojele- ja oikeussisältö juontaa juurensa TSS-yleissopimuksesta, ja sitä vaalivat myös muut kansainväliset ihmisoikeusasiakirjat, mm. ihmisoikeuksien yleismaailmallisen julistuksen artikla 25 sekä CRPD. Oikeus terveyteen ei merkitse oikeutta olla terve, mutta se sisältää oikeuden välittömästi terveyteen liittyviin palveluihin: erityisesti turvalliseen ja tehokkaaseen terveydenhoitoon, mutta myös yhteiskuntaan, joka tarjoaa parhaat mahdollisuudet hyvään terveyteen kaikille ihmisille.⁴² Tähän sisältyy mahdollisuus ennaltaehkäisyyn, tautien hallintaan ja tarkoituksenmukaiseen hygieniaan.

Oikeus terveyteen -viitekehys tutkii terveydenhoitoa neljää ajatusrakennelmaa käyttäen: **saatavuus, esteettömyys, hyväksyttävyyys ja laatu** (availability, accessibility, acceptability, quality, "AAAQ"). Alla oleva kaavio esittää tämän viitekehyksen käytön ja soveltamisen yleisen terveydenhoidon valvontaprosessiin. Kaaviossa viitekehystä sovelletaan esimerkkinä toimivaan tupakoinnin lopettamisohjelmiin. Käydessään AAAQ-viitekehyksen vaiheet läpi ITHACA-työkalun käyttäjä voi ymmärtää ja dokumentoida miten nämä ohjelmat toimivat tarkasteltavissa laitoksissa.

Aloitetaan saatavuudesta. Onko tupakoinnin lopettamisohjelmia saatavilla? Kysymykseen voi todennäköisesti vastata joko myöntävästi tai kieltävästi. On tärkeää jatkaa AAAQ-viitekehyksen läpi kokonaiskuvan saamiseksi.

Esteettömyyteen kuuluvat sen maantieteellinen ja taloudellinen puoli sekä tiedotus ja syrjimättömyys. Tähän liittyviä kysymyksiä ovat mm.: Onko ohjelmia tarjolla lähitöillä? Ovatko ne kohtuuttoman kalliita? Miten ihmiset saavat tietää niiden olemassaolosta? Ovatko ohjelmat tarjolla kaikille ihmisille sukupuolesta, etnisyydestä, uskonnosta jne. riippumatta?

Tästä viitekehys siirtyy hyväksyttävyyden aiheisiin. Miten ohjelmia sovelletaan siten, että ne ovat hyväksyttäviä ihmisille, joilla on eri etnisiä, sukupuolellisia, seksuaalisia, uskonnollisia tai poliittisia taustoja?

Lopuksi viitekehys tutkii palvelujen tai hoidon laatua. Tässä kysymysten tulisi tutkia nykyistä laatua sekä ymmärtää mekanismeja, joiden mukaan laatua arvioidaan, parannetaan tai siitä valitetaan.

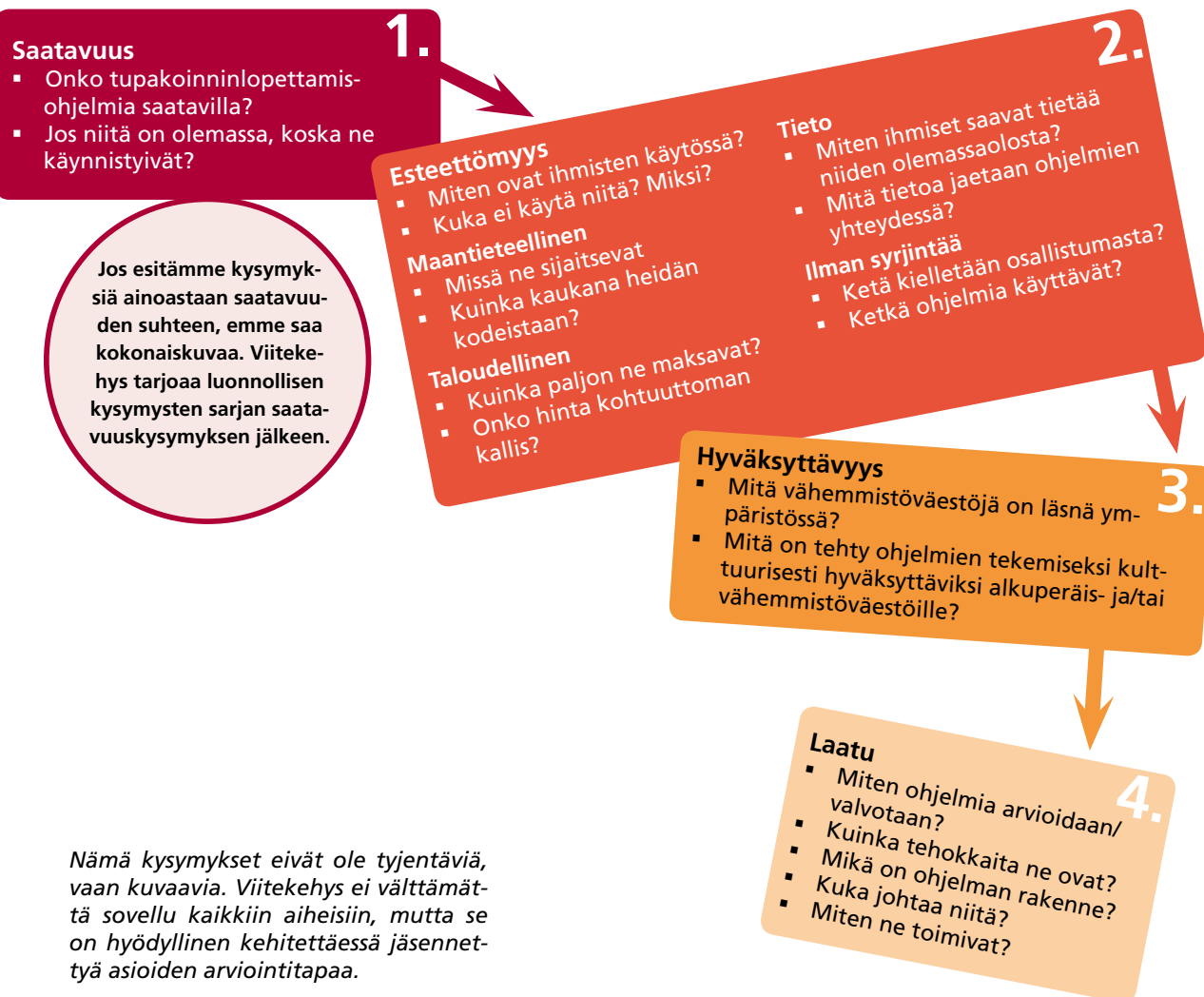
Oikeus terveyteen -viitekehys voi olla erittäin hyödyllinen opas kehitettäessä tiedonjanoista ajattelutapaa, johon viitattiin ihmisoikeuksien valvontaa koskevassa osi-

40 Euroopan neuvosto. Ministerikomitean suositus CM/Rec(2009)3 jäsenvaltioille koskien mielisairaiden henkilöiden ihmisoikeuksien ja arvokkuuden suojelun valvomista (Ministerikomitean 20.5.2009 käyttöön otama 1057.sijaiskokouksessa) [https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=CM/Rec\(2009\)3&Language=lanEnglish&Ver=original&Site=CM](https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=CM/Rec(2009)3&Language=lanEnglish&Ver=original&Site=CM) (linkki tarkastettu 15.8.2011)

41 Hunt P, J Mequita (2006) Mental Disabilities and the human right to the highest attainable standard of health. Human Rights Quarterly 28: 332-356. Saatavilla: http://www.muse.uq.edu.au/login?url=/journals/human_rights_quarterly/v028/28.2hunt.pdf (linkki tarkastettu 29.11.2010)

42 <http://www2.ohchr.org/english/issues/health/right/> (linkki tarkastettu 29.11.2010)

Politiikka-perspektiiviä käyttäen voimme arvioida vapauksia ja oikeuksia seuraavia kriteereitä käyttäen:



ossa (ks. osio 2). Yleiseen terveydenhoitoon liittyviä kysymyksiä tutkittaessa ITHACA-työkalun käyttäjän on syytä pitää tämä viitekehys mielessään ja kysyä kuhunkin laajaan alueeseen liittyviä kysymyksiä. Viitekehysten osioiden täyttämisen johtaa kokonaisvaltaiseen ja kattavaan ymmärrykseen kustakin olennaisesta yleisen terveydenhoidon aiheesta.

Oikeus terveyteen -viitekehysten toteuttamiseksi tulisi saatavilla olevat resurssit huomioon ottaen:

- (i) tarjota valikoiman laadultaan tarkoituksenmukaisia palveluja kattamaan mielen terveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden mielenterveystarpeet, ottaen huomioon eri ihmisryhmien erilaiset tarpeet, ja varmistaa tällaisten palvelujen oikeudenmukaisen saatavuuden;
- (ii) tuottaa vaihtoehtoja vastentahtoiselle sijoittamiselle ja vastentahtoiselle hoidolle mahdollisimman laajalti;

- (iii) varmistaa riittävät sairaalajärjestelyt tarkoituksenmukaisin turvatoimin sekä yhteisöpohjaiset palvelut, jotka kattavat rikosoikeudellisessa järjestelmässä olevien mielenterveysongelmaisten henkilöiden terveystarpeet;
- (iv) varmistaa mielenterveyden häiriöstä kärsivien henkilöiden fyysisten terveydenhoitotarpeiden arvioinnin sekä sen, että tällaisille henkilöille tarjotaan oikeudenmukainen saatavuus laadultaan tarkoituksenmukaisiin palveluihin, jotka kattavat nämä tarpeet.

3.2 Terveyden edistäminen ja sairauksien ennaltaehkäisy

Sairauksien tunnistamisen ja hoidon lisäksi on syytä miettiä, mitä toimia tarkastettavissa laitoksissa tarvitaan terveyden edistämiseen ja sairauksien ennaltaehkäisyyn^{43 44 45 46 47}. Monet vakavat sairaudet, mukaan lukien sydän- ja verisuonitaudit, syöpä, diabetes ja krooniset hengityselinten sairaudet, liittyvät yleisiin ja vältettävissä oleviin riskitekijöihin. Esimerkiksi tupakointi, epäterveelliset ruokatottumukset^{48 49}, liikunnan vähäisyys ja liiallinen alkoholin käyttö ovat merkittäviä fyysisen sairastumisen syitä^{50 51}. Fyysisen sairastumisen ennaltaehkäisy sisältää siis toimia esimerkiksi korkean verenpaineen, metabolisen oireyhtymän tai korkean kolesterolitason välttämiseksi.

Tällaisten terveyttä edistävien ja sairauksia ennaltaehkäisevien toimien tärkeys heijastuu useista EU-asiakirjoista, joita ovat esimerkiksi valkoinen kirja ”Ravitsemukseen, ylipainoon ja lihavuuteen liittyviä terveyskysymyksiä koskeva eurooppalainen strategia”⁵², sekä vihreä kirja ”Terveellisen ruokavalion ja liikunnan edistäminen: eurooppalainen ulottuvuus ylipainoisuuden, lihavuuden ja kroonisten sairauksien ehkäisemisessä”⁵³, jotka käsittelevät yleisväestöä sekä haavoittuvia ryhmiä, kuten lapsia ja köyhiä.

Helsingissä vuonna 2005 kaikkien EU-valtioiden hyväksymän mielenterveys-työn eurooppalaisen toimintasuunnitelman (Mental Health Action Plan for Europe)

43 Zechmeister I, Kilian R, McDaid D. Is it worth investing in mental health promotion and prevention of mental illness? A systematic review of the evidence from economic evaluations. BMC Public Health 2008;8:20.

44 Wilhelmsson S, Lindberg M. Prevention and health promotion and evidence-based fields of nursing – a literature review. Int J Nurs Pract 2007;13(4):254–65.

45 Pelletier KR. A review and analysis of the health and cost-effective outcome studies of comprehensive health promotion and disease prevention programs at the worksite: 1993–1995 update. Am J Health Promot 1996;10 (5):380–8.

46 Saxena S, Garrison P. Mental Health Promotion: Case Studies from Countries. Geneve: Maailman terveysjärjestö; 2004.

47 Hosman C, Jane-Llopis E, Saxena S, (toimittajat). Prevention of mental disorders: effective interventions and policy options. Oxford: Oxford University Press. Oxford: Oxford University Press; 2006.

48 Treasure J, Williams K. Nutrition and mental health. Clin Med 2004;4(5):408–10.

49 Kates N, Crustolo AM, Farrar S, Nikolaou L, Ackerman S, Brown S. Mental health care and nutrition. Integrating specialist services into primary care. Can Fam Physician 2002;48:1898–903.

50 Penedo FJ, Dahn JR. Exercise and well-being: a review of mental and physical health benefits associated with physical activity. Curr Opin Psychiatry 2005;18(2):189–93.

51 Glenister D. Exercise and mental health: a review. J R Soc Health 1996;116(1):7–13.

52 Euroopan yhteisöjen komissio. Valkoinen kirja: Ravitsemukseen, ylipainoon ja lihavuuteen liittyviä terveyskysymyksiä koskeva eurooppalainen strategia. KOM(2007) 279 lopullinen. Bryssel: Euroopan yhteisöjen komissio, 2007. http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/nutrition/documents/nutrition_wp_fi.pdf (linkki tarkastettu 12.12.2010).

53 Euroopan yhteisöjen komissio. Vihreä kirja: Terveellisen ruokavalion ja liikunnan edistäminen: eurooppalainen ulottuvuus ylipainoisuuden, lihavuuden ja kroonisten sairauksien ehkäisemisessä. KOM(2005) 637 lopullinen. Bryssel: Euroopan yhteisöjen komissio http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/nutrition/documents/nutrition_gp_fi.pdf (linkki tarkastettu 12.12.2010).

ja Euroopan mielenterveysjulistuksen^{54 55}, kuvastamasta EU:n ja Maailman terveysjärjestön (WHO:n) politiikkapainotuksesta huolimatta ei ole koordinoitua lähestymistapaa mielenterveyskuntoutujien ja kehitysvammaisten henkilöiden yleisen terveyden edistämiseen ja sairauksien ennaltaehkäisyyn. Nämä aiheet koskevat vähintään yhtä paljon laitoksissa asuvia kuin valtaväestöä⁵⁶. Laitoksissa asuville ihmisille suunnattu- ja terveydenedistämistoimia on siis valvottava huolellisesti osana ITHACA-työkalua (katso osiot 8 ja 9, kohta 23).

3.3 Yleiseen terveydentilaan vaikuttavat elämäntapatekijät

Monet elämäntapatekijät vaikuttavat kielteisesti mielenterveyskuntoutujien ja kehitysvammaisten ihmisten fyysiseen terveyteen^{57 58}. Mielenterveyskuntoutujilla ja kehitysvammaisilla henkilöillä liikunnan määrä on verrattain vähäistä ja liikalihavuus yleistä. Kumpikin näistä edesauttaa sydänsairauksien kehittymistä^{59 60}. Mielenterveyslaitoksissa asuvilla ihmisillä on usein monia eri fyysisten sairauksien riskitekijöitä, mm.: heidän tietoisuutensa terveyden edistämisestä on suppeampaa, he tupakoivat enemmän⁶¹, lääkityksellä on haittavaikutuksia (sis. esim. lihominen ja sydämen toiminnan poikkeavuudet), henkilökunta ei havaitse riittävästi fyysisiä ongelmia ja terveydenhoito on huonompilaatuista terveydenhoitohenkilökunnan stigmatisoivan asenteen vuoksi⁶². Terveellisen ruokavalion heikko saatavuus ja liikuntamahdollisuuksien puute johtavat korkeaan verenpaineeseen, veren korkeisiin rasva-arvoihin, diabetekseen, liikalihavuuteen eli metaboliin riskitekijöihin, joihin viitataan termillä metabolinen oireyhtymä⁶³. Tupakoinnin yleisyys tietyissä mielenterveysongelmaisten ihmisten ryhmissä (esim. skitsofrenia) ylittää yleisväestön vastaavan luvun (75–92 % vrt. 30–40 %). Runsas tupakointi tarkoittaa sitä, että näillä henkilöillä on suurempi riski sairastua ja kuolla tupakointiin liittyviin haittoihin, kuten sydän- ja verisuonitauteihin ja hengityselinten sairauksiin.

Vaikka suurin osa riskitekijöistä on muunneltavissa, mielenterveys- ja päihdekuntoutajat ja kehitysvammaiset ovat hyötynneet valtaväestöä vähemmän viimeaikaisista myönteisistä sydän- ja verisuonitautien kehityssuuntauksista^{64 65}. On kuitenkin olemassa yhä enemmän näyttöä toimista jotka edistävät fyysistä terveyttä, jos ne

54 Maailman terveysjärjestön Euroopan aluetoimisto. Mielenterveystyön toimintasuunnitelma Euroopassa. <http://info.stakes.fi/NR/rdonlyres/A349AA21-57C7-4FCA-84D0-44DC4DC24F21/0/toimintasuunnitelma.pdf> (linkki tarkastettu 29.11.2010).

55 Maailman terveysjärjestön Euroopan aluetoimisto. Euroopan mielenterveysjulistus. <http://info.stakes.fi/NR/rdonlyres/EC7BE21B-039F-4231-A921-CA16466D96AD/0/Julistus.pdf> (linkki tarkastettu 29.11.2010).

56 Bettinghaus EP. Health promotion and the knowledge-attitude-behaviour continuum. *Preventive Medicine* 1986;(15):475–91.

57 Osborn DP, Nazareth I, King MB. Physical activity, dietary habits and Coronary Heart Disease risk factor knowledge amongst people with severe mental illness: A cross sectional comparative study in primary care. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2007;42(10):787–793.

58 Bradshaw T, Lovell K, Harris N. Healthy living interventions and schizophrenia: a systematic review. *J Adv Nurs* 2005;49(6):634–54.

59 McCreadie RG. Diet, smoking and cardiovascular risk in people with schizophrenia: descriptive study. *Br J Psychiatry* 2003;183:534–9.

60 Brown S, Inskip H, Barraclough B. Causes of the excess mortality of schizophrenia. *Br J Psychiatry* 2000;177:212–7.

61 Dalack GW, Meador-Woodruff JH. Smoking, smoking withdrawal and schizophrenia: case reports and a review of the literature. *Schizophr Res* 1996;22(2):133–41.

62 Thornicroft G. *Shunned: Discrimination against People with Mental Illness*. Oxford: Oxford University Press; 2006.

63 Oud MJ, Meyboom-de JB. Somatic diseases in patients with schizophrenia in general practice: their prevalence and health care. *BMC Fam Pract* 2009;10:32.

64 Fleischacker WW, Cetkovich-Bakmas M, De HM, Hennekens CH, Lambert M, Leucht S, et al. Comorbid somatic illnesses in patients with severe mental disorders: clinical, policy, and research challenges. *J Clin Psychiatry* 2008;69(4):514–9.

65 Bouras N, Holt G. Mental health services for adults with learning disabilities. *Br J Psychiatry* 2004;184:291–2.

toteutetaan ja sovelletaan näiden ryhmien erityisille piirteille sopivasti⁶⁶. Laitoksen asukkaiden elämäntyylin erityispiirteitä tulisi arvioida (katso osiot 8 ja 9, kohta 28) koskien alkoholin, savukkeiden ja huumeiden käyttöä.

3.4 Liitännäissairauksien liiallinen määrä ja ylikuolleisuus

Mielenterveys- ja päihdekuntoutujien ja kehitysvammaisten ihmisten kuolleisuus on koholla, erityisesti liittyen itsemurhiin, tapaturmisiin tai väkivaltaisiin kuolemiin (ei-luonnolliset syyt) ja vakaviin fyysisiin sairauksiin⁶⁷.

Tavallista suurempi altistuminen riskitekijöille lisää kuolleisuutta luonnollisista syistä ja merkittävästi fyysisten liitännäissairauksien yleisyyttä mielenterveysvammaisilla ja kehitysvammaisilla ihmisillä verrattuna yleisväestöön^{68 69}. Vakavampia sairauksia ovat sydän- ja verisuoni-, hengityselin-, ravitsemukselliset, aineenvaihdunta- ja epileptiset taudit⁷⁰. Osa tällaisista kuolemista (sekä luonnollisista että ei-luonnollisista syistä) voi olla, ja tulisi olla, vältettävissä. Monilla mielenterveyslaitoksissa olevista ihmisistä Euroopassa on skitsofreniadiagnosi. Vain 80 prosenttia skitsofreniaa sairastavista kuolee luonnollisista syistä verrattuna 97 %:iin valtaväestöstä^{71 72}. Korkeampi kuolleisuus ei-luonnollisista syistä johtuu suureksi osaksi tapaturmista ja itsemurhasta, jotka tapahtuvat usein varhaisessa aikuisiässä^{73 74}. Äskettäin tehdyssä suomalaisessa tutkimuksessa ulkoisista syistä johtuva kuolleisuus oli varsin korkea ihmisillä, jotka sairastavat skitsofreniaa⁷⁵.

Mielenterveyskuntoutujat ja kehitysvammaiset ihmiset sairastavat tavallista todennäköisemmin tiettyntyyppisiä fyysisiä sairauksia⁷⁶, joten alla olevat sairaudet on säännönmukaisesti otettava huomioon laitoksen yleistä terveydenhoitoa valvottaessa ja arvioitaessa:

- ★ Hengityselinvaivat: krooniset hengityselinongelmat ovat yleisempiä näissä ryhmissä⁷⁷.
- ★ Sydän- ja verisuonitaudit: ihmiset, joilla on mielenterveyden häiriö tai kehitysvamma kokevat muita useammin sydän- ja verisuonikuoleman tai äkkikuoleman⁷⁸.
- ★ Ravitsemukselliset, aineenvaihdunta- ja umpieritystaudit: vakavimmat ongelmat ovat liikalihavuus ja diabetes, jotka liittyvät antipsykoottisten lääkkeiden käyt-

66 Patel V, Araya R, Chatterjee S, Chisholm D, Cohen A, De SM, et al. Treatment and prevention of mental disorders in low-income and middle-income countries. *Lancet* 2007;370(9591):991–1005.

67 Amadeo F, Barbui C, Perini G, Biggeri A, Tansella M. Avoidable mortality of psychiatric patients in an area with a community-based system of mental health care. *Acta Psychiatr Scand* 2007;115(4):320–5.

68 Harris EC, Barraclough B. Excess mortality of mental disorder. *British Journal of Psychiatry* 1998;173:11–53.

69 Sartorius N. Physical illness in people with mental disorders. *World Psychiatry* 2007;6(1):3–4.

70 Leucht S, Burkard T, Henderson J, Maj M, Sartorius N. Physical illness and schizophrenia: a review of the literature. *Acta Psychiatr Scand* 2007;116(5):317–33.

71 Goff DC, Cather C, Evins AE, Henderson DC, Freudenreich O, Copeland PM, et al. Medical morbidity and mortality in schizophrenia: guidelines for psychiatrists. *J Clin Psychiatry* 2005;66(2):183–94.

72 Llorca PM. Monitoring patients to improve physical health and treatment outcome. *Eur Neuropsychopharmacol* 2008;18 Suppl 3:S140–S145.

73 Brown S, Inskip H, Barraclough B. Causes of the excess mortality of schizophrenia. *Br J Psychiatry* 2000;177:212–7.

74 Brown S, Kim M, Mitchell C, Inskip H. Twenty-five year mortality of a community cohort with schizophrenia. *Br J Psychiatry* 2010;196(2):116–21.

75 Tiihonen J, Lönnqvist J, Wahlbeck K, Klaukka T, Niskanen L, Tanskanen A, et al. 11-year follow-up of mortality in patients with schizophrenia: a population-based cohort study (FIN11 study). *Lancet* 2009;374(9690):620–7.

76 Leucht S, Burkard T, Henderson J, Maj M, Sartorius N. Physical illness and schizophrenia: a review of the literature. *Acta Psychiatr Scand* 2007;116(5):317–33.

77 Brown S, Kim M, Mitchell C, Inskip H. Twenty-five year mortality of a community cohort with schizophrenia. *Br J Psychiatry* 2010;196(2):116–21.

