



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

IÄKKÄIDEN MUISTISAIRAIDEN ELÄMÄNLAATU TEHOSTETUSSA PALVELUASUMISESSA

Emilia Mattila

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2016
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

MATTILA, EMILIA:

Iäkkäiden muistisairaiden elämänlaatu tehostetussa palveluasumisessa

Opinnäytetyö 75 sivua, joista liitteitä 15 sivua
Maaliskuu 2016

Opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata iäkkäiden muistisairaiden elämänlaatua Ikaalisten kaupungin tehostetun palveluasumisen yksiköissä. Sen tehtävänä oli selvittää, millaiseksi iäkkäät muistisairaat kokevat elämänlaatunsa tehostetussa palveluasumisessa ja millaisten tekijöiden he kokevat vaikuttavan elämänlaatuunsa. Tavoitteena oli tuottaa tietoa iäkkäiden muistisairaiden elämänlaadusta ja elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä sairastuneiden omaisille sekä hoitotyön kehittämistä varten sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisella menetelmällä. Aineisto kerättiin haastattelemalla viittä tehostetun palveluasumisen yksikössä asuvaa iäkästä muistisairasta henkilöä. Haastattelumuotona käytettiin teemahaastattelua. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Muistisairaat kuvasivat koettua elämänlaatuaan neljällä eri osa-alueella, jotka olivat fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja elinympäristöön liittyvä ulottuvuus. Tulosten perusteella voidaan sanoa, että iäkkäiden muistisairaiden elämänlaatu Ikaalisten kaupungin tehostetun palveluasumisen yksiköissä on melko hyvä. Kuvatun elämänlaadun lisäksi tuloksista käy ilmi viisi tekijää, joiden iäkkäät muistisairaat kokivat vaikuttavan elämänlaatuunsa. Nämä tekijät olivat läheiset ihmiset, virikkeet, terveydentila, ilo ja koti-ikävä.

Opinnäytetyön tulokset ovat hyödynnettävissä muistisairaiden hoitotyön ja heidän elinolojensa kehittämistoiminnassa. Tulosten perusteella tulisi kiinnittää huomiota erityisesti omaisyhteistyön, kodinomaisuuden ja viriketoiminnan kehittämiseen. Jotta edellä mainittuja voitaisiin kehittää oikeaan suuntaan, olisi tarpeellista tutkia seuraavia asioita: millaista yhteistyötä omaiset toivovat tehostetussa palveluasumisessa ja miten omaisyhteistyötä voidaan tehostaa, miten virikkeellisyys saadaan osaksi päivittäistä hoitotyötä sekä miten kodinomaisuutta voidaan muistisairaiden näkökulmasta lisätä. Myös vapaaehtoistoiminnan käynnistämistä kannattaisi pohtia.

Asiasanat: muistisairas henkilö, muistisairaus, elämänlaatu, iäkäs henkilö, tehostettu palveluasuminen

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Option of Nursing

MATTILA, EMILIA:

The Quality of Life of Elderly People with Dementia in Sheltered Housing with 24-Hour Assistance

Bachelor's thesis 75 pages, appendices 15 pages
March 2016

The purpose of this thesis was to describe the quality of life (QOL) of elderly people with dementia in sheltered housing units with 24-hour assistance, operated by the city of Ikaalinen. The aim was to gather information about the QOL of elderly people with dementia and the factors affecting their QOL for the relatives as well as social and health care professionals.

The thesis was conducted by applying a qualitative method. The data were collected by interviewing five elderly people with dementia, who are living in sheltered housing units. The interview form was a theme interview. The data were analysed by means of an inductive content analysis.

The interviewed persons described their QOL in four sectors, which were physical, psychological, social and environment-related dimensions. The results revealed that the QOL in the target group was rather good. They described five factors which they see affected their QOL. The factors were relatives, activities, health, joy and homesickness.

The results can be utilized in developing dementia care work and living conditions of people with dementia. Based on the results, special attention should be paid to developing activities, feeling of home and collaboration with relatives. Also starting volunteer work should be considered.

Key words: person with dementia, memory disorder, quality of life, elderly person, sheltered housing with 24-hour assistance

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	8
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT.....	9
3.1	Iäkäs henkilö.....	9
3.2	Normaali ikääntyminen ja muistin hyvänlaatuiset muutokset.....	10
3.3	Muistisairaudet	11
3.3.1	Alzheimerin tauti	13
3.3.2	Aivoverenkierrosairauteen liittyvä muistisairaus.....	14
3.3.3	Lewyn kappale -taudit.....	15
3.3.4	Otsalohkodementia	16
3.4	Elämänlaatu käsitteenä	17
3.5	Muistisairaiden elämänlaadun tutkiminen ja arvioiminen.....	19
3.6	Tehostettu palveluasuminen	20
3.7	Muistisairaiden hyvä ympärivuorokautinen hoito	22
3.7.1	Hyvän hoidon lähtökohdat.....	23
3.7.2	Elämän loppuvaiheen hyvä hoito.....	25
3.7.3	Asiantuntijuus muistisairaiden hoitotyössä.....	26
3.8	Omaiset ja omaisyhteistyö.....	27
4	MENETELMÄLLINEN LÄHTÖKOHTA.....	29
4.1	Kvalitatiivinen menetelmä.....	29
4.2	Aineiston keruu.....	30
4.3	Aineiston analysointi	31
5	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	34
5.1	Iäkkäiden muistisairaiden kokema elämänlaatu	34
5.1.1	Fyysinen ulottuvuus	34
5.1.2	Psyykinen ulottuvuus	36
5.1.3	Sosiaalinen ulottuvuus	38
5.1.4	Elinympäristöulottuvuus	39
5.2	Elämänlaatuun vaikuttavat tekijät iäkkäiden muistisairaiden kokemana ..	40
5.2.1	Läheiset ihmiset	40
5.2.2	Virikkeet	41
5.2.3	Terveydentila	41
5.2.4	Ilo	41
5.2.5	Koti-ikävä	42
6	POHDINTA	43

6.1 Tulosten tarkastelu.....	43
6.2 Opinnäytetyön eettisyys	48
6.3 Opinnäytetyön luotettavuus	50
6.4 Jatkotutkimus- ja kehittämisaiheet	53
LÄHTEET.....	54
LIITTEET	61
Liite 1. Teemahaastattelurunko	61
Liite 2. Suostumus haastatteluun (asukas)	62
Liite 3. Suostumus (omainen)	64
Liite 4. Tutkimustaulukko	66
Liite 5. Analyysirunko.....	69

1 JOHDANTO

Väestön ikääntyessä muistisairaiden määrä kasvaa. Vuosittain Suomessa sairastuu noin 14 500 ihmistä johonkin dementoivaan sairauteen (Viramo & Sulkava 2015, 40). Eniten muistisairauksia esiintyy iäkkäillä ihmisillä (Muistiliitto 2015d). Sairauden aiheuttamista muutoksista huolimatta muistisairaalla henkilöllä on oikeus hyvään elämään. Sosiaali- ja terveysministeriö STM onkin linjannut kansallisen muistiohjelman yhdeksi tavoitteeksi hyvän elämänlaadun varmistamisen muistisairaille ihmisille (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. 2012, 2).

Maailman terveysjärjestön mukaan elämänlaatu tarkoittaa yksilön käsitystä omasta elämäntilanteestaan (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL 2014a). Muistisairaiden elämänlaatua on tutkittu Suomessa lähinnä havainnoimalla heitä tai haastatteleamalla hoitohenkilökuntaa ja muistisairaiden omaisia. Sen sijaan heidän omia näkökulmiaan ei ole tutkittu juurikaan, sillä muistisairaiden kykyä arvioida luotettavasti omaa elämänlaatuaan on kyseenalaistettu sairauden tuomien kognitiivisten muutosten vuoksi (Moyle, Fetherstonhaugh, Greben & Beattie 2015, 15). Useat tutkimukset ovat kuitenkin osoittaneet, että muistisairaat ovat kykeneviä arvioimaan tehokkaasti omaa elämänlaatuaan (Gräске, Fischer, Kuhlmeier & Wolf-Ostermann 2012, 825; Moyle, Murfield, Griffiths & Venturato 2011a, 2237). Koska tutkimusten perusteella muiden ihmisten arviot muistisairaiden elämänlaadusta eroavat heidän omista arvioinneistaan, on entistä tärkeämpää kuulla muistisairaiden omia näkemyksiä ja kokemuksia tutkimisen haastavuudesta huolimatta (Koskeniemi ym. 2014, 4–5; Beerens ym. 2013, 1260; Moyle ym. 2011a, 2237).

Muistisairaus on suurin ympärivuorokautisen hoidon tarpeeseen vaikuttava tekijä. Kansallisessa muistiohjelmassa korostetaan yhtenä elämänlaatutekijänä hyvää ympärivuorokautista hoitoa. (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. 2012, 12–13.) Hallituksen rakennepoliittisen uudistuksen takia ikäihmisten asumispalvelut ovat suuren muutoksen kohteena. Vanhuspalvelulakiin vuoden 2015 alusta voimaan tullut muutos velvoittaa kuntia toteuttamaan iäkkäiden henkilöiden pitkäaikaishoidon ensisijaisesti kotiin tai muuhun kodinomaiseen asuinpaikkaan järjestettävillä sosiaali- ja terveyspalveluilla laitoshoidon sijaan. Rakennemuutos koskettaa erityisesti iäkkäitä muistisairaita henkilöitä, sillä vuonna 2013 sekä laitoshoidon tuottavien vanhainkotien että terveyskeskusten pitkäaikaishoidon asiakkaista yli puolet olivat muistisairaita (THL 2014b, 116). Vuoden 2015

muistibarometrissa on arvioitu, että ympärivuorokautisen hoivan asiakkaista 95 prosentilla on muistioireita, mutta varsinainen diagnoosi on vain kolmella neljästä asiakkaasta (Finne-Soveri ym. 2015, 13).

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on kuvata iäkkäiden muistisairaiden elämänlaatua Ikaalisten kaupungin tehostetun palveluasumisen yksiköissä. Tavoitteena on tuottaa tietoa iäkkäiden muistisairaiden elämänlaadusta ja elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä sairastuneiden omaisille sekä hoitotyön kehittämistä varten sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. Muistisairaita voidaan pitää aliedustettuna tutkimusryhmänä, sillä heidät on usein rajattu tutkimusten ulkopuolelle (Koskenniemi ym. 2014, 4). Tämän vuoksi opinnäytetyössä halutaan tuoda esille nimenomaan muistisairaiden omia kokemuksia heidän elämänlaadustaan.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

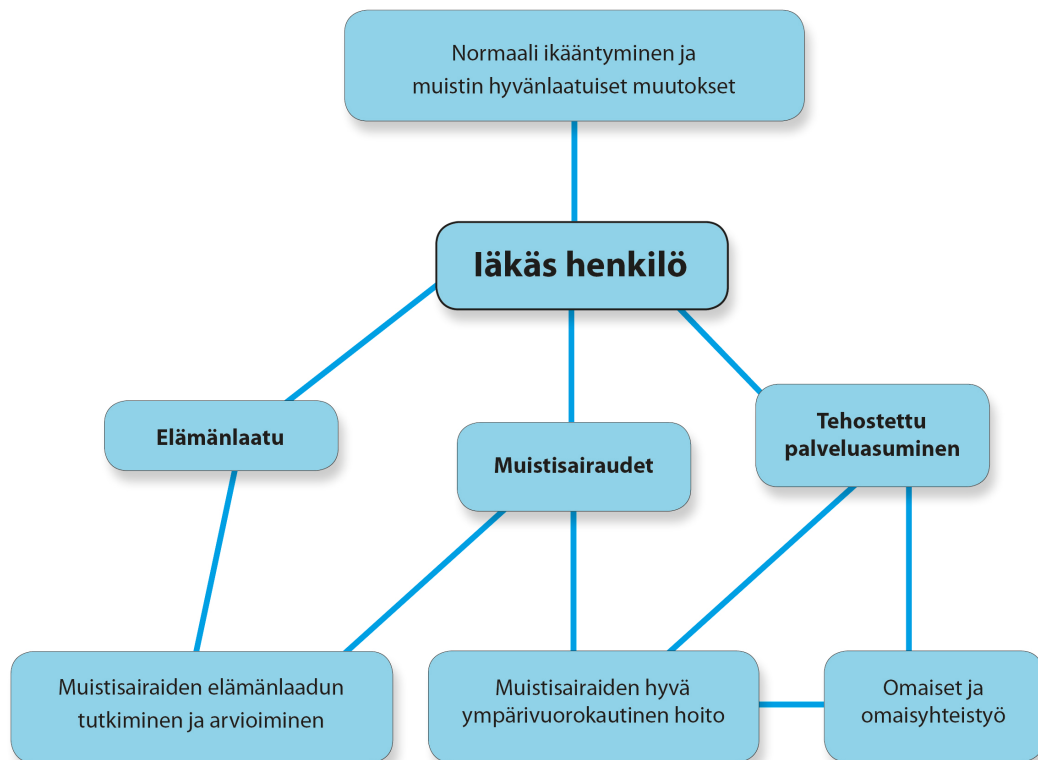
Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata iäkkäiden muistisairaiden elämänlaatua Ikaalisten kaupungin tehostetun palveluasumisen yksiköissä.

Opinnäytetyön tehtävät:

1. Millaiseksi iäkkäät muistisairaat kokevat elämänlaatunsa tehostetussa palveluasumisessa?
2. Millaisten tekijöiden iäkkäät muistisairaat kokevat vaikuttavan elämänlaatuunsa?

Tavoitteena on tuottaa tietoa iäkkäiden muistisairaiden elämänlaadusta ja elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä sairastuneiden omaisille sekä hoitotyön kehittämistä varten sosi-aali- ja terveydenhuollon ammattilaisille.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT



KUVIO 1. Opinnäytetyön keskeiset käsitteet

3.1 Iäkäs henkilö

Ikää ja ikääntymistä voidaan tarkastella useasta näkökulmasta. Räsänen (2011, 18) mukaan ikääntymiseen liittyvät muutokset alkavat lisääntyä 75 ikävuoden jälkeen, ja itseenäinen selviytyminen heikkenee noin 80 vuoden iässä sairauksien vuoksi. Toisaalta ikääntymisen voidaan ajatella olevan kokemuksellista, jolloin se tulisi ymmärtää juuri sellaisena kuin henkilö sen itse kokee (Karvonen-Kälkäjä 2012, 89). Tämän vuoksi käsitteiden yksiselitteinen määrittelyminen on osittain ongelmallista, sillä ikääntymistä voidaan pitää yksilöllisenä prosessina ja ikääntynyttä väestöä heterogeenisena (Kärnä 2009, 73). Myös yksilöt ja yhteiskunta antavat ikääntymiselle omanlaisiaan merkityksiä ja arvoja (Räsänen 2011, 18).

Iäkäs henkilö -käsitteen määrittelyongelma huomattiin myös vanhuspalvelulain valmisteluvaiheessa, sillä lakiluonnokseen kirjattua 75 vuoden ikärajaa ei ole varsinaisessa laissa (HE 160/2012). Sen sijaan vanhuspalvelulaissa (2012) iäkkääksi määritellään henkilö, jonka fyysinen, kognitiivinen, psyykkinen tai sosiaalinen toimintakyky on heikentynyt korkean iän myötä alkaneiden, lisääntyneiden tai pahentuneiden sairauksien tai vammojen vuoksi tai korkeaan ikään liittyvän rappeutumisen johdosta.

Tässä opinnäytetyössä iäkkäillä tarkoitetaan yli 75-vuotiaita henkilöitä. Määritelmä perustuu siihen, että aineisto on kerätty haastatteleamalla muistisairaita henkilöitä, jotka ovat olleet yli 75-vuotiaita. Rajaus iäkkäisiin henkilöihin on nähty tarpeelliseksi kahdesta syystä: muistisairauksia esiintyy myös työikäisillä ja ikääntyneiden elämänlaatua arvioitaessa on tärkeää ottaa huomioon tiettyjä erityispiirteitä, joita ei nuoremmissa ikäryhmissä havaita (Vaarama, Mukkila & Hannikainen-Ingman 2014b, 41; Muistiliitto 2015e). Yksityiskohtaisemmin muistisairauksia ja elämänlaatua käsitellään opinnäytetyössä edempänä.

3.2 Normaali ikääntyminen ja muistin hyvänlaatuiset muutokset

Ikääntymiseen liittyy monia fyysisiä muutoksia, kuten lihaskatoa ja tasapainon heikentymistä (Hyttinen 2010, 48). Myös muutokset muistissa ovat osa normaalia ikääntymistä (taulukko 1). Alkavaa muistisairautta voi olla vaikeaa erottaa normaaleista muistin muutoksista (Soininen & Hänninen 2015, 81).

Normaalissa ikääntymisessä tiedonkäsittelyyn liittyvät ajattelutoiminnot, kuten muisti ja päättely, heikentyvät valikoituvasti. Tietojen, taitojen ja kokemusten varassa tapahtuva ajattelu säilyy, kun taas uutta prosessointia vaativa toiminta heikkenee. (Soininen & Hänninen 2015, 81.) Iän vaikutus muistiin tulee esille nopeaa reagointia ja mieleen painamista vaativissa tehtävissä. Elämäkokemuksensa vuoksi iäkkäät ihmiset voivat kuitenkin hahmottaa erilaisia kokonaisuuksia paremmin kuin nuoremmat, sillä uutta opittaessa asioita yhdistellään aivoissa jo oleviin tietoihin. (Muistiliitto 2013a.)

Ikääntyessä säilyy kyky pitää asioita muistissa lyhytkestoisesti, mutta työmuistin eri osaluokkia yhdistävä prosessointi hidastuu. Myös tapahtumamuistissa eli tiettyyn aikaan ja

paikkaan sijoitettavien tapahtumien tietoisessa muistamisessa voi esiintyä ongelmia. (Soininen & Hänninen 2015, 81–82.) Sen sijaan toimintamuisti eli taitojen ja tapojen oppiminen ei heikenny merkittävästi ikääntymisen yhteydessä. Normaalissa ikääntymisessä kyky oppia uutta säilyy, ja sitä voidaan tehostaa oppimisstrategioiden avulla. Myös asiamuisti säilyy. (Soininen & Hänninen 2015, 81–82.)

TAULUKKO 1. Normaalit muistimuutokset (Soininen & Hänninen 2015, 82)

- Mieleen painaminen heikkenee.
- Muistissa säilyminen ei heikkene.
- Mieleenpalautus käy työläämmäksi.
- Aloitteisuutta ja ponnistelua vaativa prosessointi heikkenee.
- Vapaa mieleenpalautus heikkenee.
- Vihjeisiin perustuva ja tunnistava mieleenpalautus säilyy.
- Tilannetekijöiden vaikutus korostuu.

län vaikutukset muistiin ovat yksilöllisiä ja erot suuria. Joillakin muutokset voivat näkyä jo hyvin varhaisessa vaiheessa, ja toisilla taas muutosten havaitseminen voi olla vaikeaa iäkkäänäkin. (Muistiliitto 2013a.) On kuitenkin hyvä muistaa, että normaaliin ikääntymiseen ei kuulu muistin selkeä huonontuminen tai opittujen taitojen sekä tietojen kadottaminen. Vaikka ikää olisi kertynyt runsaastikin, lisääntyneiden muistioireiden taustalla on aina jokin syy, joka täytyy selvittää. (Muistiliitto 2015c.)

3.3 Muistisairaudet

Etenevät muistisairaudet ovat aivoja rappeuttavia ja toimintakykyä heikentäviä kansansairauksia. Niitä esiintyy eniten iäkkäillä ihmisillä. (Muistiliitto 2015d.) Yleisimpiä eteneviä muistisairauksia Alzheimerin taudin lisäksi ovat aivoverenkiertosairauksiin liittyvät muistisairaudet, Lewyn kappale -tauti, Parkinsonin tautiin liittyvä muistisairaus, otsalohkodementia sekä sekamuotoiset dementiat. Sekamuotoisessa dementiassa aivoissa esiintyy ainakin kahden eri muistisairauden aiheuttamia muutoksia. (Chouliaras, Topiwala, Cristescu & Ebmeier 2015, 15; Viramo & Sulkava 2015, 35.)

Vuonna 2010 vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairasti Suomessa yli 95 000 henkilöä (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. 2012, 7). Suomen muistiasiantuntijat ry:n (2015) esittämän tilaston mukaan maaliskuussa 2015 Suomessa oli 109 347 yli 65-vuotiaasta henkilöä, jotka sairastivat vähintään keskivaikeaa muistisairautta (taulukko 2). Heistä 207 oli Ikaalisista (taulukko 3). Edellä mainitut luvut tukevat lujasti käsitystä siitä, että muistisairaiden määrä yhteiskunnassa on kasvava.

