**MUISTISAIRAIDEN IHMISTEN JA HEIDÄN LÄHEISTENSÄ TOIVEET JA TARPEET VARSINAIS-SUOMESSA JA SATAKUNNASSA KEVÄÄLLÄ 2019**

Varsinais-Suomen ja Satakunnan Muistiluotsi kokosi keväällä 2019 **muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä ajatuksia, tarpeita ja toiveita** toiminnan kehittämiseen ja vaikuttamistyön vahvistamiseen. Vastauksia käytetään siis Muistiluotsin ja muistiyhdistysten toiminnan kehittämisen lisäksi toimivien hoitopolkujen ja palvelujen kehittämiseen entistä asiakaslähtöisimmiksi. Vastauksia toivottiin **Varsinais-Suomesta ja Satakunnasta** sekä toiminnassa jo mukana olevilta että niiltä, joille toiminta ei vielä ole tuttua.

Kyselylomakkeita oli jaossa paperisena ja sähköisenä linkkinä Muistiluotsin ja toiminta-alueen muistiyhdistysten ryhmissä ja muussa asiakastyössä ja sitä jaettiin kohderyhmille myös yhteistyökumppaneiden avulla. Lisäksi avoin sähköinen linkki on jaossa niin kotisivuilla kuin sosiaalisessa mediassakin.

Kyselyyn vastasi 187 henkilöä, joista 64 oli itse muistisairaita ja 123 muistisairaiden henkilöiden läheisiä. Vastaajista suurin osa (63,1 %) oli 63-79 vuotiaita, 17.1 % oli 30-62 vuotiaita ja 19,8 % yli 80 vuotiaita. Vastaajista 125 henkilöä asui Varsinais-Suomessa 15 eri paikkakunnalla ja 61 Satakunnassa 10 eri paikkakunnalla. Vastaajien määrä ja ikäjakauma olivat siis melko kattavat, lisäksi vastausten alueellinen levinneisyys oli hyvä.

**Kyselyn ensimmäinen osio käsitteli muistisairaiden ja heidän läheistensä ajatuksia siitä, mikä auttaisi heidän mielestään heitä parhaiten arjessa.** Kyselyssä esiteltiin kahdeksan vaihtoehtoa, joiden merkitystä pyydettiin arvioitiin arvosanalla 1-5. (1= Ei lainkaan tärkeä, 5=Erittäin tärkeä)

Vaihtoehdot tärkeysjärjestyksessä kaikkien vastausten mukaan ja annettujen merkityspisteiden keskiarvot:

1) Tiedon saanti, esim. muistisairauksista ja palveluista, ka: 4,64 (muistisairaat 4,57, läheiset 4,67)

2) Henkinen tuki, esim. keskustelu tai vertaistuki, ka: 4,51 (muistisairaat 4,50, läheiset 4,52)

3) Sosiaaliset kontaktit, ka: 4,34 (muistisairaat 4,61, läheiset 4,20)

4) Käytännöllinen tuki arkeen, esim. palvelut kotiin ja kodin ulkopuolella: ka: 4,26 (muistisairaat 4,34, läheiset 4,21)

5) Vapaa-ajan mahdollisuudet, ka: 4,08 (muistisairaat 4,57, läheiset 3,98)

6) Taloudellinen tuki, esim. sosiaalietuudet (Kela yms.), ka: 3,99 (muistisairaat 4,45, läheiset 3,74)

7) Hengellinen tuki, ka: 3,38 (muistisairaat 3,50, läheiset 3,32)

Lisäksi kohta 8) Jokin muu, ka: 3,83, muistisairaat 4,40, läheiset 3,65

Vastauksista nousi erityisesti tiedon saannin, henkisen tuen, sosiaalisten kontaktien ja käytännön arjen tuen merkitys. Toisaalta kaikki vaihtoehdot saivat yli kolme pistettä, joten kaikilla vaihtoehdoilla nähtiin olevan merkitystä. Muistisairaiden vastauksista korostui hieman läheisiä enemmän erityisesti sosiaalisten kontaktien, vapaa-ajan mahdollisuuksien ja taloudellisen tuen merkitys.

Jokin muu - kohtaan toivottiin avoimia vastauksia. **Muistisairaiden henkilöiden vastauksista** nousi erityisesti turvallisten sosiaalisten kontaktien merkitys ja tuki niiden ylläpitämisessä sekä perhe ja lapset. Useammassa vastauksessa kaivattiin virkistyksellistä yhdessä tekemistä myös kodin ulkopuolella. Muutamassa vastauksessa oltiin huolissaan käytännön arjen sujumisesta ja toivottiin itselle esim. päivätoimintaa tai parkkitoimintaa, jotta omainen pääsisi asioille.

