

Muistiliiton lausunto:**Keskustelutilaisuus henkilökohtaisesta budjetista valinnanvapauslakiehdotuksessa****Taustaa**

Muistiliitto on osallistunut keskusteluun esitysluonnoksesta laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa kesäkuussa 2017 ja joulukuussa 2017 jättäen kirjalliset lausunnot (liitteenä 1 otteita jätetystä lausunnosta).

Vuonna 2015 arvioitiin Suomessa olevan 193 000 muistisairautta sairastavaa henkilöä. 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).

Muistisairas ja hänen läheisensä tarvitsevat sekä sosiaalihuollon että terveydenhuollon monipuolisia palveluja (Taulukko 1 liitteenä 2).

Palvelujen yhteensovittamista, sujuvaa palvelupolkua suunniteltaessa tarvitaan laaja-alaista arviointia, substanssiosaamista ja motivaatiota sekä palveluvalikon tuntemusta. **Sairastunutta ei saa jättää yksin selvittelemään** esimerkiksi sitä,

- millaisesta palvelusta hän hyötyy ja millainen palvelu parhaiten häntä palvelee.
- milloin hän käyttää palvelun hankintaan maksuseteliä, milloin henkilökohtaista budjettia.

Muistisairas ja hänen läheisensä tarvitsevat **asiantuntijan/omatyöntekijän/muistikoordinaattorin tai -hoitajan kanssa yhdessä tehdyn asiakassuunnitelman**. Vaarana on, ettei asiakas saa hänelle kuuluvia palveluja sen vuoksi, ettei hän pysty esimerkiksi kognition vajausten vuoksi käyttämään valinnanvapauttaan.

- **Sairauden edetessä** hänellä on jatkuvaa hoidon, hoivan ja tuen tarvetta.
- Sairauden **myöhäisessä vaikeassa** on hänen kirjallisella **hoitotahdolla** erityisen suuri merkitys. Siitä selviää hänen tahtonsa valintojen tueksi.

Tuettu päätöksenteko on tarpeellinen ja hyvä keino auttaa asiakasta tekemään hänelle hyviä ratkaisuja palveluiden hankinnassa. Yksinasuvat muistisairaajat ovat erityisen haavoittuvassa ja heikossa asemassa.

Henkilökohtainen budjetti ja asiakassuunnitelma käsi kädessä

Laadukkaan ohjauksen merkitys korostuu **henkilökohtaisen budjetin** kohdalla. Neuvontaan on varattava riittävästi resursseja, säännöllisiä tapaamisia ja aikaa perehtyä asiakkaan tilanteeseen. Henkilökohtainen budjetti antaa mahdollisuuden rakentaa palvelu niin, että siitä muodostuu **omannäköinen, yksilöllinen kokonaisuus**.

Budjetin tulee vastata muistisairaahan ihmisen tarvetta eli se ei saa olla alimitoitettu. Henkilökohtaista budjettia voidaan pitää hyvänä vaihtoehtona palvelujen järjestämisessä.

Hoito-, hoiva- ja palvelusuhteen **jatkuvuus** on tärkeä muistisairaalle henkilölle. Tuttu ympäristö, tutut ja turvalliset ihmiset luovat vakautta sairastuneen elämään ja ylläpitävät toimintakykyä ja arjessa pärjäämistä. Kun toimintakyky säilyy hyvänä, hän pärjää yhteisökodissa elämänsä loppuun saakka.

