



MIKÄ AVUKSI KUN MUISTI HEIKKENEET

**Yli 65-vuotiaiden ensitieto- ja sopeutumisvalmennus-
kurssien nykytila ja haasteet Keski-Suomessa**

**Anne Alaharju
Anne Mäntynen**

**Opinnäytetyö
Toukokuu 2009**



Sosiaali- ja terveysala

Tekijä(t) Anne Alaharju Anne Mäntynen	Julkaisun laji Opinnäytetyö	
	Sivumäärä 41+12	Julkaisun kieli Suomi
	Luottamuksellisuus Salainen <input type="checkbox"/> saakka	
Työn nimi Mikä avuksi kun muisti heikkenee. Yli 65-vuotiaiden ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskurssien nykytila ja haasteet Keski-Suomessa.		
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) Irmeli Matilainen TtM Lea Leiwo TtM		
Toimeksiantaja(t) Jyväskylän seudun Dementiayhdistys ry.		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Muistisairaus heikentää monin eri tavoin sairastuneen henkilön ja hänen läheisensä elämänlaatua ja hyvinvointia. Tietoa antamalla ja huomioimalla heidän tarpeensa voidaan parantaa elämänlaatua, ylläpitää toimintakykyä ja pidentää kotona asumisen aikaa.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena on kerätä tietoa siitä, missä Keski-Suomen alueen kunnissa on jo järjestetty yli 65-vuotiaille muistiasiakkaille ja heidän omaisilleen ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskursseja ja millainen niiden sisältö on ollut. Tarkoituksena on myös selvittää millaisia kehittämistarpeita ja toiveita kuntien dementiayhdyshenkilöt kokevat olevan kurssien järjestämisessä.</p> <p>Tiedot kerättiin lomakehaastattelulla touko-elokuussa 2008. Kysely lähetettiin 27 dementiayhdyshenkilölle, joista 15 vastasi kyselyyn. Kyselyssä selvisi, että ensitietokursseja on jo järjestetty 11 eri kunnassa, kuntayhtymässä tai organisaatiossa. Sopeutumisvalmennuskursseja ei ole vielä toistaiseksi järjestänyt yksikään vastaajista. Suurin osa vastaajista olisi kuitenkin halukas tulevaisuudessa järjestämään ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskursseja. He toivoivat saavansa siihen tukea Jyväskylän seudun Dementiayhdistykseltä ja haluaisivat tehdä yhteistyötä heidän kanssaan kurssien järjestämisessä.</p> <p>Saatuja tietoja hyväksikäyttäen Jyväskylän seudun Dementiayhdistys ry:llä on pyrkimys yhtenäistää Keski-Suomen alueella pidettävien ensitietokurssien sisältö ja kehittää uusi maakunnallinen sopeutumisvalmennuskurssi.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Muistiasiakas, muistisairaus, ensitieto, sopeutumisvalmennus		
Muut tiedot		

Date
8.5.2009

Author(s) Anne Alaharju Anne Mäntynen	Type of Publication Bachelor's Thesis	
	Pages 41+12	Language Finnish
	Confidential <input type="checkbox"/> Until _____	
Title What to do when memory impairs. Present state and challenges of first knowledge and adaptation coaching courses, addressed to persons 65 years of age and older, in Central Finland.		
Degree Programme Degree Programme in Nursing		
Tutor(s) Irmeli Matilainen Lea Leiwo		
Assigned by The Dementia Association of Jyväskylä region		
Abstract <p>A memory disorder impairs the quality of life and well-being of the person with memory disorder and his / her family and friends in many ways. Giving knowledge and paying attention to the needs of memory disordered persons may improve their quality of life, maintain the ability to act and extend the time living at home.</p> <p>The purpose of the Bachelor's Thesis is to collect information of which municipalities in Central Finland have already organized first knowledge and adaptation coaching courses to memory disordered persons 65 years of age and older and their families, and the contents of the courses. Another purpose of the Bachelor's Thesis is to find out what kind of developmental needs and wishes the dementia contact persons have in organizing the courses.</p> <p>The information was collected by a questionnaire from May to August in 2008. The questionnaire was sent to 27 dementia contact persons of whom 15 persons answered the questionnaire. It was found out in the survey that first knowledge courses have already been organized in 11 municipalities and organizations. Adaptation coaching courses have not yet been organized in any of the municipalities that took part in the survey. The majority of the contact persons who answered the questionnaire were willing to organize first knowledge and adaptation coaching courses in the future. They hope to be supported by and an opportunity to be in co-operation with the Dementia Association of Jyväskylä region when organizing the courses.</p> <p>With the help of collected information the client can unify the contents and the goals of the first knowledge and adaptation coaching courses organized in Central Finland and develop a new regional model for organizing adaptation coaching courses.</p>		
Keywords First knowledge, dementia, memory impaired patient, a memory disorder, family members		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	4
2 MUISTISAIRAUDET JA DEMENTIA	5
2.1 Muistisairauksien ohimenevät, hoidettavat syyt ja etenevät syyt.....	6
2.2 Muistisairauksien diagnosointi Keski-Suomessa	8
2.3 Muistisairauksien hoito	9
3 TOIMINTAKYVYN MUUTOKSET JA KÄYTÖSOIREET	11
3.1 Heikentyneen toimintakyvyn vaikutukset arjesta selviytymiseen	11
3.2 Käytösoireiden vaikutukset sairastuneen elämään	12
3.3 Käytösoireiden hoito.....	13
3.4 Muistisairauden vaikutukset omaisen elämään	14
4 ENSITieto JA SOPEUTUMISVALMENNUS OSANA MUISTIASIAKKAAN KUNTOUTUSTA	16
4.1 Muistiasiakas kuntoutujana	17
4.2 Kuntoutus muistiasiakkaan ja omaisen tukena.....	18
4.3 Ensietokursseilla tietoa sairaudesta ja palveluista.....	19
4.4 Sopeutumisvalmennus tukemassa päivittäistä selviytymistä.....	21
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	23
5.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	23
5.2 Tutkimustehtävät.....	23
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	23
6.1 Tutkimusmenetelmä	23
6.2 Aineiston keruu	26
6.3 Aineiston analyysi	27
7 TUTKIMUSTULOKSET	28
7.1 Ensieto- ja sopeutumisvalmennuskurssien nykytila Keski-Suomessa ..	28
7.2 Ensietokurssien sisältö	30
7.3 Dementiayhdyshenkilöiden tulevaisuuden toiveet ja kehittämistarpeet ..	32
8 POHDINTA.....	33
8.1 Tulosten tarkastelua.....	33
8.2 Opinnäytetyön luotettavuuden arviointi ja eettisyys.....	36
8.3 Tulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusaiheet.....	37
LÄHTEET.....	38

LIITTEET	42
Liite 1. Kuntoutusmalli.....	42
Liite 2. Saatekirje.....	43
Liite 3. Kyselylomake	44
Liite 4. Yhteistyösopimus ja lupa-anomus	52

TAULUKOT

TAULUKKO 1. Dementiatukihenkilöille lähetetyt kyselylomakkeet ja palautuneet vastaukset	27
TAULUKKO 2. Järjestettyjen ensitietokurssien ryhmäkoko ja niiden sopivuus dementiayhdysheiköiden arvioimana	30
TAULUKKO 3. Dementiayhdysheiköiden antama tieto ensitietokursseilla muistiasiakkaille ja heidän omaisilleen	31

*"Sitten kun en enää muista nimeäni
Sitten kun tämä päivä on sekoittunut eiliseen.
Sitten kun aikuiset lapseni
ovat kasvaneet muistoissani pieniksi jälleen.
Sitten, kun en enää ole tuottava yksilö,
kohdelkaa minua silloinkin ihmisenä;
välittäkää minusta, antakaa rakkautta,
koskettakaa hellästi, kello hidastaa,
eräänä päivänä se pysähtyy kokonaan.
Mutta siihen on vielä aikaa,
antakaa minulle arvokas vanhuus! "*

(Tuntematon mietiskelijä)

1 JOHDANTO

Muistisairaus vaikuttaa sairastuneen henkilön, ja hänen läheisensä elämänlaatuun ja hyvinvointiin. Vakava sairastuminen uhkaa ja muuttaa elämäntavan jatkuvuutta sekä horjuttaa tulevaisuutta. Muistisairaus merkitsee toimintakyvyn heikkenemistä, asteittaista luopumista totutuista rooleista ja vastuista. Muutoksia tapahtuu sosiaalisissa suhteissa, motivaatiossa ja mielialassa. (Heimonen & Virkola 2008, 28.) Läheisen ihmisen dementoituminen vaikuttaa monella tavoin myös omaisen elämään ja jaksamiseen. Usein omaishoitajana toimii iäkäs puoliso omine sairauksineen 24 tuntia vuorokaudessa, viikosta toiseen ja vuodesta toiseen. (Järvi 2000, 24- 26.)

Diagnoosin saaminen käynnistää sopeutumisprosessin, jolloin tulevaisuuteen liittyvät kysymykset tulevat esille. Sairauteen sopeutuminen edellyttää sairauden aiheuttamien menetysten tunnistamista, sekä jäljellä olevien voimavarojen löytymistä. (Heimonen & Virkola 2008, 28.) Käytännön kokemukset ja tutkimusnäyttö ovat osoittaneet sen, että on tärkeää kiinnittää enemmän huomiota sairauden alkuvaiheeseen, tavoitteelliseen toimintakyvyn tukemiseen sekä muistisairaalan omaisten tukemiseen (Eloniemi- Sulkava, Sormunen & Topo 2008, 13).

Alzheimer-keskusliitto on kehittänyt kuntoutusmallin (liite 1) eteneviin muistisairauksiin. Kuntoutusmalli perustuu varhaiseen diagnoosiin, kuntoutussuunnitelmaan, ohjaukseen ja neuvontaan sekä vertaistukeen. Muistisairauteen sairastuneelle henkilölle ja hänen läheiselleen täytyy tarjota tietoa sairaudesta, sen lääkkeistä ja erilaisista kuntoutuspalveluista. Heidän tarpeensa huomiointi voi parantaa elämänlaatua, ylläpitää toimintakykyä ja pidentää kotona asumisen aikaa. Muistisairauteen sairastuneen on hyvä päästä ensitietokurssille heti, kun hän on saanut sairausdiagnoosin. Sopeutumisvalmennuskurssille paras aika on noin puolen vuoden päästä diagnoosin saamisesta. (Högström 2007, 32- 33.) Kun muistiasiakkaille ja heidän omaisilleen etsitään sopivia tukipalveluja, on kunnioitettava myös heidän omaa käsitystään sairaudesta ja avun tarpeesta (Eloniemi-Sulkava, Sormunen & Topo 2008, 9).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kyselyn avulla kartoittaa, missä Keski-Suomen alueen kunnissa on jo järjestetty yli 65-vuotiaiden muistiasiakkaiden ja heidän omaistensa ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskursseja, sekä selvittää millainen on ollut kurssien sisältö. Lisäksi tarkoituksena on selvittää millaisia toiveita ja tarpeita kuntien dementia-yhdyshenkilöillä on kurssien järjestämisen suhteen. Kerättyjä tietoja hyväksikäyttäen opinnäytetyömme toimeksiantajalla on pyrkimys yhtenäistää Keski-Suomen alueella ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskurssien sisältöä ja tavoitteita, sekä kehittää uusi maakunnallinen sopeutumisvalmennuskurssi-malli.

Tässä opinnäytetyössä käytetään sanaa muistiasiakas, korvaamaan lukuisat kirjallisuudessa ja puhekielessä käytetyt sanat, kuten esimerkiksi dementoitunut, muistipotilas, muistisairas ja muistamaton. Muistipotilas-sanaa käytetään kun kyseessä on sairaalaan ja tutkimuksiin liittyvä asiakokonaisuus. Omainen sana käytetään korvaamaan esimerkiksi sukulaista, läheistä, puolisoa, lapsia tai omaishoitajaa. Tässä yhteydessä omainen voi olla jokin muukin henkilö kuin verisukulainen. Dementia-yhdyshenkilöä käytetään korvaamaan muistihoitaja ja dementiahoitaja nimikkeitä muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta.

2 MUISTISAIRAUDET JA DEMENTIA

Suomessa arvioidaan olevan 35 000 lievästi dementoitunutta ja 85 000 keski- vaikeasti tai vaikeasti dementoitunutta henkilöä. Yli 13 000 henkilöä sairastuu vuosittain johonkin dementoivaan sairauteen. Dementiaan johtavat muistisairaudet ovat kustannuksiltaan merkittävin sairausryhmä. Muistisairauksien hoitoon kuluu vuosittain 6 % sosiaali- ja terveystaloudesta, jotka vuonna 2004 olivat 51,8 miljardia euroa. Yhden dementiapotilaan välittömät kustannukset ovat noin 24 000 euroa vuodessa. Dementian hoidon kokonaiskustannukset ovat yli 3 miljardia euroa vuodessa, joista 85 % kustannuksista liittyy laitoshiitoon. Kustannuksista vain 1 % aiheutuu diagnoosin selvittämisestä. (Suhonen, Alhainen, Eloniemi- Sulkava, Juhela, Juva, Löppönen, Makkonen, Mäkelä, Pirttilä, Pitkälä, Remes, Sulkava, Viramo & Erkinjuntti 2008, 9.)

Dementia on oireyhtymä, johon liittyy muistihäiriön lisäksi laajempi henkisen toiminnan ja muiden älyllisten toimintojen heikentyminen. Oireina ovat muistihäiriöt, esimerkiksi uuden oppimisen vaikeutuminen ja vaikeus palauttaa mieleen aiemmin opittua sekä ainakin yksi seuraavista häiriöistä: kielellinen häiriö, tahdonalaisten liikkeiden häiriö, havaintotoiminnan häiriö ja toiminnan ohjaimisen häiriö. Oireet kehittyvät hiljalleen, vähintään kuuden kuukauden kuluessa. Lisäksi dementiaan kuuluu, että älyllisten toimintojen muutokset rajoittavat merkittävästi sosiaalista tai ammatillista toimintaa ja toiminta heikkenee huomattavasti entisestä tasostaan. (Erkinjuntti 2001, 88.)

2.1 Muistisairauksien ohimenevät, hoidettavat ja etenevät syyt

Muistihäiriön taustalla voi olla joku ohimenevä syy jolloin muisti palautuu ennalleen, kun sairaus tai vamma on saatu hoidettua. Näitä syitä voivat olla esimerkiksi aivoverenkiertohäiriöt, epilepsia, lievä aivovamma, lääkkeet tai psyykkiset syyt. Joillakin henkilöillä saattaa esiintyä tyypillistä, harmitonta unohtelua, joka ei pahene. Muistihäiriön taustalla saattaa olla myös hoidettavissa oleva syy, jolloin sekä sen tunnistus, että hoitaminen ovat ensiarvoisen tärkeitä. Näitä tekijöitä voivat olla esimerkiksi B12-vitamiinin puutos, masennus, ahdistuneisuus tai uupumus. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 48- 49.)

