



Jutta Keckman & Riina Kreander

# Muistisairaan iäkkään potilaan omaisen ohjaus

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoidtaja (AMK)  
Sairaanhoidtotyön tutkinto-ohjelma  
Opinnäytteyö  
25.3.2022

Tekijä	Jutta Keckman & Riina Kreander
Otsikko	Muistisairaana iäkkään potilaan omaisen ohjaus - kuvaileva kirjallisuuskatsaus
Sivumäärä	41 sivua + 3 liitettä
Aika	25.3.2022
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK)
Tutkinto-ohjelma	Sairaanhoitotyön tutkinto-ohjelman
Ohjaajat	Lehtori Hanna Repo Jamal

Muistisairaus tarkoittaa sairautta, joka heikentää muistia, tiedonkäsittelyä ja ajatustoimintoja. On arvioitu, että Suomessa muistisairauteen sairastuu vuosittain noin 14 500 henkilöä. Väestön ikäänntyessä myös muistisairautta sairastavien ihmisten lukumäärä lisääntyy ja yhä useampi omainen auttaa muistisairasta läheistään. Myös hoitotyöntekijät kohtaavat etenevässä määrin ikäänntyneitä potilaita erilaisissa hoitotyön ympäristöissä. Yhteistyö omaisten kanssa koetaan resurssiksi ja heidän toivotaan osallistuvan muistisairaana hoitoon, sillä yhteistyö tukee muistisairasta ihmistä yksilöllistä hoitotyötä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata muistisairaana iäkkään potilaan omaisen ohjausta vuodeosastolla, pitkäaikaishoidossa ja kotihoidossa. Sen tavoitteena oli hoitotyön kehittäminen muistisairaana iäkkään potilaan omaisen ohjauksesta. Tutkimuskysymyksenä oli, *mitä tiedetään muistisairaana iäkkään potilaan omaisen ohjaustarpeesta ja ohjausmenetelmistä vuodeosastolla, pitkäaikaishoidossa ja kotihoidossa?*

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Aineistoa hankittiin manuaalisesti sekä sähköisistä Medic- ja Cinahl-tietokannoista. Aineiston hakua ja valintaa ohjasi sisäänotto- ja poisjättökriteerit sekä tutkimuskysymys. Aineistoksi muodostui kansallisia sekä kansainvälisiä tutkimuksia yhdeksän kappaletta julkaisuvuosien 2013–2021 välillä.

Analyysimenetelmänä toimi aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Aineiston analyysi aloitettiin keräämällä valitusta aineistosta alkuperäisilmauksia, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen. Alkuperäisilmaukset suomennettiin, pelkistettiin ja jaoteltiin niin, että samaa asiaa tarkoittavat ilmaukset muodostivat alaluokan ja alaluokat nimettiin sen sisältöä vastaavalla nimellä. Alaluokista muodostettiin yläluokkia ja yläluokista yksi pääluokka, joka nimettiin työn aiheella.

Opinnäytetyön tuloksissa korostui muistisairaana iäkkään potilaan omaisen ohjauksen tarve sekä heitä kuormittavat tekijät. Omaishoitajat kokevat tarvitsevansa ohjausta, tukea ja yhteydenpitoa enemmän hoitohenkilökunnan kanssa. Kuormittaviksi tekijöiksi omaishoitajat nimesivät hoitohenkilökunnasta johtuvat kuormittavat tekijät, muistipotilaan käytöshäiriöt sekä omaishoitajan oma työelämä omaishoitajuuden lisäksi. Hoitohenkilökunta toi esiin kouluttamattomuuden omaisyhteistyöstä, joka vaikutti sen toteutumiseen. Ohjausmenetelmissä nousi esiin erilaisten interventioiden tärkeys osana omaishoitajien jaksamisen tukemista. Omaisyhteistyön rakentuminen kuvattiin kumppanuudeksi ja sen tärkeimmiksi ominaisuuksiksi nousivat tasavertaiset, toisiaan kunnioittavat ja yhteistyöhön perustuvat suhteet.

Tulokset tukivat aikaisempia tutkimuksia aiheesta ja sen tuloksia voidaan hyödyntää kliinisessä työskentelyssä. Hyödynnettävyyden myötä tulokset kehittävät hoitohenkilökunnan ammatti- ja ohjaustaitoja. Hoitohenkilökunnalle tulisi taata koulutusta omaisyhteistyöstä, osana sen toteuttamista. Jatkossa tulisi tutkia lisää hoitohenkilökunnan omaisyhteistyön koulutusmahdollisuuksia ja toteutettavuutta.

Avainsanat	Ikäänntynyt, muistisairaus, omainen, läheinen, vuorovaikutus, vuodeosasto, pitkäaikaishoito, kotihoito, ohjaus, hoitotyö
------------	--

Author	Jutta Keckman & Riina Kreander
Title	Guidance of a relative of an elderly patient with a memory disease - narrative literature review
Number of Pages	41 pages + 3 appendices
Date	25.3.2022
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	in Nursing
Instructors	Senior Lecturer Hanna Repo Jamal
<p>Memory disorder means a disease that impairs memory, data processing and thought functions. It is estimated that approximately 14,500 people suffer from memory disorders in Finland every year. As the population ages, so does the number of people with memory disorders, and more and more relatives help their family members with memory disorders. Care workers also face elderly patients in different nursing environments in a progressive number. Cooperation with relatives is considered a resource and it is hoped that they will participate in the treatment of a person with memory disorder, as the cooperation supports individual care a person with a memory disorder.</p> <p>The purpose of the study was to describe the guidance of a relative of an elderly patient with a memory disorder in an inpatient ward, long-term care and home care. Its aim was to advance nursing under the guidance of a relative of an elderly patient with a memory disorder. The research question was, what is known about the need for guidance and guidance methods of a relative of an elderly patient with a memory disorder in inpatient, long-term care and home care?</p> <p>The study was carried out as a descriptive literature review. The material was obtained manually and from the electronic Medic- and Cinahl databases. The search for and selection of the data was guided by the admission and exclusion criteria and the research question. The data consisted of nine national and international studies between the publication years 2013–2021.</p> <p>The method of analysis was material-oriented content analysis. The analysis of the data was started by collecting original phrases from the selected data, which answered the research question. The original phrases were translated, simplified and divided so that phrases meaning the same thing formed a subcategory and the subcategories were named by a name corresponding to its content. The subcategories were formed into upper classes, and one parent category was formed from the upper classes, named with the subject of the study.</p> <p>The results of the study highlighted the need for guidance from the relative of an elderly patient with a memory disorder and the factors that burden them. Family caregivers feel that they need guidance, support and communication more with the nursing staff. The family caregivers identified the burdening factors caused by the nursing staff, the behavioral disorders of the memory patient and the family caregiver's own working life in addition to family caregiving. The nursing staff highlighted the lack of training affecting family cooperation. The importance of various interventions was highlighted in the guidance methods as part of supporting the coping of family caregivers. The construction of family cooperation was described as a partnership and its most important qualities were equal, respectful and collaborative relationships.</p> <p>The results supported previous studies on the subject and its results can be used in clinical work. With usability, the results develop the professional and guidance skills of the nursing staff. Nursing staff should be guaranteed training in family cooperation as part of its implementation. In the future, further research should be done on the training possibilities and feasibility of family cooperation between nursing staff.</p>	
Keywords	Elderly, memory disease, relative, interaction, ward, long-term care, home care, guidance, nursing

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Tausta ja keskeiset käsitteet	2
2.1	Ikääntynyt	2
2.2	Muistisairaus	3
2.3	Hoitotyö, ohjaus ja vuorovaikutus	5
2.4	Omainen ja läheinen	8
2.5	lääkäiden palvelujärjestelmät	10
2.5.1	Kotihoito	10
2.5.2	Vuodeosasto ja pitkäaikaishoito	11
2.6	Aikaisempaa tutkimustietoa aiheesta	12
3	Tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys	14
4	Tutkimusmenetelmä	14
4.1	Aineiston haku ja valinta	15
4.2	Valikoidut tutkimukset ja niiden laadun arviointi	18
4.3	Analyysimenetelmä	19
4.4	Aineiston analyysi	19
5	Tulokset	21
5.1	Omaisten kokemus	22
5.2	Hoitohenkilökunnan kokemus	23
5.3	Ohjausmenetelmät	24
5.4	Omaisyyhteistyön rakentuminen	25
6	Pohdinta	26
6.1	Tulosten pohdinta	26
6.2	Johtopäätökset, sovellettavuus ja jatkotutkimusehdotukset	28
6.3	Eettisyys ja luotettavuus	30
	Lähteet	33
	Liitteet	
	Liite 1. Tutkimushakujen tuloksien taulukointi	
	Liite 2. Tutkimusten taulukointi	
	Liite 3. Sisällönanalyysi	

# 1 Johdanto

Muistisairaus tarkoittaa sairautta, joka heikentää kognitiota eli muistia, tiedonkäsittelyä ja ajatustoimintoja. Arvioidaan, että muistisairauksiin sairastuu vuosittain noin 14 500 henkilöä Suomessa. Sairastuneista suurin osa on yli 80-vuotiaita. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020.)

Väestön ikääntyessä yhä useammat omaiset päätyvät auttamaan läheisiään ja muistisairautta sairastavien ihmisten lukumäärä kasvaa. Muistisairaiden läheisten rooli heidän hoivaajinaan on jo nyt merkittävä ja se tulee kasvamaan (Halonen & Van Aerschot & Oinas 2021: 103). Sosiaali- ja terveystalvelujen ja laitoshoidon tarvetta aiheuttava suurin sairausryhmä ovat nimenomaan muistisairaant. Näin ollen myös hoitotyöntekijät kohtaavat etenevässä määrin ikääntyneitä potilaita erilaisissa hoitotyön ympäristöissä (Hynninen 2016: 18). Muistisairaus, vanhuus ja toimintakyky ovat yhteydessä ihmisten haavoittuvuuteen. Muistisairaudent edetessä ihmisen oma selviytyminen elämässä hankaloituu ja muistisairas tulee riippuvaiseksi muista ihmisistä. Muistisairaiden iäkkäiden potilaiden omaiset ovat osa potilaan turvallisuuden kokemusta sekä kotona että ympärivuorokautisessa hoidossa ja siksi heidän toivotaan osallistuvan muistisairaant hoitoon (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021d). Yhteistyö muistisairaiden omaisten kanssa tukee muistisairasta yksilöivää hoitotyötä. Muistisairaiden iäkkäiden potilaiden omaisten ohjausta on tärkeä tutkia ja analysoida, jotta saadaan selville muistisairaiden ja omaisten kokemuksia ja tarpeita ohjaukselle. Tuloksien perusteella hoitohenkilökunnan ammatti- sekä ohjaustaitoja voidaan kehittää ja potilaiden sekä omaisten kokemuksia hoidosta parantaa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022; Aaltonen 2019: 16.)

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli kuvata muistisairaant iäkkään potilaan omaisen ohjausta vuodeosastolla, pitkäaikaishoidossa ja kotihoidossa. Opinnäytetyössä haluttiin selvittää, mitä tiedetään muistisairaant iäkkään potilaan omaisen ohjaustarpeesta ja ohjausmenetelmistä vuodeosastolla, pitkäaikaishoidossa ja kotihoi-dossa. Opinnäytetyön tavoitteena oli hoitotyön kehittäminen muistisairaant iäkkään potilaan omaisen ohjauksesta. Opinnäytetyö oli osa Espoon sairaalan -hanketta.

Johtopäätöksinä opinnäytetyön tuloksista voidaan todeta, että muistisairaiden iäkkäiden potilaiden omaisten ohjaukselle ja tukemiselle tulisi hoitohenkilökunnan järjestää aikaa, sillä omaisyhteistyö tukee muistipotilasta sekä omaista. Ajan järjestämisen li-

säksi yhteistyön laatuun tulisi panostaa ja luottamusta lisätä ajantasaisella tiedottamisella. Opinnäytetyöstä hyötyvät sosiaali- ja terveysalan opiskelijat ja terveydenhuollon ammattilaiset, sillä tulokset antavat tietoa muistisairaana iäkkään potilaan omaisen ohjaustarpeista ja ohjausmenetelmistä. Näin opiskelijat sekä terveydenhuollon ammattilaiset voivat hyödyntää työn tuloksia omassa työskentelyssään ja edistää muistisairasta ihmistä yksilöivää hoitotyötä. Opinnäytetyöstä hyöttyy näin ollen myös muistisaira ja heidän läheisensä.

## 2 Tausta ja keskeiset käsitteet

### 2.1 Ikääntynyt

Suomen lainsäädännössä ikääntyneellä väestöllä tarkoitetaan iältään vanhuuseläkkeeseen oikeutettuja henkilöitä. Laissa iäkkään henkilön määritelmän kuvaillaan olevan sellainen, että hänen toimintakykynsä on iän myötä heikentynyt alkaneiden, pahentuneiden tai lisääntyneiden sairauksien tai vammojen vuoksi. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvuluista 28.12.2012/980.) Ikääntyneelle ei ole yksiselitteistä määritelmää. Tällä hetkellä ja tulevaisuudessa terveet elinvuodet tulevat lisääntymään ja sen myötä myös vanhuus siirtyy myöhemmäksi. (Terveyskylä 2019).

Epäselvän rajan tuo normaali vanheneminen ja sairauksien aiheuttamien toimintojen heikkeneminen. Ikääntyessä elimistössä tapahtuu muutoksia, joihin lukeutuu kehon kuihtuminen, kuivuminen ja rasvoittuminen. Arvioidaan, että 80-vuoden ikään mennessä ihminen menettää 30-40% sydämen, aivojen, keuhkojen, munuaisten ja lihasten soluista. Vanheneminen on aina yksilöllinen prosessi ja siihen vaikuttaa geeniset tekijät, elintavat ja elinympäristö. (Terveysverkko.) Kokemukset elämässä, esimerkiksi kotu yksinäisyys, erilaiset menetykset ja iän myötä tuomat sairaudet sekä toimintakyvyn vajaudet voivat heikentää mielen hyvinvointia ja näin ollen myös selviytymiskeinoja. Iäkkään ihmisen voimavarojen ollessaan riittämättömät, tarvitaan läheisten lisäksi ammattilaisten apua. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2021.)

Ikääntyneen henkilön toimintakykyä voidaan edistää muun muassa sairauksien ehkäisyillä ja hyvällä hoidolla, liikunnalla ja hyvällä ravitsemuksella. Toimintakykyongelmien varhaisella tunnistamisella, niihin puuttamalla sekä elinympäristöä muokkaamalla voidaan tukea toimintakykyä. Puuttamalla muistiongelmien ajoissa voidaan hyvinvointia parantaa. Muistiongelmien tunnistaminen ajoissa ehkäisee muistin heikkenemistä ja

näin ollen parantaa kokonaisvaltaisesti ikäihmisten hyvinvointia ja terveyttä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021.)

Terveyden, hyvinvoinnin, itsenäisen suoriutumisen ja toimintakyvyn tukeminen ikääntyneille on oltava kunnan eri toimialojen yhteistyön tulos. Kunnalla on velvollisuus tehdä kunnassa toimivien yritysten kanssa yhteistyötä tukeakseen ikääntyneen väestön hyvinvointia. Ensisijaisesti arvokasta elämää tukevat palvelut tulee kunnan tarjota ikääntyneille heidän omiin koteihinsa tarjottavilla palveluilla. Sosiaali- ja terveyspalvelut toteuttavat pitkäaikaishoitoa ja huolenpitoa. Palvelut tulee toteuttaa niin, että iäkkäät kokevat elämänsä turvalliseksi, arvokkaaksi ja merkitykselliseksi. Sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitäminen, mielekkääseen toimintaa osallistuminen, hyvinvoinnin ja terveyden sekä toimintakyvyn edistäminen kuuluvat osaksi iäkkään henkilön hoitoa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.)

## 2.2 Muistisairaus

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, mikä heikentää tiedonkäsittelyä ja muistia, sekä muita ajatustoimintoja eli kognitiota. Suomessa muistisairauteen sairastuu vuosittain noin 14 500 ihmistä. Kognition heikentyessä käytetään usein käsitettä dementia, vaikka se ei kuitenkaan ole erillinen sairaus. Muistisairaus määritellään eteneväksi ja usein dementiaan johtavaksi sairaudeksi. Dementian taustalla on muistisairaudesta johtuva tila, jossa tiedonkäsittely ja muisti ovat heikentyneet sen verran paljon, että ne vaikuttavat haittaavasti päivittäisten toimintojen selviytymistä. Dementia määritellään laaja-alaiseksi tiedonkäsittelyn heikentymäksi, mikä johtaa toimintakyvyn heikentymiseen. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2017; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022.)

Yleisin muistisairauden ja dementia aiheuttajista on Alzheimerin tauti. Muita muistisairauden aiheuttajia on muun muassa aivoverenkiertosairaudet, Lewyn kappale -tauti, Parkinsonin tautiin liittyvä muistisairaus ja otsaohimolohkorapheet. Useimmiten muistisairaudet kehittyvät perimän ja elintapojen yhteisvaikutuksesta. Alzheimerin taudissa muutokset aivoissa voivat tapahtua vuosia ennen kuin itse tautia voidaan todeta. Sydän- ja verisuonisairaudet sekä elintapoihin liittyvät riskitekijät ovat myös riskitekijöitä muistisairauksille. Näihin riskitekijöihin lukeutuu diabetes, korkea verenpaine ja kolesterolit, ylipaino, tupakointi ja elämäntyyli. Jonkin verran on tutkimusnäyttöä muista riskitekijöistä, joita on tunnistettu muistisairauksien taustalla, joita ovat muun muassa masennus, ilmansaasteet, päänvammat ja huonokuuloisuus. Runsas alkoholin käyttö on myös muistisairauksien vaaratekijä. Terveellisten elämäntapojen noudattaminen sekä

aivojen terveydestä huolehtiminen ovat parhaita keinoja ehkäistä muistisairauksia. Aivoja suojaavia tekijöitä ovat esimerkiksi korkea koulutus, liikunta, terveellinen ravitsemus ja aktiivisuus. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020b; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022; Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2017.)

Vaikka joka kolmas yli 65-vuotiaista raportoii huomanneensa muistiongelmia, ei tämä tarkoita automaattisesti etenevää muistisairautta. Normaaliin ikääntymiseen kuuluvien muutoksien ei tulisi haitata arjessa selviytymistä, mutta jos muisti- ja ajattelutoimintojen haasteet ovat tavallista suuremmat ja ne aiheuttavat ongelmia arjessa suoriutumiseen, voi kyseessä olla tällöin etenevä muistisairaus. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022.)

Muistisairauksien diagnostiikassa tavoitteena on muistisairauden varhainen diagnoosi. Muistisairauksille laaditut kliiniset kriteerit toimivat diagnosoinnin perustana. Lääkärin tekemä kliininen haastattelu, tutkimukset, muistitestit ja -kyselyt, laboratoriotutkimukset ja aivojen kuvantamiset ovat perusselvityksiä diagnoosin varmistamiseksi. Käyttösoireiden hoito ja säännöllinen kartoittaminen ovat oleellinen osa seuranta. Tutkimuksien ja hoidon seurannan pitäisi toteuttaa asiaan perehtynyt hoitopaikka, esimerkiksi muistipoliklinikalle. Muistipoliklinikalla työskentelee moniammatillinen työryhmä, joka on perehtynyt nimenomaan muistisairauksiin. Terveydenhuollossa työskentelee myös muistikoordinaattoreita, jotka ohjaavat muistisairaahan hoidon kokonaisuutta sekä muistihoitajia, jotka ovat perehtyneet eteneviin muistisairauksiin. Joissain tapauksissa saatetaan tarvita erityisosaamista, esimerkiksi neurologia ja lisätutkimuksia. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2017.)

Suomessa ei ole joka vuosi päivittyvää muistisairauksia sairastavien ihmisten kokonaismäärää, vaan arvio perustuu eri lähteisiin ja niistä saataviin rekisteritietoihin ja eurooppalaisiin väestötutkimuksiin. Arvioidaan, että vuosittain muistisairauksiin sairastuu 14 500 ihmistä ja että Suomessa olisi jo nyt yli 190 000 sairastunutta. Tyypillistä on, että sairastuneet ovat yli 80-vuotiaita mutta myös työikäisillä henkilöillä todetaan olevan muistisairauksia. Työikäisillä henkilöillä tässä yhteydessä tarkoitetaan 35-65-vuotiaita. Kun ihmiset elävät pidempään, myös muistisairauksia sairastavien määrä kasvaa voimakkaasti. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020.)

Muistisairaahan henkilön kuntoutus ja hoito tavoittelee sairastuneen ja hänen läheistensä hyvinvointia, oireiden etenemisen hidastamista ja toimintakyvyn ylläpitämistä sekä mielekästä elämää. Vaikka lääkehoito on tärkeä, on lääkkeetön hoito ja erilaiset kuntoutuksen muodot myös tärkeässä asemassa. Jokaiselle sairastuneelle tehdään yhdessä hä-

nen ja hänen läheistensä kanssa ennakoiva, realistinen, tavoitteellinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma, jossa määritellään yksilölliset tavoitteet. Hoito- ja kuntoutussuunnitelmassa tulee ottaa huomioon myös läheisen tarvitsema tuki. (Hallikainen & Mönkäre 2019.) Yksilöllisiin tavoitteisiin voidaan nimetä muun muassa sairauden kanssa elämään sopeutuminen, sosiaalisten verkostojen ylläpitäminen, toimintakyvyn tukeminen ja säilyminen sekä mielekäs elämä (Muistiliitto).

Yksilöllisyyden, toiveiden ja elämäntapojen huomioiminen on tärkeää hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa. Hyvän hoidon edellytys on, että muistisairaalan omat näkemykset hoitoon liittyvissä asioissa tulevat ilmi ja niitä kunnioitetaan. Muistisairaalan kuntoutukseen kuuluu hyvä kuntoutus ja hoito pitäen sisällään myös elämänlaadun, toimintakyvyn ja osallisuuden tukemista. Nämä toimet ovat myös ennaltaehkäisevää työtä. (Muistiliitto 2016: 9.)

Omannäköinen ja täysipainoinen elämä omien voimavarojen puitteissa on muistisairaalan hoidon tavoitteena. Muistisairaiden päivittäistoimintojen suoriutumisen tukemiseen on kehitelty hoitosuosituksia. Ne tarjoavat tutkimuksiin perustuvaa tietoa erilaisista lääkkeettömistä hoitomenetelmistä. (Hoitotyön tutkimussäätiö 2019.) Terveiden, hyvinvoinnin, toimintakyvyn ja itsenäisen suoriutumisen turvaamisesta ikääntyneille on kuntien velvollisuutena laissa ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista (28.12.2012/980 §2) mukaan. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 28.12.2012/980.)

Muistisairaalan ollessa kykenevä päättämään omista asioistaan, tulee hänen mielipiteitään ja itsemääräämisoikeuttaan kunnioittaa. Vaikkei potilas itse olisi enää kelpoinen hoitamaan esimerkiksi taloudellisia asioitaan, voi hänellä olla edelleen kyky päättää omaan hoitoonsa liittyvistä asioista. Jos potilas ei jonkin syyn vuoksi voi päättää hoidostaan, on suostumus saatava lailliselta edustajalta, lähiomaiselta tai muulta henkilöltä. Tällöin tavoitteena on saada mielipiteen avulla selville se, mitä potilas toivoisi itse hoidoltaan. (Valvira 2018; Valvira 2019.)

