

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Vanhustyön koulutusohjelma

Outi Pitkänen

YLI 65-VUOTIAIDEN MUISTIPOTILAIDEN HOITOPOLUN TOIMIVUUS
KOUVOLASSA

Opinnäytetyö 2010

TIIVISTELMÄ

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Vanhustyön koulutusohjelma

PITKÄNEN, OUTI	Yli 65-vuotiaiden muistipotilaiden hoitopolun toimivuus Kouvolaassa
Opinnäytetyö	61 sivua + 8 liitesivua
Työn ohjaaja	Lehtori Merja Laitoniemi ja lehtori Merja Nurmi
Toimeksiantaja	Kouvolan kaupunki, Ikäihmisten hyvinvointipalvelut
Maaliskuu 2010	
Avainsanat	hoitopolku, hoitoketju, muistipotilas, muistisairas

Tutkimuksen tarkoituksena oli yli 65-vuotiaiden kouvolaisten muistipotilaiden hoitopolun toimivuuden selvittäminen. Kouvolan muistipoliklinikka ja Kuusankosken aluesairaalan neurologian poliklinikka ovat laatineet Pohjois-Kymenlaaksoon kuvauksen polusta, jota on vuosien varrella päivitetty, mutta sen toimivuutta ei ole kokonaisvaltaisesti arvioitu. Tavoitteena oli sekä selvittää tämän hoitopolun toimivuutta että kehittämiskohtia, joita kehittämällä polku olisi jatkossa muistipotilaiden ja heidän läheisten sekä ammattilaisten kannalta mahdollisimman joustava ja tehokas. Menetelmänä käytettiin laadullista kyselytutkimusta hoitopolun toimijatahoille, joita ovat eri sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaistahot sekä muistipotilaat ja heidän läheisensä. Hoitopolun ammattilaisten kyselylomakkeessa oli 5 laadullista kysymystä ja muistipotilaiden ja heidän läheisten lomakkeessa 4 laadullista ja yksi strukturoitu kysymys.

Analyysimenetelmänä oli sisällönanalyysi. Lomakkeiden kysymykset olivat teemoittain samat kuin tutkimusongelmat. Vastaukset litteroitiin kysymyksittäin ja alkupe-
räisilmaisista muodostettiin kaikkiin kysymysten vastauksiin alaluokat. Alaluokista muodostui lähes samat kaikkiin kysymyksiin, joten osa luokiteltiin edelleen yläluokkiin.

Kyselylomakkeita toimitettiin yhteensä 58 kpl, ja vastausprosentti oli 53 %. Kyselyn katoprocentti oli 47 %. Tuloksissa kävi esille, että hoitopolun toimijatahoja on ammattilaisten vastausten perusteella enemmän kuin mitä hoitopolun kuvauksessa on mainittu. Vastaukset yhteistyön toimivuudesta ja toimimattomuudesta jakautuivat ristiriitaisesti: toisten mukaan yhteistyö tärkeimmissä osa-alueissa eli hoidossa, konsultoinnissa ja neuvonnassa toimi hyvin, kun taas samat osa-alueet nostettiin eniten yhteistyötä heikentäviksi tekijöiksi. Merkittävimiksi kehitettäviksi asioiksi nousi sekä omassa että yhteistyökumppaneiden toiminnassa vuorovaikutus ja tiedonkulku. Potilaiden ja läheisten tärkeimmäksi hoitopolun toimijaksi mainittiin Kouvolan muistipoliklinikka, jolta he olivat saaneet eniten neuvoja ja tukea. Muissakin vastauksissa korostui palvelujen ja hoidon saaminen erityisesti sairauden hoitoon. Kehittämiskohteiksi muistipotilaat ja heidän läheisensä mainitsivat resurssien lisäämisen hoitopolun eri tahoihin.

ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Elderly Care

PITKÄNEN, OUTI

Functionality of Care Path for over 65-year-old Memory-impaired Patients in Kouvola

Bachelor's Thesis

61 pages + 8 pages of appendices

Supervisors

Merja Laitoniemi, Senior Lecturer

Merja Nurmi, Senior Lecturer

Commissioned by

Kouvola city, Welfare services of Elderly People

March 2010

Keywords

care path, care chain, memory-impaired patient, person with memory loss disease

The purpose of this Bachelor's thesis was to explain the functionality of the care path for memory-impaired persons aged over 65 years living in Kouvola. Kouvola memory polyclinic and the neurological polyclinic of the regional hospital have drawn up the description of the path. The path has been updated, but not comprehensively assessed. The aim was both to explain the functionality of this path and to identify the objects of development so that the path would be as flexible and efficient as possible for memory-impaired persons and their close ones and for the professionals in the future. The used method was a qualitative query for the actors of the path, who are the various professionals of social and health care and memory-impaired patients and their close ones. There were 5 qualitative questions for the professionals and 4 qualitative and one structured question for the memory-impaired persons and their close ones. The method used was content analysis. The questions were thematically the same as the research problems. The answers were lettered question by question and the original expressions of the answers were constructed to subcategories. Subclasses were almost the same for all the questions, so that part was still categorized into upper classes.

58 questionnaires were delivered and the response rate was 53 %. The erasure rate was 47 %. The results showed that on the basis of the replies of the professionals there are more actors than mentioned in the description of the path. The answers on the functionality and the failure of the cooperation were contradicted. According to some the cooperation in the most important fields, which are treatment, consulting and information, worked well, whilst the same elements were the most debilitating factors. As the most significant targets of development came up interaction and flow of information both in own and the partners' operation. The most mentioned actor of the path for the patients and the close ones was Kouvola memory polyclinic where they had received most advice and support. The other replies highlighted the availability of the services and care, especially in an illness, and adding resources for the various actors of the care path.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO	6
2	DEMENTOIVAT SAIRAUDET JA VARHAINEN DIAGNOSOINTI	6
	2.1 Dementian esiintyvyys Suomessa, Kymenlaaksossa ja Kouvolassa	6
	2.2 Yleisimmät etenevät muistisairaudet	11
	2.3 Varhainen taudinmääritys ja diagnoosi	14
3	HOITOPOLKU PALVELUPROSESSINA	15
	3.1 Prosessiajattelun ja hoitopolkujen määritelmiä	15
	3.2 Prosessilähtöinen toiminta julkishallinnossa	18
	3.3 Prosessien ja hoitopolkujen kehittäminen ja toteuttaminen	19
	3.3.1 Prosessinomistajuus	19
	3.3.2 Hoitopolkujen kehittäminen ja toteuttaminen	19
	3.3.3 Valtakunnalliset suositukset ja ohjelmat	22
	3.3.4 Muistipotilaan hoitopolkumalleja Suomessa	23
	3.3.5 Muistipotilaan hoitopolut Kymenlaaksossa ja Kouvolassa	25
	3.4 Prosessien ja hoitopolkujen arviointi	27
4	TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT	29
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	29
	5.1 Kohderyhmä ja otanta	29
	5.2 Tutkimusmenetelmä ja kyselylomakkeen laadinta	31
	5.3 Aineiston keruu	33
	5.4 Aineiston analyysi	34
	5.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	35
6	TUTKIMUKSEN TULOKSET	39
	6.1 Hoitopolun ammattilaisten vastaukset	39
	6.1.1 Yhteistyö hoitopolun toimijoiden kesken	39

6.1.2 Toimivat asiat yhteistyössä	41
6.1.3 Yhteistyön sujuvuutta heikentävät tekijät	43
6.1.4 Yhteistyön kehittäminen	44
6.2 Muistipotilaiden ja heidän läheisten näkemyksiä hoitopolusta	48
7 POHDINTA	48
LÄHTEET	56
LIITTEET	
Liite 1. Kyselylomake ja saate ammattilaisille	
Liite 2. Kyselylomake ja saate muistipotilaille ja heidän läheisille	
Liite 3. Esimerkki tulosten luokittelusta	
Liite 4. Yhteistyön sisältö ja mainintojen määrä kunkin hoitopolun toimijatahon kans- sa	

1 JOHDANTO

Muistisairaiden ja vähintään keskivaikeasti dementoituneiden yli 65-vuotiaiden määrän ennustetaan nousevan nykyisestä noin 80 000:sta lähes 130 000:een vuoteen 2020 mennessä (Palvelujärjestelmän kehittäminen muistisairaiden ihmisten tarpeisiin).

Kouvolan yli 65-vuotiaista henkilöistä noin 1500:lla arvioidaan esiintyvän keskivaikeaa tai vaikeaa dementiaa vuonna 2008. Tämä on noin 8,5 % kaikista Kouvolan yli 65-vuotiaista henkilöistä. (Suomen väestö 2008; Viramo & Sulkava 2006, 23 - 26.)

Nykyistä palvelujärjestelmää tulee kehittää, jotta pystytään vastaamaan kasvavaan muistisairaiden määrään ja turvaamaan heidän hyvä hoitonsa. Muistipotilaiden hoito ja neuvonta on osa palvelujärjestelmää. Hoitopolkuun osallistuu useita tahoja, jotka Kouvolassa on määritelty yhteistyössä Kouvolan muistipoliklinikan ja Kuusankosken aluesairaalan neurologian poliklinikan yhteistyöryhmässä muutama vuosi sitten. Tätä muistipotilaan hoitopolkua ja sen toimivuutta ei ole arvioitu kokonaisuudessaan, ja polkuun on tullut muutoksia vuosien varrella, mm. muistikoordinaattoreiden aloittaminen vuoden 2009 alussa uuden Kouvolan perustamisen yhteydessä.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää Kouvolassa asuvien yli 65-vuotiaiden muistipolun toimivuus eri toimijatahojen näkökulmasta. Pääkäsitteitä tutkimuksessa ovat muistisairaudet; prosessit, prosessien kehittäminen ja arviointi sekä hoito- ja neuvontapolku, hoitoketju. Tässä työssä käsiteltäväksi on otettu ainoastaan yleisimmät etenevät, dementoivat muistisairaudet. Hoito- ja neuvontapolusta tai -ketjusta yms. käytetään nimitystä *hoitopolku*. Hoitopolun katsotaan sisältävän muistisairauksiin liittyvää hoitoa sekä neuvontaa. Muistisairauksien osalta tarkastellaan erityisesti niiden yhteyttä hoitopolkuun. Sairauksien osalta käsitellään niiden aiheuttamia oireita ja sairauden alkamiseen liittyviä ilmenemismuotoja.

2 DEMENTOIVAT SAIRAUDET JA VARHAINEN DIAGNOSOINTI

2.1 Dementian esiintyvyys Suomessa, Kymenlaaksossa ja Kouvolassa

Vuonna 2005 väestötutkimuksen mukaan Suomessa oli yhteensä 120 000 dementoitunutta ihmistä. Heistä 85 000:lla oli keskivaikea tai vaikea dementia. Kaikista dementoituneista henkilöistä 60 % asuu kotona ja yli puolet heistä asuu yksin. Kunnan ikära-

kenne vaikuttaa siihen, paljonko siellä asuu dementiaoireisia henkilöitä. Vain noin puolella dementiaoireista kärsivillä ihmisillä on dementoivan sairauden diagnoosi, vaikka taloudellisesti ja inhimillisesti vaikuttavinta olisi diagnosoida dementoiva sairaus mahdollisimman varhain. (Eloniemi-Sulkava, Sormunen & Topo 2008, 9 - 11.)

Taulukko 1. 65 ja 80 vuotta täyttäneiden määrät ja osuudet Suomessa vuosina 2004 ja 2008 sekä ennuste vuodelle 2030 (Väestöennuste 2009 - 2060; Suomen väestö 2004; Suomen väestö 2008)

Määrät ja osuudet Suomessa	65 vuotta täyttäneet	80 vuotta täyttäneet
Määrä v. 2004	830 940	203 318
Määrä v. 2008	892 068	238 352
Määrä v. 2030, ennuste	1 525 155	530 442
Osuus koko väestöstä v. 2004	15,9 %	3,9 %
Osuus koko väestöstä v. 2008	16,7 %	4,5 %
Osuus koko väestöstä v. 2030, ennuste	26,1 %	9,1 %

Suomen väestö ikääntyy ja sen myötä iäkkäiden osuus koko väestöstä kasvaa (taulukko 1). Tämä muutos johtaa siihen, että dementoituneiden määrä ja osuus koko väestöstä kasvaa. Arvion mukaan vuonna 2030 Suomessa on 128 000 keskivaikeasti tai vaikeasti dementoitunutta ihmistä eli määrä nousee 25 vuodessa 43 000:lla. (Viramo & Sulkava 2006, 23.)

Vuosina 2001 - 2005 dementiadiagnoosin saaneiden henkilöiden määrä sosiaali- ja terveydenhuollon laitospalveluissa, palveluasumisessa ja säännöllisen kotihoidon piirissä on lisääntynyt 25 574:stä 32 490:een. Vanhainkotien, terveyskeskusten vuodeosastojen ja tehostetun palveluasumisen asiakkaista n. 90 %:lla oli kognitiivisen toimintakyvyn alenemaa, mutta heistä dementiadiagnoosi oli vain puolella. Kotihoidon ja tavallisen palveluasumisen asiakkailla kognition häiriö oli puolella ja dementiadiagnoosi vain viidesosalla. (Stakes 2007a.)

Taulukko 2. Ikääntyneiden (yli 75-vuotiaat) määrät säännöllisessä kotihoidossa, palveluasumisessa ja laitoshoidossa vuonna 2005 Kymenlaaksossa sekä dementoituneiden määrät ja osuudet (Stakes 2007a; Stakes 2007b.)

Sosiaali- ja terveyspalvelu	Palvelun piirissä, kpl	Dementia-diagnoosin saaneita, kpl	Dementiadiagnoosin saaneiden osuus palvelun piirissä olevista, %
Säännöllinen kotihoito	1664	225	13,5
Tavallinen palveluasuminen	342	43	12,6
Tehostettu palveluasuminen	577	265	45,9
Vanhainkodit	586	354	60,4
Terveyskeskusten pitkäaikaishoito	438	270	61,6
YHTEENSÄ	3607	686	19,0

Taulukossa 2 on kuvattu kymenlaaksolaisten yli 75-vuotiaiden sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöä ja heille tehtyjä dementiadiagnooseja. Keskimäärin näiden sosiaali- ja terveyspalvelujen piirissä olevista kymenlaaksolaisista ikääntyneistä 19,0 %:lla oli dementoivan sairauden diagnoosi. Koko Suomessa vastaavasti ko. palvelujen piirissä olleista dementoituneita henkilöitä oli 28,1 %. Osa alueellisista eroista selittyy demen-tian esiintyvyydessä (montako dementia-asiakasta tuhatta yli 75 vuotta täyttäneitä kohti), osa palvelurakenteiden vaihtelevuuden vuoksi. (Stakes 2007a; Stakes 2007b.)

Taulukko 3. Ikääntyneiden (yli 65-vuotiaat) määrät säännöllisessä kotihoidossa, palveluasumisessa ja laitoshoidossa vuonna 2008 Kouvolassa sekä dementoituneiden määrät ja osuudet (muokaten THL 2010; SOTKANet 2010)

Sosiaali- ja terveysterveyspalvelu	Palvelun piirissä, kpl	Dementia-diagnoosin saaneita, kpl	Dementiadiagnoosin saaneiden osuus palvelun piirissä olevista, %
Säännöllinen kotihoito	1093	116	10,6
Tavallinen palveluasuminen	334	39	11,7
Tehostettu palveluasuminen - pitkäaikaisasiakkaat	426	240	56,3
Vanhainkodit - pitkäaikaisasiakkaat	308	168	54,5
Terveyskeskusten vuodeosastot - pitkäaikaisasiakkaat	206	123	59,7
YHTEENSÄ	2367	686	29,0

Kouvolassa luvuissa ja osuuksissa (taulukko 3) on jonkin verran poikkeamia edellä esitettyihin Kymenlaakson ja koko Suomen lukuihin verrattuna. Koko Kymenlaaksoon verrattuna Kouvolassa on kotihoidon piirissä olevilla ikääntyneillä sekä vanhainkodeissa asuvilla suhteellisesti vähemmän dementiadiagnoseja. Toisaalta tehostetun palveluasumisen piirissä olevilla kouvoolalaisilla ikääntyneillä on dementoivaa sairautta diagnosoitu huomattavasti enemmän kuin Kymenlaaksossa yhteensä. (Stakes 2007a; Stakes 2007b; THL 2010; SOTKANet 2010.)

Taulukko 4. Keskivaikean ja vaikea dementian ilmaantuvuus Kouvolassa vuosina 2008, 2010, 2030 ja 2040 (mukailten Viramo & Sulkava 2006, 26 ja 30; Väestöennuste 2009 - 2060).

Vuosi	Esiintyvyys	Ilmaantuvuus	Yli 65-vuotiaita yhteensä
v. 2008	1504	293	17505
v. 2010	1584	308	18404
v. 2030	2787	551	27151
v. 2040	3372	670	26913

Dementoivien sairauksien vallitsevuudella (esiintyvyys) tarkoitetaan tietyllä hetkellä väestössä tautia sairastavien tai oireesta kärsivien suhteellista osuutta sataa henkilöä kohti. Dementoivien sairauksien ilmaantuvuudella sen sijaan tarkoitetaan taudin suhteen terveessä väestössä tietyssä ajassa tautiin sairastuneiden määrää 1 000:tta henkilövuotta kohti. Euroopassa tehtyjen väestötutkimusten mukaan on pystytty määrittämään keskivaikean ja vaikean dementian esiintyvyys- ja ilmaantuvuusluvut 5-vuotiskäryhmittäin yli 65-vuotiaille. Tätä soveltaen voidaan laskea Kouvolan ikäänntyneelle väestölle keskivaikean ja vaikean dementian esiintyvyydet ja ilmaantuvuudet taulukon 4 mukaisesti. Aiemmin on kerrottu, että vuonna 2008 tiettyjen sosiaali- ja terveystalveluiden piirissä olevista yli 65-vuotiaista kouvolaalaisista 686:lla on diagnosoitu dementiaa aiheuttava sairaus. Taulukon 4 mukaisesti keskivaikean ja vaikean dementian esiintyvyys on kuitenkin yli 1500 henkilöllä eli yli puolella ei siis ollut vuonna 2008 dementiaa aiheuttavan sairauden diagnoosia. 20 vuoden päästä dementian esiintyvyys kasvaa 46 % ja 30 vuoden päästä esiintyvyys on vuoden 2008 tilanteeseen nähden yli 55 % suurempi. (Viramo & Sulkava 2006, 25 - 29; THL 2010; Väestöennuste 2009 - 2060.)

2.2 Yleisimmät etenevät muistisairaudet

Alzheimerin tauti (AT) on tyypillisin ja yleisin dementiaa aiheuttavista etenevistä muistisairauksista. Yli puolet kaikista dementiapotilaista sairastaa AT:a. Sitä esiintyy iän myötä lisääntyvästi. Tauti etenee tyypillisin vaihein hitaasti ja tasaisesti. AT alkaa yleensä muistihäiriöillä ja sitä seuraavat muut kognitiiviset oireet, kuten sanojen löytymisen vaikeus ja toiminnanohjauksen hidastuminen. Edetessään sairaus aiheuttaa edellisten lisäksi selviytymisen rajoittumista, esim. lääkityksestä huolehtiminen, rahankäytön ongelmat ja ajokyvyn heikentyminen. Lisäksi mukaan tulee käytösoireita, mm. lisääntynyt ärtyvyys, harhaluulot, levottomuus ja sosiaalisten taitojen heikentyminen. Somaattiset oireet lisääntyvät taudin edetessä. Niitä voivat olla epäselvä laihduminen, ekstrapyramidaalioireet (mm. jäähmeys ja hitaus) ja töpöttävä kävely. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 126 - 135.)