Muita syitä voivat olla esimerkiksi lisämunuaisen toiminnan häiriö, maksan tai munuaisten vajaatoiminta, matala veren natrium- tai glukoosipitoisuus, keskushermoston tulehdustaudit tai aivokasvain. Muistihäiriö saattaa aiheutua myös lääkkeiden sivuvaikutuksista, jolloin on paikallaan tarkistaa käytössä oleva lääkitys. Muistihäiriöitä voivat aiheuttaa erilaiset vammojen tai sairauksien jälkitilat. Näitä ovat esimerkiksi aivovamma, aivoverenkiertohäiriö, aivotulehdus, B1-vitamiininpuutos sekä leikkauksen ja sädehoidon jälkitilat. Näissä tilanteissa muistihäiriön ei yleensä etene ja silloin tehtäväksi jääkin potilaan ohjaus ja jälkitilaan kohdennettu kuntoutus. Yleisimpiä eteneviä syitä, jotka voivat johtaa dementiaan ovat Alzheimerin tauti, vaskulaarinen dementia, frontotemporaalidementiat, Lewyn kappale-tauti sekä Parkinsonin tauti. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 49- 50 & 96.)

Alzheimerin taudissa aivojen muistijärjestelmään liittyvät hermosolut ja aivoalueet vaurioituvat. Tauti etenee yleensä hitaasti ja sairauden kesto on keskimäärin 10 vuotta, mutta voi vaihdella muutamasta vuodesta yli 20 vuoteen. Vaskulaarisessa dementiassa erilaiset aivoverenkierron häiriöt voivat aiheuttaa muistihäiriöitä ja dementiaa. Näistä tyypillisin aiheuttaja on aivoveritulppa. Muita syitä voivat olla aivoverenvuodot, aivoverisuonten tulehdukset ja erilaiset syyt, jotka johtavat aivojen heikentyneeseen verenkiertoon kuten hyytymishäiriöt tai liian matala verenpaine. (Heimonen & Voutilainen 2001, 28- 32.) Vaskulaarisen dementian oirekuva vaihtelee riippuen pitkälti siitä, missä kohdassa aivoja verenkiertohäiriö on (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 76.)

Frontotemporaaalisessa dementiassa aivojen otsa- ja ohimolohkot rappeutuvat. Muistioireet ovat aluksi lieviä, mutta käyttäytymiseen liittyvät oireet puolestaan korostuvat merkittävästi. Lewyn kappale- tauti on saanut nimensä ns. Lewyn kappaleiden mukaan. Niitä esiintyy hermosolujen sisällä ja ne muodostuvat poikkeavasta valkuaisaineesta, joka vaurioittaa hermosolua. Taudin oireet muistuttavat Alzheimerin tautia ja oireissa on myös piirteitä Parkinsonin taudista. Tauti etenee hieman nopeammin kuin Alzheimerin tauti. (Heimonen & Voutilainen 2001, 33- 36.) Lewyn kappale- taudille tyypillinen oire on matala verenpaine. Sen oireisiin kuuluvat myös selittämättömät kaatumiset, pyörtymiset ja jopa tajuttomuuskohtaukset sekä äkkipikaisuus. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 92.)

Parkinsonin taudissa tapahtuu kemiallisia muutoksia keskushermostossa, mutta sitä ei tiedetä mistä ne johtuvat. Aivoissa tapahtuu tiettyjen hermosolujen häviämistä ilman tunnettua tai näkyvää syytä, ja siitä johtuu dopamiinivälittäjäaineen tuotannon väheneminen. Oireet ilmenevät vapinana, liikkeiden hidastumisena ja lihasten jäykistymisenä. Taudin kuvaan liittyy heikentynyt toiminnanohjaus, tarkkaavaisuuden ja vireystilan vaihtelut, muistin huononeminen, näköaistiin pohjautuvien toimintojen heikkeneminen ja käytösoireet. Taudinkuva on eri ihmisillä hyvin erilainen. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 96- 97.)

2.2 Muistisairauksien diagnosointi Keski-Suomessa

Omaiset ovat usein havainneet läheisen muistin ja käytännön taitojen huononemista jo useita vuosia ennen kuin varsinainen sairaus on diagnosoitu. Tutkimuksiin onkin hakeuduttu yleensä omaisen tai jonkun muun aloitteesta. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 100 & 122.)

Muistioireiden syy tulee aina selvittää. Muistisairauksien oireet voivat olla hyvin moninaisia. Perustutkimuksessa tulee kartoittaa sairauksiin liittyvät muutokset kognitiivisessa suorituskyvyssä, psyykkisessä tilassa, käyttäytymisessä ja arkiselviytymisessä. (Suhonen ym. 2008, 11- 14.) Varhaista taudinmääritystä voidaankin pitää nykypäivän haasteena muistihäiriöpotilaan kohdalla. Kun saadaan ajoissa tunnistettua muistihäiriön syy, voidaan parannettavissa olevat syyt vielä hoitaa. Myös potilaan tilaa toissijaisesti heikentäviin tekijöihin voidaan vaikuttaa ja taudin etenemistä pystytään hidastamaan lääkehoidon avulla. (Erkinjuntti & Huovinen 2008,100.)

Keski-Suomen sairaanhoitopiiri on laatinut vuonna 2007 ohjeet, jonka mukaan terveyskeskusten tulee vastata muistipotilaiden seulonnasta sekä perustutkimuksista. (Rissanen, Karppi, Honkimäki, Suhonen, Hänninen, Karhu, Kallio-pohja & Rahkonen 2007.) Sairaanhoitopiirin alueella onkin koulutettu sairaanhoitajien joukosta erityisiä muistihoitajia vuodesta 2006 lähtien vastaamaan terveyskeskusten ja laitosten tarpeisiin. Muistihoitajien tehtävänä on toimia lääkärin työparina muistipoliklinikoilla sekä terveyskeskuksissa. He ovat asiantuntijoita muistisairauksien tunnistamisessa, taudinmäärityksessä, hoidossa ja seurannassa sekä tarjoavat neuvontaa ja tukea. (Karhu 2008.)

Perustutkimuksissa muistipotilaalle tehdään laboratoriotutkimuksia, kuvantamistutkimuksia ja toimintakykyarviointeja sekä haastatellaan läheistä. Terveyskeskuksessa muistisairauksiin perehtyneet muistihoitajat vastaavat muistihäiriöpotilaiden ja heidän omaistensa haastattelusta ja testien tekemisestä. He tekevät toimintakykyarvioinnit, joita ovat kognitiivinen tehtäväsarja CERAD, päivittäisistä toiminnoista selviytymisarviointi ADCS- ADL, mielialakartoitus BASDEC ja muistihäiriön astetta kuvaavat CDR JA CGD-FAST. Kaikista muistipotilaista tutkitaan La, PVK, Krea, K, Na, Ca- ion, gluc, Alat, Afos, TSH, B12-

vit, LDL ja EKG. Lisäksi voidaan harkinnanvaraisesti pyytää myös muita lisäkokeita. Terveyskeskuksesta käsin voidaan määrätä thorax- röntgen ja aivojen kuvantaminen tietokonetomografialla tai magneettikuvauksella. (Rissanen ym. 2007.)

Tämän jälkeen muistipotilas ja hänen omaisensa tulevat keskussairaalan muistipoliklinikalle, sekä lääkärin, että muistihoitajan vastaanotolle. Muistihoitajan testatessa potilasta, lääkäri haastattelee saattajaa. Kun sitten potilas vuorostaan menee lääkärin tutkittavaksi, hoitaja haastattelee omaista ja kartoittaa potilaan toimintakykyä päivittäisissä perustoiminnoissa ja asioiden hoitamisessa. Viikon kuluttua uusintakäynnillä tutkimustulokset käydään lääkärin johdolla läpi ja tehdään diagnoosi sekä jatkohoitosuunnitelma. Sairaanhoidopiiri pyrkii siihen, että tulevaisuudessa kaikista 65 vuotta täyttäneistä muistipotilaista on otettu jo perusterveydenhuollossa laboratoriokokeet, ekg, pään tietokonekuvaus ja tehty toimintakykytestit. Silloin tarvittaisiin vain yksi käynti keskussairaalan muistipoliklinikalla. (Rissanen ym. 2007.)

Jos terveystieteissä on geriatri tai neurologi ja siellä saadaan tehtyä riittävät diagnostiset tutkimukset, voidaan 65 vuotta täyttäneiden tutkimukset ja lääkkehoidon aloitus lausuntoineen tehdä ilman keskussairaalakonsultaatiota. Erinäisistä syistä johtuen, jos muistihäiriöpotilaan tilanne sitä vaatii, voidaan tehdä lähete erikoissairaanhoidon, geriatrille tai neurologille. Joskus erotusdiagnoosin tekeminen dementian ja normaalin ikääntymisen välillä voi olla vaikeaa. Silloin potilaan vointia tulee seurata vähintään puolen vuoden ajan. (Rissanen ym. 2007.)

2.3 Muistisairauksien hoito

Jos muistihäiriö johtuu jostain hoidettavissa olevasta yleissairaudesta, joka voi olla esimerkiksi kilpirauhasen vajaatoiminta tai B12-vitamiinin puutos, hoito on näiden sairauksien hoitoa. Jos muistihäiriön syy on pysyvä, kuten esimerkiksi aivovamman tai aivoverenkiertohäiriön jälkitila, voidaan muistihäiriöpotilasta auttaa erilaisin toimenpitein. Verisuoniperäisessä muistihäiriössä on tärkeää hoitaa verenpaine, sydämen rytmihäiriöt ja rasva-aineenvaihdunnan häiriöt, matala verenpaine, iskeemiset sydänsairaudet sekä keuhkosairaudet ja

epilepsia. Verisuoniperäisistä muistihäiriöistä sairastavat ovat uusimpien tutkimusten mukaan hyötyneet myös lääkehoidosta eli propentofylliinistä, nimodipiinistä ja memantiinista sekä kolinesteraasin estäjistä. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 166- 175.)

Etenevässä muistisairaudessa, kuten Alzheimerin taudissa, oireiden etenemistä pysytään hidastamaan ja pitämään toimintakykyä yllä monin keinoin. Sairauteen ei kuitenkaan ole saatavilla parantavaa hoitoa. Alzheimerin taudissa lääketieteelliset hoitomuodot ovat vain osa sairauden hoitoa. Oireenmukaisen lääkehoidon avulla voidaan taudin oireita lievittämään ja hidastamaan, siten kotihoitoa pystytään jatkamaan noin yhdellä vuodella. Alzheimerin taudin hoitoon käytettäviä lääkkeitä ovat kolinesteraasin estäjät, joita ovat mm. donepetsiili, rivastigmiini ja galantamiini. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 166- 175.)

Lewyn kappale- taudin hoidossa useita sairauden tuomia oireita voidaan helpottaa lääkkeiden avulla sekä lääkkeettömästi, mutta parantavaa hoitoa ei sairauteen ole. Liikunnan lisäämisellä ja esimerkiksi lounaan jälkeisillä päiväunilla ja verenpainetta nostavilla keinoilla kuten suolan lisäys, voidaan saada oireisiin apua. Mahdollisesta lääkehoidosta voi neuvotella lääkärin kanssa. Kyseeseen voivat tulla neuroleptit, Parkinson- lääkkeet pienillä annoksilla ja Alzheimer- lääkkeet. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 166- 175.)

Otsalohkojen rappeutumasta johtuvaan muistisairauteen ei ole tiedossa mitään parantavaa tai selvästi oireita lievittävää hoitoa. Lääkehoito pystyy autamaan vain rajallisesti. Sen avulla pyritään vähentämään liiallista aktiivisuutta ja sitä kautta mielettömiä päänäpistöjä ja hankalaa käytöstä. Kuitenkaan estottomaan käytökseen, itsepäisyyteen tai passivoitumiseen ei löydy lääkettä. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 166- 175.)

Parkinson tautiin ei ole toistaiseksi keksitty parantavaa hoitoa. Oireita lievittävää lääkehoitoa on pyritty kehittämään. Vanhoista lääkkeistä on kehitetty uusia ja niiden tehoa pyritty parantamaan tutkimalla annosten kokoa sekä erityyppisiä lääkkeitä yhdistelmällä. Parkinson- dementian hoitoon voidaan käyttää oireenmukaista hoitoa Alzheimerin taudin tapaan. Rivastigmiinilla on Kelan

korvaama käyttöaihe Parkinsonin tautiin liittyvässä dementiassa. (Erkinjuntti & Huovinen 2008,175- 176)

3 TOIMINTAKYVYN MUUTOKSET JA KÄYTÖSOIREET

3.1 Heikentyneen toimintakyvyn vaikutukset arjesta selviytymiseen

Ikääntyneen ihmisen elämään vaikuttaa oleellisesti se, millainen toimintakyky hänellä on jäljellä. Lyyra (2007) rajaa toimintakyvyn fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Fyysisessä toimintakyvyssä korostuvat hengitys- ja verenkiertoelimistön, sekä tuki- ja liikuntaelimistön toimintakyky. Psyykkinen toimintakyky kuvaa kognitiivisia ja psykomotorisia toimintoja, psyykkistä hyvinvointia, depressiota, ahdistuneisuutta, stressiä ja yksinäisyyden kokemuksia. Sosiaalinen toimintakyky on yksilön ja ympäristön välistä vuorovaikutusta, johon kuuluvat harrastukset, vapaa-ajanvietto sekä suhteet ystäviin ja tuttaviiin. Siihen kuuluu myös kyky pystyä luomaan uusia ihmissuhteita. (Lyyra 2007, 21.)

Toimintakyvyn heikentyminen aiheuttaa monenlaisia ongelmia sekä turvattomuutta muistisairaahan arkeen. Aikaisemmin osatut taidot unohtuvat, samoin kuin kykyä huolehtia itsestään, siisteydestä, ruokailusta, lääkkeiden otosta ja hygieniasta. Liikkumisvaikeuksien myötä kaatumisen vaara lisääntyy. Harrastukset jäävät pois, kun sairastunut itse jättäytyy niistä pois, huomattaessaan ettei muista nimiä, asioita tai hallitse tarvitsemiaan taitoja. Autolla ajokyky voi säilyä pitkään, mutta heikentynyt havaintokyky ja reaktioiden hitaus muodostuvat ongelmaksi ja saattavat aiheuttaa onnettomuuksia. Raha-asioiden hoito voi tuottaa vaikeuksia ja laskujen maksaminen unohtua. Sairastuneelta häviää rahanarvon merkitys jossain vaiheessa sairautta ja hän saattaa joutua hyväksikäytön uhriksi. (Erkinjuntti & Huovinen 2008,192- 197.)

Muistisairaahan ihmisen oma toive on yleensä, että hän voisi asua kotonaan mahdollisimman pitkään ja usein tähän toiveeseen yhtyy myös hänen omaisensa. Kotiympäristö, joka on tuttu, luo turvallisuutta ja edistää arjessa selviytymistä sekä tukee elämän jatkuvuuden tunnetta silloin, kun sairaus on koh-

dannut. Kun sairaus etenee, myös palvelujen tarve kasvaa. Muistisairas ei välttämättä itse koe, että hän on avun ja hoidon tarpeessa. Omaisten puolestaan ei aina ilmaise millaista tukea ja tietoa hän tarvitsisi, eikä sitä, millaisia ongelmia hänellä on arjesta selviytymisessä ja jaksamisessa. (Vuori & Heimonen 2007, 6.)

