

## KEHITTÄJÄASIAKKAIDEN AJATUKSIA JA KEHITTÄMISIDEOITA MUISTISAIRAAN HOIDOSTA

Kehittäjäasiakkaiden tapaamisten tarkoituksena on ollut muistisairaahan hoidon suunnitteluun, arviointiin ja kehittämiseen osallistuminen yhdessä ammattilaisten kanssa. Tapaamisilla haluttiin kerätä tietoa siitä, miten muistisairaahan läheiset ja muistisairasta omaistaan hoitavat ovat kokeneet nykyisen muistisairaahan hoidon vastaavan heidän tarpeisiinsa. Tietoa haluttiin myös siitä, miten muistisairaahan läheisiä ja muistisairasta henkilöä hoitavia omaisia on tuettu ja miten he ovat kokeneet saamansa palvelut. Kehittäjäasiakkaiden näkemyksiä ja mielipiteitä käytetään apuna alueellisen muistipolun kehittämisessä ja mahdollisten palveluiden suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa. Kehittäjäasiakasryhmien tapaamisten tavoitteena on ollut asiakkaiden ja työntekijöiden molemminpuolisen ymmärryksen lisääminen palvelujen kehittämisessä.

Kehittäjäasiakasryhmät ovat toimineet Rovaniemellä ja Ivalossa vuoden 2015 aikana. Rovaniemen kehittäjäasiakasryhmä koottiin muistipoliklinikan asiakasperheistä ja ryhmää tavattiin viisi kertaa. Ryhmään koko vaihteli 2-6 henkilöön. Muistikoordinaattori toimi ryhmän yhdyshenkilönä ja osallistui tapaamisiin mahdollisuuksiensa mukaan. Ivalon kehittäjäasiakasryhmä koottiin järjestöyhteistyönä ja siihen osallistui Lapin muistiyhdistyksen Ivalon alaosaston jäseniä, omaishoitajia ja vanhusneuvoston jäseniä. Ivalon kehittäjäasiakasryhmää tavattiin kolme kertaa. Ryhmään koko vaihteli 2-6 henkilöön.

Kehittäjäasiakasryhmissä esiin nousseita asioita ja kehittämiskohteita viedään tiedoksi Lapin sairaanhoitopiirin asiakasprosessityöryhmään, joka on Lapin sairaanhoitopiirin perusterveydenhuollon nimeämä ikäihmisten palveluja suunnitteleva työryhmä. Työryhmä on koottu kuntien nimeämistä asiantuntijoista. Tämän lisäksi kehittäjäasiakasryhmien kanssa järjestetään omilla paikkakunnilla keskustelutilaisuuksia, joihin kutsutaan mukaan muistihoitaja, muistikoordinaattori, geriatri, vanhussosiaalityöntekijä ja muita asianosaisia.

Kehittäjäasiakasryhmien tuotokset on koottu alle yhteen:

### 1. Mitä pidätte tärkeänä hyvinvoinnin edistämässä?

- Sosiaaliset suhteet ja sosiaalisen elämän hyvänä pysyminen
- Oikea-aikainen tieto ja tiedon esille tuominen
- Vapaaehtoistyö
- Yhtenäinen tila jossa voisi mm. kahvitella
- Kansalaisopisto
- Senioriasunnot
- Henkilökohtainen tukihenkilö jo sairauden varhaisvaiheessa esim. hyvän päivän tuttu, joka kulkisi ihmisen rinnalla niin kauan kuin ihminen tarvitsee tukea
- Terveystarkastuksilla voidaan kiinnittää huomiota muistiasioihin
- Kevyemmät muistitestit voitaisiin tehdä vastaanottojen/käyntien yhteydessä
- Työterveyshuoltoon tarvitaan osaamista muistisairauksien tunnistamisessa

## **2. Millä tavoin varhainen sairauden toteaminen toteutuu parhaiten?**

- Läheisillä pitäisi olla tietoa siitä, keneen ottaa yhteyttä jos epäilee muistin heikkenemistä
- Selväsanaisista, yksinkertaista ja toistuvaa tiedottamista
- Muistiasioihin liittyviä juttuja lehtiin, televisioon ja radioon
- Koulutusta
- Hyvinvoinnin kyselyt/hyvinvointiseulat
- Jutellaan muistihäiriöisen kanssa siitä, mitä hänen arjessaan tapahtuu
- Omaisen/läheisen tietoisuus sairaudesta
- Käydään ikäihmisten kotona

