

**Sosiaali- ja terveysministeriö**  
**Meritullinkatu 8**  
**00170 Helsinki**

**Osastopäällikkö Liisa-Maria Voipio-Pulkki**  
**Ylilääkäri Tuija Ikonen**

## **Muistiliiton lausunto: Palliatiivisen ja saattohoidon järjestämisestä**

Kuulemistilaisuus 17.10.2017 klo 9.30-12.30

Muistiliitto kiittää työryhmää paneutuvasta työstä ja mahdollisuudesta osallistua palliatiivisen ja saattohoidon järjestämisestä käytävään keskusteluun ja tuoda esille muistisairaiden ja heidän läheistensä näkökulmia. Pidämme tärkeänä toimeksiannossa mainittua palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yhdenvertaista ja vaikuttavaa toteuttamista koko maassa.

### **Johdanto**

Vuonna 2015 arvioitiin Suomessa olevan 193 000 muistisairautta sairastavaa henkilöä, nyt arvio ylittää jo 200 000. Heistä 93 000 sairastaa keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairauden vaihetta ja 100 000 lievää sairauden vaihetta. Tuen tarve sairauden eri vaiheissa on hyvin erilainen. Alzheimerin tauti on yleisin muistisairaus. Edetessään muistisairaus aiheuttaa dementia-oireyhtymän. Ympäri vuorokautisen hoidon asiakkaista valtaosalla (75 %) on muistisairaus (Muistibarometri 2015).

### **Muistiliiton lausunto**

Muistiliitto esittää muistisairaiden henkilöiden näkökulmasta seuraavat asiat, jotka pyydämme ottamaan huomioon järjestämisohjelmassa.

#### **Hoitotahto**

Ensiksi haluamme korostaa muistisairaana ihmisen oman tahdon kuulemista ja osallistumista päätöksen tekoon. Muistisairaana kommunikaatiokyky muuttuu muistisairauden edetessä, verbaalinen ilmaiseminen vähenee. On hyvä muistaa, että ihmiset kommunikoivat monin tavoin ja usein on kysymys myös halusta ymmärtää - jos on halua, on myös ymmärrystä.

Muistisairas ihminen voi ja yhä useammin kirjaakin ennakolta oman tahtonsa ja toiveensa hoitotahtoon <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/palvelut-etuudet-ja-oikeudet/hoitotahto/>

Pätevän hoitotahdon tekeminen edellyttää, että tekijä ymmärtää riittäväällä tavalla hoitotahdon merkityksen ja sisällön. Hoitotahdon voi hyvin tehdä vielä sairauden edetessä, kunhan edellä mainittu ehto täyttyy.

Hoitotahdon liitteeksi voi tarvittaessa pyytää mahdollisimman tuoreen lääkärin lausunnon tekijän toimintakyvystä sekä kelpoisuudesta kyseisen asiakirjan tekemiseen.

Hoitotahdosta on hyvä kertoa läheisille, omalle muistihoitajalle ja hoitavalle lääkärille. Kirjallinen hoitotahto on hyvä liittää potilasasiakirjoihin sekä sähköiseen potilastietokantaan (*Omakanta*).

Hoitotahto (lomake) tulee olla asianosaisilla tiedossa ja helposti löydettävissä tilanteissa, joissa sitä tarvitaan. Tämän voi varmistaa kantamalla mukana *Hoitotahdotkorttia*.

Muistiliitossa korostamme että hoitotahto tulee päivittää muutaman vuoden välein, puhumme aktiivisesta hoitotahdosta.

## **Perhe ja läheiset**

Toiseksi Muistiliitossa korostamme perheen ja läheisten merkitystä, mukanaoloa ja osallistumista hoitokeskusteluihin. Liian usein saamme viestiä, että läheiset eivät ole saaneet tai eivät ainakaan ymmärtäneet saaneensa tietoa hoitolinjausten muuttumisesta. Säännölliset keskustelut läheisten kanssa ovat välttämättömiä.