78 Correll CU. Elevated cardiovascular risk in patients with bipolar disorder: when does it start and where does it lead? *J Clin Psychiatry* 2008;69(12):1948–52.

töön. Kumpikin lisää sydän- ja verisuonitautien määrää⁷⁹. Metabolista oireyhtymää sairastaa myös valtaväestöä suurempi osa mielenterveyskuntoutujia ja kehitysvammaisia ihmisiä⁸⁰.

- ★ Syövät: mielenterveyskuntoutujiin ja kehitysvammaisiin ihmisiin on myös liitetty eriarvoisuutta syöpäseulonnoissa ja korkeampi syöpäkuolleisuus. Tämä johtuu osittain erityisistä haasteista tällaisia potilaita hoidettaessa, mm. liitännäissairaudet, lääkkeiden yhteisvaikutus, osaamisen puute sekä psykiatrisista oireista johtuvat vaikeudet pärjätä hoidossa^{81 82 83}.
- ★ Tuki- ja liikuntaelinsairaudet: skitsofreniaa sairastavilla on todettu enemmän luukatoa ja sen tarkoituksenmukaisen hoidon vähäisyyttä⁸⁴.
- ★ Hammasongelmat: mielenterveyskuntoutujilla ja kehitysvammaisilla on todettu enemmän hampaiden reikiintymistä ja puuttuvia hampaita, mikä osoittaa erityishuomion kiinnittämisen tärkeyden hammasongelmiin^{85 86}.
- ★ Neurologiset häiriöt: ensimmäisen sukupolven antipsykoottisen lääkityksen vakavin pitkän aikavälin motorinen haittavaikutus on tardiivi dyskinesia; antipsykoottiset lääkkeet aiheuttavat myös muita poikkeavia liikeoireita, kuten akatisiaa⁸⁷.
- ★ Synnytyskomplikaatiot: laaja aineisto osoittaa synnytyskomplikaatioiden kohonneen määrän skitsofreniaa sairastavilla äideillä, mikä saattaa liittyä tupakoinnin yleisyyteen, huumeiden ja alkoholin käyttöön sekä antipsykoottisen lääkitykseen⁸⁸.
- ★ Maksasairaudet: maksatulehduksen (hepatiitin) esiintyminen on raportoitu olevan skitsofreniaa sairastavilla koholla verrattuna valtaväestöön eri maissa, mm. Jordaniassa, Intiassa, Yhdysvalloissa, Italiassa, Turkissa ja Japanissa⁸⁹.
- ★ Hiv/aids: korkeammat esiintymisluvut heijastavat mahdollisesti päihteiden väärinkäyttöä, seksuaalista riskikäyttäytymistä ja vähäistä tietämystä hiv-asioista⁹⁰.

79 Cohen D, Correll CU. Second-generation antipsychotic-associated diabetes mellitus and diabetic ketoacidosis: mechanisms, predictors, and screening need. *J Clin Psychiatry* 2009;70(5):765–6.

80 Newcomer JW. Metabolic syndrome and mental illness. *Am J Manag Care* 2007;13(7 Suppl):S170–S177.

81 Tran E, Rouillon F, Loze JY, Casadebaig F, Philippe A, Vitry F, et al. Cancer mortality in patients with schizophrenia: an 11-year prospective cohort study. *Lancet* 2009;115(15):3555–62.

82 Howard L, Barley E, Davies E, Lempp H, Rose DS, Thornicroft G. A diagnosis of cancer in people with severe mental illness: practical and ethical issues raised. *Lancet Oncology* 2010;painossa.

83 Catts VS, Catts SV, O’Toole BI, Frost AD. Cancer incidence in patients with schizophrenia and their first-degree relatives - a meta-analysis. *Acta Psychiatr Scand* 2008;117(5):323–36.

84 Levine J, Belmaker RH. Osteoporosis and schizophrenia. *Am J Psychiatry* 2006;163(3):549–50.

85 Gabre P. Studies on oral health in mentally retarded adults. *Swed Dent J Suppl* 2000;(142):1–48.

86 McCreadie RG, Stevens H, Henderson J, Hall D, McCaul R, Filik R, et al. The dental health of people with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand* 2004;110(4):306–10.

87 Correll CU, Leucht S, Kane JM. Lower risk for tardive dyskinesia associated with second-generation antipsychotics: a systematic review of 1-year studies. *Am J Psychiatry* 2004;161(3):414–25.

88 Howard LM, Thornicroft G, Salmon M, Appleby L. Predictors of parenting outcome in women with psychotic disorders discharged from mother and baby units. *Acta Psychiatr Scand* 2004;110(5):347–55.

89 Rosenberg SD, Goodman LA, Osher FC, Swartz MS, Essock SM, Butterfield MI, et al. Prevalence of HIV, hepatitis B, and hepatitis C in people with severe mental illness. *Am J Public Health* 2001;91(1):31–7.

90 Essock SM, Dowden S, Constantine NT, Katz L, Swartz MS, Meador KG, et al. Risk factors for HIV, hepatitis B, and hepatitis C among persons with severe mental illness. *Psychiatr Serv* 2003;54(6):836–41.

3.5 Kehitysvammaisuus ja yleinen terveydenhoito

Edellisissä osioissa kuvailtujen ongelmien lisäksi kehitysvammaisilla ihmisillä on myös korkeampi riski kohdata muita erityisiä vaikeuksia, joiden kohtaamista on syytä arvioida ja kattaa yleisen terveydenhoidon täydellisissä arvioinneissa⁹¹. Näitä erityisiä aiheita ovat mm. haastava käyttäytyminen^{92 93}, erityistuen tarve koulutuksessa⁹⁴, epilepsian kohonnut yleisyys⁹⁵. Muita kehitysvammaisuuteen liittyviä aiheita, joiden kohtaamista on syytä arvioida, ovat hammasongelmat, sydän- ja verisuonipoikkeavuudet, selkärangan epämuodostumat sekä näkö- ja kuulorajoitteet^{96 97}.

3.6 Stigma, syrjintä ja ”arviointisokeus”

On olemassa vahvaa näyttöä siitä, että mielenterveyskuntoutujat ja kehitysvammaiset henkilöt saavat huonompaa hoitoa fyysisiin vaivoihin. Yksi tähän johtava tekijä on ”arviointisokeus”. Sen määritelmän mukaan mielenterveyskuntoutujat ja kehitysvammaiset henkilöt saavat heikompaa fyysistä terveydenhoitoa, koska terveydenhoitohenkilökunnalla ei ole riittävästi tietoa tai tulkitsee fyysiset oireet mielenterveyden häiriöön tai kehitysvammaan kuuluviksi. Tätä ilmiötä on parhaiten tutkittu kehitysvammaisilla ihmisillä ja terveydenhuollossa^{98 99}. Käsitettä on tutkittu kehitysvammaisia ihmisiä käsittelevässä kirjallisuudessa yli kahden vuosikymmenen ajan, mutta aihe on saanut hyvin vähän huomiota mielenterveyskirjallisuudessa, vaikka mielenterveyspalvelujen käyttäjät ovat laajalti raportoineet ilmiön olemassaolosta¹⁰⁰. Yksi tällaisen syrjimyksen ja laiminlyönnin seuraamus on mielenterveyskuntoutujien ja kehitysvammaisten ihmisten korkeampi sydäninfarktituolleisuus^{101 102}. Esimerkiksi depressiolla on miehillä itsenäinen yhteys lisääntyneeseen sydän- ja verisuonikuolleisuuteen, huomioon ottaen muut riskitekijät, kuten sydän- ja verisuoniriskitekijät ja sosioekonominen asema¹⁰³.

91 Bouras N. Mental health and related issues for people with intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry* 2009;22(5):429–30.

92 Cooper SA, van der SR. Epidemiology of mental ill health in adults with intellectual disabilities. *Curr Opin Psychiatry* 2009;22(5):431–6.

93 Totsika V, Felce D, Kerr M, Hastings RP. Behavior Problems, Psychiatric Symptoms, and Quality of Life for Older Adults With Intellectual Disability With and Without Autism. *J Autism Dev Disord* 2010;40(10):1171–1178.

94 Kauffman JM, Hung LY. Special education for intellectual disability: current trends and perspectives. *Curr Opin Psychiatry* 2009;22(5):452–6.

95 Kerr M, Scheepers M, Arvio M, Beavis J, Brandt C, Brown S, et al. Consensus guidelines into the management of epilepsy in adults with an intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2009;53(8):687–94.

96 Bouras N, Holt G. Mental health services for adults with learning disabilities. *Br J Psychiatry* 2004;184:291–2.

97 Pradhan A, Slade GD, Spencer AJ. Access to dental care among adults with physical and intellectual disabilities: residence factors. *Aust Dent J* 2009;54(3):204–11.

98 Disability Rights Commission. Formal Investigation Report Part 1: Equal Treatment: Closing the Gap. A formal investigation into physical health inequalities experienced by people with learning disabilities and/or mental health problems, DRC: Lontoo, 2006a.

99 Disability Rights Commission. Formal Investigation Report Part 2: Report of the DRC Formal Inquiry Panel to the DRC’s Formal Investigation. The inequalities in physical health experienced by people with mental health problems and people with learning disabilities. DRC: Lontoo, 2006b.

100 Jones S, Howard L, Thornicroft G. ‘Diagnostic overshadowing’: worse physical health care for people with mental illness. *Acta Psychiatr Scand* 2008;118(3):169–71.

101 Desai MM, Rosenheck RA, Druss BG, Perlin JB. Mental disorders and quality of care among postacute myocardial infarction outpatients. *J Nerv Ment Dis* 2002;190(1):51–3.

102 Enger C, Weatherby L, Reynolds RF, Glasser DB, Walker AM. Serious cardiovascular events and mortality among patients with schizophrenia. *J Nerv Ment Dis* 2004;192(1):19–27.

103 Gump, B.B., Matthews, K.A., Eberly, L.E., et al (2005) Depressive symptoms and mortality in men: results from the Multiple Risk Factor Intervention Trial. *Stroke* 36, 98–102.

Tämän eriarvoisuuden syitä terveydenhuollossa ei täysin tunneta. Yksi merkittävä tekijä on lääkärin ja terveydenhoitohenkilökunnan leimaava lähestymistapa, joka paljastaa kielteisiä stereotyyppisiä¹⁰⁴. Tuoreet tutkimukset esittävät kuitenkin toisen tärkeän tekijän olevan se, että klinikot tekevät erilaisia diagnoosi- ja hoitopäätöksiä jos potilaalla on mielenterveyden häiriö. ”Arviointisokeus” on termi, jonka on ehdotettu kuvaavan mahdollista harhaa todellisissa hoitopäätöksissä. Esimerkiksi klinikko saattaa päättää olla käyttämättä tiettyä hoitomuotoa olettaessaan, että henkilön mielenterveyden häiriö estää käytön. On osoitettu, että liitännäisiä mielenterveyden häiriöitä poteville henkilöille tehdään huomattavan epätodennäköisemmin sepelvaltimoiden revaskularisaatiota kuin henkilöille, joilla ei ole näitä liitännäishäiriöitä¹⁰⁵. Samoin ensiapuun tulleet henkilöt, joilla oli liitännäissairauksina mielenterveyden häiriö ja diabetes, otettiin epätodennäköisemmin sairaalaan diabeteskomplikaatioiden vuoksi kuin henkilöt, joilla ei ollut mielenterveyden häiriö¹⁰⁶.

On myös selvää, että monet terveydenhuollon ammattilaiset eivät saa riittävästi koulutusta mielenterveyskuntoutujien ja kehitysvammaisten tunnistamisessa ja hoitamisessa sekä fyysisten ja mielenterveysongelmien monien keskinäisten vaikutuksien tunnistamisessa. Esimerkiksi hammassarky voi ilmetä ”haastavana käyttäytymisenä” henkilöllä, jonka viestintäkyvyt ovat rajalliset. Lisäksi monet sosiaaliset syyt, kuten kuolemantapaukset ja muut menetykset, tai ympäristön muutokset, kuten muutto kodista toiseen, yhteensopimattomuus muiden asukkaiden kanssa, hoitajien osoittama epäkunnioittava kohtelu, tai ympäristölliset syyt, kuten melu tai rutiinin häiritseminen, voivat myös ilmetä ”haastavana käytöksenä”. Lääkityksen käyttö tällaisissa tapauksissa ei ole pelkästään aiheeton, mutta voi lisätä jo koetun ahdingon määrää. ”Hoito” tällaisessa tilanteessa koostuu usein yksinkertaisesti ympäristön muokkaamisesta, ts. henkilölle stressiä aiheuttavan tilanteen poistamisesta.

Suorittaessaan valvontakäyntejä valvojen on siis syytä pitää arviointisokeuden käsite selkeästi mielessään. Tämä toteutuu arvioimalla, missä määrin asiakkaat kokevat terveydenhoitotarpeidensa tulevan tyydytetyiksi, kuunnellaanko heitä ja oletaanko heidät tosissaan heidän valittaessaan fyysistä vaivaa sekä onko mistään lähteestä saatavilla näyttöä siitä, että asukkaiden fyysisiä terveysongelmia ei sivuuteta ”osana mielisairautta”. Valvojat voivat kysyä tämän tyyppisiä kysymyksiä henkilökunnalta ja asukkailta ja pyrkiä ymmärtämään miten kyseisessä laitoksessa käsitellään terveysongelmia. Valvojat eivät tietenkään voi kysyä suoraan: ”Esiintyykö teillä arviointisokeutta?” Arvio on tehtävä kaikkien havaintojen, asukkaiden ja henkilökunnan haastattelujen sekä mahdollisten oleellisten asiakirjojen perusteella. Asiakas- ja sairauskertomuksia tunteva valvontaryhmän jäsen voi tutkia useiden asukkaiden/haastateltavien asiakirjoja ja yhdistää asukkaiden raportoimat terveysvaivat asiakaskertomuksiin. Poikkeavuus raportoidun ja asiakirjoihin merkityn tiedon välillä voi olla osoitus siitä, että laitoksessa esiintyy arviointisokeutta.

104 Filipic I, Pavicic D, Filipic A, Hotujac L, Begic D, Grubisin J, et al. Attitudes of medical staff towards the psychiatric label ”schizophrenic patient” tested by an anti-stigma questionnaire. *Coll Antropol* 2003;27(1):301–7.

105 Druss BG, Bradford DW, Rosenheck RA, Radford MJ, Krumholz HM. Mental disorders and use of cardiovascular procedures after myocardial infarction. *JAMA* 2000;283(4):506–11.

106 Sullivan G, Han X, Moore S, Kotrla K. Disparities in hospitalization for diabetes among persons with and without co-occurring mental disorders. *Psychiatric Services* 2006;57:1126–31.

3.7 Mielenterveyshoidon saatavuus

Eräs stigman ja syrjinnän seuraus on se, että mielenterveyden ongelmista kärsivät ihmiset usein välttävät avun hakemista ongelmiinsa. Usein taustalla on pelko mielenterveysperusteisen diagnoosin saamisesta¹⁰⁷. Tällaisten esteiden merkitys hoitoon hakeutumisen estämisessä on vasta äskettäin ymmärretty^{108 109}. Tutkimukset useista maista ovat esimerkiksi yhdenmukaisesti näyttäneet, että senkin jälkeen kun perheen jäsen on osoittanut selviä psykoosin oireita, hän saa ensimmäisen kerran hoitoa keskimäärin vasta yli vuoden kuluttua¹¹⁰. Lähes 10 000 aikuista 17 maassa kattava kysely tarjoaa aiheesta lisätietoa. Tulokset osoittivat, että suurin osa mielisairaista henkilöistä hakeutuu lopulta hoitoon, mutta he usein odottavat pitkään ennen kuin näin tapahtuu: keskimääräinen viive avun hakemisessa oli 8 vuotta mielialahäiriötapaauksissa ja vähintään 9 vuotta ahdistuneisuushäiriötapaauksissa. Keskimääräistä pidempään hoitoon hakeutumista lykkäävät ovat todennäköisesti nuoria, vanhoja, miespuolisia, heikosti koulutettuja tai etnisen vähemmistön edustajia¹¹¹. Poliitiikan tasolla Euroopan komission Työllisyys- ja sosiaaliasioiden pääosaston HealthQuest-raportti koskee mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden yleisen terveydenhoidon saatavuuteen¹¹².

Seuraavat yleiset uskomukset ovat omiaan vähentämään avun hakemisen todennäköisyyttä: psykiatrinen hoito on tehotonta¹¹³; muut alkavat vältellä; jokaisen tulisi selvittää omat ongelmansa¹¹⁴. Toisaalta voimakas perheen kannustus hakeutua mielenterveysarviointiin ja -hoitoon yleensä toimii¹¹⁵.

On tärkeää ymmärtää että mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden alihoidoa selittää, henkilöön liittyvien tekijöiden lisäksi, myös hoidon tarjoajan ja terveydenhoitojärjestelmään liittyvät tekijät¹¹⁶. Potilaslähtöisiä syitä ovat mm. oireiden tunnistamatta jääminen ja niiden vakavuuden aliarviointi, haluttomuus tavata mielenterveysammattilainen stigman vuoksi ja vaillainainen hoitoon sitoutuminen. Palvelun tarjoajaan liittyviä tekijöitä ovat mm. heikot mielenterveyden häiriöitä koskevat tiedot, rajalliset ihmissuhdetaidot, stigma, ja riittämätön aika häiriön arvioimiseen ja hoitamiseen. Hoitojärjestelmiin liittyviä esteitä voivat olla hoidon alhainen saatavuus ja sairausvakuutuksen puuttuminen. Erityisesti mielenterveyskuntoutujille ja kehitysvammaisille henkilöille tarkoitetuissa laitoksissa on tärkeää arvioida, onko fyysistä terveydenhoitoa saatavilla samassa määrin kun henkilöille ilman vammaisuutta^{117 118}.

107 Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet* 2009;373:408–15.

108 Amaddeo F, Jones J. What is the impact of socio-economic inequalities on the use of mental health services? *Epidemiol Psichiatr Soc* 2007;16(1):16–9.

109 Cooper AE, Corrigan PW, Watson AC. Mental illness stigma and care seeking. *J Nerv Ment Dis* 2003;191(5):339–41.

110 Compton, M.T., Kaslow, N.J. & Walker, E.F. (2004). Observations on parent/family factors that may influence the duration of untreated psychosis among African American first-episode schizophrenia-spectrum patients. *Schizophr Res* 68 (2-3):373–385.

111 Wang, P.S., Guilar-Gaxiola, S., Alonso, J., ym. (2007). Use of mental health services for anxiety, mood, and substance disorders in 17 countries in the WHO world mental health surveys. *Lancet* 370(9590):841–850.

112 http://www.ehma.org/files/HealthQuest_en.pdf (linkki tarkastettu 04.04.2011)

113 Corrigan, P.W. (2004). On the Stigma of Mental Illness: Practical Strategies for Research and Social Change. American Psychological Association: Washington, D.C.

114 Kessler, R.C., Berglund, P.A., Bruce, M.L., Koch, J.R., Laska, E.M., Leaf, P.J., Manderscheid, R.W., Rosenheck, R.A., Walters, E.E. & Wang, P.S. (2001). The prevalence and correlates of untreated serious mental illness. *Health Serv Res*. 36(6 Pt 1):987–1007.

115 Link, B.G., Cullen, F.T., Struening, E.L., Shrout, P.E. & Dohrenwend, B.P. (1989). A modified labeling theory approach in the area of mental disorders: An empirical assessment. *Am Sociological Rev* 54:100–123.

116 Simon GE, Fleck M, Lucas R, Bushnell DM. Prevalence and predictors of depression treatment in an international primary care study. *Am J Psychiatry* 2004; 161(9):1626–1634

117 Hirschfeld, R.M., Keller, M.B., Panico, S., Arons, B.S., Barlow, D., Davidoff, F., Endicott, J., Froom, J., Goldstein, M., Gorman, J.M., Marek, R.G., Maurer, T.A., Meyer, R., Phillips, K., Ross, J., Schwenk, T.L., Sharfstein, S.S., Thase, M.E. & Wyatt, R.J. (1997). The National Depressive and Manic-Depressive Association consensus statement on the undertreatment of depression. *JAMA* 277(4):333–340.

118 Castiello, G. & Magliano, L. (2007). [Beliefs about psychosocial consequences of schizophrenia and depression: a comparative study in a sample of secondary school students]. *Epidemiol Psichiatr Soc* 16 (2):163–171.

Katso osiot 8 ja 9, kohdat 17 (Fyysisen terveydenhoidon saatavuus), 18 (Mielenterveyspalvelujen saatavuus), 19 (Yleislääkäripalveluiden saatavuus), 20 (Hoitajan palveluiden saatavuus) ja 21 (Terapiapalveluiden saatavuus).

3.8 Rokotukset

Tärkeän osan kattavaa yleistä terveydenhoitoa muodostaa rokotusohjelma¹¹⁹. WHO on julkaissut vakio-ohjeet koskien lasten, nuorten ja aikuisten rutiinirokotuksia¹²⁰. Tarkastuskäynnillä laitoksessa tulee selvittää, annetaanko rokotuksia asianmukaisella tavalla. Katso osiot 8 ja 9, kohta 22 (sairauskertomukset).

3.9 Tarkoituksenmukaisen hoidon saatavuuden arviointi

Yllä kuvatuista syistä mielenterveyslaitoksissa olevat tarvitsevat terveydentilansa asianmukaista ja säännöllistä arviointia¹²¹. Tämän vuoksi on tärkeää tunnistaa, kuka on vastuussa laitoksessa olevien fyysisestä terveydenhoidosta, esimerkiksi laitoksen pitkäaikaisasukkaiden vähintään vuosittaisista fyysisistä terveysarvioinneista. Tällaisten säännöllisten tarkastusten on todennäköisesti sisällettävä arvioinnit sydän- ja verisuonitautien, verenpainetaudin, diabeteksen, liikalihavuuden, ja suun sairauksien esiintymisestä sekä yleisväestölle suositeltujen terveysseulontojen, kuten näkö- ja kuuloseulan, mahdollisuus.

Tarkemmin sanoen tarkastuskäynnillä on arvioitava tarkoituksenmukaisuudesta riippuen säännöllisesti ja potilaan tietoon perustuvalla suostumuksella suoritettut lääkärintarkastukset, veri- ja virtsatutkimukset (mm. verensokeri ja rasva-arvot), sydänsähkökäyrä, rinnan röntgenkuvaus (mammografia), PAPA-koe, ulostenäytteiden veritutkimus. ITHACA-työkalun kohdassa 25 tulee arvioida, onko laitoksen asukkaille tehty laaja terveystarkastus tulovaiheessa ja sen tulokset kirjattu.

Terveydentilan ja toimintakyvyn arvioinnin jälkeen on tavallista, että hoitohenkilökunta tallentaa selkeän diagnoosin tunnistetuista terveysongelmista hoitosuunnitelman luomiseksi. Tarkastuskäynnillä tulee arvioida ovatko tällaiset diagnoosit ilmaistu selkeästi potilaskertomuksissa (katso osiot 8 ja 9, kohta 26).

Yleisen terveydenhoidon saatavuuden suhteen pääasiallinen kysymys on, onko asukkailla pääsy näihin palveluihin, ei se, onko palveluja tarjolla kyseisessä laitoksessa. CPRD-paradigman mukaisesti tavoitteena on osallisuus. Vammaisten henkilöiden yleiset terveydenhoitopalvelut tulisi tarjota paikallisessa yhteisössä. Rakentamalla ”täyden palvelun” laitoksia saatamme itse asiassa edistää sosiaalista eriyttämistä osallisuuden sijaan. Tästä huolimatta silloin kun tällaiset palvelut ovat tarjolla laitoksessa, seuraaviin aiheisiin voidaan tarttua: onko saatavilla tai käytettävissä asianmukaista laitteistoa, esim. tarkoituksenmukaisia tutkimushuoneita, tutkimuspöytiä, verenpainemittareita, henkilövaakoja ja muita välttämättömiä tarvikkeita? Ovatko rokotusohjelman mukaisten rokotusten antamiseen vaaditut järjestelyt hoidettu? Onko valtaväestön saatavilla oleva koko terveysseulontatoimenpiteiden valikoima yhtä lailla tarjolla laitoksen asukkaille? (Katso osiot 8 ja 9, kohta 24.)