TAULUKKO 2. Vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastavien määrä, koko Suomi (Suomen muistiasiantuntijat ry 2015, muokattu)

Ikäluokka	Ikäluokan koko	Vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastavien määrä (henkilöä)	Vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastavien määrä (prosenttia)
65–74	615 487	25 849	4 %
75–84	341 861	36 577	11 %
85–	134 040	46 921	35 %
Yhteensä	1 091 388	109 347	10 %

TAULUKKO 3. Vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastavien määrä, Ikaalinen (Suomen muistiasiantuntijat ry 2015, muokattu)

Ikäluokka	Ikäluokan koko	Vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastavien määrä (henkilöä)	Vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastavien määrä (prosenttia)
65–74	1098	45	4 %
75–84	605	65	11 %
85–	274	96	35 %
Yhteensä	1977	207	10 %

3.3.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus. Sen osuus kaikista etenevistä muistisairauksista on noin 70 %. (Remes, Hallikainen & Erkinjuntti 2015, 119.) Alzheimerin taudissa hermoradat ja aivosolut vaurioituvat mikroskooppisten muutosten vuoksi. Vauriot alkavat ohimolohkoista, joista ne leviävät vähitellen aivokuorelle. (Juva 2015.) Tauti etenee yleensä hitaasti ja tasaisesti. Se voidaan tyypillisesti jakaa viiteen eri vaiheeseen kliinisen oirekuvansa perusteella. Vaiheet ovat oireeton eli prekliininen vaihe sekä varhainen, lievä, keskivaikea ja vaikea Alzheimerin tauti. (Remes ym. 2015, 122.) Sairauden syytä ei tunneta (Juva 2015).

Vain hyvin pienellä osalla sairastuneista Alzheimerin tauti on perinnöllinen (Remes ym. 2015, 120). Sen on todettu olevan naisilla hieman yleisempi kuin miehillä (Viramo & Sulkava 2015, 39). Taudin esiintyvyys lisääntyy iän myötä. Myös monet elämäntapoihin liittyvät tekijät, kuten liikalihavuus, tupakointi ja huono kunto, lisäävät riskiä sairastua Alzheimerin tautiin. (Juva 2015; Remes ym. 2015, 119; Xu ym. 2015, 8.) Edellä mainittujen tekijöiden lisäksi muun muassa masennus, alhainen koulutus ja korkea verenpaine ovat luokiteltu taudin riskitekijöiksi (Xu ym. 2015, 8).

Sairauden oireet johtuvat tiettyjen aivoalueiden vaurioista (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 19). Ensimmäinen ja merkittävin oire on lähimuistin heikentyminen. Myös uuden oppiminen vaikeutuu. (Juva 2015.) Sairauden edetessä muistin lisäksi muun muassa toiminnanohjaus, kielelliset toiminnot ja kävelykyky heikkenevät (Juva 2015; Remes ym. 2015, 123). Myös psyykkiset oireet ja niin sanotut käytösoireet, kuten masennus ja ahdistuneisuus, kuuluvat usein taudinkuvaan (Juva 2015). Remeksen ym. (2015, 131) mukaan keskimääräinen elinaika oireiden alkamisesta on noin 10 vuotta. Vaikka varsinaista parannuskeinoa ei ole, voidaan taudin oireita kuitenkin lievittää lääkkeillä ja täten myös hidastaa sairauden etenemistä. Alzheimerin taudin hoidossa käytettäviä lääkkeitä ovat asetyylikoliiniesteraasin estäjät (donepetsiili, rivastigmiini ja galantamiini) sekä memantiini. (Juva 2015.)

3.3.2 Aivoverenkiertosauteen liittyvä muistisairaus

Aivoverenkiertosauteen liittyvä muistisairaus eli vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen on toiseksi yleisin muistisairausryhmä (Melkas, Jokinen & Erkinjuntti 2015, 137). Taustalla on tällöin jokin aivoverenkiertosairus, kuten aivoinfarkti, aivoverenvuoto tai aivojen syvien osien hapenpuutteesta johtuva vaurio (Atula 2015b). Verenkiertoperäiset muistisairaudet jaetaan kolmeen päätyyppiin, jotka ovat pienten aivoverisuonten (subkortikaalinen) tauti, suurten suonten (kortikaalinen) tauti sekä aivoverenkiertosaudesta ja samanaikaisesti muusta etenevästä aivosairaudesta johtuvat tiedonkäsittelyn heikentymät (Erkinjuntti ym. 2015, 18; Melkas ym. 2015, 137). Viimeksi mainituista erityisen tärkeänä ryhmänä voidaan pitää aivoverenkiertosauteen ja Alzheimerin taudin yhdistelmää, joka saattaa olla tulevaisuudessa yleisin etenevän muistisairauden alatyyppejä (Erkinjuntti ym. 2015, 19).

Noin 25 % potilaista sairastuu verenkiertoperäiseen muistisairauteen aivoverenkiertohäiriön jälkeen. Sairautta esiintyy eniten vanhemmassa väestössä, ja se on jonkin verran yleisempi miehillä kuin naisilla. (Atula 2015b.) Muun muassa kohonnut verenpaine, alkoholi ja tupakointi nostavat riskiä sairastua aivoverenkiertohäiriöön ja tätä kautta myös verenkiertoperäiseen muistisairauteen (Melkas ym. 2015, 139). Aivoverenkiertohäiriöihin liittyvä muistisairaus ei yleensä etene tasaisesti vaan portaittain, mutta oireet alkavat nopeasti. Aluksi toiminnanohjaus heikentyy muistia selvemmin. Muisti- ja ajatustoimintoihin liittyvän oireilun lisäksi esiintyy usein muitakin neurologisia oireita, kuten kävelyyn liittyviä ongelmia ja puheentuoton häiriöitä. Vaurion sijainnista riippuen oireet voivat vaihdella hyvin yksilöllisesti. (Atula 2015b.)

Verenkiertoperäiseen muistisairauteen ei ole toistaiseksi olemassa lääkehoitoa. Hoito keskittyykin taustalla olevan aivoverenkiertosauteen uusiutumisen ehkäisyyn ja riskitekijöiden hoitoon. (Atula 2015b.) Keskimääräinen elinajanodote diagnoosista on noin 5–8 vuotta (Viramo & Sulkava 2015, 42). Tiedonkäsittelyn lievä heikentyminen on osin palautuva tila ja sen vaikeutumista voidaan hidastaa. Tämän vuoksi sairauden tunnistaminen jo varhaisessa vaiheessa on tärkeää. (Melkas ym. 2015, 137.)

3.3.3 Lewyn kappale -taudit

Lewyn kappale -tauteihin luokitellaan kuuluvaksi Lewyn kappale -tauti, Parkinsonin tautiin liittyvä muistisairaus sekä Lewyn kappale -taudin ja Alzheimerin taudin yhdistelmä. Näiden sairauksien osuus on noin 15 % kaikista etenevistä muistisairauksista. (Erkinjuntti ym. 2015, 20.) Sairausryhmä on nimetty taudeissa havaittavien aivojen patologisten muutosten eli Lewyn kappaleiden mukaan (Rinne 2015, 165).

Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -tauti alkaa hitaasti ja useimmiten noin 50–80 vuoden iässä (Rinne 2015, 166). Sen on todettu olevan hieman yleisempi miehillä kuin naisilla (Abeysuriya & Walker 2015, 146). Sairauteen kuuluvia Lewyn kappaleita havaitaan runsaasti aivojen kuori-kerroksen alueella ja aivokuoren alla. Taudin tyypillisiä oireita ovat hahmotushäiriöt, tarkkaavuuden ja toiminnanohjauksen heikentyminen sekä yksityiskohtaiset näköharhat. (Rinne 2015, 165–166.) Myös parkinsonismin oireita, kuten lihasjäykkyyttä ja kävelyvaikeuksia, saattaa esiintyä. Sairauden edetessä muisti heikkenee vähitellen. (Rinne 2015, 166.)

Lewyn kappale -tauti johtaa kuolemaan keskimäärin vajaassa 10 vuodessa. Taudille ei ole olemassa ehkäisevää, parantavaa tai pysäyttävää hoitoa. Varhain aloitettu fysioterapia on olennainen hoitomuoto sairastuneen liikuntakyvyn ylläpitämisessä. (Atula 2015a.) Lewyn kappale -taudin lääkehoito on hyvin haasteellista, mutta esimerkiksi asetyylikoliiniesteraasin estäjillä on todettu olevan hyvä hoitovaste (Abeysuriya & Walker 2015, 146). Lääkehoidossa on otettava huomioon erityisesti potilaiden herkkyys psykoosilääkkeille, sillä ne saattavat aiheuttaa sekavuutta ja kävelykyvyttömyyttä jo pienillä annoksilla (Erkinjuntti ym. 2015, 20).

Parkinsonin tauti

Lewyn kappale -tauteihin luokiteltava Parkinsonin tauti on keski-ikäisillä ja iäkkäillä esiintyvä sairaus. Sen syy on tuntematon. (Rinne & Karrasch 2015, 158; Rinne 2015, 165.) Tautiin liittyy motorisia oireita, kuten lepovapinaa, hidasliikkeisyyttä ja lihasjäykkyyttä (Rinne & Karrasch 2015, 159). Lewyn kappaleita nähdään tyypillisesti mustatuumakkeessa, tyvituumakkeissa ja myös vaihtelevassa määrin aivokuorella (Erkinjuntti ym. 2015, 21).

Parkinsonin taudin muistisairaudessa mieleen painaminen on heikentynyt ja mieleen palautus vaikeutunut. Tunnistava ja vihjeisiin perustuva palautus on kuitenkin melko hyvin säilynyt. (Rinne & Karrasch 2015, 160.) Kielelliset toiminnot ja avaruudellinen hahmotaminen vaikeutuvat taudin edetessä (Rinne & Karrasch 2015, 159). Parkinsonin taudin muistisairauden lääkehoidon ensisijainen lääke on rivastigmiini (Rinne ym. 2015, 161).

3.3.4 Otsalohkodementia

Otsalohkodementia eli frontotemporaalinen dementia on yleisin otsa-ohimolohkorapeumien alatyyppejä. Se käsittää yli puolet edellä mainitun ryhmän oirekuvista. (Remes & Rinne 2015, 173–174.) Otsalohkodementia alkaa yleensä 45–60-vuotiaana, mutta myös iäkkäämmät voivat sairastua siihen. Sairastavuudessa ei ole havaittu eroa miesten ja naisten välillä. Sairauden on todettu olevan perinnöllinen noin puolella potilaista. (Remes & Rinne 2015, 174.)

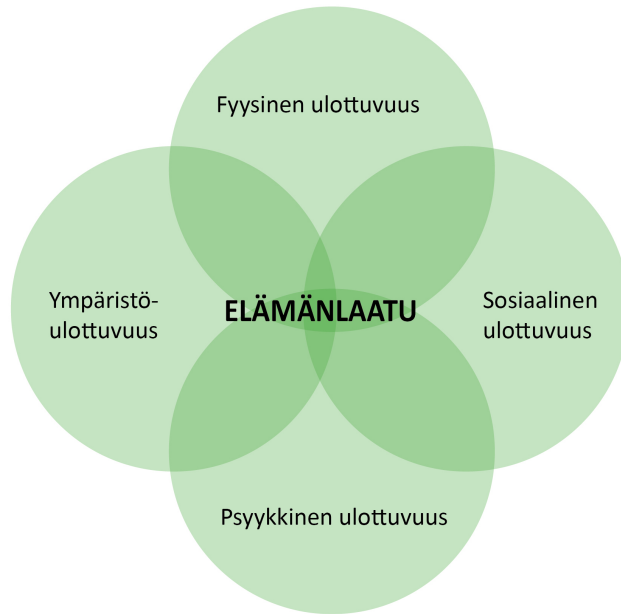
Persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset ovat keskeisiä piirteitä otsalohkodementiassa. Sairastuneet toimivat usein impulsiivisesti, ja heillä esiintyy estottomuutta, arvostelukyvyyttömyyttä sekä huolettomuutta, mutta myös apaattisuutta ja aloitekyvyttömyyttä. (Muistiliitto 2013b, 4.) Otsalohkodementiassa muistin heikentyminen ei ole yhtä huomattavaa kuin Alzheimerin taudissa. Iäkkäillä henkilöillä otsalohkodementia voi olla kuitenkin muistipainotteinen, ja tämän vuoksi sairaus voidaan sekoittaa Alzheimerin tautiin. (Remes & Rinne 2015, 174.)

Otsalohkodementiassa elinajanodote on keskimäärin noin 8 vuotta (Remes & Rinne 2015, 174). Sairauteen ei ole parantavaa eikä selvästi oireenmukaista hoitoakaan (Juva 2012). Hoidossa pyritään tukemaan potilaan itseymmärrystä, tunnistamaan ja poistamaan haitallisia käytösmalleja sekä ennakoimaan mahdollisia riskitilanteita (Muistisairauksien Käypä hoito -työryhmä 2010). Usein myös jotkut rajoittavat toimenpiteet, kuten edunvalvonta tai ajokielto, voivat olla tarpeellisia, sillä sairastuneet eivät yleensä itse tiedosta käytöstään (Juva 2012).

3.4 Elämänlaatu käsitteenä

Elämänlaatu on näkemyksellisesti ymmärrettävä, mutta vaikeasti määriteltävä käsite sen subjektiivisuuden vuoksi (Saarni & Pirkola 2010, 2265). Useissa lähteissä korostetaan erityisesti Maailman terveysjärjestön eli WHO:n vuonna 1997 tekemää määritelmää, jonka mukaan elämänlaatu tarkoittaa yksilön käsitystä omasta elämäntilanteestaan suhteessa omiin päämääriin, tavoitteisiin ja odotuksiin oman kulttuurin ja arvomaailman määrittelemässä viitekehyksessä (Vaarama, Siljander, Luoma & Meriläinen 2010a, 128; Beerens ym. 2012, 1259). Tiivistetysti elämänlaatu tarkoittaa arvioita siitä, millaisena ihminen kokee hyvän elämän (Stolt ym. 2015, 62).

Elämänlaadun käsite jaotellaan usein neljään ulottuvuuteen Lawtonin mallin mukaisesti (kuvio 2). Nämä ulottuvuudet ovat fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen ja ympäristöulottuvuus. (Luoma 2010, 75; Vaarama, Mukkila & Hannikainen-Ingman 2014a, 22.) Fyysiseen ulottuvuuteen liittyvät esimerkiksi yksilön itsenäinen selviytyminen sekä fyysinen terveydentila ja toimintakyky. Vastaavasti psyykkinen ulottuvuus muodostuu henkisestä hyvinvoinnista ja toimintakyvystä. (Vaapio 2009, 15; Räsänen 2011, 75.) Sosiaalinen ulottuvuus tarkoittaa muun muassa ihmisen osallisuutta ja yhteisöllisyyttä. Siihen laskeaan kuuluvaksi esimerkiksi sosiaaliset suhteet ja tuki. (Vaapio 2009, 15; Räsänen 2011, 78.) Konkreettisen elinympäristön lisäksi turvallisuus, palvelujen saatavuus ja viihtyvyys ovat osa ympäristöulottuvuutta (Vaapio 2009, 15; Vaarama, Siljander, Luoma & Meriläinen 2010b, 152). Jaosta huolimatta kaikki osa-alueet liittyvät tiiviisti toisiinsa ja ovat keskinäisessä vaikutuksessa jatkuvasti.



KUVIO 2. Lawtonin malli

Elämänlaatu vaihtelee yksilöllisesti elämäkulun ja elämäntilanteiden mukaan (Vaarama ym. 2014b, 42). On todettu, että erityisesti terveyteen ja toimintakykyyn liittyvät tekijät tulevat iän myötä tärkeämmiksi (Vaarama ym. 2014b, 41). Fyysisillä ja psyykkisillä tekijöillä on voimakas yhteys elämänlaatuun ikäluokasta riippumatta. Nuoremmissa ikäluokissa elämänlaatua kohentavat elämän kokeminen merkityksellisenä ja kielteisten tunteiden vähäisyys, kun taas vanhemmissa ikäryhmissä puolestaan korostuvat tyytyväisyys terveydentilaan ja läheisiltä saatu tuki. (Vaarama ym. 2010a, 133.)

Vaaraman ym. (2010b, 150) mukaan aikaisemmat tutkimukset ovat osoittaneet, että ikääntyneiden elämänlaatu ja hyvinvointi koostuvat pitkälti samoista tekijöistä kuin nuorempienkin. Tällaisia tekijöitä ovat hyvä terveys, toimivat sosiaaliset verkostot, psyykinen hyvinvointi ja riittävä toimeentulo. Ikääntyessä korostuvat myös kyseiseen elämäntilanteeseen liittyvät erityispiirteet, kuten päivittäisen toimintakyvyn ongelmat, riippuvuus muiden avusta ja turvattomuuden tunne. (Vaarama ym. 2010b, 150–151.) Hyvä elämänlaatu tukee aktiivista ja hyvää vanhenemista sekä suojaa ennenaikaiselta avuttomuudelta. Sen vuoksi myös hoito- ja kotipalveluiden tulisi ottaa iäkkäiden asiakkaidensa elämänlaadun tukeminen tietoiseksi tavoitteeksi. (Vaarama ym. 2010b, 151.)

3.5 Muistisairaiden elämänlaadun tutkiminen ja arvioiminen

Muistisairaiden elämänlaadun tutkiminen on Juvan ja Eloniemi-Sulkavan (2015, 523) mukaan ollut muistialan kansainvälisten tutkimusten kohteena viimeisen kymmenen vuoden ajan, joskin Suomessa sen tutkiminen on ollut niukkaa. Elämänlaadun moniulotteisuus asettaa haasteita sen tutkimiselle ja arvioimiselle. Erityisesti muistisairaiden kohdalla esiin nousee kysymyksiä siitä, kenen näkökulmasta elämänlaatua tulisi tarkastella ja kuka on kykenevä arvioimaan sitä luotettavasti.

Elämänlaatua on perinteisesti tutkittu erilaisten mittareiden avulla. Mittaaminen on haastavaa, koska erilaisten määritelmien ja ulottuvuuksien muuttaminen mitattavaan muotoon on ongelmallista (Vaapio 2009, 18). Muistisairaiden elämänlaadun arvioimiseksi on kehitetty useita erilaisia mittareita, jotka perustuvat esimerkiksi havainnointiin tai haastatteluun. Elämänlaadun arvioijana toimii mittarista riippuen muistisairas itse, hoitaja ja/tai muistisairaana omainen. (Muistiliitto 2015b, 27.) Mittareiden avulla voidaan saada vertailukelpoista ja suuntaa antavaa tietoa. On kuitenkin todettava, että yksilöllisen ja suhteellisen arvioinnin erot vaikeuttavat omalta osaltaan elämänlaadun mittaamista. Esimerkiksi iäkkäät määrittelevät elämänlaatunsa usein eri tavoin kuin nuoremmat. Myös iäkkäiden asumismuodon on todettu vaikuttavan määrittelyyn. (Vaapio 2009, 18.) Lisäksi arvioon vaikuttavat muun muassa arvioijan tyytyväisyys elämään, psyykinen hyvinvointi, omien yksilöllisten tarpeiden tyydyttyminen, käsitys omasta itsestä ja onnellisuus (Stolt ym. 2015, 62). Mikään mittari ei siis pysty antamaan täydellistä kuvaa elämänlaadusta, sillä sen ulkopuolelle jää monia tekijöitä (THL 2014a).

Gräskén ym. (2012, 820) mukaan paras tapa selvittää muistisairaiden elämänlaatua on henkilökohtainen haastattelu. Kiinnostus muistisairaiden subjektiivisten kokemusten tutkimiseen onkin viime aikoina lisääntynyt, ja heidän äänensä kuuleminen on huomattu tärkeäksi palveluiden kehittämisen kannalta (Pesonen, Remes & Isola 2011, 651). Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että muistisairailla on kykeneviä arvioimaan tehokkaasti omaa elämänlaatuaan (Moyle ym. 2011a, 2237; Gräskén ym. 2012, 825). Tutkimusten perusteella muiden ihmisten arviot muistisairaiden elämänlaadusta eroavat heidän omista arvioinneistaan (Moyle ym. 2011a, 2237; Beerens ym. 2013, 1260). Esimerkiksi Moyle ym. (2011a, 2243) tutkimuksessa muistisairailla arvioivat elämänlaatunsa paremmaksi

kuin hoitajat tai omaiset. Myös Gräsken ym. (2012, 819) tutkimuksessa muistisairaat arvioivat elämänlaatunsa huomattavasti paremmaksi kuin hoitohenkilökunta. Sen sijaan Stoltin ym. (2015, 62) tutkimuksessa läheiset arvioivat elämänlaadun huonommaksi kuin muistisairaat itse, mutta hoitajien arviot olivat muistisairaiden omia arvioita korkeampia. Muistisairaiden näkökulmasta tehtyjä elämänlaatu tutkimuksia on koottu liitteeseen 4.