### 2.3 Hoitotyö, ohjaus ja vuorovaikutus

Hoitotyö on ammatillista toimintaa ja sillä pyritään ohjaamaan, auttamaan ja tukemaan ihmisiä terveyteen liittyvien asioiden edistämässä ja auttamaan heitä tulemaan toimeen sairauden aiheuttamien rajoitteiden kanssa (Duodecim Terveyskirjasto 2016). Sairaanhoidtaja työskentelee hoitotyössä ja on hoitotyön asiantuntija, jonka tehtäviin

kuuluu potilaiden hoitaminen. Sairaanhoitaja toteuttaa hoitotyötä ja sen myötä myös kehittää sitä. Hoitotyön kehittäminen näkyy sairaanhoitajan työssä esimerkiksi sillä, että hän hyödyntää ajantasaista hoitotieteellistä tietoperustaa toiminnassaan. (Eriksson & Korhonen & Merasto & Moisio 2015: 11.)

Hoitotyön auttamismenetelmänä toimii ohjaus, jonka tavoitteena on lisätä tietoa potilaalle hänen omasta sairaudestaan ja toimintakyvystä suhteutettuna hänen elämäntilanteeseensa. Aktiivinen vuorovaikutus on ohjausta ja se sisältää opetusta, tiedon antamista ja neuvontaa. Ohjaaminen perustuu vankkaan kliiniseen kokemukseen tai tutkittuun tietoon ohjauksesta hoitotyössä. Opetus, neuvonta ja ohjaus ovat vuorovaikutuksena ammatillista, tavoitteellista, kohteellista, strukturoitua ja eettistä. Tavoitteena ohjauksella on myös kasvattaa potilaan omia voimavaroja, valmiuksia sekä uusien toimintatapojen löytämistä. Tärkeää ohjauksessa on potilaan tietoisuuden lisääminen sekä valinnan vapauden kunnioittaminen. (Koivisto 2019.)

Sairaanhoitajatutkinnon laajuus on 210 opintopistettä, joka suoritetaan kolmessa ja puolessa vuodessa. Yleissairanhoidosta vastaavan sairaanhoitajan koulutukseen riittää 180 opintopistettä. EU-direktiivi säätelee lainsäädännön ohella sairaanhoitajatutkintoa (Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2013/55/EU 2013). Yleissairanhoidosta vastaavan sairaanhoitajan vähimmäisosaaminen on määritelty ja siihen kuuluu muun muassa vuorovaikutus- ja kumppanuusosaaminen ja ohjausosaaminen. Ohjausosaaminen pitää sisällään sen, että sairaanhoitaja hallitsee potilasohjauksen prosessin ja erilaiset ohjausmenetelmät. Tämän lisäksi sairaanhoitajalla tulee olla taito luoda vastavuoroisia ja kumppanuuteen perustuvia suhteita potilaiden kanssa ja kyetä vahvistamaan toiminnallaan heidän voimavarojaan. (Eriksson ym. 2015: 13, 19, 22–24; Laukkanen 2020.)

Potilasohjausta pidetään yhtenä keskeisenä hoitotyön auttamiskeinona ja siksi sen kehittäminen on tärkeää. Ohjauksen tarve lisääntyy, potilaat ovat entistä enemmän tietoisempia sairauksistaan ja oikeuksistaan sekä niiden hoidosta. Hoitohenkilöstöltä edellytetään ammatillista vastuuta ja vastuuseen kuuluu ylläpitää ja kehittää omia ohjausvalmiuksia, edistää potilaan terveyttä ja turvata potilaille riittävää ohjausta. (Lipponen 2014: 17.) Yleisimmät käytetyt ohjausmenetelmät ovat suullinen, kirjallinen sekä yksilö- ja ryhmäohjaus, demonstraatio ja audiovisuaalinen ohjaus. Tärkeää ohjauksessa on hoitohenkilöstön ammattitaito eli pätevyys ja taito yksilöllisesti valita minkälaista ohjausta toteutetaan kenellekin. Ammatillinen vastuu hoitohenkilökunnalla edellyttää hyviä tietoja ohjattavista asioista, ohjausmenetelmistä sekä hyviä vuorovaikutus- ja ohjaustaitoja. (Lipponen 2014: 20.)

Hoitotyön keskiössä on ydinosaaminen vuorovaikutuksessa, minkä avulla voidaan saavuttaa yhteys ja ymmärrys asiakkaiden avun tarpeeseen ja heidän elämäntilanteisiinsa (Koivisto 2019). Vuorovaikutukseen liittyy vahvasti empatia, joka tarkoittaa kykyä eläytyä toisten ihmisten mielentiloihin ja tunteisiin. Empatialla voidaan huomioida toisten ihmisten tarpeet, tunteet, viestien ja tavoitteiden tunnistaminen ja näin ollen niiden huomioiminen ja niihin vastaaminen. (Mieli 2021.)

Vuorovaikutus hoitotyössä hoitotyöntekijän osaamisena sisältää opetus-, ohjaus-, neuvonta-, ja dialogisen vuorovaikutusosaamista. Jokainen kokee vuorovaikutuksen ainutlaatuisesti ja yksilöllisesti suhteessa omaan elämänhistoriaan ja elämäntilanteeseen. (Koivisto 2019.) Hoitajilta odotetaan myönteistä suhtautumista ja kunnioitusta muistisairasta potilasta kohtaan. Myötätunto, empatia ja herkkyys ovat muistisairaita potilaita hoitavien hoitajien ammatillisia vahvuuksia. Riittävä koulutus hoitajilla muistisairaiden parissa toimisesta, tieto siitä miten muistisairaudet voivat vaikuttaa potilaaseen, hoitajan käyttäytyminen sekä työkokemus muistisairaiden kanssa toimimisesta ovat onnistuneen kohtaamisen perusta. (Valkeinen & Yli-Hietanen & Salo & Heikkilä 2018.)

Muistipotilaita kohdataan lähes päivittäin melkein kaikissa sosiaali- ja terveydenhuollon osa-alueilla. Tärkeää on, että jokainen hoitoalalla oleva työntekijä osaa kohdata muistisairaahan henkilön ammatillisesti. Muistisairaahan henkilön kohtaamisessa perustana on sama kuin kaikkien muidenkin ihmisten kohtaamisessa. Muistisairaahan kohtaamisessa tärkeää on hyvä vuorovaikutus potilaan ja hoitajan välillä. Kunnioittava, luottamuksellinen ja turvallinen ilmapiiri on tärkeä. Potilaat kohdataan arvokkaina yksilöinä ja heitä tulee puhutella kohteliaasti. Hoitohenkilökunnan ja muistisairaahan potilaan viestinnässä olennaista on käyttää selkokieltä. Muistisairaahan henkilön kanssa keskustellessa hyvä on antaa riittävästi aikaa potilaalle. Keskusteluissa on tärkeää huomioida myös potilaan läheiset. (Valkeinen ym. 2018.)

Muistisairaiden parissa työskentelyssä tarvitaan vankkaa erityisosaamista ja myös tarvittaessa työnohjausta. Ymmärtäminen muistisairauksista ja muistisairaahan ihmisen yksilöllisestä kohtaamisesta on hoitotyössä ensisijaisen tärkeää. Henkilökuntaa tulee olla riittävästi hoitotyössä, jotta kohtaamiselle jää aikaa. Vastuu on johtajilla ja työntekijöillä, jotta hoitotyötä tehdään ihmislähteisesti asiakkaiden toiveita, tahtoa ja ihmisarvoa kunnioittaen. (Muistiliitto 2017.)

## 2.4 Omainen ja läheinen

Omaisella tarkoitetaan lähtökohtaisesti oman perheen jäsentä, puolisoa, lapsia, sisaruksia tai läheistä sukulaista. Kuitenkaan jokaisella ei ole omaista, kenet voisi nimetä yhteystietoihin sairaalajakson aikana. Läheinen voi olla perheenjäsen, mutta myös esimerkiksi ystävä tai potilaan kanssa asuva henkilö. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.)

Kun käsitellään lakia omaishoidon tuesta (2.12.2005/937 §2) tämän opinnäytetyön aiheen näkökulmasta, määrittelee se omaishoidon olevan vanhuksen hoidon ja huolenpidon järjestämistä heidän kotonaan niin, että omainen tai läheinen avustaa päivittäisissä toimissa. Virallisena omaishoitajana voi toimia, kun on tehty omaishoitosopimus. (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.)

Omaishoitajat kokevat tarvetta konkreettiselle ohjaukselle ja sosiaaliselle tuelle hoidossa selviytymiseen. Haastavaksi hoidossa he kokevat omaishoitotilanteen alkuvaiheen, kun muistisairaus on edennyt ja tuen tarve on suuri. Vertaistuen tarve koetaan tärkeäksi selviytymisen kannalta, sillä keskustelut ja vertaistuki antavat vinkkejä omaishoitajille. Omaishoitajat tarvitsevat myös tiedollista tukea muistisairaahan hoitamisessa. He toivovat saavansa koulutuksia ja kokemukseen perustavaa tietoa muistisairaahan hoidosta. Tietoa omaishoitajat kokevat tarvitsevänsä myös erinäisissä tilanteissa, miten tulisi edetä tai millaisia menetelmiä voidaan käyttää eri hoitotilanteissa. (Lehtomäki 2016: 33–35, 38.)

On tutkittu, että viestintää ja tiedottamista voitaisiin parantaa hoitotyössä omaisten kanssa. Omaisets kokevat eri käytänteiden henkilökunnan kanssa edistävänä positii- vista, uutta ja suoranaista kommunikointityyliä, joka parantaa heidän välisiään suhteita. Luottamuksen koetaan paranevan, kun hoitohenkilökunta ja omaiset keskustelevat keskenään muistisairaaden etenemisestä. Näin kommunikointia voidaan parantaa ja yleinen sitoutuminen hoitoon lisääntyy. Henkilökunnan oletetaan ottavan omaishoitaja ja potilas mukaan hoidon suunniteluun. (Hayward & Gould & Palluotto & Kitson & Fisher & Spector 2022: 631, 635.)

Potilaalla voi olla jokin syy, jonka vuoksi hän ei kykene päättämään omasta hoidostaan ja silloin on suostumus saatava lailliselta edustajalta, lähiomaiselta tai muulta henkilöltä. Tällöin tavoitteena on saada mielipide, jonka avulla saadaan selville mitä potilas toivoisi itse hoidoltaan. Ne potilaat, jotka eivät pysty päättämään omasta hoidosta, tu-

lee heidän arvioidun etunsa perusteella toimia ainoastaan niissä tilanteissa, kun selvitystä heidän omasta tahdostaan ei saada selville. Silloin suostumuksen antamiseen tarvitaan lähiomaista tai muuta laillista edustajaa. Tarkoituksena on selvittää, minkälainen hoito parhaiten vastaisi potilaan omaa tahtoa. Jos potilaan lähiomaisen tai laillisen edustajan mielipidettä hoidosta ei saada selville, tulee potilasta hoitaa tavalla, jota pidetään hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena. (Valvira 2018; Valvira 2019.)

Mikäli omaiset kieltävät muistipotilaalle hoidon antamisen tai toimenpiteiden tekemisen, tulee heille ehdottaa muita lääketieteellisesti hyväksyttäviä hoitomuotoja ja päätös niistä on tehtävä yhteisymmärryksessä. Henkilöillä, joilla on oikeus antaa suostumuksia hoitoon liittyvissä asioissa, ei ole oikeutta kieltää potilaan terveyttä tai henkeä uhkaavien vaarojen välttämiseksi annettavaa tarvittavaa hoitoa. Potilaan aiemmin ilmaisema hoitotahto, joka on luotettavassa tiedossa, tulee noudattaa hoidossa. (Valvira 2018; Valvira 2019.)

Muistisairauden tuomat muutokset koskettavat monilla tavoin muistisairaana läheistä. Useimmiten sairauteen liittyvät muutokset ovat voineet vaikuttaa jo pidemmän aikaa vaikuttaen sairastuneen ja läheisen väliseen suhteeseen. Vaikka läheinen auttaa muistisairasta henkilöä konkreettisesti, on hän oikeutettu elämään myös omaa elämäänsä muistisairaana vierellä elämisen lisäksi. Läheisen jaksaminen ja hyvinvointi edistävät myös muistisairaana ihmisen hyvinvointia. Läheisen jaksamista muistisairaana hoidossa voivat tukea työ ja erilaiset harrastukset. Muistisairaana ja hänen läheistensä suhde muuttuu muistisairauden edetessä. Tieto sairaudesta oireineen ja etenemisvaihteineen auttaa ymmärtämään tilannetta ja näin ollen helpottaa sen kestämistä. Ihanteellista olisi, jos tavallisella arkielämällä voitaisiin tukea muistisairaana toimintakykyä. Muistisairausta diagnosoimisen jälkeen jokaiselle tehdään hoito- ja kuntoutussuunnitelma, jossa tulee ottaa huomioon myös läheisten tarvitsema tuki. (Hallikainen & Mönkäre 2019.)

Muistisairauden edetessä muistisairas tarvitsee enemmän tukea. Toive kotona asumisesta on usein sairastuneen ja läheisten toive, mutta tähän tarvitaan omaishoitoon sitoutunutta läheistä, ammattiapua ja -tukea sekä myös kotona asumista tukevia palveluita. Muistisairaudet ovat omaishoidon yleisin syy (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2021c). Usein omaishoitajuus on vaativaa, sitovaa ja sairauden edetessä raskasta fyysisesti ja henkisesti. Omaishoitajan on tärkeää huolehtia myös omasta jaksamisesta ja hyvinvoinnista. (Muistiliitto b.) Omaishoitajalla on kyky tunnistaa muistisairaana oireilua pitkän yhdessäolon vuoksi. Tällöin he kykenevät tunnistamaan mikä on muistisairaalle

tavanomaista ja mikä ei. Omaisen tietämys muistisairaana aikaisemmasta elämänvaiheesta helpottaa tietämystä siitä, miten hoidettava on käyttäytynyt ennen sairauttaan ja heillä voi olla rauhoittava tekijä muistisairaana käytöshäiriöiden yhteydessä. Epätietoisuutta omaishoitajalle tuottaa tieto tuen saatavuudesta, mistä ohjausta ja tietoa voi saada muuttuviin tilanteisiin. Sosiaaliselle tuelle koetaan myös tarvetta, jotta omaishoitaja selviytyy muistisairaana hoidon suunnittelusta ja sen toteutuksesta. (Lehtomäki 2016: 14, 26–27, 36.)

## 2.5 Iäkkäiden palvelujärjestelmät

Laissa ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvueluista (28.12.2012/980 §2) säädetään, että kunta on velvollinen huolehtimaan ikääntyneiden henkilöiden terveyden, toimintakyvyn, hyvinvoinnin ja itsenäisen suorittumisen tukemisesta. Kunnan on myös velvollinen huolehtimaan, että ikääntyneet henkilöt saavat tarvitsemansa sosiaali- ja terveystalvuelut. Kunta on velvollinen myös iäkkään henkilön palvelutarpeen selvittämisestä sekä siihen tarvittaessa vastaamisesta. Kunta huolehtii myös iäkkäälle henkilölle järjestettävien palveluiden laadun varmistamisesta. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvueluista 28.12.2012/980.)

Yhteistyö kunnassa toimivien yritysten, julkisen tahon, järjestöjen ja yhteisöjen kanssa kuuluu kunnan velvollisuuksiin, sillä yhteistyöllä tuetaan väestön hyvinvointia. Iäkkäälle henkilölle kunnan tulee toteuttaa arvokasta elämää tukevaa hoitoa hänen kotiinsa tarjottavilla palveluilla. Lisäksi voidaan tarjota terveyden- ja sosiaalihuollon avopalvueluita. Pitkäaikaishoitoa tarjoavat palvelut tulee toteuttaa niin, että iäkkäät henkilöt kokevat elämänsä turvalliseksi, arvokkaaksi ja merkitykselliseksi. Sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitäminen, mielekkäisiin toimintoihin osallistuminen, terveyden ja toimintakyvyn edistäminen kuuluvat osaksi ikääntyneiden hoitoa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.) Terveystalvueluhuoltolaki (30.12.2010/1326 §2) huolehtii myös siitä, että kansalaisten terveyttä työ- ja toimintakykyä, hyvinvointia sekä turvallisuutta edistetään ja ylläpidetään. Se takaa väestölle tarvittavien palvelujen yhdenvertaista saatavuutta. (Terveystalvueluhuoltolaki 30.12.2010/1326.)

### 2.5.1 Kotihoito

Kotihoito on palvelua, jota tarjotaan henkilöiden omiin koteihin ja sen avulla tuetaan kotona selviytymistä. Kotihoitoon ja kotipalveluun ovat oikeutettuja ikäihmiset, joiden toi-

mintakyky on alentunut. Muistisairaudet heikentävät kognitiota eli muistia, tiedonkäsittelyä ja ajatustoimintoja, joten myös muistisairaat ovat oikeutettuja kotihoitoon ja kotipalveluun (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022). Kotihoidon tarkoituksena on tukea ja auttaa, kun henkilö tarvitsee apua kotiinsa selviytyäkseen jokapäiväisissä toiminnoissaan. Myös kansallisena tavoitteena on, että iäkkäät henkilöt voivat asua omissa kodeissaan mahdollisuuksien mukaan jopa elämänsä loppuun saakka. Kotipalveluja tarjoavat kunnat sekä yksityiset yritykset. (Sosiaali- ja terveysministeriö b; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021b.) Yksityisten yritysten kotihoito eroaa kunnallisesta kotihoitosta siten, että palvelut saa juuri silloin ja sinä ajankohtana kuin itse haluaa. Yksityisen kotihoidon kustannukset voi vähentää verotuksessa. (Terveyskylä 2019b).

Monet iäkkäät muistisairaat asuvat kotona tutussa ympäristössä joko itsenäisesti tai omaishoitajan, apuvälineiden, kotiavun tai läheisen turvin. Kotihoidosta ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymistä ennakoivia tekijöitä ovat muistisairaahan käyttäytymisen muutokset. Tähän voi vaikuttaa myös sairauden eteneminen, lisääntynyt avuntarve, muistisairaahan turvattomuuden kokemus ja fyysisen toimintakyvyn laskun. Tilanteet arvioidaan aina yksilöllisesti. (Muistiliitto c.) Yksi merkittävä syy kotoa ympärivuorokautiseen laitoshoitoon siirtymisessä on muistisairaudet (Lehtiranta & Leino-Kilpi & Koskeniemi & Hupli & Stolt & Suhonen 2014: 114).

### 2.5.2 Vuodeosasto ja pitkäaikaishoito

Vuodeosastoja löytyy perusterveydenhuollossa muun muassa terveyskeskusten yhteydestä ja erikoissairaanhoidosta. Vuodeosastoilla hoidetaan potilaita, jotka tulevat ensiavun kautta tai jotka tulevat sovitusti vuodeosastolle esimerkiksi tutkimusta tai leikkauksista varten. Vuodeosastoilla hoidetaan näin ollen myös ikääntyneitä muistisairaita, jotka tarvitsevat väliaikaista terveydenhoitoa kodin ulkopuolella ilman, että kuuluisivat pitkäaikaishoidon piiriin. Terveyskeskuksien vuodeosastoilla tarjotaan myös ympärivuorokautista hoitoa, eli pitkäaikaishoitoa sitä tarvitseville (Voutilainen & Löppönen 2020). Geriatrilla tarkoitetaan lääketieteen erikoisalaa, joka keskittyy ikääntymiseen ja ikäihmisen kokonaisvaltaiseen hoitoon (Mehiläinen). Geriatrisilla osastoilla hoidetaan esimerkiksi erilaisia infektioita, sydämen vajaatoimintaa ja kaatumisvammoja. Yleisin syy sairaalahoitoon on akuutti sekavuustila. Geriatriseen hoitoon sisältyy, että ajankohtaisen terveysongelman lisäksi huomioidaan taustalla vaikuttavat oireyhtymät ja sairaudet, kuten esimerkiksi muistivaikeudet, vajaaravitsemus ja masennus. (Terve.fi 2007; Tays.)

Pitkäaikaishoitoa kutsutaan myös laitoshoidoksi ja sillä tarkoitetaan sitä, kun henkilön tarvitsemia palveluja ei voida enää mahdollistaa hänen omassa kodissaan. Tällaisiin palveluihin lukeutuu ympärivuorokautinen hoidon tarve. Pitkäaikaishoitoon sisältyy ympärivuorokautisen hoidon lisäksi ravinto, lääkkeet, hygienia, vaatetus ja sosiaalista hyvinvointia tukevat palvelut. (Sosiaali- ja terveysministeriö a.) Pitkäaikaishoitoa tarjoavat tehostetut palveluasumiset, vanhainkodit ja terveyskeskusten vuodeosastot. Palveluja tarjoaa myös erilaiset järjestöt ja yksityiset yritykset. (Sosiaali- ja terveysministeriö a; Voutilainen & Löppönen 2016.)

Yksi merkittävä syy kotoa ympärivuorokautiseen laitoshoitoon siirtymisessä on muistisairaudet. Jopa kahdella kolmesta ympärivuorokautisen hoidon asiakkaista on muistisairaus (Voutilainen & Löppönen 2020). Monet asiat vaikuttavat muistipotilaan siirtymiseen kotoa laitoshoitoon ja siihen voivat vaikuttaa muistipotilaasta itsestä johtuvat tekijät, läheisestä johtuvat tekijät tai palvelujärjestelmästä ja ympäristöstä johtuvat tekijät. Läheisistä johtuvia tekijöitä on nimetty kuitenkin huomattavasti vähemmän verrattuna muihin riskitekijöihin. Läheisiin liittyviä laitoshoitoon jouduttavia riskitekijöitä ovat läheisen terveydentilan heikkeneminen ja jaksaminen. (Lehtiranta ym. 2014: 114, 119.) Läheisen ei kuitenkaan tarvitse tehdä yksin päätöstä siitä, siirtyykö muistisairas läheinen ympärivuorokautiseen hoitoon, vaan päätöksessä auttavat muistisairaahan kuntoutussuunnitelmaan osallistuvat terveydenhuollon ammattilaiset. (Hallikainen & Mönkäre 2019.)

## 2.6 Aikaisempaa tutkimustietoa aiheesta

Hynninen (2016) on tehnyt tutkimuksen ikääntyvän muistisairaahan potilaan hoitotyöstä kirurgisella vuodeosastolla muistisairaiden potilaiden, omaisten, hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden näkökulmasta. Sen aikana korostui vahvasti ikääntyvän muistisairaahan fyysiseen, sosiaaliseen ja psyykkiseen avuntarpeeseen vastaaminen, joka edellytti enemmän aika- ja henkilöstöresursseja hoitoyksiköltä. Sairaalahoitoa tarvitseva muistisairas potilas sekä hoitohenkilökunta hyötyvät omaisen osallistumisesta hoitoprosessiin. Muistisairaiden läheisten rooli hoidossa on jo nyt merkittävä ja se tulee kasvamaan. Jotta muistisairaiden turvallinen kotona asuminen voidaan taata, tulee läheisten tukemisesta tehdä lisää tutkimuksia, jolla saadaan tietoa auttamismenetelmistä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012: 2; Hynninen 2016: 7, 30, 51–52.)

Omaisen läsnäolon on huomattu helpottavan muistipotilaan hoitotoimien sujuvuutta. Muistipotilaan omaiset tulisi ottaa mukaan potilaan hoitoprosessiin heti sen alussa, sillä omaisen voi toimia tiedonantajana, puolestapuhujana ja turvan tuojana muistisairaalle.