119 Bazelon DL (2004) Get it together: How to integrate physical and mental health care for people with serious mental disorders. Washington, DC.

120 www.who.int/immunization/policy/immunization_tables/en/index.html (linkki tarkastettu 04.04.2011)

121 Llorca PM. Monitoring patients to improve physical health and treatment outcome. Eur Neuropsychopharmacol 2008;18 Suppl 3:S140–S145.

Sähköhoito (ECT-hoito) on herättänyt huolta sen joskus vakavista sivuvaikutuksista johtuen. Näitä ovat mm. murtumat (ennen lihaksia rentouttavien lääkkeiden käyttöönottoa) ja kognitiiviset (muistin) häiriöt^{122 123 124}. Tarkastuskäynnillä on sitten mahdollisesti selvitettävä, käytetäänkö arvioitavassa laitoksessa ECT-hoitoa ja jos, niin miten. Kysymykset koskevat esim. suostumuksen käyttöä, nukuttamista, elvytyslaitteistoa sekä ECT:n antoa hoitosuositusten mukaisesti. (Katso osiot 8 ja 9, kohta 27)

3.10 Määrätyn lääkityksen haittavaikutukset

Muita tärkeitä terveyden riskitekijöitä ovat määrättyjen lääkkeiden haittavaikutukset. Monet psykoosilääkkeet voivat aiheuttaa merkittävää lihomista, metabolista oireyhtymää, diabetesta ja sydän- ja verisuonivaivoja. Siitä huolimatta tuore Suomessa tehty tutkimus osoitti, että 10 vuoden ajanjakson aikana kuolleisuusero yleisväestön ja skitsofreniaa sairastavien välillä kutistui 25 vuodesta 22,5 vuoteen¹²⁵.

Kaikista näistä syistä johtuen vaaditaan säännöllisiä ja kattavia mielenterveyskuntoutujien ja kehitysvammaisten henkilöiden terveystarkastuksia sekä mahdollisten havaittujen terveysongelmien asianmukaista hoitoa.

3.11 Päätöksentekoon osallistuminen hoidossa

Palvelun käyttäjien ottaminen mukaan mielenterveyspalvelujen suunnitteluun ja järjestelyyn on tullut yleisemmäksi viimeisten kahden vuosikymmenen aikana useissa maissa erityisesti alueilla, joissa laitosmainen palvelumalli on muutettu yhteisölähtöiseksi hoitomalliksi^{126 127}. Palvelun käyttäjien ottaminen mukaan hoitoprosessiin voi vaikuttaa hoidon onnistumiseen suoraan esimerkiksi paremman hoidon noudattamisen kautta¹²⁸. Siksi ITHACA-työkalu arvioi mielenterveyslaitosten asukkaiden osallistumisen luonnetta terveydenhoidon päätöksentekoon. ITHACA-työkalun kohdassa 29 arvioidaan asukkaiden osallistumisen laajuutta koskien omaa hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa.

Yksi erityinen osallistumisen muoto on tutkimukseen osallistuminen. Säännösten välillä on eroja maittain, mutta yleensä on olemassa vähimmäisvaatimus, jonka mukaan tällainen osallistuminen edellyttää asukkaiden kirjallista ja tietoon perustuvaa suostumusta siten, että osapuolille tehdään selväksi, että osallistumattomuus ei johda asukkaan saaman hoidon heikentymiseen. (Katso osiot 8 ja 9, kohta 30.)

122 Leucht S, Corves C, Arbter D, Engel RR, Li C, Davis JM. Second-generation versus first-generation antipsychotic drugs for schizophrenia: a meta-analysis. *Lancet* 2009;373(9657):31–41.

123 Rose D, Fleischmann P, Wykes T, Leese M, Bindman J. Patients' perspectives on electroconvulsive therapy: systematic review. *BMJ* 2003;326(7403):1363.

124 Carney S, Geddes J. Electroconvulsive therapy. *BMJ* 2003;326(7403):1343–4.

125 Tiipohinen J, Lönnqvist J, Wahlbeck K, Klaukka T, Niskanen L, Tanskanen A, et al. 11-year follow-up of mortality in patients with schizophrenia: a population-based cohort study (FIN11 study). *Lancet* 2009;374(9690):620–7.

126 Chamberlin J. User/consumer involvement in mental health service delivery. *Epidemiologica e Psichiatria Sociale* 2005;14(1):10–4.

127 Sweeney A, Beresford P, Faulkner A, Nettle M, Rose D, (toimittajat). *This Is Survivor Research*. Ross-on-Wye: PCCS Books; 2009.

128 Rose D, Lucas J. The User and Survivor Movement in Europe. Teoksessa: Knapp M, McDavid D, Mossialos E, Thornicroft G, toimittajat. *Mental Health Policy and Practice Across Europe. The Future Direction of Mental Health Care*. Milton Keynes: Open University Press; 2006.

OSIO 4. MIKSI IHMISOIKEUKSIA VALVOTAAN?

Esittelimme työkalun osiossa 2 ihmisoikeuksien käsitteen ja kuvailimme eri työvälineitä, erityisesti YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista (CRPD). Osio 4 jatkaa tästä esitellen aiheita, joita johdantokysymykset käsittelevät, ja niiden liittyminen CRPD:hen. Tämä työkalun osio siirtyy mielenterveys- ja päihdelaitoksissa ja asumispalveluissa tapahtuvan ihmisoikeuksien toteutumisen arvioinnin käytännön seikkoihin.

Kuten osiossa 2.3 mainittiin, CRPD visioi paradigmanmuutoksen, joka tekee vammaisista henkilöistä ihmisoikeudet omaavia subjekteja hoidon ja hallinnan objekteina olemisen sijaan. Paradigmanmuutos sisältää muutakin kuin vain yleissopimuksen ratifioinnin ja kansallisten lakimuutosten toteuttamisen. Paradigmanmuutoksen kannalta merkityksellistä on monien pitkäaikaisten ja juurtuneiden asenteiden, käytöksen ja toimintatapojen kyseenalaistaminen, muuttaminen tai lakkauttaminen. Palveluja on perustettava tai muutettava ja ihmisiä on koulutettava uudelleen. Tämän varmistamiseksi on kehitettävä arvioinnin ja säätelyn sisältävä järjestelmä. Vähittäin kasvava lähestymistapa vaatii johdonmukaisuutta ja aikaa. Nobel-palkinnon voittanut fyysikko Max Planck totesi aikoinaan: ”Uusi tieteellinen totuus ei menesty vakuuttamalla vastustajansa ja saamalla heidät näkemään valoa, vaan paremminkin koska sen vastustajat vähitellen kuolevat pois uuden sukupolven kasvaessa tilalle.”

Yhteen kytkeytyneiden vaiheiden ja vuorovaikutuspisteiden prosessissa ihmisoikeuksien valvonta havainnoi yhden tietyn hetken todellisuutta. Tästä syystä tarkastuskäynnin aikana esitetyt kysymykset on muodostettava niin, että niihin voidaan vastata kyseisellä hetkellä. Myöhemmin samat kysymykset on ehkä toistettava. Mikäli on tapahtunut merkittäviä muutoksia, voi olla tarpeen kysyä toisenlaisia kysymyksiä. Kummassakin tapauksessa voidaan suorittaa vertailuja.

Jotta tilannetta voitaisiin arvioida asianmukaisesti pitkällä aikavälillä, tarkastusta suorittavien on sekä kysyttävä avainkysymyksiä että kalibroitava kysymyksiä oikeusjärjestelmän ja mielenterveys- ja päihdepalvelujen mukaan. Laitosta tarkastettaessa on esimerkiksi selvitettävä, onko käynnissä lakimuutos sijaispäätöksenteosta tai holhoussuhteesta kohti tuettua päätöksentekoa. Valvojat voivat kysyä: ”Kuinka monella ja kuinka suurella prosenttiosuudella asukkaista on rajoitettu toimintakelpoisuus tai julistettu vajaavaltaiseksi?” Kysymys tuottaa määrällistä tietoa oikeudellista toimintakelpoisuutta koskien ja tarjoaa samalla lähtökohdan muihin aiheisiin, kuten eturistiriitoihin, suostumukseen perustuvaan hoitoon sekä luottamuksellisuuteen. Myöhemmillä valvontakäynneillä valvoja saattaa tietää, että kyseisessä maassa harvemmalla on toimintakelpoisuuden rajoituksia, mutta sama kysymys on toistettava, jotta voidaan tehdä suoria vertailuja. Tämä esimerkki kuvaa tämänhetkistä todellisuutta kuvastavien uskottavien todisteiden keräämisen tärkeyttä sekä valvojien valmistautumisen tärkeyttä tarkastuskäyntiä varten siten, että he tuntevat olennaiset lait sekä niiden toimeenpanotilan (katso osio 7, askel 5 koskien tarkastuskäyntiin valmistautumista).

Dokumentoitua todellisuutta voidaan vertailla paitsi ajan kuluessa, myös kansallisiin lakeihin ja poliittisiin päätöksiin sekä kansainvälisiin normeihin, kuten CRPD:hen. Tarkastuskäyntejä tekevät voivat arvioida kansainvälisten ja kansallisten lakien ja poliittisten päätösten toimeenpanoa vasta verrattaessa todellisuutta normeihin. Ihmisoikeuksien valvonta on avainmenetelmä varmistettaessa kansainvälisten ja kansallisten oikeudellisten normien toimeenpanoa.

Itse ihmisoikeusteoria käsittelee ihmisoikeuksien kunnioittamista (tai kunnioittamatta jättämistä) dynaamisissa ja muuttuvissa sosiaalisissa ympäristöissä. Ihmiso-

keuksien vaiheittaisen toteutumisen käsite tarkoittaa sitä, että valtioiden on toimitettava kunnioittaakseen ja suojellakseen muita resurssi riippuvaisempia oikeuksia sekä toteuttaakseen ne. Vaiheittainen toteutuminen merkitsee sitä, että valtioiden on toteutettava oikeus asteittain käyttämällä kaikkia tarkoituksenmukaisia keinoja, lainsäädännölliset ja hallinnolliset keinot mukaan lukien, sen saatavilla olevien resurssien enimmäismäärään asti. Vaiheittaisen toteutumisen käsite koskee yleisesti taloudellisia ja sosiaalisia oikeuksia, kuten oikeutta koulutukseen, terveyteen ja työntekoon. Vaiheittaisen toteutumisen periaatteeseen sisältyy luontaisesti taantumattomuuden periaate, jonka mukaan valtio ei saa poistaa jo olemassa olevia normeja: Valtioiden on aina tarjottava aiempaa enemmän ihmisoikeuksia, ei vähemmän. Jotkut oikeudet, kuten valtioiden velvollisuus varmistaa kaikkien oikeuksien nauttiminen ilman syrjintää, ovat välittömästi velvoittavia.

Valtioiden on täytettävä velvollisuutensa toteuttaa vammaisten ihmisten oikeus elää yhteisössä¹²⁹. Silloin, kun tämä velvollisuus ei täyty, valtioiden on varmistettava, että laitoksissa asuvien ihmisoikeuksia kunnioitetaan ja suojellaan. Niiden on myös varmistettava, että ihmisoikeuksia suojellaan yleissairaaloissa ja yhteisössä sijaitseissa laitoksissa. Ihmisoikeuksien kunnioitusta ja suojelua ei voida varmistaa, ellei laitoksille niin yleistä näkymättömyyden viittaa nosteta. Tämän viitan tehokkain poistokeino on riippumattomien tarkastajien aktiivinen käyttö, koska ilman heitä laiminlyönti ja huono kohtelu jatkuvat rangaistuksetta, tulematta havaituksi ja korjatuksi.

Kansainväliset ihmisoikeustekstit tunnistavat valvontamekanismien välttämättömyyden ihmisoikeuksien suojelussa. Erityisesti tiettyihin kansainvälisiin instrumentteihin, ml. CRPD, osallistuvilla valtioilla on velvollisuus perustaa kansallisia mekanismeja kaikkien alueella asuvien ihmisten ihmisoikeuksien valvontaan asuinpaikasta riippumatta. Tästä huolimatta jopa kansallisia valvontamekanismeja tarjoavissa valtioissa on edelleen useita mielenterveys-, kehitysvamma- ja päihdelaitoksia, jotka välttelevät mielekästä tarkkailua.

Kuten mainittiin yllä osiossa 2, kansainvälisellä tasolla YK:n kidutuksen vastaisen yleissopimuksen valinnainen pöytäkirja (OPCAT) vaatii valtioita luomaan kansallisia valvontajärjestelmiä suljettuja laitoksia varten. Valvontaa suorittavat myös kansainväliset elimet, kuten YK:n kidutuksen vastainen alakomitea (SPT) ja Euroopan neuvoston kidutuksen vastainen komitea (CPT). CPT on vierailut useissa mielenterveyslaitoksissa Euroopassa. Käynnit ovat johtaneet huoleen laitoksissa asuvien puutteellisesta suojelusta ja CPT on kehottanut perustamaan, valtion täydellä tuella, kansallisia valvontajärjestelmiä. CPT onkin kehittänyt erityisiä normeja koskien ”vastentahtoista sijoitusta psykiatrisissa laitoksissa” (8. yleinen toimintaraportti, 1998)¹³⁰ sekä ”kiinnisitomiskeinoja aikuisten psykiatrisissa laitoksissa” (16. yleinen toimintaraportti, 2006).¹³¹

ITHACA-työkalu on suunniteltu avustamaan tarkastajia valvomaan ihmisoikeuksia mielenterveys- ja päihdelaitoksissa ja asumispalveluissa. Siten pääasiallinen lukijakunta koostuu kansallisista ihmisoikeusjärjestöistä, oikeusasiamiestoimistoista, OPCAT:in mukaisista kansallisista valvontajärjestelmistä ja riippumattomista kansalaisjärjestöistä – olivat ne sitten ihmisoikeus- tai vammaisjärjestöjä. Työkalun tavoite on lisätä kansallista ja kansainvälistä huomiota laitoksissa vastentahtoisesti oleskelevien ihmisoikeuksiin.¹³²

129 Ks. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, artikla 19.

130 8. yleinen CPT:n toimintaraportti, joka kattaa ajanjakson 1.1.–31.12.1997 CPT/Inf (98) 12 [EN]. Julkaisupäivä: 31.8.1998.

131 16. yleinen CPT:n toimintaraportti, joka kattaa ajanjakson 1.8.2005–31.7.2006, CPT/Inf 35. Julkaisupäivä 16.10.2006.

132 Lisätietoja oikeudellisista ja rakenteellisista uudistuksista, jotka valtioiden on toimeenpantava varmistukseen tehokkaat tarkastusjärjestelmät, ks. Inspect!, Mental Disability Advocacy Center, 2006, saatavilla osoitteesta www.mdac.info.

Laitosten ja asumispalveluiden säännöllinen ja riippumaton valvonta ja arviointi voi johtaa vammaisten henkilöiden parempaan ihmisoikeustilanteeseen. Tämän lisäksi näiden laitosten valvonta voi osaltaan vaikuttaa sosiaalisiin muutoksiin eri tavoin. Yksittäisen tarkastuskäynnin tulokset riippuvat pitkälti siitä, kuka sen suorittaa, miksi se suoritetaan, tarkastuskäyntiä toteuttavan ryhmän tai järjestönkäytävissä olevista muutosvoimista sekä siitä, ovatko viranomaiset halukkaita ja kyvykkäitä toteuttamaan välttämättömät muutokset.

Kun laitosten arviointi suoritetaan valtion toimeksiannosta tai tuella, tarkastuskäynnin tulokset voidaan esittää suoraan päättäjille, jotka voivat tämän seurauksena tehdä palveluihin tärkeitä muutoksia. Esimerkiksi seurauksena raportista, jonka löydöksenä monia tietyn laitoksen asukkaita pidetään epäoikeudenmukaisesti laitoksessa vastentahtoisesti, valtio voi päättää sillä hetkellä laitostamiseen määrätyn rahoituksen jakamisesta uudelleen yhteisöpohjaisia palveluja varten.

Suoraan laitoksen johtajalle annettu raportti voi johtaa muutoksiin, jotka ovat helposti toteutettavissa mutta joiden mahdollisuudesta tai ihmisoikeusliitoksesta laitoksen henkilökunta ei ehkä ollut tietoinen. Johtaja voi esimerkiksi rangaista tiettyä henkilökunnan jäsentä, joka on vastuussa asukkaiden suullisesta uhkailusta, tai viedä asian eteenpäin paikalliselle poliisille. Raportin ansiosta laitos voi esimerkiksi sallia asukkaiden pitää omia vaatteitaan laitospaikatun sijaan, tai sallia heidän lukea kirjeensä ilman henkilökunnan suorittamaa ennakkotarkastusta.

Käyntiraportti voi toimia muutoksen katalyyttinä eri tasoilla. Valtion tai jopa laitoksen itsensä tarjoama tuki valvonnalle ja sitoutuminen tulosten ja suositusten tarkasteluun ovat tärkeä osa laitoksissa asuvien henkilöiden ihmisoikeuksien parantamista. Toisissa tilanteissa kuitenkin valvontaryhmä, jonka nähdään olevan liian läheisessä suhteessa valtion kanssa, voi estää parempien ihmisoikeuksien toteutumisen. Valtiot voivat rajoittaa tai estää tulosten julkistamista, pyrkiä vaikuttamaan tuloksiin tai lukea raportin tekemättä asian suhteen mitään.

Kun raportti on julkaistu, jälkiseuranta on välttämätöntä. Se, suorittaako jälkiseurannan kansallinen valvontajärjestelmä vai jokin järjestö, riippuu paikallisista olosuhteista sekä kansallisen valvontajärjestelmän valtuuksista ja toimintalaajuudesta. Jälkiseurantatoimintaan saattaa sisältyä seuraavia.

- ★ Puolesta puhuminen ja kampanjointi
Ongelmien valvonta ja dokumentointi tarjoavat todisteita, joita voidaan käyttää ihmisoikeustilanteen osoittamiseen. Valtiot ja poliittiset päättäjät todennäköisesti reagoivat todisteperusteiseen puolesta puhumiseen. Ilman todisteita väitökset saatetaan sivuuttaa perättöminä ja puolueellisina mielipiteinä. Todisteet mahdollistavat nykytilan asettamisen kyseenalaiseksi. Todisteita voidaan myös lähettää kolmansille osapuolille (esimerkiksi kansainvälisille järjestöille, kuten Yhdistyneiden kansakuntien asiaankuuluville elimille, kansalaisjärjestöille tai vaikutusvaltaisille henkilöille) tavoitteena tilanteeseen puuttuminen, hallituksen painostus ja muutosten vaatiminen. Todisteita voidaan myös käyttää pienen tai suuren mittakaavan yhteiskuntakampanjointiin.
- ★ Tietoisuuden lisääminen
Yleisön tavoittaminen on usein välttämätöntä, kun kerätään tukea muutoksia varten. Tärkeä keino yleisön tavoittamisessa ovat tiedotusvälineet: painettu media, televisio, radio ja Internet. Toteen näytettyä tietoa voidaan käyttää artikkeleissa ja jutuissa sekä yhteiskunnan tietoisuutta lisäävissä kampanjoissa. Ongelman profiilin nostaminen voi auttaa hallinnon ja palveluntarjoajien painostamisessa muutosten tekoon. Median kiinnostuksen myötä suuri yleisö saa tietoa, jonka avulla se voi seurata luottamushenkilöiden toimintaa ja vaatia muutoksia.

★ Osaamisen lisääminen

Mielenterveys- ja päihdepalvelujen käyttäjät voivat itse hyödyntää luotettavia todisteita ihmisoikeusloukkauksista palvelujärjestelmässä. Se voi auttaa käyttäjiä liittämään omat kokemuksensa ihmisoikeus- ja oikeudellisten asioiden viitekehukseen ja vaatimaan ihmisoikeuksiensa kunnioitusta, suojelua ja toteuttamista. Henkilökohtainen huono kohtelu muodostuu usein järjestelmäpuutteista. Käyntiraportin sisältämät todisteet voivat paitsi olla ”voimauttavia”, ne voivat myös auttaa ihmisiä ymmärtämään oikeutensa ja vaatimaan niitä joko yksittäin tai yhdessä muiden kanssa.

★ Muiden vaikuttaminen ja motivoiminen ihmisoikeusvalvontaan

Raportti, joka esittää ongelmat selkeästi, voi herättää muissa kiinnostusta ongelmiin tarttumiseen. Tällaisia henkilöitä ja järjestöjä saattaa löytyä ihmisoikeuksia ajavasta yhteisöstä (joka monissa maissa jättää vammaisten oikeudet huomiotta) tai erityisesti mielenterveyskuntoutujista ja kehitysvammaisista ihmisistä. Lakimiehet, tuomarit, lääkärit ja sairaanhoitajat – heillä kaikilla on ennakkoluuloja, ja uskottava ihmisoikeusraportti voi saada heidät ajattelemaan asiaa ja kiinnittämään enemmän huomiota asiaan.

★ Järjestön profiilin nostaminen

Uskottava ihmisoikeusraportti voi auttaa järjestöjä (ml. kansalliset ihmisoikeuslaitokset ja oikeusasiamiestoimistot) tekemään tietoon perustuvia strategisia päätöksiä toimintansa suuntaamisesta. Raportti lisää todennäköisyyttä että viralliset tahot kääntyvät järjestön puoleen ja voivat omalta osaltaan vaikuttaa järjestön roolin vakiinnuttamiseen avaintoimijana. Uskottavat raportit lisäävät järjestöjen näkökantojen vakavastiotettavuutta poliittisessa päätöstenteossa, arvioinneissa ja toimeenpanossa. Yhteistyöllä mielenterveyspalvelujen käyttäjien järjestöjen ja vammaisjärjestöjen kanssa voi olla näiden järjestöjen profiilia nostava ja siten stigmatisointia vastaan taisteleva lisävaikutus.

★ Oikeudenkäynti

Ihmisoikeusvalvontaraportteja voidaan käyttää oikeusjutuissa kahdella tavalla. Ensinnäkin raportti voi osoittaa ongelman olemassaolon ja tukea väitöstä. Toiseksi tarkastuskäynnin aikana tarkastajat saattavat tavata ihmisoikeusloukkausten uhreja, jotka ovat kiinnostuneita lakikanavien käytöstä ja oikeusjuttujen kantajina olosta. Valvonnan suorittava järjestö voi tarjota tietoa järjestöistä ja lakimiehistä, joista saattaa olla apua, sekä raportoida asukkaiden saatavilla olevasta oikeusavusta.

OSIO 5. IHMISOIKEUSVALVONNAN PERIAATTEITA

Ihmisoikeusvalvonta vaatii täsmällisen ja luotettavan tiedon keräämistä. Prosessin on siksi oltava perusteellinen ja oikeudenmukainen. Joskus se on vaikeaa, koska käynti mielenterveyslaitoksessa on usein tunteisiin vetoava kokemus. Lisäksi aika on usein rajoitettua, ongelmat ovat musertavan suuria ja valvoja voi kokea painetta tuottaa tuloksia. Nämä vaikeudet huomioon ottaen on tärkeää luoda suunnitelma sen varmistamiseksi, että löydökset ovat uskottavia, sekä mahdollisimman suureen täsmällisyyteen pyrkimiseksi näissä olosuhteissa. Tässä osiossa esiteltävät periaatteet kuvastavat normeja, joita kaikkien tarkastuskäyntejä tekevien ryhmien tulee seurata. Jotkut näistä periaatteista juontavat juurensa YK:n ihmisoikeusvalvonnan koulutuskäsikirjan kahdeksantoista valvonnan peruseriaatteeseen¹³³. ITHACA-työkalun kirjoittajat suosittelevat käsikirjan lukemista kaikille mielenterveys- ja päihdelaitosten ja -asumispalveluiden ihmisoikeusvalvontaa harkitseville. Suosittelemme, että nämä periaatteet muodostavat eettiset toimintaohjeet, ja että ne pidetään mielessä koko valvontaprosessin aikana.

