

MUISTISAIRAAN JA HÄNEN OMAISENSA OHJAUS JA NEUVONTA

Muistihoitajan työkalupakin aihealueet asiakkaiden näkökulmasta

Niskanen Anne-Maarit ja Seppä-

nen Sisko

Opinnäytetyö, kevät 2016

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Pieksämäki

Sosiaalialan koulutusohjelma

Sosionomi (AMK)

TIIVISTELMÄ

Anne - Maarit Niskanen & Sisko Seppänen. Muistisairaana ja hänen omaisensa ohjaus ja neuvonta. Muistihoidajan työkalupakin aihealueet asiakkaiden näkökulmasta. Pieksämäki, kevät 2016, 55s., 3 liitettä.

Diakonia ammattikorkeakoulu, Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK).

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa muistisairaana ja hänen omaisensa yksilöllisen tuen tarpeeseen sekä auttaa muistihoidajia vastaamaan asiakkaidensa laaja-alaisiin kysymyksiin. Tutkimuksen tavoite oli myös pyrkiä kehittämään työelämää. Tutkimuskysymyksiä olivat, minkälaista tukea ja tietoa muistisairaana ja hänen omaisensa tulisi saada muistihoidajalta sekä miten muistineuvola toimintaa tulisi kehittää.

Tutkimus on laadullinen eli kvalitatiivinen. Aineistoa kerättiin muistisairailta ja heidän omaisiltaan ryhmähaastatteluna, käyttäen teemahaastattelua.

Haastatteluista nousivat esille muistisairaana ja hänen omaisensa ohjauksen ja tuen tarpeet muistihoidajalta, mikä koettiin tärkeäksi. Muistisairaana perhettä ja heidän arkeaan haluttiin seurattavan ja tuettavan eri keinoin. Moni omainen koki toimivansa sairastuneen kanssa yksin, eikä tiennyt, minne ottaa yhteyttä, kun apua tarvitsee. Omaisten jaksaminen tulee ottaa huomioon koko yhteistyön ajan. Yksin arjessa selviytyminen muistisairaana kanssa koettiin myös haasteelliseksi ilman tukiverkostoa. Kotona pärjääminen on pitkälti kiinni samassa taloudessa asuvasta henkilöstä sekä kodin turvallisuudesta. Etenevän muistisairauden haasteet ja kognitiiviset vaikeudet vaativat alan ammattilaisia ohjaamaan ja neuvomaan muistisairasta ja hänen omaistaan oikeus- ja sosiaaliturvan kysymyksissä. Muistihoidajan tapaamisia haluttiin lisää, niitä toivottiin tehtävän sairastuneen kotona, arjen keskellä. Omaisten toive oli kuntoutussuunnitelman laatiminen muistisairaalle, koska sen koettiin olevan puutteellinen tai sitä ei oltu tehty lainkaan. Kasvotusten saatu tieto koettiin paremmaksi, kuin paperilla annettava ohjaus tai tiedotus.

Asiasanat; muistisairaat, omaiset, muistihoidaja, asiakaslähtöisyys, osallisuus

ABSTRACT

Anne-Maarit Niskanen & Sisko Seppänen. People with memory disorders and their relatives need memory attendant for support and guidance. 55p., 3 appendices. Language: Finnish. Pieksämäki, Spring 2016.

Diaconia University of Applied Sciences, Degree Programme in Social Services, Degree: Bachelor of Social Services.

The purpose of this study was to produce information for people with memory illness and their relatives for individualized support, as well as the need to help the memory managers to respond to cross-cutting issues of their customers. The objective of this study was to try to develop the world of work. Research questions were what kind of support and information the people with memory illness and their relatives should receive with the memory attendant, as well as how to develop memory clinic activities. The study is qualitative. The data was collected from people with memory illness and their relatives in group interviews, using a theme interview.

From the interviews arose people with memory illness and their needs, guidance and support with the memory attendant which were considered important. People with memory illness and their family and their everyday life should by various means be tracked and subsidized. The multi-conventional experience was acting with the sick alone, and they did not know whom to contact when you need help. Coping of the caregiver must be taken into account throughout the cooperation. Being alone in every-day life with the survival of memory of the sick was also seen as a challenge without the support network. Coping at home is largely about living in the same household as a person as well as home security. The challenges of progressive memory diseases and cognitive difficulties require professionals to guide and advise their patients and a family member on issues of justice and social security. The memory manager meetings were to be added as well. With meetings it was hoped that the task of the sick would be to stay at home, in the midst of everyday conventional aspiration, and it was the rehabilitation plan for the people with memory illness. This drawing was felt to be incomplete or not done at all. The information obtained face to face with the was considered better than the control provided on paper or control information.

Keywords, memory ill relative, the memory attendant, customer orientation, involvement

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	8
3 MUISTISAIRAS	9
3.1 Muistisairaus	10
3.2 Muistisairaahan omainen ja hänen jaksamisensa huomioiminen	11
4 MUISTISAIRAAN KOKONAISVALTAINEN HYVINVOINTI	13
4.1 Muistisairaahan fyysinen toimintakyky ja hyvä ravitseminen	13
4.2 Kuntoutumisen tukeminen	14
4.3 Sosiaalinen verkosto muistisairaahan ja hänen läheisensä tukena	16
4.4 Muistisairaahan psyykkinen toimintakyky ja hyvinvointi	17
5 PALVELUJÄRJESTELMÄ SEKÄ SOSIAALI-JA TERVEYSALAN AMMATTI- HENKILÖT	18
5.1 Muistihoitajan työnkuvaus	19
5.2 Muistihoitajan antama ohjaus ja neuvonta	20
5.3 Kotona asumisen tukeminen	21
6 ASIAKASLÄHTÖISYYS JA OSALLISUUS	22
7 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	24
7.1 Kuntien sosiaali- ja perusterveydenhuollon näkemyksiä muistihäiriöisille ih- misille suunnattujen palvelujen laadusta ja saatavuudesta	24
7.2 Muistisairaahan omaisten toiveet ja sosiaalisen tuen tarpeet Kainuun maakunta-kuntayhtymän muistineuvoloissa	25
7.3 Kokemuksia työikäisenä muistisairauteen sairastumisesta	25
7.4 Elämä ei pääty muistisairauden diagnoosiin	26
8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	27
8.1 SenioriKaste	27
8.2 Kohderyhmä	28
8.3 Tutkimusmenetelmät	28
8.4 Aineiston keruu	30
8.5 Aineiston analysointi	30
8.6 Eettisyyden ja luotettavuuden arviointia	31

9 TUTKIMUKSEN TULOKSET	33
9.1 Sairauteen liittyvät moninaiset tiedon tarpeet	33
9.2 Fyysinen hyvinvointi ja ravitsemus	34
9.3 Kuntoutus ja apuvälineet	35
9.4 Sosiaalinen hyvinvointi ja jaksaminen	36
9.5 Muistihoitajan toiminnassa kehitettävää.....	37
10 TUTKIMUKSEN JOHTOPÄÄTÖKSET	39
11 POHDINTA	42
11.1 Opinnäytetyön prosessi.....	43
11.2 Ammatillinen kasvu.....	44
11.3 Jatkotutkimus mahdollisuudet	45
LÄHTEET	46
LIITTEET	53
(Liite 1: Saatekirje).....	53
(Liite 2: Teemahaastattelurunko).....	54
(Liite 3: Analysointi kaavio).....	55

1 JOHDANTO

SenioriKaste-hankkeen Kainuun osakokonaisuus oli tarjonnut Diakonia-ammattikorkeakoululle opinnäytetyön aihetta; Muistihoitajien työkalupakki, johon mielenkiintomme heräsi. SenioriKaste-hanke on valtakunnallinen sosiaali- ja terveystieteiden osarahoittama hanke, jonka pääpaikka on Kokkolassa. Toiminnallisiin osakokonaisuuksiin kuuluu Kainuun lisäksi Keski-Pohjanmaa, Lappi sekä Oulunkaari. Hankeen koko nimi on, Ikäihmisten arjen ja palvelujen parantaminen. (SenioriKaste 2014.)

Muistihoitajan työ on kuormittunut, mikä johtuu asiakkaiden lisääntyneistä määristä sekä tarpeista. Muistihoitajilla ei ole mahdollisuutta vastata lisääntyneeseen kysyntään resurssien riittämättömyyden vuoksi. Muistihoitajan työhön liittyy paljon ohjauksellista toimintaa. Ohjauksen tarpeet ovat laaja-alaisia asiakkaasta riippuen. Muistihoitajan on vaikea hallita ihmisen elämään liittyviä aihealueita ja pystyä heti antamaan tietoutta asiakasperheille ja asiakkaille. Arjessa selviytyminen vaikeutuu muistisairauden edetessä. Näin ollen myös tiedon, tuen ja palveluiden tarve sairastuneilla ja heidän omaisillaan kasvaa.

Seniorikaste-hankkeen *muistisairaana ja hänen omaisensa ohjaus ja neuvonta kuuluu Kainuun osakokonaisuus-hankkeeseen*. Tämän edellä mainitun osakokonaisuuden sisälle kuuluu työkalupakin kehittäminen muistihoitajille. Työkalupakin tarkoitus on tukea muistineuvoloitten asiakaslähtöistä toimintaa. Työkalupakki on sähköinen työkalu, josta aihealueen kautta löytää tietoa eri asioista esimerkiksi, fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi. Tarkemmin asiat löytyvät hakusanojen avulla, ja ohjelma antaa noin arkin mittaisen asiantiedon mahdollisesta aiheesta. Muistihoitaja voi antaa tulostettavan version asiakkaalle ja käydä hänen kanssaan läpi askarruttavia asioita. Työkalupakin sisältöön on tarkoitus koota muistihoitajien asiakkaiden usein kysytyt kysymykset vastauksineen. Tavoitteena on, että asiakkaan tiedon ja tuen saanti oikea-aikaisesti muistihoitajalta lisääntyy.

Opinnäytetyömme tavoitteena on kartoittaa muistihoitajan työkalupakin aihealueet sekä muistihoitajan työhön liittyviä kehittämissideoita asiakkaan näkökulmasta. Tietoa kerättiin haastatteleamalla sairastuneita ja heidän omaisiaan. Tiedon keräämisen suoritimme ryhmähaastatteluina, jotka toteutimme Kajaanissa ja Kuhmossa.

Opinnäytetyömme teoriaosuudessa käymme läpi tutkimuksen kannalta keskeisimmät käsitteet. Keskeiset käsitteet ovat muistisairas, omainen, muistihoitaja, asiakaslähtöisyys, osallisuus ja muistisairaana ja hänen omaisensa kokonaisvaltaisen hyvinvointi. Teoriaosuuden jälkeen käymme työssämme läpi toteutuksen, tulokset ja johtopäätökset. Lopuksi pohdimme opinnäytetyönprosessia ja ammatillista kasvua sekä jatkotutkimusmahdollisuuksia.

2 TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyömme tavoitteita ovat:

- 1 Kartoittaa muistihoitajan työkalupakin aihealueet asiakkaan näkökulmasta
- 2 Kartoittaa muistihoitajan työhön liittyviä kehittämisideoita

Tutkimuskysymykset ovat:

Minkälaista tukea ja tietoa muistisairaana ja omaisen tulisi saada muistihoitajalta?

Miten muistihoitajan toimintaa tulisi kehittää?

Työkalupakin on tarkoitus tulevaisuudessa olla väline asiakkaiden moninaisten tiedon ja tuen tarpeiden kohtaamisessa sekä muistihoitajan työn kuormituksen vähentämisessä.

3 MUISTISAIRAS

Toimiva muisti on tärkeä osa toimivaa arkea, tätä hetkeä, menneisyyttä ja tulevaa. Jokaisella meistä on kokemuksia muistin pettämisestä. Toistuessaan unohtaminen ja muistihäiriöt herättävät kysymyksiä ja huolta siitä, mistä muistin ongelmat johtuvat. Suurimmalla osalla unohtamisen taustalla on kiirettä, väsymystä ja keskittymisen – tai motivaation puutetta. Osalla ongelmat johtuvat etenevästä muistisairaudesta, johon on tärkeää saada ajoissa asiamukaista hoitoa ja kuntoutusta. Varhainen muistipulmien selvittäminen tehdään yhteistyössä siten, että tunnistetut muistipulmat johtavat diagnostisiin toimenpiteisiin ja asianmukaiseen hoitoon riippumatta asiakkaan iästä. (Sormunen & Topo 2008.)

Muistisairaus on ihmisellä esiintyvä muistamista vaikeuttava sairaus. Kun muistihäiriöt ovat jatkuvia eikä enää selviydy kunnolla itsenäisesti arkipäivän toimista, kysymyksessä saattaa olla jokin muistisairaus. Etenevät muistisairaudet liitetään usein iäkkäämpään Suomalaisväestöön, mutta tosiasiasa myös työikäiset voivat sairastua niihin. Arvioiden mukaan Suomessa elää 7 000-10 000 alle 65-vuotiasta muistisairautta sairastavaa henkilöä (Lundbeck 2015).

Muistihäiriöt ja niiden taustalla olevat sairaudet voidaan nykyään todeta hyvissä ajoin ennen dementoitumista. Dementiasta puhutaan silloin, kun ihmisellä on jokin muu älyllistä heikkenemistä kuvaava oire muistisairauden lisäksi ja oireet aiheuttavat haittaa päivittäisessä elämässä. (Eloniemi- Sulkava 2007, 7.)

Suomessa muistisairaus luetaan kansantaudiksi. Vuosittain sairastuu noin 13 000 ihmistä. Käypä hoito suositus (2010) on arvioinut 120 000 ihmisen kognitiivisen toimintakyvyn heikentyneen. Vaikean tai keskivaikean dementian vaiheessa on noin 80 000 ihmistä ja lievän dementian vaiheessa on noin 35 000 henkilöä. Ikääntyvän väestön myötä muistisairaus aiheuttaa haasteen kuntien palvelujärjestelmälle. (Granö ym 2010, 5.)

Maailmalaajuisesti on todettu muistisairauksien lisääntyvän. Alzheimer International kertoo raportissaan, että vuonna 2015 oli yli 46 miljoonaa muistisairasta. Heitä on maail-

manlaajuisesti enemmän kuin asukkaita Espanjassa. Ennusteet kertovat, että muistisairaiden määrä tulee kasvamaan vuoteen 2050 mennessä 131,5 miljoonaan. Muistisairaudella on myös maailmanlaajuiset taloudelliset vaikutukset. Vuonna 2018 se olisi 18. suurin talous (818 miljardia US \$) ja ohittaisi tietokonefirma Applen markkina-arvossaan (US \$742). (Alzheimer's Disease International 2015b.)

3.1 Muistisairaus

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää sekä muistia, että muita tiedonkäsittelyn alueita aivoissa, kuten kielellisiä toimintoja ja näönvaraista hahmottamista sekä toiminnanohjausta. (Erkinjuntti, Rinne & Soinen 2010, 19.) Muistisairauksia on useita erilaisia ja eri syistä johtuvia. Yleisempiä Suomessa esiintyviä muistisairauksia on esimerkiksi Alzheimerin tauti, levynkappaletauti, verisuoniperäinen muistisairaus, otsa-ohimolohko rappeutumasta johtuva muistisairaus ja periytyvät muistisairaudet. Kaikille muistisairauksille on tyypillistä, että tauti alkaa hiipien ja ensimmäisiä oireita ei osata aina yhdistää muistisairauteen. (Muistiliitto 2015c.)