3.6 Tehostettu palveluasuminen

Hallituksen rakennepoliittisen uudistuksen vuoksi ikäihmisten asumispalveluiden rakenne on muuttunut. Säästöjen syntymiseksi laitoshoidtoa on pyritty vähentämään ja muita asumispalveluja lisäämään. (Rakennepoliittisen ohjelman toimeenpano 2015, 6.) Vanhuspalvelulakiin vuonna 2015 tehdyn muutoksen mukaan kuntien tulee toteuttaa iäkkäiden pitkäaikainen hoito ja huolenpito ensisijaisesti hänen yksityiskodissaan tai muussa kodinomaisessa asuinpaikassa, kuten palveluasumisessa.

Sosiaalihuoltolaissa (2014) palveluasuminen määritellään seuraavasti: ”Palveluasuminen tarkoittaa palveluasunnossa järjestettävää asumista ja palveluja. Sitä järjestetään henkilöille, jotka tarvitsevat soveltuvan asunnon sekä hoitoa ja huolenpitoa.” Jokaisella asukkaalla tulee olla oma huone, ellei hän itse halua asua toisen henkilön kanssa (Karvonen-Kälkjä 2012, 279). Asumisen lisäksi tarjottavat palvelut käsittävät muun muassa hoidon ja huolenpidon, ateriapalvelut sekä osallisuutta ja sosiaalista kanssakäymistä edistävät palvelut (Sosiaalihuoltolaki 2014). Karvonen-Kälkjän (2012, 278) mukaan palveluasumisen tavoitteena on taata asuminen kodinomaisissa oloissa mahdollisimman pitkään.

Tehostettu palveluasuminen tarkoittaa ikääntyneiden ympärivuorokautista asumispalvelua, jota tarjotaan asukkaalle kunnan sosiaalipalveluja koskevan järjestämismääräyksen perusteella (Andersson & Mäkelä 2012, 191; THL 2015, 14). Se on sosiaalihuollon avopalvelu, jonka piiriin tullaan palvelutarpeen arvioinnin perusteella. Ympärivuorokautisen hoivan tarpeeseen vaikuttavat muun muassa toimintakyvyn vajaukset ja monet pitkäaikaissairaudet, kuten muistisairaudet. (Andersson & Mäkelä 2012, 191.) Tehostettu palveluasuminen on tarkoitettu ikäihmisille, joiden toimintakyky on alentunut siten, etteivät he enää selviydy kotona edes tukipalveluiden avulla. Hoidon porrastuksessa tehostettu palveluasuminen sijoittuu kodin ja laitoshoidon väliin. (Karvonen-Kälkjä 2012, 280.)

Tehostetussa palveluasumisessa asukas maksaa asunnosta vuokran ja muut asumiskustannukset, kuten sähkön ja veden. Muut kustannukset muodostuvat hoito-, hoiva- ja tuki-palvelumaksuista sekä ateriapalvelumaksuista. (Andersson & Mäkelä 2012, 191.) Lain-säädäntöä palveluasumisen maksujen määrittelyyn ei ole, joten niiden määräytymisperusteet, käsitteet ja sisällöt voivat vaihdella asuinpaikan ja -yksikön välillä huomattavasti (Uronen 2011, 7; Andersson & Mäkelä 2012, 191). Asukkaana on mahdollista saada erilaisia tukia ja avustuksia palveluasumista varten (Uronen 2011, 8).

Tehostetun palveluasumisen tavoitteena on tukea asukkaan omatoimisuutta, luoda turvallinen asumisympäristö ja ehkäistä pitkäaikaisen laitoshoidon tarvetta. Sen on tarkoitus korostaa ikäihmisten elämänlaadun merkitystä ja vahvistaa elämän merkityksellisyyden kokemuksia sekä kokonaisvaltaista hyvinvointia terveyden heikentyessä. (Karvonen-Kälkämä 2012, 280.) Asukkaalla on oikeus saada laadultaan hyvää palvelua ja hoitoa, jonka tulee perustua kattavaan ja säännölliseen palvelutarpeen arviointiin, toimintakyvyn edistämiseen ja ylläpitämiseen sekä kirjalliseen palvelusuunnitelmaan. Palvelusuunnitelma tulee laatia yhdessä asukkaan ja/tai hänen lähiomaisensa kanssa. (Karvonen-Kälkämä 2012, 341.)

Pitkäaikaista hoitoa ja huolenpitoa turvaavat sosiaali- ja terveystalvet on toteutettava vanhuspalvelulain (2012) mukaan siten, että iäkäs henkilö voi kokea elämänsä turvalliseksi, merkitykselliseksi ja arvokkaaksi. Tilojen tulee olla kodinomaisia ja toimivia. Niiden tulee täyttää aluehallintoviranomaisen vähimmäisvaatimukset. (Karvonen-Kälkämä 2012, 341.) Asukkaana on voitava ylläpitää sosiaalista vuorovaikutusta ja osallistua mielekkääseen, hyvinvointia, terveyttä ja toimintakykyä edistävään ja ylläpitävään toimintaan (Vanhuspalvelulaki 2012). Hänellä tulee olla myös mahdollisuus säännölliseen ulkoiluun (Karvonen-Kälkämä 2012, 341). Iäkkäille avio- ja avopuolisille on mahdollistettava yhdessä asuminen, jos he itse haluavat sitä (Vanhuspalvelulaki 2012). Avustamisessa sekä hoiva- ja hoitotyössä on noudatettava hyviä hoitokäytäntöjä, kunnioitettava asukkaan itsemääräämisoikeutta ja huomioitava hänen yksilölliset tarpeensa. Kaiken kohtelun tulee olla kunnioittavaa ja arvostavaa. (Karvonen-Kälkämä 2012, 278.)

Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi (2013, 49) ohjeistaa tehostetussa palveluasumisessa henkilöstön ehdottomaksi vähimmäismääräksi

0,50 hoitotyöntekijää asiakasta kohden. Toimintayksikön henkilöstöön lasketaan mukaan asiakkaan välittömään hoitoon osallistuvat sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät, joita ovat esimerkiksi sairaanhoitajat, lähi- ja perushoitajat sekä kodinhoitajat. Sairaanhoitajan ja muun terveydenhuollon henkilöstön kelpoisuusvaatimukset on säännelty terveydenhuollon ammattihenkilöstä annetussa laissa (559/1994). Sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön kelpoisuudesta on säädetty laissa 272/2005 ja valtioneuvoston asetuksessa 608/2005. Lisäksi asumisyksikössä on oltava palveluista vastaava johtaja, joka vastaa laadukkaiden palveluiden toteutumisesta. Hyvä johtaja tukee muun muassa toimintatapojen kehittämistä sekä kuntouttavan työotteen edistämistä. (STM & Suomen Kuntaliitto 2013, 24.)

3.7 Muistisairaiden hyvä ympärivuorokautinen hoito

Muistisairaus on suurin ympärivuorokautisen hoidon tarpeeseen vaikuttava tekijä (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. 2012, 12). Suomessa yli puolet keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavista henkilöistä asuu tehostetun palveluasumisen yksiköissä tai muussa ympärivuorokautista hoivaa tarjoavassa hoitopaikassa (Juva & Eloniemi-Sulkava 2015, 521).

Muistisairaiden hoitotyön tavoitteena tulee olla mahdollisimman hyvän elämänlaadun turvaaminen. Se edellyttää ihmiskeskeistä toimintakulttuuria ja yksilöiden tarpeista lähtevää hoitoa. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2010; Juva & Eloniemi-Sulkava 2015, 520.) Erityistä huomiota tulee kiinnittää turvallisuuteen, henkilökunnan määrään ja ammattitaitoon sekä fyysiseen ja sosiaaliseen ympäristöön. Lääketieteellisten palveluiden taso ja saatavuus vaikuttavat osaltaan hoidon onnistumiseen. (Juva & Eloniemi-Sulkava 2015, 520.) Muistisairaalla on oikeus hyvään, oireenmukaiseen hoitoon ja arvokkaaseen kuolemaan (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2010). Kansainvälisesti julkaistut Muistisairaana oikeudet (taulukko 4) toimivat hyvänä perustana muistisairaiden hoitotyölle.

TAULUKKO 4. Muistisairaana oikeudet (Muistiliitto 2014)

Jokaisella muistisairaalla ihmisellä on oikeus:

1. Diagnoosiin sekä tietoon sairaudestaan ja sen oireista
2. Saada asianmukaista lääkehoitoa sairauteensa
3. Tulla kohdelluksi aikuisena ihmisenä sekä tulla kuulluksi niin, että hänen tunteitaan ja mielipidettään arvostetaan
4. Olla sellaisten ihmisten seurassa, jotka tuntevat hänen elämänsähistoriansa sekä kulttuuriset ja hengelliset tarpeensa ja toiveensa
5. Kokea olevansa merkityksellinen osa yhteisöään ja yhteiskuntaa
6. Elää turvallisessa ympäristössä merkityksellistä arkea
7. Ulkoilla säännöllisesti
8. Olla ilman rauhoittavaa ja antipsykoottista lääkitystä aina, kun mahdollista
9. Hyvältä tuntuvaan kosketukseen ja läheisyyteen, kuten halauksiin, hellyyteen ja kädestä pitämiseen
10. Olla oman elämänsä asiantuntija ja halutessaan ajaa muistisairaiden ihmisten etuja
11. Osallistua aktiivisena toimijana niin lähipiirissään kuin maailmanlaajuisestikin – vaikka internetin välityksellä
12. Kohtaamiseen ja hoitoon, joka perustuu empatiaan ja muistisairauksien ymmärrykseen

3.7.1 Hyvän hoidon lähtökohdat

Muistisairaiden hyvän hoidon lähtökohtana on muistisairaana henkilön ja hänen elämänsähistoriansa mahdollisimman hyvä tuntemus. Hoidolle tulee asettaa yksilölliset, selkeät ja konkreettiset tavoitteet. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2010; Juva & Eloniemi-Sulkava 2015, 524.) Hoitotyössä tulee kerätä ja dokumentoida jatkuvasti tietoa muistisairaana fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta toimintakyvystä sekä tiedonkäsittelystä, jolloin hoito voidaan rakentaa muistisairaana jäljellä olevien voimavarojen mukaan. Monipuolisen tiedonkeruun avulla mahdollistetaan myös toimintakyvyn heikkenemisen sekä niin sanottujen käytösoireiden syiden tunnistaminen ja niihin puuttuminen. (Juva & Eloniemi-Sulkava 2015, 524.)

Muistisairaahan hoito ei muodostu pelkästään yksittäisistä toimenpiteistä. Korkealaatuinen hoito tähtää sairastuneen ja hänen läheistensä hyvinvointiin, mielekkääseen elämään, oireiden etenemisen hidastumiseen ja toimintakyvyn ylläpitämiseen. Tämä edellyttää muistisairaahan ja hänen omaistensa arvostavaa kohtaamista sekä muistisairauden mukanaan tuomien muutosten huomioimista. (Hallikainen, Nukari & Mönkäre 2014, 18.) Muistisairaita tulee kunnioittaa oman elämänsä asiantuntijoina arvostamalla heitä ja suhtautumalla heihin tasa-arvoisina kaikissa sairauden vaiheissa (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2010; Mönkäre, Hallikainen, Nukari & Forder 2014, 8). Muistisairas henkilö tulisi nähdä ensisijaisesti ihmisenä, jolla on kykyjä ja voimavaroja. Totuttua elämäntapaa, sosiaalista verkostoa ja sosiaalista arvokkuutta tulee tukea. (Pietilä ym. 2010, 2.) Myös itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa. Liikkumisen rajoittaminen esimerkiksi tuoliin sitomalla ei ole sallittua ilman hoitavan lääkärin ja omaisten yhteistä päätöstä (Hallikainen ym. 2014, 19).

Vuorovaikutuksen ja toimintatapojen merkitys muistisairaahan hyvinvoinnille korostuu erityisesti niin sanotuissa käytösoiretilanteissa. Käytösoire-termiä käytetään kuvaamaan muistisairauksien yhteydessä esiintyviä toimintatapoja ja ilmaisuja, kuten ahdistusta, aggressiivisuutta, vaeltelua ja toistelua (Pietilä ym. 2010, 2). Asiaan on olemassa toinenkin näkemys: muistisairaiden näkökulmasta tarkasteltuna käytösoireet ovat merkki siitä, että hänen tarpeisiinsa ei ole vastattu asianmukaisella tavalla. Tällöin käytösoireen ajatellaan olevan muistisairaahan toiveiden, tarpeiden tai pyrkimysten ilmentymä, jota sairastunut ei kognitiivisten muutosten vuoksi kykene ilmaisemaan toisella tavalla. (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2011, 18.) Niin sanotut käytösoireet voivatkin olla merkki pelottavaksi koetusta tilanteesta, ohittamisesta, turvattomuudesta tai toimimattomasta vuorovaikutuksesta (Pietilä ym. 2010, 2; Eloniemi-Sulkava & Savikko 2011, 18).

Sairauden aiheuttamien erityispiirteiden vuoksi hoitoympäristöllä on suuri merkitys onnistuneen hoidon kannalta. Hyvä fyysinen ympäristö voi edistää itsenäisyyttä, toimijuutta ja sitoutuneisuutta. Vastaavasti epätarkoituksenmukainen ympäristö voi lisätä levottomuutta ja rauhattomuutta sekä aggressiivisuutta. (Topo, Kotilainen & Eloniemi-Sulkava 2012, 118.) Hyvän fyysisen hoitoympäristön tunnusmerkkejä ovat muun muassa yksikön pieni koko, kodikkuus, ympäristön monipuolinen turvallisuus sekä ikäihmisille sopivat kalusteet ja laitteet. Salliva, avoin ja lämmin ilmapiiri edistää turvallisuuden tunnetta.

Turvallinen piha ja mahdollisuus ulkoilla sekä osallistua päivittäisiin askareisiin, kuten keittiötöihin tai pyykinpesuun, lisäävät ympäristön mielekkyyttä. Orientoitumisen tukena tulee käyttää mieluummin esineitä kuin värejä. (Juva & Eloniemi-Sulkava 2015, 526.)

On tärkeää muistaa, että vaikka muistisairaus tuo mukanaan monia muutoksia, se ei vie pois oikeutta ihmisyyteen. Väheksyvät ja syrjivät asenteet loukkaavat ja heikentävät muistisairaahan hyvinvointia. Sen sijaan kunnioittava sekä inhimillinen kohtaaminen ja kohtelu vähentävät häpeätunnetta ja vahvistavat minuutta. (Hallikainen ym. 2014, 18.) Muistisairaahan identiteettiä voidaan tukea pienillä eleillä, kuten käyttämällä hänen etunimeään tai kysymällä hänen mielipidettään. Arkinen keskustelu, asioiden selittäminen ja rohkaiseminen ovat osa identiteettiä tukevaa vuorovaikutusta. (Pietilä ym. 2010, 2.) Muistisairaalla on oikeus läheisyyteen, kuulluksi tulemiseen sekä ennen kaikkea iloon ja hyvään mieleen. Ihmisyyden näkeminen kaikissa sairauden vaiheissa ja sen pohjalta toimiminen on läheisten, ammattilaisten, työyhteisöjen ja työryhmien sekä koko palvelujärjestelmän asia. Se muodostaa hyvän hoidon, toimintakykyä ylläpitävän toiminnan ja hyvän arjen perustan. (Hallikainen ym. 2014, 19.)

3.7.2 Elämän loppuvaiheen hyvä hoito

Elämän loppuvaiheen hyvä hoito on osa laadukasta muistisairaiden hoitotyötä. Keskeistä kivun ja muiden oireiden lievittämisen lisäksi ovat psykososiaalisten, hengellisten ja elämäntarkoituksellisten asioiden huomioiminen (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. 2012, 13). Hyvän perushoidon lisäksi pienillä eleillä on merkitystä. Muun muassa kosketuksen, tuttujen äänien ja lempimusiikin avulla voidaan lisätä muistisairaahan hyvää oloa. (Juva & Eloniemi-Sulkava 2015, 527.)

Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, inhimillisuus ja hyvä yhteistyö läheisten kanssa ovat osa muistisairaahan saattohoitoa (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2010). Ennen loppuvaiheen hoitoa omaisten kanssa tulee keskustella mahdollisista eteen tulevista ongelmista ja tilanteista, kuten elvytyksestä. Omaisilta tiedustellaan erityisesti heidän käsitystään siitä, miten saattohoidossa olevan henkilö itse olisi suhtautunut eri hoitovaihtoehtoihin. Mahdollista hoitotahtoa tai hoitotestamenttia tulee noudattaa. (Juva & Eloniemi-Sulkava 2015, 526.) Saattohoidon yhtenä tavoitteena on, että muistisairasta ei lähetetä viimeisiksi elinpäivikseen sairaalaan, vaan hän saa kuolla kotonaan asumisyksikössä

(Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2010; Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. 2012, 13; Juva & Eloniemi-Sulkava 2015, 526). Oikein toteutetun ja laadukkaan palliativisen hoidon avulla autetaan muistisairasta ihmistä elämään kuolemaan asti niin täysipainoista elämää kuin mahdollista. Tämän lisäksi omaisia tuetaan sekä muistisairaana hoidon ajan että hänen kuolemansa jälkeenkin. (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. 2012, 13.)

3.7.3 Asiantuntijuus muistisairaiden hoitotyössä

Usein muistisairauksiin liittyy muitakin ongelmia kuin muistin huonontumista. Sairaus voi esimerkiksi aiheuttaa laihtumista, kipua ja masennusta. (Muistiliitto 2015b, 4.) Muistisairauksiin liittyvistä erityispiirteistä johtuen muistisairaiden hoitotyössä keskeistä on työntekijöiden ammattitaito ja asiantuntijuus, sillä muistisairaana elämänlaadun ja toimintakyvyn tukeminen on ammatillisesti vaativa tehtävä (Seppänen, Saarnio, Suhonen & Isola 2013, 302; Hallikainen ym. 2014, 18; Juva & Eloniemi-Sulkava 2015, 523–524). Juvan ja Eloniemi-Sulkavan (2015, 528) mukaan muistisairaiden hyvinvoinnin ja toimintakyvyn tukeminen vaatii hoitohenkilökunnalta vahvaa geriatria osaamista.

Asiantuntevalla toiminnalla voidaan vähentää muun muassa käyttäytymisen muutosten ilmaantumista ja niiden tuomia haasteellisia tilanteita. Hoidon tulee olla näyttöön ja vankkaan asiantuntemukseen perustuvien käytäntöjen mukaista. (Hallikainen ym. 2014, 18.) Juva ja Eloniemi-Sulkava (2015, 524) toteavatkin, että muistisairauksien hoitotyön ammattilaiselta edellytetään osaamisen ja ihmisen kunnioittamisen lisäksi uteliaisuutta, koikeilemistä ja oivallisuutta. Ammattitaidon kehitys vaatii järjestelmällistä ja jatkuvaa opiskelua sekä perehtymistä näyttöön perustuviin toimintaperiaatteisiin. Hoidon onnistuminen edellyttää hyvinvoivia ammattilaisia, joiden esimiehillä on taitoa kannustavaan johtamiseen. (Juva & Eloniemi-Sulkava 2015, 524.)

Seppänen ym. (2013, 202) toteavat tutkimuksessaan, että ikääntyneiden muistisairaiden henkilöiden pitkäaikaista hoitoa tulisi ensisijaisesti toteuttaa muistisairauksien hoitoon erikoistuneessa yksikössä. Juvan ja Eloniemi-Sulkavan (2015, 522) mukaan on suositeltavaa, että nimitystä muistiyksikkö käytettäisiin vain sellaisesta hoitopaikasta, jonka toiminta pohjautuu muistisairaiden erityistarpeiden ymmärtämiseen ja joissa henkilökunnan

korkeatasoista osaamista ylläpidetään. Ammattitaitoisessa muistiyksikössä osataan laajasti tukea muistisairaiden hyvinvointia, ennakoida käyttäytymisen ongelmia ja hoitaa tavoitteellisesti eri menetelmiä käyttäen niin sanotuista käytösoireista kärsiviä muistisairaita (Juva & Eloniemi-Sulkava 2015, 522). Näissä yksiköissä hoitoympäristö on suunniteltu vastaamaan muistisairaana henkilön ominaispiirteisiin (Seppänen ym. 2013, 202). Koska muistisairaita hoidetaan paljon eriytymättömillä sekaosastoilla, on selvää, että kaikissa yksiköissä tulee tuntea muistisairaiden hyvän hoidon periaatteet (Juva & Eloniemi-Sulkava 522).

3.8 Omaiset ja omaisyhteistyö

Omaisella on perinteisesti viitattu henkilön puolisoon, perheenjäseneseen tai muuhun sukulaiseen. Viimeisten vuosikymmenien aikana länsimaisissa perheissä on kuitenkin tapahtunut monia merkittäviä ja nopeita muutoksia (Jokinen 2013, 74). Perherakenteet ovat aiempaa monimutkaisempia (Jokinen 2013, 83; Räsänen 2014, 47). Olisikin tärkeää, että jokainen saisi itse määritellä, kuka on hänen omaisensa eli hänelle tärkeä henkilö (Jokinen 2013, 83; Räsänen 2014, 47). Esimerkiksi kaikilla ikäihmisillä ei välttämättä ole omaisia perinteisessä mielessä ajateltuna. Lisäksi on otettava huomioon, että joku voi kokea esimerkiksi ystävänsä omaa lastaan läheisempänä. (Räsänen 2014, 47.)