Potilaan tavat ja tottumukset hyvin tunteva läheinen kykenee tarkentamaan muistipotilaalle suunnattuja kysymyksiä ja selittämään muistipotilaan vastuksia (Koskenniemi & Stolt & Hupli & Suhonen & Leino-Kilpi 2013: 7). Omaisilla on usein tietoa muistisairaana taustoista, joilla on suuri merkitys hoidon onnistumisen kannalta. Näihin taustatietoihin voi lukeutua muun muassa lääkitys, liikkuminen ja aikaisemmat toimenpiteet. Lähiomainen myös turvaa muistipotilaan vastauksien ja puheiden luotettavuutta, sillä muistipotilaat eivät välttämättä aina muista asioista tai eivät tiedä, etteivät muista (Koskenniemi ym. 2013: 5). Tärkeää on kuitenkin ottaa huomioon, että omaisen läsnäololla voi olla negatiivisiakin vaikutuksia. Läheinen voi estää muistipotilaan omien näkemysten esilletuloa ja hankaloittavana tekijänä koetaan, jos läheinen on potilaan hoitoon liitetyissä asioissa eri mieltä hoitohenkilökunnan kanssa. Omaisat saattavat myös aiheettomasti puuttua muistipotilaan vastauksiin ja vastaamiseen tai vastata jopa potilaan puolesta (Koskenniemi ym. 2013: 7). On siis tärkeää ottaa huomioon omaisen ja potilaan yksilölliset tarpeet, jotta hyvää hoitoa voidaan edistää. (Hynninen 2016: 49–50, 58.)

Hoitohenkilökunnan tiedonannon ollessa puutteellista, kokevat omaiset ulkopuolisuuden tunnetta. Hynnisen (2016) tutkimuksen omaisille oli syntynyt tunne, että vuodeosaston hoitohenkilökunta ei aina kertonut kaikkea tapahtumista, vaan omaisten olisi itse pitänyt osata kysyä oikeat kysymykset saadakseen tietoa. Omaisten uupuminen näkyi väsymyksenä, jota aiheutti jatkuva huoli potilaasta. Omaisat kokivat myös häpeää potilaan huonon käytöksen tai voimasanon käytön takia. Omaisat olisivat kaivanneet enemmän keskustelua, apua ja tukea, mutta tutkimuksessa huomattiin, ettei hoitohenkilökunnalla ollut aina siihen aikaa. (Hynninen 2016: 49–50.) Omaishoitajat kokevat ajallista, sosiaalista, emotionaalista, fyysistä ja itsensä kehittämisen kuormittuneisuutta. Kuormittuneisuuden kokemus oli Latomäki & Runsala & Koivisto & Kylmä & Paavilainen (2022) tutkimuksessa yhteydessä muun muassa hoitamisen fyysisyyteen ja henkiseen raskauteen. Kaltoinkohteluun kokemukseen oli yhteydessä myös hoidettavan muistisairaus. Mitä enemmän omaishoitajat kokevat kaltoinkohtelua, sitä enemmän he kokevat myös kuormittuneisuutta. (Latomäki & Runsala & Koivisto & Kylmä & Paavilainen 2020: 1).

Kansallisen muistiohjelma tavoitteeksi on nimetty hyvän elämänlaadun varmistaminen muistisairaille sekä heidän läheisilleen. Tavoitteeseen sisältyy oikea-aikaisen tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palvelujen tarjoaminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012: 2.) Muistisairaiden iäkkäiden potilaiden läheisten tasapuoliseen tukeen tulisi kuitenkin kiinnittää huomiota, sillä Halonen & Van Aerschot & Oinas (2021) tekemässä tutkimuksessa havaittiin, että muistisairaiden puoliset olivat muistisairaiden lapsia paremmissa

asemassa tuen saajina. Muistisairaiden puoliset olivat saaneet hoitohenkilökunnalta palveluohjausta, jonka kautta he olivat yhteydessä myös muihin palvelumuotoihin. Muistipotilaiden aikuiset lapset eivät olleet saaneet palveluohjausta, jonka vuoksi he olivat puolisoita huonommassa asemassa tuen saajina. (Halonen & Van Aerschot & Oinas 2021: 103–104, 114.)

### **3 Tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys**

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata muistisairaana iäkkään potilaan omaisen ohjausta vuodeosastolla, pitkäaikaishoidossa ja kotihoidossa. Opinnäytetyön tavoitteena oli hoitotyön kehittäminen muistisairaana iäkkään potilaan omaisen ohjauksesta, ja työssä tuotettiin tietoa hyvien käytäntöjen edistämiseksi kliinisessä työskentelyssä.

Tutkimuskysymys:

Mitä tiedetään muistisairaana iäkkään potilaan omaisen ohjaustarpeesta ja ohjausmenetelmistä vuodeosastolla, pitkäaikaishoidossa ja kotihoidossa?

### **4 Tutkimusmenetelmä**

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa hahmotetaan aihepiirin kokonaisuutta eli sitä, miten paljon tutkimuksia on olemassa, minkälaisista näkökulmista aiheesta on kuvattu ja minkälaisia menetelmiä on hyödynnetty. Kirjallisuuskatsaus perustuu tutkimuskysymyksiin, joihin etsitään vastauksia aiemmin tehdyistä tutkimuksista. Valitun aineiston perusteella analyysi tuottaa kuvailevan, laadullisen vastauksen. Kirjallisuuskatsauksessa on neljä vaihetta, joista ensimmäinen on tutkimuskysymyksen muodostaminen. Tutkimuskysymyksen muodostamisen jälkeen aineisto valitaan, sen kuvailu muodostetaan ja viimeiseksi tarkastellaan tuotettua tulosta. (Kangasniemi & Utrikainen & Ahonen & Pietilä & Jääskeläinen & Liikanen 2013: 1–4; Opinnäytetyön ohjaajan käsikirja.)

Tutkimuskysymyksen muodostaminen on yksi tärkeimmistä kirjallisuuskatsauksen vaiheista. Tutkimuskysymys ohjaa koko tutkimusprosessia. Tutkimuskysymykset ovat usein kysymyksen muodossa ja niitä voidaan tarkastella useammastakin näkökulmasta. Tutkimuskysymyksen tulee olla täsmällinen ja rajattu. Jos aiheesta halutaan tarkastella monista näkökulmista, voi tutkimuskysymys olla väljä. (Kangasniemi ym. 2013: 4–5.)

Aineistoa ja sen valitsemista ohjaa tutkimuskysymys ja tarkoitus on löytää mahdollisimman relevantti aineisto kysymykseen vastaamiseksi. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineisto muodostuu aiemmin tehdyistä julkaisuista ja tutkimuksista. Aineistoa haetaan tieteellisistä tietokannoista tai manuaalisesti tieteellisistä julkaisuista. (Kangasniemi ym. 2013: 5–6.)

Tutkittavan ilmiön kuvailun muodostamisen tavoitteena on esitettyyn tutkimuskysymykseen vastaaminen aineiston tuottamana kuvailuna. Kuvailussa yhdistetään ja analysoidaan sisältöä kriittisesti. Valitusta aineistosta pyritään luomaan jäsentynyt kokonaisuus ja aineiston esittelemisen sijaan tavoitteena on luoda aineistojen sisäistä vertailua, tuoda esiin olemassa olevan tiedon vahvuuksia ja heikkouksia. Lopuksi tehdään laajempia johtopäätöksiä saadusta aineistosta. (Kangasniemi ym. 2013: 6–7.)

Tulosten tarkasteleminen on kirjallisuuskatsauksen viimeinen vaihe. Se sisältää sisällöllisen ja menetelmällisen pohdinnan sekä tutkimuksen etiikan ja luotettavuuden arvioinnin. Viimeisessä vaiheessa muodostetaan ja tiivistetään kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keskeiset tulokset. (Kangasniemi ym. 2013: 7–8.)

#### 4.1 Aineiston haku ja valinta

Opinnäytetyön aiheeseen liittyvää tutkimusaineistoa hankittiin eri tietokantoja hyödyntäen. Sähköisissä Medline- ja CINAHL-tietokannoista tehtiin tutkimushakuja opinnäytetyön suunnitelmavaiheessa luotujen hakusanojen perusteella. Hauissa hyödynnettiin sekä suomenkielisiä että englanninkielisiä hakusanoja, sillä haluttiin tutkimusaineistoksi kansallisten tutkimusten lisäksi kansainvälistä tutkimustietoa. Aineisto valittiin hyödyntäen sisäänotto- ja poisjättökriteereitä (taulukko 1). Haut, niiden tulokset ja valikoidut tutkimukset taulukoitiin (Liite 1).

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poisjättökriteerit

SISÄÄNOTTOKRITEERIT	POISJÄTTÖKRITEERIT
Julkaistu vuosien 2011–2022 aikana	Julkaistu ennen vuotta 2011
Suomen- tai englanninkielinen julkaisu	Muu kuin suomen- tai englanninkielinen julkaisu

Vastaa tutkimuskysymykseen, eli käsittelee muistisairaana iäkkään potilaan omaisen ohjaustarpeita tai ohjausmenetelmiä	Ei vastaa asetettuun tutkimuskysymykseen eli ei käsittele muistisairaana iäkkään potilaan omaisen ohjaustarpeita tai ohjausmenetelmiä
Tutkimusryhmänä iäkkään muistisairaana potilaan omaiset	Tutkimusryhmänä jokin muu kuin muistisairaana iäkkään potilaan omaiset
Tutkimus käsittelee aihetta hoitotyön näkökulmasta	Tutkimus käsittelee aihetta jonkin muun tieteenalan näkökulmasta kuten fysioterapeutin tai ravitsemusterapeutin näkökulmasta

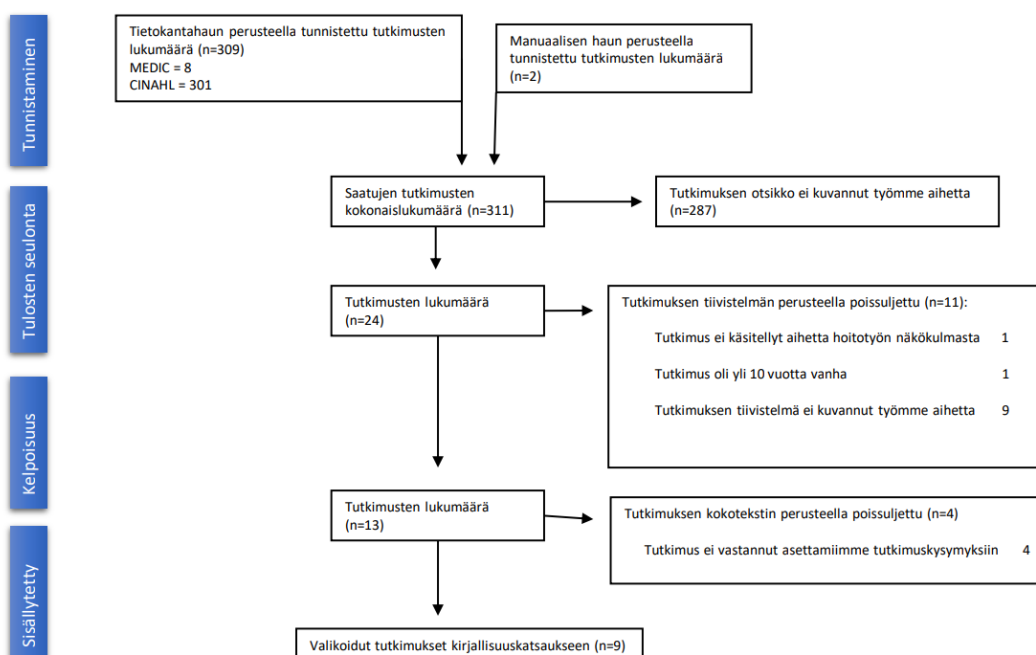
Tutkimusaineiston hankkimisessa hyödynnettiin myös manuaalista tiedonhakua ammattikorkeakoulujen julkaisuarkisto Theseuksen tarjoamista valmiista opinnäytetöistä. Tätä opinnäytetyön aihetta koskevia muiden tuottamia opinnäytetöitä ja niiden lähde- luetteloja käytiin manuaalisesti läpi hyvien aihetta koskevien tutkimusten toivossa ja se tuotti tulosta. Aineiston haussa hyödynnettiin myös Google vapaasanahakua, Google Scholaria, lehtitietokantoja sekä Sairaanhoidtajaliiton heidän jäsenilleen tarjoamaa Sairaanhoidtaja-lehden digiversiota, josta on pääsy myös Tutkiva Hoitotyö-lehden lukemiseen.

Tutkimuksia valittaessa huomattiin, että kaikkia tutkimuksia ei ollut saatavilla sähköisesti kotoa käsin luettavaksi. Metropolia Ammattikorkeakoulun kirjastopalvelujen henkilökuntaa hyödynnettiin etsiessä hankalasti saatavia tutkimuksia luettavaksi. Kirjastopalvelujen henkilökunnan ohjeistuksesta hyödynnettiin myös Helsingin Yliopiston kirjastoa, jossa päästiin lukemaan rajattuja tutkimuksia.

Tutkimusten tunnistamisen, seulonnan, kelpoisuuden arvioinnin sekä lopulliset tutkimusvalinnat taulukoitiin hyödyntäen PRISMA 2020 Flow Diagram -mallia (Kuvio 1.) (PRISMA Flow Diagram 2020.) Tietokantahakujen sekä manuaalisen haun tuloksia saatiin yhteensä 311 kappaletta, joista sisäänotto- ja poisjättökriteerejä hyödyntäen sulkeutui pois 302 tutkimusta. Poisjättökriteerit sulki pois suuren osan tutkimuksista johtuen erinäisistä syistä, joita olivat: tutkimuksien otsikko ei kuvannut työn aihetta (n=287), tutkimus ei käsitellyt aihetta hoitotyön näkökulmasta (n=1), tutkimus oli yli 10 vuotta vanha (n=1), tutkimuksen tiivistelmä sisältö ei kuvannut työn aihetta (n=9) sekä

tutkimuksen koko teksti ei vastannut asetettuihin tutkimuskysymyksiin (n=4). Tutkimuksia kirjallisuuskatsaukseen valikoitui lopulta 9 kappaletta, joista tiivistettiin tärkeimmät asiat taulukon muotoon (Liite 2). Taulukko pitää sisällään tutkimuksen nimen, sen tekijät, vuoden, maan, tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteen, tutkimuksen metodologiset lähtökohdat ja menetelmät, tutkimusasetelman ja osallistujat, keskeiset tulokset sekä huomiot tutkimuksen laadusta.

Kuvio 1. Tutkimusten seulonta



## 4.2 Valikoidut tutkimukset ja niiden laadun arviointi

Opinnäytetyöhön valikoitui tutkimuksia yhteensä yhdeksän kappaletta julkaisuvuosien 2013–2021 välillä. Tutkimuksista neljä oli suomalaisia ja viisi kansainvälisiä. Kansainvälisten tutkimuksien maita olivat USA, Ruotsi, Australia, Alankomaat ja Korea. Tutkimuksissa käsitellään muistisairaana iäkkään potilaan omaisen ohjausta eri toimintaympäristöissä, joita ovat vuodeosasto, pitkäaikaishoito ja kotihoito. Ne käsittelevät hoitohenkilökunnan ja omaisten välisiä kontakteja, vuorovaikutusta ja kohtaamista. Myös omaisten kokemukset ohjauksen tarpeesta korostuivat, samoin kuin hoitohenkilökunnan kokemus ja kouluttamattomuus omaisyhteistyöstä. Tutkimuksissa käsitellään myös erilaisia menetelmiä, joita voidaan hyödyntää omaisten ohjauksessa. Tutkimukset vastasivat asetettuun tutkimuskysymykseen, joka oli: *mitä tiedetään muistisairaana iäkkään potilaan omaisen ohjaustarpeesta ja ohjausmenetelmistä vuodeosastolla, pitkäaikaishoidossa ja koti-hoidossa?*

Opinnäytetyöllä oli kaksi tekijää ja näin ollen valikoitujen tutkimuksien laadunarvioinnin luotettavuutta lisäsi se, että molemmat jäsenet suorittivat laadunarviointia ja jäsenet vertasivat tekemiään arviointeja.

Kaikkien valikoitujen tutkimuksien julkaisukanavat käytiin läpi tarkistettaessa niiden laatua. Valikoituja tutkimuksia opinnäytetyössä oli yhteensä yhdeksän kappaletta ja niistä lähes jokainen oli julkaistu eri julkaisukanavassa. Näitä julkaisukanavia olivat Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, Hoitotiede-lehti, International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being-lehti, Scandinavian Journal of Caring Sciences-lehti, Journal of Clinical Nursing-lehti, Dementia-lehti, Aging and Mental Health-lehti sekä Western Journal of Nursing Research-lehti. Julkaisukanavien luotettavuuden tasoa arvioitiin JUFO:ssa eli julkaisufoorumissa (Julkaisufoorumi). Valittujen tutkimuksien laatua lisäsi se, että kahdeksasta julkaisukanavasta seitsemän oli arvioitu julkaisufoorumissa joko tasolle 1, 2 tai 3, mikä lisäsi niiden luotettavuutta. Julkaisufoorumista ei löytynyt tasoluokitusta Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen alustalla julkaistulle akateemiselle väitöskirjalle, mutta sen luotettavuutta lisäsi se, että Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos on itsenäinen kansallinen tutkimuslaitos, joka toimii sosiaali- ja terveysministeriön alaisuudessa. Se tuottaa tietoa päätöksenteon ja toiminnan tukemiseksi terveys- ja hyvinvointialalla (Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2019).

Tutkimuksien valikoinnissa huomioon otettiin, että tutkimus vastasi asetettuun tutkimuskysymykseen. Huomioon otettiin myös tutkimuksien julkaisuvuodet laadunarvioinnissa.

Lisätäkseen tutkitun tiedon ajantasaisuutta ja luotettavuutta, oli sisäänottokriteeriksi tutkimuksille asetettu se, että ne ovat julkaistu vuosien 2011–2022 välillä. Valikoidut tutkimukset opinnäytetyössä ovat julkaistu vuosien 2013–2021 välillä. Laadunarvioinnissa hyödynnettiin Hoitotyön tutkimussäätiön julkaisemaa ohjetta tutkimustiedon laadun arvioinnista. (Hoitotyön tutkimussäätiö.)

### 4.3 Analyysimenetelmä

Sisällönanalyysityyppejä on kolme: aineistolähtöinen sisällönanalyysi, teorialähtöinen sisällönanalyysi ja teoriaohjaava sisällönanalyysi. Analyysimenetelmänä tässä opinnäytetyössä toimi aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Siinä aineisto ohjaa analyysin tekoa. Valikoidusta aineistosta tuotiin esille keskeisimmät asiat riippumatta siitä mitä ne ovat tai miten ne suhteutuivat aiemmin tehtyihin tutkimuksiin. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on yksi tapa analysoida aineistoa, kun halutaan tuoda esiin aineiston keskeisiä asioita tiivistetyssä sanallisessa muodossa ilman että aineiston informaatioarvoa menetetään. Tekstissä tuotiin esille aineistojen yhtäläisyydet ja erot ja niitä kuvattiin sanallisesti. (Leinonen 2018.)

Sisällönanalyysin tyyppi vaikuttaa sen etenemiseen. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä on kolme vaihetta, joista ensimmäisenä on aineiston pelkistäminen eli redusointi. Toisena vaiheena on ryhmittely eli klusterointi ja viimeisenä vaiheena yleiskäsitteiden muodostaminen eli abstrahointi. (Leinonen 2018.)

### 4.4 Aineiston analyysi

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi alkoi redusoinnilla. Kaikki valitut tutkimukset tulostettiin ja alleviivauksia hyödyntäen poimittiin jokaisesta tutkimuksesta oleellimmat asiat ja alkuperäisilmaukset aiheeseen liittyen. Koska osa valikoiduista tutkimuksista oli englanninkielisiä, kuului redusointivaiheeseen myös niiden suomentaminen. Oleellimmat asiat pelkistettiin uudelleen tiivistettyyn muotoon tietokoneelle hyödyntäen Microsoft Word- ja Microsoft Teams -sovellusta. (Leinonen 2018.) Aiheeseen liittyviä alkuperäisilmauksia kerättiin tutkimuksista yhteensä 60 kappaletta (Liite 3). Alkuperäisilmauksien tunnistamiseksi toisistaan oli valitut tutkimukset numeroitu välillä 1–9 ja alkuperäisilmauksien perään merkattu tutkimuksen numero sekä sivunumero, josta ilmaus oli poimittu (liite 2). Tämä helpotti työtä tuloksien kirjaamisessa ja lähdeviitteiden oikeaoppisessa merkitsemisessä.

Sisällönanalyysin seuraavaan vaiheeseen kuului 60 alkuperäisilmauksen ryhmittely, eli klusterointi (Leinonen 2018). Kaikki alkuperäisilmaukset tulostettiin paperille ja leikattiin erikseen toisistaan. Kaikki alkuperäisilmaukset käytiin yksitellen läpi ja laitettiin samaa asiaa käsittelevät alkuperäisilmaukset samaan pinoon. Koottuja pinoja muodostui 12 kappaletta ja niistä muodostettiin samaa asiaa tarkoittaville ilmauksille alaluokat (taulukko 2). Alaluokat nimettiin alkuperäisilmauksia vastaavalla nimellä. Alaluokiksi muodostui omaishoitajat kokevat tarvitsevansa ohjausta, hoitohenkilökunnasta johtuvia kuormittavia tekijöitä omaishoitajien näkökulmasta, omaishoitajia kuormittavia tekijöitä, hoitohenkilökunnan kouluttamattomuus omaisyhteistyöstä, hoitohenkilökunnan kuormituksen kokemus omaisyhteistyöstä, hoitohenkilökunnalta odotetaan omaisen ohjausta, interventio, tiedottaminen, yhteistyön parantaminen, tuen tarjoaminen, viestintä ja kumppanuus yhteistyön rakentajana sekä omaishoitajan positiiviset vaikutukset potilaan hoidossa.

Taulukko 2. Esimerkki alaluokan synnystä

Alkuperäisilmaus	Käännös	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
"More than half of the family caregivers expressed a need for having more contact with nursing home staff than they currently had." 7, 1637.	Yli puolet omaishoitajista ilmoitti tarvitsevansa enemmän yhteydenpitoa hoitokodin henkilökunnan kanssa kuin tällä hetkellä sai.	Omaishoitajat ilmoittivat tarvitsevansa enemmän yhteydenpitoa hoitohenkilökunnan kanssa.	<b>Omaishoitajat kokevat tarvitsevansa ohjausta</b>
"...caregivers...required guidance and support during the transition of their relative/friend through hospital..." 8, 745.	...omaishoitajat...tarvitsivat ohjausta ja tukea läpikäydessään sukulaisensa/ystävänsä sairaalajaksoa...	Omaishoitajat tarvitsivat ohjausta ja tukea läheisen joutuessa sairaalaan.	
"Moreover, most family caregivers expressed the need to have more knowledge about the resident's daily life." 7, 1640.	Lisäksi, useimmat omaishoitajat ilmaisivat tarpeen saada enemmän tietoa asukkaan jokapäiväisestä elämästä.	Omaishoitajat tarvitsevat enemmän tietoa potilaan jokapäiväisestä elämästä.	
"One contributing factor, mentioned by relatives, was the need for additional guidance, as verbal instructions were often insufficient, and physical help from a nurse was indispensable." 6, 3695.	Yhtenä omaishoitajien mainitsemana tekijänä oli lisäohjauksen tarve, sillä suullinen ohjaus oli usein riittämätöntä ja hoitajan fyysinen apu välttämätöntä.	Omaishoitajat kokivat tarvitsevansa lisäohjausta suullisen ohjauksen lisäksi.	

