

Satakunnan ammattikorkeakoulu

Merja Välimäki

KISSANKELLO-PROJEKTI: KOTIKUNTOUTUKSEN VAIKUTUS
ALZHEIMERIN TAUTIA SAIRASTAVILLE
SEKÄ HEIDÄN LÄHEISILLEEN

Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

2007

KISSANKELLO-PROJEKTI: KOTIKUNTOUTUKSEN VAIKUTUS ALZHEIMERIN TAUTIA SAIRASTAVILLE SEKÄ HEIDÄN LÄHEISILLEEN

Merja Välimäki
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Joulukuu 2007
Kangassalo Ritva
YKL: 59.55
Sivumäärä:37

Asiasanat: kuntoutus, omaishoitajuus, kotihoito

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Porin Seudun Dementiayhdistys ry:n hallinnoiman kotikuntoutus Kissankello- projektin kanssa. Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, Kissankello- projektin toiminnan vaikutuksia asiakkaiden ja heidän omaistensa elämänlaatuun. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää millaisia kuntoutusmuotoja tulevaisuudessa tarvitaan muistihäiriöisten ja dementiaa sairastavan laadukkaan elämän tukemiseksi.

Teoriaosuus käsitteli yleisesti dementiaa sekä Alzheimerin tautia, sekä dementiaa sairastavan ja omaishoitajan tukemista kuntoutuksen tarjoamin keinoin.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimusmenetelmän avulla. Tutkimusaineisto kerättiin viideltä Kissankello- projektiin osallistuneelta perheeltä teema-haastattelun keinoin.

Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että Kissankello- projekti on asiakkaille tärkeä, ja sillä on positiivisia vaikutuksia sairastuneen toimintakykyyn. Kissankellon toiminta koettiin monipuoliseksi, kuntouttavaksi ja vaivattomaksi. Kissankello-projektin henkilökunta koettiin mukavana ja ammattitaitoisena. Kissankellon kaltaisia kotiin annettavia palveluita toivottiin lisää tulevaisuudessa. Saatuja tuloksia voidaan hyödyntää Kissankello-projektin kehittämisessä ja toiminnan vakiinnuttamisessa. Tulokset antavat viitteitä siitä, minkälaista apua ja tukea omaishoitaja ja dementiaa sairastava kotona tarvitsee.

THE MEANINGFULNESS OF THE KISSANKELLO – HOME-REHABILITATION PROJECT FOR THE PEOPLE WITH ALZHEIMER DIAGNOSIS AND FOR THEIR CLOSE RELATIONS

Merja Välimäki
Satakunta University of Applied Sciences
Master's Degree Programme in Nursing
December 2007
Kangassalo Ritva
PLC: 59.55
Number of pages:37

Keywords: rehabilitation, family care giving, home-care

This thesis was accomplished together with the Kissankello home-rehabilitation project (*later shortened as: Kissankello-project*), which is governed by Porin Seudun Dementiayhdistys ry. The purpose of this thesis was to explore the effects that the measures done in Kissankello project had to the quality of life of the project customers and their close relations. The purpose of this study was also to clarify, which forms of rehabilitation will be needed in future to support the quality of life of the people with memory disorders or dementia.

The theoretical part of this thesis dealt with dementia and Alzheimer's disease in general. In theoretical part there were also issues raised concerning possibilities to support people with dementia and their family caregivers with means of rehabilitation.

The research was accomplished using qualitative research approach. The empirical data was collected using theme interview. Interview material was gathered from five families participated in Kissankello project.

As a result of this study it was shown that Kissankello -project is meaningful for the customers involved in that project. Furthermore, strong assumptions could be made that the project has positive effects for the diseased concerning the capability of functioning in every-day life.

The operation of Kissankello –project was seen as diversified, rehabilitative and easily participated. The personnel of Kissankello -project was experienced to be nice and skilled professionally. Home-care services like services given in Kissankello –project were highly valued and hoped to be increased in future.

The results given in this study will be able to use in developing and establishing the operation of Kissankello –project. Results give suggestions of the kind of help and support needed for both the family caregiver and the person with dementia diagnosis in order to be able to operate at home.

SISÄLLYS

1 .JOHDANTO	5
2. OPINNÄYTETYÖN TAUSTA JA TAVOITE	6
3. DEMENTIA	7
4. ALZHEIMERIN TAUTI	8
5. DEMENTIAA SAIRASTAVAN TOIMINTAKYVYN TUKEMINEN	10
5.1 Kuntoutuksen määritelmä	10
5.2 Kuntoutuksen tavoitteet	10
5.3 Toimintakyvyn tukeminen	12
6. DEMENTIAA SAIRASTAVAN KOTI HOITOYMPÄRISTÖNÄ	13
7. OMAISHOITAJAN TUKEMINEN	15
7.1 Omaishoitajuuden määritelmä	15
7.2 Omaishoidon tuki	16
7.3 Omaishoitajuuden luonne	16
7.4 Omaishoitajuuden merkitys ja tukeminen	17
8. KISSANKELLO-PROJEKTI	19
9. TUTKIMUSTEHTÄVÄT	20
10. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	21
10.1 Tutkimusmenetelmät	21
10.2 Haastateltavien valinta	21
10.3 Aineiston analyysi	22
11. TUTKIMUKSEN TULOKSET	23
11.1 Kissankello-projektiin osallistuminen	23
11.2 Kotikäyntien sisältö	23
11.3 Kotikäyntien merkitys	25
11.4 Kissankello-projektin palveluiden kehittäminen	26
12. POHDINTA	27
12.1 Tulosten tarkastelua	27
12.2 Tulosten luotettavuus	30
12.3 Opinnäytetyön eettinen arviointi	32
12.4 Tulosten hyödynnettävyys	32
LÄHTEET	34
LIITELUETTELO	

1. JOHDANTO

Oma koti on ihanteellinen hoitopaikka dementiaa sairastavalle, tuttu ympäristö lisää turvallisuuden tunnetta (Partanen 1997, 1). Dementia muuttaa sairastuneen sekä hänen läheistensä elämää. Dementia vaikuttaa sairastuneen henkiseen ja fyysiseen toimintakykyyn. Kuntoutuksen tavoitteena on dementiaa sairastavan liikuntakyvyn ylläpitäminen sekä itsenäisen ja ihmisarvoisen elämän turvaaminen. (Käyhty & Valvanne 2004, 48.)

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Porin Seudun dementiayhdistys ry:n hallinnoiman kotikuntoutus Kissankello-projektin kanssa. Kissankello-projekti on käynnistynyt vuonna 2006. Sen tavoitteena on kehittää toimiva malli muistihäiriöisten, dementoituvien ja heidän omaistensa kotikuntoutuksen ja ohjauksen onnistumiseksi (Porin Seudun Dementiayhdistys 2007). Kissankello-projektin toiminta toteutetaan pääasiassa kotikäyntien avulla. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää millä tavoin Kissankello-projekti on vaikuttanut dementiaa sairastavan ja heidän omaistensa elämänlaatuun. Millaisena he ovat kokeneet toiminnan ja mitä he toivovat jatkon suhteen. Tarkoituksena on myös selvittää millaisia kuntoutusmuotoja tulevaisuudessa tarvitaan dementiaa sairastavan laadukkaan elämän tukemiseksi.

Opinnäytetyö toteutettiin haastatteleamalla viittä kotikuntoutus Kissankello-projektiin osallistunutta asiakasta ja heidän omaisiaan. Haastatteluissa kaikissa tapauksissa sairastuneella oli Alzheimerin tauti. Tämän vuoksi teoriaosuus rajattiin käsittelemään yleisellä tasolla dementiaa sekä kuvamaan dementoivista sairauksista vain Alzheimerin tautia. Teoriaosuudessa kuvataan erilaisia kuntoutusmuotoja dementiaa sairastavan ja hänen omaistensa tukemiseksi.

Kuvaamalla Kissankello-projektiin osallistuneiden perheiden kokemuksia ja tuen tarvetta kasvaa näkemys siitä, millaista tukea omaishoitajat tarvitsevat, jotta kotihoito onnistuisi mahdollisimman pitkään.

2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA JA TAVOITE

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Porin Seudun dementiayhdistys ry:n kanssa, joka hallinnoi syksyllä 2006 käynnistynyttä Kissankello-projektia. Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää kotikuntoutus Kissankello-projektin toiminnan vaikutuksia asiakkaiden ja heidän omaistensa elämänlaatuun. Miten he ovat kokeneet toiminnan vaikutukset ja mitä he toivovat jatkoon suhteen. Tavoitteena oli myös selvittää millaisia kuntoutusmuotoja tulevaisuudessa tarvitaan muistihäiriöisten ja dementoivaa sairautta sairastavan laadukkaan elämän tukemiseksi. Opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä ovat kuntoutus, omaishoitajuus ja kotihoito. Käsitteitä kuvataan aikaisempien tutkimusten ja kirjallisuuden avulla. Teoriaosuudessa kuvataan kuntoutuksen mahdollisuuksia kotihoidossa sekä keinoja omaishoitajien tukemiseksi. Opinnäytetyöhön on haastateltu viittä eri perhettä, joissa omainen tai omaishoitaja hoiti sairastunutta läheistään. Kaikissa haastatelluista perheistä, sairastuneella oli diagnosoitu Alzheimerin tauti. Tämän vuoksi, tämän opinnäytetyön teoriaosuudessa kuvataan dementiaa aiheuttavista sairauksista, ainoastaan Alzheimerin tautia.

Dementoituvien ja heidän omaistensa kannalta kuntoutuksella on suuri merkitys heidän elämänlaatuunsa. Jokaiselle dementoivaa sairautta sairastavalle kuuluisi oikeus kuntoutukseen. (Heimonen & Voutilainen 2004, 5.) Usean perheen elämään vaikuttaa omaishoitosuhte, joka asettaa perheelle haasteita ja uusien tilanteiden hallintaa (Saarenheimo 2005, 17-19). Kuntoutusmahdollisuuksia on tarjolla monenlaisia. Monet omaishoitajat pyrkivät hoitamaan oman dementoivaa sairautta sairastavan läheisensä mahdollisimman pitkään kotona. On myös tärkeää, että omaishoitajat saavat tarpeeksi lepoa sekä tietoa mahdollisuuksista erilaisiin palveluihin. (Viitakoski 1996, 1.) Tuttu ympäristö ja oma koti tukee osaltaan dementiaa sairastavan henkilön arjessa selviytymistä (Eloniemi-Sulkava & Vuori 2003, 7).

Terveyden edistäminen ja ylläpitäminen on tärkeää dementoituneen ihmisen hoidossa sekä heidän toimintakykynsä säilyttämisessä (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999,7). Tärkeää muistihäiriöissä ja dementiaassa on aikainen taudinmääritys sekä kattava tutkimus ja kokonaisvaltainen hoito (Erkinjuntti, Rinne, Alhainen & Soininen 2001, 378-

379). Huolellinen palvelusuunnitelman laadinta ja varhain aloitettu kuntoutus takaavat muistihäiriöiselle ja dementoivaa sairautta sairastavalle hyvän elämän (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2006, 11). Asetettujen tavoitteiden saavuttaminen edellyttää potilaan, mutta myös ammattihenkilöiden sitoutumista kuntoutuksen toteutuksessa (Routasalo 2004, 7-10).

3 DEMENTIA

Dementia heikentää ennenaikaisesti henkistä suorituskykyä rajoittaen yksilön sosiaalista sekä ammatillista toimintakykyä. Keskeisenä piirteenä dementiassa on muistin ja päättelykyvyn heikentyminen. (Jalonen 2001, 11.) Dementia on aivoja vaurioittavan sairauden oire, joka hankaloittaa arjessa selviytymistä. Dementia voidaan jakaa kolmeen eri vaikeusasteeseen: lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan. Dementian vaikeusasteeseen vaikuttavat ihmisen älyllisen toimintakyvyn heikkeneminen sekä se, miten paljon ihminen tarvitsee apua selviytyäkseen arjen rutiineista. (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999, 10-11.)