Taudin eri vaiheita kuvataan usein seuraavan jaottelun mukaisesti. Alussa siitä käytetään nimeä *varhainen AT*, jolloin ei vielä ole dementiaa. Tällöin oireissa korostuvat mm. oppimisen työläys, unohtaminen, hidastuminen, epävarmuus työssä, vaikeudet uusissa ja vaativissa tilanteissa, stressioireet ja uupumus. Yleensä potilas pyrkii vähättelemaan muistivaikeuksia ja selittelee niitä itselleen parhain päin. Hän käyttää myös muistitukia, esim. kalenteria. Läheisen mielestä muistivaikeudet ovat kuitenkin vakavampia, jatkuvampia ja pahenevat jatkuvasti. Toimintakyvyltään muistipotilas pystyy kuitenkin asumaan yksin ja pärjää hyvin. *Lievään AT:iin liittyvä dementia* aiheuttaa jo enemmän oireita. Muistivaikeuksista on jo päivittäistä haittaa sairastuneelle. Samojen asioiden toistaminen tai kysely on jokapäiväistä. Tapahtumien keskinäiset aikajärjestykset sekoittuvat. Osa potilaista myöntää itsekin jo muistihäiriöt tässä vaiheessa. Vieraassa ympäristössä liikkuminen hankaloituu, kielellisiä vaikeuksia ilmaantuu ja aloite- ja keskittymiskyvyttömyyttä ilmenee. Käytösoireista vallitsevia ovat masennus, lisääntynyt ärtyvyys ja tunne-elämän latistuminen. Sairastunut selviää kotona vielä yksin, mutta tarvitsee jatkuvaa ohjausta ja valvontaa. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 134 - 137.)

Keskivaikeaan AT:iin liittyvässä dementiaassa potilaan sairaudentunnottomuus lisääntyy. Tavarat ovat jatkuvasti kadoksissa ja potilas kyselee toistuvasti samoja asioita lähimuistin heikkouden vuoksi. Sairastunut ei muista katsomiaan tv-ohjelmia tai luke- miaan kirjoja. Saattaa esiintyä puheen ymmärtämisvaikeuksia ja keskustelun seura-

minen tuottaa vaikeuksia. Orientaatiovaikeudet lisääntyvät ja eksymisiä saattaa sattua tutussakin ympäristössä. Hahmottamisvaikeudet saattavat aiheuttaa sen, että sairastunut ei tunnista tuttuja kasvoja. Kätevyuden häiriöt aiheuttavat ongelmia mm. pukeutumisessa, parranajossa tai hampaidenpesussa. Ruoanvalmistus ja kodinkoneiden käyttö eivät enää onnistu. Harhaluuloisuutta esiintyy 20- 50 %:lla sairastuneista tässä vaiheessa: yleensä kadotettuja tavaroita luullaan varastetuiksi tai puolisoa epäillään uskottomuudesta. Sairastunut takertuu läheiseen yksinjäntämisen pelon seurauksena ja kävelee jatkuvasti tämän perässä. Sairastunut ei enää pysty asumaan yksin ja hän tarvitsee päivittäistä apua ja valvontaa toiminnoissaan. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 137 - 138.)

Vaikea AT:iin liittyvä dementia aiheuttaa sairastuneelle jo niin suuria kognitiivisia oireita, toimintakyvyn muutoksia, käytösoireita ja somaattisia oireita, ettei häntä voi jättää hetkeksikään yksin. Häntä on ohjattava tai autettava kaikissa perustoiminnoissa, sillä avun ja valvonnan tarve on samanlainen kuin 2 - 4-vuotiaalla lapsella. Aivan AT:n loppuvaiheessa sairastunut on syötettävä, pidätyskyvytön, raajat ovat jäykistyneet ja kävelykyky on menetetty. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 138 - 139.)

Vaskulaariset dementiat (VD) liittyvät useisiin eri aivoverenkiertohäiriöihin. Ne ovat toiseksi yleisimpiä dementian aiheuttajia. Oireet aiheutuvat sen mukaan missä kohdin aivoja vaurio on tapahtunut. VD:n alatyyppejä ovat mm. kortikaalinen VD eli moni-infarktidementia, kognitiivisesti kriittisellä alueella olevan infarktin aiheuttama dementia ja subkortikaalinen VD eli pienten verisuonten dementia. *Kortikaalisessa dementiassa* muistihäiriöt ovat alussa lieviä, mutta afasiaa (puheen ymmärtämisen ja tuottamisen vaikea häiriö), apraksiaa (kätevyuden häiriö) ja agnosiaa (hahmotushäiriö) ilmenee jo sairauden varhaisessa vaiheessa. Muita oireita ovat mm. toispuolihalvaus, kävelyhäiriö ja persoonallisuuden muutokset. Oireilla on usein nopea alkua ja ne pahe-nevat portaittain. Monesti saattaa esiintyä myös tasaisia vaiheita. *Subkortikaalisessa dementiassa* muistihäiriöt ovat alussa niin ikään usein lieviä. Tyypillinen varhaisen vaiheen oire on toiminnanohjauksen häiriö. Muita oireita ovat kävelyhäiriö, tasapainohäiriöt ja kaatuilu, virtsaamishäiriöt ja ekstrapyramidaalioireet. Oireiden alkaminen vaihtelee hitaasta ja vaivihkaisesta nopeaan. Ne etenevät tasaisesti tai portaittain. (Erkinjuntti & Pirttilä 2006, 147 - 152.)

Arvioiden mukaan suurin etenevän muistisairauden syy nopeimmin kasvavassa väestöryhmässä eli yli 80-vuotiaissa tulee olemaan **Alzheimerin tauti yhdessä aivoverenkiertohäiriöiden kanssa** (AT + AVH). Tätä yhdistelmäsairautta sairastavat voidaan jakaa kahteen ryhmään, joista osalla tauti etenee tyypillisen AT:n mukaisesti eli vaivihkaa tasaisesti edeten painottuen muistihäiriöihin. Toisessa ryhmässä potilailla on sekä AT:iin että vaskulaariseen syhyyn viittaavia oireita, jolloin taudin alku on nopea ja painottuu kognitiivisiin häiriöihin. (Erkinjuntti & Pirttilä 2006, 157.)

Kolmanneksi yleisin dementian muoto on **Lewyn kappale** -tauti. Sairaus alkaa vähitellen ja sen oireet voidaan jakaa kognitiivisiin oireisiin, parkinsonismiin ja psykoottisiin oireisiin. Kognitiivisia oireita ovat mm. muistin heikkous (alussa vähäistä), hahmotushäiriöt ja kätevyuden häiriö. Erittäin yleistä on myös vireystilan nopea vaihtelu. Parkinsonismiin liittyviä oireita ovat mm. lihasjäykkyys ja kävelyvaikeudet. Psykoottisista oireista tyypillisimmät ovat visuaaliset hallusinaatiot ja harhaluulot, jotka saattavat olla sairauden ensimmäinen oire mutta tulevat esiin vasta erikseen kysyttäessä. Muita tautiin liittyviä ominaisuuksia ovat toistuvat kaatumiset, pyörtyily ja tajunnanhäiriökohtaukset. (Rinne 2006a, 163 - 164.)

Frontotemporaaaliset degeneraatiot on yleisnimitys ryhmälle dementoivia sairauksia, joille on tyypillistä aivojen otsalohkojen toiminnan heikkeneminen ja sen mukaiset oireet. Kaikista dementiapotilaista vain 5 % sairastaa frontotemporaalista degeneraatiota, työikäisillä se on yleisempi. Se jaotellaan yleensä kolmeen ryhmään: frontotemporaalinen dementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia. *Frontotemporaalinen dementia* alkaa yleensä jo 45 - 65 -ikävuoden välillä. Sen keskeinen piirre on persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutos. Potilailla on mm. estottomuutta, tahdittomuutta ja arvostelukyvyyttömyyttä, mutta toisaalta myös apaattisuutta ja aloitekyvyttömyyttä. Muistin heikentyminen ei ole korostunut kuten AT:ssa. Sairauden alku on hidaskas ja etenee vähittäin. Sairaudentunto häviää varhaisessa vaiheessa. Myös *etenevä sujumaton afasia* alkaa pikku hiljaa ja etenee vähittäin. Siinä tyypillistä on sujumaton puheen tuotto sekä mm. nimeämisvaikeudet. *Semanttisessa dementiassa* huomattavaa on merkitysten häviäminen, jolloin sairastunut tuottaa sisällöllisesti tyhjää puhetta. Tuttujen kasvojen ja esineiden tunnistaminen vaikeutuu, mutta sanojen toistaminen ja kopiointikyky säilyvät. Tässäkin sairaudessa on hiipivä alku ja vähittäinen eteneminen. (Rinne 2006b, 169 - 173.)

Amerikassa tehdyn tutkimuksen mukaan potilaiden muistioireiden alkamisesta ehti kulua vuosi, ennen kuin niitä alettiin selvittää. Tästä eteenpäin kului jälleen vuosi, kunnes oikea diagnoosi tehtiin. Oletettavaa on, että myös Suomessa dementoivien sairauksien alkuvaiheen tunnistaminen on hankalaa ja siksi terveydenhuollon henkilökunnan ja koko väestön valmiuksia tunnistaa muistihäiriöitä tulisi jatkuvasti kehittää. (Alhainen 2001, 36.)

2.3 Varhainen taudinmääritys ja diagnoosi

Muistisairauksien mahdollisimman varhainen määritys ja diagnosointi ovat monessa mielessä tärkeitä. On tutkittu, että taloudellisesti tarkasteltuna muistihäiriöiden ja demencian hoidon kokonaiskustannuksista hoivan osuus on 80 - 85 % ja diagnostiikkaan liittyvien selvitysten ja tutkimusten osuus vain 1 %. Esimerkkinä Alzheimerin tautia sairastavan yhden potilaan kustannukset ovat hänen elinaikanaan jopa 200 000 €. Potilaalle ja omaiselle tärkeämpiä seikkoja ovat diagnosoinnin merkitys tilan etenemisen hidastamiseksi ja laitoshoidon aloituksen viivästyttämiseksi. Tilan etenemisen hidastaminen onnistuu parhaiten, kun tauti diagnosoidaan mahdollisimman varhaisessa ja lievässä vaiheessa. Diagnoosin selvittyä pystytään sairastuneelle ja hänen omaisilleen laatimaan kuntoutus- ja palvelusuunnitelma, jota tarkistetaan säännöllisesti. Siinä määritellään eri sosiaali- ja terveysalojen tahot, jotka toiminnoillaan voivat tukea perheen arkea. Erityisesti kiinnitetään huomiota laitoshoitoon joutumisen riskitekijöihin, mm. yksinasuminen, käytösoireet, liitännäissairaudet, ja niiden ehkäisemiseen ja hoitamiseen. (Erkinjuntti & Koivisto 2006, 53 - 58.)

Varhaisen diagnoosin määrittelemiseksi kuntalaisia tiedotetaan muistisairauksista ja miten toimia, jos itsellä tai läheisellä on muistiongelmia. Diagnoosin saaminen auttaa sairastunutta ja lähiympäristöä ymmärtämään paremmin oireiden syyt. Lähipiirille annettava tieto sairaudesta ja dementiasta auttaa läheisiä tukemaan sairastunutta eri tavoin. Hoidossa korostuvat sekä lääkkeetön että lääkehoito. Taloudelliset ja juridiset asiat pystytään diagnoosin jälkeen suunnittelemaan ennakoivasti sairauden alkuvaiheessa. (Finne-Soveri 2008, 27.)

Muistitutkimuksiin hakeutuminen kannattaa, vaikka lopulta kyseessä ei olisikaan etenevä ja dementoiva muistisairaus. Asioiden mieleenpainamiskykyä voivat heikentää mm. kiire, stressi tai masennus. Taustalla voi olla kuitenkin elimellinen tekijä, jos seuraavia oireita ilmaantuu: potilaan/läheisen huoli lähimuistin heikkenemisestä, muis-

tiore haittaa työ- tai arkielämässä selviytymistä, sovitut tapaamiset unohtuvat toistuvasti, terveyspalvelujen ylenmääräinen käyttö, hoito-ohjeiden noudattaminen vaikeaa, epäasianmukaiset sanat tai sanat hukassa, päättelykyky heikentyy, taloudellisten asioiden hoitaminen vaikeutuu, esineitä katoaa eikä niiden käyttötarkoitusta tunnista, mielialamuutokset, ahdistuneisuus, apatia, persoonallisuuden muutokset, epäluuloisuus, ajoittainen sekavuus ja aloitekyvyttömyys sekä sosiaalisten tilanteiden välttäminen. Kyseessä voi olla myös joidenkin lääkkeiden aiheuttamat sivuvaikutukset, verenkiertohäiriöt tai keskushermostoa vaurioittava sairaus. Osa näistä muistitoimintoihin vaikuttavista tekijöistä tai sairauksista voivat olla parannettavissa, jolloin on tarkoituksenmukaista hakeutua pian tutkimuksiin. Kyseessä saattaa myös olla alkava dementia, jolloin sairauden varhainen toteaminen ja hoidon aloitus parantavat elämänlaatua. (Alhainen 2001, 23 - 24.)

3 HOITOPOLKU PALVELUPROSESSINA

3.1 Prosessiajattelun ja hoitopolkujen määritelmiä

Prosessikäsite on alkujaan lähtöisin kemiallisista prosesseista, joissa sarja reaktioita synnyttää tietynlaisen lopputuloksen. Liiketoiminnassa prosessilla tarkoitetaan sarjaa toisiinsa liittyviä tehtäviä, jotka tuottavat liiketoiminnan kannalta hyödyllisen tuloksen. Prosessi tuottaa sen asiakkaalle lisäarvoa. Prosessi on myös toimintaketju, jonka avulla yritys muuttaa käytössään olevat panokset asiakkaalle tuotoiksi. (Lecklin 2002, 137.)

Prosessiajattelun historia ulottuu Virtasen ja Wennbergin (2005, 64 - 72) mukaan 1900-luvun alkuun, tuotantotalouteen ja autoteollisuuteen. Lähtökohtana oli tuolloin toiminnan uudelleenjärjestäminen mahdollisimman suurta tehokkuutta ajatellen. Nykyään prosesseissa korostuvat asiakkaiden asema, massaräätelöinti, kokonaisvaltaiset palvelukokonaisuudet asiakkaille, strategiset kumppanuudet prosessissa toimijoiden kesken sekä jatkuva muutos.

Tuukkanen (2005, 34) näkee prosessikeskeisen ajattelun keinona vastata toimintaympäristön muutoksiin, joita ovat mm. kiristynvä kilpailu ja verkostotalous. Yksityisellä sektorilla prosessiajattelu on ollut käytössä jo noin parikymmentä vuotta, ja se voisi myös kuntasektorilla vastata tilanteeseen, jossa vähenevillä resursseilla pitäisi saada aikaan enemmän tuloksia. Prosessit eivät ole ainoastaan teollisuuden toimintaketjuja,

vaan prosessina voidaan kuvata mikä tahansa toiminta joukkona toisiinsa liittyviä toistuvia toimintoja.

Laamanen (2008, 41 ja 152 - 153) määrittää prosessin mm. toistuvien tapahtumien ketjuksi, jossa on syötteet, toiminta ja tuotokset. Prosessin vaiheita ovat suunnittelu, toteutus ja arviointi. Laamanen määrittää prosessit myös uudenlaisen organisoitumisen tehokkuutta lisääviksi keinoiksi. Työyhteisöt koostuvat erilaisista verkottuneista tiimeistä, joissa sovitaan käytännön työstä. Itsenäisten tiimien yhteen nivomiseksi luodaan prosessit, jotka kuvaamalla mallinnetaan tehokas toiminta. Näin kaikki tietävät, mitä itse kunkin pitäisi prosessissa tehdä hyvien tulosten saavuttamiseksi. Prosessit ovat keinoja suunnata tiimin toimintaa asiakasta palvelevaksi.

Prosessit ulottuvat organisaation sisällä useisiin osastoihin tai yksiköihin. Tällöin organisaatiossa ei voida ajatella vain yksittäisen osaston oman toiminnan optimointia vaan jatkuvasti on otettava huomioon asiakkaan etu riippumatta siitä, mihin osastoon kulloinenkin toiminta kohdistuu. (Lecklin 2002, 130.) Samalla tavoin voisi ajatella useiden organisaatioiden yhteistyönä toteutettavaa prosessia.

Hoitosuosituksesta hoitoketjuksi -oppaan (2006, 3 - 10) mukaan hoitoketjulla tarkoitetaan alueellisesti hyväksytyä toimintaohjetta johonkin sairauteen liittyvän potilaan hoitamiseksi. Potilasryhmän hoidon tulee olla keskeistä terveydenhuoltoyksikön toiminnassa, jotta sen hoitoketju kuvataan. Hoitoketjuissa kuvataan perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon sekä tarvittaessa mm. sosiaalitoimen ja muiden toimijoiden tehtävät ja työnjako. Hoitoketjutyö on siis moniammatillista. Sen tarkoitus on turvata hoidon saatavuus, laatu ja osapuolten työrauha, minkä vuoksi hoitoketjun omistajuus määritellään yhteiseksi.

Laissa sosiaali- ja terveydenhuollon saumattomasta palveluketjun kokeilusta 3. pykälässä määritellään seuraavasti: *”Tässä laissa tarkoitetaan...saumattomalla palveluketjulla toimintamallia, jossa asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuollon ja muun sosiaaliturvan asiakokonaisuuteen liittyvät palvelutapahtumat yhdistyvät asiakaslähtöiseksi ja joustavaksi kokonaisuudeksi riippumatta siitä, mikä toiminnallinen yksikkö on palvelujen järjestäjä tai toteuttaja”*. Saumattomalla palveluketjulla tarkoitetaan myös perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon kokonaispalveluprosessia, joka ei ole organisaatiokeskeinen vaan asiakaslähtöinen (Leino, Pekola & Wiirilinna 2005, 22).

Palveluketjulla tarkoitetaan Lehmuskosken ja Kuusisto-Niemen (2007, 35) mukaan palveluprosessien kokonaisuutta, joka kohdistuu suunnitelmallisesti ja yksilöllisesti asiakkaan tiettyyn palvelutarpeeseen. Palveluprosessit kuuluvat eri palvelutehtäviin. Samoin määrittelee myös Leino, Pekola & Wiirilinna (2005, 22), jotka tarkentavat vielä, että hoitoketjulla lääketieteellisestä näkökulmasta voidaan tarkoittaa myös alueellista palvelukokonaisuutta eli sopimusta, jossa määritellään potilaan hoito kullakin terveydenhuollon tasolla tarkoituksenmukaisimmin.

Voutilainen, Kauppinen ja Huhtamäki-Kuoppala (2008, 16 - 17) painottavat palvelujärjestelmän määrittämisessä palvelujatkumoa, joka sopeutuu dementiaoireisten ihmisten toimintakyvyn muutoksiin ja erilaisiin palvelutarpeisiin sairauden aikana. Tutkimus ja hoito määritellään tehtäväksi joko perusterveydenhuollossa tai erikoissairaanhoidossa. Suurin painoarvo annetaan kotihoidon tukemiselle, jonka keinoja ovat kotipalvelu ja kotisairaanhoido, tukipalvelut, sairaalahoido ja kotiuttaminen, päivätoiminta, omaishoitoperheen tukeminen, vertaistuki sekä lyhytaikashoito. Kotihoidon jälkeen on turvattava palvelujatkumon mukaan ympärivuorokautinen hoito ja hoiva. Jatkumon kaikissa pisteissä on varmistettava riittävä määrä osaavaa henkilökuntaa, voimavarojen ja palvelutarpeiden arviointi, toimintakykyä edistävä yksilöllinen hoito ja palvelut sekä itsemääräämisoikeuden ja oikeudenmukaisuuden varmistaminen. Saumattoman palveluketjun turvaamiseksi kuntien tulisi suunnitella ja organisoida palvelut omalle alueelleen parhaiten sopivalla tavalla.

Eloniemi-Sulkava, Saarenheimo, Laakkonen, Pietilä, Savikko & Pitkälä (toim. 2006, 77 - 78) kuvaavat dementiaiperheen potentiaalista palvelukuviota palveluiden labyrintiksi. Se kertoo sen, että palveluita ja tukimuotoja on saatavissa paljon ja eri tavoin eri kunnissa. Mutta tutkimusten mukaan dementiaiperheet ja erityisesti omaishoitoperheet kokevat kuitenkin, etteivät he saa riittävästi tukea ja palveluita. Tämä saattaa johtua ensinnäkin alueellisista eroista järjestää palvelut, toisena perusteena lienee ns. portinvartijajärjestelmä ja kolmantena palveluverkoston moninainen luonne. Portinvartijajärjestelmällä tarkoitetaan sitä, että on vaikea hahmottaa mistä kohtaa hoitopolkuun astutaan sisään. Palveluverkoston moninaisuus aiheutuu siitä, että kokonaisvaltainen auttaminen on nykyään korvattu yhä erikoistuneemmilla yksittäisillä palveluilla.

