

Raportti ensimmäisestä Muistipaneelistista

Muistipaneelin ensimmäinen kysely kertoo, että muistisairauden varhaisen vaiheen palveluissa ja tuessa on vielä parantamisen varaa. Muistisairauden tutkiminen, diagnosointi ja lääkityksen aloittaminen sujuu verraten hyvin, mutta sairastuneilla ja läheisillä ei ole vielä tarpeeksi tietoa tuista ja palveluista. Saatavilla oleva ohjaus ja neuvonta saa heikoimmat keskiarvot muistipanelisteilta.

Sairastuneiden, läheisten ja ammattilaisten mielipiteitä keräävä Muistipaneeli avattiin marraskuussa. Sen ensimmäinen teema käsitteli varhaisen vaiheen tukea muistisairauteen sairastuneille ja heidän läheisilleen. Historiansa ensimmäiseen paneelin otti osaa 135 henkilöä ja heistä 19 % oli muistisairauteen sairastuneita henkilöitä. Omaiset ja läheiset olivat panelisteina hyvin edustettuja 62 %:lla ja sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia oli vastaajissa 19 %. Muistipaneelin ensimmäinen teema oli avoinna 31.12.2020 saakka.

Muistisairauden tutkiminen, diagnosointi ja lääkityksen aloittaminen

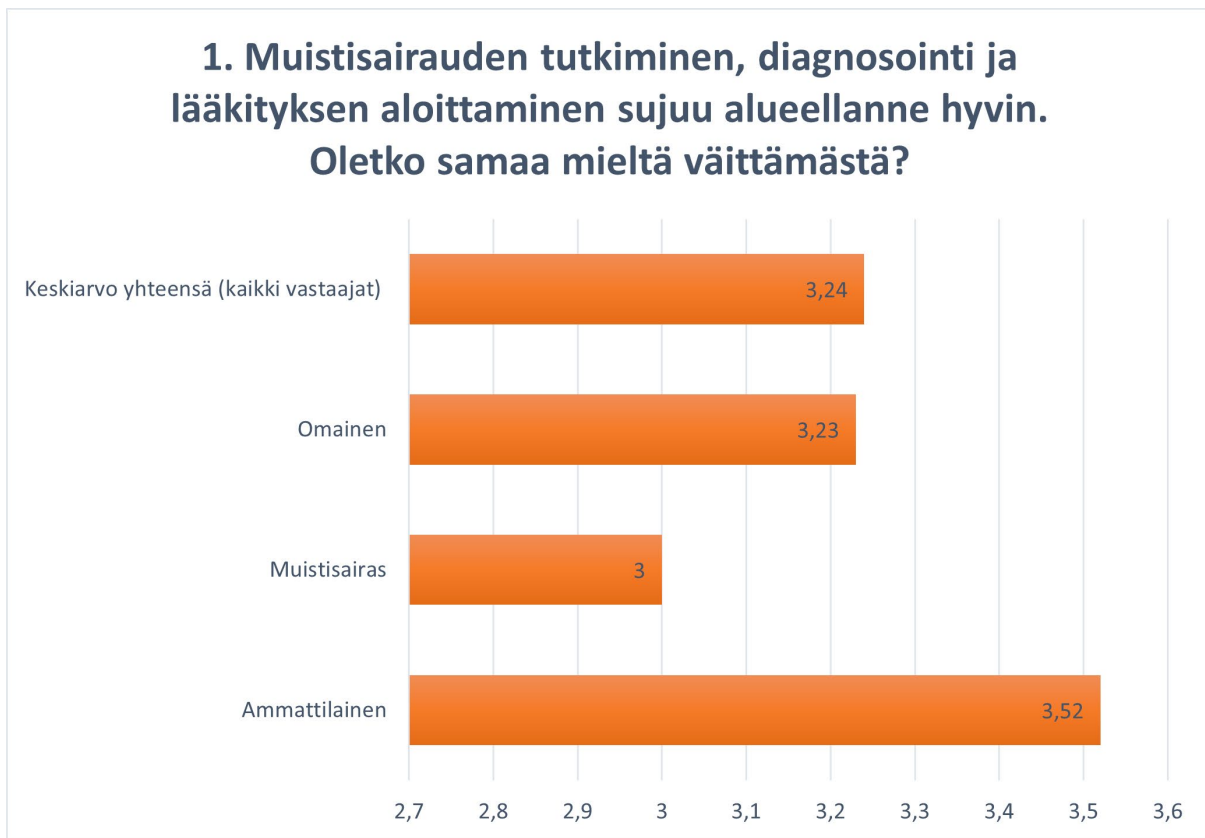
Muistipanelisteilta kysyttiin mielipiteitä väittämiin ja he saivat täydentää vastauksiaan avovastauksilla. Ensimmäisenä kysyttiin: **Muistisairauden tutkiminen, diagnosointi ja lääkityksen aloittaminen sujuu alueellanne hyvin.** Oletko samaa mieltä väittämästä? Vastausten keskiarvo oli 3,2. (Ks. taulukko 1)