Omaisets ovat erityisesti vanhustenhuollossa voimavara. He kuuluvat usein tiiviisti sairastuneen elämään. (Uronen 2011, 17.) Omaisets ovat arvokkaita tietolähteitä, sillä heidän antamansa tiedot esimerkiksi sairastuneen elämänhistoriasta, persoonasta sekä tottumuksista auttavat hoidon suunnittelussa (Kalliomaa 2012). Työntekijöiden tutustumista ikäkäiden perheisiin sekä perheen aikaisempiin vaiheisiin ja nykytilaan pidetään hyvän hoidon ja yhteistyön edellytyksenä (Kivelä & Vaapio 2011, 152; Räsänen 2014, 47). Uronen (2011, 17) toteaaakin, että omaisen on nähtävä moniammatillisen työryhmän yhteistyökumppanina, joka auttaa ammattilaisia ymmärtämään sairastuneen taustaa ja käyttäytymistä.

Omaisyhteistyöstä on säädetty laissa. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000) velvoittaa selvittämään asiakkaan tahtoa yhteistyössä hänen laillisen edustajansa, omaisensa tai muun läheisen henkilön kanssa, mikäli asiakas ei sairauden, henkisen

toimintakyvyn vajavuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi pysty osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen tai ymmärtämään ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätösten vaikutuksia. Omaisten avulla sairastuneen ääni kuuluu hoidon suunnittelussa silloinkin, kun hän ei itse enää pysty ilmaisemaan tahtoaan (Kallioma 2012). Tämän vuoksi omaisyhteistyö onkin äärimmäisen tärkeää muistisairaiden hoitotyössä. Omaiset ovat myös tärkeitä hoidon ja palvelun laadun arvioijia. Heidän osallistumisestaan hoitoon ja hoidon suunnitteluun sekä siihen liittyvään päätöksentekoon pidetään yhtenä laadukkaan hoidon kriteerinä. (Uronen 2011, 17.)

4 MENETELMÄLLINEN LÄHTÖKOHTA

4.1 Kvalitatiivinen menetelmä

Kvalitatiivisen eli laadullisen menetelmän pyrkimys on tutkia kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti todellisissa tilanteissa (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 164). Tavoitteena ei ole totuuden löytäminen vaan osallistujien näkökulman ymmärtäminen (Kylmä & Juvakka 2012, 23; Vilkkä 2015, 120). Tuomen ja Sarajärven (2013, 28) mukaan laadullista tutkimusta voidaan kutsua ymmärtäväksi tutkimukseksi. Kvalitatiivista menetelmää käyttämällä saadaan tietoa kokemuksellisista asioista ja erilaisista merkityksistä, joten tilastollisesti yleistettävää tietoa ei sen avulla saada (Kylmä & Juvakka 2012, 16).

Aineisto voidaan kerätä esimerkiksi haastattelun, havainnoinnin tai videoinnin avulla. Kohdejoukon tulee olla tarkoituksenmukaisesti valittu. Osallistujiksi valitaan sellaisia henkilöitä, joilla on kokemusta tutkittavasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2012, 26–27, Hirsjärvi ym. 2013, 164.) Osallistujia on yleensä vähän, koska laadullisen menetelmän lähtökohta on tutkittavan ilmiön määrän sijaan sen laatu eli mahdollisimman rikas aineisto (Kylmä & Juvakka 2012, 27).

Laadullisen menetelmän analyysimuotoja ovat induktiivinen, deduktiivinen ja abduktiivinen päättely. Induktiivisessa eli aineistolähtöisessä päättelyssä havainnot tehdään yksittäisistä tapahtumista, joiden avulla muodostetaan laajempia kokonaisuuksia. Deduktiivista eli teorialähtöistä päättelyä voidaan pitää induktiivisen päättelyn vastakohtana, sillä siinä päättelyketju etenee yleisestä kuvauksesta yksittäistapauksiin. (Kylmä & Juvakka 2012, 23.) Abduktiivisessa eli teoriaohjaavassa päättelyssä ajatellaan, että teorioita voidaan muodostaa, jos havaintojen tekoon liittyy jokin aineiston avulla todennettava ja rikastettava johtolanka (Tuomi & Sarajärvi 2013, 95).

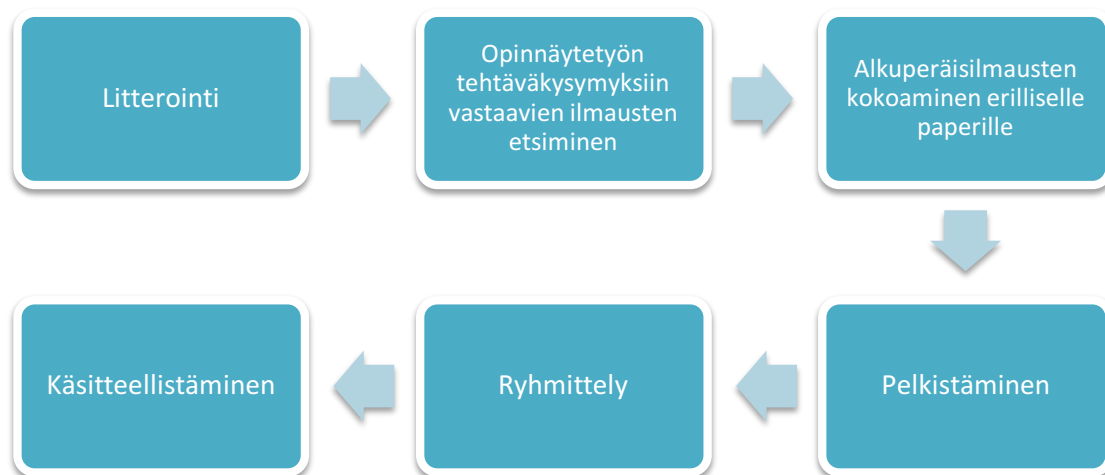
4.2 Aineiston keruu

Opinnäytetyön aineisto kerättiin teemahaastattelun avulla. Teemahaastattelussa valitaan etukäteen tietyt, keskeiset teemat, jotka perustuvat tutkittavasta ilmiöstä jo tiedettyyn (Tuomi & Sarajärvi 2013, 75). Teemat olivat ihmissuhteet, arjen hallinta, hyvinvointi ja paikantaju (liite 1). Ne perustuvat O'Rourken, Dugglebyn, Fraserin ja Jerken (2015) metasynteesiin muistisairaiden kokemista elämänlaatutekijöistä. Teemojen käsittelyjärjestyksellä ei ole tulosten kannalta merkitystä (Vilka 2015, 124).

Ennen aineiston keräämistä määriteltiin kohdejoukon valintaperusteet. Haastateltavan tuli täyttää kolme kriteeriä: 1) hänellä on jokin lääkärin diagnosoima muistisairaus, 2) hän on kykenevä ilmaisemaan itseään puheen avulla ja 3) hän on itse myöntäväinen haastateltavaksi. Ennen haastattelua pyydettiin myös muistisairaana omaiselta kirjallinen lupa. Omainen sai olla haastattelutilanteessa läsnä, mikäli hän tai sairastunut niin toivoi.

Aineiston keräämiseksi opinnäytetyön tekijä haastatteli yhteensä viittä tehostetun palveluasumisen yksikössä asuvaa iäkästä henkilöä. Yhden muistisairaana omainen oli paikalla haastattelun ajan. Kaikki haastattelut nauhoitettiin, ja nauhoittamisesta kerrottiin sekä saatekirjeessä että haastattelutilanteen alussa. Koskenniemen ym. (2014, 5) mukaan muistisairaiden kohdalla on tärkeää ajoittaa haastattelu hänen vireystilansa kannalta sopivaan ajankohtaan. Tämän vuoksi kaikki haastattelut tehtiin aamu- tai iltapäivällä siten, että haastateltavat olivat ehtineet levätä ennen haastatteluja.

4.3 Aineiston analysointi



KUVIO 3. Analyysin eteneminen

Aineiston keräämisen jälkeen nauhoitteet kuunneltiin ja litteroitiin eli haastattelut kirjoitettiin tekstiksi. Nauhoitetun aineiston muuttaminen tekstiksi helpottaa muun muassa sen analysointia eli järjestelmällistä läpikäyntiä, ryhmittelyä ja luokittelua (Vilkkä 2015, 137). Vilkkä (2013, 138) korostaa teoksessaan, että haastateltavien lausumia tai heidän antamiaan merkityksiä asioille ei litteroinnissa saa muokata tai muuttaa. Litteroitua aineistoa kertyi 27 yksipuolista, A4-kokoista sivua.

Analyysi tehtiin aineistolähtöisesti, koska opinnäytetyön tarkoitus oli olemassa olevan teorian testaamisen sijaan tuottaa uutta tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Induktiivisessa sisällönanalyysissa aineisto puretaan ensin osiin ja sisällöllisesti samankaltaiset osat yhdistetään. Tämän jälkeen aineistosta muodostetaan kokonaisuus, joka vastaa työn tarkoitukseen ja tehtäviin. Oleellista on aineiston tiivistyminen ja abstrahoituminen. Analyysin avulla pyritään kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä tiivistetyssä muodossa. (Kylmä & Juvakka 2012, 113.) Sisällönanalyysissa on tärkeää tunnistaa sellaisia väittämiä, jotka ilmaisevat jotakin tutkittavasta ilmiöstä (Kylmä & Juvakka 2012, 113).

Aineistolähtöinen analyysi voidaan jaotella kolmeen vaiheeseen, jotka ovat aineiston pelkistäminen eli redusointi, aineiston ryhmittely eli klusterointi ja teoreettisten käsitteiden luominen eli abstrahointi (Tuomi & Sarajärvi 2013, 108). Näiden vaiheiden avulla pyritään rakentamaan vastaus opinnäytetyön tarkoitukseen ja tehtäviin. Tämän opinnäytetyön analyysi on liitteessä 5.

Redusointi

Redusointivaiheessa alkuperäisestä aineistosta etsitään ilmauksia, jotka ovat työn kannalta olennaisia. Tämän jälkeen ilmaukset kootaan esimerkiksi erilliselle paperille, ja niistä muodostetaan pelkistetympiä ilmauksia. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 109.) Merkitykselliset ilmaisut pelkistetään siten, ettei niiden olennainen sisältö muutu (Kylmä & Juvakka 2012, 117). Tässä opinnäytetyössä redusointivaihe toteutettiin edellä mainittua kaavaa käyttämällä eli tehtäväkysymyksiin vastaavat alkuperäisilmaukset koottiin erilliselle paperille. Sen jälkeen alkuperäisilmaukset pelkistettiin tiiviimpään muotoon (taulukko 5).

TAULUKKO 5. Esimerkki alkuperäisilmauksien pelkistämisestä eli redusoinnista

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus
Joskus sillai että hyvin äkkiä käyvät, liian äkkiä	Joskus hoitajat käyvät liian nopeasti
Toi tommonen muisti ei sillai pelaa kun toivois	Muisti ei toimi niin kuin toivoisi

Klusterointi

Yhteen kootut pelkistetyt ilmaukset käydään klusteroinnissa läpi siten, että niistä etsitään sisällöllisesti samankaltaisia ilmauksia. Samaa asiaa käsittelevistä ilmauksista muodostetaan luokka, joka nimetään koko luokkaa kuvaavalla käsitteellä. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 110.) Ryhmittely voi olla monivaiheista: luokista muodostetaan yläluokkia ja jälleen yläluokille pääluokkia. Klusterointivaiheessa on kuitenkin tärkeää arvioida, kuinka pitkälle aineistoa ryhmittelee, jotta tulosten sisältö ei heikenny merkittävästi. (Kylmä & Juvakka 2012, 118.) Tässä opinnäytetyössä pelkistetyistä ilmauksista muodostettiin 23 alaluokkaa (taulukko 6).

TAULUKKO 6. Esimerkki pelkistettyjen ilmauksien ryhmittelystä eli klusteroinnista

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Muistissa on vikaa	Muisti
Muisti alkaa heikentyä	
Kyky hoitaa arkiaskareita on huono	Toimintakyky
Ei voi enää tehdä asioita, joista nauttii	

Abstrahointi

Analyysin viimeinen vaihe eli aineiston abstrahointi sisältyy osittain jo pelkistämisen- ja ryhmittelyvaiheisiin. Abstrahoinnissa erotetaan tutkittavan asian kannalta olennainen tieto, jonka perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä ja johtopäätöksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 111.) Tässä opinnäytetyössä alaluokista muodostettiin yhdeksän yläluokkaa (taulukko 7).

TAULUKKO 7. Esimerkki alaluokkien ryhmittelystä yläluokiksi

Alaluokka	Yläluokka
Toimintakyky	Fyysinen ulottuvuus
Muisti	
Itsemääräämisoikeus	Psyykinen ulottuvuus
Mieliala	

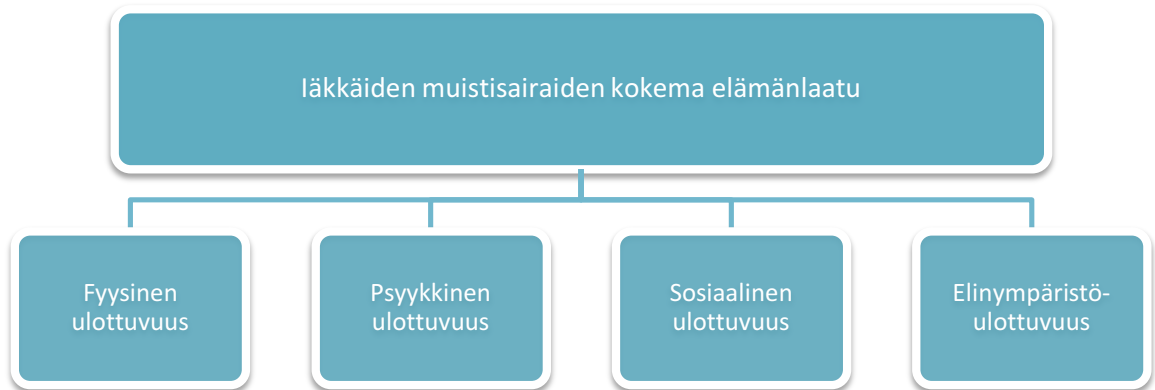
Abstrahoinnissa empiirinen aineisto liitetään teoreettisiin käsitteisiin ja tuloksissa esitetään empiirisestä aineistosta muodostettu malli, käsitejärjestelmä, käsitteet tai aineistoa kuvaavat teemat (Tuomi & Sarajärvi 2013, 112). Yläluokat jakautuivat kahteen yhdistävään tekijään, jotka pohjautuivat tehtäväkysymyksiin (taulukko 8).

TAULUKKO 8. Esimerkki yläluokkien ryhmittelystä yhdistäviksi luokiksi

Yläluokka	Yhdistävä luokka
Fyysinen ulottuvuus	Iäkkäiden muistisairaiden kokema elämänlaatu
Psyykinen ulottuvuus	

5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

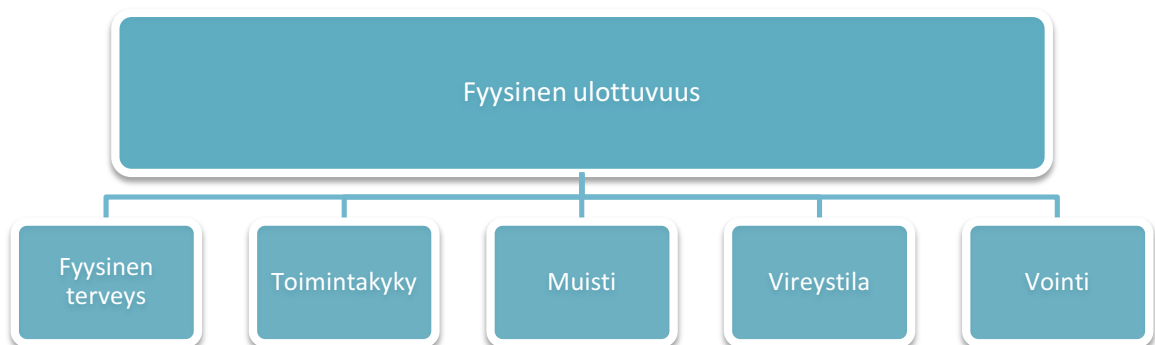
5.1 Iäkkäiden muistisairaiden kokema elämänlaatu



KUVIO 4. Iäkkäiden muistisairaiden kokema elämänlaatu

Opinnäytetyön ensimmäisenä tehtävänä oli selvittää, millaiseksi iäkkäät muistisairaat kokevat elämänlaatunsa tehostetun palveluasumisen yksikössä. Muistisairaat kuvasivat haastatteluissa elämänlaatuaan sen eri ulottuvuuksilla. Nämä ulottuvuudet olivat fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja elinympäristöulottuvuus.

5.1.1 Fyysinen ulottuvuus



KUVIO 5. Fyysinen ulottuvuus

Haastatellut kokivat fyysisen terveytensä vaihtelevasti. Useat kuvasivat terveyden olevan tyydyttävä tai kohtalainen ja kokivat siinä olevan puutteita. Osa kuitenkin koki fyysisen terveytensä olevan hyvä.

Eikä mitään mulla oo moittimista ollu erikoisia terveydessä.

Että mulla on kohtalainen terveys.

Toimintakyky koettiin vaihtelevasti hyväksi tai huonoksi. Jotkut haastatelluista kertoivat pystyvänsä vielä tekemään sellaisia asioita, joista he nauttivat. Osa taas kuvasi, ettei ole enää kykeneväinen tekemään itselle mielekkäitä asioita. Muutamat myös kokivat, että ennen mukavilta tuntuneet askareet eivät enää tuottaneet mielihyvää toimintakyvyn heikentymisen vuoksi.

En mä enää välitä ku mä tunnen että mä oon huono.

Asiat saan itse hoidettua ihan hyvin.

Suurin osa haastatelluista kuvasi muistiaan huonoksi. Ne, jotka eivät kokeneet muistiaan huonoksi, kuvasivat sitä kuitenkin vaihtelevaksi. Heikentynyttä muistia pidettiin harmillisena asiana. Toisaalta muistin huonontuminen hyväksyttiin, ja se liitettiin osaksi ikääntymistä.

No muistissa on vikaa. Kyllähän sen kaikki muutkin huomaa.

Kyllä täytyy sanoa että muisti alkaa häipyä. Että ku ikää tulee niin se niinku häviää.

Toi muisti ei pelaa niinku toivois.

Vireystilaa kuvattiin vaihtelevaksi. Moni kuvasi kokevansa väsymyksen hetkiä ajoittain. Väsymisen koettiin lisääntyvän ikääntymisen myötä.

Onhan niitä sitte semmosia vanhempana että väsyy.

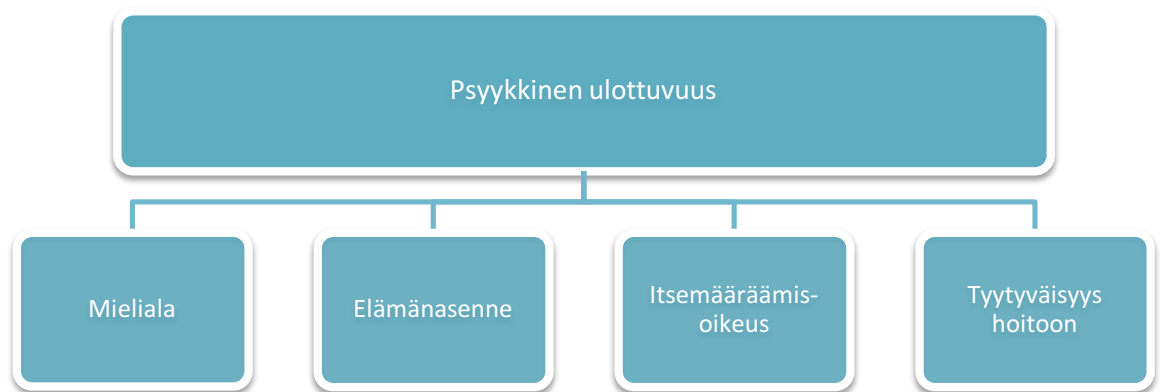
Ainahan on niitä väsymyksen hetkiä, mutta kyllähän yleisesti saa sanoa että hyvä.

Voinnin koettiin vaihtelevan päivästä riippuen. Sitä kuvattiin haastatteluhetkellä kohtalaiseksi, huonoksi ja kehnoksi. Haastatellut kuitenkin kertoivat, että useimpina päivinä he kokevat vointinsa olevan hyvä. Olotilaa kuvattiin vapaaksi ja hyväksi.

Kyllähän mä kohtalaisen hyvin voin.

Tää on aika hyvä tämmönen vapaa hyvä olo.