Dementian oireet ovat alussa lieviä ja ne vaikeutuvat yksilöllisesti (Jylhä, Salonen, Mäki ja Hervonen 1996, 13). Dementian oireisiin kuuluu muistin heikkeneminen, joka esiintyy vaikeutena oppia uutta sekä palauttaa mieleen aiemmin opittuja asioita. Dementian oireina voi myös esiintyä kielellisiä häiriöitä, ongelmia liikesarjojen suorittamisessa, tunnistamiseen ja näköhavaintojen merkityksen luomiseen liittyviä ongelmia sekä toiminnan ohjaamiseen liittyviä ongelmia, kuten kokonaisuuksien jäsentämiseen sekä suunnitelmallisuuteen liittyviä häiriöitä. (Heimonen & Voutilainen 1997, 12-13.) Dementia voi myös muuttaa sairastuneen persoonallisuutta. Dementiaa sairastava voi olla aggressiivinen, harhainen, kiroilla sekä vastustaa hoitotilanteita. Psykkisen toimintakyvyn lisäksi heikentyy myös fyysinen toimintakyky. Dementiaa sairastavan raajat voivat jäykistyä sekä tasapaino heikentyä, joka lisää kaatumistaipumusta. Dementian oireisiin vaikuttaa elinympäristö ja eletty elämä. Jokainen dementoituu persoonallisesti eikä dementian oireita voida yleistää jokaiseen dementiaa sairastavaan. (Kröger 2001, 14-15.)

Dementian taustalla on useita eri syitä, joita tunnetaan yli sata. Yleisin dementiaa aiheuttava sairaus on Alzheimerin tauti, toiseksi yleisin on vaskulaarinen dementia ja kolmanneksi yleisin Lewyn kappale-tauti. Muita syitä voivat olla esimerkiksi aivokasvaimet, aivovammat, tulehdukset, aineenvaihduntahäiriöt, puutostilat tai myrkytykset. (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999, 12-13.)

4 ALZHEIMERIN TAUTI

Alzheimerin tauti on yleisin dementiaa aiheuttava sairaus. Sen osuus on noin 60% kaikista dementiaa sairastavista. Kaikissa ikäryhmissä naisten todennäköisyys sairastua on suurempi kuin miesten. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne, Soininen ja Alafuzoff 2006, 30-31.) Alzheimerin tautia esiintyy harvemmin alle 50-vuotiailla. Sairaudelle on tyypillistä taudin hidas alku; tauti rappeuttaa ihmisen aivo- ja muistitoimintoja, muuttaen hänen käyttäytymistään sekä persoonallisuuttaan. (Viitakoski 1996, 3-5.) Alzheimerin tautia varjostaa lopullisuuden leima, koska paranemisen toivoa ei ole ja toimintakyvyn heikkeneminen on väistämätöntä. Diagnoosin jälkeen keskimääräinen elinaika on noin 10-12 vuotta. (Heimonen 2005, 13.) Alzheimerin tauti on etenevä aivojen rappeutumissairaus, jonka etenemistä ei voida pysäyttää. Selvää syytä taudin kehittymiselle ei tiedetä, mutta sen ajatellaan liittyvän amyloidivalkuaisaineen kertymisestä aivoihin, myös perintötekijät vaikuttavat. (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999, 13-14.)

Alzheimerin taudin oireet ovat eteneviä. Yleisin oireista on muistin heikentyminen, jolloin uuden oppiminen häiriintyy ja vanhat asiat pysyvät mielessä pitkiäkin aikoja. Sairaus vaikuttaa myös toimintatapoihin. Alzheimerin tautiin sairastunut saattaa tiedostaa toimintakykynsä heikkenemisen ja välttää joutumasta tilanteisiin, jotka tuntuvat hankalilta. Sairastunut saattaa kieltää myös kaikki oireensa. Alzheimerin tauti vaikuttaa kykyyn havaita sekä tunnistaa esineitä. Ihminen voi eksyä vieraisissa, mutta myös tutuissa paikoissa. (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999, 13-14.) Alzheimerin tauti alkaa vähitellen, joten taudin alkamista on vaikeaa määritellä. Alussa oireet saatetaan liittää dep-

ressioon, ahdistuneisuuteen tai normaaliin ikääntymiseen. Tauti kehittyy ja etenee yksilöllisesti. (Heimonen 2005, 13-14.)

Alzheimerin taudin alkuvaiheessa sairastunut tarvitsee avustusta monimutkaisissa tehtävissä sekä asioidessaan kodin ulkopuolella. Sairauden edetessä hän tarvitsee päivittäin apua ja valvontaa lähes kaikista toiminnoista selviytyäkseen. Alzheimerin tautiin ei ole vielä olemassa ehkäisevää tai parantavaa hoitoa. (Partanen 1997,5.) Alzheimerin tauti voidaan todeta muistihäiriön perusteella jo silloin kun sairastuneella on vielä itsenäistä toimintakykyä jäljellä (Karila 2004,5). Sairauden alussa dementiaa sairastava kykenee havaitsemaan toimintojensa heikentymisen, mutta sairauden edetessä keskivaiheeseen, hän menettää sairautentunnon (Partanen 1997, 5).

Alzheimerin taudin oireet etenevät yleensä tasaisesti, välillä voi esiintyä kausia, jolloin sairaus etenee nopeammin. Oireet voivat säilyä samanlaisina 1-2 vuotta. (Partanen 1997,5.) Masentuneisuutta, lisääntynyttä ärtyvyyttä, tunne-elämän latistumista sekä apatiaa saattaa myös liittyä Alzheimerin taudin oireisiin. Stressaavat tilanteet sekä totutuista rutiineista poikkeaminen tuovat selvemmin esiin sairastuneen toimintojen heikentymisen. (Heimonen 2005, 14-15.) Yksi vaikeimmista oireista on kasvojen tunnistaminen. Sairastuneella on vaikeuksia tunnistaa läheisten ihmisten, mutta myös omia kasvojaan. Yleisiä oireita jo pitkään edenneessä Alzheimerin taudissa ovat kävelykyvyn menettäminen, jäykistyminen sekä laihtuminen. (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999, 13-14.)

5 DEMENTIAA SAIRASTAVAN TOIMINTAKYVYN TUKEMINEN KUNTOUTUKSEN KEINAIN

5.1 Kuntoutuksen määritelmä

Kuntoutuksella tarkoitetaan etenevää prosessia, jonka avulla on tarkoitus parantaa dementiaa sairastavan valmiuksia elää ja osallistua omien voimavarojensa mukaan itsenäisesti tai tukien ja sairauden aiheuttamista rajoitteista huolimatta sekä auttaa häntä itsensä toteuttamisessa. Kuntoutusta ovat ne toimintamuodot, joiden tehtävänä on vähentää toiminnanvajausta sekä sen tuomia haittoja ja jotka tukevat henkilön sopeutumista yhteiskuntaan. (Pirttilä 2004,11.) Kuntoutus on tavoitteellinen ja suunnitelmallinen prosessi. Kuntoutuksen keinoin tuetaan dementiaa sairastavan toimintakykyä, elämänhallintaa ja elämänlaatua. (Heimonen & Granö 2005, 12.) Kuntoutuksen tuomien mahdollisuuksien avulla voidaan tukea dementoivaa sairautta sairastavan henkilön valmiuksia elää sekä toteuttaa itseään sairauden asettamista rajoitteista huolimatta (Käyhty & Valvanne 2004, 54-55).

5.2 Kuntoutuksen tavoitteet

Tärkeää kuntoutuksessa on, että sairaus havaitaan ja diagnosoidaan oikein varhaisessa vaiheessa. Kuntoutuksen toteutuksessa on tärkeää, että tukimuodot valitaan ja toteutetaan yksilöllisesti. Lisäksi pitää tuntea sairastuneen ja hänen perheensä tilanne kokonaisvaltaisesti. (Käyhty & Valvanne 2004, 54-55.) Muistin heikkeneminen ja muut kognitiiviset häiriöt vaikuttavat dementiaa sairastavan toimintakykyyn. Ne rajoittavat dementiaa sairastavan toimintaa, ympäristön hahmottamista sekä erilaisten tilanteiden hallintaa. Dementiaa sairastava saattaa ahdistua, kun arjessa selviytyminen vaikeutuu. Tämä saattaa johtaa dementiaa sairastavan passivoitumiseen, itsenäisen yrittämisen vähentäytessä. (Karila 2004, 48.) Dementoiva sairaus muuttaa rooleja ja vastuita arjessa, mikä vaikuttaa sairastuneen itsetuntoon ja minäkuvaan (Heimonen & Granö 2005, 12).

Peruseriaatteena toimintakyvyn tukemisessa on, säilyttää dementoivaa sairautta sairastavan henkilön ihmisarvo sekä kunnioittaa hänen yksityisyyttään. Tavoitteena on tunnistaa asiakkaan yksilölliset tarpeet, joka edellyttää tietoa hänen toimintakyvystään. Suun-

nittelussa tulee ottaa huomioon dementoivaa sairautta sairastavan sekä hänen omaisensa toiveet. (Heimonen & Voutilainen 1997, 80-81.) Dementiaa sairastavan toimintakyky liittyy omaishoitajan elämänlaatuun. Sairastuneen hoitoa helpottaa, kun hän pystyy itse tekemään asioita. Omaishoitajat tukevat dementiaa sairastavan hyödyllistä käyttäytymistä toivoen, että sen hetkinen kunto säilyisi. (Kröger 2001, 53.)

Dementiaa sairastavan kuntoutuksessa on keskeistä, tavoitteellisuus, asiakaslähtöinen kohtaaminen, kokonaisvaltaisuus, moniammatillinen yhteistyö, oikea-aikaisuus sekä yhteistyö sairastuneen omaisten kanssa (Rautsiala 2004, 94-95). Dementiaa sairastavan sairaus on etenevä. Dementiaa sairastavan tukemisessa on tärkeää, että apu mitoitetaan oikein. Ylimoitettuna apu voi heikentää sairastuneen toimintakykyä, ja hävittää niitä taitoja, joita dementiaa sairastava ei pääse käyttämään. Tämä saattaa aiheuttaa dementiaa sairastavalle turhautumista ja luovuttamista. (Tamminen & Väisänen 2004, 14.) Dementia heikentää sairastuneen suorituskykyä, jolloin uusien asioiden oppiminen vaikeutuu. Sairastuneesta saattaa tulla levoton, koska vanhat taidot alkavat rapistua eikä aistit enää toimi normaalisti. (Jalonen 2001, 12.)

Kuntoutuksen tavoitteet ja keinot valitaan sairauden vaikeusasteen mukaan. Tällä on merkitystä sairauden eri vaiheissa. Varhaisessa vaiheessa todetussa sairaudessa henkilöllä on vielä omaa toimintakykyä jäljellä, jolloin kuntoutuksessa korostuu sen ylläpitäminen sekä psyykinen tukeminen. Lievässä vaiheessa sairautta pyritään löytämään uusia toimintatapoja heikentyneiden taitojen kanssa selviytymiseksi. (Heimonen & Tervonen 2004, 54-55.) Sairauden lievässä vaiheessa sairastunutta on tuettava ottamaan osaa hänelle mielekkäisiin ja tuttuihin toimintoihin (Heimonen & Granö 2005, 12). Keskivaikeassa sairauden vaiheessa on tärkeää ylläpitää jäljellä olevaa toimintakykyä (Heimonen & Tervonen 2004, 54-55). Sairauden keskivaikeassa vaiheessa on tuettava sairastuneen toimintakykyä ja itsetuntoa sekä luoda kokemuksia onnistumisesta. Tärkeää toimintakyvyn tukemisessa on muokata toiminnot ja aktiviteetit sairastuneen kykyjä ja voimavaroja vastaaviksi. (Heimonen & Granö 2005, 13.) Sairauden vaikeassa vaiheessa olevan henkilön tukemisessa on tärkeää vuorovaikutustaitojen sekä liikuntakyvyn säilyttäminen (Heimonen & Tervonen 2004, 54-55). Eri aistikanavia hyödyntäen luodaan mahdollisuus minäkuvaa tukeviin sekä mielihyvää tuottaviin aktiviteetteihin, vaikka mahdollisuus sanalliseen vuorovaikutukseen olisi menetetty. Tällaisia aktiviteetteja voivat olla

musiikin, valokuvien tai maalaamisen käyttö muistelun tukena. (Heimonen & Granö 2005, 13.)