Jos tarkastelee ainoastaan itse sairastuneiden vastaajien keskiarvoa, on se hieman alhaisempi, 3. Avovastauksissa sairastuneet nostavat esiin, miten sairauden alkutaival on ollut hankala. Tarkempiin tutkimuksiin ei ole päästy ja diagnosointi on viipynyt. *"Itselläni kaikki on sujunut hyvin, mutta olen kuullut muiden muistisairaiden sanovan, ettei heillä ole näin."*

Läheisten vastauksissa on vaihtelua, osa kertoo olevansa kiitollisia jouhevasta toiminnasta ja siitä, että jo sairauden ensimerkit on otettu tosissaan. Varhain aloitettu lääkitys ja sen vaikutus toimintakykyyn löytyy useasta vastauksesta. Myös läheiset kuvaavat haasteita. *"Kun homma on saatu käyntiin, se sujuu kyllä hyvin. Mutta aloitus on vain sattuman varassa. Esim. Alzheimerin alkuvaiheita ei ole helppo havaita edes omaisen toimesta, koska tauti etenee hitaasti. Lisäksi sitä nimitetään usein vanhuuden tuomaksi ongelmaksi."* Vastauksissa kuvataan, että toisinaan diagnosointi on ollut nopeaa, mutta sen jälkeen jäädään tyhjän päälle. Vastauksista löytyy myös havaintoja siitä, että alkuun pääseminen on haastavaa, mutta kun palvelut saadaan käyntiin niihin, ollaan tyytyväisiä ja niiden koetaan vastaavan tarpeeseen. Vaikka hoitojonot ja niukat resurssit saavat kriittistä palautetta, mahtuu mukaan myös myönteistä palautetta ammattilaisten suuntaan. *"Meillä muistikoordinaattori on ihana tuki sairastuneelle."*

Sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset tuovat esiin käytäntöjen ja hoitopolkujen alueelliset erot. *"Maakunnassamme on kuntia, joissa sujuu hyvin tai kohtalaisesti ja kunta, jossa on lähes*

mahdoton päästä tutkimuksiin." Mainintoja on siitä, ettei geriatreja ja muistihoitajia ole riittävästi, minkä vuoksi hoitoon ja tutkimuksiin pääsy viivästyy.



Taulukko 1: Sujuva muistisairauden tutkiminen, diagnosointi ja lääkityksen aloittaminen

Muistisairauden varhaisen vaiheen tietoisuus tuista ja palveluista

Muistipaneelin toinen väittämä: **Muistisairauden varhaisessa vaiheessa sairastuneelle ja hänen läheisilleen annetaan riittävästi tietoa erilaista tuista ja palveluista, joihin hänellä on oikeus. Oletko samaa mieltä väittämästä?** Tämän väittämän keskiarvo kaikkia vastauksia tarkastellessa on 2,6. (Ks. Taulukko 2.)