Tulevaisuus huoletti muutenkin vastaajia, eräs vastaajista toivoi yhtä yhteystietoa, josta saisi apua arjen ongelmiin ja toinen toivoi selkeitä vinkkejä selviytyäkseen arjesta. Vastauksissa toivottiin myös selvempää arviointia tulevaisuudesta, jotta siihen pystyisi varautumaan. Tulevaisuuteen toivottiin riittävää yksilövapautta ja mahdollisuutta valita omat palvelunsa.

**Omaisten ja läheisten vastauksista** nousi toiveita käytännön palveluiden järjestämiseen. Omaiset kertovat tarvitsevansa muistisairaan päivätoimintaa sekä kuntoutumista edistävänä toimintana, että omaisen vapaan mahdollistamiseksi. Tarvetta on myös lyhytaikaiselle parkki-hoidolle ja hoitaja-palveluja kotiin omaisen sijaistamiseksi. Kaiken kaikkiaan vastauksista nousivat tarpeet muistisairaiden henkilöiden toimivalle palvelu- ja hoitoketjulle ja toiveet palvelujen valinnanvapaudesta.

Apua kaivattiin muistisairauden aiheuttamaan ”paperisodankäyntiin”, lisäksi toiveena oli verotuksen poistaminen omaishoidon tuesta. Omaiset ja läheiset kokivat huolta myös omaisten ja läheisten omasta terveydentilasta ja toivoivat mm. omaishoitajien terveystarkastuksia, virkistystä ja kuntoutusviikonloppuja niin heille itselleen kuin yhdessä muistisairaan kanssa.

Kyselyn toisessa osiossa kyseltiin **toiveita palvelujen ja toiminnan tarkemmiksi sisällöiksi:**

**Henkilökohtaisessa MUISTINEUVONNASSA muistisairaat vastaajat** toivoivat erityisesti kasvokkain tapaamisia, toki puhelinneuvontaakin toivottiin. Tapaamisten kokoonpano tulee olla vaihteleva, tarvetta on kahdenkeskisen neuvontatapaamisten lisäksi myös ryhmäneuvonnoille ja perheneuvonnoille. Muutama muistisairas vastaaja halusi varmistaa myös puolisonsa mahdollisuuden henkilökohtaiseen neuvontaan ja yksi toivoi mahdollisuutta neuvontaan kotona. Neuvonnan sisällöiksi muistisairaat toivoivat henkisen tuen lisäksi mm. tietoa muistisairaudestaan ja sen hoidosta sekä mahdollisista palveluista. Tärkeänä muistineuvonnassa pidettiin omaa myös tunnetta kuulluksi tulemisesta.

**Omaiset ja läheiset** toivoivat muistisairaiden henkilöiden tapaan myös kasvokkain tapaamisia perheen kesken ja ryhmäneuvontoina. Omaisten vastauksissa nousi selvästi muistisairaiden ryhmää enemmän myös tarve kahdenkeskisille neuvontatapaamisille ja puhelinneuvonnalle. Myös riittäviä nettipalveluita toivottiin. Neuvonnan sisällön toiveista nousi henkisen tuen ja jaksamisasioiden lisäksi tieto muistisairauksista ja niiden tutkimuksesta ja hoidosta, palveluista, etuuksista ja laki-asioista. Toiveena on erityisesti kiireetön keskustelu ja mahdollisuus esittää kysymyksiä.

**RYHMÄTOIMINNALTA muistisairaat** vastaajat toivoivat erityisesti mukavaa yhdessäoloa, keskusteluja ja kokemusten vaihtoa. Toiveissa nousivat erityisesti yhdessä tekeminen, kuten suomalaiseen tapaan yhdessä kahvittelua, laulut ja musiikki, liikunta, käsillä tekeminen, piirtäminen ja maalaus, pelit, muistitehtävät ja muu aivojumppa, hieronta jne. Vastaajissa oli useita muistiyhdistysten päivätoiminnan ja Muistiluotsin toiminnallisten ryhmien osallistujia ja vastauksista nousi suuri tyytyväisyys oman ryhmän toimintaan. ”Nyt on hyvä” oli hyvin tavallinen vastaus näistä toimintamuodoista.