5.3 Toimintakyvyn tukeminen

Dementoivaa sairautta sairastavan toimintakykyä voidaan tukea eri tavoin. Tärkeää, on ottaa huomioon jokaisen yksilölliset tarpeet, sekä jäljellä oleva toimintakyky. Demen-toivaa sairautta sairastavilla liikkumiseen liittyvät ongelmat, kuten kävelemisen vaikeus, tasapaino-ongelmat sekä taipumus kaatuiluun ovat hyvin yleisiä. Alzheimerin taudissa liikkumiseen liittyvät ongelmat ilmaantuvat yleensä myöhemmin, mutta suurimmalle osalle kehittyy kävelemiseen liittyviä vaikeuksia, jotka johtavat lihaskunnan heikkene-miseen sekä yleiskunnan laskuun. (Pirttilä 2004, 16-17.) Toimintakyvyn heikkeneminen lisää dementiaa sairastavan riippuvuutta häntä hoitavasta omaisesta (Karila 2004, 49). Dementiaa sairastavan toimintakykyä arvioitaessa tulee perehtyä sairastuneen taustaan, jotta voidaan ymmärtää mitkä asiat ovat olleet sairastuneen itsetunnon ja minäkuvan kannalta tärkeitä (Suomen dementiahoitoyhdistys 2007).

Fysioterapia on keskeisessä asemassa kuntoutuksessa. Sen tavoitteena on mm. liikunta-kyvyn parantaminen. Dementiaa sairastava hyötyy säännöllisestä liikunnasta. Keskeinen syy laitoshoitoon joutumiselle on liikuntakyvyn menetys. (Pirttilä 2004, 16.) Liikunnal-linen kuntoutus antaa mahdollisuuden ylläpitää ja vahvistaa niitä taitoja, jotka demen-toivaa sairautta sairastavalla on vielä jäljellä. Kuntoutuksen avulla voidaan parantaa dementiaa sairastavan suorituskykyä ja yleiskuntoa. Liikunnallinen kuntoutus tulisi aloittaa jo sairauden varhaisessa vaiheessa. Liikunnallista kuntoutusta voidaan harrastaa myös ryhmissä, jolloin haasteena on toisten huomioiminen sekä tarkkaavaisuuden ja keskittymiskyvyn harjoittaminen. Asioiden tekeminen yhdessä aktivoi muistia sekä tuo lisää sisältöä elämään. (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999, 30-31.)

Dementiaa sairastavan toimintakyvyn jäljellä olevien alueiden ja voimavarojen moni-puolinen käyttäminen ja hyödyntäminen tukevat sairastuneen yksilöllisyyttä ja itsetuntoa (Heimonen & Granö 2005, 13). Kuntoutuksen suunnittelussa on tärkeä ottaa huomioon dementoivaa sairautta sairastavan henkilön historia ja ihmissuhteet. Jokainen meistä on erilainen; joku voi arvostaa yksinoloa ja rauhallisuutta elämässään ja voi ahdistua suu-riissa ihmisjoukoissa. Tämän vuoksi jokaisen sairastuneen kohdalla tulee yksilöllisesti

arvioida minkälaista kuntoutusta tarvitaan ja mistä on hyötyä toimintakyvyn ylläpitämisessä.

Virikkeellisen toiminnan avulla pyritään tukemaan dementoivaa sairautta sairastavan olemassa olevia voimavaroja sekä ylläpitää hänen tietojaan ja taitojaan. Viriketoiminta tukee sairastuneen aisteja, keskittymiskykyä, muistia, kielellisiä kykyjä sekä sosiaalisia taitoja. Viriketoiminnan järjestäminen vaatii luovuutta, innostuneisuutta ja kekseliäisyyttä. Virikkeellinen toiminta voi sisältää erilaisia ryhmätoiminnan muotoja, kuten ilmaisutaitoja, musiikkia, tanssiliikuntaa, kirjallisuutta tai ruokakulttuuriin liittyvää. (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999, 32-33.) Viriketoiminnan avulla dementiaa sairastava voi saada kokemuksia onnistumisesta ja vahvistaa itsetuntoaan ja omaa minäkuvaansa. Toiminta vie ajatukset pois sairaudesta, vähentäen ahdistuneisuutta sekä levottomuutta. (Tamminen & Väisänen 2004, 16.)

Musiikin avulla sairastuneella jonka kielelliset kyvyt ovat heikentyneet on mahdollisuus vuorovaikutukseen (Pirttilä 2004, 17). Muistelu on myös virikkeellistä toimintaa. Sitä voidaan harjoittaa pienissä ryhmissä tai kahden kesken dementiaa sairastavan henkilön kanssa. Muistelun avulla voidaan tukea sairastuneen psyykkistä sekä sosiaalista toimintakykyä ja se voidaan liittää osaksi jokapäiväistä toimintaa. (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999, 32-33.)

6 DEMENTIAA SAIRASTAVAN KOTI HOITOYMPÄRISTÖNÄ

Koti on yleensä dementiaa sairastavan ihmisen ensimmäinen hoitopaikka. Kotihoito on myös omaisille usein luonnollinen ja itsestään selvä valinta sairauden alkuvaiheessa. Se on myös yhteiskunnalle halvempi vaihtoehto kuin laitoshoido. (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999, 34-35.) Kotihoidolla tarkoitetaan hoitoa, joka tapahtuu sairastuneen tai omaishoitajan kotona, laitoshoidon sekä ryhmä- tai palvelukotien ulkopuolella (Viitakoski 1996, 8). Kotihoidon onnistumisen lähtökohtana on dementoivan sairauden tunnistaminen, diagnosointi sekä hoitaminen. Kotona selviytymisen tukemiseksi on tärkeää

hoidon kokonaisvaltainen ymmärtäminen, vastuunottaminen ja seuranta. (Eloniemi-Sulkava & Vuori 2003, 10.) Tuttu sekä turvallinen ympäristö voi tukea dementiaa sairastavan henkilön elämän hallintaa. Dementiaa sairastavalle on tärkeää tuntea kuuluvansa johonkin sekä olla yhteydessä lähiyhteisönsä. Dementiaa sairastavalle henkilölle on helpompaa liikkua tutussa ja turvallisessa ympäristössä. Sairauden edetessä avun tarve lisääntyy. (Heimonen & Tervonen 2004, 64-65.)

Dementiaa sairastavan kotihoidon tukeminen on tärkeää. Siinä on huomioitava dementiaa sairastavan toimintakyvyn tukeminen. (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999, 34-35.) Omaisten ohjaus ja neuvonta sekä osallistuminen järjestö- ja ryhmätoimintaan on tärkeää kotihoidon tukemisessa (Suomen dementiahoitoyhdistys 2007). Dementiaa sairastava tarvitsee tukea selviytyäkseen arjessa sekä valvontaa turvallisuutensa varmistamiseksi (Heimonen & Tervonen 2004, 65-66). Avun tarve riippuu sairauden vaikeusasteesta ja se on aina arvioitava yksilöllisesti. Omaiset saattavat hyvin pitkään hoitaa dementiaa sairastavaa perheenjäsentä ilman apuja. Ulkopuolinen apu voi ennalta ehkäistä omaisen uupumista sekä tukea dementiaa sairastavan asumista kotioloissa. (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999, 34-35.) Dementiaa sairastavan kotona asumista voidaan tukea erilaisten palveluiden avulla. Palveluiden tarpeeseen vaikuttavat sairauden vaikeusaste, asumisolosuhteet sekä sosiaalinen verkosto ja monet muut tekijät. (Heimonen & Tervonen 2004, 65-66.)

Kotiapu tulisi kohdentaa paremmin, yhdessä omaishoitajan kanssa tulisi keskustella minkälaisia palveluja he tarvitsevat. Omaishoitajan jaksamiseen tulee myös kiinnittää huomiota. Omaishoitajat tekevät kotona raskasta hoitotyötä. Kantaessaan vastuuta sairastuneesta he eivät ehdi hoitaa itseään. Omaishoitajat tarvitsevat lomaa ja taukoja hoitotyöstä. He tarvitsevat myös sairauteen liittyvää tietoa sekä ohjausta erilaisista tukimuodoista. (Kirsi & Lääperi 2005, 30.) Dementiaa sairastavan kotona asumisen tukemiseksi on tarjolla erilaisia palveluita mm. kotipalvelua, kotisairaanhoidoa, dementoituneiden päivätoimintaa ja lyhytaikaishoitoa dementiayksiköissä (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999, 34-35). Lyhytaikaishoidosta voi olla apua omaishoitajalle tilanteessa, jossa hän tarvitsee lepoa sekä tehtävistään irrottautumista (Kröger 2001, 21).

Kodissa voidaan myös tehdä erilaisia muutostöitä, jotta turvallinen liikkuminen kotona mahdollistuisi. Useilla paikkakunnilla on kuntoutusohjaajia joilta voi kysyä neuvoa ko-

dissa tehtäviin muutoksiin. Liikkumiseen tarvittavia apuvälineitä voi lainata kuntien apuvälinevuokraamosta tai terveyskeskuksista. Tärkeää on selvittää omalla asuinalueella tarjottavien palveluiden saatavuus joita voi tiedustella esimerkiksi terveyskeskuksista, kotipalveluohjaajalta, dementianeuvojalta sekä lääkäriltä. (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999, 34-35.)

Suomessa toimii noin 21 dementianeuvojaa, joiden työ on omaisten kannalta hyvin tärkeää. Dementianeuvojan tehtäviin kuuluu mm. kertoa omaisille, heille kuuluvista etuuksista sekä auttaa heitä hakemusten teossa. Palvelujärjestelmän monimutkaistuessa käyttöön tulee uusia palveluita ja omaishoidon tukia. (Kirsi & Lääperi 2005, 30.) Kotihoitoa voidaan tukea myös taloudellisesti. Siksi on tärkeää selvittää erilaisten tukimuotojen saatavuus. (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999, 34-35.) Oikein ajoitettuna neuvonta ja tuki kohentavat dementiaa sairastavan ja hänen omaisensa elämänlaatua (Kröger 2001, 22).

7 OMAISHOITAJAN TUKEMINEN

7.1 Omaishoitajuuden määritelmä

Omaishoitajuus tarkoittaa sairastuneen omaista hoitajana. Omainen voi olla perheenjäsen tai sukulainen. Usein omaishoitajaksi ryhdytään omaishoitajan ja dementiaa sairastavan läheisen suhteen vuoksi. (Kröger 2001, 11.) Omaishoitaja määritellään henkilöksi, joka hoitaa henkilöä jonka toimintakyky on alentunut, hänellä on sairaus tai muu syy, jonka vuoksi hän tarvitsee hoitoa (Karila 2004, 8). Omainen on perheenjäsen tai läheinen sukulainen (Sivonen 1997, 5). Omaisten antama tuki on tärkeää dementiaa sairastavalle läheiselle; sillä tavoin hän voi tuntea kuuluvansa perheyhteisöön. Omaiset auttavat dementiaa sairastavaa läheistään pitämään yllä totuttuja tapoja ja tottumuksia. Yleensä omaishoitaja on dementiaa sairastavan puoliso, lapsi tai sisarus. (Heimonen & Tervonen 2004, 69-70.)