5.1.2 Psyykkinen ulottuvuus



KUVIO 6. Psyykkinen ulottuvuus

Mieliä koettiin pääosin hyväksi tai pirteäksi. Jotkut kokivat mielialansa olevan jotakin hyvän ja alakuloisen väliltä. Osa kuvasi mielialansa olevan yleensä hyvä, mutta koki sairastelun laskeneen sitä viime aikoina. Jotkut kertoivat, että eivät tunne alakuloa juuri koskaan.

Mutta kyllä mieli on pirtee.

Olen ollut pirteä, mutta vuoden ajan on ollut kehnoa.

Ajatukset elämästä yleensä olivat myöntämielisiä. Elämää kuvattiin tasaiseksi ja hyväksi. Osa haastatelluista kuvasi elämänasenteensa olevan positiivinen. Jotkut kuvasivat ajatuksiaan ikääntymisestä suopeiksi, koska on saanut olla terveenä ja muiden ihmisten kanssa.

Mä oon tätä vanhuuttaki ajatellu että on mukava että sillai oon terve ollu että oon saanu kulkee toisten mukana.

Haastatellut kokivat, että heillä on mahdollisuus kontrolloida elämäänsä ja päättää itse omista asioistaan. He totesivat, että jokainen saa käyttäytyä niin kuin itse haluaa ja asioita, joista nauttii, saa tehdä vapaasti. Hoitajien kuvattiin kunnioittavan toivomuksia. Yleisesti koettiin, että palveluasumisen yksikössä ei ole rajoituksia tai kiellettyjä asioita. Osa mainitsi, että turhia sääntöjä tai käytäntöjä saattaa olla, mutta he eivät osanneet mainita esimerkkiä.

Kyllä ilman muuta saa päättää omista asioista.

Ei kukaan mua määrää että nyt mee nukkumaan.

Joskus on kyllä mielessä että minähän olisin tehnyt tämän toisin.

Yleisesti haastatellut olivat tyytyväisiä saamaansa hoitoon ja huolenpitoon. Hoitajien käytöstä kuvattiin ystävälliseksi. Hoitosuhde ja siihen liittyvä yhteistyö koettiin toimivaksi. Haastatellut kertoivat, että apua ja neuvoja saa aina tarvittaessa. Jotkut kuitenkin kokivat, että joskus hoitajat käyvät liian nopeasti. Virikeohjaajan suhtautumista vanhoja ihmisiä kohtaan kuvattiin hyväksyväksi.

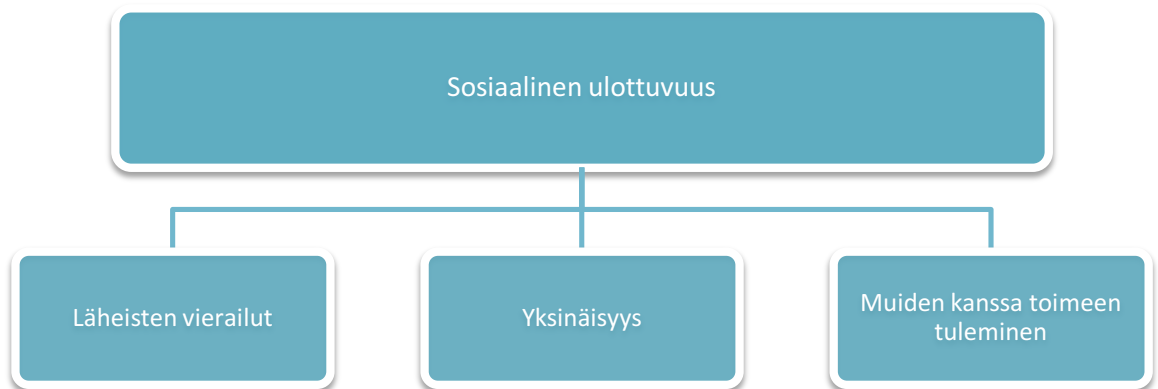
Ja aina on saanu kysyä ku on jotain tarvinnu. Aina ovat kovasti auttaneet.

Hän on semmonen että hyväksyy vanhan ihmisen.

Yhdessä tuumitaan ja pohditaan mitä nyt tehdään ja kuinka tehdään.

Joskus hyvin ja joskus sillai että hyvin äkkiä käyvät. Liian äkkiä.

5.1.3 Sosiaalinen ulottuvuus



KUVIO 7. Sosiaalinen ulottuvuus

Kuvailut perheenjäsenten, sukulaisten tai ystävien vierailuista olivat vaihtelevia. Osa kuvasi läheisten vierailevan jopa päivittäin, kun taas osa kertoi, että kukaan ei käy koskaan katsomassa. Jotkut kertoivat tapaavansa perhettään vaihtelevasti.

Kyllä mä tykkään että käyvät usein kattomassa ku eivät ole kovin kaukana tässä.

Kukaan ei oo käyny kattomassa mua.

Moni koki, että yksinjäamisestä tai -elämisestä huolimatta he eivät ole yksinäisiä. Vaikka osa mainitsi olevansa yksin, he kokivat silti asioidensa olevan hyvin.

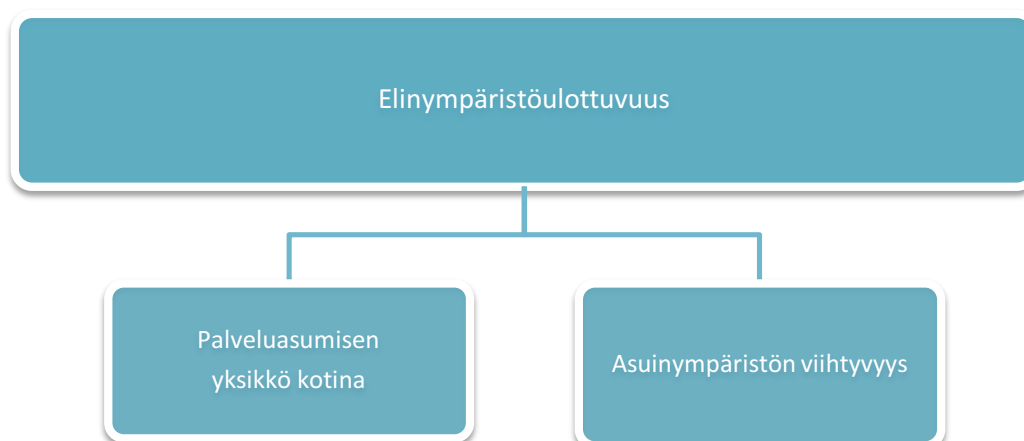
Ei mulla oo mitään vaikka mä näin yksin oon.

En minä sillai yksinäinen mielestäni oo.

Haastatellut kuvasivat tulevansa hyvin toimeen sekä hoitajien että muiden asukkaiden kanssa. Tutut asukastoverit koettiin tärkeinä ja yhteisiä jutustelutuokioita pidettiin mielekkäinä.

Ei meillä mitään erikoista oo välillämme että kaikki me ollaan ystäviä.

5.1.4 Elinympäristöulottuvuus



KUVIO 8. Elinympäristöulottuvuus

Haastatelluista osa koki tehostetun palveluasumisen yksikön kodikseen. Jotkut kuvasivat, että läheisen läsnäolo haastatteluhetkellä teki kodin tunnun. Useimmat kuitenkin kertoivat, etteivät tunne yksikköä kodikseen ja luonnehtivat oikean kotinsa olevan jossakin muualla. Monet kertoivat kaipaavansa omaa kotiaan.

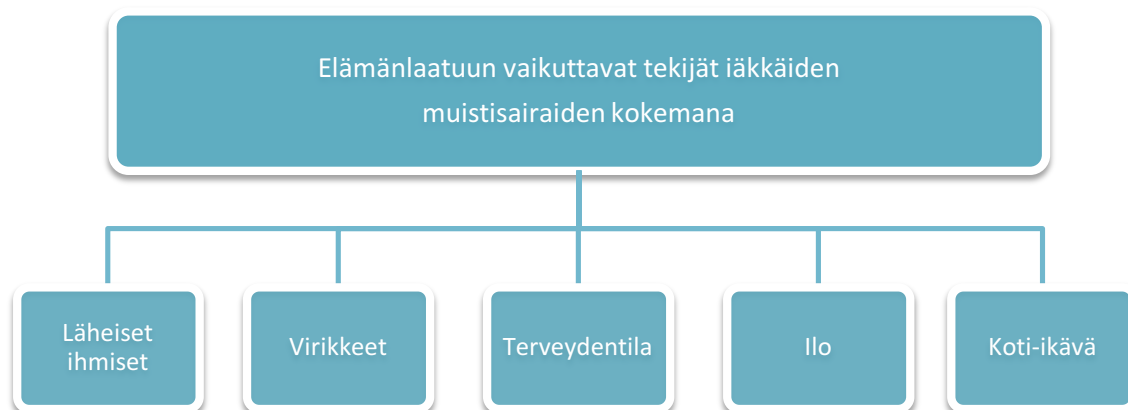
Koti on koti, vaikka vähemmän siellä tulee käytyä.

Kaikki haastatellut kertoivat viihtyvänsä tehostetun palveluasumisen yksikössä, jota kuvailtiin tavallisen asumisen ja olemisen paikaksi. Viihtymisen kerrottiin johtuvan siitä, että aika kuluu hyvin, kaikki on valmista ja muiden asukkaiden kanssa on mukava olla. Haastatellut kertoivat, että yksikössä ei ole vastenmielisiä tai moitittavia asioita.

Kun en minä ole nyt kotona.

Täällä mun kuluu aikani ihan hyvin.

5.2 Elämänlaatuun vaikuttavat tekijät iäkkäiden muistisairaiden kokemana



KUVIO 9. Elämänlaatuun vaikuttavat tekijät iäkkäiden muistisairaiden kokemana

Opinnäytetyön toisena tehtävänä oli selvittää, millaisten tekijöiden iäkkäät muistisairaavat kokevat vaikuttavan elämänlaatuunsa. Haastatteluissa nousi esiin viisi elämänlaatuun vaikuttavaa tekijää: läheiset ihmiset, virikkeet, terveydentila, ilo ja koti-ikävä.

5.2.1 Läheiset ihmiset

Läheiset ihmiset koettiin elämänlaadun kannalta erittäin merkitykselliseksi asiaksi monestakin näkökulmasta. Haastatellut kuvasivat tulevansa onnelliseksi ja iloiseksi omaistensa ja ystäviensä vierailuista. He nimesivät yksimielisesti tärkeimmäksi kodin tekeväksi tekijäksi läheiset ihmiset.

Iloiseksi tekee jonkun ystävän tulo tai omaisen tulo.

Ystävä tai omainen kun vierailee niin tulen onnelliseksi.

Läheisten ihmisten läsnäolon lisäksi läheisten hyvinvointi oli tärkeää haastatelluille. He kuvasivat tulevansa onnelliseksi, kun tietävät, että läheisillä ihmisillä on kaikki hyvin. Haastatellut kertoivat tulevansa läheisten surujen vuoksi itsekkin surullisiksi. Myös läheisten ihmisten kuolemien ja elinpiirin kaventumisen kuvattiin aiheuttavan surullista mieltä.

Onnelliseksi tekee se että mä tiedän että mun lapseni voi hyvin. Se on se pääasia.

Ku mullaki kuolee niitä vanhempia ihmisiä nii kyllähän se on semmonen surullinen asia.

5.2.2 Virikkeet

Riittävä virikkeellisyys nähtiin yhtenä merkittävänä elämänlaatuun vaikuttavana tekijänä. Monet mainitsivat mielekkään tekemisen muodostuvan melko arkisista asioista: ulkoilusta, leipomisesta ja kasvimaiden hoidosta. Aktiivisuuden rinnalla tärkeäksi koettiin myös riittävä lepääminen.

Hyvää nukkumista kaipaan.

Saisi huushollata, se on parasta. Tai keittää mieliruokaa, keittää kahvia ja leipoo vähän.

5.2.3 Terveydentila

Yhtenä elämänlaatuun vaikuttavana tekijänä nähtiin terveydentila. Kivun koettiin tuottavan surua, ja sitä kuvattiin myös elämää rajoittavaksi tekijäksi. Haastatellut kertoivat toivovansa, että nykyinen terveydentila ja toimintakyky pysyisivät mahdollisimman pitkään, jotta he eivät joutuisi vuodepotilaiksi.

Kyllä kipu niin paljon rajottaa.

No että pysyis tällai vähän terveenä vielä vaikka mullaki on paljon ikää. Ettei tarttisi maata sängyssä.

5.2.4 Ilo

Haastatellut kertoivat saavansa hyvää mieltä positiivisista ja hyvistä asioista. He esimerkiksi kuvasivat muiden asukkaiden kanssa olemista ja nauramista asiana, joka tekee iloiseksi. Iloisten asioiden tapahtuminen mainittiin yhtenä kodin tuntuun vaikuttavista tekijöistä.

Iloiset asiat tekevät kodin.

Kaikki hyvät asiat tekevät iloiseksi.

5.2.5 Koti-ikävä

Haastatellut kertoivat kaipaavansa omaa kotiaan. He kuvasivat tulevansa surulliseksi siitä, että koti on kaukana.

Mulla on aika lailla matkaa kotio nii olis mukava ku se olis lähempänä.

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata iäkkäiden muistisairaiden elämänlaatua Ikaalisten kaupungin tehostetun palveluasumisen yksiköissä. Teemahaastattelujen avulla haluttiin saada vastauksia opinnäytetyön tehtäviin, jotka olivat seuraavat: millaiseksi iäkkäät muistisairaat kokevat elämänlaatunsa tehostetussa palveluasumisessa ja millaisten teki-
jöiden he kokevat vaikuttavan elämänlaatuunsa.

Iäkkäiden muistisairaiden kokema elämänlaatu

Haastatellut muistisairaat henkilöt kuvasivat elämänlaatuun eri osa-alueilla, jotka olivat fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja elinympäristöön liittyvä ulottuvuus. Opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan päätellä, että Ikaalisten kaupungin tehostetun palveluasumisen yksiköissä asuvien iäkkäiden muistisairaiden elämänlaatu on melko hyvä. Joitakin epäkohtia oli havaittavissa, joten seuraavissa kappaleissa esitetään tulosten ohella myös kehittämisehdotuksia.

Tulosten perusteella muistisairaat kokivat elämänlaatunsa sen fyysisellä ulottuvuudella epävakaaksi, sillä kuvaukset terveydentilasta ja toimintakyvystä vaihtelivat hyvästä huonoon. Erityisen huomionarvoisia olivat esiin tulleet kokemukset siitä, että ennen mukavilta tuntuneet askareet eivät enää tuottaneet mielihyvää toimintakyvyn heikentymisen vuoksi. Onkin siis tärkeää muistaa, että ketään ei tule painostaa vastentahtoisesti osallistumaan sellaiseen toimintaan, joka ei tunnu mieluisalta. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että kaikesta toiminnasta ja virikkeellisyydestä tulisi luopua toimintakyvyn laskiessa. Sen sijaan tilalle tulisi pohtia sellaista mielekästä toimintaa, johon kunkin yksilöllinen toimintakyky on riittävä.

Muistin heikentymisestä haastatellut olivat yksimielisiä, sillä kaikki heistä kuvasivat muistinsa olevan huono tai ainakin vaihteleva. Aikaisempien tutkimusten valossa voidaan kuitenkin todeta, ettei muistin heikentyminen itsessään huononna elämänlaatua (Paaso 2013, 35). Haastatteluissa muistin huonontuminen koettiin harmittavana asiana, mutta

toisaalta se hyväksyttiin ja liitettiin osaksi ikääntymistä. Muistisairaahan henkilön hyväksyvä suhtautuminen hänen sairauteensa onkin tärkeää, sillä omien hyvien ja huonojen puolien hyväksyminen on yksi hyvinvoinnin perusedellytyksistä (Fried 2013, 11).

Muistisairaath kokivat psyykkisen hyvinvointinsa tasaiseksi. Mieliala koettiin kelvolliseksi, ja ajatukset elämästä olivat yleensäkin myötämielisiä. Heimosen (2013, 7) mukaan myönteisen asenteen ylläpitäminen, yritys nauttia elämästä ja muuttuneiden tilanteiden hyväksyminen ovat iäkkäiden hyvään elämänlaatuun liittyviä asennoitumistapoja. Myönteiset tunnetilat ja positiiviset tulkinnat omasta elämäntilanteesta suojaavat myös stressiltä ja psyykkisiltä vaikeuksilta, jotka saattavat heikentää muistia (Heimonen 2013, 3; Muistiliitto 2015a).

Haastatellut olivat tyytyväisiä saamaansa hoitoon ja kokivat yhteistyön hoitajien kanssa olevan sujuvaa. He kuvasivat hoitajien käytöstä hyväksi, joskin he kokivat, että toisinaan hoitajat käyvät liian nopeasti heidän luonaan. Myös muiden työntekijöiden käytöksen nähtiin edistävän hyväksytyksi tulemisen tunnetta. Räsänen (2011, 169) mukaan hoivan merkitys ikäihmisille ja heidän elämänlaadulle on osoittautunut suureksi. Hyvää elämänlaatua tavoiteltaessa tulee kiinnittää huomiota sekä yksittäiseen hoitotapahtumaan että hoivakokonaisuuden laatuun (Räsänen 2011, 169) Hoitajien toiminnan ja käytöksen on todettu aikaisemmissa tutkimuksissa olevan yksi vaikuttava tekijä elämänlaadun kannalta, sillä muun muassa epäluottamus, konfliktit ja eristäminen aiheuttavat yksinäisyyttä ja heikentävät elämänlaatua (Räsänen 2011, 125; O'Rourke ym. 2015, 29). Vastaavasti ikäihmisiä arvostava kohtaaminen tukee hyvää elämänlaatua (Räsänen 2011, 126).

Muistisairaath kuvasivat itsemääräämisoikeuden yleensä toteutuvan, mutta osa koki, että joitakin turhia rajoituksia ja käytäntöjä saattaa olla. Tutkimuksissa on todettu, että esimerkiksi erilaiset hoitoon liittyvät rajoittavat säännöt heikentävät muistisairaiden elämänlaatua (O'Rourke ym. 2015, 29). Lisäksi muistisairaath ovat kokeneet erilaisten rutiinien palvelevan enemmän organisaatioita kuin heitä yksilöinä (Moyle ym. 2015, 14). Muistisairaahan tekemille ratkaisulle tuleekin antaa etusija niin kauan kuin hän ymmärtää päätettävän asian merkityksen. Kyvykkyyttä päätöksentekoon tulee tarkastella yksilöllisesti ja suhteessa päätettävään asiaan. (Nikumaa 2013, 12.) Tulevaisuudessa itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen on kiinnitettävä entistä enemmän huomiota, sillä vuonna 2014

hallitus esitti eduskunnalle uutta itsemääräämisoikeuslakia, joka astunee voimaan lähiaikoina. Uuden lain tarkoituksena on vahvistaa asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta sekä vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä sosiaali- ja terveydenhuollossa. (HE 108/2014.)

Muistisairaiden kokemukset heidän elämänlaatunsa sosiaalisesta ulottuvuudesta olivat vaihtelevia. Osa kuvasi läheisten vierailevan päivittäin, mutta osa taas koki, ettei kukaan käy koskaan katsomassa. Mönkäreen (2013, 68) mukaan muistisairaus aiheuttaa väistämättä muutoksia ihmissuhteissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä. On kuitenkin huomioitava, että tiiviit sosiaaliset suhteet ovat kaikkien ihmisten, myös muistisairaiden, hyvinvoinnin kannalta tärkeitä. Ikäihmisten kohdalla läheiset ihmissuhteet liittyvät elämän tarkoituksellisuuden kokemukseen, joka taas on yhteydessä hyvään elämänlaatuun (Moyle ym. 2011b, 976; Heimonen 2013, 7; O'Rourke ym. 2015, 29). Läheisten vierailemattomuus voi aiheuttaa pettymyksen ja arvottomuuden tunteita sekä ajatuksia siitä, että kukaan ei välitä (Moyle ym. 2011b, 976). Myönteinen, rauhallinen tapaaminen ja yhdessä oleminen tuottavat hyvää mieltä ja iloa muistisairaalle, vaikka hän ei varsinaista tapaamista tai vierailijaa jälkikäteen muistaisikaan (Mönkäre 2014, 166). Voidaan siis todeta, että läheisten ihmisten vierailujen merkitys muistisairaalle henkisen hyvinvoinnin kannalta on ilmeinen.

Muistisairaajat luonnehtivat tulevansa hyvin toimeen sekä hoitajien että muiden asukkaiden kanssa. Aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet, että sosiaalisen kanssakäymisen lisäksi vertaissuhteet ja oman ikäisten seura edistävät ikääntyneiden hyvinvointia ja vähentävät yksinäisyyttä (Räsänen 2011, 118–119). Opinnäytetyön tuloksista ilmeneekin, että muistisairaajat eivät koe olevansa yksinäisiä. On myös todettu, että muiden asukkaiden kanssa toimeen tuleminen parantaa elämänlaatua (Räsänen 2011, 118–119). Läheiset suhteet työntekijöiden kanssa vahvistavat sosiaalisen turvallisuuden kokemista, arvostusta ja arkielämän turvaa (Räsänen 2011, 119).