3.2 Prosessilähtöinen toiminta julkishallinnossa

Julkiselle sektorille prosessiajattelu alkoi tulla johtamisen käytäntöihin ja toiminnan kehittämiseen 20 - 30 vuotta sitten. Sillä on omat kehityspiirteensä verrattuna yksityisen sektorin prosessiajatteluun: julkisen sektorin prosessiajattelu liittyy tiiviisti hallinnon tuloksellisuusvaatimuksiin yhteiskunnallisen vaikuttavuuden osalta. (Virtanen & Wennberg 2005, 65.)

Wennbergin (2006) mukaan toimintojen organisoiminen prosesseiksi ja prosessijohtamisen tarve julkishallinnossa johtuu sekä toimintaympäristön muutostekijöistä että julkishallinnon sisäisistä tekijöistä. Toimintaympäristön muutostekijöitä ovat sähköisten palvelujen ja asianhallintajärjestelmien kehitys, niukkenevat resurssit sekä henkilöstön poistuma. Sisäisiä tekijöitä ovat mm. tuottavuus- ja laatuajattelu sekä tulostulosohjauksen riittämättömyys. Prosessiajattelussa voidaan esittää kuusi tasoa prosessien kehittämistason perusteella: prosesseja ei ole ajateltu, yksittäisten työprosessien kuvaus, prosessien määrittäminen koko organisaation tasolla, organisaatiota johdetaan prosesseittain, virastorajojen ylittävä prosessien kehittäminen ja hallinnonalarajat ylittävä prosessien uudelleen määrittely. Julkishallinnon prosessien kehittämisessä tällä hetkellä ongelma on, että organisaatorakenteet eivät tue prosessitoiminnan kehittämistä. Lisäksi prosessien johtamisesta ei kukaan vastaa virastotasolla eikä poikkihallinnollisesti koko prosessia ajatellen. Pällekkäiset tai yhteensopimattomat tietojärjestelmät eivät niin ikään tue prosessien kehittämistä tällä hetkellä.

Prosessilähtöisessä toiminnassa eri toimijoiden välinen yhteistyö on tärkeää. Onnistuneen yhteistyön edellytyksiä ovat mm. toisten työn tunteminen ja arvostaminen sekä vastuunjako. Yhteistyö muodostuu voimavaralähtöisestä yhteisöllisyydestä sekä tiimeistä ja verkostoista. Yhteisöllisyyden perustana ovat itseohjautuvat työryhmät, avoin tiedonkulku ja osaamisen jakaminen. Tiimien ja verkostojen perustan muodostavat avunanto ja yhteistyö yli organisaatorajojen, korkea innovatiivisuus ja aloitteellinen oppiminen. Näillä voidaan turvata prosessien jatkuvuus ja sujuvuus. (Tanttu 2007, 68 - 70.)

3.3 Prosessien ja hoitopolkujen kehittäminen ja toteuttaminen

3.3.1 Prosessinomistajuus

Prosessiajatteluun liittyy johtamistyylinä prosessinomistajuus. Prosessinomistajan tehtävä on liiketoimintoprosessissa varmistaa tulos ja suorituskyky samalla tavoin, kuin eri tavoin organisoidussa toiminnassa tuloyksikön johtaja. Prosessinomistaja vastaa prosessin suunnittelusta ja määrittelystä, prosessin tuloksen varmistamisesta sekä prosessihenkilöstön hankinnasta ja tehokkaasta toiminnasta. (Lecklin 2002, 145 - 146.)

Organisaatiomallista riippuen prosessinomistajan vastuut vaihtelevat. Suurimmillaan ne ovat prosessiorganisaatiossa, jossa prosessinomistajat vastaavat organisaation toiminnasta kokonaisuudessaan. Omistajan vastuulla olevia asioita ovat prosessikuvausten laadinta ja ylläpito, prosessimäärittelyjen mukaisen toiminnan toimeenpano, prosessin suorituskyvyn seuranta, prosessien kehittäminen ja sen koordinointi muiden prosessien kanssa. Prosessinomistajaan otetaan yhteyttä, jos jokin kohta prosessissa ei toimi. Omistajalla tulee olla käytössään sellaiset resurssit, että hän pystyy toimintaa toimeenpanemaan ja kehittämään. (Virtanen & Wennberg 2005, 106 ja 142 - 144.)

Laamanen (2008, 234 - 236) näkee prosessinomistajan roolin prosessin suunnittelijana ja kehityssuunnitelman tekijänä. Hänen mukaan prosessinomistaja kehittää toimintatavan, mutta prosessissa mukana olevien yksiköiden esimiehet tekevät toimintasuunnitelman ja hankkivat tarvittavan osaamisen yksiköihin. Esimiehet siis huolehtivat toimintatavan soveltamisesta yksiköissään ja arvioivat, miten suorituskyky on kehittynyt. Arvioinnin jälkeen määritellään, miten prosessia tulisi parantaa, jonka jälkeen prosessinomistaja tekee kehityssuunnitelman.

3.3.2 Hoitopolkujen kehittäminen ja toteuttaminen

Hoitoketjutyön kehittämiseksi pitää määritellä vastuutaho tai -henkilö, joka toimii työn koordinoijana. Hoitoketjujen kehittämiseksi pyritään lisäämään ketjun sujuvuutta sekä parantamaan yhteistyön laatua ja luottamusta eri osapuolten välillä. Hoitoketjua laadittaessa täytyy ottaa huomioon kaikki tahot, jotka potilaan kokonaishoitoon osallistuvat. Lääketieteellisen hoidon lisäksi on tärkeää kuvata kuntoutus, sosiaalityö sekä muiden ammattiryhmien toiminnot. Ketjun kuvaus alkaa siitä toimijasta, johon potilas ottaa ensimmäisenä yleensä yhteyttä. Kuvaus päättyy yksikköön, johon potilaan jatkohoito

siirtyy. Kokonaisuudessaan puhutaan hoitoprosessista. Hoitoketjun toimivuuden yksi edellytys on yhteisessä käytössä oleva potilastietojärjestelmä, johon kukin hoitoketjun toimija kirjaa potilaan tietoihin oman osuutensa hoidosta. Järjestelmän kautta viestitään myös läheteiden ja hoitopalautteiden muodossa. Se voi toimia myös pohjana eri ammattiryhmien välillä toteutettavassa sähköisessä konsultaatiossa. Toinen edellytys hoitoketjun rakentamiselle ja ylläpidolle on potilaalle nimetty lääkäri ja omahoitaja, jotka yhdessä potilaan kanssa koordinoivat hänen hoitoaan. (Hoitosuosituksesta hoitoketjuksi 2006, 9 - 10.)

Hoitoketjun toimeenpanoon kuuluvat ketjun julkaiseminen, levittäminen ja aktiivinen toimeenpano. Julkaisemisen tarkoituksena on, että käyttäjät löytävät sen tarvittaessa. Se voidaan julkaista useissa medioissa, mutta oleellista on elektroninen julkaisu. Sähköisessä muodossa se tulee olla helposti löydettävissä ilman salasanoja. Julkaisemiseen liittyy tiiviisti hoitoketjun levittäminen, joka on julkaisemista aktiivisempaa toimintaa. Tällöin on tunnistettava hoitoketjun mahdolliset käyttäjät ja valittava juuri heille sopivat tiedottamismuodot ja -välineet. Hoitoketju on myös tehtävä ymmärrettävään muotoon, jolloin sen sisältö avautuu lukijoilleen. Levittämiseen kuuluu myös hoitoketjun aktiivinen esilläpito ja tiedottaminen erilaisissa kokouksissa ja tapaamisissa. Aktiivisen toimeenpanon tärkeimpänä menetelmänä ovat koulutukset. Tehokkaimpia koulutuksia ovat vuorovaikutteiset tapahtumat eri toimijatahojen välillä, jolloin ne voivat osallistua ketjun sisällön kehittämiseen ja näin sitoutuvat ketjun toimintaan paremmin. Luentotyypiset koulutukset eivät ole tutkitusti yhtä tehokkaita. Muita menetelmiä ovat mm. mielipidevaikuttajien käyttö, auditointi ja palautteet sekä henkilökohtainen ohjaus. Toimeenpanon strategia on kuitenkin laadittava paikallisten olosuhteiden ja voimavarojen mukaan. (Hoitosuosituksesta hoitoketjuksi 2006, 15 - 18.)

Tuukkasen (2005, 24 - 26) mukaan nykyisissä sosiaali- ja terveystalouden palveluketjujen toiminnoissa ilmenee tietynlaisia ongelmia. *Toimintakulttuuri* on perinteisesti hyvin *organisaatiokeskeistä*, jolloin esiintyy päällekkäisyyksiä perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja muiden toimijoiden toiminnoissa. Toiminnan suunnittelu rakentuu pääasiassa eri organisaatioiden ja toimijoiden näkökulmasta. *Tietojärjestelmissä* esiintyy *puutteita*, koska ne on rakennettu organisaatiokeskeisesti. Tietosisältö on kirjavaa ja yhteistoiminnallisuus huonoa. Myös tietosuoja asettaa esteitä yli organisaatorajojen tapahtuvalle tiedonsiirrolle. Sosiaali- ja terveydenhuollossa tapahtuneet organisaatioiden yhdistämiset eivät ole synnyttäneet henkilöstön keskuudessa luon-

taista yhteistyökulttuuria. *Työntekijöiden asenteet* ovat tämän kulttuurin rakentumisen esteenä ja usein on käynyt niin, että omaa asemaa ja reviiriä on jopa vahvistettu yhteistyön rakentamisen sijaan. *Tiedonkulussa on ongelmia*. Palveluketjun eri tahot eivät ole aina tietoisia siitä, mitä palveluja asiakas on muualla saanut. Tiedonkulku on puutteellista myös asiakkaan, omaisten ja muiden yhteistyötahojen kesken. Eri toimijoilla on omat sirpaleiset tietovarastonsa, jotka eivät ole yhteisessä käytössä. *Vastuunjako* asiakkaan siirtymisestä palvelusta ja hoidosta toiseen ei ole selkeää. Työnjaoista eri toimijoiden kesken ei ole sovittu riittävän selkeästi ja sitä ei noudateta. Jokainen toimija vastaa omasta toiminnastaan - asiakkaan kannalta kokonaisvastuu puuttuu.

Asiakkaisiin tai potilaisiin em. ongelmat vaikuttavat huomattavasti. Asiakas ei pysty hallitsemaan *palveluun hakeutuessaan* menettelytapoja eikä välttämättä osaa hakeutua palvelujen käynnistyksen kannalta oikean tahon luokse. Näin voi syntyä kierre, että asiakas käännytetään palveluntarjoajan luota pois ja kehoitetaan menemään toisen tahon luo. Palvelu ei välttämättä ole oikea-aikaista tai palveluun pääseminen vaatii pitkän jonotusajan. Palvelujen edetessä asiakas ei voi tietää, milloin hänet *jonosta valitaan palveltavaksi*. Valinnat ovat tilannekohtaisia, koska palvelutarveluokituksista ei ole yleisiä standardeja. Jonojen tilanteet eri organisaatioissa vaihtelevat eikä asiakkaalla ole mahdollisuutta saada niistä itseään koskevaa ajankohtaista tietoa. *Palvelutapahtumaan asiakas ei pysty osallistumaan kokonaisvaltaisesti*, koska tiedonkulussa ja tietojärjestelmissä on puutteita eikä asiakas pääse katsomaan hänestä dokumentoitua tietoa. Palvelun suunnittelu saattaa tapahtua ilman, että asiakasta kuullaan. *Reaaliaikainen tieto seuraa viiveellä asiakasta*, joka siirtyy palveluntuottajalta toiselle. (Tuukkanen 2005, 26 - 27.)

Terveystieteiden hoitoprosesseissa ja palveluketjuissa eri organisaatioiden välinen yhteistyö on tärkeää. Sitä tarvitaan erityisesti viestinnässä ja organisaatioiden rajapinnoilla potilaan siirtyessä esim. jatkohoitoon. Yhteistyömuotona tiimityö toimii hyvin pienissä yksiköissä, laajemmissa kokonaisuuksissa verkostotyö on sujuvampi muoto. Ongelmia siinä saattaa aiheutua siitä, että verkoston eri organisaatiot saattavat sijaita fyysisesti kaukana toisistaan, jolloin sähköisten tietojärjestelmien osuus viestinnässä korostuu. Yhteistyö tai verkostotoiminta ei kuitenkaan tuota haluttua tulosta, jos sen toimintaa ei koordinoita. (Tanttu 2007, 68 - 69.)

Hyvänä esimerkkinä toimivasta yhteistyöstä voidaan mainita kotihoito, jonka järjestäjänä toimii kunta. Sitä toteuttavat kuitenkin useat eri palveluntuottajat. Kotihoito toimii koordinoijana ja eheyttää kokonaispalvelujärjestelmää asiakkaan kannalta selkeäksi ja toimivaksi. Yhteistyössä eri palveluntuottajien ja omaisten kanssa sovitaan keskinäiset työnjaot. Moniammatillisuus korostuu ja siihen liittyviä tekijöitä ovat mm. työntekijöiden kuuluminen useisiin eri tiimeihin eri rooleissa. Tulevaisuudessa erilaisen etäyhteyksien kehittäminen ja kirjalliset konsultaatiot internetpohjaisilla viestimillä voisivat parantaa moniammatillista yhteistyötä nimenomaan asiakaslähtöisesti. Eriytyisenä huomion kohteena on dementiaoireisten henkilöiden ja heidän perheiden kotona asumisen tukeminen. Tärkeää on yhteistyön tekeminen terveydenhuollon ja sosiaalitoimen kesken sekä omaisten roolin korostuminen yhteistyössä. (Tepponen 2007, 62 - 67.)

3.3.3 Valtakunnalliset suositukset ja ohjelmat

Uuden terveydenhuoltolain valmistelun yhteydessä mainitaan palveluketjujen kehittämisen tärkeys mm. väestön ikääntymisen vuoksi. Palvelutarpeiden kasvu edellyttää saumatonta yhteistyötä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Myös sosiaalihuollon palvelut tulee entistä tiiviimmin integroida hoidon palvelukokonaisuuksiin. Kansantaloudellisesti on järkevää hoitaa potilas oikeassa paikassa oikeaan aikaan. (Uusi terveydenhuoltolaki 2008, 25.)

Ikäihmisten palvelujen laatusuosituksessa (2008, 28 - 29) määritetään dementoivat sairaudet tärkeimmäksi ikäihmisten palveluiden tarpeita lisääväksi tekijäksi. Yhtenä tavoitteena on tukea dementoituneiden henkilöiden kotona asumista nykyistä pidempään ja myöhentää laitoshoidon siirtymistä. Dementoituvat henkilöt tarvitsevat joustavia ja sairauden eri vaiheisiin sopeutuvia palveluita sekä sosiaali- että terveydenhuoltoaloilta. Dementoituvalle ihmiselle ja hänen perheelleen on turvattava ensitieto ja tuki, palvelutarpeen arviointi, palveluohjaus ja erilaiset palvelut sairauden kaikissa vaiheissa.

Kaste 2008 - 2011 -ohjelmassa (2008, 43) korostetaan niin ikään uusien palvelumallien luomista niin, että sovitetaan yhteen eri hallintokuntien, ammattiryhmien, järjestöjen ja yksityissektorin työtä. Asiakkaan kannalta eheän kokonaisuuden muodostaisivat perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoido ja sosiaalihuolto. Pyrkimyksenä on myös vähentää eri hallinnonalojen välisiä rajoja ja järjestelmäkeskeisyyttä.

Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito -suosituksessa (2010, 2 ja 44 - 47) käsitellään pääasiassa diagnostiikkaa ja lääkehoitoa. Siinä kuitenkin sivutaan lääkkeetöntä hoitoa ja kuntoutusta sekä muita selviytymistä tukevia toimenpiteitä, koska lääkehoidon hyödyt tulevat esille vain osana hoidon laajaa kokonaisuutta. Hoidon onnistumisen edellytys on muistisairauteen sairastuneelle ja hänen omaisilleen laadittu saumaton yksilöllinen hoitoketju. Sen tavoitteena on suunnitelmallinen seuranta ja selviytymistä tukevien toimenpiteiden toteuttaminen oikea-aikaisesti, oikeilla palveluilla ja oikeassa paikassa niin kotona kuin pitkäaikaishoidossakin. Diagnoosin jälkeen keskeistä on tilanteen tekeminen ymmärrettäväksi potilaalle ja läheisille, muutosten ja riskien hallinta, elämänlaadun turvaaminen ja kotona asumisen mahdollistaminen. Tulevaisuutta suunniteltaessa on tärkeää oman tahdon järjestäminen esim. hoitotahdon kirjaamisella sekä tukiverkoston järjestäminen. Eri toimijoilta edellytetään joustavaa työnjakoa hoidon onnistumiseksi.

Kaikille sairastuneille laaditaan yhteistyössä yksilöllinen hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelma. Sen keskeiseen sisältöön kuuluvat: kokonaistilanteen säännöllinen seuranta ja arviointi 6–12 kuukauden välein, lääkehoidon tarkistus, oheissairauksien hoito, muistisairauksien vaaratekijöiden hoito ja käytösoireiden hoito. Kuntoutukseen liittyvistä asioista suunnitelmassa tulee mainita ainakin liikunnallisen, sosiaalisen ja psyykkisen kuntoutuksen arvio sekä muistiapuvälinearvio. Suunnitelmassa tulee ottaa huomioon ja määritellä yksilöllisesti räätälöidyt palvelut, sosiaalietuuksien päivitys, edunvalvonta ja hoitotahto. Yksilöllisesti tulee antaa myös ohjausta ja neuvontaa sekä suunnitella omaisten kuulemiseen ja tukemiseen liittyvät menetelmät ja varata tähän aikaa. Muita suunnitelmaan sisällytettäviä asioita ovat ajoterveyden ja -turvallisuuden arvio, ravitsemustilan arvio sekä seuraavasta seurantakäynnistä sopiminen ja yhteystiedot (esimerkiksi muistikoordinaattorille tai muistipoliklinikalle). (Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito 2010, 47.)

3.3.4 Muistipotilaan hoitopolkumalleja Suomessa

Päijät-Hämeeseen on luotu Heimo-hyvinvointipiirihankkeessa (2008) hoitoketju- ja prosessikuvaus muistihäiriöpotilaan ennaltaehkäisystä, diagnostiikasta ja kuntoutuksesta. Hoito- ja palveluketjusta on tehty prosessikaavio, minkä lisäksi kussakin vaiheessa on kuvattu sanallisesti ja tarkasti QPR-ohjelmistoa hyödyntäen, mitä mikäkin taho tekee ja kuka vastaa mistäkin toiminnoista ja toimenpiteistä. Muistihäiriöepäilyyn

synnyttyä muistihoitaja tutkii ja ohjaa potilaan dementiaepäilytapauksissa omalääkärin tutkittavaksi. Yli 65-vuotiaiden osalta pyydetään tämän jälkeen konsultaatiota perusterveydenhuollossa toimivalta geriatrilta tai neurologilta, joka tekee diagnoosin ja aloittaa hoidon sekä antaa hoito-ohjeet. Dementiayhdistys ja dementiahoidon kehittämissyksikkö järjestää sitten ensitietokursseja dementia-diagnoosin saaneille. Hoito ja kuntoutus jatkuvat diagnoosin saamisen jälkeen niin, että omaiset ja potilaat määrittävät ensin, pärjääkö sairastunut enää kotona vai tehdäänkö SAS-hakemus asumispalveluyksikköön. Jos kotihoito jatkuu, on tarkoin kuvattu eri terveydenhuollon ja sosiaalialan toimijoiden tehtävät sairauden edetessä. Omaiset saavat jatkuvasti tukea ja neuvoa eri toimijoilta ja osallistuvat sairastuneen hoitoon ja kuntoutukseen. Eri ammattilais-toimijoita ja heidän tehtäviään ovat mm. omalääkäri - lääkityksen ja hoidon seuraaminen, muistihoitaja - muistihäiriöpotilaan tilanteen tukeminen ja seuraaminen, kotihoito - päivittäisten toimintojen tukeminen, sosiaalityöntekijä - sopeutumisvalmennukseen ohjaaminen, kuntoutuskeskus - järjestää sopeutumisvalmennuskursseja, dementia-yhdistykset - järjestävät sopeutumisvalmennusta, yksilöohjausta ja vertaistukea. Kaikki tahot tukevat toimintakyvyn ylläpitämistä sekä toteuttavat ja arvioivat hoito-, palvelu- ja kuntoutussuunnitelman toteuttamista.