3.2 Käyttöoireiden vaikutukset sairastuneen elämään

Käyttöoireista kärsii 90 % muistisairauteen sairastunutta jossain sairauden vaiheessa. Niitä voi esiintyä lievässä, keskivaikeassa, sekä vaikeassa muistisairauden vaiheessa. Niiden kehittymiseen vaikuttavat potilaan oma persoonallisuus, suhteet omaisiin ja hoitajiin, terveydentila, lääkitykset ja niiden aiheuttamat sivuvaikutukset, potilaan hoitoympäristö sekä muistisairauden luonne. Huovinen ja Erkinjuntti (2008, 182- 183) määrittelevät käyttöoireet muutoksina henkilön käyttäytymisessä ja tunne-elämässä. Ne voivat näkyä esimerkiksi mielialan vaihteluina, aggressiivisuutena tai levottomuutena.

Muistiasiakas saattaa masentua oman tilansa vuoksi, kun hän tajuaa sairastuneensa parantumattomaan tautiin, jossa henkiset kyvyt taantuvat. Masennus voi myös olla seurausta tunnetiloja säätelevien keskushermoston välittäjäainejärjestelmien rappeutumisesta. Sairastunut saattaa kärsiä myös apatiasta, jolloin hänen tunne-elämänsä latistuu, tulee aloitekyvyn puutetta, välinpitämättömyyttä sekä motivaatio ja mielenkiinto vähenevät. Hän ei enää pysty iloitsemaan tai suremaan samalla tavoin kuin aiemmin. (Huovinen & Erkinjuntti 2008, 182- 183.)

Sairastuneen levottomuuden tyypillisiä oireita voivat olla jatkuva puhuminen, saman asian kyseleminen, perässä vaeltelu ja tavaroiden kerääminen, piilottelu, hypistelemine tai purkaminen. Levottomuus voi näkyä myös aggressiivisena käyttäytymisenä. Hän saattaa kiukkuilla, kiroilla, uhkailla, paiskoa ovia tai jopa aiheuttaa fyysistä väkivaltaa. Etenevää muistisairautta potevan persoonallisuus saattaa muuttua ja siten aiheuttaa hankalia käyttöoireita. Persoonallisuuden muuttuessa tutusta ja turvallisesta ihmisestä voi tulla äkkipikainen, epäluuloinen, tahditon, ilkeä, pelokas, saita, syyttelevä tai poissaoleva. (Erkinjuntti, Alhainen & Rinne 2008.)

Kun muistisairaus etenee, myös unihäiriöt usein lisääntyvät. Unen laatu muuttuu, yöuni on katkonaista ja niihin voi liittyä painajaisia tai pelokkuutta. Tällöin unen suhteellinen määrä yöllä jää vähäiseksi. Vuorokausirytmii saattaa kääntyä väärinpäin, jolloin päivällä nukutaan ja yöllä valvotaan. Yöllisten heräämistien onkin todettu olevan rasittavin oire, joka häiritsee sekä asiakasta, että omaista. Muistisairauden eteneminen vaikuttaa myös asiakkaan seksuaaliseen käyttäytymiseen. Se voi mennä aivan äärimmäisyyksiin, jolloin seksuaalinen aktiivisuus vähenee tai lisääntyy tai se voi kohdistua täysin vieraaseen henkilöön. Sairauteen liittyvät harhat tai epätodelliset kuvitelmat voivat vaikeuttaa parisuhdetta tai etäännyttää puolisoita toisistaan. Puolison seksuaaliseen kiinnostukseen ei voi myöskään olla kielteisesti vaikuttamatta se, kun hänestä ajan mittaan saattaa tulla omaisensa hoitaja ja lopulta ehkä pesijä ja vaipanvaihtaja. (Erkinjuntti, Alhainen & Rinne 2008.)

3.3 Käyttöoireiden hoito

Kun käyttöoireet rasittavat hoidettavaa, heikentävät hänen kykyään huolehtia itsestään, vaikeuttavat sosiaalista vuorovaikutusta tai toimintakykyä tai oireet aiheuttavat vaaratilanteita, täytyy niihin hakea apua. Apua kannattaa hakea myös, jos hoidettavan käyttäytymisessä tai mielialassa on huolestuttavia tai uuvuttavia piirteitä. Kun käyttöoireet tunnistetaan varhain, se auttaa tulevaisuuden suunnittelussa, mahdollistaa hoidon sekä kuntoutus- ja tukipalvelut. (Järnsted, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 123.)

Käyttöoireiden tunnistaminen ja hoito kuuluu tärkeänä osana dementian hoitoon. Kuitenkin suuri osa näistä oireista jää hoitamatta, koska asiakkaat tai omaiset pitävät oireita hävettävinä, eivätkä uskalla niistä kertoa lääkärille. Oireita saatetaan myös pitää dementiaan kuuluvana luonnollisena osana. Useisiin käyttöoireisiin voi kuitenkin saada apua lääkehoidosta, jos oireet ovat sairastunutta itseään tai omaisia häiritseviä. Osa käyttöoireista on sellaisia, joihin lääkkeet eivät tahdo auttaa. Näitä ovat esimerkiksi kuljeskelu, huutelu, itsensä vahingoittaminen, näpistely, kätkeminen, esineiden syöminen tai yliseksuaalisuus. Ennen kuin lääkehoitoa harkitaan, on syytä sulkea pois lääkärintarkastuksella ja laboratoriokokeiden avulla muut piilevät sairaudet, jotka voivat aiheuttaa käyttöoireita. (Erkinjuntti, Alhainen & Rinne 2007.)

Muistiliitosta neuvotaan, että muistiasiakkaan hyvään hoitoon kuuluu lääkeshoidon lisäksi myös lääkkeettömät hoitomuodot. Lääkkeetön hoitomuoto tulisi aina olla ensisijainen vaihtoehto. Sen tavoitteena on toimia arjen edistäjänä ja vähentää käytösoireita. Lääkkeettömässä hoidossa yritetään tiedostaa oireita laukaisevat tekijät, jotta pystytään ehkäisemään niiden esiintymistä. Kun muistiasiakas ja hänen omaisensa tai hoitajansa luottavat toisiinsa, ja tuntevat toisensa hyvin, on käytösoireita helpompi tulkita. (Lääkkeetön hoito 2009.)

Oireiden aiheuttajana voi olla usein aivan järkevä syy, joka kanavoituu käytösoireeksi, kun kommunikaatiolle ei löydy muita keinoja. Muistisairas ihminen ei aina pysty kertomaan omista tarpeistaan ja sen vuoksi onkin tärkeää pitää yleisesti hyvää huolta hänestä. Siihen kuuluvat riittävä ravitseminen ja nesteiden saanti, lepoa ja liikuntaa sopivassa suhteessa, hygieniasta huolehtiminen, miellyttävä vaatetus ja ympäristö. (Lääkkeetön hoito 2009.)

Jotta muistisairauteen sairastuneella henkilöllä säilyy omanarvontunne ja tunne siitä, että hän voi tehdä itsenäisiä valintoja, tulee perusteetonta rajoittamista välttää. Sairastuneen itsevarmuutta lisää toimintakyvyn tukeminen voimavaroja ja taitoja painottamalla. Se vie myös huomiota pois ongelmista ja kyvyistä, jotka ovat sairauden myötä kadonneet. Käytösoireita voi tulla mielekkään tekemisen puutteen vuoksi, turhautumisesta tai virikkeettömyydestä. Erilaisten terapioiden, kuten musiikki-, taide- ja toimintaterapian avulla käytösoireita esiintymistä voidaan vähentää. (Lääkkeetön hoito 2009.)

3.4 Muistisairauksien vaikutukset omaisen elämään

Lähes puolet vähintään keskivaikeaa dementiaa sairastavista ihmisistä asuu kotonaan, omaishoitajan tai muun omaisen huolehtiessa hänestä. Koti ja sen muistot helpottavat dementoitunutta ihmistä selviytymään arkipäivästä. (Karhu 2001, 61.)

Omaisten kuormittuneisuuttaan lisää eniten hoidettavan riippuvuus hoitajastaan. He kokevat itsensä sidotuiksi joutuessaan auttamaan sairastunutta päivittäisissä toiminnoissa. (Heimonen 2001, 6.) Omaishoitajan työ on ympärivuorokautista työtä, johon saattaa sisältyä sekä pitkiä päiviä, että levottomia

öitä. Hoitotyöhön ei tahdo löytyä sijaista tai hoidettava voi olla niin riippuvainen hoitajastaan, ettei päästä häntä lomalle. Tämä saattaa johtaa tilanteeseen, jolloin myös hoitajasta tulee hoidettava. (Lahtinen 2008, 13.) Kun omaishoitaja on ollut pitkään elämäntilanteessa, jossa vaatimuksia on ollut enemmän kuin voimavaroja, saattaa eteen tulla väsymys. Sitä ei ole helppo itse tunnistaa eikä tunnustaa. (Järnsted ym. 2009, 132.)

Lahtinen (2008) kertoo kirjassaan millaisia uhkakuvia omaishoitajan jaksamiselle löytyy. Suurin niistä on yksinäisyys. Omaishoitajan ei ole useinkaan mahdollista hoidon sitovuuden vuoksi tavata muita ihmisiä kodin ulkopuolella ja vieraitakin saattaa poiketa liian harvoin. Sairaus vaikuttaa myös elämäniloon. Ajatuksiin voi nousta se, että oma elämä jää elämättä, eivätkä elämälle asetetut unelmat ja toiveet pääsekään toteutumaan. Omaishoitaja saattaa myös kieltää itsensä ja padota omia tunteitaan, jotta ei pahoittaisi hoidettavan mieltä. Voimia saattavat kuluttaa myös erilaiset syyllisyyden tunteet, jotka usein ovat aivan aiheettomia. (Lahtinen 2008, 84- 85.)

Erkinjuntin ja Huovisen (2008, 182) mukaan sairastuneen ja hänen omaisensa arkielämän ongelmat eivät niinkään aiheudu sairastuneen muistin ja muiden älyllisten toimintojen rappeutumisesta, vaan aivan muista tekijöistä. Näitä ovat potilaan käyttäytymisessä ja tunne-elämässä tapahtuneet muutokset, jotka näkyvät esimerkiksi mielialan vaihteluina, aggressiivisuutena tai levottomuutena. Nämä käytösoireet rasittavatkin muistisairaana hoitajaa älyllisten tai päivittäisten toimintojen heikentymistä enemmän.

Krögerin (2001) tutkimuksessa dementiaan sairastavien omaishoitajien elämänlaatuun vaikuttavia taitekohtia on kolme. Ensimmäinen taitekohta on läheisen sairastumisen aikaan, kun he huomaavat, että sairauden mukanaan tuomaa dementoitumista ei pystytä parantamaan ja heidän täytyy sopeutua uuteen tilanteeseen. Toinen taitekohta koskettaa siinä vaiheessa, kun hoitovastuuta aletaan jakaa lyhytaikashoidon ja kotipalvelun avulla. Avun vastaanottaminen on joillekin vaikeaa ja lyhytaikaishoittoon vieminen saattaa aiheuttaa heille syyllisyydentunteita. Kolmas elämänlaadun taitekohta omaishoitajalle tulee vastaan, kun dementoituva kuolee. Silloin hoitamisen raskaus vaihtuu tyhjiyteen. (Kröger 2001, 38- 39.)

4 ENSITIE TOKURSSIT JA SOPEUTUMISVALMENNUS OSANA MUISTIASIAKKAAN KUNTOUTUSTA

Sosiaali- ja terveysministeriö on kirjannut ikäihmisten laatusuositukseen demensioireisten ihmisten erityistarpeet. Laatusuosituksen mukaan on tärkeää turvata dementoituvan ihmisen toimintakyvyn muutokseen sopeutetut palvelut joustavasti koko hoito- ja palvelujatkumon ajan. Sairastuneelle ja hänen omisilleen tulee antaa mahdollisuus ensitietoon ja tukeen, palvelutarpeen arviointiin, palveluohjaukseen ja palveluihin sairausprosessin kaikissa vaiheissa. Sen avulla demensioireisten ihmisten kotona asumista voidaan tukea nykyistä pidempään, ja laitoshoidon siirtää riittävästi ja tarkoituksenmukaisesti kohdennetuilla sosiaali- ja terveydenhuollon palveluilla. Erityisosaamista edellyttävät palvelut voidaan sopia myös seudullisesti. Näitä voivat olla esimerkiksi vaikeisiin käytösoireisiin keskittyneiden yksiköiden palvelut tai moniongelmaisten, kuten päihdeongelmista kärsivien dementoituvien ihmisten palvelutarpeet. (Ikäihmisten palvelujen laatusuositus 2008, 28.)

Jyväskylän seudun Dementiayhdistys ry, joka on perustettu 1991, toimii Keski-Suomessa muistioireiden ja muistisairauksien ennaltaehkäisyä, yhteiskunnallisten etujen ja palveluiden kehittämiseksi sekä haittavaikutusten vähentämiseksi. Yhdistyksellä on kuusi alaosastoa, jotka sijaitsevat Joutsassa, Karstulassa, Keuruulla, Multialla, Viitasaarella ja Äänekoskella. Alaosastojen tavoitteena on edistää paikallisesti muistiasiakkaiden ja heidän läheisensä oikeuksia ja etuja sekä järjestää vertaistuki- ja virkistystoimintaa, tapahtumia ja yleisötilaisuuksia. (Jyväskylän seudun dementiayhdistys 2009.)

Jyväskylän seudun Dementiayhdistys ry on mukana kolmivuotisessa (2007-2010) Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamassa, Kotihoitoa tukevaa kuntoutusta Keski-Suomen kuntiin - projektissa. Sen keskeisiä tavoitteita ovat tiedon lisääminen muistisairauksista ja kuntoutuksesta koulutuksen avulla, kuntoutustoimintaa tukevan materiaalin suunnitteleminen ja kokoaminen (muistinvirkistysmateriaalilaatikko) sekä valmiin materiaalin markkinointi. Kolmantena tavoitteena on muistisairaille ja heidän omaisilleen suunnatun kuntoutustoiminnan kehittäminen, käynnistäminen ja juurruttaminen Keski-Suomen kuntiin. (Jyväskylän seudun dementiayhdistys 2009.)

4.1 Muistiasiakas kuntoutujana

Muistiasiakas on lain mukaan kuntoutuja, toisin sanoen hän on henkilö, joka hakee, tarvitsee, tai käyttää kuntoutuspalveluita ja jonka kuntoutus edellyttää sitä järjestävien viranomaisten, laitosten tai muiden yhteisöjen yhteistyötä. Muistiasiakkaan hyvään ja kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluu suunnitelmallinen ja tavoitteellinen kuntoutus. (Heimonen 2008, 81.) Kunnat on lainsäädännöllä veloitettu järjestämään sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja sekä kuntoutusta asukkaalleen. Järjestämistapaa tai toiminnan sisältöä ei lainsäädännöllä ole säännelty ja osa kunnan palveluista on harkinnanvaraisia. Muistiasiakkaalle annetaan lähinnä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluina sosiaalista kuntoutusta, lääkinnällistä kuntoutusta, päihdekuntoutusta tai vammaisten kuntoutusta. Kunta tai kuntaliitos huolehtii, että lääkinnällisen kuntoutuksen palvelut järjestetään niin laajuudeltaan kuin sisällöltään sellaiseksi kuin kuntoutustarve alueellaan edellyttää. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2008, 84 & 86.)