Muistisairas ja hänen läheisensä tarvitsevat tukea myös **palvelun tarkoituksenmukaisuuden seurantaan ja laadunarviointiin.**

Muistiliiton roolista käsin

Muistiliitto esittää, että muistisairaiden palveluissa

- **sote-keskuksilla on velvoite tehdä yhteistyötä** oman alueensa muistiyhdistyksen kanssa, näillä on vahva osaaminen muistisairaana ja heidän läheistensä elämän asiantuntijoina. Muistiyhdistysten toiminta jalkautuu valtaosaan kuntia tarjoten vertaistukea, vapaaehtoistoimintaa, ohjausta ja neuvontaa, kiireetöntä inhimillistä kohtaamista ja kuulemista.
- **Maakunnallisilla toimijoilla on velvollisuus** tehdä yhteistyötä jokaisen maakunnan alueella toimivan Muistiluotsin, maakunnallisen asiantuntija- ja tukikeskuksen kanssa. Muistiluotsiverkostossa toimii STEA-avustusten varassa lähes 70 sote-alan asiantuntijaa.
- Muistijärjestö on vahva osaaaja ja on valmiina olemaan tiiviinä osana muistisairaiden ja heidän läheistensä tuki ja palvelukokonaisuutta. Muistijärjestö muodostuu 44 jäsenyhdistyksestä, 38 alaosastosta, 18 maakunnallisesta Muistiluotsista. Järjestössä on parisataa palkattua työntekijää, tuhatkunta vapaaehtoista ja yli 14 500 henkilöjäsentä.
- **Osa muistiyhdistyksistä tuottaa eriytettyä maksullista palvelua**, mutta heidän roolinsa tulevassa järjestelmässä on vaarassa jäädä isojen toimijoiden jalkoihin. Muistiliitto on huolissaan pienten, edellä mainittua inhimillistä kohtaamista järjestävien palveluntarjoajien elinmahdollisuudesta tulevassa sote-järjestelmässä. On luotava sellainen järjestelmä, jossa pienillä toimijoilla on mahdollisuus tarjota hoiva-, tuki- ja ym. palveluita maakunnallisella tasolla. Muistiliitto on huolissaan siitä, kuinka realistista on pienen toimijan vastata palveluntuottajille asetettuihin kriteereihin. - Uskomme, että pieniä palveluntarjoajia ja inhimillistä kohtaamista tarvitaan, pienet yksiköt ovat juuri sellaisia, joissa muistisairaiden on hyvä elää elämänsä loppuun saakka.

Lopuksi

Koti on monille muistisairaalle sopivin ja mieluisin paikka: kun hän saa tarvitsemansa palvelut sinne, kun hän tuntee olonsa turvalliseksi eikä häntä palvella kotiin yksinäiseksi. Sitten kun elämä kotona ei ole enää turvallista, hän siirtyisi yhteisökotiin, jossa saa tarvitsemiaan palveluja ja jossa kirjallinen hoitotahto otetaan huomioon. Yhteisökodissa (ryhmä-, perhe-, palveluasumisen yksikkö jne.) hän voi elää elämänsä loppuun saakka. Jos hän tarvitsee esh-palveluja, hänet hoidetaan ripeästi ja asiantuntevasti, jotta hänen toimintakyky ei pääse laskemaan vieraassa ympäristössä.

Muistisairaiden ihmisten potilas- ja omaisjärjestön jäseniin tällä uudistuksella on suuri vaikutus. Erityisen tärkeää on, että palvelujen saavutettavuus säilyy, lisääntyy ja kokonaisuus muodostuu omannäköiseksi.

Kustannusten kasvua hillitsee se, kun muistisairaana toimintakyky säilyy. On olemassa jo esimerkkejä tapauksista joissa muistisairauden eteneminen hidastuu kun aivoterveysten edistäminen, ja muu terveyden edistämien elämäntapamuutoksia onnistuu ja hoito on kohdillaan.

Helsinki 19.12.2017

Muistiliitto ry

Eila Okkonen
Toiminnanjohtaja

Minna Teiska
Kehittämispäällikkö

Liite 1

Otteita Muistiliiton 15.12.2017 STM:lle jättämästä lausunnosta

Muistiliitto esittää muistisairaiden henkilöiden ja heidän läheistensä näkökulmasta seuraavat huomiot ja huolenaiheet. Edellä esitetyn uutisessa nostetut asiat ovat hyviä ja selkeitä, mutta kun lakiluonnokseen paneutuu syvemmin herää useita kysymyksiä ja huolia. Keskeistä uudistuksessa muistisairaahan henkilön ja hänen läheistensä näkökulmasta ovat mm. seuraavat asiat.