7.2 Omaishoidon tuki

Omaishoitajalla on mahdollisuus saada omaishoidon tukea, jolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön omassa kodissa tapahtuvan hoidon ja huolenpidon turvaamiseksi annettavaa hoitopalkkiota ja palveluja. Omaishoitaja ja kunta laativat keskenään sopimuksen omaishoidon tuesta. Siinä sovitaan maksettavasta palkkiosta, omaishoitajan vapaasta, hoitosuhteen arvioidusta kestosta sekä muista hoitoon liittyvistä asioista. (Karila 2004, 8.) Omaishoidon tuesta säädetään laissa. Omaishoidon tuki on kokonaisuus. Se muodostuu hoidettavalle annettavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta sekä palveluista, jotka tukevat omaishoitoa. Palkkioon vaikuttaa hoidon sitovuus sekä vaativuus, mutta se on vähintään 300 euroa kuukaudessa. Omaishoitajan ja hoidettavan kanssa on laadittava hoito- ja palvelusuunnitelma, johon liitetään tiedot hoidettavan ja omaishoitajan oikeuksista koskevista säännöksistä. Hoito- ja palvelusuunnitelma on oltava liitteenä omaishoitajan ja kunnan välillä laadittavassa sopimuksessa. (L 2.12.2005/937.) Omaishoitajan asema on muuttunut, hän ei ole enää pelkkä asiakas vaan hoivan tuottaja. Hänellä on sopimus julkisen vallan kanssa. Kunta on velvollinen maksamaan omaishoidon tukea, jonka suuruus määritellään talousarviossa vuosittain. (Kirsi & Lääperi 2005, 29.) Dementiaa sairastavan toimintakyvyn heikentyessä lisääntyy myös omaishoitajan avun ja tuen tarve. Omaishoitaja tarvitsee erilaisia palveluja ja tukimuotoja sopeutuakseen dementiaa sairastavan läheisensä sairauteen. (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999, 36-37.) Sairauden eteneminen lisää hoidon sitovuutta ja omaishoitajan kuormittumista.

7.3 Omaishoitajuuden luonne

Omaisen tiedot, arvot, tunteet ja aikaisemmat kokemukset vaikuttavat omaishoitajan päätökseen hoitaa sairastunutta kotonaan. Omaisten on helpompi päättää oman puolisonsa tai lapsensa hoidosta kuin omien vanhempiensa hoidosta. (Jalonen 2001,17.) Omaishoitaja joutuu toimimaan useissa eri rooleissa hoitaessaan dementiaa sairastavaa läheistään. Hän toimii dementiaa sairastavan läheisensä asioiden hoitajana, turvallisuuden takaajana sekä yhteyshenkilönä ulkomaailmaan. Sairauden edetessä omaishoitajan on otettava lisää vastuuta itselleen päätöksien tekemisessä sekä asioiden hoitamisessa. (Heimonen & Tervonen 2004, 69-71.)

Läheinen suhde voi myös muuttua vieraantumiseksi. Sairastunut ja omainen voivat suhteen loppuvaiheissa olla toisilleen täysin vieraita. Vieraantumiseen johtaa erilaiset vaiheet joita ovat: alkaminen, säilyttäminen ja irtipäästäminen. Omaishoitajat joutuvat kokemaan useita erilaisia menetyksiä, jotka johtuvat läheisestä suhteesta dementoituvaan. Useimmat aviopuoliset pitävät sairastuneen puolisonsa hoitamista normaalina vaiheena elämässä sekä osana avioliittosopimusta. (Sivonen 1997, 10-12.) Naisilla ja miehillä on erilaiset lähtökohdat ryhtyessään puolisonsa omaishoitajaksi. Naisille hoivatyö on tumpaa jo lasten hoidosta sekä kotiaskareetkin sujuvat heiltä tavallisesti rutiininomaisesti. Miehillä taas elämänalue on oudompi ja he joutuvat opettelemaan uusia taitoja. (Kirsi & Lääperi 2005, 30.) Miehillä hoitamisen malli saattaa olla erilainen. Se voi olla johdettu aikaisemmasta työelämästä, jossa hyvien tulosten tavoittelua on korostettu. Se on edellyttänyt vastuun jakamista sekä omien rajojen tunnistamista. (Sivonen 1997, 11.) Ennen puolison sairastumista perheessä on saattanut olla selkeä työnjako. Vaimon sairastuessa hän ei enää pysty huolehtimaan kotitöistä, silloin miehen on ryhdyttävä toimeen. Roolien vaihtuminen saattaa tuntua miehistä haasteelliselta. (Kirsi & Lääperi 2005, 30.)

Omaishoitajat tukevat ja mahdollistavat dementiaa sairastavan läheisensä kotihoidon, mutta he ovat myös itse tuen tarvitsijoita (Heimonen & Tervonen 2004, 69-71). Omaishoitajan tehtäviin kuuluu dementiaa sairastavan avustaminen ja hoitaminen. Sairauden alkuvaiheessa omaishoitaja huolehtii sairastuneen lääkityksestä ja raha-asioiden hoitamisesta. Sairauden edetessä, hän joutuu huolehtimaan sairastuneen perushoidosta, kuten pesemisestä, pukemisesta, liikkumisesta ja syömisestä. Hänen on myös otettava enemmän valtaa päätösten teossa, dementoituneen puolesta sairauden edetessä. (Kröger 2001, 11.)

7.4 Omaishoitajuuden merkitys ja tukeminen

Omaishoidon merkitystä on alettu korostamaan inhimillisesti tärkeänä, sekä myös kansantaloudellisesti merkittävänä, vanhustenhuollon voimavarana ikäihmisten määrän kasvaessa sekä yhteiskunnallisten palveluiden vähentyessä. Omaishoitajuuden ja siihen liittyvien ongelmien selvittämiseksi, on kehitetty erilaisia tutkimus- ja kehittämishankkeita. Oikein toteutettuina, oikeaan aikaan suoritettuina sekä oikein kohdennettuina, kehittämishankkeissa kokeillut tukimuodot, saattavat edistää omaishoitajien jaksamista

sekä kotihoidon jatkumista. Kehittämishankkeet ja –projektit ovat yleensä lyhytkestoisia ja hajanaisia, eivätkä ne vastaa ihmisten jatkuvuuden sekä turvallisuuden odotuksiin. Kehittämishankkeet ja -projektit eivät korvaa kunnallisten palveluiden jatkuvaluonteisuutta, vaan niitä tulisi käyttää työvälineenä käytännön kehittämistyössä. (Pietilä & Saarenheimo 2003.)

Dementoivan sairauden aikana, sairastuneen oireet ja toimintakyky on jatkuvassa muutoksessa, siksi neuvonnan tulisi jatkua koko sairauden ajan (Pirttilä 2004, 19). Dementiaa sairastavan omaisille järjestetään erilaisia tukiryhmiä, jossa he saavat vertaistukea (Kirsi & Lääperi 2005, 30). Omaishoitajille tulisi tarjota mahdollisuus osallistua omaisryhmiin, ensitieto-, sopeutumisvalmennus - ja kuntoutuskursseille (Suomen dementiahoitoyhdistys 2007). Sopeutumisvalmennuksen tavoite on parantaa sairastuneen ja hänen läheistensä tiedollisia sekä emotionaalisia valmiuksia toimia ympäristössä, huolimatta sairauden aiheuttamista muutostilanteista (Pirttilä 2004, 19). Ensitietoryhmistä on hyötyä omaiselle, dementoivan sairauden alkuvaiheessa, jolloin tarvitaan perustietoa sairaudesta. Ammattihenkilöiden tehtävinä on tukea henkisesti omaishoitajia, sekä välittää heille tietoa ja antaa välineellistä tukea. Kotihoidon suunnittelussa omaishoitaja on tärkeässä asemassa, sillä hän on asiantuntija dementiaa sairastavan läheisensä hoidossa. Tärkeää on, että ammattihenkilö rohkaisee omaishoitajaa päättämään, minkälaista tukea ja apua kotona tarvitaan. Lopulta, sairauden edetessä vaikeaan vaiheeseen häntä autetaan luopumaan omaishoitajuudesta. (Heimonen & Tervonen 2004, 70-71.)

Tutkimusten mukaan dementiaa sairastavan omaishoitajat kokevat hoidon raskaaksi. Eniten fyysistä ja psyykkistä rasittuneisuutta tuntevat omaishoitajina toimivat vaimot ja tyttäret. Rasitus saattaa ilmetä terveysongelmina, riitoina ja sosiaalisten suhteiden vähytenä. Erityisen raskaaksi koetaan dementiaa sairastavan käytösoireet. (Kröger, 2001, 15.) Ammattihenkilöt voivat myös opastaa omaishoitajia käytösoireiden hoidossa sekä rohkaista ottamaan osaa dementia-yhdistysten ja omaisryhmien toimintaan. Omaishoitajille suunnattua neuvontaa voidaan antaa puhelimitse, omaisille järjestettävissä tilaisuuksissa, kotikäynneillä tai poliklinikkakäyntien yhteydessä. (Erkinjuntti ym. 2006, 502-503.)

Omaishoitajan hyvinvoinnin kannalta on tärkeämpää hoitamisen merkitys kuin sen määrä. Hänen hyvinvointiinsa vaikuttaa päivittäiset aktiviteetit, hänen ikänsä, ihmissuhteit-

den laatu sekä tyytyväisyys sosiaalisiin palveluihin. Omaishoitajat tarvitsevat tietoa erilaisista tukipalveluista, hoitosuunnitelmista, apua hoidon jakamisessa sekä kannustamista. (Jalonen 2001, 20-21.) Tärkeää on, että omaishoitajilla on tarvittaessa mahdollisuus keskustella ammattihenkilön kanssa. Omaishoitajat tarvitsevat erityisesti tietoa siitä miten erilaisia palveluja voi hakea. He tarvitsevat myös ohjausta erilaisten hoitopaikkojen mahdollisuuksista, koska heidän on saatava itselleen omaa aikaa erityisesti sairauden edetessä. Tärkeää on, että omaishoitajille tiedotetaan tarpeeksi erilaisista toiminnoista ja tukipalveluista, sillä he tarvitsevat tietoa ja neuvontaa arjessa selviytymiseen. Omaishoitajat voivat saada myös henkistä tukea ja tietoa heille järjestettävistä keskusteluryhmistä. Ryhmässä heillä on myös mahdollisuus kertoa omista tuntemuksistaan, peloistaan ja huolistaan. Heillä on mahdollisuus jakaa keskenään asioita ja vaihtaa kokemuksia muiden samassa tilanteessa olevien omaishoitajien kanssa. (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999, 36-38.) Omaishoitajan tehtävät ovat monipuolisia, vaativia sekä vievät paljon hänen aikaansa. Omaishoitajuus perustuu vapaaehtoisuuteen eikä siihen tarvita ammatillista koulutusta. Omaishoitajuus perustuu läheisyyteen, tuttuuteen sekä on luonteeltaan sitoutunutta ja luottamuksellista. (Kröger 2001, 13.)

8 KISSANKELLO-PROJEKTI

Kissankello-projekti on käynnistynyt syksyllä 2006. Se on Raha-automaattiyhdistyksen rahoittama. Projektin tavoitteena on kehittää toimiva malli muistihäiriöisten, dementoituvien ja heidän omaistensa kotikuntoutuksen ja ohjauksen onnistumiseksi. (Porin Seudun Dementiayhdistys 2007.) Projektia hallinnoi Porin Seudun Dementiayhdistys ry. Projektiin on valittu projektinvetäjä sekä yksi työntekijä, jotka ovat projektisuunnitelman pohjalta laatineet itselleen toimintasuunnitelman. Projektin työntekijät ovat yhteistyössä päivätoimintakeskus Rinkeplumman kanssa. Lisäksi he raportoivat projektin etenemisestä Porin Seudun dementiahoitoyhdistys ry:lle, joka seuraa projektin etenemistä. Kirjallisen raportoinnin tueksi kehitetään hoitosuunnitelmalomake sekä erilaisia seurantalomakkeita. Projektin asiantuntijaelimeksi kootaan ohjausryhmä. (Kuntoutuksen kehittämisprojekti: Projektisuunnitelma v. 2006-2008, 1-5.)