Elinympäristöön liittyvää elämänlaatua tarkasteltiin viihtymisen ja kodintunnon näkökulmasta. Muistisairaajat kertoivat viihtyvänsä tehostetun palveluasumisen yksikössä, mutta vain osa koki sen kodikseen. Yksiköissä olisikin tärkeää tarkastella, kuinka niistä saataisiin enemmän kodinomaisia, sillä on tutkittu, että kodinomaisuus parantaa muistisairai-

den elämänlaatua (O'Rourke ym. 2015, 29). Kodinomaisuuden lisääminen voi olla haastavaa, sillä esimerkiksi menneisyys ja muistot liittyvät tiiviisti kotiin. Toisaalta näitä elementtejä voidaan tuoda myös hoitokoteihin esimerkiksi valokuvien, huonekalujen, tuoksuja ja musiikin avulla. Ennen kaikkea koti on hyvän olon paikka, jossa on turvallista, rentoa ja asiat ovat oman mielen mukaan. Yksiköiden kodinomaisuutta voitaneen lisätä edellä mainittuja peruseriaatteita tukemalla ja erityisesti huomioimalla jokaisen muistisairaana yksilölliset ajatukset kodin muodostavista tekijöistä.

Elämänlaatuun vaikuttavat tekijät

Opinnäytetyön tulosten perusteella esiin voidaan nostaa viisi sellaista tekijää, joiden iäkkäät muistisairaat kokevat vaikuttavan elämänlaatuunsa: läheiset ihmiset, virikkeet, terveydentila, ilo ja koti-ikävä. Näiden tekijöiden, koti-ikävä pois lukien, puuttumisen tai puutteellisuuden koettiin aiheuttavan surullisuutta ja alakuloa, kun taas niiden läsnäolon kuvattiin tuottavan iloisuutta, onnellisuutta ja hyvää mieltä. Vastaavasti kodin ikävöiminen aiheutti surua.

Läheisten ihmisten merkitys muistisairaiden, kuten muidenkin ihmisten, hyvinvoinnille on kiistaton. Tuloksista ilmenee, että läheisten ihmisten läsnäolon lisäksi tieto läheisten hyvinvoinnista oli muistisairaille tärkeää. Muistisairaat nimesivät yksimielisesti tärkeimmäksi kodin tekeväksi tekijäksi läheiset ihmiset. Edellä mainitut seikat korostavat toimivan omaisyhteistyön tarpeellisuutta entisestään. Omaisyhteistyössä keskeistä on vuorovaikutuksen onnistuminen ja molemminpuolinen luottamus (Uronen 2011, 57). Työntekijöiden tulee tukea omaisten osallistumista muistisairaana hoitoon, mutta myös omaisten aktiivisuus on olennaista, sillä se edistää yhteistyötä (Kivelä & Vaapio 2013, 152–153). Varsinaisen omaisyhteistyön lisäksi tulevaisuudessa olisi tärkeää löytää hoidon tueksi sellaisia keinoja, joilla viestintä ja kommunikaatio saataisiin sujuvasti kahdensuuntaiseksi. Tällöin omaiset saisivat tietoa muistisairaana henkilön voinnista ja vastaavasti muistisairaat saisivat tietoa läheistensä kuulumisista.

Virikkeet ja toiminnallisuus kuuluvat jokaisen arkeen. Myös ikäihmiset kaipaavat jotakin sellaista tekemistä, mitä odottaa ja mikä katkaisee tapahtumattomuutta (Räsänen 2011, 120). Haastatteluissa monet mainitsivat mielekkään tekemisen muodostuvan melko arkisista asioista: ulkoilusta, leipomisesta ja kasvimaiden hoidosta. Räsänen (2011, 120) toteaa väitöskirjassaan samansuuntaisesti: ”Ikääntyneen toiveet eivät useinkaan ole suuria,

mutta pienelläkin asialla voi olla suuri merkitys ikääntyneelle.” Hoitotyössä virikkeettömyyttä ja erilaisen toiminnan järjestämisen puutteellisuutta perustellaan usein kiireellä ja henkilöstöpulalla. On kuitenkin tutkittu, että hyvän elämänlaadun tuottamisessa ei ole kyse resurssien määrästä, vaan siitä, miten ne ovat kohdennettu ihmisen parhaaksi (Räsänen 2011, 181). Esimerkiksi yksinkertaisilla ja pienillä kotitöillä, kuten kukkien kastelulla tai pyykkien lajittelulla, voidaan lievittää tylsyyttä sekä lisätä merkityksellisyyden tunnetta ja täten myös kohentaa muistisairaana elämänlaatua (Edvardsson ym. 2014, 269; Moly ym. 2015, 14).

Terveydentilalla nähtiin olevan merkittävä vaikutus elämänlaatuun. Haastatteluissa eri terveystekijöistä nousi erityisesti esiin kipu, jota kuvattiin elämää rajoittavaksi asiaksi. Kipu on yleinen ongelma muistisairailla, mutta sen tiedetään olevan alihoidettua (van Kooten ym. 2015, 23; Pesonen 2012, 157). Erityisen huolestuttavaa on, että muistisairaiden kivun hoidon esteenä on todettu olevan ennen kaikkea hoitohenkilökunnan negatiiviset asenteet (Kankkunen 2010, 251). Muistisairaiden kivun tunnistaminen voi olla toisinaan hankalaa, koska muistisairaavat eivät välttämättä osaa ilmaista tuntevansa kipua. Kipu voi sen sijaan ilmetä esimerkiksi levottomuutena ja unettomuutena (Öun 2014, 240). Hoitajien ammattitaito sekä tietämys muistisairauksista korostuvatkin muistisairaana kivun tunnistamisessa ja sen arvioimisessa. Esimerkiksi käytösoireiden ilmaantuessa tulisi selvittää huolellisesti kivun mahdollisuus sen sijaan, että automaattisesti oireita alettaisiin esimerkiksi lääkittää psyykenlääkkeillä. Hiljattain uusittu Käypä hoito -suositus kivusta (2015) korostaa lääkkeettömien hoitomuotojen, kuten terapian sekä kylmä- ja lämpöhoitojen, ensisijaisuutta kivun hoitamisessa. Tarvittaessa lääkkeettömän hoidon tueksi aloitetaan lääkkeellinen hoito (Kipu: Käypä hoito -suositus 2015).

Vanhoilla ihmisillä on oltava mahdollisuus kokea iloa ja tyytyväisyyttä myös pitkäaikaisessa hoidossa (Pirhonen 2013, 66). Opinnäytetyötä varten haastatellut muistisairaavat kertoivat tuntevansa iloa positiivisten ja hyvien asioiden tapahtumisesta. Iloisten asioiden tapahtuminen mainittiin myös yhtenä kodin tuntuun vaikuttavista tekijöistä. Vaikka ilo syntyykin ihmisessä itsessään, ei silti pidä vähätellä sosiaalisen ja fyysisen ympäristön vaikutusta asiaan (Pirhonen 2013, 66). Pirhonen (2013, 66) toteaa tutkimuksessaan, että esimerkiksi vapaaehtoistyöntekijöiden ja arjen rutiinien rikkomisen avulla voitaisiin tuoda lisää iloa ja positiivista sisältöä asumisyksiköihin. Olisikin tarpeellista pohtia van-

hustyöhön liittyvää vapaaehtoistoimintaa Ikaalisissa. Ideoita ja vinkkejä toiminnan kehittämiseen löytyy esimerkiksi Vapaaehtoistoiminnan toimintakäsikirja vanhustyössä -oppaasta, joka on kehitetty osana Tuuks mukaan toimintaan -projektia (Koivupirtin säätiö 2011, 4). Myös olemassa oleviin, vapaaehtoista vanhustyötä tekeviin tahoihin tutustumalla voisi saada ideoita toiminnan aloittamiseen ja koordinoimiseen.

Haastatteluissa muistisairaat kertoivat kaipaavansa omaa kotiaan. He kuvasivat tuntevansa surua siitä, että koti on kaukana. Aiemmin tässä työssä käsiteltiin kodinomaisuuden lisäämisen tärkeyttä. On kuitenkin huomioitava, että kaikkia kodin muistoja ei pystytä tuomaan asumisyksikköön, vaikka siihen pyrittäisiin kaikin tavoin. Sen vuoksi olisikin ensiarvoisen tärkeää mahdollistaa muistisairaille käynnit heidän omassa kodissaan niin pitkälle kuin se on mahdollista. Kotikäyntien mahdollistamisessa ja toteuttamisessa omaisten rooli on merkittävä, ja henkilökunnan tehtävä on kannustaa ja tukea omaisia. Myös aiemmin työssä pohditusta vapaaehtoistoiminnasta saattaisi olla apua käyntien järjestämisessä.

6.2 Opinnäytetyön eettisyys

Laadullisen opinnäytetyön tekemiseen liittyy monia eettisiä kysymyksiä, jotka tekijän on otettava huomioon työn kaikissa vaiheissa (Hirsjärvi ym. 2013, 23). Hyvän tutkimusetiikan yleisinä periaatteina voidaan Kylmän ja Juvakan (2012, 147) mukaan pitää haitan välttämistä, ihmisoikeuksien kunnioittamista, oikeudenmukaisuutta sekä rehellisyyttä, luottamusta ja kunnioitusta. Opinnäytetyöprosessiin liittyneitä eettisiä kysymyksiä tarkastellaan seuraavaksi työn eri vaiheiden osalta.

Jo opinnäytetyön ensimmäiseen vaiheeseen, eli aiheen valitsemiseen, liittyy eettisiä kysymyksiä (Tuomi & Sarajärvi 2013, 129). Hirsjärven ym. (2013, 25) mukaan aihevalintaa tehtäessä tulisi pohtia, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. Opinnäytetyön aihe oli tekijän oma idea. Se perustui hänen kiinnostukseensa tulevana terveydenhuollon ammattilaisena saada tietoa tehostetun palveluasumisen yksiköissä asuvien iäkkäiden muistisairaiden elämänlaadusta, jotta muistisairaiden hoitotyötä voitaisiin kehittää yksiköissä mahdollisimman hyväksi ja laadukkaaksi. Opinnäytetyössä haluttiin kuulla nimenomaan muistisairaiden kokemuksia heidän elämänlaadustaan, sillä

Koskenniemen ym. (2014, 4) mukaan muistisairaat ovat usein rajattu tutkimusten ulkopuolelle, ja heidän näkemyksiään on tutkittu vain vähän. Aihe voidaan kohdejoukon vuoksi nähdä erittäin sensitiivisenä, mikä tarkoittaa tutkimukseen osallistuvien ihmisten haavoittuvuutta ja tutkittavan ilmiön arkaluontoisuutta (Kylmä & Juvakka 2012, 144).

Aihevalinnan jälkeen opinnäytetyölle asetettiin tarkoitus, tehtävät ja tavoitteet. Hirsjärvi ja Hurme (2014, 20) painottavat teoksessaan, että erityisesti työn tarkoitusta tulisi tarkastella eettisestä näkökulmasta ja pohtia, miten se parantaa tutkittavana olevan inhimillistä tilannetta. Opinnäytetyön tarkoitukseksi asetettiin iäkkäiden muistisairaiden elämänlaadun kuvaaminen tietyissä tehostetun palveluasumisen yksiköissä, jotta sairastuneiden omaiset, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset sekä muut asiasta kiinnostuneet saisivat aiheesta tietoa. Saatua tietoa hyödyntämällä voidaan vastata paremmin muistisairaiden omiin tarpeisiin ja toiveisiin, tukea heidän hyvinvointiaan sekä kehittää muistisairaiden hoitotyötä.

Suunnitelmavaiheessa pohdittiin, miten opinnäytetyö tullaan toteuttamaan. Tämän vaiheen keskeisin eettinen ongelma oli henkilöiden suostumuksen hankkiminen (Hirsjärvi & Hurme 2014, 20). Suostumuksen hankkimisen lähtökohdana on ihmisarvon kunnioittaminen. Itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava ja henkilölle on annettava mahdollisuus päättää, haluaako hän osallistua tutkimukseen (Hirsjärvi ym. 2013, 25). Muistisairaana henkilön tietoisuuden todellista astetta voi olla vaikea selvittää (Koskenniemi ym. 2014, 9). Tämän vuoksi kirjallinen suostumus haastatteluun pyydettiin ensin sairastuneen omaiselta (liite 3) ja sen jälkeen sairastuneelta itseltään (liite 2). Lupalomakkeiden yhteydessä lähetettiin myös saatekirje, joka sisälsi tietoa opinnäytetyöstä ja siihen liittyvistä seikoista, kuten sen tarkoituksesta, tavoitteesta ja eettisistä lähtökohdista. Sairastuneelle suunnatusta saatekirjeestä tehtiin yksinkertaisempi kuin omaisten saatekirjeestä, jotta se olisi mahdollisimman helppolukuinen ja ymmärrettävä. Mikäli muistisairas kieltäytyi haastattelusta, hänen toivettansa kunnioitettiin eikä haastattelua toteutettu, vaikka omaisen olisi antanut suostumuksensa.

Aiheen sensitiivisyyden vuoksi haastattelutilanteessa tuli huolehtia hyvän tutkimusetiikan noudattamisesta, kuten henkilöiden antamien tietojen luottamuksellisuudesta, heidän suojastaan sekä haastattelusta heille mahdollisesti aiheutuvien haittavaikutusten ehkäise-

misestä (Kylmä & Juvakka 2012, 145; Hirsjärvi & Hurme 2014, 20). Tässä opinnäytetyössä luottamuksen takaaminen tarkoitti muun muassa nimettömyyttä ja tietojen salassapitoa. Haastateltavien nimiä ei tuotu esiin missään vaiheessa. Nauhoitteet, kirjalliset aineistot ja lupalomakkeet ovat salassa pidettävää tietoa, ja ne hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön julkaisemisen jälkeen. Haastatteluista syntynyttä aineistoa ei tulla käyttämään muissa yhteyksissä kuin tässä opinnäytetyössä. Sekä saatekirjeessä että haastattelun alussa henkilöitä informoitiin heidän oikeudestaan keskeyttää haastattelu milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Omaisen oli mahdollista olla läsnä haastattelutilanteessa, mikäli sairastunut tai omainen niin halusi. Myös omaisella oli oikeus keskeyttää haastattelu koska tahansa.

Kun kaikki haastattelut oli tehty, ne litteroitiin eli kirjoitettiin auki. Luottamuksellisuuden lisäksi litterointivaiheessa olennaista oli noudattaa mahdollisimman tarkasti haastateltujen henkilöiden suullisia lausumia. Litteroinnin jälkeen aineisto analysoitiin, jolloin huomiota tuli kiinnittää siihen, kuinka syvällisesti haastattelut voidaan analysoida ja miten haastateltujen lauseita tulkitaan. (Hirsjärvi & Hurme 2014, 20.) Analyysin avulla saatiin koottua opinnäytetyön tulokset. Tulosten raportointiin liittyy kirjoittajan eettinen velvollisuus esittää tietoa, joka on mahdollisimman varmaa ja todennettua. Tämän velvollisuuden ohella tulee ottaa huomioon ne seuraukset, joita julkaistulla raportilla on niin haastateltaville kuin myös heitä koskeville ryhmille tai organisaatioille. (Hirsjärvi & Hurme 2014, 20.)

6.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Kuten tieteellisten tutkimusten, myös opinnäytetöiden pyrkimyksenä on tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa käsitellystä ilmiöstä. Luotettavuuden arvioiminen on osa opinnäytetyön tekemistä. Sen avulla selvitetään, kuinka totuudenmukaista ja luotettavaa tietoa työllä on kyetty tuottamaan. (Kylmä & Juvakka 2012, 127.) Hirsjärven ym. (2013, 232) mukaan laadullisen opinnäytetyön luotettavuutta kohentaa tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta. Aineiston tuottamisen olosuhteet tulee kertoa selvästi ja totuudenmukaisesti (Hirsjärvi ym. 2013, 232).

Koskenniemen ym. (2014, 9) mukaan muistisairailta kerättävään tietoon liittyy aina luotettavuuskysymys, joka keskittyy siihen, mitä henkilö muistaa tai muistaako hän oikein. Tämän opinnäytetyön luotettavuutta edistää se, että sairastuneilta kysyttiin heidän kokemuksiinsa omasta elämästään tosiasioiden sijaan. Kokemukselliset asiat voivat olla sairastuneelle merkittäviä ja tulokset luotettavia, vaikka faktatieto ei olekaan oikein (Koskenniemi ym. 2014, 9). Koskenniemi ym. (2014, 7) totesivat tutkimuksessaan, että muistisairaalla saattoi olla halu ja tarve vastata haastattelussa esitettyihin kysymyksiin niin sanotusti oikein, mitä oli havaittavissa myös tämän opinnäytetyön haastattelutilanteissa. Tämän vuoksi haastateltavia muistutettiin siitä, ettei ole olemassa oikeita vastauksia.

Koskenniemen ym. (2014, 5) mukaan muistisairaiden haastattelun onnistumisen kannalta yksi olennainen asia on huolellinen etukäteissuunnittelu. Haastatteluissa on tärkeää käyttää selkeitä kysymyksiä, edetä rauhallisesti sekä varmistaa haastateltavalle tuttu ja turvallinen haastatteluympäristö. Haastattelu tulisi ajoittaa haastateltavan vireystilan kannalta optimaaliseen ajankohtaan. (Koskenniemi ym. 2014, 5.) Tämän opinnäytetyön haastattelujen etukäteissuunnitteluun kuului muun muassa suuntaa antavien kysymysten miettiminen ja aikataulujen sopiminen. Kysymyksistä pyrittiin tekemään mahdollisimman selkeitä ja yksinkertaisia; esimerkiksi itsemääräämisoikeuden sijaan puhuttiin oikeudesta päättää asioista itse. Haastatteluajankohdat sovittiin siten, että haastateltavat ehtivät levätä ennen haastatteluja. Haastattelut tehtiin aina kunkin haastateltavan omassa huoneessa tutun haastatteluympäristön takaamiseksi.

Haastattelujen luotettavuuden varmistamiseksi muistisairaahan läheinen tulisi ottaa mahdollisimman usein haastatteluun mukaan. Muistisairaahan ja hänen läheisensä näkemykset saattavat kuitenkin olla ristiriidassa keskenään, ja läheisen läsnäolo voi toisinaan jopa estää muistisairaahan omien näkemysten esilletuomisen. (Koskenniemi ym. 2014, 5.) Suostumuslomakkeessa kysyttiin omaisten halukkuudesta olla läsnä haastattelussa. Heidän kanssaan myös keskusteltiin etukäteen haastattelutilanteesta. Yhden muistisairaahan omainen oli paikalla haastattelun ajan. Omaisen ei ottanut osaa varsinaiseen haastatteluun, mikä edisti sairastuneen omien näkemysten esille tuomista. Haastattelijan kokemuksen mukaan omaisen läsnäolo edisti turvallisen haastatteluympäristön muodostamista ja auttoi sairastunutta keskittymään haastattelutilanteeseen paremmin.

Muistisairaita haasteltaessa haastattelijan rooli on keskeinen (Pesonen ym. 2011, 658; Koskenniemi ym. 2014, 9). Oleellista Koskenniemen ym. (2014, 5) mukaan ovat haastattelijan haastattelutaidot sekä hänen tietonsa muistisairauksista. Tämän opinnäytetyön tulosten luotettavuutta saattaa alentaa haastattelijan vähäinen haastattelukokemus ja toimiminen yksin. Toisaalta haastattelujen onnistumista lienee edistänyt haastattelijan perehtyminen eri muistisairauksiin ja työkokemus muistisairaiden parissa. Tuomi ja Sarajärvi (2013, 136) kehottavat teoksessaan ottamaan huomioon myös puolueettomuusnäkökulman työn luotettavuutta arvioitaessa. Tällä tarkoitetaan pohdintaa siitä, pyritäänkö ymmärtämään ja kuulemaan tiedonantajia itsenään vai suodattuuko tiedonantajan kertomus tutkijan oman kehyksen läpi (Tuomi & Sarajärvi 2013, 135–136). Opinnäytetyön tekijä oli aikaisemmin työskennellyt toisessa opinnäytetyöhön osallistuneista tehostetun palveluasumisen yksiköistä, joten osa haastatelluista henkilöistä oli tekijälle entuudestaan tuttuja. Tämän vuoksi oli korostettava hänen rooliaan haastattelijana. Sen lisäksi oli tärkeää muistuttaa haastateltaville, että haastattelut eivät missään tapauksessa ole osa heidän hoitoaan. (Pesonen ym. 2011, 657; Koskenniemi ym. 2014, 5.)