- Tietoa on oltava riittävästi ja ymmärrettävässä muodossa. Muistisairaahan ja hänen perheensä tarvitsevat tiedon
 - Mistä voi hakea apua? ”Yksi ovi, yksi luukku.” Kuka heitä auttaa arvioimaan, mikä auttaa ja mitä tarvitsee? Kuka tukee päätöksentekoa? Tuettu päätöksenteko on tärkeä sisällyttää valinnanvapausäädäntöön (vrt. § 6 ja ks. liitteenä Taulukko 1)
 - Mistä saa tietoa palveluiden laadusta valintojen tekemisen tueksi? Jos valinnat eivät perustu tietoon, voi valintoja ohjata mielikuvat ja markkinoinnin onnistuminen.
 - Miten palveluja haetaan?
 - Miten ja kuka arvioi palvelun laatua? Kuka auttaa muistisairasta ja läheistä, jos ongelmia? Jne.
- Asiakassuunnitelman tulee muodostaa aina perusta palveluille. Muistisairaalla ja tarvittaessa hänen läheisillään on oltava oikeus osallistua asiakassuunnitelman laadintaan. Heidän tulee saada tietoa ja yksilöllistä tarvitsemaansa tukea palvelutarpeen arviointiin ja suunnitteluun.

5§ Asiakassuunnitelma

- Palvelutarpeen arvioinnin perusteella laaditaan vain tarvittaessa asiakassuunnitelma – muistisairaat ihmiset tarvitsevat aina asiakassuunnitelman, koska sairaus on etenevä. Muistisairas ihminen on entistä heikommassa asemassa, jos suunnitelma ei ole asiantuntevasti ja yksilöllistä tarvetta vastaavasti laadittu.
 - ”Maakunnan liikelaitos vastaa palvelutarpeen kannalta tarkoituksenmukaisesta kokonaisuudesta” – jos henkilö on mennyt ensin suoran valinnan palveluihin, asiakassuunnitelma ja mahdollinen ohjaus maakunnan liikelaitoksen palveluihin jää suoran valinnan palveluntuottajan harkinnan varaan. Vaarana on, että muistisairaahan palvelupolku katkeaa.
- Palvelun on oltava asiantuntevaa, osaavaa ja integroitu kokonaisuus. Lakiluonnokseen on määritelty vain lääketieteen alat, sinne pitäisi määritellä myös muut asiantuntijuuden alat, sillä esimerkiksi muistisairaiden hoito vaatii erityisosaamista hoitajilta ja sosiaalityöntekijöiltä. Nykyisissä terveyskeskuksissa on hoitajien vakansseja kuten muistihoitaja ja -koordinaattori, diabeteshoitaja ja mielenterveyshoitaja. Lakiluonnoksesta puuttuu nämä asiantuntijat ja heidän tiivis vertikaalinen ja horisontaalinen yhteistyö toisten asiantuntijoiden kanssa. Jos sitä ei ole, muistisairas jää pirstaleisten ja hajanaisen palvelun jalkoihin. On keskeistä potilaiden/asiakkaiden/perheiden kannalta pitää huoli palvelujen kokonaisuudesta ja selkeydestä. Lakiluonnoksen malli antaa mahdollisuuden palvelujen hajaantumiselle usealle toimijalle, jolloin tiedon kulku ja kokonaisvastuu sekä palvelun (hoidon, hoivan, tuen ja kuntoutuksen) toteutus ja jatkuvuus vaarantuvat.
 - Millainen osaaminen vaaditaankaan kuntiin jalkautuvilta neuvojilta? Heillä tulee olla vankka osaaminen ja ajan tasalla olevat tiedot tarjolla olevista palveluista ja niiden laadusta, heillä tulee olla myös tietoa esimerkiksi muistisairaiden ja heidän läheistensä palvelutarpeen kokonaisuudesta (ks. Taulukko 1 liitteenä).

