

Muistiliiton kannanotto

- **HE 240/2014 vp (laitoshoito) laiksi ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista annetun lain muuttamisesta**

Kuulemistilaisuus 27.11.2014 eduskunnan sosiaali- ja terveystalvvaliokunnassa

Johdanto

Muistisairaita ihmisiä arvioidaan Suomessa olevan noin 130 000. Alzheimerin tauti on yleisin muistisairaus. Edetessään muistisairaus aiheuttaa dementia-oireyhtymän. Maassamme muistisairauksien varhainen diagnostiikka on kehittynyt ja muistisairaiden hoidosta, hoivasta ja itsemääräämisoikeudesta puhuttaessa onkin otettava huomioon ryhmän heterogeenisyys – muistisairauden diagnoosi ei kerro vielä henkilön sairauden vaiheesta eikä hänen toimintakyvystään.

Kommentteja muistisairaiden ja heidän läheistensä näkökulmasta

Muistisairaalla on oikeus elää ”oman näköistä elämää” (sis. arvokas ja mielekäs) turvallisesti kotona ja tarvittaessa tuettuna kuntouttavan tuen ja hoidon periaatteiden mukaisesti. Hän voi elää yksin tai omaisen/läheisen kanssa. Myös omaiselle on järjestettävä hänen tarvitsemaansa tukea, vapaata ja taukoja. Intensiivinen, omaishoitajiin kohdistettu ohjaus ja neuvonta viivyttävät kaikissa muistisairauden vaiheissa olevien pitkäaikais-hoidon tarvetta keskimäärin vuodella (Juva ym. 2010).

Muistisairaalle on turvattava sujuva pääsy yhteisökotiin, kun omassa yksityisessä kodissa ei enää ole mahdollista elää turvallisesti. Nyt on liikaa niitä muistisairaita, jotka asuvat kotona yksin turvattomina tai toisen tukea tarvitsevan vanhan ihmisen avustaman. Yhteisökodissa (mm. tehostetun palveluasumisen yksikössä) muistisairaalla on edelleen oikeus elää ”oman näköistä elämää”. - Kun muistisairas ihminen saa elää ”oman näköistä elämää”, hänen toimintakykynsä säilyy, hänen potentiaalinsa toteutuu ja kykynsä ovat käytössä, hän voi olla näkyvä osa yhteiskuntaa omien voimavarojensa puitteissa. Hän tuntee olevansa arvokas osa yhteisöä.

Kun muistisairas ihmisen tarvitsee lääketieteellisin syin tai turvallisuutensa vuoksi laitoshoidoa, se on hänelle järjestettävä, mutta häntä on kohdeltava VIP-potilaana, ”Vaarassa Ihastua Petiin” (lainattu geriatri Karjulalta). Hoidon ja hoivan lähtökohtana ja tavanomaisena osana on pidettävä kuntouttavaa työtettä ja näyttöön perustuvaa toimintaa niin kodissa, yhteisökodissa kuin laitoshoidossakin.

Olemme Muistiliitossa olleet huolissaan hoidon ja hoivan laadusta. Muistiliiton kokoamassa työryhmässä valmistellaan Hyvän hoidon kriteeristöä muistisairaahan ihmisen hoidon ja hoivan arvioimiseen ja kehittämiseen (valmistuu 2015).

Muistisairaiden ihmisten ja omaisten kannalta on hyvä, että laissa käytetyt termit ja määritelmät tehdään mahdollisimman selkeiksi. Nyt muun muassa kotihoito, avohoito, laitoshoidon ja ympärivuorokautisen hoidon määrittelyt menevät osittain päällekkäin.

Muistiliitto haluaa korostaa, että nykyisellä menolla jos emme saa muutosta aikaiseksi, muistisairaat jäävät liian helposti neljän seinän sisään yksinäisiksi ja laitos siirtyykin kotiin. Meidän tulee yhdessä tehdä työtä sen eteen, että näin ei tapahdu ja yhteisöllisyys korostuu ja tuo turvallisuutta muistisairaiden ja läheisten elämään.

On tärkeää, että 14 pykälään jäävät momentit kaksi ja kolme, joissa nostetaan esille mm.

- elämän turvallisuus, merkityksellisyys ja arvokkuus
- puolisoiden mahdollisuus asua yhdessä
- hoitojärjestelyjen pysyvyys.

Muistisairas ihminen voi asua nykyistä käytäntöä pidempään ensin omassa kodissaan ja myöhemmin yhteisökodissa, jossa otetaan huomioon hänen kykynsä kuntouttavan työteen avulla. Kaikki muistisairaavat eivät tarvitse välttämättä lainkaan pitkäaikaista laitoshoidoa, mutta silloin kun sitä tarvitaan, sen saaminen on varmistettava.

Lopuksi haluamme esittää kiitoksen siitä, että saimme mahdollisuuden esittää kommenttimme valmisteilla oleviin lain muutoksiin.

Muistiliitto ry

Eila Okkonen
Toiminnanjohtaja

Anna Tamminen
Järjestöjohtaja

Muistiliitto ry on valtakunnallinen keskusliitto, joka toimii muistisairaiden ja heidän läheistensä kansanterveys-, potilas- ja edunvalvontajärjestönä. Liiton tarkoituksena on edistää heidän elämänlaadun ja hyvinvoinnin yleisiä edellytyksiä. Muistiliiton kommentit pohjautuvat muistisairaiden ja heidän läheistensä kanssa tehtyyn kehittämistyöhön, joka viestii ja välittää heidän autenttisia kokemuksiaan, tarpeitaan ja tahtoaan.

Muistiliitolla on 43 jäsenjärjestöä, joilla on 38 alaosastoa, 17 Muistiluotsikeskusta ja lähes 13 000 henkilöjäsentä. Muistijärjestöissä työskentelee noin 250 palkattua työntekijää ja tuhatkunta vapaaehtoistoimijaa.

Kirjallisuus:

Juva, Voutilainen, Huusko, Eloniemi-Sulkava 2010, Pitkäaikaishoitoon joutumisen vaarateki-
jät ja ympärivuorokautinen hoito. Teoksessa: Muistisairaudet. Duodecim.