Lääkinnällisen kuntoutuksen palveluja ovat kuntoutustarvetta selvittävä tutkimus, kuntoutuspalveluja ja kuntoutumista koskeva ohjaus ja neuvonta, toimintakykyä ylläpitävät ja parantavat toimenpiteet sekä terapia. Lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluu myös apuvälinepalvelut, sopeutumisvalmennus, kuntoutusohjaus sekä näihin rinnastettavat palvelut ja kuntoutusjaksot avo- ja laitoshoidossa. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2008, 85- 86.)

Sosiaalihuollon kuntoutukseen kuuluvat päihdekuntoutus, vammaisten kuntoutus sekä sosiaalinen kuntoutus. Sosiaalisella kuntoutuksella on tarkoitus edistää henkilön sosiaalista toimintakykyä sekä lieventää sairauden tai vamman aiheuttamia haittoja. Sosiaalinen kuntoutus voi sisältää asumis- ja kuljetuspalveluja, kotiapua sekä vammaispalvelua. Kela järjestää ammatillista kuntoutusta vajaakuntoisille ja vaikeavammaisen lääkinnällistä kuntoutusta alle 65-vuotiaille, sekä harkinnanvaraista kuntoutusta. Näistä harkinnanvarainen Kelan kuntoutus sopii muistiasiakkaan tarpeisiin parhaiten. (Mts. 85- 86.)

Sosiaalihuollon asiakaslaissa, potilaslaissa sekä lääkinnällisen kuntoutuksen asetuksessa määritellään, että asiakkaille on tehtävä hoito-, palvelu- ja kuntoutussuunnitelma (Mäki-Petäjä-Leinonen 2008, 87). Muistiasiakkaan ja hä-

nen omaisensa kanssa yhdessä laadittavan hoito- ja kuntoutussuunnitelman tulee olla yksilöllinen, realistinen ja ennakoiva sekä siinä täytyy selvittää etuisuuksien tarve. Kuntoutujan voimavarojen, toimintakyvyn ja kuntoutuksen tarpeen määrittely tulee myös ottaa suunnittelussa huomioon. (Mts. 87; Sormunen & Topo, 2008, 36.)

Hoito- ja kuntoutussuunnitelma täytyy tarkistaa säännöllisesti. Hoitovastuussa olevan tulee varmistaa, että muistiasiakkaan ja omaisten yksilölliset tarpeet ja toiveet tulee huomioitua ja hyödynnettyä. Kotona asumisen mahdollisuutta pyritään pidentämään lääketieteellisen hoidon, kuntoutuksen, taloudellisen, arkisen sekä psykososiaalisen tuen avulla. Hoidon tavoitteeksi muodostuu siten kotona vietetyn ajan jatkaminen, muutosten ennakointi, riskien hallinta sekä elämänlaadun ylläpito.

Virikkeellinen toiminta parantaa mielialaa ja henkistä suorituskkyä, vähentää käytösoireita ja parantaa elämänlaatua. Aktiivinen liikunta parantaa kommunikaatiokkyä, mielialaa, henkistä suorituskkyä ja toimintakkyä kaikissa demention vaiheissa. Toimintaterapeuttinen ohjaus vähentää käytösoireita ja parantaa arkiselviytymistä. Kognitiivisen kuntoutuksen vaikuttavuus on tutkimuksien mukaan vielä epäselvää. (Suhonen ym. 2008, 14.)

4.2 Kuntoutus muistiasiakkaan ja omaisen tukena

Kuntoutus on muistiasiakkaan hoidon keskeinen osa. Kuntoutus on osa prosessia, jonka avulla parannetaan sairastuneen mahdollisuuksia elää ja osallistua omilla edellytyksillään. Tavoitteena on ylläpitää olemassa olevaa toimintakkyä ja helpottaa sairastuneen selviytymistä sairauden aiheuttaman haitan kanssa. Kuntoutus ei paranna eikä hidasta muistisairauksia, vaan on mahdollisuus, jonka avulla sairauteen liittyviä haittoja voidaan vähentää. Muistiasiakkaalla on oikeus säilyttää toimintakkyänsä suunnitelmallisen ja yksilöllisen avun turvin ja saada ohjausta aikuisen minäkuvaan tukevaan toimintaan. (Heimonen & Granö 2007; Tervonen 2005, 18.)

Muistiasiakkaan elämänlaadun ja hyvinvoinnin keskeisiä tekijöitä ovat mielekkäät ja merkitykselliset toiminnot sekä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa syn-

tyvä yhteenkuuluvuuden ja osallisuuden tunne. Kuntoutuksen perustana ovat oikea diagnoosi, sairastuneen ja hänen perheensä tilanteen tunteminen, oikea-aikainen toteutus ja tukimuotojen yksilöllinen valinta. Keskeisiä kuntoutuksen muotoja ovat neuvonta ja ohjaus, ensitieto- ja sopeutumisvalmennustoiminta, aktivoiva päivätoiminta, kuntouttava lyhytaikaishoito sekä erilaiset terapiamuodot. (Heimonen & Granö 2007; Tervonen 2005, 18.)

Erilaisilla kuntouttavilla päivätoiminnoilla pyritään vaikuttamaan niihin tekijöihin, ettei kotona asuminen vaarannu muistiasiakkaan fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn heikentymiseen, omaisten jaksamiseen, perheen arkielämän sujuvuuteen liittyviin ongelmiin. Päivätoiminnan tulee olla monipuolista, jotta se vastaa niin yksin asuvien kuin omaisen kanssa asuvien muistiasiakkaiden sekä omaisten tarpeisiin. Päivätoiminnan tavoitteena onkin, että palvelut ovat oikea-aikaiset ja vastaavat asiakkaiden tarvetta. (Turunen 2008, 71- 72.)

4.3 Ensietokursseilla tietoa sairaudesta ja palveluista

Muistisairautta sairastavan asiakkaan kuntoutuspolkuun kuuluu ensitieto. Ensietona annettu perustieto sairaudesta, saatavilla olevista erilaisista palveluista ja etuuksista tukevat sairastuneen ja hänen omaisensa sopeutumista muuttuneessa tilanteessa. Ensitieto on muistiasiakkaiden ja heidän omaistensa tarpeiden kuuntelemista, neuvontaa ja ohjausta (Käyhky 2008, 98). Jokaisella muistiasiakkaalla tulee olla mahdollisuus saada ensitietoa. Jokaisen yksikön, joka tutkii muistiasiakasta, sekä tekee diagnostiikkaa, on hyvä järjestää säännöllisesti ensietopäiviä. (Huhtamäki-Kuoppala & Heimonen 2008, 55 & 58.)

Omaisien merkityksellä sairastuneen tukemisessa ja sairautteen sopeutumisessa on keskeinen asia. Omaiset tarvitsevat tietoa ja taitoja, jotta he voisivat ymmärtää sairastuneen käyttäytymisen syitä ja selvittää kotihoidon tilanteista. Omaiset ja potilaat ovat kuvanneet taudin alkuvaiheen tiedon puutetta erittäin raskaaksi. (Heinola & Finne-Soveri 2008, 62.) Monet kokevat diagnoosin yhteydessä annetun tiedon riittämättömäksi tai tietoa annetaan liian paljon. Osa kokee diagnoosin järkyttävänä tietona, jota on vaikea hyväksyä, mutta

vastaavasti toiset tuntevat saavansa vastauksen siihen mistä on kysymys.
(Möta en ny vardag.)

Omaisilla on oikeus saada tietää sairastuneen diagnoosi, kun hän on siihen ensin suostumuksensa antanut. Omaisella on oikeus saada tietoa potilasjärjestöistä, dementianeuvonnasta, tukipalveluista, lääkkeettömästä ja lääketieteellisestä hoidosta. Heidän tulee saada tulla hyväksytyksi tärkeänä osapuolena hoidon toteuttamisessa ja tulla kuulluksi omissa sekä potilaan kysymyksissä sekä saada potilaalle hoito- ja palvelusuunnitelma. (Heinola & Finne-Soveri 2008, 62.)

Matilainen (2008) kirjoittaa artikkelissaan, että ohjaaminen ja neuvonta ovat asiakkaan oman osallisuutensa vahvistamista sekä elinoloihin vaikuttamista. Vanhustyössä ohjauksen ja neuvonnan päämääränä on asiakkaan autonomian ja elämönhallintataitojen varmistaminen kaikilla niillä toimenpiteillä, jolla pyritään tavoitteelliseen henkilön käyttäytymisen muutokseen käyttämällä voimaannuttavaa työtettä. Ohjauksen ja neuvonnan tarkoitus on edistää laaja-alaisesti asiakkaan hyvinvointia, turvallisuutta ja elämänlaatua. (Matilainen 2008, 37- 39.)

Ensietokurssit kohdennetaan dementoivan sairauden diagnoosin äskettäin saaneille henkilöille sekä heidän omaisilleen. Kurssit voivat olla lyhyitä, päivän tai illan mittaisia tiiviitä paketteja tai 1-2 vuorokautta kestäviä kursseja, joissa on mahdollisuus saada perustietoa etenevistä muistisairauksista ja palveluista, kuntoutuksen mahdollisuuksista ja sosiaaliturvasta sekä vertaiskokemuksista. Lyhyet ensietoillat, joissa käsitellään sairauden ennustetta, kulkua ja käytösoireita neutraalisti yleisellä tasolla eivät kuitenkaan korvaa yksilöllisesti suunnitellun tiedon tarvetta. (Granö & Högström 2007, 22.)

Ensietoa tarjoavat sairaanhoitopiirit, kunnat, muistineuvolat, yksityiset palvelun tuottajat sekä dementia- ja Alzheimer-yhdistykset. Ensietoa voi antaa lääkäri, muistihoitaja tai muistikoordinaattori. Ensietiedon tavoitteena on vahvistaa sairastuneen ja hänen omaisensa elämönhallinnan tilannetta, löytää voimavaroja uudessa elämäntilanteessa sekä motivoida sairastunutta hoitoon ja kuntoutukseen. Ensietiedossa on tärkeää olla muka elementtejä, jotka tukevat

sairastunutta ja hänen omaistaan sairauden aiheuttamassa tunnekriisissä. (Granö & Högström 2007, 22.)

Huhtamäki- Kuoppala ja Heimosen (2008, 58) mielestä ensitiedon saatavuuteen ja sisällölliseen kehittämiseen tulee panostaa ja kuntien tulisi tarjota kaikille sairastuneille mahdollisuuden osallistua ensitietokurssille. Ensitietokurssin ohjelma ja järjestäminen kannattaa suunnitella huolella ja varata riittävästi aikaa keskustelulle. Osallistujamääräksi suositellaan 10- 15 henkilöä.

4.4 Sopeutumisvalmennus tukemassa päivittäistä selviytymistä

Sopeutumisvalmennus on suunnitelmallinen kuntoutusmuoto, jossa annetaan moniammatillista psykososiaalista tukea, ohjausta sekä tietoa sairastuneelle ja hänen omaiselleen sairauden muuttamassa elämäntilanteessa. Sopeutumisvalmennuksessa on tärkeää sairastuneen tilanteen realistinen arvioiminen, jossa huomioidaan myös sairauden aiheuttamat rajoitteet ja negatiiviset tunteet, joille annetaan myös tila niiden ulospurkamiselle. Kurssin aikana pyritään tunnistamaan jäljellä olevaa toimintakykyä sekä löytämään mielekkäitä toimintatapoja. (Heimonen 2008, 91- 92.)

Sopeutumisvalmennuksen lähtökohtana ovat ihmisen omat voimavarat. Onnistunut sopeutumisvalmennus johtaa sairastuneen ja hänen omaisensa voimaantumiseen ja näin vahvistaa heidän selviytymisen edellytyksiä. Painopiste on keskinäisessä vuorovaikutuksessa ja toisilta oppimisessa. Sopeutusvalmennuksella parannetaan muistiasiakkaan ja hänen omaisensa emotionaalisia sekä tiedollisia valmiuksia toimia muutostilanteessa ja tuetaan heidän elämänlaatua ja -hallintaa, toimintakykyä sekä itsenäistä selviytymistä. (Heimonen 2008, 91- 92.)

Sopeutumisvalmennuksen yksi tärkeä elementti on vertaistuki. Sen avulla on mahdollisuus yhdistää omia kokemuksia toisten, vastaavassa tilanteessa olevien kokemukseen ja teoreettiseen tietoon. Moni kokee helpottavana asiana sen, kun huomaa, ettei olekaan yksin sairautensa kanssa ja, että vertainen henkilö ymmärtää toista samassa tilanteessa olevaa oman kokemuksensa pohjalta. Vertaisen kanssa suhde ei myöskään ole samanlainen kuin ammatti-

henkilöiden kanssa. Se voi edesauttaa sairastunutta pääsemään pois potilaan roolista tai saattaa jopa kannustaa auttamaan muita. (Heimonen & Voutilainen 2004, 75- 79.)

Sopeutumisvalmennus voi olla kuntoutuslaitoksessa tapahtuvaa ryhmäkuntoutusta tai avosopeutumisvalmennuksena järjestettävää ryhmämuotoista päivätoimintaa, jossa sairastunut ja omaiset käyvät kotoa käsin. Käytännössä sopeutumisvalmennustoimintaa toteuttavat keskussairaalat ja muistipoliklinikat, tai eri järjestöt esimerkiksi dementiayhdistykset ja kuntoutumiskeskukset. Järjestäjinä tai rahoittajina toimivat Kela, raha-automaattiyhdistykset tai kunnat. (Heimonen 2001, 2; Heimonen & Virkola 2002, 27- 29.)

Heimonen (2008, 92) kuvaa onnistuneen sopeutumisvalmennuksen edellytyksiä seuraavasti:

- Moniammatillinen henkilökunta ja ryhmämuotoisen työskentelyn osaamista
- Kurssin sisältö tukee monipuolisesti muistisairasta ja hänen omaistaan
- Voimavarakeskeinen lähestymistapa
- Osallistujilla sama sairaus, samaa ikäluokkaa ja sama sairauden vaihe
- Panostetaan yhteishengen ja ryhmäytymisen syntymiseen
- Kokonaisvaltainen tilannearvio muistisairaiden toimintakyvystä ja heidän omaisensa tilanteesta
- Asetetaan yksilölliset tavoitteet toimintakyvyn arvioinnin perusteella
- Tuetaan osallistujien arjesta selviytymistä antamalla ehdotuksia tai suosituksia jatkotoimenpiteistä.