12 alaluokan muodostamisen jälkeen siirryttiin sisällönanalyysin viimeiseen vaiheeseen eli abstrahointiin, joka tarkoittaa yleiskäsitteiden muodostamista (Leinonen 2018). Saaduista alaluokista muodostettiin yläluokkia sen perusteella, mitkä alaluokat viittasivat toisiinsa ja ne nimettiin aineistoa kuvaavalla nimellä (taulukko 3). Yläluokkia muodostui yhteensä neljä kappaletta ja niitä olivat omaisten kokemukset, hoitohenkilökunnan kokemukset, ohjausmenetelmät sekä omaisyhteistyön rakentuminen.

Taulukko 3. Esimerkki yläluokan muodostumisesta

Alaluokka	Yläluokka
Omaishoitajat kokevat tarvitsevansa ohjausta	Omaisten kokemukset
Hoitohenkilökunnasta johtuvia kuormittavia tekijöitä omaishoitajien näkökulmasta	
Omaishoitajia kuormittavia tekijöitä	

Sisällönanalyysi haluttiin pitää selkeänä, joten yläluokista muodostettiin vain yksi pääluokka, jonka alle kaikki yläluokat, alaluokat ja alkuperäisilmaukset muodostuivat (kuvio 2). Pääluokka nimettiin opinnäytetyön aiheella, eli muistisairaana iäkkään potilaan omaisen ohjaus.

Kuvio 2. Sisällönanalyysi



## 5 Tulokset

Tulokset koostuvat yhdeksästä opinnäytetyöhön valitusta tutkimuksesta. Tutkimukset käsittelevät muistisairaana iäkkään potilaan omaisen ohjausta eri toimintaympäristöissä ja näitä toimintaympäristöjä olivat vuodeosasto, pitkäaikaishoito ja kotihoito. Tutkimukset käsittelevät hoitohenkilökunnan ja omaisten välisiä kontakteja, vuorovaikutusta ja kohtaamista. Myös omaisten kokemukset ohjauksen tarpeesta korostuivat, samoin kuin hoitohenkilökunnan kokemus ja kouluttamattomuus omaisyhteistyöstä. Tutkimuksissa käsiteltiin myös erilaisia ohjausmenetelmiä.

Kaikkien valittujen tutkimuksien menetelmänä oli hyödynnetty laadullista menetelmää erilaisin keinoin, joita olivat laadullinen monimenetelmällinen tutkimusasetelma, laadullinen menetelmä, laadullinen lähestymistapa, laadullinen kuvaava menetelmä, kvalitatiivinen kuvaava tutkimussuunnitelma sekä kvalitatiivinen kuvailu. Aineistoa oli kerätty tutkimuksista riippuen muistisairailta itseltään, muistisairaiden läheisiltä ja omaishoitajilta tai sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilta. Eri tutkimukset käsittelivät eri haastatteluryhmää ja näkökulmaa aiheeseen. Aineiston keruussa oli hyödynnetty yksilöhaastatteluja, ryhmähaastatteluja, strukturoituja haastatteluja, strukturoimattomia haastatteluita, puolistrukturoituja haastatteluilla sekä puheluita ja ryhmäistuntoja.

Tuloksien aineisto koostuu yhdeksästä tutkimuksesta, joista kerättiin yhteensä 60 alkuperäisilmausta liittyen muistisairaana iäkkään potilaan omaisen ohjaukseen. Alkuperäisilmaukset käännettiin suomen kielelle, ne pelkistettiin ja jaoteltiin alaluokiksi selkeyttämään samankaltaisten sisältöjen esille tuomista. Alaluokista muodostettiin yläluokkia, joiden perusteella tulokset on esitelty alla.

## 5.1 Omaisten kokemus

Muistisairaana iäkkään potilaan omaisten kokemuksissa ohjauksesta korostui omaisten ohjauksen tarve sekä heitä kuormittavat tekijät, joihin lukeutui muun muassa hoitohenkilökunnasta johtuvat kuormittavat tekijät. Omaishoitajat kokivat tarvitsevansa ohjausta, tukea ja yhteydenpitoa enemmän hoitohenkilökunnan kanssa, kuin mitä tällä hetkellä kokivat saavansa (Hoek & von Haastregt & de Vries & Backhaus & Hamers & Verbeek 2021: 1637; Crawford & Digby & Bloomer & Tan & Williams 2015: 745). Myös omaishoitajien tiedottaminen potilaan jokapäiväisestä elämästä koettiin tärkeäksi (Hoek ym. 2021: 1640). Suullisen ohjauksen lisäksi hoitohenkilökunnalta toivottiin myös lisäohjausta, sillä suullinen ohjaus oli usein riittämätöntä (Hynninen & Saarnio & Isola 2015: 3695). Voidaankin siis todeta, että muistisairaana iäkkään potilaan omaiset kokevat tarvitsevat suullista ohjausta sekä sen lisäksi lisäohjausta, joka sisältää enemmän yhteydenpitoa hoitohenkilökunnan kanssa sisältäen ohjausta ja tukea sekä tietoa potilaan jokapäiväisestä elämästä (Hoek ym. 2021: 1637, 1640; Crawford ym. 2015: 745; Hynninen & Saarnio & Isola 2015: 3695).

Tulokset osoittivat, että omaishoitajia kuormittavia tekijöitä oli monenlaisia. Kuormittavina tekijöinä nähtiin muun muassa muistipotilaan käytöshäiriöt sekä omaishoitajan oma työelämä omaishoitajuuden lisäksi (Stolt & Suhonen & Koskenniemi & Hupli & Katajisto & Leino-Kilpi 2014: 131–133). Omaishoitajilla on oma tärkeä roolinsa muistipotilaan hoidossa ja muistipotilaan joutuminen sairaalaan koettiin stressaavana tekijänä,

sillä omaishoitajan rooli muuttui sairaalan henkilökunnan ottaessa hoitajan roolin. Toisaalta kuormitusta koettiin nimenomaan muistipotilaan hoidosta kotona (Stolt ym. 2014: 130). Omaishoitajan roolin muuttuminen koettiin myös muistipotilaan siirtyessä kotoa pitkäaikaishoitoon ja omaishoitajat halusivat säilyttää roolinsa muistipotilaan hoitajana myös pitkäaikaishoidossa. (Crawford ym. 2015: 745; Paun & Frran & Fogg & Loukissa & Thomas & Hoyem 2015: 1.) Tärkeänä huomiona tehtiin se, että muistipotilaan sairaalahoidossa korostuu muistipotilaan hoitoon keskittyminen, jolloin omaishoitajan huomiointi jäi uupumaan (Crawford ym. 2015: 745).

Omaishoitajat kokivat hoitohenkilökunnasta johtuvia kuormittavia tekijöitä. Monissa tutkimuksissa korostui henkilökunnan vaihtuvuus merkittävänä tekijänä kuormittuneisuuden kokemukseen. Pysyvää hoitohenkilökuntaa pidettiin vahvuutena, kun taas hoitohenkilökunnan vaihtuvuus vaikutti negatiivisesti muistipotilaiden omaisten ohjaukseen. Hoitohenkilökunnan vaihtuvuuden koettiin vaikeuttavan kommunikointia ja raskaana koettiin, kun uuden hoitajan kanssa tuli rakentaa luottamussuhde alusta asti uudelleen. Hoitohenkilökunnan vajaus aiheutti omaishoitajissa epävarmuutta ja huolestuneisuutta muistipotilaan hyvästä huolenpidosta. (Koivula 2013: 174; Hoek ym. 2021: 1638; Suhonen & Röberg & Hupli & Koskenniemi & Stolt & Leino-Kilpi 2015: 267; Lethin & Hallberg & Karlsson & Janlöv 2015: 531.) Kommunikoinnissa hoitohenkilökunnan ja omaisten välillä koettiin olevan puutetta, joka johti omaisten tuntevan olonsa syrjäytyksi ja sen vaikuttaneen luottamuksen menettämiseen muistipotilaan hoitoa kohtaan. Osa omaishoitajista koki myös, että eivät olleet osa yhteistyötä hoitohenkilökunnan kanssa. (Lethin ym. 2015: 531; Hoek ym. 2021: 1637.) Kuormittavana tekijänä koettiin myös se, että osa omaisista koki olevansa taakka hoitohenkilökunnalle, mikäli olisivat hakeutuneet heidän kanssaan vuorovaikutukseen ja siitä syystä omaishoitajat eivät aina uskaltaneet tuoda huoliensa esille (Hoek ym. 2021: 1637–1638).

## 5.2 Hoitohenkilökunnan kokemus

Hoitohenkilökunnan kokemukset omaisyhteistyöstä olivat moninaisia. Tuloksista erottui kolme osa-aluetta, jotka käsittelivät hoitohenkilökunnan kokemuksia omaisyhteistyöstä. Näitä osa-alueita olivat hoitohenkilökunnan kuormituksen kokemus omaisyhteistyöstä, kouluttamattomuus omaisyhteistyöstä sekä se, että hoitohenkilökunnalta odotetaan omaisten ohjausta.

Hoitohenkilökunnalta odotetaan myönteistä ja kunnioittavaa suhtautumista sekä muistisairaisiin potilaisiin että heidän omaisiinsa. Myös aktiivinen, hoitajan oma-aloitteinen

potilaan ja omaisen ohjaaminen sekä tiedottaminen oli osa hoitohenkilökunnalta odotettavia asioita. (Suhonen ym. 2015: 267.) Hoitohenkilökunnalta odotetaan monipuolista tietoa muistisairauksista sekä niiden hoidosta. Tärkeäksi nähtiin hoitohenkilökunnan taito ohjata nimenomaan muistisairasta iäkästä potilasta sekä hänen omaisiaan sisältäen apua erilaisten tukien ja palvelujen hakemisessa. (Suhonen ym. 2015: 267.) Omaishoitajat toivovat hoitohenkilökunnalta aktiivista yhteydenpitoa muistipotilaan hoitajakson aikana (Hynninen & Saarnio & Isola 2015: 3695).

Hoitohenkilökunnan näkökulmasta omaisyhteistyö ja omaisten ohjaaminen on yksi osa heidän jokapäiväisiä työtehtäviään (Koivula 2013: 108). Toisaalta omaisyhteistyön koettiin myös lisäävän työtehtäviä ja näin ollen sen olevan ylimääräistä työtä (Koivula 2013: 109). Hoitohenkilökunta koki, että omaiset ovat tänä päivänä entistä vaativampia ja sen olevan yksi syy kuormittuvuuden kokemukseen omaisyhteistyöstä (Koivula 2013: 109). Yhteistyö koettiin kuormittavaksi myös silloin, jos omaiset kertoivat liikaa omia henkilökohtaisia asioitaan hoitohenkilökunnalle, joilla ei ollut potilaan hoidon kannalta merkitystä (Koivula 2013: 110).

Hoitohenkilökunnan kouluttamattomuus omaisyhteistyöstä näkyi hoitajien tietoisuuden puutteena oman toimintansa merkityksistä omaisten toiminnalle (Koivula 2013: 107). Hoitajat eivät olleet saaneet koulutusta omaisiin liittyen eikä heillä ollut kirjallista ohjetta omaisyhteistyöstä. Erään osaston osastonhoitajalta hoitajat eivät olleet saaneet virallisia ohjeita tai periaatteita liittyen omaisyhteistyöhön. (Koivula 2013: 108, 106.) Erään tutkimuksen kohderyhmänä olleella osastolla ei ollut syntynyt työntekijöiden ja omaisten välille selkeää omaiskulttuuria (Koivula 2013: 108).

### 5.3 Ohjausmenetelmät

Tulokset osoittivat, että hoitohenkilökunnan tulisi keskittyä omaishoitajille suunnatuissa interventioissa dementian eri vaiheiden läpikäymisen helpottamiseen, jolloin se tukisi omaisten hyvinvointia (Lethin ym. 2015: 526). Tarpeelliseksi koettiin kehittää interventio, jolla saataisiin parannettua omaisten ja hoitohenkilökunnan välistä yhteistyötä (Hoek ym. 2021: 1642). Yhteistyön parantamiseksi omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä tulisi lisätä henkilökohtaisten yhteyksien muodostamista, antamalla omaishoitajien osallistua päätöksentekoprosessiin, toistaa etteivät he ole yksin prosessin aikana, heidän pitämisensä ajan tasalla, sekä emotionaalisen tuen tarjoaminen (Hoek ym. 2021: 1631; Crawford ym. 2015: 754). Kirjallisen toimintaohjeen koettiin helpottavan omaisen laadukasta toimintaa suhteessa muistisairaaseen läheiseen (Koivula 2013: 114).

Muistisairauksia koskevan tiedon ja saatavilla olevasta hoidosta ja palveluista tiedottamisen tärkeyttä korostettiin (Lethin ym. 2015: 529). Yksilöllisesti tarjotut palvelut tukevat muistipotilaan omaisen jaksamista muistipotilaan hoidossa. Tulokset osoittivat myös sen, että omaisen jaksamista voidaan tukea esimerkiksi tarjoamalla säännöllisesti vapaajaksoja muistipotilaan hoidosta. (Stolt ym. 2014: 133.) Kroonisen surun intervention koettiin lisäävän muistisairaiden potilaiden omaishoitajien tietämystä muistisairauksista sekä se opetti heille viestintätaitoja, konfliktien ratkaisua ja kroonisen surun hallintaa (Paun ym. 2015: 1).

#### 5.4 Omaisyhteistyön rakentuminen

Pitkäaikaishoitolaitoksissa omaisten ja hoitohenkilökunnan välinen kumppanuus kuvattiin jatkuvaksi prosessiksi, johon vaikuttivat ihmissuhteet ja ympäristökijät (Jang 2020: 1). Tulokset osoittivat hoitohenkilökunnan ja omaisten kumppanuuden tärkeimmiksi ominaisuuksiksi tasa-arvoiset, toisiaan kunnioittavat ja yhteistyöhön perustuvat suhteet (Jang 2020: 10). Viestinnän nähtiin olevan välttämätön edellytys luottamuksen ja osallisuuden laadun syntyemiselle omaishoitajien ja hoitohenkilökunnan välillä. Etenkin omaishoitajien huomattiin korostavan viestinnän tärkeyttä hoitohenkilökunnan kanssa. (Hoek ym. 2021: 1636–1637.)

Yhteistyötä sekä kumppanuutta omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä tarvitaan, jotta voidaan vastata potilaiden tarpeisiin ja toiveisiin. Positiivisen yhteistyön rakentamisen todettiin edistävän viestintää, henkilökohtaisia kontakteja sekä luottamusta omaisen ja hoitohenkilökunnan välillä. (Hoek ym. 2021: 1642.)

Tulokset osoittivat omaisten ottavan usein potilaan edustajan roolin potilaan joutuessa sairaalaan. Omaiset osaavat auttaa potilasta hoitajien ja lääkäreiden kysymyksiin vastaamisessa. (Hynninen & Saarnio & Isola 2015: 3695.) Muistisairautta sairastavan potilaan omaisen roolia pidetään tärkeänä potilaan henkiseksi ja sosiaaliselle hyvinvoinnille sairaalajakson aikana (Hynninen & Saarnio & Isola 2015: 3698). Omaishoitajat osaavat kertoa hoitohenkilökunnalle asioita heidän läheisensä hoitamisesta sekä avustaa myös tietojen välittämisessä potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä (Hoek ym. 2021: 1638). Omaisten tieto potilaasta ja tiedoista kertominen koettiin tärkeäksi, etenkin kun hoitohenkilökunta tarvitsi apua potilaan hoitoon liittyen (Koivula 2013: 116). Omaisten koettiin pystyvän lisäämään potilaan elämäntarinan jatkuvuutta ja merkityksellisyyden tunnetta (Koivula 2013: 197). Lisäksi omaiset pystyivät tuomaan muistipotilaan elämään merkityksiä ja tarkoituksellisuutta muistelemalla potilaan kanssa asioita hänen elämässään aiemmin (Koivula 2013: 88). Omaisten koettiin myös kykenevän määrittelemään

potilaan arjen laatu tapauksissa, kun potilas ei siihen itse enää kyennyt (Koivula 2013: 109).

## 6 Pohdinta

### 6.1 Tulosten pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata muistisairaana iäkkään potilaan omaisen ohjausta eri toimintaympäristöissä, joiksi valittiin vuodeosasto, pitkäaikaishoito ja kotihoito. Haluttiin selvittää, mitä tiedetään muistisairaana iäkkään potilaan omaisen ohjaustarpeesta ja ohjausmenetelmistä eri toimintaympäristöissä.

Koska väestön ikääntyessä myös muistisairautta sairastavien ihmisten lukumäärä lisääntyy, niin yhä useampi omainen auttaa muistisairasta läheistään. Muistisairaiden läheisten rooli on jo nyt merkittävä ja se tulee kasvamaan (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012: 2). Myös hoitotyöntekijät kohtaavat näin ollen etenevissä määrin ikääntyneitä potilaita erilaisissa hoitotyön ympäristöissä. Muistisairaana potilaan läheisen läsnäolon on huomattu helpottavan hoitotoimien sujuvuutta vähentämällä potilaan sekavuutta (Hynninen 2016: 58). Muistisairaiden omaiset koetaan resurssina ja heidän toivotaan osallistuvan muistisairaana hoitoon, sillä yhteistyö läheisten kanssa tukee muistisairasta ihmistä yksilöivää hoitotyötä (Koivula 2013: 5–6). Potilaan tavat ja tottumukset hyvin tunteva omainen kykenee tarkentamaan muistipotilaalle suunnattuja kysymyksiä ja selittämään muistipotilaan vastauksia (Koskenniemi ym. 2013: 7). Omaisten ohjaukseen ja tukemiseen tulisi kiinnittää huomiota, sillä omaiset voivat motivoinnilla ja ruokailun avustamisella parantaa muistipotilaan hyvinvointia (Hynninen 2016: 58).

Muistisairaana iäkkään potilaan läheiset tulisi ottaa mukaan potilaan hoitoprosessiin heti sen alussa, sillä omainen voi toimia tiedonantajana, puolestapuhujana ja turvan tuojana (Hynninen 2016: 58). Tulokset kuitenkin osoittivat, että muistisairaiden iäkkäiden potilaiden omaiset kokivat tarvitsevansa enemmän ohjausta ja tukea hoitohenkilökunnalta, kuin mitä tällä hetkellä kokivat saavansa (Hoek & von Haastregt & de Vries & Backhaus & Hamers & Verbeek 2021: 1637; Crawford & Digby & Bloomer & Tan & Williams 2015: 745). Omaiset kokivat tarvitsevansa suullista ohjausta sekä sen lisäksi lisäohjausta, joka sisältäisi enemmän yhteydenpitoa hoitohenkilökunnan kanssa sisältäen ohjausta ja tukea sekä tietoa potilaan jokapäiväisestä elämästä (Hoek ym. 2021: 1637, 1640; Crawford ym. 2015: 745; Hynninen & Saarnio & Isola 2015: 3695). Tärkeää on

myös huomioida muistisairaahan henkilön läheiset tasapuolisesti, sillä kansallisen muistiohjelman tavoitteeksi on nimetty hyvän elämänlaadun varmistaminen muistisairaalle sekä heidän läheisilleen oikea-aikaisen tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palvelujen turvin (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012: 2). Halonen & Van Aerschot & Oinas (2021) tutkimus osoitti, että muistisairaiden potilaiden puoliset olivat muistisairaahan potilaan lapsia paremmassa asemassa, sillä puoliset olivat saaneet hoitohenkilökunnalta palveluohjausta, joka asetti heidät parempaan asemaan tuen saajina. (Halonen & Van Aerschot & Oinas 2021: 103–104, 114.)

Aiemmassa tutkimuksessa korostui muistisairaahan potilaan omaisen tärkeys hoidon onnistumisen kannalta, mutta toisaalta tutkimuksissa huomattiin myös se, että läheisen läsnäolo saattoi vaikuttaa myös negatiivisesti hoitoon (Hynninen 2016; Koskenniemi ym. 2013). Tämän kirjallisuuskatsauksen tulokset käsitelivät omaisen ohjausta positiivisessa valossa, eikä tuloksissa korostunut omaisten negatiiviset vaikutukset potilaan hoidossa. Kirjallisuuskatsauksen tulokset osoittivat, että omaiset osaavat auttaa muistisairasta potilasta hoitajien ja lääkäreiden kysymyksiin vastaamisessa, mutta työn taustassa kuitenkin huomioitiin, että vaikka omaiset pystyvät auttamaan positiivisesti muistisairasta potilasta kysymyksiin vastaamisessa, voivat he myös negatiivisesti vaikuttaa keskustelun kulkuun esimerkiksi estämällä muistipotilaan omien näkemysten esilletuomisen, mikäli omaisen ja potilaan näkemykset ovat ristiriidassa (Koskenniemi ym. 2013: 5, 7, 8; Hynninen & Saarnio & Isola 2015: 3695).

Aiempi tutkimus osoitti, että hoitohenkilökunnan tiedonannon ollessa puutteellista, kokevat omaiset ulkopuolisuuden tunnetta. Omaiset olisivat kaivanneet enemmän keskustelua, apua ja tukea, mutta tutkimuksessa huomattiin, ettei hoitohenkilökunnalla ollut aina siihen aikaa. (Hynninen 2016: 49–50.) Opinnäytetyön tulokset tukivat Hynnisen (2016) tekemää havaintoa, sillä kommunikoinnissa hoitohenkilökunnan ja omaisten välillä koettiin olevan puutetta, joka johti omaisten tuntevan olonsa syrjäytetyksi ja sen vaikuttaneen luottamuksen menettämiseen muistipotilaan hoitoa kohtaan. Osa omaishoitajista koki myös, että eivät olleet osa yhteistyötä hoitohenkilökunnan kanssa. (Letkin ym. 2015: 531; Hoek ym. 2021: 1637.) Hoitotyöntekijöiden ajanpuute näkyi myös sillä, että osa omaisista koki olevansa taakka hoitohenkilökunnalle, mikäli olisivat haकेutuneet heidän kanssaan vuorovaikutukseen ja siitä syystä omaishoitajat eivät aina uskaltaneet tuoda huoliensa esille (Hoek ym. 2021: 1637–1638).

Omaisten tuen tarpeessa tulee ottaa myös huomioon se, että he kokevat kuormittuneisuutta. Kuormituksen ja kaltoinkohtelun kokemus oli yhteydessä muun muassa hoidettavan muistisairaus. Mitä enemmän omaishoitajat kokevat kaltoinkohtelua, sitä enemmän he kokevat myös kuormittuneisuutta. (Latomäki ym. 2020: 1).

## 6.2 Johtopäätökset, sovellettavuus ja jatkotutkimusehdotukset

Muistisairaana iäkkään potilaan omaiset kaipaavat enemmän yhteydenpitoa hoitohenkilökunnan kanssa. Suullista ohjausta tarvittiin sekä sen lisäksi lisäohjauksen tarve mainittiin, joka sisältäisi yhteydenpitoa hoitohenkilökunnan kanssa sisältäen ohjausta ja tukea sekä tietoa potilaan jokapäiväisestä elämästä. (Hoek ym. 2021: 1637, 1640; Crawford ym. 2015: 745; Hynninen & Saarnio & Isola 2015: 3695.) Erilaisia ohjausmenetelmiä tärkeämpänä nähtiin positiivinen yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa. Hyvän yhteistyön koettiin edistävän viestintää, henkilökohtaisia kontakteja, sekä lisäävän luottamusta omaisen ja hoitohenkilökunnan välillä. (Hoek ym. 2021: 1642.) Viestinnän nähtiin olevan välttämätön edellytys luottamuksen ja osallisuuden laadun syntymiselle omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä (Hoek ym. 2021: 1636–1637). Hoitohenkilökunnan ja omaisten kumppanuuden tärkeimmiksi ominaisuuksista nimettiin tasa-arvoiset, toisiaan kunnioittavat ja yhteistyöhön perustuvat suhteet (Jang 2020: 10). Johtopäätöksinä voidaan todeta, että muistisairaiden iäkkäiden potilaiden omaisten ohjaukselle ja tukemiselle tulisi hoitohenkilökunnan järjestää aikaa, sillä omaisyhteistyö tukee muistipotilasta sekä omaista. Ajan järjestämisen lisäksi yhteistyön laatuun tulisi panostaa ja luottamusta lisätä ajantasaisella tiedottamisella. Hoitohenkilökunta toi esiin kouluttamattomuuden omaisyhteistyöstä, jota tulisi ehdottomasti kehittää. Hoitohenkilökunnan tulisi saada koulutusta omaisyhteistyöstä, jotta voidaan taata laadukasta hoitoa sekä muistipotilaalle että heidän läheisilleen.