Taudin alkuvaiheessa sairastanut voi elää täysin normaalia elämää, harrastaa, pitää yllä ystävyysuhteita sekä suorittaa arjen rutiineja. Tyypillisimpiä ensioireita ovat uuden oppimisen vaikeudet ja asioiden mieleen painamisen vaikeudet. Tämä saattaa ilmetä vaikeutena muistaa uusia nimiä ja sovittuja tapaamisia. Lähimuisti heikkenee ja asiat sekä tapahtuma järjestykset menevät sekaisin. (Muistiliitto 2015c.)

Muistisairauden edetessä esiintyy erilaisia oireita esimerkiksi käyttäytymishäiriöitä, kömpelyyttä, käyttöesineiden hukkaamista ja kielellisiä vaikeuksia. Taudin etenemiseen kuuluu toimintakyvyn ja sairauden tunteen heikkeneminen. Sairastunut tarvitsee yhä enemmän apua arjen toiminnoissa. Sairauden edetessä muutokset ovat vaikeampia läheisille kuin sairastuneelle. Parantavaa hoitoa muistisairauteen ei ole, mutta monia oireita voidaan hoitaa lääkkeillä tai lääkkeettömästi. Läheisten tiedon saanti ja henkinen tuki ammattilaisilta ja samassa tilanteessa olevilta auttaa elämään sairastuneen rinnalla. (Muistiliitto 2015c.)

Itsemääräämisoikeus on jokaisella toimintakykyisellä yksilöllä yhdenvertainen oikeus päättää itseään koskevista asioista. Muistisairauden diagnoosi ei poista koskaan automaattisesti tätä oikeutta. Muistisairas ihminen voi kyetä tekemään itseään tai omaisuuttaan koskevia päätöksiä. Toimintakyvyn heikentymiseen on hyvä varautua jo ajoissa esimerkiksi hoitotahdon, valtuutuksen tai edunvalvonta valtuutuksen avulla. Suunnittelua kannattaa toteuttaa jo terveenä ollessa. Muistisairaana oikeusturvan toteutumisen kannalta on tärkeää, että sairastuminen havaitaan mahdollisimman aikaisessa vaiheessa ja tehdään suunnitelmia tulevaisuuden varalle. (Nikunmaa 2011, 248–249.) Mikäli muistihäiriöisen ihmisen edut saada palveluita ovat vaarassa, hänellä on oikeus saada suoja oikeudenloukkauksia vastaan. Tällöin tulee kysymykseen edunvalvonta ja edunvalvoja, joka on yksi keino suojata sairastunutta väärinkäytökseltä. (Sormunen & Topo 2008.)

3.2 Muistisairaana omainen ja hänen jaksamisensa huomioiminen

Omainen käsitetään yleensä perheeseen kuuluvaksi jäseneksi tai lähisukulaiseksi. Sukulainen, läheinen ja perhe ovat lähikäsitteitä omaiselle. Nykyisen perhekesityksen mukaan puhutaan ydinperheestä, uusioperheestä, yksinhuoltajaperheestä, yhden henkilön perheestä, kahden samaa sukupuolta edustavan henkilön perheestä, lapsettoman parin perheestä tai iäkkäiden puolisoitten perheestä. (Hakala & Pajunen-Aulis 2009, 8.)

Muistisairaana kotona asuminen mahdollisimman pitkään on mahdollista yleensä vain samassa taloudessa asuvan omaisen tai läheisen turvin. Ilman kotona asuvaa läheistä kotona asuminen ei olisi enää mahdollista, vaan sijoituspaikkana olisi hoitolaitos tai muu vastaava paikka. Tästä syystä muistisairasta hoitavaa henkilöä olisi tuettava painokkaasti ja asiantuntevammalla avulla kuin nykyisin. (Eloniemi-Sulkava ym. 2010.) Muistisairaus on koko perheeseen vaikuttava sairaus, vaikka sairastunut selviytyisi arjen toiminnoissa melko itsenäisesti. Perheen jäsenten oma hyvinvointi on tärkeää, ja siitä täytyy pitää huolta, jotta jaksaisivat tukea sairastunutta. Perheen jäsenten omat harrastukset ja ystävät jäävät helposti sivuun siinä vaiheessa, kun läheisen toimintakyky heikkenee. Arjessa jaksamisen kannalta on tärkeää löytää aikaa myös omille harrastuksille ja ystävyys-suhteiden ylläpitämiseen. (Terveyskirjasto 2015.)

Muistisairaana omainen on läsnä sairastuneen jokapäiväisessä elämästä selviytymisessä. Omaiset tekevät raskasta työtä läheisensä kanssa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2008, 11.) Omainen on muistisairaana tärkein henkilö, joka tuntee sairastuneen arkeen liittyvät tottumukset sekä hoidon ja tuen tarpeen parhaiten. (Heimonen, Topo & Voutilainen 2008, 146.) Työikäisen muistisairaana omaisen on vaikeampi sopeutua hoitamiseen. Omainen voi vielä itsekin olla töissä, eikä hoitajan rooli tunnu luonteelta. Parisuhde voi muuttua tasa-arvoisesta suhteesta hoivasuhteeksi sekä seksuaalisuuden huomioiminen ja kenties sen muuttuminen voi olla hämmentävä tekijä. Muistisairaana perheessä voi olla vielä kouluikäisiä lapsia, joiden kehitys ja kasvaminen vaatisivat enemmän tukea ja huomiota, kuin on mahdollista antaa tässä tilanteessa. (Juva 2011, 154.) Työikäisenä muistisairauteen sairastuneella voi olla vielä taloudellisia sitoumuksia esimerkiksi asuntolainaa. Samaan aikaan voi olla fyysisesti hyväkuntoinen, mitä on vaikea hyväksyä, että joutuu työikäisenä menettämään taitojaan nuorempana kuin oli suunnitellut. Samoin palvelujärjestelmä ei tunne työikäisenä muistisairauteen sairastunutta. (Alzheimer's Disease International 2015a.)

Muistisairasta hoidettaessa kotona tarvitaan hyvin erilaisia palveluita ja tukimuotoja arjessa selviytymiseen. Tällaisia tukimuotoja ja palveluita ovat esimerkiksi kotiin saatavat palvelut, päivätoiminta, hoitotarvikkeet, apuvälineet sekä tilapäishoidon järjestäminen. Erilaiset helpotukset arkeen tuovat muistisairaana hoitajalle omaa aikaa, lepoa ja vapaata sekä sujuvampaa arkea. Muistisairasta hoitava tarvitsee myös henkistä tukea jaksamiseen ja hyvinvointiin sekä palveluohjausta ja tietoa. (Omaishoitajat- ja läheisetliitto ry. 2015.)

4 MUISTISAIRAAN KOKONAISVALTAINEN HYVINVOINTI

Kokonaisvaltaiseen muistisairaahan hyvinvointiin kuuluu mahdollisten muiden sairauksien hoito, käytös oireiden hoito, kuntoutus sekä ohjaus ja tuki niin sairastuneelle kuin hänen omaiselleenkin. Elämän tavoilla on merkitystä taudin kulussa, sairauden riskin pienentämisessä sekä sairauden puhkeamisen siirtäjänä. Riskitekijöitä ovat keski-ikä korkea verenpaine, diabetes, korkea kolesteroli, liikunnan puute, tupakointi ja ylipaino. Parasta sairauden hoitoa ja kuntoutusta on mahdollisemman tavallinen ja vireä elämä taudin alkuvaiheessa. (Muistiliitto 2015b.) Muistisairaahan elämänlaadun arviointi on haasteellista, koska suurin osa arviointimenetelmistä perustuu ihmisen kykyyn muistaa, lukea, käsitteellistää asioita, hahmottaa ympäristöä ja ilmaista tunteitaan sanallisesti. Läheinen, muistisairaahan hyvin tunteva henkilö voi arvioida sairastuneen elämänlaatua silloin kun hän ei siihen itse kykene. (Granö & Pikkarainen 2011, 301.)

Muistisairauden vaikutuksia on toisiinsa kolme liittyvää tasoa, yksilöön, perheeseen ja ystäviin sekä koko yhteiskuntaan kohdistuvat vaikutukset. Muistisairauden lyhentäessä elämää sen suurin vaikutus on yhteydessä elämänlaatuun niin sairastuneen kuin hänen perheensä ja hoitajiensa. (Alzheimer's Disease International 2015a.)

4.1 Muistisairaahan fyysinen toimintakyky ja hyvä ravitsemus

Toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen selviytymistä päivittäisistä toimistaan. Omien toimintojen lisäksi siihen vaikuttavat ympäristön mahdollisuudet ja sosiaalinen tuki. Toimintakyvyn heikkenemiseen altistaa eri muistisairaudet. Sairauden tyypillä on vaikutusta siihen, missä vaiheessa toimintakyky alkaa heikentyä. Esimerkiksi Alzheimerin taudissa fyysinen toimintakyky heikkenee tasaisesti ja hitaasti. Ensimmäiset oireet ovat havaittavissa jo ennen taudin diagnosoimista. Tauti altistaa lihaskadolle ja haurastumiselle. Siksi lihaskunnan ylläpitämisen tärkeys korostuu. Muistisairauden edetessä yleisesti liikkumisvaikeudet yleistyvät. Kaatumiset ja niiden vuoksi saadut vammat ovat merkittävässä asemassa muistisairaille. Muistisairaalla on useita ja erilaisia riskitekijöitä, jotka altistavat kaatumisille. Kaatumisia voidaan ehkäistä erilaisilla liikunta- ja tasapainoharjoitteilla. (Pitkälä ym. 2013, 12–13, 52–54.) Liikunta tekee hyvää ihmisen luustolle ja lihaksille.

Sillä on vaikutusta aineenvaihdunnan normalisoitumiseen ja ylipainon syntymiseen. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 33–34.)

Riittävä ravinnonsaanti tukee muistisairaahan toimintakykyä. Ravitsemuksella kokonaisuutena ja laadukkaalla ruokavaliolla on todennäköisesti osuutta aivojen ja kognitiivisen toimintakyvyn säilymisessä. (Pitkälä ym. 2013, 63.) Muistisairauksien johdosta voi ihmisen ravitsemustila heiketä ja ravintoaineiden saanti vähetä. Muistisairaudelle on tyypillistä sairastuneen laihtuminen, mutta hänellä voi myös painoindeksi olla korkea. Korkea painoindeksi ei kuitenkaan takaa riittävää ravintoaineiden saantia tai ravitsemustilaa. Ruokavaliion huono laatu ja yksipuolisuus voi heikentää ravitsemustilaa ilman, että henkilön paino laskee. Toimintakyvyn säilymisen kannalta katsottuna painonvaihteluiden ehkäisy, yksilöllinen ravitsemushoito ja lihaskunnan ylläpito ovat muistisairaahan hyvän ravitsemuksen tavoitteita. Ihmisen hyvä psyykinen ja fyysinen toimintakyky ja terveys mahdollistavat sairastuneelle hyvän ravitsemustilan. (Suominen & Puranen i.a.) Muistisairauksien osalta vaaratekijöitä ja suojaavia tekijöitä tunnistetaan ravitsemuksessa. Suojaavat tekijät myös hidastavat muisti- sairauden etenemistä. (Erkinjuntti, Heimonen, Huovinen 2006, 124.)

Ravitsemusasiantuntijoiden suunnittelemissa ravitsemukseen liittyviä ohjeita löytyy useita. Muistin kannalta olennaisinta olisi suosia sellaisia ohjeita, joilla voidaan vaikuttaa alen tavasti korkeaan verenpaineeseen, veren rasvojen ja kolesterolin lisääntymiseen, ylipainon muodostumiseen ja sokeriaineenvaihdunnan häiriöihin. Sydän ja aivot tarvitsevat saman tyyppistä ravintoa toimiakseen. (Erkinjuntti ym. 2006, 124–125.)

4.2 Kuntoutumisen tukeminen

Muistisairauden etenemiseen voi vaikuttaa. Kuntoutuminen tuo elämäniloa ja toivoa, jonka sairastuminen voi väliaikaisesti tukahduttaa. Kuntoutuminen antaa sairastuneelle tunteen, että arki sujuu ja elämä on kaikesta huolimatta omannäköistä ja mukavaa. Mielikäs, mukava ja toiminnantäyteinen arki on parasta mahdollista kuntoutusta muistisairaalle. Laki potilaan asemasta ja – oikeudesta (1992) velvoittaa laatimaan sairastuneelle kirjallisen henkilökohtaisen kuntoutussuunnitelman. Kuntoutussuunnitelman tarkoituk-

senä on turvata kuntoutujan oikeudet tarpeita vastaaviin kuntoutuspalveluihin. Suunnitelma ohjaa muistisairasta myös aktiivisuuteen ja omahoitoon. Kuntoutussuunnitelma tulisi laatia mahdollisimman pian diagnoosin jälkeen yhdessä sairastuneen, omaisen ja ammattihenkilöiden kanssa. Suunnitelmaa tulee päivittää tarvittaessa sekä muistisairaana tilanteen olennaisesti muuttuessa. (Muistiliitto 2015b.)

Kuntoutuminen on muistisairaana toimintakyvyn ja selviytymisen harjoittamista sekä parantamista. Kuntoutumisen tarkoituksena on, että sairaudestaan huolimatta voi saavuttaa mahdollisimman suuren itsenäisyyden ja omatoimisuuden. Kuntoutuksen tavoitteet tulee asettaa aina yksilöllisen tilanteen mukaan. Kuntoutusta tulee arvioida muistisairaana tilanteen sekä kuntoutustarpeen mukaan. Kuntoutettavan toiminnallisen kyvyn ja kaikkea toimintakykyä rajoittavien tekijöiden arviointi on tärkeää. Kuntoutuksen tavoitteiden asettelussa tulee olla realistinen. Arvioinnissa tulee ottaa huomioon myös terveydentila, muistisairauden vaihe, sekä kuinka paljon henkilöä voidaan rasittaa ja pystyykö hän yhteistoimintaan kuntoutustyössä. Muistisairaana tulee pystyä olemaan aktiivinen, sillä hän on aktiivinen toimija kuntoutuksen onnistumisessa. (Valvanne 2001, 343–349.)

Kuntoutuksen tavoitteena on myös heikentyneiden sosiaalisten taitojen rakentaminen. Osalla muistisairaista puuttuvat tärkeät sosiaaliset yhteydet, koska tuttavien voi olla vähän ja omaiset voivat asua kaukana. Sairastuttuaan heiltä puuttuu kyky luoda uusia sosiaalisia suhteita. Kuntoutuksessa muistisairasta on aktivoitava fyysisesti, psyykkisesti sekä sosiaalisesti. Tällaiseen aktivointiin toimintaterapia on paras muoto. Muistisairaana kuntoutusta palvelee esimerkiksi erilaiset ryhmätoiminta muodot sekä kiinnostavat pelit ja musiikkiesitykset antavat aiheen oma-aloitteisiin keskusteluihin. (Sourander & Tilvis 1993, 375.)