Sopeutumisvalmennuskäytännöt eivät ole vielä dementoivien sairauksien osalta vakiintuneet ja kurssien saatavuudessa ja toteutuksessa on paljon alueellisia eroja. Kurssien saatavuutta onkin parannettava ja niiden vaikuttavuudesta tarvitaan lisää tietoa. (Heimonen & Voutilainen 2004, 83- 84.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

5.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Tämän opinnäytetyön toimeksiantajana on Jyväskylän seudun Dementiayhdistys ry. Tutkimuksen tarkoituksena on kerätä tietoa siitä, missä Keski-Suomen alueen kunnissa on jo järjestetty yli 65-vuotiaille muistiasiakkaille ja heidän omaisilleen ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskursseja, sekä millainen niiden sisältö on ollut. Tarkoituksena on myös selvittää millaisia kehittämistarpeita ja toiveita kuntien dementiayhdysheiköillä on kurssien järjestämisessä. Saatuja tietoja hyväksikäyttäen toimeksiantajalla on pyrkimyksenä yhtenäistää Keski-Suomen alueella ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskurssien sisältöä sekä kehittää uusi maakunnallinen sopeutumisvalmennuskurssin malli.

5.2 Tutkimustehtävät

1. Missä määrin Keski-Suomen alueen kunnissa on järjestetty muistiasiakkaille ja heidän omaisilleen ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskursseja?
2. Millaisia järjestetyt ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskurssit ovat olleet sisällöltään?
3. Millaisia kehittämistarpeita ja toiveita dementiayhdysheiköillä on kurssien järjestämisen suhteen?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

6.1 Tutkimusmenetelmä

Määrällisessä eli kvantitatiivisessa tutkimuksessa tietoa tarkastellaan numeerisesti. Määrällinen tutkimus antaa vastauksen kysymykseen kuinka paljon, kuinka usein ja kuinka monta. Määrällisen tutkimuksen avulla voidaan selvittää, kartoittaa, vertailla ja kuvailla esimerkiksi palveluita tai ihmisten toimintaa eri tilanteissa. Tutkimustiedot saadaan numeerisesti, tai ne ryhmitellään laa-

dullisen aineiston numeeriseen muotoon, josta tutkija tulkitsee ne ja selittää ne sanallisesti. (Vilkkä 2007, 17- 22.) Tämä opinnäytetyö toteutettiin määrällisen tutkimuksen keinoin.

Tämän opinnäytetyön kysely toteutettiin internetissä olevalla kyselylomakkeella. Vilkkä (2007) mainitsee, että kun tutkittavia on paljon ja hajallaan, soveltuu kysely aineiston keräämiseen. Kyselyn ongelmaksi hän mainitsee sen, että usein joudutaan tekemään uusintakysely. Kyselyn ajankohta kannattaa suunnitella hyvin, jotta vastausprosentti ei sen takia jää alhaiseksi. Ajankohtaan vaikuttavia asioita ovat esimerkiksi lommat. Sähköisen kyselyn etuna on sen edullisuus. (Vilkkä 2007, 28.)

Tässä opinnäytetyön kyselyssä käytetään sekä avoimia, sekamuotoisia, että monivalintakysymyksiä. Heikkilän (2001, 49- 52) mukaan monivalintakysymykset, joita nimitetään myös strukturoiduiksi tai suljetuiksi kysymyksiksi, ovat sopivia silloin, kun kysymyksiä on rajoitetusti ja jos tiedetään etukäteen selvästi rajatut vastausvaihtoehdot. Monivalintakysymyksissä ovat vastausvaihtoehdot valmiina ja niistä ympyröidään tai valitaan sopiva tai sopivat vaihtoehdot. Vastausten käsittely on yksinkertaista ja se ehkäisee tiettyjen virheiden mahdollisuutta. Haittapuolena voidaan mainita esimerkiksi se, että kysymyksestä saattaa puuttua jokin vaihtoehto.

Sekamuotoisissa kysymyksissä valmiiksi annettujen vastausvaihtoehtojen lisäksi on mahdollisuus vastata osaan, yleensä yhteen avoimeen vastausvaihtoehtoon. Tämä avoin vastausvaihtoehto on tärkeä lisätä silloin, jos on epävarmaa, onko kysymykseen keksitty lisätä kaikki mahdolliset vastausvaihtoehdot. Avoimet kysymykset sopivat kyselyyn hyvin, jos vaihtoehtoja ei hyvin tunneta etukäteen. Avoimissa kysymyksissä ongelmana on se, että niiden käsittely on työlästä. Niiden etuna taas on se, että niiden avulla voidaan saada esimerkiksi hyviä ideoita. (Heikkilä 2001, 49- 52.)

Kyselylomake

Määrällisessä tutkimuksessa käsitteet on määriteltävä, jotta tiedetään mitä tutkitaan ja mitä mitataan. Tutkimustulosten luotettavuuden kannalta on vastaajien ymmärrettävä kysymykset samalla tavoin. (Vilkkä 2007, 36- 37.) Tutki-

jan on tunnettava tehtävän tutkimuksen aihekokonaisuus, keskeiset käsitteet sekä kohderyhmä. Tutkija rakentaa lomakkeen kysymyksillä juonellisen tarinan, jonka jälkeen edetään asiakokonaisuus kerrallaan ja päätetään tutkimusongelman mittaavat asiat. Kysymyksien jälkeen mietitään, millaisilla kysymyksillä saadaan tarvittava tieto. Lisäksi lomakkeessa on suositeltavaa käyttää useita vaihtoehtoja, jolloin niitä voidaan tarvittaessa yhdistellä analyysivaiheessa. (Vilka 2007, 70- 71.)

Kyselylomakkeen ensimmäisen versio laadittiin Word- tiedostona. Kyselylomakkeen laatimisessa tehtiin yhteistyötä toimeksiantajan kanssa, sekä ohjailta opettajilta saatiin rakentavia neuvoja. Valmis kyselylomake esiteltiin kahdella muistihoitajalla, jotka eivät osallistuneet tähän varsinaiseen kyselyyn. Kummankin esitestaajan mielestä kyselylomake oli sisällön suhteen onnistunut ja käyttökelpoinen. Toinen testaja totesi, että kyselyyn oli hankala vastata, koska kyselylomakkeen rivit siirtyivät pois edestä, kun lomakkeeseen teki merkintöjä. Päädyimme etsimään internetistä: [Http:// www.google.fi](http://www.google.fi), hakukoneen avulla mahdollista lomakekyselypohjaa. Hakusanoina käytimme sanoja: kysely, lomakehaastattelu, lomakekysely ja kyselytutkimus. Haku tuotti erilaisia maksullisia konsultti- ja kirjanpitopalveluja, sekä yhden huomioon otettavan maksullisen vaihtoehdon: [Http://www.kyselykone.fi](http://www.kyselykone.fi), Kyselykone- kyselyt ja lomakkeet helposti- palvelun.

Kyselykoneen ohjelma oli sopiva tämän opinnäytetyön lomakekyselyn tekoon. Vuoden käyttöoikeus maksoi 10 euroa. Kyselykoneen ohjelmalla sai muokattua erilaisia kysymysvaihtoehtoja, kuten esimerkiksi monivalintakysymyksiä, alasveto- valikoita ja avoimia kysymyksiä. Lomakkeen ulkonäköä sai muokattua erilaisin reunuksin ja värein. Kyselykoneen etuna oli myös se, että siihen kuului automaattinen analysointi. Halutut vastaukset oli mahdollista saada prosenttilukuina, kappalemääränä, piirakka- tai pylväskuviona.

Kyselylomakkeen alkuun kirjoitettiin saatekirje (liite 2), jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja annettiin samalla ohjeet kyselyyn vastaamisesta. Vilka (2007, 81) mainitsee, että internetissä tai postitse lähetetty lomake täytyy olla kaksiosainen, sisältäen saatekirjeen ja tutkimuslomakkeen. Kirjallisen saatteen perusteella vastaaja voi tehdä päätöksensä, jonka mukaan hän voi

vastata tai jättää vastaamatta, sekä hän saa tiedon siitä, mihin hänen antamiinsa tietoja käytetään.

Kyselylomake (liite 3) koostui kahdesta osiosta. Ensimmäisessä osiossa kysyttiin ensitietokurssien järjestämiseen liittyviä kysymyksiä ja toisessa osiossa sopeutumisvalmennusta koskevia kysymyksiä. Yhteensä kysymyksiä laadittiin 50 kappaletta. Kyselylomakkeet lähetettiin ennalta määriteltyihin sähköpostiosoitteisiin, josta vastaajalle tuli näkyviin tämän opinnäytetyön tekijöiden välitsema kyselyn osoite, sekä saatesanat, jossa vastaaja toivotettiin tervetulleeksi osallistumaan kyselyyn ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskurssien järjestämisestä. Kyselyn osoitetta klikkaamalla vastaaja pääsi suoraan täyttämään kyselylomaketta. Kyselyyn vastaaminen oli helppoa, koska suurin osa kysymyksistä oli monivalintakysymyksiä. Vastaamisen jälkeen vastaajan tarvitsi vain klikata ”lähetä” tekstiä ja vastaus tallentui kyselykoneen muistiin.

6.2 Aineiston keruu

Opinnäytetyön tilaaja, Jyväskylän seudun Dementiayhdistyksen kehittämispäällikkö Virpi Rasinaho, jonka kanssa on tehty opinnäytetyön yhteistyösopimus ja lupa-anomus (liite 4), oli laatinut nimi- ja sähköpostituslistan niistä dementiayhdyshenkilöistä, joille kysely oli tarkoitus lähettää. Internet-kyselyn kohderyhmänä oli 27 Keski-Suomen kunnan sosiaali- ja terveystoimen dementiayhdyshenkilöä.

TAULUKKO 1. Dementiatukihenkilöille lähetetyt kyselylomakkeet ja heiltä palautuneet vastaukset

Kyselylomakkeen lähetyspäivämäärä	Kyselylomakkeen viimeinen palautuspäivämäärä	Kyselylomakkeita lähetetty	Kyselylomakkeeseen vastanneet
1. Kysely 18.5.2008	31.5.2008	19	7
2. Uusintakysely 24.8.2008 kahdelle uudelle henkilölle ja kolmelle, joilla oli virheellinen osoite	31.8.2008	14	3
3. Uusintakysely 7.9.2008 uusille henkilöille	14.9.2008	4	2
4. Uusintakysely 17.9.2008 kaikille vastaamatta jättäneille henkilöille	26.9.2008	13	1
Yhteensä			13

Yhteensä kyselyihin saatiin 13 vastausta. Kahteen kyselyyn oli yhteisesti vastannut kaksi samassa kunnassa työskentelevää dementiahydyshenkilöä, joille kummallekin oli lähetetty erillinen kyselylomake. Analysoinnissa laskimme parina vastanneet erillisiksi vastauksiksi. Lopputuloksena saimme lomakehaastatteluvastauksia 15 kappaletta ja vastaamatta jätti 12 henkilöä.

6.3 Aineiston analyysi

Vastauksia tuli yhteensä 15 kappaletta, joista kahteen kyselyyn yhteisesti vastanneet analysoitiin erikseen. Kyseiset vastaukset päätettiin analysoida erillisinä, koska toimeksiantaja oli antanut heidän sähköpostiosoitteensa myös erikseen. Kopiointi suoritettiin niin, että kyselylomake lähetettiin kyselykoneen kautta opinnäytetyön tekijöiden sähköpostiosoitteeseen, jossa vastaukset kopioitiin tarkasti kirjoitusvirheineen kyselylomakkeelle ja valmiit vastaukset palautettiin kyselykoneen osoitteeseen. Kyselylomake vastausten lopullinen vastausprosentiksi on 55,5 % (n=15).

Kyselykoneen käytön avulla vastausten analysointi oli helppoa ja nopeaa, koska Kyselykone antoi vastaukset valmiiksi analysoituina prosentteina, kappalemääränä, piirakka- tai pylväskuviona. Analysoinnissa käytettiin kyselykoneen prosentti- ja kappalemäärää monivalintakysymysten tulkitsemiseen tilastollisesti. Vastaukset tarkistettiin laskukoneen avulla kun huomattiin, että kyselykoneen prosenttivastauksista osa oli virheellisiä.

7 TUTKIMUSTULOKSET

Opinnäytetyön tutkimustulokset esitellään tutkimustehtävien mukaisessa järjestyksessä. Väliotsikoilla erotetut alaluvut mukailevat opinnäytetyön tutkimustehtäviä. Alaluvut on eroteltu kappaleotsikoilla omiksi kappaleiksi sisällön ja luettavuuden mukaan. Havainnollistamisen selventämiseksi työssä on käytetty taulukoita.

7.1 Ensieto- ja sopeutumisvalmennuskurssien nykytila Keski-Suomessa

Ensietokurssien järjestäminen

Kyselyyn vastanneista 15 kunnasta, kuntayhtymästä tai organisaatiosta 67 % (n=10) on jo järjestänyt ensietokursseja muistiasiakkaille tai heidän omaisilleen. Kursseja ovat järjestäneet kaksi kertaa vuodessa 13 % (n=2), kerran vuodessa 27 % (n=4) ja harvemmin kuin kerran vuodessa 27 % (n=4) vastaajista. Pelkästään omaisille järjestettyjä ensietokursseja ovat heistä pitäneet 27 % (n=4). Ensietokursseja, joissa ovat olleet läsnä sekä muistiasiakas, että hänen omaisensa, on järjestänyt 40 % (n=6). Vastaajista 7 % (n=1) kirjoitti, että he olivat järjestäneet naapurikunnan kanssa yhteisen ensietokurssin. Tämän lisäksi he olivat osallistuneet kaksi kertaa toisen kunnan järjestämälle ensietokursseille.

Ensietokurssien järjestämisestä on vastannut joko dementiayhdistys, kotihoito, muistihoitajat tai paikallinen muistihoitajatiimi. Ensietokurssien järjestämisestä aiheutuneisiin kustannuksiin on osallistunut kunta (sosiaalitoimi, kotihoi-

to), kuntoutusyksikkö, sponsorit, dementiayhdistys, terveyskeskus tai apteekki.

”Kahvitukseen olemme saaneet apteekilta rahat, muuten yritämme jakaa työpaikkojemme kesken kustannukset eli lähinnä työajan, eli mistään muualta rahaa/tukea emme ole osanneet hakea.”

Kyselyyn vastanneet 73 % (n=11), ensitietokursseja järjestäneet dementiahy-dyshenkilöt, olivat tehneet yhteistyötä useiden eri asiantuntijoiden kanssa. Näitä olivat lääkäri, poliisi, lakimies, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja, kun-tohoitaja, psykologi, kotihoidon ohjaaja, toiminnanjohtaja, dementia-neuvoja, geriatri, sairaanhoitaja ja eri asiantuntijaluennointijat sekä Jyväskylän seudun dementia-yhdistyksen puheenjohtaja. Yhteistyötahoja, joiden kanssa vastaajat olivat ensitietokursseja järjestäneet, olivat kotisairaanhoito, kotipalvelu, muisti-poliklinikka, Omaishoitajat ry ja sosiaalitoimi.