Oulun kaupungissa muistihäiriöisen prosessi käynnistyy niin ikään omalääkärin tai kotihoidon lääkärin tutkimuksella ja perusselvityksillä. Tämän jälkeen yli 65-vuotiaat ohjataan Oulun keskussairaalan geriatrian poliklinikalle, jossa on sairaanhoitajan ja geriatriin vastaanotot sekä mahdolliset lisätutkimukset. Muistisairaus diagnosoidaan siellä ja lääkitys aloitetaan. Geriatrian poliklinikka myös seuraa tilannetta mm. ½-vuotiskäynnein ja järjestää mahdollisesti jatkohoitoa. Neuvonta ja tuki toteutetaan sairaanhoitajan ja geriatriin toimesta. Muita palveluita tarjoaa Oulun Seudun Muistiyhdistys järjestämällä mm. vertaistukea omaisille, muistiparkkitoimintaa ja koulutusta. Palvelukokonaisuutta on muutama vuosi sitten kehitetty perustamalla palvelupiste, jossa muistisairauksiin perehtynyt terveydenhoitaja oli tavattavissa eri puolilla kaupunkia. Tämä on ennaltaehkäisevää muistineuvontaa, joka on painottunut ennen diagnoosia tehtävään muistihäiriöitä etsivään ja ennaltaehkäisevään työhön ja neuvontaan sekä ohjaukseen. (Oinas 2008, 19 - 20.)

Pohjois-Savon sairaanhoitopiirissä (Pirttilä 2008) on tehty suositus muistipotilaan saumattoman hoitoketjun toteutuksesta. Sen tavoitteena on mahdollisimman nopea etenevän muistisairaouden diagnosointi, hoito ja kuntoutus diagnosoinnin jälkeen sekä

laitoshoidon järjestäminen. Hoitoketjussa vastuutetaan kaikki toimijat tunnistamaan muistihäiriöitä. Omalääkärit tekevät perustutkimukset ja -selvitykset. Varhainen diagnosointi tehdään paikallisissa muistikeskuksissa tai erikoissairaanhoidon muistipoliklinikalla. Potilaan siirtyessä avohoitoon muistikoordinaattorit seuraavat sairastuneen ja omaisten tilannetta. Jos tilanne pysyy tasaisena, seurannat tekee omalääkärit. Paikalliset muistikeskukset ja erikoissairaanhoidon muistipoliklinikka tutkivat erityiset ongelmatilanteet. Yhteistyötä tehdään myös muiden palveluntuottajien kanssa, mm. yksityinen ja kolmas sektori.

Lappeenrannan muistihäiriö- ja dementiapotilaan hoitoketjun mukaan muistihäiriöpotilas ottaa ensin yhteyttä muistihoitajaan tai omalääkäriin, joka tekee perustutkimuksen ja alkutestaukset. Jos epäilyjä muistisairaudesta on, yli 65-henkilöt ohjautuvat Armilan terveyskeskuksen muistipoliklinikalle tai yksityiselle neurologille, geriatrille tai psykiatrille jatkotutkimuksiin. Täältä potilas saa diagnoosin, lääkityksen, tarvittavat todistukset sekä ohjauksen ensitietopäivään. Muutaman kuukauden päästä ohjelmoidaan kontrollikäynti muistipoliklinikalle, omalääkärille tai muistihoitajalle. Muutoin noudatetaan Etelä-Karjalan sairaanhoitopiirin muistihäiriö- tai dementiapotilaan hoitoketjua. Tämän jälkeen Isoapu-palveluneuvonta ja muistihoitaja huolehtivat yksilöllisen hoidon, tuen ja seurannan järjestämisestä. Mukana olevia tahoja ovat mm. kotihoito, omaishoito, kuntouttava päivätoiminta ja vapaaehtoiskeskus.

3.3.5 Muistipotilaan hoitopolut Kymenlaaksossa ja Kouvolassa

Kymenlaakson sairaanhoitopiirin muistipotilaiden hoitoketjun tavoitteeksi on määritetty ”yhteisesti sovitut käytännöt muistihäiriö- ja dementiapotilaiden tutkimuksista, hoidosta ja seurannasta sekä perusterveydenhuollossa että erikoissairaanhoidossa” ja ”potilaiden varhainen tunnistaminen ja ohjaaminen tutkimuksiin” (Muistihäiriö- ja dementiapotilaan hoitoketju 2010, 1).

Hoitoketju lähtee liikkeelle muistihäiriön tunnistamisesta, jonka voi tehdä muistihäiriöinen henkilö itse tai läheinen. Perusterveydenhuollossa tehdään diagnostiset tutkimukset, mm. potilaan haastattelu, statuksen määrittely ja psyykkisen tilan arviointi. MMSE- ja CERAD-testit sekä määritellyt laboratoriotestit tehdään myös. Harkinnanvaraisesti voidaan tehdä myös muita tutkimuksia, esim. pään tietokonekuvaus. Jos on aiheutta epäillä muistisairausta, yli 65-vuotiaat henkilöt lähetetään Kotkan tai Kouvolan muistipoliklinikoille. Lääkehoidon ja hoidon aloitus on keskitetty neurologian

tai geriatrian erikoislääkäreille samoin kuin diagnoosin tekeminen. Muistipoliklinikoilla tehdään myös yli 65-vuotiaille jatkohoitosuunnitelma, jonka seurantavastuu on pääsääntöisesti perusterveydenhuollolla. Muistipoliklinikoilla annetaan myös potilaalle ja omaisille ohjausta ja neuvontaa. Perusterveydenhuollon tehtävä on myös luoda saumaton tukiverkosto kunkin kunnan toimintatavan mukaan sairastuneelle ja hänen läheisilleen. Toimijoita tässä ovat mm. muistikoordinaattorit, kotihoito, sosiaalityöntekijä, muistihoitajat ja yksityiset palveluntuottajat. Perusterveydenhuolto huolehtii myös sekä lääkkeettömän että lääkehoidon seurannasta. (Muistihäiriö- ja dementiapotilaan hoitoketju 2010, 2 - 3.)

Pohjois-Kymenlaakson muistipotilaan polun ovat laatineet ja sitä päivittävät Kuusankosken aluesairaalan neurologian poliklinikka ja Kouvolan muistipoliklinikka. Polku lähtee liikkeelle muistihäiriöepäilystä, jonka henkilö itse tai omainen havaitsee. Epäily voi herätä myös kotihoidossa, terveyskeskuksen lääkärin vastaanotolla tai sairaalassa. Tämän jälkeen yli 65-vuotiaiden tulee ottaa yhteyttä terveyskeskusten tai kotihoidon muistivastaaviin sairaanhoitajiin, jotka tekevät perustutkimukset: mm. MMSE ja tarvittaessa CERAD, muistilaboratoriokokeet sekä haastattelut. Alle 65-vuotiaat ja nopeasti etenevät ja akuutit tapaukset vaativat yhteydenottoa neurologian poliklinikalle. Tässä selvityksessä keskitytään yli 65-vuotiaiden polkuun. (Muistipotilaan polku Pohjois-Kymenlaaksossa 2009.)

Muistivastaavat sairaanhoitajat toimittavat perustutkimuksen tulokset Kouvolan perusterveydenhuollon muistipoliklinikalle, jossa geriatri arvioi jatkotutkimusten tarpeellisuuden. Mikäli jatkotutkimuksia tarvitaan, potilas ohjataan pään tietokonekuvauksiin ja hänelle varataan vastaanottoaika muistihoitajalle ja geriatrille. Geriatri määrittää diagnoosin ja aloittaa lääkityksen. Potilaalle tehdään muistipoliklinikalla hoito- ja kuntoutussuunnitelma, lausunnot sekä annetaan ohjausta ja neuvontaa. Muualla kuin kotona asuvien kohdalla yhteistyötä tehdään eri asumispalveluyksiköiden kanssa. Muistipoliklinikka järjestää yhteistyössä Kouvolan seudun Muisti ry:n kanssa sopeutumisvalmennusta ja ensitietopäiviä pari kertaa vuodessa. (Muistipotilaan polku Pohjois-Kymenlaaksossa 2009.)

Jatkoseurantaa Kouvolassa suorittavat muistipoliklinikan lisäksi terveyskeskuslääkärit, kotihoito sekä muistipoliklinikalla toimivat muistikoordinaattorit. Jatkoseuranta on yleensä mahdollista sitten, kun lääkitys on saatu säädeltyä kohdalleen. Muistikoor-

dinaattorin tehtävänä on tehdä mm. MMSE-testit vähintään kerran vuodessa, kartoittaa kuntoutuksen ja tukitoimien tarpeet sekä tarkistaa lääkehoitoa. (Muistipotilaan polku Pohjois-Kymenlaaksossa 2009.)

3.4 Prosessien ja hoitopolkujen arviointi

Ennen prosessin suorituskyvyn arviointia tulee olla suoritettu prosessikehittämisen muut vaiheet: prosessin tunnistaminen, määrittäminen ja kuvaaminen, prosessimittareiden määrittely ja prosessin omistajan nimeäminen. Vasta tämän jälkeen prosessin suorituskykyä voidaan seurata ja kehittää sitä seurannan perusteella. Prosessin suorituskyvyn mittaaminen voi kohdistua yksittäiseen prosessiin tai koko organisaatioon. Mittaamisen tärkein tehtävä on tuottaa tietoa prosessin kehittämiseksi. (Virtanen & Wennberg 2005, 130 - 131.)

Prosesseissa voidaan mitata ja arvioida useita erilaisia asioita. Esimerkkeinä asiakkaan näkökulmasta asiakkaan kokemusta palvelusta voidaan mitata asiakaspalauttein, palveluiden tehokkuutta ja tuottavuutta hinnoittelulla ja kustannuksilla, prosessin palvelukykyä ja joustavuutta palveluun jonotusajalla ja syötteen (esim. palvelun) saatavuutta toimitusajoilla. Tämän lisäksi prosessien suorituskykyä voivat arvioida prosessissa toimivat henkilöt tai ulkopuoliset asiantuntijat. Tällöin arvioitavia kriteerejä voivat olla: palveluiden virheettömyys, prosessin palvelukyky, käytössä olevan tiedon ajantasaisuus, prosessissa toimivien henkilöiden osaaminen ja tietojärjestelmien toiminta. Tieto voidaan hankkia kyselyillä, haastatteluilla, auditoinneilla tai itsearviointilla. (Laamanen 2008, 170 ja 200.)

Pesosen (2007, 154 - 156) mukaan prosessien mittareiden määrittäminen ja mittaaminen on pidetty vaikeana. Asiantuntijaorganisaatioissa toimintaa ei usein pystytä mittaamaan ainoastaan konkreettisina lukuina vaan tarvitaan myös esim. havaintoja mittamisen välineiksi. Mittaaminen antaa henkilöstölle kuvan, että asia on tärkeä. Toiseksi perusteluksi Pesonen esittää, että mittaaminen antaa kuvan nykytilanteesta, jotta voidaan asettaa realistisia tavoitteita. Lisäksi mittaamisella voidaan osoittaa toiminnan kehittyminen. Mitata kannattaa sellaista, mitä asiakas ja prosessia toteuttava organisaatio prosessilta odottavat.

Pohjois-Kymenlaaksossa toteutettu kotihoidon prosessihanke on lähestynyt asiaa erityisesti johtamisen kehittämisen näkökulmasta. Prosessit on määritelty ja kuvattu. Li-

säksi niille on nimetty vastuuhenkilöt ja omistajat. Prosessien analysoinnista ja vaikutusten arvioinnista ja kehittämistä on yhteisesti sovittu. Kaikkea tarkastellaan asiakasnäkökulmasta: tuottaako prosessi myönteisiä vaikutuksia. Arviointia tekevät asiakkaat asiakaspalautekyselyn muodossa sekä sidosryhmät, vanhustyön johtajat, kotihoiton henkilöstö ja työntekijät. Toimivuuden ja laadun arvioinnissa käytettyjä välineitä voivat olla mm. asiakaspalautekyselyt, itsearviointi ja kotihoitokäynnin toteutuminen yhteydenotosta palvelun saamiseen. Hankkeessa määriteltiin erittäin kattava kotihoiton laadun arvioinnin kriteerit -lomakkeisto. Siinä arvioitavia osa-alueita ovat rakenteet, prosessi sekä vaikutukset ja tulokset. Prosessiosion alla arvioidaan useilla kysymyksillä prosessinkuvauksia, asiakkaan palvelutarpeen arviointia, hoito- ja palvelusuunnitelmaa, hoidon ja palvelun toteutusta, asiakaspalautteen keräämistä sekä sosiaali- ja terveystoimen yhteistyötä. Yhteinen arviointiprosessi on mahdollistanut tiedon jakamisen ja toisilta oppimisen eri kuntien johdon ja esimiesten kesken. (Heinola & Paasivaara 2007, 55 - 58, 101 - 105.)

Tantun (2007, 125, 163 - 164) mukaan palveluprosessille on määriteltävä vastuuhenkilö, joka vastaa prosessin suunnittelusta, ylläpidosta, ohjauksesta ja valvonnasta. Prosessien vastuuhenkilöt vastaavat oman yksikkönsä prosessista. Tantun tutkimuksessa tuli ilmi, että tutkimukseen osallistuneet tahot kokivat palveluprosessin arvioinnin puutteen haitallisena prosessin jatkuvuuden ja sujuvuuden kannalta. Eräs haastateltava korostikin, että prosessilla pitäisi olla omistaja, joka valvoo toimintaa.

Hoitosuosituksesta hoitoketjuksi -oppaan (2006, 19) mukaan arvioinnin suunnittelu kannattaa tehdä jo hoitoketjua laadittaessa. On mietittävä, mitä ja ketä arvioidaan. Yhdellä arvioinnilla ei voida yleensä palvella monia tarkoituksia (esim. laatijat ja käyttäjät vai johto ja rahoitus), mutta jokaisen arvioinnin tuloksena pitäisi syntyä päätös: jatketaanko entiseen malliin vai onko jotain kehitettävää. Arviointisuunnitelmassa pitää myös ottaa huomioon, kuka sen tekee ja onko sen tekemiseen riittävästi voimavaroja ja osaamista.

Arviointi voi kohdistua hoitoketjun kuvaukseen ja sen tuottamiseen tai ketjun vaikuttavuuteen. Hoitoketjun kuvauksen arvioinnissa oleellisia kysymyksiä ovat mm.: mikä on ketjun tavoite, miten ketju on tuotettu, ollaanko ketjumalliin tyytyväisiä. Näiden kysymysten perusteella saadaan tietoa, miten ketjua olisi mahdollista kehittää. Arviointimenetelmiä ovat kyselyt ja haastattelut sekä ketjun analyysi. Vaikuttavuuden ar-

viointi on haastavampaa, sillä sen tarkoituksena on tuottaa tietoa muutoksista ja muutosten tuloksista. Yhdessä pitäisi sopia, mitkä mittarit kuvaavat hoitoketjun toimintaa ja sen tulosta sekä mitkä tiedot kertovat ketjua kuvaavien ilmiöiden määrällisestä ja laadullisesta muutoksesta. Arviointikriteerien ja -mittareiden määrittäminen pohjautuu hoitoketjun määritettyihin tavoitteisiin. Vastuu tietojen koostamisesta ja välittämisestä hoitoketjun osapuolille täytyy vastuuttaa tietylle taholle. (Hoitosuosituksesta hoitoketjuksi 2006, 19 - 22.)

4 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää Kouvolan yli 65-vuotiaiden muistipotilaiden hoito- ja neuvontapolun toimivuus. Ko. polku on kuvattu, mutta toimitaanko oikeasti kuvatus mukaisesti? Tavoitteena on etsiä kehittämiskohtia, jotta polun eri vaiheet toimisivat joustavasti ja riittävän nopeasti muistipotilaita ajatellen. Yksityiskohtaiset tutkimusongelmat ovat:

1. Miten yhteistyö sujuu eri hoitopolun toimijoiden kesken?
2. Mitkä asiat hoitopolussa vastaajien mielestä toimivat hyvin ja miksi?
3. Mitkä kohdat hoitopolussa eivät ole toimivia ja miksi?
4. Miten muistipotilaiden hoitopolkua tulisi kehittää?
5. Mitkä asiat muistipotilaiden ja heidän läheistensä mielestä hoitopolussa toimivat hyvin ja missä kohdissa olisi kehitettävää?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Kohderyhmä ja otanta

Kouvolan muistipotilaan polussa on määritelty seuraavat hoitoa ja neuvontaa antavat tahot, jotka ovat tutkimuksen kohderyhmät:

- muistipotilaat ja heidän omaiset
- kotihoito, terveyskeskuslääkärit, sairaalat
- muistivastaavat hoitajat (kotihoitossa tai terveyskeskuksissa)
- perusterveydenhuollon muistipoliklinikka
- neurologian poliklinikka (KAS)
- Hoitolaitokset

- muistikoordinaattorit
- Kouvolan seudun Muisti ry.

Polun kuvauksessa kullekin taholle on lyhyesti määritelty muistipotilaan hoitoon ja neuvontaan liittyvät tehtävät.

Muistipotilaiden ja heidän omaisten 18 kyselylomaketta jaettiin kahden muistikoor- dinaattorin toimesta pohjoiselle ja keskiselle alueelle Kouvolassa. Muistipotilaat valit- tiin tutkimukseen sen perusteella, miten muistikoordinaattorit sopivat kotikäyntinsä seuraavien 9 potilaansa luokse. Muistipotilaille osoitettuihin kyselylomakkeisiin voi- vat vastata muistipotilaat yksin, läheiset yksin tai molemmat yhdessä.

Kaikille muistipotilaan polussa mainituille tahoille lähetettiin postikysely. Osalle toi- mijoista tehtiin otanta ja osalle lähetettiin kaikille henkilöille kysely. Kaikkia toimijoi- ta ohjeistettiin kuitenkin vastaamaan kyselyyn työryhmänä tai tiiminä.

Muistivastaavia sairaanhoitajia terveyskeskuksiin on nimetty yhteensä 7, joille kulle- kin lähetettiin kyselylomakkeet. Neurologian poliklinikalle lähetetty kysely osoitettiin poliklinikan ylilääkärille, Kouvolan muistiklinikalle lähetetty kysely ylilääkärille ja Kouvolan seudun Muisti ry:lle postitettu kyselylomake hallituksen puheenjohtajal- le.

Kotihoidon henkilöstöstä tehtiin otanta. Kullekin kotihoidon ohjaajalle (9) postitettiin kyselylomake, ja he saivat päättää, kuka tai ketkä heidän alaisistaan tiimeistä olisivat asiantuntevimmat henkilöt lomaketta täyttämään. Kyselylomakkeen täyttöön voi osal- listua useita henkilöitä useista kotihoidon tiimeistä tai sen voi täyttää yksi henkilö. Yhden kotihoidon ohjaajan mielestä tämä onnistuisi niin, että kaikille kotihoidon oh- jaajille toimitetaan kyselylomake ja he saavat päättää, ketkä ovat asiantuntevimmat si- tä täyttämään. Ennen kyselylomakkeiden postitusta laitettiin kaikille kotihoidon ohjaa- jille sähköposti, jossa ohjeistettiin asiaa vielä saatekirjettä tarkemmin. Pääasia oli, että vastausten antajat työskentelevät kotihoidossa, ovat tekemisissä muistipotilaiden kans- sa ja osallistuvat omalta osaltaan muistipotilaan hoitoketjuun.

Hoitolaitoksista tehtiin otanta. Kouvolan kaupungin internet-sivujen hoitolaitoksista valittiin kustakin asumispalvelumuodosta puolet asumispalveluyksiköistä. Muistipoti- laista osa käy lyhytaikaishoitojaksoilla eri hoitolaitoksissa ja -yksiköissä. Yksiköistä

valittiin sellaisia, joissa järjestetään lyhytaikaishoitoa. Muutoin otantaan otettiin mukaan asumispalveluyksiköt, joissa tiedetään asuvan muistipotilaita. Asumispalvelumuotoja ovat: palveluasuminen (2 lomaketta), tehostettu palveluasuminen (4), vanhainkotihoito (4), hoivakotihoito (2) ja yksityisen palveluasumisen palvelutalot (5) ja ryhmäkodit (4). Kuhunkin asumispalvelumuotoon valittiin yksiköitä eri alueilta niin, että kukin entinen kunta tuli kattavasti edustetuksi. Esimerkiksi tehostetun palveluasumisen kyselyt lähetettiin Jaalassa, Kuusankoskella, Valkealassa ja Kouvolassa sijaitseviin yksiköihin. Alueellisesti asumispalveluyksiköihin postitetut kyselyt jakautuivat entisten kuntajakojen mukaan seuraavasti: Kouvola 6 kpl, Kuusankoski 5 kpl, Anjalankoski 5 kpl, Elimäki 3 kpl, Valkeala 2 kpl ja Jaala 1 kpl. Asumispalveluyksiköihin postitettavat kyselylomakkeet osoitettiin osastonhoitajille, vastaaville hoitajille, toimitusjohtajille tai vastaaville. Yhteensä kyselylomakkeita toimitettiin ja postitettiin 58 kappaletta.