5.1 Älä vahingoita

Valvojien on tehtävä kaikkensa minimoidakseen haastateltavia ja asukkaita uhkaavat riskit. Mielenterveys- ja sosiaalihuollossa riskeihin saattaa kuulua kosto tai rangaistus valvojalle puhumisesta. Rangaistuksen muotoja saattavat olla eristys, lääkityksen määrän lisääminen, etuoikeuksien riisto tai ruoan vähentäminen. Siksi keskustelujen aikana ja raportissa itsessään valvojien on varottava paljastamasta tunnistettavissa olevia tietoja. Henkilön nimen tai nimikirjainten paljastamatta jättämisen lisäksi voi olla parasta olla mainitsematta yksityiskohtia haastateltavasta, vaikka tämä antaisi siihen luvan. Tästä syystä on erittäin tärkeää haastatella useita eri henkilöitä, jottei ole selvää, kuka on sanonut mitään. Voi olla syytä kysyä haastateltavalta, ovatko he sitä mieltä, että heihin kohdistuu riskejä. Tällaisessa tilanteessa valvojat voivat jättää yhteystietonsa voidakseen reagoida, mikäli valvontavierailusta seuraa rangaistuksia.

5.2 Suorita säännöllistä valvontaa

Ihmisoikeusvalvonta merkitsee säännöllistä tai jatkuvaa valvontaa, johon kuuluu toistuvia käyntejä sekä säännöllistä ja järjestelmällistä seurantaan ihmisoikeuksien parannuksien varmistamiseksi. ”Riippumattomien [...] elinten suorittamat, säännölliset vierailut paikkoihin, joissa ihmisiltä on riistetty vapaus kidutuksen ja muun julman, epäinhimillisen tai halventavan kohtelun tai rangaistuksen ehkäisemiseksi” onkin OPCAT:in päätavoite.¹³⁴

5.3 Osoita riippumattomuutta

Riippumattomuus on tärkeä valvonnan uskottavuuden kannalta. Riippumattomuus voi tarkoittaa eri asioita asiayhteydestä riippuen.

¹³³ Luku V, Training Manual on Human Rights Monitoring, Professional Training Series n.7, Ihmisoikeuskomissaarin toimisto, Yhdistyneet kansakunnat, New York, Geneve, 2001.

¹³⁴ Luku V, Training Manual on Human Rights Monitoring, Professional Training Series n.7, Ihmisoikeuskomissaarin toimisto, Yhdistyneet kansakunnat, New York, Geneve, 2001.

- ★ Riippumattomuus laitoksesta
On erittäin tärkeää, että ihmisoikeusvalvontaa suorittavat henkilöt tai järjestöt ovat riippumattomia arvioitavana olevista laitoksista. OPCAT mainitsee, että kansallisten valvontajärjestelmien sekä yksittäisten jäsenten riippumattomuus tulee taata.¹³⁵ Valvontajärjestelmien tulee varmistaa, että niiden tarkastajat eivät ole valvottavan laitoksen osapuolia eikä heidän etuihinsa kuulu suojella laitosta tai siihen liittyviä henkilöitä.
- ★ Riippumattomuus valtiosta
Riippumattomuus takaa sen, ettei valtio puutu valvontaprosessiin tai vaikuta sen tuloksiin, vaikka valtio rahoittaisi riippumattoman tarkastuspiirielimen toimintaa. Valtioita kannustetaan allekirjoittamaan ja ratifioimaan OPCAT. Sen tehtyään niillä on velvollisuus perustaa tai nimetä riippumattomia valvontajärjestelmiä suljettujen laitosten valvontaan. CRPD:n artiklan 33 mukaisesti valtioilla on velvollisuus perustaa riippumattomia elimiä edistämään ja suojelemaan vammaisten oikeuksia sekä valvomaan CRPD:n toimeenpanoa. Tämä merkitsee sitä, että riippumattoman elimen on suoritettava säännöllisiä käyntejä suljettuihin laitoksiin erityisesti maassa, jossa ei ole lainkaan valvontaelimiä tällaisia käyntejä varten tai niiden toiminta ei ole riittävää.

Valtioissa, joissa on kansallisia ihmisoikeusrakenteita (kansallisia ihmisoikeuslaitoksia, oikeusasiamiestoimisto tai muita muodollisia ja riippumattomia rakenteita ihmisoikeuksien edistämiseen ja suojeleluun), tällaiset elimet ovat usein erinomaisia mekanismeja käyntien suorittamiseksi pakkohoito- ja vankeuslaitoksissa. Kansainväliset ja kansalliset ihmisoikeuksista kiinnostuneet kansalaisjärjestöt ovat myös tärkeitä ja arvokkaita osanottajia.

Valvontaryhmän jäsenyys ei välttämättä edellytä pätevyyttä (esim. yliopistotutkintoa) tai aiempaa kokemusta (esim. arvioinnissa tai kehitysvammaisten ihmisten haastatte-

5.4 Kokoa uskottava työryhmä

lussa). On kuitenkin suositeltavaa, että valvojat suorittavat erityisen koulutuksen koskien valvonnan periaatteita ja menetelmiä sekä normeja, joihinsuljettuja laitoksia valvottaessa verrataan.

Valittaessa valvontaryhmän jäseniä on silti suositeltavaa rakentaa moniammatillinen työryhmä. Kyseessä olevan valvontaprosessin tarkoituksesta riippuen valvontaryhmän jäseniin voivat kuulua:

- ★ Henkilö, joka on (entinen) mielenterveyspalvelujen käyttäjä. Yhdestä tai useammasta palvelunkäyttötaustan omaavasta ryhmän jäsenestä on useita etuja. On todennäköistä, että tämä henkilö on tietoinen seikoista, joihin lääkärit ja lakimiehet ilman samaa taustaa eivät yksinkertaisesti kiinnittäisi huomiota. Palvelujen käyttäjä voi rakentaa luottamusta potilaiden/asukkaiden keskuudessa ja tuottaa kvalitatiivisesti rikkaampaa tietoa. Valvontaryhmän kehittämät suositukset ovat todennäköisesti paremmin potilaiden/asukkaiden tarpeisiin räätälöityjä, jos valvontaryhmään kuuluu palvelujen käyttäjä. CRPD:n artikla 33(3) sanoo, että CRPD:n toimeenpanon kansallisessa valvonnassa tulee olla mukana vammaisia henkilöitä sekä heitä edustavia järjestöjä.
- ★ Terveystieteiden ammattilainen, jolla on erityistuntemusta mielenterveyden häiriöistä tai kehitysvammaisuudesta. Tällainen valvontaryhmän jäsen saattaa

135 YK:n kidutuksen vastaisen yleissopimuksen valinnainen pöytäkirja, artikla 18.

tehdä pääsyn laitokseen helpommaksi. Kliinikko pystyy viestimään suoraan paikan päällä olevan henkilökunnan kanssa, ja hänellä saattaa olla valmiudet hankkia ja tulkita lääketieteellisiä ja muita terveydenhoidon tietoja, jotka ovat oleellisia ihmisoikeusvalvonnan kannalta. Tällaiset ammattilaiset voivat ottaa johdon ihmisoikeustutkinnassa arvioitaessa yleisen terveydenhoidon elementtejä.

- ★ Joku, jolla on ihmisoikeustausta. Koska kyseessä on ihmisoikeusvalvonta, on hyödyllistä, jos työryhmään kuuluu ihmisoikeuslain ja mieluiten myös mielen-terveyslain tai kehitysvammalain asiantuntija. Ihmisoikeuksien puolustaja, jolla on kokemusta muuntotyyppisten suljettujen laitosten valvonnasta (esim. vankilat, pakolaiskeskukset, lasten laitokset jne.) on työryhmälle hyödyllinen.

Tarkastusta tekevä taho voi halutessaan ottaa mukaan muita henkilöitä tai järjestöjä asiantuntijan roolissa erityisesti, jos näillä henkilöillä tai järjestöillä on enemmän kokemusta mielenterveyspalveluista tai yleisestä ihmisoikeusvalvonnasta. Kansalaisjärjestöt tai yksittäiset henkilöt voivat tarjota asiantuntijatietoa ja usein myös yhteystietoja. Monissa maissa kansallisilta valvontajärjestelmiltä sekä ihmisoikeusjärjestöiltä puuttuu erityistä asiantuntijuutta mielenterveys- ja päihdelaitoksissa olevien ihmisten oikeuksien valvonnan suhteen, ja ne ottavat tällaiset yhteistyötilaisuuudet avosylin vastaan.

5.5 Kerää luotettavaa tietoa

On ratkaisevan tärkeää, että valvojat pyrkivät keräämään tietoa monia eri lähteitä käyttäen. Valvojan ei tule olla riippuvainen vain yhden henkilön mielipiteestä. Väitteitä vahvistavat todisteet ovat erityisen tärkeitä valvonnassa, koska valitettavan usein on niin, että mielenterveyskuntoutujien kertomaa ei oteta vakavasti, ja se saatetaan sivuuttaa oikeustoimikelvottoman ja asiantuntemattoman ihmisen puheena.

- ★ Käytä ensisijaisia (suoria) lähteitä. On vakuuttavampaa kuulla ongelmasta henkilöltä, jota se suoraan koskettaa, kuin joltakulta, joka on kuullut asiasta joltakulta muulta.
- ★ Ole puolueeton. Valvojien tulee käyttää sanoja, jotka osoittavat sekä henkilökunnalle että asukkaille, että valvojat perustavat analyysinsä arviointiin eivätkä henkilökohtaisiin näkemyksiinsä.
- ★ Käytä tuoretta tietoa. Mitä vanhempaa tieto on, sitä todennäköisemmin se on virheellistä jatkuvasti tapahtuvien muutosten vuoksi. Ihmisten muistoilla on myös tapana haalistua, minkä vuoksi sellaisia kommentteja saatetaan pitää vähemmän uskottavina

5.6 Omaksu tiedonjanoinen ajattelutapa

Valvojien tulee asettaa kyseenalaiseksi ja testata tietojensa, lähteidensä ja yhteyshenkilöidensä luotettavuus. Heidän tulee etsiä yksityiskohtia kysymällä jatkokysymyksiä, jotka pureutuvat syvemmälle aiheeseen. Heidän tulee tarkastaa epäjohtomukaisuuksia kysymällä sama kysymys eri tavalla muotoiltuna ja varmistamalla tiedonjyvänen joltakulta toiselta. On ratkaisevan tärkeää, että kaikki valvontaryhmän jäsenet omaksuvat täsmällisen lähestymistavan laitospääjärjestelmän ymmärtämiseen, ovat herkkiä monille eri ihmisoikeusaiheille ja omaavat erinomaiset haastattelutaidot. Heti laitokseen astuessaan valvontaryhmän tulee unohtaa ammattitaitonsa ja keskittyä olemaan tarkkailijoita, kaikki aistit terävinä tarkkaavaisesti huomioiden kaiken ympärillä tapahtuvan.

5.7 Säilytä tietoa turvallisesti

Valvojien tulee varmistaa, että vierailun aikana kerätyt tiedot ja tehdyt merkinnät ja muistiinpanot pidetään turvallisessa paikassa, koska niistä voi olla hyötyä tulevaisuudessa. Valvojien tulee merkitä muistiin, mistä tiedot on saatu. Tähän saattaa sisältyä henkilön nimen ja yhteystietojen tallentaminen (vaikka näitä ei todennäköisesti julkaista raportissa). Nämä tiedot on säilytettävä turvallisessa paikassa luottamuksellisuuden suojelemiseksi. Muihin turvatoimiin saattaa kuulua salattujen tiedostojen lähettäminen sähköpostitse siten, että salasana kerrotaan puhelimitse.

OSIO 6. IHMISOIKEUSVALVONNAN MENETELMIÄ

Mitä enemmän erilaisia tekniikkoja käytetään, sitä uskottavampia tuloksena olevat raportit ovat. Tässä osiossa esittelemme kolme tiedonhankkimistekniikkaa: haastattelun, tarkkailun ja asiakirjojen tarkastelun. Sen jälkeen käsittelemme tapoja tallentaa näin kerättyjä tietoja.

6.1 Menetelmä 1: Haastattelu

Haastattelut ovat keskusteluja, sananvaihtoa, tapa hankkia tietoa. Tässä emme tarkoitakaan muodollista, nauhalle äänitettyä haastattelua, joka sisältää jäsenettyjä kysymyksiä ja vastauksia. Haastattelun kohteina voivat olla potilaat/asukkaat, henkilökunta ja laitoksen vierailijat. Henkilökuntaan voivat kuulua johtaja, lääkärit, hoitajat, avustava henkilökunta, vartijat, toimistotyöntekijät, kokit, siivoojat ja puutarhurit. Kaikilla heillä voi olla laitosta koskevaa tietoa.

Haastatteluista voidaan saada lainauksia, jotka ovat tärkeitä tarkastuskäynnistä kirjoitettujen raporttien kannalta. Ne osoittavat, että ihmisille on puhuttu suoraan ja että raportti kertoo, mitä tilanteessa olevat ihmiset tosiasiallisesti sanovat (sen sijaan, että raportissa heijastettaisiin valvojien mielipiteitä). Ne herättävät raportin henkiin: pelkkien faktojen luettelemisen sijaan tilanteen inhimillinen vaikutus voidaan tuoda esiin.

Haastattelujen lukumäärä ja pituus

Valvojien ei tarvitse puhua mahdollisimman monen kanssa vaan kerätä tyypillinen henkilöotos. Joskus keskusteluista vain muutaman henkilön kanssa tulee ”tarpeeksi” tietoa. Ei ole välttämätöntä käsitellä kaikkia aiheita jokaisen haastatellun henkilön kanssa. Salli keskustelun virrata luonnollisesti. Valvojien tulee muistaa, että monissa laitoksissa kyse on henkilöiden kodista, ja olla asian vaatimalla tavalla kunnioittavia ja hienotunteisia. Odota esimerkiksi, että sinut kutsutaan henkilökohtaisiin tiloihin, äläkä koske ihmisten omaisuuteen ilman lupaa. Joskus henkilökunta saattaa yrittää toimia valvojien ja asukkaiden välikätenä valiten haastateltavia asukkaita tai antaen valvojinne luvan keskustella asukkaallaan kanssa kysymättä ensin asiasta asukkaalta. Erittäin näissä tapauksissa valvojien on erittäin tärkeää puhutella henkilöä suoraan ja kysyä häneltä selväsanaista lupaa keskusteluun.

Paikka

Suuri osa keskustelusta on henkilökohtaista ja arkaluonteista ja voi olla haastateltavalle riskialtista, joten on erittäin tärkeää varmistaa luottamuksellisuus. Valvojien tulee suorittaa haastattelut yksityisessä ja mukavassa tilassa. Tämä ei ole aina mahdollista, mutta valvojien tulee nähdä vaivaa varmistukseksi, että muut ovat vähintään kuulo- ja mahdollisesti myös näköetäisyyden ulkopuolella. Valvoja voi esimerkiksi mennä kävelyille laitoksen alueella tai ehdottaa keskustelua henkilön makuuhuoneessa, jos tämä ei ole liian tungettelevaa ja jos henkilö suostuu.

Nimettömyys ja luottamuksellisuus

Kaikki valvontaraportissa esitetyt tunnistettavat tiedot voivat aiheuttaa kustotoimenpiteitä nimettyä henkilöä vastaan. Valvojien on siksi arvioitava potilaaseen/asukkaaseen kohdistuvat riskit, vaikka lupa nimen mainitsemiseen olisi saatu. Odottamatto-

man riskin muodostaa se, että haastateltava saattaa muuttaa mieltään kykenemättä ottamaan myöhemmin yhteyttä valvontaryhmään. Voidaan väittää, että laitoksessa asuessa todellista, tietoon perustuvaa suostumusta on mahdotonta antaa, koska potilaat/asukkaat saattavat olla niin tottuneita suostumaan auktoriteettihahmojen, ml. vierailijain, kuten ihmisoikeusvalvojain, mielipiteisiin. Voi olla hyödyllistä keskustella potilaan/asukkaan kanssa siitä, mitä mahdollisia riskejä hän näkee itselleen olevan, ja voiko valvoja tehdä mitään niiden minimoimiseksi. Jos valvojat päättävät ilmaista potilaan/asukkaan nimeltä, heidän on selitettävä kyseiselle henkilölle, että mahdollisessa pelottelu- tai painostustilanteessa valvontaelimeen on otettava yhteyttä mahdollisimman pian. ITHACA-työkalun kirjoittajat suosittelevat, etteivät valvojat nimeä potilaita/asukkaita tarkastusraporteissaan, koska asiaan liittyvät riskit ovat niin merkittävät.

Haastateltavan henkilökunnan valitseminen

Valvojien tulisi laitokseen mennessään pitää mielessä, että henkilökunta todennäköisesti välittää työstään ja yrittää tehdä parhaansa. Valvojien tulee kysyä henkilökunnalta tietoa eri aiheista. Valvojat voivat lähestyä henkilökuntaa ja kysyä avauskysymyksenä yleisen kysymyksen, kuten ”Mitä ongelmia kohtaat päivittäisessä työssäsi? Haluaisin kuulla, jotta voimme kirjoittaa raportin laitokselle ja valtiolle. Raportti voi osaltaan edistää tilanteen paranemista sinun ja vastuullasi olevien potilaiden/asukkaiden eduksi”. Osastohenkilökunnan kanssa valvojat voivat aloittaa rennon keskustelun kysymällä ”Kuinka kauan olet työskennellyt täällä?”. Ilmaise sitten tiedostavasi, että laitoksessa työskentely on varmasti vaikeaa: joskus pieni määrä empatiaa kantaa yllättävän pitkälle.

Laitoksessa toimii yleensä monenlaista henkilökuntaa. Näihin voivat kuulua johtajat, kliininen henkilökunta, apuhenkilökunta, toimistotyöntekijät, taloushenkilökunta, vartijat, keittiöhenkilökunta ja puutarhurit. He kaikki voivat antaa tietoa eri asioita koskien.

Johtaja tai apulaisjohtaja voi antaa tilastoja ja tietoa laitoksesta (ks. osioiden 8 ja 9 kohdat 1 ja 2). Hän antaa valvojille ”yrityskuvan” laitoksesta, kertoo näkemyksensä mukaan pääasiallisista ongelmista sekä merkittävistä tapahtumista (tulipaloista, karkauksista, itsemurhista jne.) ja siitä, miten tällaiset tapaukset hoidettiin. Hän voinee myös antaa vastauksia kysymyksiin siitä, miten laitos toimii kohdatessaan väitöksiä huonosta kohtelusta tai henkilön, joka haluaa tehdä valituksen jne.

Taloushenkilökunta saattaa kyetä antamaan tietoa valtiolta ja muista lähteistä saadusta budjetista sekä laitoksen budjetin kulutusluokista prosenttiosuuksin: henkilökunnan palkat, hoidot (joskus tämä käsittää vain lääkityksen), ruoka, juoksevat kulut, kuten lämmitys, vesi jne. Kuntoutustoiminnalle saattaa olla erillinen budjetti laitoksen tyypistä riippuen. Taloushenkilökunta saattaa kyetä sanomaan jotakin laitoksen toiminnan taloudellisista rajoitteista sekä siitä, onko käytettävissä rahoitusta yhteisöpohjaisten mielenterveys- tai sosiaalihuoltopalvelujen tarjoamiseen vaihtoehtona laitospalveluille.

Henkilöstöön saattaa sisältyä ylilääkäri, lääketieteellinen johtaja, ylihoitaja jne. He antavat tietoa terveydenhoito henkilökunnan rekrytoinnista, koulutuksesta, työvuoroista, lääkkeiden jakelusta sekä siitä, miten kliininen henkilökunta vastaa haasteellisen käytöksen kaltaisiin ongelmiin.

Alemman tason hoito henkilöstöllä voi olla parempi käsitys osaston/yksikön ongelmista, ja he saattavat haluta kertoa huolistaan koskien laitoksen hallintoa. Heillä on ehkä korkeamman tason henkilökuntaa tuoreempaa koulutusta ja siksi mahdollisesti ihmisoikeuslähtöisempi lähestymistapa. Valvojat voivat kysyä heiltä potilaiden yleisestä terveydenhoidosta, mukaan lukien fyysisten ongelmien seulonnasta ja hoidosta. He osaavat kuvailla saatavilla olevien lääkkeiden määrää ja laatua. He pystyvät myös

kertomaan lakien soveltamisesta käytännössä, esimerkiksi, mitä tapahtuu, kun henkilö otetaan sairaalaan tai joku tulee raskaaksi tai kuolee, ja onko kaikille potilaille/asukkaille riittävää sairausvakuutusta.

Yleensä johtavat sairaalaosastoja johtavat osastonhoitajat, jotka tietävät, mitä päivittäisiä ongelmia osastoilla on. Laitoksissa saattaa työskennellä muita terveydenhoidon ammattilaisia, kuten psykologeja, sosiaalityöntekijöitä, toimintaterapeutteja ja puheterapeutteja: heillä kaikilla on oma näkökulmansa koskien laitoksen toimintaa suhteessa ihmisoikeuksiin.

Avustan henkilökunnan muodostavat he, joilla ei ole muodollista pätevyyttä. He ovat yleensä heikosti palkattuja ja kertovat valvojille mielellään kokemuksistaan potilaiden/asukkaiden kohtelun suhteen. Heitä pyydetään yleensä pitämään potilaita kiinni. Valvojat voivat pyytää heitä esimerkiksi näyttämään, mitä tapahtuu, jos potilas ryhtyy väkivaltaiseksi.

Vartijat voivat olla hyödyllinen tiedonlähde potilaiden kiinnipitämisen sekä sen suhteen, ketkä potilaat/asukkaat saavat lähteä laitoksesta sekä milloin ja miten he voivat tehdä niin.

Laitoshenkilökunnan lisäksi laitoksessa voi olla vierailun aikana muita henkilöitä, jotka voivat tarjota hyödyllistä tietoa. Näihin kuuluvat edunvalvojat, lakimiehet, tuomarit, papit jne. He voivat myös tarjota tietoa etenkin, jos he ovat säännöllisiä vierailijoita.

Tulkkien käyttö

Tulkki voi olla tarpeen haastateltaessa kielivähemmistöä edustavaa asukasta, turvapaikanhakijaa tai pakolaista tai kun suoritetaan useita maita kattavaa valvontaa. Mikäli tulkkia käytetään, on tärkeää, että tulkin on varmistettu olevan riippumaton eikä työsuhteessa vierailtavan laitoksen tai valtion viranomaisten kanssa. On myös äärimmäisen tärkeää varmistaa, että tulkki on aihepiirille herkkä, ymmärtää luottamuksellisuuden tärkeyden, tunnistaa eron haastateltavan sanoman ja oman mielipiteensä välillä ja kysyy kysymykset haastateltavilta valvojan käyttämällä tavalla ja äänensävyllä.

Haastateltavien potilaiden/asukkaiden valitseminen

Laitoksessa vierailtaessa monet asukkaat saattavat rynnätä valvojien luo ja tavoitella heidän huomiotaan. On mahdollista puhua näiden ihmisten kanssa tiedonkeruuta varten. Valvojien tulee etsiä myös hiljaisia ihmisiä, jotka istuvat nurkassa eivätkä ole osa muuta ryhmää. Hiljaisuuteen ja haluun olla erillään ryhmästä on usein syynä.

Luottamuksen rakentamiseksi on hyödyllistä jutella hieman yleisesti. Tähän saattaa kuulua ”hengailua”, esimerkiksi istuskelua ja korttipeli tai juoman nauttimista. Haastateltaviin saattavat kokea painetta, koska he tiedostavat kuinka rajallinen aika ja mahdollisuudet jakaa kokemuksensa ovat. Jos he asuvat laitoksessa, haastateltavat voivat kokea ahdistusta ulkopuolisten yhtäkkiä tullessa kysymään kysymyksiä heidän elämästään. Tietyntyyppiset lääkkeet voivat lisäksi vaikeuttaa pitkäaikaista keskittymistä. Päivittäisistä rutiineista, mielenterveysvaikeuksista ja menneisyyden tapahtumista kertominen voi olla tunnepitoista. Valvojien tulee olla tietoisia tästä ja huomioda haastateltavan tuntema mahdollinen vaivautuneisuus.

