

## Muistisairaana edunvalvonta

Muistisairaiden ihmisten tilanteesta ja hoidosta käyty keskustelu on saanut uuden käänteen. Yle uutisoi 6.3. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tutkimuksesta, jossa todetaan muistisairaiden määrän olevan arvioitua huomattavasti suurempi. Diagnoosin saa vuosittain 23 000 ihmistä aiemmin esitetyn luvun ollessa 14 300. Vuonna 2040 Suomessa on noin neljännesmiljoona muistisairasta ihmistä. Aiemmin on arvioitu tämän määrän olevan todellisuutta vasta 2060. Tämän uutisen ääreen ja merkitykseen on pakostakin pysähdyttävä.

Uusi tilanne tarkoittaa uusia ratkaisuja muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa hyvän elämän, riittävien palvelujen ja laadukkaan hoidon turvaamiseksi. Uusi tilanne saa myös katsomaan tähän mennessä tehtyjä toimia, sillä tällä saralla toki tehty paljon. Muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa edunvalvonnalla on ollut Suomessa pitkät perinteet. Parhaimmillaan edunvalvonta oli 1990-luvun lopulla, jolloin sekä Muistiliitto (silloinen Alzheimer-keskusliitto), että Alzheimer Europe tunnistivat potilaiden ja omaisten edunvalvonnan olevan heidän toimintansa keskiössä.

Asiaa vietiin eteenpäin ponnekaasti ja yhteisrintamassa. Alzheimer Europe sai Euroopan komissiolta tukea vuonna 1999 Lawnet-projektiin, jonka tarkoituksena oli tarkastella muistisairaiden oikeuksia koskevaa lainsäädäntöä EU:n jäsenmaissa ja luoda suosituksia oikeudellisen aseman parantamiseksi. Muistiliitto oli tässä projektissa alusta lähtien mukana. Vuonna 2001 Alzheimer Europe julkaisi suositukset muistisairaiden ihmisten oikeudellisen suojan parantamiseksi. Suositusten julkaisemisen jälkeen Muistiliitto järjesti kaksi seminaaria Helsingin yliopistossa, joista jälkimmäistä oli avaamassa rouva Tellervo Koivisto. Tuosta tilaisuudesta julkaistiin sittemmin myös konferenssijulkaisu. Asia oli ja asiaa pidettiin näkyvästi esillä.

Alzheimer Europan suosituksissa kiteytettiin keskeisiksi seikoiksi seuraavat: 1) Muistisairaalla on oikeus saada diagnoosi mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. 2) Edunvalvojaksi tulee määrätä ensisijaisesti potilaan itsensä nimeämä henkilö. 3) Potilaan ilmaisemaa hoitotahtoa tulee kunnioittaa. 4) Muistisairaana vapauden rajoittaminen on sallittua vain muistisairaana etujen turvaamiseksi. 5) Kuoleman lähestyessä muistisairaalla on oikeus hyvään palliatiiviseen ja saattohoitoon. Suomalaisen muistijärjestön strategia painotti tutkimuksiin ja hoitoon pääsyä, ohjauksen ja neuvonnan saantia, riittäviä kotihoidon tukipalveluita ja toimintakykyä tukevaa pitkäaikaishoitoa.

Nämä suositukset ovat osiltaan toteutuneet. Muistiliitto oli luomassa muistihoitajaverkostoa jokaiseen kuntaan. Tämä tavoite saavutettiin vuoteen 2010 mennessä. Laki edunvalvontavaltuutuksesta tuli voimaan vuonna 2007. Lain mukaan henkilö itse määrää, kuka hoitaa hänen asioitaan, jos hän ei itse siihen enää kykene. Hoitotahdosta on olemassa mm. Muistiliiton hoitotahtolomake, mutta edelleenkin laissa ei ole selkeää säännöstä hoitotahdosta. STM:ssä on ollut jo useita vuosia vireillä lakihanke sallituista vapauden rajoituksista sosiaali- ja terveydenhuollossa, mutta valmista ei ole tullut. Kannanottoja palliatiivisesta ja saattohoidosta on annettu esimerkiksi STM:n raportissa, mutta edelleen saattohoitoa ei ole yhdenvertaisesti saatavilla koko Suomessa.

Keskustelu muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa tuesta ja hoidosta on käynyt vilkkaana. Hyvää kehittämistyötä on tehty, mutta puutteita ja epäkohtia on nostettu esiin ja niitä on välttämätöntä ratkaista. Sote-uudistus on kiihdyttänyt keskustelua entisestään. Uusi tieto muistisairaiden ihmisten todellisesta määrästä tarkoittaa, että nyt on todella kiire saattaa asiat kuntoon.

Nykykuva tarkastellessa voi todeta, että potilaiden ja omaisten oikeudellinen asema ei ole täysin kehittynyt yli 20 vuotta sitten julkaistujen Alzheimer Europan suositusten edellyttämällä tavalla. Jotain on saatu aikaiseksi mutta paljon on vielä tehtävä, jotta muistisairaiden ja heidän omaistensa oikeudet toteutuisivat Suomessa. Nyt käsillä olevaan sote-uudistukseen liittyy paljon huolta palveluista. Samaan aikaan

järjestökentän rahoituksen tulevat leikkaukset saavat kysymään, miten varhainen tuki sekä neuvonta ja ohjaus toteutuu tulevaisuudessa. Vuosi 2040 siintää horisontissa. Nyt on kiireellisesti vahvan edunvalvontatyön aika.

Pekka Laine

Muistiliiton kunniapuheenjohtaja