Eräs työikäinen vastaaja toivoi, että ryhmiin saataisiin koottua samankaltaisessa muistisairauden vaiheessa olevia henkilöitä. Työikäisille muistisairaille hän ideoi mm. verkkokeskusteluja. Hän toivoi kokemusten jakamisen lisäksi myös ajankohtaista tietoa, esim. palveluiden esittelyä, vierailuluentoja esim. lainsäädännön muutoksista ja lääketieteen uusista tutkimustuloksista. Yksi vastaajista toivoi muistisairaiden henkilöiden omien ryhmien lisäksi myös pariskuntaryhmää.

Toiveet ryhmien kokoontumistiheydestä vaihtelivat paljon, joku koki tapaamiset neljästi vuodessa riittäväksi, toinen toivoi viikottaisia tapaamisia. Joka toinen viikko oli useamman vastaajan mielestä sopiva kokoontumisväli. Osa vastaajista halusi aina kokoontua samassa paikassa, osa piti yhdessä liikkumisesta. Tapaamisia toivottiin lähinnä päiväsaikaan.

**Omaiset ja läheisten** vastauksista nousi odotetusti vertaistuen tarve, erityisesti toivottiin samankaltaisessa tilanteessa olevien omaisten ja läheisten vertaisryhmiä esim. omia ryhmiä työikäisille omaisille tai työikäisten muistisairaiden omaisille. Näiden ryhmien sisällöksi toivottiin henkisen tuen ja keskinäisen ajatuksenvaihdon lisäksi tiedon jakoa esim. vinkkejä kotikuntoutuksen tueksi. Useampia vastaaja toivoi myös ns. vertaistuellisia pariskuntaryhmiä, joihin voi osallistua yhdessä muistisairaan puolison kanssa. Muistisairaan henkilön ja hänen omaisensa tai läheisensä toiminnallisia ryhmiä toivottiin myös paljon. Sisällöiksi ehdotettiin mm. virkistyksellisiä retkiä, kulttuuririentoja, kahvittelua, laulua, musiikkia ja tanssia, liikuntaa, aivojumppaa, piirtämistä ja maalausta.

Toiveet ryhmien kooksi ja ajankohdaksi vaihtelivat jonkin verran, eniten kannatusta saivat korkeintaan kahden tunnin tapaamiset kerrallaan. Ryhmiä toivottiin pidettäväksi päivä, iltapäivällä ja illalla. Osa toivoi viikottaisia tapaamisia, osa joka toinen viikko ja osa kerran kuussa. Ryhmän kooksi toivottiin 4-10 henkilöä vastaajasta riippuen.

**KOTIIN TARJOTTAVISTA TUKIMUODOISTA muistisairaat henkilöt** nostivat erityisesti vapaaehtoisten muistikaverien tarpeen. Useat vastaajat kertoivat toivovansa vapaaehtoista kaveria tai auttajaa mukaan varsinkin kodin ulkopuolisiin harrastuksiin, esim. lenkille, uimahalliin ja jääkiekkopeleihin. Muista kotiin tarvittavista palveluista nousi varsinkin tarve siivouspalveluille. Useampi vastaaja toivoi myös, että tarvittaessa voisi saada ammattilaisen kotikäynnille esim. arvioimaan tilannetta. Muita toiveita olivat mm. kotiapu, kuljetuspalveut, kotiin saatava fysioterapia, jalkahoito ja hieronta. Toisaalta useampi va1staaja koki, ettei tarvitse vielä kotiin tukea tai palveluita.

**Omaisten ja läheisten** vastauksista nousi myös vapaaehtoinen muistikaveri selväksi ykköstoiveeksi. Vapaaehtoista auttajaa toivotaan muistisairaalle kaveriksi eri harrastuksiin esim. kalareissuille, lenkille, uimaan, kuntosalille, puutarhanhoitoon tai kotiin pelikaveriksi. Omaisten vastauksista nousi tässä kohtaa myös heidän oma tarpeensa hetken lepoon tai omaan aikaan muistikaverin ollessa apuna. Muutamassa vastauksessa toivottiin myös pidempikestoista seuraa muistisairaalle esim. yön yli omaisen lyhyiden matkojen aikana ja yksi vastaajista tarvitsi muistisairaalle läheiselleen henkilökohtaista avustajaa. Omaiset toivoivat useasti myös ammattilaisten kotikäyntejä, jossa esim. arvioitaisiin muistisairauden etenemistä ja arjen sujumista ja hoitotarpeita, saisi vinkkejä arkeen ja suunniteltaisiin asumista sekä saisi henkistä tukea. Muutamassa vastauksessa toivottiin myös kuljetuspalveluita.