Haastateltavat voivat helpottaa haastateltavien oloa selittämällä valvonnan tarkoitusta, näyttämällä kuuntelevansa tarkasti kaikkea sanottua, antamalla haastateltavan puhua omin sanoin mahdollisimman paljon, näyttämällä ymmärtävänsä tilanteen vaikeuden, olemalla tuomitsematta tai keskeyttämättä, antamalla runsaasti aikaa, olemalla ärsyyntymättä asioiden takkuillessa sekä näyttämällä olevansa aidon kiinnostuneita haastateltavien kokemuksista ja mielipiteistä. Faktatietojen lisäksi kiinnostuksen osoittaminen kyseisen henkilön tilannetta kohtaan voi olla hyödyllistä. Voi

olla hyvä ajatus pitää istunnot lyhyinä ja rytmittää niitä tauoin. Joidenkin ihmisten mielestä tietojen jakaminen ryhmän kesken on pelottavaa, joten he saattavat mieluummin puhua kahden kesken.

Kuten on mainittu osiossa 6.1 yllä, ensimmäinen ihmisoikeusvalvonnan periaate on vahingoittamattomuus. On tärkeää, että haastatteluprosessi ei vahingoita haastateltavaa. Siksi haastateltavan hyvinvointi on aina tärkeysjärjestyksessä ensimmäisenä.

Mitä kertoa haastateltaville

Valvojien on syytä kertoa nimensä henkilölle, jonka kanssa he haluavat keskustella, ammattinsa, mistä ovat ja etteivät kuulu laitoksen henkilökuntaan. Heidän tulee kysyä henkilöltä, käykö keskustelu päinsä. Jos henkilö suostuu, on hyvä etsiä hiljainen paikka, jossa henkilökunta ei voi kuunnella keskustelua.

Valvojien tulee tehdä selväksi, että annettuja tietoja käsitellään luottamuksellisesti. Psykiatrisissa ympäristöissä valvojien tulee kertoa haastateltaville potilaille, että tieto ei todennäköisesti auta haastateltavaa suoraan, mutta sitä käytetään muodostamaan kuva laitoksen toiminnasta, jotta laitokseen tulevaisuudessa tulevien henkilöiden tilanne olisi parempi. Asumispalveluissa, joissa asukkaat oleskelevat pitkäaikaisesti, valvontaraportit saattavat johtaa muutoksiin, jotka vaikuttavat haastateltavien elämään myönteisesti. Valvojat eivät voi kuitenkaan luvata tällaisia uudistuksia.

Ainoa syy, jonka perusteella valvojat voivat harkita luottamuksellisuuden rikkomusta on se, että potilas/asukas kertoo aikovansa vahingoittaa itseään tai muita (katso alla: Toteutuneen ja ilmoitetun vahingoittamisen käsittely).

Kysy avoimia kysymyksiä ja hae sitten yksityiskohtia

Valvojien tulee kannustaa potilaita/asukkaita sekä henkilökuntaa puhumaan itselleen merkityksellisistä aiheista omin sanoin, koska tuloksena on usein sisällöllisesti laajempi kertomus. Valvojien tulee kysyä kysymyksiä tapahtuman tai tilanteen yksityiskohdista välttämättä johdattelevia kysymyksiä eli kysymyksiä, jotka ehdottavat jotakin vastausta siten vaikuttaen henkilön vastaukseen tai ohjaten sitä. Esimerkiksi kysymys ”Löikö tuo hoitaja sinua, kun halusit lisää ruokaa?” on johdatteleva. Valvojien on syytä olla tietoisia siitä, että jotkut kehitysvammaiset henkilöt voivat olla erityisen alttiita vaikutuksille ja halukkaita miellyttämään valvojaa olemalla tämän kanssa samaa mieltä. Valvojien tulee kirjoittaa muistiin nimenomaiset käytetyt sanat.

Saadakseen selville, mitä tapahtui asukkaan halutessa lisää ruokaa, valvoja saattaa kysyä: ”Mitä tapahtui seuraavaksi?” tai ”Miten henkilökunta reagoi?” Tällaiset kysymykset sallivat potilaan/asukkaan käyttää omia sanojaan. Erityiset yksityiskohdat ovat hyödyllisiä ihmisoikeusvalvojien ymmärtäessä ja selittäessä tilannetta. Yleisesti ottaen tapahtumia tai jatkuvia ongelmia käsiteltäessä seuraavat kysymykset voivat olla hyödyllisiä lisätietojen saamiseksi:

- ★ Mitä tapahtui?
- ★ Kenelle se tapahtui?
- ★ Milloin se tapahtui?
- ★ Kuinka usein näin tapahtui/tapahtuu?
- ★ Miten se vaikutti/vaiuttaa muihin ihmisiin?
- ★ Miten se tapahtui/tapahtuu?
- ★ Miksi se tapahtui/tapahtuu?
- ★ Reagoiko henkilökunta mitenkään?
- ★ Miten tämän tapahtuminen uudelleen on estetty?

Jos potilas/asukas kuvailee jotakin tapahtunutta, hyödyllisiä kysymyksiä lisätietojen saamiseen ovat mm.:

- ★ Mitä silloin tapahtui?
- ★ Voitko kuvailla, millaista se oli?
- ★ Voitko kertoa vähän lisää (jostakin aiheesta)....?
- ★ Miltä sinusta tuntui?
- ★ Olen kuullut muiden ihmisten sanovan, että [...]. Mitä mieltä sinä olet?
- ★ Mitkä olivat tai ovat tässä pahinta?
- ★ Minkä haluaisit tehtävän toisin?

Kaikki yllä olevat kysymykset ovat ”avoimia” kysymyksiä, joihin on monia mahdollisia vastauksia. Ne ovat yleisesti ottaen huomattavasti tehokkaampia kuin ”suljetut” kysymykset (joihin voi vastata vain ”kyllä” tai ”ei”).

Tiedon punnitseminen

Epäjohdonmukaisuuksien löytyminen jonkun kertoessa tarinaansa on tavallista. Ollisi helppoa olettaa näiden epäjohdonmukaisuuksien olevan merkki siitä, että kyseisen lausunnon antava henkilö on henkisesti kyvytön, jolloin hänen näkemyksensä ja lausuntonsa ovat epäluotettavia. Usein epäjohdonmukaisuudet ovat kuitenkin seurausta kysymyksen väärinymmärtämisestä ja/tai vajavaisista tiedoista. Siksi on syytä muotoilla kysymykset toisella tavalla ja asettaa lisäkysymyksiä asioista, joita valvoja ei ymmärrä tai joita hän pitää epäjohdonmukaisina.

Jotkut haastateltavat vaikuttavat vääjäämättä ”epäluotettavilta” kaikissa tilanteissa eri syistä. He eivät ehkä halua keskustella valvojien kanssa, tai he voivat sekoittaa tapahtumat keskenään. Henkilö saattaa esimerkiksi olla huolissaan siitä, mitä laitoksen henkilökunta tekee hänelle, jos hän puhuu valvojalle. Siksi hän saattaa päättää antaa vastaukset, jotka henkilökunta haluaisi hänen antavan. Jopa näissä olosuhteissa tai jos haastateltava sekoittaa tapahtumat keskenään, osa lausunnosta voi olla hyödyllistä.

Esimerkiksi henkilö, joka puhuu jossain määrin sekavasti, voi sirotella puheensa joukkoon lauseita myös siitä, millaista laitospelämä on. Jos haastateltava sanoo jotakin, jossa ei ole valvojan mielestä järkeä, on hyödyllistä pitää mielessä lausunnon ehkä olevan hyvin todellista kyseiselle henkilölle, vaikka kyseessä olisikin psykoosi. Sen sijaan, että henkilöä tai hänen mielipiteitään pidettäisiin väärinä, koska ne eivät perustu valvojan sillä hetkellä tuntemiin faktoihin, voi olla hyödyllistä pitää näitä ajatuksia henkilön omana kokemuksena ja näkemyksenä, jotka ovat erilaisia valvojan kokemukseen ja näkemykseen verrattuna. Samaten henkilön kuulemat äänet voivat olla hänelle hyvin todellisia ja mahdolluttomia erottaa jokapäiväisistä äänistä, jotka muut kuulevat. Äänet ovat usein tärkeä osa henkilön elämää, ja äänien sanoma voi olla merkityksestä. Samalla tavoin näköhallusinaatiot voivat tuntua niiden kokijalta todellisilta.

Yleisesti ottaen valvojien tulee kysyä, jos he eivät ole varmoja jostakin asiasta. Joskus on parempi tehdä niin myöhemmin, jotta henkilön kertomusta ei tarvitse keskeyttää. Epäselvien seikkojen tarkastus voi antaa haastateltaville itsevarmuutta siitä, että valvoja kuuntelee ja on täsmällinen työssään. Valvojat voivat myös selvittää haastateltavan luotettavuuden kysymällä kysymyksiä, joihin tietävät vastaukset ennalta.

Valvojien tulee pyrkiä keskustelemaan riittävän monen potilaan/asukkaan kanssa suojellakseen yksilöitä kostotoimilta ja saadakseen riittävän suuren otoksen uskottavien todisteiden esittämiseksi. Pienessä laitoksessa voi olla mahdollista keskustella kaikkien asukkaiden kanssa.

Toteutuneen ja ilmoitetun vahingoittamisen käsittely

Valvojat saattavat nähdä fyysisiä merkkejä huonosta kohtelusta, mm. vammoja, liikumisvaikeuksia tai kehon tai ryhdin epämuodostumia. Jos huonosta kohtelusta on esitetty väitteitä, haastateltavalla on fyysisiä jälkiä ja hän suostuu valvojien tutkintaan, valvojien tulee pyrkiä merkitsemään muistiin mahdollisimman paljon yksityiskohtaista tietoa. Valvontaryhmän lääketieteellisen jäsenen tulee mahdollisuuksien mukaan suorittaa tutkinta. Valvojien on syytä ottaa valokuvia ja huomioida vamman paikka, koko, muoto, väri ja tyyppi. Jotkut ovat sitä mieltä, että kirjoitettu kuvaus on yhtä hyvä kuin valokuva. Valvojat voivat kysyä, onko vammaa arvioitu tai hoidettu jotenkin, ja he voivat tällöin yrittää löytää asiasta merkintöjä ja/tai keskustella asiaan liittyneen lääkärin kanssa.

On mahdollista, että puhuessaan tilanteesta potilas/asukas kertoo valvojalle voitavansa pahoin ja haluavansa satuttaa itseään. Valvoja on tällöin vaikeassa eettisessä asemassa, koska on kertonut potilaalle/asukkaalle kaikkien tietojen olevan luottamuksellisia. Valvojan on tasapainoteltava tämän ja ihmisoikeusvalvonnan ensimmäisen, vahingoittamattomuuden periaatteen välillä (katso ihmisoikeusvalvonnan periaatteita osiossa 5.1). Valvoja voi selittää potilaalle/asukkaalle, että tämän turvallisuuden on erittäin tärkeää ja että valvojan on kerrottava henkilökunnalle, mitä potilas/asukas on hänelle kertonut. Jos valvoja kertoo jotakin henkilökunnalle, sen tulee rajoittaa vahingoittamiseen eikä sisältää vahingoittamiseen liittymätöntä aiempaa tietoa. Yksi tapa on kysyä potilaalta/asukkaalta, salliihän hän valvojan kutsua henkilökunnan jäsenen huoneeseen, jotta potilas/asukas, henkilökunnan jäsen ja valvoja voivat keskustella tilanteesta.

Joissakin olosuhteissa valvojat saattavat päättää, että heidän keräämänsä huonon kohtelua koskeva tieto on saatettava kiireellisesti muiden tietoon, jotta vammoja voidaan hoitaa. Valvojat saattavat siksi haluta jakaa löydökset ja keskustella niistä laitoksen johtajan tai muun auktoriteettiasemassa olevan kanssa. On tärkeää keskustella asiasta ensin henkilö(ide)n kanssa, jotka ovat paljastaneet huonon kohtelun tai esittäneet siitä todisteita. Voi myös olla hyödyllistä hakea lainopillisia neuvoja koskien valvojien kohtaamia huonon kohtelun tapauksia.

Harhaisten ihmisten kohtaaminen

Harhaluulo on pysyvä ja todistettavasti väärä uskomus, ja mielenterveysongelminen, varsinkin psykoosien, oireita. Esimerkkejä harhaluuloista ovat ”Minä olen Jeesus Kristus” tai ”Henkilökunta myrkkyttää ruokani” (mikä ei todennäköisesti ole totta, mutta on syytä kysyä henkilökunnalta, lisätäänkö ruokaan mitään – harhaluulo voi esimerkiksi liittyä vastoin potilaan tahtoa annettuun lääkitykseen). Tarkastuskäynnillä olevien ei tule yrittää vakuuttaa potilasta/asukasta siitä, että uskomus on väärä, koska hänelle se on totta. Sen sijaan voi sanoa esimerkiksi: ”En voi todentaa sitä enkä aio yrittää, mutta voisit ehkä kertoa, miltä se saa sinut tuntemaan?” Valvojien tulee olla tietoisia, että harhaiset potilaat/asukkaat voivat myös olla ihmisoikeusloukkauksien uhreja ja että itseään Jeesus Kristuksena pitävä ei välttämättä ole harhainen kaikkien asioiden suhteen. Tällaisia henkilöitä ei siis pidä sivuuttaa sellaisenaan.

Tungettelevan henkilökunnan käsittely

Käynnin aluksi valvontaryhmän johtajan on syytä selittää, että valvonta sisältää ihmisten, mukaan lukien potilaiden/asukkaiden, haastattelua ja että on erittäin tärkeää, että nämä keskustelut käydään yksityisesti eli henkilökunnan kuuloetäisyyden ulkopuolella. Jos laitoksen johtaja kokee tämän olevan ongelma, valvontaryhmän johtajan tulee huomioida huolenaiheet ja vastat niihin suoraan. Tarkastusryhmän johtajan

ei tule antaa periksi tässä vaiheessa, vaan hänen tulee tehdä kaikkensa varmistaakseen haastattelujen yksityisyyden, koska valvojien on vaikeaa edetä ilman tätä takuuta. Jos laitoksen johtaja kieltäytyy antamasta lupaa, ryhmän johtaja voi soittaa laitoksenkäynnille luvan antaneelle henkilölle ja pyytää tätä selittämään laitoksen johtajalle, että haastattelujen tulee tapahtua yksityisesti. Joskus voi olla tärkeää mainita laitoksen johtajalle, että raportissa on mainittava tämän kieltäytyminen yhteistyöstä. Toisinaan pelkkä suunniteltujen jatkotoimien selostaminen jouduttaa yhteistyötä laitoksen johtajan kanssa.

Joskus osastojen henkilökunta ei halua valvojien keskustelevan potilaiden/asukkaiden kanssa yksin. Tätä mielipidettä on vastustettava kaikissa olosuhteissa tarmokkaasti. Valvojat voivat sanoa esimerkiksi: ”Työtäni määrittävät säännöt sanovat, että meidän on keskusteltava potilaiden/asukkaiden kanssa yksityisesti. Ymmärrätte varmasti, että minun on seurattava näitä sääntöjä.”

Henkilökunta saattaa väittää, että potilas/asukas on ”liian väkivaltainen” tai ”liian mielisairas”, jotta keskustelu voitaisiin sallia. Valvojien tulee kuunnella henkilökuntaa, koska henkilö saattaa olla ollut äskettäin väkivaltainen: olosuhteet ovat aina ainutlaatuiset, ja päätös on valvojan. Jos valvoja haluaa jatkaa haastattelua, hän voi sanoa esimerkiksi: ”Ymmärrän, että olette huolissanne turvallisuudestani. En kuitenkaan ole täällä henkilökunnan jäsen, joten teidän ei tarvitse ottaa vastuuta turvallisuudestani, koska otan itse täyden vastuun ja olen halukas allekirjoittamaan tästä asiakirjan todisteeksi”.

Joskus henkilökunta sanoo valvojien tarvitsevan potilaiden/asukkaiden edunvalvojan luvan ennen keskustelua. Tämä voi olla totta henkilöiden kohdalla, jotka on julistettu vajaavaltaiseksi tai joiden oikeustoimikelpoisuus on rajoitettu lain mukaan. Valvojien on keskusteltava tästä etukäteen ja selvitettävä, mitä strategiaa noudattavat. Joissakin laitoksissa, joissa kaikkien asukkaiden toimintakelpoisuutta on rajoitettu, kyseessä on yksinkertaisesti keino kieltää valvojia puhumasta asukkaille. Yhteydenotto kuhunkin edunvalvojaan olisi aikaa vievää ja voi vaarantaa valvonnan tarkoituksen. Muissa tapauksissa valvojilla voi olla lakisääteinen oikeus puhua kenelle tahansa suljetussa laitoksessa, ja he voivat käyttää oikeudellisia valtuuksiaan kumotakseen henkilökunnan yritykset estää valvojia puhumasta asukkaiden kanssa.

Joskus henkilökunta pelkää aidosti sallia valvojien puhua asukkaiden kanssa, koska eivät ole koskaan kokeneet ihmisoikeusvalvontaa: näissä tapauksissa valvojien tulee rauhallisesti ja kohteliaasti selittää ihmisoikeusvalvonnan tarkoitukset ja menetelmät ja korostaa sitä, että keskustelu potilaiden/asukkaiden kanssa yksityisesti on äärimmäisen tärkeä osa työtä. Psykiatri valvontaryhmän jäsenenä auttaa lieventämään pelkoja siitä, että ihmisoikeusvalvojat ovat ulkopuolisia ilman mielenterveysasiantuntijuutta, joiden ainoa tavoite on paljastaa laitoksesta ikäviä asioita.

Tietojen tallentaminen

Valvojien tulee tallentaa haastattelujen paikka, päivämäärä ja aika sekä paikalla olleet ihmiset. Heidän ei kuitenkaan tule käyttää koko aikaa muistiinpanojen kirjoittamiseen. Keskustelun tulee virrata vapaasti, ja valvojien tulee säilyttää hyvä katsekontakti haastateltaviin. Valvojilla tulee siksi olla mielessään kysymyksiä liittyen koko aiheeseen, ja heidän tulee kysyä niitä sopivassa järjestyksessä sen sijaan, että varmistaisivat keinotekoisesti kunkin yksityiskohtaisen tiedon tallennuksen ennen siirtymistä seuraavaan aiheeseen. Tämä menetelmä auttaa valvojia tallentamaan ja varmistamaan tietoa useista eri lähteistä. Valvojat voivat työskennellä pareittain, jolloin toinen johtaa keskustelua ja säilyttää katsekontaktin ja toinen tekee muistiinpanoja. Jotkut val-

vojat tallentavat lausunnot tai haastattelut ääninauhalle, mutta tähän sisältyy useita haittapuolia, esimerkiksi suostumuksen hankkiminen henkilön äänen nauhoittamisesta varten pelkän haastattelun sijaan, nauhoittamisen puhehalukkuutta hillitsevä vaikutus sekä nauhoitusten purkamiseen vaadittava huomattava aika (ks. osio 6.4 Tietojen tallennus).

Haastattelun päättäminen

Haastattelun päättäminen on tärkeää erityisesti, koska keskustelun aiheet saattavat olla tunnepitoisia ja henkilökohtaisia. Tapaamisen päättäminen hyvällä tavalla edellyttää riittävän ajan varaamista lopuksi, jotta haastateltava voi sopeutua tilanteeseen ja koota itsensä. On tärkeää antaa haastateltavalle tilaisuus kysyä kysymyksiä. Tämä on myös hyödyllistä aikaa kysyä haastateltavalta muista henkilöistä, joiden kanssa valvojien tulisi puhua, asioista, joita heidän tulisi nähdä tai aiheista, joista heidän tulisi tietää. Valvojien tulee kiittää haastateltavaa tämän ajasta ja avusta.

Henkilöt saattavat pyytää valvoja palaamaan vierailulle, tuomaan heille jotakin, antamaan heille rahaa, auttamaan heitä lähtemään laitoksesta tai salakuljettamaan kirjeitä tai muita esineitä laitoksen ulkopuolelle. Vaikka valvojilla onkin tahto auttaa ja hyviä aikeita, on tärkeää olla realistinen ja selväsanainen työtä määrittävistä säännöistä ja asioista, joita he eivät saa tehdä: nämä vaihtelevat valvontaryhmästä toiseen.

Turvallisuuden huomioiminen

On tärkeää ymmärtää, että mielenterveysongelmaisten ihmisten väkivallanteot ovat harvinaisia. Hyökkäyksiä ja väkivaltaa kuitenkin tapahtuu psykiatrisissa ympäristöissä. Valvojien on huolehdittava itseensä kohdistuvien riskien minimoimisesta. Haastatteluhuoneissa valvojan on syytä pyytää potilasta/asukasta istumaan kauimpana ovesta siten, että valvojan ja potilaan/asukkaan välissä on pöytä. Tällöin valvoja voi poistua huoneesta, jos hän tuntee olonsa turvattomaksi.

Mikäli valvoja haluaa päättää tapaamisen turvallisuushuolien vuoksi, potilaalle/asukkaalle voidaan sanoa, että valvoja haluaa pitää tauon puhuakseen muiden kanssa ja että he saattavat palata myöhemmin. Haastattelijan tulisi lähteä uhkaavasta tilanteesta ja keskustella tilanteesta muun ryhmän kanssa.

Viimeinen turvallisuutta koskeva asia on valvojien rokotusten pitäminen soveltuvin osin ajan tasalla tarttuvien tauteja, kuten tuberkuloosia, vastaan. Laitoksessa ollessaan valvojien on syytä peittää mahdolliset käsivammat. On myös suositeltavaa käyttää antibakteerisia pyyhkeitä tai geeliä. Joissakin maissa on erityisiä psykiatrisia osastoja tuberkuloosia sairastaville potilaille: tässä tapauksessa valvojien täytyy päättää, miten he puhuvat laitoksen henkilökunnalle ja asukkaille (haastattelujen suorittaminen itsessään ei ole valinnaista). Keskustelu voidaan järjestää hyvin ilmastoidussa huoneessa tai ikkunan läpi: valvoja kehoitetaan kysymään neuvoa erikoislääkäriltä ennen päätöksentekoa.

6.2 Menetelmä 2: Tarkkailu

Laitokset ovat joskus hämmentävän suuria, ja kun monia asioita tapahtuu samanaikaisesti, on helppo unohtaa tapahtumien tarkkailu. Tarkkailtaessa valvojan ensi käden kokemus luo todisteet. Tarkkailusta on luotava yksityiskohtainen ja objektiivinen tallenne, jotta tarkkailijan kokemuksia voidaan pitää uskottavina sen sijaan, että ne siivutetaan epäluotettavina.

Tarkkailun ydin on aistien käytössä: kaikki valvojan näkemä, kuulema, haistama, koskettama ja maistama vierailun aikana. Se sisältää erityisesti käyntejä kaikissa laitoksen tiloissa ja huolellisen yksityiskohtien tarkastuksen ja tallennuksen monen-

laisissa eri huoneissa. Työkalun osion 9 johdantokysymykset sisältävät useita aiheita, joiden suhteen tarkkailu on ainoa tiedonhankkimistapa. Makuuhuoneen koon selvittämiseksi valvojien tulee ottaa mukaan mittanauha. WC:n puhtauden arviointiin ei riitä kommentti ”WC:t eivät olleet puhtaita”, joka on subjektiivinen päätelmä, ei objektiivinen kuvaus. Valvojien on kuvailtava WC:tä luodakseen kuvailevalla tavalla käytöksen siitä, mitä ”ei puhdas” käytännössä tarkoittaa.

Henkilökunta saattaa haluta antaa valvojille laitoksen virallisen kiertokäynnin. Tähän saattaa sisältyä kirjaimellisesti mattojen auki rullausta. Vaikkakin hyödyllinen, kiertokäynti on todennäköisesti pinnallinen eikä esittele valvojille laitoksen ”pahimpia” alueita. Valvojien on siksi harkittava, mitä tarkkailevat ja mitä heille ei näytetä. Kysymällä potilailta, missä huonosti käyttäytyviä potilaita/asukkaita pidetään, saatetaan löytää näyttämättä jätettyjä alueita.