Terveyskeskuslääkäreille ja sairaaloihin ei toimitettu kyselylomakkeita, vaikka tahot mainitaan hoitopolussa. Oletuksena oli, että terveyskeskuksissa toimivat muistivastavat hoitajat voivat tarvittaessa kysyä terveyskeskuslääkäreiden mielipiteitä kysymyksiin. Sairaaloiden osalta oli lähes mahdotonta osoittaa kyselylomaketta tietyille henkilöille, koska osastoja on niin paljon Kuusankosken aluesairaalassa ja Kotkan keskussairaalassa. Lisäksi oletettiin, että neurologian poliklinikan ylilääkäri pystyy tarvittaessa tuomaan näkökulmaa esiin myös sairaalahoidon puolelta. Muistikoordinaattoreille ei postitettu omia kyselylomakkeita, koska he ovat osa muistipoliklinikkaa.

5.2 Tutkimusmenetelmä ja kyselylomakkeen laadinta

Tutkimuksen lähestymistapa oli kvalitatiivinen. Tarkoituksena oli saada syvemmälle menevää tietoa, ei vain numeerista tietoa. Tavoitteena oli saada kuva hoitopolun toimivuuden kokonaistilanteesta ja pyrkiä löytämään sieltä kehittämiskohteet vastauksia analysoimalla.

Laadullisen tutkimuksen aineiston keruumenetelmänä yleisimpiä ovat haastattelu, havainnointi, keskustelu ja elämäkerrat. Lisäksi avointa kyselyä voidaan käyttää, jolloin aineisto voidaan kerätä mm. postikyselynä. Tällöin oletuksena on, että vastaajat pystyvät lukemaan ja kirjoittamaan ilman esteitä (esim. huono näkökyky) ja että he haluavat tai osaavat ilmaista itseään kirjallisesti. Postikysely ei ole yhtä joustava kuin haastattelu, koska tutkija ei voi esittää tarkentavia kysymyksiä tai pyytää täydentä-

mään vastauksia. Postikyselyssä voi ongelmaksi nousta myös vastaamattomuus ja niukat vastaukset, jolloin on riski, ettei tutkimus kerro mitään tutkittavasta ilmiöstä. Toisaalta haastattelun heikkoutena kyselyyn verrattuna voidaan pitää aikaa ja rahaa eli haastattelu on kallista ja vie paljon aikaa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 72 - 74.)

Opinnäytetyössäni päädyin postikyselyyn, koska muistipolun toimijatahoja oli paljon. Mikäli olisin haastatellut vain yhtä henkilöä kustakin toimijatahosta, olisi haastateltavien määrä silti noussut yli kymmeneen. Kyselylomakkeita tehtiin kaksi erilaista: muistipotilaille ja heidän läheisille omansa ja ammattilaisille omansa (liitteet 1 ja 2). Kyselylomakkeisiin laadin suoraan tutkimusongelmiin vastaavia kysymyksiä. Kaikki kysymykset olivat avoimia, paitsi muistipotilaille ja heidän läheisilleen oli lisätty kohta, jossa he rastittamalla vastasivat siihen, kuka kyselyyn oli vastannut. Kysymyksiä oli ammattilaisille lähetetyssä kyselyssä viisi ja muistipotilaille sekä heidän läheisilleen lähetetyssä kyselyssä neljä. Kysymysten määrä ei saanut nousta kovin suureksi, jotta vastaajat jaksavat vastata kysymyksiin. Muistipotilaiden ja heidän läheisten kyselylomakkeiden fonttikoko oli suurempi kuin ammattilaisilla, jotta mahdolliset näkökyvyn alentumat eivät niin oleellisesti vaikuttaisi vastaamatta jättämiseen.

Ammattilaisille laaditussa kyselyssä kysymyksellä 1 halusin kartoittaa muistipolun toimijoiden moninaisuutta ja yhteistyön sisältöä. Kysymyksellä 2 oli tarkoitus selvittää, mikä yhteistyössä toimii hyvin, ja kysymyksellä 3 sitä, mitkä tekijät johtavat hyvään yhteistyöhön. Kysymys 4 tuo esiin seikkoja, mitkä asiat eivät yhteistyössä toimi, ja kysymys 5 sen, mitä kehitettävää vastaajat muistipolun toiminnassa näkevät. Potilaille ja läheisille suunnatussa kyselyssä kartoitettiin samoja seikkoja heidän näkökulmastaan eli saamastaan hoidosta, neuvoista ja avusta. Lisäksi kysyttiin sitä, vastasiko kyselyyn muistipotilas yksin, yhdessä läheisen kanssa vai vastasiko kyselyyn ainoastaan läheinen. Kyselylomakkeissa tuli esiin sekä positiivisia että negatiivisia seikkoja.

Kumpaankin kyselylomakkeeseen laadittiin oma saatekirje. Saatekirjeessä kerrottiin lyhyesti tutkimuksen tavoitteista ja toteutuksesta. Lisäksi ennen kyselyiden toteuttamista anottiin tutkimuslupa Kouvolan kaupungin kotihoidon ja vanhuspalveluiden palvelujohtajalta. Tutkimuslupa myönnettiin 23.2.2010 ja se mainittiin myös saatekirjeessä. Saatteissa korostettiin myös vastausten luottamuksellisuutta ja vastaamisen vapaaehtoisuutta.

5.3 Aineiston keruu

Hoitopolun ammattilaisille kyselylomakkeet postitettiin 2. luokan postissa 1.3.2010 ja vastausaikaa annettiin 19.3.2010 asti. Muistipotilaille ja heidän läheisilleen muistikoordinaattorit toimittivat kyselyt 10.3 - 15.4.2010 välisenä aikana. Heille vastausaikaa annettiin 19.4.2010 asti, koska muistikoordinaattoreiden kotikäynnit ajoittuivat usealle viikolle. Yksi muistikoordinaattori ehti jakaa kolme viimeistä kyselylomaketta vasta 21.4.2010 ja näille vastausaikaa annettiin 30.4.2010 asti. Kaikki kyselyt varustettiin valmiiksi postimaksetuilla vastauskuorilla. Uusintakyselyä ei tehty aikataulusyistä.

Muistikoordinaattorit toimittivat kyselylomakkeet omille potilailleen sitä mukaa, kun heillä oli kotikäyntejä. Menetelmästä informoitiin muistikoordinaattoreita etukäteen sähköpostitse ja he hyväksyivät menettelytavan. Molemmille muistikoordinaattorille kerrottiin henkilökohtaisesti tutkimuksesta ja ohjeistettiin heitä kertomaan potilaille lomakkeen täytöstä. Yhdessä sovimme myös lomakkeiden jakamisen aikataulut. Informoinnin jälkeen he toimittivat lomakkeet yhdeksälle seuraavalle potilaalleen, joiden luokse he tekivät kotikäynnin.

Hoitopolun ammattilaisille tehtävään kyselylomakkeeseen sai vastata koko työryhmä yhdessä. Kyselylomakkeet osoitettiin siis yhdelle henkilölle, mutta ohjeistuskirjeessä kerrottiin, että kyseessä olevan hoitopolun toimijan koko työryhmän tai tiimin mielipiteet olisi hyvä kartoittaa. Koko työryhmän vastaukset olisivat tärkeitä, koska näin saataisiin esille hoitopolun ko. toimijatahon erilaisia ja monipuolisia näkemyksiä hoitopolun toimivuudesta.

Muistipotilaille ei ollut tarkoituksenmukaista postittaa kyselylomaketta, koska muistisairauden yhtenä piirteenä ilmenee tavaroiden tai esineiden piilottamista. He olisivat saattaneet siis laittaa kirjekuoren pois näkyviltä, eivätkä välttämättä olisi muistaneet sitä sen jälkeen saapuneeksi. Näin ollen läheiset eivät välttämättä olisi lainkaan olleet tietoisia kyselylomakkeista, ja tämä olisi saattanut aiheuttaa lomakkeiden palautuksessa katoa muistipotilaiden osalta.

Hoitopolun ammattilaisille lähetetyistä lomakkeista palautui määräpäivään mennessä 18 kpl eli 45 %. Määräajan ylittäneet lomakkeet (yhteensä 4 kpl) otettiin tutkimukseen

mukaan, koska palautuspäivämäärä oli ohjeellinen vastaajalle, ei sitova takaraja tutkijalle. Ammattilaisilta vastauksia palautui siis 22 kpl eli 55 %.

Muistipotilailta ja heidän läheisiltään kyselylomakkeita palautui 19.4.2010 mennessä 6 kappaletta ja 30.4. mennessä 3 kappaletta. Yhteensä lomakkeita palautui siis 9 kpl eli 50 %. Kaiken kaikkiaan 58 kyselylomakkeesta palautui 31 kpl eli 53 %. Katoprosentti oli 47.

5.4 Aineiston analyysi

Aineiston analyysimenetelmänä käytettiin sisällönanalyysia sen eri vaiheineen. Tuomi & Sarajärvi (2009, 91 - 92) kuvaavat sisällönanalyysia yleisesti vaiheittain eteneväksi prosessiksi, jonka runko muodostuu neljästä kohdasta:

1. Päättää, mikä aineistossa kiinnostaa
2. Käy aineisto läpi ja merkitse kiinnostavat kohdat
 - kaikki muu jää pois
 - kerää merkityt asiat yhteen ja erilleen muusta aineistosta
3. Luokittele, teemoita ja tyypittele aineisto
4. Kirjoita yhteenveto.

Kohdat 1 ja 2 täytyy tehdä huolella, ennen kuin voi siirtyä eteenpäin. Luokittelussa yksinkertaisimmillaan aineistosta määritellään luokkia ja lasketaan, montako kertaa luokka esiintyy aineistossa. Teemoittelussa painottuu se, mitä kustakin teemasta on sanottu. Kyse on aineiston pilkkomisesta ja ryhmittelystä erilaisten aihepiirien mukaan. Alustavan ryhmittelyn jälkeen aineistosta etsitään varsinaiset teemat eli aiheet. Mm. teemahaastattelussa kysymykset sinällään muodostavat jo teemat. Tyypittelyssä aineisto ryhmitetään tyypeiksi, esim. teemojen sisältä etsitään näkemyksille yhteisiä ominaisuuksia ja näistä näkemyksistä muodostetaan tietynlainen yleistys eli tyyppi-esimerkki. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92 - 93.)

Janhosen & Nikkosen (2003, 23 - 29) mukaan tutkimusaineiston luokkien tulee olla yksiselitteisiä ja toisensa poissulkevia. Käsitteet luokitellaan samaan luokkaan niiden merkityksen perusteella. Ennen luokittelua on määriteltävä analyysiyksikkö, joka on aineistosta poimittava yksikkö: sana, lause, lauseen osa, ajatuskokonaisuus tai sanayhdistelmä. Tämän jälkeen sisällönanalyysin ensimmäisessä vaiheessa pelkistetään eli

aineistolta kysytään tutkimusongelman mukaisia kysymyksiä. Ns. aineiston vastaukset kirjataan aineistossa ilmentyvin termein. Tämän jälkeen aineisto ryhmitellään. Aineistosta etsitään samaa tarkoittavia ilmaisuja ja ne yhdistetään samaksi luokaksi, joka nimetään. Seuraavaksi sisällönanalyysissa aineisto abstrahoidaan eli yhdistetään samansisältöisiä luokkia ja niistä muodostetaan yläluokkia.

Aloitin aineiston analysoinnin litteroimalla kaikki vastaukset kysymyksittäin. Analysointia helpotti se, että kysymykset olivat teemoittain lähes samoja kuin tutkimusongelmat. Luokittelin kaikkien kysymysten vastaukset alaluokkiin, joihin keräsin samankaltaiset alkuperäiset ilmaukset. Kaikkiin kysymyksiin alaluokiksi muodostuivat lähes samankaltaiset alaluokat, joten toiston välttämiseksi luokittelin jotkut alaluokat edelleen yläluokkiin (liite 3). Ammattilaisten ensimmäisen kysymyksen luokittelin ainoastaan alaluokkiin esittääkseni yhteistyön kirjavuuden ja monitahoisuuden. Potilaille ja heidän läheisilleen laadittu kyselylomake olisi nuikkojen vastausten vuoksi voinut olla strukturoitu kyselylomake, jossa olisi mukana ollut pari avointa kysymystä tarkempien kokemusten ja näkemysten kuvailua varten.

5.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat tutkija ja tutkijan taidot, aineiston laatu, aineiston analyysi ja tutkimustulosten esittäminen. Sisällönanalyysin luotettavuudessa korostuu aineiston pelkistäminen niin, että se kuvaa tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman luotettavasti. (Janhonen ja Nikkonen 2003, 36.)

Tuomen & Sarajärven (2009, 134 - 137) mukaan on esitetty paljon kritiikkiä, ettei laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voi kuvata ”reliabiliteetti” ja ”validiteetti” - käsitteillä. Käsitteet vastaavat pääosin määrällisen tutkimuksen tarpeisiin. Koska laadullinen tutkimukseen liittyy useita tutkimusperinteitä, ei luotettavuuttakaan voida arvioida vain yhdellä menetelmällä.

Tuomi & Sarajärvi (2009, 140 - 141) listaavat tekijöitä, joita laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa tulisi ottaa huomioon:

- Tutkimuksen kohde ja tarkoitus: mitä tutkitaan ja miksi?
- Omat sitoumukset tutkijana: miksi tämä tutkimus on tärkeä tutkijalle, mitkä ovat olleet tutkijan alkuoletukset ja ovatko ne muuttuneet?

- Aineiston keruu: miten tapahtunut menetelmänä, aineiston keruun erityispiirteet, ongelmat keruussa ym. merkitykselliset asiat?
- Tutkimuksen tiedonantajat: valintaperusteet, yhteydenottotapa, henkilöiden määrä ym.
- Tutkija - tiedonantaja-suhde: miten suhde toimi, lukivatko tiedonantajat tulokset ennen julkaisua, muutettiin jotain ja miksi?
- Tutkimuksen kesto, aikataulu
- Aineiston analyysi: miten analysoitiin, miten tultiin tuloksiin ja johtopäätöksiin?
- Tutkimuksen luotettavuus: arvio, miksi tutkimus on eettisesti korkeatasoinen ja tutkimusraportti luotettava?
- Tutkimuksen raportointi: miten aineisto on koottu ja analysoitu.

Yhteenvedon em. kohdista voidaan todeta: ”Tutkijana olet lukijoillesi velkaa uskottavan selityksen aineiston kokoamisesta ja analysoinnista”. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 141.)

Vilkan (2005, 159) mukaan laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden arviointia tehdään koko ajan suhteessa teoriaan, analyysitapaan, tutkimusaineiston ryhmittelyyn, luokitteluun, tutkimiseen, tulkintaan ja johtopäätöksiin. Tutkijan on kuvattava ja perusteltava, mistä joukosta valinnat tehdään, mitä valinnat ovat ja miten lopullisiin ratkaisuihin on päädytty. Omien ratkaisujen tarkoituksenmukaisuus ja toimivuus tavoiteisiin suhteutettuna tulee pystyä arvioimaan.

Yleisesti ottaen tutkimuksessa tulee noudattaa Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2002, 3) mainitsemaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Se tarkoittaa mm., että tutkija toimii rehellisesti sekä noudattaa tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä arvioinneissa huolellisuutta ja tarkkuutta. Tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät on oltava eettisesti kestäviä. Tuloksia julkaistaessa toteutetaan tutkimuksen luonteeseen kuuluvaa avoimuutta. Muiden tutkijoiden työlle ja saavutuksille on annettava niille kuuluva arvo.

Tutkittaessa viranomaisten toimintaa, otetaan tutkimukseen yleensä mukaan myös asiakkaiden kokemuksia. Tavallisia kansalaisia tutkittaessa tulee ottaa huomioon ihmisten yksityisyys ja yksityisyyden suoja. Yksityiselämän puolelle astumisessa on oltava tarkkana, erityisesti jos tutkittava aihe on ihmisille hyvin arkaluonteista. Yksityisyy-

den suojasta puhuttaessa puhutaan tietosuojasta ja intymiteettisuojasta. Tarkoituksena on turvata tietojen kohteena olevien henkilöiden etuja, oikeuksia ja yksityisyyttä sekä henkilön läheisten suhteiden suojaa. (Kuula 2006, 75 - 77.)

Tutkimuksesta ei saa rajata pois marginaaleja ihmisryhmiä, esim. dementoituneita tai kehitysvammaisia. Valtakunnallinen eettinen neuvottelukunta on määritellyt vajaakykyiseksi henkilön, joka ei mm. mielenterveyden tai muun vastaavan syyn vuoksi kykene pätevästi antamaan suostumustaan tutkimukseen. Psykkisesti vajaakykyinen voi olla tutkittavana vain, jos hänen läheinen on antanut siihen suostumuksen. Toisaalta tutkimusluvan kieltävät edustajat voivat portinvartijoina oli ylisuojelevaisia, eivätkä anna vajaakykyisen osallistua tutkimukseen vaikka tämä niin haluaisi. (Kuula 2006, 147 - 151.)

Kvalitatiivisessa aineistossa suorien tunnistetietojen poistaminen tulee tehdä heti, kun aineiston tekninen toimivuus on tarkistettu. Aineiston anonymisoinnissa keskeisimmät tavat ovat henkilönimien ja muiden erisnimien poistaminen tai muuttaminen, arkaluonteisten tietojen harkinnanvarainen poistaminen tai muuttaminen sekä taustatietojen luokittelu kategorioihin. Anonymisointia tulee kuitenkin tehdä maltillisesti, sillä tavoitteena on säilyttää alkuperäinen aineisto mahdollisimman vähin muutoksin. (Kuula 2006, 214 - 219.)

Tutkimusta suunnitellessani työskentelin yhdessä Pohjois-Kymenlaakson muistipotilaan hoitopolun toimijatahossa. Tuolloin mietin, voinko toteuttaa tutkimuksen ja tarkastella tuloksia objektiivisesti, jos olisin ollut ikään kuin yksi vastaajista. Tutkimusta toteuttaessani en ollut enää töissä ko. yksikössä, joten tämän suhteen ei syntynyt luottavuusongelmaa. Tästä saattoi jäädä kuitenkin tiettyjä ennakkokäsityksiä siitä, mitä vastauksissa tulisi ilmi. Se ei kuitenkaan vaikuttanut tulosten analysointiin ja raportointiin.

Tutkimuslupa anottiin, koska kyselyn yksi kohderyhmä ovat muistipotilaat ja heidän omaisensa. Myös hoitoketjun ammattilaisille tehtävää kyselyä varten anottiin tutkimuslupaa. Kyselyyn vastaaminen oli täysin vapaaehtoista, ja se tuotiin saatekirjeessä esille. Erillistä kirjallista tutkimuslupaa ei tutkittavilta pyydetty. Oletuksena oli, että jos tutkittavat jättävät vastaamatta, he eivät halua osallistua tutkimukseen.

Kyselytutkimuksen vastausten perusteella ei pidä pystyä tunnistamaan vastaajaa. Tämä oli haasteellista, koska kohderyhmät olivat aika pieniä ja tutkimusmenetelmä oli kvalitatiivinen. Kyselyissä ei kysytty toimijatahon nimeä tai yhteystietoja, mutta osasta vastauksia pystyi päättämään, mikä taho sen on lähettänyt. Tuloksia esitettäessä näitä päätelmiä vastaajatahoista ei tulla esittämään, jotta vastaajien anonymiteetti säilyy. Vastaukset olivat sanallisia, mutta tuloksia esitettäessä esitetään myös numeerisia arvoja, esim. kuinka monta kertaa jokin luokka on mainittu vastauksissa. Vastaukset täytyi luokitella huolella, jottei vastaajia pystynyt tunnistamaan. Eri kysymysten luokittelussa toistuivat samat alaluokat, jolloin tulosten esittämisessä tuli kiinnittää huomiota siihen, ettei toistoa tule liikaa. Vasta aineiston sisällön perusteella pystyi päättämään, voiko tässä tutkimuksessa suoria aineistositaatteja käyttää. Muistipotilaiden ja heidän läheistensä vastauksista pohdinnassa esitetään vain yksi sitaatti.