Omaisten ja muistisairaana lähellä olevien henkilöiden tulisi osallistua kuntoutustyöhön aktiivisesti, joka on ensiarvoisen tärkeää. Kuntoutusta suorittavan tahon tulisi varata riittävästi aikaa keskusteluun muistisairaana sekä hänen omaisensa kanssa, jotta kuntoutusta voidaan jatkaa kotona. (Sourander & Tilvis 1993, 375.)

4.3 Sosiaalinen verkosto muistisairaana ja hänen läheisensä tukena

Sosiaalinen verkosto on laaja käsite, ja se rakentuu ja muokkautuu yksilöllisesti. Se voi tarkoittaa toiselle ystäviä ja toiselle se laajenee sosiaaliseen mediaan asti. Ihmiselle muodostuneet sosiaaliset verkostot voivat muokkautua vapaaehtoisten valintojen mukaan, mutta voivat myös olla yhteiskunnallisesti muodostettuja pakollisia suhteita. Voidaan sanoa, että sosiaaliset verkostot ovat osa ihmisen elinpiiriä. Verkosto käsitteenä voidaan ajatella olevan kaikkea sitä, mikä ihmisen toiminnalle on tarpeellista. Julkisessa ja tieteellisissä keskusteluissa on sosiaaliset verkostot jo huomioitu. Verkosto voidaan ajatella positiivisena voimavarana ja myös täydentävän julkisen sektorin toimijoita. Tieteellisesti katsottuna verkostot ovat osana yhteiskunnan perusrakenteiden muutosta. (Marin 2003, 72–74.)

Muistisairaana tärkeimmäksi verkostoksi voisi nimetä lähiverkoston. Lähiverkosto voi olla hyvin laaja, ja siihen voi kuulua sukulaisten, ystävien ja naapureiden lisäksi esimerkiksi oma hoitava lääkäri. Muistisairaus diagnoosin saanut henkilö voi tuntea häpeää ja hämmennystä. Tämä voi pienentää jo ollutta ja toimivaa sosiaalista verkostoa. Kaikilla sairastuneilla ei kuitenkaan ole lähisukulaisia tai ystäviä. Yksinäinen ihminen voi puolestaan kasvattaa sosiaalista verkostoaan liittymällä eri yhteisöihin ja vertaistukiryhmiin. Sosiaalinen verkosto voi toimia myös verkossa, jossa sairastunut voi toimia nimettömänä ja saada näin laaja-alaistakin vertaistukea. Pitkien välimatkojen vuoksi myös yhteydenpito sukulaisiin ja ystäviin mahdollistuu sosiaalista mediaa hyödyntäen. (Pohjavuori 2013, 16–18)

Ystävien tärkeys korostuu ikääntyessämme, he toimivat stressin purkajina, aktivoivat ihmistä liikkumaan ja toimimaan eri tilanteissa. Sairastuneelle ystävät ovat erittäin suuri voimavaran lähde. Heillä on suuri vaikutus aivojen toimintaan esimerkiksi pelkästään keskusteluun mietittävät asiat saavat muistin tekemään töitä. Ystävien seurassa muistisairaana mieliala nousee korkeammalle. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 34–35.)

Ne ihmiset, jotka toimivat sairastuneen sosiaalisessa verkostossa luovat yhdessä turva-verkon, joka auttaa muistisairasta keskellä arjen pyöritystä. Ammattihenkilöstö on osa

muistisairaahan turvaverkoston. Se voi koostua monesta eri ammattiryhmän jäsenestä. Jokainen heistä tuo oman osaamisensa tukemaan muistisairaahan arkea. (Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006, 51–53).

4.4 Muistisairaahan psyykkinen toimintakyky ja hyvinvointi

Psyykkinen toimintakyky on vaikea ajatella irrallisena, koska se on yksi osa-alue kokonaisuutta, johon vaikuttaa myös sosiaalinen ja fyysinen toimintakyky. Psyykkisellä toimintakyvyllä voidaan tarkoittaa ihmisen kykyä ottaa vastaan ja käsitellä tietoa. Se sisältää kolme psyykkisen toiminnan perusaluetta, jotka ovat; ajattelu, tunne-elämä ja toiminta. (Suvikas, Laurell & Nordman 2011, 98–102.)

Psyykkiseen hyvinvointiin voi vaikuttaa moni asia. Suomalaisessa tutkimuksessa kaikki psyykkistä hyvinvointia mittaavat tekijät ovat olleet yhteydessä yksinäisyyden kokemukseen. Yksinäisyyttä kärsivillä masennus on yleistä. Yhdeksi yksinäisyyden syyksi ja aiheuttajaksi on todettu sairauden ja toimintakyvyn aleneminen. Myös läheisten ja omaisten puuttuminen vaikuttaa yksinäisyyden kokemukseen. Yksinäisyys voi myös johtaa toimintakyvyn alenemiseen, mikä puolestaan voi johtaa sosiaaliseen eristäytyneisyyteen. (Tilvis, Pitkälä, Strandberg, Sulkava & Viitanen 2010, 414–416.)

Käyttösoireet ovat läsnä muistisairaahan olemuksessa noin 90 prosentilla dementiapotilaista. Esiintyvyyttä voi olla taudin kaikissa vaiheissa. Käytöshäiriöiden kehittyminen on yksilöllistä ja siihen voi vaikuttaa moni eri asia sairastuneen elämässä. Lääkityksen sivuvaikutuksilla, kuin myös hoitoympäristöllä voi olla merkitystä. Sairastuneilla voi olla myös apatiaa, joka näkyy välinpitämättömyytenä, motivaation vähentymisenä ja tunne-elämän laantumisenä. Muistisairauden edetessä myös unihäiriöt lisääntyvät. Sairastuneilla on myös levottomuutta ja aggressiivisuutta. Levottomuus voi näkyä kiroiluna tai jopa fyysisenä väkivaltana. Mukana voi olla myös erilaisia harhaluuloja ja aistiharhoja. Seksuaalisen käytöksen muutokset kuuluvat myös sairauden kuvaan. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 177–184.)

5 PALVELUJÄRJESTELMÄ SEKÄ SOSIAALI- JA TERVEYSALAN AMMATTIHENKILÖT

Palvelujärjestelmä muodostuu palveluista ja niitä tuottavista julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin toimijoista. Monet julkisen ja yksityisen sektorin toimijat tekevät jo yhteistyötä. Näin yritetään tehostaa tehtävien hoitoa ja pyritään vastaamaan palvelukysynnän muutoksiin. Vanhuspalvelulaki (2012) asettaa kunnille uuden haasteen suunnitella palvelurakenteensa iäkkäiden henkilöiden palvelutarpeiden mukaan. Lisäksi laki sisältää sekä palvelujen tarpeen selvittämistä ja niihin vastaamista koskevat yleiset periaatteet. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

Sosiaali ja terveydenhuollon ammattilainen edustaa työssään palvelujärjestelmää. Palvelujärjestelmän tulisi tarjota saumaton ja rakenteeltaan selkeä hoitoketju muistisairauden alkuvaiheesta lähtien. (Suhonen ym. 2008.) Monesti muistisairauden alkuvaiheessa olevat henkilöt ovat kunnallisten palvelujen, esimerkiksi kotihoidon tai päivätoiminnan ulkopuolella, koska palvelumuodot on kohdennettu sairausprosessissa pidemmällä oleville henkilöille. Toisaalta monesti asiakastyössä toimivien ammattilaisten kokema ristiriita on, että he kohtaavat sairastuneen ihmisen tarpeet, mutta heillä ei ole tarjota siihen palvelua tai tukimuotoa. Muistisairaiden ihmisten kohdalla onkin todettu, että tarjotut palvelut eivät vastaa koettuja tarpeita. (Raivio ym. 2006,81–83.)

Muistiasiakkaan ja hänen läheisensä luottamuksen saavuttamiseen ei riitä käytännön työssä riittävästi aikaa. Työntekijöiden vaihtuvuus heikentää asiakkaiden luottamuksen tunnetta. Suhteet ammattilaisiin jäävät usein pinnallisiksi ja lyhytkestoisiksi. Useampiin peräkkäisiin kotikäynteihin on harvoin mahdollisuutta, ne edesauttaisivat luottamuksen syntyä ja siten arkoihin keskustelunaiheisiin pääsyä. (Virkola ym. 2009, 81–83.)

5.1 Muistihoitajan työnkuvaus

Muistihoitaja on etenevien muistisairauksien hoitoon perehtynyt terveydenhuollon henkilö, joka toimii lääkärin työparina muistisairauksien tunnistamisessa, taudin määrittämisessä, hoidossa, ohjannassa ja seurannassa. (Eloniemi- Sulkava ym. 2010).

Muistihoitajan tehtävät vaihtelevat hyvin laajasta palveluntarpeen arvioinnista, muistisairauteen sairastuneen ja omaisten tukemisesta, sairaanhoidollisiin toimintakyvyn ja muistin arvioimistehtäviin. He toimivat palveluntarpeen suunnittelijoina ja sopivien palvelujen neuvojina. Heidän toimenkuvaansa kuuluu puhelinneuvonta, yhteistyö lääkäreiden ja kotihoidon kanssa sekä erilaisten muistitestien tekeminen sairastuneille. Kotona asuville asiakkaille tehdään muistiseurantaa ja vuosikontrollit. Muistihoitajat ovat useimmissa Suomen kunnissa tiedon antajia ja muistipotilaiden tukena sairauden alkuvaiheessa ja sen edetessä. (Pessi 2011, 38.)

Muistihoitajan työssä korostuu asiakkaiden ja omaisten yksilöllinen neuvonta ja tukeminen sairauden eri vaiheissa. Hänen tulee hallita muistin eri osa-alueita mittaavien toimintakykytestien käyttö, palvelujärjestelmän tukimahdollisuudet ja yhteistyötaidot. Muistihoitajan työn tavoite on muistipotilaan ja hänen omaisensa kotona asumisen kokonaisvaltainen tukeminen. Muistihoitajan tulee tunnistaa muistisairauksien varhaisoireet sekä kotona asumista vaarantavat tekijät. Hän huolehtii vaarantavien tekijöiden vähentämisestä yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa. Työssä tarvitaan palveluverkoston tuntemusta sekä yhteistyötaitoja perheiden ja muistiammattilaisten kanssa. Muistihoitajan tulee tuntea muistisairaahan potilaan kokonaisvaltaisen hoidon periaatteet. (Eloniemi- Sulkava ym. 2010.)

Muistihoitajan työ edellyttää humaania ihmiskäsitystä, joka on ihmisen kunnioittamista, itsemääräämisoikeuden- ja elämänlaadun edistämistä. Muistihoitajan työ edellyttää hyviä vuorovaikutustaitoja. Hänen täytyy osata tulkita sairastuneen tarpeita, jonka kommunikointikyky on heikentynyt. Hänen täytyy osata ottaa huomioon ja tukea myös sairastuneen omaista. (Heimonen & Tervonen 2003, 66.)

5.2 Muistihoitajan antama ohjaus ja neuvonta

Ihmiset hakeutuvat ohjaukseen saadakseen apua konkreettisen elämän ongelman selvittämiseen (Onnismaa, Pasanen & Spangar 2004a, 23). Ohjaus on ohjaajan ja asiakkaan vuorovaikutusta ja kommunikaatiota (Onnismaa ym. 2004b, 16). Muistihoitajan ohjauksen ja neuvonnan tavoitteena on ylläpitää, tukea ja parantaa muistisairauteen sairastuneen ja hänen omaisensa hyvinvointia ja elämänlaatua. Neuvonnan ja ohjauksen tulee olla koko sairauden ajan jatkuva prosessi, jonka tarkoituksena on tukea kotona asumista sekä sairastuneen ja omaisen voimavaroja. Ohjauksen ja neuvonnan tarkoituksena on löytää hänen tilanteeseensa paras mahdollinen ratkaisu, mutta se edellyttää kokonaisvaltaista asioiden selvittämistä. Sairastuneen elämäntilanne otetaan huomioon yksilöllisesti esimerkiksi huomioiden lisäsairaudet, taloudellinen tilanne, perhedynamiikka ja sosiaalinen verkosto. (Heimonen & Tervonen 2003, 58.)

Mikäli muistihoitaja antaa diagnoosipohjaisen neuvonnan, se tulisi toteuttaa mahdollisimman pian sairauden määrittämisen jälkeen. Sairastumiseen liittyy paljon kysymyksiä, minkä vuoksi henkilökohtainen keskustelu ammattilaisen kanssa on tärkeää kirjallisen tiedon saamisen ohella. Sairastuneelle ja hänen omaiselleen annetaan tietoa jatko-ohjausprosessista, kuinka palveluilla tuetaan heitä molempia sairauden edetessä. (Heimonen & Tervonen 2003, 59)

Dementiaalääkkeiden vaikutus ja seuranta sekä oheisoireiden arviointi on osa muistihoitajantyötä. Muistihoitajan tulee muistaa työssään konsultoida ja olla yhteydessä perusterveydenhuoltoon ja verkostoitua eri tahojen kanssa. Verkostoitumisesta olisi hyötyä muistisairaalle ja hänen omaisensa arjen sujumisessa esimerkiksi geriatriin, neuropsykologin, fysioterapeutin, toimintaterapeutin, sosiaalityöntekijän, ravitsemusterapeutin ja kotihoiton kanssa. (Sormunen & Topo 2008.). Muistihoitajan työnkuvaan kuuluu erilaisten mittareiden käyttö muistisairaalle tilanteen kartoittamisessa. Tällaisia mittareita ovat esimerkiksi toimintakyvyn, älyllisen toimintakyvyn, päivittäisten toimintojen, mielialan ja muistisairauteen asteen mittaamiseen tarkoitettut mittarit. Hänen tehtävinään on erilaisten tukipalveluiden tarpeen kartoitus sekä toimiminen lääkärin työparina muistisairauksien tunnistamisessa, hoidossa ja seurannassa. (Eloniemi ym. 2010.)

5.3 Kotona asumisen tukeminen

Kodin merkitys ihmiselle on hyvin tärkeä. Kodissa säilyvät muistot ja se luo turvallisen ilmapiirin. Tämä on otettu huomioon tämän päivän hoidon linjauksissa. Tämä tarkoittaa, että kotona asumista pyritään tukemaan kaikin mahdollisin keinoin ja mahdollisimman pitkään. Muistisairaana saadessa toistuvia tai säännöllisiä palveluja, tulee hänen ja mahdollisen omaisen kanssa yhdessä laatia hoito- ja palvelusuunnitelma. Suunnitelma on työväline, jolla kotona asumista tuetaan. Siihen tulee kirjata asiakkaan eri palvelujen- ja kuntoutuksen tarve. Asiakkaalle laaditaan yksilölliset tavoitteet ja menetelmät niiden saavuttamiseksi. Suunnitelman tulee olla kattava ja sitä tulee päivittää tarpeiden mukaan ja niiden muuttuessa. Suunnitelmaa päivitetään yhdessä asiakkaan ja hänen omaisen kanssa sovituin väliajoin. Tämä luo myös turvallisuuden tunnetta sairastuneen arkeen. (Erkinjuntti ym. 2006, 75–76.)