Sopeutumisvalmennuskurssien järjestäminen

Kyselyyn vastanneista 15 kunnasta tai kuntayhtymästä kukaan ei ollut vielä järjestänyt sopeutumisvalmennuskursseja muistiasiakkaille tai heidän per-heenjäsenilleen. Yhdelle vastaajalle lähetettiin tarkentava lisäkysymys sähkö-postin välityksellä, koska sopeutumisvalmennuskurssien järjestämistä koske-vien vastausten välillä havaittiin ristiriitaisuuksia. Vaikka kukaan vastaajista ei ollut pitänyt sopeutumisvalmennuskursseja, oli 60 % (n=9) antanut muis-tiasiakkaille ja heidän omaisilleen tietoa sopeutumisvalmennuskursseilla käsi-teltävistä asioista esimerkiksi potilasjärjestöjen tai omaisryhmien tapaamisissa tai henkilökohtaisesti.

Ensitietokurssien ryhmän koko

Ensitietokursseille osallistuneiden henkilöiden määrä on vastausten mukaan vaihdellut 5- 30 osallistujan välillä. Ihanteellisin ryhmäkoko näyttääkin vasta-usten perusteella olevan 5- 20 henkilöä. Yhden vastaajan mielestä ryhmäkoko on ollut liian pieni, kun siinä on ollut 5-10 henkilöä.

TAULUKKO 2. Järjestettyjen ensitietokurssien ryhmäkoko ja niiden sopivuus dementiayhdyshekilöiden arvioimana

Ensitietokursseille osallistuneiden lukumäärä	Liian pieni	Sopiva	Liian suuri
5-6 henkilöä		7 % (n=1)	
7-8		7 % (n=1)	
5-10	7 % (n=1)		
10-15		13 % (n=2)	
15-25		7 % (n=1)	
20		13 % (n=2)	
20-30			13 % (n=2)

7.2 Ensitietokurssien sisältö

Kaikkien vastaajien mielestä heidän järjestämänsä ensitietokurssit ovat vastanneet asiakkaiden tarpeita ja ne ovat tukeneet kotihoitoa ja kotona selviytymistä. Kukaan ei ollut pitänyt sisällöltään erilaisia ensitietokursseja dementoivan sairauden eri vaiheessa oleville.

Kyselyssä 33 % (n=5) vastaajista oli huomionnut myös niitä muistiasiakkaita tai omaisia, jotka eivät olleet jostain syystä voineet osallistua ensitietokursseille. 13 % (n=2) vastaajista ilmoitti jakaneensa muistiasiakkaille ja omaisille esitteitä ja antaneensa tietoa vertaistukiryhmistä. 7 % (n=1) oli pitänyt yhteyttä ja yrittänyt aktivoida osallistumaan seuraavalle kurssille. Samoin 7 % (n=1) vastaajista oli tehnyt kotikäyntejä, kontrollikäyntejä tai seurantaa.

Ensietokursseilla jaettua tietoa muistiasiakkaille ja heidän omaisilleen

TAULUKKO 3. Dementiayhdysheiköiden antama tieto ensietokursseilla muistiasiakkaille ja heidän omaisilleen

Ensietokursseilla annettu tietoa seuraavista asioista	Tietoa antanut	Vastaus %
Perustietoa dementiasta ja sen aiheuttamista muutoksista	10	67
Lääkehoidosta	9	60
Erilaisista kuntoutusmuodoista	9	60
Kunnan järjestämistä tukipalveluista (mm. kotisaira- ja kotihoito)	10	67
Kotona asumisen tukimuodoista (mm. ilta-, yö- ja kotilomitustoiminta)	9	60
Tietoa erilaisista hoitopaikoista	10	67
Apuvälineistä ja turvateknologiasta	7	47
Vertaistuesta	7	47
Potilas- ja omaisyhdistyksistä	7	47
Omaishoitajien tukimuodoista	10	67
Korjausavustuksista	3	23
Kelan etuisuuksista	8	53
Edunvalvonnasta	7	47
Jostain muusta, mistä	2	13

Ensietokursseilla annettua muuta tietoa

Ensietokursseilla oli keskusteltu omaishoitajan jaksamisesta arjen keskellä muistisairaahan kanssa, sekä oli kuunneltu omaisen puheenvuoroa. Eri asiantuntijat, kuten masennushoitaja ja pappi olivat olleet luennoimassa sekä poliisi oli tiedottanut ajokorttiin ja katoamisiin liittyvistä asioista. Kursseilla oli keskusteltu myös ravitsemuksesta.

Ensietokursseilta kerätty palaute

Vastaajista 40 % (n=6) oli kerännyt palautetta järjestämiensä ensietokurssien sisällöstä ja kaikki olivat myös hyödyntäneet saamaansa palautetta. Kyselyssä ei selvitetty sitä, miten saatua palautetta oli hyödynnetty..

”Olen saanut suoraa palautetta positiivista sellaista henkilöiltä jotka ovat osallistuneet kurssille. Se on rikastuttanut omaishoitajan arkea ja vertaistuki koetaan todella tärkeänä. Olen kertonut tästä palautteesta myöskin omalle esimiehelleni.”

*”Palautetta ohjelman sisällöstä. Lääkärin luento tärkeä. Henkilökoh-
taista palautetta ohjelman esittäjille. Kokonaisuutena päivä koettiin hy-
vänä ja tarpeellisena. Tarjoilu oli kiitettävää. Tiedon saaminen muisti-
sairauksista ja hoidosta. Keskustelu vertaisryhmässä kannustaa jaksa-
maan.”*

”Palautteet ovat olleet positiivisia. Tärkeäksi koettuja.”

Kaksi vastaajaa kertoi, että ensitietoryhmiltä kerätty palaute on mennyt suo-
raan dementiayhdistykselle

7.3 Dementiayhdysheiköiden tulevaisuuden toiveet ja kehittämistar- peet

Tulevaisuudessa ensitietokursseja aikovat järjestää 86 % (n=13) vastaajista.
Yksi oli jättänyt vastaamatta järjestämistä koskevaan kysymykseen, mutta
muista kysymykseen viittaavista vastauksista päätellen vastaajan vastaus olisi
ollut kyllä, mutta epäselvyyksistä johtuen se jätettiin huomioimatta. 7 % (n=1)
ei aio tulevaisuudessa järjestää ensitietokursseja.

Vastaajista vain 33 % (n=5) ilmoitti saaneensa riittävästi perehdytystä tai kou-
lutusta ensitietokurssien järjestämiseen. Lisäkoulutusta ensitietokurssien jär-
jestämiseen kokivat tarvitsevansa 67 % (n=10) vastaajista. Jokainen 100 %
(n=15) kertoi olevansa kiinnostunut tekemään yhteistyötä Jyväskylän seudun
Dementiayhdistys ry:n kanssa. 67 % (n=10) vastaajista oli eritellyt tarkemmin
millaista yhteistyötä he ovat kiinnostuneita tekemään. He toivoivat koulutusta,
ohjausta, apua ja ideoita virkistystapahtumiin sekä toimintaan.

”Virkistystoimintaa, tietoa esim. uusista lääkkeistä yms.”

*”Ensitietokurssin maakunnallinen runko olisi tervetullut. Ideoita ja vink-
kejä toimintaan. Alaosastojen kesken yhteistyötä.”*

*”Paikallisesti meillä on 1 x kk kokoontuva avoin ryhmä omaisille (sisäl-
tää myös tietoa muistisairauksista, etuisuuksista ym.) mutta haluaisimme
kerran vuodessa järjestää isomman ensitietoillan ja siihen sisällön
suunnitteluun/ toteutukseen haluaisimme tukea. Jatkoksin haluaisimme
säilyttää mahdollisuuden ”lähettää” osaa asiakkaista yhdistyksen jär-
jestämille ensitietokursseille. Ovat erinomaisia!!!”*

Sopeutumisvalmennuskursseja ei kukaan ilmoittanut järjestävänsä, vaikka kaksi vastaajaa oli luetellut asioita, joita kyseisillä kursseilla oli käsitelty. Heidän vastauksiaan ei kuitenkaan analysoinnissa otettu huomioon, koska he ilmoittivat, etteivät ole järjestäneet sopeutumisvalmennuskursseja. Tulevaisuudessa sopeutumisvalmennuskursseja aikoo järjestää 47 % (n=7) vastaajista.

”Sopeutumisvalmennus kurssit olisi järkevää järjestää alueellisesti ja esim. yhdistyksen vetäminä. Paikallisesti järjestettynä ei riittävästi osallistujia tulisi.”

”Maakunnallinen ohjeistus, ideoita ja vinkkejä, yhteistyötä alaosastojen kesken”

”Ensitetopäivien kohdalta on jo kertynyt kokemusta päivien järjestämisestä, mutta sopeutumisvalmennuskurssien kanssa haluaisin jatkossa tehdä yhteistyötä”

”Säännölliset laajemmat kurssit yhdistyksen järjestämänä, jonne voisi kukin kunta ohjata asiakkaita. Lisäksi vuosittain paikallinen ilta (lääkärin puheenvuoro, yhdistyksen edustaja, etuisuuksista osuus ja paikallisten palveluiden/yhteistietojen esittely)”

Lisäkoulutusta kurssien järjestämiseen halusi kuitenkin vielä suurempi ryhmä eli 93 % (n=14). Kaikkien toive oli, että he voisivat tehdä yhteistyötä Jyväskylän seudun Dementiayhdistyksen kanssa.

8 POHDINTA

8.1 Tulosten tarkastelua

Muistisairauksien sairastavien määrän ennustetaan kasvavan tulevaisuudessa. Maassamme on jo nyt yli 120 000 dementoituvaa ihmistä. Dementia on oireyhtymä, jolla tarkoitetaan laaja-alaista muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymistä. Muistihäiriö vaikuttaa sairastuneen arkiselviytymiseen sekä sosiaaliseen tai ammatilliseen toimintaan. (Kuntoutusmalli-etenevät muistisairaudet 2006.)

Muistisairaus vaikuttaa toimintakykyyn ja arjesta selviytymiseen. Aikaisemmin osatut taidot ja itsestä huolehtimisen kyky häviävät, tulee liikkumisvaikeuksia, kaatuilua ja ajokyky heikkenee. Psykkinen toimintakyky alenee ja seuraa stressiä ja ahdistuneisuutta sekä sosiaalisen toimintakyvyn alenemisen myötä voivat harrastukset ja ystävyysuhteet muuttua. (Lyyra 2007, 21.) Teoriaosuudessa on haluttu tuoda esille muistisairautta, diagnosointia sekä käytösoireita, koska vaikea sairaus vaikuttaa kokonaisvaltaisesti sairastuneeseen ja hänen omaisiinsa. On tärkeää tietää mitä muistisairaus edetessään voi aiheuttaa, jotta sopeutuminen, avun ja tuen merkitys sairastuneelle ja hänen omaiselleen ymmärretään.

Muistisairauteen sairastuneella on yhdenvertainen oikeus kuntoutukseen. Hyvään ja kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluu suunnitelmallinen ja moniammatillinen kuntoutus. Kuntoutuksella pyritään sairastuneen voimavarojen ja toimintakyvyn hallinnan lisäämiseen, sekä ympäristön toimintamahdollisuuksien hyödyntämiseen. Kuntoutuksen perustana ovat oikea diagnoosi, sairastuneen ja hänen perheensä tilanteen tunteminen, oikea-aikainen kuntoutuksen toteutus ja yksilöllinen tukimuotojen valinta. (Heimonen & Granö 2007.)

Omaiset ovat merkittävässä asemassa sairastuneen tukemisessa ja sairautteen sopeutumisessa. He tarvitsevat tietoja ja taitoja ymmärtääkseen sairastuneen käyttäytymistä ja selvitäkseen kotihoidon tilanteesta. (Heinola-Finnesoveri 2008, 62.) Tätä tarvetta vastaamaan on kehitelty ensitietokurssit, jotka voivat olla lyhyitä, päivän tai illan mittaisia tietopaketteja, tai 1-2 vuorokautta kestäviä kursseja. Niitä järjestävät esimerkiksi sairaanhoitopiirit, kunnat ja dementiayhdistykset. (Granö & Högström 2007, 22.) Tähän opinnäytetyöhön saaduista vastauksista tuli esille miten moniammatillista toimintaa ensitietokurssien järjestäminen on. Kursseja järjestäneet dementiayhdyshenkilöt olivat tehneet yhteistyötä useiden eri tahojen ja asiantuntijoiden kanssa. Eri sosiaali- ja terveysalan asiantuntijoiden lisäksi oli käytetty poliisia, pappia ja lakimiestä jakamassa ajankohtaista tietoa.

Ensitietokursseja oli järjestetty yhteisesti muistiasiakkaalle ja omaiselle, sekä pelkästään omaiselle. Epäselväksi jäi se, että miten kurssin sisältö erosi sil-

loin, kun siihen osallistui ainoastaan omainen, tai onko yleensä tärkeä järjestää pelkästään omaisten kursseja.

Ensietona annetaan perustietoa sairaudesta, saatavilla olevista palveluista ja etuuksista, joiden tarkoituksena on tukea muistisairaana ja hänen omaisensa sopeutumista muuttuneessa tilanteessa. Ensieto on neuvontaa, ohjausta ja tarpeiden kuuntelemista, jonka avulla motivoidaan sairastunutta hoitoon ja kuntoutukseen sekä käynnistetään tuki diagnoosin herättämien tunteiden käsittelyyn. (Käyhky 2008, 98.) Opinnäytetyöhön saaduista vastauksista näkyi selkeästi, että ensietokursseilla on jaettu eniten perustietoa dementiaasta ja sen aiheuttamista muutoksista, kunnan järjestämistä tukipalveluista, eri hoitopaikoista sekä omaishoidon tukimuodoista. Korjausavustukset ja omaishoitajan jaksaminen olivat vähemmällä huomiolla kurssien sisällöstä.

Osa dementia-yhdyshenkilöistä oli kerännyt palautetta ensietokurssien sisällöstä ja he kertoivat myös hyödyntäneensä palautteet. Tässä opinnäytetyössä ei kysytty, miten niitä on hyödynnetty.

Tästä kyselystä saatujen vastausten perusteella voidaan päätellä, että Keski-Suomen kuntien dementia-yhdyshenkilöillä on halua ja kiinnostusta olla kehittämässä muistiasiakkaiden ja heidän omaistensa kuntoutusta. Dementia-yhdyshenkilöt haluavat selvästi kehittää myös itseään. He ovat ilmaisseet toiveensa saada itselleen koulutusta ja valmiuksia, jotta voisivat olla tulevaisuudessa järjestämässä ensieto- ja sopeutumisvalmennuskursseja. Muistiasiakkaiden ja heidän omaistensa parissa tehtävä työ nähdään tärkeänä ja tarpeellisena.