Tuloksissa korostui erilaisten interventioiden tärkeys. Hoitohenkilökunnan tietoisuus erilaisista interventioista ja niihin ohjaamisesta on tärkeä ohjausmenetelmä omaisyhteistyössä. Kolme erilaista interventioita nousi esiin tuloksissa. Ensimmäisenä mainittakoon interventio, jossa käsitellään dementian eri vaiheita ja niiden läpikäymistä helpottamaan omaishoitajia dementian eri vaiheiden läpikäymisessä ja näin ollen sen tukevan omaisten hyvinvointia (Lethin ym. 2015: 526). Toisena interventiona mainittiin kroonisen surun intervention, jonka koettiin lisäävän muistisairaiden omaishoitajien tietämystä muistisairauksista sekä se opetti omaisille viestintätaitoja, konfliktien ratkaisua ja kroonisen surun hallintaa. Krooninen suru liittyi muistipotilaan siirtymiseen kotoa pitkäaikaishoitoon. (Paun ym. 2015: 1.) Kolmas mainittu interventio oli kehitysehdotus, jolla saataisiin parannettua omaisten ja hoitohenkilökunnan välistä yhteistyötä (Hoek ym.

2021: 1642). Jotta omaisten ja hoitohenkilökunnan välistä yhteistyötä voidaan parantaa, tulisi sitä tutkia lisää sekä kansallisesti että kansainvälisesti. Nimenomaan kehitysehdotus interventioista, joka parantaisi yhteistyötä tulisi toteuttaa. Interventiota voitaisiin testata ensin vain muutamassa hoivalaitoksessa ja suorittaa tutkimusta sen hyödyistä samanaikaisesti. Hoitohenkilökunnan tulisi saada myös koulutusta erilaisista interventiosta, joihin omaisia voitaisiin ohjata, jotta interventioille tulisi myös käyttöä. Interventioita voisi mahdollisesti järjestää hoivalaitoksissa, jonne omaiset muutenkin olisivat tulossa tapaamaan läheisiään.

Hoitohenkilökunnan suorittamaa ohjausta helpottamaan omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä tulisi lisätä henkilökohtaisten yhteyksien muodostamista, antamalla omaishoitajien osallistua päätöksentekoprosessiin, toistaa omaishoitajille, etteivät he ole yksin prosessin aikana, pitämällä omaishoitajat ajan tasalla, sekä emotionaalisen tuen tarjoaminen (Hoek ym. 2021: 1631; Crawford ym. 2015: 754). Suullista ohjausta tarvittiin sekä sen lisäksi lisäohjauksen tarve mainittiin, joka sisältäisi yhteydenpitoa hoitohenkilökunnan kanssa sisältäen ohjausta ja tukea sekä tietoa potilaan jokapäiväisestä elämästä (Hoek ym. 2021: 1637, 1640; Crawford ym. 2015: 745; Hynninen & Saarnio & Isola 2015: 3695). Kirjallisen toimintaohjeen koettiin helpottavan omaisen laadukasta toimintaa suhteessa muistisairaaseen läheiseen (Koivula 2013: 114). Muistisairauksia koskevan tiedon ja saatavilla olevasta hoidosta ja palveluista tiedottaminen omaishoitajille koettiin tärkeäksi. Yksilölliset tarjotut palvelut tukevat muistipotilaan omaisen jaksamista muistipotilaan hoidossa. Omaisen jaksamista voidaan tukea esimerkiksi tarjoamalla säännöllisesti vapaajakso muistipotilaan hoidosta. (Lethin ym. 2015: 529; Stolt ym. 2014: 133). Jotta muistisairaiden potilaiden läheisille voidaan tarjota yksilöllisesti suunnattuja palveluita ja tiedollista tukea, tulee myös hoitohenkilökunnan olla tietoinen oman kunnan tai kaupungin tarjoamista palveluista. Hoitohenkilökunnan tietoisuutta palveluista voidaan lisätä esimerkiksi luomalla kansio työyksikköön, jossa olisi tiivistysti alueen tärkeimmät palvelut. Kansio voisi olla myös hoivalaitoksen aulassa, jolloin omaisillakin olisi pääsy sen lukemiseen.

Opinnäytetyön tavoitteena oli hoitotyön kehittäminen muistisairaana iäkkään potilaan omaisen ohjauksesta ja työssä tuotettiin tietoa hyvien käytäntöjen edistämiseksi kliinisessä työskentelyssä. Työssä tuotettiin tietoa ja toimintaehdotuksia omaisten ohjauksen parantamiseksi ja niistä hyötyvät sekä sosiaali- ja terveysalan opiskelijat että terveydenhuollon ammattilaiset. Opinnäytetyö julkaistaan verkossa ja se on kaikkien luettavissa. Näin kaikki työn lukijat, varsinkin hoitotyössä työskentelevät, voivat ottaa työn tuloksissa tuodut kehitysehdotukset omaisten ohjauksesta osaksi omaa työskentelyään

ja kehittää näin ollen omia ammatti- sekä ohjaustaitoja. Hoitohenkilökunnan ohjaustaitoja kehittämällä edistetään myös muistisairasta ihmistä yksilöivää hoitotyötä. Työstävät hyötyvät myös siis muistisairaatt potilaat sekä heidän läheisensä.

Työn merkitys on suuri sekä yksilöille että yhteiskunnalle, sillä väestön ikääntyessä myös muistisairauksiin sairastuvien ihmisten lukumäärä kasvaa ja yhä useammat läheisevät auttavat muistisairaita läheisiään. Näin ollen myös omaisten ohjauksen tarve korostuu ja omaisten ohjausta kehittämällä voidaan tarjota ja edistää laadukasta ihmistä yksilöivää hoitotyötä.

Aiheesta on tehty niukasti kansallisia tutkimuksia, joita jäätiin työssä kaipaamaan lisää. Muistisairaiden iäkkäiden potilaiden omaisten ohjausta tulisi tutkia kansallisesti lisää, jotta voidaan kehittää juuri suomalaisen terveydenhuollon toimintaa suhteessa muistisairaisiin iäkkäisiin potilaisiin, että heidän omaisiinsa. Jatkossa tulisi tutkia lisää myös hoitohenkilökunnan omaisyhteistyön koulutusmahdollisuuksia ja toteutettavuutta osana muistissairaatt potilaan omaisen ohjauksen kehittämistä.

### 6.3 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyössä eettisyyteen liittyy sen tekijöiden tutustuminen hyvään tieteelliseen käytäntöön opinnäytetyöprosessissa, tieteellisen käytännön vastuut, ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen yleiset periaatteet ja eettisen ennakoarvioinnin lähtökohdat, tarpeellisuus ja ennakoarviointimenettely. Opinnäytetyö on ensisijaisesti opiskelijan oma oppimisprosessi, jonka tulee edistää omaa asiantuntijuutta, ammatillista kehittymistä ja työelämäntaitoja. Myös pedagogisten periaatteiden mukaan keskeinen toimija opinnäytetyöprosessi on opiskelija. Ohjaava opettaja on oppimisprosessin tukija, kannustaja ja laadunvarmistaja. (Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset: 5–6.)

Tämä opinnäytetyö oli kirjallisuuskatsaus, joka perustui jo aiemmin tutkittuun tietoon. Vaikka tässä työssä ei kerätty henkilötietoja, oli kuitenkin tärkeä oppimisprosessin aikana tiedostaa oikeaoppiset käytännöt siihen liittyen. Työssä käytettiin apuvälineenä plagiaatintunnistusjärjestelmää tukena lainausten ja lähdeviittausten hyvän tieteellisen käytännön ja tekijänoikeuslain mukaisessa oikeaoppisessa käytössä. Valmis opinnäytetyö tarkistettiin plagiaatintunnistusjärjestelmässä ennen tarkastajille arvioitavaksi lähettämistä. (Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset: 7.)

Opinnäytetyössä otettiin huomioon tekijänoikeuslaki, koska työssä käytettiin toisten omistamia aineistoja, menetelmiä ja tuloksia tausta-aineistona, joten opinnäytetyössä

mainittiin niiden alkuperä, tekijät ja lähteet. Lähteet, tekijät ja alkuperä merkattiin hyvän tutkimustavan mukaisesti ja lainsäädäntöä noudattaen. (Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset: 12.)

Hyvä tieteellinen käytäntö tunnetaan myös lyhenteenä HTK. Suomalaisessa tiedeyhteisössä on sovittu yhteinen tutkimuseettinen ohje hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja sen loukkausepäilyjen käsittelemisestä niin sanotulla HTK-ohjeella. Hyvän tieteellisen käytännön ohje on malli kaikille tutkimuksen harjoittajille ja sitä sovelletaan kaikilla tieteenaloilla. Sillä edistetään hyvää tieteellistä käytäntöä ja tieteellisen epärehellisyyden ennaltaehkäisemistä. Hyvän tieteellisen käytännön loukkauksilla tarkoitetaan epäeettistä tai epärehellistä toimintaa. Vastuu hyvästä tieteellisestä käytännöstä noudattamisesta kuuluu ensisijaisesti tutkijalle itselleen mutta myös ohjaajille ja korkeakoulun johdolle. Työn yhtenä tavoitteena oli ohjeen mukaisesti hyvän tieteellisen käytännön edistäminen ja tieteellisen epärehellisyyden karttaminen. Opinnäytetyötä tehtiin rehellisesti, huolellisesti, avoimesti ja kunnioittavasti. Työn kaikissa vaiheissa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä. (Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset: 7–9.)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta eli TENK on opetus ja kulttuuriministeriön asiantuntijaelin. Se valvoo hyvää tieteellistä käytäntöä seuraamalla ja tilastoimalla hyvän tieteellisen käytännön loukkauksia. Tutkimuseettinen neuvottelukunta antaa myös lausuntoja hyvän tieteellisen käytännön loukkausepäilyjen tutkinnassa ja tarjoaa neuvontaa ongelmatilanteissa. Tutkimuseettinen neuvottelukunta luo myös kansallisia ohjeistuksia, sillä se verkostoituu ja vaikuttaa niin kansallisesti kuin kansainvälisestikin. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta.)

Opinnäytetyö oli kuvaileva kirjallisuuskatsaus ja sitä tehdessä otettiin huomioon se, että sitä on kritisoitu tutkimusmenetelmänä sen sattumanvaraisuuden ja subjektiivisuuden vuoksi. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vahvuutena on sen argumentoituus ja mahdollisuus perustellusti ohjata tiettyihin kysymyksiin. Työn eri vaiheiden ja erityispiirteiden täsmentäminen lisäsi sen luotettavuutta ja eettisyyden arviointia. Opinnäytetyö koostui kahdesta jäsenestä ja luotettavuutta lisättiin sillä, että molemmat jäsenet suorittivat laadunarviointia ja jäsenet vertasivat tekemiään arviointeja. Luotettavuutta lisättiin myös lähdekriittisyydellä, oikeaoppisilla lähdeviitteillä- ja lähdeluettelomerkinnöillä. (Kangasniemi ym. 2013.)

Työn tuloksien luotettavuutta lisättiin tutkimuksia valittaessa kiinnittämällä huomiota tietokantoihin ja niiden oikeaoppiseen käyttöön. Valitut tutkimukset haettiin luotettavista

tietokannoista ja yksi manuaalisesti haettu tutkimus arvioitiin erillisesti valintavaiheessa sen julkaisijan mukaan. Valittujen tutkimuksien laadunarvioinnissa hyödynnettiin julkaisufoorumia (Julkaisufoorumi). Kahdeksasta julkaisukanavasta seitsemän oli arvioitu julkaisufoorumissa joko tasolle 1, 2 tai 3, mikä lisäsi niiden luotettavuutta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Julkaisufoorumista ei löytynyt tasoluokitusta yhdelle manuaalisesti löydetylle tutkimukselle, jonka oli julkaissut Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, mutta sen luotettavuutta lisäsi se, että se on itsenäinen kansallinen tutkimuslaitos, joka toimii sosiaali- ja terveysministeriön alaisuudessa. Se tuottaa tietoa päätöksenteon ja toiminnan tukemiseksi terveys- ja hyvinvointialalla. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019.)

Analyysin luotettavuutta lisättiin sillä, että kaikki analyysin vaiheet kuvattiin tarkasti hyödyntäen erilaisia taulukoita ja kuvioita. Tällä toiminnalla tehtiin työskentelystä läpinäkyvää ja osoitettiin, että muut tutkijat voivat toistaa kaikki analyysin vaiheet. Luotettavuutta lisättiin myös kiinnittämällä huomiota valittujen tutkimuksien julkaisuvuosiin, sillä kirjallisuuskatsaukseen haluttiin maksimissaan 10 vuotta vanhoja tutkimuksia. Kirjallisuuskatsauksessa hyödynnetyt tutkimukset ovat julkaistu 2013–2021 välillä. Työssä haluttiin myös kansallisen tutkimuksen lisäksi ottaa mukaan kansainvälisiä tutkimuksia, jotta saatiin laajempia tuloksia. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

## Lähteet

Aaltonen, Pinja 2019. Haavoittuvuus osana muistisairaiden arkea. Narratiivinen tutkimus kotona asuvien vanhusten kokemuksista. Pro gradu-tutkielma. Turun yliopisto. Verkkodokumentti. <[https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/147681/Aaltonen\\_Pinja\\_opinnayte.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/147681/Aaltonen_Pinja_opinnayte.pdf?sequence=1&isAllowed=y)>. Luettu verkossa 24.3.2022. 1–93.

Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Päivitetty 19.12.2019. Verkkodokumentti. <<https://www.arene.fi/julkaisut/raportit/opinnaytetoiden-eettiset-suositukset/>>. Luettu verkossa 27.8.2021. 1–26.

Crawford, K. & Digby, R. & Bloomer, M. & Tan, H. & Williams, A. 2015. Transitioning from caregiver to visitor in a long-term care facility: the experience of caregivers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 2015. Vol 19, No. 8, 739–746.

Duodecim Terveyskirjasto 2016. Lääketieteen sanasto. Hoitotyö. Verkkosivu. <<https://www.terveyskirjasto.fi/ltt01168>>. Luettu verkossa 24.8.2021.

Eriksson, Elina & Korhonen, Teija & Merasto, Merja & Moisio, Eeva-Liisa 2015. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen – Sairaanhoidajakoulutuksen tulevaisuus -hanke. Ammattikorkeakoulujen terveysalan verkosto ja Suomen sairaanhoidajaliitto ry. Verkkodokumentti. <<https://www.epressi.com/media/userfiles/15014/1442254031/loppuraportti-sairaanhoidajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>>. Luettu verkossa 19.3.2022. 1–97.

Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2013/55/EU 2013. Euroopan unionin virallinen lehti. Verkkodokumentti. <<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/PDF/?uri=CELEX:32013L0055>>. Luettu verkossa 17.3.2022. 132–170

Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta 2019. Muistisairaankin tukeminen – ohjeita läheisille. Duodecim. Terveyskirjasto. Verkkosivu. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00899>. Luettu verkossa 25.9.2021.

Halonen, Ulla & Van Aerschot, Lina & Oinas, Tomi 2021. Palveluohjaus määrittää muistisairaankin läheisten palvelujen saamista – Aikuiset lapset puolisoita heikommassa asemassa. *Janus* vol. 29 (2) 2021, 103–121.

Hayward, Janina K & Gloud, Charlotte & Palluotto, Emma & Kitson, Emily & Fisher, Emily R & Spector, Aimee 2021. Interventions promoting family involvement with care homes following placement of a relative with dementia: A systematic review. *Dementia*, 2022. Vol 21, issue 2, 618–647.

Hoek, JM Linda & van Haastregt, CM Jolanda & de Vries, Erica & Backhaus, Ramona & Hamers, PH Jan & Verbeek, Hilde 2021. Partnerships in nursing homes: How do family caregivers of residents with dementia perceive collaboration with staff? *Dementia* 2021, Vol. 20 (5). Verkkojulkaisu. <[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8216310/pdf/10.1177\\_1471301220962235.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8216310/pdf/10.1177_1471301220962235.pdf)>. Luettu verkossa 24.3.2022. 1631–1648.

Hoitotyön tutkimussäätiö. Tutkimustiedon laadun arvioiminen. Verkkosivu. <<https://www.hotus.fi/tutkimustiedon-laadun-arvioiminen/>>. Luettu verkossa 9.2.2022.

Hoitotyön tutkimussäätiö 2019. Muistisairaahan henkilön päivittäistoiminnoista suoriutumisen tukeminen – Lääkkeettömät menetelmät hoitotyössä. Verkkodokumentti. <<https://www.hotus.fi/muistisairaahan-henkilon-paivittaistoiminnoista-suoriutumisen-tukeminen-laakkeettomat-menetelmat-hoitotyossa-hoitosuositus/>>. Luettu verkossa 29.09.2021.

Hynninen, Nina & Saarnio, Reetta & Isola, Arja 2015. Treatment of older people with dementia in surgical wards from the viewpoints of the patients and close relatives. *Journal on Clinical Nursing*. Volume 24, Issue 23-24, 2015. 3691–3699.

Hynninen, Nina 2016. Ikääntyvä muistisairas potilas kirurgisella vuodeosastolla. Oulun Yliopisto, Oulu. Verkkodokumentti. <<http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526214559.pdf>>. Luettu verkossa 25.8.2021. 1–100.

Jang, Hye-Young 2020. Partnership between staff and family in long-term care facility: a hybrid concept analysis. *International Journal of qualitative studies on health and well-being* 2020, Vol. 15, No. 1. Taylor & Francis. Verkkodokumentti.

<<https://www.tandfonline.com/doi/epub/10.1080/17482631.2020.1801179?needAccess=true>>. Luettu verkossa 14.01.2022.

Julkaisufoorumi. Verkkosivu. <<https://julkaisufoorumi.fi/fi>>. Luettu verkossa 9.2.2022.

Kangasniemi, Mari & Utrikainen, Kati & Ahonen, Sanna-Mari & Pietilä, Anna-Maija & Jääskeläinen, Petri & Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: Eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 2013, 25 (4), 291–301. Verkkodokumentti. <<https://www.proquest.com/open-view/ed57a64622d13d705c3b8500b77e5af0/1?pq-origsite=gscholar&cbl=40634>>. Luettu verkossa 24.8.2021.

Koivisto, Kaisa 2019. Ohjaus ja dialoginen vuorovaikutus hoitotyössä. Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut ISSN 1798-2022. *ePooki* 65/2019. Verkojulkaisu. Luettu 26.8.2021.

Koivula, Riitta 2013. Muistisairaana ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Tutkimus toimijuudesta. *Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy, Tampere*. Verkkodokumentti. <<https://core.ac.uk/download/pdf/12385491.pdf>>. Luettu verkossa 23.8.2021. 1–242.

Koskenniemi, Jaana & Stolt, Minna & Hupli, Maija & Suhonen, Riitta & Leino-Kilpi, Helena 2013. Muistipotilaan haastattelu – haaste klinikoille ja tutkijoille. *Tutkiva Hoitotyö* Vol. 12 (1), 2014. 4–11.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980. *Finlex*. Verkkodokumentti. <<https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>>. Luettu verkossa 28.09.2021

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937. *Finlex*. Verkkodokumentti. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>>. Luettu verkossa 15.3.2022.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Finlex. Verkkodokumentti. <<https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>>. Luettu verkossa 27.8.2021.

Latomäki, Mervi & Runsala, Eila & Koivisto, Anna-Maija & Kylmä, Jari & Paavilainen, Eija 2020. Omaishoitajien kokema kuormittuneisuus ja kaltoinkohtelut. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2020: 57: 100–123. Verkkodokumentti. <[file:///C:/Users/riina/Downloads/75847-Kirjoitus%20\(sis%C3%A4lt%C3%A4en%20ydinasiat,tiivistelm%C3%A4t%20&%20asia-sanat\)-151332-1-10-20200424%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/riina/Downloads/75847-Kirjoitus%20(sis%C3%A4lt%C3%A4en%20ydinasiat,tiivistelm%C3%A4t%20&%20asia-sanat)-151332-1-10-20200424%20(1).pdf)>. Luettu verkossa 16.3.2022. 1–24.

Laukkanen, Anna 2020. Yleissairaanhoidajan (180p) osaamisvaatimukset ja sisällöt. Blogit Savonia. Verkkosivu. <<https://blogi.savonia.fi/ylesharviointi/2020/01/15/yleissairanhoidajan-180-op-osaamisvaatimuslauseet-ja-sisallot-julkaistu/>>. Luettu verkossa 19.3.2022.

Lehtiranta, Susanna & Leino-Kilpi, Helena & Koskenniemi, Jaana & Hupli, Maija & Stolt, Minna & Suhonen, Riitta 2014. Muistisairaanhoidajan kotoa laitoshoidon siirtymistä jouduttavat tekijät. Hoitotiede 2014, 26 (2). Verkkodokumentti. <<https://elektra-helsinki-fi.ezproxy.metropolia.fi/se/h/0786-5686/26/2/muistisa.pdf>>. Luettu verkossa 21.12.2021. 113–124.

Lehtomäki, Kati 2016. Ikääntyneiden muistisairaiden kivun tunnistaminen, hoito ja tuen saanti. Pro-gradu tutkielma. Verkkodokumentti. <[https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/17271/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20161314.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/17271/urn_nbn_fi_uef-20161314.pdf?sequence=1&isAllowed=y)>. Luettu verkossa 17.3.2022. 1–88.

Leinonen, Rita 2018. Sisällönanalyysi. Spoken. Verkkodokumentti. <<https://spoken.fi/sisallanalyysi/>>. Luettu verkossa 24.9.2021.

Lethin, Connie & Hallberg, Ingaliil Rahm & Karlsson, Staffan & Janlöv Ann-Christin 2015. Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. Scandinavian Journal of Caring Sciences. Volume 35, issue 3, 2016. 526–534. Verkkodokumentti. <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/scs.12275>>. Luettu verkossa 14.01.2022.

Lipponen, Kaija 2014. Potilasohjauksen toimintaedellytykset. Oulun Yliopisto, Oulu. Verkkodokumentti. <<http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526203720.pdf>>. Luettu verkossa 7.10.2021. 1–92.

Mehiläinen. Geriatria keskittyy ikäihmisen kokonaisvaltaiseen hoitoon. Verkkosivu. <<https://www.mehilainen.fi/geriatria>>. Luettu verkossa 2.10.2021.

Mieli 2021. Vuorovaikutustaitoja voi oppia. Verkkodokumentti. Päivitetty 4.8.2021. <<https://mieli.fi/vahvista-mielenterveyttasi/ihmissuhteet-ja-vuorovaikutus/vuorovaikutus-taitoja-voi-oppia/>>. Luettu verkossa 23.8.2021.

Muistiliitto. Hoito ja kuntoutus. Verkkosivu. <<https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/hoito-ja-kuntoutus>>. Luettu verkossa 29.09.2021.

Muistiliitto b. Omaishoitajuus. Verkkosivu. <<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheen-sairaus/omaishoitajuus>>. Luettu verkossa 29.09.2021.

