

MUISTISAIRAAN JA OMAISEN TILANNE TÄNÄÄN JA TULEVAISUUDESSA

Pirkanmaan Muistiyhdistyksen
Sydän-Hämeen alaosaston 10-vuotisjuhla
20.11.2011

toiminnanjohtaja
Teija Siipola
Pirkanmaan Muistiyhdistys ry

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry

– Taustaa

- Potilas- ja omaisyhdistys (rekisteröity 1989), Muistiliiton jäsenyhdistys
- Toiminta Pirkanmaalla ja Satakunnan Huittisissa
- Tiivis yhteistyö kuntien ja yksityisen sektorin kanssa

– Toimintamuodot

- Ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskurssit
- Neuvonta ja ohjaus, muistitestausta
- Ryhmätoiminta; omaisille ja sairastuneille
- Yleisö- ja koulutustilaisuudet
- Ammattihenkilöstön koulutus
- Kehittämistoiminta
- Oppilaitosyhteistyö; tutkimukset ja selvitykset

Muistin tila tänään

- Joka päivä tehdään 36 uutta muistisairausdiagnoosia
- Parantavaa/ sairauden pysäyttävää lääkehoitoa ei ole keksitty
- Varhain aloitettu lääkehoito hidastaa etenemistä ja lievittää oireita
- Lääkehoito laajan tutkimustyön kohteena
- Muistisairaiden hoitotyön tutkimus vähäisempää
 - Hyviä tuloksia mm. japanilainen kognitiivinen terapia
- Kuntoutukseen ei kiinnitetä riittävästi huomiota

Muistin tila tänään

Tasavertaisuuden puute, eriarvoisuus palveluiden saannissa

- Järjestöjen merkitys ja rooli kasvanut viimeisen 20 vuoden aikana
- Pirkanmaan Muistiyhdistys solminut yhteistyösopimukset alueen kuntien kanssa
 - Tehtävät ja vastuut; yhdyshenkilö
- Erot maakuntien ja kuntien välillä
 - Kuntaliitokset

Kuntien välinen epätasa-arvo (Muistibarometri 2010):

- Odotusaikojen pituus tutkimuksiin, hoitoon pääsyssä
- Hoitopolun katkeaminen, jatkoseuranta
- Kotona tapahtuvan hoidon tuki ei ole riittävää, ei ole riittävästi hoitopaikkoja
- Puutteet neuvonnassa ja ohjauksessa
 - Tukia jää saamatta ja hakematta, koska omaisia ja sairastuneita ei opasteta tarpeeksi.
 - Tieto ja ohjaus yhdistystoiminnan piiriin
- Henkilökunnan riittävyys, osaaminen, asenteet
 - Ei osata kohdata muistisairaita ja omaisia oikealla tavalla
- Kuljetuspalvelut paremmaksi
 - Tervejalkaiset muistisairaat jää kuljetuspalveluiden ulkopuolelle, vaikka heilläkin olisi siihen suuri tarve.

Muistin tila Pirkanmaalla

Tehdyt selvitykset ja tutkimukset:

1. Kyselytutkimus Pirkanmaan vanhustyönjohtajille helmikuussa 2010
Kyselyssä kartoitettiin muistisairaiden ja omaisten hoidon ja palvelujen nykytilaa sekä tulevaisuuden näkymiä
2. Opinnäytetyö Vertaistuen merkityksestä
Alaosastojen vertaisryhmiin osallistuneiden muistisairaiden omaisten kokemuksia selvitettiin keväällä 2011 valmistuneessa opinnäytetyössä
3. Opinnäytetyö Muistisairaiden hoitopolusta Pirkanmaalla
Muistihoitajille suunnatun kyselyn perusteella tehty selvitys hoidosta ja palveluista, syksy 2011
4. Opinnäytetyö Omaishoitajan kielteisistä tunteista
Omaishoitajien kokemuksia kartoittanut opinnäytetyö, syksy 2011

Muistin tila Pirkanmaalla

Kuntakyselyn tulokset (vastauksia 13)

- Toimintaohjelma palvelujen järjestämisestä 7
- perusterveydenhuollossa selvä menettelytapa muistipotilaan perus- ja jatkotutkimuksista sekä hoidon järjestämisestä 12
- Menettelytapa neuvonnasta ja ohjauksesta 10
- Ohjausta ja tukea eri vaiheissa 11
muistihoitaja, geriatri, kotisairaanhoido
- Kenen toimesta ensitieto- ja sopeutumisvalmennus Pirkanmaan Muistiyhdistys, Kela
- Kenen toimesta vertaistukea; Pirkanmaan Muistiyhdistys

Muistin tila Pirkanmaalla

Kuntakyselyn tulokset (vastauksia 13)