Kotona asumista voidaan tukea myös erilaisten apuvälineiden ja teknologian avulla. Muistisairaana koti ja sen ympäristö voidaan muokata sairastuneen toimintakykyä tukevaksi. Kodin muutostöissä voidaan esimerkiksi lisätä kaiteita ja asentaa liuskoja ja opasteita. Koti kannattaa kuitenkin pitää mahdollisimman pitkälle entisellään, sillä tuttu ympäristö helpottaa muistisairaana arkea. Muistisairaana kotiin voidaan asentaa esimerkiksi turvapuhelin ja erilaisia hälyttimiä kaatumisen varalle. Teknologian kehitys on myös mahdollistanut paikantamisjärjestelmän, jonka avulla kotoaan poistunut muistisairas voidaan löytää. (Muistiliitto 2015b.)

Asunnon muutostöiden ja apuvälineiden lisäksi kunnalla on mahdollisuus tukea kotona asumista eri tuki- ja palvelumuotoja hyödyntäen. Näitä ovat; omaishoidontuki, kuljetuspalvelu, toimeentulotuki, kotihoito, päivätoiminta ja jaksottaishoito. Kansaneläkelaitos tukee myös muistisairasta erilaisten tukien muodossa esimerkiksi korvausta lääkkeistä, hoitotuki ja erilaiset sopeutumis- ja kuntoutuskurssit. (Erkinjuntti ym. 2006, 81–87.)

6 ASIAKASLÄHTÖISYYS JA OSALLISUUS

Asiakaslähtöisyydellä tarkoitetaan asiakkaan osallisuutta omiin palveluihinsa. Tämä ilmenee asiakkaan mukaan ottamista palveluiden kehittämiseen ja hänen mielipiteensä kunnioittamista päätettäessä hänen palveluistaan. Asiakaslähtöisyydellä tarkoitetaan myös hänen oikeuttaan saada tietoa häntä koskevista asioista. Palvelutarpeisiin vastaamista säädellään vanhuspalvelulaissa (2012). Kunnat velvoitetaan selvittämään iäkkään henkilön palvelujen tarve kokonaisvaltaisesti. Palvelujen tarve selvitetään yhdessä iäkkään henkilön ja tarvittaessa hänen omaisensa, läheisensä tai hänelle määrätyn edunvalvojan kanssa. Asiakaslähtöisyys on aina kiinteä osa asiakaspalvelua. Asiakaslähtöisyys tarkoittaa toimintamallia, jossa asiakkaan tarpeet ja asiakkaalle koitua hyöty ovat ensisijaista toimintaa ohjaavia tekijöitä. (Rantanen 2013, 14.)

Asiakkaan merkitys sosiaali- ja terveyspalveluissa on laajasti tunnustettu ja teoretisoitu, mutta asiakaslähtöisyyttä luodaan ja määritellään hyvin helposti palveluita tuottavan organisaation tarpeista sekä intresseistä käsin. Organisaation näkökulmasta kehittämisessä on kysymys järjestelmistä, malleista ja systeemeistä. Asiakkaan näkökulmasta kyse on palvelun vastaamisesta asiakkaan yksilölliseen tarpeeseen ja saatuun palveluun liittyvistä omista kokemuksista. (Virtanen, Suoheimo, Lamminmäki, Ahonen & Suokas 2011.)

Osallisuus liittyy yhteisöön osallistumiseen ja vaikuttamiseen sekä siinä osallisena olemiseen. Sosiaalinen osallisuus tuottaa ihmisille hyvinvointia ja terveyttä, koska osallisuus luo mielekästä merkitystä elämään. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014.) Osallisuuden tulisi koskettaa muistisairaana lisäksi tämän läheisiä. Omaishoitoperheissä omaisen kuuleminen on tärkeää. Osallisuuden kokeminen lisää oman elämän hallinnan ja turvallisuuden tunnetta. Osallisuus toteutuu yhteiskunnassa, jossa on mahdollisuus osallistua, vaikuttaa ja toimia iäkkäänä henkilönä, yksilönä, ja jossa voi myös vaikuttaa ikääntyneen väestön elinoloihin. (Moisio ym. 2013, 12.)

Jokaisessa Suomen kunnassa tulee olla vanhusneuvosto, josta säädetään Kuntalaissa (2015). Vanhusneuvosto on otettava mukaan suunnittelemaan vanhusten omiin elinoloihinsa vaikuttavien päätösten valmisteluun ja palveluiden kehittämiseen niiden osalta, joita hän tarvitsee. Vanhuspalvelu laki (2012) velvoittaa, että tulee parantaa ikääntyneen

väestön mahdollisuutta osallistua elinoloihinsa vaikuttavien päätösten valmisteluun ja tarvitsemiensa palvelujen kehittämiseen omassa kunnassaan. Laki edellyttää myös vahvistamaan iäkkään henkilön mahdollisuutta vaikuttaa hänelle järjestettävien sosiaali- ja terveyspalvelujen sisältöön ja toteuttamistapaan sekä osaltaan päättää niitä koskevista valinnoista.

Jokaisella meillä Suomessa on mahdollisuus perustuslain nojalla (1999) vaikuttaa asioihin äänestämällä kunnallis- ja eduskuntavaaleissa. Tällöin voi vaikuttaa omalta osaltaan siihen, että vaikuttamassa on sellainen henkilö tai puolue, jolla on samanlainen ajatus tietynlaisista asioista kuin itsellä. Mahdollisuus vaikuttamiseen on myös suoraan olemalla yhteydessä luottamushenkilöihin omassa kunnassa. Suomessa on myös mahdollisuus osoittaa mieltään ja sananvapaus kertoa oma mielipiteensä perustuslain nojalla.

Suomessa toimii eri järjestöjä, jotka omalta osaltaan ajavat jäsenistönsä edunvalvonta asioita. Muistisairaan oikeuksia ajaa Muistiliitto ry, joka on potilas- ja omaisjärjestö. Muistiliitto ry toimii sääntöjensä mukaan muistisairaiden ihmisten sekä heidän läheistensä kansanterveys-, potilas- ja edunvalvontajärjestönä. Liiton tarkoituksena on edistää tämän kohderyhmän elämänlaadun ja hyvinvoinnin yleisiä edellytyksiä. (Muistiliitto 2015, d.)

7 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

7.1 Kuntien sosiaali- ja perusterveydenhuollon näkemyksiä muistihäiriöisille ihmisille suunnattujen palvelujen laadusta ja saatavuudesta

Vuonna 2010 muistibarometri selvitti kuntien sosiaali- ja perusterveydenhuollon näkemyksiä muistihäiriöisille ihmisille suunnattujen palvelujen laadusta ja saatavuudesta. Samalla selvitettiin palveluja ohjaavia ohjelmia, strategioita ja ammattihenkilöstön osaamista. Muistiliiton teettämässä muistibarometrissä (2010) käy ilmi, että muistityötä ohjaavat ohjelmat ja strategiat ovat kunnissa yleistyneet. Strategiat olivat ottaneet hyvin huomioon tutkimuksiin ohjaamisen, palveluasumisen, ympärivuorokautisen hoidon ja diagnosoinnin. Vähemmälle huomiolle oli jäänyt muistisairauksien ennaltaehkäisy ja kuntoutus. Muistihoitajien ja muistineuvoloiden määrä oli lisääntynyt viimeisen viiden vuoden aikana. Hoitajien ja muistineuvoloiden määrien toivotaan olevan kasvussa myös tulevaisuudessa, koska ikääntyvän väestön myötä myös muistisairaudet lisääntyvät. (Granö ym. 2010.)

Ammattihenkilöstön osaaminen oli arvioitu pääosin positiivisesti. Osaamisalueista parhaimmat palautteet saivat muistisairaiden ihmisten kohtaaminen ja läheisten tukeminen, sekä muistioireiden tunnistaminen. Heikoimmalle osaamisalueelle jäivät muistisairaiden työikäisten erityistarpeet ja kuntoutumisen tukeminen. Barometrin mukaan muistisairailta ja heidän omaistensa saamista palveluista kerätään harvoin tai ei ollenkaan asiakaspalautetta. (Granö ym. 2010.)

Kunnista ja yhteistoiminta-alueista 80 % teki yhteistyötä paikallisten muistiyhdistysten kanssa. Tärkeimmäksi yhteistyömuodoksi koettiin muistisairaille ja heidän omaisilleen suunnattu neuvonta ja tiedottaminen sekä kehittämistyön tueksi verkostojen kokoaminen. Henkilöstön kouluttaminen koettiin myös tärkeäksi. (Granö ym. 2010.)

7.2 Muistisairaana omaisten toiveet ja sosiaalisen tuen tarpeet Kainuun maakunta-kuntayhtymän muistineuvoloissa

Kainuun muistiyhdistykselle vuonna 2009 tehdyssä opinnäytetyössä on tarkasteltu muistineuvoloiden palveluita käyttävien muistisairaiden omaisten toiveita ja sosiaalisen tuen tarpeita. Määrällisiä kyselyitä tehtiin yhteensä 21 kappaletta. Tuloksista voi saada suuntaa antavia viitteitä muistihoitajien asiakkaiden tuen tarpeista. Määritellyistä aiheista omaiset kokivat saaneensa hyvin/paljon tietoa Muistiyhdistyksestä ja sen toiminnasta, omaishoidontuesta, kotihoidosta, ensitiedosta ja Kelan lääkekorvauksista. Puolestaan jonkin verran tai vähän tietoa tunnuttiin saavan, saadun hoidon, palveluiden ja kuntoutuksen suunnittelusta, kuntouttavasta toiminnasta, henkisestä tuesta, kotona asumisen tukitoimista pois lukien kotihoito, etuuksista (ei omaishoidontuki), sekä kunnallisista ja yksityisistä palveluista. Tuloksia tarkasteltaessa on huomioitavaa vastausten pieni otanta. (Koskela-Leinonen & Tuhkanen 2009.)

7.3 Kokemuksia työikäisenä muistisairauteen sairastumisesta

Lampelan vuonna 2013 julkaisussa pro gradu tutkimuksessa on tavoitteena tuottaa työikäisenä etenevään muistisairauteen sairastuneiden ihmisten arjesta tietoa, sekä määrittää sairastuneiden sosiaalista kuntoutusta sairauden lievässä vaiheessa. (Lampela 2013, 5).

Tutkimuksessa asiakkaat kuvasivat arjen muuttuvuutta ja sen tuomia haasteita. Haastateltavat toivat vähän ilmi tarvitsemiaan palveluita tai tuen tarpeita. Puolestaan tietoa kaivattiin sairaudesta ja sen etenemisestä ja toivottiin heille suunnattujen palveluiden keskittämistä. Tiedon jakaminen ja neuvonta koettiin erittäin tärkeäksi, sillä tämä tukee heidän identiteettiään. Tieto sairaudesta ja sen tuomista haasteista lisäsi haastateltavien kykyä ennakoita tulevia muutoksia. (Lampela 2013, 38–42.)

7.4 Elämä ei pääty muistisairauden diagnoosiin

Henna Nikunmaan 2013 julkaistussa Regular and Structured Support of Memory Patient seurantatutkimuksessa selvitettiin vasta muistisairauden diagnoosin saaneilta ja heidän omaisiltaan kokemuksia ensimmäisen vuoden ajalta. Tutkimuksen tarkoituksena oli karottaa muistisairaana ja heidän läheistensä kokemuksia diagnoosin lisäksi tuen ja kuntoutuksen tarpeesta, sekä muistisairauden vaikutuksesta arkeen, mielialaan ja voimavaroihin. Tutkimus toteutettiin vuosina 2010 – 2012 välisenä aikana ja siihen osallistui 290 vasta diagnoosin saanutta ja 290 läheistä. Osallistuneet henkilöt asuivat ympäri Suomea. (Nikunmaa 2013, 3–5.)

Seurantatutkimukseen osallistuneiden muistisairaiden yleisin diagnoosi oli Alzheimerin tauti (98 %). Seurantatutkimus toteutettiin kyselylomakkeilla. Kyselyt toteutettiin neljä kertaa vuoden sisällä. Muistisairaalle ja omaiselle oli omat laajat kyselylomakkeet. Vastausprosentit vaihtelivat 82–66 % seurantavaiheiden mukaan. (Nikunmaa 2013, 3–10.)

Tutkimuksessa selvitettiin, minkälaista ja missä muodossa ensitieto muistisairaudesta ja sen hoidosta on annettu. Molemmat vastaajaryhmät nimesivät ammattihenkilöiltä saadun suullisen tiedon tärkeimmäksi tiedonsaantikanavaksi. Toiseksi tärkeimpänä nousi tiedon antaminen ammattihenkilöltä kirjallisesti. Kolmen kuukauden jälkeen diagnosoinnista vastaajilta kysyttiin, minkälaista tietoa he ovat tarvinneet. Vastaajien mielestä tiedonsaanti muistisairauden oireista ja sen etenemisestä on tärkeintä. Myös tietoa kaivattiin erilaisista tuista, palveluista, muistisairaana hoidosta ja kuntoutuksesta. Arjesta selviytymistä tulisi antaa myös tiedollisesti tukea. (Nikunmaa 2013, 15–17.)

Tutkimustuloksen mukaan kuntoutuksen osalta nousi selkeitä kehittämishaasteita. Noin puolet muistisairaista ja omaisista eivät olleet saaneet minkäänlaista tietoa kuntoutuksesta. Kuntoutussuunnitelman laatiminen ei myöskään ole ollut keskiössä. Läheisistä 81 % kertoo, ettei kuntoutussuunnitelmaa ole tehty vaikka diagnoosin saamisesta on kulunut vuosi. Puolen vuoden jälkeen diagnoosista sopeutumisvalmennukseen tai varhaiskuntoutuskurssille osallistuneita oli alle viisi prosenttia. Elämänlaatua ja toimintakykyä tukevinä asioina vastaajat pitivät arjen askareita, liikuntaa ja ystävien tapaamista. (Nikunmaa 2013, 18–26.)

8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

8.1 SenioriKaste

Tutkimuksemme lähtökohtana oli SenioriKaste-hankkeelta saatu opinnäytetyön toimeksianto. SenioriKaste on sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön rahoittama hanke ikäihmisten arjen ja palveluiden parantamiseksi. Pohjois-Suomen alueen Kaste-hankeen tavoitteena on kehittää ikäihmisten kotona asumista tukevia palveluja ja toimintatapoja, jotka mahdollistavat ikääntyneiden kotona asumisen mahdollisimman pitkään. Hankkeessa on kolme toimintalinjaa, joita kehittämistyöhön osallistuvat alueet painottavat omien alueellisten tarpeidensa perusteella. Toimintalinjat ovat kotona asumisen tukeminen, ikääntyvien arjen sisältöjen monipuolistaminen sekä kuntouttavan toiminnan ja osaamisen kehittäminen. (SenioriKaste 2014.)

Hankkeessa on mukana neljä toiminnallista osakokonaisuutta: Kainuu, Keski-Pohjanmaa, Lappi ja Oulunkaari. Opinnäytetyö tehdään Kainuun osakokonaisuudelle, jonka kehittämisen yhtenä tavoitteena ovat muistisairaana ja hänen omaisensa toimintakyvyn ja elämänlaadun parantaminen.