Muistipotilaille ja heidän läheisilleen toimitetut kyselylomakkeet jaettiin kahden muistikoordinaattorin kautta. Itse en tiedä, keille lomakkeet toimitettiin. Muistikoordinaattorit tietävät, ketkä ovat mahdollisia tutkimukseen osallistujia, mutta heitä sitoo jo työnsä puolesta vaitiolovelvollisuus.

Tutkimusmenetelmässä oli riski, että vastausprosentti jää pieneksi (postikysely ja avoimet kysymykset). Vastausprosentti oli kuitenkin yli 50 %, mitä pidän hyvänä tämän kaltaiselle tutkimukselle. Tämä kertonee aihealueen tärkeydestä myös vastaajien mielestä. Toisaalta voi pohtia, jäikö jonkun toimijatahon näkemys hoitopolun toimivuudesta saamatta, sillä lomakkeissa ei kysytty vastaajatahoa. Osa vastauksista oli niukkoja, mutta suurimmaksi osaksi erityisesti ammattilaisten vastauksista pystyi tekemään luokitteluja luontevasti. Luokittelua tehtäessä arvelutti tosin se, jäikö jotakin olennaisia tuloksia raportoimatta ja ovatko luokat toistensa poissulkevia. Vastauksissa esitetyt käsitteet olivat ymmärrettäviä, ne liittyivät teoriaosuuden käsitteisiin ja aiemmin itselläni tiedossa olleisiin käsitteisiin.

Muistipotilaille ja omaisille tutkimusmenetelmä ei kenties ollut kaikkein selkein, sillä heidän vastauksensa olivat pääsääntöisesti niukkoja ja toiset hyvin tunnesävytteisiä. Kenties strukturoitu kyselylomake tai haastattelu olisi antanut tarkemmin tietoa heidän mielipiteistään muistipolun toimivuudesta ja kehittämisestä. Kyselylomakkeiden jako muistikoordinaattoreiden kautta varmisti sen, että paikalla oli aina muistipotilaan li-

säksi hänen omainen, läheinen tai ystävä. Tämä pystyi saatekirjeen lukemalla antamaan vajaakykyiselle eli muistipotilaalle suostumuksen osallistua tutkimukseen.

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

6.1 Hoitopolun ammattilaisten vastaukset

6.1.1 Yhteistyö hoitopolun toimijoiden kesken

Vastaajista 15 mainitsi tekevänsä yhteistyötä monen eri hoitopolun toimijatahon kanssa. Kuusi vastaajaa kertoi tekevänsä yhteistyötä vain Kouvolan muistipoliklinikan kanssa ja yksi vastaaja ainoastaan kotihoidon kanssa.

Taulukko 5. Hoitopolun toimijat ja vastaajien määrät, jotka tekevät yhteistyötä kunkin tahon kanssa

Hoitopolun toimija	Vastaajien määrä
muistipoliklinikan muistihoitaja, geriatrit, muistikoordinaattorit ja sihteeri	19
kotihoito	10
neurologian poliklinikka, KAS	8
omaiset	6
palveluohjaajat	5
terveysasemien lääkärit	5
sosiaalitoimi, sosiaalityöntekijät	3
Kouvolan seudun Muisti ry	4
asumispalveluyksiköt (hoitolaitokset, hoivahoito)	3
muistivastaavat sairaanhoitajat terveysasemilla ja kotihoidossa	4
fysioterapia / kuntoutus	2
terveyskeskusten eri osastot, vuodeosastot	3
yksityinen muistipoliklinikka	2
Kouvolan kaupunki, perusturva	2
Kymenlaakson keskussairaala	1
sairastunut	1
perusterveydenhuolto	1
sairaankuljetus	1
apteekki	1
Kela	1
edunvalvonta	1
KAS (Kuusankosken aluesairaala)	1
psykiatrinen poliklinikka	1
vanhustyön johtaja	1
diabeteshoitaja	1
maakunnan muut muistipoliklinikat	1
omaishoidon yksikkö	1
terveyskeskusten henkilökunta	1
asumispalvelu	1

Taulukossa 5 on esitetty vastaajien määrät, jotka tekevät kunkin hoitopolun toimijatahon kanssa yhteistyötä. Esimerkiksi muistipoliklinikan eri henkilöiden kanssa yhteistyötä mainitsi tekevänsä 19, kotihoidon kanssa 10 ja neurologian poliklinikan kanssa 8 vastaajaa jne. Vähiten yhteistyötä tehtiin mm. asumispalveluiden, omaishoidon yksikön tai Kelan kanssa (kukin mainittiin vain yhdessä vastauslomakkeessa).

Liitteessä 4 on havainnollistettu, millaista yhteistyötä vastaajat tekevät kunkin hoitopolun toimijan kanssa. Monipuolisinta yhteistyötä tehdään muistipoliklinikan kanssa: muistipoliklinikka antaa konsultaatiota ja neuvontaa 11 vastaajalle, tekee kotikäyntejä neljän vastaajan kanssa, hoitaa ja tekee seurantaan viiden vastaajan mielestä, tekee koulutusyhteistyötä kahden vastaajan mukaan, tekee muistitesteihin ja muihin selvityksiin liittyvää yhteistyötä ja tekee läheteitä viiden vastaajan mukaan sekä järjestää yhteistyössä vertaistoimintaa kolmen vastaajan kanssa. Kotihoito kokonaisuudessaan erottuu keskeiseksi yhteistyökumppaniksi. Sen yhteistyörooleissa korostuvat konsultaatio ja neuvonta sekä muistitestit ja muut selvitykset. Kolmanneksi yleisin yhteistyökumppani, neurologian poliklinikka, profiloituu hoitopolussa erityisesti hoidon ja seurannan asiantuntijana.

Liitteen 4 tuloksista on myös laskettavissa se, millaista yhteistyötä toimijatahot keskenään tekevät ja missä määrin. Eniten yhteistyötä (26 mainintaa) tehdään konsultaatioiden ja neuvojen antamisen muodossa sekä hoitoon ja seurantaan liittyen. Vähiten yhteistyötä tehdään tiedotukseen, keskinäiseen yhteistyöhön, asumispalveluihin ja SAS-toimintaan sekä kehittämissyhteistyöhön puitteissa. 22 vastauslomakkeessa mainittiin yhteensä 92 yhteistoiminnan sisältöä kuvaavaa toimintaa.

6.1.2 Toimivat asiat yhteistyössä

Toimivinta yhteistyö on vastaajien mukaan hoidossa, konsultoinnissa ja neuvonnassa (23 mainintaa). Yläluokka sisältää konsultoinnin, neuvonnan ja tuen; kokonaishoidon toteutumisen; hoidon ja seurannan; sairaankuljetuksen, aptekin ja edunvalvonnan; kotikäynnit sekä muistitestit ja muut selvitykset. Yhteistyötä vastaajat mainitsivat seuraavaa:

”Yhteistyö muistipoliklinikan geriatrien kanssa toimii hyvin ja tukea ja apua saa helposti.”

”Yhteistyö sos.puolen kanssa on lisääntynyt, mm. yhteiset kotikäynnit tarvittaessa.”

”Kotihoidon ja sos.työntekijöiden sekä palveluohjaajien kanssa yhteistyö sujuu yleensä hyvin ja potilaiden esim. hyvä koti- ja perushoito toteutuu useimmiten yhteistyössä kotihoidon kanssa hyvin.”

”Kh:ssa pystytään muistitestit ja selvittelyt tekemään melko nopeasti ja asiat saadaan nopeasti vireille.”

”Lääkemuutokset / reseptit saa helposti.”

Yhteistyössä sujuvaksi ja hyvin toimivaksi mainittiin lisäksi vuorovaikutus ja tiedotus (12 mainintaa). Esimerkkejä vastauksista on liitteessä 3. Lähes saman verran vastaajat mainitsivat yleisen yhteistyön ja koulutuksen olevan toimivaa hoitopolun toimijoiden kesken:

”Koordinaattoritoiminta hyvää.”

”Kolmannen sektorin kanssa yhteistyö hyvää (muistiyhdistys).”

”Kotisairaanhoidajien kanssa neuvottelu (olemme samoissa tiloissa).”

”Yhteinen toimintamalli on lähes kaikkien tiedossa, helpottaa asioiden kulkua.”

”Ensitetopäivät: päivien sisältö ja toimitilat (yhdistys) sekä osallistujien tavoittaminen (muistipoliklinikka).”

Yhdeksän vastaajaa mainitsi hoitopolun toimijoiden asenteiden ja ammattitaidon arvostamisen olevan yhteistyössä toimivaa (liite 3). Kahden vastaajan mielestä hoitopolun toimijoilla ole yhteistyötä tai se ei toimi.

Hyvä vuorovaikutus ja tiedonkulku hoitopolun toimijoiden kesken edesauttoi yhteistyötä (20 mainintaa). Esimerkkinä tästä viisi vastaajaa mainitsi Efficapotilastietojärjestelmän yhdeksi tekijäksi, joka helpottaa yhteistyötä. Yhteiset tapaa-

miset olivat toiseksi tärkein tekijä yhteistyön sujuvuuden edistämässä, samoin kuin hoitopolun toimijoiden asiantuntemus ja ammattitaidon arvostus. Muut yhteistyötä edistävät tekijät olivat asiakkaat ja omaiset, kokonaisuhoito ja yleinen yhteistyö:

”Henkilökunnalle järjestetyt koulutukset edesauttavat yhteistyön tekemistä.”

”Luottamus toisiin osapuoliin.”

”Selkeät ja lyhyet sopimukset ja toimintaohjeet yhteistyöstä.”

”Yhteistyöhalukkuus, halu toteuttaa kokonaisvaltaista ja kuntouttavaa hoitotyötä asukaslähtöisesti.”

”Vakiintuneet työntekijät (omassa tiimissä).”

6.1.3 Yhteistyön sujuvuutta heikentävät tekijät

Yhteistyön sujuvuutta haittaavat vastaajien mielestä erilaiset hoitoon, konsultointiin ja neuvontaan liittyvät tekijät (21 mainintaa). Yhtenä heikentävänä tekijänä koettiin liian pitkät jonotusajat muistipoliklinikalle sekä yleisesti ottaen liian vähäiset henkilöstöresurssit eri toimijatahoissa:

”Pitkät jonot, kun alkusevittelyt tehty.”

”Asiakkaita on liian suuri määrä hoitajia kohden.”

”Aluelääkäri ei tule paikan päälle ryhmäkotiin. Dementikon vienti terveysasemalle hankalaa!”

”Konsultaatiot eivät onnistu, lääkärit ylityöllistettyjä.”

”Asiakkaan hoidossa joskus liian monta tahoja, asioita jää hoitamatta.”

Vastauslomakkeissa mainittiin 12 kertaa, että yhteydenpito ja tiedonkulku eivät yhteistyötahojen kanssa toimi riittävän hyvin. Neljä mainintaa liittyi muistipoliklinikan

henkilöstön tavoitettavuuteen puhelimitse sekä kuusi mainintaa tiedonkulkuun yleisesti eri toimijatahojen välillä:

”Silloin kun on soittoaika, asumispalveluyksikön hoitajilla usein hoitotyöt kesken.”

”Yhteydenottoaika puhelimitse klo 8 - 9 liian lyhyt.”

”Ajoittain tiedonkulku on puutteellista.”

”Tiedon kulku (hoitajien vaihtuvuus, vastuualueiden epäselvyys).”

Hoitopolkuun ja sen toimijoiden tehtäviin liittyviä mainintoja oli 9. Hoitopolkua ja sen toimijoita ei tunnettu, eikä aina ollut selvää eri toimijoiden tehtävät ja vastuut hoitopölyssä. Eräs vastaaja mainitsi, että sillä on huonot vaikuttamismahdollisuudet uusien toimintojen kehittämiseen:

”Toimijoita on paljon, samoin toimintatapoja. Yhteisen käytännön luominen haasteellista.”

”Hoitohenkilökunta ei tiedä muistipl:sta ja sen toiminnasta riittävästi. Olemme kiinnostuneita muistipl:sta ja sen toiminnoista.”

Yhdessä vastauksessa mainittiin yhteistyön sujumattomuuden perusteeksi asiantuntemuksen puute yhdessä perusselvityksiä tekevässä tahossa. Myös koulutukseen pääseminen ei ollut yhden vastaajan mielestä mahdollista, vaikka halukkuutta olisi. Kolmessa vastauksessa tuotiin esille yhteistyön vähäisyys ja toimimattomuus yleisesti.

6.1.4 Yhteistyön kehittäminen

Vastaajat arvioivat yhteistyön kehittämisessä sekä omassa toiminnassa että yhteistyökumppanin toiminnassa kehitettäviä asioita taulukoiden 7 ja 8 mukaisesti.

Taulukko 7. Omassa toiminnassa kehitettäviä asioita.

Kehitettävä asia	Vastaajien määrä
vuorovaikutus ja tiedonkulku	11
hoitopolku ja sen toimijoiden tehtävät, kehittämistoiminta	7
hoito, konsultointi ja neuvonta	6
yhteistyön kehittäminen	4
koulutus ja yhteiset tapaamiset	4
asiantuntemus ja sitoutuminen	1

Omassa toiminnassa kehitettäväksi asiassa mainittiin 11 kertaa vuorovaikutus ja tiedonkulku. Oma toimintaa voisi seitsemän vastaajan mielestä kehittää panostamalla muistipotilaiden hoitopolun ja sen toimijoiden tehtävien tunnistamiseen sekä yleiseen kehittämistoimintaan. Vuorovaikutukseen ja tiedonkulkuun liittyviä kommentteja olivat mm:

”Oman hienovaraisuuden vähentäminen suhteessa muistipoliklinikkaan ja neurologian poliklinikkaan (rohkeammin yhteyttä). Liika arkuus pois.”

”Jatkuva informointi omasta toiminnasta.”

”Viestin katsominen, kaikki eivät lue Effica-viestejä.”

Vastaajien mukaan omassa toiminnassa löytyy kehitettävää hoitopolkuun ja sen toimijoiden tehtäviin sekä kehittämistoimintaan liittyen. Tähän alaluokkaan tuli toiseksi eniten vastauksia:

”Hoitopolun kertaaminen.”

”Yhteiset kehittämishankehakemukset (innovatiiviset ja riittävän pitkäkestoiset).”

”Oman työn tunnetuksi tekeminen.”

”Yhteiset sopimukset ja systematiikka, toiminnan jatkuvuuden takaaminen.”

Hoidossa, konsultoinnissa ja neuvonnassa mainittiin mm. muistiongelmiin varhainen tunnistaminen ja niihin entistä aikaisempi puuttuminen. Myös yhteisiä kotikäyntejä eri toimijoiden kesken voisi erään vastaajan mielestä tehdä enemmän. Lisää ja säännöllistä koulutusta toivoi kolme vastaajaa ja yhden vastaajan mielestä konkreettisesti tapaamalla muita toimijoita voisi yhteistyötä kehittää. Yhteistyön kehittämisessä mainittiin mm. moniammatillisen yhteistyön parempi hyödyntäminen sekä asumispalveluyksiköiden keskinäisen yhteistyön (tutustumiskäynnit, tiedon vaihto, työnkierto, sijaisuusrekisteri) tiivistäminen. Asiantuntemuksessa ja sitoutumisessa korostettiin luottamusta muihin toimijoihin eli ”kaikkea ei tarvitse tehdä yksin”.

Taulukko 8. Yhteistyökumppanin toiminnassa kehitettävät asiat.

Kehitettävä asia	Vastaajien määrä
vuorovaikutus ja tiedonkulku	9
hoito, konsultointi ja neuvonta	9
hoitopolku ja sen toimijoiden tehtävät, kehittämistoiminta	6
asiantuntemus, arvostaminen ja sitoutuminen	4
yhteistyön kehittäminen	2
koulutus ja yhteiset tapaamiset	2
vertaistoiminta ja tiedotus	1

Vuorovaikutus ja tiedonkulku nousivat tärkeimmäksi kehitettäväksi asiaksi myös yhteistyökumppanin toiminnassa:

”Muistipoliklinikalta tiedotteita useammin esim. jonotilanteesta ja muista muuttuvista tilanteista, esim. 2 - 3 kuukauden välein raportointi.”

”Huomioida se, että harvassa yksityisessä palvelukeskuksessa on käytössä Effica-tietojärjestelmä → informaatiotyhjiö!”

”Selkeät puhelinajat, jolloin voisi ottaa yhteyden muistipolin hoitajiin.”

Hoitoon, konsultointiin ja neuvontaan liittyviä kehittämissuhteita mainittiin yhtä paljon kuin edelliseen kohtaan. Näissä vastauksissa mainittiin mm. hoitohenkilöstön ja lääkäreiden resurssipulasta johtuvat pitkät jonotusajat sekä lääkäreiden suorittamien kotikäyntien lisääminen asumispalveluyksiköihin. Hoitopolkuun ja sen toimijoiden tehtäviin sekä kehittämistoimintaan liittyvät vastaukset käsittivät mm. yhtenäisten käytäntöjen ja sopimusten noudattamiseen sekä hoitopolkuun perehtymiseen ja sen toimijoiden tehtäviin ja vastuisiin liittyviä kehittämissuhteita. Asiantuntemukseen, sitoutumiseen ja arvostamiseen sekä asenteisiin liittyviä vastauksia olivat mm.:

”Otaa huomioon hoitavan yksikön tuntemus asukkaasta.”

”Että yhteistyökumppanit näkisivät muistikoordinaattoritoiminnan tärkeyden ja sen, että tarkoitus on tehdä moniammatillista tiimityötä kaikkien muiden toimijoiden kanssa potilaan hyväksi.”

”Arvostetaan vanhuksia ja ymmärretään muistisairaita / sairautta.”

Yhteistyön kehittämisessä yksi vastaaja koki, että eräässä toimijatahossa tehdään lääkärin ja hoitajan toimesta päällekkäisiä asioita. Lisäksi toivottiin SAS-toimintaan myös asumispalveluyksiköiden näkemysten kuulemista sijoituspäätöksissä, koska hoitajilla on hyvä tietotaito yksiköstä ja sen toiminnasta.

6.2 Muistipotilaiden ja heidän läheisten näkemyksiä hoitopolusta

Yhdeksästä palautuneesta kyselylomakkeesta yksi oli muistipotilaan yksin täyttämä, neljä oli pelkästään omaisten, läheisten tai ystävien täyttämää ja neljä lomaketta oli täytetty muistipotilaan ja läheisen yhteistyönä.

Kuusi vastaaja kertoi, että ovat asioineet muistipoliklinikan kanssa. Puolet kertoi saaneensa neuvoja ja tukea, kaksi mainitsi hoidon ja seurannan sekä yksi kertoi saaneensa vertaistoimintaan liittyvää tietoa. Kaksi vastaajaa mainitsi terveyskeskuksen lääkäriltä saadun hoidon ja seurannan ja kaksi neurologian poliklinikan. Yksi vastaajista oli saanut hoitoa yksityiseltä lääkäriasemalta. Kaksi vastaaja kertoi käyneensä Kouvolan seudun Muisti ry:llä muistitesteissä, josta hoitoprosessi heillä käynnistyi. Yhdelle vastaajalle oman sukulaisen vertaistuki oli ollut ainoa apu muistisairaudesta.

Hoidossa ja neuvonnassa hyödyllisintä ja hyvää ovat olleet sekä lääkärin hoito ja seuranta sekä tukihenkilöiltä saatu tuki. Kotikäyntejä arvosti toimiviksi kaksi vastaajaa. Kokonaisvaltainen hoito oli yhden vastaajan mielestä hyvää ja yksi vastaaja kertoi saaneensa vertaistukea erilaisen vertaistoiminnan kautta.

Kolmen vastaajan mielestä hoitoon pääsy on viivästynyt huomattavasti liian vähäisen hoitohenkilöstön takia. Yhdellä oli ollut sopimaton lääkitys ja yksi vastaaja olisi toivonut enemmän neuvoja ja tukea hoitoprosessin aikana. Yksi vastaaja kiinnitti huomiota siihen, että hänet unohdettiin kerran pyytää sairastuneen mukaan lääkärin vastaanotolle.