Muistiliitto c. Kotona asuminen. Verkkosivu. <<https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/hoito-ja-kuntoutus/kotona-asuminen>>. Luettu verkossa 16.3.2022.

Muistiliitto 2017. Mieliä: Muistisairaiden hoitotyö vaatii kohtaamisen taitoa. Verkkosivu. <<https://www.muistiliitto.fi/fi/ajankohtaista/mielia-muistisairaiden-hoitotyö-vaatii-kohtaamisen-taitoa>>. Luettu verkossa 28.09.2021.

Muistiliitto 2016. Hyvän hoidon kriteeristö. Työkirja työyhteisöille muistisairaiden ihmisten hyvän hoidon ja elämänlaadun kehittämiseen ja arviointiin. Muistiliiton julkaisusarja 2/2016. Verkkosivu. <[https://www.muistiliitto.fi/application/files/5314/8666/3660/Hyvan\\_hoidon\\_kriteeristo\\_2016\\_interaktiivinen.pdf](https://www.muistiliitto.fi/application/files/5314/8666/3660/Hyvan_hoidon_kriteeristo_2016_interaktiivinen.pdf)>. Luettu verkossa 25.9.2021. 1–95.

Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatriit yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2017 (viitattu 24.3.2022). Saatavilla verkossa: <<https://www.kaypahoito.fi/kht00108>>.

Opinnäytetyön ohjaajan käsikirja. Kirjallisuuskatsaukset. JAMK. Verkkodokumentti. <<https://oppimateriaalit.jamk.fi/yamk-kasikirja/kirjallisuuskatsaukset/>>. Luettu verkossa 22.9.2021.

Paun, Olimpia & Ffran, J. Carol & Fogg, Louis & Loukissa, Dimitra & Thomas, E. Peggy & Hoyem, Ruby 2015. A Chronic Grief Intervention for Dementia Family Caregivers in Long-Term Care. West J Nurs Res. 2015. Jan; 37(1): 6–27

PRISMA Flow Diagram 2020. Prisma transparent reporting of systematic reviews and meta-analyses. Verkkosivu. <<http://prisma-statement.org/prismastatement/flowdiagram.aspx>>. Luettu verkossa 9.2.2022.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006. Tutkimuksen arviointi – reflektointia. Verkkosivu. <[https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3\\_3\\_3.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_3_3.html)>. Luettu verkossa 15.3.2022.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Verkkodokumentti. <[https://www.muistiliitto.fi/application/files/6314/8666/3685/Kansallinen\\_muistiohjelma\\_2012-2020.pdf](https://www.muistiliitto.fi/application/files/6314/8666/3685/Kansallinen_muistiohjelma_2012-2020.pdf)>. Luettu verkossa 16.3.2022. 1–20.

Sosiaali- ja terveysministeriö a. Laitoshoito. Verkkosivu. <<https://stm.fi/laitoshoito>>. Luettu verkossa 9.2.2022.

Sosiaali- ja terveysministeriö b. Kotihoito ja kotipalvelut. Verkkosivu. <<https://stm.fi/kotihoido-kotipalvelut>>. Luettu verkossa 9.2.2022.

Stolt, Minna & Suhonen, Riitta & Koskenniemi, Jaana & Hupli, Maija & Katajisto, Jouko & Leino-Kilpi, Helena 2014. Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaiden kotihoidossa. *Hoitotiede* 2014, 26 (2), 125–135. Verkkodokumentti. <<https://elektra-helsinki.fi.ezproxy.metropolia.fi/se/h/0786-5686/26/2/laheisen.pdf>>. Luettu verkossa 21.12.2021.

Suhonen, Riitta & Röberg, Susanne & Hupli, Maija & Koskenniemi, Jaana & Stolt, Minna & Leino-Kilpi, Helena 2015. Muistipotilaan optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuudet. *Hoitotiede* 2015, 27 (4), 259–273. Verkkodokumentti. <<https://elektra-helsinki.fi.ezproxy.metropolia.fi/se/h/0786-5686/27/4/muistipo.pdf>>. Luettu verkossa 21.12.2021.

Tays. Geriatria. Verkkodokumentti. Päivitetty 2.6.2021. <<https://www.tays.fi/fi-fi/Palvelut/Geriatria>>. Luettu verkossa 28.9.2021.

Terve.fi 2007. Vuodeosasto. Terve Media Oy. Verkkodokumentti. <<https://www.terve.fi/artikkelit/vuodeosasto>>. Luettu verkossa 24.8.2021.

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326. Finlex. Verkkodokumentti. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>>. Luettu verkossa 15.3.2022.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022. Muistisairaudet. Kansantaudit. Verkkosivu. Päivitetty 21.1.2022. Verkkodokumentti. <<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet>>. Luettu verkossa 15.3.2022.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021. Ikääntyminen. Toimintakyvyn ylläpitäminen. Verkkosivu. Päivitetty 31.8.2021. <<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/hyvinvointia-vanhuuteen/toimintakyvyn-yllapitaminen>>. Luettu verkossa 27.9.2021.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021b. Kotihoito. Ikääntyminen. Verkkosivu. <<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/muuttuvat-vanhuspalvelut/kotihoito>>. Luettu verkossa 9.2.2022.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021c. Omaishoito ja perhehoito. Ikääntyminen. Verkkodokumentti. Päivitetty 24.5.2021. <<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/muuttuvat-vanhuspalvelut/omaishoito-ja-perhehoito>>. Luettu verkossa 26.8.2021.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021d. Omaiset ja läheiset turvallisuuden edistäjinä. Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen johtaminen. Turvallisuuden edistäminen. Verkkosivu. <<https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/turvallisuuden-edistaminen/tapaturmien-ehkaisy/iakkaiden-tapaturmat/omaiset-ja-laheiset-turvallisuuden-edistajina>>. Luettu verkossa 24.3.2022.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020. Muistisairauksien yleisyys. Kansantaudit. Verkkosivu. Päivitetty 8.10.2020. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>. Luettu verkossa 28.9.2021.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020b. Muistisairauksien riskitekijät. Kansantaudit. Verkkosivu. Päivitetty 8.10.2020. <<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-riskitekijat>>. Luettu verkossa 28.09.2021.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019. Mikä on THL?. Verkkosivu. <<https://thl.fi/fi/thl/mika-on-thl>>. Luettu verkossa 9.2.2022.

Terveyskylä 2019. Ikääntynyt, iäkäs vai vanha? Verkkodokumentti. Päivitetty 7.11.2019. <<https://www.terveyskyla.fi/ikatalo/ik%C3%A4%C3%A4ntyneelle/ik%C3%A4-ja-arki/ik%C3%A4%C3%A4ntynyt-i%C3%A4k%C3%A4s-vai-vanha>>. Luettu verkossa 15.3.2022.

Terveyskylä 2019b. Kunnallinen ja yksityinen kotihoito. Verkkosivu. <<https://www.terveyskyla.fi/ikatalo/ik%C3%A4%C3%A4ntyneelle/apua-arkeen/kunnallinen-ja-yksityinen-kotihoito>>. Luettu verkossa 16.3.2022.

Terveysverkko. Ikääntymisen vaikutukset elimistöön. Verkkodokumentti. <<https://www.terveysverkko.fi/tietopankki/terveysliikunta/ikaantymisen-vaikutukset-elimistoon/>>. Luettu verkossa 28.9.2021.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. TENK. Verkkodokumentti. <<https://tenk.fi/fi/tenk>>. Luettu verkossa 24.9.2021.

Valkeinen, Piia-Riikka & Yli-Hietanen, Iida & Salo, Virpi & Heikkilä, Asta 2018. Muistisairaana potilaan onnistunut kohtaaminen. Karelia-Ammattikorkeakoulun Ikäosaamisen

verkkajulkaisu. IKÄ NYT! 2/2018. Verkkodokumentti. <<https://ikanyt.karelia.fi/2018/10/17/muistisaira-an-potilaan-onnistunut-kohtaaminen/>>. Luettu verkossa 2.10.2021.

Valvira 2019. Omaisten oikeudet. Verkkodokumentti. Päivitetty 15.2.2019. <[Valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/omaisten\\_oikeudet](http://Valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/omaisten_oikeudet)>. Luettu verkossa 27.8.2021.

Valvira 2018. Potilaan itsemääräämisoikeus. Verkkodokumentti. Päivitetty 24.8.2018. <[Valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/potilaan-itsemaaramisoikeus](http://Valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/potilaan-itsemaaramisoikeus)>. Luettu verkossa 23.8.2021.

Voutilainen, Päivi & Löppönen, Minna 2020. Hyvä ympärivuorokautinen hoito. Duodecim Käypä hoito. Verkkosivu. <<https://www.kaypahoito.fi/nix01676>>. Luettu verkossa 9.2.2022.

## Liite 1. Tutkimushakujen tuloksien taulukointi

Tietokanta ja päivämäärä	Hakusanat	Rajaukset	Osumat	Otsikon perusteella valittu	Tiivistelmän perusteella valittu	Koko tekstin perusteella valittu
<b>MEDIC 21.12.2021</b>	<i>muistisair* dement* alzheimer* muistipot* AND omai* lähei* perhe* AND hoitotiede "tutkiva hoitotyö"</i>	Asiasanojen synonyymit käytössä, kaikki kielet, kaikki julkaisutyyppit	8	6	3	2
<b>CINAHL Complete 4.2.2022a</b>	<i>dementia AND wards AND relatives</i>		62	3	1	1
<b>CINAHL Complete 5.2.2022a</b>	<i>family AND partnership AND staff</i>	abstract available, published date: 20200101-20221231, english language	83	2	2	2
<b>CINAHL Complete 5.2.2022b</b>	<i>care AND dementia AND caregivers AND family AND nursing</i>	full text, abstract available, published date: 20150101-20221231, english language	57	3	1	1

<b>CINAHL Complete 4.2.2022b</b>	<i>dementia AND nursing AND caregiver AND long term care</i>	full text, abstract available, english language	46	2	1	1
<b>CINAHL Complete 8.2.2022</b>	<i>interaction AND ward AND family AND demen- tia AND nursing</i>	apply equivalent subjects	4	3	1	0
<b>CINAHL Complete 8.2.2022</b>	<i>dementia AND family AND guidance</i>	apply equivalent subjects, full text	49	3	1	0
<b>Manuaalinen haku 23.8.2021</b>	Lähdeluettelot Hoito- tiede- ja Tutkiva hoitotyö -lehtien vuosikerrat sekä vanhojen sosiaali- ja ter- veysalan opinnäytetöi- den lähdeluettelot.		1	1	1	1
<b>Manuaalinen haku 4.2.2022</b>	Lähdeluettelot Hoito- tiede- ja Tutkiva hoitotyö -lehtien vuosikerrat sekä vanhojen sosiaali- ja ter- veysalan opinnäytetöi- den lähdeluettelot.		1	1	1	1
			Yhteensä 311	Yhteensä 24	Yhteensä 12	Yhteensä 9

## Liite 2. Tutkimusten taulukointi

Tutkimuksen nimi, tekijät, vuosi ja maa	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite	Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat ja menetelmät <small>Metodologia: laadullinen vai määrällinen vai MM (mixed methods) Menetelmät: haastattelu, kysely vai RCT, observointi jne.. (analyysimenetelmä)</small>	Tutkimusasetelma, otos/osallistujat	Tutkimuksen keskeiset tulokset	Huomioita tutkimuksen laadusta
<p>1. Koivula, Riitta 2013</p> <p>Muistisairaana ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla</p> <p>Suomi</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia muistisairaana ihmisen omaisen toiminnan mahdollisuuksia ja rajoituksia terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla arkisena, ajallisena ja paikallisena yhteiskunnan kysymyksenä – toimijuuskysymyksenä.</p> <p>Tutkimuksella oli kolme tavoitetta. Teoreettisena tavoitteena oli soveltaa Jyrki Jyrkämä'n toimijuuden viitekehystä soveltuvin osin muistisairaana ihmisen omaisen toiminnan tarkasteluun. Empiirisenä tavoitteena oli tutkia muistisairaana ihmisen omaisen toimijuuden sosiaalista konstruointia terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Käytännöllisenä tavoitteena oli lisätä ymmärrystä arjen yhteistoiminnan seurauksista omaisen toiminnalle sekä muistisairaana ihmisen toimintakyvylle ja elämälaadulle pitkäaikaisosastolla.</p>	<p>Laadullinen monimenetelmällinen tutkimusasetelma.</p> <p>Laadullinen tutkimusaineisto kerättiin terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolta.</p> <p>Tutkimusaineisto koostui nauhoitetuista haastatteluista, havainnoinnin perusteella kirjoitetusta kenttäpäiväkirjasta, laitoksen virallisista ja epävirallisista dokumenteista ja sanomalehtikirjoituksista.</p> <p>Analyysimenetelmänä käytettiin toimijuusanalyysiä.</p>	<p>Tutkimusaineisto koostui 12 omaisen nauhoitetusta haastattelusta, 9 omahoitajan nauhoitetusta haastattelusta, 5 muun avaininformantin nauhoitetusta haastattelusta sekä 2 nauhoitetusta hoitohenkilökunnan ryhmähaastattelusta.</p>	<p>Tutkimuksen tulokset osoittivat, että omaiset nähtiin terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla resurssina ja heidän toivottiin osallistuvan osaston toimiin, joihin lukeutui muun muassa ruokailutilanteet, ulkoilut ja viriketoiminta.</p> <p>Vaikka omaiset koettiin resurssina pitkäaikaisosastolla, ei hoitohenkilökunta ollut saanut minkäänlaisia ohjeita eikä koulutusta omaisyhteistyöhön.</p> <p>Pitkäaikaisosaston potilaiden omaiset kykenevät parantamaan läheisensä toimintakykyä ja elämälaatua hoidossa pitkän ajan perspektiivillä.</p> <p>Omaisen rooli korostuu muistisairaudesta edetessä. Kun muistisairaana kyky kertoa omasta elämästään heikkenee, nousee omaisen rooli elämäntarinan kertojana. Näin omaisen myös pystyy jakamaan asiantuntijuuttaan potilaasta henkilökunnan kanssa osana tärkeää vastavuoroista laadukasta hoitoa.</p>	<p>Tutkimus on terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisema, mikä lisää sen luotettavuutta.</p> <p>Aineiston analyysissä tutkija joutui jättämään osan tärkeistä aineistoista analyysin ulkopuolelle runsaan aineiston vuoksi ja resurssien johtuen hän joutui rajamaan tutkimusta koskemaan vain omaisten toimijuutta pitkäaikaisosaston sisätiloissa.</p> <p>Täytyy ottaa huomioon, että tutkimus on mikrohistoriallinen tapaus-tutkimus ja sen tulokset eivät ole suoraan sellaisenaan siirrettäviä.</p> <p>Tutkimuksen luotettavuutta on lisännyt tutkijan oma arviointi tuottamastaan aineistosta.</p> <p>Tutkija tuotti tutkimuksen aikana monenlaista aineistoa eri toimijoiden näkökulmasta.</p>
<p>2. Stolt, Minna &amp; Suhonen,</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli analysoida kotihoidossa olevien muistipotilaiden läheisten</p>	<p>Tutkimuksen aineisto kerättiin strukturoidulla haastattelulla kahden eri ajankohtana.</p>	<p>Aineistoa kerättiin säännöllisen kotihoidon piirissä olevilta muistipotilailta ja</p>	<p>Muistipotilaiden hoito on läheisiä kuormittavaa, niin kuin aiemmissakin tutkimuksissa on todettu ja suurinta kuormituneisuutta kokivat muistipotilaiden vaimot verrattuna muihin kotona hoitaviin läheisiin.</p>	<p>Tutkimus on julkaistu Hoitotiedelehdessä, mikä lisää sen luotettavuutta. Julkaisufoorumi on arvioinut Hoitotiede-lehden tasolle 1.</p>

Liite 2

2 (7)

<p>Riitta &amp; Koskenniemi, Jaana &amp; Hupli, Maija &amp; Katajisto, Jouko &amp; Leino-Kilpi, Helena 2014</p> <p>Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaiden kotioidossa</p> <p>Suomi</p>	<p>kuormittuneisuutta ja kuormittuneisuuden muutosta kolmen kuukauden seuranta-aikana.</p> <p>Tutkimuksen tavoitteena oli kehittää muistipotilaan läheisille kohdennettuja palveluja ja interventioita heidän jaksamisensa tukemiseksi muistipotilaan kotihoidossa.</p>	<p>Muistipotilaiden läheisiä haasteltiin strukturoiduilla mittareilla.</p> <p>Aineisto analysoitiin SPSS 20 Windows tilasto-ohjelmalla.</p>	<p>heidän läheisiltään kahdena eri ajankohtana. Osallistujia oli yhteensä 182.</p>	<p>Tutkimuksen alussa muistipotilaiden omaiset kokivat kuormittuneisuutta muistipotilaan hoidosta kotona, mutta kuormittuneisuus väheni tilastollisesti merkittävästi kolmen kuukauden aikana. Kuormittuneisuuden vähentyessä läheiset kokivat muistipotilaan hoitamisen positiivisemmaksi. Muutosta saattoi selittää se, että osa muistipotilaista, jotka tutkimuksen alussa asuivat kotona, olivat siirtyneet kolmen kuukauden aikana ympärivuorokautiseen hoitoon.</p> <p>Kuormittuneisuutta selittäviä tekijöitä tutkimuksessa oli muistipotilaan muistin tila, muistipotilaan hoitamisen vaikutus läheisen elämään, läheisen terveydentila ja muistipotilaan käytöshäiriöt. Tutkimuksen mukaan, näihin tekijöihin puuttamalla voidaan edistää läheisen jaksamista muistipotilaan hoidossa. Läheisille on tarjottava yksilöllisiä palveluja, joilla edistetään heidän terveyttään ja jaksamistaan muistipotilaan hoidossa.</p>	<p>Tutkimusten tulosten yleistettyä rajoittaa se, että se kohdentuu ainoastaan Länsi-Suomen alueen muistipotilaisiin ja heidän läheisiinsä. Tutkimukseen valittiin myöskin sellaisia omaisia, jotka tapasivat muistipotilasta vähintään kaksi kertaa kuukaudessa. Tutkimus ei pitänyt sisällään sitä, kuinka usein omainen tapasi muistisairasta, joten ne omaiset, jotka tapasivat muistipotilasta useammin kuin kaksi kertaa kuussa, saattoivat kokea enemmän kuormittuneisuutta.</p>
<p>3. Suhonen, Riitta &amp; Röberg, Susanne &amp; Hupli, Maija &amp; Koskenniemi, Jaana &amp; Stolt, Minna &amp; Leino-Kilpi, Helena 2015</p> <p>Muistipotilaiden optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuudet</p> <p>Suomi</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata mistä kaikista ominaisuuksista muodostuu optimaalinen muistipotilaiden palvelukokonaisuus. Tämä tutkimus oli osa Euroopan Unionin rahoittamaa RightTimePlaceCare -tutkimushankkeen suomalaista osatutkimusta.</p>	<p>Tutkimuksen aineisto kerättiin yhteensä kuudella ryhmähaastattelulla.</p> <p>Literoitua aineistoa analysoitiin aineistolähtöisellä sisällön analyysillä.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui muistipotilaita 6, sekä heidän läheisiään 12, ammatillaisia sosiaali- ja terveydenhuollosta 14, sekä lisäksi johtavia viranhaltijoita ja kuntien sosiaali- ja terveyspalveluista päättäviä ihmisiä 10.</p>	<p>Haastateltavien kertoman ja kuvauksen perusteella optimaalinen muistisairaanpotilaan palvelukokonaisuus muodostuu seitsemästä pääteemasta, jotka ovat:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Hoidon sujuvuus sekä palvelurakenteiden selvyys</li> <li>2. Sovitut vastualueet ja tehtävät</li> <li>3. Osaaminen ja ammattitaito</li> <li>4. Vuorovaikutus, kohtelu ja palveluasenne</li> <li>5. Tiedonkulun sujuvuus</li> <li>6. Hoitoa koskeva päätöksenteon osallisuus ja avoimuus</li> <li>7. Resurssien riittävyys</li> </ol> <p>Tutkimuksen palveluiden käyttäjien kuvauksen mukaan palvelukokonaisuus on optimaalinen, kun tarvittavat palvelut ja hoito järjestyvät joustavasti ja nopeasti. Tähän sisältyy muistipotilaan muistisairauden säännöllinen seuranta, ympärivuorokautisen hoitopaikan järjestäminen, toimintakykyä ylläpitävän aktiviteettien järjestäminen sekä tarvittavista tukipalveluista huolehtiminen.</p> <p>Hoitohenkilökunnan odotetaan suhtautuvan positiivisesti ja kunnioittavasti muistipotilaisiin sekä heidän läheisiinsä. Muistipotilaiden läheiset kuitenkin kokivat ajoittain, että hoitohenkilökunta ajoittain vältteli muistipotilasta ja läheistä kohtaamisen muodossa ja että he siirsivät hoidon vastuuta muille. Tärkeä ominaisuus oli myös tiedonkulku, ja</p>	<p>Tutkimuksessa oli käytetty hyvää tieteellistä käytäntöä ja tutkimuseettisiä periaatteita. Tutkimukselle oli saatu puoltava lausunto sairaanhoitopiirin eettisestä toimikunnasta, sekä tutkimusluvut kuntayhtymien johtajilta.</p> <p>Vahvuutena tutkimuksessa voitiin pitää monipuolista tiedonantajajoukkoa sekä kuvausten monipuolisuutta. Haastatteluryhmät muistipotilaiden ja heidän läheisten muodostuivat suuriksi ja tämä rajoitti ajoittain muistisairaiden osallistumista keskusteluun.</p> <p>Tulokset tutkimuksessa ovat suuntaa antavia, eikä niitä voida yleistää.</p>

Liite 2

3 (7)