Opinnäytetyömme on osa laajempaa kokonaisuutta, jossa hanke kehittää muistihoidajille työvälineen sähköisenä tietoaineistona. Työnimenä on muistihoidajan työkalupakki. Pakin tarkoitus on sisältää muistisairaana ja hänen omaisensa tuen ja ohjaamisen aihealueet sähköisessä muodossa. (Merja Leskinen, henkilökohtainen tiedonanto 2.2.2015.) Työkalupakki välineenä tukee asiakkaan ja muistihoidajan välistä keskustelua koskien laajaa alaista muistisairauksiin liittyviä asioita (Seniorikaste 2015).

8.2 Kohderyhmä

Haastattelun kohderyhmäksi valikoitui Kainuun Muistiyhdistyksen Luotsitoiminnan ”Kun muisti muuttuu” ryhmäläiset, joita on kaikissa Kainuun kunnissa (Kainuun Muistiyhdistys 2014.) Valitsimme Kajaanin ja Kuhmon ryhmät, koska näin saisimme kahden erilaisen kaupungin muistisairaana ja hänen omaisensa äänen kuuluville.

Kun muisti muuttuu, ryhmänjäsenet ovat eri vaiheessa olevia muistisairauteen sairastuneita ja heidän omaisiaan. Emme tieneet, mikä muistisairaus diagnoosi sairastuneilla haastateltavilla oli. Se ei ollut keskiössä. Haastatteluun osallistujat olivat eri elämäntilanteissa olevia, joten aineistoa saatiin eri asioista ja tuen tarpeista. Haastateltavat omaiset olivat pääsääntöisesti omaishoitajia, iäkkäitä omaa puolisoaan hoitavia henkilöitä, yksi osallistujista oli äitiään hoitava tytär. Ryhmässä oli myös työikäisenä sairastunut ja hänen puolisonsa.

8.3 Tutkimusmenetelmät

Tutkimuksemme on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Menetelmässä kohteena on ihminen, tässä opinnäytetyössä sen kohteena on muistisairas ja hänen omaisensa, heidän elämän piirinsä ja siihen liittyvät merkitykset. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 160–161.). Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa tulee runsaasti ja elämänläheisyys tekee analyysivaiheen mielenkiintoiseksi ja haastavaksi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 220) Menetelmän avulla selvitetään tutkimuskohteena ollut ilmiö ja pyritään jäsentämään se todellisuutta hallittavaan muotoon. Tässä tutkimuksessa selvitetään, mitä asioita muistisairas ja hänen omaisensa odottavat muistihoitajalta.

Työelämän edustajan kanssa kävimme keskustelua siitä, kuinka aineistoa kerättäisiin. Päädyimme ryhmähaastatteluun, koska silloin tavoittaisimme mahdollisimman laajan vastaaja kunnan. Työelämän edustajilla oli kokemusta vastaavanlaisista ryhmistä ja heidän mielestään haastattelu olisi näin ollen paras tehdä ryhmähaastatteluna. Ryhmässä ihmiset keskustelevat avoimemmin ja tuottavat näin paremmin vastauksia tutkimus kysymyksiimme.

Ryhmähaastattelussa osallistujat saavat tukea toisiltaan. He voivat yhdessä muistella ja tuottaa muistikuvia, sekä rohkaista ja tukea toisiaan tuomaan eri asioita julki. Ryhmähaastattelu voi tuottaa enemmän tietoa tutkijoille haastateltavien viedessä keskustelua toinen toiselle osapuolelle. (Eskola & Suoranta 1998, 95–97.)

Aineistonkeruumenetelmänä on käytetty teemahaastattelua. Haastattelututkimusta voidaan pitää havainnoinnin ohella aineiston keruu perusmenetelmänä, jonka käyttö soveltuu useaan eri tilanteeseen. (Metsämuuronen 2002, 199). Teemoina toimivat tutkimuskysymykset. Teemahaastattelun avulla saadaan selville, mitä joku ajattelee jostakin asiasta. Kyseessä on eräänlainen keskustelu, joka tapahtuu tutkijan aloitteesta ja osittain tutkijan ehdoilla. Teemahaastattelussa on aihepiiri valmiina ja teema-alue on etukäteen määriteltä. Menetelmästä puuttuu kuitenkin strukturoidulle haastattelulle tyypillinen kysymysten tarkka muoto ja järjestys. Haastattelijalla on tukilista käsiteltävistä asioista, ei valmiita kysymyksiä. Avoimessa keskustelussa tilanne muistuttaa normaalia keskustelu tilannetta. Keskustellaan tietynlaisesta aiheesta ilman tarkkaa kysymysten asettelua ja rajausta. (Eskola & Vastamäki 2007, 25–27.)

Laadimme teemahaastattelurungon haastattelujen tueksi (Liite 2). Siinä olleita kysymyksiä ei kysytty haastateltavilta suoraan. Runkoa oli tarkoitus käyttää apuna, jos keskustelu ei lähde ryhmässä luontevasti liikenteeseen. Haastattelut haluttiin pitää mahdollisimman avoimina keskusteluina, jotta haastattelujen tulokset olisivat haastateltavien omia näkemyksiä. Pyrimme olemaan johdattelematta keskustelua.

Ryhmähaastattelu teemahaastatteluna on se etuna, että ryhmän jäsenten vastaukset ja kommentit vievät keskustelua eteenpäin teema-alueen mukaan. Osallistujat tarkentavat ja kommentoivat omia puheenvuorojaan. Tavoite on saada aikaan osallistava tilanne useiden henkilöiden kesken. Haastateltavat keskustelevat siitä, millaisia kokemuksia heillä on sekä miten he ymmärtävät joitakin asioita ja miten he suhtautuvat erilaisiin asioihin. (Tilastokeskus 2015.) Tutkimusmenetelmien valinta määräytyi opinnäytetyön aiheen mukaan. Muistisairaiden ja heidän omaistensa kokemuksista ja odotuksista muistihoitajan luona käynnistä.

8.4 Aineiston keruu

Tutkimuksen kohderyhmälle lähetettiin saatekirje (Liite 1) Kainuun Muistiyhdistyksen ohjaajan välityksellä huhtikuussa 2015. Saatekirjeessä kerrottiin tutkimukseen osallistuville opinnäytetyön tarkoituksesta, sekä haastattelujen toteutuksesta. Kirje toimi kutsuna Kajaanin sekä Kuhmon haastattelutilanteisiin. Saatekirje oli ryhmäläisillä kuukautta ennen haastattelua. Saatekirjeitä lähetettiin yhteensä 40 kappaletta.

Ensimmäiseen tilaisuuteen Kajaanissa osallistui kymmenen (10) henkilöä, joista kuusi omaista ja neljä sairastunutta. Kuhmossa osallistujia oli yhdeksäntoista (19), joista yhdeksän oli omaista ja kymmenen sairastunutta. Ryhmään kuului miehiä ja naisia. Sairastuneet olivat varhaisesta keskivaikeaan muistisairauteen sairastuneita. Yhteensä haastateltavia oli 29 kappaletta joista 15 omaista ja 14 sairastunutta.

Molemmat haastattelut nauhoitimme kannettavalle tietokoneelle, lisäksi toinen kirjoitti muistiin panoja haastattelujen aikana. Teimme muistiinpanoja nauhoituksen lisäksi, koska emme voineet luottaa vain nauhoitukseen ja sen onnistumiseen. Näin huomioimme myös sen, että nauhoitus ei onnistu tai tietokone rikkoontuu.

Nauhoitettu laadullinen tutkimusaineisto on tarkoituksen mukaista kirjoittaa puhtaaksi eli litteroida (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 222). Litteroinnit onnistuivat toisen haastattelun osalta paremmin, toisessa haastattelussa nauhalta kuului liikaa häiriöääniä. Kajaanin ryhmän haastattelun pituus oli 40 minuuttia ja 57 sekuntia ja Kuhmon ryhmän 53 minuuttia ja 6 sekuntia. Yhteensä saimme kirjoitettua aineistoa 18 sivua, fonttikoko 12, riviväli 1.5.

8.5 Aineiston analysointi

Opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa valitsimme aineiston analysointimenetelmäksi teemoittelun, koska tarkoituksenamme oli saada haastatteluista esiin aihealueita. Aineistoa aloimme analysoimaan lukemalla puhtaaksi kirjoitetut haastattelunauhoitteet useamman kerran. Aineisto tulee lukea useasti läpi, jotta se avautuisi tutkijoilleen. On tärkeää, että

aineiston tunteen hyvin. (Eskola & Suoranta 1998, 152–153.) Vertasimme aineistoa muistiinpanoihin haastattelutilanteista. Lähestyminen saatuun aineistoon kulkee usein tematisoinnin kautta. Aineistosta voidaan nostaa esiin tutkimusongelmaa tarkentavaa tietoa (Eskola & Suoranta 1998, 175–177.) Tekstistä erottelimme tutkimusongelman kannalta olennaiset asiat. Tämän jälkeen ryhmittelimme ne tutkimuskysymysten mukaan, ja etsimme niille yhteistä nimittäjää.

Teemoittelua auttoi etukäteen laadittu teemahaastattelurunko. Teemahaastattelurungon tekemisessä on käytetty teoreettista viitekehystä, joten se soveltuu hyvin saadun tiedon luokitteluun (Eskola & Suoranta 1998, 152–153.) Käytimme lisäksi teemoittelun apuna erivärisiä muistilappuja, jotka edustivat jokainen omaa teemaa. Hyödynsimme myös tietotekniikkaa, jakamalla aineisto eri luokkiin ja yhdistelemällä samoihin teemoihin kuuluvia asioita eri otsakkeiden alle. (Liite 3)

8.6 Eettisyyden ja luotettavuuden arviointia

Hyvä tutkimus eettisesti edellyttää, että tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 23). Tutkimusprosessin eettisyys merkitsee sitä, millä tapaa tutkija suhtautuu työhönsä, ongelmiin ja niihin henkilöihin, joiden parissa tutkimusta tehdään. Eettisten kysymysasettelujen tulee näkyä opinnäyteprosessin kaikissa vaiheissa. Tutkimustyöltä edellytetään läpinäkyvyyttä ja rehellisyyttä sen joka vaiheessa. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 11–12.)

Lähdemateriaalin valinnassa käytimme harkintaa, toisin sanoen lähdekritiikkiä. Tutkijan on pyrittävä kriittisyyteen lähteitä valitessaan ja tulkitessaan. Kriittisyyteen vaikuttavat; lähdeaineiston kirjoittajan tunnettavuus, arvostettavuus sekä lähteen tuoreus ja alkuperä. Uskottavuuteen vaikuttaa kustantajan arvovalta ja vastuu sekä kuinka paikkansapitävää ja puolueetonta käytetty lähdeaineisto on. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 113).

Opinnäytetyönsuunnitelman kävimme läpi työelämän edustajien kanssa, koska halusimme varmistaa tavoitteiden, menetelmien ja aikataulun oikeellisuuden. Tällä varmistimme, että työemme vastaa toimeksiantajan tarpeita sekä lisää työemme luotettavuutta.

Toimeksiantaja varmisti, ettemme tarvitse erillistä tutkimuslupaa opinnäytetyön tekemiseen.

Haastateltaville laaditussa saatekirjeessä kerroimme, miksi haastatteleme ja mihin aineistoa käytetään. Haastateltavien henkilöllisyys suojataan käsittelemällä aineistoa siten, että haastateltavaa ei voi siitä tunnistaa. Heille kerrottiin myös, että osallistuminen on vapaaehtoista. Haastattelun tulokset litteroitiin totuudenmukaisesti opinnäytetyöhömmemme itse, osallistujia suojaten. Vastaukset tutkimuskysymyksiin saatiin suoraan sairastuneilta ja heidän omaisiltaan. Luotettavuutta lisäsi haastattelun nauhoitus, jonka pystyimme kuuntelemaan myöhemmin uudelleen useamman kerran. Ennen haastatteluja kysyimme vielä haastateltavilta luvan nauhoitukseen.

Ryhmän sisäinen tuki mahdollisti asioiden puhumisen suoraan ja kiertelemättä. He saivat toisistaan tukea sanomisilleen. Haastateltavat ohjasivat itse haastattelun kulkua, mikä lisää luotettavuutta. Mietimme tarkkaan, ettemme ohjaisi omilla kysymyksillämme vastauksia tiettyyn suuntaan. Haastattelu pidettiin mahdollisimman avoimena keskusteluna, eikä etukäteen laadittua haastattelurunkoa näin ollen tarvittu.

Toisen nauhoituksen taustalta kuului häiriöääniä, joka teki osan nauhoituksesta epäselväksi. Laadullista tutkimuksen luotettavuutta lisää tarkka selostus toteuttamisesta opinnäytetyön kaikissa vaiheissa (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 227).

9 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Haastattelu tilanteista Kajaanissa ja Kuhmossa saimme vastauksen opinnäytetyömme tutkimuskysymyksiin. Tuloksista ilmenee muistisairaana ja hänen omaisensa tiedon ja tuen tarpeet, joiden tulisi löytyä muistihoitajan työkalupakista sekä kehitysideoita liittyen muistihoitajan työhön.

Tutkimustuloksia olemme halunneet elävöittää suorilla lainauksilla. Lainauksissa emme ole erotelleet omaista tai sairastunutta, koska puhujasta tallenteissa ei aina saanut selvää.

9.1 Sairauteen liittyvät moninaiset tiedon tarpeet

Haastateltavat toivoivat, että muistihoitajan luona saisi tietoa koko paketina. Tiedon pirstaleisuus koettiin huonoksi asiaksi, yhdestä paikasta saa yhden asian tietoon ja toisesta toisen. Haastateltavilla ei ollut tietoa, kuka palveluita tuottaa ja mistä niitä saa. He toivoivat kokonaiskuvaa siitä, mihin palveluihin ja etuuksiin muistisairaalla ja hänen omaisellaan on oikeus.

Kyllä mun mielestä nää palvelut pitäisi luetella, että miten se menee, että on se muistihoitaja, omaishoitojärjestely.

Muistihoitajan tulisi kertoa muistisairaudesta, sen oireista, lääkityksestä ja kuinka tauti etenee. Asioista pitäisi saada keskustella hoitajan kanssa rauhassa. Moni kertoi, kuinka on tullut yllätyksenä, miten sairaus on vaikuttanut omaan läheiseen. Samoin he toivoivat, että tarkastettaisiin lääkkeiden yhteensopivuus muiden lääkkeiden kanssa ja kerrottaisiin mahdollisista sivuvaikutuksista.

Siinä vaiheessa, kun kaikki on uutta, niin tärkeintä on mitenkä tämä sairaus kehittyy. Mitä se vaatii järjestelyjä etukäteen? Ohjausta suhtautua erilaisiin vaiheisiin. Niitä mikä milläkin; kuka on häijy? Kuka hyvä luontoinen? Kuka seksikäs? Luonne muuttuu täysin, mitä se on normaali elämässä ollut. Kaikki tämä ois tärkeitä siinä alkuvaiheessa tietää. Tapahtuu yllättäen,

siellä tulee nyrkkipöytään. Mikäs se tuo vieras nainen tuolla huoneessa on? Miten näihin pitäisi suhtautua siinä vaiheessa?

Muistihoitajalta toivottiin, että hän kertoisi yksityiskohtaisesti muistitestistä ja sen tulok-
sista. Monellakaan haastateltavista ei ollut käsitystä, mitä pisteet tarkoittavat muistites-
tissä ja kuka testituloksista kertoo.

Hyvä asia on, että jos esimerkiksi käy siellä muistitesteissä. Ni he kyllä ti-
laavat sen lääkäri ajan.