## **3. Mitä odotetaan tilanteessa, jossa läheinen on saanut diagnoosin?**

- Muistisairas: Pitäisi olla aina sama paikka mihin muistisairas menee hoitoon ja samat hoitajat. Myös kuljetuspalvelussa pitäisi olla sama ihminen. Tuttuus on muistisairaalle erityisen tärkeä asia
- Muistihoitaja/muistikoordinaattori: vie muistisairaahan asiaa eteenpäin. Asianomaiset eivät osaa/pysty välttämättä viemään asioita eteenpäin tässä vaiheessa. Muistityöhön täytyy saada riittävästi resursseja. Muistihoitaja ja muistikoordinaattori ovat tuttuja ihmisiä, jotka voivat auttaa ja heihin voi turvautua ja he tuntevat saatavilla olevat palvelut
- Lääkäri: kuuntelee muistisairasta ja kysyy myös hänen kuulumiset, ei puhu vain omaiselle/puolisolle/saattajalle. Tarjoaa mahdollisuutta myös kahdenkeskisiin keskusteluihin
- Kriisitilanteissa tulisi saada keskusteluaika heti seuraavalle päivälle (kuuluu hoitoon, ei ole vaihtoehto)
- Pitäisi saada heti tukihenkilö, jolta saisi tietoa ja ohjausta tarpeen mukaan
- Ammattilaisen tuki, tietoa sairaudesta kotiin tehtävillä tukikäynneillä
- Tietoa sairaudesta pitäisi saada lääkärissä käynneiltä, televisiosta ja lehdistä
- Ohjaus seurantaan tai esim. muistiyhdistyksen toiminnan piiriin

## **4. Lääkityksen ja sairauden kulun seuranta ja ohjaus**

- Lääkityksen seuranta kuuluu lääkärille ja seurannan pitäisi olla paikallista
- Hoitajien täytyy seurata lääkitystä ja hoitajille täytyy saada koulutusta asiaan
- Apteekin ja muistihoitaja/muistikoordinaattorin välistä yhteistyötä olisi tärkeää kehittää

## **5. Hoito-, palvelu- ja kuntoutussuunnitelmat**

- Suunnitelmia tehdään, mutta seuranta ei ole
- Suunnitelmat eivät avaudu, asiat pitäisi kertoa ymmärrettävästi ja yksinkertaisesti

- Suunnitelmista tulee ilmetä kuka toteuttaa ja keneen ottaa yhteyttä, jos tarvetta ilmenee (nimet ja asiat ylös)
- Hoidettavan/kuntoutettavan tulee ymmärtää mistä on kysymys
- Tietoa pitäisi olla saatavilla, kuka oikeutettu mihinkin palveluihin/etuisuuksiin
- Onko oma aktiivisuus ainoa keino saada etuuksia?
- Palvelujen myöntämisperusteissa ei näy kunnolla muistisairaus ja se tekee joskus tilanteet kotihoidon kanssa epäselviksi

## **6. Ensitetieto muistisairaudesta ja sopeutumisesta**

- Ensitetopäivistä pitäisi laittaa lehteen ilmoitus
- Ensitetopäivät voisivat olla säännöllisiä tilaisuuksia, samalla kohtaamispaikkoja
- Muistisairaus pitäisi saada samalla lailla tutuksi, kuin esim. sydänsairaus, muistisairauteen pitäisi suhtautua luontevasti
- Ensitetopäivien rinnalla muistisairaalle ja hänen perheelleen tulisi antaa säännöllisesti muistitietoa (voimavarat huomioon ottaen)
- Muistisairasta ja hänen perhettä ei saa jättää yksin ja ilman tarvittavia palveluja
- Ensitetopäiviä voitaisiin tuottaa myös etäyhteydellä kuntiin. Asiantuntija osuus voitaisiin tuottaa etänä ja kunnan omana tehtävänä tuotettaisiin muut järjestelyt. Kunnan viranhaltijan läsnäolo tilanteissa on ehdottoman tärkeä, vapaaehtoiset voisivat myös osallistua
- Pitäisi ohjata muistiyhdistyksen toimijoiden luokse. Sieltä saa hyvin tietoa ja tukea myös niille perheenjäsenille, jotka eivät ole olleet lääkärikäynneillä mukana