Vastaajat saivat kertoa myös vapaasti, mitä muuta toimintaa, apua tai palvelua he toivoisivat. Edellä mainittujen lisäksi vastauksissa mainittiin mm. tuetut lomat, MuistiOvet-valmennus, vaippaesittelyt, ikkunanpesu, tietokoneopastusta ja ohjausta ruoanlaittoon.

Muistiluotsin tehtävänä on myös tarjota muistisairaille ja heidän omaisilleen ja läheisilleen osallistumisen mahdollisuuksia ja vahvistaa osallisuuden kokemuksia. Kansalaisjärjestölähtöisen toiminnan tärkeitä kulmakiviä on monimuotoinen vapaaehtoistyö ja sen tarjoamat osallistumisen ja vaikuttamisen mahdollisuudet. Vastaajilta kysyttiinkin, **minkälaisesta vapaaehtoistoiminnasta he voisivat itse olla kiinnostuneita.**

**Osa muistisairaista vastaajista** kertoi, ettei heillä ole enää voimavaroja vapaaehtoistyöhön ja osa piti kysymystä vaikeana. Osa vastaajista löysi taas itselleen sopivia tapoja tehdä myös itse vapaaehtoistyötä. Useampi vastaaja kertoi, että voisi myös itse toimia vapaaehtoisena muistikaverina tai muuten esim. kodin siivousapuna tai yleisapulaisena. Yksi vastaajista voisi toimia ryhmänohjaajana ja yksi kertoi jatkavansa mielellään vapaaehtoistyötään tilaisuuksien esiintyjänä.

Monet **omaiset ja läheiset** vastasivat myös, ettei tällä hetkellä ole aikaa tai voimia vapaaehtoistyöhön, mikä tietysti on heidän elämäntilanteessaan hyvin ymmärrettävää. Yllättävän moni kertoi silti olevansa kiinnostunut erityisesti muistikaveritoiminnasta ja voisi toimia nyt tai myöhemmin muistisairaan henkilön vapaaehtoisena apuna tai tukena. Monet vastaajista kertoi olevansa käytettävissä erilaisissa kertaluonteisissa tehtävissä, esim. kahvituksissa, jakamassa mainoksia, toimimassa järjestyksenvalvojana tms. Vastaajista löytyi myös vapaaehtoisia järjestämään musiikkihetkiä, esiintymään tilaisuuksissa, toimimaan Muistikummina tai kokemusasiantuntiajana tai toimimaan itse vertaisohjaajana ryhmätoiminnassa.

Vaikuttamistyön linjaamiseksi kyselyssä pyydettiin vastaajia nostamaan **kaksi tärkeintä asiaa, johon vaikuttamista tulisi suunnata. Sekä muistisairaat henkilöt että heidän omaisensa ja läheisensä** nostivat erityisesti muistisairauksiin ja niiden hoitoon ja palveluihin liittyvän ajankohtaisen ja selkokielisen tiedon jakamisen sekä palveluketjujen kehittämisen ja ammattilaisten muistiosaamisen vahvistamisen yhteistyössä julkisen sektorin kanssa. Tärkeänä pidettiin omaishoitajien aseman vahvistamista niin arvostusta kuin käytännön palveluja ja taloudellista tukea lisäämällä. Muistisairaiden henkilöiden vastauksissa korostui myös itsemääräämisoikeuden merkitys. Tärkeänä nähtiin myös yleisen asennetyön jatkaminen muistisairauksien stigman vähentämiseksi ja muistiterveyden vahvistamiseksi. Vastauksista nousi myös Muistiluotsien ja muistiyhdistysten tärkeä tehtävä kohderyhmänsä äänenä päättäjien suuntaan: Pitäkää huoli, ettei meitä unohdeta!

Kyselyn lopuksi oli vastaajilla vielä **mahdollisuus avoimeen sanaan**. Vastauksissa korostui kiitollisuus niin Muistiluotsille kuin toiminta-alueen muistiyhdistyksille. Toimintaa kuvataan sydämellä tehdyksi ja turvalliseksi ja työntekijöitä ja vapaaehtoisia toimijoita osaaviksi. Lopuksi muutama lainattu kommentti:

* Muistisairaan henkilön palaute: ”Olen kiitollinen näistä yhteisistä kokoontumisista. Kaipaan siellä toisten kanssa keskustelua aivan arkisista asioista.”
* Muistisairaan henkilön läheisen palaute: ”Kiitos kaikesta avusta ja tiedosta. Vertaistukiryhmät todella tarpeellisia. Olin hukassa ja väsynyt monista syytöksistä. Sain ryhmästä voimaa ja uutta energiaa ja opin käsittelemään asioita tuntevana.” /MR