Toinen virallisen kiertokäynnin aikana tarkkailtava seikka on potilaiden/asukkaiden suhteet henkilökuntaan, joka opastaa valvojia kierroksella. Nähtävissä saattaa olla miellyttävä suhde, kontaktin puute tai välttelyä. Samaten muun henkilökunnan asenne ja käytös voi olla paljastavaa: koputtavatko henkilökunnan jäsenet esimerkiksi makuuhuoneiden oviin ennen astumista sisään? Puhuttelevatko he potilaita/asukkaita kohteliaasti?

Ulkopuolisten henkilöiden käynnin aikana ”tarkkailijailmiö” on tavallinen, eli henkilökunta käyttäytyy parhaansa mukaan tehdäkseen vaikutuksen. Valvojien ei ole syytä olettaa tällaisen käytöksen olevan tyypillistä. Valvojat voivat olettaa käynnin aikana kohdattujen ongelmien pahentuvan heidän poistuttuaan sekä yöllä (pelkästään tästä syystä on hyvä ajatus palata yöaikaan, jos se sopii valvontaryhmän aikatauluun). Esimerkiksi jos henkilökunnan jäsenen nähdään jättävän väkivallanteko huomiotta, on loogista päätellä, että muulloin vielä vakavampi väkivalta jäisi huomiotta. Tyypillinen henkilökunnan käytös tulee usein ilmi käynnin loppua kohden, kun henkilökunta voi olla väsynyt. Käytöksessä voi tapahtua näennäisen pieniä muutoksia, esimerkiksi henkilökunta ei enää koputa asukkaiden makuuhuoneiden oville ennen sisään astumista. Henkilökunta saattaa puhutella potilaita/asukkaita kohteliaasti muutaman tunnin ajan valvontakäynnin alussa, mutta lipsuu tavallisiin rutiineihinsa tottuessaan valvontahenkilökuntaan. Tämän havaitseminen edellyttää valvojia olemaan tarkkavaisia koko käynnin ajan.

Ihannetilanteessa valvojien tulisi viettää laitoksessa muutamia päiviä tarkkaillaanseen päivittäisen elämän todellisuutta. Reilun pituisen käynnin aikana asukkaat tottuvat valvontaryhmän jäseniin ja avautuvat todennäköisemmin puhumaan. Mikäli tämä ei ole mahdollista, on silti hyödyllistä varata hieman jäsentämätöntä aikaa ”hengailuun” laitoksessa. Kuten yllä on mainittu, on suositeltavaa käydä laitoksessa virallisen toiminta-ajan ulkopuolella, jolloin johtaja ja päivähenkilökunta ovat lähteneet. Yleensä nimenomaan yöllä (joka saattaa alkaa joissakin laitoksissa neljältä iltapäivästä) henkilökunnan määrän ollessa pienempi ihmisoikeuksia saatetaan rajoittaa.

6.3 Menetelmä 3: Asiakirjojen tarkastelu

Monenlaiset kirjalliset materiaalit voivat tarjota todisteita raporttia varten. Joidenkin valvontakäynnin aikana läpikäytyjen aiheiden suhteen on suositeltavaa hankkia kopiot kirjallisesta materiaalista. Kirjalliseen materiaaliin voivat kuulua:

- ★ Säännöt, suunnitelmat, sopimukset, suostumuskaavakkeet, tietokirjaset jne., joita annetaan potilaille/asukkaille näiden saapuessa laitokseen
- ★ Laitoksen laatimat ohjeet ja suositukset (esim. eristysohje, itsemurhien ehkäisy-suunnitelma, työsuojeluohje, henkilöstön koulutussuunnitelma)
- ★ Tietoa laitoksessa olevien ihmisten määrästä, laitoksesta lähteneiden määrästä sekä minne he ovat menneet (esim. avohoitoon tai toiseen laitokseen)

- ★ Sairaus- ja kuntoutuskertomukset, ml. hoitajien lehdet. Nämä asiakirjat ovat luottamuksellisia, joten laitos voi perustellusti olla vastahakoinen näyttämään niitä valvojille. Tässä tapauksessa valvojat voivat pyytää henkilökuntaa sallimaan potilaille/asukkaille pääsyn omiin lääketieteellisiin tietoihinsa, tai valvojat voivat pyytää valvontaryhmän lääketieteellistä jäsentä keskustelemaan hoitavan lääkärin kanssa
- ★ Kuolintodistukset tai muut kuolleisuustiedot
- ★ Kansalliset tiedot koskien mielenterveyslain mukaisesti tahdostaan riippumatta olevien henkilöiden määrää; psykiatrisilla osastoilla asuvia; päihdelaitoksissa olevia; asumispalveluissa asuvia tai vajaavaltaiseksi julistettujen henkilöiden lukumäärä.

Tyypillisesti tietojen tallennusvelvollisuutta säätelee laki, ja maasta riippuen tietyt asiakirjat ovat pakollisia, jotta laitoksen toimintalupa mielenterveys- tai päihdelaitoksena tai asumispalveluna on voimassa. Muissa maissa tällaisia tietoja ei yksinkertaisesti ole, koska niitä ei lasketa tai valtion keskuselin ei kokoa niitä. Valvojat voivat harkita viranomaisten toiminnan julkisuutta koskevan lain hyödyntämistä ja muodollisten pyyntöjen lähettämistä tällaisen lain soveltuvien lausekkeiden mukaisesti saadakseen haluttua tietoa ja tilastoja.

Ennen vierailukäyntiä valvojat voivat pyytää tietoa laitokselta ja/tai valtion viranomaisilta (katso ihmisoikeusvalvonnan vaihe 4: Kerää taustatietoa, osiossa 7). Näiden tietojen kerääminen kertoo valvojille, millaiseen laitokseen he ovat menossa ja suurin piirtein mitä on odotettavissa.

Käynnin jälkeen valvojien on verrattava asiakirjoja sekä asukkaiden antamien tietojen tukemaan tarkkailtuun todellisuuteen että henkilökunnan kuvailemiin yleisiin toimintatapoihin. Tässä vaiheessa on ehkä järjestettävä toinen tapaaminen laitoksen johtajan kanssa, jotta lisäkysymyksiä voidaan esittää lisätietojen keräämisen jälkeen. Valvojien on syytä olla tietoisia CRPD:n artiklan 31 määrittämästä valtioiden velvollisuudesta koota tilastoja ja tietoa yleissopimuksen toimeenpanoprosessin seuraamista varten sekä vammaisten henkilöiden oikeuksien toteuttamista haittaavien esteiden tunnistamista ja niihin tarttumista varten. Tällaiset tilastot ja tiedot on purettava tarpeen mukaan. Nämä ovat tärkeitä yksityiskohtia lisättäväksi tulosalvontaraporttiin.

6.4 Tietojen tallennus

- ★ Muistiinpanojen tekeminen
Muistiinpanojen tekeminen valvontakäynnin aikana on tyypillisin tiedontallennusmenetelmä. Muistiinpanot auttavat valvojaa muistamaan käynnin ja luomaan täsmällisiä raportteja. Eri valvojilla on erilaisia muistiinpanotyyplejä, ja on tärkeää valita yksilölle parhaiten sopiva lähestymistapa.

Muistiinpanojen teon ei pidä kääntää valvojan huomiota pois haastateltavan kuuntelemiselta. Sen ei pidä myöskään tehdä haastateltavan oloa vaivautuneeksi. Keskustelujen kitkattoman sujumisen takaamiseksi voidaan käyttää erilaisia muistiinpanomenetelmiä. Eräs menetelmä on kuunnella ja tarkkailla tiettyä tilannetta tekemättä muistiinpanoja ja tehdä sitten nopea yhteenveto tiedoista ennen siirtymistä seuraavaan aiheeseen. Jos muistiinpanoja tehdään keskustelun aikana, avainsanojen käyttö voi olla hyödyllistä ja jäsentää kerättyä tietoa mahdollisimman käyttökelpoisesti raportin myöhempää kirjoittamista varten. Kuten on mainittu yllä haastatteluja koskevassa osiossa, valvojat voivat suorittaa tärkeitä keskusteluja kahden ryhmässä, jolloin toinen valvoja johtaa keskustelua ja toinen tekee muistiinpanoja.

Valvojien on keskusteltava etukäteen, käyttävätkö he kopioita työkalun osiossa 9 olevista johdantokysymyksistä ja ylimääräisiä liuskoja lisämuistiinpanojen tekemiseen.

Valvojien valitsemasta muistiinpanomenetelmästä riippumatta voi olla hyödyllistä pitää lyhyitä taukoja vierailun aikana ja käydä läpi jo kootut tiedot, täyttää mahdollisia aukkoja, valita tarkempaa keskustelua vaativat aiheet ja jakaa tärkeät löydökset muun valvontaryhmän kanssa.

★ Kuva- ja äänitallenteet

Kuvatallenteet (valo- ja videokuva) ja äänitallenteet (nauha tai digitaalinen) voivat olla hyödyllisiä lausuntojen tukena ja tilanteen havainnollistamiseksi. Ne voivat myös olla hyödyllisiä materiaaleja tiedotusvälineille. Joskus erityisesti videokuvaaminen voi edistää yhteistyötä. Joskus ihmiset ottavat potentiaalisen julkisuuden ja jännityksen vastaan avosylin ja kokevat täsmällisyyden olevan täydellisempää, koska ”kamera ei valehtele”. On kuitenkin yhtä lailla totta, että kamera ei näytä koko asiayhteyttä, ja sanallinen kuvaus voi usein olla valokuvaa väkevämpi.

Kuva- ja äänitallenteita harkitessa potilaiden/asukkaiden yksityisyyttä ja luottamuksellisuutta on suojeltava. Valvojien on päätettävä, halutaanko näyttää ihmisten kasvot ja tunnistettavissa olevat piirteet. Tämä voi riippua kansallisista laeista ja tavoista. Huomioon on otettava myös kansallisten ja paikallisten mielenterveysongelmaisten ja kehitysvammaisten järjestöjen näkemykset.

Henkilön kasvojen näyttäminen on usein voimakasta, koska se tallentaa ihmiskasvojen ilmeet. Valokuva voi esittää arvottoman näkymän, ja henkilön kasvojen näyttäminen voi olla vähiten epäinhimillinen tapa säilyttää valokuvassa potilaan/asukkaan ihmisarvo sen sijaan, että silmien päälle asetettaisiin musta palkki tai kasvot sumennettaisiin tunnistamattomiksi. Keino kiertää tämä ongelma on kuvata ihmisiä takaa tai pelkästään käsiä sen osoittamiseksi, että paikassa asuu oikeita ihmisiä. Toinen keino on käyttää väkijoukonäkymää, jossa kukaan ei ole tunnistettavissa – on kuitenkin vaikeaa varmistaa, etteivät yksittäiset henkilöt ole tunnistettavissa.

Joskus kasvoja sisältäviä kuvia on otettu, mutta niitä ei ole käytetty mihinkään julkiseen tarkoitukseen. Joskus taas henkilöiden kasvot on näytetty ja on väitetty, että vaikka heidän yksityisyydensuojaansa loukataan, toiminta on vähemmän loukkaavaa kuin laitoksissa kärsitty huono kohtelu. Eri järjestöillä on erilaisia toimintatapoja koskien suostumuksen kysymistä ja valokuvien käyttöä ja käytötapaa ylipäänsä. Valvontaryhmän on tehtävä selväksi, haluaako se valokuvia tarkastusraportteihin, sekä muodostettava selkeä ajatus syistä ja suostumuksenhankkimismenetelmistä. Älä ota valokuvia, jos yksittäiset palvelunkäyttäjät eivät halua tulla kuvatuiksi. Toisaalta ihmiset saattavat pyytää tulla video- tai valokuvatuiksi. Potilaat/asukkaat saattavat pyytää valokuvien kopioita lähetettävän itselleen: valvojien on syytä luvata kopioita vain, jos heillä on aikomus ja keino toteuttaa lupaus.

Vaikka valvojilla olisi yksittäisten potilaiden/asukkaiden lupa ottaa valo- tai videokuva, valvojien on myös kysyttävä lupa henkilökunnalta. Tämä estää vihamielisen yhteenottotilanteen syntymisen, koska yksi tarkoituksista on tarjota henkilökunnalle hyödyllistä ja rakentavaa palautetta, jotta he voivat parantaa palveluja.

OSIO 7. KYMMENEN IHMISOIKEUSVALVONNAN VAIHETTA

Tämä työkalun osio tarjoaa vaiheittaisen oppaan mielenterveys- ja päihdelaitosten ja asumispalveluiden koko ihmisoikeusvalvontaprosessin läpikäymiseen. Osio sisältää kysymyksiä, jotka valvojien on kysyttävä itseltään, sekä tilaa vastausten kirjoittamiseen. Tarkoitus on, että osio auttaa valvojia miettimään kunkin vaiheen läpi ja luomaan ennakkosuunnitelman ennen kutakin vaihetta. Tämän osion tavoite on tarjota valvojille käytännön apua valvontasyklin eri vaiheissa.

ITHACA-työkaluun sisältyvät ihmisoikeusvalvonnan vaiheet ovat seuraavat:

- ★ Aseta valvonalle tavoitteita
- ★ Kokoa valvontatyöryhmä
- ★ Kouluta valvojat
- ★ Kerää taustatietoa
- ★ Luo käyntisuunnitelma
- ★ Suorita käynnit
- ★ Kirjoita raportit
- ★ Levitä raportteja
- ★ Arvioi prosessi
- ★ Luo jatkokäyntisuunnitelma

Vaihe 1: Aseta valvonalle tavoitteita

Valvontakäsitteen muodostaminen on hyödyllistä, jotta valvojat varmistavat rajallisten raha- ja aikaresurssien tehokkaan käytön ja jotta sidosryhmät ymmärtävät projektin luonteen. Käsitteellistäminen on myös ratkaisevan tärkeää ehdottaessa projekti-ideoita potentiaalisille rahoittajille ja valtiolle silloin, kun ne ovat suoria yhteistyökumppaneita valvonnassa.

Osiossa 4 käsiteltiin ihmisoikeusvalvonnan tarkoituksia ja lueteltiin jatkotoimenpiteitä joihin tarkastuskäynnit voivat johtaa. Näiden pohjalta ensimmäinen vaihe ihmisoikeusvalvonnassa on tavoitteiden asettaminen. Suosittelemme, että tavoitteet ovat tarkoin määriteltyjä, mitattavia, sovittuja, realistisia ja aikaan sidottuja.

Tässä vaiheessa valvojien on myös otettava huomioon erilaisia käytännön seikkoja, kuten:

- ★ Mitkä ovat projektin sosiaaliset, teknologiset, taloudelliset, ympäristölliset ja poliittiset asiatyhteet?
- ★ Voiko valvontaryhmä hyötyä muiden henkilöiden mukaan ottamisesta, esimerkiksi asiantuntijat, kirjoittajat, taittoasiantuntijat, oikolukijat, kääntäjät, psykologiset tukihenkilöt, viestintäasiantuntijat jne.?
- ★ Ketkä muodostavat tarkastusraporttien kohdeyleisö(n/t)?
- ★ Mikä on valvonnan aikaväli? Mitä on realistisesti saavutettavissa tässä ajassa huomioon ottaen ajan, joka kuluu käyntien suunnitteluun (noin 1 viikko), yhteen laitospöytäkirjaan (yleensä 1–2 päivää), raportin kirjoittamiseen käynnin jälkeen (noin 1 viikko laitosta kohden) ja löydösten kokoomiseen ja raporttien yhteenvetoon kohdeyleisö(it)ä varten (noin 2–3 viikkoa)?
- ★ Kuinka suuri budjetti on, ja mitä resursseja vielä tarvitaan? Mistä haetaan lisärahoitusta?
- ★ Mitä jatkotoimenpiteitä valvojien on suunniteltava, jotta raportin suositukset toteutuvat?

Vastatakseen näihin kysymyksiin valvontaryhmien on suoritettava ennakkoselvityksiä. Näihin saattaa sisältyä keskustelua henkilöiden kanssa, jotka ovat tai ovat olleet tekemisissä kyseisen alan kanssa sekä kaiken jo tuotetun materiaalin hankkimisen.

Kun valvojat tekevät päätöksiä valvonnan päämäärän ja tavoitteiden suhteen, on mietittävä, mitkä ovat vakavimpia ongelmia, kuinka suuri valvontamäärä on hallittavissa ja mikä todennäköisimmin edistää muutosta. On hyödyllistä muistaa, että valvonta on potentiaalisesti tehokasta, koska se mahdollistaa väitteiden tukemisen todistein. Riittävien tukitodisteiden keräämisen varmistamiseksi voi olla tarpeen rajata valvonnan laajuutta esimerkiksi yhteen ihmisoikeuksien alaan tai yhdelle maantieteelliselle alueelle. Kultainen sääntö on, että valvontaan ja jatkoseurantaan kuluu aina suunniteltua enemmän aikaa!

Valvojat voivat kirjoittaa valvonnan tavoitteet alla olevaan taulukkoon:

Tarkka tavoite	Miten mitattu?	Kenen kanssa sovittu?	Realistinen miten?	Mihin mennessä?
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				

Vaihe 2: Kokoa valvontatyöryhmä

Valvonta tulee aina suorittaa työryhmässä, yhteistä päämäärää kohden työskentelevässä tiimissä. Työryhmässä työskentely merkitsee sitä, että paikalla on useita henkilöitä poimimassa tietoa; useita henkilöitä näkemässä ja kuulemassa asioita; useampia valvojia jakamaan ja tutkimaan laitoksen eri osia sekä poikkitieteellistä näkökulmaa. Työryhmä mahdollistaa molemminpuolisen tuen, joka on erityisen tärkeää huomiioon ottaen sen, että valvonta on psyykkisesti rasittavaa ja joskus äärimmäisen ahdistavaa (katso kohtaa ”Huolenpito itsestä” vaiheessa 6, Luo käyntisuunnitelma).

Työkalun osiossa 5.4 todettiin, että uskottavan työryhmän kokoaminen on yksi ihmisoikeusvalvonnan periaatteista. Kyseisessä osiossa ehdotettiin, että valvontaryhmän tulisi olla moniammatillinen ja koostua vähintään sellaisista henkilöistä, joilla on kokemusta palvelujen käytöstä, lääketieteellistä taustaa sekä ihmisoikeustaustaa. Valvojien tulee varmistaa, että kaikki valvontaryhmän jäsenet ovat läpikäyneet perusteellisen valvontamenetelmäkoulutuksen (katso Vaihe 3, Kouluta valvojat).

Voi olla hyödyllistä laatia luettelo potentiaalisista valvontaryhmän jäsenistä ennen yhteydenottoa heihin pitäen mielessä työkalun osion 5.4. Kun taulukko on täydennetty, valvojat voivat arvioida, puuttuuko valvonnasta erityisiä taitoja tai asiantuntemusta. Valvojat voivat ottaa yhteyttä asiantuntijoihin täyttääkseen taitoaukkoja.

	Nimi	Tausta	Erityiset taidot / asiantuntemus
1			
2			
3			
4			
5			
6			

Vaihe 3: Kouluta valvojat

Ihmisoikeusvalvontakäytien suorittaminen vaatii sekä ymmärrystä että valmistautumista kaikilta valvontaryhmän valvojilta. Työryhmäkoulutuksen järjestäminen on hyvä alku tämän varmistamisessa.

Kun otetaan huomioon ITHACA-työkalun tiedonkeruun laajuus sekä se, että tiedon sulattamiseen ja pohtimiseen on varattu riittävästi aikaa, koulutukseen tulisi varata vähintään kolme päivää. Ylimääräisellä kahden päivän koulutuskerralla valvontaryhmä voi kehittää edelleen valvontavierailujen erityisiä tavoitteita ja toteuttaa työkalun seuraavia vaiheita.

Koulutus-kerta	Sisältö	Muistiinpanoja koskien koulutuksen vetäjää, tarvittavaa aikaa ja varusteita
1	Johdatus ihmisoikeusvalvontaan - Mitä ihmisoikeudet ovat? - Miksi niitä valvotaan? - Onko vaikeuksia laitosten ihmisoikeuksien valvonnassa?	
2	Valvojien odotuksia, kokemuksia ja asiantuntijuus - Keskustelu peloista ja haasteista - Keskustelu yhteistyöstä: psykiatristen palvelujen käyttäjät ja entiset käyttäjät	
3	Ihmisoikeudet ja vammaisuus - Keskustelua ajankohtaisista aiheista ja erityisistä paikallisia aiheista - YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista - Tutustuminen johdantokysymysten ryhmittelyyn	
4	Ihmisoikeusvalvonta - Tarkoitus - Periaatteet - Tekniikat	
5	Haastattelutaitojen harjoittelu - Harjoitella haastattelutaitoja kolmen ryhmässä (henkilö 1 haastattelijan roolissa, henkilö 2 haastateltavan roolissa [henkilökunnan jäsen tai asukas] ja henkilö 3 tarkkailijana). Tarkkailijan rooli on tarjota palautetta haastattelijalle sekä myönteisistä että kielteisistä käytännöistä. Jokaisen tulee toimia kussakin roolissa vähintään kerran. - Valmistautuakseen tiedonkeruuseen tarkkailun kautta valvojen tulee käydä läpi työkalussa esitetyt aiheet ja johdantokysymykset ja keskustella tarkkailun kautta kerätystä tiedosta. Kun yksinkertainen tarkkailu on käsitelty, valvojien on syytä keskustella vaikeiden asioiden, kuten vallan, viestinnän ja asenteiden, tarkkailusta (laitoksia käsittelevää dokumenttiohjelmaa voidaan käyttää harjoitteluun). - Keskustelua eettisistä ja arkaluonteisista aiheista	

6	Tarkkailutaitojen harjoittelu ▪ Pyydä osallistujia laatimaan luettelo kaikista kohdista/seikoista, joita he voivat kuvitella tarkkailevansa laitoksessa. ▪ Pyydä osallistujia kuvailemaan huonetta, jossa he ovat nyt.	
7	Aiheita syvällisempään keskusteluun vammaisuudesta ja ihmisoikeuksista. Niihin saattavat sisältyä ▪ Käyttäjän näkökulma ihmisoikeuksiin ▪ Yhteisöpohjaiset palvelut ▪ Kiinni pitäminen ja eristäminen ▪ Oikeus terveyteen ▪ Alueellinen ihmisoikeuslaki	
8	Vaikeista tilanteista selviäminen ▪ Henkilökunnan tungettelu ▪ Harhaluulot ▪ Vahingoittumisen riski ▪ Itsetuhoisuuden tai muiden vahingoittamisen paljastaminen	

Vaihe 4: Kerää taustatietoa

Valvojien on tunnettava ja varmistettava ymmärtävänsä lait ja säädökset sekä mielen-terveys- ja sosiaalihuoltopolitiikan. Oleellisten lakien ja poliittisten päätösten tuntemus on kriittisen tärkeää valvontaryhmän analyysin uskottavuuden kannalta. Oleellisten lakien tarkastelussa tulisi korostaa sekä myönteisiä puolia että niiden puutteita ja ongelmia. Valvojat voivat käyttää tätä analyysiä johdantokysymysten hienosäätöön sekä valvontaryhmän kouluttamiseen. Oleellisten lakien ja poliittisten päätösten perusteellinen ymmärtäminen lisää tarkastusraportin täsmällisyyttä ja siten sen uskottavuutta ja todennäköistä vaikutusta.

Oleelliset lait ja asiakirjat vaihtelevat tutkittavasta maasta riippuen sekä tutkimuksen aiheen mukaan. Mahdollisesti olennaisia lakeja ovat mm.: perustuslaki, terveydenhuoltolaki, mielenterveyslaki ja -asetus, laki potilaan oikeuksista, rikoslaki, holhouslaki, sosiaalihuoltolaki, syrjinnän vastainen laki tai ihmisoikeuksiin liittyvät lait, kuten äänestämistä, avioliittoa, asuntoa, työtä ja koulutusta koskevat lait.

Lisäksi olemassa voi olla laillisesti sitovia asetuksia tai muita säädöksiä, joilla on lain voima. Lakitekstejä löytyy verkosta, kirjastoista ja valtion virastojen kautta. Jos valvojat suorittavat valvontaa muussa kuin omassa kotimaassaan, on syytä hankkia viralliset tai epäviralliset lakikäännökset kielelle, jota he ymmärtävät. Englanninkieliset käännökset ovat aina hyödyllisiä esiteltäessä löydöksiä kansainvälisille elimille tapauksissa, joissa valvontaryhmä uskoo kansainvälisen huomion olevan hyödyllistä.