				<p>hoitohenkilökunnalta odotettiin aktiivisempaa sekä potilaan että läheisen ohjaamista sekä tiedottamista. Tähän myös kaivattiin hoitohenkilökunnalta enemmän oma-aloitteisuutta, ettei läheisen tarvitsisi siitä erikseen kysyä. Läheiset kokivat, että turvallisen hoidon toteutumista rajoitti hoitajien ajankäyttö ja nopeat käynnit, sillä ne vaikeuttivat kommunikointia ja paneutumista muistipotilaan ja läheisen tilanteeseen.</p> <p>Optimaalisessa palvelukokonaisuudessa ammattilaisilla on monipuolista tietoa muistisairauksista ja niiden hoidosta ja he osaavat opastaa potilaita ja läheisiä erilaisten tukien ja palvelujen hakemisessa.</p> <p>Hoitohenkilökunnan vaihtuvuuden kuvattiin heikentävän muistipotilaiden ja läheisten ohjausta. Vaihtuvuuden kuvattiin johtavan voivarojen kohdistumiseen uusien työntekijöiden perehdyttämiseen asiakkaiden sijasta.</p>	<p>Tutkimus on julkaistu Hoitotiede -lehdessä, mikä lisää sen luotettavuutta. Julkaisuforumissa Hoitotiede-lehti on arvioitu tasolle 1.</p>
<p>4. Jang, Hye-Young 2020</p> <p>“Partnership between staff and family in long-term care facility: a hybrid concept analysis”.</p> <p>Korea</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, mistä kumppanuudessa on kyse henkilökunnan ja omaisten välillä ja vahvistaa kumppanuuskäsitettä tämän avulla.</p>	<p>Laadullinen tutkimus, joka suoritettiin kolmivaiheisella hybridimallilla, joka muodostui teoriasta, kenttätyöstä (haastatteluista) sekä analyysivaiheesta.</p>	<p>Tutkimuksessa käytettiin fokusryhmähaastatteluja asukkaiden, perheenjäsenten ja henkilökunnan kanssa.</p> <p>Ryhmähaastatteluihin osallistui 35 henkilöä, joista 25 oli pitkäaikaislaitoksen henkilökuntaa ja 10 omaishoitajaa.</p> <p>Osallistuneet koostuivat henkilöistä, jotka pystyivät kommunikoimaan ilman apua ja antoivat vapaaehtoisuuden tutkimukseen osallistumiseen perustuen täydelliseen tutkimuksen tarkoituksen ymmärtämiseen</p>	<p>Yhteistyöstä hoitohenkilökunnan ja omaishoitajien välillä ilmeni seitsemän ominaisuutta ja ne sisälsivät suhdetta, tiedon jakamista, yhteistä päätöksentekoa, ammatillista osaamista, neuvottelua, hoitoon osallistumista, yhteisvastuuta.</p> <p>Hoitohenkilökunnan ja asukkaiden perheenjäsenten välillä koettiin olevan jatkuva, dynaaminen prosessi, johon kuului ihmissuhdetekijät ja ympäristötekijät eli toisin sanoen sitä kutsuttiin yhteistyösuhteeksi, johon sisältyy ammatillisen hoitotyön tietämys, taitojen ja asukkaan tilaa koskevien tietojen jakaminen. Myös yhteinen päätöksenteko asianmukaisten roolineuvotteluiden kautta, sekä molempien osapuolten osallistumisen hoitoon ja jakamiseen tuo vastuuta.</p> <p>Tutkimuksen tulokset osoittivat tasa-arvoiset, toisiaan kunnioittavat ja yhteistyöhön perustuvat</p> <p>Tasa-arvoiset, toisiaan kunnioittavat ja yhteistyöhön perustuvat suhteet hoitohenkilökunnan, asukkaan ja omaisen välillä kuvattiin olevan kumppanuuden tärkeimpiä ominaisuuksia. Pitkäaikaislaitoksen perhevierailuilla oli tärkeä rooli ihmissuhteiden luomisessa, sillä ne helpottivat hoitohenkilökunnan ja omaisten välistä vuorovaikutusta. Tehokas tiedon jakaminen on tärkeää ikääntyneiden yksilöllisen hoidon tarjoamisessa.</p>	<p>International Journal of qualitative studies on health and well-being -lehti on arvioitu julkaisuforumissa tasolle 1, mikä lisää sen luotettavuutta.</p> <p>Teoriatietoa oli käytetty ja tutkija itsekin kuvaili sen olevan laajalla katsauksella tehtyä esityötä. Itse kenttätyötä eli haastatteluista ja tietoa lähdettiin keräämään laajoilla haastatteluilla osallistujilta, jotta tietoa yhteistyöstä saatiin konkreettisesti. Analyttisessä vaiheessa verrattiin ensimmäistä vaihdetta (jo ennestään tiedettyä ja tutkittua teoriaa) ja toista vaihdetta (tutkijan keräämiä haastatteluista ja tuloksia) keskenään yhteistyön selventämiseksi. Tutkimukseen on panostettu tällä kolmivaiheisella menetelmällä, joten se luo luotettavuutta sekä pohjaa tutkimukselle.</p>

## Liite 2

### 4 (7)

<p>5. Connie Lethin &amp; Ingalill Rahm Hallberg &amp; Stefan Karlsson &amp; Ann-Christin Janlöv, 2015</p> <p>”Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease”.</p> <p>Ruotsi</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaisia kokemuksia omaishoitajilla on dementoituneen henkilön hoidosta demensian eri vaiheiden aikana.</p>	<p>Tutkimuksessa käytettiin laadullista lähestymistapaa ryhmähaastatteluilla. Haastattelut analysoitiin sisällönanalyyseillä.</p>	<p>Neljä ryhmähaastattelua, joihin osallistui 23 demensia sairastavien henkilöiden omaisia.</p>	<p>Omaiset kokivat tarvitsevansa yhteistyötä hoitohenkilökunnan kanssa saadakseen tukea demensia sairastavan henkilön sairauden eri vaiheisiin. Omaiset tarvitsivat tukea yksilöllisesti. Omaiset kokivat omaishoitajuudessa olevan 3 pääkohtaa, joissa kokivat erityisesti tarvitsevansa apua. Omaiset kokivat tarvitsevan apua, kun läheinen saa demensia diagnoosin. Omaiset tarvitsivat tukea hoidon kanssa jatkamiseen itse sitä kotona.</p> <p>Tietoisuus virallisen hoitojärjestelmän tuen tarpeesta oli lisääntynyt, mukaan lukien dementoituneen henkilön hoitoon ja itsensä tukeminen. Demensian koskevan tiedon ja saatavilla olevista hoidoista ja palveluista tiedottamisen tarkeyttä korostettiin.</p> <p>Jotkut mainitsivat, että heitä ei ollut kuunneltu, kun he pyysivät apua, varusteita tai hätähoitoa kotona. Tarvitaan laajennettua yhteistyötä hoidon kanssa kotihoidon jatkamiseksi. Hoitoon osallistuminen ja asiantuntijoiden kuuleminen dementoituneen henkilön tarpeista mahdollistavat sen, että omaishoitajat voivat rakentaa luottamuksellisen suhteen henkilökuntaan. Riittävä kommunikointi henkilöstön kanssa kuvattiin tärkeäksi osallistumisen edellytykseksi. Osallistujat ilmaisivat luottamustaan hoitoon, kun henkilöstö oli kiinnostunut dementoituneen elämästä ja hyvinvoinnista sekä olivat osaavia nimenomaan demensian hoidossa.</p> <p>Kommunikointi koettiin tärkeäksi ja hoitohenkilökunnan toivottiin olevan yhteydessä omaisiin hoitoon liittyvissä asioissa tarvittaessa. Osallistujat kokivat kommunikoinnin puutetta henkilöstön kanssa ja tällöin he tunsivat olevansa syrjäytettyjä hoidosta ja menettivät tällöin luottamusta hoitoon liittyen. Tällöin omaiset soittivat jatkuvasti hoitopaikkaan tai jäivät laitokselle varmistamaan hoitoa. Henkilöstön vähäisyys ja jatkuva puute koettiin osallistujilla olonsa epävarmaksi ja huolestuneiksi siitä, saiko sairastava hyvää hoitoa.</p> <p>Henkilöstön vähäisyys vaikutti omaisten mielestä vaikuttavasti toimintaan. Ammattilaisten tulisi olla ennakoivia sekä kuunnella omaishoitajia asiantuntijoina dementoituneen henkilön tarpeista ja tavoista.</p>	<p>Scandinavian Journal of Caring Sciences -lehti on arvioitu julkaisufoorumissa tasolle 1, mikä lisää sen luotettavuutta.</p> <p>Tutkimuksen luotettavuutta lisäsi myös se, että tutkijat olivat tietoisia ja ottaneet selvää siitä, ettei kyseistä aiheesta ole paljonkaan aiempia tutkimuksia.</p> <p>Haastattelussa oli käytetty kahta tutkijaa, molemmat kokeneita sairanhoidajia.</p>
--	--	---	---	---	---

Liite 2

5 (7)

<p>6. Hynninen, Nina &amp; Saarnio, Reetta &amp; Isola, Arja 2015</p> <p>Treatment of older people with dementia in surgical wards from the viewpoints of the patients and close relatives</p> <p>Suomi</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli kuvata dementiaa sairastavien iäkkäiden ihmisten hoitoa kirurgisella vuodeosastolla potilaan ja hänen omaistensa näkökulmasta.</p>	<p>Tutkimuksessa käytettiin laadullista, kuvaavaa mallia.</p> <p>Aineisto kerättiin strukturoimattomilla haastattelulla ja haastatetuille suoritettiin induktiivinen sisälönanalyysi.</p> <p>Aineisto kerättiin dementiaa sairastavilta iäkkäiltä ihmisiltä sairaalajakson aikana. Sen tarkoituksena oli kuvailla, mitä he kokivat juuri sillä hetkellä. Aineistoa kerättiin myös heidän omaisiltaan.</p>	<p>Iäkkäitä muistisairaita potilaita oli tutkimuksessa mukana 7 ja potilaiden omaisia tutkimuksessa oli mukana 5.</p>	<p>Tutkimuksen aika huomattiin, että lähiomaisen tuki oli merkittävää dementiaa sairastavan iäkkään potilaan sairaalajakson aikana. Tuki oli erityisesti merkittävä henkiselle sekä sosiaaliselle hyvinvoinnille hoitojakson aikana. Omaisten puuttuminen sai dementiaa sairastavat potilaat kokemaan olonsa epävarmaksi. Omaiset taas kokivat sairaalajakson henkisesti raskaana. Omaiset olisivat kaivanneet enemmän henkistä tukea hoitohenkilökunnalta ja potilaat toivoivat, että hoitohenkilökunta käyttäisi enemmän aikaa omaisten kanssa potilaan tilanteesta keskusteluun.</p> <p>Omaiset kokivat, että dementiaa sairastavan iäkkään potilaan hyvää hoitoa haittasi potilaan rajoittaminen. Omaiset kokivat rajoitusten käytön potilaan ihmisarvoa loukkavaksi.</p> <p>Tutkimuksen tulokset osoittavat, että dementiaa sairastavien potilaiden hoidon parantamiseksi tulee ottaa huomioon heidän lähiomaisensa. Hoitoa voidaan parantaa, kun lähiomainen pääsee osallistumaan potilaan hoidon luonteen suunnitteluun.</p>	<p>Tutkimus on julkaistu Journal of clinical nursing -lehdessä, joka on arvioitu julkaisufoorumissa tasolle 2, mikä lisää sen luotettavuutta.</p> <p>Tutkimuksen aikana tutkijat uudelleenarvioivat tuottamaansa aineistoa useita kertoja sekä tekivät tutkimusprosessin aikaisia vertaisarviointoja, jotka lisäsivät tutkimuksen luotettavuutta.</p>
<p>7. Linda JM Hoek &amp; Jolanda CM van Haastregt &amp; Erica de Vries &amp; Ramona Backhaus &amp; Jan PH Hamers &amp; Hilde Verbeek 2021.</p> <p>Partnerships in nursing homes: How family caregivers of residents with dementia</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli saada perheiden näkemyksiä yhteistyöstä hoitohenkilökunnan kanssa.</p>	<p>Puolistrukturoidut haastattelut toteutettiin 30 vanhainkodin muistisairaiden asukkaiden omaishoitajille.</p> <p>Tutkimukseen valittiin kvalitatiivinen kuvaava tutkimussuunnitelma.</p> <p>Analyysi sisälsi laadullisen temaatitien lähestymistavan.</p> <p>Tulosten raportoinnissa käytettiin COREQ-ohjetta.</p>	<p>Tutkimus tehti Etelä-Alankomaissa vanhainkodin eri osastojen muistisairaiden asukkaiden omaishoitajille, joita oli tutkimuksessa mukana 30.</p>	<p>Tutkimustulokset heijastivat kolmea eri teemaa, jotka muoivasivat yhteistyötä perheiden ja hoitohenkilökunnan välillä. Näitä teemoja oli viestintä, luottamus ja riippuvuus sekä osallistuminen.</p> <p>Omaishoitajat kokivat, etteivät he olleet hyvässä yhteistyössä hoitokodin henkilökunnan kanssa. Omaishoitajat kuvasivat kommunikaatiota hoitohenkilökunnan kanssa kahdenlaisiksi: viralliseksi sekä epäviralliseksi. Virallinen yhteydenpito koostui erilaisista tiedoista ja kutsuista, kun taas epävirallinen yhteydenpito kuvailtiin henkilökohtaisina keskusteluilta. Omaishoitajat kokivat olevansa tervetulleita ja vastaanotettuja hoivakotiin, kun hoitohenkilökunta tervehti heitä heidän saapuessaan ja mikäli heiltä kysyttiin esimerkiksi kuulumisista.</p> <p>Yhteydenottoa hoitohenkilökunnan kanssa koki tarvitsevänsä enemmän yli puolet haastateltavista. Omaishoitajat eivät halunneet keskeyttää hoitohenkilökunnan rutiineja yhteydenpidolla ja olla ”taakkana” joka vähensi vuorovaikutusta perheiden ja hoitohenkilökunnan kanssa.</p>	<p>Tutkimus on julkaistu Dementia-lehdessä, jonka julkaisufoorumi on arvioinut tasolle 1. Tämä lisää tutkimuksen luotettavuutta.</p> <p>Tutkimus piti sisällään eri hoitokodin osastoja saadakseen erilaisia näkemyksiä aiheesta. Luotettavuutta lisäsi se, että koko tutkijatiimi oli mukana data-analyysiprosessin aikana, mikä tarkoitti sitä, että kuuden eri tutkijan näkökulmia vertailtiin.</p>

Liite 2

6 (7)

<p>perceive collaboration with staff?</p> <p>Alankomaat</p>				<p>Tulosten mukaan hyvä viestintä oli välttämätön edellytys luottamuksen muodostumiseen hoitohenkilökuntaa kohtaan. Epäviralliset keskustelut perheiden ja hoitohenkilökunnan välillä lisäsivät luottamusta ja osallisuuden tunnetta muistisairaana elämään. Näin ollen tulokset viittaavat siihen, että epävirallisen yhteydenpidon lisääminen ja henkilökoh-taisen yhteyden muodostuminen hoitohenkilökunnan ja perheiden välillä parantaa niiden välistä yhteistyötä.</p>	
<p>8. Crawford, K. &amp; Digby, R. &amp; Bloomer, M. &amp; Tan, H. &amp; Williams, A. 2015</p> <p>Transitioning from caregiver to visitor in a long-term care facility: the experience of caregivers of people with dementia.</p> <p>Australia</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia omaishoitajien kokemuksia, kun läheinen siirtyy pitkäaikaishoitolaitokseen ja omaisista tulee vierailijoita.</p> <p>Tutkimuksen tarve oli parantaa omaishoitajan siirtymäprosessia ja antaa heille mahdollisuus osallistua päätöstentekoprosessiin, sekä pitää heidät ajan tasalla hoidosta.</p>	<p>Tutkimuksessa käytettiin kvalitatiivista kuvailua, kokemukset tutkitiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla ja ne analysoitiin temaattisella analyysillä.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 20 dementiaa sairastavien henkilöiden omaishoitajaa.</p>	<p>Omaishoitajan oli vaikea siirtyä uuteen rooliinsa, joka oli tässä tapauksessa vierailijan rooli.</p> <p>Dementoituneet henkilöt tulivat ahdistuneiksi, mikäli eivät voineet nähdä omaishoitajaa. Omaishoitajat alkoivat ymmärtää, että he eivät voineet jatkaa omaishoitajan roolissa pidempään. Omaishoitajalle oli erityisen vaikeaa olla puolison omaishoitajia, koska he olivat asuneet kyseisen henkilön kanssa suurimman osan elämästään.</p> <p>Joidenkin omaishoitajien oli vaikea luopua omaishoitajuudesta, ja he halusivat silti pysyä mukana päätöksissä, jotka koskivat sukulaisensa tai ystävänsä hoitoa.</p> <p>Selviytyäkseen siirtymisestä, jotkut omaishoitajat tunsivat, että heillä oli jatkuva velvollisuus kertoa sukulaisensa tai ystävänsä lääketieteellisistä tarpeista (esimerkiksi mitä lääkkeitä he söivät ja aiemmat lääketieteelliset tiedot, ongelmat ym.) ja mistä ruoasta he erityisesti pitivät tai eivät pitäneet. Omaishoitajat kokivat olevansa dementoituneen henkilön asiantuntijoita.</p> <p>Omaishoitajat huomasivat, että oli tärkeää rakentaa kumppanuuksia perheiden ja hoitokodin henkilökunnan välille yhteyden säilymiselle ja toimivalle suhteelle.</p> <p>Sairaalahoitoa aikana keskitytään potilaaseen, ei omaishoitajaan. Harvoin kukaan kysyy omaishoitajan tunteista tai kuinka he selviävät. Monet omaishoitajat kamppailivat päätöksen kanssa ja he tarvitsivat ohjausta ja tukea siirtymävaiheessa heidän läheisen siirtymässä hoitopaikkaan.</p> <p>Tulokset osoittivat, että on tärkeää ottaa omaishoitajat huomioon ja sallia heidän olevan mukana päätöksentekoprosessissa. On hyvä, etteivät omaishoitajat ole yksin tämän prosessin aikana, heidät pidetään ajan tasalla ja mikä</p>	<p>Tutkimus on julkaistu Aging and mental health -lehdessä ja lehti on arvioitu julkaisuforumissa tasolle 1, mikä lisää sen luotettavuutta.</p> <p>Tutkimusaiheena oli aiempaa tutkimusta omaishoitajista jo ennestään. Kuitenkin tässä tutkimuksessa todettiin, että omaishoitajien siirtymävaiheista löytyy vähän tutkimusta.</p> <p>Tulokset vastasivat aiempia kahta tutkimuksista löytyviä asioita, joten tämä vahvisti tämän tutkimuksen luotettavuutta.</p>

## Liite 2

### 7 (7)

				tärkeintä, annetaan omaishoitajalle emotionaalista tukea auttaaksemme heitä sopeutumaan siirtymäprosessissa.	
<p>9. Paun, Olimpia &amp; Frran, J. Carol &amp; Fogg, Louis &amp; Loukissa, Dimitra &amp; Thomas, E. Peggy &amp; Hoyem, Ruby 2015</p> <p>A Chronic Grief Intervention for Dementia Family Caregivers in Long-Term Care</p> <p>USA</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää CGMI:n (=12 viikkoa kestävä monikomponenttinen ryhmäinterventio) toteutettavuutta ja alustavia vaikutuksia parantamaan omaishoitajien muistipotilaan, viestinnän, konfliktien ratkaisun, surun käsittelyn ja kroonisen surun ja masennuksen oireita.</p> <p>Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää CGMI:n toteutettavuudesta sekä arvioida CGMI:n alustavia vaikutuksia 3 kuukauden sekä 6 kuukauden kohdalla intervention jälkeen.</p>	<p>Tutkimuksessa käytettiin esitetiä/useita testin jälkeisiä lähes keellisiä malleja.</p> <p>Interventio toteutettiin 12 peräkkäisen viikon aikana ryhmäistunnon muodossa. Tulokset kerättiin lähtötilanteessa, 3 kuukautta kuluttua eli heti intervention jälkeen sekä 6 kuukauden kuluttua.</p> <p>Tutkimustulokset kerättiin puheluiden ja ryhmäistuntojen muodossa.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 83 omaishoitajaa.</p>	<p>Vaikka interventio ei merkittävästi parantanut omaishoitajien yleistä kroonista surua, tutkijat havaitsivat, että interventiolla oli merkittäviä vaikutuksia interventioryhmässä surun eri komponentteihin, joita on sydämellinen suru ja kaipuu 3 kuukauden kohdalla interventiota ja 6 kuukauden kohdalla interventiota syyllisyys.</p> <p>Syyllisyydentunteen väheneminen interventioryhmässä oli merkittävää, sillä suru osatekijänä voi häiritä omaishoitajia päätöksentekoprosesseissa ja se saattaa vaikuttaa heidän vuorovaikutukseensa pitkäaikaishoitolaitoksen henkilökunnan kanssa.</p>	<p>Tutkimus on julkaistu Western journal of nursing research -lehdessä, joka on arvioitu julkaisuforumissa tasolle 1. Tämä lisää tutkimuksen luotettavuutta.</p> <p>Tutkimuksen yleistettävyyttä rajoittaa suhteellisen pieni otos, sillä tutkimukseen osallistui vain 83 omaishoitajaa.</p>

## Liite 3. Sisällönanalyysi

Alkuperäisilmaus	Käännös	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
"More than half of the family caregivers expressed a need for having more contact with nursing home staff than they currently had." 7, 1637.	Yli puolet omaishoitajista ilmoitti tarvitsevansa enemmän yhteydenpitoa hoitokodin henkilökunnan kanssa kuin tällä hetkellä sai.	Omaishoitajat ilmoittivat tarvitsevansa enemmän yhteydenpitoa hoitohenkilökunnan kanssa.	Omaishoitajat kokevat tarvitsevansa ohjausta		
"...caregivers...required guidance and support during the transition of their relative/friend through hospital..." 8, 745.	...omaishoitajat...tarvitsivat ohjausta ja tukea läpikäydessään sukulaisensa/ystävänsä sairaalajaksoa...	Omaishoitajat tarvitsivat ohjausta ja tukea läheisen joutuessa sairaalaan.			
"Moreover, most family caregivers expressed the need to have more knowledge about the resident's daily life." 7, 1640.	Lisäksi, useimmat omaishoitajat ilmaisivat tarpeen saada enemmän tietoa asukkaan jokapäiväisestä elämästä.	Omaishoitajat tarvitsevat enemmän tietoa potilaan jokapäiväisestä elämästä.			
"One contributing factor, mentioned by relatives, was the need for additional guidance, as verbal instructions were often insufficient, and physical help from a nurse was indispensable." 6, 3695.	Yhtenä omaishoitajien mainitsemana tekijänä oli lisäohjauksen tarve, sillä suullinen ohjaus oli usein riittämätöntä ja hoitajan fyysinen apu välttämätöntä.	Omaishoitajat kokivat tarvitsevansa lisäohjausta suullisen ohjauksen lisäksi.			
"Hoitajien ajankäyttö ja nopeat käynnit vaikeuttavat kommunikointia ja paneutumista muistipotilaan ja läheisen tilanteeseen sekä herättävät epäilystä turvallisen hoidon toteutumisesta." 3, 267.		Hoitajien nopeat käynnit vaikeuttivat kommunikointia ja paneutumista muistipotilaan ja läheisen tilanteeseen, mikä herätti epäilyä hoidon toteutumisesta turvallisesti.	Hoitohenkilökunnasta johtuvia tekijöitä		
"Hoitajien vaihtuessa omaiset joutuivat rakentamaan yhä uudelleen luottamussuhteita uusiin hoitajiin alusta alkaen." 1, 174.		Vaihtuvuus henkilökunnassa aiheutti luottamussuhteen rakentamista alusta alkaen uudestaan.			
"...family caregivers mentioned a high staff turnover, which made it difficult for family to find ways to engage in communication with new staff." 7, 1638.	... omaishoitajat mainitsivat korkean hoitohenkilöstön vaihtuvuuden, mikä vaikeutti omaishoitajien löytämistä tapoja kommunikoida uusien hoitohenkilökäyttäjien kanssa.	Hoitohenkilöstön vaihtuvuus koettiin vaikeuttavan kommunikointia omaishoitajien ja henkilökunnan välillä.			
"Niukat henkilöresurssit ja työtehtävien epätasainen jakautuminen vaikuttavat haittaavasti työyhteisöön ja yhteistyöhön muistipotilaiden ja läheisten kanssa" 3, 268.		Haittaavasti yhteistyöhön muistipotilaan ja hänen omaisensa kanssa koettiin niukat henkilöresurssit sekä työtehtävien epätasaisuus.			
"Most family caregivers expressed that they did not identify themselves as being part of a col laboration with nursing home staff." 7, 1637.	Useimmat omaishoitajat ilmoittivat, etteivät he kokeneet olevansa osa yhteistyötä hoitokodin henkilökunnan kanssa.	Osa omaishoitajista ei kokenut olevansa osana hoidon yhteistyössä henkilökunnan kanssa.			
"Palvelukokonaisuuden kannalta oleellisena nähtiin henkilökunnan pysyvyys. Henkilökunnan vaihtuvuuden kuvattiin heikentävän muistipotilaiden ja läheisten ohjausta." 3, 267.		Pysyvää henkilökuntaa pidetään vahvuutena, kun taas heikentävänä muistipotilaiden ja heidän omaisten ohjauksessa nähtiin henkilöstön vaihtuvuus.			