Kissankello-projektin toiminta toteutetaan pääasiassa kotikäyntien avulla. Asiakkaalle kotikäynnit tarjoavat kuntouttavaa, vireystilaa parantavaa toimintaa, kuten muistelua, keskustelua ja liikuntaa jokaisen yksilöllisen tarpeen mukaan. Omaishoitajille kotikäynnit tarjoavat keskustelua, tukea ja ohjausta esiin nousevien asioiden ja ammattihenkilön havaintojen perusteella. Lisäksi omaishoitaja saa aikaa itselleen sillä aikaa kun asiakas ja ammattihenkilö tekevät yhdessä asioita. Kissankello-projekti tarjoaa asiakkailleen myös erilaisia virkistys ja retkitoimintaa.

Kissankello-projekti on kolme vuotta kestävä hanke, jonka tavoitteena on löytää toimiva malli kotikuntoutukselle ja vakiinnuttaa toiminta. Kuntoutusmalli toimii osana sairastuneen hoitopolkua, mahdollistaen muistihäiriöisen ja dementiaa sairastavan henkilön toimintakyvyn mahdollisimman pitkään vähentäen sairaalassa olon haittoja sekä tuomalla kuntoutuksen kotiin. Tällä tavoin kotona asuminen voi jatkua pidempään ja laitoshoidon aika lyhenee. Omaisen saa myös tietoa ja ohjausta sairastuneen kotihoidon onnistumiseksi, kuntouttavaa hoitoa kipujen ehkäisemiseksi ja ohjausta uupumisen ehkäisemiseksi. Projektin etenemistä ja laatua seurataan erilaisten käyttöönotettujen mittareiden avulla. Omaisille lähetetään palautekyselyitä puolen vuoden välein sekä seurataan tavoitteiden toteutumista. Lisäksi projektin kustannuksista raportoidaan säännöllisin väliajoin Raha-automaattiyhdistykselle. (Kuntoutuksen kehittämisprojekti: Projektisuunnitelma v. 2006-2008, 1-5.)

9 TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyössä kuvataan kotikuntoutus Kissankello-projektin toiminnan vaikutuksia asiakkaiden ja heidän omaistensa elämänlaatuun. Miten he ovat kokeneet toiminnan vaikutukset ja mitä he toivovat jatkoon suhteen. Tavoitteena on myös kuvata millaisia kuntoutusmuotoja tulevaisuudessa tarvitaan muistihäiriöisten ja dementoivaa sairautta sairastavan laadukkaan elämän tukemiseksi.

Tutkimuksen tavoitteesta on johdettu tutkimustehtävät:

1. Miten Kissankello-projekti vaikuttaa asiakkaiden ja heidän omaistensa elämänlaatuun?
2. Millaista tukea omaishoitajat kokevat tulevaisuudessa tarvitsevansa, ja miten palveluja voitaisiin kehittää?

10 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

10.1 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyö on luonteeltaan kvalitatiivinen eli laadullinen. Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara. 2005, 152.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa keskitytään yleensä pieneen määrään tapauksia, jotka pyritään analysoimaan mahdollisimman tarkasti. Tutkittavat valitaan yleensä harkiten. (Heikkilä 2005, 16-17.) Aineisto kerättiin teemahaastatteluna. Teemahaastattelu on keskustelunomainen tilanne. Siinä käydään läpi ennalta suunniteltuja, keskeisiä aiheita eli teemoja. Haastattelu ei etene tarkkojen kysymysten kautta vaan ennalta suunniteltujen väljien teemojen avulla. (Saaranen & Puusniekka 2006.)

10.2 Haastateltavien valinta

Opinnäytetyöhön haastateltavat perheet valittiin yhdessä kotikuntoutus Kissankello-projektin työntekijöiden kanssa. He kyselivät alustavasti perheiden halukkuutta haastatteluun. Valintakriteereinä oli, että omaishoitajat hoitivat sairastunutta kotonaan sekä olivat asiakkaina kotikuntoutus Kissankello-projektissa. Kaikki opinnäytetyöhön haastateltavista perheistä sairastunut sairasti Alzheimerin-tautia.

Opinnäytetyöhön haastateltiin viittä eri perhettä, joista suurin osa muodostui kahdesta henkilöstä; sairastuneesta ja hänen omaisestaan. Kahdessa perheessä omainen toimi omaishoitajana ja yksi omainen oli anonut tukea omaishoitajuuteen. Kahdessa muussa perheessä omainen hoiti sairastunutta. Kahdessa perheessä vaimo hoiti sairastunutta miestä kotona. Yhdessä perheessä omaishoitajana toimi tytär, jonka äiti asui yksin omassa kodissaan. Kahdessa perheessä omaishoitajana toimi mies. Omaishoitajien keski-ikä oli n. 69 vuotta ja sairastuneiden n. 79 vuotta. Haastattelut tapahtuivat haastateltavien kotona. Haastattelun ajankohta valittiin haastateltaville sopivimpaan aikaan. Haastattelujen kesto vaihteli puolesta tunnista tuntiin. Haastatteluissa olivat läsnä omaishoitaja tai omainen ja osassa tapauksissa myös sairastunut itse. Osassa perheistä Alzheimerin-tauti oli pidemmälle edennyt kuin toisissa. Suurin osa vastaajista oli ollut mukana Kissankello-projektissa alusta alkaen.

10.3 Aineiston analyysi

Aineisto kerättiin temahaastatteluna. Menetelmää voidaan kutsua myös puolistrukturoiduksi haastatteluksi, jossa haastateltavat voivat vapaasti vastata kysymyksiin omin sanoin ja kysymysten aihepiirit ovat kaikille samat. Haastattelussa aihe-alueet ovat ennalta määritelty, mutta niissä ei ole tarkkaa järjestystä. Haastattelu etenee keskeisten teemojen avulla. (Hirsjärvi & Hurme 2000 47-48.) Haastattelussa käytetyt teemat on muotoiltu tutkimustehtävistä. Haastatteluissa oli mukana valmis haastattelurunko, jossa aihe-alueet olivat ennalta määritelty. (Liite 2) Haastateltavat saivat vapaasti kertoa kokemuksistaan ja tuntemuksistaan haastattelun aikana. Haastattelumenetelmän testaamiseksi tein yhden esihaastattelun. Esihaastattelussa tiedon kerääminen onnistui hyvin siksi käytän esihaastattelua myös opinnäytetyön tuloksissa.

Kaikki haastattelut nauhoitettiin ja aineisto litteroitiin eli kirjoitettiin sanasta sanaan puhtaaksi. Luin haastatteluaineiston useaan kertaan lävitse. Analysoin tutkimusaineiston teemoittain. Keskeisten teemojen avulla etsin samaa tarkoittavia asioita haastatteluista ja muodostin niistä kategorioita eli luokkia. (Liite 3). Sen jälkeen kategorioista oli helppo muodostaa tuloksia ja päätelmiä keskeisten teemojen alle. Tutkimustulokset esitetään teemoittain.

11 TUTKIMUKSEN TULOKSET

11.1 Kissankello-projektiin osallistuminen

Osa haastateltavista omaishoitajista tai omaisista olivat kuulleet Kissankello-projektin toiminnasta pääosin Päivätoimintakeskus Rinkeplummasta, jossa heidän omaisensa oli ollut asiakkaana sekä siellä järjestetyssä omaisten koulutus- ja virkistyspäivässä. Osa vastaajista kuuli toiminnasta neurologilta sekä osan kotona oli käynyt kotiaavustajia, jonka kautta tieto Kissankello-projektista oli tullut.

”Kissankello oli ensimmäinen palvelu mistä tukea tuli haettua, kirjallisuutta lukemalla on sitten perehdytty sairauteen.”

11.2 Kotikäyntien sisältö

Kotikäyntien määrä vaihteli eri vastaajien kesken. Suurimmalla osalla perheistä kotikäyntejä oli kerran viikossa, mutta osalla kaksi kertaa kuukaudessa. Käynnit kestivät keskimäärin puolitoista tuntia kerrallaan. Käynnit sisälsivät keskustelua, ulkoilua, muisteluja, muistitestejä, pelejä, jumppausta ja fysioterapiaa jokaisen yksilöllisen tarpeen mukaan. Osassa haastatelluista perheistä sairastuneet olivat myös kevään aikana osallistuneet tiistaisin järjestettyyn liikuntaryhmä Mainioiden toimintaan, joka oli jäämässä kesätauolle. Omaishoitajat toivat haastatteluissa esiin erityisesti sitä, että kotikäyntien aikana, kun ammattihenkilö on sairastuneen kanssa omaishoitajalle jää aikaa käydä asioilla. Osa omaishoitajista piti tärkeänä keskustelua ammattihenkilön kanssa kotikäynnin aikana sillä silloin voi kysyä mieltä askarruttavista asioista.

”Kotikäyntejä on kerran viikossa, torstaisin, silloin keskustellaan kaikista tärkeistä asioista, joskus on fysioterapiaa ja jumppausta.” Käynnit on aina puolitoista tuntia kerrallaan.”

”Kotikäynteihin kuuluu noin puolen tunnin ulkoilu... sen jälkeen hän tekee venytysliikkeitä sekä tasapainoharjoituksia.” Yksi kotikäynti on aina puolitoista tuntia pitkä.”

”Kotikäynti kestää puolitoista tuntia kerrallaan...kotikäynneillä on muistiin liittyviä tehtäviä, pelejä...muistelua.”

Osa vastaajista ei tiennyt kotikäyntien sisällöstä etukäteen. Kotikäynnit suunnitellaan sairastuneen voimavarat huomioiden ja suunnitellaan toimintaa aina sen hetkisen tilanteen mukaan. Kotikäynnit kestävät aina puolitoista tuntia kerrallaan. Kotikäynneillä mm. keskustellaan, pelataan, muistellaan, ulkoillaan ja tehdään venytysliikkeitä.

”Fysioterapeutti tietää mitä kotikäynneillä tarvitsee tehdä ja oma-aloitteisesti suorittaa voimisteluliikkeitä.”

”He keskustelevat, sitten kun tulevat kotikäynnille, katsotaan aina sitten sen hetkistä tilannetta.”

Alzheimerin tautia sairastava: ”He määräälee sit mitä tehdään...”

Kissankello- projekti oli järjestänyt omaishoitajille ja heidän läheisilleen retkiä.

Osa vastaajista oli osallistunut, yhdessä sairastuneen kanssa retkille, jotka kohdistuvat lähialueelle. Laivareissukin oli tiedossa, mutta osa vastaajista toi esiin, että eivät aio osallistua siihen. Heidän mielestään kulkeminen laivalla on hankalaa, esim. portaat ja matkan kesto on liian pitkä. Kuitenkin lähialueille järjestettävät retket tuovat vaihtelua arkeen ja olisivat tervetulleita. Osa vastaajista ei ollut osallistunut retkille sairastuneen huonon kunnan ja liikkumisvaikeuksien vuoksi. Osalla oli myös syynä se, että sairastunut ei ole koskaan välittänyt retkitoiminnasta. Kuitenkin suurimman osan mielestä retket, jotka ovat lähiympäristössä, jonne on helppo päästä, toisivat arkeen vaihtelua.

”Retket ovat ihan tervetullutta vaihtelua...kotiseuturetket ovat mukavia.”

”Lähialueelle kohdistuvat retket ovat ihan mukavia ja tervetulleita...laivaretkelle ei osallistuta, koska liikkuminen on hankalaa...rappusten ylös kiipeäminen hankalaa.”