Valvojien tulisi tuntea myös kansanväliset (kuten YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, ks. työkalun osio 2.2) ja alueelliset ihmisoikeussopimukset, jotka ovat valvottavan kohteen valtion ratifioimia. Valvojien tulee analysoida kansallisia lausekkeita näitä kansainvälisiä oikeudellisia instrumentteja vasten selvittääkseen, missä määrin kansalliset lait toteuttavat valtion perustuslakia sekä kansainvälistä ihmisoikeuslakia erityisesti, kun tällainen laki sitoo tutkittavaa maata.

Lain analysointi voi olla pelottava tehtävä muille kuin lakimiehille. Sitä voidaan helpottaa eri tavoin. Ensinnäkin lainsäädäntö ei aina ole yhtä vaikealukuista tai -ymmärteistä kuin voisi kuvitella. Toiseksi voi olla paikallisia järjestöjä ja/tai lakimiehiä, jotka ovat jo suorittaneet tai suorittavat mielellään lain analysointia. He voivat muodostaa yhteenvedon laista ja osoittaa sen ongelmat ja porsaanreiät. He saattavat myös tarjota tietoa oikeuteen viedystä, parhaillaan käsiteltävistä tai mahdollisesti tulevaisuudessa käsiteltävistä jutuista. Kolmanneksi: ihmisoikeuksia tunteva lakimies on erittäin hyödyllinen osa valvontaryhmää.

Oleellisten lainsäädäntörakenteiden perusteellisen ymmärryksen hankkimisen lisäksi valvojien tulee kerätä ja sisäistää tietoa maan mielenterveyspalvelu- ja päihdehuoltojärjestelmästä. Tällaista tietoa on saatavissa eri lähteistä, esimerkiksi:

- ★ Hallitustenvälisten järjestöjen, kuten YK:n ja Euroopan neuvoston, raportit (erityisen tärkeitä ovat Euroopan kidutuksen vastaisen komitean raportit sekä valvontamekanismien, kuten Euroopan sosiaalisten oikeuksien komitean ja YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean, päätöshavainnot).
- ★ Kansallisten ja kansainvälisten kansalaisjärjestöjen, kansallisten ihmisoikeuslaitosten tai oikeusasiamiestoimistojen raportit. Erityisen kiinnostavia ovat sopimusten valvontaelimille annetut varjoraportit.
- ★ Lehdistö- ja mediaraportit ja -jutut
- ★ Akateemiset kirjat, aikakauslehtiartikkelit, ml. julkaisemattomat materiaalit, kuten pro gradututkielmat ja väitöskirjat
- ★ Valtion tarjoamat tiedot. Esimerkiksi toimintakelpoisuuden rajoittamisen, mielenterveysperusteisesti tahdostaan riippumatta hoidettujen, päihdelaitoksissa ja asumispalveluissa asuvien henkilöiden määriä koskevat tilastot. Myös valtion poliittiset linjaukset, jotka sisältyvät esim. työryhmäraportteihin, strategioihin tai ministerien puheisiin/lausuntoihin.

Valvojien on epäilemättä järjestettävä tapaamisia ja keskusteluja henkilöiden kanssa, joilla on kokemusta ja tietoa valvottavista aiheista. Erityisen tärkeää on keskustella henkilöiden kanssa, joihin järjestelmä on vaikuttanut suoraan eli mielenterveysongelmaisten ja kehitysvammaisten henkilöiden ja heitä edustavien järjestöjen kanssa. Alla oleva taulukko on tarkoitettu valvojien ohjeeksi tiedonkeruuseen *hyvissä ajoin ennen* käyntien suunnittelua tai toteutusta.

1. Laitokset ja hoitoympäristöt

- a. Kuinka monta seuraavia maassasi on?
 - i. Psykiatriset sairaalat
 - ii. Yleissairaaloiden psykiatriset osastot
 - iii. Mielenterveysongelmaisten aikuisten asumispalveluyksiköt
- b. Mitkä ovat laitosten kokonaismäärät?
- c. Mikä on potilaspaikkojen kokonaismäärä näissä laitoksissa?
- d. Miten näitä laitoksia hallinnoidaan? Mitä virallisia tarkastusrakenteita on olemassa? (esimerkiksi onko olemassa tarkastuslautakuntaa tai ulkoista tarkastusjärjestelmää)
- e. Miten näiden laitosten toimintaa rahoitetaan?
 - i. Mikä on lähde ja summa?
 - ii. Ovatko talousarviot julkisia asiakirjoja?

2. Riippumaton valvonta

- a. Valvooko mikään riippumaton viranomainen näiden laitosten ihmisoikeuksia?
- b. Mitkä ovat näiden viranomaisien nimet ja yhteystiedot?
- c. Kuinka usein ko. viranomaiset vierailevat laitoksissa?
- d. Ketkä suorittavat valvonnan? (psykiatrit, lakimiehet, palvelujen käyttäjät jne.) Julkaiseeko elin / elimet julkisia raportteja käynneistään? Jos kyllä, hanki kopiot kaikista käynneistä viimeisten viiden vuoden ajalta.
- e. Onko maasi ratifioinut YK:n kidutuksenvastaisen yleissopimuksen valinnaisen pöytäkirjan? Jos kyllä, onko maa perustanut tai nimittänyt kansallisen valvontajärjestelmän?

3. Vaihtoehtoja laitoksille

- a. Mitä vaihtoehtoja on olemassa mielenterveyskuntoutujille laitoshoidon ulkopuolella?
- b. Mitä vaihtoehtoja on olemassa kehitysvammaisille henkilöille laitoshoidon ulkopuolella?
- c. Mikä on näiden vaihtoehtojen historia, ts. milloin nämä palvelut kehitettiin?
- d. Kuinka moni käyttää näitä erilaisia palvelutyyppejä?
- e. Kuka tai mikä kustantaa nämä palvelut?

4. Oikeudellinen toimintakelpoisuus

- a. Mitkä säädökset säätelevät vammaisten henkilöiden taloudellisia, terveydellisiä ja hyvinvoinnillisia päätöksiä, jos he ovat kykenemättömiä huolehtimaan asioistaan? Näitä voivat olla esimerkiksi holhouslait, mielenterveyslait tai hoitotahtomääräykset.
- b. Milloin tämä järjestelmä otettiin käyttöön maassasi?
- c. Onko järjestelmää uudistettu? Jos kyllä, mikä oli uudistuksen luonne? Luettele oikeuksia, jotka aikuiselta riistetään, kun hänet julistetaan vajaavaltaiseksi tai asetetaan muun toimintakelpoisuuden rajoittamisen piiriin.

5. Vastentahtoiset sisäänotto- ja hoitotoimenpiteet

- a. Missä olosuhteissa maasi lääkärit voivat määrätä henkilön sairaalahoitoon mielenterveyssyistä? Kirjoita yhteenvedo lain määrittämistä kriteereistä.
- b. Mikä mielenpitemme on näiden kriteerien suhteen? Ovatko ne esimerkiksi liian laveat, liian kapeat, liian täsmälliset tai eivät riittävän täsmälliset? Miten muotoilisit kriteerit uudelleen, jos olisit hallituksen jäsen?
- c. Käytetäänkö psykiatrisia hoitotahtoja ja kriisisuunnitelmia? Miten tämä toimii?

6. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista

- a. Onko maasi allekirjoittanut ja ratifioinut CRPD:n ja sen lisäpöytäkirjan? (ota selvää katso-malla täältä: <http://www.un.org/disabilities/>).
- b. Jos ei, mitä suunnitelmia maallasi on yleissopimuksen suhteen? Sinun on ehkä soitettava ulkoasiainministeriöön.
- c. Mitkä ovat mielestäsi kolme yleissopimuksen artiklaa, joiden noudattaminen on kaikkein ongelmallisinta maallesi? Miksi?

7. Tiedotusvälineet

- a. Käytä internethakuja ja kerää kymmenen uutisjuttua koskien mitä tahansa mielenterveyskuntoutujien ja kehitysvammaisten ihmisoikeuksien näkökulmaa kansallisissa tai paikallisissa tiedotusvälineissä
- b. Liittyvätkö mitkään näistä jutuista mihinkään laitokseen?

8. Laitostieto

Seuraavassa on luettelo tiedoista, joita voidaan pyytää kustakin laitoksesta, jossa valvojat aikovat käydä.

- a. Potilaspaikkojen määrä (purettuna yksikköihin: akuutti, kuntoutus, oikeuspsykiatrinen jne.)
- b. Mielenterveyslain mukaisesti tahdostaan riippumatta hoidossa olevien henkilöiden määrä
- c. Vajaavaltaiten ja toimintakelpoisuudeltaan rajoitettujen henkilöiden määrä
- d. Potilaiden/asukkaiden iät (hyödyllisiä ikähaarukoita ovat alle 18, 18–30, 30–60, 60+)
- e. Naispuolisten potilaiden/asukkaiden määrä, miespuolisten potilaiden/asukkaiden määrä
- f. Keskimääräinen laitoshoidonjakson pituus
- g. Pisin laitoshoidonjakso
- h. Diagnostinen erittely (esim. depressiodiagnoosien määrä, kehitysvammadiagnoosien määrä, dementia-diagnoosien määrä jne.)
- i. Milloin laitos rakennettiin/avattiin?
- j. Maantieteellinen sijainti
 - i. Lähin kaupunki (kilometreinä teitä pitkin)
 - ii. Lähin kauppa (kilometreinä teitä pitkin)
- k. Rahoitus (mikä on laitoksen kokonaistalousarvio ja miten se saa rahaa? Mihin rahat käytetään?)
- l. Suhteet yliopistomaailmaan
 - i. Millaisia yhteyksiä laitoksella on yliopistoihin? Nimeä yliopisto(t) ja kuvaile suhteita.
 - ii. Millaista tutkimusta tai lääketieteellisiä kokeita laitos suorittaa?

9. Sitominen ja eristäminen

- a. Mitä fyysisen ja lääkkeellisen vapauden rajoittamisen tai eristämisen muotoja maassasi käytetään?
- b. Miten niiden käyttöä säädelään laissa?

10. Syrjinnän vastaiset lait

- a. Onko maassasi käytössä syrjinnän vastainen laki?
- b. Mitä alueita laki kattaa (esim. koulutus, työelämä, terveydenhoito, asuminen jne.)?
- c. Millä perusteella syrjintä on kiellettyä (esim. rotu, etnisyys, sukupuoli, seksuaalinen suuntautuminen, ikä, sosiaalinen status, vammaisuus, muu status)?
- d. Sisältääkö laki suojelua syrjinnältä mielenterveysperusteisen vammaisuuden perusteella?
- e. Sisältääkö laki suojelua syrjinnältä kehitysvammaisuuden perusteella?

11. Mielenterveysongelmaisten henkilöiden järjestöt

- a. Mitä mielenterveysongelmaisten henkilöiden järjestöjä maassasi on olemassa?
- b. Mitkä ovat näiden järjestöjen yhteystiedot?
- c. Mitä nämä järjestöt tekevät? (tarjoavatko ne esimerkiksi palveluja, työskentelevätkö ihmisoikeuksien parissa, suorittavatko puolestapuhumista laitoksissa, valvovatko ihmisoikeuksia laitoksissa, lobbaavatko eduskunnan/hallituksen tasolla, kommentoivatko mielenterveyspolitiikkaa tai yrittävätkö uudistaa palveluja?)
- d. Minkälaista tietoa tällaisilta ryhmiltä voi saada?

12. Kehitysvammaisten henkilöiden järjestöt

- a. Mitä kehitysvammaisten järjestöjä maassasi on olemassa?
- b. Mitkä ovat näiden järjestöjen yhteystiedot?
- c. Mitä nämä järjestöt tekevät? (tarjoavatko ne esimerkiksi palveluja, työskentelevätkö ihmisoikeuksien parissa, suorittavatko puolestapuhumista laitoksissa, valvovatko ihmisoikeuksia laitoksissa, lobbaavatko eduskunnan/hallituksen tasolla, kommentoivatko mielenterveyspolitiikkaa tai yrittävätkö uudistaa palveluja?)
- d. Minkälaista tietoa tällaisilta ryhmiltä voi saada?

Vaihe 5: Luo käyntisuunnitelma

Valvojien on suunniteltava tarkkaan, missä ja miten tarkastuskäyntiä suoritetaan. Suunnitteluun sisältyy seuraavien aiheiden harkintaa ja niiden suhteen tehtyjä päätöksiä.

Päätä johtajuudesta

Nimitä yksi henkilö työryhmän johtajaksi. Joskus on tehtävä vaikeita päätöksiä, ja ennalta sovittu johtajuus on näissä tapauksissa hyvin hyödyllistä.

Valitse vierailtavat laitokset

Valvontaryhmän on hyvä ottaa selvää tietyn alueen laitosvalikoimasta ja arvioitava, käykö se monessa erityyppisessä laitoksessa vai useassa samantyyppisessä laitoksessa.

Valvontaryhmä voi tuntea houkutusta käydä laitoksissa, joilla on ”huono” maine. Edustavan otoksen valvominen on parempi strategia, koska tällöin ”huonot” laitokset eivät voi loogisesti väittää, etteivät kykene tekemään parannuksia, jos valvontaraportti sisältää huomioita vierailuista ”paremmissa” laitoksissa.

Seuraavaa taulukkoa voidaan käyttää mahdollisesti vierailtavien laitostyyppien luettelemiseen. Taulukkoa voidaan tarvittaessa laajentaa.

		Laitoksen nimi	Lähin kaupunki	Potilaspaikkojen määrä
Psykiatriset sairaalat	1.			
	2.			
	3.			
	jne.			
Yleissairaaloiden psykiatriset osastot	1.			
	2.			
	3.			
	jne.			
Asumispalvelut mielenterveysongelmaisille henkilöille	1.			
	2.			
	3.			
	jne.			
Päihdelaitokset ja -asumispalvelut	1.			
	2.			
	3.			
	jne.			
Muuntyyppiset laitokset (maakoh- taisia – luettele)	1.			
	2.			
	3.			
	jne.			

Ennalta ilmoitetut sekä ilmoituksesta tehdyt käynnit

Valvontaryhmä tarvitsee jonkintasoisen luvan käyntien suorittamiseen. Valvontaelimellä saattaa olla lakisääteinen oikeus käydä laitoksissa tai pääsy saatetaan neuvotella (katso seuraava osio). Ennalta ilmoitetut käynnit tarkoittavat sitä, että laitos tietää valvontaryhmän saapuvan tiettyinä päivinä ja tiettyyn kellonaikaan. Ilmoituksesta tehdyt käynnit tarkoittavat sitä, ettei käynnistä anneta varoitusta. Ilmoituksesta tehtävästä käynnistä on olemassa myös hienovaraisempi muoto, jossa valvontaryhmä tiedottaa laitokselle valvonnan tapahtuvan tietyn ajanjakson aikana (esimerkiksi kalenterivuoden aikana). Yleisesti uskotaan, että valvojat saavat todenmukaisemman kuvan todellisuudesta ilmoituksesta tehtävien käyntien aikana.

Ennalta ilmoitetuissa käynneissä on kuitenkin se etu, että laitoksille annetaan tilaisuus luoda todellista edistystä edellisen käynnin jälkeen. Ennalta ilmoitetut käynnit voivat toimia laaduntarkkailuna, jos johtokunta ottaa prosessin vakavasti. Valvojat voivat merkitä yllä olevaan taulukkoon, mihin laitoksiin tehdään ennalta ilmoitettuja käyntejä ja missä käydään ilmoituksesta.

Logistiikka

Logistiikan suunnittelu riippuu siitä, ovatko valvontakäynnit ennalta ilmoitettuja vai ilmoituksesta suoritettuja. Käyntien ajoitusta suunniteltaessa on hyödyllistä varata va-

paa-aikaa ja säilyttää tietynlainen joustovara, sillä usein yhden käynnin löydökset johtavat uusiin ideoihin.

Laitoksen koosta riippuen käynti voi kestää yhdestä 2–3 päivään. Euroopan neuvoston kidutuksen vastainen komitea käyttää yleensä noin 1 ½ päivää laitosta kohden. Yksi kokonainen päivä (8–12 tuntia) on ehdoton vähimmäismäärä. Lyhyen käynnin suorittamisessa ei ole järkeä koska raporteista tulee pinnallisia. Käynteihin kuluu yleensä oletettua enemmän aikaa, joten varaa reilusti aikaa ja joustovaraa voidakseen suorittaa käynnin valvojien löydösten mukaan. Valvojien tulee varmistaa, että joku on vastuussa logistiikasta, johon sisältyvät matkustusjärjestelyjen hoito, majoitus, päivittäiset elinkustannukset, tulkit ja viisumit, jos ne ovat tarpeen ulkomaalaisille vierailijoille.

Pääsy

Jonkin tason lupa on hankittava myös ilmoituksesta tehtyjä käyntejä varten. Se voidaan tehdä eri tavoin. Valtioiden perustamilla OPCAT:in velvollisuuksien mukaisilla kansallisilla valvontajärjestelmillä on pääsy kaikkiin pakkohoito- ja vankeuslaitoksiin valtuuksiensa vuoksi. Näitä valtuuksia todennäköisesti vaalitaan myös kansallisessa lainsäädännössä. Samoin Euroopan komission kidutuksen vastaisella komitealla on kansainvälinen, lakisääteinen oikeus mennä pakkohoito- ja vankeuslaitoksiin ja keskustella siellä oleskelevien kanssa yksityisesti. Sama koskee YK:n kidutuksen vastaista alakomiteaa. Kaikkien muiden elinten kohdalla vaaditaan todennäköisesti neuvottelua käyntiluvan saamiseksi. Tämä koskee erityisesti ilmoituksesta tehtyjä käyntejä. Lupaa tavoittelevia valvojia kehoitetaan muistuttamaan viranomaisia valvonnan tarkoituksesta: ongelmien esiintuonti ja ratkaisujen tarjoaminen, jotta laitoksissa asuvien henkilöiden ihmisoikeudet paranevat. Valtiot voivat evätä luvan sillä perusteella, että ilmoituksesta tehdyt käynnit aiheuttavat vaivaa laitoksille – tässä tapauksessa valvojat voivat muistuttaa valtiota siitä, että vähäinen vaiva laitokselle painaa vaakakupissa huomattavasti vähemmän kuin ihmisoikeusparannukset. Jos lupaa ilmoituksesta tehtyjä käyntejä varten ei myönnetä, valvojien tulee julkaista luvan epäämiseen liittyvät faktat valvontaraportissa. Jos valvonta suoritetaan ennalta ilmoitettujen käyntien pohjalta, valvojien on syytä pitää mielessään, että heidän tarkkailtavanaan on suunniteltu todellisuus.

Pääsy laitoksiin voi olla vaikeaa vakiintumattomille elimille, joilla ei ole virallisia valtuuksia käyntien suorittamiseen. Käyntiyrityksiin saattaa kohdistua virallista ja henkilökohtaista vastustusta, esimerkiksi laitoksen johtajan antama lupa käydä vain laitoksen tietyissä osissa. Tällainen vastustus voi tulla ilmi peittelemättömästi (esimerkiksi selkeän kirjallisen kieltäytymisen muodossa) tai peiteltysti (esimerkiksi siten, että virkamiehet eivät ole saatavilla, lupaa on haettava esimiehiltä, kirjeisiin ei vastata, käynti sovitaan, mutta koko laitosta ei näytetä tai valvontaryhmälle tarjotaan juomia johtajan toimistolla tarkoituksena kuluttaa mahdollisimman paljon valvontaan varattua aikaa).

Yleisesti ottaen, mitä korkeammalta hierarkiassa lupa on saatu, sitä helpommin muut järjestelmän osalliset todennäköisesti suostuvat yhteistyöhön. Valvojia neuvotaan hakemaan lupaa valtion ministereiltä tai vastaavilta alueellisilta henkilöiltä. Mikäli tämä ei onnistu, voidaan lähestyä laitoksen johtajaa.

Usein esittelyt ja henkilökohtaiset yhteydet voivat nopeuttaa prosessia. Virallisisa lupahakemuksissa voi olla hyödyllistä selittää valvonnan potentiaaliset edut (esimerkiksi tiedon tarjoamisessa ja rakentavien ehdotusten tekemisessä palvelun muutoksia ja parannuksia kohtaan: monet laitosten ja asumispalveluiden henkilökunnan jäsenet haluavat tuki tarjota hyvää palvelua). Voi olla hyödyllistä esittää valvontajärjestön valtuutukset sekä mahdolliset aiemmat työt, jossa sen jäsenet ovat olleet osallisina.

Lupaa neuvoteltaessa valvojat voivat harkita raportin ennakkokappaleen lupaa-mista laitokselle mahdollisten tosiasioihin perustuvien virheiden korjaamiseksi. Mitä rakentavampia valvojat ovat, sitä todennäköisemmin viranomaiset tarjoavat myönteisiä vastauksia. Valvojien on syytä säilyttää kaikki lähetetyt ja vastaanotetut viralliset kirjeet mahdollista myöhempää tarvetta varten. Valvojien on syytä ottaa valvontakäynneille mukaan kopiot lupakirjeistä.

Alla olevaa taulukkoa voidaan käyttää muistiinpanojen kirjaamiseen pääsylupia haettaessa

Minkälaisia lupia tarvitaan valituissa laitoksissa käyntiä varten?	
Kuka voi myöntää luvat?	
Kuka valvontaryhmän jäsen on vastuussa lupien hakemisesta?	

Vaihe 6: Suorita käynnit

Tyypillinen valvontakäynti sisältää todennäköisesti seuraavat vaiheet, mutta ei välttämättä tässä järjestyksessä:

- ★ Johtajan tai muun johtokuntaan kuuluvan henkilön haastattelu
- ★ Koko laitoksen kierros
- ★ Kohdennettu ja syvälinen tarkkailu pienessä määrässä osastoja
- ★ Palvelutason johtajien (esim. ylilääkäri tai osastonhoitaja) sekä hoitohenkilökunnan haastattelut
- ★ Useiden potilaiden/asukkaiden haastattelut yksityisesti
- ★ Asiakirjojen ja toimintatapojen tarkastelu.

Tämä vaihe on luettava yhdessä osion 6 kanssa, joka käsittelee ihmisoikeusvalvonnan menetelmiä.

Ohjeistaminen

Ennen jokaista käyntiä tarkastustyöryhmän johtaja suorittaa kaikkien valvontaryhmän jäsenten perusteellisen ohjeistamisen. Se sisältää laitoksen perustiedot, valvontakäynnin keston, kunkin valvontaryhmän jäsenen roolin sekä sen, mitä tehdä, jos tulee ongelmia.

Laitokseen saapuminen

Valvojat tapaavat todennäköisesti valvontakäynnin aluksi laitoksen johtajan, ja heidät ohjataan tämän toimistoon. Kerro, keitä olette (vältä syyttäviä sanoja: on parempi sanoa ”käyntimme tarkoitus on ihmisoikeusasioiden seuraaminen” kuin ”aiomme tehdä kidutustarkastuksen!”)

Siirry välittömästi laitoksen pahimpaan osaan

Erityisesti ilmoituksesta tehdyillä käynneillä on tärkeää hajaantua viiden minuutin sisällä laitokseen saapumisesta. Yksi jäsen voi jäädä laitoksen johtajan luo kohteliaisuussyistä, ja muiden valvontaryhmän jäsenten tulee välittömästi etsiä laitoksen ”pahin” osa. Syy tähän on se, että heti valvontaryhmän saapuessa henkilökuntaa varoitetaan asiasta ja he pyrkivät kohentamaan laitoksen vaikutelmaa: tähän saattaa sisältyä veren peseminen lattialta, siteiden irrottaminen, ”hankalien” potilaiden eristäminen, potilaiden pelotteluun käytetyn kepin piilottaminen jne.