- Omaishoidon tuen riittävyys 5
- Päivätoimintaa tarjolla 4
- Kotihoidossa huomioidaan muistisairaiden tarpeet 7
- Lyhytaikaishoitoa tarjolla 13
- Lyhytaikaishoito toimintakykyä tukeva 9
- Henkilöstön osaaminen avohoidossa 9-hyvä, 3-kohtalainen
- Henkilöstön osaaminen laitoshoidossa 8-hyvä, 4-kohtalainen, 1-erittäin hyvä

Muistin tila Pirkanmaalla

Kuntakyselyn tulokset (vastauksia 13)

- Yhdistyksen, alaosaston rooli;
 - Erittäin tärkeä, tulee kasvamaan tulevaisuudessa, vertaistukea pitäisi olla enemmän, työikäisille ei ole tarjolla palveluja, yksin asuvat muistisairaat
- Kunnan tarjoama tuki yhdistykselle;
 - Säännöllinen vuoropuhelu, kunta tarjoaa tiloja yhdistyksen käyttöön, työpanos sairastuneiden ryhmänohjaukseen, kunta valmis tukemaan yhdistystoimintaa

Muistin tila Pirkanmaalla

Muistisairaiden hoito (Muistihoitajille suunnattu kysely):

- Tutkimukseen helposti, mutta diagnoosia saattaa joutua odottamaan jopa 5-6 kk, useimmiten 1-4 kk.
- 60 % muistihoitajista koki, ettei seuranta ole riittävää heidän omassa kunnassaan.
- 40 % avopalvelut kehittyneet parempaan suuntaan, 60 % säilyneet ennallaan
- 50 % pitää pitkäaikaishoidon tarjontaa riittämättömänä

”Muistiyhdistys järjestää erinomaisia koulutuksia. Tekee yhteistyötä ensitieto- ja jatkopäivillä. Yhdistys antanut erittäin merkittävää tukea hyvinkin monipuolisesti.”

Muistin tila tulevaisuudessa

Kansallinen Muistiohjelma:

- STM asetti työryhmän, jonka tehtävänä on valmistella kansallinen muistiohjelma ja ehdotus sen toimeenpanoksi
- Aivojen terveyden edistäminen ja muistisairaudet kansantauteina otettava vakavasti
- Muistisairauden kanssa on toimittava ennakoiden ja kuntouttavasti
- Muistisairas ihminen on yhdenvertainen yhteiskunnan jäsen
 - Yhdenvertaiset hoito ja palvelut
 - Mahdollisuus osallistua omaa hoitoa ja palveluita koskevaan suunnitteluun
- Asenteet myönteisemmiksi

Muistin tila tulevaisuudessa

Kansallinen Muistiohjelman perusteluja:

- Palveluketjujen katkeaminen helposti: tuki muistipotilaille ja heidän perheilleen keskeytyy usein diagnostisten tutkimusten ja lääkityksen aloitusvaiheen jälkeen.
- Kuntien palvelujärjestelmät ovat usein joustamattomia ja monimutkaisia. Palveluiden saatavuudessa on alueellisia eroja
- Ammattihenkilöt ovat vaikeasti saavutettavia erityisesti kriisitilanteissa, vaihtuvuus on suurta ja asiantuntemuksessa on puutteita.
- Perheet kokevat, että heidän tarpeensa ja toiveensa otetaan heikosti huomioon.
- Muistipotilaan kotihoitoa tukevia ja vaikuttaviksi osoitettuja hoito-, kuntoutus- ja tukimuotoja ei käytetä riittävästi.
- Ympäri vuorokautinen pitkäaikaishoito on niukasti resursoitu ja kuntoutuksen mahdollisuudet ovat vähäiset.

Muistin tila tulevaisuudessa

Kansallinen Muistiohjelma

– Hyvä hoito kannattaa:

- Muistisairaat ihmisille sairauden kaikissa vaiheissa laadukkaita ja vaikuttavia palveluita tasavertaisesti ja oikea-aikaisesti.
- Suomeen on luotu yhtenäiset, yhdenvertaisuuden turvaavat, saumattomasti toimivat muistioireisten ja muistisairaiden hoito-, kuntoutus- ja palveluketjut.
- Diagnostisointi ja hoito toteutuvat kansallisten suositusten mukaisesti
 - Arvokasta elämää koko sairauden ajan:
- Laadukkaan hoidon edellyttämä riittävä määrä ammattitaitoista henkilökuntaa on turvattu. Hyvän hoidon periaatteet, asiakaslähtöisyys, kuntoutumista edistävä toiminta ja perhenäkökulma toteutuvat hoitoketjun kaikissa vaiheissa. Palvelut tarjotaan pääasiassa lähipalveluna.

-> Muistiystävällinen Suomi

Kiitos