18§ Suoran valinnan palvelut

- Mikäli muistisairas henkilö ei ole maakunnan liikelaitoksen palveluiden piirissä, on mahdollista, että muistisairas "jää pyörimään" suoran valinnan palveluiden piiriin eikä ohjaudu esim. muistipoliklinikalle. Myös suoran valinnan palveluissa täytyy turvata muistisairaiden hoidon asiantuntemus sekä muistihoitajan/koordinaattorin palvelut.
- Sosiaalihuollon neuvonta ja ohjaus – Muodostuuko se sote-keskuksessa liian kevyeksi ihmisten tarpeiden, todellisen integraation toteuttamisen ja hyvän palvelun näkökulmasta?
- Konsultaatio ja avovastaanottopalveluissa tulisi olemaan geriatrian erityisosaamista, mutta jää maakunnan "harkintaan", missä laajuudessa ko. palvelut vastaavat maakunnan asukkaiden tarpeisiin. Tämä ei anna riittävää turvaa kasvavalle muistisairaiden määrälle.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon neuvonta ja ohjaus – Muistiluotsit tai muut vastaavat yksityisen ja kolmannen sektorin neuvonta ja ohjauspalvelut on luotu palvelemaan muistisairaiden ja muistiperheiden tarpeita, näitä on jatkossa käytettävä tiiviinä osana muistisairaiden ja heidän läheistensä palvelupolkua.

24§ Asiakasetelipalvelut

- Kokonaisuus on ongelmallinen ja monimutkainen varsinkin, jos kyky tehdä valintoja on heikentynyt.
- Asiakas- ja potilasturvallisuus ei saa vaarantua, mutta vaarantuuko päivystystoiminta ja asiantuntemus, jos alueelle ei jää maakunnan liikelaitoksen muuta toimintaa, tai jos se on tyhjäkäynnillä muun ajan?
- Muistisairaot ja heidän läheisensä tarvitsevat henkilökohtaista apua ja tuettua päätöksentekoa valitessaan palvelusetelillä järjestettäviä palveluita ja ylipäätään valitessaan palvelua.

26§ Asiakasetelipalveluntuottajan valinta

- Pykälään on lisättävä velvoite palveluohjauksesta ja –neuvonnasta. Nyt luonnoksessa on vain velvoite antaa tietoa palveluntuottajista – tämä voi vähimmillään tarkoittaa vain nettisivuilla olevaa listausta, mikä ei puolestaan välttämättä ole muistisairaalle ja läheisen näkökulmasta saavutettavaa/ymmärrettävää tietoa.
- Palveluohjaajalla on oltava hyvin laaja osaaminen tarjolla olevista ja tarjottavista palveluista sekä siitä millaisesta palvelusta asiakas/potilas hyötyy ja mitä tarvitsee.

32§ Valinnanvapauden käyttämiseen liittyvä ohjaus, neuvonta ja tuki

- Pykälään on lisättävä velvoite, että ohjaus, neuvonta ja tuki on annettava myös SAAVUTETTAVASSA muodossa. Asia korostuu niin muistisairailla kuin monilla muillakin ryhmillä.
- Palveluntuottajan on ohjauksellaan, neuvonallaan ja muilla toimenpiteillään huolehdittava, että asiakkaan etu toteutuu. - Kuka tätä valvoo? Miten laatu arvioidaan ja mitataan? Tähän tarvitaan erityiset osaamisen kriteerit.