Valvojat voivat kysyä potilailta: ”Missä aggressiiviset potilaat ovat?” Joissakin laitoksissa on tietty paikka, jota potilaat/asukkaat pelkäävät. Vastauksista käy nopeasti ilmi, mikä paikka on kyseessä. Jos potilailta/asukkailta ei saada tietoa, valvojien on syytä suunnistaa eristyshuoneeseen, lukituille osastoille, sisäänottoyksiköihin, kroonisille potilaille tarkoitetuille osastoille tai oikeuspsykiatrian yksikköön: nämä ovat paikkoja, joissa ihmisoikeusloukkauksia todennäköisimmin tapahtuu.

Suorita kiertokäynti

Valvojat jatkavat sitten lyhyelle laitoksen kiertokäynnille, joka kattaa kaikki osastot. Vaikka kyseessä olisi suuri laitos, valvojien on syytä kävellä käytävillä saadakseen käsitteksen paikasta. Näin on paljon helpompaa arvioida loppukäynnin aikana, onko jokin tietty yksikkö/osasto ”parempi” kuin muut. Valvojat voivat sitten valita, missä yksiköissä/osastoilla he haluavat viettää enemmän aikaa.

Keskustele johtajan ja henkilökunnan kanssa

Valvojan, joka jäi keskustelemaan laitoksen johtajan kanssa, on syytä selittää käynnin tarkoitus hyökkäämättömällä tavalla, joka edistää laitoksen johtajan yhteistyöhallukkuutta eikä vaaranna pääsyä kaikkiin laitoksen osiin. Valvojat voivat korostaa, että tavoitteena on oppia laitoksen toiminnasta, kuunnella ongelmia henkilökunnan ja potilaiden/asukkaiden näkökulmista ja muodostaa laitoksen kanssa rakentavaa keskustelua.

Tarkastustyöryhmän johtaja voi selittää, keitä työryhmän jäsenet ovat ja mihin tavoitteisiin valvontakäynnillä pyritään, kuinka kauan valvonta kestää ja minkälaisista yhteistyöistä työryhmä odottaa henkilökunnalta. Valvonnan riippumattomuutta laitoksesta on syytä korostaa. Valvojien on varottava antamasta henkilökunnalle tarpeetonta toivoa valvonnan seurauksista. Valvontaryhmän johtajan tulee jättää laitokseen valvontasihteeristön tai -toimiston yhteystiedot ja selittää, mitä lisäyhteydenottoja on mahdollisesti tiedossa. Työryhmän tulee kysyä lupaa tehdä muistiinpanoja tai nauhoittaa haastatteluja. Vinkkejä sellaisten tilanteen käsittelyyn, joissa henkilökunta estää yksityiset keskustelut potilaiden/asukkaiden kanssa, on osiossa 6.1, Tungettelevan henkilökunnan käsittely.

Anna välitöntä palautetta

Laitoksen johtaja saattaa pyytää palautetta valvojien löydöksistä valvontakäynnin jälkeen. On suositeltavaa, että palautetta annetaan vain laitoksen johtajalle. Johtajaa alempana olevan työntekijän kutsuminen keskusteluun on harvoin soveliaista, erityisesti jos tämä henkilö on valvontaryhmän kritiikin kohteena. Jos valvojat antavat palautetta, on tärkeää selventää, etteivät he nimeä työryhmän kanssa keskustelleita henkilöitä. On myös tärkeää varoa huolellisesti paljastamasta, kuka sanoi mitään.

Jos valvojat ovat löytäneet jotakin erityisen vaarallista tai ovat sitä mieltä, että potilaaseen/asukkaaseen kohdistuu vahingoittumisen riski, he voivat harkita tämän tiedon kertomista laitoksen johtajalle. Olosuhteista riippuen tiedon voi antaa eteenpäin myös korkeammalle viranomaiselle, esim. alueelliselle terveysviranomaiselle, terveysministeriölle tai sosiaaliministeriölle. Valvontaryhmän on syytä kertoa laitoksen johtajalle tällaisista aikeistaan ja mainita niiden syyt.

Huolenpito itsestä

Ihmisoikeusvalvonta on uuvuttavaa. Se voi myös olla henkisesti kuluttavaa. Ihmisoikeusvalvojat menevät kotiinsa käynnin päätteeksi, syövät maistuvan aterian ja nukahtavat lämpimään sänkyyn turvallisessa huoneessa tietäen, että tällaiset mukavuus-

det eivät ehkä ole saatavilla monille niistä, joiden kanssa he laitoksessa keskustelivat. Ihmisoikeusvalvonta voi olla fyysisesti uuvuttavaa, ja on erityisen tärkeää varmistaa, että kaikki valvontaryhmän jäsenet ovat syöneet ja että juotavaa ja pikkupurtavaa on tarpeen mukaan saatavilla. On hyvin helppoa keskittyä työhön niin tiiviisti, että lounaan syöminen unohtuu. Alhainen verenokeri voi aiheuttaa ärtymystä ja tarkkaavaisuuden laskua, joten pienten välipalojen pitäminen mukana voi olla hyvä ajatus.

On erittäin tärkeää, että valvontaryhmä keskustelee avoimesti tuntemuksistaan. Jos valvontaryhmään kuuluu mielenterveyspalvelujen käyttäjä, laitoksessa käynti voi herättää takaumia. Kaikki valvontaryhmän jäsenet tarvitsevat tukea. Tuki voi olla hyvin perustavanlaatuisia, kuten keskustelu vaikeista asioista välittömästi laitoksesta lähtemisen jälkeen. Tuki voi merkitä myös ulkopuolista henkilöä, jolle valvontaryhmä voi puhua. Se voi merkitä myös yhteydenpitoa valvontakäyntien jälkeen ajoittaisen puhelinsoittojen muodossa.

Vaihe 7: Kirjoita raportti

Vierailun kohteena saattoi olla yksi tietty laitos, jonka mahdolliset ihmisoikeusloukkaukset herättivät erityistä huolta, tai valvonta saattoi olla osa kansallisen valvontajärjestelmän jatkuvaa työtä. Olivatpa olosuhteet mitkä tahansa, analyysi ja raportointi ovat valvontaprosessin äärimmäisen tärkeitä osia. Niiden suunnittelu on myös välttämätöntä. Käynnin löydösten analysointi saattaa tapahtua epämuodollisesti valvojen keskustellessa reaktioistaan keskenään heti käynnin jälkeen. Tästä saattaa olla hyötyä tunnistettaessa raportin avainaiheita, tehtäviä suosituksia ja jatkotoimenpiteiden luonnetta. Kunkin valvontakäynnin jälkeen on myös syytä järjestää muodollinen raportointi-istunto näiden seikkojen läpikäymiseksi.

Tulokset saattavat paljastaa itse lainsäädäntöön tai sen toteutumiseen liittyviä ongelmia. Valvojen tulee pyrkiä ongelmamallien ja järjestelmäkysymysten etsimiseen yksittäisten ongelmien esittelyn sijaan. Tämä analyysi voi muodostaa raportin ja sen suositusten perustan, koska suositusten on perustuttava valvonnan löydöksiin. Analyysivaiheessa on tavallista huomata, että lisätiedot, -haastattelut tai -käynnit ovat tarpeen.

Valvontaraportin kirjoittamiseen on useita eri tapoja: jotkut valvontaryhmät kirjoittavat yhdessä, toiset nimittävät yhden henkilön kirjoittamaan luonnoksen, jota muut ryhmän jäsenet sitten kommentoivat. Valitusta strategiasta riippumatta kirjoitustyö on tehtävä nopeasti, sillä mitä kauemmin raportin kirjoittamiseen ja tuottamiseen kuluu aikaa, sitä suurempi on riski, että se sisältää epätasallisuksia tilanteiden muuttuessa. Ryhmän on suositeltavaa kokoontua raportin ollessa lähes valmis, jotta siihen voidaan tehdä muutoksia ja jäsenet voivat ”omaksua” tekstin muodollisesti.

Raporttia/raportteja kirjoitettaessa tieto- ja haastatteluaukot voivat käydä ilmeiksi, ja lisätiedonkeruu saattaa olla välttämätöntä. Tämänkaltaiset jatkotoimenpiteet voivat olla hyödyllisiä osoitettaessa, että valvonnan löydökset ovat täysin ajanmukaisia. Valvojat voivat lähettää raporttiluonnoksen valvonnan kohteena olleelle laitokselle saadakseen palautetta faktoista ennen raportin julkaisua.

Jos valvontaryhmä aikoo kääntää raportin/raportit eri kielelle, käännökselle ja huolelliselle oikoluvulle on varattava riittävästi aikaa.

Sisältö

Raportin tyyli vaihtelee temaattisista prioriteeteista sekä kyseisessä maassa vallalla olevasta tyylistä riippuen. Hyvänä tyylinormina valvojia kehoitetaan lukemaan Euroopan neuvoston kidutuksen vastaisen komitean raportteja.¹³⁶ Tässä joitakin huomioita koskien raportin sisältöä:

- ★ Korkeintaan kahden sivun mittainen yhteenveto voi olla äärimmäisen hyödyllinen, koska jotkut lukijat lukevat vain sen. Valvojien on syytä nostaa yhteenvedossa esiin käynneillä ilmi tulleet pääasialliset ongelmat, valvontakäynneillä käytetyt menetelmät sekä löydösten seuraamukset. Kaikki yhteenvedossa esiintyvä tieto on vahvistettava toisaalla raportissa. Yhteenveto ei ole johdanto: valvojien on syytä mennä heti aiheeseen.
- ★ Yhteenvedon jälkeen raportti voi sisältää johdannon (joka esittelee raportin asiayhteyden), varsinaisen raportin sekä johtopäätökset ja suositukset. Joissain raporteissa suositukset sijoitetaan heti yhteenvedon jälkeen. Toinen vinkki on tarjota sisällysluettelo sivu-/kappalenumeroin.
- ★ Alaotsikot, ranskalaiset viivat, tietoruudut ja korostetut lainaukset rytmittävät tekstiä ja tekevät siitä helppolukuisemman. Liitteet voivat olla hyödyllisiä esittelyssä syvällisempää teknistä tietoa, kuten lakitekstejä tai metodologiyksityiskohtia. Oleellisia tekstejä sisältävä bibliografia voi olla tarkoituksenmukainen.
- ★ Valvojien on varmistettava, että raportti sisältää julkaisupäivämäärän, käynnin/käynnit suorittaneen järjestön yhteystiedot sekä käynnin suorittaneen työryhmän jäsenten nimet. Käytettyjen menetelmien esittely voi olla hyödyllistä. Valvojat voivat halutessaan kiittää raportin luomisessa avustaneita henkilöitä. Mikäli raportti on julkinen ja vapaassa käytössä, on syytä mainita, että raporttia voidaan ladata ja levittää vapaasti ja, kunhan tekijä mainitaan.

Raportin varsinaisessa tekstissä on hyödyllistä osoittaa arvioinnin monipuolisuus viittaamalla eri lähteisiin. Mitä useampia lähteitä on käytetty, sitä luotettavampina raportin tiedot nähdään. Raportin tulee viitata aiempiin raportteihin ja julkaisuihin, jotka koskevat raportin käsittelemiä aiheita. Raportin tulee käyttää suoria lähteitä, mikä tarkoittaa ensisijaisten tiedonlähteiden lainausta esimerkiksi sen sijaan, että viitattaisiin aikakauslehtiartikkeliin, joka osaltaan viittaa kyseiseen tietoon.

Valvojien on käytettävä harkintaansa osoittaessaan laitoksessa esiintyviä kaavoja ja järjestelmällisiä ongelmia. Jos valvojat ovat epävarmoja jonkin tiedon uskottavuudesta, on parempi jättää se pois raportista. Mikäli yksi raportin todiste osoittautuu vääräksi, se saattaa johtaa kaikkien löydösten hylkäämiseen. Kannattaa aina muistaa, että tiedot voidaan tarkastaa.

Esitetyt tiedot on vahvistettava ja niitä on tuettava faktoilla. Tee tiedosta niin tarkkaa kuin mahdollista. Lakiasetuksen tarkan rivin, tapahtuman tarkan ajankohdan tai ongelman koskettaman tarkan henkilömäärän mainitseminen tekee huomattavasti suuremman vaikutuksen. Se osoittaa, että raporttia kirjoitettaessa on käytetty syvällistä arviointia. Esimerkiksi lause ”Psykiatristen sairaaloiden potilaat pakotetaan pukeutumaan pyjamaan” herättää enemmän kysymyksiä kuin vastauksia. Missä laitoksissa näin tapahtuu? Mihin todisteisiin tämä perustuu? Pakotetaanko ihmisiä pukeutumaan pyjamaan päiväsaikaan? Pakotetaanko kaikkia asukkaita kaikkialla pukeutumaan pyjamaan?

Vaikka raportin tulee sisältää teknisiä yksityiskohtia (esimerkiksi lain sanamuotoja), tämän tiedon voi esittää miellyttävällä tavalla sisällyttämällä tekniset tiedot ala-

¹³⁶ Kaikki CPT:n raportit ovat ladattavissa ilmaiseksi verkkosivustolta: www.cpt.coe.int (linkki tarkastettu 1.4.2011).

viitteisiin, loppumerkintöihin tai liitteisiin. Näin raportin sujuvuus ei katkea, mutta yksityiskohdat säilyvät tekstissä. Jos tarkkoja tietoja ei ole saatavilla, raportissa voidaan todeta esimerkiksi: ”Tarkan vajaanvaltaisten henkilöiden lukumäärän toteaminen on mahdotonta, koska keskusviranomaisten pitämiä kansallisia tilastoja ei ole.”

Raportissa on syytä käyttää lainauksia, koska ne lisäävät uskottavuutta. Ne osoittavat suoraa yhteyttä ihmisiin, joiden elämään ongelma on vaikuttanut. Lainaukset voivat herättää kuivan tekstin henkiin. Lainaukset ovat voimakkaampia, kun niitä käytetään jonkin seikan osoittamiseen. Voi olla hyödyllistä esitellä aihe, lisätä lainaus ja esittää sitten kommentteja. Lainaukset lisäävät sisällön kiinnostavuutta, joten voi olla hyödyllistä sisällyttää raporttiin laajoja lainauksia ja lausuntoja. Se on joskus tehokasta osion alussa tai lopussa. Mainitse kaikkien lainauksien lähteet, päivämäärä ja paikka. Voi olla sopivaa (tai äärimmäisen sopimatonta) mainita haastateltava nimeltä. Olosuhteissa, joissa haastateltavaa ei nimitä luottamuksellisuus- tai kostosyistä, varmista tarkasti, ettei henkilöä voida tunnistaa tekstistä. Tässä tilanteessa valvojat voivat käyttää haastateltavien koodinumeroit järjestelmää (jonka tietoja pidetään muiden arviointimuistiinpanojen kanssa turvallisessa paikassa). Valvojat voivat todeta raportissa, että haastateltavien henkilöllisyyksiä ei paljasteta heidän suojelemisekseen. Laajasta stigmatisoinnista johtuen on valitettavasti totta, että mielenterveyskuntoutujien mielipiteitä pidetään joskus epäuskottavina. Siksi potilaiden/asukkaiden haastattelu- ja lainattaessa voi olla hyödyllistä esittää muita asiaa tukevia todisteita tai lainata useita eri henkilöitä.

Kunnianloukkaustilanteiden välttämiseksi ja raportin täsmällisyyden ja uskottavuuden säilyttämiseksi on suotavaa edetä varovasti huonoon kohteluun ja loukkaustapauksiin viitattaessa. On syytä esimerkiksi käyttää sanamuotoja: ”loukkausväite”, ”on kerrottu/väitetty, että...” tai ”on olemassa vahvistamattomia väitteitä, joiden mukaan...”. Mitä objektiivisemmalla ja tasapainoisemmalla raportti vaikuttaa, sitä todennäköisemmin päättäjät, tiedotusvälineet ja muut eri tilanteissa raportin saavat huomaavat sen ja toimivat sen perusteella. Raportin tulee siksi erotella faktat kommenteista ja analyysistä tai mielipiteistä. Raportin tulee välttää tunnepitoisia kuvauksia (elleivät ne esiinny lainauksissa) ja sensaationhakuista kieltä, koska nämä voivat vähentää valvonnan uskottavuutta. Raportin on syytä välttää jargonia ja selittää käytetyt tekniset termit. Lyhenteiden käyttö on oltava mahdollisimman pieni. Lyhenne-luettelo voidaan antaa raportin alussa tai lopussa.

Lopuksi on suositeltavaa jättää tietoja raportin ulkopuolelle. On yleensä mahdotonta sisällyttää raporttiin kaikkia kerättyjä tietoja ja materiaaleja. Käyttämättä jääneet materiaalit voivat olla hyödyllisiä tulevassa valvonnassa, raporteissa tai mediajutuissa.

Riippumatonta valvontaa suorittaessaan valvojat saattavat päättää olla julkaisematta joitakin tietoja esimerkiksi, jos valvojat uskovat tiedon antaneeseen henkilöön kohdistuvan vakavan kosto- tai rangaistustoimien riskin, mikäli tiedot julkaistaan. Joskus valvojilla ei yksinkertaisesti ole tarpeeksi näyttöä sisällyttääkseen väitettä raporttiin.

Vaihe 8: Levitä raporttia

Valvontaryhmän kannattaa huomioida, että raportilla on suuremmat mahdollisuudet tulla otetuksi vakavasti, jos raportin vastaanottavat sidosryhmät valitaan tarkoituksenmukaisesti. Tässä vaiheessa on syytä lukea osio 3.1 uudelleen koskien valvontaraporttien käyttötapoja. Pakkohoito- ja vankeuslaitosten valvonnan tarkoitus on estää huono kohtelu. Tämä tarkoittaa sitä, että auktoriteettiasemassa olevien on toimittava toimeenpannakseen suosituksia ja tehdäkseen muutoksia. Siksi valvontaryhmän on harkittava tarkoin, kenelle tarkastusraportit on syytä lähettää. Lain perusteella muo-

dostettujen tarkastuspiirien kohdalla lainsäädäntö saattaa määrittää ensisijaisen yleisön. Se voi olla esimerkiksi kansallinen eduskunta.

Kun raportti on julkaistu, sitä on levitettävä asianmukaisille viranomaisille, järjestöille ja henkilöille. Tätä varten tarkastuspiirielimen on koottava vastaanottajien luettelo ja hankittava heidän yhteystietonsa. Raporttia lähetettäessä on suositeltavaa kirjoittaa saatekirje, joka sisältää raportin lukemiseen kannustavia avainseikkoja. Sidosryhmiä, joille raportti voidaan lähettää, ovat mm. seuraavat:

Valtion viranomaiset

Viranomaisilla tarkoitetaan tässä valtion ylimpiä virkamiehiä, kuten ministereitä, ministeriöiden ja näennäishallinnollisten elimien poliittisia päätöksiä laativia henkilöitä ja alaspäin aina valvottujen laitosten henkilökuntaan asti. Valtion virkamiehillä on usein rajallisesti aikaa käytössään, joten he lukevat vain raporttien yhteenvedot ja suositukset. Tämä on toinen syy, miksi valvojien on syytä muotoilla raportin pääasialliset löydökset ja johtopäätökset ytimekkäällä tavalla. Raportin muiden osien on kuitenkin oltava yksityiskohtaisempia.

Kansanedustajat

Kansanedustajat saattavat olla kiinnostuneita raporttien vastaanottamisesta etenkin, jos he palvelevat aiheeseen liittyvissä eduskunnan valiokunnissa tai jos he ovat osoittaneet aiempaa kiinnostusta ihmisoikeus-, mielenterveys- tai vammaisuusaiheisiin. Myös paikalliset poliitikot saattavat olla kiinnostuneita raportin vastaanottamisesta erityisesti, jos kunta on vastuussa käynnin kohteina olleiden laitosten tai asumispalveluiden toiminnasta.

Hallitustenväliset elimet

Kansalliset ihmisoikeusaiheet ovat usein kansainvälisiä huolenaiheita. Valvojat voivat harkita raporttiensa lähettämistä asiaankuuluville henkilöille ja elimille hallitustenvälisissä elimissä, kuten Yhdistyneissä kansakunnissa, tai alueellisille järjestöille, kuten Euroopan neuvostolle tai Euroopan unionille.

Palvelujen käyttäjät ja perheet

Mielenterveyskuntoutujista ja kehitysvammaisista henkilöistä koostuvat ja heitä edustavat järjestöt voivat hyvinkin olla kiinnostuneita laitosten ja asumispalveluiden riippumattoman valvonnan tuloksista. Valvontaryhmä voi koota näiden ryhmien yhteystiedot ja varmistaa, että ne saavat tarkastusraportit. Järjestöt voivat käyttää valvontatuloksia omassa puolestapuhumis- ja tietoisuudenlisämisystyössään.

Palveluntarjoajat

Tämä ryhmä sisältää erityyppisiä mielenterveys- ja kehitysvammapalveluiden tarjoajia (julkisia ja yksityisiä), ammattikuntia (esimerkiksi psykiatrit, yleislääkärit, sairaanhoitajat, lakimiehet), valituselimiä ja asianajopalveluja.

Tiedotusvälineet

Valvojat voivat harkita raportin lähettämistä tiedotusvälineille väestön tietoisuuden lisäämiseksi. Kansallisilla valvontajärjestelmillä voi hyvinkin olla viestintävastaava, ja kansalaisjärjestöillä voi olla kokemusta toimittajien kanssa toimimisesta. Jos valvontaryhmällä ei ole tällaista kokemusta, on suositeltavaa, että he ottavat yhteyttä järjestöihin, joilla sitä on. Valvontaryhmä voi ehdottaa toimittajia liittämään jutun äskettäiseen tai tulossa olevaan tapahtumaan tai kansainväliseen ”päivään”, esimer-

kiksi maailman mielenterveyspäivään (10.10.), kansainväliseen vammaisten päivään (3.12.) tai kansainväliseen ihmisoikeuspäivään (10.12.)

Kansalliset ihmisoikeusrakenteet

Valvontakäynnit saattavat tietenkin olla kansallisen ihmisoikeuslaitoksen tai oikeusasiamiestoimiston järjestämiä. Mikäli nämä elimet eivät kuitenkaan suorita valvontaa, valvojien on ehdottomasti syytä lähettää raportit niille.

Tutkijayhteisö

Erityisesti ihmisoikeuksien tai sosiaali- ja terveydenhuollon tutkijat ja yliopiston laitokset tulisi liittää vastaanottajien luetteloon. Ne voivat suorittaa jatkotutkimusta tai kirjoittaa näistä aiheista akateemisiin julkaisuihin.

Vaihe 9: Arvioi prosessi

Valvontaprosessin toiseksi viimeinen vaihe on arvioinnin suorittaminen. Se voidaan tehdä monin eri tavoin, mutta yleensä vaaditaan mielipiteiden keräämistä eri ihmisiltä seuraavia seikkoja koskien: missä määrin valvonnan tavoitteet täyttyivät; missä määrin valvonta oli hyödyllistä; missä määrin valvonta oli tehokasta; mitä voitaisiin tehdä eri tavalla seuraavan valvontasyklin aikana. Jälleen kerran kohdeyleisöstä ja valvonnan tuloksista riippuen on syytä miettiä näitä seikkoja suhteessa projektin vaikutukseen, käytettyihin menetelmiin, tuotettuun raporttiin, levitykseen ja julkisuuteen, projektinhallintaan sekä käytännön seikkoihin ja logistiikkaan. Arviointiin on saatavilla runsaasti työkaluja.

Vaihe 10: Luo jatkokäyntisuunnitelma

ITHACA-työkalussa on jatkuvasti korostettu ihmisoikeusvalvontaprosessin säännöllistä ja jatkuvaa luonnetta. Säännöllinen valvonta on tapa dokumentoida ihmisoikeusprosessia (tai sen puutetta) pitkällä aikavälillä ja, kuten OPCAT mainitsee, ennaltaehkäistä kidutusta ja muuta julmaa, epäinhimillistä tai halventavaa kohtelua tai rangaistusta. Jatkokäyntejä suunniteltaessa vaiheen 9 arviointiprosessi on syytä pitää mielessä, sillä parannuksia tehdään jatkuvasti. Haasteita tulee aina, mutta johdonmukaisuus ja rohkeus ovat tuottaneet merkittäviä muutoksia. Onnea matkaan.