Sopeutumisvalmennus on kuntoutusmuoto, jossa annetaan moniammatillista psykososiaalista tietoa, ohjausta ja tukea sairastuneelle ja hänen omaiselleen. Heimonen (2008, 91- 92) lisää, että sopeutumisvalmennuksen lähtökohtana toimivat ihmisen omat voimavarat. Onnistunut sopeutumisvalmennus johtaa sairastuneen ja hänen omaisensa voimaantumiseen, ja näin vahvistaa heidän selviytymistään. Vertaistuki on tärkeä elementti, jonka avulla on mahdollista yhdistää omia kokemuksia toisten, vastaavassa tilanteessa olevien kokemukseen ja teoreettiseen tietoon. Sopeutumisvalmennusta toteuttavat esimerkiksi

keskussairaalat, muistipoliklinikat tai kuntoutuskeskukset avosopeutumisvalmennuksena tai kuntoutuslaitoksissa tapahtuvana ryhmäkuntoutuksena. (Heimonen & Voutilainen 2004, 75- 79.)

Kyselyyn vastanneista dementiaayhdyshenkilöistä kukaan ei ole vielä järjestänyt sopeutumisvalmennuskursseja muistiasiakkaille ja heidän omaisilleen. Kuitenkin useat heistä ovat antaneet tietoa sopeutumiskursseilla käsiteltävistä asioista joko henkilökohtaisesti tai potilasjärjestöjen ja omaisryhmien tapaamisissa. Kyselyssä tuli ilmi, että kiinnostus sopeutumisvalmennuskurssien järjestämisestä kohtaan on korkea, lähes puolet vastaajista aikoo niitä tulevaisuudessa järjestää. Lisäkoulutuksen tarve on myös huomattavan suuri ja yhteistyökumppanikseen kaikki toivovat Jyväskylän seudun Dementiayhdistys ry:tä.

8.2 Opinnäytetyön luotettavuuden arviointi ja eettisyys

Lähes puolet Keski-Suomen alueen dementiaayhdyshenkilöistä, joille kysely lähetettiin, jätti vastaamatta kyselyyn. Sen vuoksi opinnäytetyön toimeksiantaja jää epätietoisuuteen niiden kuntien, kuntayhtymien tai organisaatioiden ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskurssien nykytilasta, jotka eivät kyselyyn vastanneet. Samoin epätietoisuutta lisää se, että osa vastaajista jätti vastaamatta joihinkin kysymyksiin.

Luotettavuutta lisäävänä tekijänä voidaan pitää sitä, että kyselylomake testattiin kahdella muistihoidajalla ennen kuin se otettiin käyttöön. Heikkilän (2001, 61) mukaan lomake täytyy esitestata, vaikka se olisi tehty kuinka huolellisesti tahansa. Se auttaa selvittämään ovatko kysymykset ja ohjeet selkeitä ja yksiselitteisiä, ovatko vastausvaihtoehdot sisällöllisesti toimivia ja onko lomakkeen vastaaminen raskasta ja paljonko se vie aikaa. Tämän opinnäytetyön luotettavuutta lisää myös se, että molemmilla tekijöillä on muistihoidajan koulutus, tietoa muistisairauksista sekä käytännön kokemusta muistiasiakkaiden ja heidän omaistensa hoitamisesta.

Jyväskylän seudun dementiayhdistys ry antoi sähköpostilistan Keski-Suomen dementiaayhdyshenkilöistä joille kyselylomakkeen lähetettiin. Vastaajilta ei erikseen pyydetty tutkimuslupaa, koska oletettiin heidän ilmoittavan, joko vas-

taamalla kyselyyn tai jättämällä vastaamatta. Kyselylomake jouduttiin lähettämään uudestaan kuudelle eri dementiayhdysheikölle, koska yhteystiedot eivät olleet ajan tasalla. Heikkilän (2001) mukaan tutkimuksen luotettavuutta saattaa alentaa tiedonhankinnan yhteydessä syntyneet virheet. Näitä voivat olla käsittelyvirheet, mittausvirheet, peitto- ja katovirheet sekä otantavirheet. Peittovirheellä tarkoitetaan virhettä, joka syntyy jos tutkittavasta joukosta ei ole ajan tasalla olevaa rekisteriä tai luetteloa. (Heikkilä 2001, 185- 186.)

8.3 Tulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusaiheet

Kyselystä saadut vastaukset yhteystietoineen on toimitettu Jyväskylän seudun Dementiayhdistys ry:lle. Saadut tiedot auttavat toimeksiantajaa yhdenmukaistamaan Keski-Suomen alueella ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskurssien sisältöä ja tavoitteita, sekä kehittämään uutta maakunnallista sopeutumisvalmennuskurssimallia. Tämän avulla muistiasiakkaiden ja heidän omaistensa tarpeisiin pystytään paremmin vastaamaan, parantamaan heidän elämänlaatuun ja mahdollisesti siirtämään laitoshoidon. Oikein kohdennettu apu ja tukitoimet voivat siten myös vähentää muistisairauksista johtuvia kustannuksia.

Kun uusi sopeutumisvalmennuskurssi on saatu kehitettyä ja sen toiminta vakiintumaan osana muistihäiriöasiakkaiden ja heidän omaistensa kuntoutusta, esitämme jatkotutkimusaiheeksi uuden sopeutumisvalmennuskurssin tyytyväisyyskyselyn. Muistiasiakkaiden ja heidän omaistensa haastattelulla kannattaa tulevaisuudessa kartoittaa, miten kurssit ovat vastanneet heidän odotuksiaan, ja ovatko ne auttaneet heitä selviytymään paremmin arjesta ja sairauden mukanaan tuomista ongelmista.

Sairaanhoitajaopiskelijoina olemme kokeneet opinnäytetyön tekemisen opettavaisena ja mielenkiintoisena prosessina. Sen avulla tiedonhakutaitomme ovat kehittyneet ja olemme saaneet paljon uutta tietoa muistisairauksista. Yhteistyösuhde, luottamus sekä rakentavan kritiikin antaminen ja vastaanottaminen on toiminut koko opinnäytetyön tekemisen ajan.

LÄHTEET

- Alzheimerin taudin diagnostiikka ja lääkehoito. 29.3.2006. Viitattu 8.4.2009. [Http://www.kaypahoito.fi/](http://www.kaypahoito.fi/), suositukset, Alzheimerin taudin diagnostiikka ja lääkehoito.
- Eloniemi- Sulkava. U., Sormunen, S. & Topo, P. 2008. Dementia on erityiskysymys. Teoksessa Laadukkaat dementiapalvelut- opas kunnille. Toim. S. Sormunen & P. Topo. Jyväskylä: Stakes, 9.
- Erkinjuntti, T. 2001. Dementian käsite. Teoksessa Muistihäiriöt ja dementia. Toim. T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen. Helsinki: Duodecim, 88.
- Erkinjuntti, T. 2001. Muistihäiriöiden ja dementioiden mekanismit ja syyt. Teoksessa Muistihäiriöt ja dementia. Toim. T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen. Helsinki: Duodecim, 72-75.
- Erkinjuntti, T., Alhainen, K. & Rinne, J. 2007. Muistihäiriö- ja dementiapotilaan perustutkimukset. Julkaistu 23.11.2007. Viitattu 8.4.2009. [Http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto), muistihäiriö, muistihäiriö ja dementiapotilaan perustutkimukset.
- Erkinjuntti, T., Alhainen, K. & Rinne, J. 2007. Miten käytösoireita hoidetaan? Julkaistu 23.11.2007. Viitattu 8.4.2009. [Http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto), muistihäiriö, miten käytösoireita hoidetaan.
- Erkinjuntti, T., Alhainen, K. & Rinne, J. 2008. Eteneviin muistisairauksiin liittyvät käytösoireet. Julkaistu 23.11.2007. Viitattu 8.4.2009. [Http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto), muistihäiriö, eteneviin muistisairauksiin liittyvät käytösoireet.
- Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2008. Kun muisti pettää. 3. uud. p. Porvoo: WSOY.
- Granö, S. & Högström, S. 2007. Dementoituvan henkilön kuntoutuspolku. Helsinki: Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 1/2007. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto.
- Heikkilä, T. 2001. Tilastollinen tutkimus. 3. uud. p. Helsinki: Edita.
- Heinola, R. & Finne- Soveri, H. 2008. Kotihoito arjen tukena. Teoksessa Laadukkaat dementiapalvelut- opas kunnille. Toim. S. Sormunen & P. Topo. Jyväskylä: Stakes, 62.
- Heimonen, S. 2001. Sopeutumismuunnos dementoituville ja heidän omaisilleen – kuvaus käytännöistä ja kehitetyistä malleista. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 2/2001. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto.

Heimonen, S. 2008. Kuntoutus on laaja-alainen kokonaisuus. Teoksessa Laadukkaat dementia palvelut- opas kunnille. Toim. S. Sormunen & P. Topo. Jyväskylä: Stakes, 81.

Heimonen, S. 2008. Sopeutumisvalmennus tukee sairastumisen jälkeen. Teoksessa Laadukkaat dementia palvelut- opas kunnille. Toim. S. Sormunen & P. Topo. Jyväskylä: Stakes, 91-92.

Heimonen, S. & Granö, S. 2007. Kuntoutus muistihäiriöisten ja dementoituvien hyvän hoidon kulmakivenä. Päivitetty 25.7.2007. Viitattu 25.5.2008.
<http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/artikkeli/>

Heimonen, S & Tervonen, S. 2002. Arvokas arki omassa kodissa. Esimerkkejä dementoituvien kotona asumisen tukiprojekteista alzheimer- ja dementiaiyhdistyksissä. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 2/2002. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto.

Heimonen, S. & Voutilainen, P. 2001. Dementoituvan hoitopolku. Tampere: Tammer-Paino.

Heimonen, S & Vuori, U. 2007. Vastuunotto ja neuvonta diagnoosin jälkeen. Teoksessa Tue muistisairaahan ihmisen kotona asumista - opas ammattihenkilöstölle. Toim. U. Vuori & S. Heimonen. Helsinki: Suomen muistiasiantuntijat, 48- 51.

Huhtamäki- Kuoppala, M. & Heimonen, S. 2008. Neuvonta ja palveluohjaus auttavat kohdentamaan palvelut oikein. Teoksessa Laadukkaat dementia palvelut- opas kunnille. Toim. S. Sormunen & P. Topo. Jyväskylä: Stakes, 15.

Ikäihmisten palvelujen laatusuositus. 2008. Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisu 2008:3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö & Suomen kuntaliitto.

Jyväskylän seudun dementia yhdistys ry. 2008. Viitattu 15.1.2009
<http://www.kolumbus.fi/jkl.dy/yhdistys.html>

Järnsted, P., Kaivolainen, M., Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omaisen hoitajana. Helsinki: Kirjapaja.

Järvi, P. 2000. Omaisen näkökulmia hoitotyön toteuttamiseen. Teoksessa Dementia työn uusi kulttuuri- mistä välineitä muutokseen? Toim. S. Heimonen, S. Kokkonen & S. Tervonen. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 4/2000. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto, 24- 26.

Karhu, K. 2001. Dementoituneen ja hänen läheisensä kotona selviytymisen monipuolinen tukeminen - esimerkkinä kotilomitushoitoprojekti. Teoksessa Dementoituvan hoitopolku. Toim. S. Heimonen & P. Voutilainen. Helsinki: Tammi, 61.

Karhu, K. 2008. Myös työikäiselle voi tulla muistisairaus. Kirjoitus julkaistu Suurjyväskyläläinen lehdessä 20.2.2008. Viitattu 10.4.2009.
http://www.sjl.fi/web/pdf/200807_ke/sjl03.pdf.

Kröger, T. 2001. Dementoituvaa kotonaan hoitavan omaishoitajan elämänlaatu. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos.

Kuntoutusmalli- etenevät muistisairaudet. 2006. Alzheimer-keskusliitto. Helsinki: Polar Paino.

Käyhky, M. 2008. Fysioterapialla ylläpidetään liikuntakykyä ja kevennetään hoitoa. Teoksessa Laadukkaat dementia-apalvelut- opas kunnille. Toim. S. Sormunen & P. Topo. Jyväskylä: Stakes, 97.

Lahtinen, P. 2008. Omainen auttajana. Omaishoitajan kasvu. SMS.Tuotanto Oy.

Lyyra T. 2007. Terveys ja toimintakyky. Teoksessa Vanheneminen ja terveys. Toim. T. Lyyra, A. Pikkarainen & P. Tiikkainen. Tampere: Tammer-Paino, 21.

Lääkkeetön hoito. Muistiliitto ry. 2009. Viitattu 11.4.2009. <http://www.muistiliitto.fi>, muisti ja muistisairaudet, muistihäiriöt ja dementia, hoito ja kuntoutus, lääkkeetön hoito.

Medina, A., Vehviläinen, S., Haukka, U., Pyykkö, V. & Kivelä, S. 2005. Vanhusten hoito. Porvoo: WSOY.

Möta en ny vardag. 2009. Svensk Dement Centrum. Päivitetty 5.9.2008. Viitattu 7.4.2009. <http://www.demenscentrum.se/Leva-med-demens/Hur-tillvaron-forendras/>.

Mäki- Petäjä- Leinonen, A. 2008. Dementiaoireisella on lakisääteinen oikeus kuntoutukseen. Teoksessa Laadukkaat dementia-apalvelut- opas kunnille. Toim. S. Sormunen & P. Topo. Jyväskylä: Stakes, 84- 87.

Pirttilä, T. 2004. Muistihäiriöisen ja dementoituvan henkilön kuntoutuksen mahdollisuudet. Teoksessa Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Toim. S. Heimonen & P. Voutilainen. Vammala: Tammi, 18- 19.

Rissanen, A., Karppi, P., Honkimäki, M., Suhonen, J., Hänninen, R., Karhu, K., Kalliopohja, K. ja Rahkonen, T. 2007. Muistihäiriöpotilaiden tutkiminen ja hoito Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä 2007. Keski-Suomen sairaanhoitopiirien hoito-ohjelmat.

Rissanen, A., Karppi, P., Honkimäki, M., Suhonen, J., Hänninen, R., Karhu, K., Kalliopohja, K. ja Rahkonen, T. 2007. Alueellinen muistipotilaan hoitoketju. Keski-Suomen sairaanhoitopiirien hoito-ohjelmat.

Tervonen, S. 2005. Dementiabarometri. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 1/2005. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto.

Turunen, T. 2008. Päivätoiminta tukee muistioireisen ja hänen perheensä arjessa selviytymistä. Teoksessa Laadukkaat dementia-apalvelut- opas kunnille. Toim. S. Sormunen & P. Topo. Jyväskylä: Stakes, 71- 72.

Vuori, U. & Heimonen, S. 2007. Tue muistisairaahan ihmisen kotona selviytymistä - opas ammattihenkilöstölle. Helsinki: Suomen muistiasiantuntijat.

Artikkelit

Heimonen, S. & Virkola, E. 2008. Muistisairaahan mukanaan tuomat psykososiaaliset ongelmat ja arjesta selviytymisen haasteet. *Dementiauutiset* 4, 26-29.

Högström, S. 2007. Muistitautiin sairastunut pitäisi houkutella kuntoutukseen. *Dialogi* 7, 32-33.

Matilainen, I. 2008. Voimavaraistava ohjaus ikäihmisen terveyden ja toimintakyvyn edistäjänä. *Terveydenhoitaja* 4-5, 37-39.