Perhe ja läheiset ovat osa palliatiivista ja saattohoitoa, heidän roolinsa on keskeinen. Hyvässä hoidossa heidän jaksamisestaan pidetään huolta ja heidän arvonsa on tunnustettava muutenkin kuin taloudellisessa mielessä. Työikäisten muistisairaiden perheissä on koululaisia ja nuoria, jotka tarvitsevat tukea.

Kotihoito-kappaleessa *”Omaishoitajuus tuo taloudellisia säästöjä ja inhimillistä arvoa hoitoon”* – voisiko tässä nostaa ensin arvopuolen esiin.

## **Koulutustarve ja osaamisen vahvistaminen**

Koulutustarve on ilmeinen. Liian usein ja turhaan asiakas/potilas ja perhe joutuvat kärsimään tuskissaan ja ahdistuneina niin palliatiivisen hoidon vaiheessa kuin saattohoidossakin. Työpa-perissa on hyvin kuvattu niitä tarpeita ja kouluttamisen keinoja mihin on tulevaisuudessa taruttava. Uskomme, että koulutuksella ja osaamisen vahvistamisella muistisairaana ihmisen elämän loppuvaihe on levollisempi ja parempi.

## **Tuki 24/ ja konsultaatio mahdollisuus**

Työpaperissa tuotiin erinomaisella tavalla esille, että kuoleman lähestyessä yhteisökotiin (hoivakoti, ryhmäkoti, perhekoti, palveluasumisen yksikkö) voidaan saada tukea 24/7. Uskomme, että tämä mahdollisuus parantaa nykyistä tilannetta. Koko Suomen kattava kotisairaalaverkosto kuulostaa kannatettavalta edistykseltä. Valtimolla oleva muistisairas voi viettää elämänsä viimeisetkin viikot yhteisökodissa asiantuntevaa apua ja tukea saaden.

## **Järjestön rooli ja vapaaehtoiset**

Muistiliitto ja sen 44 jäsenjärjestöä eripuolilla Suomea ovat lähellä muistisairaita ja heidän perheitään. Muistiliitolla on yli 200 palkattua työntekijää ja noin 1500 vapaaehtoista. Olemme olleet mukana Terhokodin vetämässä Hyvä kuolema – saattohoidon kehittämishankkeessa ja meillä on laadittu Muistisairaana ihmisen hyvä saattohoito-opas saattohoitoon osallistuville ([http://www.muistiliitto.fi/files/3314/7921/5925/Muistisairaana\\_ihmisen\\_hyva\\_saattohoito\\_si-vuittain.pdf](http://www.muistiliitto.fi/files/3314/7921/5925/Muistisairaana_ihmisen_hyva_saattohoito_si-vuittain.pdf)).

Olemme kouluttaneet noin 1000 MuistiKaVeRia arjen kavereiksi muistisairaille. Ideana on että sairauden edetessä MuistiKaVeRi kulkee rinnalla ja ensi vuonna aloitamme kavereiden kouluttamisen myös saattohoitovaiheen kokonaisuuteen. Monissa jäsenyhdistyksissämme on sururyhmiä omaisen kuoleman jälkeisen surun käsittelyyn. On tärkeää, että järjestöjen tekemä työ tulee näkyväksi myös tässä Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämishankkeessa.

Helsinki 24.10.2017

Muistiliitto ry

Eila Okkonen Merja  
Toiminnanjohtaja

Mäkisalo-Ropponen  
Puheenjohtaja

---

*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. Muistiliitolla on 44 jäsenyhdistystä, joilla on 17 maakunnallista Muistiluotsia, asiantuntija- ja tukikeskusta ja yli 14 000 henkilöjäsentä.*

*Muistiliiton kommentit pohjautuvat muistisairaiden ja heidän läheistensä kanssa tehtyyn kehittämistyöhön, joka viestii ja välittää heidän autenttisia kokemuksiaan, tarpeitaan ja tahtoaan.*

---