Vilkan (2015, 197) mukaan jokainen laadullisella tutkimusmenetelmällä tehty työ on kokonaisuutensa ainutkertainen, eikä sitä voi koskaan toistaa sellaisenaan. Toisen henkilön pitäisi kuitenkin samoilla säännöillä löytää muiden tulkintojen ohella myös vähintään se tulkinta, jonka tekijä on työnsä perusteella esittänyt (Vilka 2015, 197–198). Tämän vuoksi opinnäytetyön etenemistä ja sen vaiheita on pyritty kuvaamaan mahdollisimman tarkasti ja yksityiskohtaisesti. Valintoja ja niiden tekemistä on pyritty perustelemaan mahdollisimman kattavasti. Opinnäytetyössä on käytetty erilaisia kuvioita ja taulukoita helpottamaan työn seuraamista. Päättelyä ja tulkintaa on havainnollistettu aineistokatkelmilla. Myös analyysirunko on lisätty työn liitteisiin, jotta analyysin muodostumista on mahdollista tarkastella.

Tuomen ja Sarajärven (2013, 159) mukaan keskeisen kirjallisuuden tulee olla korkeatasoista ja lähteiden alkuperäisiä. Hirsjärven ym. (2013, 113–114) mukaan lähdekriittisyyteen kuuluu muun muassa arvioida kirjoittajan tunnettuutta ja arvostettua, lähteen ikää ja lähdetiedon alkuperää, lähteen uskottavuutta, totuudellisuutta ja puolueettomuutta sekä julkaisijan arvovaltaa ja vastuuta. Tämän opinnäytetyön lähteiden hankinnassa on pyritty noudattamaan edellä mainittuja periaatteita. Kansainvälisinä lähteinä on suosittu alan arvostetuissa lehdissä julkaistuja tutkimuksia ja artikkeleja. Kotimaiset lähteet ovat pääosin

gerontologian, geriatrian, neurologian ja muistisairauksien asiantuntijoiden kirjoittamia sekä yleisesti tunnettujen tahojen julkaisemia. Menetelmäkirjallisuutena on käytetty laadullisen tutkimuksen yleisesti hyväksi tiedettyjä oppaita.

6.4 Jatkotutkimus- ja kehittämisasiheet

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää iäkkäiden muistisairaiden hoitotyön ja heidän elinolojensa kehittämistoiminnassa. Toiminnan kehittäminen ei välttämättä vaadi suuria muutoksia tai toimenpiteitä, sillä kuten aikaisemminkin tässä työssä on todettu, muistisairaiden toiveet saattavat olla hyvinkin arkisia ja pieniä. Sen sijaan pieni teko, ele tai muutos voi olla hyvin merkityksellinen muistisairaalle. Työntekijöiden ja omaisten aktiivisuuden lisäksi esimiesten rooli on tärkeä. Esimiesten tehtävänä on kannustaa työntekijöitä kehittämistyöhön, tukea kehittämistä monipuolisesti ja viedä ideoita eteenpäin ylemmille tahoille.

Tulosten perusteella huomiota tulisi kiinnittää erityisesti toimivan omaisyhteistyön, kodinomaisuuden ja viriketoiminnan kehittämiseen. Jotta edellä mainittuja voitaisiin kehittää oikeaan suuntaan, olisi tarpeellista tutkia seuraavia asioita: millaista yhteistyötä omaiset toivovat tehostetussa palveluasumisessa ja miten omaisyhteistyötä voidaan tehostaa, miten virikkeellisyys saadaan osaksi päivittäistä hoitotyötä sekä miten kodinomaisuutta voidaan muistisairaiden näkökulmasta lisätä. Myös vapaaehtoistoiminnan käynnistämistä kannattaisi pohtia ja erityisesti tutkia tahoja, jotka voisivat koordinoida toimintaa, jos omia resursseja ei ole riittävästi.

LÄHTEET

- Abey Suriya, R. & Walker, Z. 2015. Dementia with Lewy Bodies. *British Journal of Neuroscience Nursing* 11(3), 146–149.
- Andersson, S. & Mäkelä, M. 2012. Kiinteistömarkkinat ja palveluasuminen. *Yhteiskuntapolitiikka* 77(2), 191–192.
- Atula, S. 2015a. Lewyn kappale -tauti. Luettu 24.8.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01105
- Atula, S. 2015b. Vaskulaarinen dementia (verisuoniperäinen muistisairaus). Luettu 24.8.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01106
- Beerens, H., Zwakhalen, S., Verbeek, H., Ruwaard, D. & Hamers, J. 2013. Factors associated with quality of life of people with dementia in long-term care facilities: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies* 50(9), 1259–1270.
- Chouliaras, L., Topiwala, A., Cristescu, T. & Ebmeier, K. 2015. Establishing the cause of memory loss in older people. *The Practitioner* 259(1778), 15–19.
- Edvardsson, D., Petersson, L., Sjogren, K., Lindkvist, M. & Sandman, P.-O. 2014. Everyday activities for people with dementia in residential aged care: associations with person-centredness and quality of life. *International Journal of Older People Nursing* 9(4), 269–276.
- Eloniemi-Sulkava, U. & Savikko, N. (toim.) 2011. MielenMuutos pitkäaikaishoidossa. Käyttösoireiden hoidosta muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen. MielenMuutos-tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 3. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.
- Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. 2015. Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. 2., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 18–22.
- Finne-Soveri, H., Kuusterä, K., Tamminen, A., Heimonen, S., Lehtonen, O. & Noro, A. 2015. Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. Raportti 17/2015. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: Helsinki.
- Fried, S. 2013. Mielen hyvinvoinnin ulottuvuudet. Teoksessa Fried, S., Heimonen, S. & Jokinen, P. (toim.) Ikääntyminen ja mielen hyvinvointi. Katsaus kirjallisuuteen. *Oraita* 1/2013. Helsinki: Ikäinstituutti, 9–26.
- Gräse, J., Fischer, T., Kuhlmeier, A. & Wolf-Ostermann, K. 2012. Quality of life in dementia care – differences in quality of life measurements performed by residents with dementia and by nursing staff. *Aging and Mental Health* 16(7), 819–827.
- Hallikainen, M., Nukari, T. & Mönkäre, R. 2014. Muistisairaahan hyvän hoidon lähtökohdat. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 18–20.

Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemista sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista sekä laiksi terveydenhuoltolain 20 §:n kumoamisesta 160/2012.

Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä eräksi siihen liittyviksi laeiksi 108/2014.

Heimonen, S. 2013. Ikäihmisten mielen hyvinvointi ajankohtaisena teemana. Teoksessa Fried, S., Heimonen, S. & Jokinen, P. (toim.) Ikääntyminen ja mielen hyvinvointi. Katsaus kirjallisuuteen. Oraita 1/2013. Helsinki: Ikäinstituutti, 1–8.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2014. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Oy.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. 18. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hyttinen, H. 2010. Ikäihminen hoitotyön asiakkaana. Teoksessa Voutilainen, P. & Tiikkainen, P. (toim.) Gerontologinen hoitotyö. WSOY: Helsinki, 42–56.

Jokinen, K. 2013. Perhesuhteet ja hyvinvointi. Teoksessa Heikkinen, E., Jyrkämä, J. & Rantanen, T. (toim.) Gerontologia. Kustannus Oy Duodecim: Helsinki, 72–83.

Juva, K. 2012. Etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia. Memo 3(1), 19.

Juva, K. 2015. Alzheimerin tauti. Luettu 21.1.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699

Juva, K. & Eloniemi-Sulkava, U. 2015. Hyvä ympärivuorokautinen hoito. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. 2., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 520–529.

Kalliomaa, S. 2012. Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille. Luettu 18.4.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899

Kankkunen, P. 2010. Dementiaoireisen ihmisen kivun hoidon hyvät käytännöt. Teoksessa Voutilainen, P. & Tiikkainen, P. (toim.) Gerontologinen hoitotyö. WSOY: Helsinki, 247–265.

Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. 2012. Luettu 14.4.2015. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111919/URN%3aNBN%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1>

Karvonen-Kälkäjä, A. 2012. Unohtuuko vanhus? Oikeudellinen tutkimus hallintosopimuksen asianosaissuhteista vanhuksen vaikuttamismahdollisuuden näkökulmasta. Vanhustyön keskusliiton tutkimuksia 1:2012. Helsinki. Väitöskirja.

Kipu. 2015. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin, Suomen Anestesiologiyhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä.

- Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Julkaistu 4.12.2015. Luettu 9.12.2015. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50103>
- Kivelä, S.-L. & Vaapio, S. 2011. Vanhana tänään. 1. painos. Helsinki: Suomen Senioriliike ry.
- Koivupirtin säätiö. 2011. Tuuks mukaan? Vapaaehtoistoiminnan toimintakäsikirja vanhustyöhön. Luettu 10.12.2015. <http://www.koivupirtti.fi/kuvat/Toimintakasikirja.pdf>
- Koskenniemi, J., Stolt, M., Hupli, M., Suhonen, R. & Leino-Kilpi, H. 2014. Muistipotilaan haastattelu – haaste klinikoille ja tutkijoille. *Tutkiva Hoitotyö* 12(1), 4–11.
- Kärnä, S. 2009. Hyvinvoinnin pysyvyyttä ja muutosta kolmannessa iässä. Ikääntyvien henkilöiden elämäntilanteen seuranta vuosina 1991 ja 2004 Varkauden kaupungissa. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirja.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. 1.-2. painos. Helsinki: Edita.
- Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. 2013. Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2013:11. Luettu 13.8.2015. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110355/ISBN_978-952-00-3415-3.pdf?sequence=1
- Laki sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön kelpoisuusvaatimuksista 272/2005.
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812.
- Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994/559.
- Luoma, M.-L. 2010. Elämänlaatu. Teoksessa Voutilainen, P. & Tiikkainen, P. (toim.) Gerontologinen hoitotyö. WSOY: Helsinki, 74–90.
- Melkas, S., Jokinen, H. & Erkinjuntti, T. 2015. Aivoverenkiertosairauden muistisairaus. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. 2., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 137–147.
- Moyle, W., Murfield, J., Griffiths, S. & Venturato, L. 2011a. Assessing quality of life of older people with dementia: a comparison of quantitative self-report and proxy accounts. *Journal of Advanced Nursing* 68(10), 2237–2246.
- Moyle, W., Venturato, L., Griffiths, S., Grimbeek, P., McAllister, M., Oxlade, D. & Murfield, J. 2011b. Factors influencing quality of life for people with dementia: a qualitative perspective. *Aging & Mental Health* 15(8), 970–977.
- Moyle, W., Fetherstonhaugh, D., Greben, M. & Beattie, E. 2015. How LTC residents with dementia envision quality of life. *Canadian Nursing Home* 26(3), 10–15.
- Muistiliitto. 2013a. Iän vaikutukset muistiin. Päivitetty 2.9.2013. Luettu 28.12.2015. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/aivot-ja-muisti/ian-vaikutukset-muistiin>

Muistiliitto. 2013b. Otsa-ohimolohkorappeuma & siitä johtuvat muistisairaudet. Tietoa ja tukea sairastuneille sekä hänen läheisilleen. Luettu 10.1.2016. http://www.muistiliitto.fi/files/5013/9055/4317/Sairausesite_Otsa-ohimolohkorappeumasta_johtuvat_muistisairaudet_145x210_Web_sivuittain.pdf

Muistiliitto. 2014. Muistisairaana oikeudet. Luettu 2.1.2016. <http://www.muistiliitto.fi/files/1713/9270/6250/MUISTILIITTO-Muistisairaana-oikeudet-A4-1-LR.pdf>

Muistiliitto. 2015a. Hyvä mieli, parempi muisti. Päivitetty 9.7.2015. Luettu 28.11.2015. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/aivoterveys/hyva-mieli-parempi-muisti>

Muistiliitto. 2015b. Katsaus muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun liittyvistä tekijöistä. Muistiliiton julkaisusarja 1/2015. Luettu 13.12.2015. http://www.muistiliitto.fi/files/1214/4067/8557/Julkaisusarja_1-2015_kansitettu_raportti.pdf

Muistiliitto. 2015c. Milloin huolestua? Päivitetty 25.11.2015. Luettu 28.12.2015. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/milloin-huolestua>

Muistiliitto. 2015d. Muistihäiriöt. Päivitetty 18.8.2015. Luettu 24.8.2015. <http://muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet>

Muistiliitto. 2015e. Työikäisten muistisairaudet. Päivitetty 27.11.2015. Luettu 28.12.2015. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/erityiskysymyksiä/työikäisten-muistisairaudet>

Muistisairaudet. 2010. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Luettu 13.4.2015. <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50044>

Muistisairauksien Käypä hoito -työryhmä. 2010. Ohje potilaille ja läheisille: Otsa-ohimolohkorappeumat (frontotemporaalidementia, sujumaton afasia ja semanttinen dementia). Luettu 20.1.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=nix01594

Mönkäre, R. 2014. Muutoksia ihmissuhteissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä muistisairauden etenemisen myötä. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaana kuntouttava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 68–69.

Mönkäre, R., Hallikainen, M., Nukari, T. & Forder, M. 2014. Kuntoutumisen merkitys ja lähtökohdat muistisairaudessa. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaana kuntouttava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 8–9.

Nikumaa, H. 2013. Pääseekö muistisairas ihminen oikeuksiinsa? Edunvalvonnan haasteet ja kehittämisen tarpeet. Memo 4(3), 12–14.

O'Rourke, H., Duggleby, W., Fraser, K. & Jerke, L. 2015. Factors that Affect Quality of Life from the Perspective of People with Dementia: A Metasynthesis. *Journal of the American Geriatrics Society* 63(1), 24–38.

Paaso, I. 2013. Terveyyteen liittyvä elämänlaatu muistisairauksien yhteydessä. Oulun yliopisto. Humanistinen tiedekunta. Pro gradu.

Pesonen, A. 2012. Kivun mittauksen ja kivun hoidon kliinisiä tutkimuksia iäkkäillä potilailla pitkäaikaishoidossa ja sydänkirurgian jälkeen. *Finnanest* 45(2), 156–160.

Pesonen, H.-M., Remes, A. & Isola, A. 2011. Ethical aspects of researching subjective experiences in early-stage dementia. *Nursing Ethics* 18(5), 651–661.

Pietilä, M., Heimonen, S., Eloniemi-Sulkava, U., Savikko, N., Köykkä, T., Sillanpää-Nisula, H., Frosti, S. & Saarenheimo, M. 2010. Kohtaamisia vai ohituksia? Muistisairaiden ihmisten toiseus pitkäaikaisessa laitoshoidossa. *Gerontologia* 24(3), 1–6.

Pirhonen, J. 2013. Toimintamahdollisuudet vanhojen ihmisten pitkäaikaishoidossa. Martha C. Nussbaumin teoria etnografisen tutkimuksen valossa. *Gerontologia* 27(2), 58–71.

Rakennepoliittisen ohjelman toimeenpano. Johtoryhmän loppuraportti. 2015. Rakennepoliittisen ohjelman johtoryhmä. Luettu 14.12.2015. <http://valtioneuvosto.fi/documents/10184/1242361/Johtoryhmän-loppuraportti-030315/f6c1cf5c-a84e-4573-8e79-fe9823d1406f?version=1.0>

Remes, A., Hallikainen, M. & Erkinjuntti, T. 2015. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja taudinmääritys. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) *Muistisairaudet. 2., uudistettu painos*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 119–136.

Remes, A. & Rinne, J. 2015. Otsa-ohimolohkorappeumat. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) *Muistisairaudet. 2., uudistettu painos*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 172–180.

Rinne, J. 2015. Lewyn kappale -tauti. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) *Muistisairaudet. 2., uudistettu painos*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 165–171.

Rinne, J. & Karrasch, M. 2015. Parkinsonin taudin muistisairaus ja muut ekstrapyramidaalisairaudet. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Helsinki: *Muistisairaudet. 2., uudistettu painos*. Kustannus Oy Duodecim, 157–164.

Räsänen, R. 2011. Ikääntyneiden asiakkaiden elämänlaatu ympärivuorokautisessa hoidossa sekä hoidon ja johtamisen laadun merkitys sille. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Väitöskirja.

Räsänen, R. 2014. Uhka vai mahdollisuus? Hyvällä omaisyhteistyöllä laatua vanhusten pitkäaikaishoidossa. *Gerontologia* 28(1), 47–51

Saarni, S. & Pirkola, S. 2010. Psykiatristen potilaiden elämänlaatu. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 126(19), 2265–2273.

Seppänen, K., Saarnio, R., Suhonen, M. & Isola, A. 2013. Käsitteitä Liukkokosen hoitotyön mallien toteutumisesta muistisairaiden hoitotyössä. *Gerontologia* 27(3), 288–304.

Soininen, H. & Hänninen, T. 2015. Muistioireiden taudinmääritys. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Helsinki: Muistisairaudet. 2., uudistettu painos. Kustannus Oy Duodecim, 81–89.

Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301.

Sosiaali- ja terveysministeriö & Suomen Kuntaliitto. 2013. ”Vanhuspalvelulaki”. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista. Muistio lain toimeenpanon ja tulkinnan tueksi. Luettu 26.1.2016. http://www.kunnat.net/fi/Kuntaliitto/yleiskirjeet-lausunnot/yleiskirjeet/2013/y13802013/STM_Kuntaliitto_liitemuistio_yleiskirjeeseen_13802013_evl.pdf

Stolt, M., Koskenniemi, J., Katajisto, J., Hupli, M., Jartti, L., Suhonen, R. & Leino-Kilpi, H. 2015. Muistihäiriötä sairastavien iäkkäiden henkilöiden elämänlaatu kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 52(1), 62–77.

Suomen muistiasiantuntijat ry. 2015. Etenevän muistisairauden esiintyvyys. Luettu 24.8.2015. <http://muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=eme>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2014a. Elämänlaatu. Päivitetty 3.12.2014. Luettu 13.4.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointipolitiikka/elinolot-ja-hyvinvointi/elamanlaatu>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2014b. Sosiaali- ja terveysalan tilastollinen vuosikirja. Luettu 26.11.2015. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125386/URN_ISBN_978-952-302-286-7.pdf?sequence=1

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2014. Luettu 26.11.2015. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/127104/Tr21_15.pdf?sequence=1

Topo, P., Kotilainen, H. & Eloniemi-Sulkava, U. 2012. Affordances of the care environment for people with dementia – An assessment study. *Health Environments Research & Design Journal* 5(4), 118–138.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 10., uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Uronen, R. 2011. Omaisten käsitykset yhteistyön rakentumisesta ja tuen tarpeesta demen-tiakodeissa. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Pro gradu.

Vaapio, S. 2009. Elämänlaatu ja iäkkäiden kaatumisten ehkäisy. Turun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.

Vaarama, M., Siljander, E., Luoma, M.-L. & Meriläinen, S. 2010a. Suomalaisten kokema elämänlaatu nuoruudesta vanhuuteen. Teoksessa Vaarama, M., Moisio, P. & Karvonen, S. (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2010. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: Helsinki, 126–149.

Vaarama, M., Siljander, E., Luoma, M.-L. & Meriläinen, S. 2010b. 80 vuotta täyttäneiden koettu elämänlaatu. Teoksessa Vaarama, M., Moisio, P. & Karvonen, S. (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2010. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: Helsinki, 150–166.

Vaarama, M., Mukkila, S. & Hannikainen-Ingman, K. 2014a. Suomalaisten elämänlaatu nuoruudesta vanhuuteen. Teoksessa Vaarama, M., Karvonen, S., Kestilä, L., Moisio, P. & Muuri, A. (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2014. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: Helsinki, 20–39.

Vaarama, M., Mukkila, S. & Hannikainen-Ingman, K. 2014b. 80 vuotta täyttäneiden elämänlaatu ja elinotot. Teoksessa Vaarama, M., Karvonen, S., Kestilä, L., Moisio, P. & Muuri, A. (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2014. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: Helsinki, 40–60.

Valtioneuvoston asetus sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön kelpoisuusvaatimuksesta 608/2005.

Van Kooten, J., Delwel, S., Binnekade, T., Smalbrugge, M., van der Wouden, J., Perez, R., Rhebergen, D., Zuurmond, W., Stek, M., Lobbezoo, F., Hertogh, C. & Scherder, E. 2015. Pain in dementia subtypes. *Canadian Nursing Home* 26(2), 23–28.

Vanhuspalvelulaki 980/2012.

Vilkka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Viramo, P. & Sulkava, R. 2015. Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. 2., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 35–43.

Xu, W., Tan, L., Wang, H.-F., Jiang, T., Tan, M.-S., Tan, L., Zhao, Q.-F., Li, J.-Q., Wang, J. & Yu, J.-T. 2015. Meta-analysis of modifiable risk factors for Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*.

Öun, I. 2014. Muistisairaahan kivun hoito. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 239–242.