Muistisairauteen sairastuneiden ihmisten vastauksissa on hajontaa, mutta heidän vastauksiaan tarkastellessa keskiarvo on 2,9. Avovastauksissa sairastuneet kuvaavat, että ovat saaneet tietoa tuista ja palveluista hyvin niukasti tai ei ollenkaan. Moni vastaaja kokee, että itse tai läheisten on pitänyt tehdä töitä, jotta tietää, mitä vaihtoehtoja on olemassa. *"Sain vain lehdykän. Poliklinikan sosiaaliohjaaja täytti eläkehakemuksen."* Tiedon määrää ja ajoitusta on myös syytä miettiä tilannekohtaisesti. *"Alkuvaiheessa kaikki tulivat jopa samana päivänä käymään (kotisairaanhoito, muistikoordinaattori yms.) Mitään ei jäänyt mieleen, ainoastaan hämmennys ja väärä luulo, että näitä auttajia sitten käy kotona aika tiuhaan."* Sairastuneet kertoo saaneensa tietoa tuista ja palveluista muistiyhdistyksistä.

Läheisten vastauksia tarkastellessa tiedon saamisen kokemuksissa on myös vaihtelua. Osa kokee saaneensa tietoa hyvin ja sopivassa suhteessa. Muistihoitajat ja muistikoordinaattorit mainitaan tärkeinä tiedon lähteinä. Osa vastaajista kuvaa, miten alkuvaiheessa on tietoa tullut liikaakin, eikä sitä ole pystynyt sisäistämään. Omalla aktiivisuudella nähdään olevan merkitystä saatavaan tietoon. *”Terveysthuollon osalta hyvin vähän saa tietoa, mikäli ei itse osaa kysellä. Toivoisin tähän muutosta: luokaa rakentava, yksilöllinen toimintatapa, jonka kautta jokainen diagnoosin saanut ja ennen kaikkea hänen lähipiirinsä saisi tiedon olemassa olevista tukimuodoista. Ehkä ei kaikkea tietoa heti kerralla diagnoosin yhteydessä, mutta jollain keinolla jatkossa varmistaen, että yksilö saa tiedon!”*

Ammattilaiset tunnistavat omissa vastauksissaan sairastuneen ja läheisen vastuun tiedonhankinnassa sekä sen, että palvelut ovat usein hyvin hajanaiset ja käytännöt vaihtelevat. *”Tiedon saanti riippuu paljon ammattihenkilöiden aktiivisuudesta tiedonantajina. Paljon jää myös ihmisten itsenä selviteltäväksi.”*



Taulukko 2: Riittävä tieto erilaista tuista ja palveluista

Riittävä ohjaus ja neuvonta

Kolmas kokonaisuus, mitä paneelissa kysyttiin, liittyi ohjaukseen ja neuvontaan.