Liite 3

2 (6)

			<b>joita omaishoitajien näkökulmasta</b>	<b>Omaisten kokemukset</b>	<b>Muistisairaana iäkkään potilaan omaisen ohjaus</b>
"Kirjoittamattomat säännöt rajoittivat siis omaisen mahdollisuuksia liikkua ja toimia vapaasti osastolla. Omaisen toimijuudelle rakentui ajallisia ja tilallisia rajoitteita, joista omaiset eivät aina olleet tietoisia ja jotka eri omaiset huomioivat ja kokivat eri tavoin." 1, 115.		Omaisille säännöt hoitopaikassa olivat epäselviä, joka aiheutti heidän toimijuudelleen omaisena rajoitteita eri muodoissa.			
"...some argued that they would not seek interaction with staff because they would not want to be a burden on staff by interrupting their routines." 7, 1638.	Jotkut väittivät etteivät halunneet hakeutua vuorovaikutukseen hoitohenkilökunnan kanssa, koska eivät halunneet olla taakka henkilökunnalle keskeyttämällä heidän rutiinejaan.	Osa omaisista koki olevansa mahdollisesti taakka henkilökunnalle, jos he olisivat hakeutuneet vuorovaikutukseen henkilökunnan kanssa.			
" However, some experienced barriers to communication with staff... Some were afraid of being seen as 'moaners' and, therefore, kept their concerns to themselves... In addition, some felt afraid of the consequences for their relative if they expressed criticism." 7, 1637-1638.	Jotkut kokivat kuitenkin esteitä kommunikoinnissa hoitohenkilökunnan kanssa... Jotkut pelkäsivät tulla nähdyiksi 'valittajina' ja pitivät siksi huolensa omana tietonaan... lisäksi, jotkut pelkäsivät seurauksia läheiselleen, jos he esittävät kritiikkiä.	Omaishoitajat eivät uskalla aina tuoda huoliensa esille, jotteivat anna negatiivista kuvaa henkilökunnalle.			
"Shortness of NH staff and lacking continuity among staff made the participants feel insecure and concerned about whether the person with dementia was well cared for. Shortness of staff was described as influencing activities for the person with dementia." 5, 531.	NH-henkilöstön vähyys ja henkilöstön jatkuvuuden puute saivat osallistujat tuntemaan olonsa epävarmaksi ja huolestumaan siitä, pidettiinkö dementoitunutta hyvin. Henkilöstön vähyttä kuvailtiin vaikuttavaksi tekijäksi hoidettaessa dementia sairastavaa.	Henkilöstön vajuus aiheuttaa epävarmuutta ja huolestuneisuutta omaishoitajilla siitä, pidetäänkö dementoituneesta hyvää huolta.			
"When, by contrast, participants experienced a lack of communication with NH staff they felt excluded from the care and lost confidence in formal care." 5, 531.	Kun sitä vastoin osallistujat kokivat kommunikoinnin puutetta NH-henkilökunnan kanssa, he tunsivat olevansa syrjäytyneet hoidosta ja menettäneet luottamuksensa viralliseen hoitoon.	Omaishoitajat kokevat kommunikoinnissa olevan puutetta, joka johtaa omaisen tuntemaan olonsa syrjäytyneeksi ja luottamuksen menettämiseen hoitoa kohtaan.			
The admittance of the person with dementia to hospital was a stressful event for many of the caregivers, as they no longer had that person with them at home and it was difficult to give up the caregiving role altogether; some felt that they had an ongoing responsibility to communicate their relative's or friend's medical needs." 8, 745.	Dementoituneen ihmisen sairaalaan joutuminen oli stressaava tapahtuma monille omaishoitajista, koska heillä ei ollut enää kyseistä henkilöä kotonansa ja hoitajan roolista kokonaan luopuminen oli vaikeaa; Jotkut kokivat, että heillä oli jatkuva velvollisuus tiedottaa sukulaisensa tai ystävänsä lääketieteellisistä tarpeista.	Omaishoitajille dementoituneen henkilön joutuminen sairaalaan on stressaava tapahtuma hoitajan roolista luopumisen vuoksi.			
"During a hospital stay, the focus is on the patient and not the caregiver; rarely does someone ask how the caregiver is feeling and how they are coping." 8, 745.	Sairaalahoitoa aikana keskitytään potilaaseen eikä omaishoitajaan; Harvoin joku kysyy omaishoitajalta hänen oloaan ja kuinka he jaksavat.	Sairaalahoitoon keskittyminen on yleensä potilaassa, jolloin omaishoitajan huomioiminen jää uupumaan.			
"Dementia caregivers do not relinquish their role after placing family members in long-term care and they experience increased chronic grief." 9, 1.	Dementiaa sairastavien omaishoitajat eivät luovu roolistaan omaishoitajana lähetettyään läheisensä pitkäaikaishoitoon ja he kokevat lisääntyneitä kroonista surua.	Omaishoitajat haluavat pysyä roolissaan läheisen siirtyessä pitkäaikaishoitoon ja kokevat lisääntyneitä surua.			

Liite 3

3 (6)

<p>"Muistipotilaan muistin tila, muistipotilaan hoitamisen vaikutus läheisen elämään, läheisen terveydentila ja muistipotilaan käytöshäiriöt olivat kaikki läheisen kuormittuneisuutta selittäviä tekijöitä. Tulos on merkittävä, koska näihin tekijöihin puuttamalla voidaan edistää läheisen jaksamista muistipotilaan hoidossa." 2, 133.</p>		<p>Läheisen kuormittumiselle oli useita tekijöitä, mm. muistipotilaan käytöshäiriöt. Kuormitus tekijöihin puuttamalla voidaan edistää läheisen jaksamista muistipotilaan hoidossa.</p>	<p><b>Omaishoitajia kuormittavia tekijöitä</b></p>		
<p>"Joka kolmas läheinen oli edelleen työelämässä, mikä saattoi myös lisätä muistipotilaan hoidosta aiheutuvaa kuormittuneisuutta." 2, 131–132.</p>		<p>Omaishoitajuuden lisäksi oma työelämä koettiin lisäävän kuormitusta.</p>			
<p>"Toisaalta käytösoireet, kuten huutelu, voivat aiheuttaa omaisille kuormittuneisuuden tunnetta." 1, 60.</p>		<p>Käytösoireet voivat aiheuttaa kuormituksen tunnetta läheiselle.</p>			
<p>"Läheiset kokivat kuormittuneisuutta muistipotilaan hoidosta kotona." 2, 130.</p>		<p>Kuormitusta koettiin hoidettaessa muistipotilasta kotona.</p>			
<p>"Kolmen kuukauden jälkeen seurantamittauksessa läheisen kuormittuneisuuden yhteydessä olevia taustatekijöitä olivat sukupuoli ja suhde läheiseen. Naiset kokivat miehiä suurempaa kuormittuneisuutta muistipotilaan hoidosta." 2, 130</p>		<p>Sukupuoli ja suhde olivat yhteydessä taustatekijöihin kuormittuneisuuteen.</p>			
<p>"Hoitajat eivät kuitenkaan olleet täysin tietoisia oman toimintansa merkityksistä omaisten toiminnalle." 1, 107.</p>		<p>Hoitajien tietoisuuden puute oman toimintansa merkityksistä omaisten toiminnalle.</p>		<p><b>Hoitohenkilökunnan kouluttamattomuus omaisyhteistyöstä</b></p>	
<p>Osaston henkilökunnalla ei siis ollut kirjallisia ohjeita omaisyhteistyölle". 1, 108</p>		<p>Henkilökunnan kirjallisen ohjeen puute omaisyhteistyöstä.</p>			
<p>"Suurin osa hoitajista ei ollut saanut minkäänlaista koulutusta omaisiin liittyen." 1, 108.</p>		<p>Hoitajien puutteellinen koulutus omaisiin liittyen.</p>			
<p>"Osastonhoitajalta saamistani virallisista ohjeista puuttavat hallinnon henkilökunnalle antamat kirjalliset periaatteet ja ohjeet omaisyhteistyöhön." 1, 106.</p>		<p>Osastonhoitajalta ei saatu virallisia ohjeita tai periaatteita omaisyhteistyöhön.</p>			
<p>"However, we found that increased caregiver knowledge alone does not guarantee reduction in conflict staff." 9, 12.</p>	<p>Huomasimme että lisääntynyt omaishoitajien tietämys ei yksin riitä takaamaan konfliktien välttymiseltä hoitohenkilökunnan kanssa.</p>	<p>Omaishoitajien tietämys ei yksin riitä ehkäisemään konfliktia hoitohenkilökunnan kanssa.</p>			
<p>"Tutkimallani osastolla ei voi sanoa olevan selkeästi rakentunutta ja työntekijöiden yhdessä omaisten kanssa tarkoituksellisesti ylläpitämää eheää omaiskulttuuria" 1, 108.</p>		<p>Työntekijöiden ja omaisten välillä ei ole selkeää ja eheää omaiskulttuuria.</p>			
<p>"Hoitajat kokivat, että osa omaisista kertoi hoitajille liikaa omia asioita." 1, 110</p>		<p>Osan omaisten koettiin kertovan liikaa omia asioita hoitajille.</p>	<p><b>Hoitohenkilökunnan kuormituksen kokemus omaisyhteistyöstä</b></p>	<p><b>Hoitohenkilökunnan kokemukset</b></p>	
<p>"Aikaa omaisyhteistyölle ei ollut. Kenties kuormituksen tunnetta lisäsi sen, että omaisyhteistyö koettiin ikään kuin ylimääräisenä työnä." 1, 109.</p>		<p>Omaisyhteistyö koettiin kuormittavana ja osakseen ylimääräisenä työnä.</p>			

Liite 3

4 (6)

"Hoitajien mukaan omaiset ovat nykyisin entistä vaativimpia ja se kuormittaa hoitotyötä" 1, 109.		Omaiset koetaan nykyisi vaativimpina, jolloin se kuormittaa hoitotyötä.		
"Hoitohenkilökunnan näkökulmasta omaisyhteistyötilanteet ovat vain yksi osa päivittäisiä työtehtäviä" 1, 108.		Hoitohenkilökunta pitää omaisten kanssakäymistä vain yhtenä rutiinina päivästä.		
"Ammattilaisten odotetaan suhtautuvan myönteisesti ja kunnioittavasti muistipotilaisiin ja heidän läheisiinsä." 3, 267.		Ammattilaisilta odotetaan myönteistä ja kunnioittavaa suhtautumista muistipotilaisiin ja heidän läheisiinsä.	<b>Hoitohenkilökunnalta odotetaan omaisten ohjausta</b>	
"... ammattihenkilöiltä odotetaan aktiivisempaa muistipotilaan ja läheisen ohjaamista, tiedottamista ja enemmän oma-aloitteisuutta yhteydenpitoon ja voinnin tiedustelemiseen ilman, että läheisen tarvitsee kysyä." 3, 267.		Ammattihenkilöiltä odotetaan aktiivista, oma-aloitteista muistipotilaan ja läheisen ohjaamista ja tiedottamista.		
"Optimaalisessa palvelukokonaisuudessa ammattilaisilla on monipuolista tietoa muistisairauksista ja niiden hoidosta ja he osaavat opastaa potilaita ja läheisiä erilaisten tukien ja palvelujen hakemisessa." 3, 267.		Ammattilaisilta odotetaan monipuolista tietoa muistisairauksista ja niiden hoidosta sekä taitoa ohjata potilaita ja heidän läheisiinsä tukien ja palvelujen hakemisessa.		
"The relatives desired active communication with nurses and doctors during the treatment period." 6, 3695.	Omaishoitajat toivoivat aktiivista yhteydenpitoa hoitajien ja lääkäreiden kanssa hoitajakson aikana.	Omaishoitajat toivoivat aktiivista yhteydenpitoa potilaan hoitajakson aikana hoitajilta ja lääkäreiltä.		
"Interventions should focus on facilitating a healthy transition for family caregivers through the trajectory of the dementia disease to ensure their well-being." 5, 526.	Interventioissa tulisi keskittyä helpottamaan omaishoitajien terveellistä dementiaan eri vaiheiden läpikäyntiä heidän hyvinvointinsa varmistamiseksi.	Omaishoitajille suunnatuissa interventioissa tulisi keskittyä dementiaan eri vaiheiden läpikäymiseen heidän hyvinvoinnin takaamiseksi.		
"The Chronic Grief Management Intervention (CGMI) is a 12-week group-based program that... deliver knowledge of Alzheimer's or a related dementia and teach skills in communication, conflict resolution, and chronic grief management in dementia caregivers..." 9, 1.	Kroonisen surun hallinnan interventio (CGMI) on 12 viikon ryhmäpohjainen ohjelma mikä... välittää tietoa alzheimerin- ja sitä vastaavaa dementiaa kohtaa ja opettaa viestintätaitoja, konfliktien ratkaisua ja kroonisen surun hallintaa dementiaa sairastavien potilaiden omaishoitajille...	Kroonisen surun interventio lisää muistisairaiden potilaiden omaishoitajien tietämystä muistisairauksista sekä opettaa viestintätaitoja, konfliktien ratkaisua ja kroonisen surun hallintaa.	<b>Interventio</b>	
"... there is a need to develop an intervention that is targeted at combining both family caregivers and nursing staff." 7, 1642.	... on tarpeellista kehittää interventio, joka on suunnattu sekä omaishoitajien että hoitohenkilökunnan yhdistämiseen.	Omaishoitajien ja hoitohenkilökunnan yhteistyöhön on tarpeellista kehittää interventio.		
"The importance of knowledge about dementia disease and information about available care and services was emphasised." 5, 529.	Dementiaa koskevan tiedon ja saatavilla olevasta hoidosta ja palveluista tiedottamisen tärkeyttä korostettiin.	Erilaista hoitomuodoista ja palveluista tiedottaminen on tärkeää.	<b>Tiedottaminen</b>	<b>Ohjausmenetelmät</b>
"... muistipotilaiden läheisille on tarjottava yksilöllisesti räätälöityjä palveluita, joilla edistetään läheisten terveyttä ja heidän jaksamistaan muistipotilaiden hoidossa." 2, 133.		Yksilöllisesti tarjotut palvelut tukevat muistipotilaan omaisen jaksamista muistipotilaan hoidossa.		
"Kirjallinen toimintaohje helpottaisi omaisen laadukasta toimintaa suhteessa muistisairautta sairastavaan läheiseen." 1, 114.		Omaisten laadukasta toimintaa helpottaisi kirjallinen toimintaohje.		

## Liite 3

## 5 (6)

"Findings suggest that increasing informal contact and building a personal connection should be a priority for staff in order to improve collaboration and to create partnerships with families." 7, 1631.	Havainnot viittaavat siihen, että yhteydenpidon lisääminen ja henkilökohtaisen yhteyden muodostaminen hoitohenkilökuntaan tulisi olla etusijalla yhteistyön parantamiseksi ja yhteistyökumppanuuden luomiseksi omaisten kanssa.	Omaisten ja hoitohenkilökunnan yhteistyön parantamiseksi tulisi yhteistyötä lisätä henkilökohtaisen yhteyden muodostamisen avulla.	<b>Yhteistyön parantaminen</b>
"Tulevaisuudessa tulee tehostaa myös muistipotilaiden läheisille suunnattuja palveluita, esimerkiksi tarjoamalla säännöllisesti vapaajaksoja, jotta turvataan läheisten jaksaminen muistipotilaiden hoidossa kotona." 2, 133.		Muistipotilaiden läheisten jaksamista voidaan tukea esimerkiksi tarjoamalla säännöllisesti vapaajaksoja muistipotilaan hoidosta.	
"Health professionals need to ensure that they allow the caregiver to be involved in the decision-making process, reiterate that they are not alone during this process, keep them informed and importantly, provide emotional support to the caregiver to help..." 8, 745.	Terveystieteiden ammattilaisten on varmistettava, että he antavat omaishoitajien osallistua päätöksentekoprosessiin, toistaa, että he eivät ole yksin tämän prosessin aikana, pitävät heidät ajan tasalla ja mikä tärkeintä, tarjoavat emotionaalista tukea omaishoitajille auttaakseen heitä...	Antamalla omaishoitajien osallistua päätöksentekoprosessiin, toistaa että eivät he ole yksin prosessin aikana, heidän ajan tasalla pitäminen ja emotionaalisen tuen tarjoaminen auttaa heitä.	<b>Tuen tarjoaminen</b>
"The partnership between family and staff in long-term care facilities was defined as an ongoing and dynamic process associated with interpersonal and environmental factors." 4, 1.	Omaisten ja hoitohenkilökunnan välinen kumppanuus pitkäaikaishoitolaitoksissa määriteltiin jatkuvaksi ja dynaamiseksi prosessiksi, joka liittyy ihmissuhteisiin ja ympäristötekijöihin.	Pitkäaikaishoitolaitoksissa omaisten ja hoitohenkilökunnan välinen kumppanuus on jatkuva prosessi, johon vaikuttavat ihmissuhteet ja ympäristötekijät.	
"In this study, equal, mutual respectful and cooperative relationships were identified as major attributes of partnerships." 4, 10.	Tässä tutkimuksessa tasa-arvoiset, toisiaan kunnioittavat ja yhteistyöhön perustuvat suhteet tunnistettiin kumppanuuden tärkeimmiksi ominaisuuksiksi.	Hoitohenkilökunnan ja omaisten kumppanuuden tärkeimmiksi ominaisuuksiksi tunnistettiin tasa-arvoiset, toisiaan kunnioittavat ja yhteistyöhön perustuvat suhteet.	<b>Viestintä ja kumppanuus yhteistyön rakentajana</b>
"Communication was of major importance for family caregivers when describing how they experienced collaboration." 7, 1637.	Viestintä oli erittäin tärkeää omaishoitajille, kun he kuvailivat, kuinka he kokivat yhteistyön.	Omaishoitajien kokemuksissa yhteistyöstä hoitohenkilökunnan kanssa korostui viestinnän tärkeys.	
"Communication was seen as a way of having contact or interaction with staff, which was considered a requisite condition for collaboration." 7, 1637.	Viestintä nähtiin tapana olla yhteydessä tai vuorovaikutuksessa hoitohenkilökunnan kanssa ja sitä pidettiin yhteistyön edellytyksenä.	Yhteistyön edellytyksenä pidettiin viestintää omaishoitajien ja hoitohenkilökunnan välillä.	
"The theme 'communication', appeared to be a requisite condition for creating trust and quality of involvement..." 7, 1636-1637.	Teema 'viestintä' näytti olevan välttämätön edellytys luottamuksen ja osallisuuden laadun syntymiselle...	Viestintä on välttämätön edellytys luottamuksen ja osallisuuden laadun syntymiselle.	
"Especially in nursing homes, collaboration and partnership between family and staff are needed in order to address residents' needs and wishes." 7, 1642.	Etenkin hoitokodeissa, yhteistyötä ja kumppanuutta tarvitaan omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä vastataksena asukkaiden tarpeisiin ja toiveisiin.	Jotta voidaan vastata hoitokotien asukkaiden tarpeisiin ja toiveisiin, tarvitaan yhteistyötä omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä.	<b>Omaisyhteistyön rakentaminen</b>
"For example family caregivers informed nursing home staff about how their relatives like to be cared for, their relatives' health concerns, having clothing items in need for laundering, or when they wanted to show appreciation towards staff." 7, 1638.	Esimerkiksi omaishoitajat kertoivat vanhainkodin hoitohenkilökunnalle, miten heidän läheisensä haluavat tulla hoidetuksi, läheisen terveysongel-	Omaishoitajat osaavat kertoa hoitohenkilökunnalle asioita heidän läheisensä hoitamisesta ja omaiset myös voivat välittää tietoa potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä.	

Liite 3

6 (6)

	mista, pesua vaativista vaatteista tai kun he halusivat osoittaa arvostusta hoitohenkilökuntaa kohtaan.		
"The role of a close relative of a person with dementia is important for the mental and social wellbeing of the patient during hospitalisation." 6, 3698.	Dementiaa sairastavan potilaan omaisen rooli on tärkeä potilaan henkiselle ja sosiaaliselle hyvinvoinnille sairaalajakson aikana.	Muistipotilaalle omaisen rooli on tärkeää sekä henkiselle että sosiaaliselle hyvinvoinnille sairaalajakson aikana.	<b>Omaisohoitajan positiiviset vaikutukset potilaan hoidossa</b>
"In addition, the findings provide a deeper understanding of building a positive collaboration in nursing homes by enhancing good communication and increasing personal contact and trust between family and staff." 7, 1642.	Lisäksi havainnot antavat syvemmän ymmärryksen positiivisen yhteistyön rakentamisesta hoitokodeissa edistämään hyvää viestintää ja lisäämään henkilökohtaista kontaktia ja luottamusta omaisten ja hoitohenkilökunnan välille.	Positiivisen yhteistyön rakentaminen omaisen ja hoitohenkilökunnan välillä edistää viestintää, henkilökohtaista kontaktia ja luottamusta.	
"Relatives typically assume the role of advocate at the hospital surgical ward. They answer the questions of nurses and doctors on behalf of patients who fail to remember relevant details or do not understand questions." 6, 3695.	Omaiset ottavat yleensä potilaan edustajan roolin sairaalan kirurgisella vuodeosastolla. He vastaavat hoitajien ja lääkäreiden esittämiin kysymyksiin niiden potilaiden puolesta, jotka eivät muista tärkeitä yksityiskohtia tai eivät ymmärrä esitettyjä kysymyksiä.	Usein omaiset ottavat potilaan edustajan roolin vuodeosastolla. Omaiset osaavat auttaa potilasta hoitajien ja lääkäreiden kysymyksiin vastaamisessa.	
"Oli asioita, joita omaiset tiesivät hoitajia paremmin. Hoitajat toivoivat, että omaiset kertoisivat heille asukkaasta tietoja silloin kuin he kokevat, että eivät ymmärrä jotakin asukkaan käyttäytymisestä tai tilanteesta." 1, 116.		Omaisten tieto potilaasta ja niistä kertominen on tärkeää, kun hoitohenkilökunta tarvitsee apua potilaan hoitoon liittyen.	
"Omaisilla on oma merkittävä paikkansa terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla jaetussa asiantuntijuudessa, sillä he kykenevät olemassaolollaan, tiedoillaan ja tavoillaan tukemaan muistisairaana ihmisen elämäntarinan jatkuvuutta ja näin lisäämään merkityksellisuuden tunnetta luovia tilanteita pitkäaikaisosaston jokapäiväiseen arkeen." 1, 197.		Omaiset pystyvät lisäämään potilaan elämäntarinan jatkuvuutta ja merkityksellisuuden tunnetta.	
"Hoitajien mukaan omainen määrittää asukkaan arjen hoidon laadun siinä vaiheessa, kun asukas ei sitä enää itse kykene tekemään." 1, 109.		Omainen kykenee määrittelemään potilaan arjen laadun, kun potilas ei siihen itse enää kykene.	
"Omainen kykenee tuomaan muistisairaana läheisen ja osaston elämään merkityksiä ja tarkoituksellisuutta, jota henkilökunta ei kykene toiminnallaan tuottamaan: esimerkiksi yhteisiä muistoja lapsuudesta, vanhan minkkihatun tunnon, entisen kotipihan keväisten kukkien tuoksun ja rakastavia tervehdyksiä lapsenlapsilta." 1, 88.		Omainen pystyy tuomaan muistipotilaan elämään merkityksiä ja tarkoituksellisuutta muistelemalla potilaan kanssa merkityksellisiä asioita hänen elämässään aiemmin.	