”Emme ole osallistuneet...ei oikein ole innostunut retkitoiminnasta.”

”...Huonon kunnan vuoksi emme ole osallistuneet retkille...jos kunto kohenee voimme tietenkin osallistua.”

*”On pyydetty, mutta emme ole yhdessä osallistuneet...liikkuminen on sen verran huo-
nompaa et ei jaksa osallistua.”*

11.3 Kotikäyntien merkitys

Suuri osa vastaajista koki, että kotikäynneillä on positiivinen ja piristävä vaikutus sekä omaiselle että sairastuneelle. Osan mielestä myös melkein kaikkiin kysymyksiin löytyi vastaus kotikäyntien yhteydessä. Jotkut vastaajista toivat esiin, että sairastuneelle on mukavaa kun näkee ja voi keskustella muidenkin kuin oman hoitajansa kanssa. Kotikäynnit toivat vaihtelua sairastuneen arkeen ja myös aktivoivat häntä paremmin lähtemään liikkeelle ja tekemään harjoituksia.

”Positiivinen vaikutus, kotikäynnit ja käynnit Kissankellossa ovat piristäviä, koska on joku vieras ihminen, jonka kanssa saa keskustella...tuo vaihtelua arkeen...myös fyysiseen kuntoon kotikäynnit ovat tuoneet hyviä vaikutuksia.”

”Positiivisia vaikutuksia hyvinvointiin ja jaksamiseen...melkein kaikkiin kysymyksiin löytyy apua tästä toiminnasta.”

”Piristää mielialaa kun muitakin käy...on tykännyt kotikäynneistä.”

”Kyllä käynnit erittäin hyviä on...pääsee liikkeelle ja lähtee liikkeelle paremmin kuin minun kanssani.”

Alzheimerin tautia sairastava: ”Kyllä sen jaksaa kun tietää, että he tulevat.”

Vastaajista suurin osa oli sitä mieltä, että tukea saisi olla enemmän. Osan mielestä taas tuki oli tällä hetkellä riittävää ja vastasi heidän tarpeitaan. Osa vastaajista toivoi, että käynti kertoja olisi enemmän, esimerkiksi kaksi kertaa viikossa. Osan mielestä myös käynnit saisivat kestää kerralla pidempään, joidenkin mielestä taas puolitoista tuntia kerrallaan on riittävä aika. Osa vastaajista toivoi saavansa ohjausta siihen, minkälaista toimintaa ja ajankulua voisi sairastuneelle kehittää, että aika kuluisi paremmin. Osa kaipasi enemmän tukipalveluita omaishoitajille esim. keskusteluryhmiä, joissa voisi vaihtaa kuulumisia toisten omaishoitajien kanssa.

”Tukea saisi olla enemmän ja se saisi kestää pidempään kerralla...tai käyntejä useammin esimerkiksi kaksikin kertaa viikossa.”

”Kotikäyntien antama tuki on tällä hetkellä riittävää...Olisi mukavaa, jos kotiin saisi ihmisen joka vaikka keskustelisi päivän tapahtumista, tekisi jotain pikku tehtäviä, jotka pistää aivot lujille...”

”Tällä hetkellä olemme saaneet riittävästi tukea...en tiedä kuuluuko heidän tietämykseensä kaikki, mitä he ovat meidän hyväksemme tehneet.”

”Tukea saisi olla enemmän, jos vain mahdollista kotikäyntejä voisi olla kerran viikossa.”

”Ei tukea koskaan liikaa ole, kyllä heidän pitäisi useammin käydä.”

11.4 Kissankello- projektin palveluiden kehittäminen

Osa vastaajista toivoi, että kotikäyntejä olisi kaksi kertaa viikossa. Osan mielestä sisältöään kotikäynnit olivat riittäviä. Suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että Kissankellon toiminnasta ja tapahtumista tiedottaminen oli riittävää sekä henkilökunta koettiin mukavana ja asiallisena. Osan mielestä kotikäynnit voisivat sisältää muistiharjoitusten lisäksi enemmän kevyt jumppaa ja ulkoilua. Lisäksi kotikäynteihin voisi yhdistää verenpaineen ja verensokerin mittausta. Osa vastaajista oli sitä mieltä, että Kissankellossa tapahtuvaa toimintaa voisi olla enemmän. Sinne voisi viedä sairastuneen ja sillä aikaa omaishoitaja saisi enemmän aikaa itselleen hoitaakseen asioita. Osa vastaajista taas toi esiin kotikäyntien vaivattomuutta, koska ei tarvitse lähteä kotoa mihinkään.

”Paikkoja tarvittaisiin, jossa toimintaa olisi...”

”Tietenkin aina saisi olla pidempäänkin...kotikäynti on muodostunut hyvin tärkeäksi ja sitä odotetaan.”

”Muistijuttuihin voitaisiin yhdistää kevyt jumppaa kotikäyntien yhteydessä... voisi mennä vaikka ulos istuskelemaan, voinnin sallimissa rajoissa...kotikäynteihin voisi yhdistää esimerkiksi verenpaineen tai verensokerin mittausta.”

”Käyntejä voisi olla kaksikin kertaa viikossa...sisältö on tällä hetkellä riittävä, pääasia että... kunto ja liikuntakyky säilyy. Henkilökunta on mukavaa ja asiallista.”

Vastaajat olivat kaikki hieman erilaisissa tilanteissa, sillä joissakin perheissä sairaus oli pitkälle edennyt, joten avun tarve oli suurempi kuin muissa perheissä. Osa haastatelluista oli sitä mieltä, että kotiin annettavien palveluiden tarve tulee lisääntymään. Osa vastaajista piti tärkeänä sitä, että saisi jonkun henkilön hetkeksi aikaa kotiinsa, joka voisi yhdessä sairastuneen kanssa ulkoilla tai tehdä erilaisia tehtäviä, jolloin omaiselle jäisi aikaa hoitaa asioitaan.

Jotkut vastaajat toivat myös esiin, että lyhytaikaishoitopaikkoja voisi mahdollisesti käyttää tulevaisuudessa, vielä ei ole ollut oikein tarvetta sellaista hakea. Osalla vastaajista oli

käytössä siivousapua sekä kotipalvelun tarjoamia palveluita esim. kylvetysapua. Tietoa erilaisista palveluista kuitenkin kaivattaisiin, koska osa vastaajista toi esiin epätietoisuutta siitä mistä palveluita voisi tulevaisuudessa hankkia. Suurin osa vastaajista oli myös sitä mieltä, että tarjolla olevat palvelut ovat hyvin kalliita. Joidenkin mielestä Kissankellon palvelut olivat edullisia siihen nähden, mitä kotikäynneillä tehdään. Osa oli myös sitä mieltä, että Kissankellon kaltaisia palveluita tarvitaan ja niitä tulisi olla enemmän tarjolla. Suurin osa vastaajista toi esiin fysioterapian tarpeen, koska he pitivät tärkeänä erityisesti liikuntakyvyn säilymistä.

”Tietenkin koettaa jaksaa mahdollisimman pitkään...saisi tulla ihan postissa ilmaisjakeluna tietoa tarjolla olevista palveluista...esimerkiksi ulkoilemiseen voisi saada jotakin apua, koska olis todella hienoa, kun joku ulkoiluttaisi ja olisi seurana, sen aikaa kun on itse asioilla...Ei sitä intervallihoitoa vaan tule haettua, koittaa vaan jaksaa koko ajan.”

”Aina on mukavaa, jos saisi tutuhkon ihmisen kotiinsa, ja pääsisi itse asioille...Palvelut ovat aika kalliita, mutta palveluita täytyy käyttää sitä mukaa kun niitä alkaa tarvitsemaan.”

”En osaa vielä tuohon vastata, koska on vaikea sanoa kuinka sairaus etenee...Suuri apu tällä hetkellä on Kissankellon kotikäynneistä. Kissankellon kaltaisia palveluita tarvitsisi vaan enemmän saada.”

”Kotiin annettavia palveluita saisi olla enemmän. Se tulee myös yhteiskunnalle halvemmaksi kun kotona pystytään olemaan mahdollisimman pitkään...Kuntoutuksen tarjoaminen vanhuksille, joiden liikuntakyky alkaa heikkenemään eli sellaisia kuntouttavia palveluja tarvittaisiin...On hirveän paljon vanhuksia, joilla ei ole ketään omaista, joka hoitaisi heidän asioitaan, he jäävät paitsi monesta edusta, jotka heille kuuluisivat.”

”Kotiin annettavat palvelut ovat tällä hetkellä paras ratkaisu liikkumisen kannalta...Kissankellon toiminta on aika hyvää, hinta- ja laatusuhde on erittäin hyvä, siihen nähden, mitä he tekevät kotikäynneillä.”

12 POHDINTA

12.1 Tulosten tarkastelua

Haastatteluun osallistui viisi perhettä, joissa kahdessa perheessä vaimo hoiti sairastunutta miestä kotona. Yhdessä perheessä omaishoitajana toimi tytär, jonka äiti asui yksin omassa kodissaan. Kahdessa perheessä omaishoitajana toimi mies. Yleensä omaishoitaja on dementiaa sairastavan lapsi, puoliso tai sisarus (Heimonen & Tervonen 2004, 69-70).

Suurin osa haastateltavista perheistä oli ollut mukana alusta asti Kissankello-projektin toiminnassa. Perheet olivat kuulleet Kissankello-projektista eri tahoilta. Suurin osa sai tiedon Päivätoimintakeskus Rinkeplummasta. Kotikäynnit olivat sisällöltään hieman erilaisia riippuen asiakkaan omista voimavaroista. Kotikäynnit suunniteltiin ottaen huomioon sairastuneen voimavarat sekä sen hetkinen vointi. Kotikäynnit olivat kestoltaan noin puolitoista tuntia kerrallaan ja käyntejä oli keskimäärin kerran viikossa. Osa haastateltavista ei tiennyt kotikäyntien sisällöstä etukäteen. Kotikäynnit sisälsivät keskustelua, ulkoilua, muistelua, muistitestejä, pelejä, jumppausta ja fysioterapiaa jokaisen yksilöllisen tarpeen mukaan.

Jotkut haastateltavista olivat osallistuneet Kissankellon järjestämille retkille. Osa taas ei ollut osallistunut. Syynä oli lähinnä sairastuneen liikuntakyvyn heikkous sekä viihtyminen enimmäkseen kotioloissa. Dementiaa sairastavan toimintakykyä arvioitaessa, tulee perehtyä sairastuneen taustaan, jotta voidaan ymmärtää, mitkä asiat ovat olleet sairastuneen itsetunnon ja minäkuvan kannalta tärkeitä (Suomen dementiahoitoyhdistys 2007). Suurin osa vastaajista piti retkiä virkistävinä ja tervetulleina. Vastaajat toivat kuitenkin esille sitä, että retket saisivat kohdistua enemmän kotiseutuun ja lähiympäristöön, koska liikkuminen olisi helpompaa.

Vastaajat kokivat, että kotikäynneillä oli piristävä ja positiivinen vaikutus sekä omaisen että sairastuneen arkeen. Kotikäynnit toivat paljon vaihtelua sairastuneen arjen rutiineihin. Kotikäyntien yhteydessä sairastunut suoritti liikeharjoituksia ammattihenkilön ohjaamana kuin omaisen tai omaishoitajansa kanssa. Osa haastateltavista piti myös tärkeänä keskustelua ammattihenkilön kanssa kotikäyntien aikana, koska silloin on mahdollisuus kysyä mieltä askarruttavia asioita. Samalla tavalla totesivat teoksessaan, (Heimonen & Tervonen 2004, 70-71) että ammattihenkilöiden tehtävänä on tukea henkisesti omaishoitajia sekä välittää heille tietoa ja antaa välineellistä tukea.