## **7. Mikä on tärkein asia/tekijä, joka tukee kotona pärjäämisessä?**

- Joku käy katsomassa
- Omaishoitajan/läheisen jaksaminen ja jaksamisen tukeminen
- Omaishoitajien täytyy myös ottaa apua vastaan
- Sosiaaliset suhteet ja sosiaalinen kanssakäyminen
- Itse pystyy tekemään kevyitä töitä – raskaiden töiden hoitoon apua tai niiden ulkoistaminen
- Kuntoutus
- Taloudellinen tuki, jos ei saa apua (palveluseteli)
- Virikkeelliset kontaktit ja riittävästi vaihtelua arkeen
- Kuntouttavat lomahoitajaksot yhdessä tai molemmille omat
- Riittävästi ns. intervallihoidoa
- Arvostus omaishoitajan työtä kohtaan
- Hoidettavan liikkumiskyky ja positiivisuus auttavat hoitajaa jaksamaan
- Jaksamisen elinehto on yö-rauha
- Omaishoitajan/läheisen hyvä fyysinen kunto
- Oma huumori ja asennoituminen
- Neuvoa pitäisi saada helposti

- Vertaistuki tärkeää

### **8. Mikä aiheuttaa sen, ettei kotona pärjää**

- Fyysinen avun tarve; nostaminen ”Pysyisi omin jaloin”
- Jos yöt menevät levottomiksi
- Yksinäisyys ja turvattomuus
- Hoitajan ja/tai hoidettavan voimat vähenevät
- Ei saa apua tarpeeksi nopeasti
- Ammattilaisen tulisi tehdä kotikäyntejä ja seurata jaksamista
- Hoitajalla on suurin vastuu oman jaksamisen tiedostamisesta

## **KEHITTÄJÄASIAKKAIDEN TUOTOKSISTA KOOTTU POHDINTA**

Muistisairautta on monenlaista ja muistisairaus on muutakin kuin Alzheimerin tauti. Tarvetta olisi nykyisen toimintamallin kehittämiseen, niin että se vastaisi paremmin tarpeisiin saada apua ja palveluja riittävästi. Palveluja tulisi saada oikea-aikaisesti riippumatta siitä, mitä muita sairauksia muistisairaalla on. Sairastumisen alkuvaiheessa tarvitaan runsaasti rohkaisua, jotta ikäihmiset rohkaistuvat käyttämään heille suunnattuja palveluja.

Omaishoitajat pohtivat miten pitää muistisairas virkeänä, kun itse ei jaksaa koko ajan istua vieressä puhumassa ja pitämässä muistisairasta virkeänä. Pitäisikö pyytää puolisolle muistikaveria, kun tämä kaipaa juttukaveria, toisaalta puoliso haluaa olla ihan omassa rauhassa. Miten huomioidaan muistisairaana ja hoitajan erilaiset näkemykset asioihin? Muistisairas ei aina jaksaa lähteä ulkoilemaan tai viriketoimintoihin. Tarvetta olisi näissä tilanteissa ns. tilapäisapuun, joka mahdollistaisi omaishoitajalle vaikka omat harrastukset. Omaishoitajan täytyy ottaa omaa aikaa jaksamisensa tueksi, ei saa antaa valtaa kokonaan tilanteelle, että toisen ehdoilla mennään. Kodin ulkopuolisen kanssakäymisen jäädessä myös ystävät jäävät. Omaishoitajilla ei ole aina oma-aloitteisuutta ja jaksamista hakea apua. Omaishoitajat kokevat etteivät he saa kotiapua riittävästi. Kotiin pitäisi saada kuntoutusta erityisesti silloin, kun muistisairas ei halua lähteä kotoa mihinkään.