9.2 Fyysinen hyvinvointi ja ravitsemus

Sairastuneet ja omaiset kertoivat olevansa huolissaan omasta fyysisestä jaksamisesta.
Useampi ilmaisi kiinnostuksensa fyysisen kunnon ylläpitämiseen. Eräs haastatelluista
kertoి saaneensa paperilla ohjeet kunnon ylläpitämiseen. Hän oli saanut erilaisia voimis-
teluohjeita, mutta katsoi, ettei hän osannut toimia annettujen ohjeiden mukaan. Haasta-
teltava toivoi henkilökohtaista opastusta jumppaohjeisiin kotona, jota voisi noudattaa it-
sekseen.

Haastateltavat kertoivat, että olisivat kiinnostuneet ryhmäliikunnasta esimerkiksi vesi-
jumpasta. Eräs ryhmäläinen kertoi, kuinka haastavaa on mennä uimahalliin sairastuneen
kanssa, jossa ei ole yhteistä huonetta pukeutumiselle. Sairastunut tarvitsee apua vaattei-
den riisumisessa ja pukemisessa sekä ohjauksessa vieraassa paikassa. Tähän toivottiin
muistihoitajalta tietoa, missä voi harrastaa liikuntaa yhdessä sairastuneen kanssa. Alku-
vaiheessa saatavilla olevat konkreettiset harrastus ja palvelu mahdollisuudet voivat olla
kolmannen sektorin toimijoiden varassa.

Haastateltavat kertoivat tarvitsevansa tietoa ravitsemuksesta ja sen merkityksestä. Millai-
sesta ruuasta olisi apua muistisairaudessa. Mitä ruoka-aineita tulisi välttää ja mitä lisätä
nykyiseen ruokavalioon. Samoin sen, mitkä vitamiinit ja kivennäisaineet olisivat sairas-
tuneelle hyödyksi ja auttaisivat muistisairauden hidastamisessa. Samoin he toivoivat tie-
toa ateriankorvikkeista ja lisäravinteista, koska sairastuneelle ei ruoka aina maistu ja itse
sairaus laihduttaa. Muistisairaahan kokonaisvaltaisesta ravitsemuksesta oltiin huolissaan.

9.3 Kuntoutus ja apuvälineet

Haastatteluista esiin nousi kuntoutus ja sen merkitys. Kuntoutussuunnitelmasta osa oli kuullut ja yhdelle haastateltavista se oli myös laadittu. Suunnitelma oli laadittu sellaiselle henkilölle, jolla oli kotihoidon säännölliset palvelut. Kotihoidontyöntekijä oli laatinut kuntoutussuunnitelman. Suunnitelma ei haastateltavan mukaan palvellut sairastunutta niin, kuin he olisivat toivoneet.

Pari vuotta meni ja se sosiaaliantta tuli, että mites se kuntoutussuunnitelma onko se tehty? Minä siihen. Etkös sinä sen viimeksi kirjoittanut? Ai niin joo ja kirjoitti samat lotraukset.

Tämä herätti haastateltavissa monisanaista keskustelua. Toivomukseksi nousi kuntoutussuunnitelman laatiminen muistihoidajan luona. Suunnitelmaa tulisi myös seurata ja päivittää tarpeen mukaan, sekä siinä tulisi olla ohjeita kuinka suunnitelmaa toteutetaan.

Kuntoutukselta oli hyviä kokemuksia haastateltavilla. Kuntoutus koettiin hyvin tarpeelliseksi ja tärkeänä asiana muistisairaalle ja hänen omaiselleen. Kuntoutus tukisi heidän arjessa selviytymistään. Muistihoidajan toivottiin kertovan sairastuneelle ja hänen omaiselleen kuntoutusmahdollisuuksista ja sopeutumisvalmennuskursseista. Muistihoidajan tulisi kertoa myös, mistä niitä haetaan ja millä edellytyksillä.

Kelan kurssit ovat hyviä. Minä kävin itse Oulaisissa ja siellä kyllä käytiin kaikki tarvittavat assiet lävitse. Niin apuvälineistä, näytettiin ja opetettiin käyttäminen sekä kaikki etuudet, mistä anotaan ja mihin otetaan yhteyttä aivan ruokavalioon saakka.

Haastateltavat toivoivat, että muistihoidaja kertoisi, mitä apuvälineitä olisi mahdollista saada ja mistä niitä saa. Muistihoidajan tulisi kartoittaa, mitkä apuvälineet muistisairaalle olisi sopivia. Muistihoidajan toivottiin käyvän yhdessä fysioterapeutin kanssa kotona tarkastamassa apuvälinetarpeet.

Kannattas kans huomio kiinnittää apuvälineisiin. Niistä ei varmaan meillä kellään oo tietoo, että minkälaisia apuvälineitä me voitaa saaha ja sitä että saahaanko me ne sieltä ilmaseks.

Haastattelussa nousi esille kodin muutostyöt. Muistisairauden myötä liikkuminen vaikeutuu. Koti ja sen ympäristö tulisi olla sairastuneen toimintakykyä tukevaa sekä häntä hoitavalle esteetön. Kodin muutostöiden ja muusta auttavasta teknologiasta tiedonjakaminen kuuluisi muistihoitajalle. Muistihoitajan tulisi kartoittaa asiakkaan kotona, kuinka erilaisilla asioilla kodista saadaan turvallisempi. Arjessa toimiminen olisi turvallisessa kodissa helpompaa.

9.4 Sosiaalinen hyvinvointi ja jaksaminen

Huolen aiheeksi nousivat sosiaaliset suhteet ja niiden yllä pitäminen, sekä turvaverkoston rakentaminen. Muistihoitajan tulisi auttaa luomaan sairastuneen ja omaisen ympärille turvaverkosto. Sairauden myötä moni sairastuneesta kuin omaisestakin koki, ettei pysty pitämään yllä entisenlaisia sosiaalisia suhteita. Pitkien välimatkojen vuoksi myös ystäviä tai sukulaisia näkee harvoin. Muistihoitajan tulisi kertoa, kuinka sosiaalisia suhteita voi ylläpitää esimerkiksi uuden teknologian avulla. Haastateltavat keskustelivat keskenään vertaistuesta ja ilmaisivat, ettei kukaan yksinään jaksa vaan tarvitsee saman kohtalon omaavia tuekseen.

Sitten puhutaan paljon näistä turvaverkoista. Sitä, että mitenkä se olis muistineuvolan tehtävä vai kenenkä tehtävä se ois. Kun niitähän tulee hyvin äkillisiä tapahtumia, mistä sitä saisi sitten heti apua. Täällä Kuhmossakin poliisi on ensimmäinen avun antaja.

Muistihoitajan tulisi ottaa huomioon omaisen jaksaminen. Kuka hoitaa muistisairasta silloin, kun omainen ei enää jaksa. Muistihoitajan tulisi myös selvittää, kuka tulee siksi ajaksi, jos omainen on harrastamassa, käymässä lääkärissä tai asioilla ja mistä lyhytaikaiseen hoidon tarpeeseen saisi apua.

Täytyy kiinnittää omaan jaksamiseen huomiota, ja se, että vapaa-päivät pitäis ehottomasti pittää, että jaksaa siinä arjessa

Haastateltavat toivoivat muistisairaille erilaista viriketoimintaa, jossa otettaisiin huomioon muistisairaus. He toivoivat viriketoiminnan auttavan sairastunutta kohtaamaan jäljellä olevat voimavarat sekä hyödyntämään niitä. Miten huomioitaisiin toiminnassa sairauden tuomat erityispiirteet. Samalla se olisi muistisairaana omaa tekemistä ja pois kotoa lähtemistä. Teattereissa ja yleisissä tapahtumissa käyminen on hankaloitunut muistisairauden edetessä. Erilaiset vapaa-aikaa tukevat palvelut tulisi muistihoitajan kartoittaa omalta paikkakunnalta.

9.5 Muistihoitajan toiminnassa kehitettävää

Haastateltavat kertoivat, kuinka vaikeaa on löytää tietoa muistineuvolasta ja -hoitajasta. He kokivat Kainuun sosiaali- ja terveystieteiden palveluoppaan vaikeasti luettavaksi, sekä sen, milloin ollaan yhteydessä muistineuvolaan. Hämmennystä aiheutti myös, mitä muistineuvola tarjoaa muistisairaille ja hänen omaiselleen. Ryhmässä toivottiin selkokielistä opasta, jossa kerrottaisiin, mikä muistineuvola on ja mitä palveluita sieltä saa.

Pitäsi jonkunlainen tiedote olla, että mitä se on ja mitä se pitää sisällään. Sitä on niin ku ihmeessään, että täälläkö on tämmönenkin. Enhän mä vielä kukaan tiiä mikä se organisaatio on. Mitä se muistineuvola pitää sisällään? Ni aivan on hepreaa ja mitä palveluja siihen kuuluu? Ois hyvä ku olis selkeemmät sapluunat.

Useat kokivat, että muistineuvolan sijainnilla on merkitystä. Useat omaishoitajat olivat ikääntyneitä ja liikkuminen on vaivalloista muistisairaana kanssa. Auton he toivoivat voinansa jättää lähelle ovea ja portaita, eikä kynnyksiä saisi olla. Samoin opasteiden tulisi olla selkeästi merkittyjä.

Sairastuneelle ja hänen omaiselleen on tarjolla tietoa kirjallisesti erilaisten esitteiden ja yhteystietojen muodossa, mutta keskusteluapua toivottiin erityisesti sairauden alkuvaiheessa. He kertoivat, että ohjeita kirjallisena tulee liikaa ja lukeminen ja asian ymmärtäminen on hankalaa. He toivoivat, että asioita käytäisiin papereista läpi hoitajan kanssa. Samalla voisivat tehdä tarkentavia kysymyksiä. Usein ensikäynnillä ollaan vielä shokkivaiheessa, ja tietoa on paljon ja se on usein vaikeasti ymmärrettävää. Hoitajalla tulisi olla aikaa kertoa asioista sekä vastata mieltä askarruttaviin kysymyksiin.

Kaikki haastateltavat toivoivat muistihoitajalta kotikäyntiä, ja samalla hän näkisi, kuinka kotona pärjätään sekä sujuuko arki. Samoin hoitaja näkisi, olisiko sellaista apuvälinettä tai kodin muutostyön tarvetta, josta olisi apua arjensujumiseen. Kotona asioista olisi helpompi keskustella kasvokkain, eikä tarvitsisi lähteä vieraaseen ympäristöön. Kotikäynnillä asioista puhuminen olisi rennompaa kuin virallisessa toimistossa.

Ihanne juttuhan olisi, että muistihoitaja tulisi kottiin. Kyselisi miten on jaksettu. Se olis tosi ihanaa.

Yleisesti haastateltavat kertoivat erilaisista muistinikseistä muistisairaana kanssa, joita voisi jakaa muistihoitajan luona. Ne helpottaisivat arjen pienissä asioissa. Muistihoitajalla voisi olla niksikansio, johon asiakkaat voisivat kirjoittaa omia niksejään.

Avaimet talteen lenkillä, ku niitä kerran etsittiin avain ihme paikasta.

10 TUTKIMUKSEN JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksemme haastatteluista esiin nousi muistihoidajan antaman tuen tärkeys. Muistihoidaja koettiin olevan ensimmäinen ihminen diagnoosin jälkeen, joka auttaa asioiden hoitamisessa eteenpäin. Muistisairaahan perhettä ja heidän arkeaan haluttiin seurattavan ja tuettavan eri keinoin. Moni omainen koki toimivansa sairastuneen kanssa yksin, eikä tien-nyt minne ottaa yhteyttä kun apua tarvitsee. Omaisen jaksaminen tulee ottaa huomioon koko yhteistyön ajan. Yksin arjessa selviytyminen muistisairaahan kanssa koettiin myös haasteelliseksi ilman tukiverkostoa.

Tutkimuksemme ensimmäisenä tavoitteena oli kartoittaa muistihoidajan työkalupakin aihealueet asiakkaan näkökulmasta. Haastatteluista huomasimme, kuinka paljon ohjausta ja tukea muistisairas ja hänen omaisensa tarvitsevat arjen keskellä. Tutkimuksemme osoittaa että, muistisairaahan kotona pärjääminen on pitkälti kiinni samassa taloudessa asuvasta henkilöstä, sekä kodin turvallisuudesta. Muistisairas ei välttämättä pärjää yksin kotonaan ja omainen mahdollistaa kotona asumisen mahdollisimman pitkään. Vaihtoehtona voisi olla muuten muistisairaahan muuttaminen laitoshoidon. Laitoshoidon kustannukset ovat huomattavasti suuremmat kuin muistisairaahan kotona-asumisen tukeminen. Elo-niemi- Sulkava kirjoitti vuonna 2007 muistioireisia olevan 120 000, joista 60 % asui kotona, heistä kaksi kolmasosaa asui yksin.

Huomasimme eri lähdeaineistoja tutkiessamme, että haastatteluja ja kyselyitä oli tehty aikaisemminkin melkein samasta aiheesta. Haastatteluista saamamme vastaukset olivat samansuuntaisia, kuin aikaisemmin tehdyissä tutkimuksissa. Tukea ja ohjausta tarvitaan arjessa selviämiseen muistisairaahan kanssa. Omaisten tiedonnäkö esimerkiksi eduista, kuntoutuksesta, palveluista, liikunnasta ja ravinnosta on aiheellinen, koska haastatteluista se nousi usealta vastanneelta esiin.

Muistisairaus on yleisempi iäkkäimmillä kuin työikäisillä ihmisillä. Omaishoitajana muistisairaalle toimii usein oma puoliso. Voidaan ajatella puolison olevan tällöin ikään-tyntynyt henkilö. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen omaishoidontuesta tehdyssä kyselyssä 2012 todetaan suurimman ikäluokan olevan 65–74 vuotiaat omaishoitajat joiden osuus on 26 % hoitajista. Seuraavaksi suurin ryhmä on 75–84 vuotiaat 23 %:lla. Vielä

vanhemmatkin omaiset 85 vuodesta ylöspäin ovat 4 %:lla omaishoitajia. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013.) Tällöin myös itse hoitaja tarvitsee sairastuneen lisäksi neuvoja ja tukemista oman terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksessa (2013); muistisairaiden liikunnallisen kuntoutuksen vaikuttavuudessa kirjoitetaan, kuinka viimeaikoina omaishoitajuutta ja siihen liittyviä haasteita on tutkittu. Omaisten stressi, terveydentilan heikkeneminen ja kuolemanvaara on osoitettu useassa tutkimuksessa.

Huomasimme, että sairauden alkuvaiheeseen on tarjolla vähänlaisesti tukea ja palveluita. Ensisijaisesti ohjataan hakemaan palveluita, kun kotona asuminen alkaa olla haastavaa. Palvelujärjestelmä ei tunnista myöskään kuntoutumisen mahdollisuuksia työikäisenä sairastuneelle. Tämä on todettu myös maailmanlaajuisesti Alzheimer International raportti 2015, työ ikäisten on vaikea saada apua palvelujärjestelmässä, joka on suunnattu iäkäämmille muistisairaudesta kärsiville henkilöille. Palvelujärjestelmä tukee parhaiten sellaisia, jotka uskaltavat hakea tietoa, pyytää apua ja vaatia palveluita. Mielestämme tällainen järjestelmä on epäedullinen muistisairaalle, joka on sairautensa vuoksi epätasaarvoinen palveluihin hakeutumisessa. Vastuu palveluihin hakeutumisesta jää usein omaisen harteille.