Osa haastatelluista omaisista oli sitä mieltä, että Kissankellosta saatava tuki oli tällä hetkellä riittävää. Osan mielestä taas tukea saisi olla enemmän, mutta myös kotikäyntejä voisi olla kaksikin kertaa viikossa. Vastaajat kaipasivat neuvontaa ja ohjausta siitä minikälaista toimintaa ja ajanvietettä voisi sairastuneelle kehitellä, jotta aika kuluisi paremmin kotioloissa. Vastaajat toivat myös esille erilaisten omaishoitajille tarkoitettujen tukiryhmien tarpeellisuuden, missä omaishoitajat voisivat keskenään vaihtaa kokemuksia ja

kuulumisia. Omaishoitaja tarvitsee erilaisia palveluja ja tukimuotoja sopeutuakseen dementiaa sairastavan läheisensä sairauteen (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999, 36-37). Vastaajien mukaan kotikäynnit voisivat sisältää muistiharjoitusten lisäksi enemmän kevyt jumppaa ja ulkoilua. Kotikäyntien yhteyteen voisi myös yhdistää esimerkiksi verensokerin ja verenpaineen mittausta. Kotikäynnit koettiin vaivattomana vaihtoehtona, koska kotoa ei tarvinnut lähteä mihinkään. Osa kuitenkin oli myös sitä mieltä, että Kissankellossa tapahtuvaa toimintaa saisi olla enemmän. Tällöin sairastuneen voisi viedä sinne ja omaishoitaja voisi sillä aikaa hoitaa asioita. Vastaajien mielestä Kissankello tiedotti toiminnastaan ja tapahtumista tarpeeksi. Vastaajat kuvasivat Kissankellon henkilökuntaa ammattitaitoisina, asiallisina ja mukavana.

Sairauden vaikeusasteesta riippuen omaiset ja omaishoitajat kuvasivat omaa palveluiden ja tuen tarvettaan tulevaisuudessa hieman eri tavoin. Haastateltavien mielestä kotiin annettavien palveluiden tarve tulee tulevaisuudessa kasvamaan. Osalla vastaajista oli tällä hetkellä käytössä siivousapua sekä kotipalvelun tarjoamia palveluita Kissankellosta saatavan tuen lisäksi. Nykyisin kotona asumisen tukemiseksi on tarjolla erilaisia palveluita mm. kotipalvelua, kotisairaanhoidoa, dementoituneiden päivätoimintaa ja lyhytaikaishoitoa dementiayksiköissä (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999, 34-35). Osa vastaajista piti tärkeänä sitä, että kotiin saisi säännöllisesti käymään jonkun henkilön hetkeksi aikaa, joka voisi yhdessä sairastuneen kanssa ulkoilla tai tehdä erilaisia tehtäviä, jolloin omaiselle jäisi aikaa hoitaa asioitaan. Kissankellon kotikäyntien aikana omaiset pitivät tärkeänä hoitaa omia asioitaan sillä aikaa kun ammattihenkilö oli sairastuneen kanssa. Osa vastaajista oli harkinnut tai sanoi harkitsevansa lyhytaikaishoitopaikkojen mahdollisuutta sairastuneen hoidossa. Kuitenkin osa piti ajatusta vielä vieraana ja vaikealta omaisen ja sairastuneen kannalta. Myös Kröger (2001) totesi tutkimuksessaan, että lyhytaikainen tai jaksottainen hoito auttavat omaishoitajaa irrottautumaan tehtävistään sekä tarjoavat hänelle lepoa. Osa taas piti tärkeänä selviytyä itse sairastuneen hoidossa mahdollisimman pitkään, eikä lyhytaikaishoitopaikkoja tule haettua. Osa oli sitä mieltä, että jaksaa hoitaa läheistään niin pitkään kotioloissa, kunnes liikuntakyky pettää. Liikuntakyvyn pettäminen on keskeinen syy laitoshoidon joutumiselle (Pirttilä 2004, 16).

Tietoa erilaisista palveluista kuitenkin kaivattaisiin, koska epätietoisuutta vastaajien kesken oli siitä mistä tulevaisuudessa voisi palveluita hakea. Tietoa erilaisista palveluista olisi hyvä saada postitse omaan kotiin. Myös Jalonen (2001) totesi tutkimuksessaan,

että omaishoitajat tarvitsevat tietoa erilaisista tukipalveluista, hoitosuunnitelmista, apua hoidon jakamisessa sekä kannustamista. Samansuuntaisesti myös totesivat artikkelissaan, (Kirsi & Lääperi 2005, 30) että omaishoitajat kaipaavat tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä erilaisista tukimuodoista. Vastaajista osa piti myös tarjolla olevia palveluita hyvin kalliina ja sen vuoksi yrittävätkin pärjätä mahdollisimman pitkään omin avuin. Osa vastaajista oli sitä mieltä, että Kissankellon tarjoamat palvelut ovat hinta- sekä laatusuhteeltaan edullisia siihen nähden, mitä kotikäynnit sisältävät. Kissankellon kaltaisia palveluita toivottiin olevan enemmän tulevaisuudessa tarjolla. Vastaajat toivoivat, että kotiin annettavien palveluiden määrää lisättäisiin, se olisi yhteiskunnallekin edullisempää, kun kotona pystyttäisiin olemaan mahdollisimman pitkään. Kotihoito on myös omaisille usein luonnollinen ja itsestään selvä valinta sairauden alkuvaiheessa. Se on myös yhteiskunnalle laitoshoidoa halvempaa. (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999, 34-35.) Vastaajat pitivät kotiin annettavia palveluita vaivattomina ja helppona ratkaisuna sairastuneen kannalta, koska kotoa ei tarvitse lähteä mihinkään. Samaan tulokseen päädyttiin myös vuonna 2001 käynnistyneessä ”Ikäihmiset voimavarana” Gerontologisessa tutkimus- ja kehittämisprojektin tukiryhmäkokeilussa, (Hyttinen & Jalonen 2003, 6) jossa vastaajat pitivät kotihoitoa parhaana vaihtoehtona sairastuneen kannalta, koska he kokivat sen luovan turvallisuuden tunnetta.

Haastatellut toivat esille, että ikäihmiset tarvitsevat tulevaisuudessa enemmän myös kuntouttavia palveluita. Vastaajat pitivät tärkeänä, että kuntoutusta tarjottaisiin niille, joiden liikuntakyky alkaa heikentyä. Myös (Pirttilä 2004, 16) totesivat teoksessaan, että dementiaa sairastava hyötyy säännöllisestä liikunnasta. Vastaajat toivovat, että Kissankellon toiminta voisi jatkua ja vakiinnuttaisi asemansa Porin alueella. Toiminta koettiin tärkeänä ja arvokkaana työnä. Kotikäynnit ovat muodostuneet asiakkaille tärkeiksi ja niitä odotetaan.

12.2 Tulosten luotettavuus

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata kotikuntoutus Kissankello-projektin toiminnan vaikutuksia asiakkaiden ja heidän omaistensa elämänlaatuun. Miten he ovat kokeneet toiminnan vaikutukset ja mitä he toivovat jatkon suhteen. Tavoitteena on myös selvittää millaisia kuntoutusmuotoja tulevaisuudessa tarvitaan muistihäiriöisten ja dementoivaa sairautta sairastavan laadukkaan elämän tukemiseksi.

Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat on koottu tutustumalla aiheeseen liittyvään aikaisempaan kirjallisuuteen ja tutkimuksiin. Tällä tavoin voidaan muodostaa käsitys siitä, millä tavoin aihetta on aikaisemmin lähestytty. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää asiakkaiden ja heidän omaistensa käsityksiä kotikuntoutus Kissankello-projektista, sen vuoksi tiedonhankinnan välineeksi valittiin teemahaastattelu. Teemahaastattelu antoi enemmän liikkumavaraa haastatteluissa ja ehkä enemmän tietoa kuin kyselylomakkeella tehty haastattelu. Haastattelujen aikana oli mahdollista muokata kysymyksiä sekä tehdä lisäkysymyksiä. Ensimmäinen haastattelu tehtiin koehaastatteluna, jolla oli tarkoitus testata teema-alueiden toimivuutta. Kuitenkin ensimmäinen haastattelu sujui hyvin, joten sitä käytettiin opinnäytetyön tuloksissa.

Haastatteluihin osallistui vain viisi perhettä, joissa kaikissa sairastunut sairasti Alzheimerin-tautia. Opinnäytetyön kannalta haastateltavien määrä on riittävä, koska tarkoituksena on kuvata Kissankello-projektin toiminnan vaikutuksia juuri omaisen ja sairastuneen kannalta. Haastateltavat olivat hyvin innokkaita vastaamaan kysymyksiin. Osassa haastatteluissa oli mukana myös sairastunut itse. Perheiden tilanne oli hieman erilainen. Joissakin Alzheimerin-tauti oli pidemmälle edennyt, joten sairastunut ei pystynyt osallistumaan mukaan haastatteluun, mutta oli kuitenkin lähistöllä haastattelua tehtäessä. Sairastuneet itse eivät kuitenkaan jaksaneet aktiivisesti vastaila kysymyksiin, vaan kommentoivat muutamalla lauseella omaishoitajan tai omaisen kanssa käytyä keskustelua. Haastatteluun vastasivatkin lähinnä omaiset ja omaishoitajat. Haastattelujen ajankohdat valittiin haastateltavien mukaan ja haastattelut ajoittuivatkin yleisesti iltopäivään heille sopivimpaan aikaan. Haastattelut tehtiin haastateltavien kotona. Ennen haastatteluja haastateltavilta pyydettiin kirjallinen lupa haastatteluun ja kerrottiin vapaudesta keskeyttää haastattelu milloin tahansa. (Liite 1) Haastateltavilta myös kysyttiin lupa haastattelujen nauhoittamiseen ja heille selitettiin nauhoituksen syy sekä heidän anonymiteettinsa säilyttäminen. Haastattelu tilanne oli leppoisa ja rauhallinen. Aiheesta riitti paljon puhuttavaa, joten teema-alueissa pysyminen oli haasteellista.

Aineisto analysoitiin purkamalla haastattelunauhut ja kirjoittamalla haastattelut eri teema-alueittain, jolloin tuloksia oli helpompi lähteä analysoimaan. Haastatteluista on otettu myös suoria lainauksia, jotka tuovat tuloksiin luotettavuutta sekä mielenkiintoa.

12.3 Opinnäytetyön eettinen arviointi

Tutkimusluvan myönsi Porin Seudun dementiayhdistys ry:n hallitus. Yhdessä Kissankello-projektin henkilökunnan kanssa etsimme tutkimukseen haastateltavat perheet. Kissankello-projektin henkilökunta alustavasti kyseli haastateltavilta suostumuksen haastatteluun. Ennen haastattelun alkua vastaajilta pyydettiin vielä kirjallinen suostumus haastatteluun.

Haastateltaville kerrottiin opinnäytetyön merkitys ja miksi juuri heitä halutaan haastatella. Haastateltavilta kysyttiin vielä suostumus haastattelujen nauhoittamiseen. Heille kerrottiin, että nauhat ja haastattelut ovat luottamuksellisia ja kaikissa opinnäytetyön vaiheissa haastateltavien anonymiteetti tulee säilymään. Haastatteluissa oli käytössä nauhuri. Nauhoitetut haastattelut kuuntelin ja purin itse. Opinnäytetyön valmistuttua nauhat ja tutkimusmateriaali tullaan tuhoamaan asianmukaisella tavalla.

Haastatteluun vastanneet perheet olivat kaikki hieman eri tilanteissa Alzheimerin-taudin suhteen. Omaishoitaja oli osassa tapauksista hyvin yksinäinen ja keskittyi paljon myös juttelemaan omista tuntemuksistaan. Haastattelijalle haastattelut olivat aika vaativia, koska haastateltavat eivät tahtoneet pysyä teema-alueissa, jolloin heitä täytyi hieman ohjata.