LIITTEET

Liite 1. Teemahaastattelurunko

1. Ihmissuhteet

Perhe, ystävät, asukkaat ja hoitohenkilökunta

2. Arjen hallinta

Itsenäisyys, itsemääräämisoikeus, tarpeiden ja toiveiden kohtaaminen

3. Hyvinvointi

Terveys, sairaudet, onnellisuus

4. Paikantaju

Koti, ympäristö

Liite 2. Suostumus haastatteluun (asukas)

1 (2)

Hyvä asukas,

Pyydän Teitä osallistumaan haastatteluun opinnäytetyötäni varten. Opinnäytetyöni tarkoitus on kuvata muistisairaiden elämänlaatua Ikaalisten kaupungin tehostetun palveluasumisen yksiköissä.

Haastattelu tapahtuu omaisenne läsnä ollessa, mikäli Te tai omaisenne niin haluatte. Osallistuminen tähän opinnäytetyöhön on täysin vapaaehtoista. Nimenne ei tule esiin missään opinnäytetyön vaiheessa. Voitte kieltäytyä osallistumasta tai keskeyttää osallistumisenne syytä ilmoittamatta milloin tahansa.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja opinnäytetyöstäni, vastaan mielelläni.

Emilia Mattila

Sairaanhoidajaopiskelija (AMK)

Tampereen ammattikorkeakoulu

Puhelin XXX-XXXX XXX tai sähköposti emilia.im.mattila@gmail.com

(jatkuu)

SUOSTUMUS

2 (2)

Muistisairaiden elämänlaatu tehostetussa palveluasumisessa

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa opinnäytetyöstä, jonka tarkoituksena on kuvata muistisairaiden elämänlaatua tehostetun palveluasumisen yksiköissä. Olen saanut myös mahdollisuuden esittää opinnäytetyöstä tekijälle kysymyksiä.

Ymmärrän, että osallistuminen on vapaaehtoista ja minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Paikka ja aika

Suostun osallistumaan
opinnäytetyöhön:

Suostumuksen
vastaanottaja:

Asukkaan allekirjoitus

Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus

Nimenselvennys

Nimenselvennys

Liite 3. Suostumus (omainen)

1 (2)

Hyvä omainen,

Olen sairaanhoitajaopiskelija Tampereen ammattikorkeakoulusta. Pyydän Teiltä suostumusta haastatella omaistanne opinnäytetyötäni varten. Opinnäytetyöni tarkoitus on kuvata muistisairaiden elämänlaatua Ikaalisten kaupungin tehostetun palveluasumisen yksiköissä. Opinnäytetyö toteutetaan haastattelemalla tehostetussa palveluasumisessa asuvia muistisairaita.

Haastattelu tapahtuu Teidän läsnä ollessanne, mikäli Te tai omaisenne niin haluatte. Osallistuminen tähän opinnäytetyöhön on täysin vapaaehtoista. Te tai omaisenne voitte kieltäytyä osallistumasta tai keskeyttää osallistumisen syytä ilmoittamatta milloin tahansa.

Haastattelut nauhoitetaan ja sen jälkeen litteroidaan. Haastateltavien nimet eivät tule esiin missään opinnäytetyön vaiheessa. Nauhoitteet ja kirjalliset aineistot ovat salaisia, ja ne säilytetään niin, että ne eivät missään vaiheessa työn aikana eivätkä sen jälkeen tule kenenkään ulkopuolisen tietoon. Haastatteluista syntynyttä aineistoa ei käytetä muissa yhteyksissä kuin tässä opinnäytetyössä. Opinnäytetyön tulokset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä. Raportista ei voi tunnistaa yksittäistä vastaajaa. Opinnäytetyöt ovat luettavissa elektronisessa Theseus-tietokannassa, ellei muuta ole sovittu.

Teiltä pyydetään opinnäytetyöhön osallistumisesta kirjallinen suostumus, jonka pyydän ystävällisesti palauttamaan oheisessa kirjekuoressa.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja opinnäytetyöstäni, vastaan mielelläni.

Emilia Mattila

Sairanhoitajaopiskelija (AMK)

Tampereen ammattikorkeakoulu

Puhelin XXX-XXXX XXX tai sähköposti emilia.im.mattila@gmail.com

Tarvittaessa opinnäytetyöstäni lisätietoja antavat vanhuspalveluiden päällikkö Marianne Viitasalo-Männistö, puh. 044-7301 360 tai sähköposti marianne.viitasalo-mannisto@ikaalinen.fi sekä ohjaava opettaja Taru Lehtimäki, puh. 050-5916 383 tai sähköposti taru.lehtimaki@tamk.fi

(jatkuu)

SUOSTUMUS

2 (2)

Muistisairaiden elämänlaatu tehostetussa palveluasumisessa

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa opinnäytetyöstä, jonka tarkoituksena on kuvata muistisairaiden elämänlaatua tehostetun palveluasumisen yksiköissä. Olen saanut myös mahdollisuuden esittää opinnäytetyöstä tekijälle kysymyksiä.

Ymmärrän, että osallistuminen on vapaaehtoista ja minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Paikka ja aika

Omaistani saa haastatella ilman läsnäoloani

() Kyllä

() Ei, haluan olla läsnä haastattelutilanteessa (puhelinnumeroni: _____)

Suostun, että omaiseni
osallistuu opinnäytetyöhön:

Suostumuksen
vastaanottaja:

Omaisen allekirjoitus

Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus

Nimenselvennys

Nimenselvennys

Liite 4. Tutkimustaulukko

Tutkimukset muistisairaiden elämänlaadusta

1 (3)

Tutkimus	Tarkoitus	Aineisto	Keskeiset tulokset
Beerens, Zwakhalen, Verbeek, Ruwaard & Hamers (2013) International Journal of Nursing Studies	Tarkoitus oli tutkia, mitkä tekijät ovat yhteydessä pitkäaikais-hoidossa olevien muistisairaiden elämänlaatuun.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus Kymmenen poikkileikkaustutkimusta ja kolme pitkittäistutkimusta	Poikkileikkaustutkimuksissa masennusoireilla oli negatiivinen vaikutus muistisairaiden kokemaan elämänlaatuun. Yhtä selkeitä tuloksia ei saatu läheisten arvioinneista. Käyttösoireilla, erityisesti levottomuudella, vaikutti olevan negatiivinen vaikutus läheisen arvioimaan elämänlaatuun. Pitkittäistutkimuksissa muistioireilla oli negatiivinen vaikutus ja kognitiolla positiivinen vaikutus muistisairaiden arvioimassa elämänlaadussa, kun taas riippuvaisuudella ja masennusoireilla oli negatiivinen vaikutus läheisen arvioimassa elämänlaadussa.
Gräske, Fischer, Kuhlmeier & Wolf-Ostermann (2012) Aging & Mental Health	Tarkoitus oli tunnistaa ominaisuuksia, jotka paransivat muistisairaiden suoriutumista QOL-AD-kyselystä. Lisäksi kuvattiin arvioiden yhteneväisyyksiä muistisairaiden ja hoitohenkilökunnan kesken sekä mahdollisia arvioihin vaikuttavia tekijöitä.	Poikkileikkaustutkimus QOL-AD-kysely muistisairaille ja heidän hoitajilleen	104 muistisairasta osallistui tutkimusprojektiin. Heistä 49 kykeni suorittamaan QOL-AD-kyselyn. MMSE:n kielellinen osio ennakoivat suoriutumista QOL-AD:sta. Muistisairaajat arvioivat elämänlaatunsa huomattavasti korkeammaksi kuin hoitohenkilökunta. Omahoitajan arvioissa elämänlaatua arviot olivat yhtenevämmät.

(jatkuu)

<p>Moyle, Fetherstonhaugh, Greben & Beattie (2015) Canadian Nursing Home</p>	<p>Tarkoitus oli kuvata muistisairaiden elämänlaatua heidän näkökulmastaan sekä elämänlaatuun vaikuttavien että sen kehittämiseen tarvittavien strategioiden suhteen.</p>	<p>Tapaustutkimus Teemahaastattelu 12 muistisairaalle</p>	<p>Tutkimustulokset osoittavat, että asukkaat pystyvät ilmaisemaan tärkeitä elämänlaadun näkökulmia, joita hoitajien ja perheiden tulisi kuulla ja arvostaa. Näin hoitokodit voisivat reagoida paremmin elämänlaatua tukeviin tekijöihin.</p>
<p>Moyle, Murfield, Griffiths & Venturato (2011) Journal of Advanced Nursing</p>	<p>Tarkoitus oli tutkia iäkkäiden muistisairaiden elämänlaatua muistisairaiden, perheenjäsenten ja hoitajien näkökulmasta.</p>	<p>QOL-AD-kysely 58 kolmikolle (muistisairas, perheenjäsen ja hoitaja)</p>	<p>Ryhmien välillä havaittiin tärkeä eroavaisuus. Muistisairaajat arvioivat elämänlaadunsa paremmaksi kuin muut. Muiden, erityisesti hoitajien, näkökulmasta kyvyttömyys suoriutua päivittäisistä toiminnoista vaikutti suuresti elämänlaatuarvioon. Tällaista ei havaittu muistisairaiden näkökulmasta. Ikä tai kognitiivisen heikentymän taso eivät vaikuttaneet arviointeihin.</p>
<p>Moyle, Venturato, Griffiths, Grimbeek, McAllister, Oxlade & Murfield (2011) Aging and Mental Health</p>	<p>Tutkimus pyrki ymmärtämään tekijöitä, jotka vaikuttavat pitkäaikaisyksiköissä asuvien muistisairaiden elämänlaatuun sekä ymmärtämään, millaiseksi muistisairaajat kokivat arvonsa.</p>	<p>Syvähaastattelu 32 iäkkäälle muistisairaalle</p>	<p>Asukkaat olivat sekä tyytyväisiä että tyytymättömiä elämäänsä. Elämänlaatuun vaikuttavat tekijät liittyivät heidän ihmissuhteisiinsa ja itsemääräämisoikeuteen sekä vaikuttamismahdollisuuksiin. Osallistujat tunsivat itsensä tarpeettomiksi ja arvottomiksi yhteiskunnalle.</p>

(jatkuu)

<p>O'Rourke, Duggleby, Fraser & Jerke (2015) Journal of the American Geriatrics Society</p>	<p>Tarkoitus oli kokonaisvaltaisesti ja järjestelmällisesti tunnistaa, arvioida ja yhdistää laadullisten tutkimusten tuloksia tekijöistä, jotka vaikuttavat muistisairaiden elämänlaatuun heidän omasta näkökulmastaan.</p>	<p>Systemaattinen katsaus ja metasynteesi laadullisista tutkimuksista ja kirjallisuudesta</p>	<p>Muistisairaiden henkilöiden mukaan neljä tekijää vaikuttavat heidän elämänlaatuunsa. Nämä tekijät ovat ihmissuhteet (yhdessä tai yksin), arjessa toimiminen (tarkoituksellisuus tai tarkoituksettomuus), hyvinvointi (terve tai sairas) ja paikantaju (orientoitunut tai ei-orientoitunut). Onnellisuus ja surullisuus olivat avainasemassa tarkasteltaessa hyvää tai huonoa elämänlaatua.</p>
<p>Stolt, Koskenniemi, Katajisto, Hupli, Jartti, Suhonen & Leino-Kilpi (2015) Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli analysoida muistihäiriötä sairastavien iäkkäiden ihmisten elämänlaatua heidän itsensä ja läheisen arvioimana kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa kahtena eri mittauskertana kolmen kuukauden välein.</p>	<p>Aineisto kerättiin haastattelemalla kotihoidossa olevia muistisairaita ihmisiä (n=182) ja yhtä heidän läheistään (n=182) sekä ympärivuorokautiseen hoitoon hiljattain siirtyneitä muistisairaita ihmisiä (n=122) ja yhtä heitä hoitavaa hoitajaa (n=122).</p>	<p>Muistisairaiden elämänlaatu sekä kotiettä ympärivuorokautisessa hoidossa oli kohtalainen. Elämänlaatu kotihoidossa ei juuri muuttunut kolmen kuukauden aikana. Sen sijaan ympärivuorokautisessa hoidossa olevien muistisairaiden läheiset arvioivat elämänlaadun huonommaksi kuin muistisairaat itse, eikä arvio juuri muuttunut kolmen kuukauden aikana. Hoitajien arviot muistisairaiden elämänlaadusta ympärivuorokautisessa hoidossa olivat muistisairaiden omia arvioita korkeammat, ja ne kohtuivat kolmen kuukauden aikana.</p>

Liite 5. Analyysirunko

1 (7)

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä tekijä
Kyky hoitaa arkiaskareita on huono	Toimintakyky	Fyysinen ulottuvuus	Iäkkäiden muistisairaiden kokemana elämänlaatu
On ollut vähän aikaa niin, ettei enää pysty tekemään mielekkäitä asioita			
Ei voi enää tehdä asioita, joista nauttii			
Ei ole moitittu kyvystä hoitaa arkiaskareita			
Asiat saa hoidettua ihan hyvin			
Ei enää välitä tehdä itselle mielekkäitä asioita, kun tuntee olevansa huono			
Voi huonosti	Vointi		
Päivä päivältä menee			
Voi kohtalaisen hyvin			
Voi ihan hyvin			
Yleisesti vointi on hyvä			
Vapaa, hyvä olo			
Vanhempana väsy	Vireystila		
Vireystila on vaihteleva			
Viime aikoina väsyttänyt paljon			
On virkeä, mutta ei kovin			
Aina on väsymyksen hetkiä			
Kun ikää tulee, muisti häviää	Muisti		
Muisti alkaa heikentyä			
Muisti on aika lailla mukava, mutta ei kuitenkaan hyvä			
Vaihteleva, mutta ei voi kuitenkaan sanoa, että se olisi huono			

(jatkuu)

Muisti alkaa mennä huonomaksi		
Muisti on vaihteleva		
Muisti on huono		
Muistissa on vikaa		
Muistin huonontumisen huomaavat kaikki muutkin		
Muistin heikentyminen ei tunnu mukavalta		
Muisti ei toimi niin kuin toivoisi		
Fyysinen terveys on kohtalainen	Fyysinen terveys	
Ei ole terveydessä moittimista		
Terveys on tyydyttävä		
Terveydessä on puutteita, ettei se ole niin hyvä		
Terveys on kohtalainen		
Fyysinen terveys on hyvä, eikä siinä ole ongelmia		
Ei kukaan määrää, että nyt pitää mennä nukkumaan	Itsemääräämisoikeus	Psyykkinen ulottuvuus
Saa ilman muuta päättää omista asioista		
Saa totta kai päättää omista asioista		
Ei tiedä, saako itse päättää asioista		
Ei ole rajoituksia		
Jokainen saa käyttäytyä niin kuin itse haluaa		
Saavat jutella keskenään ja sitten mennä nukkumaan		
Joitakin turhia sääntöjä ja käytäntöjä saattaa olla		
Saa päättää omista asioista		
Kukaan ei päättää asioita puolesta		

(jatkuu)

Ei ole rajoittavia sääntöjä tai käytäntöjä			
Saa päättää itse omista asioista			
Kaikki on ihan omassa vallassa			
Ei ole turhia sääntöjä tai käytäntöjä			
Saa itse vaikuttaa asioihin			
Ei ole kiellettyjä asioita			
Hoitajat eivät ole kieltäytyneet noudattamasta toivomuksia			
Ei ole rajoituksia			
Saa mennä ulos, koska haluaa			
Hoitajat noudattavat toivomuksia			
Joskus on kyllä mielessä, että tekisi tämän asian toisin			
Voi tehdä asioita, joista nauttii			
Joskus hoitajat käyttäytyvät hyvin	Tyytyväisyys hoitoon		
Joskus hoitajat käyvät liian nopeasti			
Hoitajat aina puhelevat ja tervehtivät, kun käytävällä tulevat vastaan			
Ei moittimista			
On ollut hyviä hoitajia			
On tarpeeksi passattu			
Aina on saanut kysyä, kun on jotakin tarvinnut			
Aina ovat kovasti auttaneet			
Hoitajat aina opastaneet			
Ei ole ollut minkäänlaista vastaan hankaamista			
Hoitajat neuvovat			

4 (7)

Hoitajat hoitelevat kaikki, mitä pyytää		
Hoitajat käyttäytyvät hyvin		
Hoitajien käyttäytyminen tuntuu mukavalta		
Hoitajien käytöksessä ei ole moittimista		
Hän hyväksyy vanhan ihmisen		
Yhdessä tuumitaan ja pohditaan, mitä tehdään ja kuinka tehdään		
Kaikki ovat tietoisia asioista		
Hyvällä mielellä ollut	Mieliala	
Hyvä mieli ollut		
Mieliala jotakin hyvän ja alakuloisen väliltä		
Ei ole alakuloinen		
Ei ole alakuloinen juuri koskaan		
Mieli on pirteä		
On ollut yleensä pirteä, mutta vuoden ajan ollut kehoa sairastelun vuoksi		
On ajatellut vanhuutta, että on mukavaa, kun ollut terve ja on saanut olla muiden kanssa	Elämänasenne	
Positiivinen ihminen yleensäkin		
Elämä on tasaista		
Kaikki on hyvin		
Ei näytä alakuloaan muille		
Kukaan ei ole käynyt katsomassa	Läheisten vierailut	Sosiaalinen ulottuvuus
Lapset käyvät usein katsomassa, koska asuvat lähellä		
Tapaa perhettä vaihtelevasti		
Sukulaiset vierailevat luona		

(jatkuu)

On ystäviä, jotka käyvät kat- somassa		
Lapset käyvät usein, jopa päi- vittäin		
Ei ole mielestään yksinäinen, vaikka on yksineläjä	Yksinäisyys	
Kaikki on hyvin, vaikka on yksin		
Tulee kaikkien kanssa toi- meen	Muiden kanssa toimeen tu- leminen	
Ovat keskenään ystäviä		
Kaikkien kanssa tuntuu mu- kavalta		
Tulee hyvin toimeen muiden asukkaiden kanssa		
Ei ole vihamiehiä		
Sama porukka ollut alusta asti		
Ei tunnu, että olisi kotona	Palveluasumisen yksikkö kotina	Elinympäristöulottuvuus
Tuntuu, että on kotona, koska tytär on vieressä		
Ei ole nyt kotona		
Koti on jossakin muualla		
Tuntuu, että on kotona		
Tuntuu, että on nyt kotona		
Koti on koti, vaikka siellä tu- lee vähemmän käytyä		
Viihtyy kotona	Asuin ympäristön viihtyvyys	
Viihtyy täällä		
Viihtyy täällä		
Viihtyy		
Täällä aika kuluu hyvin		
On ihan tavallista asumista ja olemista		
Ei ole mitään vastenmielistä		
Ei ole mitään moittimista täällä		

(jatkuu)

Aika kuluu täällä			
Täällä on kaikki valmista			
Kasvimaiden hoitaminen on lempijuttu	Mieliharrastukset	Virikkeet	Elämänlaatuun vaikuttavat tekijät iäkkäiden muistisairaiden kokemana
Tykkäisi mennä kaikenlaisiin huvituksiin			
Käsitöistä pitää			
Lempijuttuja on marjojen poiminta, ulkotyöt ja lenkkeily			
Tykkää olla ulkona			
Käsitöitä toivoisi	Tekemiseen liittyvät toiveet		
Kaipaa hyvää nukkumista			
Suurin toive olisi, että saisi huushollata, sillä se on parasta			
Saisi tehdä mieliruokaa, keittää kahvia ja leipoa			
Suurin toive on, että pysyisi vielä terveenä, ettei tarvitsisi maata sängyssä	Terveyden pysyminen	Terveydentila	
Onnelliseksi tekee se, kun pääsi sairaalasta pois			
On kai kivun vuoksi surullinen	Kipu		
Kipu tuntunut epämiellyttävältä			
Kipu rajoittaa paljon			
Iloiseksi tekee se, kun jotakin asiaa keskenään nauravat ja puhuvat	Ilo	Ilo	
Iloiset asiat tekevät kodin			
Kaikki hyvät asiat tekevät iloiseksi			
Ystävien vierailut tuntuvat mukavalta	Läheisten käynnit	Läheiset ihmiset	
Iloiseksi tekee jonkun ystävän tai omaisen tulo			
Hyvä mieli tulee, kun sukulaiset vierailevat			

(jatkuu)

Onnelliseksi tekee se, kun ystävä tai omainen vierailee			
Kodilta tuntuvat paikat, missä on oltu perheen kanssa	Läheisten vaikutus kodintuntuun		
Kodin tekee se, että ollaan perheen kanssa koossa			
Kodista tekee kodin se, että perhe on koolla			
Kodin tekee ystävyys			
Kodin asukkaat tekevät kodin			
Onnelliseksi tekee se, että on saanut elää muiden joukossa			
Onnelliseksi tekee se, kun tietää, että omat lapset voivat hyvin, se on pääasia		Tieto läheisten hyvinvoinnista	
On lasten murheiden vuoksi surullinen			
Kotipaikkaan kaipaa	Koti-ikävä	Koti-ikävä	
Kotiin on paljon matkaa ja olisi mukavaa, kun se olisi lähempänä			
Surulliseksi tekee se, kun koti on kaukana			