Hoidon ja neuvonnan kehittämiseksi yli puolet vastaajista määritteli tärkeimmäksi hoitohenkilöstön lisäämisen. Yksi vastaaja halusi, että kaikille tehtäisiin kotikäyntejä ja toinen vastaaja toivoi enemmän tukea ja neuvontaa omaisille. Kaksi vastaajaa ei osannut määrittää kehittämissuunnitelmia, sillä kyseessä on parantumaton sairaus, jonka eteneminen huolestuttaa ja tulevaisuus hieman pelottaa.

7 POHDINTA

Kouvolassa keski vaikean ja vaikean dementian esiintyvyys ja ilmaantuvuusluvut kasvavat voimakkaasti tulevaisuudessa (mukailten Viramo & Sulkava 2006, 26 ja 30; Väestöennuste 2009 - 2060). Tämä tulee aiheuttamaan suuria paineita hoito- ja palve-

lujärjestelmän kehittämiseksi ja sitä pitäisi alkaa kehittää jo nyt. Kehityksen kulkuun vaikuttaa kuitenkin luonnollisesti mm. se, millaisia uusia dementia-lääkkeitä tulevien vuosien kuluessa kehitetään. Jos dementoivien etenevien sairauksien kulku pystytään pysäyttämään tai merkittävästi hidastamaan, tai jos sairaudet pystytään kokonaan ehkäisemään tai parantamaan, on tällä huomattava vaikutus myös dementoituneiden henkilöiden määrään esimerkiksi vuosikymmenien päästä.

On myös esitetty arvio siitä, paljonko keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituneita henkilöitä Kouvolassa tällä hetkellä on (mukailten Viramo & Sulkava 2006, 26 ja 30; Väestöennuste 2009 - 2060). Verrattuna THL:n (2010) ja SOTKANetin (2010) tilastoihin voidaan todeta, että yli puolella heistä ei ole diagnoosia tai he eivät ole sosiaali- ja terveyspalvelujen piirissä lainkaan. Tämä voi johtua erilaisista tekijöistä, jotka estävät dementoivan sairauden varhaista diagnoosia. Yhtenä tekijänä voi olla, että etenevistä muistisairauksista suuri osa alkaa vähitellen ja pikkuhiljaa. Erityisesti varhaisessa, mutta vielä lievässäkin AT:n vaiheessa oireet ovat sellaisia, että niitä ei välttämättä osaa itse erottaa jostain muusta, esimerkiksi masennuksesta. Varhaisessa vaiheessa sairastunut saattaa kehittää itselleen niin paljon erilaisia ”kiertokeinoja” jostakin asiasta suoriutumiseen, ettei hän itse tunnista alkanutta sairautta. Työelämässä vielä mukana olevat voivat selittää asioita mm. kovalla kiireellä ja stressillä työssä. Eläkkeellä olevat voivat helposti perustella muistamattomuuttaan sillä, ettei eläkkeellä enää tarvitsekaan tietää ja muistaa kaikkia asioita. Sairaus etenee pääsääntöisesti kuitenkin hitaasti, joten sopeutumisaikaa itsessä tapahtuviin muutoksiin jää ja kompensatiokeinoja ehtii kehittyä. Kaikissa dementoivissa sairauksissa läheiset saattavat olla ensimmäisiä, jotka huomaavat sairastuneessa muutoksia. Mutta esimerkiksi frontotemporaalissa dementiaassa sairautentunto häviää hyvin varhain, joten sairastunut ei välttämättä edes myönnä tapahtuneita muutoksia itsessään saati että hakeutuisi tutkimuksiin.

Vastauksista kävi esille, että muistipoliklinikka on hyvin keskeinen toimijataho koko muistipotilaan hoitoketjussa. Se mainittiin useimmiten konsultaatiota ja neuvontaa antavana tahona, joten muistipoliklinikan työntekijöiden asiantuntijuutta mielestäni arvostetaan. Myös kotihoito profiloituu neuvoja antavana asiantuntijatahona, kun taas neurologian poliklinikan tärkeimmäksi rooliksi vastaajien mielestä nousee muistisairauksien hoito ja seuranta. Nykyisenä yhteistyömuotona koulutus sai vain kolme mainintaa kahteen eri toimijatahoon liittyen. Vastauksissa painottui selkeästi kotona asuvien muistipotilaiden hoito ja tuki sekä siihen liittyvä yhteistyö, sillä asumispalvelu-

yksiköiden kanssa yhteistyötä teki vain kolme vastaajaa. Terveystieteiden ja sosiaalitoimen yhteistyö näkyi mielestäni positiivisesti niin, että esim. palveluohjaajien ja sosiaalityöntekijöiden / -toimen kanssa yhteistyötä teki yhteensä 8 vastaajaa. Näin ollen ainakin osa vastaajista selvästi näkee muistipotilaan hoidon kokonaisuutena eikä vain sairauden hoitamisenä (vrt. Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito 2010, 46 - 47).

Hoitopolun ammattilaisten vastauksissa nousi esiin myös toimijoita, joita ei ole kuvattu Pohjois-Kymenlaakson muistipotilaan polussa. Tällaisia ko. polussa määrittämättömiä tai erikseen nimettyjä tahoja olivat mm. yksityinen geriatri, apteekki, Kela, sairaankuljetus, edunvalvonta, psykiatrian poliklinikka, palveluohjaajat, sosiaalityöntekijät, fysioterapia / kuntoutus sekä omaishoidon yksikkö. Nämä kaikki tulisi ottaa mukaan tarkasteluun, kun hoitopolkua kehitetään ja sen toimijoiden tehtäviä ja vastuita määritellään tarkemmin. Suuri toimijoiden määrä kertoo myös siitä, että muistipotilaan hoitopolku on hyvin monitahoinen eikä muistipotilas omaisineen välttämättä pysty tietämään tässä palvelujen kirjossa juuri sitä ”oikeaa” tahoja, keneen sairauden eri vaiheissa ottaa yhteyttä (vrt. Eloniemi-Sulkava, Saarenheimo, Laakkonen, Pietilä, Savikko & Pitkälä toim. 2006, 77 - 78). Toisaalta ammattilaisten vastauksissa sairastunut mainittiin hoitopolun toimijatahoksi vain kerran ja omaisetkin vain 7 kertaa. Mietittäväksi jääkin, näkevätkö ammattilaiset muistipotilaat ja heidän läheisensä riittävän osallisina kokonaihoitoprosessissa vai pitäisikö osallistamiseen kiinnittää jatkossa enemmän huomiota.

Huolimatta yhteistyöstä sosiaalitoimen kanssa, parhaiten vastaajien mielestä yhteistyö sujuu kuitenkin hoidossa, konsultoinnissa ja seurannassa. Kenties tämä nähdään kuitenkin tärkeimpänä osa-alueena koko hoitopolun toiminnassa ja sillä on ns. pisimmät perinteet verrattuna sosiaalipuolen toimintojen kytkemiseen muistipotilaan kokonaisvaltaiseen hoitoon. Hoitopolun toimivuutta edistää selkeästi myös asenteiden muutos vanhustyössä sekä toisten ammattitaidon arvostaminen ja kunnioittaminen. Yleensä heikoimpana tekijänä pidetty tiedonkulku ja keskinäinen vuorovaikutus olivat kenties hieman yllättäenkin yhteistyön sujuvuutta edistävinä tekijöinä mainittu varsin usein. Tämä kertonee siitä, että joidenkin hoitopolun toimijoiden yhteistyö ja yhteydenpito on tiivistä ja yhteyttä on kenties pidetty jo ennen kuin muistipotilaiden hoitopolkua oli varsinaisesti määriteltykään. Tiedonkulku ja tiedotus oli toisaalta yhtä usein mainittu

yhteistyötä heikentävänä tekijänä. Usein tämä kohdistui muistipoliklinikkaan, joka keskeisenä toimijatahona toimi lähes kaikkien vastanneiden yhteistyökumppanina.

Selkeästi eniten vastaajien mielestä yhteistyön sujuvuutta heikentää muistipotilaiden hoitoon ja seurantaan sekä pitkiin jonoihin liittyvät tekijät. Näihin osattiin kyllä määrittellä syykin, joka yleensä oli henkilöstöressurssien puute suhteessa hoidettavien määrään. Tämä mielestäni tarkoittaa myös sitä, että omaa tai toisten toimijatahojen asiantuntemusta ei kyseenalaistettu eikä pidetty selittävänä tekijänä yhteistyön sujumattomuudelle. Toisaalta selittävänä tekijänä nähtiin olemassa olevan hoitopolun toimijoiden tehtävien ja vastuiden puutteellinen määrittely sekä niistä tiedottaminen. Hoitopolun tehostamista ajatellen tämä on tekijä, joka ei vaadi toimijatahoihin lisäresursseja. Sitä pystyisi kuitenkin kehittämään systemaattisella tehtävien ja vastuiden määrittämisellä sekä niin, että nämä olisivat kaikilla hoitopolun toimijoilla tiedossa.

Sekä ammattilaisten että potilaiden ja läheisten vastauksissa nousi esille se, että hoitoon pääseminen saattaa viivästyä myös sairastuneesta itsestään riippumattomista tekijöistä. Suurin yksittäinen tekijä lienee resurssipula hoitohenkilöstössä ja erikoislääkäreissä. Varhaista tunnistamista voisi kuitenkin lisätä myös ennakoiden eli tiedottaa vielä enemmän muistihäiriöistä ja niihin puuttumisesta heti oireiden alkaessa. Tästä hyvänä esimerkkinä on edellä mainittu esimerkki Oulun kaupungista, jossa kiertävä sairaanhoitaja toteuttaa muistineuvontaa ympäri kaupunkia heille, joilla ei vielä dementoivan sairauden diagnoosia ole. Tiedottamisessa on kuitenkin otettava huomioon se, että muistipotilaiden hoitopolun pitää olla niin toimivassa kunnossa, että se pystyy ottamaan uusia potilaita tutkittavaksi, testattavaksi ja hoidettavaksi kohtuullisessa ajassa.

Hoitopolun toimivuudessa parhaiten ja samalla heikoiten toimivat hoito, konsultointi ja neuvonta. Ristiriita saattaa kertoa siitä, että joidenkin tahojen välillä nämä tekijät toimivat hyvin ja toisten kanssa eivät. Samalla tavoin vastauksissa kävi ilmi tiedonkulun ja vuorovaikutuksen toimivuus: osalla toimii hyvin ja osalla ei. Tämä liittyy myös siihen, että kaikkia toimijoita ja heidän tehtäviään ei tunneta tai niitä ei päästä esim. resurssipulan ja työn organisoimisen vuoksi toteuttamaan. Vastaukset tukevat Tuukkasen (2005, 24 - 26) tutkimusta, jossa hän määrittelee hoitopolun suurimmiksi ongelmakohdiksi organisaatiolähtöisen toimintakulttuurin sekä organisaatiokeskeiset tietojärjestelmät. Kouvolassa yksityisiä palveluntuottajia lukuun ottamatta on käytössä

yhteinen Effica-potilastietojärjestelmä, mutta tietosuojaesteet saattavat asettaa rajoituksia yli organisaatorajojen tapahtuvalle tiedonsiirrolle. Vastauksissa tuli ilmi, että yksityisille palveluntuottajille on ongelmallista, ettei heillä ole Effica-potilastietojärjestelmää käytössä. Tämän eteen tulisikin tehdä töitä jatkossa, että mahdollisimman kattava tiedonsiirto olisi myös niiden hyödynnettävissä.

Hoitopolun kehittämiseksi ammattilaiset nostivat sekä omassa toiminnassa että muiden toimijoiden toiminnassa tärkeimmäksi vuorovaikutukseen ja tiedonkulkuun liittyvien asioiden tehostamisen. Vastaajat esittivät hyvin konkreettisiakin, yhteen toimijaan liittyviä tiedottamisen tehostamisideoita esille. Tämän aihealueen yhteydessä olisi mielestäni erityisen tärkeää, että toimijatahot tapaisivat toisiaan ja pystyisivät keskustellen sopimaan itselleen ja toisille parhaista viestintämuodoista. Esimerkiksi jos muistipoliklinikalta toivotaan selkeitä puhelinaikoja, jolloin muistihoitajat voidaan tavoittaa, voisivat muistihoitajat kertoa tekijöitä, jotka vaikuttavat heidän päivärytmensä epäsäännöllisyyteen. Toiseksi esimerkiksi voidaan nostaa asumispalveluyksiköiden aamutoimet, jotka on tehtävä tiettyyn aikaan. Yhdessä sopimalla voitaisiin muistipoliklinikan kanssa sopia soittoaajat johonkin muuhun aikaan, jos ne nyt ajoittuvat aina aamuihin. Yksinkertaisia ja konkreettisia asioita voitaisiin yhteisissä tapaamisissa esimerkiksi kerran vuodessa käydä läpi niin, että niistä voitaisiin tiedottaa kaikille asumispalveluyksiköille ikään kuin yhteisinä pelisääntöinä.

Muistipotilaiden ja heidän läheisten vastauksissa korostui selkeästi sairauden hoitoon liittyvät tekijät, sillä vain kolme vastaajaa mainitsi saaneensa apua ja neuvoja muilta, kuin perusterveydenhuollon tai erikoissairaanhoidon toimijoilta. Tämä saattaa kertoa siitä, että ei kenties ymmärretä kotihoidon ja muiden sosiaalitoimen työntekijöiden tekemää työtä yhtenä osana muistipotilaan kokonaishoitoa. Erityisesti kotona asuvien muistipotilaiden ja heidän läheistensä kanssa olisi hyvä käydä keskustelu, mitä kaikkea kokonaisvaltaiseen hoitoon liittyy ja mitkä ovat tavoitteet tai keinot kotona asumisen mahdollistamiseksi. Näissä keskusteluissa korostuu mm. muistikoordinaattoreiden rooli muistiperheen tukena sairauden eri vaiheissa.

Tyytyväisimpiä muistipotilaat ja läheiset olivat saamaansa hoitoon ja neuvontaan. Vastauksissa arvostettiin lisäksi huomattavan paljon muistihoitajan ja muistikoordinaattorin kotikäyntejä ja heidän antamaa jatkuvaa tukea. Tällä hetkellä kahden muistikoordinaattorin toimessa työskentelevillä ei ole mahdollista ottaa asiakkaikseen

kaikkia heidän palveluita tarvitsevia muistiperheitä, sillä yhden muistikoordinaattorin seurannassa voi olla enintään 50 - 60 asiakasta. Osa palvelun ulkopuolelle jäävistä asiakkaista hyötyisi varmasti muistikoordinaattorin avusta ja näin pystyttäisiin tukemaan kotona asumista ja pärjäämistä mahdollisimman pitkään. Vanhustyössä painotus on erityisesti kotona asumisen tukeminen ja laitoshoidolta välttyminen mahdollisimman pitkään, jolloin mielestäni tähän tulisi osoittaa konkreettisesti myös resursseja. Ammattilaisten vastausten kanssa samansuuntaisia olivat muistipotilaiden ja läheisten arviot siitä, mitkä asiat eivät hoitopolussa toimi kunnolla. Näitä olivat hoitohenkilöstön resurssipula ja siitä johtuva hoitoon pääsyn viivästyminen. Vastajien esittämät kehittämistoimet liittyivätkin hyvin suoraan näihin kohtiin: ammattitaitoisten lääkäreiden lisäresurssointia ja jonotusaikojen lyhenemistä. Vastaukset jäivät mielestäni kovin yksipuolisiksi ja suppeiksi.

Hoitopolku tulisi nähdä prosessina, jolle on määritelty selkeä prosessinomistaja. Muistipotilaan hoitopolussa toimii useita organisaatioita, jolloin toimivin voisi olla Laamasen (2008, 234 - 236) esittämä malli sovellettuna yhden organisaation yksiköistä useisiin organisaatioihin. Mallissa prosessinomistaja toimii prosessin suunnittelijana ja kehityssuunnitelman tekijänä. Eri yksiköiden eli tässä tapauksessa eri organisaatioiden ko. yksiköiden esimiehet huolehtivat toimintatavan soveltamisesta omassa yksikössään ja arvioivat sen suorituskykyä hoitopolun toiminnassa.

Kehittämistoimenpiteistä nostan tähän pohdintaan hoitopolkuun liittyvät kehittämissuositukset. Vastauksissa tuli esille, että useat eivät tiedä hoitopolun toimijoiden tehtäviä ja vastuita kaikilta osin, mikä vaikeuttaa kokonaishoidon toteutumista pitkällä tähtäimellä. Henkilöstöresursseihin organisaatiot puuttuvat omien taloudellisten tilanteidensa mukaan, eikä se mielestäni ole ainoa keino tehostaa hoitopolun toimintaa. Kuten vastauksissakin tuli esille, pitäisi osata paremmin hyödyntää moniammatillisuutta ja luottaa toisten toimijoiden asiantuntemukseen.

Paras keino olisi toteuttaa hoitopolun tarkka määrittäminen toimijoineen ja niiden tehtävine ja vastuineen erillisenä kehittämissuunnitelmana. Projektin tavoitteena olisi luoda pysyvä malli, miten Kouvolan muistipotilaiden hoito- ja palvelupolusta luotaisiin mahdollisimman tehokas, joustava ja arvioitava. Lisäksi tavoitteena olisi kehittää polku, joka mahdollistaisi muistipotilaille oikea-aikaisen hoidon ja neuvonnan sekä muut palvelut etenevän muistisairauden kaikissa vaiheissa. Mallissa tulisi ottaa myös huo-

mioon omaisten tukeminen ja neuvonta niin, että muistisairas pystyisi mahdollisimman pitkään asumaan omassa kodissaan eri palvelujen ja läheistensä turvin. Tavoitteita seurattaisiin itsearvioinnein sekä asiakaskyselyin vuosittain. Tarvittaessa teetettäisiin ulkopuolisella asiantuntijalla analyysi prosessin ja hoitoketjun toimivuudesta.

Välittömänä tavoitteena olisi selkeyttää hoitopolun eri toimijoiden tehtävät ja vastuut kokonaishoidon tehokkaaksi toteutumiseksi. Tavoitteena olisi lisäksi, että hoitopolulle määriteltäisiin prosessinomistaja, joka vastaisi hoitopolun suunnittelusta, koordinoimista ja kehittämisestä. Eri organisaatioiden hoitopolkuun kuuluvien yksiköiden esimiehet vastaisivat sovitun toimintatavan soveltamisesta yksikössään sekä yksikkönsä toiminnan arvioinnista osana hoitopolkua, ja näiden arvioiden pohjalta prosessinomistaja laatisi kehityssuunnitelman. Tulostittareina olisivat mm. hoitajajonon pituudet sekä asiakastyytyväisyyskyselyt nimenomaan hoitoon ja palveluihin liittyen.

Hankkeen tuloksena syntyisi selkeä esitys siitä, mitkä ovat Kouvolan muistipotilaiden hoitopolun tavoitteet, eri toimijoiden tehtävät ja vastuut. Kuvauksessa esitettäisiin myös hoitopolun ylläpidon vastuutaho sekä hoitopolun tiedotus-, levittämisen- ja arviointisuunnitelma. Syntyvä malli jäisi käyttöön hankkeen jälkeenkin ja sen nimetty koordinoija tai prosessinomistaja huolehtisi sen päivytyksestä ja toteutuksesta.

Työ olisi laaja ja sitä varten tulisikin palkata erillinen projektityöntekijä. Hänen tehtävään olisi jo projektin alkuvaiheessa kartoittaa muistipotilaan hoitopolun toimijatahot mahdollisimman laajasti ja saada heidät sitoutumaan yhteiseen tavoitteeseen. Eri toimenpitein, mm. yhteiset tapaamiset ja seminaarit, toimijakohtaiset haastattelut, tiedotus, projektityöntekijä koordinoisi projektia ja vastaisi sen operationaalisesta toiminnasta. Hoitopolku pitäisi kuvata kirjallisesti mahdollisimman tarkasti, mutta siitä pitäisi yleistä tiedotusta varten laatia myös tiivistetty esitys, joka olisi kaikkien saatavilla helposti esim. internetistä ja hoitopolun eri toimijoilta. Erityisen tärkeää olisi projektin aikana määrittää hoitopolun kehittäminen projektin päätyttyä: kuka vastaa, miten pidetään yhteyttä, miten arvioidaan jne.