33§ Palvelutarpeen arviointi ja asiakassuunnitelma suoran valinnan palveluissa

- Laki ei tässä pykälässä turvaa muistisairaalle asemaa tai katkeamatonta hoitopolkua. Laki jättäisi mahdollisen asiakkaan eteenpäin ohjauksen palveluntuottajan harkintaan. "JOS palveluntuottaja arvioi, että asiakkaalla on tarve maakunnan liikelaitoksen palveluun", onko vaarana, että muistisairas jää pyörimään suoran valinnan palveluihin tai että hänelle tarjotaan maksullisena lisäpalveluna. Onko mahdollista, että suoran valinnan palveluntuottaja tekee palvelutarpeen arvioinnin ja asiakassuunnitelman omia palveluitaan vastaavaksi ja kuka valvoo niiden henkilöiden palvelupolkua, jotka eivät itse kykene arvioimaan tarpeitaan? Toteutuuko YHDEN LUUKUN periaate? Muistisairaot, joilla mahdollisesti on monia tarpeita, on vaarana, että heitä pyöritetäänkö luukulta toiselle? Muistisairaot tarvitsevat selkeän palveluvalikon ja heidän palvelupolkuun turvaavan vertikaalisen ja horisontaalisen koordinaation.

34§ Palvelutarpeen arviointi ja asiakassuunnitelma maakunnan liikelaitoksessa

- Maakunnan liikelaitos vastaa palvelutarpeen arvioinnista ja asiakassuunnitelmasta, KUN henkilö on liikelaitoksen tuotantovastuulla. Muistisairaot tarvitsevat selkeän palveluvalikon ja heidän palvelupolkuun turvaavan vertikaalisen ja horisontaalisen koordinaation.

Liite 2

Taulukko 1: Esimerkkejä toimenpiteistä, jotka tukevat kotona selviytymistä (Muistisairaudet: Käypä hoito –suositus, 2017)	
Yksilöllinen kuntoutus- ja palvelusuunnitelma	
Kuntouttavat, selviytymistä ja omatoimisuutta tukevat toimenpiteet	Ensitietokurssit, sopeutumisvalmennus
	Jatkuva kohdennettu ohjaus ja neuvonta (muistihoitaja, muistikoordinaattori, palveluohjaaja, muistiyhdistykset)
	Fysio- tai toimintaterapia, kotikuntoutus, liikunnalliset ryhmät
	Apuvälineet, kodin muutostyöt
	Sosiaalisesti osallistava toiminta (muistikerhot, päivätoiminta, vertaisryhmät)
	Muistiapuvälineet (kalenterit, muistuttava dosetti, ohjauskyltit)
Asianmukainen lääketieteellinen hoito	Muistisairauden hoito (kohdennettu lääkehoito, käyttösoireiden hoito)
	Tilaa pahentavien tekijöiden (ravitsemusongelmat, päihteet, epäsopiva lääkitys) havaitseminen ja poistaminen
	Muiden sairauksien hoito ja kuntoutus
Oikea-aikaiset tukitoimet	Kotihoito ja kotisairaanhoido
	Kunnalliset ja yksityiset tukipalvelut (ateriapalvelu, pesupalvelu, kauppapalvelu, siivouspalvelu, ystäväpalvelu)
	Kuljetuspalvelut
	Lyhytaikainen tai jaksoittainen hoito
Turvallisuutta lisäävät ratkaisut	Hälytysapuvälineet (turvapuhelin, paikantava ranneke, ovihälytin, palohälytin)
	Taloudellinen turvallisuus (suoralaskutus, markkinointikiellot, edunvalvonta)
	Kodin turvallisuus (turvaliesi, vedenkeitin, virrankatkaisijat, LED-kynttilät, kulkureitit)
Etuuksien varmistaminen ja taloudelliset tukitoimet	Lääkkeiden korvattavuus
	Eläkettä saavan hoitotuki
	Omaishoidon tuki
Omaisten oikeudet ja tukeminen	Vertaistuki
	Vapaapäivät

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 18 maakunnallista Muistiluotsia, asiantuntija- ja tukikeskusta ja yli 14 500 henkilöjäsentä.

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