

Sosiaali- ja terveysministeriö

Kirjaamo

Kirjaamo@stm.fi

14.12.2017

Muistiliiton lausunto: Lausunto hallituksen esitysluonnoksesta laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa

Taustaa

Muistiliitto osallistuu keskusteluun esitysluonnoksesta laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa. Aiemmassa kesäkuussa 2017 jätetyssä lausunnossamme nostimme esiin seuraavaa:

Muistisairas ja hänen läheisensä tarvitsevat sekä sosiaalihuollon että terveydenhuollon monipuolisia palveluja. Sairauden alkuvaiheessa Sote-keskukseen hakeutuva sairastunut läheisen ei useinkaan vielä tiedä, mitä kaikkia palveluita hän tulee tarvitsemaan. Lakiesityksessä jäi avoimeksi se, miten asiakas voi arvioida kunkin Sote-keskuksen palvelujen laatua ja laajuutta juuri hänen sairauteensa nähden.

Palvelujen yhteensovittamiseen tarvitaan laaja-alaista arviointia, sairastunutta ei tule jättää yksin selvittämään esimerkiksi sitä, milloin hän käyttää palvelun hankintaan maksuseteliä, milloin henkilökohtaista budjettia. Vaarana on, ettei asiakas saa hänelle kuuluvia palveluja vain sen vuoksi, ettei hän pysty esimerkiksi kognition vajausten vuoksi käyttämään valinnanvapauttaan. Esityksessä nostettu tuettu päätöksenteko on hyvä keino auttaa asiakasta tekemään hänelle hyviä ratkaisuja palveluiden hankinnassa.

Muistijärjestö tarjoaa monipuolista järjestötoimintaa eri maakuntien alueilla. STEA:n rahoittamat maakunnalliset Muistiluotsikeskukset tarjoavat maakuntien alueilla paitsi neuvontaa ja ohjausta, myös muuta laaja-alaista tukea muistisairaiden ja heidän läheistensä arkeen. Toivomme, että yhdistysten ja maakuntien välisellä yhteistyöllä voimme yhdessä tarjota alueen muistiperheille hyvää elämänlaatua.

Muistisairaiden ihmisten potilas- ja omaisjärjestön jäseniin tällä uudistuksella on suuri vaikutus. Erittymisen tärkeää on, että palvelujen saavutettavuus säilyy ja lisääntyy. Kotiin vietävät palvelut ja omaishoitajien tukeminen on keskeinen asia muistisairaiden ihmisten hyvän elämänlaadun turvaamisessa.

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).

Valinnan vapaudesta uutisoitiin 30.10.2017 <http://alueuudistus.fi/soteuudistus/asiakkaan-valinnanvapaus>:

Valinnanvapautta sosiaali- ja terveyspalveluissa laajennetaan, jotta

- *pääset nopeammin lääkäriin ja sosiaalityöntekijälle*
- *voit valita haluamasi sote-keskuksen ja hammashoitolan*
- *voit valita julkisesti omistetun tai yksityisen palvelun (samat asiakasmaksut)*
- *saat halutessasi apua valinnan tekemiseen*
- *häätötilanteessa soitat 112 tai menet lähimpään päivystykseen.*

Muistiliiton lausunto

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. Muistisairaana 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 valinnanvapaussäädäntöön (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 muistisairaana 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 asi-antuntemus, jos alueelle ei jää maakunnan liikelaitoksen muuta toimintaa, tai jos se on tyhjäkäynnillä muun ajan?
- Muistisairaaf ja heidän läheisensä tarvitsevat henkilökohtaista apua ja tuettua päätöksentekoa valitessaan palvelusetelillä järjestettäviä palveluita ja ylipäättään 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 muistisairaaf 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 SAAVUTETT-VASSA 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 muistisairaafn 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? Muistisairaaf, joilla mahdollisesti on monia tarpeita, on vaarana, että heitä pyöritetäänkö luukulta toiselle? Muistisairaaf tarvitsevat selkeän palveluvalikon ja heidän palvelupolkuafn turvaavan vertikaalisen ja horisontaalisen koordinaation.