Muistipotilaan hoitopolkua kehitettäessä pitäisi saada myös sairastuneiden ja läheisten ääni kuuluviin ja antaa heidän määrittää joitain tavoitteita, jotka he itse kokevat kokonaishoidossa tärkeiksi. Näiden pohjalta myös ammattilaisten näkemykset hoitopolun kehittämisestä voisivat suuntautua entistä asiakas- tai potilaslähtöisemmiksi. Jatkossa voisi mielestäni muistipotilaiden ja heidän läheisten ajatuksia kokonaishoidosta ja ke-

hittämistoiveista tutkia strukturoidulla kyselyllä, jossa tarjottaisiin vastausvaihtoehtoja tarkemmin ja näitä voisi sitten tarkentaa avoimilla kysymyksillä. Tutkimukseen tulisi ottaa mukaan laaja joukko muistipotilaita ja heidän läheisiään. Tässä tutkimuksessa otokseen valittiin vain heitä, jotka asuvat kotona ja ovat muistikoordinaattoreiden seurannassa. Laajemmassa tutkimuksessa otokseen tulisi sisällyttää myös eri asumispalveluyksiköissä ja laitoksissa asuvia muistisairaita ja heidän läheisiään. Näin saataisiin näkemyksiä muistisairauden eri vaiheissa olevilta ja heidän näkemyksiään kokonaisvaltaisesta hoidosta. Muistipotilaan hoitopolun kokonaisvaltaisella kehittämisellä pystyttäisiin luomaan malli ja yhteiset toimintaperiaatteet, jotka tiivistyvät erään muistipotilaan kommenttiin ”Auttakaa sairauden alussa, armahtakaa lopussa.”

LÄHTEET

Alhainen, K. 2001. Dementoivien sairauksien tunnistaminen ja diagnostiikka. Teoksessa: Heimonen, S. & Voutilainen, P. (toim.) Dementoituvan hoitopolku. Hygieia. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, s. 21 - 37.

Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M.-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä K.(toim.). 2006. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tutkimallien vaikuttavuus. Geriatriksen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Vanhustyön keskusliitto, tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Eloniemi-Sulkava, U., Sormunen, S. & Topo, P. 2008. Dementia on erityiskysymys. Teoksessa: Laadukkaat dementiapalvelut. Opas kunnille. Helsinki: Stakes, s. 9 - 14.

Erkinjuntti, T. & Koivisto, K. 2006. Varhaisen taudinmäärityksen merkitys. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, s. 53 - 59.

Erkinjuntti, T. & Pirttilä, T. 2006. Vaskulaariset dementiat. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, s. 146 - 162.

Finne-Soveri, H. 2008. Muistisairauden diagnosoiminen ja hoidon seurannan järjestäminen tärkeää. Teoksessa: Laadukkaat dementiapalvelut. Opas kunnille. Helsinki: Stakes, s. 25 - 33.

Heimo-hyvinvointipiirihanke. 2008. Päijät-Hämeen sosiaalit- ja terveystyhtymän internetsivut. Saatavissa: <http://www.phsotey.fi/heimo/fi/etusivu.html>. [viitattu 13.4.2010].

Heinola, R. & Paasivaara, L. 2007. Kotihoidon prosessit. Teoksessa: Heinola, R. (toim.) Asiakaslähtöinen kotihoito - opas ikääntyneiden kotihoitoon. Sosiaali- ja terveysalan tutkimuskeskus, oppaita 70. Helsinki: Stakes, s. 52 - 60.

Hoitosuosituksesta hoitoketjuksi. 2006. Opas hoitoketjujen laadintaan ja toimeenpääntöön. Käypähoito-internetsivut. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saa-

tavissa: <http://www.kaypahoito.fi/khhaku/DocumentDownload?id=33cbec71-60ab-11de-8d93-611da34ece74>. [viitattu 15.3.2010].

Ikäihmisten palvelujen laatusuositus. 2008. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2008:3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Suomen Kuntaliitto.

Janhonen S. & Nikkonen M. (toim.) 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: WSOY.

Kaste 2008 - 2011. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2008:6. Saatavissa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3683.pdf&title=Sosiaali__ja_terveydenhuollon_kansallinen_kehittamisohjelma_KASTE_2008_2011_fi.pdf. [viitattu 3.3.2010].

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Laamanen, K. 2008. Johda suorituskykyä tiedon avulla: ilmiöstä tulkintaan. Helsinki: Suomen laatuokeskus.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun kokeilusta 22.9.2000/811.

Lappeenrannan muistihäiriö- ja dementiapotilaan hoitoketju. Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry:n internetsivut. Saatavissa:

<http://www.ekdementia.com/tietoa/linkit.html>. [viitattu 14.4.2010].

Lecklin, O. 2002. Laatu yrityksen menestystekijänä. Enterprise Adviser -kirjasarjan nro 2. Kauppakaari. 4. uudistetun painoksen ensimmäinen lisäpainos. Jyväskylä: Talentum Media Oy.

Lehmuskoski, A. & Kuusisto-Niemi, S. 2008. Sosiaalialan sanasto asiakastietojärjestelmiä varten: sosiaalialan tietoteknologiahanke. Helsinki: Stakes. Saatavissa:

<http://www.sosiaaliportti.fi/File/4bb58e7e-c18a-4906-acdd-c285937ff812/Sanasto.pdf>. [viitattu 9.4.2010].

Leino, I., Pekola, E. & Wiirilinna, U. 2005. Vanhusten palveluketjun arviointi ja kehittäminen -hankkeen loppuraportti. Turun ammattikorkeakoulun raportteja.

Muistihäiriö- ja dementiapotilaan hoitoketju. 2010. Kymenlaakson sairaanhoitopiiri. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi/dtk/shp/avaa?p_artikkeli=shp00746. [viitattu 20.8.2010].

Metsämuuronen, J. (toim.). 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp ky.

Muistipotilaan polku Pohjois-Kymenlaaksossa. 2009. Julkaisematon kaavio.

Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito. 2010. Käypä hoito -suositus. Käypä hoito -internetsivut. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50044>. [viitattu 20.8.2010].

Oinas, R. 2008. Moniammatillisuus muistihäiriöisen ihmisen hoitopolun perustana. *Dementiauutiset* 3/2008, s. 18 - 20.

Palvelujärjestelmän kehittäminen muistisairaiden ihmisten tarpeisiin. *Muisti* 3/2008. Helsinki: Muistiliitto ry.

Pesonen, H. 2007. Laatu! Asiantuntijaorganisaation laatuopas. Juva: Infor Oy.

Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. 2006. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) *Muistihäiriöt ja dementia*. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, s. 126 - 145.

Pirttilä, T. 2008. Muistisairaana ehyt kokonaisvaltainen hoitoketju - hoidon järjestämisen alueellinen suositus. Luentoesitys: Tuula Pirttilä 8.1.2008. Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri. Kuopion yliopisto, neurologia. Saatavissa: <http://www.gernet.fi/luennot/DemHoitosuositus080108.pdf>. [viitattu 14.4.2010].

Rinne, J. 2006a. Lewyn kappale -dementia. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, s. 163 - 168.

Rinne, J. 2006b. Frontotemporaaaliset degeneraatiot. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, s. 169 - 175.

SOTKANet. 2010. Tilasto- ja indikaattoripankki, THL. Saatavissa: <http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu>. [viitattu 10.3.2010].

Stakes. 2007a. Dementia-asiakkaat sosiaali- ja terveystalvelujen piirissä 2001, 2003 ja 2005. Tilastotiedote 20/2007. Saatavissa: http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2007/Tt20_07.pdf. [viitattu 9.3.2010].

Stakes. 2007b. Ikääntyneiden sosiaali- ja terveystalvelut 2005. Suomen Virallinen Tilasto, Sosiaaliturva 2007. Saatavissa: www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2007/ikaantyneet/ikaantyneet2005.xls. [viitattu 9.3.2010].

Suomen väestö 2004. Väestörakennetaulukko. Tilastokeskus. Saatavissa: www.tilastokeskus.fi. [viitattu 10.3.2010].

Suomen väestö 2008. Väestörakennetaulukko. Tilastokeskus. Saatavissa: www.tilastokeskus.fi. [viitattu 23.1.2010].

Tanttu, K. 2007. Palveluketjun hallinta julkisessa terveydenhuollossa. Prosessilähtöisen toiminnan hallinta koordinoinnin näkökulmasta. Väitöskirja. Acta Wasaensis, No 176. Sosiaali- ja terveyshallintotiede 2. Saatavilla: <http://lipas.uwasa.fi/julkaisu/acta/acta176.pdf>. [viitattu 13.4.2010].

Tepponen, M. 2007. Yhteistyö. Teoksessa: Heinola, R. (toim.) Asiakaslähtöinen kotihoito - opas ikääntyneiden kotihoitoon. Sosiaali- ja terveysalan tutkimuskeskus, oppaita 70. Helsinki: Stakes, s. 61 - 81.

- THL. 2010. Tilasto dementiadiagnoosin saaneista palvelualoittain Kouvolassa 2008. Sähköposti: erikoissuunnittelija Simo Pelanteri 26.1.2010.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Saatavissa: <http://www.tenk.fi/HTK/htkfi.pdf>. [viitattu 19.9.2009].
- Tuukkanen, V. 2005. Prosessimallinnus julkisen terveydenhuollon palveluketjun kehittämisessä. Diplomityö: Lappeenrannan Teknillinen Yliopisto LTY, Tuotantotalouden osasto.
- Uusi terveydenhuoltolaki. 2008. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen muistio. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008:28. Saatavissa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-9404.pdf. [viitattu 3.3.2010].
- Vilkkä, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Viramo, P. & Sulkava, R. 2006. Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, s. 23 - 39.
- Virtanen, P. & Wennberg, M. 2005. Prosessijohtaminen julkishallinnossa. Helsinki: Edita.
- Voutilainen, P., Kauppinen, S. & Huhtamäki-Kuoppala, M. 2008. Palvelujärjestelmä vastaamaan dementiaoireisten ihmisten tarpeisiin. Teoksessa: Laadukkaat dementia-palvelut. Opas kunnille. Helsinki: Stakes, s. 15 - 24.
- Väestöennuste 2009 - 2060. Tilastokeskus. Saatavissa: www.tilastokeskus.fi. [viitattu 23.1.2010 ja 10.3.2010].

Wennberg, M. 2006. Prosessijohtamisesta malli julkishallintoon? 11.5.2006, Stakes.
Saatavissa: <http://info.stakes.fi/NR/rdonlyres/FF57F6D5-F993-44D6-8D08-95201D5AA51A/0/Wennberg110506.pdf>. [viitattu 18.3.2010].

Arvoisa vastaanottaja!

Liite 1

Toivoisin, että kyselylomakkeen vastaamiseen osallistuisi koko työryhmänne / tiiminne tai yksikkönne henkilöstö.

Olen geronomi(AMK)opiskelija (vanhustyön koulutusohjelma) Kymenlaakson ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä Kouvolan kaupungin vanhusten hyvinvointipalveluille. Työni tarkoituksena on selvittää, **miten yli 65-vuotiaiden kouvolaisten muistipotilaiden hoito ja neuvonta toimii eri tahojen yhteistyönä**: mikä hoitopolussa toimii hyvin ja miten sitä voisi kehittää.

Tutkimus toteutetaan kahtena osana:

- 1) kysely muistipotilaille ja heidän läheisilleen
- 2) kysely muistipotilaiden hoitoon osallistuville ammattilaisille.

Liitteenä olevalla kyselylomakkeella haluan mielipiteitänne muistisairaiden hoitopolun ja yhteistyön toimivuudesta Kouvolassa. Osallistuminen tutkimukseeni on täysin vapaaehtoista ja vastauksenne tullaan käsittelemään luottamuksellisesti nimettöminä. Mikäli suostutte vastaamaan kyselyyn, **palauttakaa ystävällisesti täytetty lomake 19.3.2010 mennessä**. Ohessa on vastauskuori, jonka postimaksu on jo maksettu.

Oheisen kyselylomakkeen olen lähettänyt yhteensä 40:lle muistipotilaan hoitoon ja neuvontaan osallistuvalla taholla. Näitä seudullisia tahoja ovat: kotihoito, muistivastaavat hoitajat, muistipoli-klinikka, neurologian poliklinikka, Kouvolan seudun Muisti ry ja otos asumispalveluyksiköistä. Olen saanut tutkimusluvan Kouvolan kaupungilta 23.2.2010.

Vastaamalla kyselyyn voitte omalta osaltanne olla vaikuttamassa muistipotilaiden entistä parempaan ja joustavampaan hoitoon Kouvolassa.

Suuret kiitokset osallistumisestanne ja avustanne tutkimukseni tekemiseen!

Ystävällisesti,

Outi Pitkänen

puh. 050 4110 769, outi.pitkanen@student.kyamk.fi

1. Keiden kaikkien hoitopolun toimijoiden kanssa teette yhteistyötä ja millaista yhteistyötä teette?

2. Mikä yhteistyössä on mielestänne sujuvaa ja toimii hyvin?

3. Mitkä asiat edesauttavat yhteistyönne sujuvuutta?

4. Mikä yhteistyössä ei mielestänne toimi hyvin ja miksi?

5. Mitkä asiat voisivat kehittää yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa?

a) Omassa toiminnassanne kehitettävät asiat

b) Yhteistyökumppanin toiminnassa kehitettävät asiat

Palauttakaa tämä lomake oheisessa kirjekuoressa, kiitos!

Tähän kyselylomakkeeseen voi vastata muistipotilas ja hänen läheisensä yksin tai yhdessä.

Olen geronomi(AMK)opiskelija (vanhustyön koulutusohjelma) Kymenlaakson ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä Kouvolan kaupungin vanhusten hyvinvointipalveluille. Työni tarkoituksena on selvittää, **miten yli 65-vuotiaiden kouvolaisten muistipotilaiden hoito ja neuvonta toimii eri tahojen yhteistyönä**: mikä siinä on hyvää ja miten sitä voisi kehittää.

Tutkimus toteutetaan kahtena osana:

- 1) kysely muistipotilaille ja heidän läheisilleen
- 2) kysely muistipotilaiden hoitoon osallistuville ammattilaisille.

Liitteenä olevalla kyselylomakkeella haluan mielipiteenne teidän tai läheisenne muistisairauteen saamistanne hoidosta ja neuvoista. Osallistuminen tutkimukseeni on täysin vapaaehtoista ja vastauksenne tullaan käsittelemään luottamuksellisesti nimettöminä. Mikäli suositte vastaamaan kyselyyn, **palauttakaa ystävällisesti täytetty lomake mahdollisimman pian, kuitenkin viimeistään 19.4.2010 mennessä**. Ohessa on vastauskuori, jonka postimaksu on jo maksettu.

Oheisen kyselylomakkeen olen toimittanut muistikoordinaattoreiden välityksellä yhteensä 18:lle muistipoliklinikan potilaalle ja hänen läheiselleen. Olen saanut tutkimusluvan Kouvolan kaupungilta 23.2.2010.

Vastaamalla kyselyyn voitte omalta osaltanne olla vaikuttamassa muistipotilaiden entistä parempaan ja joustavampaan hoitoon Kouvolassa.

Suuret kiitokset osallistumisestanne ja avustanne tutkimukseni tekemiseen!

Ystävällisesti,

Outi Pitkänen

sähköposti: outi.pitkanen@student.kyamk.fi

1. Keneltä olette / läheisenne on saanut hoitoa ja neuvoa muistisairauteen liittyen?
Millaista apua nämä tahot ovat teille / läheisellenne tarjonneet?

(esim. muistipoliklinikka, kotihoito, neurologian poliklinikka, Kouvolan seudun Muisti ry, terveyskeskuksen muistivastaava sairaanhoitaja / lääkäri, lyhytaikaishoitopaikka jne.)

2. Mikä saamassanne / läheisenne saamassa hoidossa ja neuvonnassa on ollut hyvää ja hyödyllistä?

3. Mitkä asiat mielestänne muistisairauden hoidossa ja neuvonnassa eivät ole toimineet hyvin?

4. Miten muistisairauden hoitoon ja neuvontaan liittyviä asioita voisi mielestänne kehittää?

Kyselyyn vastasivat (rastittakaa sopiva kohta)

___ muistipotilas yksin

___ läheinen / läheiset (ilman muistipotilasta)

___ muistipotilas ja läheiset yhdessä

Palauttakaa tämä lomake oheisessa kirjekuoressa, kiitos!

ESIMERKKI ANALYSOINTIPROSESSISTA AMMATTILAISTEN
KYSELYLOMAKKEEN KYSYMYKSESSÄ 2: ALKUPERÄISILMAISUISTA
YLÄLUOKKIIN

Alkuperäisilmaisut	Alaluokka	Yläluokka
<p>”Ajankohtaista tietoa tulee.” ”Effic-viestillä tieto kulkee.” ”Asukkaista tulee hyvät tiedot muistipoliklinikkakäynnin jälkeen.” ”Viestitys Efficalla toimii puolin ja toisin.” ”Tiedon kulku ainoastaan omaisten kautta (käyneet yksityislääkärillä).” ”Tiedon kulku eri hoitopolun toimijoiden kanssa.” ”Kouvolan seudun Muisti ry:n kanssa yhteistyö sujuu. Saamme ajoissa tiedotteet koulutuksista+vastaukset meileinä / puhelimitse.”</p>	Tiedonkulku ja tiedotus	Vuorovaikutus ja tiedonkulku
<p>”Muistipoliklinikalle saa hyvin yhteyden.” ”Yhteydenotto helppoa.” ”Yhteydenottoihin vastataan nopeasti.” ”Muistipolilta on otettu lähes aina yhteyttä / tullut lähete asukkaalle.” ”Yhteydenpito muistipoliklinikan kanssa toimii hyvin, viestittelyä ja puheluita puolin ja toisin.”</p>	Yhteydenpito	
<p>”Kiinnostus vanhuksiin ja heidän hoitamiseen on tullut ns. muodikkaammaksi.” ”Kehitys on ollut näkyvää.”</p>	Asenteet ja hoidon kehitys	Asenteet ja ammattitaidon arvostus
<p>”Siellä on asiantuntemusta.” ”Avohoidossa muistivast.hoit. sitoutuneita ja tekevät 100 % panoksella töitä.” ”Muistivastaavat hoitajat: pääsääntöisesti alkuselvittelyt tehty hyvin.” ”Kunkin osapuolen osaamisalueen arvostaminen ja hyödyntäminen.” ”Vanhustyön asiantuntemus.” ”Jokainen toimija tietää ja tekee oman osuutensa hoitopolussa.” ”Muistipoliklinikan asiantuntemus silloin, kun sinne päästään pitkän jonottamisen jälkeen.”</p>	Asiantuntemus ja sitoutuminen, arvostaminen	

YHTEISTYÖN SISÄLTÖ JA MAININTOJEN MÄÄRÄ KUNKIN HOITOPOLUN TOIMIJATAHON KANSSA

Toimija	Yhteistyön sisältö ja esiintyvyys											Yht.
	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	
Muistipoliklinikka	11	4	5	2	5	3						30
Kotihoito	6	4	4		6			1				21
Neurologian poliklinikka			3		2		1					6
Palveluohjaajat	2	1	2		2							7
Terveyskeskuslääkärit	1		3		2							6
Omaiset	2		2						2			6
Yksityinen muistipoliklinikka	2		3									5
Sairastunut	1								1			2
Fysioterapia									1			1
Diabeteshoitaja	1	1										2
Kouvolan seudun Muisti ry				1								1
Perusterveydenhoito			1									1
Kouvolan kaupunki										1		1
Muistivastaavat hoitajat			1									1
Asumispalveluyksiköt (hoitolaitokset, hoivahoito)			1									1
Perusturva											1	1
Yht.	26	10	25	3	17	3	1	1	4	1	1	92

Yhteistyön sisältö:

A = Konsultaatio ja neuvot

B = Kotikäynnit

C = Hoito ja seuranta

D = Koulutus

E = Muistitestit ja muut selvitykset, lähetteet

F = Vertaistoiminta

G = Tiedotus

H = Keskinäinen yhteistyö

I = Vertaistoiminta (sis. vertaistoimintaan liittyvän tiedotuksen sekä kuntoutuksen)

J = Asumispalvelut, SAS-toiminta

K = Kehittämissyhteistyö