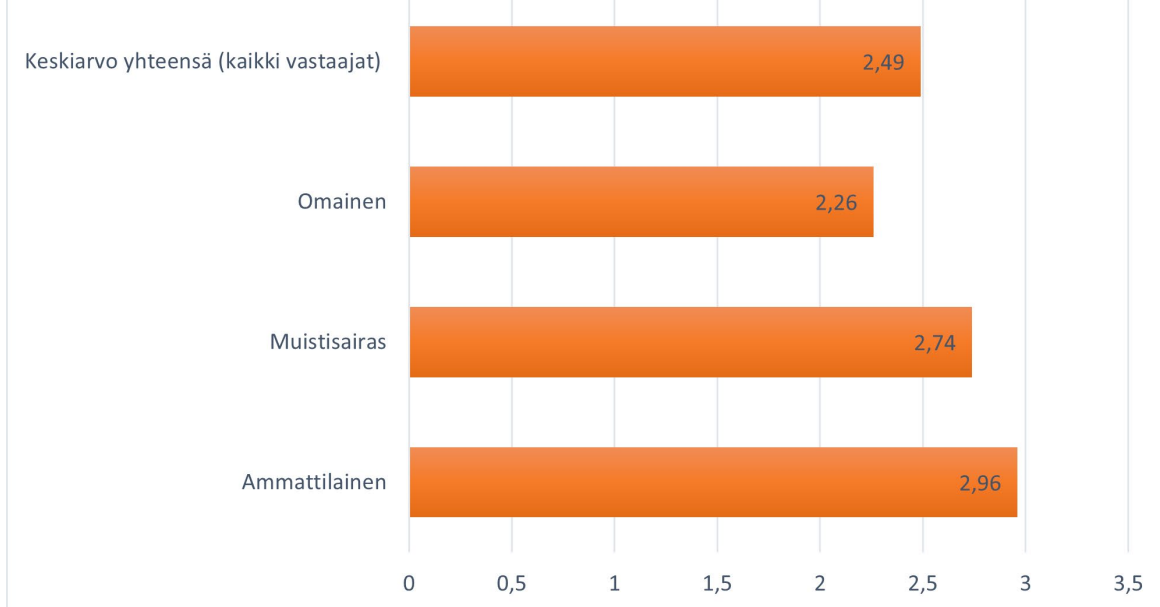
Muistisairauden varhaisessa vaiheessa sairastunut ja läheinen saavat riittävästi

ohjausta ja neuvontaa. Oletko samaa mieltä väittämästä? Vastaajat olivat tähän vähiten tyytyväisiä. (Ks. taulukko 3.) Aiemmat vastaukset kuvaavat, miten ihmiset kokevat jäävänsä tilanteensa kanssa yksin ja ohjausta ja neuvontaa saa vaihtelevasti. Ohjauksen ja neuvonnan ajankohtaan sekä tietomäärään tulisi kiinnittää huomioita. Eräs läheisen kuva: *”Paljon jää omaisen tai itse sairastuneenkin vastuulle, millaista tukea lopulta saa ja missä vaiheessa. Toki lääkityksen aloitusvaiheessa yhteydenpito voi olla ammattihenkilöiden osalta aktiivistakin ja muistikoordinaattori huolehtii suurin piirtein ajallaan kontrollikäynneistä ja niiden yhteydessä voi kysellä ja keskustella, mutta eihän ammattilaisilla riitä aika sellaisiin keskusteluihin, jotka voisivat olla hyvinkin merkittäviä sairastuneen ja läheisen kokemina.”* Toisen läheisen kokemus: *”Emme ole saaneet ohjausta tai neuvontaa. Hoitotahdon ja edunvalvonnan tekemiseen geriatri antoi äidilleni ohjevihkoset, olisi ollut paikallaan rauhallisesti käydä ainakin hoitotahtoasiaa yhdessä läpi. Geriatriin lausunnon olisi syytä saada kirjallisena mukaan, koska äitini ei siitä juuri mitään muista. Kaikki pitäisi mielestäni tulla kirjallisena mukaan koska muistisairas ei muista. Hölmöä joutua soittelemaan perään. Mitään omaiselle suunnattua palvelua tai apua ei ole neuvottu, ainoastaan kysyttiin, tarvitsenko jotain apua ja mitäs minä olisin siinä osannut vaatia, kun olin lähinnä kiitollinen, että pystyin joustavien aikataulujeni takia olemaan äitini mukana kaikissa tapaamisissa. Omaishoidon tuesta esim. ei mitään mainintaa.”*

Myös ammattilaiset tiedostavat ohjauksen ja neuvonnan haasteet. Lyhyet vastaanottokäynnit keskittyvät enimmäkseen hoitoon ja herkästi muistisairaalle tulee kaadettua liian paljon tietoa. Paremmaksi nähdään säännölliset tapaamiset ja se, että tiedottamista tapahtuu useammassa otteessa.