Suhola, J., Alhainen, K., Eloniemi-Sulkava, U., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, M., Makkonen, M., Mäkelä, M., Pirttilä, T., Pitkälä, K., Remes, A., Sulkava, R., Viramo, P. & Erkinjuntti, T. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. *Suomen Lääkärilehti* 63, 10, 9.

Liite 1. Kuntoutusmalli

KUNTOUTUSMALLI

- etenevät muistisairaudet



Liite 2. Saatekirje

ARVOISA DEMENTIAYHDYSHENKI LÖ

Jyväskylän seudun Dementiayhdistys ry on mukana valtakunnallisessa Alzheimerkeskusliiton koordinoimassa asiantuntija- ja tukikeskus Muistiluotsi-hankkeessa. Hankkeen yhtenä tavoitteena on kehittää ja lisätä vertaistukitoiminnan, virkistys- ja kuntoutuskurssien sisältöä ja saatavuutta Keski-Suomen maakunnan alueella.

Teemme Jyväskylän ammattikorkeakoulun hoitotyön opintoihin liittyvää opinnäytetyötä, jonka toimeksiantaja on Jyväskylän seudun Dementiayhdistys ry. Dementiayhdistyksen edustajana toimii kehittämisspäällikkö, sairaanhoitaja Virpi Rasinaho. Opinnäytetyömme ohjaajina toimivat lehtori Lea Leiwo ja lehtori Irmeli Matilainen Jyväskylän ammattikorkeakoulusta.

Kyselyn tarkoituksena on kartoittaa, missä laajuudessa Keski-Suomen kunnissa on järjestetty ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskursseja yli 65-vuotiaille, ja sitä mikä on ollut niiden sisältö. Kyselystä saatujen tietojen avulla pyritään yhtenäistämään Keski-Suomen alueella ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskurssien sisältöä ja tavoitteita, sekä saamaan kehittämisideoita uuden maakunnallisen sopeutumisvalmennusmallin kehittämiseksi.

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista, mutta saadaksemme mahdollisimman realistisen ja kattavan tuloksen toivomme, että vastaatte kaikkiin kohtiin huolellisesti. Voitte vastata kysymyksiin myös yhdessä paikallisen muistihoitajan/muistihoitajatiimin kanssa. Antamanne tiedot tulevat jäämään vain Dementiayhdistyksen ja meidän tietoomme. Emme tule analysoida kenenkään vastauksia opinnäytetyössämme siten, että niistä voisi tunnistaa vastaajan tietoja.

Kyselylomakkeelle pääsee vastaamaan painamalla sivun alareunassa olevaa Jatka- painiketta. Lomakkeen palauttaminen tapahtuu painamalla kyselyn lopussa olevaa Lähetä lomake- painiketta. Palauttakaa vastauksenne mielellään 26.9.2008 mennessä. Halutessanne lisätietoja tai tarkennuksia kyselystä, tavoittatte meidät parhaiten sähköpostin välityksellä.

Vastauksistanne kiittäen:

Anne Alaharju: anne.ala-harju@pp.inet.fi

Anne Mäntynen: anne.ksh.mantynen@skthky.fi

Liite 3. Kyselylomake

ENSITIEETO

Ensietoa tulee antaa dementoivan sairauden alkuvaiheessa muistiasiakkaalle ja hänen omaisilleen. Ensitiedon tarkoituksena on antaa perustietoa dementoivista sairauksista ja saatavilla olevista palveluista.

Pyydämme ystävällisesti Teitä vastaamaan seuraaviin kysymyksiin.

1. Vastaaja
2. Kunta/ kuntayhtymä/ organisaatio
3. Onko kunnassanne/kuntayhtymässänne järjestetty ensietokursseja?
 - Kyllä
 - Ei (jos vastasitte tähän, siirtykää suoraan kohtaan 21)
4. Kuka on vastuussa ensietokurssien järjestämisestä?
5. Mikä taho rahoittaa ensietokurssit?
6. Kuinka usein olette järjestäneet ensietokursseja?
7. Kenelle ensietokursseja on järjestetty?
8. Kuinka monta henkilöä keskimäärin ryhmässä on ollut?
9. Millainen ryhmän koko on mielestänne ollut?
10. Millaisia asioita olette käsitelleet ensietokursseilla?
 - Perustietoa dementiasta ja muutoksista, joita se aiheuttaa
 - Lääkehoitoa
 - Erilaisia kuntoutusmuotoja
 - Tietoa kunnan järjestämistä kotisairaanhoito-, kotihoito- ja muista tukipal-

veluista (esim. ateria-, kuljetus-, siivous- ja pyykkihuoltopalveluista)

- Kotona asumista tukevia palveluita (esim. ilta-, yö-, viikonloppu- kriisi-, lyhytaikaishoito, kotilomitus/kotimiestoiminta)
- Tietoa eri hoitopaikoista (esim. palveluasuminen, vanhain- ja dementia koti)
- Apuvälineitä ja turvateknologiaa
- Vertaistuki
- Tietoa potilas- ja omaisyhdistyksistä
- Omaishoitajien tukimuodot (esim. omaishoidon tuki, omaishoitajien ryhmät)
- Korjausavustuksista
- Kelan etuuksista
- Edunvalvonnasta
- Muuta/Mitä? Kirjoita alla olevalle alueelle

11. Oletteko järjestäneet demen-toivan sairauden eri vaiheessa oleville sisällöllisesti erilaisia ensitietokursseja?

- Kyllä
- Ei

12. Onko ensitietokurssin sisältö mielestänne vastannut asiakkaiden tarpeita?

- Kyllä
- Ei

13. Tukeeko ensitieto mielestänne kotihoitoa ja kotona selviytymistä?

- Kyllä
- Ei

14. Oletteko keränneet osallistujilta kirjallista palautetta ensitie-

- Kyllä

tokurssin sisällöstä? Ei

15. Millaista palaute on ollut?

16. Oletteko hyödyntäneet saamaanne palautetta?

Kyllä

Ei

17. Oletteko olleet yhteistyössä eri asiantuntijoiden kanssa ensitietokurssien toteuttamisessa (esim. lääkäri, sosiaalityöntekijä, dementia-neuvoja) ?

Kyllä

Ei

18. Keiden kanssa?

19. Oletteko huomioineet niitä muistiasiakkaita/omaisia, jotka eivät jostain syystä ole voineet osallistua ensitietokurssille?

Kyllä

Ei

20. Millä tavoin?

21. Onko teillä tarkoitus järjestää tulevaisuudessa paikallisia ensitietokursseja muistiasiakkaille ja heidän omaisilleen?

Kyllä

Ei

22. Oletteko saaneet riittävästi perehdytystä/koulutusta ensitietokurssien järjestämiseen

- Kyllä
 Ei

23. Koetteko tarvitsevanne lisäkoulutusta ensitietokurssien järjestämisessä?

- Kyllä
 Ei

24. Jos teillä ei ole vielä järjestetty varsinaisia ensitietokursseja, oletteko antaneet muistiasiakkaille ja heidän omaisilleen ensitietoa esim. muiden potilasjärjestöjen tai omaisryhmien tapaamisissa tai henkilökohtaisesti?

- Kyllä
 Ei

25. Oletteko kiinnostuneet tekemään yhteistyötä Jyväskylän seudun Dementiayhdistys ry:n kanssa?

- Kyllä
 Ei

26. Millaista?

Edellinen

© 2009

SOPEUTUMI SVALMENNUS

Sopeutumisvalmennus on kuntoutusmuoto, jonka tarkoituksena on tukea sairastuneen ja hänen perheensä muuttunutta elämäntilannetta sairauden alkuvaiheessa sekä merkittävien muutosvaiheiden yhteydessä. Tavoitteena on tukea sairastuneen ja hänen perheensä fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä, sekä tukea päivittäistä selviytymistä ja vahvistaa elämänhallinnan tunnetta.

27. Onko kunnassanne/kuntayhtymässänne järjestetty sopeutumisvalmennuskursseja?

- Kyllä
 Ei (jos vastasitte tähän, siirtykää suoraan kohtaan 44)

28. Kuka on vastuussa sopeutumisvalmennuskurssien järjestämisestä?

29. Kuinka usein olette järjestäneet sopeutumisvalmennuskursseja?

30. Kenelle sopeutumisvalmennuskursseja on järjestetty?

31. Kuinka monta henkilöä keskimäärin ryhmässä on ollut?

32. Millainen ryhmän koko mielestänne on ollut?

33. Millaisia asioita olette käsitelleet sopeutumisvalmennuskursseilla?

- Perustietoa dementiasta ja muutoksista, joita se aiheuttaa
- Lääkehoitoa
- Erilaisia kuntoutusmuotoja
- Tietoa kunnan järjestämistä kotisairaanhoidon-, kotihoito- ja muista tukipalveluista (esim. aterian-, kuljetus-, siivous- ja pyykkihuoltopalveluista)
- Kotona asumista tukevia palveluita (esim. iltan-, yö-, viikonloppu-, kriisin- ja lyhytaikainen hoito, kotilomitus/kotimiestoiminta)
- Tietoa eri hoitopaikoista (esim. palveluasuminen, vanhain- ja dementiakoti)
- Apuvälineitä ja turvateknologiaa
- Vertaistuki
- Tietoa potilas- ja omaisyhdistyksistä
- Omaishoitajien tukimuodot (esim. omaishoidon tuki, omaishoitajien ryhmät)
- Korjausavustuksista
- Kelan etuuksista
- Edunvalvonnasta
- Muuta/ Mitä? Kirjoittakaa alla olevalle alueelle

34. Oletteko järjestäneet dementoivan sairauden eri vaiheissa oleville sisällöllisesti erilaisia sopeutumisvalmennuskursseja?

- Kyllä
 Ei

35. Onko sopeutumisvalmennuskurssin sisältö mielestänne vastannut asiakkaiden tarpeita?

- Kyllä
 Ei

36. Tukeeko sopeutumisvalmennus mielestänne kotihoitoa ja kotona selviytymistä?

- Kyllä
 Ei

37. Oletteko keränneet osallistujilta kirjallista palautetta sopeutumisvalmennuskurssien sisällöstä?

- Kyllä
 Ei

38. Millaista palaute on ollut?

39. Oletteko hyödyntäneet saamaanne palautetta?

- Kyllä
 Ei

40. Oletteko olleet yhteistyössä eri asiantuntijoiden kanssa sopeutumisvalmennuskurssien toteuttamisessa (esim. lääkäri, sosiaalityöntekijä, dementiäneuvoja)?

- Kyllä
 Ei

41. Keiden kanssa?

42. Oletteko huomioineet niitä muistiasiakkaita/omaisia, jotka eivät jostain syystä ole voineet osallistua sopeutumisvalmennuskurssille?

- Kyllä
 Ei

43. Millä tavoin?

44. Onko teillä tarkoitus järjestää tulevaisuudessa paikallisia sopeutumisvalmennuskursseja muistiasiakkaille ja heidän omaisilleen?

- Kyllä
 Ei

45. Oletteko saaneet riittävästi perehdytystä/koulutusta sopeutumisvalmennuskurssien järjestämiseen?

- Kyllä
 Ei

46. Koetteko tarvitsevanne lisäkoulutusta sopeutumis-
kurssien järjestämisessä?

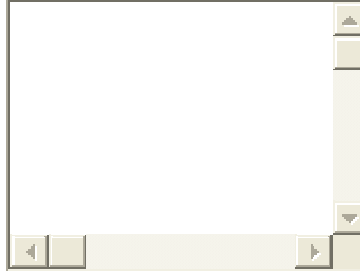
- Kyllä
 Ei

47. Jos teillä ei ole vielä järjestetty varsinaisia sopeutumisvalmennuskursseja, oletteko antaneet muistiasiakkaille ja heidän omaisilleen tietoa sopeutumisvalmennuksesta esim. muiden potilasjärjestöjen tai omaisryhmien tapamisissa tai henkilökohtaisesti?

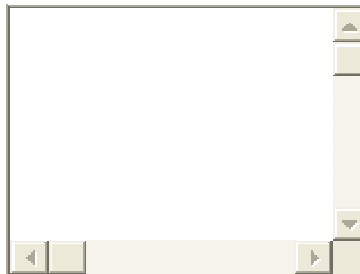
- Kyllä
 Ei

48. Oletteko kiinnostuneet tekemään yhteistyötä Jyväskylän seudun Dementiayhdistys ry:n kanssa sopeutumisvalmennuskurssien järjestämiseen?
- Kyllä
- Ei

49. Millaista?



50. Kommentteja, toivomuksia ja kehittämisideoita ensi-tieto- ja sopeutumisvalmennusmallien kehittämiseksi.



KIITÄMME VASTAUKSISTANNE JA HYVÄÄ SYKSYÄ KAIKILLE

Edellinen

Liite 4. Yhteistyösopimus ja lupa-anomus


**JYVÄSKYLÄN
AMMATTIKORKEAKOULU**
 Sosiaali- ja terveysala
 Opinnäytetyöryhmä

1/2

OPINNÄYTETYÖN YHTEISTYÖSOPIMUS / LUPA-ANOMUS

Olemme Jyväskylän ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan opiskelijoita. Pyydämme lupaa toteuttaa opinnäytetyötämme yhteisössänne.

Opinnäytetyön aihe/nimi

Yli 65-vuotiaiden ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskurssien nykytila ja haasteet Keski-Suomessa

Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Tutkimuksen kaavoittaminen missä keski-Suomen alueen kunnissa on järjestetty muistiasiakkaalle/omaisille ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskursseja, joiden selvittäminen mahdollisista toivetta/kehittämistarpeista.

Opinnäytetyön arvioitu valmistumisajankohta

Tammikuu 2009 - Toukokuu 2009

Opinnäytetyön tekijät sitoutuvat

luovuttamaan tutkimusmateriaalin toimeliasiantajan edustajalle ennen varsinaisen opinnäytetyön valmistumista.

Opinnäytetyön suunnitelma on hyväksytty

Ohjaava opettaja

Jrmeli Matilainen & Lea Leino

Opinnäytetyön yhteistyötaho

Jyväskylän Seudun Dementiäyhdistys ry.


- Hyväksyn opinnäytetyön tekemisen yhteisössämme ja sitoudumme (esim. ohjaamaan opinnäytetyön tekijää, avustamaan materiaalikuluissa)

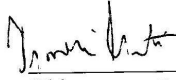
Opinnäytetyön tekijät veloitetaan (esim. raportoimaan yhteistyötaholle)


säännölliseen yht. pöytäkirjaan ja tulosten raportointiin


- En hyväksy opinnäytetyön tekemistä yhteisössämme, miksi

Tarvitaanko muita lupa-anomuksia ei kyllä, mitä

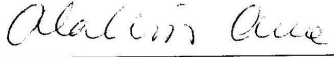
Paikka ja aika 8.11.2017 jkl

 Yhteistyötaho VIRPI RASINAINEN


 Ohjaava opettaja
 IRMELE MÄTILÄINEN


 LEA LEINO

Paikka ja aika 1 .

 Opinnäytetyön tekijä ANNI MÄNTYINEN

Yhteystiedot


 Opinnäytetyön tekijä ALAHARJU ANNI

Yhteystiedot 052 - 3520554

