

KANNANOTTO 30.1.2020

SATAKUNNASSA MUISTIPERHEIDEN PALVELUPROSESSIT TULISIVAT OLLA YHDENMUKAISIA JA PALVELUT YKSILÖLLISIÄ

Satakunnan Muistiaktiivien ryhmän muodostavat muistisairausdiagnoosin saaneet henkilöt ja heidän puolisonsa, yhteensä 6 pariskuntaa kolmesta Satakunnan seutukunnasta. Muistiaktiivit- toiminta on osa Muistiliiton alasta vaikuttamistyötä, jota ohjaa maakunnissa asiantuntija- ja tukikeskus Muistiluotsi. Muistiaktiivien sihteerinä toimii Satakunnassa aluesuunnittelija Marja Takala.

Muistiaktiivit järjestivät syksyllä kaksi keskustelutilaisuutta Raumalla ja Porissa, joissa osallistujia oli sosiaali- ja terveyspalvelujen eri tehtävistä ja toimijoista. Kokoontumisten koontina Muistiaktiivit ovat tuottaneet tämän kannanoton.

Satakunnan Muistiaktiivit ovat huolissaan muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden ja heidän perheidensä palvelujen saatavuuden ja sisällön eritasoisuudesta maakunnan alueella.

Muistisairaus koskettaa maakunnan alueella yhä useampaa henkilöä. Diagnoosin saa vuosittain väestöpohjaan suhteutettuna satoja henkilöitä ja heistä työiässä sairastuneiden joukko on merkittävä.

Maakunnan alueella ei ole yhdenmukaista ja katkeamatonta muistiperheiden palvelu- ja hoitopolkua, jossa olisi rakennettu etenevän sairauden eri vaiheiden palvelut selkeästi, joustavasti ja kokonaisvaltaisesti huomioiden myös sairastuneiden perheet.

Maakunnallisten sosiaali- ja terveyspalvelujen suunnittelussa tulisi ottaa pikimmiten ehdottomasti kehittämiskohteeksi koko alueen muistiperheiden palveluprosessit, joissa asiakas ja perhe olisivat aidosti keskiössä. Heidän palveluprosessinsa asuinkunnasta riippumatta tulisi olla yhdenmukainen, mutta kuitenkin palvelujen sisältö samaan aikaan hyvin yksilöllinen.

Työiässä diagnoosin saaneista henkilöistä ja heidän perheidensä palveluista ei vastaa mikään taho!

Muistiaktiivien mielestä työikäisenä muistisairausdiagnoosin saaneiden henkilöiden diagnoosin jälkeinen kuntoutus, hoidon seuranta ja perheen tuki ovat puutteellista. Työikäisen sairastuneen perhetilanne tulisi huomioida hyvin yksilöllisesti ja kokonaisvaltaisesti, koska sairauden tuomat haasteet vaikuttavat väistämättä koko perheen dynamiikkaan, arjesta selviytymiseen ja ennen muuta tilanteeseen sopeutumiseen, myös kotona pärjäämiseen.

Muistiliitto on laatinut työikäisen muistipotilaan kuntoutusmallin, jossa on kuvattuna selkeästi hoito-prosessin vaiheet ja se toimiessaan olisi erittäin käyttökelpoinen työkalu suunnitella ja arvioida palveluja.

Maakuntaan tulisi palkata muistikoordinaattori-pari, joiden vastuulla olisi pitää työikäisten palvelut ”hanskassa” kooten ammattilaistiimin yksilöllisesti suunnittelemaan perheen palvelut. Koordinaattorit toimisivat esimerkiksi Satasairaalan neurologisen yksilön yhteydessä, mistä käsin he tekisivät yhteistyötä palvelujen toteuttamiseksi alueen ammattilaisten kanssa riippuen siitä, missä päin maakuntaa muistiperhe asuu.

Kotona selviytymisen tukeminen on muistipotilaan ja – perheen palvelujen keskeisin tavoite

Muistiaktiivien mielestä tavoitteen saavuttaminen edellyttää diagnoosin saamisen jälkeen muistisairauteen sairastuneen henkilön kokonaisvaltaista, laaja-alaista toimintakyvyn kartoitusta ja sen yksilöllistä tukemista joka päivä. Parhaiten Muistiaktiivien mielestä muistiperheen palvelujen kokonaisuudesta tulisi vastata tiimi, jossa jäsenet edustavat kattavasti eri toimintakyvyn tukemisen osaamista (muistilääkäri, muistihoitaja, sosiaaliohjaaja, fysioterapeutti ja tarvittaessa psykiatrinen sairaanhoitaja ja kotihoitoon palvelut sairauden vaiheesta ja palvelujen tarpeesta riippuen). Parasta olisi, jos sama tiimi hoitaisi muistiperheen asioita koko

hoitoprosessin ajan. Läheisten suunnitelmalliseen tukemiseen ja ohjaamiseen ei ole olemassa selkeää palvelumallia. Tähän Muistiaktiivit haluavat muutoksen niin, että perheelle nimetään omatyöntekijä (t), joka on yhteydessä perheeseen säännöllisesti ja käytettävissä aina kun perhe kokee tarvitsevansa ohjausta, neuvontaa tai tukea.

Intervallijaksoilta kotiin paremmassa kunnossa kuin sinne mennessä?

Muistiaktiiveilla on kokemus siitä, ettei intervallipaikkoja haluta käyttää, koska jakson jälkeen potilas on huonommassa kunnossa kuin sinne mennessä. Intervalli- eli lyhytaikaishoidon palvelujen toivotaan tulevaisuudessa järjestettävän yksiköissä, joissa ei ole pitkäaikaisasukkaita, jotta henkilökunnalla olisi mahdollisuudet toteuttaa aidosti yksilöllisiä ja joustavia muistipotilaan toimintakykyä tukevia palveluja. Työikäisille sairastuneille toivotaan maakuntaan keskitetysti 1-2 hoitoyksikköä, jossa oltaisiin erikoistuttu heidän erityistarpeisiinsa.

Muistiperheet – kalliita yhteiskunnalle?

Muistiaktiivien mielestä muistiperheiden palvelujen kokonaisvaltainen, tarkoituksenmukainen, järkevä ja inhimillinen suunnittelu ennakoiden on toteutuessaan hyvin todennäköisesti myös kansantaloudellisesti tarkasteltuna kannattavammalla tavalla, verrattuna nykyiseen tilanteeseen. Suunnitelmallinen palvelukokonaisuus, jossa kuntoutukselliset toimenpiteet ovat palvelujen keskiössä tukevat sairastuneen kotona – omassa tutussa ympäristössä selviytymistä mahdollisimman pitkään. Varhain aloitetut tukipalvelut puolestaan tukevat sairastuneen läheisten ja perheen selviämistä haastavissa sairauden vaiheissa tukien heidän jaksamistaan.

Hallituilla, selkeillä suunnitelmilla tultaisiin säästämään yhteiskunnan varoja ja samalla turvattaisiin muistisairauteen sairastuneen ja hänen perheidensä inhimillinen elämä.

Porissa 30.1.2020

Satakunnan Muistiaktiivit, sihteeri

Marja Takala

aluesuunnittelija

Varsinais-Suomen ja Satakunnan Muistiluotsi