Omaishoitajat toivovat ammattilaisen kuulevan sen, jos omaishoitaja sanoo, että hän ei jaksaa. Jos omaishoitaja ei tule kuulluksi, jaksamisen raja tulee nopeasti vastaan ja tilanne voi kriisiytyä ja johtaa pahimmillaan siihen, että molemmat tarvitsevat hoitopaikkaa. Omaishoitajat toivovat suunnitelmallista mallia omaishoitajuuden päätösvaiheeseen. Omaishoitajat kokevat jääneensä vähän tuuliajolle. On tilanteita, että omaishoitajalta ei ole kertaakaan kysytty mitä hänelle tai hoidettavalle kuuluu, vaikka omaishoitajuus on kestänyt useita vuosia.

Omaishoitajat tuovat esiin, että usein ns. lakisääteisten vapaiden hyödyntämisen esteenä on se, ettei haluta viedä hoidettavaa muualle tai viettää vapaata erillään. Omaishoitajat toivovat, että kehitettäisiin toimintamuotoja, jotka mahdollistaisivat myös yhdessä virkistäytymisen. Kuntoutusta voisi olla muistisairaalle ja hänen puolisolleen eri kuntoutuspaikoissa, mutta myös samoissa kuntoutuspaikoissa. Jos molemmat pääsisivät samaan kuntoutuspaikkaan, niin silloin muistisairaalle ja hänen puolisolleen tarjottaisiin eri toimintoja/eri ohjelmaa.

Kehittäjäasiakkaat ovat huolissaan yksinasuvista ikäihmisistä, heistä ei juuri kukaan pidä minkäänlaista huolta. Kuka löytää yksinäiset muistisairaat? Kokemuksen mukaan viereisessä talossa voidaan käydä, mutta ei vaivauduta käymään naapurissa vaikka nähdään, että talossa ei ole enää liikettä. Kuka on se, joka käy kotona toteamassa tilanteen?

Kehittäjäasiakkaat tuovat esiin, että yksityisellä puolella tehdyn diagnosoinnin ja lääkehoidon aloittamisen jälkeen seurantaan ohjaaminen voi olla puutteellista. Lääkityksen osalta ongelmalliseksi on koettu se, että kun on monta hoitavaa lääkäriä, niin lääkkeitä määrätään monesta eri paikasta. Lääkehoidon aloittamisen ohjeistus on voinut jäädä puutteelliseksi. On käynyt jopa niin, että on määrätty uudet lääkkeet, mutta ei ole tullut esiin, että vanhoja lääkkeitä ei tarvitse enää syödä.

Kehittäjäasiakkaat kokevat, että on tärkeää, että työntekijällä on tietoa muistisairaudesta ja että tämä henkilö käy kuuntelemassa ja keskustelemassa kotona myös muistisairaana kanssa ja tarjoaa samalla tukea ja tuo turvallisuuden tunnetta. Käyminen ja näkeminen ovat ihan eri asia, kuin puhelinsoitto. Kun on itse saanut tietoa ja neuvoa muistisairauteen liittyen, niin on osannut tukea sairastunutta oikealla lailla. Sairauden ymmärtäminen on tärkeää.

Kehittäjäasiakkaiden mielestä asiantuntijuutta voitaisiin tuottaa netissä käytävillä keskustelusivustoilla. Netissä pitäisi olla sivustoja, missä voisi esittää kaikenlaisia kysymyksiä jo ennen kuin tilanne on mennyt liian pitkälle. Kysymyksiä pitäisi voida esittää kirjautumatta ja anonyymisti. Ikäihmisetkin käyttävät nettiä ja ikäihmisten lapset haluavat kysyä vanhempiensa puolesta pohdintaa aiheuttavia asioita. Neuvoja halutaan kysyä myös oman kotipaikkakunnan ulkopuolelta. Ikäihminen tarvitsee tietoa muistiasioista juuri oikealla hetkellä ja oikeassa muodossa, koska omassa tilanteessa ei ole kiinnostunut muusta, kuin omaan tilanteeseensa liittyvästä tiedosta. Tietoa pitäisi löytää helposti.