34§ Palvelutarpeen arviointi ja asiakassuunnitelma maakunnan liikelaitoksessa

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

Lopuksi

Valinnanvapauden toteutuminen esitetyllä mallilla koko maan laajuisesti ja yhdenvertaisesti tulee olemaan hyvin haasteellista jos ollenkaan mahdollista. Jo tiedon tuottaminen palveluista, niiden laadusta valintojen perustaksi on suuri ponnistus. Sähköiset palvelut eivät yksin riitä. Muistisaira-
raat ja heidän läheisensä tarvitsevat selkeää ja saavutettavaa tietoa ja tukea päätöksen teossa. Heille on nimettävä omatyöntekijä, joka turvaa jatkuvuuden ja palvelukokonaisuuden hallinnan. Yksinasuvat muistisaira-
raat ovat erityisen haavoittuvassa ja heikossa asemassa.

Kilpailutus ja vaihtuvat palvelutarjoavat ovat uhka muistisaira-
raan ja hänen läheistensä turvallisuuden tunteelle sekä hoivan ja hoidon jatkuvuudelle. Ikääntyneiden ja erityisen heikossa asemassa olevien mahdollisuudet tehdä valintoja tulee turvata paremmin.

Palveluntuottajien kriteerit tulee olla julkisesti saataville ja valvottavissa – vastuu on myös palvelun arvioinnista ja laadunhallinnasta. Muistisaira-
raat ihmiset ovat heikossa asemassa, kun eivät sairauden edetessä voi puolustaa itseään huonosti toteutu-
vissa palveluissa.

Viime vuosina on eripuolilla Suomea tehty hyvää työtä ja luotu uusia malleja, joissa vertikaalinen ja horisontaalinen integraatio toteutuu, esimerkkejä on Eksotessa, Siun sotessa, Essotessa. Näistä kokemuksista on apua ja niitä on hyvä hyödyntää, kun säädäntöjä valmistellaan. Valinnan-
vapauslakiluonnokseen liittyy mm. seuraavia aikataulullisia ongelmia:
Vielä ei ole

- yhtenäisiä tietojärjestelmiä eri tahojen käyttöön,
- laadullista yhteismitallista tietoa palveluista ja niiden laadusta,
- maakuntia ja niiden organisaatioita, joille valinnanvapaus laissa annetaan päävastuu.

Muistiliitto muistuttaa myös järjestösektorin toiminnan merkityksestä ja roolin selkeyttämisestä. Muistijärjestöllä - Muistiliitto ja jäsenyhdistykset yhdessä - on mahdollisuus osallistua ja omasta roolistaan käsin tarjota ohjausta ja neuvontaa, päivätoimintaa, vertaistukea ja vapaaehtoistoimintaa. Useat yhdistykset tarjoavat myös hoito- ja hoivapalveluita. Muistijärjestön tarjoamalla kansalaisjärjestötoiminnalla voidaan monin tavoin pitää yllä ja parantaa muistisairaiden ja heidän läheistensä toimintakykyä ja osallisuutta yhteiskunnassa, mikä puolestaan vähentää ympärivuorokautisen hoivan ja hoidon tarvetta sekä säästää yhteiskunnan varoja.

Lisätietoja:

Minna Teiska, kehittämispäällikkö, Muistiliitto, minna.teiska@muistiliitto.fi

Anita Pohjanvuori, asiantuntija, Muistiliitto, anita.pohjanvuori@muistiliitto.fi

Eila Okkonen, toiminnanjohtaja, Muistiliitto, eila.okkonen@muistiliitto.fi

Helsinki 14.12.2017

Muistiliitto ry

Merja Mäkisalo-Ropponen
Puheenjohtaja

Eila Okkonen
Toiminnanjohtaja

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 14 500 henkilöjäsentä.

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

Liite

Taulukko 1: Esimerkkejä toimenpiteistä, jotka tukevat kotona selviytymistä (Muistisairaudet: Käypä hoito –suositus, 2017)	
Yksilöllinen kuntoutus- ja palvelusuunnitelma	
Kuntouttavat, selviytymistä ja omatoimisuutta tukevat toimenpiteet	Ensietokurssit, 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