12.4 Tulosten hyödynnettävyys

Opinnäytetyön tuloksia ei välttämättä voida yleistää laajemmin. Tulokset antavat tietoa siitä minkälaisia palveluja tulevaisuudessa tarvittaisiin, jotta kotihoito onnistuisi mahdollisimman pitkään. Opinnäytetyössä on pyritty kuvaamaan tarkasti omaishoitajan tai hoitajana toimivan omaisen tarpeita ja sitä minkälaista tukea he tarvitsevat.

Tärkeää olisi tulevaisuudessa miettiä kasvavaa palvelujen tarvetta, jotta kotihoito onnistuisi. Omaishoitajat tarvitsevat tietoa erilaisista palveluista sekä mahdollisuuksista hoidon toteuttamisen suhteen. Opinnäytetyön tuloksissa tuli ilmi, että kotiin annettavien palveluiden määrää tulisi lisätä. Vastaajat kokivat sen olevan paras ratkaisu sairastuneen kannalta. He toivoivat myös, että Kissankello-projektin kaltaisia palveluita tulisi tulevaisuudessa enemmän.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää Kissankello-projektin kehittämisessä ja toiminnan vakiinnuttamisessa. Tulosten pohjalta voidaan miettiä minkälaista apua kotona todella tarvitaan, jotta hoito onnistuisi mahdollisimman pitkään. Omaishoitajien ja omaisten jaksamiseen vaikuttaa tarjottavan tuen määrä. Tulevaisuudessa olisikin syytä kehittää juuri omaishoitajille suunnattua toimintaa sekä kotiin annettavaa tukea ja hoitoa. Tärkeää on myös tehostaa tiedotusta muistisairauksista sekä siitä miten selviytyä kotona vaihtelevista tilanteista.

Jatkotutkimushaasteena olisi mielenkiintoista tutkia, mitä tapahtuu Kissankello-projektin päättyttyä. Voitaisiin selvittää millä tavoin Kissankello-projektin päättyminen vaikuttaa asiakkaiden ja heidän omaistensa elämään. Mistä he lähtevät hakemaan apua ja tukea Kissankello-projektin jälkeen ja löytävätkö he vastaavanlaista palvelua mistään.

LÄHTEET

Eloniemi- Sulkava, U. & Vuori, U. 2003. Yksinasuvan dementiapotilaan kotihoidon tukeminen. Suomen dementiahoitoyhdistys ry. Kuopion Liikekirjapaino.

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. 2001. Muistihäiriöt ja Dementia. Helsinki: Duodecim.

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J., Soininen, H. & Alafuzoff, I. 2006. Muistihäiriöt ja Dementia. Helsinki: Duodecim.

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. 2006. Muistihäiriöt. Duodecim. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä

Heikkilä, T. 2005. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita.

Heimonen, S. & Voutilainen, P. 1997. Dementoituva hoitotyön asiakkaana. Helsinki: Kirjayhtymä.

Heimonen, S. & Voutilainen, P. 2004. Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Heimonen, S., Tervonen, S. 2004. Muistihäiriö- ja dementiatyön palapeli. Alzheimerkeskusliitto ry. Helsinki: Edita.

Heimonen, S. & Granö, S. 2005. Kuntoutus muistihäiriöisten ja dementoituvien hyvän hoidon kulmakivenä. Sairaanhoitaja 2/2005, 11-14.

Heimonen, S. 2005. Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Jyväskylän yliopisto.

Hirsjärvi, S & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki.

Hirsjärvi, S. Remes, P, Sajavaara, P. 2005. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Tammi.

Hyttinen, H., & Jalonen, P. 2003. ”Ikäihmiset voimavarana” Gerontologinen tutkimus- ja kehittämisprojektin tukiryhmäkokeilu. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveystieteiden tiedekunta. Pori.

Jalonen, A-L. 2001. Omaishoitajien kokemuksia parisuhteen muuttumisesta puolisoitten dementoivan sairauden aikana. Pro-gradu- tutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Jylhä, M. Salonen, P., Mäki, O. & Hervonen, A. 1996. 25 tunnin vuorokausi: Omaisten kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämisskeskus. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Karila, L. 2004. Millaista on elää Alzheimerin tautiin sairastuneen dementoituvan henkilön kanssa? Opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Pori.

Kirsi, T. & Lääperi, P. 2005. Dementiapotilaiden omaishoitajien asema muuttunut. Sairaanhoidaja. 2/2005, 29-20.

Kotikuntoutuksen Kehittämisprojekti. 2006-2008. Projektisuunnitelma. Porin Seudun dementiayhdistys ry.

Käyhty, M. & Valvanne, P. (2004). Fysioterapia dementoituvan ihmisen kuntoutuksessa. Teoksessa Heimonen, S. & Voutilainen, P. 2004. Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Kröger, T. 2001. Dementoituvaa kotonaan hoitavan omaishoitajan kokema elämänlaatu. Tutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Partanen, T. 1997. Dementoituvan käyttäytymiseen liittyvät ongelmat ja niiden ratkaisukeinot- omaisen näkökulma. Tutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Partanen, T. 1997. Dementoituvan käyttäytymiseen liittyvät ongelmat ja niiden ratkaisukeinot –omaisen näkökulma. Tutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Pietilä, M. & Saarenheimo, M. 2003. Omaishoidon tukeminen Suomessa: tutkimus- ja kehittämishankkeiden tausta, tulokset ja merkitys. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen tutkimusraportti no 2. Vanhustyön keskusliitto. [verkkodokumentti] 23.4.2007. [viitattu 29.10.2007]. Saatavissa: www.vanhustyonkeskusliitto.fi/document.php?DOC_ID=55&SID=1

Pirttilä, T. (2004). Muistihäiriöisen ja dementoituvan henkilön kuntoutuksen mahdollisuudet. Teoksessa Heimonen, S. & Voutilainen, P. 2004. Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Porin Seudun Dementiayhdistys ry. (2007). Internetsivut. Kotikuntoutus Kissankello. [verkkotiedonanto]. 18.9.2006 [viitattu 1.11.2007]. Saatavissa: www.porindementiayhdistys.fi

Saaranen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkojulkaisu]. Tampere : Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. 4.6.2007. [viitattu 5.11.2007] <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/index.html>

Rautsiala, T. (2004). Tavoitteellinen kuntoutus osana hoito- ja palvelusuunnitelmaa. Teoksessa Heimonen, S. & Voutilainen, P. 2004. Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Routasalo, P. 2004. Ikääntyneiden henkilöiden kuntoutusmalli- hoitotyön näkökulma. Vanhustyö 7/2004, 7-10.

Saarenheimo, M. 2005. Omaishoitajan arkea. Vanhustyö 4/2005, 17-19.

Sivonen, P. 1997. Aviomiesten kokemuksia selviytymisestään dementoituneiden puolisoidensa omaishoitajina. Pro-gradu- tutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Suomen Dementiahoitoyhdistys. 1999. Dementiamailma. Perusoppaat. 1/1999
Kuopion Liikekirjapaino.

Suomen Dementiahoitoyhdistys. 2007. Kuntoutusratkaisuja dementoituneen ihmisen arkeen. Kuntoutusopas. [verkkodokumentti] 24.5.2007. [viitattu 29.10.2007]. Saatavissa: [www,dementiahoitoyhdistys,fi/page.php?page_id=50#](http://www.dementiahoitoyhdistys.fi/page.php?page_id=50#)

Tamminen, J. & Väisänen, A. 2004. Päivätoimintakeskus Rinkeplumman vaikutus lievästi dementoituneen psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin: ”rehellistä tietoa heiltä itseltään”. Opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveystieteiden tiedekunta. Pori.

Viitakoski, K. 1996. Omaishoitajien kokemuksiin perustuvia käsityksiä dementoituneen läheisen hoidosta ”et tiedä taakan raskautta, jos et itse sitä kannan”(afrikkalainen sananlasku). Ituja vanhustyöhön. Vanhustyön keskusliiton raportti 1/1996.

LAIT

L 2.12.2005/937. Laki omaishoidon tuesta.

LIITELUETTELO

LIITE 1 Lupautuminen tutkimushaastatteluun

LIITE 2 Haastattelurunko

LIITE 3 Esimerkkejä haastatteluaineiston analyysistä

LUPAUTUMINEN TUTKIMUSHAASTATTELUUN

Lupaudun haastatteluun, jonka tulokset tulevat mukaan Satakunnan ammattikorkeakoulussa toteutettavaan opinnäytetyöhön.

Haastattelun aiheena on kartoittaa Kissankello-projektin toiminnan vaikutuksia ja palveluiden tarvetta asiakkaiden ja heidän omaistensa näkökulmasta. Haastattelut nauhoitetaan ja haastattelumateriaali hävitetään asianmukaisesti haastattelun tulosten analysoinnin jälkeen. Haastateltavien henkilöllisyys ei ilmene opinnäytetyöstä.

Haastateltavan allekirjoitus

Nimen selvennys

Haastateltavan allekirjoitus

Nimen selvennys

Haastattelijan allekirjoitus

Nimen selvennys

HAASTATTELURUNKO

Taustatiedot:

Ikä/siviilisääty/asuminen/omaishoitajuussuhteen kesto.

Kotikuntoutus Kissankello-projektiin osallistuminen

Miten kuulitte palvelusta?

Kotikäyntien sisältö.

Mitä kotikäynneillä tapahtuu?

Tiedättekö kotikäyntien sisällöstä etukäteen?

Kotikäyntien merkitys.

Minkälaisia vaikutuksia hyvinvointiin, jaksamiseen?

Koetteko saavanne riittävästi tukea?

Tulevaisuus:

Palveluiden tarve?

Miten suhtaudutte uusiin palveluihin ja niiden kehittämiseen?

Kotikuntoutus Kissankello-projektiin osallistuminen:

Miten kuulitte palvelusta?

Ote haastattelusta nro. 1 ”Päivätoimintakeskus Rinkeplummasta”

Ote haastattelusta nro. 4 ”Päivätoimintakeskus Rinkeplumman kautta”

Kategoria: Vastaajat saivat tietoa Päivätoimintakeskus Rinkeplummasta.

Kotikäyntien sisältö.

Tiedätkö kotikäyntien sisällöstä etukäteen?

Ote haastattelusta nro. 4 ”Kotikäynnit kestävät puolitoista tuntia kerrallaan...voinnin mukaan varmasti suunnitellaan”

Ote haastattelusta nro. 3 ”Yksi kotikäynti on aina puolitoista tuntia pitkä” Katsotaan aina sen hetkistä tilannetta”

Kategoria: Kotikäynnit kestoltaan yleisesti puolitoista tuntia kerrallaan. Kotikäynnit suunnitellaan yksilöllisesti, ottaen huomioon potilaan vointi.

Kissankellon järjestämät retket.

Oletteko osallistuneet Kissankellon järjestämille retkille?

Ote haastattelusta nro. 1 ”Retket ovat tervetullutta vaihtelua”

Ote haastattelusta nro. 2 ”Lähialueelle kohdistuvat retket ovat ihan mukavia ja tervetulleita”

Kategoria: Vastaajien mielestä retket ovat mukavia ja tervetulleita.

Kotikäyntien merkitys.

Kotikäyntien vaikutus.

Ote haastattelusta nro. 2 ”Positiivinen vaikutus...”

Ote haastattelusta nro. 3 ”Positiivisia vaikutuksia hyvinvointiin ja jaksamiseen”

Kategoria: Kotikäynneillä on positiivisia vaikutuksia hyvinvointiin ja jaksamiseen.

Kissankello-projektin palveluiden kehittäminen.

Ote haastattelusta nro. 3 ”Tietenkin aina saisi olla pidempäänkin...”

Ote haastattelusta nro. 5 ”Käyntejä voisi olla kaksikin kertaa viikossa”

Kategoria: Kotikäyntejä voisi olla useammin ja ne voisivat kestää pidempään.