Tutkimuksessamme ilmeni myös että, muistisairaahan perheen taloudellinen tilanne voi olla heikko. Eläkkeiden suuruudet eivät ole kaikilla samat ja sillä ei pystytä kattamaan kaikkia kuluja. Muistisairaahan hoitaminen ja hyvän toimintakyvyn edistämien tuovat kuluja perheeseen. Oikea-aikainen tuen saanti ja kohdentaminen voivat pelastaa monen perheen taloudellisen tilanteen. Etenevän muistisairaahan haasteet ja kognitiiviset vaikeudet vaativat alan ammattilaisia ohjaamaan ja neuvomaan muistisairasta ja hänen omaistaan oikeus- ja sosiaaliturvan kysymyksissä. Muistisairaahan ihmisen tukeminen tulee aina olla hänen itsensä ja perheensä yksilöllinen tilanne, jonka mukaan hänelle tulee tarjota oikea-aikaiset ja joustavat sosiaaliturvan tukimuodot. (Nikumaa 2011, 187, 201.)

Omaisten toive oli kuntoutussuunnitelman laatiminen muistisairaalle. Tämän laatiminen koettiin olevan puutteellinen tai sitä ei ollut tehty lainkaan. Vuonna 2009 tehdyssä opinäytetyössä Koskelo-Leinonen & Tuhkanen tuovat esille, ettei tietoa kuntoutuksesta ole saatu tarpeeksi. Muistiliiton teettämässä 2010 tehdyssä muistibarometrissä selvitettiin

kuntien sosiaali- ja perusterveydenhuollon näkemyksiä muistihäiriöisille ihmisille suunnattujen palvelujen laadusta ja saatavuudesta. Vastauksissa ilmeni myös, että kuntoutus on jäänyt vähemmälle huomiolle. Nikunmaan (2013) tutkimuksessa ilmeni samanlaisia puutteita kuntoutussuunnitelman laatimisesta. Tutkimukseen osallistuneista 81 % oli vielä vuoden päästä diagnoosista ilman kuntoutussuunnitelmaa.

Toisena tavoitteenamme oli kartoittaa muistihoitajan työhön liittyviä kehittämisideoita. Muistihoitajan tapaamisia haluttiin lisättävän. Tapaamisia toivottiin tehtävän sairastuneen kotona, arjen keskellä. Tällöin muistihoitaja näkisi kuinka arjessa selviydytään ja missä asioissa konkreettisesti tarvitaan apua. Kotioloissa myös sairastuneella ja hänen omaisellaan on helpompaa tuoda asioita julki luottamuksellisesti. Kotikäyntien mahdollisuutta luottamuksen saavuttamisesta on kirjoittanut Virkola (2009) ja todennut sen olevan keino tarttua arkoihinkin asioihin.

Kasvotusten saatu tieto koettiin paremmaksi, kuin paperilla annettava ohjaus tai tiedotus. Nikunmaan (2013) julkaistussa tutkimuksessa vastaajat olivat myös ilmoittaneet ammatillaisen suullisen tiedon annon tärkeimmäksi tiedonjakokanavaksi. Suullista ohjaamista ja tiedottamista tulisi lisätä. Diagnoosin saamisen jälkeisen ensimmäisen muistihoitajalla käynnin aikana ilmenneet asiat yleensä unohtuu. Tapaamisten säännöllisyyden lisäksi muistisairaana tukeminen tulisi olla tavoitteellista. Tapaamisissa tulisi huomioida esteettömyys.

Muistibarometrin (2010) mukaan muistisairailta ja heidän omaisiltaan kerätään harvoin asiakaspalautetta, koskien heidän saamiaan palveluita. Mielestämme tässä opinnäytetyössä saimme asiakkaan äänen kuuluvaksi ja he pääsivät vaikuttamaan saamiinsa palveluihin.

11 POHDINTA

Opinnäytetyön aihetta oli tarjottu Diakonia ammattikorkeakoululle, johon tartuimme, koska se oli mielestämme mielenkiintoinen. Aiheessa pääsisimme lähelle ihmisiä ja heidän arjestaan nousevia ongelmia. Tämä lisäsi kiinnostusta aihetta kohtaan entisestään. Molemmat olemme työssämme tavanneet muistisairaita ja heidän läheisiään. Aihe tuntui siltä osin tutulta ja heidän kohtaamisensa olisi luontevaa. Mielestämme meille oli selvää alusta-asti, että teemme opinnäytetyön parityönä.

Opinnäytetyön tekemisestä on tehnyt mielenkiintoisen se, että olemme saaneet olla osallisena kehittämässä jotain uutta. Muistisairaiden määrä tulee kasvamaan väestön ikääntyessä, kuten monissa tutkimuksissa on selvinnyt. Muistihoitajan työhön kehitettävä työkalupakki on mielestämme yksi keino auttaa työn kuormittavuuden vähentämisessä. Muistihoitajan tiedon lisääminen työkalupakin avulla tulee auttamaan muistisairasta oikea-aikaisesti.

Työkalupakista tulee tulevaisuudessa oikea työväline muistihoitajalle. Mielestämme olemme tekemässä tärkeää kehittämistyötä, josta saadaan aikaan konkreettista apua muistisairaalle ja hänen läheiselleen. Opinnäytetyömme tuloksia hyödynnettiin jo opinnäytetyö prosessin aikana toisessa opinnäytetyössä.

Opinnäytetyössämme korostuu asiakkaiden oma ääni, mitä palveluita he haluavat muistihoitajalta. Haastateltavat saivat itse kertoa, kuinka he kehittäisivät muistihoitajan työtä entistä asiakaslähtöisemmäksi. Mielestämme asiakkaan äänen kuulumisessa onnistuimme hyvin, koska esille nousi paljon konkreettisia asioita heidän arjestaan, joka tukee jokapäiväistä selviytymistä kotona. Samoin he olivat innostuneita siitä, kun heitä kuunnellaan aidosti.

11.1 Opinnäytetyön prosessi

Opinnäytetyön prosessi eteni opinnäytetyön suunnitelman mukaan. Olimme laatineet aikataulun, jonka mukaan työstimme tehtävää. Alkuvuodesta 2015 aloitimme teorian tiedon- ja tutkimuksien etsimisen aiheeseen liittyen sekä siihen tutustumisen. Tiedon hakemisesta haastavaa teki tiedon runsaus aiheesta. Tietotulvaa jouduimme rajaamaan ja etsimään opinnäytetyömme kannalta olennaiset lähteet. Teoriatietoon tutustuminen prosessin tässä vaiheessa oli tärkeää, jotta osaisimme kohdentaa kysymykset haastatteluissa oikein. Teorian tieto auttoi ymmärtämään sekä havainnoimaan asiakaslähtöisyyttä haastattelu tilanteessa. Teoriatiedosta saimme myös varmuutta kohdata muistisairas ja ymmärtää hänen sairauttaan ja sen tuomia erityispiirteitä.

Tammikuussa 2015 saimme sovituksi SenioriKaste-hankkeen kanssa, mitä he odottavat toimeksiannoltaan, samalla sovimme, kuinka etenemme asian eteenpäin viemiseksi. Otimme yhteyttä Muistiyhdistykseen ja sovimme kaksi ryhmähaastattelua. Haastattelut pidimme toukokuussa. Esitietopaperit toimitimme ajoissa ryhmäläisille, jotta tietäisivät varautua haastatteluun.

Teimme koehaastattelutilanteen huhtikuussa, jotta oikea tilanne olisi varmempi meille. Ensimmäinen haastattelu ei kuitenkaan onnistunut toivomallamme tavalla. Osasimme näin ollen varautua ja ottaa huomioon seuraavaan haastatteluun mennessä mahdolliset epäonnistumiseen vaikuttavat tekijät. Toinen oikea haastattelu sujui mielestämme varmemmin, koska olimme saaneet kokemusta ensimmäisestä haastattelusta.

Haastattelujen jälkeen kokosimme SenioriKaste-hankkeelle heidän pyynnöstään aihealueet muistisairaalle ja hänen omaisensa tiedon- ja tuen tarpeista muistihoitajalta. Aiheet poimitimme nauhoituksesta sekä kirjoittamistamme muistiinpanoista haastattelun aikana. Kesän aikana litteroimme haastattelut tekstiksi.

Teoriatietoa haimme vastauksien pohjalta lisää opinnäytetyöhömmä, jota laadimme kirjalliseen muotoon. Pidimme päiväkirjaa koko prosessin ajan merkkamalla ajatuksia, pohdintoja sekä ideoita. Päiväkirja ohjasi opinnäytetyön etenemistä. Ohjaavalta opettajalta kysyimme tarkennuksia sekä toimeksiantaja SenioriKasteelta. Joulukuussa 2015 ilmoitettiin opinnäytetyön prosessiin saatuaamme siihen luvan ohjaavalta opettajalta.

11.2 Ammatillinen kasvu

Aloittaessamme opinnäytetyön prosessia, emme kumpikaan olleet aikaisemmin tehneet kirjallisia tutkimuksia. Aluksi mietimme, kuinka tällainen työ tehtäisiin. Koulutuksen aikana ajatus selkeytyi siihen, kuinka lopullinen opinnäytetyö tehtäisiin. Koulutus antaa tarkan valmennuksen, kuinka opinnäytetyön prosessi etenee. Luokkatovereilta saimme vinkkejä opinnoissa pidemmälle edenneiltä. Teoria tiedon hankinnassa käytimme eri mahdollisuuksia, joka osaltaan opetti käyttämään monenlaista tiedonhankintaa. Tieteellisen kirjoittamisen oppiminen oli yksi omista tavoitteistamme tässä opinnäytetyön prosessissa. Haastetta kirjoittamiseen toi kahden eri kirjoitus tyylin omaavan kirjoittajan tekstin yhteensovittaminen. Tekstin muokkaaminen oli näin ollen haastavaa, jotta saimme siitä selkeä kielistä sekä sujuvaa. Pystyimme luomaan aikataulun opinnäytetyön tekemiselle sopimalla tarkat ajankohdat, milloin tekisimme opinnäytetyötä yhdessä. Samalla opimme kunnioittamaan toistemme yksityiselämää ja kompromissien kautta pääsimme yhteisymmärrykseen ajankäytöstä.

Työelämä yhteistyö SenioriKaste-hankeen kanssa sujui mallikkaasti. Saimme erinomaisia neuvoja siitä, kuinka etenemme opinnäytetyön eri vaiheissa. Tämä yhteistyö työelämän kanssa valmensi meitä tekemään moniammatillista yhteistyötä. Teimme opinnäytetyön aikana yhteistyötä myös eri toimijoiden kanssa esimerkiksi Muistiyhdistyksen, kirjaston, muistihoitajan sekä opettajien kanssa. Tämä osaltaan opetti ottamaan selvää eriasioista ja toimimaan erilaisten näkökulmien kanssa opinnäytetyöhön nähden. Eri näkökulmista otimme ne asiat esille, jotka mielestämme soveltuivat meidän ajatuksiin ja työhömmme.

Tässä opinnäytetyössä opimme kohtaamaan asiakkaita ja kuuntelemaan heitä herkällä korvalla. Asiakkailta saimme vastaukset tutkimuskysymyksiimme. Tämä opetti ammatillisia valmiuksia kohdata muistisairaita ja heidän läheisiään. Havainnoimme, kuinka asiakasta tulisi kuunnella häntä koskevissa asioissa enemmän. Tämä mahdollistaisi työmenetelmien kehittämisen asiakaslähtöisemmäksi ja näin palvelisi paremmin muistisairauteen sairastuneita ja omaisia sekä heidän kanssaan työskenteleviä ammattilaisia.

11.3 Jatkotutkimus mahdollisuudet

Muistisairaiden ja heidän omaistensa tuen- ja ohjauksen tarpeet ovat hyvin moninaisia ja yksilöllisiä. Tämä luo haastetta vastata palveluiden tarpeeseen muistihoitajille. Muistihoitajan tulee työssään auttaa muistisairasta ja hänen omaistaan ja etsiä tietoa vastata esiin nousseisiin tilanteisiin. Aihealueiden pohjalta on menossa toinen opinnäytetyö Kajaanin terveydenhoitajaopiskelijoiden kanssa, jotka työstävät materiaalia eri aihealueista esimerkiksi muistisairaudet, ravitsemus ja liikunta. Työkalupakin tulisi olla valmis 2016 vuoden lopussa sähköisenä. Lisäksi työkalupakkia tulisi arvioida tietyin väliajoin.

Työkalupakki on mielestämme hyvä apuväline muistihoitajalle, pakista saa vastauksia niihin kysymyksiin mitä asiakastilanteessa nousee esille. Usein annetaan pino papereita, jotka eivät välttämättä vastaa juuri siihen asiaan mitä muistisairas ja hänen omaisensa tarvitsisivat asiakaskäynnillä muistihoitajan luona. Nyt asiasta saadaan tarkka tieto lyhyesti ja juuri asiakkaan tarpeeseen kohdistettu. Aiheesta nousee kehittämisideoita, esimerkiksi tulevaisuudessa aihealueiden lisääminen sekä monipuolistaminen sähköiseen versioon sekä ohjelman päivitys.

Kuntoutus suunnitelma nousi haastatteluissa esille useaan otteeseen, mielestämme tähän asiaan tulisi tarttua jatkossa. Kuntoutussuunnitelman kehittäminen on myös yksi jatkotutkimus mahdollisuus. Kuntoutussuunnitelman tulisi palvella muistisairasta ja antaa hänelle konkreettisia asioita kotona pärjäämisen tueksi.

LÄHTEET

- Alzheimer's Disease International 2015a. Global information, I have dementia. Younger people with dementia (Early onset). Viitattu 3.12.2015. <http://www.alz.co.uk/withdementia/younger-dementia>
- Alzheimer's Disease International 2015b. The global voice on dementia. World Alzheimer report 2015. Viitattu 24.11.2015. <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>
- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. C Katsauksia ja aineistoja 17. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Saatavana verkkoversiona <http://www.diak.fi/opiskelu/opinnaytetyo/Sivut/default.aspx>
- Eloniemi-Sulkava, Ulla; Rahkonen, Terhi; Erkinjuntti, Timo; Karhu, Kaisa; Pitkälä, Kaisu; Pirttilä, Tuula; Vuorela Ulla & Suhonen, Jaana 2010. Moniammatilliset tietotaidot ovat muistisairauksien hyvän hoidon edellytys. Suomen Lääkärilehti 65 (39), 3145 Viitattu 14.9.2015. <http://www.kotonaparas.fi/tyokalupakki/>
- Eloniemi-Sulkava, Ulla 2007. Muistisairauksien vaikutus käyttäytymiseen. Teoksessa Liisa Sievänen; Markku Sievänen; Katariina Välikangas & Ulla Eloniemi-Sulkava. (toim.). Ympäristöopas. Opas ikääntyneen muistioireisen kodin muutostöihin. Ympäristöministeriö. Helsinki: Edita prima oy, 7.
- Erkinjuntti, Timo & Huovinen, Maarit 2003. Muistihäiriöt ja dementia. Porvoo: WSOY
- Erkinjuntti, Timo & Huovinen, Maarit 2008. Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja etenevät muistisairaudet. Helsinki: WSOY.
- Erkinjuntti, Timo; Heimonen, Sirkkaliisa & Huovinen, Maarit 2006. Hyviä päiviä kotona. Muistisairaudet. Helsinki: WSOY.
- Erkinjuntti, Timo; Rinne, Juha; Soininen, Hilikka 2010. Muistisairaudet. Helsinki: kustannus Oy Duodecim.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Osuuskunta vastapaino.

- Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana. 2007. Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa: Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.). 2007. Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu. Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Juva: PS-kustannus, 25–27.
- Granö, Sirpa & Pikkarainen Aila 2011. Työikäisen muistisairaahan hoito ja kuntoutus. Teoksessa Heidi Härmä & Sirpa Granö (toim.) Työikäisten muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOY, 301.
- Granö, Sirpa; Tamminen, Anna; Eronen, Anne; Londén, Pia & Siltaniemi, Aki. 2010 Muistiliitto. Viitattu 4.3.2015. Muistibarometri 2010.http://www.muistiliitto.fi/files/4113/9832/1449/Muistibarometri_2010.pdf
- Hakala, Marja-Liisa & Pajunen-Aulis, Mirjami 2009. Savonia Ammattikorkeakoulu. Iisalmi. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 18.2.2015. <http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/5462/Opinnaytetyo.pdf?sequence=1>
- Heimonen, Sirkkaliisa & Tervonen, Sari 2003. Arvokas arki omassa kodissa. Teoksessa Muistihäiriö- ja dementia-työn palapeli. Sirkkaliisa Heimonen & Sari Tervonen (Toim.) Helsinki: Alzheimerin keskusliitto Edita 2004, 66.
- Heimonen, Sirkkaliisa; Topo, Päivi & Voutilainen, Päivi 2008. Laadukkaiden dementia-palveluiden pääperiaatteet. Teoksessa Saila Sormunen & Päivi Topo (Toim.) Laadukkaat dementia-palvelut. Helsinki: STAKES, 146.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2001. Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Juva, Kati 2011. Työikäisten muistihäiriöt ja sairaudet. Teoksessa Heidi Härmä & Sirpa Granö (toim.) Työikäisten muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy, 154.
- Kainuun Muistiyhdistys 2014. Muistiluotsi asiantuntija- ja tukikeskus Kainuu. Toimintakertomus 2014.

- Koskela-Leinonen, Annu & Tuhkanen, Piia 2009. Muistisairaana omaisten toiveet ja sosiaalisen tuen tarpeet Kainuun maakunta-kuntayhtymän muistineuvoloissa. Savonia ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980. Finlex. Viitattu 9.9.2015.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980#L2P11>
- Laki potilaan asemasta ja -oikeudesta 17.8.1992/785. Finlex. Viitattu 17.9.2015.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Lampela, Maarit 2013. Elämän Don quijotet. Kokemuksia työikäisenä muistisairauteen sairastumisesta. Pro gradu- tutkielma.
- Leskinen, Merja 2015. Projektipäällikkö. Seniorikaste. Kainuun toiminnallinen osakokonaisuus. Henkilökohtainen tiedonanto 2.2.
- Lundbeck 2015. Alzheimerin tauti. Työikäisten alzheimer erilainen sairaus. Viitattu 18.11.2015. <http://www.alzheimerinfo.fi/ajankohtaista/tyoeikaeisten-alzheimer-erilainen-harvinaisuus>
- Marin, Marjatta & Hakonen, Sinikka 2003. Seniori- ja vanhustyö- arjen kulttuurissa. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Metsämuuronen, Jari 2002. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Helsinki: International Methelp.
- Moisio, Päivi; Heikkinen, Sari; Honkakoski, Arja; Nurmio, Kirsi; Pakanen Mira 2013. Väli-suomen Ikäkaste II Ikälain pilotointi – osahanke. Hanke raportti 24.10.2013. Viitattu 18.11.2015. www.socca.fi/files/4302/raportti_web.pdf
- Muistiliitto 2015 a. Elämää muistisairauden kanssa. Kuntoutus opas muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen. Viitattu 23.9.2015. http://www.muistiliitto.fi/files/9714/3886/4077/Kuntoutusopas_2015_210x145_web_sivuitain.pdf
- Muistiliitto 2015 b. Kotona asuminen. Viitattu 16.11.2015. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/kotona-asuminen>
- Muistiliitto 2015c. Muistisairaudet, Viitattu 3.3.2015. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/>
- Muistiliitto 2015d. Tietoa muistiliitosta. Viitattu 16.12.2015. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/tietoa-muistiliitosta/>

- Nikunmaa, Henna 2011. Tulevaan varautuminen. Teoksessa Heidi Härmä & Sirpa Granö (toim.) Työikäisten muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOY pro Oy, 248–249.
- Nikunmaa, Henna 2013. Elämä ei pääty muistisairauden diagnoosiin. Seurantatutkimuksen raportti. Muistiliiton julkaisusarja. Repeat-tutkimusraportti. Viitattu 10.11.2015. <http://www.muistiliitto.fi/files/4513/8962/2958/REPEAT-tutkimusraportti.pdf>
- Omaishoitajat- ja läheisetliitto ry 2015. Tukea omaishoito tilanteisiin. Viitattu 8.9.2015. <http://www.omaishoitajat.fi/tukea-omaishoitotilanteisiin>
- Onnismaa, Jussi; Pasanen, Heikki & Spangar, Timo 2004a. Ohjaus ammattina ja tieteenalana. Ohjauksen toimintakentät. Opetus 2000. Juva: PS-kustannus
- Onnismaa, Jussi; Pasanen, Heikki & Spangar, Timo 2004b. Ohjaus ammattina ja tieteenalana. Ohjaustyön välineet. Opetus 2000. Juva: PS-kustannus.
- Pessi, Elisa 2011. Muistipotilaan hoito- ja palveluketju Suomessa kuntien ikääntymispoliittisten strategioiden kuvaamana. Asiakirja-analyysi. Hoitotiede. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Viitattu 17.2.2015 <https://www.doria.fi/xmlui/bitstream/handle/10024/69789/gradu2011Pessi.pdf?sequence=1>.
- Pitkälä, Kaisu; Savikko, Niina; Pöysti, Minna; Laakkonen, Marja-Liisa; Kautiainen, Hannu; Strandberg, Timo; Tilvis, Reijo 2013. Muistisairaiden liikunnallisen kuntoutuksen vaikuttavuus. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia. Saatunnaistettu vertailututkimus. Tampere: Juvenes print.
- Pohjavuori, Anita 2013. Muistisairautta sairastavan ihmisen sosiaaliset verkostot. Teoksessa Jari Helminen, Eva Laine, Risto Sirén ja Marianna Zotow (toim.). Kun muisti muuttuu, arki muuttuu. puheenvuoroja muistisairaiden henkilöiden hyvinvoinnista ja turvallisesta ympäristöstä. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Helsinki 2013, 16–18.

- Raivio, Minna; Eloniemi-Sulkava, Ulla; Saarenheimo, Marja; Laakkonen, Marja-Liisa; Pietila, Minna; Pitkälä, Kaisu 2006. Suomalaisten omaishoitajien kokemuksia palveluista – valtakunnallinen kyselytutkimus Alzheimeria sairastavien henkilöiden puolisoille. Teoksessa Ulla, Sulkava-Eloniemi; Marja, Saarenheimo; Marja-Liisa Laakkonen; Minna, Pietilä; Niina, Savikko; Kaisu, Pitkälä (toim.) Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämissanke, tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 81–83.
- Rantanen Tarja 2013. Kunnan asiakaspalvelu. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.
- Seniorkaste 2014. Ikääntyvien palvelujen ja arjen parantamiseksi 1.2.2014 – 31.10.2016. Viitattu 23.8.2015. http://www.kokkola.fi/hallinto/hankkeet/sote/seniorkaste/fi_FI/seniorkaste/
- Sormunen, Saira & Topo, Päivi. Viitattu 14.8.2015. http://www.thl.fi/attachments/rai/2008/Laadukkaat_dementiapalvelut_Opas_kunnille_12032008.pdf
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2008. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveydenhuoltoalan eettinen neuvottelukunta Etene. Viitattu 20.10.2015. <http://etene.fi/documents/1429646/1559070/ETENE-julkaisuja+20+Vanhuus+ja+hoidon+etiikka.pdf/34d9870b-d612-4952-8265-dcb7961dc3ab>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2013:11 Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2003. Viitattu 4.10.2015. Helsinki Kuntaliitto http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=6511564&name=DLFE-26915.pdf
- Sourander, Leif & Tilvis, Reijo 1993. Kuntoutuksen periaatteet ja käytäntö. Teoksessa Reijo, Tilvis & Leif Sourander (Toim.) Geriatria. Helsinki: Duodecim, 375.
- Suhonen, Jaana; Alhainen, Kari; Eloniemi-Sulkava, Ulla; Juhela, Pirjo; Juva, Kati; Löppönen, Minna; Makkonen, Markku; Mäkelä, Matti; Pirttilä, Tuula; Pitkälä, Kaisu; Remes, Anne; Sulkava, Raimo; Viramo, Petteri; Erkinjuntti Timo 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa, Suomen Lääkärilehden artikkelit liite 10/2008.
- Suomen perustuslaki 11.6.1999/731, Vaali ja osallistumisoikeudet. Finlex. Viitattu 16.12.2015. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=perustuslaki#L2P12>

- Suominen, Merja & Puranen, Taija. Ravitseminen muistisairaana kodissa – käytännön kokemukset ja alustavat tutkimustulokset. Muistiasiantuntijat. Viitattu 22.10.2015. <http://www.muistiasiantuntijat.fi/memo.php?udpview=read&src=db25114&sid=83&issue=2012-04&lang=fi>
- Suvikas, Annukka; Laurell, Leena & Nordman, Pia 2011. Kuntouttava lähihoito. Editaprima oy. Helsinki, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013. Omaishoidontuen kuntakysely 2012. Viitattu 20.11.2015. http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.asiakas.fi/files/THL_powerpoint_omaishoito.pdf
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014. Hyvinvointi- ja terveyserot. Viitattu 18.2.2015. <http://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>
- Terveyskirjasto 2015. Muistisairaana tukeminen – ohjeita läheisille. Viitattu 20.10.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899&p_haku=muistisairaus#s1
- Tilastokeskus 2015. Tilastollinen tiedonkeruu -verkko-oppimateriaali. Viitattu 2.12.2015, <https://www.stat.fi/virsta/tkeruu/04/05/>
- Tilvis, Reijo; Pitkälä, Kaisu; Stranberg, Timo; Sulkava, Raimo & Viitanen, Matti 2010. Geriatria. Helsinki: Kustannus oy Duodecim.
- Valvanne, Jaakko 2001. Geriatriinen kuntoutus, Teoksessa Reijo, Tilvis; Antti, Hervonen; Pirkko Jäntti; Aapo, Lehtonen & Raimo, Sulkava, Sulkava (Toim.) Geriatria, Hämeenlinna: Karisto Oy, 343–349.
- Vanhuspalvelulaki 2012. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä ikäikäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 2012/980. Viitattu 4.3.2015. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>
- Virkola, Elisa 2009. Muistisairaiden ihmisten toimintakyvyn arviointi. Teoksessa Pertti Pohjolainen ja Sirkkaliisa Heimonen (toim.). Toimintakyvyn laaja-alainen arviointi ja tukeminen. Ikäinstituutti. Viitattu 8.9.2015 www.ikainstituutti.fi/binary/file/-/id/1/fid/379

Virtanen, Petri; Suoheimo, Maria; Lamminmäki, Sara; Ahonen, Päivi; Suokas, Markku
2011. Matka opas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämiseen. Tekes. Tekesin katsaus 28/2011, Helsinki 2011. Viitattu 13.8.2015. https://www.google.fi/?gfe_rd=cr&ei=-VZVVpm0OImr8weNwKHgBw&gws_rd=ssl#q=matkaopas+asiakasl%C3%A4ht%C3%B6isten+sosiaali-+ja+terveyspalvelujen+kehitt%C3%A4miseen

LIITTEET

(Liite 1: Saatekirje)



Hei!

Olemme kaksi sosionomiopiskelijaa Pieksämäen Diak:ista. Teemme opin-
näytetyötä Seniorikasteelle muistihoidajien työkalupakkiin, joka kuuluu
hankkeen kokonaisuuteen ”Muistisairaana ja hänen omaisensa ohjaus ja neu-
vonta”.

”Pakin” tarkoituksena on koota yhteen muistihoidajan asiakkaiden usein ky-
sytyt kysymykset vastauksineen. Tarkoituksena on tukea muistineuvoloiden
asiakaslähtöistä toimintaa ja tavoitteena on asiakkaan oikea-aikainen tiedon
ja tuen saanti muistihoidajalta. Muistiyhdistys saa myös arvokasta tietoa
niistä asioista, jotka askarruttavat heidän jäseniään ja asiakkaitaan.

Teemme alustavaa työtä haastattelemalla muistisairaita ja heidän omaisiaan,
kartoittamalla mitä he odottavat muistihoidajilta. Tällä tavoin pääsemme ar-
vioimaan työkalupakin mahdollisia aihealueita asiakasnäkökulmasta lähtien
ja asiakkaat pääsevät osallistumaan muistihoidajantoiminnan kehittämistyö-
hön.

Osallistuminen haastatteluun on vapaaehtoista ja se toteutetaan muistiyhdis-
tyksen Luotsitoiminnan ”Kun muisti muuttuu” kerhoissa. Haastattelu toteu-
tetaan ryhmähaastatteluna ja on luottamuksellista, henkilötiedot eivät tule
julki missään opinnäytetyön prosessin vaiheessa.

Teillä on mahdollisuus jäädä keskustelemaan kanssamme kerhon jälkeen.

Yhteistyöterveisin:

Anne-Maarit Niskanen ja Sisko Seppänen

(Liite 2: Teemahaastattelurunko)

TEEMAHAASTATTELURUNKO

TEEMAHAASTATTELU

Muistihoitaja - asiakas

- a) Kuinka moni teistä on käynyt muistihoitajan luona?
- b) Onko muistihoitaja käynyt sairastuneen kotona

Fyysisen hyvinvoinnin tukeminen

- a) Minkälaisia ohjeita olette saaneet fyysisen hyvinvoinnin tukemiseen
- b) Minkälaisia ohjeita Jäitte kaipaamaan

Sosiaalinen hyvinvointi

- a) Saitteko tietoa sosiaalisen hyvinvoinnin merkityksestä
- b) Mitä se teille tarkoittaa?
- c) Missä asioissa tulisi saada apua?

Psyykinen hyvinvointi

- a) Mitä tietoa täytyisi jakaa liittyen sairastuneen käyttäytymiseen?

Mitä muita asioita tulisi muistihoitajan kanssa käydä läpi

- a) Ravitsemus
- b) Palvelut
- c) Tuet
- d) Omaisen/ sairastuneen jaksaminen

Miten muuttaisitte muistihoitaja toimintaa ja mitä tulisi tulevaisuudessa ottaa huomioon?

(Liite 3: Analysointikaavio)