Vastaajista 70 % kertoo, että alueella on järjestetty ensitietoa. Vastaajista kuitenkin kolmannes kertoo, ettei ensitietoa ole sairauden varhaisessa vaiheessa tarjolla.

3. Muistisairauden varhaisessa vaiheessa sairastunut ja läheinen saavat riittävästi ohjausta ja neuvontaa. Oletko samaa mieltä väittämästä?



Taulukko 3: Riittävä ohjaus ja neuvonta

Ihannetilanne

Lopuksi kysyimme muistipanelisteilta, millaista apua ja tukea tulisi tarjota ihannetilanteessa muistisairaille ja heidän läheisilleen sairauden varhaisessa vaiheessa? Vastauksissa korostuu sairastuneen ja koko perheen tukeminen ja se, että olisi nimetty henkilö tai paikka, jossa voi keskustella omasta tilanteestaan. Toivotaan, että sairastuneeseen ja mahdollisesti läheiseen pidetään aktiivisesti yhteyttä ja sitä, ettei yhteydenpito jää yksipuoliseksi ja kasvottomaksi. Tietoa muistisairauden etenemisestä toivotaan realistisesti, jotta varautuminen muuttuvaan tilanteeseen on mahdollista.

Vertaistuki nimetään tärkeäksi tueksi: *"Keskustelut ja tapaamiset vastaavissa tilanteissa olevien kanssa ovat parasta tukea ja pystyy vähän ennakoimaan mitä on odotettavissa."* Myös muistiyhdistykset ja muistiluotsikeskusten merkitys näkyy vastauksissa, niiden pariin tulisi ohjata mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Vastaajat kaipaavat käytännön neuvoja ja suoraa puhetta mm. palvelujen kustannuksista. *"Käytännön tukea. Lisää muistihoitaja. Matalan kynnyksen tapahtumia, jossa kerrotaan muistin heikkenemisestä"* Myös toimintakyvyn tukemisen näkökulma ja kotiin vietävät palvelut näkyvät ihannetilanteen kuvauksissa: *"Vertaistuki jo varhaisvaiheessa olisi tärkeää. Fysioterapeutin ja toimintaterapeutin arvio kaikille riittävän ajoissa, kun toimintakyvyn ylläpitämiseen on vielä paljon mahdollisuuksia."*

Muistipaneelin vastaukset mukailevat hyvin yleistä käsitystä siitä, mikä meillä Muistiliitossa on. Palvelut ovat monilta osin kehittyneet viime vuosina ja myönteistä kehitystä on havaittavissa myös tuoreen Muistibarometrin kautta. On kuitenkin tunnistettava ja tunnustettava muistisairauden diagnosointiin ja alkuvaiheen tukeen liittyvät ongelmakohdat. Tutkimuksiin tulee päästä viipymättä, kun oma tai läheisen huoli herää. Muistitutkimukset tulee tehdä huolellisesti ja tarkoituksenmukaisia testejä ja menetelmiä käyttäen. Muistisairaudet ja sen ensimerkit tulee tunnistaa laajasti eri sosiaali- ja terveyspalveluissa. Perhettä tai yksin asuvaa muistisairasta tulee aktiivisesti neuvoa ja ohjata tukien ja palvelujen suhteen. Nämä asiat ovat myös Muistiliiton kuntavaaliteemoja. Niihin voidaan vaikuttaa- kun tahtoa löytyy!

”Yhdessä oloa ja yhdessä tekemistä, aivojumppaa, keskustelua ja tutustumista toisiinsa.”
(muistisairauteen sairastuneen henkilön näkemys tuesta ihanne tilanteessa)

Uusi teema Muistipaneeliin avataan viikolla 13. Olethan jo rekisteröitynyt?

Lisätieto: Outi Ronkainen, suunnittelija Minun valintani- hanke outi.ronkainen@muistiliitto.fi
tai p. 044 7277 403